

**Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin**

**Het gebruik van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren  
voor de toekenning van het  
Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden**

Shauni Van Doren  
Prof. dr. Anja Declercq



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



Publicatie nr. 2022/12

SWVG-Rapport 81

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

**Titel rapport:** Het gebruik van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren voor de toekenning van het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden

**Promotor:** Prof. dr. Anja Declercq, LUCAS KU Leuven

**Onderzoekers:** Shauni Van Doren, LUCAS KU Leuven

Met dank aan dr. Anja Daems voor de ondersteuning bij de analyses.

Dit rapport kwam tot stand met de steun van de Vlaamse Overheid. In deze tekst komen onderzoeksresultaten van de auteur(s) naar voor en niet die van de Vlaamse Overheid. De Vlaamse Overheid 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.

#### Het consortium SWVG

<i>Deelnemende instellingen - Dagelijks bestuur</i>	
<b>KU Leuven</b>	
· LUCAS, Centrum voor zorgonderzoek en consultancy	Prof. dr. Chantal Van Audenhove
· Instituut voor Sociaal Recht	Prof. dr. Anja Declercq
· HIVA - Onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving	Prof. dr. Johan Put
· Leuvens Instituut voor Gezondheidsbeleid	Prof. dr. Tine Van Regenmortel
· Faculteit Economie en Bedrijfswetenschappen	Prof. dr. Erik Schokkaert
<b>UGent</b>	
· Vakgroep Marketing, Innovatie en Organisatie	Prof. dr. Paul Gemmel
· Vakgroep Publieke Governance, Management & Financiën	Prof. dr. Joris Voets
· Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg	Prof. dr. An De Sutter
<b>Vrije Universiteit Brussel</b>	
· Faculteit Psychologie en Educatiewetenschappen	Prof. dr. Dominique Verté
<b>Universiteit Antwerpen</b>	
· CRESC, UAntwerpen	Prof. dr. Peter Raeymaeckers
<i>Partnerinstellingen</i>	
<b>Universiteit Hasselt</b>	
· Centrum voor Statistiek	
<b>Thomas More Hogeschool</b>	
· Opleiding Toegepaste Psychologie	Dr. Peter De Graef
<b>Arteveldehogeschool</b>	
· Dienst onderzoek en dienstverlening	
<b>Hogeschool Gent</b>	
· Faculteit Mens en Welzijn	
<b>UC Leuven-Limburg</b>	
· Groep Gezondheid en Welzijn	
<i>Coördinatie en secretariaat</i>	
Coördinator SWVG Administratieve ondersteuning	Dr. Kathleen De Cuyper Manuela Schröder Lut Van Hoof

## Rapport 81

April 2022

### Het gebruik van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren voor de toekenning van het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden

Onderzoeker: Shauni Van Doren, LUCAS KU Leuven

Promotor: Prof. dr. Anja Declercq, LUCAS KU Leuven

Met dank aan dr. Anja Daems voor de ondersteuning bij de analyses.

#### Samenvatting

Personen die complexe zorgnoden hebben en aangesloten zijn bij de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) kunnen aanspraak maken op een Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (ZZZ). Het ZZZ is een maandelijkse tegemoetkoming die door de zorgkas betaald wordt en die personen vrij kunnen besteden. Om in aanmerking te komen voor het ZZZ, kan men beroep doen op gemachtigde indicatiestellers van de Diensten voor Gezinszorg, de OCMW's of de Diensten Maatschappelijk Werk die verbonden zijn met de ziekenfondsen. Het ZZZ heeft geen leeftijdsgrens. Dat betekent dat kinderen en jongeren vanaf 4 jaar hier ook het recht op kunnen openen.

De methode om het recht op het ZZZ te bepalen is in juni 2021 veranderd na de implementatie van de BelRAI Screener in Vlaanderen. De huidige BelRAI Screener is echter niet geschikt voor het inschalen van de zorgnoden van kinderen en jongeren onder de 18 jaar. In 2018 bepalen de onderzoekers in samenwerking met de betrokken sectoren tijdens een pilootproject de inhoud van een BelRAI Screener die gepast is voor minderjarigen en die dient te kunnen bepalen welke kinderen al dan niet recht hebben op het ZZZ, nl. de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren.

Deze BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren bevat in totaal 24 items verdeeld in zeven domeinen:

- Module A: Identificatie
- Module B: ADL
- Module C: Cognitie
- Module D: Gedragsproblemen
- Module E: Aandachtsproblemen
- Module F: Sociale participatie
- Module G: Extra zorg voor ouders en/of andere mantelzorgers

Twintig van de 24 items in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren zijn interRAI-items. De manier van bevragen en coderen voor deze interRAI-items is dan ook gelijkaardig aan die voor de items in de BelRAI Screener voor volwassenen. De andere vragen zijn gebaseerd op vragen uit de Medisch Sociale Schaal. De antwoorden op de individuele vragen alleen kunnen echter niet bepalen wanneer een kind al dan niet het recht opent op het ZZZ.

In deze studie zijn enerzijds data verzameld om mogelijke afkappunten te suggereren en bijgevolg een inschatting te maken van het aantal kinderen dat recht zal hebben op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (ZZZ) met het nieuw instrument. Deze inschatting geeft ons ook meer informatie over de budgettaire impact van de implementatie van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren ter vervanging van het huidige instrument de verkorte BEL-foto. Anderzijds gebruiken we de data om de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en bijhorende handleiding inhoudelijk te valideren.

Met de DMW is afgesproken dat gedurende minstens zes maand alle kinderen wiens ouders contact opnemen, gescoord worden. Dit moet toelaten een representatief staal van aanvragen te krijgen. We ijveren bij de start van de dataverzameling voor 500 kinderen en jongeren, want grondige analyse toelaat. Om dit aantal te bekomen, wordt de deadline voor de dataverzameling in samenspraak met de deelnemende diensten driemaal verlengd. Onze onderzoekspopulatie zijn kinderen en jongeren van minimum 4 jaar en mogen net geen 18 jaar zijn. We houden enkel rekening met de biologische leeftijd (i.e. hun geboortedatum). Zo worden 'verlengde minderjarigen' geëxcludeerd. Deze groep moet immers volgens het decreet ook beoordeeld worden met een BelRAI Screener (voor volwassenen) als ze aanspraak willen maken op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (ZZZ).

In totaal schrijven 47 indicatiestellers vanuit de ziekenfondsen (Diensten Maatschappelijk Werk) uit Vlaanderen zich in om deel te nemen aan dit onderzoek. 37 beoordelaars zullen uiteindelijk een beoordeling uitvoeren. Per indicatiesteller worden er gemiddeld 13,2 beoordelingen afgenomen. Op 2 december 2021 sluiten we dataverzameling officieel af. Op dat moment hebben we 487 unieke beoordelingen van minderjarigen (met de verkorte BEL-foto, BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en enkele Afsluitende vragen) in Qualtrics, de gebruikte software. We zien dat 68% van onze steekproef bestaat uit jongens. De gemiddelde leeftijd van kinderen is 10 jaar en er zijn geen kinderen jonger dan 5 jaar in onze steekproef.

Een eerste observatie is dat in onze steekproef 66% van de kinderen en jongeren 10 of meer punten behaalt op de verkorte BEL-foto en zo het recht opent op het ZZZ aan de hand van de huidige regeling. Opvallend is dat 38% van de steekproef exact de drempelwaarde van 10 punten behaalt. Deze niet-normale verdeling bij de scores die nauw aanleunen bij de drempelwaarde voor een Zorgbudget, zien we ook in andere studies (Vermeulen, Van Eenoo, Vanneste, & Declercq, 2015).

We vragen de beoordelaars in de afsluitende vragen ook om een professionele inschatting te maken. Dient de minderjarige op basis van het huisbezoek volgens hen het recht te openen op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden? We vragen de beoordelaars om die keuze te beargumenteren. Voor 88% van de respondenten zijn de indicatiestellers van oordeel dat het recht op het Zorgbudget dient geopend te worden. Zoals verwacht wordt de zorgbehoefte van het kind/de jongere het vaakst aangehaald als één van de redenen om het ZZZ al dan niet toe te kennen (78%), maar er zijn ook 689 andere redenen aangeduid. In 60% van de gevallen gaven beoordelaars bijvoorbeeld aan dat de ouder(s) overbelast zijn, en dat het ZZZ hier eventueel kan bij helpen.

Om een inzicht te krijgen in hoe de rechtentoekenning verandert als we van de huidige regeling van het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (aan de hand van het afkappunt op de verkorte BEL-foto) overstappen naar een nieuwe regeling (aan de hand van afkappunten op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren) gebruiken we verwarringsmatrices en ROC-analyses. In een eerste stap onderzoeken we hoeveel kinderen en jongeren er met de nieuwe regeling het recht op het Zorgbudget verliezen of winnen.

Voor de bepaling van enkele mogelijke afkappunten gebruiken we zowel de data uit het pilootproject (Neyens & Declercq, 2018) als de verzamelde data voor dit project. Ter volledigheid analyseren we verschillende mogelijkheden van leeftijdscategorisaties. We beschouwen eerst de voorgestelde afkappunten op de steekproef zonder leeftijdsonderscheid. Dat wil zeggen dat we de volledige steekproef bij elkaar nemen en zoeken naar geschikte afkappunten voor 4- tot en met 18-jarigen. Daarna doen we dit opnieuw, maar voor de 4-6-jarigen, 7-12-jarigen en 13-18-jarigen.

*Mogelijkheid 1* in onderstaande tabel komt tot stand door de conclusie uit de analyses op de data van 2017-2018 die beschreven staan in Bijlage 3 (Neyens & Declercq, 2018). Dan zien we dat we een afkappunt van 7 of meer op de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren dienen te gebruiken ongeacht de leeftijd, om het aantal verliezers zo klein mogelijk te houden en het aantal correcte voorspellingen zo hoog mogelijk te houden (nl. scenario 4).

*Mogelijkheid 2 en 3* baseren zich op de voorgestelde afkappunten van scenario 2 (het meest voorkomende in de wetenschappelijke literatuur) waarin we de professionele inschatting als gouden standaard gebruiken (Moors & Declercq, 2019). Voor mogelijkheid 2 kiezen we opnieuw voor een afkappunt zonder rekening te houden met de leeftijd. In mogelijkheid 3 kiezen we voor drie verschillende leeftijdsspecifieke afkappunten.

We voegen we nog een laatste optie toe, *Mogelijkheid 4*, die kijkt naar de voorgestelde afkappunten als we de uitkomst van de verkorte BEL-foto gebruiken (en niet de professionele inschatting). We kijken naar de data verzameld uit 2021, en gebruiken de afkappunten die geschikt zijn voor de drie verschillende leeftijdsgroepen, nl. 4-6-jarigen, 7-12-jarigen, en 13-18-jarigen. Net zoals in Mogelijkheid 1 gebruiken we de Scenario 4. Kortom: "Wat is een geschikt afkappunt voor deze groep als we het aantal verliezers (vals negatieven) willen beperken tot ongeveer 5% van de steekproef?"

Samenvattend: Mogelijkheid 1 en 2 gebruiken één afkappunt voor alle kinderen en jongeren, waarbij mogelijkheid 1 een lager afkappunt heeft. Mogelijkheid 3 en 4 gebruiken leeftijdsspecifieke afkappunten, waarbij de afkappunten lager liggen naarmate het kind ouder wordt.

<b>A F K A P P U N T</b>	<b>4-6-jarigen</b>	<b>7-12-jarigen</b>	<b>13-18-jarigen</b>	<b>Gebaseerd op</b>
<i>Mogelijkheid 1</i>	Totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren $\geq 7$			Scenario 4 op data 2017-2018
<i>Mogelijkheid 2</i>	Totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren $\geq 10$			Scenario 2 op data 2021
<i>Mogelijkheid 3</i>	Totaalscore $\geq 11$	Totaalscore $\geq 10$	Totaalscore $\geq 9$	Scenario 2 op data 2021
<i>Mogelijkheid 4</i>	Totaalscore $\geq 9$	Totaalscore $\geq 8$	Totaalscore $\geq 7$	Scenario 4 op data 2021

Na het bepalen van de mogelijkheden gaan we na hoeveel verliezers en winnaars er zijn bij die verschillende mogelijkheden. Bij de vergelijking van de vier mogelijkheden stellen we steeds drie vragen:

1. Welke mogelijkheid zorgt voor het minste verliezers?
2. Welke mogelijkheid zorgt voor beperkte verschillen tussen de twee regelingen?
3. Hoe komt de huidige regeling (met de BEL-foto) overeen met de professionele inschatting van de beoordelaar?

Het antwoord op vraag 1 luidt als volgt: bij mogelijkheid 1 zien we het laagste aantal verliezers (minder dan 3% in onze huidige steekproef). Mogelijkheid 4 toont ook een zeer laag percentage verliezers (3.9%). Het aantal verliezers stijgt bij mogelijkheid 2 en 3 tot iets meer dan 11%. Aansluitend bij het lage aantal verliezers in mogelijkheid 1, zien we dat dit gepaard gaat met een aanzienlijk grote groep aan winnaars (27%). Dit zijn kinderen/jongeren die aan de hand van de BEL-foto (huidige regeling) het recht op het ZZZ niet openen, maar dit met de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (nieuwe regeling) wel doen.

Dit brengt ons bij een tweede vraag. Het aandeel kinderen en jongeren waarvoor de twee instrumenten hetzelfde resultaat is heel gelijkaardig voor alle mogelijkheden. De verhouding is ongeveer 70/30, waarbij 70% van de respondenten met beide regelingen het recht behoudt of niet krijgt, en 30% een andere uitkomst krijgt in vergelijking met de originele regeling.

Vraag 3 is een zeer belangrijke vraag. We onderzoeken hier de aanvaardbaarheid en het draagvlak van de verkorte BEL-foto. Uit de kwalitatieve bevindingen van het pilootproject kunnen we opmaken dat dit cruciaal is voor het correct gebruik van een beoordelingsinstrument. Zo weten we dat als indicatiestellers niet tevreden zijn met het resultaat in kader van financiering, men al snel het meetinstrument in vraag zal stellen (en mogelijk niet correct zal invullen). Mogelijkheid 1 komt het meest overeen met de professionele inschatting (89%), met in combinatie het laagste aantal verliezers (diegenen die volgens de beoordelaar wel, maar met de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren geen recht opent op het ZZZ). Mogelijkheid 4 vertoont evenzeer een zeer gelijkaardige verdeling (87% overeenkomst met de professionele inschatting).

Op basis van deze analyses concluderen we dat het afkappunt in mogelijkheid 1 (nl. Totalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren  $\geq 7$  voor alle leeftijden) de voorkeur krijgt. Wanneer we de dertien effectieve verliezers na mogelijkheid 1 nader bekijken, zien we dat twaalf minderjarigen nog wel het recht openen op de zorgtoeslag (vroeger: verhoogde kinderbijslag), en dat tien verliezers net de grenswaarde van 10 punten behalen op de BEL-foto. Als de voorkeur gaat naar leeftijdsspecifieke afkappunten omdat daar een groter draagvlak voor lijkt te zijn bij de beoordelaars, dan is Mogelijkheid 4 daar een oplossing voor. De afkappunten in Mogelijkheid 4 houden ook rekening met het negatieve verband tussen leeftijd en zorgnood (in dit geval de totalscore op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren die voor oudere leeftijdscategorieën lager ligt). Mogelijkheid 4 heeft evenwel een lagere predictieve validiteit. Let wel dat de gouden standaard in de eerste drie mogelijkheden verschillend is dan deze in Mogelijkheid 4.

Omdat de opleidingsmaterialen digitaal gedeeld werden (vanwege COVID-19 maatregelen), organiseren we gedurende de acht maanden van dataverzameling regelmatig online vragenuurtjes. Beoordelaars zijn niet verplicht om deel te nemen, maar krijgen tijdens de vragenuurtjes de mogelijkheid om hun vragen in groep te stellen, een casus te overlopen en hun mening/ervaring te delen. Om het instrument en de bijhorende handleiding inhoudelijk te valideren gebruiken we de kwalitatieve data die we verzamelden tijdens de acht vragenuurtjes en samen de input uit twee focusgroepen met beoordelaars met praktijkervaring.

De beoordelaars uiten tijdens zowel de vragenuurtjes en als de focusgroepen een algemene tevredenheid over de verschillende aspecten van zorgbehoefte die in kaart worden gebracht met het BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren instrument. Er is consensus over het feit dat het nieuwe instrument een verbetering is tegenover de verkorte BEL-foto. Er zijn dan ook geen overbodige vragen of thema's geïdentificeerd in het nieuwe instrument.

Beoordelaars duiden echter wel enkele zorgnoden of problematieken aan als ontbrekende thema's. Deze thema's zijn vaak wel terug te vinden in de BelRAI Screener die men nu gebruikt voor de volwassenen of in de (volledige) BEL-foto. Het belangrijkste gemis in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren zijn items om psychische klachten of internaliserende gedragsproblemen te scoren. De voorbeelden die de indicatiestellers zelf geven zijn van kinderen en jongeren met angstgevoelens, depressies of autismespectrumstoornis. Deze problematieken kunnen zich uiten als het terugtrekken uit sociale situaties, maar ook automutilatie, suïcidale gedachten, eetstoornissen en verslavingen vallen hieronder. De items in de module gedragsproblemen in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren zijn voor deze kinderen volgens hen te beperkt.

Daarnaast zien we ook dat de module 'Extra zorg voor de ouders' volgens de beoordelaars onvoldoende is om de ernst van de zorgbehoefte van het kind in te schalen. Het laatste item peilt naar de frequentie waarop het kind/de jongere therapie volgt (buiten de school). Dit item heeft als bedoeling om de zorgintensiteit van ouders in te schatten, maar brengt de complexiteit van het zorglandschap volgens de beoordelaars niet in beeld. Volgens de handleiding scoort het kind "0. Nooit" als het niet naar therapie moet worden gebracht (ook al is dat omdat er geen plaats is voor hen). Dit is een belangrijke beperking van dit item aangezien lange wachtlijsten een vaak terugkerend probleem zijn in de jeugdhulp en ook medeverantwoordelijk zijn voor het feit dat ouders hun kinderen niet de nodige therapie kunnen geven (Vlaams Agentschap Opgroeien, 2020). Bovendien geven de beoordelaars aan dat de tijdsinvestering of zorgintensiteit voor ouders veel meer is dan enkel de kinderen van en naar therapie te brengen. Dit item kan mogelijk zorgen voor een Mattheuseffect bij de scoreberekening. Dat wil zeggen dat de mensen met de meeste (financiële) mogelijkheden en ondersteuning met dit systeem 'beloond' of bevoordeeld worden, terwijl de mensen met de minste (financiële) mogelijkheden en dus ook de hoogste nood aan ondersteuning worden 'gestraft' of benadeeld (Deleecq, 2001).

Naast de inhoudelijke feedback, vragen we beoordelaars ook om hun praktische ervaringen te delen. Zo zien we dat de tijdsinvestering voor het invullen van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren sterk kan variëren. De huisbezoeken met de kinderen aanwezig duren wel steeds langer dan de huisbezoeken zonder de kinderen. Daarnaast geeft men ook de zorgnood van de ouders aan als een reden waarom een huisbezoek langer duurt. De duur van een volledig huisbezoek (waarin de beoordelaars in deze studie een verkorte BEL-foto, de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en de Afsluitende vragen invullen) gaat van drie kwartier tot twee uur. Desondanks de extra tijdsinvestering, wordt het betrekken van de kinderen zelf steeds als positief ervaren. Het is echter niet altijd praktisch mogelijk om een huisbezoek te plannen met de ouder en het kind aanwezig. Men besluit dat de aanwezigheid van het kind aangeraden is, maar dat het geen goede zaak is om dit te verplichten.

Zoals eerder vermeld, zien beoordelaars de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren als een beter instrument om de zorgzwaarte in te schatten. We dienen ook de aanvaardbaarheid van het nieuw instrument voor rechtentoekenning van het ZZZ te beschouwen. Afkappunten die rekening houden met de leeftijd van het kind zijn volgens alle beoordelaars aangeraden, maar de indicatiestellers kregen tijdens de kwantitatieve dataverzameling geen resultaten te zien na hun huisbezoek. Dit maakt dat het voor hen moeilijk kan zijn om in te schatten hoe streng het instrument (en de respectievelijke afkappunten) zullen zijn.

We kunnen concluderen dat gedurende dit hele project de beoordelaars de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren als een zeer goed instrument zien. Mits de nodige aanpassingen kan dit instrument reeds op korte termijn de verkorte BEL-foto vervangen voor de rechtentoekenning van het

ZZZ. Verder onderzoek kan ons meer duidelijkheid geven over de implicaties van het gebruik van het voorgestelde afkappunt.

**Aanbeveling 1:** We gingen de implicaties na van vier mogelijke afkappunten om het recht op het ZZZ toe te kennen via de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. Op basis van de analyses bevelen we een algemeen afkappunt van minimum 7 punten op 24 voor. Dit afkappunt zorgt voor het laagste aantal verliezers en het hoogste aantal winnaars ten opzichte van de huidige regeling (via de verkorte BEL-foto), maar vooral: de uitkomst van dit algemeen afkappunt komt ook het meest overeen met de professionele inschatting van de beoordelaars. Dit scenario leidt tot een toename van het aantal kinderen en jongeren dat in aanmerking komt met minstens 27%. We vermoeden dat het percentage hoger kan liggen, gezien slechts weinig mensen konden worden bereikt die geen aanvraag deden (tweede stroom). Wanneer duidelijk wordt dat meer kinderen en jongeren in aanmerking komen, zal dit er wellicht ook toe leiden dat een groter aantal ouders wel een aanvraag zal doen.

Op basis van de resultaten en de opmerkingen van de beoordelaars lijkt het ons echter zeer belangrijk om verder te monitoren of (1) bepaalde groepen systematisch geen recht krijgen op het ZZZ (bv. jongeren met psychische problematiek) en (2) er geen sprake is van een Mattheuseffect bij de scoreberekening. Dat wil zeggen dat de mensen met de meeste (financiële) mogelijkheden en ondersteuning met dit systeem ‘beloond’ of bevoordeeld worden, terwijl de mensen met de minste (financiële) mogelijkheden en dus ook de hoogste nood aan ondersteuning worden ‘gestraft’ of benadeeld (Deleek, 2001).

**Aanbeveling 2:** Voor de deelnemers aan de vragenurtjes en focusgroepen gaat de voorkeur naar een systeem met drie leeftijdsspecifieke afkappunten. Deze vallen samen met het regulier onderwijsstelsel; kleuteronderwijs (4-6 jaar), basisonderwijs (7-12 jaar) en secundair onderwijs (13-18 jaar). Hiervoor hebben we bij de analyses extra aandacht aan besteed. In mogelijkheid 3 en 4 stellen we leeftijdsspecifieke afkappunten voor.

De praktische gevolgen van zulke leeftijdsspecifieke afkappunten moeten tevens in rekening worden gebracht. Zo kan het recht op het Zorgbudget plots veranderen in het leven een kind met als enige reden dat het kind die maand bijvoorbeeld 7 jaar geworden is. Hier moet samen met de stakeholders verder worden bekeken of deze leeftijdsspecifieke afkappunten wenselijk en mogelijk zijn in de praktijk. Als de voorkeur gaat naar leeftijdsspecifieke afkappunten omdat daar een groter draagvlak voor lijkt te zijn bij de beoordelaars, dan is Mogelijkheid 4 beter dan Mogelijkheid 3. De afkappunten in Mogelijkheid 4 houden rekening met het negatieve verband tussen leeftijd en zorgnood (in dit geval de totaalscore op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren die voor oudere leeftijdscategorieën lager ligt), en gebruiken tegelijkertijd een laag afkappunt dat het aantal verliezers zo laag mogelijk houdt. Mogelijkheid 4 heeft evenwel een lagere predictieve validiteit, dan Mogelijkheid 1. Let wel dat de gouden standaard in de eerste drie mogelijkheden verschillend is dan deze in Mogelijkheid 4.

**Aanbeveling 3:** Over de items uit de modules ADL en Cognitie komen het vaakst vragen tijdens de online samenkomsten. Ook tijdens de focusgroepen worden enkele items uit deze modules als onduidelijk omschreven. Wanneer de beoordelaars gevraagd worden om punten ter verbetering te melden, geeft men aan dat men meer voorbeelden en uitgewerkte casussen nodig heeft om het instrument goed te kunnen invullen. Deze casussen beschrijven liefst ook situaties van kinderen en jongeren van verschillende leeftijden en met verschillende zorgnoden. Dit lijkt ons een belangrijk onderdeel voor de opleiding en voor de BelRAI trainers. We menen ook dat hier best experts in de zorg voor kinderen en



jongeren bij worden betrokken, zowel uit de praktijk als uit het wetenschappelijke veld, bijvoorbeeld om passende voorbeelden te ontwikkelen. Dit kan ook tot een optimalisering van het handboek leiden.

Hier moeten we echter wel aandacht hebben voor de grote overlap tussen de BelRAI Screener (voor volwassenen) en de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. Hier is het belangrijk dat we steeds op dezelfde manier de verschillende items coderen (ongeacht de leeftijd van de persoon die wordt beoordeeld). Afstemming tussen de verschillende betrokken actoren is dan ook noodzakelijk.

**Aanbeveling 4:** Er wordt best ook afgestemd met een ander onderzoek van het Steunpunt, met name MJP1\_04 “Financiële ondersteuning van kinderen met een zorgbehoefte intersectoraal harmoniseren”, onder leiding van prof. dr. Wim Van Lancker, prof. dr. Koen Decancq en dr. Julie Vinck. Dit onderzoek heeft tot doel een overzicht te geven van de Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen voor kinderen met zorgbehoeften en de manier waarop de verschillende systemen zich tot elkaar verhouden, het in kaart brengen van het (gecombineerde) gebruik van de verschillende ondersteuningsmaatregelen wordt aan de hand van het profiel van de ontvangers (vervolgonderzoek in 2022-2023), inzicht te bieden in de kosten waarmee gezinnen van kinderen met zorgbehoeften worden geconfronteerd en na te gaan in welke mate aan deze kosten wordt tegemoet gekomen door de verschillende Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen (vervolgonderzoek in 2022-2023).



## Inhoud

<b>Hoofdstuk 1</b>	<b>Situering onderzoek</b>	<b>19</b>
1	Beleidscontext: Vlaamse Sociale Bescherming	19
1.1	Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden in Vlaanderen	19
2	Ontwikkeling BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren	20
2.1	Pilootproject 2018	20
2.2	Kwalitatieve dataverzameling	21
2.3	Kwantitatieve dataverzameling	22
<b>Hoofdstuk 2</b>	<b>Onderzoeksopzet</b>	<b>25</b>
1	Onderzoeksdoelstellingen	25
1.1	Onderzoeksvragen	25
2	Onderzoekspopulatie	25
3	Steekproeftrekking	26
3.1	Stroom 1: Via de DMW van de Ziekenfondsen	26
3.2	Stroom 2: Via externe organisaties	27
4	Ethische goedkeuring	27
<b>Hoofdstuk 3</b>	<b>Vorbereiding dataverzameling</b>	<b>29</b>
1	Vorbereiding kwantitatieve dataverzameling	29
1.1	Rekrutering en opleiding van beoordelaars	29
1.2	Stroom 2: Rekruteren en informeren van extra organisaties	38
1.3	Analytische strategie	39
1.4	Impact van COVID-19 maatregelen	42
2	Vorbereiding kwalitatieve dataverzameling	43
2.1	Vragenuurtjes	43
2.2	(Digitale) focusgroepen	43
2.3	Analytische strategie	44
<b>Hoofdstuk 4</b>	<b>Resultaten kwantitatieve dataverzameling</b>	<b>45</b>
1	Beschrijvende resultaten van beoordelingen met BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren	45
1.1	Beoordelaars-niveau	45
1.2	Respondenten-niveau	46
2	Wie heeft recht op het ZZZ?	51
2.1	Recht op ZZZ op basis van (verkorte) BEL-foto score	51
2.2	Recht op ZZZ op basis van professionele inschatting	52
2.3	Recht op ZZZ op basis van BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren score	55

3	Wie verliest of opent het recht op ZZZ?	59
3.1	Stap 1: Hoeveel minderjarigen verliezen of winnen met de nieuwe regeling?	59
3.2	Stap 2: Wie verliest er met de overgang naar de nieuwe regeling?	61
4	Conclusie	64
<b>Hoofdstuk 5 Resultaten kwalitatieve dataverzameling</b>		<b>71</b>
1	Aanwezigheid tijdens de vragenuurtjes	71
2	Deelnemers aan de focusgroepen	72
3	Samenvatting van de feedback van deelnemers	73
3.1	Inhoudelijke feedback	74
3.2	Praktisch gebruik	80
3.3	BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren binnen Vlaamse Sociale Bescherming	81
3.4	Extra opmerkingen	83
4	Terugkoppelingsmoment	85
5	Conclusie	85
<b>Hoofdstuk 6 Conclusie en aanbevelingen</b>		<b>89</b>
1	Conclusie	89
1.1	Onderzoeksdoelstelling 1: Afkappunten voor het ZZZ via de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren	89
1.2	Onderzoeksdoelstelling 2: Impact van drie mogelijke afkappunten bepalen	92
1.3	Onderzoeksdoelstelling 3: Inhoudelijke validatie van instrument en handleiding	92
2	Sterktes en beperkingen van het onderzoek	94
3	Aanbevelingen	96
<b>Referenties</b>		<b>99</b>
<b>Bijlagen</b>		<b>101</b>
1	BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren – Instrument (v2018)	103
2	BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren – Handleiding (v2018)	104
3	Praktische afkappunten bepalen voor de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren op basis van data uit 2018	105
4	Rekruteringsmail voor kwantitatieve dataverzameling BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (2021)	140
5	Inhoud van de website met opleidingsmaterialen voor de kwantitatieve dataverzameling 2021	141
6	BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren – Instrument (v2021) - Nederlands	144
7	BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren – Handleiding (v2021)	145
8	Afsluitende vragen voor kwantitatieve dataverzameling BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (v2021)	146
9	Informatienota met betrekking tot uniek identificatienummer + Voorbeeld	147

10	Informatiebrief en geïnformeerde toestemmingsformulier voor kwantitatieve dataverzameling (Nederlands)	149
11	BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren – Instrument (v2021) – Frans	152
12	Informatiebrief en geïnformeerde toestemmingsformulier voor kwantitatieve dataverzameling (Frans)	153
13	Folder voor rekrutering van stroom 2 – Dataverzameling 2021	156
14	Uitnodiging voor digitale focusgroep met beoordelaars	158
15	Uitnodiging voor digitale focusgroep met experts	160
16	Informatiebrief en geïnformeerde toestemmingsformulier voor focusgroepen	162
17	Gesprekshandleiding focusgroepen in verband met BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren met beoordelaars – oktober 2021	165
18	Bijkomende beschrijvende statistieken over verdeling van totaal aantal beoordelingen per organisatie/ziekenfonds	167
19	Verdeling van de (sub-)scores in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren – Vergelijking van data uit pilootproject 2018 en data 2021	168
20	Concrete voorbeelden van de argumentatie van de beoordelaars om minderjarigen al dan niet recht te geven op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden	172
21	Overzicht van de individuele confusion matrices	174
22	Verslagen van vragenuurtjes tijdens dataverzameling 2021	176

### Lijst Tabellen

Tabel 1	Inhoud BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (v2018)	20
Tabel 2	Confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget (ZB) volgens de BelRAI Screener score en de professionele inschatting	23
Tabel 3	Data van de vragenuurtjes in kader van de dataverzameling voor de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren	30
Tabel 4	Antwoordmogelijkheden voor relatie van aanwezige(n) tijdens de beoordeling ten aanzien van het kind of de jongere	35
Tabel 5	Mogelijke argumenten van beoordelaars om al dan niet recht te openen op het ZZZ op basis van de professionele inschatting	36
Tabel 6	Voorbeeld van een confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (ZZZ) volgens de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en de verkorte BEL-foto	40
Tabel 7	Overzicht om AUC-waarden in een ROC-curve te interpreteren (Fawcett, 2006)	41
Tabel 8	Kenmerken van de ingeschreven beoordelaars	45
Tabel 9	Kenmerken van de kinderen en jongeren met een zorg en ondersteuningsnood die met BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren zijn ingeschaald (data uit 2021)	46

Tabel 10	Gemiddelde item- en totaalscore van de verkorte BEL-foto per leeftijdscategorie	48
Tabel 11	Aandeel respondenten waarbij de elaboratiemodules openklappen	49
Tabel 12	Gemiddelde van sub en totaalscores in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren	50
Tabel 13	Overzicht van gecodeerde 'andere' argumenten om het recht op het ZZZ al dan niet toe te kennen	54
Tabel 14	Overzicht van informatie in datasets bij beide SWVG-onderzoeken	55
Tabel 15	Overzicht van de voorwaarden en argumentatie om verschillende scenario's te gebruiken	56
Tabel 16	Samenvatting resultaten van vijftien ROC-curves op basis van twee datasets en per leeftijdscategorieën	57
Tabel 17	Overzicht mogelijkheden tot afkappunten voor toekenning van Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden	59
Tabel 18	Samenvatting van de confusion matrices met betrekking tot het recht op het ZZZ volgens de verkorte BEL-foto, de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (Mogelijkheid 1,2 en 3) en de professionele inschatting (n=487)	60
Tabel 19	Overzicht 'verliezers' Mogelijkheid 1 in dataset van 2021 (Totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren $\geq 7$ )	63
Tabel 20	Overzicht aantal aanwezige beoordelaars tijdens vragenuurtjes voor kwantitatieve dataverzameling BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (2021) (n=47)	72
Tabel 21	Focusgroep-deelnemers voor de evaluatie van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren - 2021	72
Tabel 22	Overzicht van verschillen tussen zorgtoeslag en sociale toeslag	83
Tabel 23	Overzicht van items in module B: ADL die sADLSum berekenen	106
Tabel 24	Overzicht van items in module C: Cognitieve problemen	108
Tabel 25	Overzicht van items in module D: Gedragsproblemen	109
Tabel 26	Overzicht van items in module E: Aandachtsproblemen	111
Tabel 27	Overzicht van items in module F en G: Sociale participatie en Extra zorg voor ouders	114
Tabel 28	Overzicht deelscores BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren	114
Tabel 29	Inhoud BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (v2018) met kleurencodes voor deelscores	115
Tabel 30	Resultaat Independent Samples T-test – Verschil tussen twee leeftijdscategorieën (4-6j vs. 7+j)	117

Tabel 31	Resultaat ANOVA - Verschil tussen drie leeftijdscategorieën (4-6j vs. 7-12j vs. 13-18j)	117
Tabel 32	Verkort overzicht van coördinaten van de ROC-curve voor de 4-6-jarigen (n=121) (Pilotstudie 2018)	121
Tabel 33	Overzicht van 'verliezers' 4-6-jarigen voor Scenario 1 tijdens pilotstudie 2018 (BRSKids $\geq$ 8)	124
Tabel 34	Overzicht 'winnaars' 4-6-jarigen voor Scenario 1 tijdens pilotstudie 2018 (BRSKids $\geq$ 10)	124
Tabel 35	Verkort overzicht van coördinaten van de ROC-curve voor de 7-18-jarigen (n=421) (Pilotstudie 2018)	125
Tabel 36	Overzicht 'verliezers' 7-18-jarigen voor Scenario 1 tijdens pilotstudie 2018 (BRSKids $\geq$ 9)	129
Tabel 37	Overzicht 'winnaars' 7-18-jarigen voor Scenario 1 tijdens pilotstudie 2018 (BRSKids $\geq$ 9)	131
Tabel 38	Verkort overzicht van coördinaten van de ROC-curve voor de 4-18-jarigen (n=542) (Pilotstudie 2018)	133
Tabel 39	Overzicht 'verliezers' 4-18-jarigen voor Scenario 4 tijdens pilotstudie 2018 (BRSKids $\geq$ 7)	137
Tabel 40	Overzicht afkappunten 4-18-jarigen	138
Tabel 41	Herhaling overzicht mogelijkheden tot afkappunten voor toekenning van Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (ZZZ)	174
Tabel 42	Confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget (ZZZ) volgens de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (Mogelijkheid 1) en de verkorte BEL-foto (n=487)	174
Tabel 43	Confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget (ZZZ) volgens de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (Mogelijkheid 2) en de verkorte BEL-foto (n=487)	174
Tabel 44	Confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget (ZZZ) volgens de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (Mogelijkheid 3) en de verkorte BEL-foto (n=487)	174
Tabel 45	Confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget (ZZZ) volgens de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (Mogelijkheid 1) en de professionele inschatting (n=487)	175
Tabel 46	Confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget (ZZZ) volgens de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (Mogelijkheid 2) en de professionele inschatting (n=487)	175
Tabel 47	Confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget (ZZZ) volgens de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (Mogelijkheid 3) en de professionele inschatting (n=487)	175

Tabel 48	Confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget (ZZZ) volgens de professionele inschatting en de verkorte BEL-foto (n=487)	175
----------	--	-----

### Lijst Figuren

Figuur 1	Overzicht van stappen om praktische afkappunten te bepalen	24
Figuur 2	Overzicht van de vier secties van de BEL-foto	31
Figuur 3	Grafische voorstelling van BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (v2021)	32
Figuur 4	Schema voor het gebruik van de elaboratiemodules van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren	33
Figuur 5	Grafische voorstelling van Afsluitende vragen in de dataverzameling van 2021	34
Figuur 6	Voorbeeld van uniek identificatienummer	37
Figuur 7	Gemiddelde score op ieder item van de verkorte BEL-foto per leeftijdscategorie (n=487)	48
Figuur 8	Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren – data 2021 (n=487)	50
Figuur 9	Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen per leeftijdscategorie (4-6j vs. 7-12j vs. 13-18j) – data 2021 (n=487) en Pilotproject in 2018 (PP) (n=555)	51
Figuur 10	Verdeling van de totaalscore van de verkorte BEL-foto per leeftijdscategorie (n=487)	52
Figuur 11	Scatterplot met professionele inschatting van de beoordelaars met de totaalscores van de BelRAI Screener van Kinderen en Jongeren op de horizontale as en de BEL-foto op de verticale as (n=487)	53
Figuur 12	Gecodeerde argumentatie van beoordelaars om recht op ZZZ al dan niet toe te kennen	53
Figuur 13	Overzicht aanwezigheid van beoordelaars tijdens vragenuurtjes voor kwantitatieve dataverzameling BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (2021) (n=47)	71
Figuur 14	Verdeling van (afgeronde) sADLSum - Pilotproject BelRAI Screener Kinderen en Jongeren 2018 (n= 555)	107
Figuur 15	Verdeling van sCPS (met Begrip i.p.v. Uiting) – Pilotproject BelRAI Screener Kinderen en Jongeren 2018 (n= 555)	108
Figuur 16	Verdeling van Disruptive Aggressive Behavior Scale (Child & Youth) 0-20 range sCYDABS – Pilotproject BelRAI Screener Kinderen en Jongeren 2018 (n=555)	110
Figuur 17	Verdeling van Disruptive Aggressive Behavior Scale (Child & Youth) + Verzet tegen zorg 0-24 range sCYDABS + verzet tegen zorg – Pilotproject BelRAI Screener Kinderen en Jongeren 2018 (n= 555)	110



Figuur 18	Verdeling van Distractibility/Hyperactivity Scale (Child & Youth) 0-16 range CYDISTRACT – Pilootproject BelRAI Screener Kinderen en Jongeren 2018 (n=555)	111
Figuur 19	Verdeling van Distractibility/Hyperactivity Scale (Child & Youth) 0-12 range CYDISTRACT zonder Gemakkelijk afgeleid - Pilootproject BelRAI Screener Kinderen en Jongeren 2018 (n=555)	112
Figuur 20	Verdeling van de som van de Gedrag score (sCYDABS + Verzet tegen zorg) & Aandacht score (sCYDISTRACT - Gemakkelijk afgeleid) 0-36 range - Pilootproject BelRAI Screener Kinderen en Jongeren 2018 (n=555)	113
Figuur 21	Verdeling van de (afgeronde) Gedrag + Aandacht Score 0-6 range - Pilootproject BelRAI Screener Kinderen en Jongeren 2018 (n=555)	113
Figuur 22	Verdeling Sociale part + Extra zorg somschaal range 0-6 – Pilootproject BelRAI Screener Kinderen en Jongeren 2018 (n=555)	114
Figuur 23	Verdeling (afgeronde) totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren – Pilootproject 2018 (n=555)	116
Figuur 24	Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen per leeftijdscategorie (4-6j vs. 7+j) (n=555)	117
Figuur 25	Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen per leeftijdscategorie (4-6j vs. 7-12j vs. 13-18j) (n=555)	118
Figuur 26	Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren o.b.v. professionele inschatting over recht op zorgbudget (data uit pilootproject 2018 n=542)	119
Figuur 27	Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren ov afkappunt op Medisch Sociale Schaal (MSS) voor het bepalen van het recht op zorgbudget (data uit pilootproject 2018 n=498)	120
Figuur 28	Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren o.b.v. afkappunt op MSS voor het bepalen van het recht op de zorgtoeslag (vroeger: verhoogde kinderbijslag) (data uit pilootproject 2018 n=498)	120
Figuur 29	ROC-curve van totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en professionele inschatting voor 4-6-jarigen (n=121)	121
Figuur 30	Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen voor 4-6-jarigen met de verschillende scenario's van afkappunten (n=124)	123
Figuur 31	ROC-curve van totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en professionele inschatting voor 7-18--jarigen (n=421)	125
Figuur 32	Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen voor 7-18--jarigen met de verschillende scenario's van afkappunten (n=430)	129
Figuur 33	ROC-curve van totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en professionele inschatting voor 4-18--jarigen (n=542)	133

Figuur 34	Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen voor 4-18--jarigen met de verschillende scenario's van afkappunten (n=555)	137
Figuur 35	Verdeling van sADLSum	168
Figuur 36	Verdeling van sCPS (met Begrip i.p.v. Uiting)	168
Figuur 37	Verdeling van Disruptive Aggressive Behavior Scale (Child & Youth) + Verzet tegen zorg	169
Figuur 38	Verdeling van Distractibility/Hyperactivity Scale (Child & Youth) - Gemakkelijk afgeleid	169
Figuur 39	Verdeling van de afgeronde score waar de som van de Gedrag score & Aandacht score gedeeld wordt door 6	170
Figuur 40	Verdeling Sociale part + Extra zorg somschaal	170
Figuur 41	Verdeling (afgeronde) totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren	171

# Hoofdstuk 1

## Situering onderzoek

### 1 Beleidscontext: Vlaamse Sociale Bescherming

#### 1.1 Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden in Vlaanderen

Personen die complexe zorgnoden hebben en aangesloten zijn bij de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) kunnen aanspraak maken op een Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (ZZZ). Het ZZZ heeft geen leeftijdsgrens en is een maandelijkse tegemoetkoming die door de zorgkas betaald wordt en die personen vrij kunnen besteden. Om in aanmerking te komen voor het ZZZ, kan men beroep doen op gemachtigde indicatiestellers van de Diensten voor Gezinszorg, de OCMW's of de Diensten Maatschappelijk Werk die verbonden zijn met de ziekenfondsen.

Sinds juni 2021 dienen alle indicatiestellers de zorgbehoefte van volwassenen in te schalen met behulp van de BelRAI Screener<sup>1</sup> om het recht op het ZZZ te bepalen. De BelRAI Screener is een op interRAI items gebaseerd instrument dat in België samengesteld werd. Het instrument bestaat uit 5 gevalideerde modules:

1. Instrumentele activiteiten van het dagelijks leven (IADL)
2. Activiteiten van het dagelijks leven (ADL)
3. Cognitieve problemen
4. Psychische problemen
5. Gedragsproblemen

Deze BelRAI Screener en de bijhorende afkappunten zijn echter niet geschikt voor het inschalen van de zorgnoden van kinderen en jongeren onder de 18 jaar. Nochtans hebben ook kinderen en jongeren met een hoge zorgnood recht op het ZZZ. Tot nu toe gebruikt men het ADL-gedeelte van de BEL-profielschaal (ook BEL-foto genoemd) om de zorgnood van kinderen en jongeren in te schalen. Het gebruik van dit beperkt instrument maakt dat veel kinderen met een zorgnood uit de boot vallen. Sommige kinderen hebben immers andere bijkomende noden dan louter hulp bij activiteiten zoals zich aankleden of zich wassen. Om aan dit probleem tegemoet te komen is in opdracht van de Vlaamse overheid de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren ontwikkeld (Neyens & Declercq, 2018). In het kader van een pilootstudie in 2018 werd de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren een eerste maal getest. Vervolgens zijn het instrument en de handleiding inhoudelijk aangepast op basis van de feedback. Het resultaat van deze studie is een instrument dat kan bepalen of de minderjarige recht heeft op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden.

---

<sup>1</sup> Er is meer informatie over de BelRAI Screener terug te vinden op <https://www.zorg-en-gezondheid.be/belrai> en in de onderzoeksrapporten van Vermeulen et al. (2015) en (Vernimmen, Taelman, & Brusselaers, 2018).

## 2 Ontwikkeling BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren

### 2.1 Pilootproject 2018

**Doelstelling:** *Ontwikkelen van een BelRAI Screener die gepast is voor minderjarigen en die dient te kunnen bepalen welke kinderen al dan niet recht hebben op het Zorgbudget voor Zwaar Zorg-behoevenden.*

In het onderzoek van Neyens en Declercq (2018) is de inhoud van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren vastgelegd in nauwe samenwerking met de betrokken sectoren en aan de hand van kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden. Het pilootproject verloopt ook in verschillende fasen. In die fasen worden al heel veel belangrijke vragen beantwoord die we nu nog gebruiken tijdens ons onderzoek.

In de eerste fase van het pilootproject worden aan de hand van literatuurstudie en gesprekken met experts enkele belangrijke voorwaarden bepaald waaraan het instrument moet voldoen om een goede vervanger te zijn het huidige inschalingsinstrument. In de volgende fase van het pilootproject testen ze een proefversie van het instrument in de praktijk en deze analyseert men de resultaten. Bijlage 1 bevat de finale versie van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren uit 2018. De meerwaarde van het instrument is dat het – in vergelijking met de verkorte BEL-foto – ook andere domeinen dan ADL in kaart brengt zoals cognitie, gedrag, aandacht, sociale participatie en extra zorg voor de ouders en/of andere mantelzorgers. De bijbehorende handleiding vindt u terug in Bijlage 2.

#### 2.1.1 Inhoud BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren

Tabel 1 Inhoud BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (v2018)

Module	Items	Bron: BelRAI of MSS
<b>A: Identificatie</b>		
	Voornaam & Familiennaam	BelRAI
	Rijksregisternummer	
	Geboortedatum	BelRAI
	Geslacht	BelRAI
<b>B: ADL problemen (Uitvoering)</b>		
	Dagelijkse persoonlijke hygiëne	BelRAI
	Zich verplaatsen	BelRAI
	Toiletgebruik	BelRAI
	Eten	BelRAI
<b>C: Cognitieve problemen</b>		
	Dagelijkse besluitvorming	BelRAI
	Kortetermijngeheugen	BelRAI
	Procedureel geheugen	BelRAI
	Begrip – Anderen kunnen begrijpen	BelRAI
<b>D: Gedragsproblemen</b>		
	Verbaal geweld	BelRAI
	Lichamelijk lastigvallen	BelRAI
	Sociaal ongepast of storend gedrag	BelRAI

	Verzet zich tegen zorg	BelRAI
	Destructief gedrag tav eigendom	BelRAI
	Woede-uitbarsting	BelRAI
<b>E: Aandachtsproblemen</b>		
	Impulsief	BelRAI
	Hyperactiviteit	BelRAI
	Desorganisatie	BelRAI
<b>F: Sociale participatie</b>		
	Sociale relaties verstoord	MSS
<b>G: Extra zorg voor ouders en/of andere mantelzorgers</b>		
	Bovengebruikelijke zorg	MSS
	Frequentie van therapie	MSS

**Noot:** *Laatste kolom geeft de bron weer van de verschillende vragen in het instrument. BelRAI betekent dat de items reeds gevalideerde interRAI items zijn. MSS staat voor Medisch Sociale Schaal.*

## 2.2 Kwalitatieve dataverzameling

Tijdens de kwalitatieve dataverzameling peilen we naar voorwaarden waaraan het instrument moet voldoen om een goede vervanger te zijn het huidige inschalingsinstrument. Ten eerste dient het instrument gebruik te maken van de BelRAI principes en items. Dit zorgt voor een overlap met andere instrumenten in thuiszorg en de Vlaamse Sociale Bescherming, zoals bijvoorbeeld de BelRAI Screener (voor volwassenen), BelRAI Home Care, BelRAI Sociaal Supplement. Dit zal voor continuïteit zorgen voor de beoordelaars die de verschillende instrumenten zullen gebruiken, maar ook voor de zorggebruikers die volwassen worden en in een nieuw systeem ingeschaald worden.

Ten tweede dient het instrument breed toepasbaar te zijn. Dat wil zeggen dat men tijdens de beoordeling niet alleen rekening houdt met een ADL-problematiek, maar dat beoordelaars een bredere kijk kunnen hanteren en verschillende types van ondersteuningsnoden kunnen inschalen. De huidige inschalingsinstrumenten leggen volgens de experts te sterk of enkel de nadruk op lichamelijke beperkingen. De BelRAI Screener dient ook de mentale en psychische zorgbehoefte in kaart te brengen.

Ten derde dient het instrument rekening te houden met de groei en ontwikkeling van een kind. Een bepaalde nood aan ondersteuning op een jonge leeftijd heeft volgens de stakeholders een andere betekenis dan wanneer diezelfde zorgbehoefte aanwezig is bij een ouder kind. Zo is de nood aan ondersteuning bij toiletgebruik van een kind van 4 jaar in vergelijking met het ondersteunen van een 14-jarige anders. Dit heeft volgens hen een andere impact op ouders, de beleving van het kind/de jongere en heeft ook een effect op de niet-medische kosten.

De vierde voorwaarde gaat over de haalbaarheid van het instrument. Dat wil zeggen dat één beoordelaar de inschaling moet kunnen afronden op basis van hun bevindingen tijdens een huisbezoek. Hiervoor is een modulaire werking aangeraden en moeten overbodige items zoveel mogelijk vermeden worden om het instrument zo kort mogelijk te houden.

De vijfde voorwaarde heeft betrekking op de mogelijkheid tot scoreberekening. De functie van BEL-foto moet worden overgenomen in het nieuwe instrument. Dat wil zeggen dat het resultaat van een beoordeling moet eindigen in een score waarop bepaald kan worden of het ZZZ wordt toegekend (en dus of de minderjarige zwaar zorgbehoevend is). Dit kan al dan niet gebeuren aan de hand van leeftijdsspecifieke afkappunten.

Ten slotte worden de aanvaardbaarheid en het draagvlak van het nieuwe instrument als cruciaal omschreven. De ervaring van de stakeholders wijst uit dat als beoordelaars niet tevreden zijn met het resultaat van de financiering, dat men al snel het meetinstrument in vraag zal stellen en niet correct zal gebruiken.

### 2.3 Kwantitatieve dataverzameling

Tijdens de dataverzameling in 2018 werden in totaal 555 kinderen en jongeren (4-18 jaar) beoordeeld met een oudere en uitgebreidere versie van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. Na deze beoordeling beantwoordde de indicatiestellers ook enkele bijkomende vragen.

1. Hebben de ouders van dit kind/deze jongere volgens u recht op de Vlaamse zorgverzekering?
2. Waarom hebben ze volgens u hier al dan niet recht op?
3. Krijgen de ouders verhoogde kinderbijslag?
4. Hebt u opmerkingen over het instrument?

In 77% van de cases zijn de beoordelaars van oordeel dat het recht op de zorgverzekering dient geopend te worden. In het onderzoek wordt verduidelijkt dat men met de eerste twee vragen de mening van de indicatiestellers wil horen. Zouden de ouders van dit kind/deze jongere volgens de wet al dan niet de zorgverzekering moeten krijgen, onafhankelijk van de aard van de beperkingen van het kind/de jongere?

*De groep van ouders die recht hebben op de zorgverzekering is volgens de wet ruimer dan ouders van kinderen/jongeren met ADL beperkingen. Het zijn de ouders die omwille van een grotere zorgzwaarte voor hun kind (om eender welke reden) wezenlijke niet-medische kosten hebben. [...] Deze score dient dus niet enkel gegeven te worden wanneer de kinderen ADL-beperkingen hebben die leiden tot grotere niet-medische kosten voor ouders, maar dient ook gegeven te worden aan kinderen met andere soorten beperkingen (bv. gedragsproblemen, cognitie...) én waarvan de ouders eveneens wezenlijke niet-medische kosten hebben. (Neyens & Declercq, 2018, pp. 46-47)*

In het onderzoek van Neyens en Declercq (2018) wordt gebruik gemaakt van de optelsom van de gestandaardiseerde discriminantfunctie coëfficiënten om een totaalscore te berekenen die aangeeft hoe sterk iemand recht zou hebben op de zorgverzekering. Deze totaalsom werd daarna gebruikt in een ROC-analyse en afgetoetst met de 'gouden standaard'. De gouden standaard is in dit geval de professionele inschatting van de indicatiesteller. Deze professionele inschatting wordt gemeten aan de hand van de bijkomende vraag aan de indicatiesteller over het feit dat het kind of de jongere volgens hen recht zou moeten hebben op het Zorgbudget.

Bij deze analyses berekenden de auteurs een somscore van de sensitiviteit en specificiteit van de voorspellende discriminantfunctie. **Sensitiviteit** verwijst naar het percentage ouders dat zowel volgens de voorspelling aan de hand van de discriminantfunctie, als volgens de indicatiestellers recht hebben op deze Zorgbudget (*True positives*<sup>2</sup>). **Specificiteit** verwijst naar het percentage ouders dat zowel volgens de voorspelling aan de hand van de discriminantfunctie, als volgens het oordeel van de indicatiestellers geen recht hebben op de Zorgbudget (*True negatives*<sup>3</sup>). **1-specificiteit** verwijst naar het percentage ouders dat volgens de voorspelling aan de hand van de discriminantfunctie wel recht zouden hebben op

---

<sup>2</sup> Correct voorspellen van de personen die recht zouden hebben op het Zorgbudget: Terecht positieven

<sup>3</sup> Correct voorspellen van de personen die geen recht zouden hebben op het Zorgbudget: Terecht negatieven

het Zorgbudget, maar niet volgens het oordeel van de indicatiestellers (*False positives*<sup>4</sup>). *False negatives*<sup>5</sup> zijn die personen die volgens de voorspelling aan de hand van de discriminantfunctie geen recht zouden hebben op het Zorgbudget, maar wel volgens het oordeel van de indicatiestellers. In Tabel 2 wordt deze confusion matrix verduidelijkt.

Tabel 2 Confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget (ZB) volgens de BelRAI Screener score en de professionele inschatting

		Professionele inschatting	
		Recht op ZB	Geen recht op ZB
BelRAI KIDS Score	Recht op ZB	True positives <i>Terecht positieven</i>	False positives <i>Vals positieven</i>
	Geen recht op ZB	False negatives <i>Vals negatieven</i>	True negatives <i>Terecht negatieven</i>

Noot: **BelRAI KIDS Score** = De totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren  
**ZB** = Zorgbudget

De afkappunten werden berekend door de sensitiviteit en specificiteit op te tellen bij alle scores op de discriminantfunctie. De score met het maximum van deze som werd het afkappunt.

*“De resultaten van de ROC-analyses geven aan dat de voorspelling aan de hand van de discriminantfunctie voldoende krachtig is. Een statistische maat voor deze voorspellingskracht is de ‘area under curve’. Deze dient groter te zijn dan 0,80 om voldoende voorspellend te zijn. Deze ‘area under curve’ bedraagt **0,90\*\*\*** in de voorspelling van het recht op de zorgverzekering aan de hand van de discriminantfunctie voor de kinderen van 4 tot 6 jaar. De ‘area under curve’ bedraagt **0,84\*\*\*** in de voorspelling voor de kinderen en jongeren vanaf 7 jaar. Wanneer we de maximale somscore berekenen van de sensitiviteit en specificiteit (-1) voor de kinderen van 4 tot 6 jaar, bekomen we de waarde ‘**-0,449**’ als afkappunt. Voor kinderen en jongeren vanaf 7 jaar, bedraagt deze waarde ‘**-0,540**’. De voorspelling aan de hand van de discriminantfunctie is echter niet perfect. Voor de voorspelling van de kinderen van 4 tot 6 jaar zou 11% van de steekproef resultaten opleveren die niet in lijn liggen met het oordeel van de indicatiestellers; voor de kinderen/jongeren vanaf 7 jaar is dit zelfs 17%.” (Neyens & Declercq, 2018, p. 82)*

Wat nog niet gebeurde in dit onderzoek, was de omzetting van de bekomen somscore in praktische afkappunten op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. Tevens kon nog niet nagegaan worden wat de budgettaire impact voor de overheid zou zijn van het gebruik van deze Screener. In dit onderzoek bepalen we bijgevolg praktische afkappunten voor het ZZZ met de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. We volgen hier het voorbeeld van de werkwijze uit het BelRAI Screener onderzoek (Vermeulen et al., 2015). Daar wordt er per module een deelscore berekend op basis van interRAI-gevalideerde schalen. Een optelsom van deze deelscores zorgt voor een totaalscore waar de afkappunten op bepaald kunnen worden. Dit brengt ons bij de stappen beschreven in Figuur 1 en Bijlage 3. Tevens gaan we in de dataset van het pilootproject na hoe de score op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren zich verhoudt tot de score op de ADL-sectie van de BEL-foto, die tot nu toe wordt gebruikt. Zo komen we te weten of meer of minder kinderen in aanmerking zouden komen.

<sup>4</sup> Verkeerdelijk voorspellen van de personen die recht zouden hebben op het Zorgbudget: Vals positieven

<sup>5</sup> Verkeerdelijk voorspellen van de personen die geen recht hebben op het Zorgbudget: Vals negatieven



Figuur 1 Overzicht van stappen om praktische afkappunten te bepalen



## Hoofdstuk 2

### Onderzoeksopzet

#### 1 Onderzoeksdoelstellingen

De finale versies van BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en de bijhorende handleiding uit de pilootstudie van 2018 werden nog niet inhoudelijk gevalideerd. Daarnaast werden er nog geen prognose gemaakt van het aantal kinderen dat recht zal hebben op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden als de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren zal geïmplementeerd worden en in welke mate dit aantal afwijkt van de toekenning op basis van de indicatiestelling met de verkorte BEL- foto.

Dit onderzoek heeft de volgende doelstelling het verzamelen van de nodige kwantitatieve en kwalitatieve data om:

1. De laatste versie van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en bijhorende handleiding inhoudelijk te optimaliseren en valideren;
2. Een inschatting te maken van:
  - a. Het aantal kinderen dat recht zal hebben op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden met het nieuw instrument;
  - b. De budgettaire impact van de implementatie van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren ter vervanging van de BEL – profielschaal.

Het BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren instrument wordt bijgevolg getest bij Vlaamse kinderen en Jongeren. We willen nagaan (1) of het instrument effectief goed de noden meet en (2) hoeveel meer kinderen dan in aanmerking komen voor het ZZZ als we de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren gebruiken.

#### 1.1 Onderzoeksvragen

1. Zijn de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en de handleiding inhoudelijk valide?
2. Welk afkappunt of welke afkappunt zijn het best om kinderen en jongeren zullen - op basis van hun score op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren – recht te geven op het zorgbudget?
3. Wat is de budgettaire impact van de overschakeling naar de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren?

#### 2 Onderzoekspopulatie

Onze onderzoekspopulatie bestaat uit alle kinderen en jongeren met zorgnoden in Vlaanderen. De leeftijd van het kind is meebepalend voor onze studie. Dat wil zeggen dat het enkel minderjarigen mogen zijn die het recht zouden kunnen openen op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (via de BEL-foto). Dat wil zeggen dat het kind minimum 4 jaar en net geen 18 jaar mag zijn. We houden enkel rekening met de biologische leeftijd (i.e. hun geboortedatum). Zo worden “verlengde minderjarigen” geëxcludeerd uit onze onderzoekspopulatie. Deze groep moet immers volgens het decreet ook

beoordeeld worden met een BelRAI Screener (voor volwassenen) als ze aanspraak willen maken op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (ZZZ).

Het geslacht van de minderjarige is niet bepalend voor dit onderzoek. Het feit dat men dient zorgnoden te hebben wel. De zorgnoden kunnen divers zijn en van intensiteit verschillen. Het gaat onder meer over ondersteuning nodig hebben bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten zoals eten, wassen, aankleden, zich verplaatsen, problemen bij het nemen van veilige dagelijkse beslissingen, geheugenproblemen, problemen met het begrijpen van verbale informatie, vertonen van gedragssymptomen zoals woede-uitbarstingen en sociaal onaangepast gedrag stellen, gebrek aan aandacht hebben, etc.

### **3 Steekproeftrekking**

We streven we naar ongeveer 500 unieke indicatiestellingen met de BEL-foto en de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. Om een zo divers mogelijke steekproef te bekomen, voeren we de rekrutering voor dit project via twee verschillende stromen.

#### **3.1 Stroom 1: Via de DMW van de Ziekenfondsen**

De eerste stroom van respondenten wordt gerekruteerd door de beoordelaars van de Diensten Maatschappelijk Werk (DMW) die indicatiestellingen uitvoeren voor de toekenning van het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (ZZZ). Zij zullen tijdens de periode van de dataverzameling in eerste instantie de medewerking vragen van ouders die het ZZZ aanvragen voor hun kind/jongere. Tijdens die officiële indicatiestelling wordt de BEL-foto (het officieel inschalingsinstrument) gecombineerd met een BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. In tweede instantie, kunnen de beoordelaars van de DMW geschikte kinderen en jongeren identificeren uit hun eigen cliëntenbestand. Tijdens die huisbezoeken wordt geen officiële indicatiestelling volbracht, maar worden opnieuw deze twee instrumenten ingevuld.

