

ONDERZOEK NAAR DE VALIDITEIT VAN HET  
IZIKA EN IZIIK-INSTRUMENT VOOR DE DOELGROEP  
KINDEREN EN JONGEREN MET EEN HANDICAP

Valerie Diels

Dr. Joris Van Puyenbroeck

Onderzoeksgroep Sociaal-Agogische Wetenschappen, 2015

# Inhoudsopgave

I.	Probleemstelling	4
II.	Onderzoeksvragen	5
III.	Inhoudelijk kader	6
1.	Beknopte voorstelling instrumenten	6
a.	IZIKA	6
b.	IZIIK	7
2.	Terminologie	8
a.	Concept zorgintensiteit	8
b.	Concept zorgzwaarte	9
IV.	Onderzoeksopzet	10
1.	Algemeen	10
2.	Inhoudsanalyse items instrumentarium zorgintensiteit/zorgzwaarte	10
3.	Selectie deskundigen voor focusgroepen	11
4.	Protocol focusgroep ronde 1	11
5.	Selectie dossiers minderjarigen VAPH	11
6.	Protocol focusgroep ronde 2	13
7.	IZIKA/IZIIK-inschalingen VAPH dossiers	15
8.	Vergelijking inschalingen IZIKA/IZIIK (VAPH) – klinisch ordinaal oordeel zorgintensiteit	15
9.	Aanlevering A-documenten en IZIKA/IZIIK scores (Agentschap Jongerenwelzijn)	15
V.	Resultaten	16
1.	Inhoudsanalyse instrumenten zorgzwaarte/-intensiteit i.f.v. inhoudsvaliditeit	16
2.	Focusgroep ronde 1	19
a.	Kinderen/jongeren met een verstandelijke beperking	19
b.	Kinderen/jongeren met een motorische beperking	20
c.	Kinderen/jongeren met zintuiglijke beperking	21
3.	Vergelijking inschalingen IZIKA/IZIIK (VAPH) met klinisch ordinaal oordeel ZI	23
a.	Zintuiglijke beperking	23
b.	Motorische beperking	24
c.	Verstandelijke beperking	24
4.	Interbeoordeelaarsbetrouwbaarheid voor dossiers IJH (n=30)	25
5.	Doelgroeponafhankelijke vergelijking gehercodeerde oordeel deskundigen en inschalingen onderzoeker	28

VI.	Conclusies	30
VII.	Discussie	32
VIII.	Aanbevelingen	33
IX.	Referenties	34

## Lijst bijlagen

- Bijlage I.1. Samenvatting IZIKA zorgniveaus
- Bijlage I.2. Samenvatting IZIIK zorgniveaus
- Bijlage I.3. Instrumenten vergeleken
- Bijlage I.4. Vergelijking ZZI en IZIKA
- Bijlage I.5. Items Studie HOGent
- Bijlage II.1. Samenstelling focusgroep
- Bijlage II.2. Verslag focusgroep 1 kinderen jongeren met verstandelijke beperking
- Bijlage II.3. Verslag focusgroep 1 kinderen jongeren met zintuiglijke beperking
- Bijlage II.4. Verslag focusgroep 1 kinderen jongeren met motorische beperking
- Bijlage II.5. Samenvattingsformulier kinderen jongeren met verstandelijke beperking
- Bijlage II.6. Samenvattingsformulier kinderen jongeren met zintuiglijke beperking
- Bijlage II.7. Samenvattingsformulier kinderen jongeren met motorische beperking
- Bijlage II.8. Overzicht dossiers fysieke beperking
- Bijlage II.9. Overzicht dossiers\_fysieke beperking
- Bijlage II.10. Overzicht dossiers\_verstandelijke beperking
- Bijlage II.11. Overzicht dossiers\_verstandelijke beperking
- Bijlage II.12. Overzicht dossiers\_zintuiglijke beperking
- Bijlage II.13. Overzicht dossiers\_zintuiglijke beperking
- Bijlage II.14. Verdeling van de griffoen verslagen
- Bijlage II.15. Verslag focusgroep 2 Motorische Beperking
- Bijlage II.16. Verslag focusgroep 2 Verstandelijke Beperking
- Bijlage II.17. Verslag focusgroep 2 Zintuiglijke Beperking
- Bijlage II.18. Vergelijking zorgniveaus IJH - Odisee
- Bijlage II.19. Analyse interpretatie IZIIK
- Bijlage II.20. Analyse interpretatie IZIKA
- Bijlage II.21. Voorbeeld casus interpretatie IZIKA

## I. Probleemstelling

In het kader van de opstart van centrale registratie en toegang tot de Integrale Jeugdhulp (IJH) in Vlaanderen, wil het beleid gepaste instrumenten voor zorg indicatiestelling en – toewijzing van zorgmodules vastleggen.

Een uitgebreide literatuurstudie van het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid, en Gezin vergeleek internationale en nederlandsstalige instrumenten die zorgintensiteit in kaart brengen. De onderzoekers evalueerden de instrumenten op de volgende parameters: gebruiksdoel en uitkomstvariabelen, doelgroep, (theoretische) achtergrond, meetmethode/kwaliteit van het testmateriaal, kwaliteit van de handleiding, schalen en items, normering, betrouwbaarheid, validiteit en kostprijs (Stroobants, Vanderfaeillie, van Audenhoven, 2011).

Het Instrument ter bepaling van ZorgIntensiteit voor Kinderen en Jongeren (IZIKA), de Nederlandse vertaling van Child and Adolescent Service Intensity Instrument (CASII), werd in dit rapport op verschillende parameters positief geëvalueerd, en als enig geschikt en bruikbaar geacht voor de bepaling van (semi-) permanente zorgintensiteit bij zes- tot achttienjarigen voor de zorgdimensie gericht op behandeling van gedrags- en emotionele problemen (Stroobants, Vanderfaeillie & van Audenhoven, 2011, p. 6). Het werd in eerste instantie niet weerhouden als instrument dat in aanmerking komt om voor alle doelgroepen alleenstaand te worden gebruikt in de intersectorale toegangspoort (ibidem, p.105). Omdat het volgens de auteurs van het instrument ook bruikbaar zou zijn bij andere stoornissen, inclusief psychische stoornissen, middelenmisbruik en ontwikkelingsstoornissen, diende bijkomend onderzoek dit voor de Vlaamse context na te gaan.

Het Instrument Early Childhood Service Intensity Instrument (ECSII), werd ontwikkeld voor kinderen (0 – 5 jaar) met gedrags- en emotionele stoornissen en/of ontwikkelingsstoornissen. Bijgevolg werd voor ECSII besloten dat het geschikt is voor de bepaling van zorgintensiteit/zorgzwaarte bij nul- tot en met vijfjarigen in de Vlaamse context (p.173). Het instrument werd ondertussen vertaald naar het Instrument ter bepaling van ZorgIntensiteit bij Infants en Kleuters (IZIIK). Voor zowel CASII/IZIKA als ECSII/IZIIK adviseerden Stroobants, Vanderfaeillie en van Audenhoven (2011) meer validiteitsonderzoek.

Een onderzoek van het Collaborative Antwerp Psychiatric Research Institute (CAPRI) kreeg als doelstelling om IZIKA/IZIIK gebruiksklaar te maken voor gebruik in het kader van de intersectorale toegangspoort (De Clippele, Deboutte & Van West, 2013). Men verzamelde feedback om de nodige aanpassingen aan de instrumenten door te voeren zonder aan de validiteit en betrouwbaarheid van het oorspronkelijke instrument te raken. Het IZIKA-instrument werd herwerkt op basis van kwalitatief onderzoek met een aantal (getrainde) deskundigen, ook met expertise inzake kinderen en jongeren met een handicap.

Een nota van de studiecél VAPH (Molleman, 2013) bleef kritisch voor het gebruik van IZIKA/IZIIK bij de doelgroep van kinderen en jongeren met een verstandelijke, motorische of zintuiglijke beperking. Op basis van een lezing van het instrument formuleerde de studiecél als grootste punten van kritiek: de beperkte gebruiksvriendelijkheid, interpretatie- en afgrenzingsproblemen bij inschatten van zorgniveau, het beperkte Vlaamse onderzoek ter validering, de als onevenwichtig beoordeelde verhouding tussen individuele, functionele aspecten van zorgintensiteit en aan het netwerk gerelateerde factoren, en de vraag naar continuïteit in beeldvorming en indicatiestelling tussen minder- en meerderjarigen. De verschillende interpretaties van zorgintensiteit binnen Integrale Jeugdhulp (-18j) en zorgzwaarte-inschaling op basis van het ZorgZwaarte Instrument (ZZI) (Heymans, De Broeck, Heynderickx, Raeymaekers & Molleman, 2013) bij het Vlaams Agentschap

voor Personen met een Handicap (+18j) zouden kunnen leiden tot onvoldoende afstemming en garantie op zorg voor de cliënt.

In de aangepaste handleiding van IZIKA (Deboutte, 2014) zijn heel wat aanpassingen gebeurd qua terminologie en interpretatie van items, dimensies en niveaus van zorgintensiteit die gebruikers zouden moeten toelaten het instrument ook te gebruiken voor kinderen en jongeren met een beperking. De vertaalde versie van het IZIJK instrument werd samen met IZIKA de basis voor vorming van professionals en afname in de regio Oost-Vlaanderen tussen september 2014 en juni 2015. Een onderzoek van Peeters en Vanderfaeillie (2015) evalueert de wijze waarop de instrumenten gebruikt worden in deze experimentele fase.

De auteurs van onderhavige studie stelden zich, na het doornemen van de relevante documenten, en een inschatting van het belang van de probleemstelling, de vraag of IZIKA/IZIJK op voldoende valide wijze de zorgintensiteit kan meten bij kinderen en jongeren met zintuiglijke, motorische of verstandelijke beperking.

## II. Onderzoeksvragen

Het voorliggende rapport onderzoekt de inhouds- en criteriumvaliditeit van het IZIKA en IZIJK-instrument bij inschatting van zorgintensiteit voor kinderen en jongeren met een handicap. Het onderzoeksproject tracht een antwoord te vinden op volgende onderzoeksvragen:

- (1) Welke elementen die de zorgintensiteit voor kinderen en jongeren met een handicap (mee) bepalen, zoals bekend uit literatuur en praktijkervaring van deskundigen uit Vlaamse context, worden al dan niet bevraagd in de IZIKA/IZIJK?

Om deze vraag te beantwoorden worden in dit rapport de invulling en determinerende elementen van het begrip 'zorgintensiteit' uit verschillende handicapspecifieke zorgzwaarte/zorgintensiteit instrumenten vergeleken met de invulling van zorgniveaus/items in IZIKA/IZIJK en wordt dit voor elk van de geformuleerde subdoelgroepen afgetoetst aan de mening van deskundigen inzake de respectievelijke subdoelgroepen (inhoudsvaliditeit).

- (2) Kan een score op de IZIKA/IZIJK een voldoende ordinale inschatting maken van de zorgintensiteit van kinderen en jongeren met een handicap?

Om deze vraag te beantwoorden wordt in wat volgt gerapporteerd over de rangordening van bestaande geanonimiseerde dossiers (n=90) op het IZIKA/IZIJK-instrument, en over de mate waarin het geïndiceerde zorgniveau correleert met het klinisch *ordinaal* oordeel van zorgintensiteit door praktijkdeskundigen (criteriumvaliditeit).

Deze twee vragen worden gesteld voor zowel kinderen en jongeren met een motorische, zintuiglijke, verstandelijke en/of een combinatie van deze in een meervoudige handicap.

### III. Inhoudelijk kader

#### 1. Beknopte voorstelling instrumenten

##### a. IZIKA

De IZIKA is een geautoriseerde vertaling van het Child and Adolescent Service Intensity Instrument (CASII) van de American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP, 2005 in Deboutte, 2014a). De IZIKA wil een breed inzetbaar instrument zijn, bruikbaar binnen een zeer uiteenlopend jeugdzorgaanbod om zorgintensiteit bij kinderen en jongeren met diverse zorgbehoeftes in te schalen.

Het doel van de IZIKA is om de ernst en de impact van de problemen te bepalen en de (holistische) nood aan intensiteit van zorg te kwantificeren. De handleiding vermeldt dat het instrument geschikt is voor kinderen en jongeren met problemen in het domein van psychisch, emotioneel, gedragsmatig en sociaal functioneren, ontwikkelingsproblemen, leerproblemen, middelenmisbruik, al dan niet gepaard gaande met lichamelijke problemen (Deboutte, 2014a).

De noodzaak om te beschikken over kennis van het kind en de jongere en zijn/haar leefomgeving wordt benadrukt voor een effectief gebruik van het IZIKA – instrument (Deboutte, 2014a, p.3). Men verwijst hierbij naar informatie over de ontwikkeling, het functioneren, de sterktes en de problemen van kind en leefomgeving. Idealiter gaat het om een doelgerichte integratie van informatie over kind en context uit verschillende bronnen, observatoren en zorgverleners.

De IZIKA is gebaseerd op een dimensioneel scoringsstelsel. Scores op zes dimensies leiden tot een totaalscore. De zes IZIKA dimensies zijn : (I) risico op slachtofferschap, gevaar voor zichzelf of anderen, (II) leeftijdsadequaat functioneren, (III) aanwezigheid van problemen op meerdere domeinen, (IV) de leefomgeving, (V) veerkracht en effect van (eerdere) zorg, (VI) aanvaarding en engagement. Elk van de zes dimensies heeft een vijfpuntenschaal, gaande van 'minst' tot 'meest' ernstig. Voor elk van deze vijf mogelijke scores zijn verschillende ankerpunten voorzien die richtinggevend zijn en waarvoor beschrijvingen en voorbeelden worden gegeven. Voor elke dimensie wordt de score toegekend van het hoogst gescoorde ankerpunt. Bij het bepalen van het zorgniveau moet wel rekening gehouden worden met enkele (van de totaalscore) onafhankelijke regels die het zorgniveau naar boven of onder toe kunnen bijstellen.

In de handleiding wordt benadrukt dat de IZIKA niet pretendeert specifieke zorgprogramma's of interventies te indiceren (Deboutte, 2014a, p.3). Men vertrouwt op de informatie en het oordeel van betrokken zorgverstrekkers in het veld van de jeugdzorg om daarover een oordeel te vellen. De IZIKA concretiseert elk zorgniveau in een set van flexibele en aanpasbare definities die de zorgvariabelen op elk niveau van zorg beschrijven. Het uitgangspunt is om de bruikbaarheid van het instrument garant te stellen, onafhankelijk van de mate van samenwerking tussen de verschillende zorgaanbieders. Zo kunnen hogere zorgniveaus voorzien worden door residentiële voorzieningen, maar evengoed door geïndividualiseerde zorgteams die zorg voorzien in een minder restrictieve omgeving, gebruikmakend van mobiele, gespecialiseerde zorg. In bijlage I.1: ("Zorgniveaus IZIKA"), is een overzicht toegevoegd van de verschillende zorgniveaus.

De IZIKA moet leiden naar een zorgplan dat beschrijft welke zorg nodig is voor het kind/jongere en omgeving bij crisis en ter voorkoming ervan, in welke omgeving het kind best verblijft (thuis, ander gezin, dagopvang, residentiële setting, ziekenhuis,...) en welke coördinatie voorzien moet worden (Deboutte, 2014a).

## **b. IZIJK**

Het instrument ter bepaling van de Zorgintensiteit voor Infants en Kleuters (IZIJK) is een vertaling van het Early Childhood Service Instrument (ECSII) van The American of Child and Adolescent Psychiatry (2009, in Deboutte, 2014b). Het is ontwikkeld als hulpmiddel om de zorgintensiteit voor jonge, kwetsbare kinderen in te schalen. De doelgroep van IZIJK zijn kinderen met emotionele, gedrags- en/of ontwikkelingsproblemen, alsook degenen die stress in hun omgeving ervaren waardoor ze risico lopen op zulke problemen. Voor de bepaling van zorgintensiteit werkt de IZIJK op vergelijkbare manier als de IZIKA. Het instrument baseert zich op de factoren frequentie en kwantiteit, tijd van mensen, middelen en de coördinatie (Deboutte, 2014b).

De IZIJK berust op een ontwikkelingsperspectief. Deze visie erkent de veranderende vaardigheden en noden van een kind tijdens deze snelle periode van ontwikkeling maar houdt ook rekening met de individuele variatie binnen een normale ontwikkeling. Het belang van betekenisvolle relaties wordt in dit perspectief benadrukt en krijgt een centrale plaats in de IZIJK. Men onderstreept het belang van een vroegtijdige herkenning van onveiligheid in betekenisvolle relaties in de leefomgeving van het kind. De rol van de ruimere familie en andere informele en formele steun neemt men eveneens in rekening. De IZIJK tracht deze ontwikkelingsrisico's zo adequaat mogelijk in te schatten en zo de nood aan zorg te bepalen (Deboutte, 2014b). De IZIJK brengt biologische, sociale, -en omgevingsrisicofactoren in kaart en beklemtoont protectieve factoren die de ontwikkeling van een kind (kunnen) beïnvloeden. De IZIJK gaat uit van een transactioneel model, waarbij een dynamisch samenspel tussen risico- en protectieve factoren het temperament en de ontwikkelingsvaardigheden van het kind mee bepalen.

De IZIJK omvat 6 domeinen: (I) Mate van veiligheid, (II) Relatie kind- zorgfiguur, (III) Leefomgeving, (IV) Functionerings-/ontwikkelingsniveau, (V) Impact van Medische, ontwikkelings- of emotionele/gedragsproblemen, (VI) Profiel van de hulpverlening. De domeinen I-V worden in rekening gebracht bij het scoren van de IZIJK. Elk domein heeft een vijfpuntenschaal, deze verwijzen naar vijf functioneringsniveau 's: optimaal, voldoende/adequaat, mild, matig en ernstig. De scoring gaat ervan uit dat voor alle jonge kinderen bepaalde voorwaarden vervuld moeten zijn in functie van een optimale ontwikkeling en een optimaal functioneren: emotionele betrokkenheid van zorgfiguren, steun in het dagelijks functioneren, supervisie, veiligheid, stimulering en het voorzien van materiële noden zoals eten, huisvesting, kleding en medische zorg. De zorgfiguren van een kind hebben tenslotte zelf ook nood aan steun van andere volwassenen.

Het zesde domein 'Profiel van de hulpverlening' is bedoeld om inzicht te krijgen in welke mate de aanwezige zorg voldoet aan de noden van het kind en het gezin. Daarnaast geeft dit domein ook informatie over hoe betere zorg kan gegeven worden. Er zijn drie subschalen: (A) Betrokkenheid op/van hulpverlening (wordt gescoord door de zorgfigu(u)r(en en het kind), (B) Afstemming van de hulpverlening, en (C) Doeltreffendheid van de hulpverlening. Dit domein wordt gescoord als het kind en het gezin op het moment van evaluatie hulp krijgen of vroeger hulp gekregen hebben. Hierbij wordt de basisgezondheidszorg buiten beschouwing gelaten (Deboutte, 2014b).

Het scoren van de IZIJK domeinen I-V leidt tot een niveau van zorgintensiteit 0-5. In bijlage I.2. ("Zorgniveaus IZIJK"), is een overzicht toegevoegd van de verschillende zorgniveaus. Een niveau van zorgintensiteit is een samenhangend geheel van noodzakelijke zorg en ondersteuning uit verschillende hulpverleningstypes, wat daarna kan gespecificeerd worden in een geïndividualiseerd zorgplan. Net zoals in de IZIKA zal een specifiek niveau van zorgintensiteit op verschillende manieren ingevuld kunnen worden. Bijvoorbeeld: een matig niveau van zorgintensiteit (niveau 3) kan bestaan uit intensieve ontwikkelings- of revalidatiehulp en beperkte geestelijke gezondheidszorg, terwijl een

ander matig niveau van zorgintensiteit kan bestaan uit intensieve geestelijke gezondheidszorg of uitsluitend zorg en ondersteuning vanuit voorzieningen Kind & Gezin of Vlaams Agentschap voor Personen met een handicap.

De IZIJK is een hulpmiddel bij het opstellen van een zorg- en ondersteuningsplan. De pijlers voor het zorg – en ondersteuningsplan zijn de volgende: ouders (en andere zorgfiguren) worden oprecht als partners beschouwd, er wordt gewerkt met de sterktes van het kind en het gezin, en de minder sterke kanten worden ondersteund.

## 2. Terminologie

In functie van de eerste onderzoeksvraag is het aangewezen het begrip zorgintensiteit/zorgzwaarte zo goed mogelijk te omschrijven.

Zorgintensiteit en zorgzwaarte refereren beide naar een hoeveelheid zorg die nodig is om een persoon die een meer dan gebruikelijke zorgvraag heeft op adequate en kwaliteitsvolle wijze te laten ontwikkelen, functioneren en participeren aan de samenleving. Onder 'meer dan gebruikelijke zorg' verstaan de onderzoekers: meer dan de 'de normale, dagelijkse zorg die partners, ouders, inwonende kinderen of andere huisgenoten geacht worden elkaar onderling te bieden' (Hermans, Demunter, Smits, Van Puyenbroeck, Maes, 2013). We spreken niet van zorgzwaarte of zorgintensiteit in situaties waar mensen op een gebruikelijke manier zorg voor elkaar dragen.

De zorgintensiteit of zorgzwaarte van een persoon kan een benodigde hoeveelheid tijdelijke formele zorg aanduiden in functie van herstel van gewone informele zorg ('cure'), of een (semi-) permanente formele zorg die de informele zorg structureel en langdurig aanvult ('care') (van Yperen, van den Berg, & Eijgenraam, 2002).

Hoewel zorgintensiteit en zorgzwaarte in de praktijk wel eens als synoniemen worden gebruikt, krijgen ze in de voor deze studie relevante instrumenten een verschillende invulling. Het is van belang even stil te staan bij de verschillen in interpretatie.

### a. Concept zorgintensiteit

*'Zorgintensiteit wordt bepaald door factoren die verband houden zowel met de kwantiteit, frequentie en tijd van mensen en middelen en de nood aan coördinatie. Kwantiteit omvat het aantal zorgverstrekkers en diensten en de nood aan coördinatie daartussen. Voor de inschaling van zorgintensiteit gaat men uit van een 'optimale' intensiteit, dit wil zeggen de intensiteit die nodig is om een zo laag mogelijke hinder van eventuele problemen op het functioneren te bereiken en ontwikkeling mogelijk te maken of te optimaliseren (Deboutte, 2014a, pg.3, & Deboutte, 2014b, pg. 3).*

In de IZIKA/IZIJK wordt ervan uitgegaan dat het geïndiceerde niveau van gepaste zorgintensiteit, op maat van het kind en het gezin, bereikt wordt na rekening te houden met hun specifieke noden, sterktes en overtuigingen.

In beide instrumenten (IZIKA/IZIJK) bepalen een set van variabelen de niveaus van zorgintensiteit. In het IZIJK instrument spreekt men over 7 kenmerken, terwijl men in het IZIKA instrument het heeft over 4 zorg- en ondersteuningsvariabelen. De 4 zorg- en ondersteuningsvariabelen ter bepaling van de zorgintensiteit in de IZIKA zijn de volgende:



- (1) Kindgerichte zorg,
- (2) Ondersteunende zorg (gezin, school, omgeving),
- (3) Zorg bij crisis en preventie ervan,
- (4) Fysieke voorzieningen (zorgomgeving).

Met volgende 7 kenmerken wordt rekening gehouden in de bepaling van zorgintensiteit in de IZIIK:

- (1) Complexiteit en impact van problemen,
- (2) Focus van de interventie en setting waarbinnen de hulp wordt aangeboden,
- (3) Omvang van gespecialiseerde diensten: evaluatie/behandeling,
- (4) Aantal, frequentie, duur van de hulp,
- (5) Ondersteuning in veiligheid en bij het dagelijks functioneren,
- (6) Aantal betrokken voorzieningen/systemen, graad van coördinatie en de rol van het geïndividualiseerd zorgteam,
- (7) Omvang van steun uit de gemeenschap en gewone contextuele ondersteuning.