Kenmerkend voor stroom 1 is dat de kinderen en jongeren ofwel een eerste aanvraag doen of een herinschaling nodig hebben. Met de indicatiestellers is afgesproken dat alle kinderen en ouders die een aanvraag doen worden bezocht, ook zij die met de BEL-foto niet in aanmerking zouden komen omdat er geen problemen zijn met ADL-taken.

We raden de indicatiestellers volgende rekruteringsstrategie aan. De eerste stap is om in het huidige cliëntenbestand te kijken welke ouders voor hun kind een (her-)inschaling met een BEL-foto in het kader van het Zorgbudget aanvragen. Vraag voor de start van het huisbezoek toestemming aan deze ouders om deel te nemen aan dit onderzoek. Wanneer er sprake is van een beperkt aantal kinderen of jongeren in dit cliëntenbestand staan, of wanneer deze allemaal al werden ingeschaald voor de einddatum van de dataverzameling, dan kan de indicatiesteller enkel in het kader van het onderzoek kinderen en jongeren zoeken en beoordelen met een BEL-foto en BelRAI Screener. In een tweede stroom van de dataverzameling zullen er via o.a. de Centra Ambulante Revalidatie en Centra Ontwikkelingsstoornissen nog ouders gerekruteerd worden. De beoordelaar zal via een centrale contactpersoon uit hun ziekenfonds de nodige contactinformatie ontvangen om een beoordeling uit te voeren.

### **3.2 Stroom 2: Via externe organisaties**

Om te vermijden dat onze steekproef enkel zou bestaan uit kinderen/jongeren van wie de ouders een aanvraag doen, contacteren we op een later tijdstip in de dataverzameling ook organisaties die ons kunnen helpen om onze steekproef te diversifiëren. Dat wil zeggen dat we ook kinderen en jongeren proberen te bereiken met andere zorgbehoeftes zoals (maar niet exclusief) gedragsstoornissen, aandacht stoornissen, ontwikkelingsstoornissen en/of met een psychische problematiek.

De zorgverleners in die organisaties en voorzieningen kunnen op hun beurt ouders en kinderen die volgens hen voldoen aan onze onderzoekspopulatie, informeren over onze studie aan de hand van een folder. Geïnteresseerden ouders kunnen zich op hun beurt aanmelden bij één centrale contactpersoon per ziekenfonds die ervoor zorgt dat een indicatiesteller aan huis komt of videobelt om de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren af te nemen.

## **4 Ethische goedkeuring**

Het volledige onderzoeksprotocol is goedgekeurd door de Sociaal Maatschappelijk Ethische Commissie (SMEC) van de KU Leuven voor de start van de dataverzameling (dossiernummer *G-2020-2711-R2*). In de volgende twee hoofdstukken beschrijven we in detail de methodologie voor de kwantitatieve en kwalitatieve dataverzameling. Deze worden apart besproken aangezien zij zeer verschillende voorbereidingen nodig hebben en ook op verschillende tijdstippen plaatsvinden.



## Hoofdstuk 3

### Vorbereiding dataverzameling

#### 1 Vorbereiding kwantitatieve dataverzameling

##### 1.1 Rekrutering en opleiding van beoordelaars

Vanwege de aanhoudende COVID-maatregelen wordt tijdens de voorbereidingen van de kwantitatieve dataverzameling duidelijk dat er gebruik moet worden gemaakt van een online inschrijvingstool en een online-opleidingspakket. Midden februari 2021 krijgen de landsbonden een rekruteringsmail met volgende informatie (1) situering van de studie, (2) procedure van de studie en (3) link naar inschrijvingstool (Zie Bijlage 4).

Via de link kan een beoordelaar hun gegevens doorgeven en zich inschrijven voor deze studie. Daarna ontvangt de beoordelaar een email met alle nodige informatie om het opleidingspakket te kunnen bekijken en de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren correct te kunnen invullen. Door deze werkwijze met de online-opleidingsmaterialen, kan een organisatie besluiten om na de officiële start van de dataverzameling (1 april 2021) moment nog een (extra) beoordelaar te laten deelnemen aan de studie.

###### 1.1.1 (Online) opleiding en vragenuurtjes

We ontwikkelen een website om alle opleidingsmaterialen elektronisch en vrij ter beschikking te stellen voor alle indicatiestellers die zich inschrijven voor dit deel van het onderzoek. Om de website te bezoeken, dient men een login en wachtwoord te geven. Met de correct gegevens kunnen indicatiestellers alle presentaties, opnames, opleidingsmaterialen en extra documenten bekijken en eventueel downloaden. De verslagen en presentaties van de vragenuurtjes worden hier ook steeds beschikbaar gesteld. De opleidingsmaterialen op de website worden doorheen het verloop van het onderzoek geüpdatet op basis van de opmerkingen van de deelnemers. Op die manier kunnen de indicatiestellers steeds de meest recente versies van de documenten terugvinden.

Er zijn drie verschillende opnames gemaakt voor de indicatiestellers. Eén opname van ongeveer 30 minuten overloopt de praktische afspraken. De opleiding om de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren correct in te vullen wordt opgesplitst in twee delen. Het eerste deel duurt ongeveer 45 minuten en omvat de inleiding en opleiding voor Module A en B van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. Het tweede deel is een opname van ongeveer veertig minuten en omvat de opleiding voor Module C tot en met G van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en de Afsluitende vragen.

Twintig van de 24 items in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren zijn interRAI-items. De manier van bevragen en coderen is dan ook gelijkaardig aan die voor de items in de BelRAI Screener voor volwassenen. Voor de beoordelaars die recent het opleidingstraject van de BelRAI Screener (voor volwassenen) hebben gevolgd, zijn verscheidene onderdelen herhaling. Er zijn enkele verschillen (bv. referentieperiode van zeven dagen voor ADL-module), maar deze zijn steeds duidelijk vermeld in alle opleidingsmaterialen. Voor de beoordelaars die bij de start van de dataverzameling (nog) geen opleidingstraject van de BelRAI Screener (voor volwassenen) hebben gevolgd, wordt een halve dag online-training georganiseerd. Op vraag van de deelnemende beoordelaars ontwikkelen we ook enkele geschreven casussen zodat zij hun kennis kunnen testen.

Deze opnames kunnen bekeken worden via een link op de website. Op de website met opleidingsmaterialen wordt eveneens uitgelegd hoe deze geopend en bekeken kunnen worden. Naast een webpagina is ook een helpdesk (telefonisch en per mail) voorzien voor dringende vragen. Bijlage 5 geeft weer welke opleidingsmaterialen beschikbaar worden gemaakt voor de deelnemers.

Tijdens de kwantitatieve dataverzameling organiseren we in totaal acht online-vragenuurtjes. We organiseren deze vragenuurtjes in de eerste plaats omdat de opleiding volledig online plaatsvindt, en de beoordelaars tijdens het bekijken van de opnames geen vragen kunnen stellen. Beoordelaars zijn steeds aangemoedigd om contact op te nemen met de onderzoekers of helpdesk om hun vragen te stellen en opmerkingen te delen. Maar om dit proces voor de beoordelaars zo laagdrempelig mogelijk te maken, kiezen we initieel voor twee vragenuurtjes aan het begin van de dataverzameling. Op vraag van de beoordelaars worden deze vragenuurtjes verlengd, en vindt er elke maand van de dataverzameling zo een leer- en feedbackmoment plaats (Tabel 3). Een vragenuurtje wordt meestal in drie delen opgesplitst; (1) vragen van de beoordelaars aan de onderzoekers, (2) feedback van de beoordelaars over het instrument/de handleiding, en (3) indien mogelijk een casusbespreking. Beoordelaars zijn niet verplicht om deel te nemen, maar krijgen twee weken voor ieder vragenuurtje steeds een uitnodiging met de link via email. De week na het vragenuurtje sturen we ook het verslag en de slides door.

Tabel 3 Data van de vragenuurtjes in kader van de dataverzameling voor de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren

Vragenuurtje #	Datum
1	30 maart 2021
2	29 april 2021
3	27 mei 2021
4	15 juni 2021
5	15 juli 2021
6	24 augustus 2021
7	23 september 2021
8	26 oktober 2021

### 1.1.2 Opbouw instrumenten

Onze onderzoekdoelstelling houdt in dat we de nodige data verzamelen om het BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren instrument en de handleiding inhoudelijk te valideren. Daarnaast dienen we ook zicht te kunnen krijgen op hoeveel kinderen al dan niet in aanmerking komen voor het ZZZ als we de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren gebruiken in plaats van de BEL-foto. Om deze vragen te beantwoorden dienen beoordelaars op basis van een gesprek en observatie tijdens een huisbezoek voor iedere minderjarige drie verschillende instrumenten in te vullen. Het is voor de hand liggend dat we voor ieder kind moeten weten of het kind in kwestie op het ogenblik van het huisbezoek voldoet aan de voorwaarden om het recht te openen op het ZZZ. Dat wil zeggen dat we de scores op de BEL-foto dienen te verzamelen.

Tegelijkertijd meten we ook de mate van zelfredzaamheid of zorgafhankelijkheid van minderjarigen aan de hand van BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. Deze twee beoordelingen bieden ons de mogelijkheid om de zorgnood van het kind of de jongere op dat ogenblik te vergelijken. Enkele

afsluitende vragen geven ons onder andere meer informatie over de professionele inschatting van de beoordelaar en het aantal aanwezigen tijdens het huisbezoek.

### 1.1.2.1 (verkorte) BEL-foto

De volledige BEL-foto (of BEL-profielschaal) werd voor juni 2021 gebruikt als een beoordelingsinstrument om het recht op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (vroeger: Vlaamse Zorgverzekering) te bepalen bij volwassenen. Na juni 2021 werd dit instrument vervangen door de BelRAI Screener. Een indicatiestelling aan de hand van de BEL-foto is - net als met de BelRAI Screener - een momentopname van de beperkingen ten gevolge van de zorgbehoefendheid. De beoordeling vertrekt niet vanuit een medische diagnose, een psychiatrische problematiek of een handicap (Vermeire, 2020).

De volledige BEL-foto meet vier verschillende aspecten van zorgbehoefendheid in aparte secties, namelijk huishoudelijke ADL, lichamelijke ADL, sociale ADL en geestelijke gezondheid (Figuur 2). In iedere sectie kan de indicatiesteller voor ieder item van 0 tot 3 gescoord worden. Een hogere score impliceert een verminderde zelfstandigheid (Costa-Font & Courbage, 2011; L. Heylen, Blux, & De Bodt, 2015; Vermeulen, Van Eenoo, Vanneste, & Declercq, 2015).

A. Huishoudelijke ADL	B. Lichamelijke ADL	C. Sociale ADL	C. Geestelijke gezondheid
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Onderhoud</li> <li>• Was</li> <li>• Strijk</li> <li>• Boodschappen</li> <li>• Maaltijden bereiden</li> <li>• Organisatie huishoudelijk werk</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Wassen</li> <li>• Kleden</li> <li>• Verplaatsen</li> <li>• Toiletbezoek</li> <li>• Incontinentie</li> <li>• Eten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sociaal verlies</li> <li>• Trouw aan therapie &amp; gezondheidsregels</li> <li>• Veiligheid in en om het huis</li> <li>• Administratie</li> <li>• Financiële verrichtingen</li> <li>• <i>Indien gezin</i> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Hygiënische verzorging kinderen</li> <li>◆ Opvang kinderen</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Desoriëntatie in tijd</li> <li>• Desoriëntatie in ruimte</li> <li>• Desoriëntatie in personen</li> <li>• Niet-doelgericht gedrag</li> <li>• Storend gedrag</li> <li>• Initiatiefloos gedrag</li> <li>• Neerslachtige stemming</li> <li>• Angstige stemming</li> </ul>

Figuur 2 Overzicht van de vier secties van de BEL-foto

Voor minderjarige zorgbehoevenden die een aanvraag doen voor het ZZZ worden de secties met betrekking tot het huishouden, sociaal leven en geestelijke gezondheid niet meegenomen. Hier dient de beoordelaar enkel en alleen sectie B: Lichamelijke ADL te scoren, namelijk:

1. Wassen,
2. Kleden,
3. Verplaatsen,
4. Toiletbezoek,
5. Incontinentie, en
6. Eten.

Deze zes items worden opnieuw gescoord op basis van een schaal van 0 tot en met 3. Deze scores of punten worden opgeteld en vanaf het afkappunt van 10 punten openen kinderen en jongeren het recht op het ZZZ (nl. een forfaitair en maandelijks bedrag van €130).

1.1.2.2 *BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren*

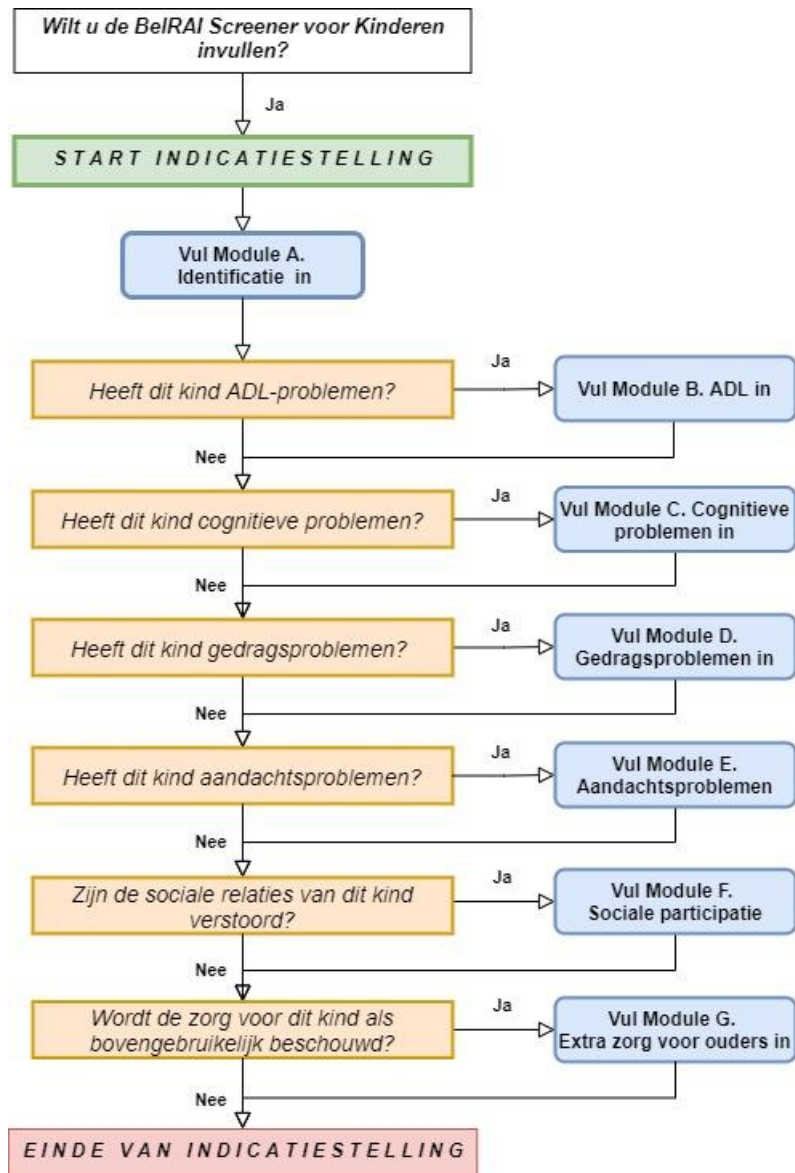
De BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren brengt aan de hand van zeven modules de zelfredzaamheid van een kind of jongere in kaart. De modules zijn (A) Identificatie, (B) ADL, (C) Cognitieve problemen, (D) Gedragsproblemen, (E) Aandachtsproblemen, (F) Sociale participatie en (G) Extra zorg voor de ouders en/of andere mantelzorgers (Zie Figuur 3 en Bijlage 6 en 7).



Figuur 3 Grafische voorstelling van BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (v2021)

Elke module start met een JA/NEE vraag. Enkel als het antwoord JA is, dient die elaboratiemodule verder ingevuld te worden. Indien het antwoord NEE is, gaat u naar de volgende module. Deze manier van werken is zeer gelijkaardig aan deze van de BelRAI Screener (voor volwassenen) en wordt in Figuur 4 verduidelijkt. Bijna alle items (84%) in de elaboratiemodules van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren komen uit de bestaande interRAI suite van beoordelingsinstrumenten (Hirdes et al., 2008; Stewart & Hamza, 2017; Stewart, Morris, Asare-Bediako, & Toohey, 2020). De items, coderingen en berekening van deel- en totaalscores zijn in detail besproken in Stap 1 en 2 in Bijlage 3.





Figuur 4 Schema voor het gebruik van de elaboratiemodules van de BeRAI Screener voor Kinderen en Jongeren

1.1.2.3 Afsluitende vragen

Elementen die de beoordelaars niet rechtstreeks bevragen aan de ouders of kinderen met een zorgnood - maar die wel relevant zijn voor het onderzoek - worden in een derde deel “Afsluitende vragen” opgenomen (Zie Figuur 5 en Bijlage 8).



Figuur 5 Grafische voorstelling van Afsluitende vragen in de dataverzameling van 2021

In dit deel wordt aan beoordelaar gevraagd om eerst de reden voor beoordeling te noteren. De indicatiestellers krijgen voor dit onderzoek de toelating om een huisbezoek te plannen en een BEL-foto + BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren in te vullen zonder dat hier een officiële aanvraag naar rechtentoeckenning aan verbonden is. Zulke beoordelingen zullen dan enkel en alleen in het kader van het onderzoek gebeuren. De organisaties zullen voor zulke huisbezoeken (enkel in kader voor onderzoek) na afloop van het project worden vergoed door de onderzoekers. In de data wordt het onderscheid tussen beide beoordelingen gemaakt aan de hand van de eerste afsluitende vraag ‘Reden voor beoordeling’. Hier krijgen de beoordelaars de mogelijkheid om aan te duiden of de beoordeling plaatsvindt (1) in kader van een aangevraagde (her)inschaling voor het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (vroeger: Vlaamse Zorgverzekering) in combinatie met het SWVG-vervolgonderzoek naar het gebruik van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren, of (2) enkel in kader van het SWVG-vervolgonderzoek naar het gebruik van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren.

Het tweede onderdeel van de Afsluitende vragen peilt naar meer informatie over de inschaling zelf. Zo dienen beoordelaars aan te duiden of het gesprek met de ouder(s) plaatsvindt via een huisbezoek of via videobellen. Verder moet men aanduiden of het kind of de jongere deel uitmaakt van stroom 1 of stroom 2. Beoordelaars dienen ook de datum van de inschaling en dus de beoordeling met BEL-foto en BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren te noteren. Ten slotte willen we meer informatie over de aanwezigen tijdens de beoordeling. Zo vragen we beoordelaars om aan te duiden hoeveel volwassenen en minderjarigen aanwezig zijn tijdens het gesprek. Naast het aantal aanwezigen, dienen beoordelaars ook aan te duiden welke relatie deze aanwezige(n) hebben ten aanzien van het kind of de jongere (Zie Tabel 4).

Tabel 4 Antwoordmogelijkheden voor relatie van aanwezige(n) tijdens de beoordeling ten aanzien van het kind of de jongere

	<b>ANTWOORDMOGELIJKHEDEN VOOR VOLWASSENEN</b>	<b>ANTWOORDMOGELIJKHEDEN VOOR MINDERJARIGEN</b>
<b>1</b>	Biologische moeder of vader	Kind/jongere zelf
<b>2</b>	Stief- of plusmoeder of -vader	Biologische broer of zus
<b>3</b>	Adoptiemoeder of -vader	Stiefbroer of -zus
<b>4</b>	Voogd	Halfbroer of -zus
<b>5</b>	Grootmoeder of -vader	Adoptiebroer of -zus
<b>6</b>	Biologische broer of zus	Andere
<b>7</b>	Stiefbroer of -zus	-
<b>8</b>	Halfbroer of -zus	-
<b>9</b>	Adoptiebroer of -zus	-
<b>10</b>	Andere	-

Deze informatie kan ons op een later tijdstip wat meer vertellen over de situatie van de beoordeling. Vanuit de wetenschappelijke literatuur- en aan de hand van getuigenissen uit de praktijk - leren we dat de aanwezigheid van verschillende personen tijdens het invullen van een beoordelingsinstrument de antwoorden hierop eventueel kunnen beïnvloed worden (Aquilino, 1993; Van Doren, De Coninck, Hermans, & Declercq, 2021; World Health Organization, 2020).

Ten slotte zijn er enkele vragen over de situatie van het kind of de jongere zelf. Zo willen we achterhalen of de ouder(s) op het moment van de beoordeling genieten van de zorgtoeslag (vroeger de verhoogde kinderbijslag). Een van de belangrijkste afsluitende vragen gaat over de professionele inschatting van de beoordelaar. Zo vragen we hen aan de hand van een ja/nee vraag: "Heeft het kind/de jongere volgens u recht op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (Vroeger: Vlaamse Zorgverzekering)?" Daarna vragen we hen om hun antwoord te beargumenteren. Om de datakwaliteit van deze vraag te verhogen, stellen we de beoordelaars geen volledig open vraag, maar bieden we hun enkele mogelijke argumenten die eventueel van toepassing kunnen zijn. Die lijst van argumenten stellen we op basis van de kwalitatieve data uit het vorige onderzoek naar de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren van Neyens en Declercq (2018). De beoordelaars kunnen steeds meerdere redenen tegelijkertijd aanduiden en kunnen ook steeds de 'optie Andere' kiezen. Hier wordt hen een commentaar vak aangeboden waarin men hun argumentatie vrij kan noteren. De redenen om al dan niet het ZZZ toe te kennen zijn zowel positief als negatief opgesteld. Beoordelaars die initieel aangeven dat het kind/de jongere het recht niet dient te openen, krijgen de eerste kolom van Tabel 5 te zien. Terwijl de beoordelaars die volgens hun professionele inschatting kiezen om het kind wel het recht te laten openen op het ZZZ kunnen kiezen uit de argumenten in de tweede kolom.

Tabel 5 Mogelijke argumenten van beoordelaars om al dan niet recht te openen op het ZZZ op basis van de professionele inschatting

	<b>ARGUMENTATIE OM <u>GEEN RECHT</u> TE OPENEN OP HET ZZZ</b>	<b>ARGUMENTATIE OM <u>RECHT</u> TE OPENEN OP HET ZZZ</b>
<b>1</b>	Voldoende financiële middelen	Onvoldoende financiële middelen
<b>2</b>	Eenzijdige zorgbehoefte	Complexe zorgbehoefte
<b>3</b>	Voldoende aangepaste woonomgeving aan de zorgbehoefte van het kind/de jongere	Onaangepaste woonomgeving aan de zorgbehoefte van het kind/de jongere
<b>4</b>	Aanwezigheid van de noodzakelijke hulpmiddelen en/of diensten	Afwezigheid van de noodzakelijke hulpmiddelen en/of diensten
<b>5</b>	Stabiele gezinssituatie	Complexe gezinssituatie <i>O.a. conflicten, verontrustende situaties, hulpbehoevende ouders</i>
<b>6</b>	Draagkracht van ouders en/of andere mantelzorgers is voldoende	Overbelasting van ouders en/of andere mantelzorgers
<b>7</b>	Andere ( <i>Leg uit</i> )	Andere ( <i>Leg uit</i> )

### 1.1.3 Praktische afspraken

#### 1.1.3.1 *Software en pseudonimisatie*

We verwachten van de deelnemende indicatiestellers dat ze de drie instrumenten (verkorte BEL-foto, BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren, en Afsluitende vragen) voor ieder kind of iedere jongere volledig invullen. Voor het invullen van de instrumenten dienen de beoordelaars – gelijkaardig met andere Steunpuntonderzoeken over BelRAI – gebruik te maken van de Qualtrics-software<sup>6</sup>. Aangezien de inhoud van de laatste twee instrumenten nog nieuw is voor velen, raden we hen aan om dit eerst op papier in te vullen vooraleer de antwoorden via Qualtrics worden ingegeven. De onderzoek software die tijdens de dataverzameling gebruikt wordt is niet de officiële software van de Vlaamse Overheid. Deze officiële software gaat de indicatiesteller meer mogelijkheden geven om tussen de verschillende modules te navigeren, en een overzicht te behouden tijdens het gesprek.

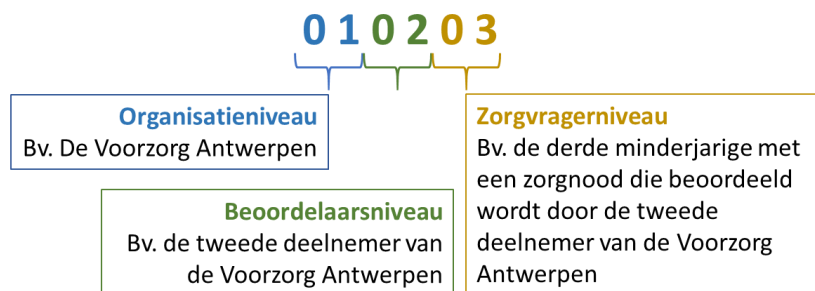
Om de privacy van de minderjarigen die wordt beoordeeld te garanderen en de kwaliteit van de dataverzameling te verhogen, maken we gebruik van een uniek identificatienummer in plaats van een naam of rijksregisternummer. Het uniek identificatienummer<sup>7</sup> bestaat uit drie delen. Het eerste deel is uniek voor de organisatie van de beoordelaar, het tweede deel is uniek voor de beoordelaar en het

<sup>6</sup> Qualtrics Research Core is een cloud-based enquêteringsplatform. Via het platform kan men enquêtes opstellen, antwoorden verzamelen en een eerste analyse maken van die antwoorden. Het Qualtrics-platform is ondersteund door de KU Leuven en wordt in meerdere BelRAI onderzoeken gebruikt (Van Doren & Declercq, 2021; Van Horebeek et al., 2020).

<sup>7</sup> Deze manier van pseudonimiseren is goedgekeurd door de Sociaal Maatschappelijk Ethische Commissie (SMEC) van de KU Leuven en wordt in meerdere Steunpunt onderzoeken gebruikt (Van Doren & Declercq, 2021; Van Horebeek et al., 2020).

derde deel is uniek voor de persoon met een zorgnood die wordt beoordeeld in het kader van deze studie<sup>8</sup>.

Voor iedere beoordelaar die ingeschreven is, wordt een unieke code gemaakt. De beoordelaar krijgt na hun inschrijving een lijst van vijftientig unieke codes. Een voorbeeld van een uniek identificatienummer is 010203 (Figuur 6). Bijlage 9 bevat de informatienota die iedere beoordelaar ontvangt aan het begin van de dataverzameling, met aan de achterzijde een voorbeeld van een gepersonaliseerde lijst met identificatienummers. Naast ieder nummer kunnen de beoordelaars de naam en de datum van het huisbezoek schrijven. Deze lijst met nummers en namen houden de beoordelaars zelf bij. Deze informatie wordt niet doorgegeven aan de onderzoekers. Enkele beoordelaars gaan in totaal meer dan vijftientig beoordelingen uitvoeren. Zij krijgen een extra lijst (nu van xxxx26 tot en met xxxx50) ter beschikking gesteld.



Figuur 6 Voorbeeld van uniek identificatienummer

### 1.1.3.2 Procedure voor en tijdens de beoordeling

In het opleidingsonderdeel met betrekking tot de praktische afspraken wordt naast de informatie over het gebruik van de onderzoek software en de unieke identificatienummers ook stap per stap uitgelegd hoe de beoordelaars de ouder(s) en eventueel kinderen voldoende kunnen informeren over het doel en de inhoud van dit onderzoek. De ouder(s) van het kind of de jongere met een zorgnood dat wordt beoordeeld tijdens dit onderzoek moet steeds hun geïnformeerde toestemming geven vooraleer men mag deelnemen aan het onderzoek.

Iedere respondent in dit onderzoek dient voor het werkelijke huisbezoek ingelicht te worden dat er in het kader van een wetenschappelijk onderzoek extra vragen gesteld worden over de zorgnood van hun kind. Er moet ook duidelijk gecommuniceerd worden dat voor deze deelname geen financiële vergoeding is voorzien, en dat weigering geen impact heeft op de verdere zorgverlening. Wanneer de ouder(s) akkoord gaat/gaan, mag de beoordelaar de beoordeling starten.

Bij de start van het huisbezoek dient de beoordelaar zichzelf voor te stellen en wordt de inhoud van de informatiebrief voor de afname van een BelRAI Screener en BelRAI Sociaal Supplement overlopen (zie

<sup>8</sup> Een uniek identificatienummer heeft meerdere doeleinden. Zo kan er aan de hand van die nummers bepaald worden hoeveel beoordelingen gebeuren door dezelfde beoordelaar of binnen dezelfde organisatie. Dit kan op zijn beurt gebruikt worden om de organisaties te vergoeden voor iedere beoordeling. Het deel van de code dat refereert naar de beoordelaar kan gebruikt worden indien er onduidelijkheden zijn bij de resultaten, bijvoorbeeld wanneer per ongeluk een sectie niet is ingevuld of twee beoordelingen dezelfde code hebben gekregen. Het laatste deel laat toe om iedere persoon met een zorgnood een unieke code te geven. Deze informatie biedt onderzoekers ook de mogelijkheid om in een latere fase variantie op het beoordelaars-level te analyseren gelijkaardig aan de wetenschappelijke publicatie van Van Doren et al. (2021) met betrekking tot de data uit de testfase van het BelRAI Sociaal Supplement.

Bijlage 10)<sup>9</sup>. De informatiebrief en het geïnformeerde toestemmingsformulier (informed consent) worden daarna voorgelegd aan de ouders (en aanwezige kinderen boven de 14 jaar). Nadat minimum één van de ouders/voogd de brief gelezen heeft en geen verdere vragen heeft, dient men het bijhorende geïnformeerde toestemmingsformulier tweemaal te ondertekenen. Eén ondertekend formulier wordt meegenomen door de beoordelaar, het andere formulier en de informatiebrief blijven bij de ouder. Zo kan de ouder deze informatie ook nog na het huisbezoek (her)bekijken.

Nadat dit stappenplan is doorlopen, kan de beoordelaar de beoordeling starten. De beoordelaar probeert dan aan de hand van een (vloeiend) gesprek met de ouder (en kind) over de zelfredzaamheid van het kind de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren in te vullen.

Beoordelaars worden aangeraden om - indien mogelijk en rekening houdende met de geldende veiligheidsvoorschriften inzake COVID-19 - voor iedere beoordeling in dit onderzoek op huisbezoek te gaan om de instrumenten in te vullen. Op die manier zal de beoordelaar de meeste informatie kunnen verzamelen over het algemeen beeld van functioneren van het kind/de jongere. Schriftelijke instemming van één van de ouders is noodzakelijk om deel te kunnen nemen aan het onderzoek. Als een ouder weigert om het formulier te ondertekenen, dan mag de beoordeling met de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren niet doorgaan. Daarnaast is mondelinge instemming van jongeren ouder dan 14 jaar is aangewezen. Wanneer een jongere ouder is dan 14 jaar, dan vragen de onderzoekers aan de indicatiestellers om ook aan de jongere (indien aanwezig) kort uit te leggen wat er staat te gebeuren tijdens de beoordeling.

### **1.2 Stroom 2: Rekruteren en informeren van extra organisaties**

Om onze steekproef te diversifiëren contacteren we in juli 2021 enkele relevante organisaties en bieden we hun aan de hand van een korte informatienota de kans om samen te werken aan dit onderzoek. Hiervoor werken we samen met het Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek vzw. Organisaties die geïnteresseerd zijn krijgen een folder met alle nodige informatie die ze op hun beurt mee kunnen geven aan ouders. De ouders dienen zelf contact op te nemen met de DMW die verbonden is aan hun ziekenfonds omwille van ethische overwegingen. Het is daarom belangrijk om in de folder de noodzakelijke informatie te plaatsen, zoals o.a. de correcte contactinformatie over ieder ziekenfonds.

In overleg met de ziekenfondsen wordt beslist om te werken met provincie-specifieke folders waarin per ziekenfonds een emailadres en telefoonnummer wordt vermeld. Op die manier kunnen grotere ziekenfondsen die regio-specifieke organisaties hebben, de huisbezoeken eenvoudiger inplannen. Het opstellen van deze folder duurt echter aanzienlijke tijd, en we kunnen pas begin september de nodige folders leveren aan de geïnteresseerde organisaties. Bijlage 13 bevat de folder die externe organisaties en ouders ontvangen tijdens deze dataverzameling.

---

<sup>9</sup> Enkele beoordelaars zijn actief in het Brussel Hoofdstedelijk Gewest en hebben Franstalige cliënten. Voor die beoordelaars wordt de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren vertaald naar het Frans (Bijlage 11). Voor de ouders met kinderen met een zorgnood wordt de informatiebrief en geïnformeerde toestemmingsformulier vertaald naar het Frans (Bijlage 12).

### 1.3 Analytische strategie

Allereerst cleanen we de dataset en geven we een gedetailleerde omschrijving van de steekproef. Om praktische afkappunten te bepalen op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren voor het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (ZZZ) analyseren we de data die wordt verzameld in het kader van deze studie, als ook de data uit het pilootproject (Neyens & Declercq, 2018). Gelijkaardig met de werkwijze van het rapport van Neyens and Declercq (2018) gebruiken we hier opnieuw een Receiver Operating Characteristic (ROC)-analyse. In het rapport van 2018 gebruikt men de professionele inschatting van de indicatiesteller<sup>10</sup> als ‘gouden standaard’. In de huidige dataset echter verzamelen we niet enkel data over de professionele inschatting maar ook over de score van ieder kind op de verkorte BEL-foto. Op die manier kunnen in de recente dataset de uitkomst van de huidige regeling voor het toekennen van het ZZZ (via verkorte BEL-foto) gebruiken als ‘gouden standaard’ en deze vergelijken met de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren die werd uitgewerkt in Bijlage 3.

Een ROC-analyse of een ROC-curve biedt een overzicht van alle *verwarringsmatrices* of *confusion matrices* waar we in onze data de ‘gouden standaard’ vergelijken met de voorspellingen van alle mogelijke afkappunten in onze totaalscore. Voor iedere mogelijk score (in het geval van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren gaat dit van minimum 0 tot 24) wordt een matrix gemaakt. Tabel 6 biedt een algemeen overzicht over hoe een confusion matrix er uit ziet. In de cel van de “terecht positieven” zal dan steeds het aantal kinderen/jongeren zijn die volgens hun score op de verkorte BEL-foto recht hebben op het Zorgbudget, en met dit specifiek afkappunt op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren eveneens het recht openen op het Zorgbudget. Dat wil dus zeggen dat men hier met een specifieke afkappunt van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren terecht recht heeft op het Zorgbudget. De tweede cel bevat voor hetzelfde specifieke afkappunt dan het aantal de “vals positieven”, namelijk het aantal kinderen/jongeren die volgens hun score op de verkorte BEL-foto geen recht hebben op het Zorgbudget, en met dit afkappunt wel het recht openen op het Zorgbudget. Dat wil dus zeggen dat men hier met een specifieke afkappunt van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren onterecht of “vals” recht heeft op het Zorgbudget. We kunnen deze in een eenvoudigere term “winnaars” noemen. Het zijn immers kinderen en jongeren die het Zorgbudget “winnen” met deze nieuwe regeling.

De eerste cel van de tweede rij bevat de “vals negatieven”. Dat is het aantal kinderen/jongeren die volgens hun score op de verkorte BEL-foto recht hebben op het Zorgbudget, en met dit specifiek afkappunt op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren geen recht openen op het Zorgbudget. Dat wil dus zeggen dat men hier met een specifieke afkappunt van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren onterecht of “vals” geen recht heeft op het Zorgbudget. We kunnen deze ook met een eenvoudigere term “verliezers” noemen. Het zijn immers kinderen en jongeren die het Zorgbudget “verliezen” met de nieuwe regeling. De tweede cel in de tweede rij bevat voor hetzelfde specifieke afkappunt dan de “terecht negatieven”, namelijk het aantal kinderen/jongeren die volgens hun score op de verkorte BEL-foto geen recht hebben op het Zorgbudget, en met dit afkappunt ook geen recht openen op het Zorgbudget. Dat wil dus zeggen dat men hier met een specifieke afkappunt van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren terecht geen recht heeft op het Zorgbudget.

---

<sup>10</sup> Deze professionele inschatting wordt gemeten aan de hand van de bijkomende vraag aan de indicatiesteller over het feit dat de ouders van het kind of de jongere volgens hen recht zou moeten hebben op het Zorgbudget.

Tabel 6 Voorbeeld van een confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (ZZZ) volgens de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en de verkorte BEL-foto

		<b>(verkorte) BEL-foto</b>	
		Recht op ZZZ	Geen recht op ZZZ
<b>BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren</b>	<i>Recht op ZZZ</i>	True positives <i>Terecht positieven</i>	False positives <i>Vals positieven</i>
	<i>Geen recht op ZZZ</i>	False negatives <i>Vals negatieven</i>	True negatives <i>Terecht negatieven</i>

Bij het bepalen van de afkappunten is het steeds belangrijk om zo een hoog mogelijke mate van sensitiviteit te behouden. *Sensitiviteit* verwijst naar het percentage kinderen/jongeren dat zowel volgens het gekozen afkappunt op de totaalscore, als volgens het oordeel van de indicatiestellers recht hebben op deze Zorgbudget (= terecht positieven). Om een hoge sensitiviteit te behalen, dient het afkappunt lager te liggen. Als we het afkappunt voor de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren bijvoorbeeld op 1 zetten, dan is het aantal terecht positieven het hoogst. Iedereen die in onze steekproef zat, heeft dan recht op het Zorgbudget. En iedereen die volgens hun score op de verkorte BEL-foto het recht op het Zorgbudget zouden moeten openen, krijgen dit dan ook.

Enkel streven naar een zo hoog mogelijke mate van sensitiviteit is niet haalbaar in onze studie. Ook al is het aantal terecht positieven het hoogst, we zien ook een groot aandeel kinderen en jongeren die onterecht het recht openen op een Zorgbudget. Zo zal een kind dat in de laatste 7 dagen maximum toezicht nodig had bij één ADL-taak al een 1 op 24 krijgen op de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren.

Naast het feit dat we het aandeel terecht positieven zo hoog mogelijk willen houden, moeten we dus ook zoeken naar een afkappunt dat zo een hoog mogelijke mate van specificiteit behoudt. *Specificiteit* verwijst naar het percentage kinderen/jongeren dat zowel volgens het gekozen afkappunt op de totaalscore, als volgens hun score op de verkorte BEL-foto geen recht hebben op de Zorgbudget (= terecht negatieven). Om een hoge specificiteit te behalen, dient het afkappunt hoger te liggen. Als we het afkappunt voor de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren bijvoorbeeld op de maximum score van 24 zetten, dan is het aantal terecht negatieven het hoogst. Iedereen die in onze steekproef zat, heeft dan geen recht op het Zorgbudget. En iedereen die volgens hun score op de verkorte BEL-foto geen recht had op het Zorgbudget, zal dit dan ook niet krijgen. Een ROC-curve geeft in y-as de sensitiviteit<sup>11</sup> en in de x-as de 1- specificiteit<sup>12</sup>.

Het meest gebruikte criterium bij ROC-analyses is het punt van de ROC-curve te vinden waarin de sensitiviteit en specificiteit van de test bijna gelijk zijn. Dit is het punt in de ROC-curve met de kleinste afstand tot de linkerbovenhoek van de grafiek. Verder is het belangrijk dat we in ons achterhoofd moeten houden wat de doelstelling van dit afkappunt zal zijn. Bij het ontwerpen van een screeningtest zoals deze is het belangrijk dat een voldoende hoge sensitiviteit wordt bereikt (Sensitiviteit  $\geq 0.95$ ), om

<sup>11</sup> Sensitiviteit wordt ook wel de “true positive rate” genoemd. Hiervoor dienen we het aantal terecht positieven te delen door de som van de terecht positieven en de vals positieven.

<sup>12</sup> 1-Specificiteit wordt ook wel de “false positive rate” genoemd. Hiervoor dienen we het aantal vals positieven te delen door de som van de vals positieven en terecht positieven.



de kans te verkleinen dat cliënten niet worden geïdentificeerd die wel geïdentificeerd hadden moeten worden (= vals negatieven of verliezers).

Naast de sensitiviteit en de specificiteit kijken we ook naar de grootte van de oppervlakte onder de curve, ook wel benoemd als 'Area under the Curve' (AUC). De Area Under the Curve geeft een predictieve validiteit van het instrument weer. Een waarde van 0.5 geeft puur toeval weer (Dit is de diagonale in de ROC-curve). De waarde 1 geeft aan dat de nieuwe score een perfecte voorspelling biedt (Fawcett, 2006). Tabel 7 toont hoe iemand in het algemeen de AUC-waarden kan interpreteren.

Tabel 7      Overzicht om AUC-waarden in een ROC-curve te interpreteren (Fawcett, 2006)

<b>AUC-waarde</b>	<b>Betekenis</b>
<b>0.50 – 0.60</b>	Onbruikbaar
<b>0.60 – 0.70</b>	Weinig voorspellend
<b>0.70 – 0.80</b>	Goede voorspeller
<b>0.80 – 0.90</b>	Zeer goede voorspeller
<b>0.90 – 1.0</b>	Uitstekende voorspeller

Kort gezegd geeft de grootte van het gebied onder de curve aan hoe accuraat of voorspellend een test is. Optimaal bevindt er zich een punt in de linkerbovenhoek van onze ROC-curve waar de 'Area Under the Curve' groter is dan 0.80, betekent dit dat de discriminantfunctie een goede voorspeller is van het al dan niet recht hebben op het Zorgbudget. Vervolgens gebruiken we de coördinaten van iedere ROC-curve om vier mogelijke afkappunten te bepalen. Deze vier afkappunten bepalen we aan van vier scenario's.

Voor het **eerste scenario** zoeken we in de coördinaten de maximale waarde van de som van sensitiviteit en specificiteit -1 (Zie de werkwijze van Neyens and Declercq (2018)). In het **tweede scenario** gebruiken we de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren waar de sensitiviteit en specificiteit zo gelijk mogelijk zijn. Dat wil immers zeggen dat het zich het meest in de linkerbovenhoek van onze curve bevindt (Zie werkwijze van Moors and Declercq (2019) tijdens het bepalen van afkappunten voor het toekennen van het Zorgbudget voor Ouderen met een Zorgnood). Het **derde scenario** gebruikt de totaalscore waar het aantal vals positieven zeer laag is. Dat wil zeggen dat het aantal kinderen dat ten onrechte het Zorgbudget zou krijgen het laagst is. Het **vierde scenario** laat ons kijken naar het afkappunt waar het aantal vals negatieven bijzonder laag is. Dat wil zeggen dat het aantal kinderen dat ten onrechte het Zorgbudget NIET zou krijgen het laagst is (namelijk de verliezers).

Aan de hand van alle deze informatie gaan we in beide datasets en aan de hand van de verschillende scenario's en voor verschillende leeftijdsgroeperingen na welke afkappunten geschikt zouden zijn voor de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. In dit rapport kiezen we ervoor om de output van al deze verschillende analyses samen te vatten in overzichtelijke tabellen<sup>13</sup>.

<sup>13</sup> In Bijlage 3 tonen we in detail hoe de afkappunten volgens de vier scenario's voor iedere ROC-curve worden bepaald aan de hand van de data van het pilootproject.

## 1.4 Impact van COVID-19 maatregelen

### 1.4.1 Impact op de opleiding

Vanwege de COVID-maatregelen kunnen we in februari en maart 2021 geen fysieke opleidingsdagen organiseren. We maken de opleidingsmaterialen echter wel online beschikbaar en organiseren regelmatig online-vragenuurtjes. Om iedere beoordelaar vlot toegang te geven tot alle opleidingsmaterialen werken we met een versleutelde website waar alle opleidingsmaterialen op één plek terug te vinden zijn. Zo kan een beoordelaar de presentaties bekijken, de opnames beluisteren en de blanco-versies van het instrument en de bijhorende handleiding eenvoudig downloaden.

Voor iedere onderdeel van de opleiding (Praktische afspraken en Opleiding BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren) wordt een opname gemaakt via PowerPoint waarin er meer uitleg wordt gegeven. Op deze manier kan iedere deelnemer de opleidingsonderdelen eenvoudig (her)bekijken. Omdat de beoordelaars tijdens het bekijken van die opnames geen vragen kunnen stellen, worden aanvullend ook elke maand vragenuurtjes georganiseerd. Tijdens deze vragenuurtjes via Microsoft Teams wordt kort het opleidingsmateriaal overlopen en krijgen beoordelaars de kans om 'live' vragen stellen over de dataverzameling en items van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. Na ieder vragenuurtje wordt ook een verslag opgemaakt. Dit verslag wordt rondgestuurd naar alle deelnemers en op de website met opleidingsmaterialen geplaatst. Op die manier kunnen we de datakwaliteit verhogen en regelmatig feedback vragen aan de beoordelaars.

### 1.4.2 Impact op de procedure van de beoordeling

De indicatiestellers krijgen bij de start van de dataverzameling ook de mogelijkheid om hun beoordeling via videobellen af te ronden. De indicatiesteller zal voor het videobellen plaatsvindt de ouder(s) van het kind/de jongere met een zorgnood voldoende informeren over de aard van het onderzoek. Dit kan gebeuren door de informatiebrief door te mailen en te vragen voor een antwoord op de email met een (schriftelijke) toestemming van de ouder(s) betreffende hun deelname aan het onderzoek, indien alles duidelijk is. Het antwoord van de ouder(s) met de instemming dient de beoordelaar op te slaan en bij te houden. Indien iemand nog extra vragen heeft, dan verwijst de indicatiesteller hen door naar de onderzoekers. De juiste contactinformatie staat in de informatiebrief (email en telefoonnummer). Bij de afsluitende vraag over extra informatie over de inschaling dient aangeduid te worden dat de beoordeling via videobellen heeft plaatsgevonden.

In het uitzonderlijke geval dat er enkel telefonisch contact is (zonder videobeelden), dan is een schriftelijke toestemming nog steeds noodzakelijk. Dit kan via email of post gebeuren, maar er is schriftelijk bewijs nodig dat de ouder(s) aangeven dat ze voldoende geïnformeerd zijn over het onderzoek en toestemming geven dat de onderzoekers de verzamelde data mogen gebruiken in deze studie vooraleer de beoordeling start. Wij raden deze manier van indicatiestelling niet aan en vragen aan de indicatiestellers om dit enkel in uitzonderlijke situaties te gebruiken.

### 1.4.3 Impact op de timing van het project

De originele einddatum van dit project wordt initieel geschat op 30 juni 2021. Deze deadline is echter niet mogelijk aangezien tot en met februari 2021 enkel essentiële huisbezoeken voor indicatiestellingen en sociale onderzoeken op dat moment nog mogen doorgaan. Aangezien de huisbezoeken in het kader van dit onderzoek niet noodzakelijk zijn, wordt pas in het begin van maart van dat jaar het online inschrijvingstool gebruikt, en rondgestuurd via de landsbonden. Beoordelaars hebben dan een maand

de tijd om de opleidingsopnames te bekijken en deel te nemen aan de online vragenuurtjes. Het beoogde aantal beoordelingen in deze studie is ongeveer 500 unieke beoordelingen. Om de diensten de mogelijkheid te geven om deze aantallen te bekomen, wordt de deadline van de dataverzameling van 30 juni, naar 31 oktober 2021 verschoven. De instroom van beoordelingen wordt in de gaten gehouden door elke maand de data uit Qualtrics te bekijken en het aantal te noteren. Midden oktober wordt duidelijk dat we met 376 beoordelingen in Qualtrics het beoogde aantal beoordelingen niet haalbaar is. In overleg met de verantwoordelijken van de DMW en de overheid wordt beslist om de deadline voor de dataverzameling met 1 maand uit te stellen. Dat wil zeggen dat de deadline nu 30 november 2021. Tegen 1 december moeten alle beoordelingen in Qualtrics zijn ingebracht.

Daarnaast hebben de COVID-19 maatregelen ook indirect een impact op de timing. Zo kent de start van stroom 2 vertraging door de achterstand die de meewerkende diensten en organisaties oplopen. Zij zijn deze maanden overbevraagd en maar een beperkt aantal wil deelnemen. Starten in september maakt dat er maar 3 maanden de tijd is om via deze stroom extra kinderen te rekruteren.

## **2 Vorbereiding kwalitatieve dataverzameling**

Aanvullend op de kwantitatieve dataverzameling, vragen we de beoordelaars en experts om hun mening en ervaringen met ons te delen. De feedback en input van de deelnemers aan de vragenuurtjes en de focusgroepen kan gebruikt worden om de indruk validiteit van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren verder te onderzoeken. Indruk validiteit (of *face validity*) slaat op de mate waarin een instrument de indruk wekt iets relevant te meten, met andere woorden of een instrument valide lijkt (Bryman, 2015, p. 171; Trochim, 2020). Zo zouden de antwoorden op de vragen uit een vragenlijst een goede indicatie moeten zijn voor datgene wat we met het instrument proberen vast te stellen. Deze kwalitatieve data moeten in een vervolgproject toelaten om het instrument en de handleiding inhoudelijk te optimaliseren.

### **2.1 Vragenuurtjes**

Zoals eerder vermeld (Zie 1.1.1 (Online) opleiding en vragenuurtjes), organiseren we regelmatig online vragenuurtjes met de deelnemende beoordelaars om hun vragen met betrekking tot het instrument en de handleiding te beantwoorden. Op die manier kunnen we de beoordelaars consequent op dezelfde manier laten scoren en ook de kwaliteit van onze data optimaliseren. Deze momenten gebruiken we ook om kwalitatieve data te verzamelen. Zo is het vanzelfsprekend dat tijdens deze vragenuurtjes hiaten en redeneringsfouten in het instrument en de handleiding geïdentificeerd worden. We gebruiken deze informatie om desbetreffende opleidingsmaterialen te verbeteren en zoeken samen met de beoordelaars naar logische oplossingen voor eerder onduidelijke casussen.

### **2.2 (Digitale) focusgroepen**

Aan de hand van enkele digitale focusgroepen verzamelen we data om de inhoud van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en bijhorende handleiding te evalueren. Daarna proberen we samen met de deelnemers een toekomstvisie te ontwikkelen in verband met het gebruik van het instrument voor de toekenning van het ZZZ. We organiseren drie focusgroepen in oktober en november 2021. Dit zijn twee focusgroepen met beoordelaars met praktijkkennis en een derde focusgroep met experts vanuit o.a.

centra voor ambulante revalidatie, de Gezinsbond, het centrum voor ontwikkelingsstoornissen en kinderpsychiatrie.

Enkele weken voor de geplande focusgroepen krijgen deelnemende beoordelaars een informatiebrief met verdere (praktische) informatie over de focusgroepen. Voor de eerste twee focusgroepen selecteren we deelnemers met praktijkervaring met het instrument. Om het aantal deelnemers per focusgroep te beperken en de tijdsinvestering van de indicatiestellers te minimaliseren, sturen we alle beoordelaars vanuit dezelfde (regionale) organisatie een uitnodiging. Hierin vragen we hen om een persoon af te vaardigen om deel te nemen aan de focusgroep<sup>14</sup>.

Iedere focusgroep duurt ongeveer anderhalf uur. Tijdens de maandelijkse vragenuurtjes bespreken de beoordelaars reeds in detail het instrument en de bijhorende handleiding van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. Tijdens de digitale focusgroepen met beoordelaars overlopen we al deze bedenkingen. Voor de focusgroep start, dient iedere deelnemer zijn of haar toestemming te geven dat dit gesprek opgenomen wordt (zie Bijlage 16). Na de introductie door de moderator vragen we iedere deelnemer om zich voor te stellen en kort iets te vertellen over zijn of haar functie binnen hun organisatie. Aan de hand van een semigestructureerde leidraad (zie Bijlage 17) kunnen de gespreksonderwerpen consecutief aan bod komen in de afzonderlijke focusgroepen (Mortelmans, 2007). De vragenuurtjes, de focusgroepen en het terugkoppelingsmoment vinden volledig digitaal plaats.

### **2.3 Analytische strategie**

Na ieder vragenuurtje maken we een verslag voor de beoordelaars die niet aanwezig kunnen zijn en van iedere focusgroep maken we een audio-opname. Tijdens iedere focusgroepen neemt een notulist deel om de belangrijkste bevindingen te noteren. Na de dataverzameling voegen we de input van de deelnemers uit de verslagen, notities en opnames samen. Vervolgens vatten we bevindingen samen. De samenvatting volgt de structuur van de leidraad die gebruikt wordt tijdens de focusgroepen (zie Bijlage 17).

---

<sup>14</sup> De focusgroepen met beoordelaars met praktijkervaringen verlopen anders dan die van de experts. De experts hebben namelijk het instrument niet in de praktijk gebruikt en kunnen moeilijker antwoorden op vragen met betrekking tot de duidelijkheid van items en de handleiding. Bijlage 14 bevat de uitnodiging voor de beoordelaars. Bijlage 15 bevat de uitnodiging voor de experts.

## Hoofdstuk 4

### Resultaten kwantitatieve dataverzameling

#### 1 Beschrijvende resultaten van beoordelingen met BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren

##### 1.1 Beoordelaars-niveau

In totaal schrijven 47 beoordelaars uit heel Vlaanderen zich in om deel te nemen aan dit onderzoek. Iedere deelnemer krijgt een uniek identificatienummer toegewezen en krijgt de nodige informatie om toegang te krijgen tot de website met opleidingsmaterialen. Alle beoordelaars zijn indicatiestellers vanuit de Diensten Maatschappelijk Werk van een ziekenfonds. We zien ook een gemiddelde van iets meer dan 10 beoordelingen per beoordelaar. Tabel 8 toont enkele algemene kenmerken van de beoordelaars die deelnemen aan de kwantitatieve dataverzameling voor deze studie.

Tabel 8 Kenmerken van de ingeschreven beoordelaars

	<i>n</i>	<i>Percentage</i>	
<b>Geslacht (n=47)</b>			
Man	9	19	
Vrouw	38	81	
<b>Ziekenfonds (n=47)</b>			
Christelijke ziekenfonds	21	45	
Socialistische ziekenfond	11	23	
Liberale ziekenfond	7	15	
Onafhankelijke ziekenfond	6	13	
Neutrale ziekenfond	2	4	
	<b>Min</b>	<b>Max</b>	<b>Gemiddelde</b>
<b>Engagement beoordelaars (n=47)</b>			
Aantal beoordelingen per beoordelaar	0	35	10.6

Van de 47 deelnemende beoordelaars hebben tien ervan geen enkele beoordeling kunnen uitvoeren. Als we enkel kijken naar de 37 beoordelaars die werkelijk een beoordeling hebben ingebracht in Qualtrics, dan zien we een minimum van één beoordeling en het gemiddelde stijgt dan naar 13.2 beoordelingen per beoordelaar. Bijlage 18 bevat bijkomende tabellen en figuren met betrekking tot engagement van de beoordelaars tijdens kwantitatieve dataverzameling aan de hand van de verdeling van totaal aantal beoordelingen per organisatie en ziekenfonds.

## 1.2 Respondenten-niveau

### 1.2.1 Data-cleaning en omschrijving steekproef

Allereerst bekijken we de unieke identificatienummers van de beoordelingen in onze dataset. Op die manier kunnen we voor iedere organisatie en iedere beoordelaar individueel achterhalen hoeveel beoordelingen er zijn gebeurd voor deze studie. Voor enkele respondenten zijn de scores op de BEL-foto nog niet ingegeven. Aan de hand van de unieke identificatienummers kunnen beoordelaars deze data eenvoudig aanvullen.

We ijveren bij de start van de dataverzameling voor 500 kinderen en jongeren. Om dit aantal te bekomen wordt de deadline voor de dataverzameling in samenspraak met de DMW driemaal verlengd. Op 2 december 2021 sluiten we uiteindelijk de Qualtrics link. Op dat moment zijn in totaal 487 beoordelingen werden ingevoerd in Qualtrics. Voor tien beoordelaars die de zich inschrijven bij de start van de dataverzameling is het niet gelukt om minstens één beoordeling uit te voeren. Uit onze eerste data checks kunnen we ook besluiten dat de beoordelingen in onze dataset steeds zeer goed en volledig zijn ingevuld.

Tabel 9 geeft een overzicht van (demografische) gegevens van de kinderen en jongeren met een zorgnood. Dit is beperkt omwille van privacy en de ethische vereisten waaraan het onderzoek moet voldoen. Gedetailleerde informatie en beschrijvingen van de data met betrekking tot de zorgnood aan de hand van de scores in de beoordelingsinstrumenten volgen later in het rapport.

Tabel 9 Kenmerken van de kinderen en jongeren met een zorg en ondersteuningsnood die met BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren zijn ingeschaald (data uit 2021)

	<i>n</i>	<i>Percentage</i>
<b>Geslacht (n=487)</b>		
Jongen	333	68.4
Meisje	154	31.6
<b>Zorgtoeslag (vroeger verhoogde kinderbijslag) (n=487)</b>		
Geniet op moment van beoordeling niet van zorgtoeslag	90	18.5
Geniet op moment van beoordeling van zorgtoeslag	397	81.5
<b>Reden van beoordeling (n=487)</b>		
In kader van een officiële indicatiestelling voor het ZZZ in combinatie met het onderzoek	460	94.5
Enkel in kader van dit onderzoek	27	5.5
<b>Rekrutering (n=487)</b>		
Stroom 1: via DMW van de ziekenfondsen	475	97.5
Stroom 2: via externe organisaties	12	2.5
<b>Leeftijd op basis van geboortjaar (n=487)</b>		
Tussen de 4 en 6 jaar oud	85	17.5
Tussen de 7 en 9 jaar oud	141	29.0

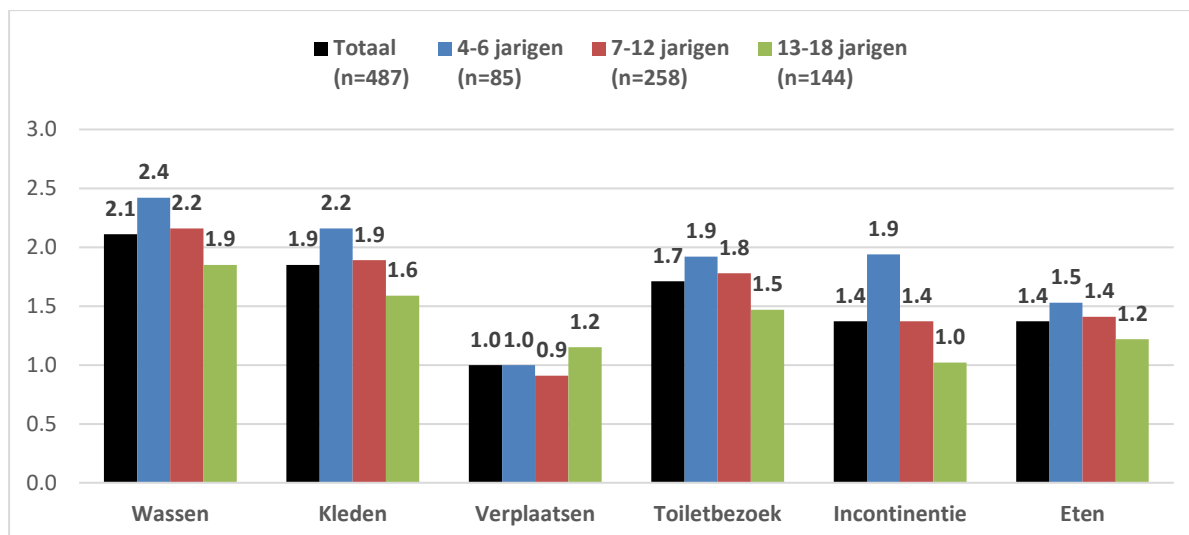
Tussen de 10 en 12 jaar oud	117	24.0	
Tussen de 13 en 15 jaar oud	91	18.7	
Tussen de 16 en 18 jaar oud	53	10.9	
<b>Aanwezigheid van kind (n=487)</b>			
Kind/jongere zelf is aanwezig tijdens beoordeling	317	65.1	
Kind/jongere is niet aanwezig tijdens beoordeling	170	34.9	
	<b>Min</b>	<b>Max</b>	<b>Gemiddelde</b>
<b>Leeftijd op basis van geboortjaar (n=487)</b>	5	18	10.3

De overgrote meerderheid (82%) geniet op het moment van de beoordeling van de zorgtoeslag (vroeger: verhoogde kinderbijslag). We zien dat bijna alle beoordelingen (95%) in het kader van een officiële indicatiestelling plaatsvinden. De rekrutering gebeurt bijna exclusief via de eerste stroom (98%). We zien dat 68% van onze steekproef bestaat uit jongens. De gemiddelde leeftijd van kinderen is 10 jaar. We hebben geen kinderen jonger dan 5 jaar in onze steekproef. In 65% van de huisbezoeken is het kind/de jongere zelf aanwezig tijdens de beoordeling.

In de volgende analyses, figuren en tabellen maken we gebruik van de onderverdeling 4-6-jarigen, 7-12-jarigen en 7-18-jarigen. Dit valt samen met het regulier onderwijssysteem; kleuteronderwijs (4-6 jaar), basisonderwijs (7-12 jaar) en secundair onderwijs (13-18 jaar). In Bijlage 3 Stap 2 gebruiken we deze onderverdeling ook nadat een ANOVA-analyse aantoonde dat in de dataset van 2017-2018 er een significant verschil was tussen beide groepen.