IZIKA en IZIIK hanteren een meerzijdige benadering om de benodigde zorgintensiteit te bepalen: naast individuele factoren, spelen de thuissituatie, de gemeenschap en geboden formele/informele ondersteuning een belangrijke rol.

## **b. Concept zorgzwaarte**

Het ZorgZwaarte Instrument (ZZI) voor volwassenen (Heymans, De Broeck, Heynderickx, Raeymaekers & Molleman, 2013) omschrijft zorgzwaarte als volgt: *'De mate waarin een persoon ondersteuning nodig heeft om zo adequaat mogelijk te kunnen functioneren in het dagelijks leven.'* Met *'zo adequaat mogelijk'* bedoelen we *'overeenkomend met wat gangbaar en algemeen aanvaard is binnen de ruimere sociaal-maatschappelijke context waarbinnen de persoon leeft'* en tevens *'rekening houdend met de mogelijkheden, beperkingen en wensen van de persoon'* (p. 41)

Zorgzwaarte resulteert uit:

- De nood aan ondersteuning door personen: begeleidingsintensiteit
- De (bijbehorende en eventueel supplementaire) nood aan aanwezigheid van en toezicht door personen overdag: permanentie
- De nood aan aanwezigheid van en toezicht door personen 's nachts: nachtpermanentie

In het ZZI wordt zorgzwaarte opgevat als individu-gebonden. De zorgzwaarte wordt niet mee bepaald door de mate van ondersteuningsnood van de context.

Goethals, Claes en Vandeveld (2011), leiden hun definitie van zorgzwaarte voor minderjarige personen met een beperking hier uit af: *"De mate waarin een kind of jongere met een beperking en zijn context ondersteuning nodig heeft om zo adequaat mogelijk te kunnen functioneren en ontwikkelen in het dagelijks leven. Met 'zo adequaat mogelijk' bedoelen we 'overeenkomend met wat gangbaar en algemeen aanvaard is binnen de ruimere sociaal-maatschappelijke context waarbinnen de persoon leeft' en tevens 'rekening houdend met de mogelijkheden, beperkingen en wensen van het kind/jongere en zijn netwerk."* (p.6).

Waar het zorgzwaarte-concept uit het ZZI sterk gericht is op individuele factoren, nemen Goethals e.a. (2011) voor minderjarigen ook de context als betrokken partij en ontvanger van ondersteuning mee.

## IV. Onderzoekopzet

### 1. Algemeen

Een stuurgroep met vertegenwoordigers van onderzoekers, praktijk- en ervaringsdeskundigen, het Agentschap Jongerenwelzijn en het Kwaliteitscentrum Diagnostiek, volgde het onderzoeksproject op. De stuurgroep is op volgende momenten samengekomen: 3 februari 2015, 7 mei 2015 en tot slot op 14 september 2015.

De uitvoering van het onderzoek (dataverzameling, verwerking gegevens, rapportage) liep van december 2014 tot en met september 2015.

### 2. Inhoudsanalyse items instrumentarium zorgintensiteit/zorgzwaarte

I.f.v. de eerste onderzoeksvraag werd een inhoudsanalyse uitgevoerd op een selectie van volgende instrumenten: de Support Intensity Scale – Kinderen (Buntinx, 2010) Sociaal – emotionele vragenlijst (Scholte, & van der Ploeg, 2013), Vineland Screener (Scholte, van Duijn, Dijkxhoorn, 2008), Pediatric Evaluation of Disability Inventory (Haley, Costor, Ludlow, Haltiwanger, Andrellos, 2005), Vineland Adaptive Behavior Scale (Sparrow, Carter, & Cicchetti, 2008), Vragenlijst over sociaal – emotionele competenties (Dessa), Vragenlijst Psychosociale Vaardigheden, Storend Gedragsschaal (Kraijer, & Kema, 2004), Schaal Vanermen, Barthel/Elida, Support Intensity Scale (Buntinx, 2007,) SSEF. Deze instrumenten waren bij de start van het project (voorjaar '15) door de stuurgroep gekozen als mogelijke indicatoren van zorgzwaarte bij minderjarigen. In de loop van het onderzoek werden de Adaptive Behavior Assessment System (ABAS, 3<sup>e</sup> editie) (Harrison & Oakland, 2015) en de vragenlijst 'Communicatie' toegevoegd. De Vineland Screener 0-6, PEDI-NL, VABS-Comm en Barthel/Elida werden dd. 14/9/'15 niet meer weerhouden.

De vermelde lijst van instrumenten werden in functie van de eerste onderzoeksvraag vergeleken met het Instrument ter bepaling van de Intensiteit van Zorg voor Kinderen en Adolescenten (IZIKA) en het Instrument voor Infants en Kleuters (IZIJK) uit de Integrale Jeugdhulp.

Elke instrument werd grondig op item-niveau doorgenomen om te bepalen welk aspect van zorgintensiteit/zorgzwaarte meet. Het codeerschema bestond hier uit de lijst van zorgvariabelen, zoals gepresenteerd in de studie van Hogeschool Gent (Goethals, Claes, & Vandeveld, 2011). Een horizontale analyse (Miles & Huberman, 1994) werd uitgevoerd over alle items van de verschillende instrumenten. In de keuze van de instrumenten stond de doelgroep kinderen en jongeren met een zorgvraag centraal. Daarnaast zijn de zorgvariabelen in de instrumenten specifiek voor deze doelgroep, afgetoetst aan de zorgvariabelen in de instrumenten met als doelgroep volwassenen met een beperking.

### **3. Selectie deskundigen voor focusgroepen**

De onderzoekers stelden drie groepen samen van 5 experten die telkens 2 keer zouden samenkomen rond de toepassing van IZIKA/IZIJK voor respectievelijk kinderen/jongeren met motorische, zintuiglijke of verstandelijke beperking. De selectie gebeurde getrapt, na een oproep via het Vlaams Welzijnsverbond, SOM en het Vlaams platform van verwijzende instanties voor personen met een handicap. De geselecteerde deskundigen hadden elk een jarenlange praktijk of ervaringsdeskundigheid wat betreft specifieke hulpvragen van de eigen doelgroep, en/of in het beoordelen van prioritaire hulpvragen/indiceren van zorg. Er werd getracht de focusgroepen samen te stellen op volgende manier: academische, verwijzende, ervaringsdeskundige, en zorgaanbiedende expertise (directie-staf). Een overzichtslijst van de samenstelling van de drie handicapspecifieke expertengroepen is opgenomen in bijlage (Bijlage II.1.: Samenstelling focusgroepen).

### **4. Protocol focusgroep ronde 1**

De eerste bijeenkomst van de focusgroep rond kinderen/jongeren met verstandelijke beperking vond plaats op 20 februari 2015, de focusgroep met expertise rond kinderen/jongeren met een zintuiglijke beperking werd georganiseerd op 6 maart 2015, de focusgroep met expertise rond kinderen/jongeren met een motorische beperking ging door op 9 maart 2015.

In de eerste bijeenkomst werd een inleiding gegeven in de 6 zorgniveaus die IZIKA/IZIJK op grofmazige manier zou kunnen voorspellen. De herkenbaarheid van deze niveaus werd getoetst aan de 'concentrische zorgcirkels' uit de beleidsnota Perspectief 2020.

De focus van de eerste bijeenkomst was gericht op het bereiken van een consensus rond een lijst van mogelijke constituerende elementen van zorgzwaarte/zorgintensiteit, voor de desbetreffende doelgroep. Door gezamenlijke reflectie over het begrip zorgzwaarte/zorgintensiteit werd getracht om op betere wijze een gezamenlijke experten oordeel in ronde 2 voor te bereiden.

De opnames van de gesprekken van de focusgroepen ronde 1 werden op gestructureerde, kwalitatieve manier in een verslag verwerkt (bijlage II.2.:Verslag focusgroep kinderen/jongeren met verstandelijke beperking; bijlage II.3.:Verslag focusgroep kinderen/jongeren met zintuiglijke beperking; bijlage II.4.:Verslag focusgroep kinderen/jongeren met motorische beperking).

### **5. Selectie dossiers minderjarigen VAPH**

Voor de grootte van de steekproef diende het onderzoek rekening te houden met drie randvoorwaarden:

- 1) het aantal dossiers diende op 1 dag beoordeeld te kunnen worden door de experts. Alle inschalingen IZIKA/IZIJK dienden in de loop van het project uitgevoerd te kunnen worden (samenvatting lezen en inschaling maken) door de eerste onderzoeker en tweede beoordelaar. Een te groot aantal zou praktisch niet haalbaar zijn in de relatief korte looptijd van het project.
- 2) het benodigde aantal diende groot genoeg te zijn om met voldoende 'power' een ordinale samenhang via Spearman toets te kunnen nagaan. Met behulp van G-Power software bepaalden de onderzoekers het benodigd aantal dossiers per subdoelgroep op 30

(alpha=0,05, power=0,80 en geschatte minimum effect size (grootte van de correlatie)= 0,5). De verwachte grote effectsize werd verantwoord door de afhankelijke metingen (gepaarde scores).

Drie groepen van 30 dossiers zorgden voor een geschatte n=90 als benodigde steekproefgrootte.

Op het punt waar de steekproef zou getrokken worden, waren nog niet voldoende handicapspecifieke meldingen (A-documenten) met IZIKA/IZIJK inschaling beschikbaar vanuit Integrale Jeugdhulp. Daarom werd overgeschakeld naar een ander steekproefkader.

De benodigde 90 dossiers werden daarom per doelgroep ad random geselecteerd uit de Griffioen-databank (VAPH). Samenvattingen van de dossiers van kinderen/jongeren met leeftijd tussen 0 en 18 jaar met verstandelijke (n=30), zintuiglijke (n=30), motorische handicap (n=30) werden aselect getrokken uit deze database. Er werd voor gezorgd dat elke subgroep telkens tien kinderen/jongeren met meervoudige beperkingen bevatte.

Een nadeel van het VAPH steekproefkader was dat de dossiers soms minder recent waren, en dat in sommige gevallen de informatie over het sociale netwerk relatief beperkt was.

De dossiers werden door de onderzoeker geanonimiseerd door in de mate van het mogelijke alle persoonlijke informatie te schrappen met correctorstift, en nadien alle dossiers te kopiëren. De schriftelijke dossiers werden bewaard in een afgesloten bureau en geëncrypteerd opslagmedium.

Tabel 1 : Beschrijving steekproef VAPH Griffioen dossiers (n=90)

	Aantal	%
<i>Geslacht</i>		
• M	43	47,77%
• V	47	52,22%
<i>Leeftijd</i>		
• < 3j	15	16,66%
• 3-5j	22	24,44%
• 6-18j	53	58,88%
<i>Beperking</i>		
• Enkelvoudige motorische beperking	20	22,22%
• Meervoudige motorische beperking	10	11,11%
• Enkelvoudige zintuiglijke beperking	20	22,22%
• Meervoudige zintuiglijke beperking	10	11,11%
• Enkelvoudige verstandelijke beperking	20	22,22%
• Meervoudige verstandelijke beperking	10	11,11%

Zie bijlagen voor een uitgebreide versie van de beschrijving van de steekproef:

- Bijlage II.8.: Overzicht dossiers kinderen/jongeren met een enkelvoudige motorische beperking
- Bijlage II.9.: Overzicht dossiers kinderen/jongeren met een meervoudige motorische beperking
- Bijlage II.10.: Overzicht dossiers kinderen/jongeren met een enkelvoudige verstandelijke beperking
- Bijlage II.11.: Overzicht dossiers kinderen/jongeren met een meervoudige verstandelijke beperking
- Bijlage II.12.: Overzicht dossiers kinderen/jongeren met een enkelvoudig zintuiglijke beperking
- Bijlage II.13.: Overzicht dossiers kinderen/jongeren met een meervoudige zintuiglijke beperking

## 6. Protocol focusgroep ronde 2

De opdracht van de expertengroepen tijdens focusgroep ronde 2 bestond uit het rangordnen van geanonimiseerde handicapspecifieke dossiers. Elke expertengroep was verantwoordelijk voor de rangordening van 30 geanonimiseerde dossiers (n=90). De rangordening gebeurde op basis van een 'gouden standaard', onder de vorm van een ordinaal klinisch oordeel van benodigde zorgintensiteit.