### 1.2.2 Zorgbehoefte aan de hand van de BEL-foto

De mate van zorgbehoefte wordt in deze studie eerst beoordeeld aan de hand van de verkorte BEL-foto. In Figuur 7 zien we de gemiddelde scores op de zes verschillende items op de BEL-foto. Ieder item kan door de beoordelaar van 0 tot en met 3 gescoord worden. Hoe hoger de score, hoe meer zorgbehoefte voor die activiteit. Er is sprake van een negatief verband tussen de gemiddelde scores per item en de leeftijd van het kind. Dit wil zeggen dat jonge kinderen gemiddeld hoger scoren, en oudere kinderen gemiddeld lagere scores krijgen. De totaalscore van de BEL-foto wordt berekend aan de hand van een simpele optelsom van de itemscores. Dit wil zeggen dat we hetzelfde negatieve verband tussen de score en leeftijd ook daar blijven zien (Zie Tabel 10). Voor de totale steekproef van 487 kinderen en jongeren is de gemiddelde totaalscore 9.4 op het maximum van 18 punten. Voor 4-6-jarigen is de gemiddelde totaalscore 11.0 op 18. De 7-12-jarigen scoren iets lager, met een score van 9.5 op 18, terwijl de groep met 13-18-jarigen een gemiddelde score krijgt van 8.3 op 18.



Figuur 7 Gemiddelde score op ieder item van de verkorte BEL-foto per leeftijdscategorie (n=487)

Tabel 10 Gemiddelde item- en totaalscore van de verkorte BEL-foto per leeftijdscategorie

		4-6-jarigen (n=85)	7-12-jarigen (n=258)	13-18- jarigen (n=144)	Totaal (n=478)
	<i>Codering</i>	<i>Gemiddelde</i>	<i>Gemiddelde</i>	<i>Gemiddelde</i>	<i>Gemiddelde</i>
Wassen	0-3	2.4	2.2	1.8	<b>2.1</b>
Kleden	0-3	2.2	1.9	1.6	<b>1.9</b>
Verplaatsen	0-3	1.0	0.9	1.2	<b>1.0</b>
Toiletbezoek	0-3	1.9	1.8	1.5	<b>1.7</b>
Incontinentie	0-3	1.9	1.4	1.0	<b>1.4</b>
Eten	0-3	1.5	1.4	1.2	<b>1.4</b>
<b>Totaalscore BEL-foto</b>	0-18	11.0	9.5	8.3	<b>9.4</b>

### 1.2.3 Zorgbehoefte aan de hand van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren

Naast de BEL-foto wordt de mate van zorgbehoefte in kaart gebracht aan de hand van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. Tabel 11 verduidelijkt hoe vaak de verschillende elaboratie-modules openklappen. Module A: Identificatie dient voor ieder kind/iedere jongere ingevuld te worden. Bijna alle modules worden voor iedere minderjarige opengeklapt. De beoordelaars openen bijna voor de hele steekproef de modules met betrekking tot ADL-problemen (98.6%) en Extra zorg voor de ouders (97.9%). De andere modules worden ook zeer regelmatig geopend. De module die het minst vaak wordt geopend door beoordelaars is deze over de sociale participatie van het kind (84.4%). Meer dan 90 procent van de respondenten heeft zorg en ondersteuning nodig bij meer dan enkel de (lichamelijke) activiteiten van dagelijks leven.



Tabel 11 Aandeel respondenten waarbij de elaboratiemodules openklappen

	<i>n</i>	<i>Percentage</i>
<b>Module klapt open (n=487)</b>		
Module A: Identificatie	487	100
Module B: ADL problemen	480	98.6
Module C: Cognitieve problemen	460	94.5
Module D: Gedragsproblemen	450	92.4
Module E: Aandachtsproblemen	452	92.8
Module F: Sociale participatie	411	84.4
Module G: Extra zorg voor ouders en/of andere mantelzorgers	477	97.9
<b>Aantal modules opengeklapt (n=487)</b>		
1 (enkel module A: Identificatie)	0	0.0
2	4	0.8
3	5	1.0
4	9	1.8
5	26	5.3
6	73	15.0
7 (alle modules)	370	76.0

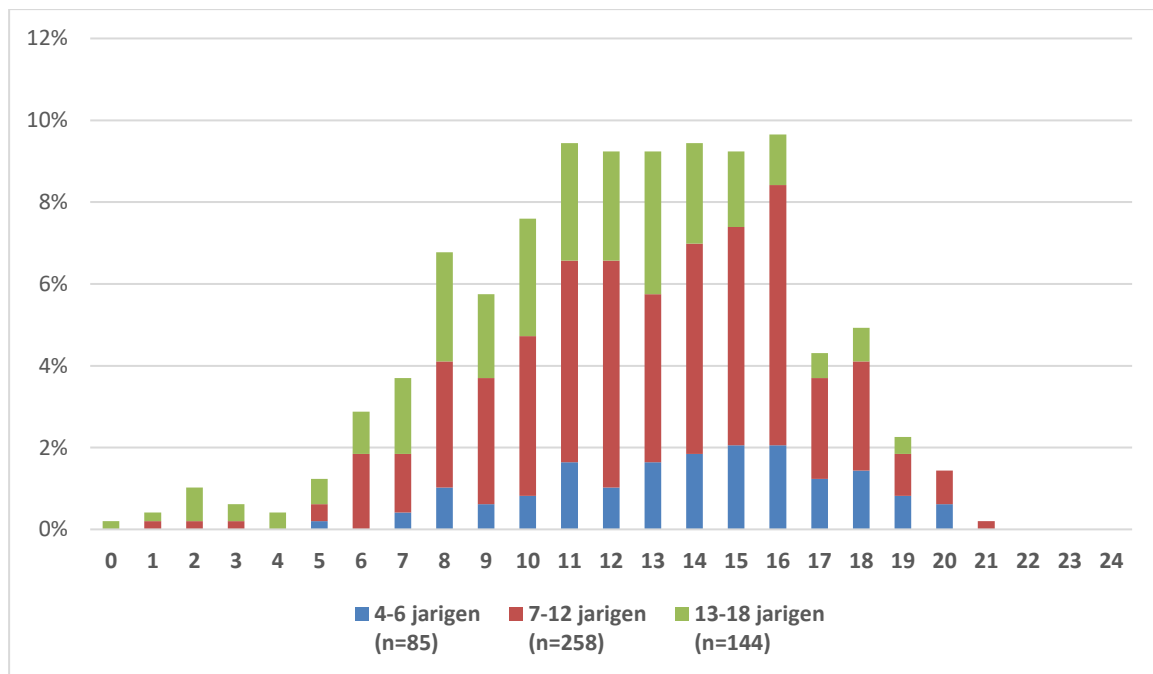
We kunnen ook wat dieper in gaan op de verschillende modules en de verdeling van de (sub-)scores. Tabel 12 biedt een korte beschrijving van scores op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren modules<sup>15</sup>. De figuren met meer informatie over de verdeling van de verschillende totaal- en subscores in onze steekproef in vergelijking met de steekproef van het pilootproject zijn in Bijlage 19 samengevat.

<sup>15</sup> In Bijlage 3 worden de items en bijhorende berekeningen van de subscores in detail besproken.

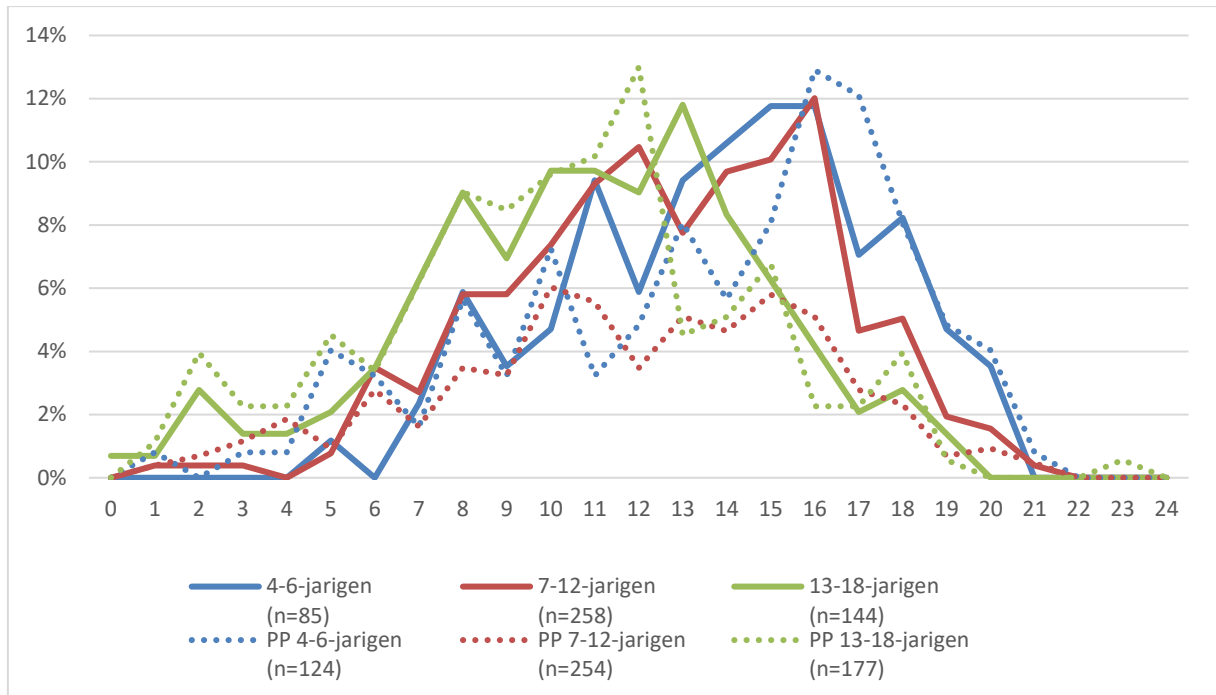
Tabel 12 Gemiddelde van sub en totaalscores in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren

		4-6-jarigen (n=85)	7-12-jarigen (n=258)	13-18- jarigen (n=144)	Totaal (n=478)
	<b>Codering</b>	<b>Gemiddelde</b>	<b>Gemiddelde</b>	<b>Gemiddelde</b>	<b>Gemiddelde</b>
ADL-score	0-6	3.4	2.8	2.2	<b>2.7</b>
Cognitie-score	0-6	3.5	3.1	2.7	<b>3.0</b>
<i>Gedragsscore</i>	0-24	10.2	9.9	6.3	<b>8.9</b>
<i>Aandacht score</i>	0-12	7.0	6.7	4.8	<b>6.2</b>
Samenvoeging van Gedrags- & Aandachtscore	0-6	2.9	2.8	1.8	<b>2.5</b>
Sociale participatie en Extra zorg score	0-6	4.1	4.1	4.0	<b>4.1</b>
<b>Totaalscore</b>	0-21	13.8	12.7	10.8	<b>12.3</b>

Figuur 8 en Figuur 9 tonen de verdeling van de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren bij onze steekproef die wordt opgesplitst in drie leeftijdscategorieën. Aan de hand van stippelijnen tonen we in Figuur 9 ook de verdeling ook van de kinderen en jongeren uit de data die werd verzameld tijdens het pilootproject in 2018. Uit ANOVA-analyses in de huidige dataset zijn de scores op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en de BEL-foto voor deze drie leeftijdsgroepen significant verschillend van elkaar.



Figuur 8 Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren – data 2021 (n=487)



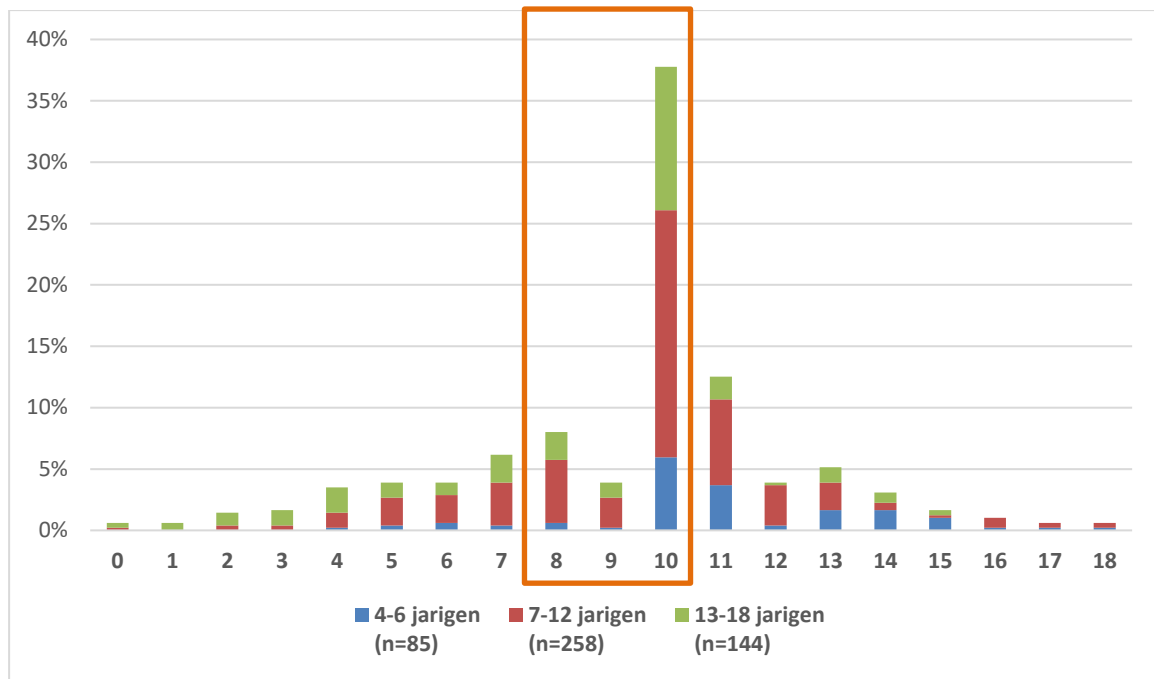
Figuur 9 Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen per leeftijdscategorie (4-6j vs. 7-12j vs. 13-18j) – data 2021 (n=487) en Pilotproject in 2018 (PP) (n=555)

## 2 Wie heeft recht op het ZZZ?

Uit onze dataset kunnen we de vraag “Wie heeft recht op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (ZZZ)?” op drie manieren beantwoorden. We focussen ons eerst op de huidige regeling (beoordeling met de verkorte BEL-foto) en daarna op enkele scenario’s die mogelijk zijn in de nieuwe regeling (beoordeling met de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren). Vervolgens bekijken we hoe de scores op deze twee beoordelingsinstrumenten verhouden ten aanzien van de professionele inschatting van de beoordelaar die op huisbezoek is geweest. We overlopen ook de argumenten die de beoordelaars aangeven als doorslaggevend om de ouders in kwestie het zorgbudget toe te kennen.

### 2.1 Recht op ZZZ op basis van (verkorte) BEL-foto score

Om te beginnen, kijken we naar de huidige regeling te bekijken, namelijk via een score op de verkorte BEL-foto. Figuur 10 geeft de verdeling van de score op de verkorte BEL-foto weer van 487 respondenten verdeeld over drie leeftijdscategorieën. De x-as toont al de mogelijke scores op de BEL-foto. Op de y-as staat het percentage in de steekproef. Kinderen en jongeren van 5 tot 18 jaar dienen minimum 10 punten op de verkorte BEL-foto te scoren om het recht te openen op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden. 66% van de steekproef behaald 10 of meer punten en opent dus aan de hand van de huidige regeling het recht op het Zorgbudget.



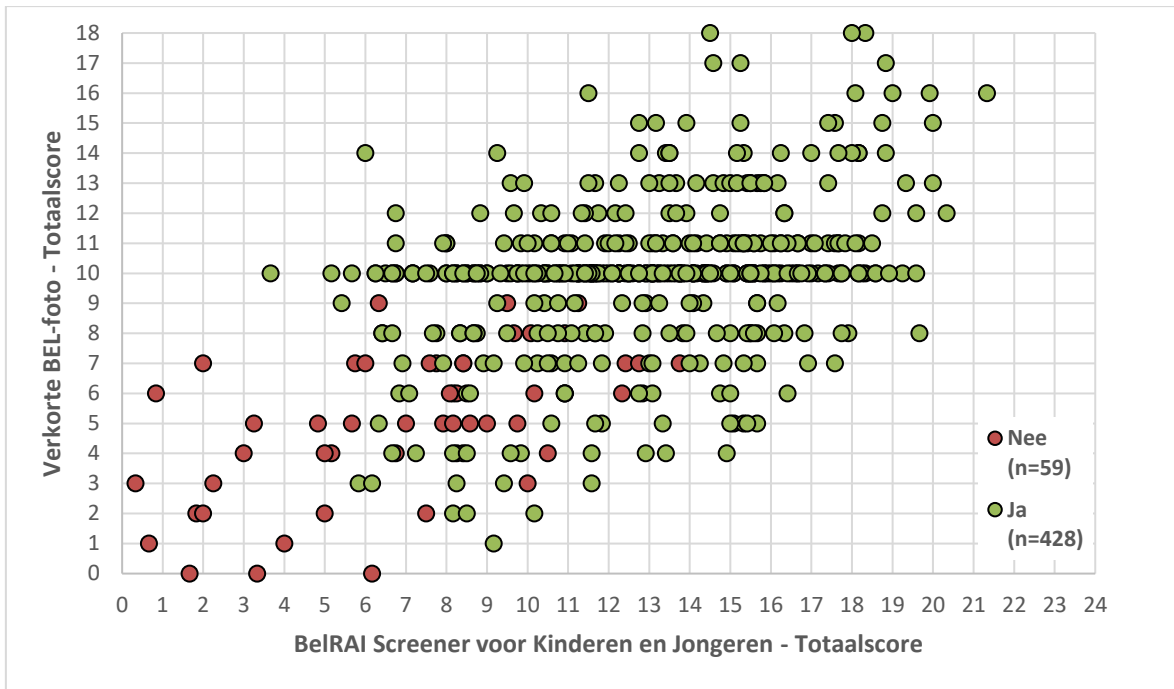
Figuur 10 Verdeling van de totaalscore van de verkorte BEL-foto per leeftijdscategorie (n=487)

Merk op dat ongeveer 38% van de steekproef exact de drempelwaarde van 10 punten behaalt. Een totaalscore van 9 komt minder voor dan men op basis van een normaalverdeling zou verwachten. De helft van de respondenten heeft een score van 10 of 11 punten.

## 2.2 Recht op ZZZ op basis van professionele inschatting

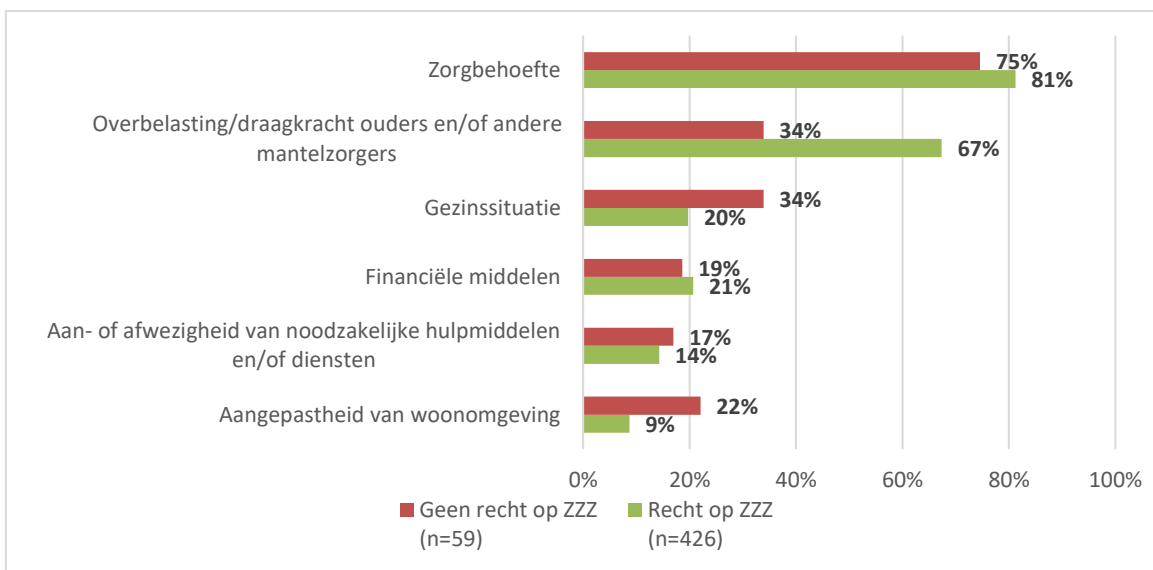
De beoordelaars worden tijdens de dataverzameling gevraagd om aan de hand van de informatie die ze krijgen tijdens het huisbezoek een professionele inschatting te maken, nl. “Heeft het kind/de jongere volgens u recht op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (vroeger: Vlaamse Zorgverzekering)?”. Hier dienen ze met 0. Nee of 1. Ja te antwoorden. Daarna wordt hun argumentatie voor hun antwoord gevraagd. In onze steekproef van 2021 zijn de indicatiestellers in 87.5% van de respondenten van oordeel dat het recht op het Zorgbudget dient geopend te worden.

Figuur 11 toont aan de hand van een scatterplot hoe de respondenten die al dan niet het recht zouden moeten openen volgens de professionele inschatting scores op de BEL-foto en de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. In het scatterplot is ook het grote aantal kinderen en jongeren met een score van 10 op de BEL-foto heel duidelijk te identificeren.



Figuur 11 Scatterplot met professionele inschatting van de beoordelaars met de totaalscores van de BelRAI Screener van Kinderen en Jongeren op de horizontale as en de BEL-foto op de verticale as (n=487)

We vragen de beoordelaars niet alleen of de minderjarige volgens hen het recht moet openen op het Zorgbudget. We vragen ook om deze keuze te beargumenteren. We geven de beoordelaars verschillende mogelijke argumenten waarom het kind/de jongere al dan niet het ZZZ zou moeten krijgen. Figuur 12 geeft een overzicht van het aantal keer een bepaalde argumentatie wordt gebruikt om de minderjarige al dan niet het Zorgbudget toe te kennen. Zoals verwacht wordt de zorgbehoefte van het kind/de jongere het vaakst aangehaald als één van de redenen om het ZZZ al dan niet toe te kennen (78%), maar er werden ook 689 keer andere redenen aangeduid. Voor bijna 60% van alle kinderen en jongeren werd aangeduid dat de ouder(s) overbelast zijn, en dat het ZZZ hier eventueel kan bij helpen.



Figuur 12 Gecodeerde argumentatie van beoordelaars om recht op ZZZ al dan niet toe te kennen

Indicatiestellers duiden bij 58 kinderen en jongeren aan dat er ook een ‘Andere’ reden is om het ZZZ al dan niet toe te kennen. De antwoorden van de beoordelaars geven vaak meer details over hoe de zorgbehoefte of gezinssituatie een impact heeft op het dagelijks leven en de zorgverlening van het kind/de jongere. De ‘Andere’ antwoorden worden initieel gecodeerd in aparte subcategorieën. Deze subcategorieën kunnen we echter coderen onder de argumenten die initieel opgesomd zijn (Zie Figuur 12). Tabel 13 geeft een overzicht van het aantal keren dat een subcategorie van de ‘Andere’ argumenten wordt genoemd en ook de categorie waaronder we deze uiteindelijk coderen.

Tabel 13 Overzicht van gecodeerde ‘andere’ argumenten om het recht op het ZZZ al dan niet toe te kennen

SUBCATEGORIEËN BIJ ‘ANDERE’	AANTAL	CATEGORIE
<i>Argumenten om ZZZ niet toe te kennen</i>		
Verbetering van de situatie	6	→ Zorgbehoefte
Zorgbehoefte is leeftijdsgebonden	2	→ Zorgbehoefte
<i>Argumenten om ZZZ wel toe te kennen</i>		
Kind/jongere heeft een fysieke beperking	6	→ Zorgbehoefte
Kind/jongere vertoont psychische en/of gedragsproblemen	7	→ Zorgbehoefte
Kind/jongere heeft kanker	3	→ Zorgbehoefte
(Continu) toezicht nodig	7	→ Overbelasting/draagkracht ouders en/of andere mantelzorgers
Openstaande vraag voor (extra) zorgverlening (o.w.v. wachtlijst en/of beschikbaarheid)	5	→ Aan- of afwezigheid van noodzakelijke hulpmiddelen en/of diensten
Gezin heeft naast beoordeeld kind nog andere hulpbehoevende leden (kinderen en/of ouders)	5	→ Gezinsituatie
Alleenstaande ouder	3	→ Gezinsituatie
Aankoop van (niet-)medische hulpverlening en hulpmiddelen	6	→ Financiële middelen
Inkomensverlies voor ouders door zorgbehoefte van het kind/de jongere	3	→ Financiële middelen

In Bijlage 20 worden enkele citaten getoond met concrete voorbeelden van de argumentatie. Er kunnen ook meerdere argumentaties tegelijkertijd aangeduid worden (bv. wegens zorgbehoefte en wegens financiële situatie). Gemiddeld worden twee argumentaties tegelijkertijd aangeduid. Bij 31% van de kinderen/jongeren is één reden aangeduid, bij 37% zijn twee redenen tegelijkertijd aangeduid, en bij 31% drie of meer argumentaties.

### 2.3 Recht op ZZZ op basis van BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren score

In Bijlage 3 leggen we de berekening van deel- en totaalscores van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren uit. Vervolgens omschrijven we in detail hoe we aan de hand van ROC-curves geschikte afkappunten bepalen om minderjarigen recht te geven op het ZZZ. Uit de analyses op de data uit het pilootproject in 2018 concluderen we dat met een afkappunt waar de totaalscore op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren groter of gelijk is aan 7, we het meest aantal juiste voorspellingen en kleinste aantal 'verliezers' (vals negatieven) bekomen. In de dataset van de 2018 werd geen data verzameld over de score van de minderjarigen op de BEL-foto. Het identificeren van kinderen en jongeren die hun recht op het ZZZ effectief verliezen is dan ook niet mogelijk. In de huidige dataset is dat wel het geval. Daarom herhalen we de ROC-analyses op de nieuwe data en presenteren we hieronder een overzicht van de resultaten. Tabel 14 geeft allereerst een overzicht van de belangrijke gelijkenissen en verschillen tussen de datasets.

Tabel 14 Overzicht van informatie in datasets bij beide SWVG-onderzoeken

	<b>Dataset 1: Pilootproject</b>	<b>Dataset 2: Huidige dataset (Vervolgonderzoek)</b>
<b>Termijn dataverzameling</b>	Juni 2017 – December 2017	April 2021 – November 2021
<b>Aantal beoordelaars</b>	54 indicatiestellers	47 indicatiestellers
<b>Aantal respondenten</b>	n = 555	n = 487
<b>Leeftijd respondenten</b>	Min. 4j. Max. 18j. Gemiddelde 10.1j.	Min. 5j. Max. 18 Gemiddelde 10.3j
<b>Informatie met betrekking tot...</b>		
<i>BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren</i>	Ja	Ja
<i>Professionele inschatting</i>	Ja	Ja
<i>Medisch Sociale Schaal</i>	Ja	Neen
<i>BEL-foto</i>	Neen	Ja

Voor iedere ROC-curve tonen we in de rijen eerst de waarde van de Area Under the Curve (AUC). De Area Under the Curve geeft de predictieve validiteit van het instrument weer. Een waarde van 0.5 geeft puur toeval weer. De waarde 1 geeft aan dat de nieuwe score een perfecte voorspelling biedt. De grootte van het gebied onder de curve geeft aan hoe accuraat of voorspellend een test is. We geven de voorkeur aan een ROC-curve waar de 'Area Under the Curve' groter is dan 0.80. Dit betekent dit dat de discriminantfunctie een goede tot zeer goede voorspeller is van het al dan niet recht hebben op het Zorgbudget. Vervolgens tonen we voor vier scenario's de geïdentificeerde afkappunten op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren Totaalscore. Deze totaalscore gaat van 0 tot maximum 24. Zie Tabel 15 voor een kort overzicht van welke methode gehanteerd voor de bepalen van de afkappunten op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren samen met een korte argumentatie waarom we deze voorwaarde kiezen. In Hoofdstuk 31.3 Analytische strategie staat uitgebreid uitgelegd hoe we een ROC-curve berekenen en interpreteren. De verschillende scenario's of werkwijzen waarop de afkappunten bepaald worden staan daar ook gedetailleerd beschreven.

Tabel 15 Overzicht van de voorwaarden en argumentatie om verschillende scenario's te gebruiken

SCENARIO	VOORWAARDE	ARGUMENTATIE
Scenario 1	Totaalscore waar we de maximumwaarde van de sensitiviteit en specificiteit – 1 vinden	<i>Werkwijze van Neyens en Declercq (Pilotproject 2018)</i>
Scenario 2	Totaalscore waar sensitiviteit en specificiteit het dichtstbij elkaar aanleunen	<i>Werkwijze van Moors en Declercq (ZBO (vroeger: THAB) 2019)</i>
Scenario 3	Totaalscore waarbij 1 – specificiteit 0.05 bedraagt	<i>Werkwijze om aantal “winnaars” (vals positieven) te minimaliseren</i>
Scenario 4	Totaalscore waarbij sensitiviteit 0.95 bedraagt	<i>Werkwijze om aantal “verliezers” (vals negatieven) te minimaliseren</i>

In Tabel 16 vatten we de resultaten van vijftien verschillende ROC-analyses samen. In de kolommen tonen we u eerst de resultaten als we geen leeftjidsonderscheid maken. Dat wil zeggen dat we de volledige steekproef bij elkaar nemen en zoeken naar geschikte afkappunten voor de 4 tot en met 18-jarigen. Daarna doen we dit opnieuw, maar voor de 4-6-jarigen, 7-12-jarigen en 13-18-jarigen. Ten slotte nemen we de laatste twee leeftijdscategorieën samen in een groep van kinderen en jongeren ouder dan 7 jaar, de 7-18-jarigen.

In de rijen vatten we eerst de resultaten uit Bijlage 3 samen voor vijf verschillende leeftijdsgroeperingen op basis van de verzamelde data in 2017-2018. Hier zoeken we geschikte afkappunten op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren door deze te vergelijken met de professionele inschatting van de beoordelaar. We hebben hier immers geen data over de beslissing via de BEL-foto. Vervolgens tonen we daaronder de samenvatting van de resultaten van de tien ROC-analyses aan de hand van de recent verzamelde data. Hier kunnen we vergelijken tussen de huidige regeling (via de BEL-foto score) en de professionele inschatting. Dit doen we ook opnieuw voor alle leeftijdsgroeperingen.



Tabel 16 Samenvatting resultaten van vijftien ROC-curves op basis van twee datasets en per leeftijdscategorieën

	4-18- jarigen		4-6- jarigen		7-12- jarigen		13-18- jarigen		7-18- jarigen	
2017-2018	n=555		n=124		n=254		n=177		n= 431	
	BRS vs. BEL	BRS vs. Prof	BRS vs. BEL	BRS vs. Prof	BRS vs. BEL	BRS vs. Prof	BRS vs. BEL	BRS vs. Prof	BRS vs. BEL	BRS vs. Prof
<b>AUC</b>	-	<b>0.82</b>	-	<b>0.90</b>	-	<b>0.84</b>	-	<b>0.73</b>	-	<b>0.80</b>
<i>Scenario 1</i>	-	9.5	-	9.5	-	9.6	-	8.5	-	9.5
<i>Scenario 2</i>	-	10.5	-	11.5	-	10.6	-	9.8	-	10.5
<i>Scenario 3</i>	-	13.5	-	13.5	-	14.8	-	13.9	-	13.5
<i>Scenario 4</i>	-	<b>1</b> 7.5	-	8.5	-	8.1	-	5.4	-	7.5
<b>2021</b>	n=487		n=85		n=258		n=144		n= 402	
	BRS vs. BEL	BRS vs. Prof	BRS vs. BEL	BRS vs. Prof	BRS vs. BEL	BRS vs. Prof	BRS vs. BEL	BRS vs. Prof	BRS vs. BEL	BRS vs. Prof
<b>AUC</b>	<b>0.71</b>	<b>0.86</b>	<b>0.76</b>	<b>0.86</b>	<b>0.66</b>	<b>0.84</b>	<b>0.74</b>	<b>0.89</b>	<b>0.70</b>	<b>0.84</b>
<i>Scenario 1</i>	11.2	11.3	9.5	12.6	11.2	11.0	12.1	9.1	11.3	11.0
<i>Scenario 2</i>	11.9	<b>2</b> 10.2	12.9	<b>3</b> 11.5	12.7	<b>3</b> 10.8	10.8	<b>3</b> 8.9	11.7	10.0
<i>Scenario 3</i>	16.2	12.7	15.2	12.4	16.9	13.8	14.9	11.0	16.1	12.8
<i>Scenario 4</i>	<b>vb</b> 7.2	7.0	<b>4</b> 8.7	8.1	<b>4</b> 7.9	7.0	<b>4</b> 6.7	6.7	7.2	6.7

Afkortingen: **BRS** = BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren Totaalscore (0-21), **BEL** = (verkorte) BEL-foto totaalscore (0-18), **Prof** = Professionele inschatting van de beoordelaar (Ja/Nee), **AUC** = Area Under the Curve (0-1).

Om het lezen van Tabel 16 te vereenvoudigen, geven we graag een voorbeeld voor de huidige dataset. In de tabel is de cel omlijnd en aangeduid met “vb”. Wanneer we een afkappunt zoeken om het Zorgbudget toe te kennen voor de hele steekproef (dat wil zeggen, voor de 4 tot en met 18-jarigen in 2021) dan kunnen we vergelijken tussen de beslissing via de BEL-foto-score (10 punten of meer) en de totaalscore via de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. De totaalscore op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren lijkt op basis van de waarde van de AUC (0.71) slechts een “goede voorspeller” van de uitkomst met de BEL-foto. Voor ieder scenario passen we voorafgaande besproken voorwaarden toe (Zie Tabel 15), en bepalen we de totaalscore op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren vanaf wanneer aan de voorwaarde voldaan is.

Scenario 4 geeft een afkappunt van 7.2 op 21 aan door gebruik te maken van de sensitiviteits-coördinaten. We zoeken dan namelijk de totaalscore op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren vanaf wanneer er slechts 5 procent kans is om in de steekproef vals negatief te scoren. Dat wil zeggen dat een kind met de huidige regeling (BEL-foto) een positief antwoord krijgt (nl. Zorgbudget wordt toegekend), maar met de nieuwe regeling (BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren) hier een negatief antwoord ontvangt (nl. Zorgbudget wordt niet toegekend). Kortom, het kind verliest. Het is dan ook logisch dat scenario 4 in alle ROC-curves steeds de laagste afkappunten voorstelt. Hoe lager het afkappunt, hoe meer kinderen en jongeren het recht zullen openen.

De vergelijking tussen de professionele inschatting en de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren voor de hele steekproef (4-18j) vertoont een beter resultaat met betrekking tot de AUC (nl. 0.86) dan de vergelijking met de BEL-foto. Hier kunnen we concluderen dat de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren een ‘zeer goede voorspeller’ is van de professionele inschatting. Dit verschil in predictieve validiteit tussen de BEL-foto en professionele inschatting als gouden standaard zien we in alle ROC-curves van 2021 voor alle leeftijdsgroepen terugkomen.

We hebben eerder in dit rapport reeds aangetoond dat de gemiddelde totaalscores aan de hand van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongere per leeftijdsgroep significant verschillen. Hoe ouder het kind, hoe lager de gemiddelde totaalscore. Dit negatief verband tussen leeftijd en totaalscore zien we ook terugkeren in de afkappunten uit onze ROC-curve. De afkappunten voor de jonge leeftijdsgroepen zijn in bijna alle ROC-analyses en voor alle scenario’s steeds hoger dan die voor de oudere leeftijdsgroep.

Aangezien de professionele inschatting als gouden standaard in onze ROC-analyses een consistent hogere AUC-waarde vertoont, zullen we deze afkappunten gebruiken om onze volgende mogelijkheden tot afkappunten te bepalen. Dit biedt ons de informatie voor de eerste stap. Na het bepalen van de mogelijkheden gaan we in het volgende onderdeel van dit rapport kijken hoeveel verliezers en winnaars er zijn bij die verschillende mogelijkheden. *Mogelijkheid 1* komt tot stand door de conclusie uit de analyses op de data van 2017-2018 die beschreven staan in Bijlage 3. Dan zien we dat we een afkappunt van 7 of meer op de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren dienen te gebruiken ongeacht de leeftijd om het aantal verliezers zo klein mogelijk te houden en het aantal correcte voorspellingen zo hoog mogelijk te houden.

*Mogelijkheid 2 en 3* baseren zich op de voorgestelde afkappunten van scenario 2 (het meest voorkomende in de wetenschappelijke literatuur) waarin we de professionele inschatting als gouden standaard gebruiken. Voor mogelijkheid 2 kiezen we opnieuw voor een afkappunt zonder rekening te houden met de leeftijd. In mogelijkheid 3 kiezen we voor drie verschillende leeftijdsspecifieke afkappunten.

Zoals hierboven vermeld, gebruiken we voor de drie mogelijkheden steeds de resultaten van de ROC-curves waar de professionele inschatting als gouden standaard gebruikt wordt. Ter volledigheid, voegen we nog een laatste optie toe, *Mogelijkheid 4*, die kijkt naar de voorgestelde afkappunten als we de uitkomst van de verkorte BEL-foto gebruiken. We kijken naar de data verzameld uit 2021, en gebruiken de afkappunten die geschikt zijn voor de drie verschillende leeftijdsgroepen, nl. 4-6-jarigen, 7-12-jarigen, en 13-18-jarigen. Net zoals in Mogelijkheid 1 gebruiken we de Scenario 4. Kortom: “Wat is een geschikt afkappunt voor deze groep als we het aantal verliezers (vals negatieven) willen beperken tot ongeveer 5% van de steekproef?”. Het is opvallend voor deze ROC-curves de AUC-waarde of predictieve validiteit aanzienlijk lager ligt dan bij de ROC-curves waar we met de professionele inschatting vergelijken.

Tabel 17 geeft een overzicht van de vier mogelijkheden, hun afkappunten en de data en het scenario waarop we deze baseerden. Mogelijkheid 1 en 2 gebruiken één afkappunt voor alle kinderen en jongeren, waarbij mogelijkheid 1 een lager afkappunt heeft. Mogelijkheid 3 en 4 gebruiken leeftijdsspecifieke afkappunten, waarbij de afkappunten lager liggen naarmate het kind ouder wordt.

Tabel 17 Overzicht mogelijkheden tot afkappunten voor toekenning van Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden

A F K A P P U N T	4-6-jarigen	7-12-jarigen	13-18-jarigen	Gebaseerd op
<i>Mogelijkheid 1</i>	Totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren $\geq 7$			Scenario 4 op data 2017-2018
<i>Mogelijkheid 2</i>	Totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren $\geq 10$			Scenario 2 op data 2021
<i>Mogelijkheid 3</i>	Totaalscore $\geq 11$	Totaalscore $\geq 10$	Totaalscore $\geq 9$	Scenario 2 op data 2021
<i>Mogelijkheid 4</i>	Totaalscore $\geq 9$	Totaalscore $\geq 8$	Totaalscore $\geq 7$	Scenario 4 op data 2021

### 3 Wie verliest of opent het recht op ZZZ?

In het volgende onderdeel van onze analyses verwerven we inzicht in wat er verandert als we van de huidige regeling van het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (aan de hand van het afkappunt op de verkorte BEL-foto) overstappen naar een nieuwe regeling (aan de hand van mogelijke afkappunten op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren). *In een eerste stap* proberen we een zicht te krijgen op hoeveel er met de nieuwe regeling het recht op het Zorgbudget verliezen of winnen.

*In een tweede stap* gaan we op zoek naar trends en samenhang bij die kinderen en jongeren waar de veranderingen plaatsvinden. Zo bekijken we in detail hoe de verliezers/winnaars scoren op de modules van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. Daarnaast onderzoeken we welke argumenten de beoordelaars gaven om hen het Zorgbudget al dan niet toe te kennen.

### 3.1 Stap 1: Hoeveel minderjarigen verliezen of winnen met de nieuwe regeling?

We maken voor stap 1 gebruik van *verwarringsmatrices of confusion matrices* om de winnaars en verliezers voor iedere mogelijkheid te identificeren. We kunnen de matrices opstellen op basis van de score van minderjarigen op de beoordelingsinstrumenten (huidige vs. nieuwe regeling). Voor de volledigheid houden we ook rekening met de inschatting van de beoordelaar (professionele inschatting). Dit zorgt ervoor dat we drie reeksen van confusion matrices kunnen opstellen:

1. Vergelijking tussen beslissing aan de hand van verkorte BEL-foto score en BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren score (Mogelijkheid 1,2,3 en 4);
2. Vergelijking tussen de professionele inschatting en de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren score (Mogelijkheid 1,2,3 en 4);
3. Vergelijking tussen beslissing aan de hand van verkorte BEL-foto score en professionele inschatting.

In Tabel 18 staat een samenvatting van de drie reeksen confusion matrices met in de kolommen de vier mogelijkheden voor de afkappunten met de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren in de rijen het aantal winnaars en verliezers wanneer we vergelijken met de beslissing op basis van de BEL-foto en de professionele inschatting. Status quo is de som van het aantal kinderen en jongeren waarbij de er niets veranderd met betrekking tot de rechtentoekening. Dat kan zowel positief (kind behoudt recht op ZZZ in beide regelingen) als negatief zijn (kind heeft geen recht op ZZZ in beide regelingen). In Bijlage 21 zijn de volledige matrices terug te vinden.

Tabel 18 Samenvatting van de confusion matrices met betrekking tot het recht op het ZZZ volgens de verkorte BEL-foto, de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (Mogelijkheid 1,2,3 en 4) en de professionele inschatting (n=487)

		WINNAARS	VERLIEZERS	STATUS QUO		
		<i>Vals positieven</i>	<i>Vals negatieven</i>	<i>Terecht positieven</i>	<i>Terecht negatieven</i>	<i>Totaal som</i>
<b>Huidige vs. nieuwe regeling</b>	<b>Mogelijkheid 1</b>	132 (27.1%)	13 (2.7%)	310 (63.7%)	32 (6.6%)	342 (70.2%)
	<b>Mogelijkheid 2</b>	88 (18.1%)	54 (11.1%)	269 (55.2%)	76 (15.6%)	345 (70.8%)
	<b>Mogelijkheid 3</b>	95 (19.5%)	56 (11.5%)	267 (54.8%)	69 (14.2%)	336 (69.0%)
	<b>Mogelijkheid 4</b>	126 (25.9%)	19 (3.9%)	304 (62.4%)	38 (7.8%)	342 (70.2%)
<b>Professionele inschatting vs. nieuwe regeling</b>	<b>Mogelijkheid 1</b>	35 (7.2%)	21 (4.3%)	407 (83.6%)	24 (4.9%)	431 (88.5%)
	<b>Mogelijkheid 2</b>	15 (3.1%)	86 (17.7%)	342 (70.2%)	44 (9.0%)	386 (79.3%)
	<b>Mogelijkheid 3</b>	17 (3.5%)	83 (17.0%)	345 (70.8%)	42 (8.6%)	387 (79.5%)
	<b>Mogelijkheid 4</b>	32 (6.6%)	30 (6.2%)	398 (81.7%)	27 (5.5%)	425 (87.3%)
<b>Huidige regeling vs. professionele inschatting</b>		113 (23.2%)	8 (1.6%)	315 (64.7%)	51 (10.5%)	366 (75.2%)

Tabel 18 bevat veel informatie, maar geeft ons ook de kans om de verschillende mogelijke afkappunten met elkaar te vergelijken. Een eerste vraag die we ons kunnen stellen, is “Welke mogelijkheid zorgt voor het laagst aantal effectieve verliezers?”. Hiervoor kijken we naar de kolom van vals negatieven en de aantallen waar we de huidige regeling vergelijken met de nieuwe regeling. Voor mogelijkheid 1 zien we het laagste aantal verliezers, namelijk 13 kinderen/jongeren (of slechts 2.7% van onze steekproef). Mogelijkheid 4 toont ook een zeer laag percentage verliezers (3.9%). Het aantal verliezers stijgt bij mogelijkheid 2 tot 11.1% en mogelijkheid 3 (diegene met leeftijdsspecifieke afkappunten) heeft een gelijkaardige verdeling met 11.5%. De 13 verliezers in mogelijkheid 1 zijn logischer wijs ook steeds verliezers in mogelijkheid 2,3 en 4. Het afkappunt in mogelijkheid 1 is namelijk een 7 of meer op de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. Alle andere mogelijkheden hanteren een hoger afkappunt (voor sommige leeftijdscategorieën).

Ter herhaling, het afkappunten in mogelijkheid 1 en 4 zijn gebaseerd op Scenario 4, de interpretatie waar we geschikte afkappunten zoeken waar slechts 5% van de steekproef verliezer mocht zijn. Het is dus vanzelfsprekend dat deze twee mogelijkheden de laagste percentages tonen van verliezende kinderen en jongeren. In de data verzameld tijdens het pilootproject in 2017 en in de data verzameld in 2021 zien we dezelfde trend. Mogelijkheid 1 geeft ons consequent het laagste aantal verliezers. Daartegenover zien we echter wel dat het lage aantal verliezers gepaard gaat met een grotere groep aan winnaars (vals positieven). Kinderen/jongeren die aan de hand van de BEL-foto (huidige regeling) het recht op het ZZZ niet openen, maar dit met de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (nieuwe regeling) wel doen. Bij mogelijkheid 1 zien we dat voor bijna 30% van de steekproef er een verandering zal plaatsvinden. Slechts voor 70% blijft het resultaat van de rechtentoekenning hetzelfde (Status quo = 70.2%). Dit is zeer gelijkaardig met de 26% vals positieven bij mogelijkheid 4.

Dit brengt ons bij een tweede vraag: “Welke mogelijkheid zorgt voor beperkte verschillen tussen de twee regelingen?”. Hiervoor kijken we naar de kolom met de totaalsom van het terecht positieven en terecht negatieven (status quo). Het aandeel kinderen en jongeren waarvoor de twee instrumenten dezelfde output geven, is heel gelijkaardig voor alle mogelijkheden. De verhouding is ongeveer 70/30, waarbij 70% van de respondenten met beide regelingen het recht behoudt of niet krijgt, en 30% een andere uitkomst krijgt in vergelijking met de originele regeling. Voor mogelijkheid 2 zien we het minste verschuivingen, namelijk voor 70.8% van de kinderen/jongeren in onze steekproef blijft het resultaat van beide instrumenten hetzelfde.

Een derde vraag die we ons stellen is: “Hoe komt de huidige regeling (met de BEL-foto) overeen met de professionele inschatting van de beoordelaar?”. Voor dat antwoord kijken we naar de laatste rij in Tabel 18. Dit is een frappante vraag aangezien we uit het pilootproject ook geleerd hebben dat de aanvaardbaarheid en het draagvlak van een beoordelingsinstrument cruciaal is. Zo weten we dat als indicatiestellers niet tevreden zijn met het resultaat in kader van financiering, men al snel het meetinstrument in vraag zal stellen. In de laatste rij zien we heel weinig verliezers (1.6%), maar het aantal winnaars (23.3% of 113 minderjarigen) is hier bijna een kwart van de steekproef. Dat wil zeggen dat de beoordelaars voor veel meer kinderen het recht zouden openen ten opzichte van het huidige systeem. Mogelijkheid 1 komt ook het meest overeen met de professionele inschatting (status quo is 88.5%) in combinatie met laagste aantal verliezers (diegenen die volgens de beoordelaar wel, maar met de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren geen recht opent op het ZZZ). Mogelijkheid 4 toont een zeer gelijkaardige verdeling.

### 3.2 Stap 2: Wie verliest er met de overgang naar de nieuwe regeling?

Welke profielen zitten in de groep van valse negatieven? Wat wil zeggen: "Wie heeft aan de hand van de BEL-foto score recht op het Zorgbudget, maar niet via het voorgestelde afkappunt op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren?" We bekijken de profielen van deze groep en proberen er eventueel een patroon in te vinden om het aantal valse of onterechte negatieven (verliezers) zo klein mogelijk maken.

We starten met een overzicht van het aantal verliezers per mogelijkheid. Dat wil zeggen, "Hoeveel verliezers bij mogelijkheid x behoren tot de verschillende leeftijdscategorieën?". Tabel 19 toont de verdeling van de verliezers per mogelijkheid. De 13 verliezers in mogelijkheid 1 zijn ook verliezers in mogelijkheid 2,3 en 4. Dit maakt vergelijking tussen mogelijkheid 1 en 4 zeer gemakkelijk. We zien namelijk dat de zes extra verliezers zich bevinden in de groep 4-12-jarigen. Drie kinderen tussen de 4 en 6 jaar oud, en drie kinderen tussen de 7 en 12 jaar oud.

Tabel 19 Overzicht 'verliezers' bij Mogelijkheid 1,2,3 en 4 in dataset van 2021 (n=487)

	<i>Mogelijkheid 1</i>	<i>Mogelijkheid 2</i>	<i>Mogelijkheid 3</i>	<i>Mogelijkheid 4</i>
<b>4-6-jarigen</b>	1	8	15	4
<b>7-12-jarigen</b>	6	26	26	9
<b>13-18-jarigen</b>	6	20	15	6
<b>Totaal</b>	<b>13</b>	<b>54</b>	<b>56</b>	<b>19</b>

In een volgende stap geven we een gedetailleerde beschrijving van de verliezers. We hebben dit niet voor iedere mogelijkheid gedaan, maar wel voor mogelijkheden 1 en 4. Zij tonen beiden het laagste aantal verliezers, en de grootste overeenkomst met de professionele inschatting. Tabel 19 geeft een overzicht van de kinderen/jongeren die onterecht hun recht op een zorgbudget verliezen voor de eerste mogelijkheid, dat wil zeggen als de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren groter of gelijk is aan 7. Aan de hand van dat afkappunt zouden in onze dataset 45 van de 487 kinderen tussen de 4 en 18 jaar geen Zorgbudget krijgen (9%). Bij 13 daarvan is de totaalscore op de BEL-foto echter groter of gelijk aan 10. Zij zullen met de nieuwe regeling het recht op het ZZZ verliezen. De verliezers zijn gesorteerd op de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen, van klein naar groot. In de tabel worden alle deelscores getoond, samen met totaalscore op de BEL-foto, of ze het recht openen op de Zorgtoeslag (vroeger: verhoogde kinderbijslag), de leeftijd van het kind en de professionele inschatting.

Wanneer we de situatie van de dertien kinderen die in onze steekproef hun recht verliezen nader bekijken, zien we dat:

- Twaalf minderjarigen nog wel recht hebben op de zorgtoeslag (vroeger: verhoogde kinderbijslag).
- Negen minderjarigen volgens de indicatiesteller het recht op het ZZZ dienen te openen vanwege een complexe zorgbehoefte.
- Zes minderjarigen volgens de indicatiesteller het recht op het ZZZ dienen te openen vanwege de context waarin het kind opgroeit (financiële situatie, overbelasting van ouders, etc.).
- Tien minderjarigen net de grenswaarde van 10 punten behalen op de BEL-foto.
- Hun gemiddelde leeftijd 11.8 jaar is.

Tabel 19 Overzicht 'verliezers' Mogelijkheid 1 in dataset van 2021 (Totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren ≥ 7)

	SADLS UM	SCPS	SGEDRAG_ AANDACHT	SOCPART_ EXTRAZORG	BRSKIDS TOTAAL	BEL-FOTO TOTAAL	ZORG- TOESLAG	LFTD	PROF. INSCAT.	ARGUMENTATIE
1	1.00	0 Intact	0.67	2.00	3.67	10	Nee	17	Ja	Onaangepaste woonomgeving
2	2.00	0 Intact	1.17	2.00	5.17	10	Ja	10	Ja	Complexe zorgbehoefte
3	<b>3.50</b>	0 Intact	0.17	2.00	5.67	14	Ja	15	Ja	Complexe zorgbehoefte
4	0.00	0 Intact	0.00	<b>6.00</b>	6.00	10	Ja	15	Ja	Complexe zorgbehoefte Overbelasting van ouders
5	2.75	3 Matig verstoord	0.50	0.00	6.25	10	Ja	12	Nee	Eenzijdige zorgbehoefte
6	2.25	1 Borderline intact	1.00	2.00	6.25	10	Ja	10	Ja	Complexe zorgbehoefte
7	2.00	3 Matig verstoord	1.50	0.00	6.50	10	Ja	10	Ja	Onvoldoende financiële middelen Overbelasting van ouders
8	1.50	1 Borderline intact	0.17	<b>4.00</b>	6.67	10	Ja	14	Ja	Onvoldoende financiële middelen Complexe gezinssituatie Overbelasting van ouders
9	2.50	1 Borderline intact	1.17	2.00	6.67	10	Ja	7	Ja	Complexe zorgbehoefte Overbelasting van ouders
10	0.75	0 Intact	0.00	<b>6.00</b>	6.75	10	Ja	16	Nee	Eenzijdige zorgbehoefte Aanwezigheid noodzakelijke hulpmiddelen/diensten
11	<b>4.75</b>	0 Intact	0.00	2.00	6.75	12	Ja	5	Ja	Complexe zorgbehoefte
12	2.25	1 Borderline intact	1.50	2.00	6.75	10	Ja	13	Ja	Complexe zorgbehoefte
13	2.25	2 Licht verstoord	0.50	2.00	6.75	11	Ja	10	Ja	Complexe zorgbehoefte Onaangepaste woonomgeving Complexe gezinssituatie

**Noot:** De cellen waar de deelscore (max. 6) groter is dan 3 worden in het vet gezet.

Tabel 19 geeft een overzicht van de kinderen/jongeren die onterecht hun recht op een zorgbudget verliezen voor de vierde mogelijkheid, de optie waar we drie verschillende afkappunten gebruiken voor de drie leeftijdscategorieën. 4-6-jarigen hebben het hoogste afkappunt, de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren dient groter of gelijk te zijn aan 9. 7-12-jarigen dienen minimum 8 te halen en 13-18-jarigen openen het recht op het Zorgbudget met een score van 7 of meer. Op basis van deze afkappunten zouden in onze dataset 57 van de 487 kinderen tussen de 4 en 18 jaar geen Zorgbudget krijgen (12%). Bij 19 daarvan is de totaalscore op de BEL-foto echter groter of gelijk aan 10. Zij zullen met de nieuwe regeling het recht op het ZZZ verliezen. De verliezers zijn gesorteerd op de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen, van klein naar groot. In de tabel worden alle deelscores getoond, samen met totaalscore op de BEL-foto, en ook of ze het recht openen op de Zorgtoeslag (vroeger: verhoogde kinderbijslag), de leeftijd van het kind en de professionele inschatting.

Wanneer we de situatie van de negentien kinderen die in onze steekproef hun recht verliezen nader bekijken, zien we dat:

- Zestien minderjarigen nog wel recht hebben op de zorgtoeslag (vroeger: verhoogde kinderbijslag).
- Elf minderjarigen volgens de indicatiesteller het recht op het ZZZ dienen te openen vanwege een complexe zorgbehoefte.
- Twaalf minderjarigen volgens de indicatiesteller het recht op het ZZZ dienen te openen vanwege de context waarin het kind opgroeit (financiële situatie, overbelasting van ouders, etc.).
- Veertien minderjarigen net de grenswaarde van 10 punten behalen op de BEL-foto.
- Hun gemiddelde leeftijd 10.6 jaar is.

We weten reeds dat er zes extra verliezers zijn met mogelijkheid 4 in vergelijking met mogelijkheid 1. We konden ook reeds vaststellen dat deze zes verliezers zich bevinden in de groep kinderen tussen de 4 en 12 jaar. In onderstaande tabel kunnen we de zes extra verliezers helemaal onderaan de tabel identificeren. Zij hebben namelijk een totaalscore op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren groter dan 7. Bij die zes extra verliezende kinderen zien we dat de indicatiesteller steeds een argument gebruikt heeft dat niet met de zorgbehoefte van het kind te maken heeft. Vijf van de zes ouders zijn volgens de beoordelaar overbelast, en bij één gezin zijn er onvoldoende financiële middelen.



Tabel 19 Overzicht 'verliezers' Mogelijkheid 4 in dataset van 2021 (leeftijdsspecifieke afkappunten waar Totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren  $\geq 9$ , 8 of 7 punten)

	SADLS UM	SCPS	SGEDRAG_ AANDACHT	SOCPART_ EXTRAZORG	BRSKIDS TOTAAL	BEL-FOTO TOTAAL	ZORG- TOESLAG	LFTD	PROF. INSCHAT.	ARGUMENTATIE
1	1.00	0 Intact	0.67	2.00	3.67	10	Nee	17	Ja	Onaangepaste woonomgeving
2	2.00	0 Intact	1.17	2.00	5.17	10	Ja	10	Ja	Complexe zorgbehoefte
3	<b>3.50</b>	0 Intact	0.17	2.00	5.67	10	Ja	15	Ja	Complexe zorgbehoefte
4	0.00	0 Intact	0.00	<b>6.00</b>	6.00	14	Ja	15	Ja	Complexe zorgbehoefte Overbelasting van ouders
5	2.75	3 Matig verstoord	0.50	0.00	6.25	10	Ja	12	Nee	Eenzijdige zorgbehoefte
6	2.25	1 Borderline intact	1.00	2.00	6.25	10	Ja	10	Ja	Complexe zorgbehoefte
7	2.00	3 Matig verstoord	1.50	0.00	6.50	10	Ja	10	Ja	Onvoldoende financiële middelen Overbelasting van de ouders
8	1.50	1 Borderline intact	0.17	<b>4.00</b>	6.67	10	Ja	14	Ja	Onvoldoende financiële middelen Overbelasting van de ouders Complexe gezinssituatie
9	2.50	1 Borderline intact	1.17	2.00	6.67	10	Ja	7	Ja	Complexe zorgbehoefte Overbelasting van ouders
10	<b>4.75</b>	0 Intact	0.00	2.00	6.75	12	Ja	5	Ja	Complexe zorgbehoefte
11	2.25	2 Licht verstoord	0.50	2.00	6.75	11	Ja	10	Ja	Complexe zorgbehoefte Onaangepaste woonomgeving Complexe gezinssituatie
12	0.75	0 Intact	0.00	<b>6.00</b>	6.75	10	Ja	16	Nee	Eenzijdige zorgbehoefte Aanwezigheid noodzakelijke hulpmiddelen/diensten
13	2.25	1 Borderline intact	1.50	2.00	6.75	10	Ja	13	Ja	Complexe zorgbehoefte
14	2.50	2 Licht verstoord	0.67	2.00	7.17	10	Ja	10	Ja	Overbelasting van ouders
15	2.75	2 Licht verstoord	0.83	2.00	7.58	10	Ja	12	Ja	Overbelasting van ouders
16	2.25	1 Borderline intact	0.67	<b>4.00</b>	7.92	11	Ja	10	Ja	Overbelasting van ouders

17	2.50	1 Borderline intact	0.50	<b>4.00</b>	8.00	11	Nee	5	Ja	Complexe zorgbehoefte Overbelasting van ouders
18	<b>3.25</b>	3 Matig verstoord	2.00	0.00	8.25	10	Nee	6	Ja	Onvoldoende financiële middelen Complexe zorgbehoefte
19	<b>4.25</b>	2 Licht verstoord	0.17	2.00	8.42	10	Ja	5	Ja	Complexe zorgbehoefte Overbelasting van ouders

**Noot:** De cellen waar de deelscore (max. 6) groter is dan 3 worden in het vet gezet.

## 4 Conclusie

We kiezen voor het includeren van alle aanvragen gedurende minstens zes maanden en ijveren bij de start van de dataverzameling voor 500 kinderen en jongeren om een zo representatief mogelijk beeld te hebben en om te zorgen dat de indicatiestellers elk voldoende assessments afnemen om het instrument te kunnen beoordelen. Om dit aantal te bekomen, wordt de deadline voor de dataverzameling in samenspraak met de deelnemende diensten driemaal verlengd. In totaal schrijven 47 indicatiestellers vanuit de ziekenfondsen (Diensten Maatschappelijk Werk) uit Vlaanderen zich in om deel te nemen aan dit onderzoek. 37 beoordelaars zullen een beoordeling uitvoeren. Per indicatiesteller worden er gemiddeld 13.2 beoordelingen afgenomen.

Op 2 december 2021 sluiten we dataverzameling officieel af. Op dat moment hebben we 487 unieke beoordelingen van minderjarigen (verkorte BEL-foto en BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren) in Qualtrics, de gebruikte software. We zien dat bijna alle beoordelingen (95%) in het kader van een officiële indicatiestelling plaatsvinden. De rekrutering gebeurt dus bijna exclusief via de eerste stroom. We zien dat 68% van onze steekproef bestaat uit jongens. De gemiddelde leeftijd van kinderen is 10 jaar en er zijn geen kinderen jonger dan 5 jaar in onze steekproef. In 65% van de huisbezoeken is het kind/de jongere zelf ook aanwezig tijdens de beoordeling. De overgrote meerderheid (82%) van onze steekproef geniet op het moment van de beoordeling ook van de zorgtoeslag (vroeger: verhoogde kinderbijslag).

Kinderen en jongeren van 5 tot 18 jaar dienen met de huidige regeling minimum 10 punten op de verkorte BEL-foto te scoren om het recht te openen op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden. 66% van de steekproef behaalt 10 of meer punten. Opvallend is dat 38% van de steekproef exact de drempelwaarde van 10 punten behaalt. Deze niet-normale verdeling bij de scores die nauw aanleunen bij de drempelwaarde voor een Zorgbudget, zien we ook in andere studies (Vermeulen et al., 2015).

Bij de BEL-foto scores (totaal- en item-scores) vinden we negatief verband tussen de gemiddelde score (per item) en de leeftijd van het kind. Dit wil zeggen dat jonge kinderen gemiddeld hoger scoren, en oudere kinderen gemiddeld lagere scores krijgen. Anders gezegd: jongere kinderen hebben vaak een hogere zorgnood op basis van de ADL-items in de BEL-foto dan oudere kinderen.