De kwalitatieve feedback van de focusgroepleden in ronde 1 werd gebruikt als uitgangspunt om een lijst van zorgzwaarte/zorgindicatoren samen te stellen, gespecificeerd voor het type van handicap. Deze samenvatting werd als hulpmiddel ingezet in de rangordening van dossiers tijdens de tweede bijeenkomst.

Zie bijlage II.5.: Samenvattingsformulier kinderen en jongeren met verstandelijke beperking, bijlage II.6.: Samenvattingsformulier kinderen en jongeren met zintuiglijke beperking, bijlage II.7.: Samenvattingsformulier kinderen en jongeren met motorische beperking.

De focusgroep met expertise rond kinderen/jongeren met een motorisch beperking vond plaats op 5 mei 2015, de focusgroep met expertise rond kinderen/jongeren met een zintuiglijke beperking werd georganiseerd op 22 mei 2015, de focusgroep met expertise rond kinderen/jongeren met een motorische beperking ging door op 27 mei 2015.

De handicapspecifieke experts kregen per subgroep 30 dossiers en instructies om een klinisch oordeel over de zorgzwaarte/zorgintensiteit te geven. Het werd van de experts bestond uit een individuele opdracht en een gezamenlijk afstemmingsoverleg.

De experts moesten eerst apart, onafhankelijk van elkaar hun oordeel van zorgzwaarte/zorgintensiteit geven. Ze moesten geen absoluut oordeel geven, maar de 30 dossiers 'enkel' rangordnen naar globaal niveau van zorgzwaarte/zorgintensiteit. Per subdoelgroep hebben de 30 dossiers telkens 3-5 beoordelaars. De experts vulden hun rangorde eerst apart in, nadien werd berekend in welke mate dit oordeel oorspronkelijk consistent was tussen de 3-5 experts (interbeoordeelaarsbetrouwbaarheid van de 'gouden standaard').

Het gezamenlijk werk van de experts bestond uit het naast elkaar leggen van de rangordes, het bespreken van alle argumenten en het komen tot een gemeenschappelijk oordeel over de ordinale volgorde waarin de 30 dossiers moesten geordend worden.

De focusgroep met experts op gebied van kinderen en jongeren met een motorische en/of meervoudige beperking, alsook de focusgroep met deskundigen inzake kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking bestonden uit telkens 3 beoordelaars. De verdeling van de dossiers was zo geordend dat elke casus door 2 dezelfde beoordelaars werd ingeschaald. Concreet betekende dit dat in beide groepen elke beoordelaar een set van 10 casussen in de voormiddag en een set van 10 casussen in de namiddag inschaalde.

De focusgroep van de doelgroep kinderen en jongeren met een zintuiglijke beperking, bestond uit 5 beoordelaars. Elke beoordelaar kreeg een set van 6 casussen om in te schalen in de voormiddag en een set van 6 casussen om in te schalen in de namiddag. Ook hier werd elke casus door 2 verschillende beoordelaars ingeschaald (bijlage II.14.: Verdeling van de Griffioen documenten in de verschillende focusgroepen).

De dossiers werden zodanig verdeeld over de deskundigen dat elk dossier tweemaal beoordeeld werd. Tabel 2 geeft het voorbeeld van een verdeling van dossiers voor de focusgroep motorische beperking.

*Tabel 3 : voorbeeld verdeling dossiers per beoordelaar 'klinisch oordeel'*

Casussen	Beoordelaar 1	Beoordelaar 2	Beoordelaar 3
1	M1		M1
2	M(+) <sub>21</sub>		M(+) <sub>21</sub>
3	M2		M2
4	M3		M3
5	M4		M4
6	M(+) <sub>22</sub>	M(+) <sub>22</sub>	
7	M5	M5	
8	M6	M6	
9	M7	M7	
10	M8	M8	
11		M9	M9
12		M10	M10
13		M11	M11
14		M12	M12
15		M(+) <sub>23</sub>	M(+) <sub>23</sub>
16	M13		M13
17	M(+) <sub>24</sub>		M(+) <sub>24</sub>
18	M14		M14
19	M15		M15
20	M(+) <sub>25</sub>		M(+) <sub>25</sub>
21	M(+) <sub>26</sub>	M(+) <sub>26</sub>	
22	M16	M16	
23	M(+) <sub>27</sub>	M(+) <sub>27</sub>	
24	M17	M17	
25	M18	M18	
26		M19	M19
27		M(+) <sub>28</sub>	M(+) <sub>28</sub>
28		M(+) <sub>29</sub>	M(+) <sub>29</sub>
29		M(+) <sub>30</sub>	M(+) <sub>30</sub>
30		M20	M20

Deze focusgroepbijeenkomsten werden gemodereerd door onderzoeker 2. De opnames van de gesprekken werden op gestructureerde, kwalitatieve manier in een verslag verwerkt. (Bijlage II.15: Verslag focusgroep kinderen en jongeren met een motorische beperking ; Bijlage II.16: Verslag focusgroep kinderen en jongeren met een verstandelijke beperking; Bijlage II.17: Verslag focusgroep kinderen en jongeren met een zintuiglijke beperking)

## **7. IZIKA/IZIJK-inschalingen VAPH dossiers**

Ter voorbereiding van de inschalingen heeft onderzoeker 1 op 14 januari 2015 een training gevolgd, georganiseerd door de Vrije Universiteit Brussel, onder leiding van Prof. Dr. Vanderfaeillie. De volledige set (n=90) van geanonimiseerde dossiers werd door haar ingeschaald. De 90 geanonimiseerde dossiers werden volgens de instructies in de handleiding en de vorming voorzien van een IZIJK/IZIKA – score, waarna het benodigde zorgniveau werd bepaald.

Om een betrouwbare vergelijkingsmaat te bekomen voor het klinische oordeel van de experten werd ook gestreefd naar interbeoordelaarsovereenkomst. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid wordt gedefinieerd als 'gelijkheid van classificatie' (Popping, 1983, in Eggen & Sanders, 1993). Een instrument is betrouwbaar als twee verschillende onderzoekers dezelfde meetuitkomsten bekomen voor dezelfde onderzoekseenheden. Voor het aanvatten van de inschalingen van de zorgdossiers vonden daarom overlegmomenten plaats tussen de twee beoordelaars. Deze overlegmomenten hadden als doel het leren werken met de schalen (IZIJK en IZIKA). De tweede onderzoeker voerde vervolgens zelfstandig een aantal inschalingen (n=30) uit met het instrument op basis van hergecodeerde VAPH- dossiers (nieuwe identificatiecodes). Deze dossiers werden ad random uitgekozen. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid bleek na toetsing onvoldoende. Daarop werden de oorzaken van de verschillende scores samen besproken. Bij de inschalingen van de eerste onderzoeker, kwamen zorgniveaus 5 en 6 veelvuldig voor, terwijl zorgniveaus 3 en 4 zelden toegekend waren. Daarnaast bleken er interpretatieverschillen te bestaan tussen beide beoordelaars. Om methodologisch correct te zijn werd de gehele set van dossiers (n=90) opnieuw ingeschaald door de eerste beoordelaar. De hierdoor bekomen scores werden gehanteerd in de berekening van de spearman rank correlaties.

## **8. Vergelijking inschalingen IZIKA/IZIJK (VAPH) – klinisch ordinaal oordeel zorgintensiteit (ZI)**

In de verwerking van de gegevens vergeleken de onderzoekers de ordinale verdeling van het klinisch oordeel met het geïndiceerde zorgniveau volgens IZIKA/IZIJK met een spearman-rank correlatie, als statistische maat voor de criteriumvaliditeit.

Voor de interpretatie van de sterkte van de correlatie werd gebruikt gemaakt van volgende indeling:  $r \leq 0,3$  "zwak",  $0,3 < r \leq 0,6$  "matig" en  $0,6 < r \leq 1$  "sterk" (Pagano & Gavreau, 2000). Cohen (1998) gebruikt een mildere indeling:  $r \leq 0,3$  "klein",  $0,3 < r < 0,5$  "medium" en  $0,5 \leq r \leq 1$  "groot". Aangezien het gaat om afhankelijke metingen (gepaarde data), moet de verwachte correlatie hoog genoeg zijn om te spreken van voldoende/goede criteriumvaliditeit.

## **9. Aanlevering A-documenten en IZIKA/IZIJK scores (Agentschap Jongerenwelzijn)**

Naar het einde van het project konden de onderzoekers gebruik maken van een kleine steekproef van 30 A-documenten en bijhorende IZIKA/IZIJK scores via het Agentschap Jongerenwelzijn. Een voordeel van deze steekproef was dat de dossiers zeer recent waren, met voldoende informatie over het netwerk. Bijlage II.18 beschrijft de voornaamste kenmerken van deze steekproef.

Op basis van de informatie in de A-documenten voerde de onderzoeker een tweede IZIKA of IZIJK inschaling uit en werd de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid d.m.v. Cohen's Kappa berekend.

## V. Resultaten

### 1. Inhoudsanalyse instrumenten zorgzwaarte/-intensiteit i.f.v. inhoudsvaliditeit

In functie van de eerste onderzoeksvraag werd een vergelijkend overzicht gemaakt van zorgzwaarte/zorgintensiteit-indicatoren per instrument (IJH-VAPH). Dit overzichtskader met mogelijke determinanten voor de inschaling van zorgzwaarte/zorgintensiteit, is geordend in twee subdoelgroepen, met een doelgroep kinderen en jongeren van 3 tot en met 18 jaar en de doelgroep volwassenen, vanaf 18 jaar.

Het kader is gebaseerd op een onderzoek naar indicatoren die zorgzwaarte/zorgintensiteit bepalen (Goethals, Claes, & Vandeveld, 2011, pg.6) . Dit onderzoek leidde tot een overzicht van een boomstructuur met kind- en netwerkclusters, subclusters en inhoudelijke omschrijvingen en presenteert van daaruit een uitgebreide lijst van mogelijke indicatoren van zorgzwaarte/zorgintensiteit.

De vergelijkende studie gebeurde op niveau van de (sub)clusters en items met telkens een aftoesting aan de inhoudelijke omschrijving van de factoren. Waar mogelijk is het itemniveau als uitgangspunt genomen in de vergelijking van de zorgvariabelen in de verschillende instrumenten.

Tabel 4 geeft het vergelijkend overzicht weer voor individuele factoren, tabel 5 voor netwerkfactoren.