Naast de verkorte BEL-foto wordt de mate van zorgbehoevendheid ook in kaart gebracht aan de hand van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. De BelRAI Screener werkt modulair, maar we zien in onze steekproef dat bijna alle modules voor elke minderjarige worden opengeklapt. De beoordelaars openen bijna voor de hele steekproef de modules met betrekking tot ADL-problemen (99%) en Extra zorg voor de ouders (98%). De module die het minst vaak wordt geopend door beoordelaars is deze over de sociale participatie van het kind (84%). We kunnen concluderen dat meer dan 90 procent van de respondenten zorg en ondersteuning nodig heeft bij meer dan enkel de (lichamelijke) activiteiten van dagelijks leven.

Net als bij de scores op de verkorte BEL-foto, zien we bij de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren een negatief verband tussen de gemiddelde scores en de leeftijd van het kind. Hoe ouder het kind, hoe lager de gemiddelde totaalscore. Bovendien vinden we een significant verschil tussen (totaal-)scores van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongere per leeftijdsgroep. Voor de gehele steekproef zien we een gemiddelde score van 12.3 op 21, terwijl die voor 4-6-jarigen 13.8 bedraagt. Voor de 7-12-jarigen 12.7 en voor de 13-18-jarigen de laagste gemiddelde score van 10.8.

We vragen de beoordelaars niet alleen om de minderjarige te beoordelen aan de hand van twee inschalingsinstrumenten. In de afsluitende vragen willen we ook hun professionele inschatting te weten komen. Dient de minderjarige volgens hen het recht te openen op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden? We vragen de beoordelaars ook om hun keuze te beargumenteren. Voor 87.5% van de respondenten zijn de indicatiestellers van oordeel dat het recht op het Zorgbudget dient geopend te worden. Zoals verwacht wordt de zorgbehoefte van het kind/de jongere het vaakst aangehaald als één van de redenen om het ZZZ al dan niet toe te kennen (78%), maar er werden ook 689 andere redenen aangeduid. In 60% van de gevallen gaven beoordelaars bijvoorbeeld aan dat de ouder(s) overbelast zijn, en dat het ZZZ hier eventueel kan bij helpen.

Om een inzicht te krijgen in hoe de rechtentoekenning verandert als we van de huidige regeling van het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (aan de hand van het afkappunt op de verkorte BEL-foto) overstappen naar een nieuwe regeling (aan de hand van afkappunten op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren) gebruiken we verwarringsmatrices en ROC-analyses. In een eerste stap onderzoeken we hoeveel kinderen en jongeren er met de nieuwe regeling het recht op het Zorgbudget verliezen of winnen. Om die shift te kunnen bestuderen dienen we eerst enkele mogelijke afkappunten te bepalen op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren.

Voor de bepaling van de afkappunten gebruiken we zowel de data uit het pilootproject (Neyens & Declercq, 2018) als de verzamelde data voor dit project. Daarbovenop, vergelijken we (indien mogelijk) de score op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren met de beslissing om het recht toe te kennen op basis van de verkorte BEL-foto en de professionele inschatting van de indicatiesteller. In het rapport van het pilootproject wordt ook gesuggereerd om met leeftijdsspecifieke afkappunten te werken (4-6-jarigen en 7+-jarigen).

Ter volledigheid analyseren we verschillende mogelijke groeperingen van leeftijdscategorisaties. We beschouwen eerst de afkappunten op de steekproef zonder leeftijdsonderscheid. Dat wil zeggen dat we de volledige steekproef bij elkaar nemen en zoeken naar geschikte afkappunten voor 4- tot en met 18-jarigen. Daarna doen we dit opnieuw, maar voor de 4-6-jarigen, 7-12-jarigen en 13-18-jarigen. Ten slotte nemen we de laatste twee leeftijdscategorieën samen in een groep van kinderen en jongeren ouder dan 7 jaar, de 7-18-jarigen (zoals voorgesteld in het pilootproject).

De ROC-curves waar we vergelijken tussen de professionele inschatting en de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren voor de hele steekproef vertonen consistent een beter resultaat met betrekking tot de AUC-waarde (indicator van predictieve validiteit), dan de vergelijking met de BEL-foto. Het verschil tussen de AUC van de BEL-foto en professionele inschatting is waarschijnlijk ook te wijten aan het feit dat de beoordelaars van mening zijn dat zorgbehoevendheid op basis van ADL-activiteiten alleen (zoals nu het geval is in de verkorte BEL-foto) niet voldoende is om 'zwaar zorgbehoevendheid' in te schatten bij kinderen en jongeren. Aangezien de professionele inschatting als gouden standaard in onze ROC-analyses een consistent hogere AUC-waarde vertoont, gebruiken we deze voorgestelde afkappunten om drie mogelijke afkappunten te bepalen.

*Mogelijkheid 1* in onderstaande tabel komt tot stand door de conclusie uit de analyses op de data van 2017-2018 die beschreven staan in Bijlage 3. Dan zien we dat we een afkappunt van 7 of meer op de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren dienen te gebruiken ongeacht de leeftijd, om het aantal verliezers zo klein mogelijk te houden en het aantal correcte voorspellingen zo hoog mogelijk te houden (nl. scenario 4).

*Mogelijkheid 2 en 3* baseren zich op de voorgestelde afkappunten van scenario 2 (het meest voorkomende in de wetenschappelijke literatuur) waarin we de professionele inschatting als gouden standaard gebruiken. Voor *mogelijkheid 2* kiezen we opnieuw voor een afkappunt zonder rekening te houden met de leeftijd. In *mogelijkheid 3* kiezen we voor drie verschillende leeftijdsspecifieke afkappunten.

Zoals hierboven vermeld, gebruiken we voor de drie mogelijkheden steeds de resultaten van de ROC-curves waar de professionele inschatting als gouden standaard gebruikt wordt. We voegen we nog een laatste optie toe, *Mogelijkheid 4*, die kijkt naar de voorgestelde afkappunten als we de uitkomst van de verkorte BEL-foto gebruiken. We kijken naar de data verzameld uit 2021, en gebruiken de afkappunten die geschikt zijn voor de drie verschillende leeftijdsgroepen, nl. 4-6-jarigen, 7-12-jarigen, en 13-18-jarigen. Net zoals in *Mogelijkheid 1* gebruiken we de Scenario 4. Kortom: “Wat is een geschikt afkappunt voor deze groep als we het aantal verliezers (vals negatieven) willen beperken tot ongeveer 5% van de steekproef?”.

Samenvattend: *Mogelijkheid 1 en 2* gebruiken één afkappunt voor alle kinderen en jongeren, waarbij *mogelijkheid 1* een lager afkappunt heeft. *Mogelijkheid 3 en 4* gebruiken leeftijdsspecifieke afkappunten, waarbij de afkappunten lager liggen naarmate het kind ouder wordt. *Mogelijkheid 4* heeft lagere afkappunten dan *Mogelijkheid 3*.

A F K A P P U N T	4-6-jarigen	7-12-jarigen	13-18-jarigen	Gebaseerd op
<i>Mogelijkheid 1</i>	Totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren $\geq 7$			Scenario 4 op data 2017-2018
<i>Mogelijkheid 2</i>	Totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren $\geq 10$			Scenario 2 op data 2021
<i>Mogelijkheid 3</i>	Totaalscore $\geq 11$	Totaalscore $\geq 10$	Totaalscore $\geq 9$	Scenario 2 op data 2021
<i>Mogelijkheid 4</i>	Totaalscore $\geq 9$	Totaalscore $\geq 8$	Totaalscore $\geq 7$	Scenario 4 op data 2021

Na het bepalen van de mogelijkheden gaan we na hoeveel verliezers en winnaars er zijn bij die verschillende mogelijkheden. Bij de vergelijking van de vier mogelijkheden stellen we steeds drie vragen:

1. Welke mogelijkheid zorgt voor het minste verliezers?
2. Welke mogelijkheid zorgt voor beperkte verschillen tussen de twee regelingen?
3. Hoe komt de huidige regeling (met de BEL-foto) overeen met de professionele inschatting van de beoordelaar?

Het antwoord op vraag 1 luidt als volgt: bij *mogelijkheid 1* zien we het laagste aantal verliezers (minder dan 3% in onze huidige steekproef). Het aantal verliezers stijgt bij *mogelijkheid 2 en 3* tot iets meer dan 11%. Aansluitend bij het lage aantal verliezers in *mogelijkheid 1*, zien we dat dit gepaard gaat met een aanzienlijk grote groep aan winnaars (27%). Dit zijn kinderen/jongeren die aan de hand van de BEL-foto (huidige regeling) het recht op het ZZZ niet openen, maar dit met de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (nieuwe regeling) wel doen. *Mogelijkheid 4* toont ook een zeer laag percentage verliezers (3.9%) en een kwart van de steekproef als winnaars (25.9%). De verliezers in *mogelijkheid 1* zijn logischer wijs ook steeds verliezers in *mogelijkheid 2,3 en 4*. Het afkappunt in *mogelijkheid 1* is namelijk een 7 of meer op de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. Alle andere mogelijkheden hanteren een hoger afkappunt (voor sommige leeftijdscategorieën). Bij *mogelijkheid 1* zien we dat voor

bijna 30% van de steekproef er een verandering zal plaatsvinden als de nieuwe regeling wordt toegepast. Slechts voor 70% blijft het resultaat van de rechtentoekenning hetzelfde (status quo = 70.2%).

Dit brengt ons bij een tweede vraag. Het aandeel kinderen en jongeren waarvoor de twee instrumenten dezelfde output geven, is vrijwel hetzelfde voor alle mogelijkheden. De verhouding is ongeveer 70/30, waarbij 70% van de respondenten met beide regelingen het recht behoudt of niet krijgt, en 30% een andere uitkomst krijgt in vergelijking met de originele regeling.

Vraag 3 is een zeer belangrijke vraag. We onderzoeken hier de aanvaardbaarheid en het draagvlak van de verkorte BEL-foto. Uit de kwalitatieve bevindingen van het pilootproject kunnen we opmaken dat dit cruciaal is voor het correct gebruik van een beoordelingsinstrument. Zo weten we dat als indicatiestellers niet tevreden zijn met het resultaat in kader van financiering, men al snel het meetinstrument in vraag zal stellen (en mogelijk niet correct zal invullen). Mogelijkheid 1 komt het meest overeen met de professionele inschatting (89%), met in combinatie het laagste aantal verliezers (diegenen die volgens de beoordelaar wel, maar met de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren geen recht opent op het ZZZ). Mogelijkheid 4 toont eveneens een zeer gelijkaardige verdeling (87% overeenkomst met de professionele inschatting).

Na deze analyses concluderen we dat het afkappunt in mogelijkheid 1 (nl. totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren  $\geq 7$  voor alle leeftijden) de voorkeur krijgt. Wanneer we de dertien effectieve verliezers na mogelijkheid 1 nader bekijken, zien we dat twaalf minderjarigen nog wel het recht openen op de zorgtoeslag (vroeger: verhoogde kinderbijslag), en dat tien verliezers net de grenswaarde van 10 punten behalen op de BEL-foto.

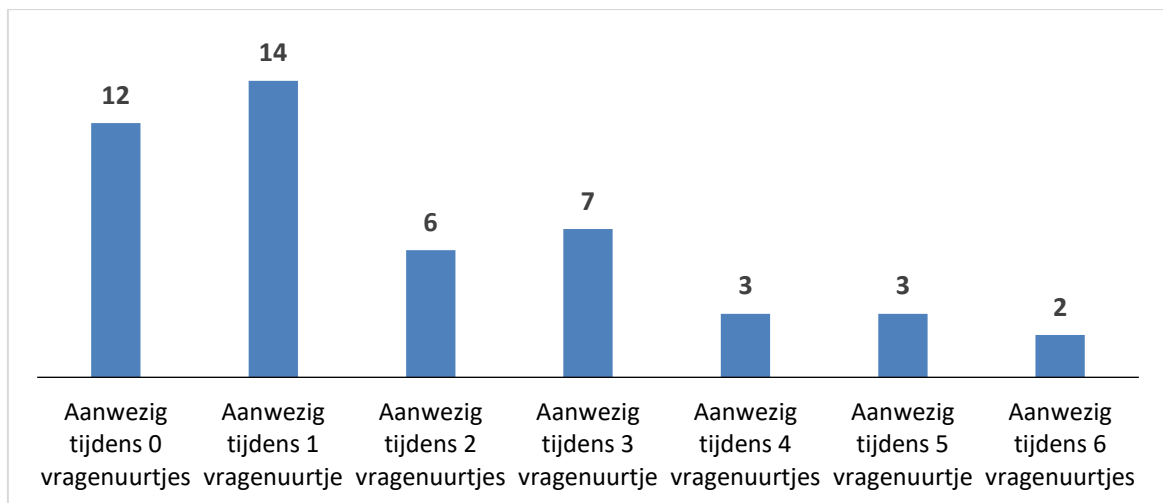
## Hoofdstuk 5

### Resultaten kwalitatieve dataverzameling

Aangezien er aanzienlijke overlap is tussen de feedback van de beoordelaars tijdens de vragenuurtjes en de focusgroepen, beslisten we om de opmerkingen van de beoordelaar tijdens de verschillende momenten samen te rapporteren. Eerst geven we kort een beschrijving van de aanwezigheidsgraad van de vragenuurtjes tijdens de dataverzameling met daarna een overzicht van de aanwezigen tijdens de focusgroepen. Vervolgens vatten we de feedback van de beoordelaars samen in duidelijke categorieën.

#### 1 Aanwezigheid tijdens de vragenuurtjes

Omdat de opleidingsmaterialen digitaal gedeeld worden, hebben we geen informatie over het aantal beoordelaars dat de opnames heeft bekeken. We kunnen echter wel bekijken hoeveel beoordelaars deelnemen aan de facultatieve vragenuurtjes. Geen enkele beoordelaar neemt deel aan alle acht vragenuurtjes, maar driekwart van de deelnemers (74.4%) neemt wel deel aan minstens één digitaal vragenuurtje. Twaalf deelnemers zijn bij geen enkel vragenuurtje aanwezig (zie Figuur 13). Zes van deze twaalf beoordelaars die niet deelnemen aan minimum een vragenuurtje, hebben tijdens de dataverzameling ook geen enkele beoordeling afgewerkt.



Figuur 13 Overzicht aanwezigheid van beoordelaars tijdens vragenuurtjes voor kwantitatieve dataverzameling BeIRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (2021) (n=47)

Op basis van Tabel 20 kunnen we ook opmaken dat het aantal aanwezigen tijdens de vragenuurtjes drastisch daalt naarmate de dataverzameling ten einde loopt. Deze trends hebben enerzijds te maken met een overstap naar een nieuwe functie in hun organisatie, langdurige arbeidsongeschiktheid, een hoge werkdruk en/of conflicterende werkschema's. Anderzijds is het ook logisch dat beoordelaars die hun vragen beantwoord krijgen tijdens de eerste vragenuurtjes, geen nood meer hebben aan zo een leer- en feedbackmoment.

Tabel 20 Overzicht aantal aanwezige beoordelaars tijdens vragenuurtjes voor kwantitatieve dataverzameling BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (2021) (n=47)

		<i>Min</i>	<i>Max</i>	<i>Gemiddelde</i>
<b>Engagement beoordelaars (n=47)</b>				
Aantal vragenuurtjes bijgewoond		0	6	1.8
		<i>n</i>		<i>Percentage</i>
<b>Vragenuurtje #</b>	<b>Datum</b>			
1	30 maart 2021	14		30
2	29 april 2021	21		45
3	27 mei 2021	12		26
4	15 juni 2021	13		28
5	15 juli 2021	10		21
6	24 augustus 2021	9		19
7	23 september 2021	3		6
8	26 oktober 2021	4		9

## 2 Deelnemers aan de focusgroepen

De focusgroepen vinden plaats tegen het einde van de kwantitatieve dataverzameling. De twee focusgroepen met beoordelaars met ervaring met het instrument vinden plaats op 19 en 21 oktober 2021. Het gesprek gebeurt ook steeds volledig digitaal via Microsoft Teams. In totaal nemen twaalf beoordelaars deel de groepsgesprekken, zes in iedere focusgroep (zie Tabel 21)<sup>16</sup>. Bij de introductie van de focusgroepen vragen we de deelnemers om zich voor te stellen. Aanvullend op hun naam en de organisatie waar ze momenteel actief zijn, vragen we hen ook om een schatting te maken van het aantal beoordelingen die men op het moment van de focusgroep heeft gedaan.

Tabel 21 Focusgroep-deelnemers voor de evaluatie van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren - 2021

	<i>Profiel</i>	<i>Geslacht</i>	<i>Aantal beoordelingen</i>
<b>Deelnemers FG 1 – 19 oktober 2021</b>			
Deelnemer 1	Indicatiesteller Bond Moyson Oost-Vlaanderen	M	15
Deelnemer 2	Indicatiesteller CM Antwerpen – Mechelen – Turnhout	V	10
Deelnemer 3	Indicatiesteller CM Limburg	M	20
Deelnemer 4	Indicatiesteller De Voorzorg Limburg	V	8
Deelnemer 5	Indicatiesteller LM Plus	V	10
Deelnemer 6	Indicatiesteller CM Zuid-West-Vlaanderen	V	19
<b>Deelnemers FG 2 – 21 oktober 2021</b>			
Deelnemer 1	Indicatiesteller CM Leuven	V	10
Deelnemer 2	Indicatiesteller CM Midden-Vlaanderen	V	10
Deelnemer 3	Indicatiesteller De Voorzorg Antwerpen	V	7

<sup>16</sup> Net voor de tweede focusgroep moet één beoordelaar van Bond Moyson West-Vlaanderen zich excuseren voor de focusgroep. Aan iedere focusgroep neemt ook een notulist en moderator deel.



Deelnemer 4	Indicatiesteller OZ - Onafhankelijk Ziekenfonds	V	15
Deelnemer 5	Indicatiesteller Partena	V	30
Deelnemer 6	Indicatiesteller VNZ - Vlaams & Neutraal Ziekenfonds	V	6

Voor de derde focusgroep nodigen we experts uit (nl. personen werkzaam in de centra voor ambulante revalidatie, de Gezinsbond, het centrum voor ontwikkelingsstoornissen en de kinderpsychiatrie). We plannen de focusgroep met experts initieel op 28 oktober 2021. Tijdens het rekruteringsproces van de experts wordt duidelijk dat het bijzonder moeilijk is om deze personen te laten deelnemen aan een online-focusgroep. Doordat telkens maar één iemand bevestigt, stellen we deze focusgroep twee keer uit met de hoop op meer aanwezig. Eerst verplaatsen we de focusgroep naar 22 november 2021 en ten slotte naar 6 december 2021. We krijgen echter nog steeds niet de verwachte respons. Door het beperkte aantal bevestigingen voor deze focusgroep en de extra informatie van tijdens de vragenuurtjes besluiten we – in overleg met de stuurgroep- om deze focusgroep te afgelasten.

### 3 Samenvatting van de feedback van deelnemers

Van alle acht vragenuurtjes is een gedetailleerd verslag beschikbaar. Deze zijn toegevoegd aan de bijlagen (Bijlage 20). Om de feedback met betrekking tot de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren uit de vragenuurtjes en focusgroepen gestructureerd samen te vatten maken we gebruik van volgende opdeling van thema's. We sluiten af met een korte samenvatting van het digitale terugkoppelmoment in februari 2022.

- Inhoudelijke feedback – Welke aspecten moeten we nog verbeteren in het instrument?
  - Items
    - Welke items/thema's ontbreken?
    - Welke items/thema's zijn overbodig?
    - Welke items zijn onduidelijk?
  - Inhoud van de handleiding
    - Wat kan er nog verbeteren?
    - Zijn de definities eenduidig en duidelijk geformuleerd?
- Praktisch gebruik - Wat zijn de ervaringen met de bruikbaarheid van het instrument?
  - Ervaringen tijdens de huisbezoeken
    - Moeilijk te verzamelen gegevens
    - Tijdsduur
    - Modulair werken
    - Aanwezigheid van het kind
  - Opleiding in toekomst
- VSB – In welke mate is het instrument geschikt voor het toekennen van het ZZZ bij minderjarigen?
  - Geschikt instrument voor ZZZ
  - Leeftijdsspecifieke afkappunten
- Extra opmerkingen/bedenkingen
  - Zorgtoeslag
  - Betekenis van de score

### 3.1 Inhoudelijke feedback

#### 3.1.1 Item-niveau

##### 3.1.1.1 Welke items/thema's ontbreken?

Over het algemeen zijn de beoordelaars tevreden over de verschillende aspecten van zorgbehoefte die in kaart worden gebracht met het BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren instrument. Er is consensus over het feit dat het nieuwe instrument een verbetering is tegenover de verkorte BEL-foto. Er zijn echter enkele zorgnoden of problematieken die tijdens de vragenuurtjes en focusgroepen aan bod komen als ontbrekende thema's. Deze zijn vaak wel terug te vinden in de BelRAI Screener die men nu gebruikt voor de volwassenen of in de BEL-foto.

De meest besproken beperking van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren is dat er nu geen plaats is voor beoordelaars om psychische klachten of internaliserende gedragsproblemen te scoren. De voorbeelden die de indicatiestellers zelf geven zijn van kinderen en jongeren met angstgevoelens, depressies of autismespectrumstoornis. Deze problematieken kunnen zich uiten als het terugtrekken uit sociale situaties, maar ook automutilatie, suïcidale gedachten, eetstoornissen en verslavingen vallen hieronder. De items in de module gedragsproblemen in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren zijn voor deze kinderen te beperkt.

*“Ik miste items rond de **psychische problematiek zoals depressie en angst, en ook automutilatie**. Ik heb in het verleden jongeren gehad die daarmee problemen hadden. Bij de BelRAI Screener voor volwassenen is er ‘gevaar voor zichzelf’. Dat zou dat misschien kunnen omvatten.”*  
(Deelnemer 2 - Focusgroep 2)

Dit sluit aan bij een ander gemis in het instrument. Met de laatste vraag in de module over extra zorg voor de ouders vragen we naar de frequentie van therapie (buiten de school). Dat wil zeggen: “Hoe vaak gaan de ouders met het kind naar de therapie?” Hier vragen we niet waarom het kind al dan niet therapie ontvangt. Beoordelaars getuigen van situaties waar ouders door bijvoorbeeld een lange wachttijd of een preciaire financiële situatie de therapie niet kunnen opstarten. Zulke situaties kan men niet aangeven in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. Volgens de handleiding scoort het kind “0. Nooit” als het geen therapie ontvangt (ook als is dat omdat er geen plaats is voor hen). We scoren in dit item niet dat er geen nood is aan therapie. Daarbovenop krijgen veel kinderen en jongeren ondersteuning tijdens de schooluren, en dit mag niet worden meegerekend in dit item. Scholen bieden nu therapie tijdens de dag, leerkrachten krijgen zorguren en er wordt in het middelbaar onderwijs ook GON-begeleiding gegeven. Deze zijn voor de indicatiestellers ook belangrijk om mee te nemen. Tenslotte geven enkele beoordelaars aan dat de tijdsinvestering voor ouders meer is dan de kinderen van en naar therapie te brengen.

*“Er zijn nog wel andere zorg-intensieve zaken die we missen, bijvoorbeeld de tijd die ouders extra investeren voor administratie, aanvragen die ze moeten doen, aanpassingen aan de woning, organisatie rond vervoer (als een kind naar een bepaalde school moet). Dat kan je niet als therapie beschouwen, maar er is **meer aan die zorg dan die bijkomende therapieën**.”*  
(Deelnemer 3 – Focusgroep 2)

Voor enkele indicatiestellers ontbreekt er in de dezelfde module ook een item over het vervoer naar school/voorziening. Dit heeft volgens hen een effect op de zorgbehoevendheid en/of het functioneren van het kind. Men zou willen kunnen aanduiden wanneer er gebruik moet gemaakt worden van

gespecialiseerd vervoer. Eventueel ook een aanduiding van de tijdsinvestering voor ouders en kinderen zou hier een plaats kunnen hebben. Hier wordt de kanttekening gemaakt, dat dit item/thema moeilijk te meten is, bijvoorbeeld in het geval van een huisbezoek tijdens de schoolvakanties.

Verder zijn er ook bedenkingen van het gebruik van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren voor oudere kinderen. De overgang naar de BelRAI Screener voor volwassenen zal volgens hen voor een groot verschil in rechtentoekening zorgen, voornamelijk omdat men in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren geen IADL-taken scoort. Men oppert voor onder andere het opnemen van enkele IADL-taken zoals huishoudelijk werk en maaltijdbereiding voor de groep van 13-18-jarigen om dit verschil te verkleinen. Van deze jongeren kan verwacht worden dat men hun eigen kamer opruimt en eventueel koude maaltijden (zoals een boterham) klaar kan maken.

Ook het feit dat men in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren in de module met betrekking tot Cognitieve problemen enkel 'Begrip – Anderen kunnen begrijpen' scoort, maar niet 'Uiting – Zichzelf duidelijk maken' wordt voor sommigen als een gemis gezien. Dat laatste item komt wel aan bod in de BelRAI Screener voor volwassenen, terwijl in de BelRAI Home Care beide items bevestigd worden.

*“‘Zich uiten’ vinden wij ook belangrijk, want dat komt ook veel voor. **Kinderen die zich niet kunnen uiten op de manier die wij kennen, er zijn kinderen die brabbelen.**”*

(Deelnemer 2 – Focusgroep 2)

Het volgende ontbrekende item heeft te maken met het verschil tussen de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en de verkorte BEL-foto. In de BEL-foto dienen indicatiestellers op twee manieren te kijken naar het toiletgebruik van kinderen en jongeren. Men maakt in de BEL-foto namelijk het onderscheid tussen incontinentie en toiletbezoek. Dit is in de BelRAI Screener in één item vervat. Het verschil tussen incontinent zijn en niet zindelijk zijn kan niet worden aangegeven in scoring van de BelRAI Screener, maar de indicatiestellers voelen dit toch aan als een belangrijk verschil in de praktijk.

*“Een kindje dat niet voelt [dat het naar het toilet moet], weegt zwaarder door dan eentje dat kan aangeven ‘Ik moet plassen maar ik ben te laat omdat ik het vergeet of omdat ik niet op tijd op toilet gezet word.’ Dat hoor je ook vaak, kindjes met mentale problemen zijn zo gewend om om 10u eens op het toilet te gaan, om 11u nog eens. Als je dat kan doen, dan kan je eigenlijk een heel zwaar gehandicapt kind **zindelijk maken door ze om de zoveel tijd op een potje te zetten** en ze zullen plassen, maar gaan ze het dan zelf beseffen dat ze plassen, nee. **Ik vind daar ook een verschil tussen.**”*

(Deelnemer 6 – Focusgroep 1)

Bij de BelRAI Screener (voor volwassenen) en de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren scoort een beoordelaar bij ADL-items steeds enkel de uitvoering en geen mogelijkheden. Dit in tegenstelling tot de tot de IADL-module bij de BelRAI Screener voor volwassenen. Enkele beoordelaars omschrijven het feit dat men enkel Uitvoering scoort bij ADL-items als een gemis in beide instrumenten. Tenslotte missen de beoordelaars tijdens de kwantitatieve dataverzameling ook een vak voor hun opmerkingen in te noteren. Dit is te wijten aan het feit dat wij tijdens dit gebruik maken van onderzoek software.

### 3.1.1.2 Welke items zijn overbodig?

Zowel uit de focusgroepen als tijdens de vragenuurtjes kan men geen overbodige items selecteren. Men ziet het grotere aantal aan vragen (in vergelijking met de verkorte BEL-foto) als een meerwaarde. Er wordt volgens hen nu ruimer gekeken naar het functioneren van een kind, en niet enkel vanuit een perspectief van fysiek functioneren.

*Moderator: "Waren er items overbodig?"*

*Alle participanten bevestigen dat er geen overbodige items waren.*

*"Het was zelfs een verademing bij de ouders dat ze eindelijk ook eens dat verhaal mogen vertellen. "Oh, het is al gedaan." zeggen ze. Eindelijk kunnen ze eens vertellen over die impulsiviteit, wordt er eens geluisterd naar dat het lastig is. Bij die lichamelijke vragen, je luistert wel maar je kan dat niet opnemen, en nu stel je daar specifieke vragen rond. Bijvoorbeeld die dingen kapot maken. Mensen zijn blij dat er op die manier geluisterd wordt."*

*(Deelnemer 6 – Focusgroep 1)*

### 3.1.1.3 Welke items zijn onduidelijk?

Indicatiestellers geven aan, dat wanneer een item niet meteen duidelijk was tijdens het huisbezoek, de handleiding vaak kon helpen om de items te duiden. Voor de items in de modules Cognitieve problemen, Aandachtsproblemen en Sociale participatie hebben de beoordelaars echter meer informatie nodig. Vervolgens hebben de beoordelaars ook enkele opmerkingen in verband met de items die voorkomen in de BelRAI Screener (voor volwassenen).

*"De ouders geven aan dat hun kind de dingen heel moeilijk kan onthouden. De test van het opsommen van 3 dingen lukt niet. De ouders zeggen dat dit niet is omdat het kind niet kan onthouden, maar omdat er een concentratieprobleem is, en het kind naar alle waarschijnlijkheid de informatie niet heeft opgeslagen. Mag ik bij dit kind scoren dat er een kortetermijn-geheugenprobleem is?"*

*(Vragenuurtje 3)*

De oorzaak van een beperkt kortetermijngeheugen - zeker bij zeer jonge kinderen – is voor een indicatiesteller nauwelijks te achterhalen. Gelukkig vertrekt deze module niet vanuit de aanwezigheid van een stoornis maar van de aanwezigheid van problemen in het cognitief functioneren, ongeacht de achterliggende oorzaak. Samen met de beoordelaars zoeken we andere alternatieven om kortetermijngeheugen te beoordelen zoals bijvoorbeeld het kind/de jongere vragen om te herhalen wat net besproken werd.

Tijdens het vragenuurtje gaf een deelnemer ook een goede tip om de test met de drie woorden aan te passen aan de cognitieve vaardigheden van een kind of jongere. Tijdens uw gesprek kan een beoordelaar al snel een eerste inschatting maken van wat de cognitieve mogelijkheden zijn van diegene die men beoordeelt. Tijdens het bepalen van de drie woorden kan een beoordelaar ook kiezen om woorden te kiezen die moeilijker of gemakkelijker te onthouden zijn. Zo kan je woorden kiezen die niets met elkaar te maken hebben zoals 'dinosaurus, stigmatisering en mooi'. Dat zijn drie woorden die niet logisch bij elkaar horen. Gelijkaardige woorden zijn gemakkelijker te onthouden, bijvoorbeeld 'appel, peer en banaan' of 'kast, stoel en deur'. De volgorde waarin het kind/de jongere de woorden terugzegt, maakt niet uit.

*“Ik vind het moeilijk om procedureel geheugen te bevragen en te scoren. Ik had een kind dat leerde fietsen, maar nu het al even niet gedaan had, en dus was verleerd. **Zijn er nog andere manieren om [het procedureel geheugen] te bespreken met de ouders?**”*

(Vragenuurtje 6)

Procedureel geheugen verwijst naar het cognitief vermogen om opeenvolgende activiteiten uit te voeren. In het handboek wordt het voorbeeld van fietsen gebruikt om uit te leggen welke stappen allemaal moeten ondernomen worden om te kunnen fietsen. Het is echter belangrijk om te weten dat het ‘kunnen fietsen’ meer vergt dan alleen een procedureel geheugen. Zo kan er een fysiek probleem zijn (bv. een evenwichtsstoornis) die het fietsen moeilijker maakt. We drukken indicatiestellers op het hart om lichamelijke beperkingen niet te verwarren met het cognitief (on)vermogen om opeenvolgende activiteiten uit te voeren.

Men kan het procedureel geheugen van kinderen en jongeren ook scoren door te vragen naar hoe het kind zijn boekentas maakt, zich aankleedt, zijn tanden poetst. Ieder van die activiteiten vergt het kind namelijk om een stappenplan te doorlopen. Bij het tanden poetsen dient het kind de tandenborstel correct vast te nemen, de tandpasta op het juiste deel van de borstel te plaatsen en het naar zijn mond brengen. Eén indicatiesteller stelt voor om met een zeer open vraag te beginnen: “Merk je soms op dat je kind denkfoutjes maakt als het een activiteit doet?”.

Tijdens de casusbespreking in vragenuurtje vier gaat het over een kind bij wie het cognitief functioneren ernstig beperkt is. Het kind reageerde niet op eenvoudige, gesproken aanwijzingen van de ouders. Daarom ontvangt het kind op het item ‘Begrip’ een hoge score. Deze beperkte mate van begrip bemoeilijkt het proces om items zoals het kortetermijngeheugen te scoren. Hoe scoor je het kortetermijngeheugen bij een kind dat zelden of nooit de boodschap begrijpt en zich ook niet kan uiten op een verstaanbare manier? Deze vraag wordt tot op dat punt niet beantwoord in de handleiding.

We besluiten vanaf dat punt om volgende richtlijn te gebruiken: “Als men het kortetermijngeheugen van een persoon niet kan beoordelen omwille van een ernstig beperkte mate van begrip of uiting, dan mag men ervan uitgaan dat er een kortetermijngeheugenprobleem is.”

Aansluitend daarop geven beoordelaars tijdens de vragenuurtjes en focusgroepen aan dat de items in de module rond aandachtsproblemen moeilijk te coderen zijn. Hier ligt de moeilijkheid voornamelijk bij het coderen van de frequentie van deze problemen bij zeer jonge kinderen. Zo zal een kind van 4 jaar volgens hen bijna elke dag eens impulsief handelen of hyperactief zijn.

*“Hyperactiviteit vind ik moeilijk. **Hoeveel keer per dag is je kind hyperactief?** Ik vind dat een rare vraag. Dat is toch eerder een Ja of Neen? Uw kind is toch niet één keer per dag hyperactief? Je kan beter andersom vragen, “Wanneer is uw kind kalm?”. Ik moet meestal continu scoren.”*  
(Deelnemer 6 – Focusgroep 2)

Wat betreft de module in verband met verstoorde sociale relaties is het ook niet altijd duidelijk hoe ver men mag gaan bij scoren van die vraag. Zo geeft een beoordelaar aan moeilijkheden te hebben bij het scoren dat de sociale relaties niet verstoord zijn, desondanks dat het kind wel moeilijkheden ervaart met het onderhouden/aangaan van relaties met anderen (buiten zijn vertrouwde omgeving).

*“Tijdens een huisbezoek sprak ik met de ouders over de sociale relaties van het kind met leeftijdsgenoten en familieleden. Zij gaven aan dat **alles nu heel vlot verloopt** omdat iedereen rond hen zich heeft aangepast aan de zorgbehoefte van het kind. **Moest het kind in een andere situatie geplaatst worden (zonder zijn gekende en aangepaste context) dan zou dit***

***waarschijnlijk niet zo goed gaan.”***

(Vragenuurtje 6)

Aangezien er veel overlap is tussen de BelRAI Screener (voor volwassenen) en de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren is het belangrijk dat we steeds op dezelfde manier de verschillende items coderen (ongeacht de leeftijd van de persoon die wordt beoordeeld). De uitrol van de BelRAI Screener start enkele maanden na de start van de dataverzameling en dit maakt dat zulk overleg niet mogelijk was voor de start van dit onderzoek. Op basis van onderstaande vragen van beoordelaars stellen we enkele definities en richtlijnen op die op dit moment enkel van toepassing zijn voor het scoren van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren.

*“Het kind/de jongere kan zelfstandig eten, maar heeft **veel hulp nodig bij het klaarmaken** van de voeding. Wat moet ik scoren?”*

(Vragenuurtje 2&3)

Bij het scoren van de uitvoering voor het ADL-item ‘Eten’ kijkt de beoordelaar naar de activiteit vanaf het ogenblik dat het eten op tafel staat. Dit omvat m.a.w. het uitscheppen van het eten, deksel van maaltijdbakje halen, het snijden, prakken of mengen van eten, bestek gebruiken, eten naar de mond brengen, kauwen en doorslikken. Eten klaarmaken (bv. boterhammen smeren) wordt gezien als voorbereiding en wordt dus niet in rekening gebracht in dit item. Wanneer het eten moet worden gemixt omwille van een bepaalde aandoening, dan wordt dit niet gescoord in het item ‘Eten’. Wanneer er moet gesneden worden voor het kind/de jongere, dan scoor je minstens ‘1. Hulp beperkt tot klaarzetten’ (en hoger indien er ook nog op andere vlakken hulp nodig is).

*“**Wat bedoelt men met het gebruik van toiletruimte?** Gaat dit dan over niet plassen op de bril, gepast gebruik van toiletpapier, doorspoelen, gebruik van toiletstoel, zelf de toiletstoel ledigen...?”*

(Vragenuurtje 2&3)

In overleg met de beoordelaars stellen we dat het proper achterlaten van de toiletruimte ook een deel uitmaakt van het item ‘Toiletgebruik’. Hier zien we het opkuisen van de toiletruimte - indien nodig- dus ook als een subtaak van het item ‘Toiletgebruik’. Het doorspoelen van een toilet OF ledigen van een toiletstoel/urinaal/potje is een kleine, maar noodzakelijke subtaak van het item ‘Toiletgebruik’. Dit betekent dat een kind dat hulp nodig heeft bij het ledigen van het potje minimaal ‘Beperkte hulp’ scoort op dit item. Enkele extra voorbeelden/toepassingen die een gelijkaardige redenering dienen te gebruiken zijn het ledigen van een urine sondezakje of stoma-zakje.

*“Zijn **luiers, luierbroekjes en andere varianten bij kinderen en jongeren ook **incontinentie-materiaal?****”*

(Vragenuurtje 2&3)

Wanneer een kind of jongere hulp ontvangt om zulk materiaal te vervangen, dient dit gescoord te worden in het item ‘Toiletgebruik’. Wanneer het kind/de jongere bijvoorbeeld tijdens de dag geen luier draagt, maar wel tijdens het slapen, dan dient de beoordelaar de ADL-beslissingsboom te gebruiken om het correcte niveau van uitvoering te bepalen. Wanneer het kind alleen maar luiers draagt en op geen enkel moment een van de deeltaken op zich neemt in de laatste zeven dagen, dan scoor je ‘6. Totale afhankelijkheid’ en niet ‘8. Activiteit kwam niet voor’.

### 3.1.2 Inhoud van de handleiding

#### 3.1.2.1 Wat kan er nog verbeteren?

Een vaak terugkerende opmerking van de beoordelaars heeft te maken met het beperkte opleidingsmateriaal. Zo komen er steeds terugkerende vragen om meer voorbeelden en diverse uitgewerkte casussen toe te voegen aan de handleiding om beoordelaars te helpen om situaties correct in te schatten. Voor ieder BelRAI instrument is er steeds een uitgebreide handleiding ontwikkeld. De handleiding voor de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren bedraagt meer dan 25 pagina's en staat vol met informatie, extra voorbeelden en toepassingen. Bij enkele modules staan ook korte casussen uitschreven. Om de beoordelaars te helpen met de dataverzameling, verzamelen we alle casussen uit de handleiding in één document. Op die manier kunnen beoordelaars dit document eenvoudig invullen en daarna in de handleiding controleren of ze het juiste antwoord hebben gegeven. Ook tijdens de vragenuurtjes komen zulke vragen aan bod, en delen de andere aanwezige deelnemers hun tips om moeilijkere items te bevragen.

*“Ik vind het item desorganisatie een moeilijk item om te scoren. Ik weet dat ik geen oordeel mag vellen, en dat sommige kinderen eventueel niet geleerd hebben hoe ze dingen moeten opruimen.*

***Maar zijn er nog goede manieren om dit thema te bespreken met de ouders?”***

(Vragenuurtje 6)

De deelnemers aan de vragenuurtjes en focusgroepen pleiten apart van elkaar voor leeftijdsspecifieke voorbeelden in de handleiding. Dit kan beoordelaars helpen om een beter inzicht te krijgen in wat een kind van die leeftijd ‘normaal gezien’ zou moeten kunnen. Deze inzichten kunnen de beoordelaars helpen om de juiste vragen te stellen tijdens hun huisbezoek. Hier wordt wel aangegeven dat het vergelijken tussen een kind met een zorgbehoefte en “een normaal kind” geen goede zaak is. Dit kan immers niet objectief gestaafd worden, en heeft dan ook geen plek in een BelRAI instrument. De voorbeelden in de handleiding kunnen echter wel indicatiestellers helpen die geen kennis hebben van kinderen en hun ontwikkelingen. Op basis van enkele goeie voorbeelden kan er een vlotter gesprek vloeien tussen de indicatiesteller en de ouders van het kind dat beoordeeld wordt.

*“Ik heb heel veel kindjes gedaan. Ik heb ook **zelf kinderen om mee te vergelijken**. Bij ons is er discussie van “Wie doet de volgende keer de kindjes?”. En ik hoor van collega's twijfels dat ze dat niet goed kunnen inschatten omdat ze zelf geen kinderen hebben. **Er moeten kapstokken zijn zoals bij de BEL-foto**, wat moet een kindje op een bepaalde leeftijd kunnen. Als je een zorgenkindje hebt, weet je niet wat een kindje op twee jaar moet kunnen. Je bent al blij dat het kan rechtezitten, terwijl het anderhalf jaar achterstand heeft bijvoorbeeld. Zo'n kapstokken moeten er inzitten, **zelfs voor iemand die al veel inschalingen gedaan heeft om te weten waarop te richten**. Dat is wat verwacht wordt of niet verwacht wordt. Dan kan je jouw vragen sturen naar de ouders toe want die zijn dat soms zo gewend om dat kind te wassen dat zij dat niet meer als een probleem zien. (...) Als je dat dan kan duiden met kapstokken erbij, zonder de mensen te kwetsen, lijkt mij dat belangrijk om erin te zetten.”*

(Deelnemer 6 – Focusgroep 1)

### 3.1.2.2 *Zijn de definities eenduidig en duidelijk geformuleerd?*

We hebben reeds hierboven besproken welke items de indicatiestellers onduidelijk of moeilijk te coderen vonden (o.a. de items in de modules met betrekking tot cognitieve en aandachtsproblemen). Daarnaast vraagt men ook extra voorbeelden in de handleiding. Aansluitende bij deze twee opmerkingen, merken de beoordelaars ook op dat sommige termen, specifiek in de module over aandachtsproblemen, niet voor alle ouders gekend zijn of moeilijk te vertalen naar het andere talen. De terminologie wordt door enkelen ook als ‘té probleemgericht’ genoemd.

*“Rond Antwerpen zitten veel mensen met andere culturen. Bij de termen over aandachtsproblemen: ik ken die en middenklasse gezinnen ook. Maar ik vond dat **moeilijk om uit te leggen aan iemand die de taal niet spreekt en weinig opleiding heeft gehad**. Zeker dan ‘hoeveel keer in die 3 dagen’ te bevragen. Het is goed dat die items erin zitten en je kan het niet anders omschrijven. Ik wil gewoon meer duidelijke voorbeelden in de handleiding.”*

*(Deelnemer 2 – Focusgroep 2)*

*“Ik heb die opmerking ook gehad over de **woordkeuze, dat die zwaar is**. Zij vroegen ook of het niet kon omgezet worden in positieve zin. Het is zeer confronterend. Ouders geven veel voorbeelden in plaats van in vakjes aan te duiden wat het probleem is.”*

*(Deelnemer 1 – Focusgroep 1)*

## 3.2 **Praktisch gebruik**

### 3.2.1 *Ervaringen tijdens de huisbezoeken*

#### 3.2.1.1 *Moeilijk te verzamelen gegevens*

Net zoals de score op de BEL-foto, is de indicatiestelling via de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren een momentopname. De referentieperiode voor de meeste modules is heel concreet, nl. de laatste drie dagen. Dit vraagt wat aanpassing voor de beoordelaar om dit zo concreet te bevragen, maar soms ook voor de mensen zelf. Zo polst men best eerst naar de gewone gang van zaken, en maakt men het dan concreter door te vragen hoe het in de laatste (3) dagen was.

De manier waarop de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren moet ingevuld worden, is zeer gelijkaardig aan die van de BelRAI Screener (18+). Er is echter een belangrijk verschil tussen beide wanneer we kijken naar de ADL-items. De items en de deelactiviteiten zijn hetzelfde, maar de referentieperiode is verschillend. Bij de BelRAI Screener (18+) wordt de referentieperiode van de laatste 3 dagen gebruikt. Dit is bij de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren anders, nl. de laatste 7 dagen. Dit betekent dus een langere periode naar waar de indicatiesteller kan naar vragen en een aanpassing voor hen tijdens een huisbezoek. De modules met betrekking tot Gedragsproblemen en Aandachtsproblemen werken wel nog steeds met een referentieperiode van de laatste 3 dagen.

*“De ouders konden moeilijk antwoorden op de vraag: “Is het de laatste 3 of 7 dagen gebeurd?” Dat is moeilijk om over na te denken, die referentieperiode. Dat bemoeilijkt het gesprek.”*

*(Deelnemer 6 – Focusgroep 2)*



### 3.2.1.2 Tijdsduur

De tijdsinvestering voor het invullen van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren is sterk afhankelijk van situatie tot situatie. De huisbezoeken met de kinderen aanwezig duren volgens de beoordelaars steeds langer dan de huisbezoeken zonder de kinderen. Daarnaast kan de zorgnood van de ouders een impact hebben op de tijdsduur van een huisbezoek. De duur van een volledig huisbezoek (waarin de beoordelaars in deze studie een verkorte BEL-foto, de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en de Afsluitende vragen invullen) gaat van drie kwartier tot twee uur.

*“Soms is dat veertig minuten, drie kwartier, soms een uur. **Sommige mensen vertellen heel veel en geven veel voorbeelden. Soms moet je het eruit trekken.**”*

Deelnemer 1 – Focusgroep 2

### 3.2.1.3 Aanwezigheid van het kind

Uit de kwantitatieve dataverzameling zien we dat bij 65% van de huisbezoeken het kind met een zorgbehoefte zelf ook aanwezig is tijdens het huisbezoek. Tijdens de opleiding van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren raden we de beoordelaars ook aan om indien mogelijk een huisbezoek te plannen waar ook het kind zelf aanwezig is. Het betrekken van de kinderen zelf wordt steeds als positief ervaren, maar vraagt zoals eerder vermeld wel extra tijd. Men besluit dat de aanwezigheid van het kind aangeraden is, maar dat het geen goede zaak is om dit te verplichten.

*Deelnemer 5: “De aanwezigheid van het kind zelf wordt verwacht vanuit onze organisatie. **Maar soms past het niet, bv. met school. De plannen veranderen soms. Op kantoor mag je ze ook niet scoren. (...) Als het kan zou het kind wel aanwezig moeten zijn, maar niet super verplicht. Je ziet ze dan ook, dat vormt een beeld.**”*

*Deelnemer 2: “Een indruk hebben van een kind geeft een kader. Zoekt die contact met u of niet? Ik sluit me aan bij Deelnemer 5. Dus ik zou het **niet verplicht maken, maar sterk aanbevelen.**”*  
(Focusgroep 2)

### 3.2.1.4 Modulair werken

Volgens beoordelaars is de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren niet te lang. In het gebruik in de praktijk verschilt het nog van beoordelaar tot beoordelaar. Enkele gebruiken het in zijn volledigheid (dat wil zeggen dat ze iedere vraag één per één overlopen) terwijl anderen aangeven dat ze het instrument eerder modulair gebruiken.

*“Ik werk eigenlijk zoals ik werk bij volwassenen. Ik **start bij een open vraag en spring van hiernaar daar.** Ik ga niet zeggen “nu komt die module aan bod, zijn er die problemen”, tenzij het niet aan bod is gekomen. Het verhaal komt vloeiend.”*

(Deelnemer 2 – Focusgroep 2)

## 3.2.2 Opleiding in toekomst

In de focusgroepen en tijdens het laatste vragenuurtje komt ook aan bod hoe de beoordelaars de opleiding van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren in de toekomst zien. Het instrument heeft een grote overlap met de BelRAI Screener (voor volwassenen) en de opleiding wordt best zo efficiënt mogelijk georganiseerd. De aanwezige beoordelaars gaan in consensus over het feit dat men rekening houdt met de kennis die al in de diensten aanwezig is door het gebruik van de BelRAI Screener voor volwassenen. Men pleit voor eventueel een korte opfrissing van gemeenschappelijke items (ADL,

Cognitie en Gedragsproblemen modules), met de mogelijkheid om dit via zelfstudie te doen. Casussen, specifieke items voor BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren zijn echter wel interessant om in een opleidingsmoment aan bod te laten komen. In deze opleiding kan dan ook meer met voorbeelden gewerkt worden en kan men mogelijkheden aanreiken om bepaalde items te bevragen.

*“Met **zelfstudie gaan we al ver komen**, maar misschien een **korte opleiding** voor de andere zaken die niet bij volwassenen voorkomen. En **verschilpunten** zoals referentieperiode van zeven dagen. Maar echt volledige opleiding lijkt niet nodig omdat we allemaal al zo lang werken met de BelRAI Screener voor volwassenen.”*

(Deelnemer 4 – Focusgroep 1)

### 3.3 BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren binnen Vlaamse Sociale Bescherming

#### 3.3.1 Geschikt instrument voor ZZZ

We vragen de beoordelaars volgende vraag: “In welke mate is de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren een geschikt instrument om het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden toe te kennen?” Men is unaniem akkoord over het feit dat de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren een verbetering zal zijn met de BEL-foto, maar er blijven enkele bedenkingen in verband met de afkappunten.

*“Ik vind dat **moeilijk in te schatten omdat ik de resultaten nog niet weet**. Gaat het kind inderdaad recht hebben op het Zorgbudget of niet? Ik vind het wel een **verbetering van de BEL-foto**, en zeker de modules rond gedrags- en aandachtsproblemen zijn een goede aanvulling. Ik heb het gevoel dat ik na de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren in te vullen dat ik wel een antwoord heb op al mijn vragen. Ik heb dan wel **genoeg informatie om de situatie in te schatten**.”*

(Vragenuurtje 7)

*“Ik hoop dat [de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren] **zo snel mogelijk geïmplementeerd is, want dat zal een voordeel betekenen voor onze leden**.”*

(Deelnemer 3 – Focusgroep 1)

#### 3.3.2 Leeftijdsspecifieke afkappunten

Afkappunten die rekening houden met de leeftijd van het kind zijn volgens alle beoordelaars aangeraden. De afkappunten voor slechts twee leeftijdsgroepen – zoals in de Pilotstudie voorgesteld worden - lijken hun echter te weinig. Men stelt voor om specifieke afkappunten te zoeken voor 4-6-jarigen, 7-12-jarigen en 13-18-jarigen. Op die manier volg je de scharnierleeftijden waarop kinderen naar de kleuterschool, lagere school of middelbare school gaan. Enkele indicatiestellers stellen voor dat er gewerkt wordt met het schooljaar waarin het kind zich bevindt, en niet hun biologische leeftijd. Voor hen komt het schooljaar beter overeen met de ontwikkeling van het kind. Hier werd bijgevoegd dat eventueel een onderscheid kan gemaakt worden tussen kinderen die buitengewoon of regulier onderwijs bijwonen.

*“Wat wij merken bij BEL-foto is dat het vanaf 13-14 jaar moeilijk is om in aanmerking te komen [voor het Zorgbudget]. Als er bij een 14-jarige nog een poep moet worden afgekuist, dan is dat veel erger. Voor het kind is dat moeilijk, en ook voor de ouders. Ik hoop dat je daar dan een rechtvaardig afkappunt vindt. Het is wel echt nodig.”*

(Deelnemer 2 – Focusgroep 2)

De beoordelaars hebben tijdens de dataverzameling het resultaat van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (wel of niet het recht openen op het ZZZ) niet te zien gekregen waardoor men onzeker is over de aantal kinderen/jongeren die hun recht nu kunnen verliezen.

*“Ik had ook meegewerkt aan de voorbereidingsfase van de BelRAI Screener en dat viel allemaal goed mee. Het was een goed instrument, maar nu ondervind ik dat er nog een testfase ontbrak nl. het **testen van de afkappunten**. Dat instrument is veranderd door de afkappunten. Wij hadden daar toen nooit zicht op en wisten nooit een resultaat. (...).*

*Het zou naar mijn mening een grote meerwaarde zijn om ook volledige Screeners af te nemen waar we het resultaat weten en dus ook de afkappunten testen. Pas dan kan er echt nagegaan worden in hoeverre dit een goed instrument is. Dit zijn nu mijn ervaringen met de BelRAI Screener maar deze van de kinderen zijn eigenlijk gelijklopend. **De BelRAI Screener voor kinderen zal een heel grote vooruitgang zijn en is heel positief, maar ik hoop dat het zo blijft als jullie de afkappunten erop zetten.**”*

(E-mail van deelnemer na dataverzameling)

### 3.4 Extra opmerkingen

#### 3.4.1 Zorgtoeslag

In de afsluitende vragen staat een vraag met betrekking tot de zorgtoeslag (vroeger: verhoogde kinderbijslag). Tijdens een vragenuurtje gaf een beoordelaar aan dat het vernieuwde systeem met de kinderbijslagen (nu het Groeipakket) voor vele ouders en indicatiestellers ingewikkeld is. Sinds het ontstaan van het Groeipakket zijn er veel veranderingen gebeurd en zijn veel tegemoetkomingen van naam veranderd. In dit onderzoek willen we weten of het kind recht heeft op de zorgtoeslag. Maar weten de ouders/de beoordelaar het verschil tussen de verschillende tegemoetkomingen die men aanbiedt in het Groeipakket? De vraag in ons instrument kan niet goed worden beantwoord als het verschil niet duidelijk is. Om de beoordelaars te helpen, leggen we aan de hand van onderstaande tabel uit wat het verschil is tussen zorgtoeslag en sociale toeslag.

Tabel 22 Overzicht van verschillen tussen zorgtoeslag en sociale toeslag

	ZORGTOESLAG	SOCIALE TOESLAG
<i>Wanneer?</i>	Wanneer een kind een extra zorgnood heeft	Wanneer er sprake is van een beperkt gezinsinkomen
<i>Andere naam?</i>	Zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte	-
<i>Procedure?</i>	Ouders moeten aanvraag doen	Ouders krijgen automatisch toegekend
<i>Waarom?</i>	Heeft je kind een aandoening, beperking of (een vermoeden van) handicap? Heeft het daarom extra ondersteuning nodig?	Het is een tegemoetkoming voor gezinnen die met hun inkomen de opvoedingskosten moeilijker kunnen dragen.
<i>Bedrag?</i>	Het bedrag van de zorgtoeslag hangt af van de mate waarin het kind meer ondersteuning nodig heeft dan zijn/haar leeftijdsgenoten.	Het bedrag van de sociale toeslag hangt af van het gezinsinkomen en de gezinsgrootte.

Daarbovenop geven verschillende beoordelaars aan dat de vraag met betrekking tot de zorgtoeslag een goede aanvulling zou zijn in het BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren instrument. De informatie in dat item is niet noodzakelijk voor de indicatiestelling op zich, maar interessant om te behouden voor de verdere dienstverlening. De vraag tijdens het huisbezoek helpt de ouders attent te maken voor extra ondersteuningsmaatregelen waarvan men eventueel nog niet van op de hoogte is. Een deelnemer uit de focusgroep wijst erop dat de indicatiesteller geen hulpverlening biedt, maar wel de nodige toeleiding kan geven naar andere diensten/mogelijkheden.

*B: "Het is **goed dat [extra tegemoetkomingen] ter sprake kunnen komen in een huisbezoek, maar het heeft geen rol te spelen in indicatiestelling zelf.**"*

*C: "Inderdaad, als ik weet dat het lang geleden is dat men collega's heeft gehoord, of als ik voel dat ze laag zitten qua draagkracht, dan ga ik ze toeleiden. **We geven geen hulpverlening als indicatiesteller, maar leiden wel toe.** Wij horen ook andere dingen dan wat de basiswerker in zijn halfuurtje tijd kan bespreken. Dan doen we een toeleiding en achteraf horen wij wat er is kunnen opgestart worden, er zijn hulpmiddelen opgestart, gewoon omdat wij het aan bod hebben kunnen laten komen."*

*Moderator: "Samenvattend, jullie vinden dat de vraag met betrekking tot de zorgtoeslag kan meegenomen worden tijdens een huisbezoek, maar **niet moet meetellen voor de uiteindelijke score?**"*

*D: "Klopt, dat zijn twee aparte dingen."*

(Focusgroep 1)

### 3.4.2 Betekenis van de score

Gedurende het onderzoek krijgen we regelmatig variaties van dezelfde vraag. Wat betekenen die scores net, en hoe gaan die meetellen voor het toekennen van het Zorgbudget? Een eerste bekommernis heeft te maken het feit dat het niet de bedoeling dat een "normaal kind" een nul scoort op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren.

*"Zelfs mijn eigen kinderen zouden scoren op sommige van die items! En die hebben geen zware zorgbehoefte. **Is dat wel de bedoeling?**"*

(Vragenuurtje 3)

Het is heel normaal dat een kind of jongere bij sommige taken of activiteiten nog ondersteuning krijgt en/of (af en toe) gedrags-of concentratieproblemen vertoont. Een kind van 5 jaar zal naar alle waarschijnlijkheid sowieso iets van ondersteuning en zorg krijgen bij de ADL-items. Wanneer een 14-jarige nog problemen ondervindt bij het item Toiletgebruik betekent dat in de praktijk iets anders dan wanneer een ouder daar hulp biedt bij een 4-jarige. We werken met een afkappunt op basis van de som van alle deelscores om te bepalen of het kind/de jongere al dan niet zwaar zorgbehoevend is. De verschillende implicaties ten aanzien van leeftijd kunnen eventueel in leeftijdsspecifieke afkappunten worden vervat.

Vervolgens stellen enkele beoordelaars zich vragen bij de zwaarte van sommige scores, met name bij de ADL-items.

*"We hebben met ons team eens samengezeten en vonden dat in sommige **gevallen Toezicht meer zou moeten doorwegen dan Beperkte hulp in de codering van ADL.** Wanneer iemand heel de tijd*

*toezicht moet houden op zijn kind, dan vraagt dit meer inspanningen van de ouders dan wanneer er een wanneer één taak SOMS wordt overgenomen OF wanneer één subtaak ALTIJD wordt overgenomen. Wordt hiermee rekening gehouden in de algoritmes om de totaalscore te bepalen?”*

(Vragenuurtje 7)

Op deze vraag moeten we besluiten dat Toezicht inderdaad minder zal bijdragen bij de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren dan wanneer men Beperkte hulp scoort<sup>17</sup>. We begrijpen hoe hier wordt geredeneerd, maar vanuit interRAI wordt een duidelijk onderscheid gemaakt tussen ‘hulp’ (= een (deel)taak overnemen) en ‘ondersteuning’ (= toezicht houden en aanwijzingen geven) bieden. Hulp beperkt tot klaarzetten en Toezicht worden in de BelRAI instrumenten niet gezien als hulp. Het is logisch dat een score van 0 tot en met 6 niet altijd de hele nuance van de realiteit in kaart kan brengen. Er moet steeds gekozen worden om bepaalde facetten van de zorgbehoevendheid te destilleren in cijfers, en bij de BelRAI instrumenten is de beslissing gemaakt om een duidelijke grens te trekken tussen hulp en geen hulp.

#### 4 Terugkoppelingsmoment

Op 22 februari 2022 organiseren we een digitaal terugkoppelingsmoment voor geïnteresseerde indicatiestellers die deelnamen tijdens de kwantitatieve dataverzameling. We doen dit enerzijds om de beoordelaars te bedanken voor hun medewerking en anderzijds om hun op de hoogte te brengen van de resultaten. Op basis van die resultaten stellen we enkele voorstellen voor van aanpassingen/verduidelijkingen in het nieuwe instrument en handleiding. De deelnemers van dit terugkoppelingsmoment krijgen na de presentatie de mogelijkheid om vragen te stellen en hun feedback te geven. Van 49 genodigden, schrijven 20 beoordelaars zich in voor het digitaal terugkoppelingsmoment. Enkele verontschuldigen zich en vragen om op de hoogte gehouden te worden vanwege hun interesse in het onderzoek. Op de dag zelf nemen uiteindelijk achttien beoordelaars deel.

De deelnemers stellen zeer weinig vragen. We sluiten het terugkoppelingsmoment af met een samenvatting van waarom een correct inschalingsinstrument voor de toekenning van het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden voor de kinderen en jongeren zo belangrijk is.

*“Zeker nu in de actualiteit aandacht wordt gegeven aan het feit dat de **coronapandemie bijzonder zwaar was voor het mentale welbevinden van kinderen en jongeren**. Dat samen met **een beperkt aanbod en lange wachtlijsten** maakt het voor deze groep extra moeilijk om de weg naar de gepaste zorg en ondersteuning te vinden. Een correct en holistisch instrument dat meerdere aspecten van de zorgbehoevendheid van minderjarigen in kaart brengt, kan dan ook bijdragen door op een faire manier **meer kinderen en jongeren die €130 per maand toe te kennen**.”*

<sup>17</sup> De codeermogelijkheden voor ADL-items zijn de volgende: 0. Zelfstandig, 1. Hulp beperkt tot klaarzetten, 2. Toezicht, 3. Beperkte hulp, 4. Uitgebreide hulp, 5. Maximale hulp, 6. Totale afhankelijkheid en 8. Activiteit kwam niet voor.

## 5 Conclusie

Omdat de opleidingsmaterialen digitaal gedeeld werden (vanwege COVID-19 maatregelen), organiseren we gedurende de acht maanden van dataverzameling regelmatig online vragenuurtjes. Beoordelaars zijn niet verplicht om deel te nemen, maar krijgen tijdens de vragenuurtjes de mogelijkheid om hun vragen in groep te stellen, een casus te overlopen en hun mening/ervaring te delen. Geen enkele beoordelaar neemt deel aan alle acht vragenuurtjes, maar driekwart van de deelnemers (74.4%) neemt wel deel aan minimum één digitaal vragenuurtje. Het aantal aanwezigen beoordelaars tijdens de vragenuurtjes daalt drastisch naarmate de dataverzameling ten einde loopt. Deze daling heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat beoordelaars die hun vragen beantwoord krijgen tijdens de eerste vragenuurtjes, geen nood meer hebben aan een bijkomend leer- en feedbackmoment.