Tabel 4: Overzicht individuele factoren zorgzwaarte/zorgintensiteit per instrument

ZORGZWAARTE INDICATOREN (1)	Jeugd en Welzijn		VAPH												
	Integrale jeugdhulp												Volwassenen VAPH		
			Kinderen VAPH										SIS	SSEF	
	IZIJK	IZIKA	SIS-K	SEV	ABAS III	Vineland screener	PEDI- NL	VABS- comm	Dessa	VPV	SGZ	Vaner men	Bartel/ Elida	SIS	SSEF
<b>INDIVIDU</b>															
Gedragsproblemen (internaliserend/externaliserend)	X	X	X	X							X			X	X
Morele Ontwikkeling									X					X	
Emotionele Ontwikkeling	X	X	X	X					X	X				X	X
Zelfcontrole		X		X	X				X	X				X	
Open staan voor hulpverlening	X	X													
Zelfkennis		X							X	X					
Sociale vaardigheden	X	X	X		X	X	X		X	X				X	
Zelfstandigheid – zelfredzaamheid	X	X	X		X	X	X						X	X	
Zintuigen		X													X
Medische problematiek	X	X	X		X							X		X	X
Cognitief functioneren	X	X	X		X									X	X
Schools functioneren		X	X		X									X	
Onvoorspelbaar gedrag															
Meervoudige problematiek		X													
Sociale inclusie			X		X									X	
Levensloop									X						
Onafhankelijkheid			X		X				X	X				X	
Communicatie	X	X	X		X	X	X	X		X			X	X	
Cultuur	X														
Hulpmiddelen															
Vrije tijd			X		X								X	X	

Tabel 5: Overzicht netwerk factoren zorgzwaarte/zorgintensiteit per instrument

ZORGZWAARTE INDICATOREN (1)	Jeugd en Welzijn		VAPH												
	Integrale jeugdhulp												Volwassenen VAPH		
			Kinderen VAPH											SIS	SSEF
	IZIHK	IZIKA	SIS-K	SEV	ABAS III	Vineland screener	PEDI- NL	VABS- comm	Dessa	VPV	SGZ	Vaner men	Bartel/ Elida		
<b>NETWERK</b>															
Vaardigheden ouders	X	X													
Eigenschappen ouders	X														
Ouderkenmerken in relatie met de hulpverlening	X	X													
Gezinskenmerken (feiten)		X													
Gezin functioneren (algemeen)	X	X													
Pedagogische functioneren in relatie tot de hulpverlening	X														
Netwerkkenmerken professioneel netwerk	X														
Netwerkkenmerken niet-professioneel netwerk	X	X													

In bijlage I.4. wordt verder ingezoomd op de vergelijking tussen het ZZI als schatter voor de zorgzwaarte van volwassenen en de IZIKA als schatter van zorgintensiteit voor kinderen en jongeren.

## 2. Focusgroep ronde 1

### a. Kinderen/jongeren met een verstandelijke beperking

De deskundigen discussieerden over de invulling van het begrip zorgzwaarte en zorgintensiteit: *"Het is zeer lastig om de begrippen zorgintensiteit en zorgzwaarte samen te zien, omdat er iets anders mee bedoeld wordt. De zorgintensiteit brengt de context in rekening, terwijl de zorgzwaarte enkel gaat om het kind en zijn beperking"* (citaat E3).

We besloten om in het kader van dit onderzoek hier geen beslissing in te nemen en de begrippen zorgzwaarte en zorgintensiteit consequent naast elkaar te gebruiken. Er is een verschil tussen de invulling van het begrip in de IZIKA/IZIKA instrumenten en het ZZI-instrument. De IZIKA/IZIKA neemt de context wel mee in rekening, het ZZI niet. De groep van experts is het erover eens dat men eerst naar de kind-factoren moet kijken en in tweede instantie naar de contextfactoren, om op die manier de zorgintensiteit te bepalen.

Een expert merkte op dat het ICF – kader (WHO, 2002) mogelijks een beter richtinggevend kader zou zijn voor het oplijsten van benodigde zorgintensiteit. Het is een internationaal aanvaard en zeer gedifferentieerd framework. De experts bevestigden dat leeftijdsadequaat gedrag een belangrijke rol speelt als normerend kader bij de indicator zelfredzaamheid en mogelijks ook bij andere indicatoren, maar ze maakten leeftijd niet tot een aparte of mediërende factor (zoals de experts voor zintuiglijke beperking).

Voor een volledig verslag van focusgroep 1, zie bijlage II.2.

In de volgende tabel staat de consensus rond indicatoren zorgintensiteit opgelijst ter voorbereiding van het 'gouden oordeel' van experts in ronde 2:

Tabel 6 : Consensus factoren zorgintensiteit focusgroep verstandelijke beperking

Indicatoren die werden meegenomen	Indicatoren die niet werden meegenomen	Discussie
<b>Kindfactoren</b>		
Gedragsproblemen	Morele ontwikkeling	Openstaan voor hulpverlening
Emotionele ontwikkeling	Zelfcontrole	Schools functioneren (eerder als netwerkfactor)
Sociale vaardigheden	Zelfkennis	Cultuur
Zelfstandigheid/zelfredzaamheid	Zintuiglijk	
Medische problematiek	Onvoorspelbaar gedrag	
Cognitief functioneren	Sociale conclusie	
Meervoudige problematiek	Levensloop	
Communicatie	Onafhankelijkheid	

Netwerkfactoren		
Vaardigheden ouders	Eigenschappen van ouders Pedagogisch functioneren in relatie tot de hulpverlening Netwerkkenmerken professioneel netwerk Netwerkkenmerken niet- professioneel netwerk	Ouderkenmerken in relatie tot de hulpverlening Gezinskenmerken (feiten) Gezinskenmerken (algemeen)

### ***b. Kinderen/jongeren met een motorische beperking***

De experts beoordeelden bijna alle factoren uit het aangeboden kader aan als relevant. De factoren 'emotionele ontwikkeling' en 'sociale ontwikkeling' zouden samen worden meegenomen nieuwe onder de categorie 'sociaal – emotionele ontwikkeling'.

Deze groep bevestigde dat de zorgintensiteit bij kinderen/jongeren fluctueert en dat elk instrument handig genoeg moet zijn om snel en regelmatig af te nemen.

Er bleek een consensus te zijn dat de netwerkfactoren moeten meegenomen worden maar dat de kindfactoren doorslaggevend zijn. In eerste instantie moeten de kindkenmerken in kaart worden gebracht en in tweede instantie de netwerkkenmerken. De netwerkkenmerken zijn al dan niet verzwarende factoren. Voor een volledig verslag, zie bijlage II.4.

Factoren die zouden worden meegenomen in het experts oordeel zijn opgelijst in tabel 6.

*Tabel 7 : Consensus factoren zorgintensiteit focusgroep motorische beperking*

Indicatoren die worden meegenomen	Indicatoren die niet worden meegenomen	Discussie
<b>Kindfactoren</b>		
Gedragsproblemen Sociaal – emotionele ontwikkeling Openstaan voor hulpverlening Zelfkennis Zelfredzaamheid/zelfstandigheid Zintuigen Medische problematiek Cognitief Functioneren Schools functioneren Meervoudige problematiek Sociale inclusie Levensloop Onafhankelijkheid Communicatie Cultuur Hulpmiddelen	Onvoorspelbaar gedrag Vrije tijd	Morele ontwikkeling Zelfcontrole

Netwerkfactoren		
Vaardigheden ouders		
Eigenschappen ouders		
Ouderkenmerken in relatie met hulpverlening		
Gezinskenmerken (feiten)		
Gezin functioneren (algemeen)		
Pedagogisch functioneren in relatie tot de hulpverlening		
Netwerkkenmerken professioneel netwerk		
Netwerkkenmerken niet – professioneel netwerk		

### c. Kinderen/jongeren met zintuiglijke beperking

Omwille van het belang van specifieke, vroegtijdige ontwikkelingsstimulering in de zorg voor kinderen/jongeren met een zintuiglijke beperking kwamen de experts overeen om de kind- en netwerkfactoren telkens te bekijken voor 3 aparte leeftijdscategorieën: 0-3 jarigen, 3-6 jarigen, 6-18 jarigen. Ook werd overeengekomen een opdeling te maken naar doelgroep met enerzijds de kinderen/jongeren met visuele beperking en anderzijds kinderen/jongeren met auditieve beperking.

De indicatoren levensloop en onafhankelijkheid werden samengenomen onder 1 categorie. De invulling van de categorie hulpmiddelen diende meer gedifferentieerd en verruimd te worden. Voor een volledig verslag van deze focusgroep, zie bijlage II.3.

Factoren die zouden worden meegenomen in het experts oordeel zijn opgelijst in tabel 8.

Tabel 8 : Consensus factoren zorgintensiteit focusgroep zintuiglijke beperking

Indicatoren die worden meegenomen voor de doelgroep auditief/visueel			
Kind indicatoren	0-3j	3-6j	6-18j
Gedragsproblemen	X	X	X
Emotionele ontwikkeling	X	X	X
Zelfcontrole		X	X
Openstaan voor hulpverlening			X
Zelfkennis		X	X
Sociale vaardigheden	X	X	X
Zelfredzaamheid/zelfstandigheid	X	X	X
Medische problematiek	X	X	X
Cognitief functioneren	X	X	X
Schools functioneren		X	X
Meervoudige problematiek	X	X	X
Sociale inclusie	X	X	X
Levensloop		X	X
Onafhankelijkheid		X	X
Communicatie	X	X	X
Hulpmiddelen	X	X	X
Vrije tijd		X	X

<b>Netwerkindicatoren</b>		<b>0-3j</b>	<b>3-6j</b>	<b>6-18j</b>		
Vaardigheden ouders		X	X	X		
Eigenschappen ouders		X	X	X		
Ouderkenmerken in relatie met hulpverlening		X	X	X		
Gezinskenmerken(feiten)		X	X	X		
Gezinsfunctioneren(algemeen)		X	X	X		
Netwerkkenmerken professioneel netwerk		X	X	X		
Netwerkkenmerken niet – professioneel netwerk		X	X	X		
<b>Discussie: doelgroep specifieke indicatoren</b>						
<b>Kind indicatoren</b>						
	<b>Auditief</b>			<b>Visueel</b>		
	<b>0-3j</b>	<b>3-6j</b>	<b>6-18j</b>	<b>0-3j</b>	<b>3-6j</b>	<b>6-18j</b>
Morele ontwikkeling			X			
Cultuur	X	X	X			
<b>Indicatoren die niet worden meegenomen voor de doelgroep auditief/visueel</b>						
<b>Kind indicatoren</b>						
Onvoorspelbaar gedrag						
<b>Netwerkindicatoren</b>						
Pedagogisch functioneren in relatie tot de hulpverlening						

### 3. Vergelijking inschalingen IZIKA/IZIIK (VAPH) met klinisch ordinaal oordeel zorgintensiteit (ZI) (n=90)

Nadat voor elke subset van 30 dossiers per subdoelgroep een rangordening voor zorgintensiteit werd bekomen als klinisch oordeel, werden de 30 corresponderende inschalingen IZIKA/IZIIK van de onderzoeker(s) hier mee vergeleken. We bekijken dit voor elke subdoelgroep apart.

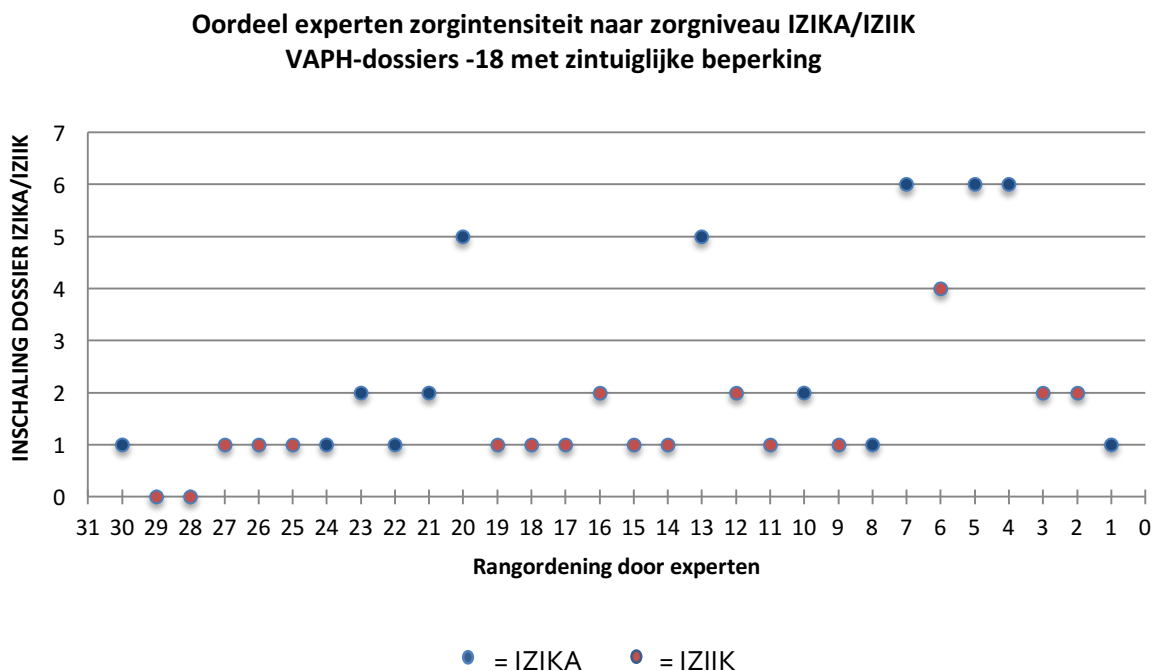
Er worden geen aparte berekeningen gedaan voor IZIKA/IZIIK omwille van de relatief kleine steekproef. De criteriumvaliditeit kan dus niet apart beoordeeld worden via dit onderzoek voor IZIKA of IZIIK. Aangezien beide instrumenten op vergelijkbare manier zorgniveaus afbakenen, durfden de onderzoekers de gegevens wel samen nemen.