Naast de vragenuurtjes organiseren we ook twee focusgroepen met de deelnemende indicatiestellers. De focusgroepen vinden volledig digitaal plaats tegen het einde van de kwantitatieve dataverzameling (eind oktober 2021). In totaal nemen twaalf beoordelaars deel, zes in iedere focusgroep. Voor de derde focusgroep nodigen we experts uit (nl. personen werkzaam in de centra voor ambulante revalidatie, de Gezinsbond, het centrum voor ontwikkelingsstoornissen en de kinderpsychiatrie). Tijdens het rekruteringsproces van de experts wordt duidelijk dat het bijzonder moeilijk is om deze personen te laten deelnemen aan een online-focusgroep. Door de lage responsgraad, stellen we deze focusgroep twee keer uit met de hoop op meer aanwezigen. Door onder andere het beperkte aantal bevestigingen voor deze derde focusgroep en de deadline van dit project besluiten we – in overleg met de stuurgroep – om deze focusgroep te afgelasten.

De beoordelaars drukken tijdens de vragenuurtjes en tijdens de focusgroepen een algemene tevredenheid over de verschillende aspecten van zorgbehoefte die in kaart worden gebracht met het BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren instrument. Er is consensus over het feit dat het nieuwe instrument een verbetering is tegenover de verkorte BEL-foto. Er zijn dan ook geen overbodige vragen of thema's geïdentificeerd in het nieuwe instrument.

Ze vinden wel dat enkele zorgnoden of problematieken ontbreken of onvoldoende aan bod komen. Deze thema's zijn vaak wel terug te vinden in de BelRAI Screener die men nu gebruikt voor de volwassenen of in de (volledige) BEL-foto. Het belangrijkste gemis in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren betreft items om psychische klachten of internaliserende gedragsproblemen te scoren. De voorbeelden die de indicatiestellers zelf geven zijn van kinderen en jongeren met angstgevoelens, depressies of autismespectrumstoornis. Deze problematieken kunnen zich uiten als het terugtrekken uit sociale situaties, maar ook automutilatie, suïcidale gedachten, eetstoornissen en verslavingen vallen hieronder. De items in de module gedragsproblemen in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren zijn voor deze kinderen te beperkt.

Daarnaast zijn de twee items in de module 'Extra zorg voor de ouders' volgens de beoordelaars onvoldoende om de ernst van de zorgbehoefte van het kind in te schalen. Het laatste item peilt naar de frequentie waarop het kind/de jongere therapie volgt (buiten de school). Dit item heeft als bedoeling om de zorgintensiteit voor de ouders in te schatten, maar brengt de complexiteit van het zorglandschap niet in beeld volgens de beoordelaars. Voor kinderen die regelmatig therapie ontvangen, zullen ouders inderdaad meer tijd moeten investeren om deze afspraken te organiseren en uit te voeren (bv. vervoer van en naar een therapie-afpraak). Maar beoordelaars getuigen ook van huisbezoeken waar ouders door een lange wachtlijst of een precare financiële situatie de therapie niet kunnen opstarten. Volgens de handleiding scoort het kind "0. Nooit" als het kind niet naar therapieafspraken

gaat (ook als is dat omdat er geen plaats is voor hen). Dit is een belangrijke beperking van dit item aangezien lange wachtlijsten een vaak terugkerend probleem zijn in de jeugdhulp en ook medeverantwoordelijk zijn voor het feit dat ouders hun kinderen niet de nodige therapie kunnen geven. Uit het jaarverslag 2020 zien we bijvoorbeeld dat bijna de helft (45.7%) van kinderen die een aanvraag doen voor niet-rechtstreeks toegankelijke jeugdhulp (NRTJ) bij een voorziening meer dan 1 jaar moeten wachten (Vlaams Agentschap Opgroeien, 2020). Bovendien geven de beoordelaars aan dat de tijdsinvestering of zorgintensiteit voor ouders veel meer is dan enkel de kinderen van en naar therapie te brengen. Dit item kan mogelijk zorgen voor een Mattheuseffect bij de scoreberekening. Dat wil zeggen dat de mensen met de meeste (financiële) mogelijkheden en ondersteuning met dit systeem 'beloond' of bevoordeeld worden, terwijl de mensen met de minste (financiële) mogelijkheden en dus ook de hoogste nood aan ondersteuning worden 'gestraft' of benadeeld (Deleeck, 2001).

Andere vermelde ontbrekende thema's zijn: therapie op school, de tijd besteed aan het vervoer naar school of voorziening, IADL-activiteiten, mogelijkheid van kinderen om zich te uiten, het verschil tussen incontinentie en toiletbezoek, en de optie om ook mogelijkheden te coderen bij de ADL-items.

De items uit de modules ADL en Cognitie komen het vaakst aan bod tijdens de vragenuurtjes. Ook tijdens de focusgroepen worden enkele items uit deze modules als onduidelijk omschreven. De vragenuurtjes zijn op hun beurt een perfecte kans gebleken om zulke problemen te identificeren en te verduidelijken. De meeste vragen van beoordelaars zijn dan ook tijdens de dataverzameling reeds beantwoord.

Ook wanneer de beoordelaars gevraagd worden om punten ter verbetering te melden, geeft men aan dat men meer voorbeelden en uitgewerkte casussen nodig heeft om het instrument goed te kunnen invullen. Deze casussen beschrijven liefst ook situaties van kinderen en jongeren van verschillende leeftijden en met verschillende zorgnoden. Op basis van deze feedback lijkt ons het aanpassen van de handleiding om onduidelijkheden weg te werken en het toevoegen van realistische casusbespreking de volgende logische stap. Hier moeten we echter wel aandacht hebben voor de grote overlap tussen de BelRAI Screener (voor volwassenen) en de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. Hier is het belangrijk dat we steeds op dezelfde manier de verschillende items coderen (ongeacht de leeftijd van de persoon die wordt beoordeeld). Afstemming tussen de verschillende betrokken actoren is dan ook noodzakelijk.

Naast de inhoudelijke feedback, vragen we beoordelaars ook om hun praktische ervaringen te delen. Zo zien we dat de tijdsinvestering voor het invullen van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren sterk kan variëren. De huisbezoeken met de kinderen aanwezig duren wel steeds langer dan de huisbezoeken zonder de kinderen. Daarnaast geeft men ook de zorgnood van de ouders aan als een reden waarom een huisbezoek langer duurt. De duur van een volledig huisbezoek (waarin de beoordelaars in deze studie een verkorte BEL-foto, de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en de Afsluitende vragen invullen) gaat van drie kwartier tot twee uur. Ondanks de extra tijdsinvestering die dat kost, wordt het betrekken van de kinderen zelf steeds als positief ervaren. Het is echter niet altijd praktisch mogelijk om een huisbezoek te plannen met de ouder en het kind aanwezig. Men besluit dat de aanwezigheid van het kind aangeraden is, maar dat het geen goede zaak is om dit te verplichten.

Zoals eerder vermeld, zien beoordelaars de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren als een beter instrument om de zorgzwaarte in te schatten. Het valideren van de inhoud is echter slechts een deel van dit onderzoek. We dienen ook de aanvaardbaarheid en bruikbaarheid van het nieuw instrument voor rechtentoekenning van het ZZZ te beschouwen. Afkappunten die rekening houden met de leeftijd van het kind zijn volgens alle beoordelaars aangeraden, maar de indicatiestellers kregen tijdens de

kwantitatieve dataverzameling geen resultaten te zien na hun huisbezoek. Dit maakt dat het voor hen moeilijk was om in te schatten hoe streng het instrument en de respectievelijke afkappunten zullen zijn. Dit zorgt ook voor vragen over de betekenis van de scores.

We kunnen concluderen dat gedurende dit hele project de beoordelaars de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren als een zeer goed instrument ervaren. Mits de nodige aanpassingen kan dit instrument reeds op korte termijn de verkorte BEL-foto vervangen voor de rechtentoekening van het ZZZ. Verder onderzoek kan ons meer duidelijkheid geven over de implicaties van het gebruik van het voorgestelde afkappunt.

*“De BelRAI Screener voor kinderen zal een heel grote vooruitgang zijn en is heel positief, maar ik hoop dat het zo blijft als jullie de afkappunten erop zetten.”*



## Hoofdstuk 6

### Conclusie en aanbevelingen

#### 1 Conclusie

In deze studie zijn enerzijds data verzameld om mogelijke afkappunten te suggereren en bijgevolg een inschatting te maken van het aantal kinderen dat recht zal hebben op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (ZZZ) met het nieuwe instrument. Deze inschatting geeft ons ook meer informatie over de budgettaire impact van de implementatie van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren ter vervanging van het huidige instrument de verkorte BEL-foto. Anderzijds gebruiken we de data om de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en bijhorende handleiding inhoudelijk te valideren.

#### 1.1 Onderzoeksdoelstelling 1: Afkappunten voor het ZZZ via de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren

##### 1.1.1 Stap 1: Uniforme scoreberekening voor de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren

Om uiteindelijk tot praktische afkappunten te komen, dienen we eerst een uniforme manier van scoreberekening mogelijk te maken. We volgen hier het voorbeeld van de werkwijze uit het BelRAI Screener onderzoek (Vermeulen et al., 2015). Daar wordt (indien mogelijk) per module een deelscore berekend op basis van interRAI-gevalideerde schalen. Een optelsom van deze deelscores zorgt voor een totaalscore waar de afkappunten op bepaald kunnen worden. In een volgende stap kunnen we per kind nagaan hoe de score op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren zich verhoudt tot de score op de ADL-sectie van de BEL-foto. Zo komen we te weten of meer of minder kinderen in aanmerking zouden komen.

De BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren bestaat uit zeven elaboratiemodules. De eerste module bevat identificatiegegevens en wordt niet gebruikt om een totaalscore te berekenen. Om de deelscore van de ADL-module te bekomen, gebruiken we de ADLSum-schaal en delen we deze door 4. De deelscore van de Cognitie-module berekenen we door een aangepaste vorm van de CPS (Cognitive Performance Scale 2) te gebruiken (Morris et al., 2016). Beide deelscores kunnen van minimum 0 tot een maximumscore van 6 gaan. Merk op dat een minderjarige zonder ADL- en/of cognitieve problemen - dat wil zeggen bij wie deze modules dus niet werden opengelapt - een score 0 krijgen op deze schaal.

De modules met betrekking tot gedrag- en aandachtsproblemen gebruiken we samen. Eerst gebruiken we de berekening uit de interRAI-gevalideerde schaal om gedragsproblemen een score te geven, nl. de *Children and Youth Disruptive and Aggressive Behavior Scale (sCYDABS)* (Lau et al., 2018). De uitkomst van deze schaal tellen we op bij een schaal om aandachtsproblemen te kwantificeren, nl. *Children and Youth Distractibility/Hyperactivity Scale (sCYDISTRACT)* (Lau et al., 2018). Om deze twee schalen te destilleren tot een score van 0 tot en met 6, worden de Gedrag score (0-24) opgeteld bij de Aandacht Score (0-12). Deze somschaal geeft dan een maximum van 36. Om tot een score te komen van 0 tot en met 6 delen we dit nog door 6. Zo komen we gelijkaardig met de ADL Score en Cognitie Score opnieuw tot een deelscore van 0 tot 6.

De drie items uit module 'Sociale participatie' en 'Extra zorg voor ouders' zijn overgenomen uit de Medisch Sociale Schaal (MSS). De items hebben ook geen interRAI alternatief. De som van de drie items

geeft een maximum van 6. We kiezen ervoor om ook deze twee modules samen te nemen en een somschaal te maken (nl. Sociale part + Extra zorg).

Om een totaalscore te bekomen rest ons enkel nog om de vier deelscores op te tellen. Op die manier bekomen we een totaalscore van minimum 0 (d.w.z. kind/jongere vertoont geen zorgnood op de aangegeven modules) tot maximaal 24 (d.w.z. kind/jongere vertoont op alle modules de maximumscore en heeft een zeer zware en complexe zorgnood). Zoals bij de BEL-foto is het belangrijk om te weten dat jonge kinderen zonder een zware zorgnood nog steeds een score hoger dan 0 kunnen behalen op de Screener. We werken daarom met een afkappunt op basis van de som van alle deelscores om te bepalen of het kind/de jongere al dan niet zwaar zorgbehoevend is.

### 1.1.2 Stap 2: Recht op ZZZ via huidige regeling en professionele inschatting

Met de DMW is afgesproken dat gedurende minstens zes maand alle kinderen wiens ouders contact opnemen, gescoord worden. Dit moet toelaten een representatief staal van aanvragen te krijgen. We ijveren bij de start van de dataverzameling voor 500 kinderen en jongeren, want grondige analyse toelaat. Om dit aantal te bekomen, wordt de deadline voor de dataverzameling in samenspraak met de deelnemende diensten driemaal verlengd. Onze onderzoekspopulatie zijn kinderen en jongeren van minimum 4 jaar en mogen net geen 18 jaar zijn. We houden enkel rekening met de biologische leeftijd (i.e. hun geboortedatum). Zo worden 'verlengde minderjarigen' geëxcludeerd. Deze groep moet immers volgens het decreet ook beoordeeld worden met een BelRAI Screener (voor volwassenen) als ze aanspraak willen maken op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (ZZZ).

In totaal schrijven 47 indicatiestellers vanuit de ziekenfondsen (Diensten Maatschappelijk Werk) uit Vlaanderen zich in om deel te nemen aan dit onderzoek. 37 beoordelaars zullen uiteindelijk een beoordeling uitvoeren. Per indicatiesteller worden er gemiddeld 13.2 beoordelingen afgenomen. Op 2 december 2021 sluiten we dataverzameling officieel af. Op dat moment hebben we 487 unieke beoordelingen van minderjarigen (met de verkorte BEL-foto, BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en enkele Afsluitende vragen) in Qualtrics, de gebruikte software. We zien dat 68% van onze steekproef bestaat uit jongens. De gemiddelde leeftijd van kinderen is 10 jaar en er zijn geen kinderen jonger dan 5 jaar in onze steekproef.

Een eerste observatie is dat in onze steekproef 66% van de kinderen en jongeren 10 of meer punten behaalt op de verkorte BEL-foto en zo het recht opent op het ZZZ aan de hand van de huidige regeling. Opvallend is dat 38% van de steekproef exact de drempelwaarde van 10 punten behaalt. Deze niet-normale verdeling bij de scores die nauw aanleunen bij de drempelwaarde voor een Zorgbudget, zien we ook in andere studies (Vermeulen et al., 2015).

We vragen de beoordelaars in de afsluitende vragen ook om een professionele inschatting te maken. Dient de minderjarige op basis van het huisbezoek volgens hen het recht te openen op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden? We vragen de beoordelaars om die keuze te beargumenteren. Voor 88% van de respondenten zijn de indicatiestellers van oordeel dat het recht op het Zorgbudget dient geopend te worden. Zoals verwacht wordt de zorgbehoefte van het kind/de jongere het vaakst aangehaald als één van de redenen om het ZZZ al dan niet toe te kennen (78%), maar er zijn ook 689 andere redenen aangeduid. In 60% van de gevallen gaven beoordelaars bijvoorbeeld aan dat de ouder(s) overbelast zijn, en dat het ZZZ hier eventueel kan bij helpen.

### 1.1.3 Stap 3: Recht op ZZZ via BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren

Om een inzicht te krijgen in hoe de rechtentoekenning verandert als we van de huidige regeling van het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (aan de hand van het afkappunt op de verkorte BEL-foto) overstappen naar een nieuwe regeling (aan de hand van afkappunten op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren) gebruiken we verwarringsmatrices en ROC-analyses. In een eerste stap onderzoeken we hoeveel kinderen en jongeren er met de nieuwe regeling het recht op het Zorgbudget verliezen of winnen.

Voor de bepaling van enkele mogelijke afkappunten gebruiken we zowel de data uit het pilootproject (Neyens & Declercq, 2018) als de verzamelde data voor dit project. Ter volledigheid analyseren we verschillende mogelijkheden van leeftijdscategorisaties. We beschouwen eerst de voorgestelde afkappunten op de steekproef zonder leeftijdsonderscheid. Dat wil zeggen dat we de volledige steekproef bij elkaar nemen en zoeken naar geschikte afkappunten voor 4- tot en met 18-jarigen. Daarna doen we dit opnieuw, maar voor de 4-6-jarigen, 7-12-jarigen en 13-18-jarigen.

*Mogelijkheid 1* in onderstaande tabel komt tot stand door de conclusie uit de analyses op de data van 2017-2018 die beschreven staan in Bijlage 3 (Neyens & Declercq, 2018). Dan zien we dat we een afkappunt van 7 of meer op de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren dienen te gebruiken ongeacht de leeftijd, om het aantal verliezers zo klein mogelijk te houden en het aantal correcte voorspellingen zo hoog mogelijk te houden (nl. scenario 4).

*Mogelijkheid 2 en 3* baseren zich op de voorgestelde afkappunten van scenario 2 (het meest voorkomende in de wetenschappelijke literatuur) waarin we de professionele inschatting als gouden standaard gebruiken (Moors & Declercq, 2019). Voor mogelijkheid 2 kiezen we opnieuw voor een afkappunt zonder rekening te houden met de leeftijd. In mogelijkheid 3 kiezen we voor drie verschillende leeftijdsspecifieke afkappunten.

We voegen we nog een laatste optie toe, *Mogelijkheid 4*, die kijkt naar de voorgestelde afkappunten als we de uitkomst van de verkorte BEL-foto gebruiken (en niet de professionele inschatting). We kijken naar de data verzameld uit 2021, en gebruiken de afkappunten die geschikt zijn voor de drie verschillende leeftijdsgroepen, nl. 4-6-jarigen, 7-12-jarigen, en 13-18-jarigen. Net zoals in Mogelijkheid 1 gebruiken we de Scenario 4. Kortom: "Wat is een geschikt afkappunt voor deze groep als we het aantal verliezers (vals negatieven) willen beperken tot ongeveer 5% van de steekproef?"

Samenvattend: Mogelijkheid 1 en 2 gebruiken één afkappunt voor alle kinderen en jongeren, waarbij mogelijkheid 1 een lager afkappunt heeft. Mogelijkheid 3 en 4 gebruiken leeftijdsspecifieke afkappunten, waarbij de afkappunten lager liggen naarmate het kind ouder wordt.

<b>A F K A P P U N T</b>	<b>4-6-jarigen</b>	<b>7-12-jarigen</b>	<b>13-18-jarigen</b>	<b>Gebaseerd op</b>
<i>Mogelijkheid 1</i>	Totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren $\geq 7$			Scenario 4 op data 2017-2018
<i>Mogelijkheid 2</i>	Totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren $\geq 10$			Scenario 2 op data 2021
<i>Mogelijkheid 3</i>	Totaalscore $\geq 11$	Totaalscore $\geq 10$	Totaalscore $\geq 9$	Scenario 2 op data 2021
<i>Mogelijkheid 4</i>	Totaalscore $\geq 9$	Totaalscore $\geq 8$	Totaalscore $\geq 7$	Scenario 4 op data 2021

## 1.2 Onderzoeksdoelstelling 2: Impact van drie mogelijke afkappunten bepalen

Na het bepalen van de mogelijkheden gaan we na hoeveel verliezers en winnaars er zijn bij die verschillende mogelijkheden. Bij de vergelijking van de vier mogelijkheden stellen we steeds drie vragen:

4. Welke mogelijkheid zorgt voor het minste verliezers?
5. Welke mogelijkheid zorgt voor beperkte verschillen tussen de twee regelingen?
6. Hoe komt de huidige regeling (met de BEL-foto) overeen met de professionele inschatting van de beoordelaar?

Het antwoord op vraag 1 luidt als volgt: bij mogelijkheid 1 zien we het laagste aantal verliezers (minder dan 3% in onze huidige steekproef). Mogelijkheid 4 toont ook een zeer laag percentage verliezers (3.9%). Het aantal verliezers stijgt bij mogelijkheid 2 en 3 tot iets meer dan 11%. Aansluitend bij het lage aantal verliezers in mogelijkheid 1, zien we dat dit gepaard gaat met een aanzienlijk grote groep aan winnaars (27%). Dit zijn kinderen/jongeren die aan de hand van de BEL-foto (huidige regeling) het recht op het ZZZ niet openen, maar dit met de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (nieuwe regeling) wel doen. Dit brengt ons bij een tweede vraag. Het aandeel kinderen en jongeren voor wie de twee instrumenten hetzelfde resultaat geven, is heel gelijklopend voor alle mogelijkheden. De verhouding is ongeveer 70/30, waarbij 70% van de respondenten met beide regelingen het recht behouden of niet krijgen, en 30% een andere uitkomst krijgen in vergelijking met de originele regeling.

Vraag 3 is een zeer belangrijke vraag. We onderzoeken hier de aanvaardbaarheid en het draagvlak van een instrument. Uit de kwalitatieve bevindingen van het pilootproject kunnen we opmaken dat dit cruciaal is voor het correct gebruik. Zo weten we dat als indicatiestellers niet tevreden zijn met het resultaat in kader van financiering, men al snel het meetinstrument in vraag zal stellen (en mogelijk niet correct zal invullen). Mogelijkheid 1 komt het meest overeen met de professionele inschatting (89%), met in combinatie het laagste aantal verliezers (diegenen die volgens de beoordelaar wel, maar met de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren geen recht opent op het ZZZ). Mogelijkheid 4 toont eveneens een zeer gelijkaardige verdeling (87% overeenkomst met de professionele inschatting).

Op basis van deze analyses concluderen we dat het afkappunt in mogelijkheid 1 (nl. Totalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren  $\geq 7$  voor alle leeftijden) de voorkeur krijgt. Wanneer we de dertien effectieve verliezers na mogelijkheid 1 nader bekijken, zien we dat twaalf minderjarigen nog wel het recht openen op de zorgtoeslag (vroeger: verhoogde kinderbijslag), en dat tien verliezers net de grenswaarde van 10 punten behalen op de BEL-foto. Als de voorkeur gaat naar leeftijdspecifieke afkappunten omdat daar een groter draagvlak voor lijkt te zijn bij de beoordelaars, dan is Mogelijkheid 4 daar een oplossing voor. De afkappunten in Mogelijkheid 4 houden ook rekening met het negatieve verband tussen leeftijd en zorgnood (in dit geval de totalscore op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren die voor oudere leeftijdscategorieën lager ligt. Mogelijkheid 4 heeft evenwel een lagere predictieve validiteit. Let wel dat de gouden standaard in de eerste drie mogelijkheden verschillend is dan deze in Mogelijkheid 4.

## 1.3 Onderzoeksdoelstelling 3: Inhoudelijke validatie van instrument en handleiding

Omdat de opleidingsmaterialen digitaal gedeeld werden (vanwege COVID-19 maatregelen), organiseren we gedurende de acht maanden van dataverzameling regelmatig online vragenuurtjes. Beoordelaars zijn niet verplicht om deel te nemen, maar krijgen tijdens de vragenuurtjes de mogelijkheid om hun vragen in groep te stellen, een casus te overlopen en hun mening/ervaring te delen. Om het instrument

en de bijhorende handleiding inhoudelijk te valideren gebruiken we de kwalitatieve data die we verzamelden tijdens de acht vragenuurtjes en samen de input uit twee focusgroepen met beoordelaars met praktijkervaring.

De beoordelaars uitten tijdens zowel de vragenuurtjes en als de focusgroepen een algemene tevredenheid over de verschillende aspecten van zorgbehoefte die in kaart worden gebracht met het BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren instrument. Er is consensus over het feit dat het nieuwe instrument een verbetering is tegenover de verkorte BEL-foto. Er zijn dan ook geen overbodige vragen of thema's geïdentificeerd in het nieuwe instrument.

Beoordelaars duiden echter wel enkele zorgnoden of problematieken aan als ontbrekende thema's. Deze thema's zijn vaak wel terug te vinden in de BelRAI Screener die men nu gebruikt voor de volwassenen of in de (volledige) BEL-foto. Het belangrijkste gemis in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren zijn items om psychische klachten of internaliserende gedragsproblemen te scoren. De voorbeelden die de indicatiestellers zelf geven zijn van kinderen en jongeren met angstgevoelens, depressies of autismspectrumstoornis. Deze problematieken kunnen zich uiteten als het terugtrekken uit sociale situaties, maar ook automutilatie, suïcidale gedachten, eetstoornissen en verslavingen vallen hieronder. De items in de module gedragsproblemen in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren zijn voor deze kinderen volgens hen te beperkt.

Daarnaast zien we ook dat de module 'Extra zorg voor de ouders' volgens de beoordelaars onvoldoende is om de ernst van de zorgbehoefte van het kind in te schalen. Het laatste item peilt naar de frequentie waarop het kind/de jongere therapie volgt (buiten de school). Dit item heeft als bedoeling om de zorgintensiteit van ouders in te schatten, maar brengt de complexiteit van het zorglandschap volgens de beoordelaars niet in beeld. Volgens de handleiding scoort het kind "0. Nooit" als het niet naar therapie moet worden gebracht (ook al is dat omdat er geen plaats is voor hen). Dit is een belangrijke beperking van dit item aangezien lange wachtlijsten een vaak terugkerend probleem zijn in de jeugdhulp en ook medeverantwoordelijk zijn voor het feit dat ouders hun kinderen niet de nodige therapie kunnen geven (Vlaams Agentschap Opgroeien, 2020). Bovendien geven de beoordelaars aan dat de tijdsinvestering of zorgintensiteit voor ouders veel meer is dan enkel de kinderen van en naar therapie te brengen. Dit item kan mogelijk zorgen voor een Mattheuseffect bij de scoreberekening. Dat wil zeggen dat de mensen met de meeste (financiële) mogelijkheden en ondersteuning met dit systeem 'beloond' of bevoordeeld worden, terwijl de mensen met de minste (financiële) mogelijkheden en dus ook de hoogste nood aan ondersteuning worden 'gestraft' of benadeeld (Deleek, 2001).

Naast de inhoudelijke feedback, vragen we beoordelaars ook om hun praktische ervaringen te delen. Zo zien we dat de tijdsinvestering voor het invullen van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren sterk kan variëren. De huisbezoeken met de kinderen aanwezig duren wel steeds langer dan de huisbezoeken zonder de kinderen. Daarnaast geeft men ook de zorgnood van de ouders aan als een reden waarom een huisbezoek langer duurt. De duur van een volledig huisbezoek (waarin de beoordelaars in deze studie een verkorte BEL-foto, de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en de Afsluitende vragen invullen) gaat van drie kwartier tot twee uur. Desondanks de extra tijdsinvestering, wordt het betrekken van de kinderen zelf steeds als positief ervaren. Het is echter niet altijd praktisch mogelijk om een huisbezoek te plannen met de ouder en het kind aanwezig. Men besluit dat de aanwezigheid van het kind aangeraden is, maar dat het geen goede zaak is om dit te verplichten.

Zoals eerder vermeld, zien beoordelaars de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren als een beter instrument om de zorgzwaarte in te schatten. We dienen ook de aanvaardbaarheid van het nieuw

instrument voor rechtentoekenning van het ZZZ te beschouwen. Afkappunten die rekening houden met de leeftijd van het kind zijn volgens alle beoordelaars aangeraden, maar de indicatiestellers kregen tijdens de kwantitatieve dataverzameling geen resultaten te zien na hun huisbezoek. Dit maakt dat het voor hen moeilijk kan in te schatten hoe streng het instrument (en de respectievelijke afkappunten) zullen zijn.

We kunnen concluderen dat gedurende dit hele project de beoordelaars de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren als een zeer goed instrument zien. Mits de nodige aanpassingen kan dit instrument reeds op korte termijn de verkorte BEL-foto vervangen voor de rechtentoekenning van het ZZZ. Verder onderzoek kan ons meer duidelijkheid geven over de implicaties van het gebruik van het voorgestelde afkappunt.

## 2 Sterktes en beperkingen van het onderzoek

De data die werden verzameld voor dit onderzoek zijn van hoge kwaliteit. We behalen net niet het beoogde aantal van 500 kinderen en jongeren, maar door het gebruik van de onderzoekssoftware (Qualtrics) en de inspanningen van de indicatiestellers hebben we voor geen enkele vraag in de instrumenten van de BEL-foto en BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren *missing information*. Dit maakt dat alle 487 unieke beoordelingen kunnen gebruikt worden in de verdere analyses. De software maakte het ook mogelijk om de instroom van beoordelingen in de gaten te houden en de deadline van de dataverzameling aan te passen. Daarnaast kunnen we de rijke dataset van het pilootproject (Neyens & Declercq, 2018) gebruiken om vergelijkingen te maken en aanvullende analyses te doen.

De originele einddatum van dit project werd initieel geschat op 30 juni 2021. Deze deadline bleek echter niet haalbaar omdat tijdens de eerste maanden van 2021 enkel essentiële huisbezoeken voor indicatiestellingen en sociale onderzoeken mochten doorgaan. De huisbezoeken in het kader van dit onderzoek werden niet als noodzakelijk beschouwd. Om de diensten de mogelijkheid te geven om voldoende beoordelingen uit te voeren, verschoven we de deadline van de dataverzameling initieel naar 31 oktober 2021. Midden oktober zagen we net geen 400 beoordelingen in Qualtrics. Daarom beslisten we in overleg met de verantwoordelijken van de Diensten Maatschappelijk Werk (DMW) en de overheid om de deadline voor de dataverzameling met 1 maand uit te stellen. Dat wil zeggen dat de deadline 30 november 2021 werd. Op 1 december 2021 waren er 487 beoordelingen.

In dit onderzoek kunnen we ook spreken van een positieve kosten-batenverhouding voor de ouders van de kinderen met een zorgnood. Ze ondervinden een relatief lage individuele onderzoekslast aangezien er een indicatiesteller aan huis komt om de beoordeling te doen. Dit huisbezoek gaat bijna altijd gepaard met een officiële (her)inschaling voor het ZZZ. De voordelen van het deelnemen aan deze studie zijn voor de ouders niet per sé individueel, maar de resultaten zullen voordelen hebben voor de maatschappij en de verdere implementatie van de BelRAI instrumenten in de Vlaamse zorgsectoren. Wanneer er een multidimensioneel, wetenschappelijk gevalideerd en leeftijdsspecifiek instrument gebruikt wordt om de zorgnoden van kinderen in te schalen voor het Zorgbudget, kan een transparant en uniform rechtentoekenningsproces tot stand komen. Verder is het mogelijk dat de indicatiesteller, indien zij onbeantwoorde noden vaststellen bij het gezin tijdens het huisbezoek, stappen zullen zetten om de minderjarige en eventueel het gezin te helpen om aan de nood te beantwoorden.

We werkten in deze studie met twee rekruteringsstromen om een zo divers mogelijke steekproef te bekomen. De eerste stroom van respondenten werd gerekruteerd door de beoordelaars van de DMW

die indicatiestellingen uitvoeren voor de toekenning van het ZZZ bij minderjarige cliënten. Kenmerkend voor stroom 1 is dat de kinderen en jongeren ofwel een eerste aanvraag doen of een herinschaling nodig hebben. Met de indicatiestellers is afgesproken dat alle kinderen en ouders die een aanvraag doen worden bezocht, ook zij die met de BEL-foto niet in aanmerking zouden komen omdat er geen problemen zijn met ADL-taken.

Stroom 2 bevat de kinderen/jongeren van wie de ouders (nog) geen aanvraag doen voor het ZZZ. In de praktijk zijn dat vaak kinderen en jongeren andere zorgbehoeftes dan ADL zoals (maar niet exclusief) gedragsstoornissen, aandacht stoornissen, ontwikkelingsstoornissen en/of met een psychische problematiek. De rekrutering via deze tweede stroom verloopt veel omslachtiger dan de eerste stroom. Zo hadden we de medewerking van verschillende actoren nodig om dit proces vlot te laten verlopen. Eerst dienden we een groep aan opgeleide beoordelaars te hebben die een beoordeling met de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren kunnen uitvoeren. Deze groep beoordelaars diende ook groot en verscheiden genoeg te zijn zodat zij verspreid zijn in de verschillende ziekenfondsen en liefst ook in de verschillende Vlaamse provincies. Daarna konden we provincie-specifieke folders ontwikkelen met alle nodige informatie.

De tweede actor in stroom 2 is een groep van relevante organisaties die ondersteuning bieden aan kinderen en jongeren met een divers zorgprofiel. Hiervoor dienden we eerst een selectie te maken van organisaties die we konden contacteren en informeren. In dit onderzoek gebeurde het opstellen van een lijst van relevante organisatie en het contacteren en informeren ervan in samenwerking met het Kwaliteitscentrum voor Diagnostiek. Vervolgens dienden de gecontacteerde organisaties aan te geven dat ze willen en kunnen meewerken aan deze studie vooraleer we hun de folders kunnen sturen. Niet alle organisatie die interesse tonen in het onderzoek hebben ook een werking die hun toelaat om de ouders van het kind te informeren via een folder.

Dit brengt ons bij een derde actor, namelijk de ouders van de kinderen en jongeren die momenteel hulp en ondersteuning krijgen bij de relevante organisaties. De vraag in de folder is vrijblijvend, en vanwege ethische overwegingen dienden de ouders zelf contact op te nemen met hun ziekenfonds om een huisbezoek in te plannen. Dit huisbezoek diende ook plaats te vinden voor de deadline van de kwantitatieve dataverzameling.

De voorbereiding van stroom 2 neemt meer tijd in beslag dan gedacht en opstarten aan het begin van de zomervakantie blijkt onmogelijk. Hierdoor starten we in september 2021 en kunnen we niet meer dan enkele maanden gebruik maken worden van deze rekruteringstroom. Verscheidene organisaties en voorzieningen zijn overbevraagd en een beperkt aantal wenst deel te nemen. Dit resulteert in slechts 12 extra beoordelingen in stroom 2. Hierdoor is waarschijnlijk een onderschatting van bijkomende aanvragen en toekenningen in onze steekproef.

Gedurende de hele dataverzameling waren er ook verscheidene COVID-19 maatregelen van kracht. Dit had een grote invloed op het verloop van het onderzoek. Zo organiseerden we geen fysieke opleidingsdagen voor de training in verband met de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren, maar maakten we alle opleidingsmaterialen online beschikbaar. De vragenuurtjes en focusgroepen gebeurden ook via een digitale weg. Dit had zowel voordelen als nadelen. Een belangrijk voordeel van deze shift naar het digitale is dat de tijdsinvestering van de beoordelaars die deelnemen aanzienlijk lager is, dan wanneer alles ter plekke zou plaatsvinden. Tijdens dit onderzoek dienden de deelnemers zich immers niet te verplaatsen naar een centrale locatie om deel te nemen aan groepsdiscussies. Een belangrijk nadeel van de digitale opleiding en feedbackmomenten is dat we als onderzoekers weinig

directe feedback kunnen verzamelen over de opleidingsmaterialen zelf. Ook de spontane vragen en discussies tussen de beoordelaars en onderzoekers tijdens de informele delen van een opleidingsdag of intervisiemoment zijn nu niet kunnen gebeuren.

Ten slotte hebben we de derde focusgroep met experts niet kunnen laten doorgaan omwille van een te beperkt aantal bevestigingen. Desondanks dat deze meerdere malen verplaatst is, kunnen we deze focusgroep niet laten doorgaan voor het einde van dit onderzoeksproject.

### 3 Aanbevelingen

**Aanbeveling 1:** We gingen de implicaties na van vier mogelijke afkappunten om het recht op het ZZZ toe te kennen via de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. Op basis van de analyses bevelen we een algemeen afkappunt van minimum 7 punten op 24 voor. Dit afkappunt zorgt voor het laagste aantal verliezers en het hoogste aantal winnaars ten opzichte van de huidige regeling (via de verkorte BEL-foto), maar vooral: de uitkomst van dit algemeen afkappunt komt ook het meest overeen met de professionele inschatting van de beoordelaars.

Mogelijkheid 1 leidt tot een toename van het aantal kinderen en jongeren dat in aanmerking komt met minstens 27%. We vermoeden dat het percentage hoger kan liggen, gezien slechts weinig mensen konden worden bereikt die geen aanvraag deden (tweede stroom). Wanneer duidelijk wordt dat meer kinderen en jongeren in aanmerking komen, zal dit er wellicht ook toe leiden dat een groter aantal ouders wel een aanvraag zal doen.

Op basis van de resultaten en de opmerkingen van de beoordelaars lijkt het ons echter zeer belangrijk om verder te monitoren of (1) bepaalde groepen systematisch geen recht krijgen op het ZZZ (bv. jongeren met psychische problematiek) en (2) er geen sprake is van een Mattheuseffect bij de scoreberekening. Dat wil zeggen dat de mensen met de meeste (financiële) mogelijkheden en ondersteuning met dit systeem 'beloond' of bevoordeeld worden, terwijl de mensen met de minste (financiële) mogelijkheden en dus ook de hoogste nood aan ondersteuning worden 'gestraft' of benadeeld (Deleek, 2001).

**Aanbeveling 2:** Voor de deelnemers aan de vragenuurtjes en focusgroepen gaat de voorkeur naar een systeem met drie leeftijdsspecifieke afkappunten. Deze vallen samen met het regulier onderwijssysteem; kleuteronderwijs (4-6 jaar), basisonderwijs (7-12 jaar) en secundair onderwijs (13-18 jaar). Hiervoor hebben we bij de analyses extra aandacht aan besteed. In mogelijkheid 3 en 4 stellen we leeftijdsspecifieke afkappunten voor.

De praktische gevolgen van zulke leeftijdsspecifieke afkappunten moeten tevens in rekening worden gebracht. Zo kan het kind/de jongere een stabiele zorgnood hebben, maar het recht op het Zorgbudget plots verliezen met als enige reden dat het kind die maand bijvoorbeeld 7 jaar geworden is. Hier moet samen met de stakeholders verder worden bekeken of deze leeftijdsspecifieke afkappunten wenselijk en mogelijk zijn in de praktijk.

Als de voorkeur gaat naar leeftijdsspecifieke afkappunten omdat daar een groter draagvlak voor lijkt te zijn bij de beoordelaars, dan is Mogelijkheid 4 beter dan Mogelijkheid 3. De afkappunten in Mogelijkheid 4 houden rekening met het negatieve verband tussen leeftijd en zorgnood (in dit geval de totaalscore op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren die voor oudere leeftijdscategorieën lager ligt), en gebruiken tegelijkertijd een laag afkappunt dat het aantal verliezers zo laag mogelijk houdt.



Mogelijkheid 4 heeft evenwel een lagere predictieve validiteit, dan Mogelijkheid 1. Let wel dat de gouden standaard in de eerste drie mogelijkheden verschillend is dan deze in Mogelijkheid 4.

**Aanbeveling 3:** Over de items uit de modules ADL en Cognitie komen het vaakst vragen tijdens de online samenkomsten. Ook tijdens de focusgroepen worden enkele items uit deze modules als onduidelijk omschreven. Wanneer de beoordelaars gevraagd worden om punten ter verbetering te melden, geeft men aan dat men meer voorbeelden en uitgewerkte casussen nodig heeft om het instrument goed te kunnen invullen. Deze casussen beschrijven liefst ook situaties van kinderen en jongeren van verschillende leeftijden en met verschillende zorgnoden. Dit lijkt ons een belangrijk onderdeel voor de opleiding en voor de BelRAI trainers. We menen ook dat hier best experts in de zorg voor kinderen en jongeren bij worden betrokken, zowel uit de praktijk als uit het wetenschappelijke veld, bijvoorbeeld om passende voorbeelden te ontwikkelen. Dit kan ook tot een optimalisering van het handboek leiden.

Hier moeten we echter wel aandacht hebben voor de grote overlap tussen de BelRAI Screener (voor volwassenen) en de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. Hier is het belangrijk dat we steeds op dezelfde manier de verschillende items coderen (ongeacht de leeftijd van de persoon die wordt beoordeeld). Afstemming tussen de verschillende betrokken actoren is dan ook noodzakelijk.

**Aanbeveling 4:** Er wordt best ook afgestemd met een ander onderzoek van het Steunpunt, met name MJP1\_04 “Financiële ondersteuning van kinderen met een zorgbehoefte intersectoraal harmoniseren”, onder leiding van prof. dr. Wim Van Lancker, prof. dr. Koen Decancq en dr. Julie Vinck. Dit onderzoek heeft tot doel een overzicht te geven van de Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen voor kinderen met zorgbehoeften en de manier waarop de verschillende systemen zich tot elkaar verhouden, het in kaart brengen van het (gecombineerde) gebruik van de verschillende ondersteuningsmaatregelen wordt aan de hand van het profiel van de ontvangers (vervolgonderzoek in 2022-2023), inzicht te bieden in de kosten waarmee gezinnen van kinderen met zorgbehoeften worden geconfronteerd en na te gaan in welke mate aan deze kosten wordt tegemoet gekomen door de verschillende Vlaamse financiële ondersteuningsmaatregelen (vervolgonderzoek in 2022-2023).



## Referenties

Aquilino, W. S. (1993). Effects of spouse presence during the interview on survey responses concerning marriage. *Public Opinion Quarterly*, 57(3), 358-376.

Deleeck, H. (2001). *De architectuur van de welvaartsstaat opnieuw bekeken*. Leuven: Acco.

Fawcett, T. (2006). An introduction to ROC analysis. *Pattern recognition letters*, 27(8), 861-874.

Hartmaier, S. L., Sloane, P. D., Guess, H. A., Koch, G. G., Mitchell, C. M., & Phillips, C. D. (1995). Validation of the minimum data set cognitive performance scale: agreement with the mini-mental state examination. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 50(2), M128-M133.

Hirdes, J. P., Ljunggren, G., Morris, J. N., Frijters, D. H., Soveri, H. F., Gray, L., . . . Gilgen, R. (2008). Reliability of the interRAI suite of assessment instruments: a 12-country study of an integrated health information system. *BMC Health Services Research*, 8(1), 277. doi:10.1186/1472-6963-8-277

Lau, C., Stewart, S. L., Saklofske, D. H., Tremblay, P. F., & Hirdes, J. (2018). Psychometric evaluation of the interRAI child and youth mental health disruptive/aggression behaviour scale (DABS) and Hyperactive/Distracton Scale (HDS). *Child Psychiatry & Human Development*, 49(2), 279-289.

Moors, E., & Declercq, A. (2019). *Ontwikkelen van afkappunten in BelRAI Screener voor het Zorgbudget voor Ouderen met een Zorgnood (vroeger THAB genoemd) (2019/08)*. Retrieved from Brussels: <https://steunpuntwvg.be/images/swvg-3-rapporten/ef06-02-belrai-thab-afkappunten>

Morris, J. N., Fries, B. E., Mehr, D. R., Hawes, C., Phillips, C., Mor, V., & Lipsitz, L. A. (1994). MDS cognitive performance scale©. *Journal of Gerontology*, 49(4), M174-M182.

Morris, J. N., Fries, B. E., & Morris, S. A. (1999). Scaling ADLs within the MDS. *The Journals of Gerontology: Series A*, 54(11), M546-M553.

Morris, J. N., Howard, E. P., Steel, K., Perlman, C., Fries, B. E., Garms-Homolová, V., . . . Gray, L. (2016). Updating the cognitive performance scale. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 29(1), 47-55.

Neyens, I., & Declercq, A. (2018). *Ontwikkeling van een BelRAI Screener instrument voor kinderen*. Retrieved from Brussels: <https://steunpuntwvg.be/images/swvg-3-rapporten/ef06-03-belrai-screener-kinderen>

Stewart, S. L., & Hamza, C. A. (2017). The Child and Youth Mental Health Assessment (ChYMH): An examination of the psychometric properties of an integrated assessment developed for clinically referred children and youth. *BMC Health Services Research*, 17(1), 1-10.

Stewart, S. L., Morris, J. N., Asare-Bediako, Y. A., & Toohey, A. (2020). Examining the structure of a new pediatric measure of functional independence using the interRAI Child and Youth Mental Health Assessment System. *Developmental neurorehabilitation*, 23(8), 526-533.

Van Doren, S., De Coninck, D., Hermans, K., & Declercq, A. (2021). Examining Care Assessment Scores of Community-Dwelling Adults in Flanders, Belgium: The Role of Socio-Psychological and Assessor-Related Factors. *International journal of environmental research and public health*, 18(22), 11845. doi:10.3390/ijerph182211845

Van Doren, S., & Declercq, A. (2021). *Ontwikkelen van een Sociaal Supplement voor de BelRAI Screener en het BelRAI Home Care instrument*. Retrieved from Brussels: ([Rapport](#) - [Addendum](#))

Van Horebeek, H., Habets, P., De Cuyper, K., Hermans, K., Schouten, B., Van Eenoo, L., . . . Jeandarme, I. (2020). Exploratieve studie naar de gebruiksmogelijkheden van het BelRAI GGZ-instrumentarium en de DUNDRUM in de Vlaamse forensische geestelijke gezondheidszorg. ([Rapport](#))

Vermeire, T. (Producer). (2020). BelRAI in Vlaanderen. [PowerPoint slides] Retrieved from [https://www.vvsg.be/Welzijn/VIP-BelRAI\\_infosessie-19oktober20\\_v20201019.pdf](https://www.vvsg.be/Welzijn/VIP-BelRAI_infosessie-19oktober20_v20201019.pdf)

Vermeulen, B., Van Eenoo, L., Vanneste, D., & Declercq, A. (2015). *Naar een getrappt gebruik van de BelRAI met de BelRAI Screener*. Retrieved from Leuven: [https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi\\_upload/2015-rapport-belraiscreener-def.pdf](https://www.kuleuven.be/lucas/nl/Publicaties/publi_upload/2015-rapport-belraiscreener-def.pdf)

Vernimmen, B., Taelman, M., & Brusselaers, W. (2018). *Pilootproject BelRAI Screener - Eindrapport*. Retrieved from

Vlaams Agentschap Opgroeien. (2020). Detailcijfers over Toegangspoort in intersectoraal jaarverslag van de Jeugdhulp - 2020. Retrieved from <https://www.jaarverslagjeugdhulp.be/detailcijfers/2020>

World Health Organization. (2020). Chapter 10: Needs assessment. In *Health cluster guide: a practical handbook*. Retrieved from <https://www.who.int/health-cluster/resources/publications/hc-guide/HC-Guide-chapter-10.pdf?ua=1>

## Bijlagen



**1 BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren – Instrument (v2018)**

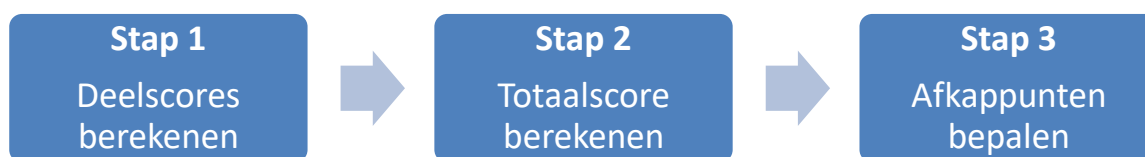
Deze bijlage kan bij de promotor van het onderzoek opgevraagd worden via [swvg@kuleuven.be](mailto:swvg@kuleuven.be).

## **2 BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren – Handleiding (v2018)**

Deze bijlage kan bij de promotor van het onderzoek opgevraagd worden via [swvg@kuleuven.be](mailto:swvg@kuleuven.be).



### 3 Praktische afkappunten bepalen voor de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren op basis van data uit 2018



Figuur 1 Overzicht van stappen om praktische afkappunten te bepalen (Herhaling)

#### 3.1 Stap 1: Deelscores berekenen

##### 3.1.1 Module A: Identificatie

Module A: Identificatie bevat informatie over de leeftijd en het geslacht van het kind/de jongere. We kunnen de leeftijd van de minderjarige gebruiken om op een later tijdstip leeftijdsspecifieke afkappunten te bepalen. De leeftijd en het geslacht van het kind dienen echter niet te worden verrekend in een deel- of totalscore.

##### 3.1.2 Module B: ADL problemen

###### 3.1.2.1 ADLSum Score

De BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren bevat vier ADL-items. Deze ADL-items komen overeen met de vier ADL-items die gebruikt worden in de BelRAI Screener (voor volwassenen) (Vermeulen et al., 2015). De inhoud van de items en de codering in de ADL-module zijn gelijkaardig aan die van de items uit de BelRAI Screener (voor volwassenen). Dat wil zeggen dat een lagere score betekent dat een kind/jongere meer zelfredzaam is in de *UITVOERING* van de activiteiten van dagelijks leven. Wanneer een activiteit van dagelijks leven niet heeft voorgedaan tijdens de referentieperiode, dan scoort de beoordelaar “8. Activiteit kwam niet voor gedurende de hele periode”.

0. **Zelfstandig** – Het kind/de jongere kreeg geen hulp, klaarzet hulp of toezicht.
1. **Hulp beperkt tot klaarzetten** - Materiaal of apparaat werd bezorgd of binnen bereik geplaatst, vervolgens kreeg het kind/de jongere bij geen enkele activiteit fysieke hulp of toezicht.
2. **Toezicht** – Het kind/de jongere kreeg toezicht of aanwijzingen.
3. **Beperkte hulp** – Het kind/de jongere kreeg fysieke hulp bij het bewegen van de ledematen of werd fysiek geholpen. Dit telkens ZONDER gewichtsondersteuning.
4. **Uitgebreide hulp** – Het kind/de jongere kreeg gewichtsondersteunende hulp van 1 hulpverlener (inclusief het optillen van ledematen) maar voerde zelf nog 50% of meer van de subtaken uit.
5. **Maximale hulp** – Het kind/de jongere kreeg gewichtsondersteunende hulp van 2+ hulpverleners (inclusief het optillen van ledematen), OF, kreeg hulp bij meer dan 50% van de subtaken.
6. **Totale afhankelijkheid** - Activiteit wordt altijd volledig door anderen uitgevoerd.
8. **Activiteit kwam niet voor gedurende de hele periode**

Een belangrijk verschil tussen de codering van de ADL-items voor kinderen/jongeren ten opzichte van volwassenen, is dat de *referentieperiode* verlengd wordt. De referentieperiode voor de codering van de

ADL-items bij kinderen en jongeren heeft betrekking op de laatste 7 dagen. De BelRAI Screener die gebruikt wordt voor volwassenen hanteert een referentieperiode van 3 dagen.

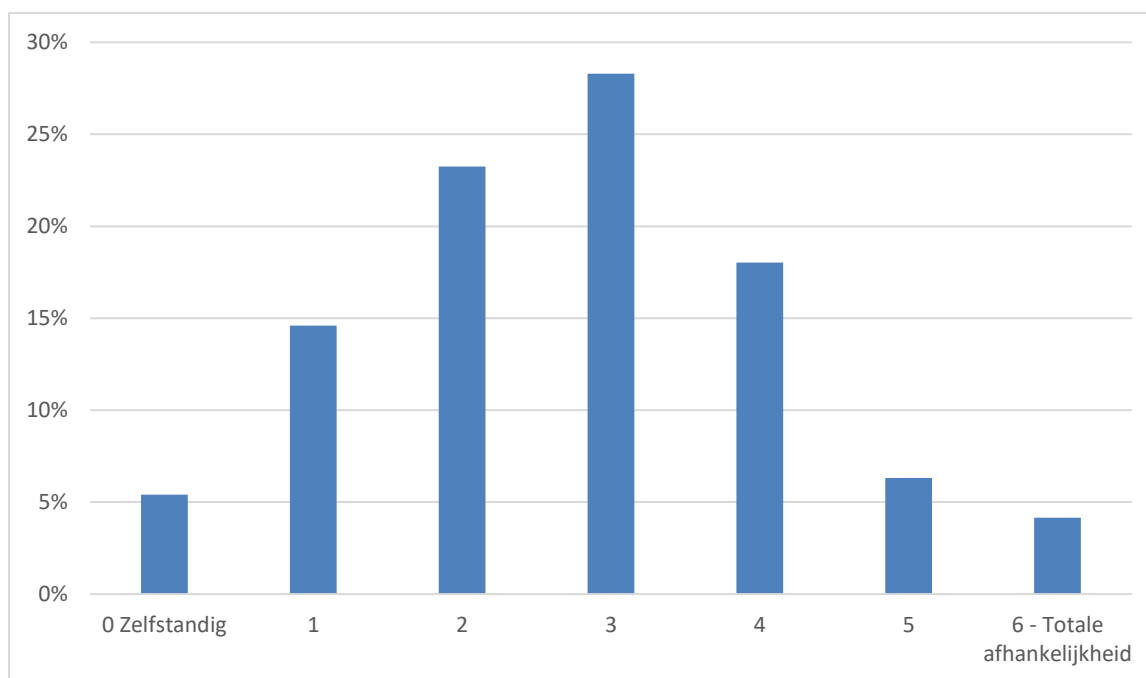
De vier ADL-items in dit instrument kunnen we -zoals in de BelRAI Screener (voor volwassenen) - gebruiken om de *ADL Hierarchy Scale (sADLH)* te berekenen (Morris, Fries, & Morris, 1999). De hiërarchische ADL-schaal groepeerde de vier items met betrekking tot het ADL-functioneren volgens (hiërarchische) fasen. Zo kijkt identificeert het vroegtijdig, medio en laattijdig ADL-functieverlies. In onze populatie van kinderen en jongeren kunnen we over het algemeen niet spreken van een “verlies van functioneren”, en kiezen we ervoor om een somschaal van de ADL-items te berekenen en deze te gebruiken om de mate van ADL-afhankelijkheid te duiden (Zie Tabel 23).

Tabel 23      Overzicht van items in module B: ADL die sADLSum berekenen

	ITEMS	CODERING
1	Dagelijkse persoonlijke hygiëne	(0-6,8)
2	Toiletgebruik	(0-6,8)
3	Zich verplaatsen	(0-6,8)
4	Eten	(0-6,8)

**Afkorting:** ADL = Activiteiten Dagelijks Leven; sADLSum = ADL somschaal

Deze somschaal (sADLSum) kunnen we berekenen door eerst voor alle items de score “8. Activiteit kwam niet voor” te hercoderen naar “6. Totale afhankelijkheid”. We kunnen immers stellen dat bijvoorbeeld een bedlegerig kind dat in de laatste 7 dagen zich niet verplaatst heeft, een score van 8 krijgt op het item Zich verplaatsen. Deze score duidt op een zeer hoge hulpbehoefte en wordt bij de berekening van de somschaal dan omgezet in de hoogste score van afhankelijkheid, nl. de score 6. In een tweede stap tellen we alle scores op de gehercodeerde ADL-items op. Dit bekomt een minimum van 0 en een maximum van 24 punten. Die som delen we door het aantal items in de schaal (in dit geval vier) zodat we een schaal uitkomen die van 0 tot en met 6 gaat. Hoe hoger de score op de somschaal hoe hoger de graad van afhankelijkheid is van het kind met betrekking tot de activiteiten van dagelijks leven. Merk op dat iedere minderjarige zonder ADL-problemen - dat wil zeggen waarbij de module ADL- problemen dus niet werd openklapt - een score 0 heeft op deze schaal. Figuur 14 toont de verdeling van de afgeronde ADLSum score in de dataset van het pilootproject in 2018.



Figuur 14 Verdeling van (afgeronde) sADLSum - Pilotproject BelRAI Screener Kinderen en Jongeren 2018 (n= 555)

### 3.1.3 Module C: Cognitieve problemen

#### 3.1.3.1 Cognitie Score - sCPS

De BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren bevat vijf Cognitie-items. Drie van deze items worden ook gebruikt in de BelRAI Screener (voor volwassenen) (Vermeulen et al., 2015). De inhoud van de items en de codering in de Cognitie-module van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren zijn gelijkaardig, maar niet helemaal hetzelfde aan die van de items uit de BelRAI Screener (voor volwassenen).

De belangrijke verschillen tussen de items uit de BelRAI Screener (voor volwassenen) en de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren in de module betreffende cognitieve problemen zijn de volgende. Voor het item over kortetermijngeheugen wordt een andere referentieperiode gehanteerd. Het kortetermijngeheugen voor kinderen en jongeren wordt beoordeeld op basis van ongeveer 20-30 seconden. Dit is een aanzienlijk kortere referentieperiode dan die gebruikt wordt in de BelRAI Screener (voor volwassenen)<sup>18</sup>. Daarnaast wordt in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren het item Begrip – Anderen kunnen begrijpen bevraagd in plaats van het item Uiting – Zichzelf duidelijk maken.

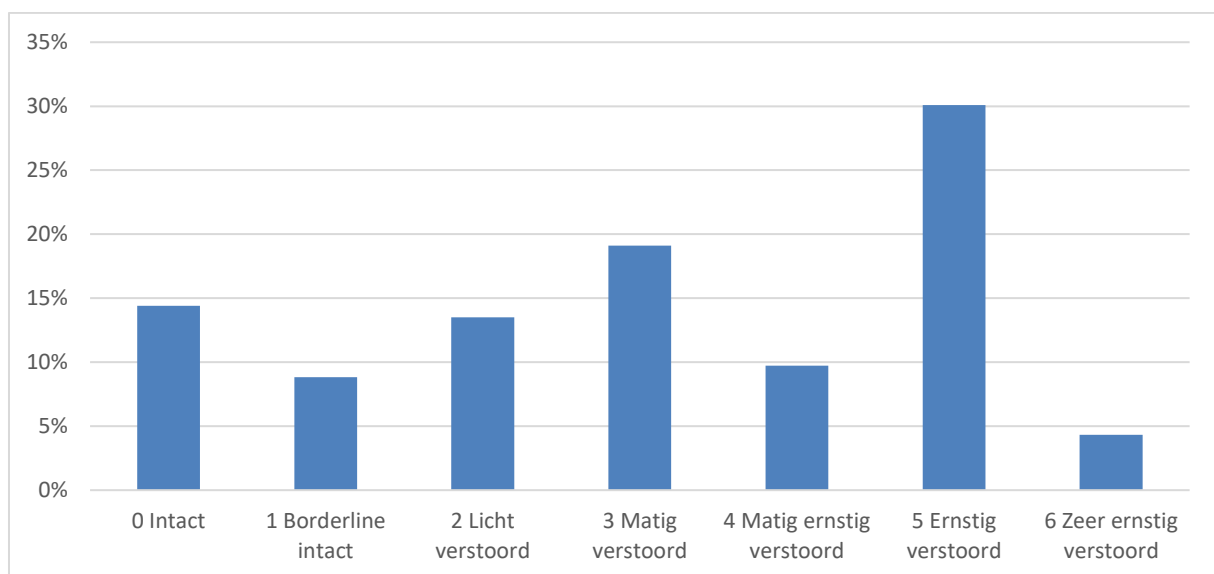
Tabel 24 toont een overzicht van de items in module C: Cognitieve problemen. Daarnaast bevat het ook het ADL-item 'Eten'. Dit item is namelijk ook noodzakelijk om de interRAI gevalideerde *Cognitive Performance Scale (sCPS)* te berekenen (Morris et al., 1994). Uit onderzoek blijken de resultaten van de Cognitieve Performantie Schaal goed overeen te komen met de resultaten van de Mini-Mental State Exam (MSSE) (Hartmaier et al., 1995; Morris et al., 1994). Het cognitief functioneren wordt met de sCPS gerangschikt in 7 niveaus. De niveaus van cognitief functioneren gaan van 0 tot en met 6, waarin 0 betekent dat het cognitief functioneren intact is, en 6 dat het cognitief functioneren zeer ernstig verstoord is. Merk op dat iedere minderjarige zonder cognitieve problemen - dat wil zeggen waarbij de module Cognitieve problemen

<sup>18</sup> In de BelRAI Screener (voor volwassenen) wordt bij het item kortetermijngeheugenprobleem gekeken naar de mogelijkheid van de persoon om informatie voor 5 minuten te onthouden.

dus niet werd openklapt - een score 0 heeft op deze schaal. Figuur 15 toont de verdeling van de Cognitie score in de dataset van het pilootproject in 2018.

Tabel 24 Overzicht van items in module C: Cognitieve problemen

	ITEMS	NOODZAKELIJK VOOR SCPS?	CODERING
1	Dagelijkse besluitvorming	Ja	(0-5)
2	Kortetermijngeheugen	Ja	(0-1)
3	Procedureel geheugen	Nee	(0-1)
4	Begrip	Ja	(0-4)
	Eten (ADL-module)	Ja	(0-6,8)



Figuur 15 Verdeling van sCPS (met Begrip i.p.v. Uiting) – Pilootproject BelRAI Screener Kinderen en Jongeren 2018 (n= 555)

### 3.1.4 Module D: Gedragsproblemen

#### 3.1.4.1 Gedragsscore – sCYDABS + Verzet tegen zorg

De BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren bevat zes items met betrekking tot gedragsproblemen. De inhoud van de items en de codering in de Gedrag-module van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren zijn gelijkaardig, maar niet helemaal hetzelfde aan die van de items uit de BelRAI Screener (voor volwassenen).

De belangrijke verschillen tussen de items uit de BelRAI Screener (voor volwassenen) en de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren in de module betreffende gedragsproblemen zijn de volgende. Ten eerste, worden de items 'Ronddolen' en 'Ongepast openlijk seksueel gedrag of zich in het openbaar uitkleden' uit de BelRAI Screener (voor volwassenen) niet beoordeeld in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren.

Twee items die specifiek zijn voor de kinder- en jeugd specifieke interRAI-instrumenten<sup>19</sup> zijn echter wel toegevoegd, namelijk de items ‘Destructief gedrag ten aanzien van eigendom’ en ‘Woede-uitbarsting’.

Een tweede belangrijk verschil is de codering. Zo is er een extra antwoordmogelijkheid toegevoegd om het de frequentie van voorvallen te coderen. In de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren is de codering voor alle items in de module betreffende gedragsproblemen als volgt:

0. Niet aanwezig
1. Aanwezig, maar in de laatste 3 dagen niet vertoond
2. Op 1-2 van de laatste 3 dagen vertoond
3. Dagelijks in de laatste 3 dagen vertoond, 1 – 2 voorvallen
4. Dagelijks in de laatste 3 dagen vertoond, 3 of meerdere voorvallen of continu

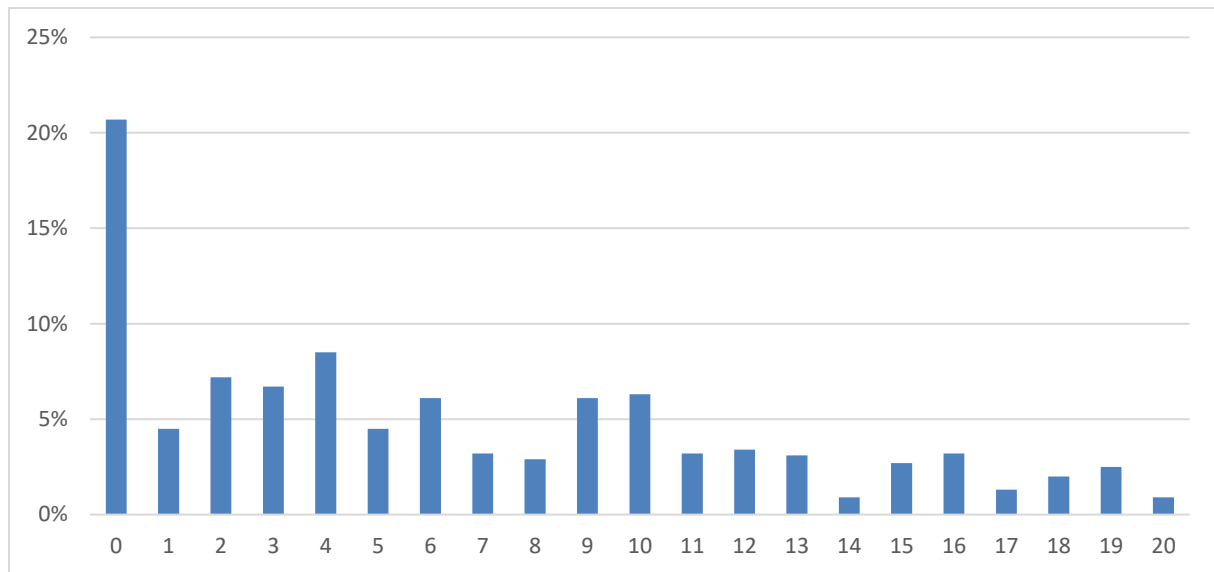
Vijf van de items in module D: Gedragsproblemen worden gebruikt om de interRAI-gevalideerde *Children and Youth Disruptive and Aggressive Behavior Scale (sCYDABS)* te berekenen (Lau et al., 2018). Vier items kunnen ook gebruikt worden om de *Aggressive Behavior Scale (sABS)* te berekenen. Voor de laatste schaal wordt wel de andere - minder uitgebreide - codering gebruikt (0-3 in plaats van 0-4). Tabel 25 toont een overzicht van de items in module D: Gedragsproblemen. Beide schalen worden berekend door de som te nemen van de antwoorden op de items in de schaal. Een hogere totaalscore wijst op een hoger niveau van storend en agressief gedrag. Dit maakt dat sCYDABS kan gaan van 0 tot maximum 20. Merk op dat iedere minderjarige zonder gedragsproblemen - dat wil zeggen waarbij de module Gedragsproblemen dus niet werd openklapt - een score 0 heeft op deze schaal.

Tabel 25 Overzicht van items in module D: Gedragsproblemen

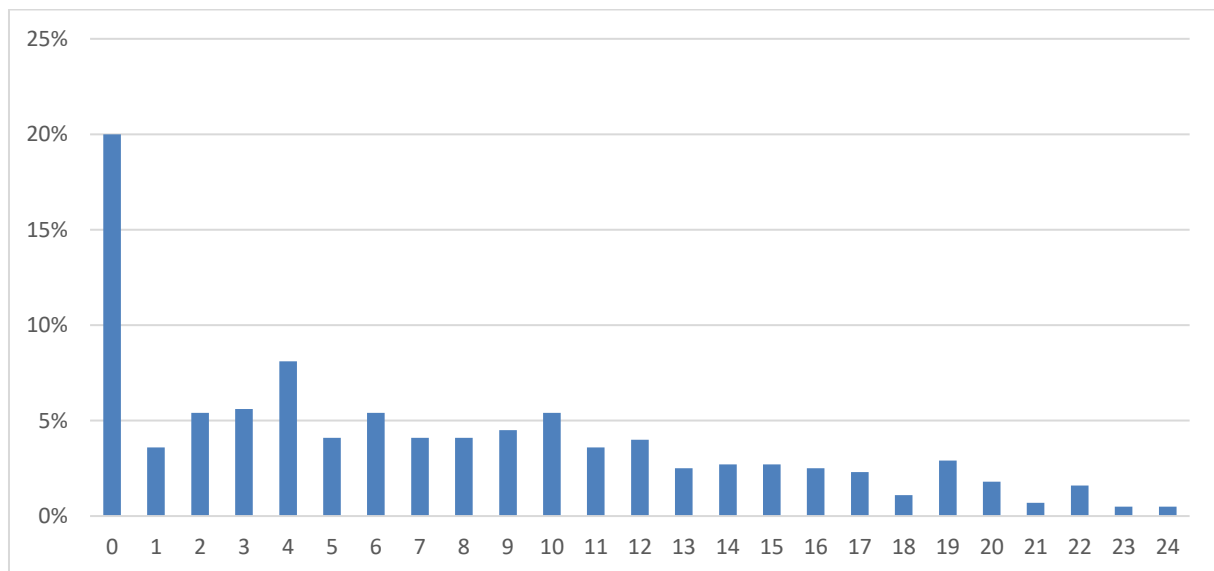
	ITEMS	NOODZAKELIJK VOOR SCYDABS?	NOODZAKELIJK VOOR SABS?	CODERING
1	Verbaal geweld	Ja	Ja (0-3)	(0-4)
2	Lichamelijk lastigvallen	Ja	Ja (0-3)	(0-4)
3	Sociaal ongepast of storend gedrag	Ja	Ja (0-3)	(0-4)
4	Destructief gedrag t.a.v. eigendom	Ja	Nee	(0-4)
5	Woede-uitbarsting	Ja	Nee	(0-4)
6	Verzet zich tegen zo	Nee	Ja (0-3)	(0-4)

Figuur 16 toont de verdeling van de Gedrag score (sCYDABS) in de dataset van het pilootproject in 2018. Deze schaal heeft een maximum van 20 punten. In Figuur 17 en voor de verdere berekeningen van de Gedrag score wordt het item ‘Verzet tegen zorg’ toegevoegd. Dan wordt het maximaal aantal punten op de schaal 24.

<sup>19</sup> interRAI heeft ook kinder- en jeugd specifieke instrumenten. In interRAI wordt dan de afkorting CY of ChY gebruikt om aan te duiden dat deze items/instrumenten/schalen specifiek zijn voor “Children and Youth”.



Figuur 16 Verdeling van Disruptive Aggressive Behavior Scale (Child & Youth) 0-20 range sCYDABS – Pilotproject BelRAI Screener Kinderen en Jongeren 2018 (n=555)



Figuur 17 Verdeling van Disruptive Aggressive Behavior Scale (Child & Youth) + Verzet tegen zorg 0-24 range sCYDABS + verzet tegen zorg – Pilotproject BelRAI Screener Kinderen en Jongeren 2018 (n= 555)

### 3.1.5 Module E: Aandachtsproblemen

#### 3.1.5.1 Aandachtsscore – sCYDISTRACT – Gemakkelijk afgeleid

De BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren bevat drie items met betrekking tot aandachtsproblemen. De codering voor alle items in de module betreffende aandachtsproblemen is dezelfde als die bij de module over gedragsproblemen, namelijk:

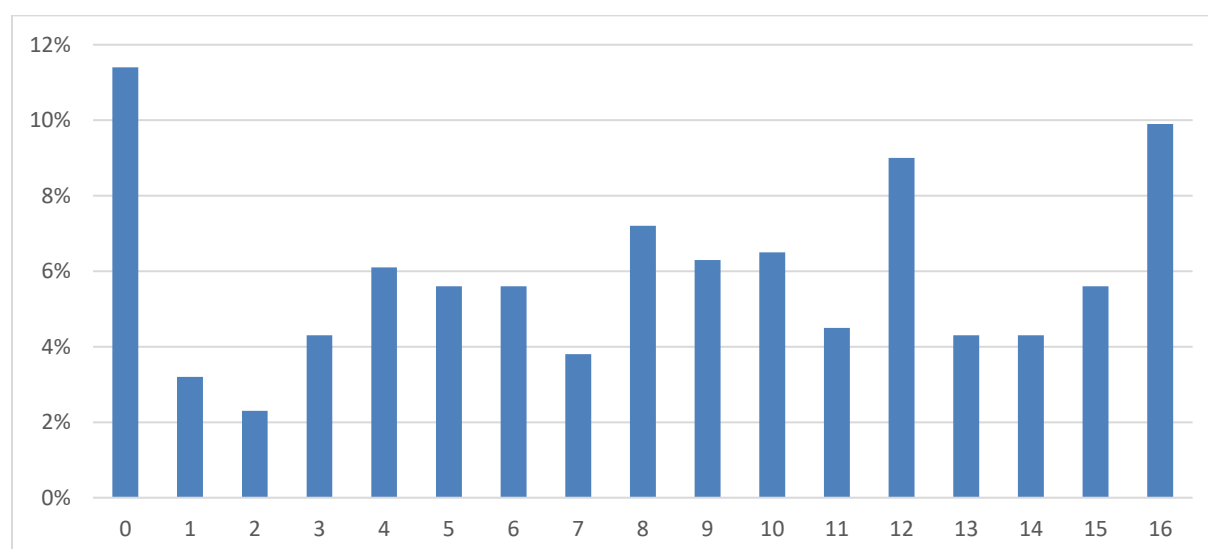
0. Niet aanwezig
1. Aanwezig, maar in de laatste 3 dagen niet vertoond
2. Op 1-2 van de laatste 3 dagen vertoond
3. Dagelijks in de laatste 3 dagen vertoond, 1 – 2 voorvallen
4. Dagelijks in de laatste 3 dagen vertoond, 3 of meerdere voorvallen of continu

Tabel 26 toont een overzicht van de items in module E: Aandachtsproblemen. Alle drie de items in module E: Aandachtsproblemen worden gebruikt om de interRAI-gevalideerde *Children and Youth Distractibility/Hyperactivity Scale (sCYDISTRACT)* te berekenen (Lau et al., 2018). Het item 'Gemakkelijk afgeleid' is echter ook nodig om deze schaal te berekenen. Na een factoranalyse in 2018 werd het item 'Gemakkelijk afgeleid' verwijderd om de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren in te korten (Neyens & Declercq, 2018). Dit item hebben we echter wel in de dataset van 2018 omdat toen nog in de uitgebreide versie van het instrument werd ingevuld.

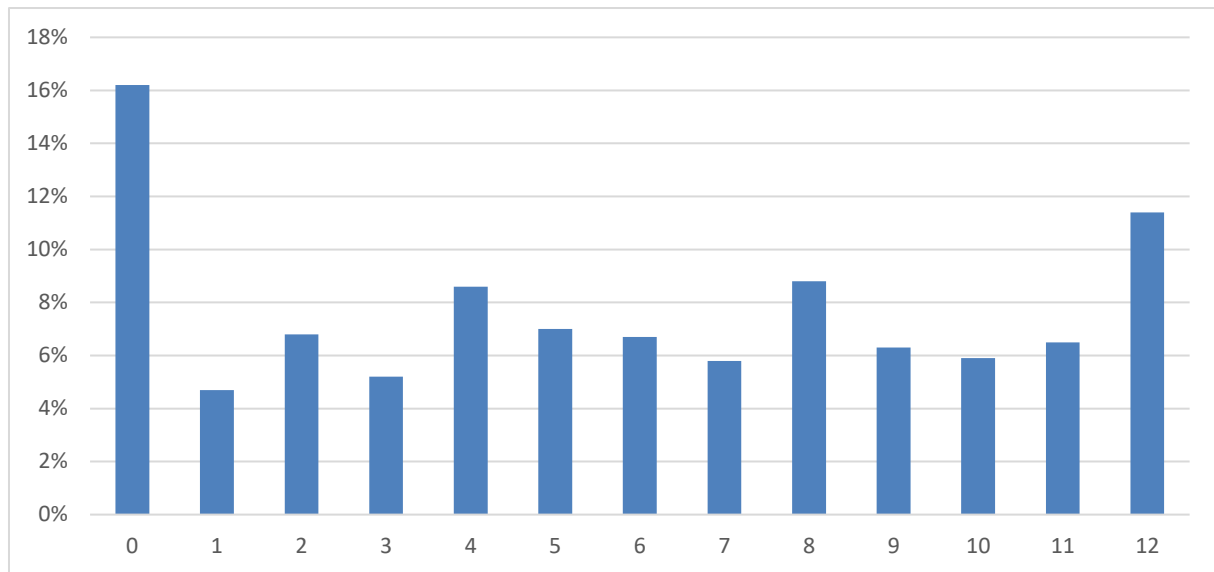
Tabel 26 Overzicht van items in module E: Aandachtsproblemen

	ITEMS	NOODZAKELIJK VOOR SCYDISTRACT?	IN NIEUWE VERSIE BELRAI SCREENER VOOR KINDEREN EN JONGEREN?	CODERING
1	Impulsief	Ja	Ja	(0-4)
2	Hyperactiviteit	Ja	Ja	(0-4)
3	Desorganisatie	Ja	Ja	(0-4)
	Gemakkelijk afgeleid	Ja	Nee	(0-4)

De schaal wordt berekend door de som te nemen van de antwoorden op de items in de schaal. Een hogere totaalscore wijst op een hoger niveau van afleidbaarheid en hyperactiviteit. Dit maakt dat sCYDISTRACT kan gaan van 0 tot maximum 16. Merk op dat iedere minderjarige zonder aandachtsproblemen - dat wil zeggen waarbij de module Aandachtsproblemen dus niet werd openklapt - een score 0 heeft op deze schaal. Figuur 18 toont de verdeling van de Aandacht score (sCYDISTRACT) in de dataset van het pilootproject in 2018. Deze schaal heeft een maximum van 16 punten. Omdat het item 'Gemakkelijk afgeleid' in de finale versie van het instrument verwijderd wordt op basis van een PCA, zullen we voor de verdere berekeningen van de Aandacht score het item 'Gemakkelijk afgeleid' niet meer kunnen gebruiken. Hierdoor wordt het maximaal aantal punten op de schaal 12 (Zie Figuur 19).



Figuur 18 Verdeling van Distractibility/Hyperactivity Scale (Child & Youth) 0-16 range CYDISTRACT – Pilootproject BelRAI Screener Kinderen en Jongeren 2018 (n=555)



Figuur 19 Verdeling van Distractibility/Hyperactivity Scale (Child & Youth) 0-12 range CYDISTRACT zonder Gemakkelijk afgeleid - Pilootproject BelRAI Screener Kinderen en Jongeren 2018 (n=555)

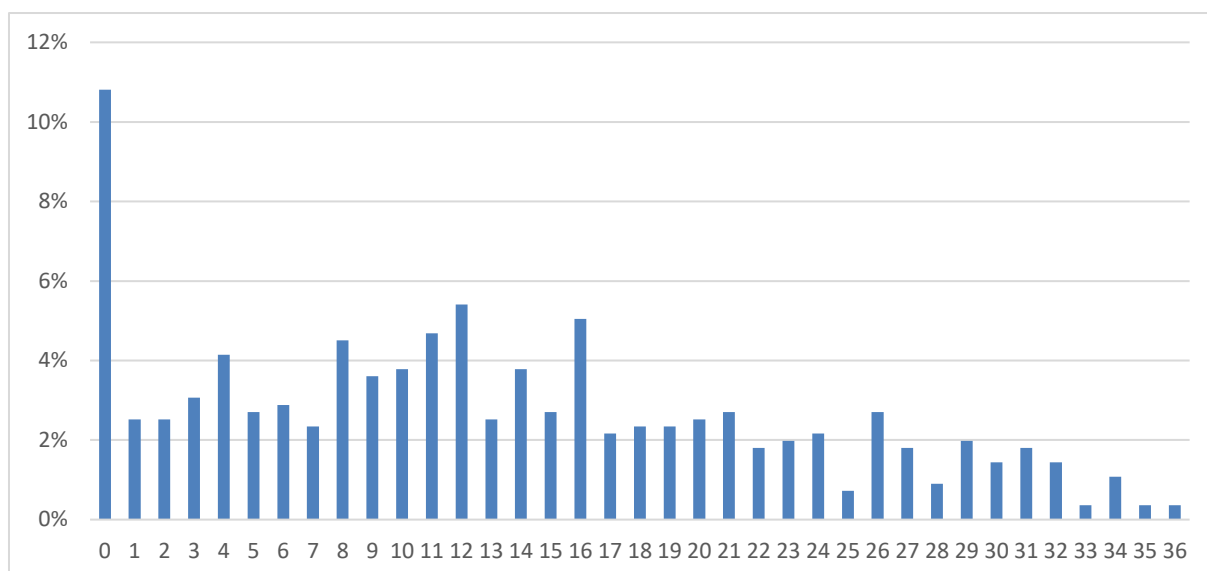
### 3.1.6 Samenvoeging van Gedrag Score en Aandacht Score

Om deze twee schalen te destilleren tot een score van 0 tot en met 6, worden de nieuwe Gedrag Score (0-24)<sup>20</sup> opgeteld bij de nieuwe Aandacht Score (0-12)<sup>21</sup>. Deze somschaal geeft dan een maximum van 36. Om tot een score te komen van 0 tot en met 6 dienen we enkel nog te delen door 6. Zo komen we gelijkaardig met de ADL Score en Cognitie Score op een schaal van 0 tot 6. Een hogere score wijst dus op een hoger niveau van storend en agressief gedrag en/of afleidbaarheid en hyperactiviteit. Merk op dat iedere minderjarige zonder gedrags- en aandachtsproblemen - dat wil zeggen waarbij de module Gedragsproblemen en Aandachtsproblemen dus niet werden openkapt - een score 0 krijgt op deze schaal. Figuur 20 en Figuur 21 tonen de verdeling van de somscore en afgeronde Gedrag + Aandacht score in de dataset van het pilootproject in 2018.

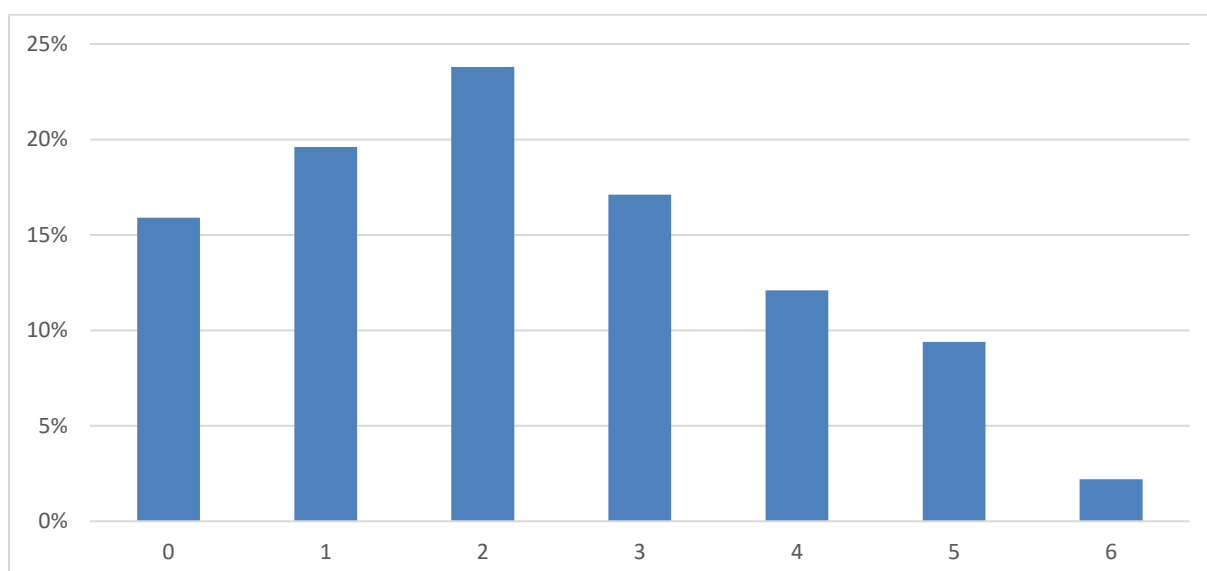
<sup>20</sup> Een GedragScore van minimum 0 tot en met maximum 24 punten houdt in dat het item 'Verzet zich tegen zorg' wordt meegenomen in de berekeningen.

<sup>21</sup> Een AandachtScore van minimum 0 tot en met maximum 12 punten houdt in dat het item 'Gemakkelijk afgeleid' niet meer wordt meegenomen in de berekeningen.





Figuur 20 Verdeling van de som van de Gedrag score (sCYDABS + Verzet tegen zorg) & Aandacht score (sCYDISTRACT - Gemakkelijk afgeleid) 0-36 range - Pilootproject BelRAI Screener Kinderen en Jongeren 2018 (n=555)



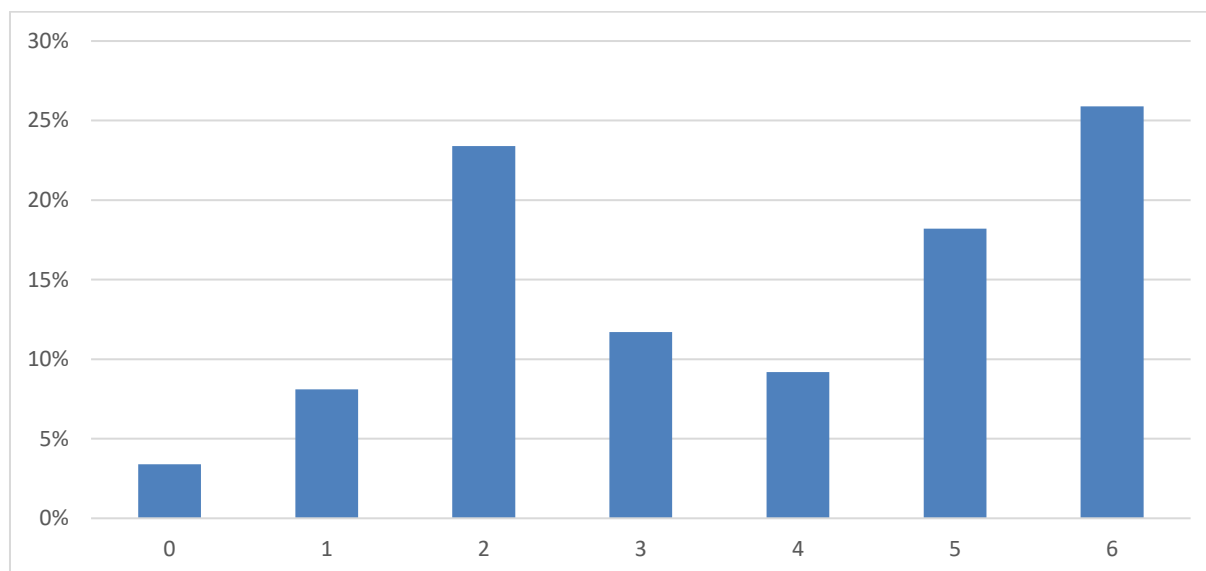
Figuur 21 Verdeling van de (afgeronde) Gedrag + Aandacht Score 0-6 range - Pilootproject BelRAI Screener Kinderen en Jongeren 2018 (n=555)

### 3.1.7 Module F & G: Sociale participatie & Extra zorg voor ouders en/of andere mantelzorgers

De drie items uit module F en G zijn overgenomen uit de Medisch Sociale Schaal (MSS). De items hebben geen interRAI alternatief. De som van de drie items geeft een maximum van 6. We kiezen ervoor om ook deze twee modules samen te nemen en een somschaal te maken (nl. Sociale part + Extra zorg). Tabel 27 toont een overzicht van de items in module F: Sociale participatie en module G: Extra zorg voor ouders en/of andere mantelzorgers. Figuur 21 toont de verdeling van de score Sociale Participatie + Extra zorg in de dataset van het pilootproject in 2018.

Tabel 27 Overzicht van items in module F en G: Sociale participatie en Extra zorg voor ouders

	ITEMS	MODULE	CODERING
1	Sociale relaties zijn verstoord omwille van beperkingen	F	(0-1)
2	Boven gebruikelijke zorg voor kind/jongere	G	(0-1)
3	Frequentie van therapie of therapie vervangende activiteiten	G	(0-4)



Figuur 22 Verdeling Sociale part + Extra zorg somschaal range 0-6 – Pilotproject BelRAI Screener Kinderen en Jongeren 2018 (n=555)

### 3.1.8 Overzicht deelscores BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren

Tabel 28 en Tabel 29 geven een overzicht van het bereik van iedere score die berekend wordt in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren, samen met de duiding van welke items gebruikt worden voor deze berekeningen.

Tabel 28 Overzicht deelscores BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren

Schaal/Score	Min-Max
<b>ADL Sum</b>	<b>0-6</b>
<b>CPS</b>	<b>0-6</b>
<b>(Gedrag+Aandacht) /6</b>	<b>0-6</b>
<i>Gedragssymptomen</i>	<i>0-24</i>
<i>Aandachtsproblemen</i>	<i>0-12</i>
<b>Soc. part + Extra zorg</b>	<b>0-6</b>
<b>TOTAALSCORE</b>	<b>6+6+6+6 = 24</b>

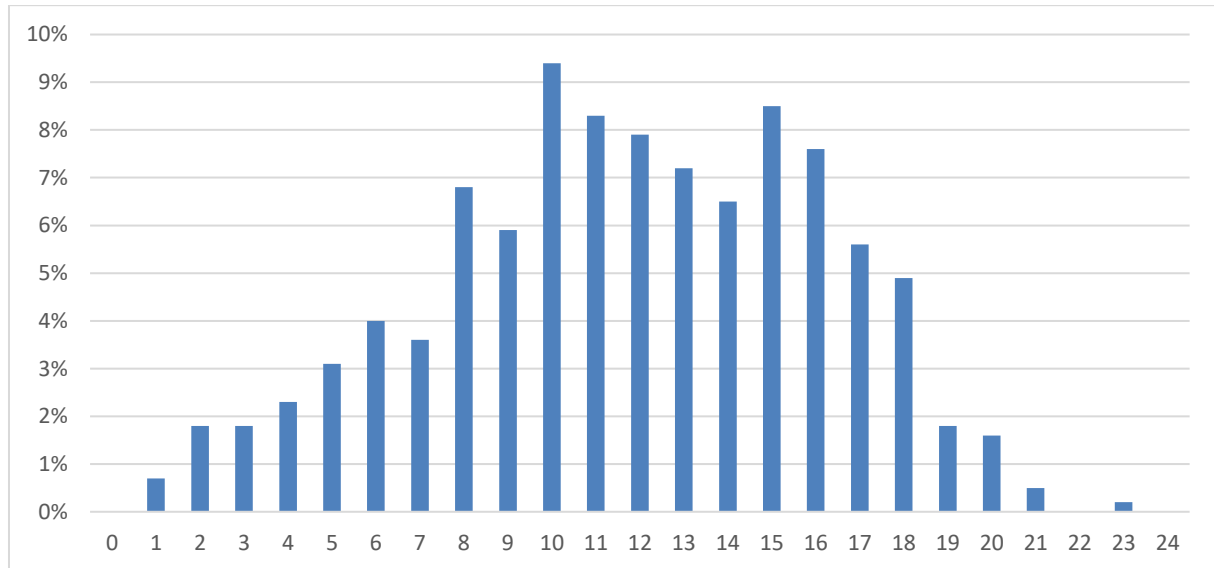
Tabel 29 Inhoud BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (v2018) met kleurencodes voor deelscores

Module	Items	Bron: BelRAI of MSS
<b>A: Identificatie</b>		
	Voornaam & Familiennaam	BelRAI
	Rijksregisternummer	
	Geboortedatum	BelRAI
	Geslacht	BelRAI
<b>B: ADL problemen (Uitvoering)</b>		
	Dagelijkse persoonlijke hygiëne	BelRAI
	Zich verplaatsen	BelRAI
	Toiletgebruik	BelRAI
	BelRAI	BelRAI
<b>C: Cognitieve problemen</b>		
	Dagelijkse besluitvorming	BelRAI
	Kortetermijngeheugen	BelRAI
	Procedureel geheugen	BelRAI
	Begrip – Anderen kunnen begrijpen	BelRAI
<b>D: Gedragsproblemen</b>		
	Verbaal geweld	BelRAI
	Lichamelijk lastigvallen	BelRAI
	Sociaal ongepast of storend gedrag	BelRAI
	Verzet zich tegen zorg	BelRAI
	Destructief gedrag t.a.v. eigendom	BelRAI
	Woede-uitbarsting	BelRAI
<b>E: Aandachtsproblemen</b>		
	Impulsief	BelRAI
	Hyperactiviteit	BelRAI
	Desorganisatie	BelRAI
<b>F: Sociale participatie</b>		
	Sociale relaties verstoord	MSS
<b>G: Extra zorg</b>		
	Boven gebruikelijke zorg	MSS
	Frequentie van therapie	MSS

**Noot:** Laatste kolom bevat de bron van de items. BelRAI of MSS = Medisch Sociale Schaal

### 3.2 Stap 2: Totaalscore berekenen

Voor de tweede stap dienen we de totaalscore te berekenen. Hiervoor tellen we alle vier de deelscores op. Figuur 23 geeft de verdeling van de totaalscore op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren weer op de steekproef van 555 kinderen en jongeren tijdens het pilootproject. We hebben zien in deze steekproef een minimum van 0.75, een maximum van 23.0 en een gemiddelde score van 11.63 op 24.

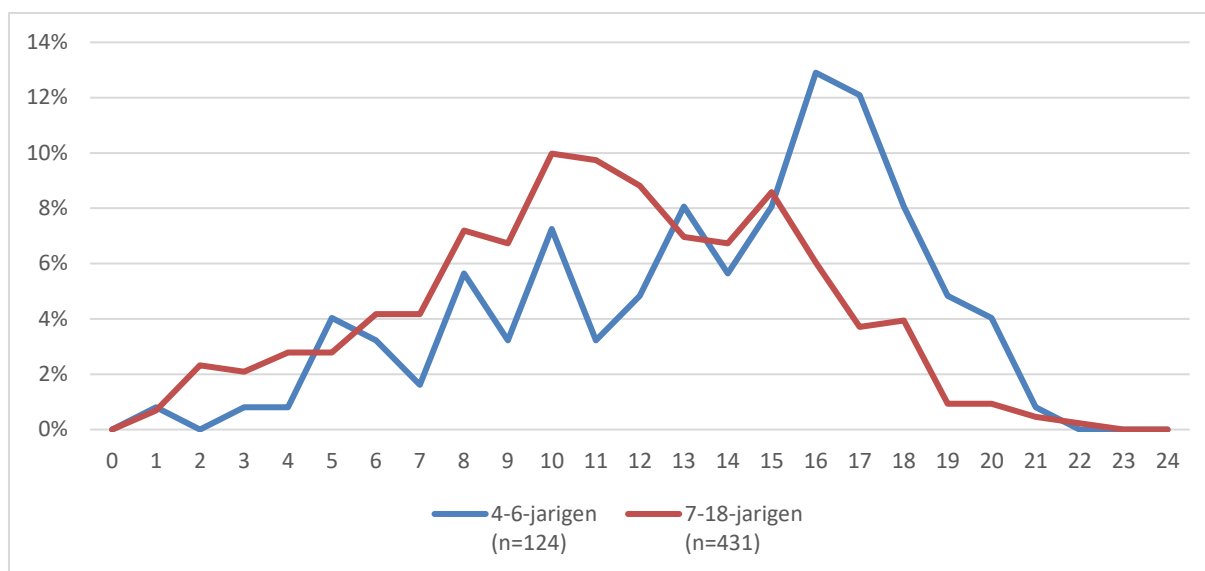


Figuur 23 Verdeling (afgeronde) totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren – Pilootproject 2018 (n=555)

#### 3.2.1 Leeftijdscategorieën

Tijdens het bekijken van de verschillende verdelingen kunnen we ook steeds een onderscheid maken tussen de leeftijdscategorie 4-6jarigen en 7+jarigen. In de aanbevelingen in het rapport van Neyens and Declercq (2018) wordt voorgesteld om met twee afkappunten of scenario's te werken. Voor de leeftijdscategorie 4 tot 6-jarigen bevelen ze een tweede scenario aan met een sensitiever afkappunt. In vergelijking met scenario 1, zijn er bij scenario 2 minder ouders van kinderen van vier tot zes jaar die volgens de indicatiestellers onterecht geen zorgverzekering krijgen. Daarbij wordt opgemerkt dat twee scenario's kan betekenen dat de specificiteit van het afkappunt lager wordt, waardoor meer kans bestaat dat meer ouders onterecht wel de zorgverzekering zouden krijgen. Deze stelling kunnen we nu met de praktische afkappunten verder bekijken.

We zien in Figuur 24 onmiddellijk dat er een verschil is in de trend waarin de totaalscore is verdeeld. De piek van de frequentieverdeling ligt voor beide groepen op andere plaatsen. Met een T-test kunnen we ook concluderen dat de gemiddelde totaalscore significant verschillend is tussen deze twee leeftijdscategorieën (Zie Tabel 30).



Figuur 24 Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen per leeftijdscategorie (4-6j vs. 7+j) (n=555)

Tabel 30 Resultaat Independent Samples T-test – Verschil tussen twee leeftijdscategorieën (4-6j vs. 7+j)

	Leeftijd	n	Gemiddelde	Standaard afwijking
BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren - Totaal 0-24 range	7-18 jaar	431	11.10	4,29
	4-6 jaar	124	13.46	4,48

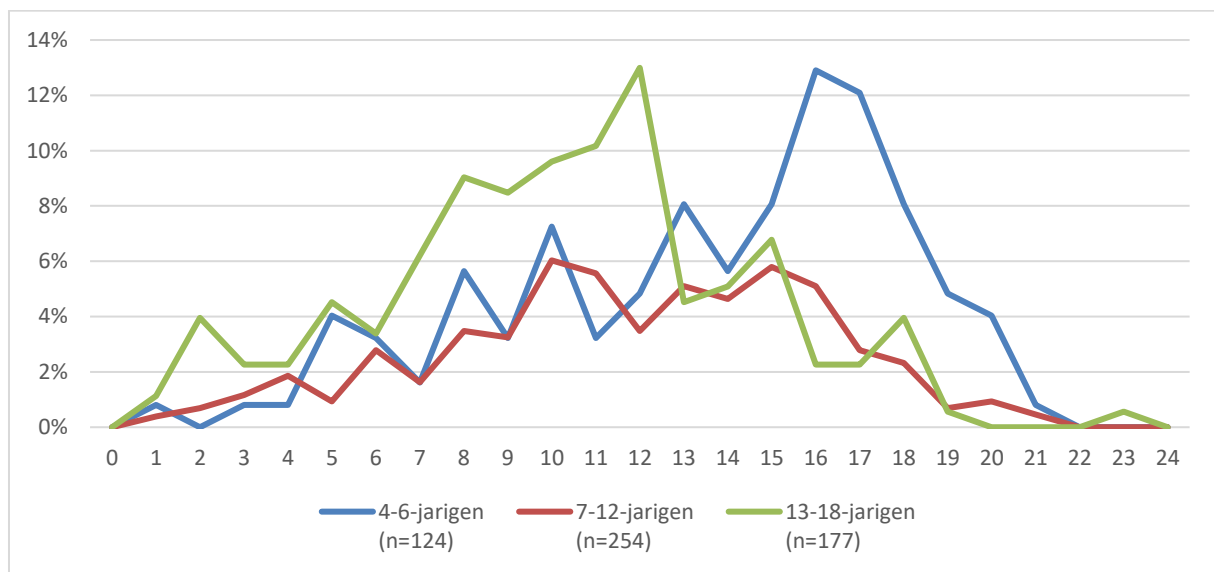
De categorie van 7-18-jarigen is aanzienlijk groter dan deze van de 4-6-jarigen. Na het vergelijken van deze twee leeftijdscategorieën, splitsen we de categorie van 7-18-jarigen terug uit in twee groepen. Het verschil tussen de hogere of lagere (deel-)scores kan eventueel te wijten zijn aan grote aantal verschil in de twee groepen. Door de categorie 7-18-jarigen verder te splitsen krijgen we nu drie leeftijdscategorieën; 4-6 jaar, 7-12 jaar en 13-18 jaar. Een ANOVA-analyse (Tabel 31) toont dat er ook een significant verschil is tussen deze drie groepen.

Tabel 31 Resultaat ANOVA - Verschil tussen drie leeftijdscategorieën (4-6j vs. 7-12j vs. 13-18j)

	n	Gemiddelde	Standaard afwijking	Minimum	Maximum
4-6 jaar	124	13.46	4.48	0.8	21.0
7-12 jaar	254	11.76	4.24	1.0	20.7
13-18 jaar	177	10.16	4.19	1.0	23.0
Totaal	555	11.63	4.44	0.8	23.0

ANOVA					
BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren - Totaal 0-24 range					
	Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Tussen groepen	802.18	2	401.09	21.91	.000
Binnen groepen	10106.79	552	18.31		
Totaal	20908.97	554			

In Figuur 25 zien we dat de verdeling van de totaalscore van groep 7-12 jaar en 13-18 jaar ook verschillen. Zo is de piek van de oudste groep nog lager dan die van 7-12 jaar. De gemiddelde totaalscore voor 4-6-jarigen is 13,46 op 24. Voor de 7-12-jarigen is dat 11,76 op 24, en de oudste groep heeft een gemiddelde totaalscore van 10,16. We bekijken de verdelingen van alle deelscores voor deze drie leeftijdsgroepen om een zicht te krijgen op of de deelscores kunnen verklaren waarom we een verschil hebben in totaalscore.



Figuur 25 Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen per leeftijdscategorie (4-6j vs. 7-12j vs. 13-18j) (n=555)

Naast de gemiddelde totaalscore zien we nu ook verschillen in de deelscores tussen onze leeftijdscategorieën. De jongste groep scoort significant hoger in alle deelscores. Dit is een logische uitkomst aangezien kinderen van 4 tot 6 jaar meer afhankelijk zijn van de hulp en ondersteuning die ze van ouders en derden ontvangen tijdens deze activiteiten van dagelijks leven. Door de percentages te berekenen op basis van het aantal kinderen en jongeren in elke leeftijdscategorie, kunnen we ook concluderen dat de oudste groep vooral op ADL en Gedrag + Aandacht lager scoren.

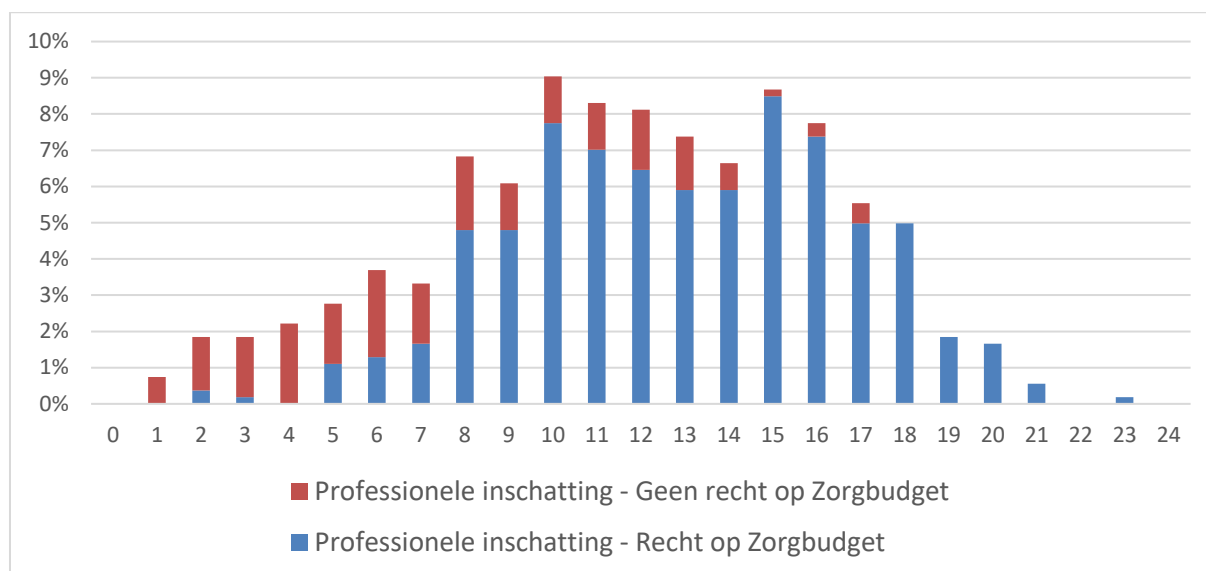
### 3.2.2 Recht op Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (vroeger: Vlaamse Zorgverzekering)

#### 3.2.2.1 Professionele inschatting

Op basis van het antwoord op de vraag "Hebben de ouders van dit kind/deze jongere volgens u recht op de Vlaamse zorgverzekering?" wordt bepaald of de indicatiestellers vinden dat er recht op het Zorgbudget (vroeger: Vlaamse zorgverzekering) moet zijn. Deze professionele inschattingsvraag is heel belangrijk voor het bepalen van de afkappunten. Het zal ons immers een 'gouden standaard' bieden om mee te vergelijken. In Figuur 26 valt het op dat voor de overgrote meerderheid van hoge totaalscores de indicatiesteller ook

van mening is dat hier het recht dient geopend te worden (76%). Desalniettemin, zijn er ook een heel aantal indicatiestellers die van mening zijn dat de ouders van een kind/jongere met een zorgnood (desondanks een hoge score) toch geen recht zouden moeten krijgen op de Zorgbudget (22%).

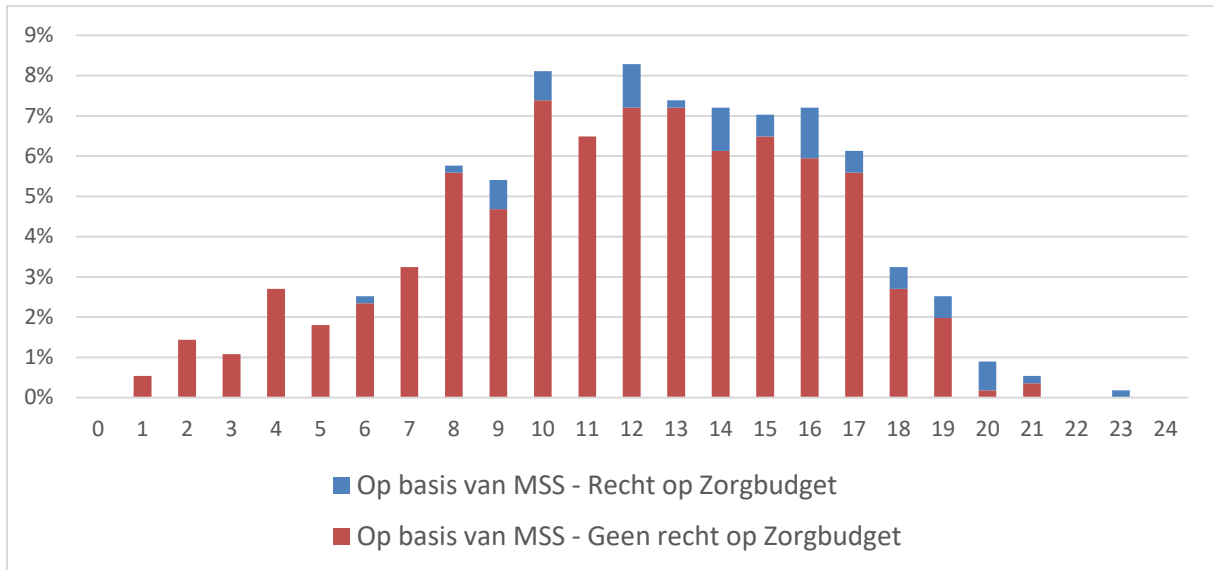
In het pilootproject werd de indicatiestellers ook de kans gegeven om aan de hand van een open vraagstelling hun redenering voor hun professionele inschatting neer te schrijven. In de dataset van het pilootproject in 2018 werd voor 13 kinderen en jongeren deze vraag niet beantwoord (2%).



Figuur 26 Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren o.b.v. professionele inschatting over recht op zorgbudget (data uit pilootproject 2018 n=542)

### 3.2.2.2 Op basis van Medisch Sociale Schaal

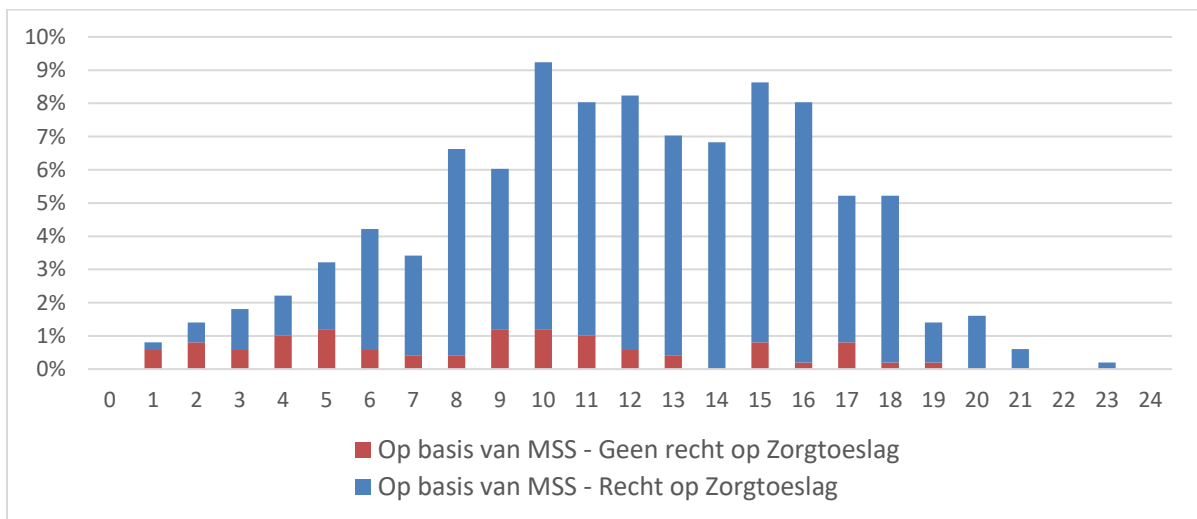
Naast de professionele inschatting hebben we in onze dataset hebben we ook informatie over de Medisch Sociale Schaal (MSS). Deze schaal kan ook gebruikt worden om toegang tot de zorgverzekering te bepalen. Op basis van de individuele scores op deze schaal kunnen we achterhalen of een kind/jongere tijdens het pilootproject automatisch het recht opende op het Zorgbudget via de MSS. Hiervoor dient een kind/jongere een score van minimum 18 punten te behalen. Figuur 27 toont dat bij kinderen en jongeren die een hogere score op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren deze ook vaak via de Medisch Sociale Schaal automatisch het recht openen op het Zorgbudget (9%). Voor 81% van de steekproef was de score op de MSS niet voldoende om automatisch recht te krijgen op het Zorgbudget. In de dataset van het pilootproject in 2018 werd voor 57 kinderen en jongeren deze vraag niet beantwoord (10%).



Figuur 27 Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren ov afkappunt op Medisch Sociale Schaal (MSS) voor het bepalen van het recht op zorgbudget (data uit pilootproject 2018 n=498)

### 3.2.3 Recht op Zorgtoeslag (vroeger: verhoogde kinderbijslag)

Naast het Zorgbudget, kunnen de ouders van een kind/jongere aan de hand van de Medisch Sociale Schaal ook het recht openen op de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte (vroeger: de verhoogde kinderbijslag). Dit gebeurt wanneer er minimum 4 punten op Pijler 1 zijn behaald OF minimum 6 in Pijler 1, 2 en 3<sup>22</sup> (Zie Figuur 28). 79% kon via hun score op de MSS het recht openen op de Zorgtoeslag. Voor 11% van de steekproef was de score op de MSS niet voldoende om automatisch recht te krijgen op de Zorgtoeslag. In de dataset van het pilootproject in 2018 werd voor 57 kinderen en jongeren de vraag over de MSS niet beantwoord (10%).



Figuur 28 Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren o.b.v. afkappunt op MSS voor het bepalen van het recht op de zorgtoeslag (vroeger: verhoogde kinderbijslag) (data uit pilootproject 2018 n=498)

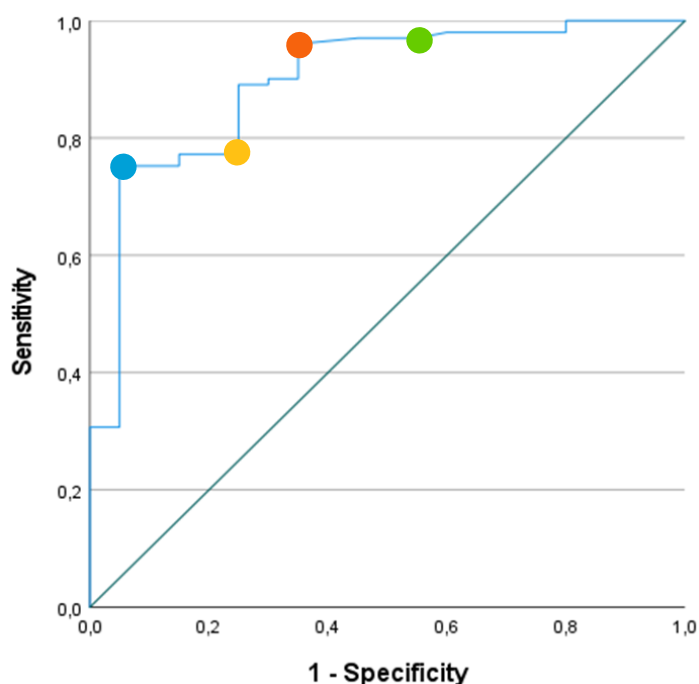
<sup>22</sup> Bron: <https://www.groeipakket.be/tegenwoordigheden/zorgtoeslag-ondersteuningsbehoefte/zorgtoeslag-aanvragen>



### 3.3 Stap 3: Afkappunten bepalen op basis van de data uit het pilootproject 2018

#### 3.3.1 4-6-jarigen

Wanneer we een ROC-curve opmaken voor de 4-6-jarigen dan werken we met een groep van 121 kinderen. Voor 3 kinderen tussen de 4 en 6 jaar werd de vraag met betrekking tot de professionele inschatting niet ingevuld. Vanwege dit kleinere aantal individuen lijkt de ROC-curve er meer uit te zien als een trap in plaats van een curve (Figuur 29). Wanneer het aantal individuen in uw dataset stijgt, er meer variëteit is in de totaalscores dan zal de ROC-curve gestaag stijgen.



Figuur 29 ROC-curve van totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en professionele inschatting voor 4-6-jarigen (n=121)

De AUC voor deze ROC-curve bedraagt 0.896\*\*\*. De coördinaten van de curve geven ons een idee van de verschillende afkappunten die mogelijk zijn in onze totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (Zie Tabel 32).

Tabel 32 Verkort overzicht van coördinaten van de ROC-curve voor de 4-6-jarigen (n=121) (Pilotstudie 2018)

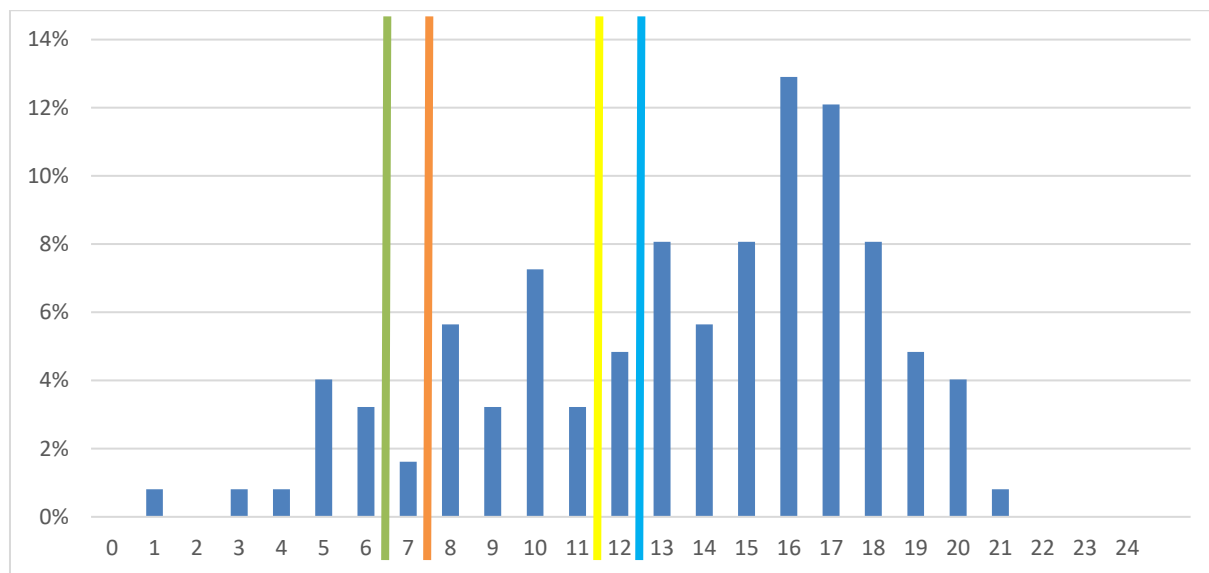
POSITIVE IF GREATER THAN OR EQUAL TO <sup>A</sup>	SENSITIVITY	1 - SPECIFICITY	SPECIFICITY	SOM-1	METHODES
1.7500	1.000	0.950	0.050	0.050	
3.2917	1.000	0.900	0.100	0.100	
4.3333	1.000	0.850	0.150	0.150	
4.9583	1.000	0.800	0.200	0.200	
5.2083	0.990	0.800	0.200	0.190	
5.3333	0.980	0.800	0.200	0.180	
5.3750	0.980	0.750	0.250	0.230	
5.5417	0.980	0.700	0.300	0.280	

5.7083	0.980	0.650	0.350	0.330	
5.8750	0.980	0.600	0.400	0.380	
6.2917	0.970	0.550	0.450	0.420	
6.8333	0.970	0.500	0.500	0.470	Scenario 4
7.4167	0.970	0.450	0.550	0.520	
7.8333	0.960	0.350	0.650	0.610	
7.9167	0.960	0.350	0.650	0.610	Scenario 1
7.9583	0.941	0.350	0.650	0.591	
8.0417	0.931	0.350	0.650	0.581	
8.3333	0.921	0.350	0.650	0.571	
8.6667	0.911	0.350	0.650	0.561	
8.8750	0.901	0.350	0.650	0.551	
9.1250	0.901	0.300	0.700	0.601	
9.4583	0.891	0.300	0.700	0.591	
9.7083	0.891	0.250	0.750	0.641	
9.7917	0.871	0.250	0.750	0.621	
9.9167	0.861	0.250	0.750	0.611	
10.0833	0.851	0.250	0.750	0.601	
10.2083	0.842	0.250	0.750	0.592	
10.5417	0.832	0.250	0.750	0.582	
10.9583	0.822	0.250	0.750	0.572	
11.1667	0.802	0.250	0.750	0.552	
11.3750	0.792	0.250	0.750	0.542	
11.5417	0.772	0.250	0.750	0.522	Scenario 2
11.6667	0.772	0.200	0.800	0.572	
11.9167	0.772	0.150	0.850	0.622	
12.0833	0.772	0.150	0.850	0.622	
12.3333	0.752	0.150	0.850	0.602	
12.5833	0.752	0.150	0.850	0.602	
12.6250	0.752	0.050	0.950	0.702	Scenario 3
12.6667	0.743	0.050	0.950	0.693	
12.7500	0.733	0.050	0.950	0.683	
12.8750	0.723	0.050	0.950	0.673	
12.9583	0.713	0.050	0.950	0.663	

We gebruiken verschillende methodes om scenario's met geschikte afkappunten te identificeren. Voor het **eerste scenario** zoeken we de maximale waarde van de som van sensitiviteit en specificiteit -1 (Zie de werkwijze van Neyens and Declercq (2018)). De coördinaten voor dit afkappunt (7.9) duiden we aan met oranje op onze ROC-curve en in de tabel. In het **tweede scenario** gebruiken we de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren waar de sensitiviteit en specificiteit zo gelijk mogelijk zijn. Dat wil immers zeggen dat het zich het meest in de linkerbovenhoek van onze curve bevindt (Zie Moors and Declercq (2019)). De coördinaten voor dit afkappunt (11.5) duiden we aan met geel op onze ROC-curve en in de tabel. Het **derde scenario** gebruikt de totaalscore waar het aantal vals positieven zeer laag is. Dat wil

zeggen dat het aantal kinderen dat ten onrechte het Zorgbudget zou krijgen het laagst is. De coördinaten voor dit afkappunt (12.6) duiden we aan met blauw op onze ROC-curve en in de tabel. Het **vierde scenario** laat ons kijken naar het afkappunt waar het aantal vals negatieven bijzonder laag is. Dat wil zeggen dat het aantal kinderen dat ten onrechte het Zorgbudget NIET zou krijgen het laagst is (namelijk de verliezers). De coördinaten voor dit afkappunt (6.8) duiden we aan met groen op onze ROC-curve en in de tabel.

Dezelfde kleuren gebruiken we om de afkappunten visueel voor te stellen op een verdeling van de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren in Figuur 30.



Figuur 30 Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen voor 4-6-jarigen met de verschillende scenario's van afkappunten (n=124)

### 3.3.1.1 Wie verliest er? Waarom?

Welke profielen zitten in de groep van valse negatieven? Wat wil zeggen: volgens de indicatiesteller heeft iemand recht op het Zorgbudget, maar niet via het voorgestelde afkappunt op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. We bekijken de profielen van deze groep en proberen er eventueel een patroon in te vinden om het aantal valse of onterechte negatieven (verliezers) zo klein mogelijk maken.

We hebben dit niet voor ieder scenario gedaan.

Tabel 33 geeft een overzicht van de kinderen die **onterecht** hun recht op een zorgbudget verliezen voor het **eerste scenario**, dat wil zeggen als de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren groter of gelijk is aan 8. Aan de hand van dat afkappunt zouden in onze dataset 19 van de 124 kinderen tussen de 4 en 6 jaar geen Zorgbudget krijgen (15%). Bij 6 daarvan is de indicatiesteller van mening dat die hier wel een recht op moet worden geopend. De individuen zijn gesorteerd op de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen, van klein naar groot. Alle deelscores staan erin, samen met de leeftijd van het kind en de professionele inschatting (indien die voorhanden was).

Tabel 33 Overzicht van 'verliezers' 4-6-jarigen voor Scenario 1 tijdens pilootstudie 2018 (BRSKids ≥ 8)

	SADLSUM	SCPS	SGEDRAG_ AANDACHT	SOCPART_ EXTRAZORG	BRSKIDS_ TOTAAL	LEEFTIJD
1	0.25	0 Intact	1.83	3.00	<b>5.08</b>	6
2	3.50	0 Intact	0.83	1.00	<b>5.33</b>	6
3	3.00	1 Borderline intact	0.00	2.00	<b>6.00</b>	6
4	2.75	0 Intact	2.00	3.00	<b>7.75</b>	6
5	3.75	3 Matig verstoord	1.17	0.00	<b>7.92</b>	4
6	3.25	0 Intact	2.67	2.00	<b>7.92</b>	6

**Noot:** Met roze worden de cellen aangeduid waar de deelscore (max. 6) groter is dan 3.

### 3.3.1.2 Wie wint er? Waarom?

Welke profielen zitten in de groep van vals positieven? Dat wil zeggen: volgens de indicatiesteller heeft iemand geen recht op het Zorgbudget, maar wel via het voorgestelde afkappunt op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. We bekijken de profielen van deze groep en proberen er eventueel een patroon in te vinden om het aantal valse of onterechte positieven (winnaars) te identificeren.

Tabel 34 geeft een overzicht van de kinderen die hun recht op een zorgbudget “winnen” voor het **eerste scenario**, dat wil zeggen als de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren groter of gelijk is aan 8. Aan de hand van dat afkappunt zouden in onze dataset 105 van de 124 kinderen tussen de 4 en 6 jaar Zorgbudget krijgen (85%). Bij zeven daarvan is de indicatiesteller van mening dat die hier geen recht op moet worden geopend. De individuen zijn gesorteerd op de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen, van klein naar groot. Alle deelscores staan erin, samen met de leeftijd van het kind.