#### a. Zintuiglijke beperking

De Spearman-correlatie  $r=-0,55$  tussen het experten oordeel en IZIKA/IZIIK zorgniveaus bleek significant ( $p=0,002$ ) en **matig** sterk.

Figuur 1 biedt een scatterplot van beide variabelen, visueel gedifferentieerd voor IZIKA/IZIIK.

Figuur 1: Rangorde door experten ZB versus inschalingen zorgniveau IZIK/IZIIK

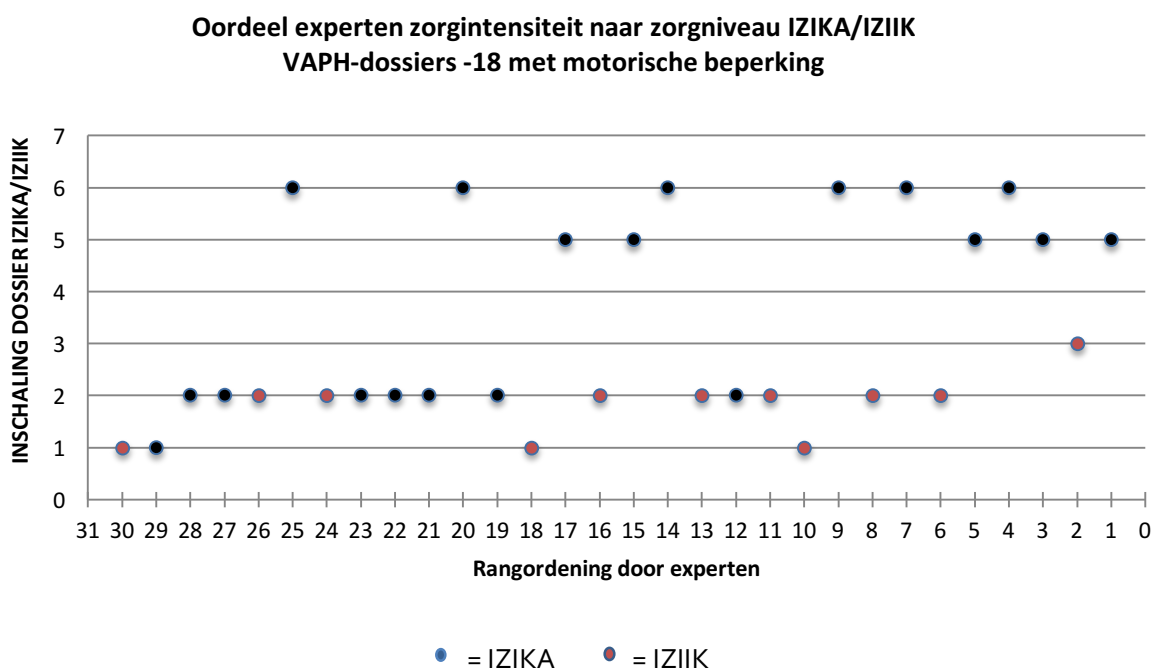


Op de X-as is de door de experten vastgelegde volgorde te zien van laag (plaats 30) naar hoog (plaats 1). Voor de lagere zorgniveaus bleek IZIKA/IZIIK goed samen te vallen met lager beoordeelde dossiers door de experten. De in het midden beoordeelde dossiers bleken niet met de middelste zorgniveaus gescoord te worden in deze steekproef. Voor de hoger beoordeelde dossiers bleek er in deze steekproef nog een grote afwijking mogelijk.

### b. Motorische beperking

De Spearman-correlatie  $r=-0,44$  tussen het experten oordeel en IZIKA/IZIJK zorgniveaus bleek significant ( $p=0,014$ ) maar **matig** sterk.

Figuur 2: Rangorde experten MB versus inschalingen zorgniveau IZIK/IZIJK



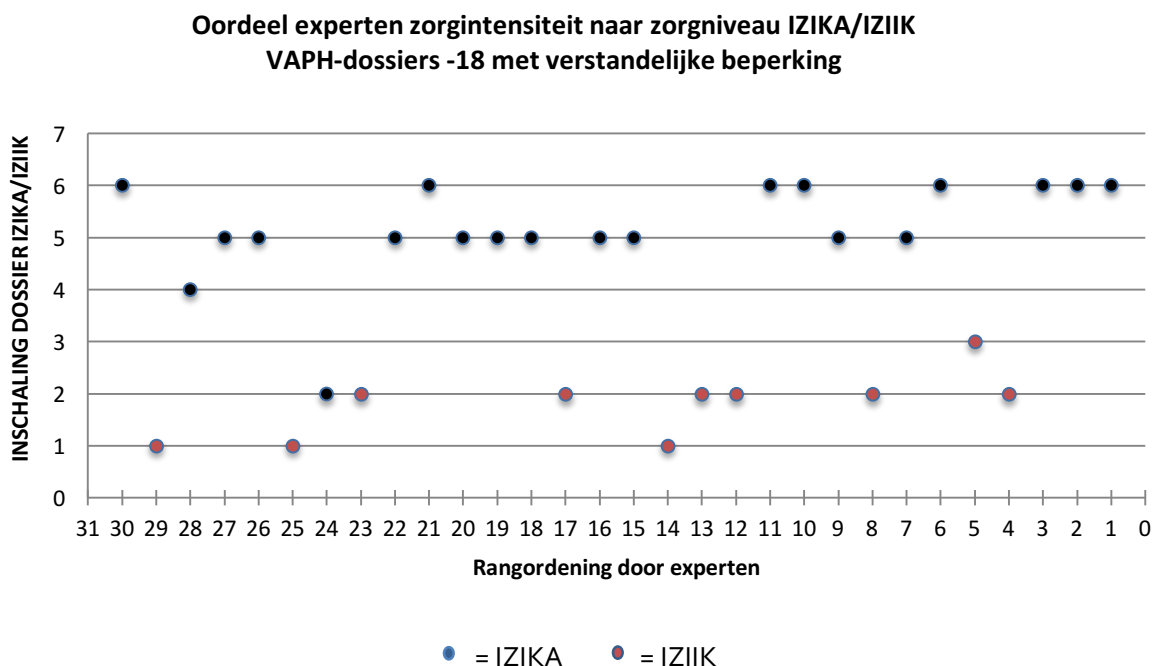
Figuur 2 biedt een scatterplot voor beide variabelen, visueel gedifferentieerd voor IZIKA/IZIJK. Op de X-as is de door de experten vastgelegde volgorde te zien van laag (plaats 30) naar hoog (plaats 1). Voor de lagere zorgniveaus bleek IZIKA/IZIJK relatief samen te vallen met lager beoordeelde dossiers door de experten, twee uitzonderingen daar gelaten. Bij de in het midden en hoger beoordeelde dossiers bleek er in deze steekproef nog een grote afwijking mogelijk. Wat opnieuw opviel is dat de middelste zorgniveaus 3 en 4 bijna niet gescoord konden worden.

### c. Verstandelijke beperking

De Spearman-correlatie  $r=-0,28$  tussen het experten oordeel en IZIKA/IZIJK zorgniveaus bleek niet significant ( $p=0,014$ ) en relatief zwak.. Figuur 3 biedt een scatterplot voor beide variabelen.



Figuur 3: Rangorde experten VB versus inschalingen zorgniveau IZIK/IZIIK



Op de X-as is de door de experten vastgelegde volgorde te zien van laag (plaats 30) naar hoog (plaats 1). Voor zowel de lagere, middelste als hoger beoordeelde dossiers door de experten, bleek er een grote afwijking mogelijk in het door IZIKA of IZIIK geïndiceerde zorgniveau. Wat opnieuw opvalt is dat de middelste zorgniveaus 3 en 4 bijna niet konden gescoord worden.

#### 4. Interbeoordeelaarsbetrouwbaarheid voor dossiers IJH (n=30)

Bijlage II.18 geeft de dubbele inschalingen voor 30 dossiers IJH geanonimiseerd en paarsgewijs weer in een tabel.

De Spearman-correlatie  $r=0,24$  tussen de IJH inschalingen van het IZIKA/IZIIK zorgniveau en de inschalingen van de onderzoeker bleek niet significant ( $p=0,18$ ). De steekproef bestond bijna volledig uit kinderen/jongeren met een verstandelijke beperking, wat zou kunnen wijzen op een onvoldoende interbeoordelaarsbetrouwbaarheid m.b.t. inschalingen voor deze subdoelgroep. De restricties van een zeer kleine steekproef en interpretatieverschillen tussen de onafhankelijk opererende onderzoekers zijn van toepassing.

In Tabel 9 vergelijken we de zorgniveau inschalingen vanuit IJH en door onderzoeker Odisee voor IZIKA en IZIIK samen.

Tabel 9 Vergelijking inschalingen zorgniveau IZIKA/IZIJK vanuit aanmeldingen IJH en door onderzoeker

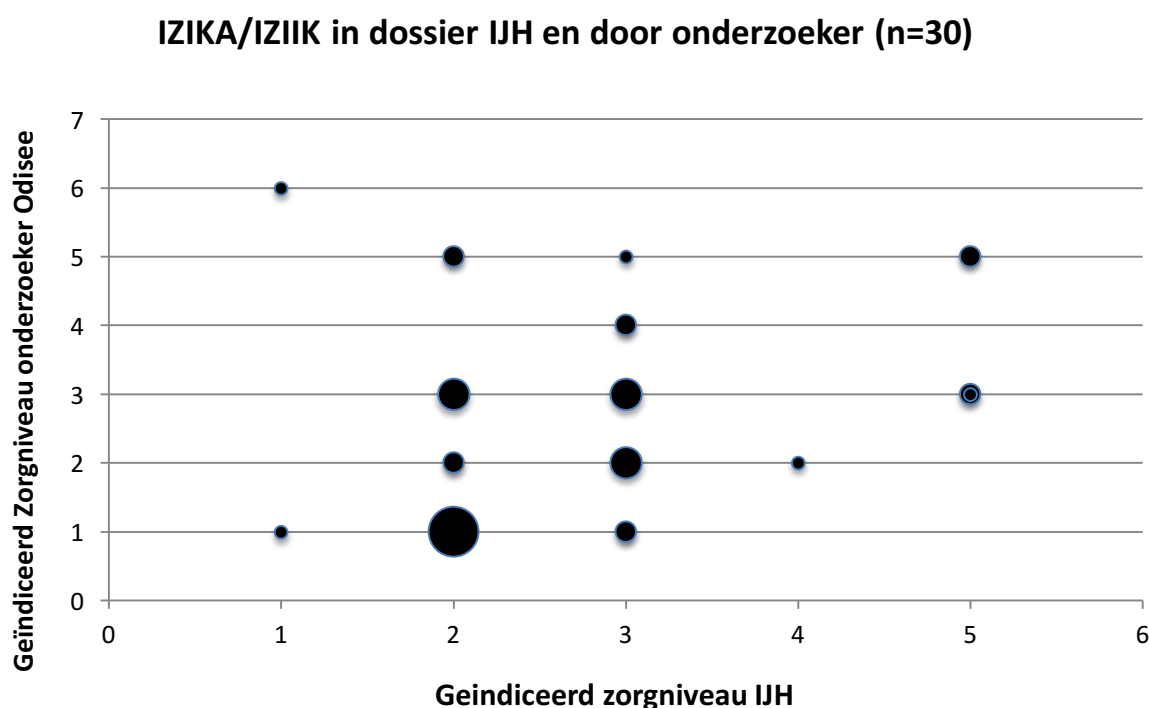
Geïndiceerd Zorgniveau onderzoeker VAPH	Inschalingen vanuit IJH						TOTAAL
	1	2	3	4	5	6	
6	1						1 (3,33%)
5		2	1		2		5 (16,66%)
4			2				2 (6,66%)
3		3	3		2		8 (26,66%)
2		2	3	1			6 (20,00%)
1	1	5	2				8 (26,66%)
TOTAAL	2 (6,66%)	12 (40,00%)	11 (36,66%)	1 (3,33%)	4 (13,33%)	0	30

Figuur 4 biedt via een scatterplot een proportionele visuele voorstelling van beide inschalingen.

De inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid voor IZIJK en IZIKA samen is 'zwak' (gewogen kappa=0,174). Het aantal geobserveerde overeenkomsten (n=8) overstijgt het aantal door toeval te verwachten overeenkomsten (e=6,6) nauwelijks.

In de door IJH aangeleverde IZIKA/IZIJK scores blijken niveaus 2 en 3 het meest voor te komen. De spreiding in het oordeel door de onderzoeker is groter. Dit kan te maken hebben met verschillende zaken. De twee beoordelingen gebeurden niet op basis van dezelfde informatie, en de onderzoeker bevond zich in een situatie waar haar oordeel geen implicaties had voor de praktijk. Een 'rem' op de hogere zorgniveaus in de praktijk, maar ook de te kleine steekproef, de selectie van casussen zouden hier de oorzaken kunnen zijn.

Figuur 4: Vergelijking inschalingen zorgniveau IZIK/IZIJK vanuit aanmeldingen IJH en door onderzoeker



Wanneer we dit apart bekijken voor IZIKA en IZIJK, zien we dat de onderzoeker van Odisee vooral lagere zorgniveaus diende te scoren voor IZIJK (tabel 10). We merken op dat er vanuit IJH slechts 1 aanmelding was met een geïndiceerd zorgniveau >3.

De meeste aanmeldingen voor de doelgroep kwamen via een inschaling voor een leeftijd <5 jaar, en dus via inschaling IZIJK (n=20).

Tabel 10 Vergelijking inschalingen zorgniveau IZIJK vanuit aanmeldingen IJH en door onderzoeker (n=20)

	Inschalingen vanuit IJH						TOTAAL	
	1	2	3	4	5	6		
Geïndiceerd Zorgniveau IZIJK door onderzoeker Odisee	6							
	5							
	4			1			1 (5,00%)	
	3		2	3		1	6 (20,00%)	
	2		2	3			5 (25,00%)	
	1	1	5	2			8 (40,00%)	
	TOTAAL	1 (5,00%)	9 (45,00%)	9 (45,00%)	0	1 (5%)	0	20

De inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid is specifiek voor IZIJK is 'zwak' (gewogen kappa=0,194). Het aantal geobserveerde overeenkomsten (n=6) overstijgt het aantal door toeval te verwachten overeenkomsten (e=5,4) niet.

Tabel 11 Vergelijking inschalingen zorgniveau IZIJK vanuit aanmeldingen IJH en door onderzoeker (n=10)

	Inschalingen vanuit IJH						TOTAAL	
	1	2	3	4	5	6		
Geïndiceerd Zorgniveau IZIKA door onderzoeker Odisee	6	1					1 (10,00%)	
	5		2	1		2	5 (50,00%)	
	4			1			1 (10,00%)	
	3		1			1	2 (20,00%)	
	2				1		1 (10,00%)	
	1						0	
	TOTAAL	1 (10,00%)	3 (30,00%)	2 (20,00%)	1 (10,00%)	3 (30,00%)	0	10

Uit een vergelijking van inschalingen vanuit IJH en onderzoeker voor IZIKA (n=10) is er moeilijk een conclusie te trekken. De geïndiceerde zorgniveaus lopen sterk uiteen, het aantal observaties is te klein.

## 5. Doelgroeponafhankelijke vergelijking gehercodeerde oordeel deskundigen en inschalingen onderzoeker

Het onderzoeksoepzet differentieert naar doelgroepen en kan geen verdere uitspraak doen over de criteriumvaliditeit van IZIKA en IZIJK apart. De rangorde door deskundigen werd gemaakt per doelgroep. Een rangorde cijfer is relatief per (sub)doelgroep en is bijgevolg niet zomaar over deze doelgroepen heen vergelijkbaar. Bijvoorbeeld, de vijfde plaats in het oordeel van deskundigen voor motorische beperking betekent niet noodzakelijk een dezelfde zorgintensiteit voor dezelfde plaats in de ingeschatte rangordening door deskundigen verstandelijke beperking.

Op vraag van de stuurgroep werd toch een poging gedaan om het ordinale oordeel doelgroeponafhankelijk te maken. Om dit te bereiken werd het meetniveau van zowel de rangordening door deskundigen als de inschalingen door de onderzoeker verlaagd naar een dichotoom meetniveau (laag-hoog). Voor de zorgniveaus werden de scores 1-3 geconverteerd naar 'laag' en de scores 4-6 naar 'hoog'. Voor de rangordening door experts werden de posities 1-15 gescoord als 'hoog' en 16-30 als 'laag'.

Tabel 12 Vergelijking gehercodeerde doelgroeponafhankelijke rangordening deskundigen en inschaling onderzoeker IZIJK.

IZIJK		Rangorde deskundigen tweedelig over doelgroepen heen		Totaal
		Laag	Hoog	
Inschaling onderzoeker Odisee tweedelig	Laag	18 (100%)	19 (95%)	37 (97,37%)
	Hoog	0 (0%)	1 (5%)	1 (2,63%)
<b>Totaal</b>		18 (100%)	20 (100%)	38 (100%)

Er bleek geen significante 'samenhang' tussen de inschatting door de onderzoeker en de ordinale rangordening door deskundigen ( $\chi^2=,92$ ,  $df=1$ ,  $p=0,336$ ).

Dit zou kunnen toegeschreven worden aan onvoldoende criteriumvaliditeit van IZIJK. Wat vooral opvalt is een gebrek aan overeenkomst in het oordeel 'hoog'. Bij de 'hoog' ingedeelde cases door deskundigen diende de onderzoeker in 95% van de gevallen een lager zorgniveau via IZIJK te geven. Dit was een geforceerde onderschatting op basis van de handeiding.

Voor de volledigheid vermelden we hier dat het gebrek aan significante samenhangt 'laag'-'laag' en 'hoog'-'hoog' ook te maken kan hebben met relatief arbitraire grenzen bij hercodering, aan onvergelijkbare rangordeningen over doelgroepen heen, of aan het door elkaar gebruiken van zorgniveaus inschaling IZIKA en IZIJK.

Tabel 12 Vergelijking gehercodeerde doelgroepenafhankelijke rangordening deskundigen en inschaling onderzoeker IZIKA.

IZIKA		Rangorde deskundigen tweedelig over doelgroepen heen		Totaal
		<i>Laag</i>	<i>Hoog</i>	
Inschaling onderzoeker Odisee tweedelig	<i>Laag</i>	13 (48,15%)	4 (16%)	17 (32,69%)
	<i>Hoog</i>	14 (51,85%)	21 (84%)	35 (67,31%)
<b>Totaal</b>		27 (100%)	25 (100%)	52 (100%)

Er bleek een significante 'samenhang' tussen de inschatting door de onderzoeker en de ordinale rangordening door deskundigen ( $\chi^2=6,10$ ,  $df=1$ ,  $p=0,014$ ). We merken echter nog een belangrijke mate van niet-vereinkomst ( $n=18$ ) zowel voor lager als hoger gerangschikte cases.

Ook hier vermelden we voor de volledigheid dat de resterende 'niet overeenkomst' kan te maken kan hebben met relatief arbitraire grenzen bij hercodering, aan onvergelijkbare rangordeningen over doelgroepen heen, of aan het door elkaar gebruiken van zorgniveaus inschaling IZIKA en IZIJK.

## VI. Conclusies

### Inhoudsvaliditeit IZIKA en IZIJK

Het IZIKA en IZIJK-instrument dekken bijna alle factoren af die in de studie van Goethals, Claes en Vandeveld (2001) worden opgesomd als belangrijke elementen voor het bepalen van zorgintensiteit bij kinderen en jongeren met een handicap.

Beide instrumenten vertrekken van zowel een individuele als contextueel bepaalde invulling van zorgintensiteit. Deskundigen uit dit onderzoek zijn het erover eens om voor kinderen/jongeren het zorgzwaarte begrip te verruimen door contextfactoren mee in rekening te brengen, maar allen achtten ze het gewicht van kind gerelateerde factoren veel belangrijker. Dit in tegenstelling met de relatieve verhouding van individuele en context gerelateerde dimensies/domeinen in IZIKA en IZIJK.

Beide instrumenten vertonen bovendien een aantal hiaten die bijkomend als verzwarende factoren naar voor geschoven werden en gebruikt werden door de experts in de focusgroep.

Een element dat vaak mee in rekening werd genomen door de deskundigen, was de eventuele aanwezigheid van meerdere gezinsleden met een aandoening, handicap of stoornis. In het IZIKA – instrument kan dit gegeven slechts eerder vaag gescoord worden in de dimensie IV, aanwezigheid van stressoren in de leefomgeving. De categorie, 'matig stressvolle omgeving' omvat de indicator: *"Ernstige ziekte of verwonding van belangrijke andere(n) gedurende een langere periode, met voortdurende pijn, of een ander invalide makende conditie."* Bij IZIJK ontbreekt dit element. Daar kan een aandoening, handicap of stoornis enkel gescoord worden als de problematiek samenhangt met de rechtstreekse zorgverlener van het desbetreffende kind waarvoor zorg gevraagd wordt. De aanwezigheid van broertjes en/of zusjes met dezelfde stoornis kan nergens als verzwarende impact op de gezinscontext ingeschaald worden.

De cultuur van het gezin en de moedertaal van het kind en zijn zorgverleners, is voor sommige casussen door experts als medebepalend meegenomen in de uiteindelijke rangordening. In de IZIKA is dit opgenomen onder dimensie IV a 'de leefomgeving', dit cultuurgegeven is op andere wijze opgenomen in het IZIJK – instrument. De cultuur van het gezin wordt daar enkel relatief verzarend gezien afhankelijk van de houding van de gemeenschap ('de mate waarin de cultuur aanvaard wordt in de gemeenschap met al dan niet sprake van uitsluiting en discriminatie'), en de culturele deskundigheid van de hulpverleners.

De terminologie van de IZIJK/IZIKA is bepaald vanuit de aanwezigheid van een gedrags-emotioneel perspectief. De meeste beschrijvingen van risico- of protectieve factoren in de items worden hier expliciet of impliciet mee in verband gebracht. Dit zorgt ervoor dat bij scoring een gedrags- of emotionele problematiek moet worden verondersteld, terwijl er bij het overgrote deel van de casussen weinig of geen sprake is van een emotioneel en/of gedragsprobleem. Dit maakt de inschaling voor kinderen of jongeren met een beperking moeilijker en de interpretatieruimte groter.

Er is overlap tussen de inhoud van de verschillende dimensies. Zo wordt de mate van zelfredzaamheid van het kind/de jongere op verschillende plaatsen ingeschaald en dan voornamelijk als een algemeen begrip, niet verder gespecificeerd. Voor de doelgroep kinderen en jongeren met een handicap zou dit overzichtelijker in kaart gebracht kunnen worden door zelfredzaamheid in te schalen volgens verschillende domeinen van activiteiten van de dagelijkse leven (ADL), zoals dit ook tot in detail beschreven staat in de casusdocumenten.