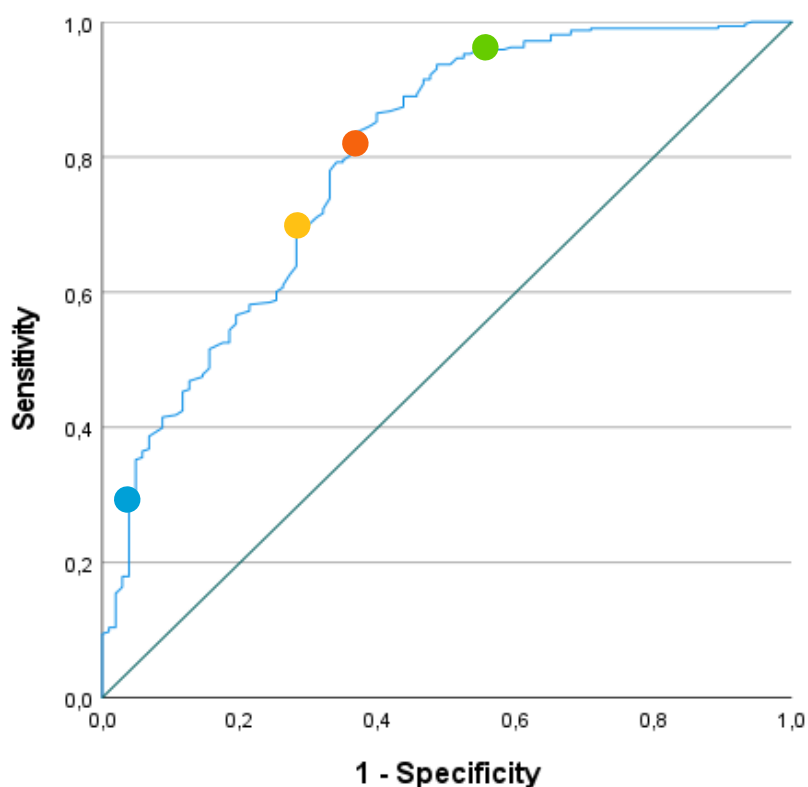
Tabel 34 Overzicht 'winnaars' 4-6-jarigen voor Scenario 1 tijdens pilootstudie 2018 (BRSKids ≥ 10)

	SADLSUM	SCPS	SGEDRAG_ AANDACHT	SOCPART_ EXTRAZORG	BRSKIDS_ TOTAAL	LEEFTIJD
1	3.50	0 Intact	0.50	5.00	<b>9.00</b>	5
2	3.50	3 Matig verstoord	1.17	2.00	<b>9.67</b>	5
3	2.25	3 Matig verstoord	2.33	4.00	<b>11.58</b>	6
4	2.25	5 Ernstig verstoord	2.50	2.00	<b>11.75</b>	5
5	3.25	3 Matig verstoord	0.33	6.00	<b>12.58</b>	5
6	3.75	3 Matig verstoord	1.83	4.00	<b>12.58</b>	5
7	3.00	5 Ernstig verstoord	2.83	6.00	<b>16.83</b>	6

**Noot:** Met roze worden de cellen aangeduid waar de deelscore (max. 6) groter is dan 3.

## 3.3.2 7-18-jarigen

Wanneer we een ROC-curve opmaken voor de 7-18-jarigen dan werken we met een groep van 431 kinderen en jongeren. Voor 10 kinderen/jongeren tussen de 7 en 18 jaar werd de vraag met betrekking tot de professionele inschatting niet ingevuld. Aangezien dit aantal individuen groter is dan bij de 4-6-jarigen ziet onze ROC-curve er “gladder” uit (Figuur 31).



Figuur 31 ROC-curve van totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en professionele inschatting voor 7-18-jarigen (n=421)

De AUC voor deze ROC-curve bedraagt 0.798\*\*\*. De coördinaten van de curve geven ons een idee van de verschillende afkappunten die mogelijk zijn in onze totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren.

Tabel 35 Verkort overzicht van coördinaten van de ROC-curve voor de 7-18-jarigen (n=421) (Pilotstudie 2018)

<b>POSITIVE IF GREATER THAN OR EQUAL TO<sup>A</sup></b>	<b>SENSITIVITY</b>	<b>1 - SPECIFICITY</b>	<b>SPECIFICITY</b>	<b>SOM-1</b>	<b>METHODES</b>
6.0417	0.962	0.612	0.388	0.351	
6.1667	0.962	0.602	0.398	0.360	
6.2917	0.962	0.592	0.408	0.370	
6.3750	0.959	0.583	0.417	0.377	
6.4583	0.959	0.553	0.447	0.406	
6.5417	0.959	0.544	0.456	0.415	
6.5833	0.953	0.534	0.466	0.419	

<b>6.6667</b>	0.953	0.524	0.476	0.429	<b>Scenario 4</b>
<b>6.8333</b>	0.947	0.524	0.476	0.422	
<b>6.9583</b>	0.947	0.515	0.485	0.432	
<b>7.0417</b>	0.937	0.505	0.495	0.432	
<b>7.1667</b>	0.937	0.495	0.505	0.442	
<b>7.2917</b>	0.937	0.485	0.515	0.452	
<b>7.3750</b>	0.934	0.485	0.515	0.449	
<b>7.4583</b>	0.931	0.485	0.515	0.445	
<b>7.5833</b>	0.921	0.476	0.524	0.446	
<b>7.7083</b>	0.918	0.476	0.524	0.443	
<b>7.7917</b>	0.915	0.476	0.524	0.439	
<b>7.8750</b>	0.915	0.466	0.534	0.449	
<b>7.9583</b>	0.909	0.466	0.534	0.443	
<b>8.0833</b>	0.893	0.456	0.544	0.437	
<b>8.1667</b>	0.890	0.456	0.544	0.434	
<b>8.2083</b>	0.890	0.437	0.563	0.453	
<b>8.2917</b>	0.884	0.437	0.563	0.447	
<b>8.3750</b>	0.874	0.437	0.563	0.437	
<b>8.4167</b>	0.868	0.417	0.583	0.450	
<b>8.4583</b>	0.865	0.398	0.602	0.467	
<b>8.5417</b>	0.862	0.398	0.602	0.464	
<b>8.6250</b>	0.852	0.398	0.602	0.454	
<b>8.7083</b>	0.846	0.388	0.612	0.458	
<b>8.7917</b>	<b>0.836</b>	<b>0.369</b>	<b>0.631</b>	<b>0.468</b>	<b>Scenario 1</b>
<b>8.8750</b>	0.833	0.369	0.631	0.464	
<b>8.9167</b>	0.824	0.369	0.631	0.455	
<b>8.9583</b>	0.821	0.369	0.631	0.452	
<b>9.0417</b>	0.818	0.359	0.641	0.458	
<b>9.1250</b>	0.814	0.359	0.641	0.455	
<b>9.1667</b>	0.805	0.359	0.641	0.446	
<b>9.2083</b>	0.802	0.359	0.641	0.443	
<b>9.2917</b>	0.796	0.350	0.650	0.446	
<b>9.3750</b>	0.792	0.350	0.650	0.443	
<b>9.4583</b>	0.792	0.340	0.660	0.453	
<b>9.5417</b>	0.780	0.330	0.670	0.450	
<b>9.5833</b>	0.780	0.330	0.670	0.450	
<b>9.6250</b>	0.764	0.330	0.670	0.434	
<b>9.6667</b>	0.755	0.330	0.670	0.425	
<b>9.7083</b>	0.745	0.330	0.670	0.415	
<b>9.7917</b>	0.739	0.330	0.670	0.409	
<b>9.8333</b>	0.739	0.330	0.670	0.409	
<b>9.8750</b>	0.723	0.320	0.680	0.403	
<b>9.9167</b>	0.720	0.320	0.680	0.400	

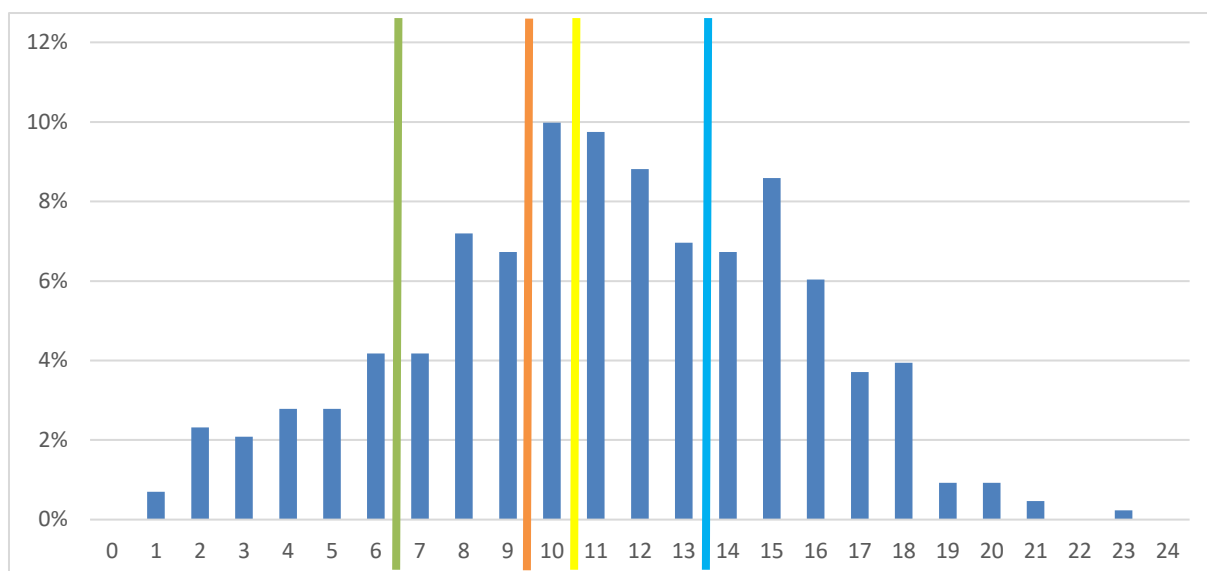
9.9583	0.717	0.320	0.680	0.397	
10.0417	0.711	0.311	0.689	0.400	
10.0833	0.711	0.311	0.689	0.400	
10.1667	0.701	0.301	0.699	0.400	<b>Scenario 2</b>
10.2917	0.692	0.291	0.709	0.401	
10.3333	0.692	0.291	0.709	0.401	
10.3750	0.686	0.282	0.718	0.404	
10.4583	0.679	0.282	0.718	0.398	
10.5417	0.670	0.282	0.718	0.388	
10.5833	0.670	0.282	0.718	0.388	
10.6250	0.657	0.282	0.718	0.376	
10.6667	0.642	0.282	0.718	0.360	
10.7083	0.638	0.282	0.718	0.357	
10.7917	0.626	0.272	0.728	0.354	
10.8333	0.626	0.272	0.728	0.354	
10.8750	0.610	0.262	0.738	0.348	
10.9583	0.607	0.262	0.738	0.345	
11.0417	0.601	0.252	0.748	0.348	
11.0833	0.601	0.252	0.748	0.348	
11.1250	0.588	0.252	0.748	0.336	
11.2083	0.585	0.243	0.757	0.342	
11.2917	0.582	0.214	0.786	0.368	
11.3750	0.579	0.214	0.786	0.365	
11.4583	0.572	0.214	0.786	0.359	
11.5417	0.566	0.194	0.806	0.372	
11.5833	0.566	0.194	0.806	0.372	
11.6250	0.553	0.194	0.806	0.359	
11.6667	0.544	0.184	0.816	0.360	
11.7083	0.541	0.184	0.816	0.356	
11.7917	0.538	0.184	0.816	0.353	
11.8333	0.538	0.184	0.816	0.353	
11.8750	0.525	0.184	0.816	0.341	
11.9583	0.525	0.175	0.825	0.350	
12.0417	0.516	0.155	0.845	0.360	
12.1250	0.506	0.155	0.845	0.351	
12.2083	0.497	0.155	0.845	0.342	
12.2917	0.494	0.155	0.845	0.338	
12.3750	0.487	0.155	0.845	0.332	
12.4167	0.478	0.146	0.854	0.332	
12.4583	0.475	0.146	0.854	0.329	
12.5417	0.469	0.126	0.874	0.342	
12.6250	0.462	0.126	0.874	0.336	
12.6667	0.456	0.126	0.874	0.330	

12.7083	0.453	0.117	0.883	0.336	
12.7917	0.447	0.117	0.883	0.330	
12.8333	0.447	0.117	0.883	0.330	
12.8750	0.437	0.117	0.883	0.321	
12.9167	0.431	0.117	0.883	0.314	
12.9583	0.428	0.117	0.883	0.311	
13.0417	0.425	0.117	0.883	0.308	
13.0833	0.425	0.117	0.883	0.308	
13.1250	0.418	0.107	0.893	0.311	
13.1667	0.415	0.087	0.913	0.328	
13.2083	0.412	0.087	0.913	0.325	
13.2917	0.406	0.087	0.913	0.318	
13.4167	0.399	0.087	0.913	0.312	
13.5417	0.387	0.068	0.932	0.319	
13.6250	0.381	0.068	0.932	0.313	
13.6667	0.377	0.068	0.932	0.309	
13.7083	0.374	0.068	0.932	0.306	
13.7917	0.368	0.068	0.932	0.300	
13.8333	0.368	0.068	0.932	0.300	
13.8750	0.365	0.058	0.942	0.307	Scenario 3
13.9167	0.362	0.058	0.942	0.303	
13.9583	0.358	0.058	0.942	0.300	

De coördinaten van het **eerste scenario** geven hetzelfde afkappunt aan als die bij de 4-6-jarigen (nl. 8.8) Deze duiden we aan met oranje op onze ROC-curve en in de tabel. In het **tweede scenario** is het afkappunt met 1 punt gedaald tegen over deze bij de 4-6-jarigen. De coördinaten voor dit afkappunt (10.2) duiden we aan met geel op onze ROC-curve en in de tabel. Het **derde scenario** geeft net als bij het eerste scenario hetzelfde afkappunt aan die bij de 4-6-jarigen. De coördinaten voor dit afkappunt (13.9) duiden we aan met blauw op onze ROC-curve en in de tabel. De coördinaten voor het afkappunt van het **vierde scenario** is met 1 punt gedaald tegen over deze bij de 4-6-jarigen. We duiden de coördinaten van dit afkappunt (6.7) aan met groen op onze ROC-curve en in de tabel.

Dezelfde kleuren gebruiken we om de afkappunten visueel voor te stellen op een verdeling van de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren in Figuur 32.





Figuur 32 Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen voor 7-18--jarigen met de verschillende scenario's van afkappunten (n=430)

### 3.3.2.1 Wie verliest er? Waarom?

Welke profielen zitten in de groep van valse negatieven? Wat wil zeggen: volgens de indicatiesteller heeft iemand recht op het Zorgbudget, maar niet via het voorgestelde afkappunt op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. We bekijken de profielen van deze groep en proberen er eventueel een patroon in te vinden om het aantal valse of onterechte negatieven (verliezers) zo klein mogelijk maken.

We hebben dit niet voor ieder scenario gedaan. Tabel 36 geeft een overzicht van de kinderen/jongeren die **onterecht** hun recht op een zorgbudget verliezen voor het **eerste scenario**, dat wil zeggen als de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren groter of gelijk is aan 9. Aan de hand van dat afkappunt zouden in onze dataset 130 van de 431 kinderen tussen de 7 en 18 jaar geen Zorgbudget krijgen (30%). Bij 57 daarvan is de indicatiesteller van mening dat die hier wel een recht op moet worden geopend. De individuen zijn gesorteerd op de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen, van klein naar groot. Alle deelscores staan erin, samen met de leeftijd van het kind en de professionele inschatting (indien die voorhanden was).

Tabel 36 Overzicht 'verliezers' 7-18-jarigen voor Scenario 1 tijdens pilootstudie 2018 (BRSKids ≥ 9)

	SADLSUM	SCPS	SGEDRAG_ AANDACHT	SOCPART_ EXTRAZORG	BRSKIDS_ TOTAAL	LEEFTIJD
1	1.25	0 Intact	0.50	0.00	<b>1.75</b>	15
2	0.50	0 Intact	0.33	1.00	<b>1.83</b>	16
3	0.00	0 Intact	0.50	2.00	<b>2.50</b>	16
4	2.50	1 Borderline intact	0.00	1.00	<b>4.50</b>	16
5	1.75	1 Borderline intact	0.17	2.00	<b>4.92</b>	12
6	2.75	0 Intact	0.17	2.00	<b>4.92</b>	15
7	1.00	2 Licht verstoord	1.33	1.00	<b>5.33</b>	17
8	0.00	2 Licht verstoord	1.50	2.00	<b>5.50</b>	14

9	1.50	1 Borderline intact	2.17	1.00	<b>5.67</b>	10
10	0.00	0 Intact	0.00	6.00	<b>6.00</b>	17
11	0.00	1 Borderline intact	0.00	5.00	<b>6.00</b>	12
12	0.50	3 Matig verstoord	0.50	2.00	<b>6.00</b>	10
13	1.00	1 Borderline intact	0.33	4.00	<b>6.33</b>	17
14	0.75	2 Licht verstoord	1.83	2.00	<b>6.58</b>	14
15	1.75	2 Licht verstoord	0.83	2.00	<b>6.58</b>	13
16	0.75	2 Licht verstoord	2.00	2.00	<b>6.75</b>	13
17	0.75	1 Borderline intact	0.00	5.00	<b>6.75</b>	15
18	1.00	0 Intact	0.00	6.00	<b>7.00</b>	17
19	1.00	0 Intact	0.00	6.00	<b>7.00</b>	16
20	2.00	0 Intact	0.00	5.00	<b>7.00</b>	12
21	0.50	3 Matig verstoord	0.83	3.00	<b>7.33</b>	17
22	2.75	0 Intact	0.67	4.00	<b>7.42</b>	12
23	1.50	2 Licht verstoord	0.00	4.00	<b>7.50</b>	17
24	0.50	0 Intact	3.00	4.00	<b>7.50</b>	14
25	1.50	4 Matig of ernstig verstoord	0.00	2.00	<b>7.50</b>	13
26	1.00	2 Licht verstoord	2.67	2.00	<b>7.67</b>	16
27	2.25	2 Licht verstoord	1.50	2.00	<b>7.75</b>	14
28	2.75	4 Matig of ernstig verstoord	0.17	1.00	<b>7.92</b>	8
29	2.25	3 Matig verstoord	1.67	1.00	<b>7.92</b>	15
30	2.00	1 Borderline intact	0.00	5.00	<b>8.00</b>	11
31	1.00	0 Intact	1.00	6.00	<b>8.00</b>	11
32	3.00	1 Borderline intact	2.00	2.00	<b>8.00</b>	8
33	3.00	0 Intact	0.00	5.00	<b>8.00</b>	17
34	3.00	0 Intact	0.00	5.00	<b>8.00</b>	9
35	0.50	2 Licht verstoord	2.67	3.00	<b>8.17</b>	13
36	2.25	0 Intact	0.00	6.00	<b>8.25</b>	14
37	3.25	2 Licht verstoord	0.00	3.00	<b>8.25</b>	8
38	3.00	2 Licht verstoord	1.33	2.00	<b>8.33</b>	10
39	2.00	0 Intact	4.33	2.00	<b>8.33</b>	14
40	2.00	3 Matig verstoord	1.33	3.00	<b>8.33</b>	10
41	2.25	2 Licht verstoord	2.17	2.00	<b>8.42</b>	12
42	3.25	0 Intact	1.17	4.00	<b>8.42</b>	7
43	1.75	0 Intact	2.67	4.00	<b>8.42</b>	12
44	2.00	1 Borderline intact	2.50	3.00	<b>8.50</b>	13
45	2.25	0 Intact	0.33	6.00	<b>8.58</b>	13
46	2.25	1 Borderline intact	2.33	3.00	<b>8.58</b>	9
47	2.25	0 Intact	0.33	6.00	<b>8.58</b>	14

48	1.00	3 Matig verstoord	2.67	2.00	<b>8.67</b>	13
49	1.50	4 Matig of ernstig verstoord	2.17	1.00	<b>8.67</b>	12
50	2.75	0 Intact	0.00	6.00	<b>8.75</b>	12
51	2.25	1 Borderline intact	1.50	4.00	<b>8.75</b>	9
52	2.75	3 Matig verstoord	1.00	2.00	<b>8.75</b>	11
53	3.50	1 Borderline intact	1.33	3.00	<b>8.83</b>	17
54	2.75	0 Intact	0.17	6.00	<b>8.92</b>	17
55	2.25	2 Licht verstoord	2.67	2.00	<b>8.92</b>	10
56	0.25	5 Ernstig verstoord	1.67	2.00	<b>8.92</b>	16
57	1.75	2 Licht verstoord	0.17	5.00	<b>8.92</b>	9

Noot: Met roze worden de cellen aangeduid waar de deelscore (max. 6) groter is dan 3.

### 3.3.2.2 Wie wint er? Waarom?

Welke profielen zitten in de groep van vals positieven? Dat wil zeggen dat volgens de indicatiesteller iemand geen recht heeft op het Zorgbudget, maar wel via het voorgestelde afkappunt op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. We bekijken de profielen van deze groep en proberen er eventueel een patroon in te vinden om het aantal valse of onterechte positieven (winnaars) te identificeren.

Tabel 37 geeft een overzicht van de kinderen die hun recht op een zorgbudget "winnen" voor het **eerste scenario**, dat wil zeggen als de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren groter of gelijk is aan 9. Aan de hand van dat afkappunt zouden in onze dataset 301 van de 431 kinderen tussen de 7 en 18 jaar Zorgbudget krijgen (70%). Bij 38 daarvan is de indicatiesteller van mening dat die hier geen recht op moet worden geopend. De individuen zijn gesorteerd op de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen, van klein naar groot. Alle deelscores staan erin, samen met de leeftijd van het kind.

Tabel 37 Overzicht 'winnaars' 7-18-jarigen voor Scenario 1 tijdens pilootstudie 2018 (BRSKids ≥ 9)

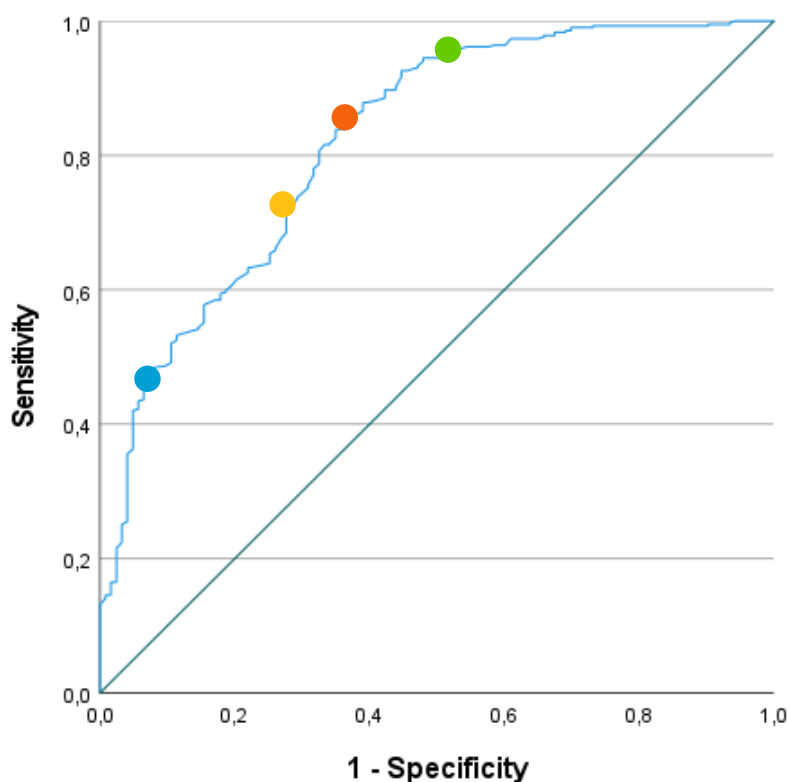
	SADLSUM	SCPS	SGEDRAG_ AANDACHT	SOCPART_ EXTRAZORG	BRSKIDS_ TOTAAL	LEEFTIJD
1	2.00	0 Intact	3.00	4.00	9.00	10
2	2.25	2 Licht verstoord	1.00	4.00	9.25	10
3	0.25	3 Matig verstoord	1.17	5.00	9.42	17
4	3.50	2 Licht verstoord	0.00	4.00	9.50	9
5	1.00	1 Borderline intact	1.83	6.00	9.83	15
6	1.00	2 Licht verstoord	2.00	5.00	10.00	8
7	1.75	3 Matig verstoord	1.33	4.00	10.08	16
8	1.25	2 Licht verstoord	2.00	5.00	10.25	13
9	3.00	3 Matig verstoord	2.33	2.00	10.33	11
10	3.25	5 Ernstig verstoord	2.50	0.00	10.75	7
11	2.00	2 Licht verstoord	3.83	3.00	10.83	13
12	0.50	4 Matig of ernstig verstoord	3.50	3.00	11.00	16

13	1.50	4 Matig of ernstig verstoord	1.67	4.00	<b>11.17</b>	8
14	2.75	5 Ernstig verstoord	1.50	2.00	<b>11.25</b>	14
15	0.75	4 Matig of ernstig verstoord	1.50	5.00	<b>11.25</b>	14
16	1.25	3 Matig verstoord	1.00	6.00	<b>11.25</b>	12
17	0.50	5 Ernstig verstoord	4.00	2.00	<b>11.50</b>	14
18	0.00	4 Matig of ernstig verstoord	1.50	6.00	<b>11.50</b>	8
19	2.50	2 Licht verstoord	2.17	5.00	<b>11.67</b>	12
20	1.25	2 Licht verstoord	2.67	6.00	<b>11.92</b>	9
21	0.00	4 Matig of ernstig verstoord	2.00	6.00	<b>12.00</b>	17
22	0.50	5 Ernstig verstoord	3.50	3.00	<b>12.00</b>	16
23	1.75	3 Matig verstoord	2.67	5.00	<b>12.42</b>	9
24	4.00	3 Matig verstoord	0.50	5.00	<b>12.50</b>	7
25	2.00	5 Ernstig verstoord	0.50	5.00	<b>12.50</b>	15
26	0.50	5 Ernstig verstoord	1.17	6.00	<b>12.67</b>	13
27	2.75	5 Ernstig verstoord	3.33	2.00	<b>13.08</b>	14
28	3.50	5 Ernstig verstoord	2.67	2.00	<b>13.17</b>	12
29	2.00	3 Matig verstoord	2.17	6.00	<b>13.17</b>	7
30	3.50	5 Ernstig verstoord	0.00	5.00	<b>13.50</b>	10
31	2.50	2 Licht verstoord	4.00	5.00	<b>13.50</b>	14
32	1.50	3 Matig verstoord	4.33	5.00	<b>13.83</b>	13
33	2.75	4 Matig of ernstig verstoord	2.33	5.00	<b>14.08</b>	13
34	1.75	5 Ernstig verstoord	2.00	6.00	<b>14.75</b>	7
35	4.00	5 Ernstig verstoord	1.83	5.00	<b>15.83</b>	14
36	6.00	6 Zeer ernstig verstoord	2.17	2.00	<b>16.17</b>	11
37	2.75	5 Ernstig verstoord	3.33	6.00	<b>17.08</b>	9
38	2.75	5 Ernstig verstoord	4.50	5.00	<b>17.25</b>	7

Noot: Met roze worden de cellen aangeduid waar de deelscore (max. 6) groter is dan 3.

### 3.3.3 4-18-jarigen

De afkappunten voor de verschillende scenario's zijn heel gelijkaardig voor beide leeftijdscategorieën. We maken voor de volledigheid een ROC-curve voor alle kinderen tezamen (Figuur 33). Voor de 4-18-jarigen hebben we 542 kinderen en jongeren om onze voorspelling op te testen. De AUC voor deze groep bedraagt 0.822\*\*\*. De coördinaten van de curve geven ons opnieuw een idee van de verschillende afkappunten die mogelijk zijn in onze totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. We gebruiken dezelfde manier als hiervoor om de verschillende scenario's te bekijken.



Figuur 33 ROC-curve van totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en professionele inschatting voor 4-18-jarigen (n=542)

De coördinaten van de curve geven ons een idee van de verschillende afkappunten die mogelijk zijn in onze totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren.

Tabel 38 Verkort overzicht van coördinaten van de ROC-curve voor de 4-18-jarigen (n=542) (Pilotstudie 2018)

POSITIVE IF GREATER THAN OR EQUAL TO <sup>A</sup>	SENSITIVITY	1 - SPECIFICITY	SPECIFICITY	SOM-1	METHODEN
6.0417	0.964	0.602	0.398	0.363	
6.1667	0.964	0.593	0.407	0.371	
6.2917	0.964	0.585	0.415	0.379	
6.3750	0.962	0.577	0.423	0.385	
6.4583	0.962	0.553	0.447	0.409	

6.5417	0.962	0.545	0.455	0.417	
6.5833	0.957	0.528	0.472	0.429	
6.6667	0.957	0.520	0.480	0.437	
6.8333	0.952	0.520	0.480	0.432	
6.9583	0.952	0.512	0.488	0.440	Scenario 4
7.0417	0.945	0.504	0.496	0.441	
7.0833	0.945	0.496	0.504	0.449	
7.1667	0.945	0.488	0.512	0.457	
7.2917	0.945	0.480	0.520	0.465	
7.3750	0.943	0.480	0.520	0.463	
7.4583	0.940	0.480	0.520	0.461	
7.5833	0.933	0.472	0.528	0.462	
7.7083	0.931	0.472	0.528	0.459	
7.7917	0.926	0.455	0.545	0.471	
7.8750	0.926	0.447	0.553	0.479	
7.9167	0.926	0.447	0.553	0.479	
7.9583	0.916	0.447	0.553	0.469	
8.0417	0.902	0.439	0.561	0.463	
8.1250	0.900	0.439	0.561	0.461	
8.1667	0.897	0.439	0.561	0.458	
8.2083	0.897	0.423	0.577	0.475	
8.2917	0.893	0.423	0.577	0.470	
8.3750	0.885	0.423	0.577	0.463	
8.4167	0.881	0.407	0.593	0.474	
8.4583	0.878	0.390	0.610	0.488	Scenario 1
8.5417	0.876	0.390	0.610	0.486	
8.6250	0.866	0.390	0.610	0.476	
8.7083	0.862	0.382	0.618	0.479	
8.7917	0.852	0.366	0.634	0.486	
8.8750	0.850	0.366	0.634	0.484	
8.9167	0.842	0.366	0.634	0.477	
8.9583	0.840	0.366	0.634	0.474	
9.0417	0.838	0.350	0.650	0.488	
9.1250	0.835	0.350	0.650	0.486	
9.1667	0.828	0.350	0.650	0.479	
9.2083	0.826	0.350	0.650	0.476	
9.2917	0.819	0.341	0.659	0.477	
9.3750	0.816	0.341	0.659	0.475	
9.4583	0.816	0.333	0.667	0.483	
9.5417	0.807	0.325	0.675	0.481	
9.5833	0.807	0.325	0.675	0.481	
9.6250	0.795	0.325	0.675	0.470	
9.6667	0.788	0.325	0.675	0.462	

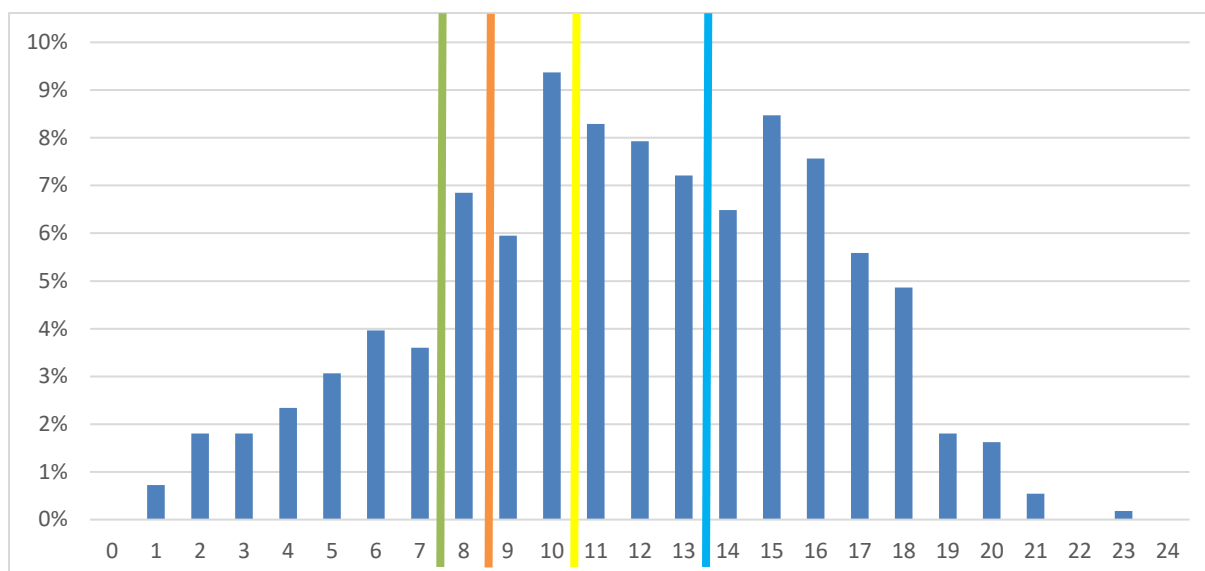
9.7083	0.780	0.317	0.683	0.463	
9.7917	0.771	0.317	0.683	0.454	
9.8333	0.771	0.317	0.683	0.454	
9.8750	0.757	0.309	0.691	0.448	
9.9167	0.754	0.309	0.691	0.445	
9.9583	0.752	0.309	0.691	0.443	
10.0417	0.745	0.301	0.699	0.444	
10.0833	0.745	0.301	0.699	0.444	
10.1250	0.737	0.293	0.707	0.445	
10.2083	0.735	0.293	0.707	0.442	
10.2917	0.726	0.285	0.715	0.441	
10.3333	0.726	0.285	0.715	0.441	
10.3750	0.721	0.276	0.724	0.444	Scenario 2
10.4583	0.716	0.276	0.724	0.440	
10.5417	0.709	0.276	0.724	0.432	
10.5833	0.709	0.276	0.724	0.432	
10.6250	0.699	0.276	0.724	0.423	
10.6667	0.687	0.276	0.724	0.411	
10.7083	0.685	0.276	0.724	0.409	
10.7917	0.675	0.268	0.732	0.407	
10.8333	0.675	0.268	0.732	0.407	
10.8750	0.661	0.260	0.740	0.401	
10.9583	0.659	0.260	0.740	0.399	
11.0417	0.654	0.252	0.748	0.402	
11.0833	0.654	0.252	0.748	0.402	
11.1250	0.640	0.252	0.748	0.388	
11.2083	0.637	0.244	0.756	0.393	
11.2917	0.632	0.220	0.780	0.413	
11.3750	0.630	0.220	0.780	0.411	
11.4583	0.625	0.220	0.780	0.406	
11.5417	0.616	0.203	0.797	0.412	
11.5833	0.616	0.203	0.797	0.412	
11.6250	0.606	0.195	0.805	0.411	
11.6667	0.599	0.187	0.813	0.412	
11.7083	0.597	0.187	0.813	0.410	
11.7917	0.594	0.179	0.821	0.415	
11.8333	0.594	0.179	0.821	0.415	
11.8750	0.585	0.179	0.821	0.406	
11.9583	0.585	0.171	0.829	0.414	
12.0417	0.578	0.154	0.846	0.423	
12.0833	0.578	0.154	0.846	0.423	
12.1250	0.566	0.154	0.846	0.411	
12.2083	0.558	0.154	0.846	0.404	

12.2917	0.556	0.154	0.846	0.402	
12.3750	0.551	0.154	0.846	0.397	
12.4167	0.544	0.146	0.854	0.398	
12.4583	0.542	0.146	0.854	0.395	
12.5417	0.537	0.130	0.870	0.407	
12.5833	0.537	0.130	0.870	0.407	
12.6250	0.532	0.114	0.886	0.418	
12.6667	0.525	0.114	0.886	0.411	
12.7083	0.520	0.106	0.894	0.415	
12.7917	0.516	0.106	0.894	0.410	
12.8333	0.516	0.106	0.894	0.410	
12.8750	0.506	0.106	0.894	0.400	
12.9167	0.499	0.106	0.894	0.393	
12.9583	0.496	0.106	0.894	0.391	
13.0417	0.492	0.106	0.894	0.386	
13.0833	0.492	0.106	0.894	0.386	
13.1250	0.487	0.098	0.902	0.389	
13.1667	0.484	0.081	0.919	0.403	
13.2083	0.482	0.081	0.919	0.401	
13.2917	0.470	0.081	0.919	0.389	
13.4167	0.465	0.081	0.919	0.384	
13.5417	0.456	0.065	0.935	0.391	
13.6250	0.451	0.065	0.935	0.386	
13.6667	0.449	0.065	0.935	0.384	
13.7083	0.446	0.065	0.935	0.381	
13.7917	0.437	0.065	0.935	0.372	
13.8333	0.437	0.065	0.935	0.372	
13.8750	0.434	0.057	0.943	0.377	Scenario 3
13.9167	0.432	0.057	0.943	0.375	
13.9583	0.427	0.057	0.943	0.370	

De coördinaten van het **eerste scenario** geven ongeveer hetzelfde afkappunt aan als die bij de 7-18-jarigen (nl. 8.5) Deze duiden we aan met oranje op onze ROC-curve en in de tabel. In het **tweede scenario** is het afkappunt opnieuw zeer gelijkaardig als die bij de groep van 7-18-jarigen. De coördinaten voor dit afkappunt (10.4) duiden we aan met geel op onze ROC-curve en in de tabel. Het **derde scenario** is hetzelfde bij de groep van 7-18-jarigen. De coördinaten voor dit afkappunt (13.9) duiden we aan met blauw op onze ROC-curve en in de tabel. De coördinaten voor het afkappunt van het **vierde scenario** komen nog het meest overeen met de resultaten voor beide leeftijdscategorieën. We duiden de coördinaten van dit afkappunt (6.9) aan met groen op onze ROC-curve en in de tabel.

Dezelfde kleuren gebruiken we om de afkappunten visueel voor te stellen op een verdeling van de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren in Figuur 34.





Figuur 34 Verdeling totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen voor 4-18--jarigen met de verschillende scenario's van afkappunten (n=555)

### 3.3.3.1 Wie verliest er? Waarom?

Tenslotte bekijken even welke profielen er nu in de groep van valse negatieven zit? Wat wil zeggen dat men volgens de indicatiesteller recht heeft op het Zorgbudget, maar niet via het voorgestelde afkappunt op de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren. We bekijken de profielen van deze groep en proberen er eventueel een patroon in te vinden om het aantal valse of onterechte negatieven (verliezers) zo klein mogelijk maken.

We hebben dit niet voor ieder scenario gedaan. Tabel 39 geeft een overzicht van de kinderen/jongeren die **onterecht** hun recht op een zorgbudget verliezen voor het **vierde scenario**, dat wil zeggen als de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren groter of gelijk is aan 7. We kiezen hiervoor omdat dit het scenario is waar het aantal verliezers het kleinst is. Aan de hand van ons afkappunt in scenario 4 zouden in onze dataset 87 van de 555 kinderen tussen de 4 en 18 jaar geen Zorgbudget krijgen (16%). Bij 20 daarvan is de indicatiesteller van mening dat die hier wel een recht op moet worden geopend. De individuen zijn gesorteerd op de totaalscore van de BelRAI Screener voor Kinderen, van klein naar groot. Alle deelscores staan erin, samen met de leeftijd van het kind.

Tabel 39 Overzicht 'verliezers' 4-18-jarigen voor Scenario 4 tijdens pilootstudie 2018 (BRSKids  $\geq$  7)

	SADLSUM	SCPS	SGEDRAG_ AANDACHT	SOCPART_ EXTRAZORG	BRSKIDS_ TOTAAL	LFTD
1	1.25	0 Intact	0.50	0.00	<b>1.75</b>	15
2	0.50	0 Intact	0.33	1.00	<b>1.83</b>	16
3	0.00	0 Intact	0.50	2.00	<b>2.50</b>	16
4	2.50	1 Borderline intact	0.00	1.00	<b>4.50</b>	16
5	1.75	1 Borderline intact	0.17	2.00	<b>4.92</b>	12
6	2.75	0 Intact	0.17	2.00	<b>4.92</b>	15
7	0.25	0 Intact	1.83	3.00	<b>5.08</b>	6
8	3.50	0 Intact	0.83	1.00	<b>5.33</b>	6

9	1.00	2 Licht verstoord	1.33	1.00	<b>5.33</b>	17
10	0.00	2 Licht verstoord	1.50	2.00	<b>5.50</b>	14
11	1.50	1 Borderline intact	2.17	1.00	<b>5.67</b>	10
12	3.00	1 Borderline intact	0.00	2.00	<b>6.00</b>	6
13	0.00	0 Intact	0.00	6.00	<b>6.00</b>	17
14	0.00	1 Borderline intact	0.00	5.00	<b>6.00</b>	12
15	0.50	3 Matig verstoord	0.50	2.00	<b>6.00</b>	10
16	1.00	1 Borderline intact	0.33	4.00	<b>6.33</b>	17
17	0.75	2 Licht verstoord	1.83	2.00	<b>6.58</b>	14
18	1.75	2 Licht verstoord	0.83	2.00	<b>6.58</b>	13
19	0.75	2 Licht verstoord	2.00	2.00	<b>6.75</b>	13
20	0.75	1 Borderline intact	0.00	5.00	<b>6.75</b>	15

Noot: Met roze worden de cellen aangeduid waar de deelscore (max. 6) groter is dan 3.

### 3.3.3.2 Overzicht afkappunten 4-18-jarigen

We testen enkele verschillende scenario's voor de heel steekproef en overlopen de informatie in Tabel 40.

Tabel 40 Overzicht afkappunten 4-18-jarigen

AFKAPPUNT	AANTAL TEN ONRECHTE GEEN ZB	AANTAL TEN ONRECHTE WEL ZB	AANTAL JUISTE VOORSPELLINGEN	TOTAAL AANTAL KINDEREN DIE RECHT Zouden HEBBEN OP ZB
	"VERLIEZERS" <i>FALSE NEGATIVES</i>	"WINNAARS" <i>FALSE POSITIVES</i>	<i>TRUE POSITIVES + TRUE NEGATIVES</i>	
1 TOTAALSCORE ≥ 14	240	7	179+116=295	186 (33.5%)
2 TOTAALSCORE ≥ 10	104	38	315+85=400	353 (63.6%)
3 TOTAALSCORE ≥ 9	67	45	352+78=430	397 (71.5%)
4 TOTAALSCORE ≥ 8	35	55	384+68=452	439 (79.1%)
5 TOTAALSCORE ≥ 7	20	63	<b>399+60=459</b>	462 (83.2%)
6 TOTAALSCORE ≥ 9 OF ADLScore ≥ 4	67	45	352+78=430	397 (71.5%)

## 3.4 Conclusie

Om te beslissen wat voor scenario het beste is, moeten we nadenken over wat het belangrijkste is voor de groep aan zorgvragers.

- Willen we een afkappunt met het meest aantal juiste voorspellingen?
  - o → Totaalscore ≥ 7
- Willen we een afkappunt met kleinst aantal "verliezers"?
  - o → Totaalscore ≥ 7
- Willen we een afkappunt met kleinst aantal "winnaars"

- → Totalscore  $\geq 14$

Met de nieuwe data is het ook belangrijk dat we informatie hebben over de werkelijke score van de kinderen en jongeren op de BEL-foto. Op die manier kunnen we de werkelijke “verliezers” en “winnaars” identificeren en de budgettaire impact van ieder scenario berekenen. Het is eveneens nog steeds een interessante piste om te kijken of er leeftijdsspecifieke afkappunten nodig zijn. Het is belangrijk om daarbij te onthouden dat leeftijdsspecifieke afkappunten ook enkele praktische implicaties zullen hebben.

#### **4 Rekruteringsmail voor kwantitatieve dataverzameling BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (2021)**

Beste indicatiesteller

We contacteren u in verband met de rekrutering voor het vervolgonderzoek van het Vlaams Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin naar het gebruik van de BelRAI Screener voor Kinderen voor de toekenning van een Zorgbudget.

##### Achtergrond

In 2018 is een BelRAI Screener voor Kinderen ontwikkeld, in samenwerking met indicatiestellers van de Diensten voor Maatschappelijk Werk. Het resultaat is een instrument met twee afkappunten (een afkappunt voor kinderen van 4 tot 6 jaar en kinderen en jongeren vanaf 7 jaar) die bepalen of het kind recht heeft op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden.

##### Procedure

In de eerste helft van 2021 willen we data verzamelen om (1) de BelRAI Screener voor Kinderen en de handleiding inhoudelijk te valideren en (2) een inschatting te maken het aantal kinderen (-18j) dat op basis van het instrument recht zou hebben op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden. Hiervoor moeten 500 kinderen en jongeren beoordeeld worden met de BelRAI Screener voor Kinderen en de verkorte BEL-foto, die op dit moment wordt gebruikt voor het Zorgbudget.

Indicatiestellers die deelnemen aan deze studie volgen een **online-training** (via video's en online vragensessies) op een moment dat hen past. Tijdens deze training wordt de inhoud van de BelRAI Screener voor Kinderen in detail overlopen. Daarnaast geven we ook een overzicht van alle praktische afspraken om de dataverzameling zo vlot mogelijk te laten verlopen.

U kunt zich inschrijven door de dataverzameling met de BelRAI Screener voor Kinderen via [deze link](#). We vragen u om uw **contactgegevens** in te vullen. Op basis van die contactgegevens kunnen we u de nodige informatie sturen zodat u de opnames kunt bekijken en het document kunt downloaden.

In de tweede helft van maart organiseren we **enkele online vragensessies** om u de kans te geven om in groep het opleidingsmateriaal te overlopen en uw vragen aan ons te stellen. Hiervoor zal u op een later tijdstip een uitnodiging ontvangen. Gedurende het onderzoek maken we ook gebruik van een **helpdesk** waar u tijdens de kantooruren steeds uw vragen kan stellen.

Indien u nog vragen heeft in verband met deze studie of bij het bekijken van het opleidingsmateriaal, kunt u ook altijd de onderzoekers via email contacteren ([anja.declercq@kuleuven.be](mailto:anja.declercq@kuleuven.be), [shauni.vandoren@kuleuven.be](mailto:shauni.vandoren@kuleuven.be))

## 5 Inhoud van de website met opleidingsmaterialen voor de kwantitatieve dataverzameling 2021

**De dataverzameling voor de BelRAI Screener voor Kinderen studie start op 1 april 2021. U heeft tot 30 NOVEMBER 2021 de tijd om alle beoordelingen via Qualtrics in te geven.**

Link naar Qualtrics: [https://kuleuven.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV\\_0ThqR01JEez7gVL](https://kuleuven.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_0ThqR01JEez7gVL)

Hieronder vindt u het meest recente opleidingsmateriaal.

### INHOUDELIJKE OPLEIDINGSMATERIALEN

- Blanco BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren & Afsluitende vragen
  - Blanco BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren & Afsluitende vragen (2 pagina's op 1 bladzijde)
  - Vertaling BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (2 pagina's op 1 blz.) FRANS
- Handleiding BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren 2021

### PRESENTATIES en OPNAME OPLEIDING

We verwachten dat ELKE DEELNEMER aan deze studie de opnames van de praktische afspraken en de opleiding van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren bekijkt vooraleer men start met de dataverzameling!

Voor iedere presentatie (Praktische afspraken en Opleiding BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren) werd een opname gemaakt waarin we u meer informatie geven. Wanneer u klikt op de link naar de opname, dient u enkele stappen te ondernemen.

*Stap 1.* Vul steeds het wachtwoord "BelRAI2" (hoofdletter-gevoelig!) in om toegang te krijgen tot het bestand.

*Stap 2.* Klik bovenaan op 'Slide Show' of 'Diavoorstelling'.

*Stap 3.* Klik daarna op 'From Beginning' of 'Vanaf begin'.

Nu zou normaal gezien de presentatie moeten starten en hoort u in de achtergrond de stem van Shauni Van Doren. Zij geeft de nodige uitleg bij de verschillende slides.

*Tip 1.* KLIK HIER voor een afbeelding om de stappen te verduidelijken

*Tip 2.* Zet je geluid aan voor je start met het afspelen van de presentatie

*Tip 3.* Als iets niet lukt of duidelijk is, contacteer dan de onderzoekers. (Zie contactgegevens onderaan deze pagina)

### *Praktische afspraken*

- Praktische afspraken voor dataverzameling met BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren PowerPointpresentatie
  - Link naar opname

Dit is een opname van ongeveer 30 minuten met uitleg door Shauni Van Doren (LUCAS, KU Leuven).

**TIP:** *Zet je geluid op en hou de verschillende materialen bij de hand (uitgeprint of digitaal) tijdens het volgen van het filmpje.*

*Bv. Download de informatiebrief of open Qualtrics en bekijk deze, terwijl de uitleg wordt gegeven.*

We merkten tijdens het herbeluisteren dat dat heel af en toe het laatste woord wegvalt in onze opname. Moest iets toch onduidelijk zijn, dan kan u ons altijd mailen/bellen.

### *BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren*

- Opleiding BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren PowerPointpresentatie
  - Link naar opname DEEL 1
  - Link naar opname DEEL 2

Deel 1 is een opname van ongeveer 45 minuten met uitleg door Shauni Van Doren (LUCAS, KU Leuven). Het omvat de inleiding en opleiding voor Module A en B van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren.

Deel 2 is een opname van ongeveer 40 minuten met uitleg door Shauni Van Doren (LUCAS, KU Leuven). Het omvat de opleiding voor Module C tot en met G van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en de Afsluitende vragen.

**TIP:** *Er zijn veel gelijkenissen tussen de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren en de BelRAI Screener (18+). Wanneer je nog maar net het opleidingstraject van de BelRAI Screener hebt gevolgd, zijn sommige onderdelen grotendeels herhaling.*

*Je kan via onze deel-techniek sommige slides opnieuw bekijken of doorgaan naar de volgende slide aan de hand van de pijltjes op uw toetsenbord.*

*==> : Volgende slide <== : Vorige slide*

### **VRAGENUURTJES**

Deelnemers kunnen deelnemen aan verschillende momenten waar de onderzoekers het opleidingsmateriaal kort overlopen en u hen 'live' vragen kan stellen over de dataverzameling met de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren.

Het eerste vragenuurtje is enkele dagen voor start van de dataverzameling gepland (30/03/2021), het tweede ongeveer een maand na de start (29/04/2021). Daarna wordt er elke maand een nieuw moment ingepland. Na ieder vragenuurtje wordt er ook een verslag gemaakt voor de deelnemers die niet aanwezig konden zijn, of voor de deelnemers die de inhoud nog eens willen overlopen.

	PowerPointpresentatie	Verslag	Extra documenten
<b>Vragenuurtje 1:</b> 30/03/2021	<u>PowerPointpresentatie</u>	<u>Verslag</u>	-
<b>Vragenuurtje 2:</b> 29/04/2021	<u>PowerPointpresentatie</u>	<u>Verslag</u>	<u>Geschreven casussen</u>
<b>Vragenuurtje 3:</b> 27/05/2021	<u>PowerPointpresentatie</u>	<u>Verslag</u>	-
<b>Vragenuurtje 4:</b> 15/06/2021	<u>PowerPointpresentatie</u>	<u>Verslag</u>	-
<b>Vragenuurtje 5:</b> 15/07/2021	<u>PowerPointpresentatie</u>	<u>Verslag</u>	-
<b>Vragenuurtje 6:</b> 24/08/2021	<u>PowerPointpresentatie</u>	<u>Verslag</u>	-
<b>Vragenuurtje 7:</b> 23/09/2021	<u>PowerPointpresentatie</u>	<u>Verslag</u>	<u>Folder voor tweede stroom - Antwerpen</u>
<b>Vragenuurtje 8:</b> 26/10/2021	<u>PowerPointpresentatie</u>	<u>Verslag</u>	

## EXTRA DOCUMENTEN

- Informatiebrief en geïnformeerde toestemming voor de ouders van een kind of jongere met een zorgnood (NEDERLANDS)
- Informatiebrief en geïnformeerde toestemming voor de ouders van een kind of jongere met een zorgnood FRANS
- Informatienota m.b.t. het uniek identificatienummer (+ Voorbeeld)
- Stappenplan voor het gebruik en downloaden van de Qualtrics-app (Android) (versie 2019)
- Stappenplan voor het gebruik en downloaden van de Qualtrics-app (iOS) (versie 2019)

Moesten er nog vragen of opmerkingen zijn, laat het ons dan weten door te mailen naar [helpdesk.BelRAI@kuleuven.be](mailto:helpdesk.BelRAI@kuleuven.be) of [shauni.vandoren@kuleuven.be](mailto:shauni.vandoren@kuleuven.be). We zullen u zo snel mogelijk proberen helpen.

---

*Niets uit deze uitgaves mag verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden, op welke wijze ook, zonder voorafgaande toestemming van LUCAS, KU Leuven.*

**6 BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren – Instrument (v2021) – Nederlands**

Deze bijlage kan bij de promotor van het onderzoek opgevraagd worden via [swvg@kuleuven.be](mailto:swvg@kuleuven.be).



**7 BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren – Handleiding (v2021)**

Deze bijlage kan bij de promotor van het onderzoek opgevraagd worden via [swvg@kuleuven.be](mailto:swvg@kuleuven.be).

**8 Afsluitende vragen voor kwantitatieve dataverzameling BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (v2021)**

Deze bijlage kan bij de promotor van het onderzoek opgevraagd worden via [swvg@kuleuven.be](mailto:swvg@kuleuven.be).

## 9 Informatienota met betrekking tot uniek identificatienummer + Voorbeeld

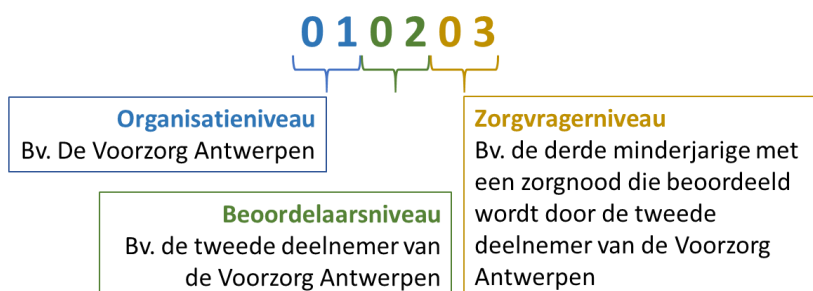
### Uniek identificatienummer voor dataverzameling in kader van het onderzoek naar het gebruik van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren voor de toekenning van het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (EF 06.03(2))

Tijdens de dataverzameling van het onderzoek naar het gebruik van de **BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren** voor het toekennen van het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden maken we gebruik van unieke identificatienummers in plaats van de naam en het rijksregisternummer van het kind/de jongere met een zorgnood. Zo kan de privacy van de minderjarige die wordt beoordeeld, gegarandeerd worden en de kwaliteit van de dataverzameling verhoogd worden.

Juist omdat er niet gevraagd wordt naar een naam of rijksregisternummer, is het uitermate belangrijk dat de beoordelaar een unieke code aan elke minderjarige geeft. Dit geeft de onderzoekers de mogelijkheid om te bepalen van welke organisatie en beoordelaar de beoordeling komt. Dit zal de onderzoekers enerzijds toestaan om beoordelaars snel en efficiënt te helpen wanneer er problemen ontstaan bij het ingeven. Anderzijds zal het ook de data structureren en het de onderzoekers gemakkelijker maken om deze data te analyseren.

Bovenstaande redenen tonen het belang van een consequent en correct gebruik van het juiste unieke identificatienummer voor alle kinderen en jongeren die worden beoordeeld in deze studie. Om alles goed bij te houden, vragen we u om op de achterkant van deze pagina - naast een uniek identificatienummer - telkens maar één naam te plaatsen. Deze informatie wordt **niet** doorgegeven aan de onderzoekers, maar is enkel bedoeld als naslagwerk en voor persoonlijk gebruik. **Een uniek identificatienummer bestaat uit drie delen.** Het eerste deel is uniek voor de organisatie van de beoordelaar, het tweede deel is uniek voor de beoordelaar en het derde deel is uniek voor het kind/de jongere die wordt beoordeeld met de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (Zie voorbeeld).

Een **voorbeeld** van een uniek identificatienummer is **010203**. "01" geeft aan dat de beoordeling door iemand van een bepaalde organisatie is gebeurd, "02" zegt dan iets over de tweede medewerker van die organisatie die de opleiding volgde, "03" staat voor de derde minderjarige die door die medewerker wordt beoordeeld.



**Naam beoordelaar:** **Shauni Van Doren**

**Organisatie:** **LUCAS, KU Leuven**

Aantal	Identificatienummer	Naam van persoon die wordt ingeschaald
1	010101	
2	010102	
3	010103	
4	010104	
5	010105	
6	010106	
7	010107	
8	010108	
9	010109	
10	010110	
11	010111	
12	010112	
13	010113	
14	010114	
15	010115	
16	010116	
17	010117	
18	010118	
19	010119	
20	010120	
21	010121	
22	010122	
23	010123	
24	010124	
25	010125	

De dataverzameling loopt van april 2021 tot eind november 2021. Als u nog vragen of opmerkingen heeft over de inhoud van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren of de praktische afspraken, laat het ons dan weten door te mailen naar [helpdesk.BelRAI@kuleuven.be](mailto:helpdesk.BelRAI@kuleuven.be) of [Shauni.VanDoren@kuleuven.be](mailto:Shauni.VanDoren@kuleuven.be). De onderzoekers danken u alvast voor uw engagement.

## 10 Informatiebrief en geïnformeerde toestemmingsformulier voor kwantitatieve dataverzameling (Nederlands)



Steunpunt WVG  
Minderbroedersstraat 8  
B-3000 Leuven  
+32 16 37 34 32  
[www.steunpuntwvg.be](http://www.steunpuntwvg.be)  
[swvg@kuleuven.be](mailto:swvg@kuleuven.be)

### Informatiebrief: Deelname aan studie naar het gebruik van BelRAI Screener voor Kinderen voor de toekenning van het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden: Vervolgstudie

Mijnheer,  
Mevrouw,

U toonde interesse of u werd gevraagd om deel te nemen aan dit wetenschappelijk onderzoek. In dit document en ook tijdens een gesprek met de medewerker van de Diensten Maatschappelijk Werk wordt u verder uitgelegd wat de bedoeling van deze studie is.

Vooraleer te beslissen of u al dan niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek, vragen we u deze informatie aandachtig te lezen. U kan steeds vragen stellen bij onduidelijkheden of wanneer u meer inlichtingen wenst. Indien u bereid bent om aan deze studie deel te nemen, vragen we u op de laatste bladzijde uw naam, de datum en uw handtekening tweemaal te plaatsen.

#### Wat is het doel van deze studie?

In 2017 werd een BelRAI Screener voor Kinderen ontwikkeld en getest. Na deze test werd de inhoud van het de BelRAI Screener aangepast op basis van de feedback van de medewerkers van deelnemende mutualiteiten. Het is de bedoeling dat deze BelRAI Screener voor kinderen in de toekomst gebruikt kan worden om na te gaan of een kind of een jongere recht heeft op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden.

We willen met deze vervolgstudie de betrouwbaarheid van de herwerkte versie van deze vragenlijst onderzoeken en zicht krijgen op hoeveel kinderen eventueel het recht zouden openen op een Zorgbudget met deze Screener. Momenteel heeft het invullen van de BelRAI Screener voor Kinderen echter nog geen enkel gevolg. Deze studie heeft geen enkele invloed op de zorgverlening of het Zorgbudget die u en uw kind krijgen. U zult een aantal vragen voorgelegd krijgen waarmee we proberen in te schatten hoe zwaar de zorg voor uw kind is.

#### Wie zijn de verantwoordelijken voor deze studie?

De studie gebeurt in opdracht van het Vlaams Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin en wordt gefinancierd door de Vlaamse overheid. De studie gebeurt onder verantwoordelijkheid van prof. dr. Anja Declercq (KU Leuven). Een onderzoeker van LUCAS, KU Leuven voert het onderzoek mee uit. Het interview voor het invullen van de BelRAI Screener voor Kinderen gebeurt door indicatiestellers van uw mutualiteit. Zij werden hiervoor opgeleid.



HoGent

**Ben ik verplicht om deel te nemen?**

Nee. Uw deelname aan deze studie is volledig vrijblijvend. Weigering heeft geen enkele invloed op de behandeling die u krijgt of op uw relatie met de zorgverleners. Voordat het onderzoek start, zal u gevraagd worden om een geïnformeerd toestemmingsformulier te ondertekenen. Door dit formulier te ondertekenen geeft u toestemming om uw gegevens voor deze studie te gebruiken. Wanneer u beslist deel te nemen, kan u op elk tijdstip uw toestemming intrekken en u hoeft hiervoor geen reden op te geven.

**Wat gebeurt er wanneer ik deelneem?**

De medewerker van de mutualiteit zal tijdens een huisbezoek vragen invullen over de zorgafhankelijkheid van uw kind. Indien nodig zullen bijkomende vragen aan uw kind en aan u worden gesteld, zoals over de dagelijkse activiteiten van uw kind, over de dingen waar hij of zij het moeilijk mee heeft, enzovoort.

**Wat zijn de mogelijke nadelen van mijn deelname?**

Er zijn geen nadelen aan verbonden. U hoeft niets speciaals of extra te doen.

**Wat zijn de mogelijke voordelen van mijn deelname?**

U zal geen direct voordeel hebben door uw deelname. Er is geen financiële vergoeding voorzien voor u.

**Zal mijn deelname aan deze studie vertrouwelijk blijven?**

Alle gegevens die van u verzameld worden in het kader van deze studie zullen vertrouwelijk behandeld worden. Persoonlijke gegevens kunnen enkel geraadpleegd worden door de gebruikelijke zorgverleners, mits zij toegangsrecht hebben tot uw informatie. De verwerking van de gegevens door de onderzoekers verloopt volledig anoniem. De personen die bij het project betrokken zijn, zijn allemaal gebonden aan een vertrouwelijkheidverplichting. Zij kunnen met andere woorden gestraft worden indien ze uw gegevens niet correct behandelen.

**Wie kan ik contacteren om verdere vragen te stellen?**

Hebt u na het lezen en het krijgen van deze informatiebrief nog vragen? Dan kunt u contact opnemen met een zorgverlener of met het onderzoeksteam van LUCAS, KU Leuven.