## **Criteriumvaliditeit IZIKA en IZIJK**

De geïndiceerde zorgniveaus voor beide instrumenten zijn grofmazig. De vraag stelt zich of het instrument dienst kan doen als richtinggevend screeningsinstrument voor het zorgniveau van de toe te wijzen modules binnen Integrale Jeugdhulp voor kinderen en jongeren met een handicap. Voor kinderen/jongeren met een zintuiglijke en/of motorische beperking biedt dit onderzoek enige onderbouw door een **matige** overeenstemming met een experten oordeel, maar hier bleven relatief grote afwijkingen mogelijk, wat risicovol is in de context van indicatiestelling.

Bovendien stelt dit kleinschalig onderzoek de criteriumvaliditeit voor kinderen/jongeren met een verstandelijke beperking in vraag, op basis van een onvoldoende overeenstemming van de instrumenten met het oordeel van experten.

Indien het IZIKA en IZIJK – instrument afgenomen moet kunnen worden op basis van een schriftelijk document dan is het aangewezen de verslagen voldoende te stofferen op vlak van contextinformatie. Voor de VAPH dossiers werd er vaak 'geen impactscore' gegeven op bijna de helft van de dimensies waaruit het instrument bestaat omdat er geen informatie terug te vinden is in de beschrijvingen.

Een ontwikkelingsachterstand wordt bijna altijd in dezelfde dimensie gescoord als een zelfredzaamheidsprobleem. Dit wordt niet los van elkaar bekeken. De enige uitzondering hierin is dimensie 1 in IZIKA: slachtofferschap, (4) ernstig risico, (en c), tekortkomingen in het vermogen om voor zichzelf te zorgen.

## **IZIKA**

De onafhankelijke regels van de IZIKA zijn gekoppeld aan enkele indicatoren die vrijwel altijd van toepassing zijn op casussen waar het gaat over een handicap (bv. dimensie co-morbiditeitsniveau 4 door aanwezigheid 'ontwikkelingsachterstand'). Dit zorgt ervoor dat vrijwel onmiddellijk een hoger zorgniveau van toepassing is, ongeacht de scores op de andere dimensies.

De onafhankelijke regels in het IZIKA-instrument maken dus dat in een deel van de gevallen het zorgniveau overschat wordt. Dit is het geval voor dimensie I, risico op slachtofferschap, gevaar voor zichzelf en anderen, in dimensie II, leeftijdsadequaate functioneren en in dimensie III, problemen/stoornissen in meerdere domeinen (co-morbiditeit). In geval van een handicap komt men in de dimensie co-morbiditeit vrijwel meteen terecht bij score (4) 'aanwezige belemmerende invloed' of bij score (5) 'aanwezige ernstige belemmerende invloed'. De onafhankelijke regels, behorende bij het instrument, beslissen in dat geval of de casus zorgniveau 5 dan wel 6 vereist.

De onafhankelijke uitzonderingsregels zorgen voor een mogelijk 'rollercoaster'- scoringsproces: van een relatief lage totaalscore (bv. 13 en zorgniveau 1) naar een hoge inschaling door uitzonderingsregel functionele beperking/co-morbiditeit (dimensies II en III) en terug naar niveau 1 wegens een goede score op dimensie IV. Een voorbeeld van dergelijke scoring in een casus wordt beschreven in Bijlage II.21.

## IZIJK

Het meer uitgebreide IZIK – instrument is door strengere uitzonderingsregels minder vatbaar voor grote variaties in het geïndiceerde zorgniveau, maar lijkt voor kinderen met een beperking de benodigde zorg te onderschatten. Omdat 3 van de 5 domeinen inzoomen op netwerkfactoren, lag de geïndiceerde zorgintensiteit makkelijker lager dan het meer op kindfactoren ingestelde oordeel van de experts. Contextinformatie is relatief minder beschikbaar in de Griffioen-dossiers van het VAPH waardoor telkens de meest gunstige score op deze domeinen diende te worden gegeven. Handicap specifieke elementen kunnen enkel gescoord worden in domein IV 'functionerings-/ontwikkelingsniveau' en domein V 'impact van de problemen van het kind'. Dit heeft als rechtsreeks gevolg dat er of sprake moet zijn van een gevaar in de leefomgeving van het kind/jongere, of sprake moet zijn van een emotioneel en/of gedragsprobleem, wil de casus een hoog zorgniveau bereiken.

## VII. Discussie

Dit onderzoek trachtte een gerichte vraagstelling door middel van een relatief bescheiden onderzoeksopzet te beantwoorden.

Met gericht bedoelen we gefocust op vier (sub)doelgroepen, met name verstandelijke, motorische, zintuiglijke en meervoudige handicap.

Met bescheiden verwijzen we naar de beperkte duur van het onderzoek, het om praktische redenen beperkt aantal vooropgestelde cases (n=90), de moeilijkheid om bijgevolg te differentiëren tussen gebruik van IZIK en IZIK, en naar de moeilijkheden om het steekproefkader representatief te maken met voldoende aanmeldingen vanuit IJH tijdens de loop van het onderzoek. Dit laatste had tot gevolg dat alle IZIK en IZIK inschalingen door de projectonderzoeker dienden te gebeuren, wat in het oorspronkelijke onderzoeksopzet niet het geval was.

Een hier uit resulterend fragiel punt van voorgesteld design is het interpretatiekader van de hoofdonderzoeker. Hoewel zij gevormd werd in het gebruik van IZIK en IZIK, heeft zij zich om methodologische redenen strikt aan de handleiding dienen te houden. Nuanceringen en bijstellingen vanuit vormingen konden niet systematisch gebruikt worden. Om de ervaren moeilijkheden in de interpretatie van de beide instrumenten te verduidelijken, verwijzen we naar Bijlagen II.19 en II.20. Andere interpretaties van de gehanteerde terminologie kan enkel getoetst worden via systematische en onafhankelijke, vergelijkbare inschalingen. Het onderzoeksopzet kon dit slechts doen voor 30 dossiers.

Als sterk punt van dit design schuiven we de ordinale rangschikking door experts naar voor. Deze kwam op systematische wijze tot stand, en betekende voor dit onderzoek een belangrijke toetssteen in functie van criteriumvaliditeit.

De conclusie dat de inschalingen via beslissingsbomen van zorgniveaus in IZIK/IZIK onvoldoende overeenstemmen met een 'gouden oordeel' van deskundigen blijft ons insziens overeind, ook in besef van vermeld bescheiden onderzoeksopzet.



## VIII. Aanbevelingen

Er zijn voorlopig onvoldoende aanwijzingen voor een valide gebruik van IZIKA en IZIJK-instrument in de context van het bepalen van het niveau van zorgintensiteit voor kinderen/jongeren met een handicap.

Indien IZIJK en IZIKA voor gebruik bij vermelde doelgroepen worden aangehouden, is het verder verduidelijken en aanpassen van de instructies in de handleiding om interpretatieverschillen te vermijden noodzakelijk. De herkenbaarheid van de items voor de problematiek(en) van kinderen en jongeren met een handicap dient vergroot te worden.

De onafhankelijke regels IZIKA dienen specifiek geëvalueerd te worden met een grotere steekproef van aanmeldingen vanuit IJH.

De sterke klemtoon van IZIJK op contextfactoren dient specifiek geëvalueerd te worden naar onderschatting bij jonge kinderen met hoge zorgzwaarte.

## IX. Referenties

- American Academy of Child & Adolescent. (2009). The early childhood Service Intensity Instrument (ECSII).
- Bonett, D., Wright, T. A. (2000). Sample size requirements for estimating pearson, kendall and spearman correlations. *Psychometrika*, 65 (1), 23-28.
- Cohen, J. (1988). Statistical power analysis for the behavioral sciences (2nd ed.). New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- De Clippele, T., Deboutte, D., Van West, D. (2013). *Herwerking van het Instrument ter bepaling van de intensiteit van zorg voor kinderen en adolescenten (IZIKA - CASII) en van het instrument voor infants en kleuters (IZIJK – ESCII) voor gebruik i.f.v. de Intersectorale Toegangspoort IJH*. Vlaamse overheid Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Deboutte, D. (2014a). *Instrument ter bepaling van zorgintensiteit voor kinderen en jongeren (IZIKA). Handleiding in het kader van integrale jeugdhulp Vlaanderen (maart 2014)*. Universiteit Antwerpen & Ugent.
- Deboutte, D. (2014b). *Instrument ter bepaling van zorgintensiteit voor infants en kleuters (IZIJK). Handleiding in het kader van integrale jeugdhulp Vlaanderen (maart 2014)*. Universiteit Antwerpen & Gent.
- EGgen, T.J.H.M., & Sanders, P.F. (1993). *Psychometrie in de praktijk*. Arnhem: Cito.
- Goethals, T., Claes, C., & Vandevelde, S. (2011). *Onderzoek naar zorgzwaarte – indicatoren bij kinderen en jongeren die in een (semi-) residentiële zorgvorm verblijven*. Hogeschool Gent, studiegebied sociaal- agogisch werk, opleiding orthopedagogie.
- Haley, S.M., Costor, W.J., Ludlow, L.H., Haltiwanger, J.T., & Andrellos, P.J. (2005). *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* Nederlandse vertaling door Wassenberg-Severijnen, J.E., & Custers, J.W.H.
- Harrison, P.L., & Oakland, T. (2015). *Adaptive Behavior Assessment System – Third Edition*. Torrance, CA: Western Psychological Services.
- Hermans, K., Demunter, L., Smits, D., Van Puyenbroeck, J., & Maes, B. (2013). *Prisma: Instrument voor de evaluatie en ondersteuning van draagkracht – en last bij mantelzorgers van personen met een beperking*. Onderzoekseenheid Gezins- en orthopedagogiek, KULeuven., Onderzoeksgroep Sociaal – agogisch werk, Odisee., i.o.v. Verwijzersplatform vzw.
- Heymans, S., De Broeck, A., Heynderickx, T., Raeymaekers, L., & Molleman, C. (2013). *Zorgzwaarte-instrument (ZZI). Een onderzoek naar validiteit en betrouwbaarheid*. VAPH.
- Kraijer, D.W., & Kema, G.N. (2004). *Storend Gedragsschaal voor Verstandelijk Gehandicapten*. Amsterdam: Pearson.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Thousand Oaks: Sage Publications.

- Morgan, D.L., & Krueger, R.A. (1998). *The focus group kit*. London: Sage Publications.
- Pagano, M., & Gavreau, K. (2000). *Principles of Biostatistics* (2nd ed.). Belmont, CA: Brooks/Cole, Cengage Learning.
- Scholte, E.M., & van der Ploeg, J.D., (2013). *Sociaal Emotionele Vragenlijst (SEV)*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Sparrow, S.S., Carter, A.S., & Cicchetti, D.V. (2008). *Vineland screener 0-6 jaar*. Nederlandse vertaling door Scholte, E., van Duijn, G., Dijkxhoorn, Y., et al. Leiden: Pits.
- Stroobants, T., Vanderfaillie, J., & Van Audenhove, C. (2011). *Zorgintensiteit-/Zorgzwaartebepaling bij minderjarigen in de intersectorale toegangspoort NRTJ: zoektocht naar een instrumentarium*.
- Support Intensity Scale (Nederlandse versie SIS NL 1.0.), Thompson, J.R., et al. Nederlandse vertaling door Buntinx, W.H.E., 2006, NGBZ.
- Support Intensity Scale (Nederlandse versie SIS NL 1.2.), Thompson, J.R., et al. Nederlandse vertaling door Buntinx, W.H.E., 2010, NGBZ.
- Studiecel VAPH (2013). *Samenvatting bevindingen over de IZIKA*. Nota gericht aan de leden van de stuurgroep betreffende de IZIKA. VAPH.
- van Yperen, T., van den Berg, G., Eijgenraam, K. (2002). *Project 'Registratie ernst problematiek'. Eerste deelrapport: begrippen, doelen en instrumenten*. Utrecht: NIZW/NIZW Jeugd.