**Shauni Van Doren**

Wetenschappelijk medewerker LUCAS, KU Leuven

[Shauni.VanDoren@kuleuven.be](mailto:Shauni.VanDoren@kuleuven.be)

016/37 78 45

**Prof. dr. Anja Declercq**

Projectleiding LUCAS, KU Leuven

[Anja.Declercq@kuleuven.be](mailto:Anja.Declercq@kuleuven.be)

016/32 00 28



### Geïnformeerde toestemming

- Ik heb de informatiebrief met uitleg over de studie ontvangen, gelezen en begrepen dat het onderzoeksteam van LUCAS, KU Leuven met mijn toestemming gegevens verzamelt over de zorgnoden van de minderjarige waarvoor ik zorg via een vragenlijst genaamd de BelRAI Screener voor Kinderen.
- Ik begrijp wat van mij verwacht wordt tijdens dit onderzoek.
- Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is. Ik heb het recht om mijn deelname op elk moment stop te zetten. Daarvoor hoef ik geen reden te geven en ik weet dat daaruit geen nadeel voor mij kan ontstaan.
- Voor de verdere verwerking van de verzamelde gegevens geldt het algemeen belang als rechtsgrond volgens de AVG/GDPR. Stopzetting van deelname aan de studie houdt dus in dat de eerder verzamelde gegevens nog verder rechtsgeldig kunnen worden betrokken in de studie en niet moeten worden verwijderd door KU Leuven.
- Ik begrijp dat in de context van dit onderzoek gegevens worden verzameld die volgens de Algemene Verordening Gegevensbescherming als bijzonder gevoelig worden beschouwd. Ik geef dan ook expliciet mijn toestemming om deze gegevens in de context van dit onderzoek te verzamelen.
- Ik begrijp dat de geanonimiseerde gegevens verzameld in het kader van dit onderzoek strikt vertrouwelijk zullen gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek door LUCAS, KU Leuven.
- De resultaten van dit onderzoek kunnen gebruikt worden voor wetenschappelijke doeleinden en mogen gepubliceerd worden. Mijn naam wordt daarbij niet gepubliceerd, anonimiteit en de vertrouwelijkheid van de gegevens is in elk stadium van het onderzoek gewaarborgd.
- Ik begrijp dat ik op elk moment extra informatie kan vragen aan het onderzoeksteam van LUCAS, KU Leuven.
- Voor vragen evenals voor de uitoefening van mijn rechten (inzage gegevens, correctie ervan,...) weet ik dat ik na mijn deelname terecht kan bij:  
*Het Steunpunt voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin*, [swvg@kuleuven.be](mailto:swvg@kuleuven.be)
- Voor eventuele klachten of andere bezorgdheden omtrent ethische aspecten van deze studie kan ik contact opnemen met de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie van KU Leuven: [smec@kuleuven.be](mailto:smec@kuleuven.be)

**Ik heb bovenstaande informatie gelezen en begrepen en heb antwoord gekregen op al mijn vragen betreffende deze studie. Ik stem toe om deel te nemen.**

Datum: ..... /..... /.....  
Naam en handtekening deelnemer

Naam en handtekening onderzoeker

*Prof. dr. Anja Declercq*



**11 BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren – Instrument (v2021) – Frans**

Deze bijlage kan bij de promotor van het onderzoek opgevraagd worden via [swvg@kuleuven.be](mailto:swvg@kuleuven.be).



## 12 Informatiebrief en geïnformeerde toestemmingsformulier voor kwantitatieve dataverzameling (Frans)



Steunpunt WVG  
Minderbroedersstraat 8  
B-3000 Leuven  
+32 16 37 34 32  
[www.steunpuntwvg.be](http://www.steunpuntwvg.be)  
[swvg@kuleuven.be](mailto:swvg@kuleuven.be)

### Lettre d'information : Participation à l'étude sur l'utilisation du BelRAI Screener pour enfants pour l'allocation du budget de soins pour les personnes lourdement dépendantes : Étude de suivi

Madame,  
Monsieur,

Vous avez manifesté votre intérêt ou on vous a demandé de participer à cette étude scientifique. Dans ce document et lors d'un entretien avec le collaborateur des services aides et soins à domicile (service social), l'objectif de cette étude vous sera expliqué plus en détail.

Avant de décider si vous souhaitez ou non participer à cette étude, nous vous demandons de lire attentivement ces informations. N'hésitez pas de poser des questions en cas d'ambiguïtés ou si vous désirez plus d'informations. Si vous acceptez de participer à cette étude, nous vous demandons d'inscrire votre nom, la date et votre signature deux fois sur la dernière page.

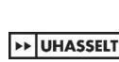
#### Quel est le but de cette étude ?

Un screener BelRAI pour les enfants a été développé et testé en 2017. À la suite de ce test, le contenu de l'outil BelRAI Screener a été modifié sur la base des commentaires du personnel des mutualités participantes. Le but est, d'utiliser à l'avenir le screener BelRAI pour enfants pour évaluer si un enfant ou un jeune a droit au budget de soins pour personnes ayant besoins de soins complexes.

L'objectif de cette étude de suivi est d'examiner la fiabilité de la version retravaillée du questionnaire et d'avoir une idée du nombre d'enfants qui pourraient avoir droit à un budget de soins grâce à ce screener. Pour l'instant, toutefois, le fait de remplir le questionnaire BelRAI pour enfants n'a aucune conséquence. Cette étude n'a aucune influence sur la prestation de soins ou le budget de soins que vous et votre enfant recevez. On vous posera un certain nombre de questions que nous utiliserons pour essayer d'estimer la lourdeur de la prise en charge de votre enfant.

#### Qui sont les responsables de cette étude ?

Cette étude a été commandée par l'Agence flamande pour le bien-être, la santé publique et la famille et est financée par le gouvernement flamand. L'étude est menée sous la responsabilité du professeur Anja Declercq (KU Leuven). Un investigateur de LUCAS KU Leuven, est impliqué dans la recherche. L'entretien pour remplir le questionnaire BelRAI pour enfants est mené par les collaborateurs de votre mutuelle. Ils ont été formés à cet effet.



HoGent

**Suis-je obligé de participer ?**

Non. Votre participation à cette étude est volontaire. Le refus n'aura aucun impact sur le traitement que vous recevez ou sur vos relations avec les prestataires de soins de santé. Avant le début de l'étude, il vous sera demandé de signer un formulaire de consentement éclairé. En signant ce formulaire, vous autorisez l'utilisation de vos données dans le cadre de cette étude. Si vous décidez de participer, vous pouvez retirer votre consentement à tout moment, sans donner de raison pour le faire.

**Que se passe-t-il lorsque je participe ?**

Lors d'une visite à domicile, un membre du personnel de la mutualité remplira des questions sur la dépendance aux soins de votre enfant. Si nécessaire, des questions supplémentaires seront posées à votre enfant et à vous-même, par exemple sur les activités quotidiennes de votre enfant, les choses qu'il trouve difficiles, etc.

**Quels sont les inconvénients possibles de ma participation ?**

Il n'y a aucun inconvénient à votre participation. Vous ne devez rien faire de spécial ou d'extra.

**Quels sont les avantages possibles de ma participation ?**

Vous ne tirerez aucun bénéfice direct de votre participation. Aucune compensation financière n'est prévue pour vous.

**Ma participation à cette étude restera-t-elle confidentielle ?**

Toutes les données recueillies auprès de vous dans le cadre de cette étude resteront confidentielles. Les données personnelles ne peuvent être consultées que par les prestataires de soins de santé habituels, à condition qu'ils aient des droits d'accès à vos informations. Le traitement des données par les chercheurs sera totalement anonyme. Les personnes impliquées dans le projet sont toutes tenues à une obligation de confidentialité. En d'autres termes, elles peuvent être sanctionnées si elles ne traitent pas correctement vos données.

**Qui puis-je contacter pour poser des questions supplémentaires ?**

Vous avez encore des questions après avoir reçu et lu cette lettre d'information ? Dans ce cas, vous pouvez contacter un prestataire de soins ou l'équipe de recherche de LUCAS KU Leuven.

**Shauni Van Doren**

Collaborateur scientifique LUCAS KU Leuven

[Shauni.VanDoren@kuleuven.be](mailto:Shauni.VanDoren@kuleuven.be)

016/37 78 45

**Prof. dr. Anja Declercq**

Chef de projet LUCAS KU Leuven

[Anja.Declercq@kuleuven.be](mailto:Anja.Declercq@kuleuven.be)

016/32 00



### Consentement éclairé

- J'ai reçu la lettre d'information expliquant l'étude, j'ai lu et compris que l'équipe de recherche de LUCAS KU Leuven, collectera, avec mon consentement, des données sur les besoins en soins du mineur dont je m'occupe via un questionnaire appelé BelRAI Screener pour enfants.
- Je comprends ce que l'on attend de moi au cours de cette étude.
- Je comprends que ma participation à cette étude est volontaire. J'ai le droit de mettre fin à ma participation à tout moment. Je n'ai pas besoin de donner de raison pour le faire et je sais qu'il ne peut en résulter aucun préjudice pour moi.
- Pour le traitement ultérieur des données collectées, l'intérêt public constitue la base juridique conformément à la LGA/GDPR. L'arrêt de la participation à l'étude implique donc que les données collectées précédemment peuvent continuer à être légalement impliquées dans l'étude et ne doivent pas être supprimées par la KU Leuven.
- Je comprends que dans le cadre de cette étude, des données sont collectées qui sont considérées comme particulièrement sensibles selon le règlement général sur la protection des données. Je donne donc explicitement mon consentement à la collecte de ces données dans le cadre de cette étude.
- Je comprends que les données anonymes collectées dans le cadre de cette étude seront utilisées en toute confidentialité pour la recherche scientifique par LUCAS KU Leuven.
- Les résultats de cette recherche peuvent être utilisés à des fins scientifiques et peuvent être publiés. Mon nom ne sera pas publié, l'anonymat et la confidentialité des données seront garantis à chaque étape de la recherche.
- Je comprends que je peux à tout moment demander des informations supplémentaires à l'équipe de recherche de LUCAS KU Leuven.
- Je suis conscient qu'après ma participation, je peux adresser mes questions ainsi qu'exercer mes droits (accès aux données, correction des données, ...) au :  
Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (Centre de recherche et d'appui bien-être, santé publique et famille), swvg@kuleuven.be
- Pour toute plainte ou autre préoccupation concernant les aspects éthiques de cette étude, je peux contacter le Comité d'éthique des affaires sociales de la KU Leuven : smec@kuleuven.be.

**J'ai lu et compris les informations ci-dessus et j'ai reçu des réponses à toutes mes questions concernant cette étude. J'accepte d'y participer.**

Date: ..... / ..... / .....  
Nom et signature du participant

Nom et signature du chercheur

*Prof. dr. Anja Declercq*



Établi en double exemplaire

## 13 Folder voor rekrutering van stroom 2 – Dataverzameling 2021

### Studie naar het gebruik van BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren voor de toekenning van het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden

Personen met complexe zorgnoden die aangesloten zijn bij de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) kunnen aanspraak maken op een **Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (ZZZ)**. Het ZZZ heeft geen leeftijdsgrens en is een maandelijks tegemoetkoming van €130 die personen vrij kunnen besteden. Om in aanmerking te komen, kan men beroep doen op gemachtigde indicatiestellers van de Diensten voor Gezinszorg, de OCMW's of de Diensten Maatschappelijk Werk die verbonden zijn met de ziekenfondsen.

### Hoe worden de zorgbehoeften van kinderen en jongeren bepaald?

De zorgbehoeften van kinderen en jongeren worden in kader van dit Zorgbudget momenteel bepaald op basis van hun fysiek functioneren. Dat wil zeggen: Hoeveel hulp heeft het kind/de jongere nodig om zich te verplaatsen, te eten, zich te wassen en aan te kleden? **Door deze beperkte kijk, vallen veel kinderen met een bijkomende zorgnood uit de boot.**

### BelRAI Screener

Sinds juni 2021 dienen alle indicatiestellers de zorgbehoefte van een volwassene in te schalen met behulp van de BelRAI Screener om het recht op het ZZZ te bepalen. U vindt hier meer informatie over dit instrument: <https://www.zorg-en-gezondheid.be/belrai>.

De standaard versie van de BelRAI Screener is echter **niet** geschikt voor het inschalen van de zorgnoden van kinderen. Daarom ontwikkelden we een versie voor kinderen en jongeren.



### Waarom is er een BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren?

Om de zorgbehoeften van kinderen en jongeren uitgebreider in kaart te brengen, is de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren ontwikkeld in opdracht van de Vlaamse overheid. **Hier wordt breder gekeken naar hoe een kind in de maatschappij functioneert en welke steun het nodig heeft van hun ouders.**

U kan meer informatie terugvinden over de studie op: <https://steunpuntwvg.be/onderzoeksprogramma/ef06-03-belrai-kinderen>.

In deze vervolgstudie willen we de **betrouwbaarheid van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren onderzoeken** en zicht krijgen op hoeveel kinderen recht zouden hebben op een ZZZ met deze Screener.





### Bij wie kan ik terecht voor meer vragen?

Deze studie gebeurt in opdracht van het **Vlaams Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin** en wordt gefinancierd door de Vlaamse overheid. **LUCAS KU Leuven** voert het onderzoek uit onder leiding van prof. dr. Anja Declercq.

Het huisbezoek om de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren in te vullen gebeurt door indicatiestellers van uw mutualiteit. Zij werden hiervoor opgeleid.

#### Contactinformatie

Prof. dr. Anja Declercq

✉ SWVG@kuleuven.be

☎ 016 37 34 20

### Wat wordt er verwacht van mij en mijn kind?

Een medewerker van uw mutualiteit zal samen met u een huisbezoek inplannen. Tijdens dat gesprek zal men vragen invullen over de zorgbehoeften van uw kind. Indien mogelijk zal de medewerker identificeren welke rechten onderbenut zijn en u hiermee verder helpen.

Aan deze studie zijn geen nadelen verbonden. U of uw kind hoeft verder niets speciaals voor te doen. Er is geen financiële vergoeding voorzien.

Uw deelname aan deze studie is volledig vrijblijvend en alle gegevens die verzameld worden, zullen vertrouwelijk behandeld worden. Weigering heeft geen enkele invloed op de behandeling die u krijgt of op uw relatie met de zorgverleners.

## Help ons om de zorgbehoeften van minderjarigen te bepalen!

### Hoe kan u hiervoor een huisbezoek inplannen?

**Neem contact op met een opgeleide medewerker van uw mutualiteit** en plan nog vóór 30 november 2021 een huisbezoek!

Onderstaande contactinformatie kan u verder helpen.

	Mail	Telefoon
CM		
De Voorzorg		
LM Plus		
NZV		
VNZ		
Partena		
OZ		

Afkortingen:

**CM** = Christelijke Mutualiteit

**LM** = Liberale Mutualiteit

**NZV** = Neutraal Ziekenfonds Vlaanderen

**VNZ** = Vlaams Neutraal Ziekenfonds

**OZ** = Onafhankelijk Ziekenfonds

## 14 Uitnodiging voor digitale focusgroep met beoordelaars



Steunpunt WVG  
Minderbroedersstraat 8 – bus 5310  
B-3000 Leuven  
+32 16 37 34 32  
[www.steunpuntwvg.be](http://www.steunpuntwvg.be)  
[swvg@kuleuven.be](mailto:swvg@kuleuven.be)

Leuven, 7 september 2021

### **Uitnodiging focusgroep voor SWVG-onderzoek met betrekking tot het gebruik van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren voor de toekenning van het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden**

Geachte mevrouw

Geachte heer

Personen die complexe zorgnoden hebben en aangesloten zijn bij de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) kunnen aanspraak maken op een **Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (ZZZ)**. Het ZZZ heeft geen leeftijdsgrens en is een maandelijkse tegemoetkoming die door de zorgkas betaald wordt. Om in aanmerking te komen voor het ZZZ, kan men beroep doen op gemachtigde indicatiestellers van de Diensten voor Gezinszorg, de OCMW's of de Diensten Maatschappelijk Werk die verbonden zijn met de ziekenfondsen. Sinds juni 2021 dienen alle indicatiestellers de zorgbehoefte in te schalen met behulp van de BelRAI Screener om het recht op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden te bepalen. Voor volwassenen gebruikt men sinds 1 juli de BelRAI Screener. U vindt hier meer informatie over dit instrument en de implementatie in Vlaanderen: <https://www.zorg-en-gezondheid.be/belrai>.

Deze BelRAI Screener is echter niet geschikt voor het inschalen van de zorgnoden van kinderen en jongeren onder de 18 jaar. Nochtans hebben ook kinderen en jongeren met een grote zorgnood recht op het ZZZ. Momenteel gebruikt men het ADL-gedeelte van de BEL-profielschaal om hun zorgbehoeften in te schalen, maar omdat enkel met ADL rekening wordt gehouden, vallen veel kinderen met een zorgnood uit de boot. Sommige kinderen hebben immers andere bijkomende noden dan hulp bij activiteiten zoals zich aankleden of zich wassen.

Om aan dit probleem tegemoet te komen is in opdracht van de Vlaamse overheid de **BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren** ontwikkeld. U kunt daar meer over lezen op: <https://steunpuntwvg.be/onderzoeksprogramma/ef06-03-belrai-kinderen>. Dit instrument wordt momenteel getest bij minimum 500 kinderen. We willen nagaan (1) of het instrument effectief goed de noden meet en (2) hoeveel meer kinderen dan in aanmerking komen voor het ZZZ als we de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren gebruiken.

Gelijktijdig met deze dataverzameling organiseren we graag een focusgroep het BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren **instrument en de bijhorende handleiding inhoudelijk te valideren en evalueren**. We zoeken daar antwoorden op de vragen: *Meet het instrument wat het moet meten? Missen we een belangrijk aspect? Zijn de definities eenduidig en duidelijk geformuleerd? Wat kan er nog verbeteren?*



De digitale focusgroep wordt geleid door Shauni Van Doren. Zij zal de groepsdiscussie in goede banen leiden. Wij willen benadrukken dat er geen foute of goede antwoorden zijn en dat wij juist graag verschillende meningen horen. We moedigen u aan om dit thema te bespreken met collega's en hun mening en/of ervaringen te horen.

We kiezen ervoor om de focusgroep te plannen op **dinsdag, 19 oktober 2021** van **10u tot 11u30**. De focusgroep zal volledig **digitaal doorgaan via Microsoft Teams**. U zal een week op voorhand een link ontvangen. We vragen ook iedere deelnemer om zijn camera te gebruiken zodat we elkaar kunnen zien tijdens het gesprek. Gelieve te bevestigen of u aanwezig kan zijn tijdens dit gesprek.

Als u nog vragen of opmerkingen heeft, ook na uw deelname aan de focusgroep, mag u ons altijd contacteren via e-mail: [shauni.vandoren@kuleuven.be](mailto:shauni.vandoren@kuleuven.be) of [swvg@kuleuven.be](mailto:swvg@kuleuven.be).

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Mede namens prof. dr. Anja Declercq, LUCAS KU Leuven.

Hoogachtend en met vriendelijke groet,

Shauni Van Doren,

PhD-researcher

## 15 Uitnodiging voor digitale focusgroep met experts



Steunpunt WVG  
 Minderbroedersstraat 8 – bus 5310  
 B-3000 Leuven  
 +32 16 37 34 32  
[www.steunpuntwvg.be](http://www.steunpuntwvg.be)  
[swvg@kuleuven.be](mailto:swvg@kuleuven.be)

Leuven, 26 oktober 2021

### **Uitnodiging focusgroep voor SWVG-onderzoek met betrekking tot het gebruik van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren voor de toekenning van het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden**

Geachte mevrouw,  
 Geachte heer,

Personen die complexe zorgnoden hebben en die zijn aangesloten bij de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) kunnen aanspraak maken op een **Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (ZZZ)**. Het ZZZ heeft geen leeftijdsgrens en is een maandelijkse tegemoetkoming die door een zorgkas wordt uitbetaald. Gemachtigde indicatiestellers van de Diensten voor Gezinszorg, de OCMW's of de Diensten Maatschappelijk Werk die verbonden zijn met de ziekenfondsen, kunnen nagaan of iemand in aanmerking komt op basis van zijn of haar zorgbehoefte.

Sinds juni 2021 dienen alle indicatiestellers die zorgbehoefte in te schalen met behulp van de BelRAI Screener. Voor volwassenen gebruikt men sinds 1 juli de BelRAI Screener. U vindt meer informatie over dit instrument en de implementatie ervan in Vlaanderen op deze website: <https://www.zorg-en-gezondheid.be/belrai>.

De BelRAI Screener is echter niet geschikt voor het inschalen van de zorgnoden van kinderen en jongeren onder de 18 jaar. Nochtans hebben ook kinderen en jongeren met een grote zorgnood recht op het ZZZ. Momenteel gebruikt men het ADL-gedeelte van de BEL-profielschaal (het instrument dat voor 1 juni 2021 werd gebruikt) om hun zorgbehoeften in te schalen. Omdat enkel met ADL rekening wordt gehouden, vallen veel kinderen die wel degelijk een hoge zorgnood hebben, uit de boot. Sommige kinderen hebben immers andere bijkomende noden dan hulp bij activiteiten zoals zich aankleden of zich wassen.

Om aan dit probleem tegemoet te komen is in opdracht van de Vlaamse overheid de **BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren** ontwikkeld. U kunt daar meer over lezen op: <https://steunpuntwvg.be/onderzoeksprogramma/ef06-03-belrai-kinderen>. Dit instrument wordt momenteel getest bij minimum 500 kinderen. We willen nagaan (1) of het instrument effectief goed de noden meet en (2) hoeveel meer kinderen dan in aanmerking komen voor het ZZZ als we de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren gebruiken.

Als de dataverzameling is afgerond, organiseren we graag een focusgroep om de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren met experts te **valideren en evalueren**. We zoeken daar antwoorden op





de vragen: *Meet het instrument wat het moet meten? Welke belangrijke aspecten zitten eventueel niet vervat in dit instrument? Zijn de voorgestelde afkappunten valide?*

We zouden hiervoor graag beroep doen op uw expertise. Daarom nodigen wij u uit om deel te nemen aan de focusgroep. We hopen dat u daarvoor tijd kunt vrijmaken. De focusgroep vindt plaats op **maandag, 6 december 2021** van **13u30 tot 15u00**. De focusgroep zal volledig **digitaal doorgaan via Microsoft Teams**. Bij deelname zult u een week vooraf een link ontvangen en enkele documenten met onderzoeksresultaten die u als vertrouwelijk moet behandelen. Op die manier kan u zich beter voorbereiden op het gesprek.

Gelieve uw deelname per mail te bevestigen bij Shauni Van Doren. Als u nog vragen of opmerkingen heeft, ook na uw deelname aan de focusgroep, mag u ons uiteraard altijd contacteren: [shauni.vandoren@kuleuven.be](mailto:shauni.vandoren@kuleuven.be) of [swvg@kuleuven.be](mailto:swvg@kuleuven.be).

We danken u alvast van harte voor uw tijd en hopen u te mogen verwelkomen tijdens de focusgroep.

Hoogachtend en met vriendelijke groet,

Shauni Van Doren,

PhD-researcher

Mede namens prof. dr. Anja Declercq, LUCAS KU Leuven.

## 16 Informatiebrief en geïnformeerde toestemmingsformulier voor focusgroepen



SteunpuntWVG  
Minderbroedersstraat 8  
B-3000 Leuven  
+32 16 37 34 32  
[www.steunpuntwvg.be](http://www.steunpuntwvg.be)  
[swvg@kuleuven.be](mailto:swvg@kuleuven.be)

### Informatiebrief: Deelname aan evaluatie van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren

Mijnheer,  
Mevrouw,

We willen u vragen om deel te nemen aan dit wetenschappelijk onderzoek. In de tekst hieronder en ook bij aanvang van de focusgroep wordt u verder uitgelegd wat de bedoeling van deze studie is.

Vooraleer te beslissen of u al dan niet wenst deel te nemen aan dit onderzoek, vragen we u deze informatie aandachtig te lezen. U kan steeds vragen stellen bij onduidelijkheden of wanneer u meer inlichtingen wenst. **Indien u bereid bent om aan deze studie deel te nemen**, vragen we u op de laatste bladzijde af te drukken en uw naam, de datum en uw handtekening te plaatsen. U mag daarna een scan terugsturen naar ons. **Indien dit niet mogelijk is**, dan mag u ook antwoorden op bijhorende emailbericht met "Ik, *voornaam familienaam*, heb bijgevoegde informatie gelezen en begrepen. Ik heb antwoord gekregen op al mijn vragen betreffende deze studie. Ik stem toe om deel te nemen".

#### Wat is het doel van deze studie?

Personen met complexe zorgnoden die aangesloten zijn bij de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) kunnen aanspraak maken op een Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (ZZZ). Het ZZZ heeft geen leeftijdsgrens en is een maandelijkse tegemoetkoming van €130 die personen vrij kunnen besteden. Om in aanmerking te komen, kan men beroep doen op gemachtigde indicatiestellers van de Diensten voor Gezinszorg, de OCMW's of de Diensten Maatschappelijk Werk die verbonden zijn met de ziekenfondsen.

De zorgbehoeften van kinderen en jongeren worden in kader van dit Zorgbudget momenteel bepaald op basis van hun fysiek functioneren. Dat wil zeggen: Hoeveel hulp heeft het kind/de jongere nodig om zich te verplaatsen, te eten, zich te wassen en aan te kleden? Door deze beperkte kijk, vallen veel kinderen met een bijkomende zorgnood uit de boot.

Om de zorgbehoeften van kinderen en jongeren uitgebreider in kaart te brengen, is de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren ontwikkeld in opdracht van de Vlaamse overheid. Hier wordt breder gekeken naar hoe een kind in de maatschappij functioneert en welke steun het nodig heeft van hun ouders. In deze vervolgstudie willen we de betrouwbaarheid van de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren onderzoeken en zicht krijgen op hoeveel kinderen recht zouden hebben op een ZZZ met deze Screener.

#### Ben ik verplicht om deel te nemen?

Uw deelname aan dit onderzoek is volledig vrijblijvend. Voordat de focusgroep start, zal u gevraagd worden om een geïnformeerd toestemmingsformulier te ondertekenen. Door dit formulier te ondertekenen geeft u toestemming om uw gegevens voor dit onderzoek te gebruiken. Wanneer u



1



beslist deel te nemen, kan u op elk tijdstip uw toestemming intrekken en u hoeft hiervoor geen reden op te geven.

**Wat gebeurt er wanneer ik deelneem?**

In deze digitale focusgroep willen we het BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren **instrument en de bijhorende handleiding inhoudelijk valideren en evalueren**. We zoeken daar antwoorden op de vragen: *Meet het instrument wat het moet meten? Missen we een belangrijk aspect? Zijn de definities eenduidig en duidelijk geformuleerd? Wat kan er nog verbeteren?*

**Zal mijn deelname aan deze studie vertrouwelijk blijven?**

Alle gegevens die van u verzameld worden in het kader van deze studie zullen vertrouwelijk behandeld worden. Persoonlijke gegevens kunnen enkel geraadpleegd worden door de gebruikelijke zorgverleners, mits zij toegangsrecht hebben tot uw informatie. De verwerking van de gegevens door de onderzoekers verloopt volledig anoniem. Het onderzoekcentrum LUCAS KU Leuven bewaart de video-opname niet langer dan strikt nodig is om deze doelen te realiseren.

**Wie zijn de verantwoordelijken voor deze studie?**

Deze studie gebeurt in opdracht van het Vlaams Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, en wordt gefinancierd door de Vlaamse overheid. Het onderzoek gebeurt onder verantwoordelijkheid van prof. dr. Anja Declercq (LUCAS KU Leuven).

**Wie kan ik contacteren om verdere vragen te stellen?**

Hebt u na het lezen en het krijgen van deze informatiebrief nog vragen? Dan kunt u contact opnemen met het onderzoeksteam van LUCAS KU Leuven.

**Shauni Van Doren**

Doctoraatsstudente LUCAS KU Leuven

[Shauni.VanDoren@kuleuven.be](mailto:Shauni.VanDoren@kuleuven.be)

016 / 37 78 45

**Prof. dr. Anja Declercq**

Projectleiding LUCAS KU Leuven

[Anja.Declercq@kuleuven.be](mailto:Anja.Declercq@kuleuven.be)

016 / 32 00 28

### Geïnformeerde toestemmingsformulier

- Ik heb de informatiebrief met uitleg over de studie ontvangen, gelezen en begrepen dat het onderzoeksteam van LUCAS KU Leuven met mijn toestemming gegevens verzamelt over mijn ervaring en/of mening over het BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren instrument en de bijhorende handleiding.
- Ik begrijp wat van mij verwacht wordt tijdens dit onderzoek.
- Ik begrijp dat mijn deelname aan deze studie vrijwillig is. Ik heb het recht om mijn deelname op elk moment stop te zetten. Daarvoor hoef ik geen reden te geven en ik weet dat daaruit geen nadeel voor mij kan ontstaan.
- Voor de verdere verwerking van de verzamelde gegevens geldt het algemeen belang als rechtsgrond volgens de AVG/GDPR. Stopzetting van deelname aan de studie houdt dus in dat de eerder verzamelde gegevens nog verder rechtsgeldig kunnen worden betrokken in de studie en niet moeten worden verwijderd door KU Leuven.
- Ik begrijp dat de geanonimiseerde gegevens verzameld in het kader van dit onderzoek strikt vertrouwelijk zullen gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek door LUCAS KU Leuven.
- De resultaten van dit onderzoek kunnen gebruikt worden voor wetenschappelijke doeleinden en mogen gepubliceerd worden. Mijn naam wordt daarbij niet gepubliceerd, anonimiteit en de vertrouwelijkheid van de gegevens is in elk stadium van het onderzoek gewaarborgd.
- Ik begrijp dat ik op elk moment extra informatie kan vragen aan het onderzoeksteam van LUCAS KU Leuven.
- Voor vragen evenals voor de uitoefening van mijn rechten (inzage gegevens, correctie ervan,...) weet ik dat ik na mijn deelname terecht kan bij:  
*Het Steunpunt voor Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, [swvg@kuleuven.be](mailto:swvg@kuleuven.be)*
- Voor eventuele klachten of andere bezorgdheden omtrent ethische aspecten van deze studie kan ik contact opnemen met de Sociaal-Maatschappelijke Ethische Commissie van KU Leuven: [smec@kuleuven.be](mailto:smec@kuleuven.be)

**Ik heb bovenstaande informatie gelezen en begrepen en heb antwoord gekregen op al mijn vragen betreffende deze studie. Ik stem toe om deel te nemen.**

Datum: ..... /..... /.....

Naam en handtekening deelnemer

Naam en handtekening onderzoeker

*Prof. dr. Anja Declercq*



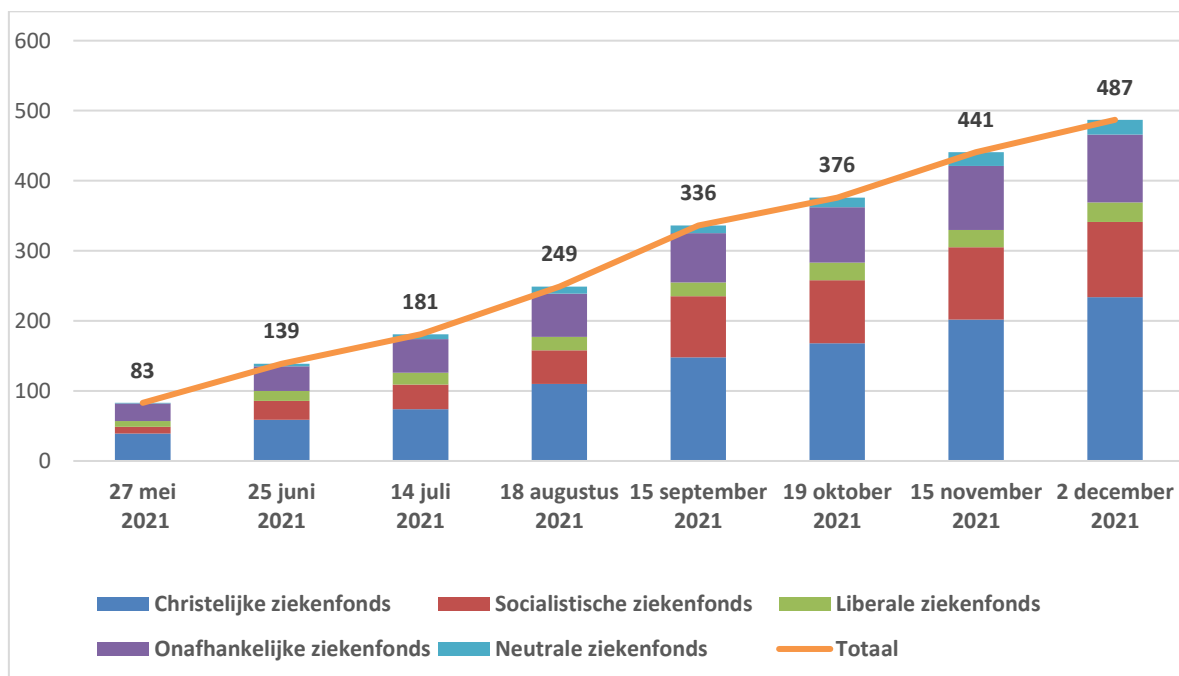
## 17 Gesprekshandleiding focusgroepen in verband met BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren met beoordelaars – oktober 2021

I N T R O D U C T I E	
Naam, functie en organisatie	
K E R N V R A G E N	
Inhoudelijk - Zijn er aspecten die ontbreken of overbodig zijn in het instrument?	
<b>Items</b>	Welke items/thema's ontbreken?
	Welke items/thema's zijn overbodig?
	Welke items zijn onduidelijk?
	Wat vind je van de volgorde van de items?
<b>Handleiding</b>	Zijn de definities eenduidig en duidelijk geformuleerd?
	Wat kan er nog verbeteren?
Praktisch - Wat zijn jullie ervaringen met de bruikbaarheid van het instrument?	
<b>Instrument</b>	Welke gegevens zijn moeilijk te verzamelen
	Welke items zijn moeilijk in te vullen?
	Wat zijn de voor- en nadelen van het instrument?
	Hoe is de tijdsinvestering per beoordeling geëvolueerd doorheen het project? <i>(objectief, subjectief)</i>
	- Gemiddelde tijdsduur?
	Wat moet er veranderen aan het instrument? <i>(need to know vs. nice to know?)</i>
<b>Toekomst</b>	Wat zijn verzwarende en verzachtende omstandigheden om het instrument in te vullen?
	De helft van de items uit dit instrument zijn vergelijkbaar aan de items in de BelRAI Screener (18+). Hoelang zou het hele opleidingstraject best duren? Mag dit korter zijn dan dat van de BelRAI Screener (18+)
V S B - T O E K E N N E N V A N H E T Z Z Z	
<b>ZZZ</b>	Het ZZZ krijg je volgens de website van het Agentschap "als je veel zorg nodig hebt". Bij kinderen tussen 5 en 18 jaar gebeurt de beoordeling van zorgbehoefte met behulp van de BEL-profielschaal (blok B). - In welke mate kan de BEL-foto correct inschatten hoeveel zorg een kind nodig heeft? - In welke mate kan de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren correct inschatten hoeveel zorg een kind nodig heeft? - Welke aspecten van zorgbehoevendheid zijn beter/slechter vervat in de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren? Waarom?
	Uit vorig onderzoek concludeerden de onderzoekers dat er een leeftijdsspecifiek afkappunt nodig is voor de toekenning van het Zorgbudget Zwaar Zorgbehoevenden. Een voor de 4 tot 6-jarigen en een voor de kinderen ouder dan 7 jaar.

	- Hoe staan jullie tegenover leeftijdsafhankelijke afkappunten? Wat zijn verzwarende en verzachtende omstandigheden om het Zorgbudget toe te kennen?
<b>Afsluiter</b>	
<b>Extra</b>	Zijn er nog opmerkingen waar we het nog niet over gehad hebben, maar die u wel graag wil bespreken?

## 18 Bijkomende beschrijvende statistieken over verdeling van totaal aantal beoordelingen per organisatie/ziekenfonds

### 18.1 Evolutie van het aantal beoordelingen per ziekenfonds overheen de dataverzameling 1 april tot 2 december 2021

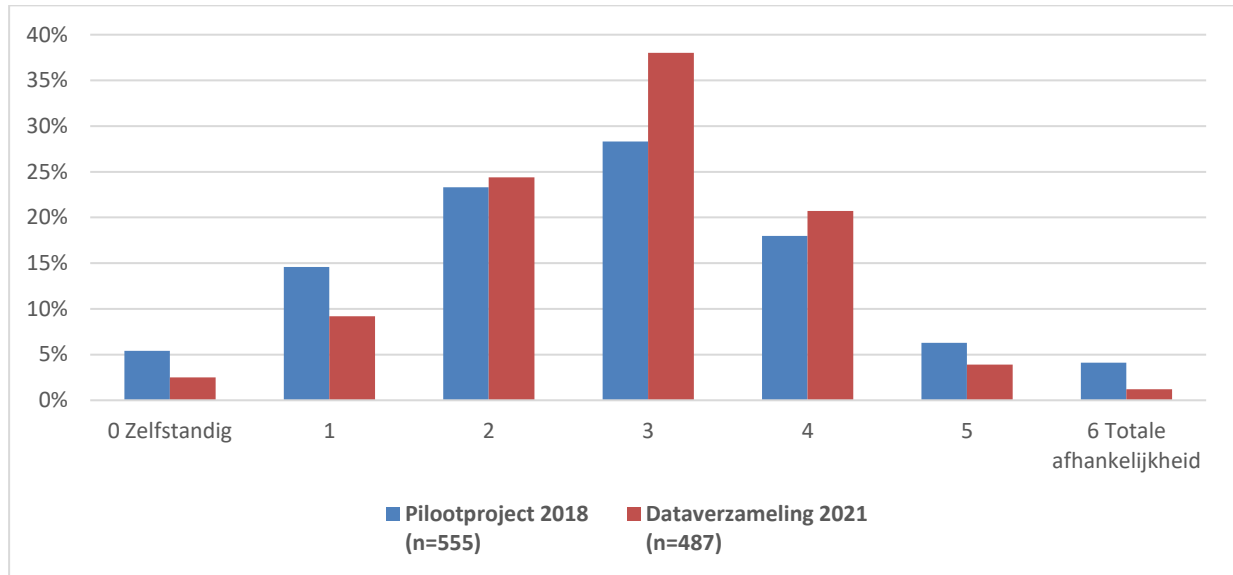


### 18.2 Finaal aantal beoordelingen per organisatie en ziekenfonds (2021)

ZIEKENFONDS	ORGANISATIE (aantal beoordelaars)	AANTAL	
Christelijke	CM Vlaams-Brabant Brussel (4)	27	234
	CM Limburg (3)	38	
	CM Antwerpen Mechelen Turnhout (6)	68	
	CM Waas & Dender (1)	3	
	CM Midden-Vlaanderen (4)	49	
	CM West-Vlaanderen (3)	49	
Socialistische	Bond Moyson Oost-Vlaanderen (1)	21	107
	Bond Moyson West-Vlaanderen (2)	11	
	De Voorzorg Antwerpen (5)	52	
	De Voorzorg Limburg (2)	23	
Liberale	LM Oost-Vlaanderen (2)	7	28
	LM Plus (3)	21	
	LM-Mutplus.be (2)	-	
Onafhankelijke	OZ – Onafhankelijk Ziekenfonds (4)	55	97
	Partena (2)	42	
Neutrale	Neutraal Ziekenfonds Vlaanderen (1)	12	21
	VNZ – Vlaams & Neutraal Ziekenfonds (1)	9	
<b>TOTAALAANTAL</b>		<b>487</b>	

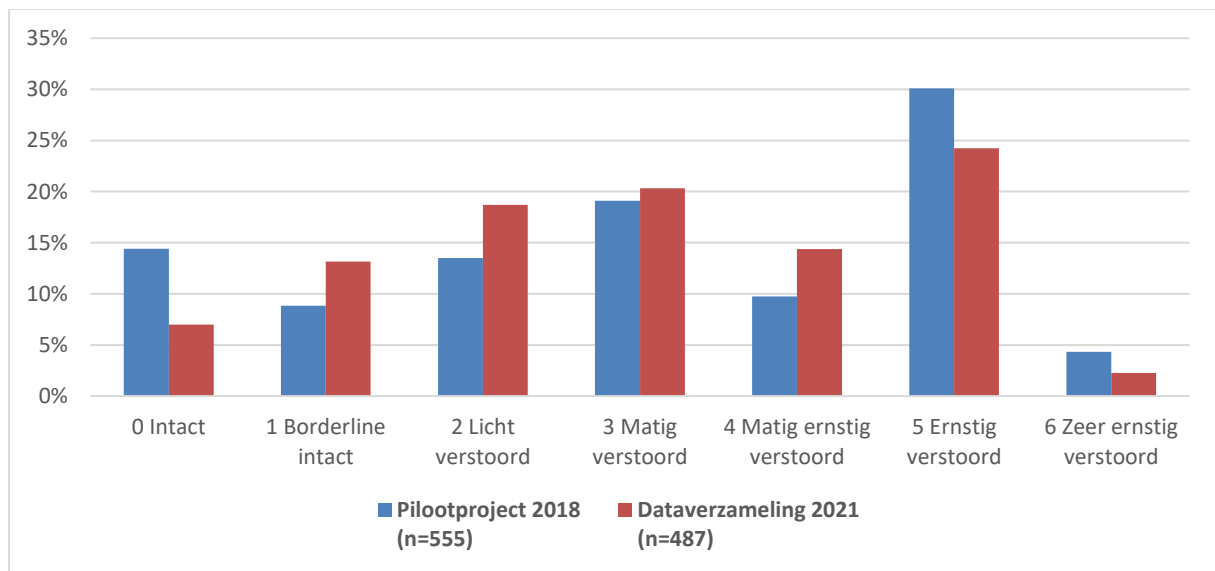
## 19 Verdeling van de (sub-)scores in de BeIRAI Screener voor Kinderen en Jongeren – Vergelijking van data uit pilootproject 2018 en data 2021

### 19.1 ADL-score – sADLSum (0-6)



Figuur 35 Verdeling van sADLSum

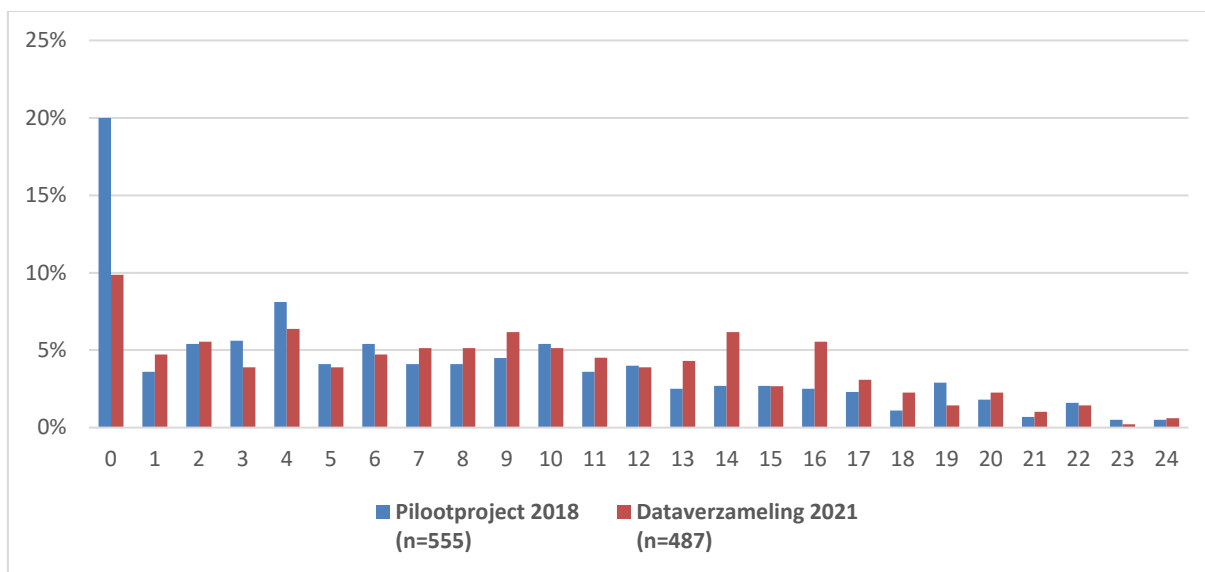
### 19.2 Cognitie-score – sCPS (0-6)



Figuur 36 Verdeling van sCPS (met Begrip i.p.v. Uiting)

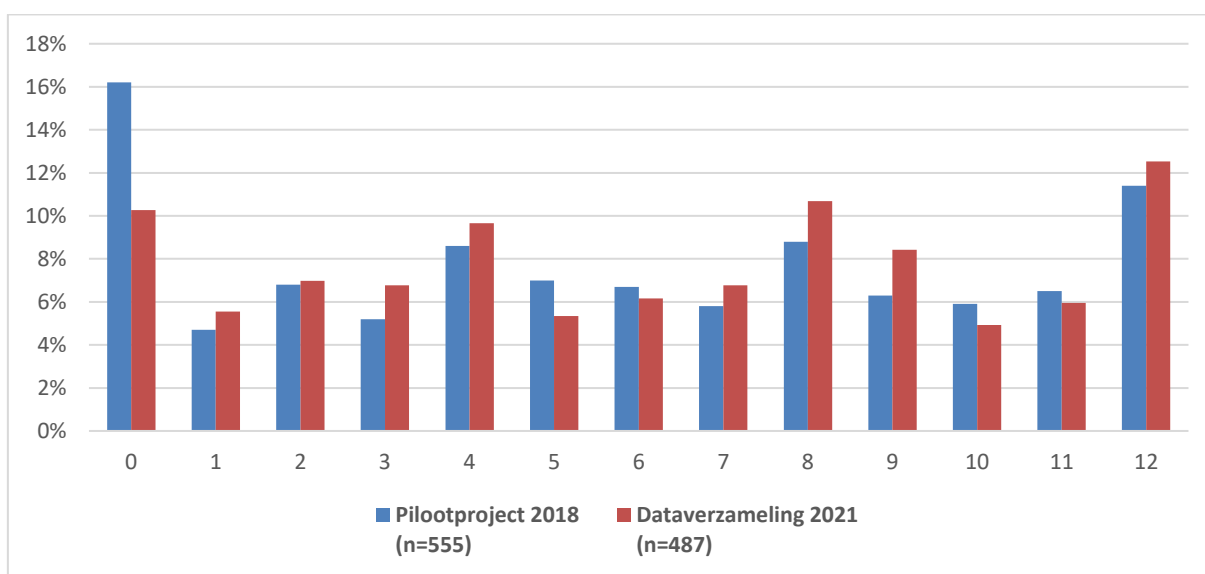


### 19.3 Gedragsscore – sCYDABS (0-24)



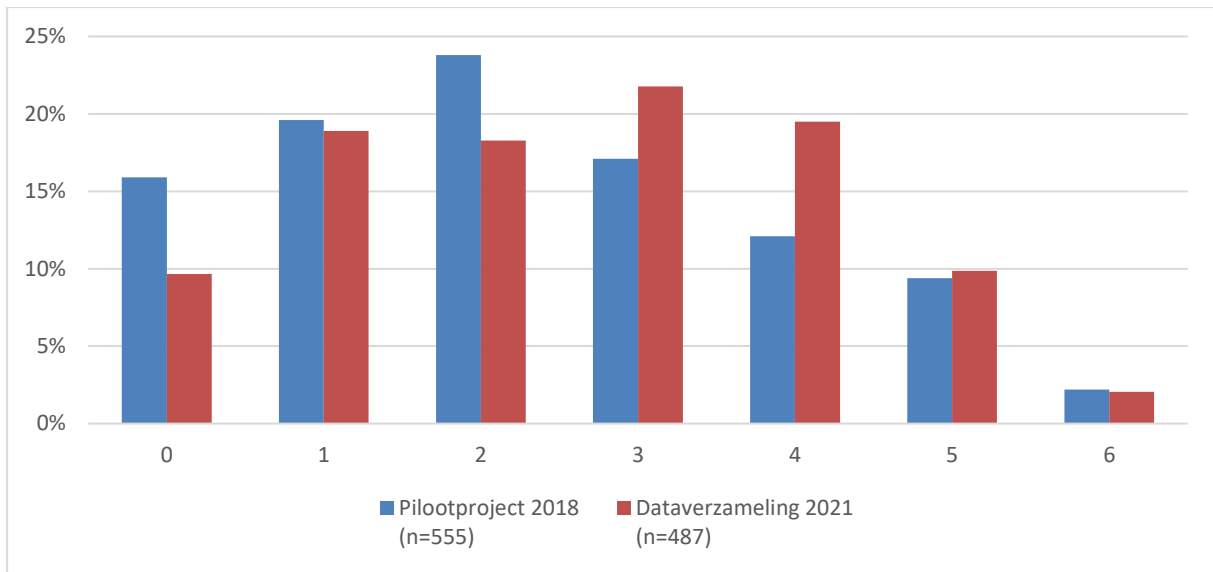
Figuur 37 Verdeling van Disruptive Aggressive Behavior Scale (Child & Youth) + Verzet tegen zorg

### 19.4 Aandacht score – sCYDISTRACT (0-12)



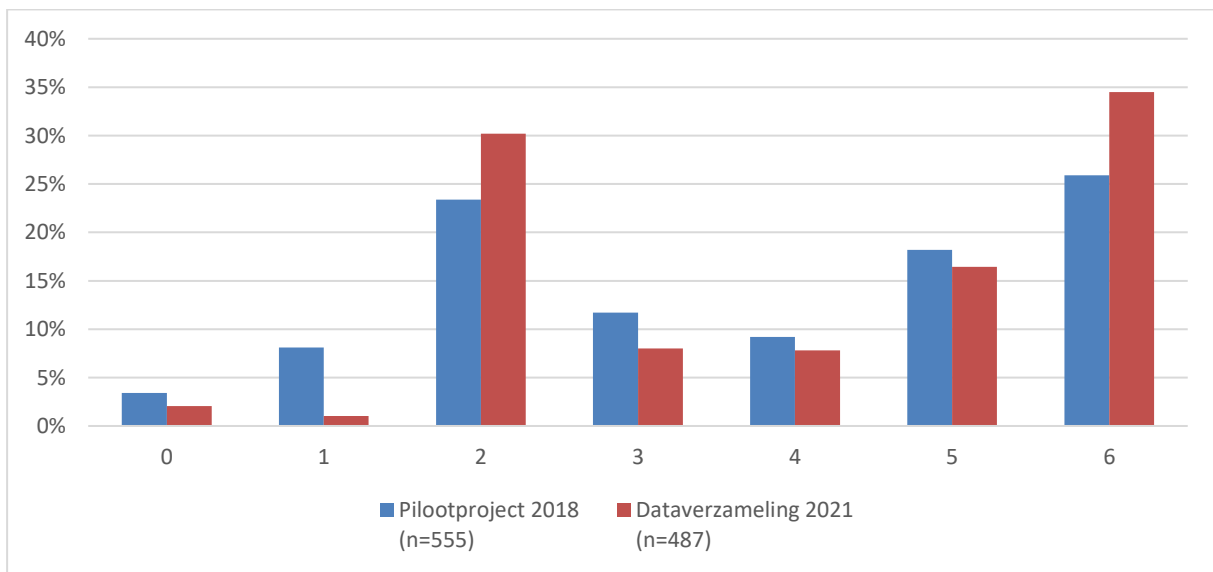
Figuur 38 Verdeling van Distractibility/Hyperactivity Scale (Child & Youth) - Gemakkelijk afgeleid

**19.5 Gedrag- en aandacht score – (Gedrag + Aandacht / 6) (0-6)**

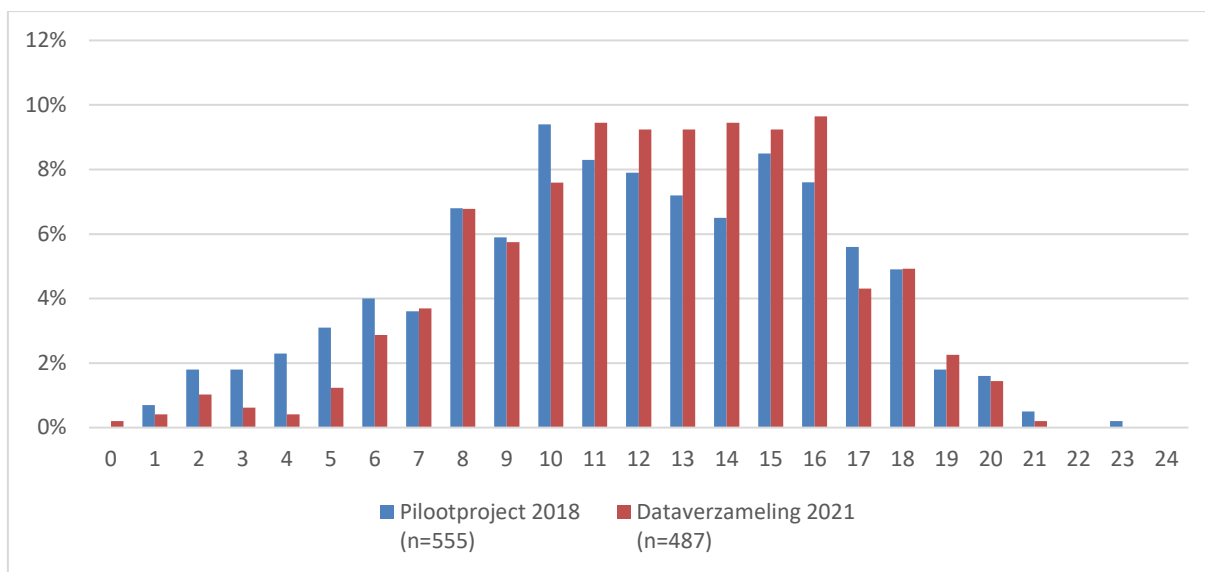


Figuur 39 Verdeling van de afgeronde score waar de som van de Gedrag score & Aandacht score gedeeld wordt door 6

**19.6 Sociale participatie en Extra zorg score (0-6)**



Figuur 40 Verdeling Sociale part + Extra zorg somschaal

**19.7 Totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (0-24)**

Figuur 41 Verdeling (afgeronde) totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren

## 20 Concrete voorbeelden van de argumentatie van de beoordelaars om minderjarigen al dan niet recht te geven op het Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden

#	ARGUMENTATIE: ANDERE	LFTD GESLACHT	BEL-FOTO SCORE	BELRAI SCREENER SCORE
RECHT OP HET ZORGBUDGET VOOR ZWAAR ZORGBEHOEVENDEN				
1	<i>Indien dit afgenomen zou zijn geweest tijdens schooljaar dan waren er <b>dagelijks gedragsproblemen</b>, gezien dit afgenomen werd in de vakantie kwam dit gedrag niet de laatste drie dagen voor.</i>	9 M	11	16.25
2	<i>Geen externaliserende gedragsproblemen, maar wel <b>duidelijke emotionele problemen</b> (internaliserend): trekt zich terug, kruipt in de schulp, sabbelt nog op kledij bij prikkels, <b>heel sensitief</b>. Toch wel heel wat zorgen om het emotionele luik.</i>	10 M	10	13.9
3	<i>Kind kan niet alleen functioneren. <b>Altijd aanwezigheid en begeleiding van anderen nodig.</b></i>	17 V	10	12.5
4	<i>Dit gaat over een kind met <b>enkel fysieke problemen door spierziekte</b> en deze situatie kun je niet echt kwijt in de BelRAI Screener. Ik vind dit een gemis, nadruk ligt nu meer op andere vlakken. Nochtans is hier een <b>voortdurende, levenslange extra zorg</b> nodig.</i>	7 M	9	9.2
5	<i>Ouders zetten zich ten volle in om hun kind zoveel mogelijk te activeren, te ondersteunen. <b>Ze besteden de 130 euro volledig in het kader van het welzijn van het kind.</b> Bij de herziening van de BEL-foto wordt <b>erkenning nu stopgezet.</b></i>	8 V	9	14.0
6	<i>De jongen is <b>in behandeling voor kanker</b>. Enkele maanden geleden kon hij niets en had hij wel recht op ZZZ, via verhoogde kinderbijslag. <b>Nu heeft hij hier geen recht meer op en ook ZZZ is negatief</b>, maar de jongen is wel nog in behandeling voor chemo, zit in een project en vraagt veel energie aan hem en de ouders. Er zijn constant doktersconsultaties, onderzoeken,..</i>	13 M	4	8.5
GEEN RECHT OP HET ZORGBUDGET VOOR ZWAAR ZORGBEHOEVENDEN				
1	<i>Het kind wordt <b>zelfstandiger met het ouder worden</b>, zal met zijn fysieke handicap zijn plan leren trekken door <b>hulpmiddelen</b> te gebruiken.</i>	12 M	9	6.3
2	<i>Ze hebben <b>geen extra hulp nodig</b> thuis of vragen hier niet achter.... De jongen is net iets te goed volgens mij.</i>	10 M	7	12.8
3	<i>De jongen is aan het <b>genezen van kanker</b>. De mama gaf zelf aan dat het enkele maanden geleden veel zwaarder was maar dat het <b>nu aan het verbeteren</b> is. Mits toezicht kan hij heel wat zelf.</i>	8 M	7	8.4
4	<i>Kind heeft vorig jaar <b>anorexia</b> gehad, met een jaar opname tot gevolg. Is nu <b>heel goed aan het herstellen</b>, maar ouders moeten er nog steeds op toezien dat ze voldoende en gevarieerd eet. Voor hen vraagt dit wel <b>veel energie en een angst</b> dat ze zou hervallen. Desondanks hun grote angst gaat het wel goed met het kind en</i>	16 V	0	3.3

	<p>heeft ze zelf aangegeven dat er minder therapie nodig is. Voordien was dit wekelijks. School opleiding heeft hier wel onder geleden en het kind moet nu veranderen van richting doordat ze teveel gemist heeft en een te grote achterstand heeft opgelopen. Vooral voor de ouders is dit terug zwaar te aanvaarden. Het kind zelf voelt zich goed en lijkt te zijn vergeten hoeveel zorg ze heeft nodig gehad. <b>Maar hoe de situatie nu is, vind ik niet dat het kind als zwaar zorgbehoevend kan aanschouwd worden.</b> De verhoogde kinderbijslag liep af, en wordt nog herbekeken.</p>			
5	<p>Zorgbehoefte ligt in het verleden. <b>Ziekte is onder controle nu.</b> Geen zorgbehoefte meer. Zorgtoeslag (18p) loopt ook binnenkort af.</p>	9 M	0	1.7

## 21 Overzicht van de individuele confusion matrices

Tabel 41 Herhaling overzicht mogelijkheden tot afkappunten voor toekenning van Zorgbudget voor Zwaar Zorgbehoevenden (ZZZ)

A F K A P P U N T	4-6-jarigen	7-12-jarigen	13-18-jarigen
<i>Verkorte BEL-foto</i>	Totaalscore BEL-foto $\geq 10$		
<i>Mogelijkheid 1</i>	Totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren $\geq 7$		
<i>Mogelijkheid 2</i>	Totaalscore BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren $\geq 10$		
<i>Mogelijkheid 3</i>	Totaalscore $\geq 11$	Totaalscore $\geq 10$	Totaalscore $\geq 9$
<i>Mogelijkheid 4</i>	Totaalscore $\geq 9$	Totaalscore $\geq 8$	Totaalscore $\geq 7$

### 21.1 Vergelijking verkorte BEL-foto en BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren

Tabel 42 Confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget (ZZZ) volgens de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (Mogelijkheid 1) en de verkorte BEL-foto (n=487)

		Verkorte BEL-foto	
		Recht op ZZZ	Geen recht op ZZZ
BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren	Recht op ZZZ	310	132
	Geen recht op ZZZ	13	32

Tabel 43 Confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget (ZZZ) volgens de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (Mogelijkheid 2) en de verkorte BEL-foto (n=487)

		Verkorte BEL-foto	
		Recht op ZZZ	Geen recht op ZZZ
BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren	Recht op ZZZ	269	88
	Geen recht op ZZZ	54	76

Tabel 44 Confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget (ZZZ) volgens de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (Mogelijkheid 3) en de verkorte BEL-foto (n=487)

		Verkorte BEL-foto	
		Recht op ZZZ	Geen recht op ZZZ
BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren	Recht op ZZZ	267	95
	Geen recht op ZZZ	56	69

Tabel 44 Confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget (ZZZ) volgens de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (Mogelijkheid 4) en de verkorte BEL-foto (n=487)

		Verkorte BEL-foto	
		Recht op ZZZ	Geen recht op ZZZ
BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren	Recht op ZZZ	304	126
	Geen recht op ZZZ	19	38

## 21.2 Vergelijking professionele inschatting en BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren

Tabel 45 Confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget (ZZZ) volgens de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (Mogelijkheid 1) en de professionele inschatting (n=487)

		Professionele inschatting	
		Recht op ZZZ	Geen recht op ZZZ
BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren	Recht op ZZZ	407	35
	Geen recht op ZZZ	21	24

Tabel 46 Confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget (ZZZ) volgens de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (Mogelijkheid 2) en de professionele inschatting (n=487)

		Professionele inschatting	
		Recht op ZZZ	Geen recht op ZZZ
BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren	Recht op ZZZ	342	15
	Geen recht op ZZZ	86	44

Tabel 47 Confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget (ZZZ) volgens de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (Mogelijkheid 3) en de professionele inschatting (n=487)

		Professionele inschatting	
		Recht op ZZZ	Geen recht op ZZZ
BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren	Recht op ZZZ	345	17
	Geen recht op ZZZ	83	42

Tabel 47 Confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget (ZZZ) volgens de BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren (Mogelijkheid 4) en de professionele inschatting (n=487)

		Professionele inschatting	
		Recht op ZZZ	Geen recht op ZZZ
BelRAI Screener voor Kinderen en Jongeren	Recht op ZZZ	398	32
	Geen recht op ZZZ	30	27

## 21.3 Vergelijking verkorte BEL-foto en professionele inschatting

Tabel 48 Confusion matrix met betrekking tot recht op Zorgbudget (ZZZ) volgens de professionele inschatting en de verkorte BEL-foto (n=487)

		Verkorte BEL-foto	
		Recht op ZZZ	Geen recht op ZZZ
Professionele inschatting	Recht op ZZZ	315	8
	Geen recht op ZZZ	113	51

## **22 Verslagen van vragenuurtjes tijdens dataverzameling 2021**

Deze bijlage kan bij de promotor van het onderzoek opgevraagd worden via [swvg@kuleuven.be](mailto:swvg@kuleuven.be).



