

ONDERZOEK NAAR ZORGZWAARTE-INDICATOREN BIJ KINDEREN EN JONGEREN DIE IN EEN (SEMI-) RESIDENTIËLE ZORGVORM VERBLIJVEN

Paul BULCKAERT, Claudia CLAES, Katrien DEBREUCK, Tina GOETHALS en Stijn VANDEVELDE¹

Reeds geruime tijd ontwikkelt de overheid (Perspectiefplan 2020) een beleid dat zal uitmonden in een vorm van zorgzwaarte-gelateerde persoonsvolgende financiering. Na de studie zorggradatie in de voorzieningen voor volwassenen door de studiecél van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), ontwikkelde de studiecél een zorgzwaarte-instrument (ZZI) voor volwassen personen met een beperking.

Hoewel het concept ZZI een breed draagvlak heeft bij de meeste stakeholders, wordt de ontwikkeling ervan nauwlettend gevolgd door de zorgverstrekkers. De ontwikkeling van een per-

soonsvolgende financiering staat of valt immers in belangrijke mate met de kwaliteit van de inschaling. Kritische punten blijven: brengt het ZZI zoals het nu voorligt de elementen sociaal emotioneel functioneren en (al dan niet wisselende) draagkracht van de persoon met een beperking voldoende in rekening? Is het ZZI ook bruikbaar (valide en betrouwbaar) bij personen met een zeer specifieke beperking? Is er een relatie tussen de outcome van het ZZI en de begeleidingstijd die er nodig is? Enzoverder.

Voor een aantal voorzieningen waren deze en nog andere vragen - samen met het belang van het ZZI voor een kwaliteitsvolle zorg - aanleiding

1 Paul Bulckaert is orthopedagoog en als zorgdirecteur verantwoordelijk voor de zorg voor doven en slechthorenden en personen met sensorieel complex meervoudige beperkingen in het begeleidingscentrum Spermalie te Brugge (vzw De Kade). Claudia Claes is docente aan de Hogeschool Gent, Faculteit Mens en Welzijn, Vakgroep Orthopedagogie en als onderzoeker verbonden aan de Associatieonderzoeksgroep van UGent Verbijzonderde Maatschappelijke Situaties. Katrien Debreuck is orthopedagoge en stafmedewerker pedagogische dienst voor de sector welzijn – buitengewoon onderwijs van de Broeders van Liefde. Tina Goethals is orthopedagoge en was tot september 2011 als onderzoeker verbonden aan Hogeschool Gent; vanaf 1 oktober 2011 is ze als onderzoeker verbonden aan de vakgroep orthopedagogiek van de Universiteit Gent. Stijn Vandeveldel is orthopedagoog en docent aan de Hogeschool Gent, Faculteit Mens en Welzijn, Vakgroep Orthopedagogie en werkt tevens als deeltijds gastdocent aan de Vakgroep Orthopedagogiek van de Universiteit Gent. Het onderzoek is een initiatief van vzw Provinciaal Broeders van Liefde, vzw De Kade en vzw Dominiek Savio Instituut, in samenwerking met Hogeschool Gent, faculteit Mens en Welzijn, Opleiding Bachelor in de Orthopedagogie. Contact: katrien.debreuck@fracarita.org.

voor een eigen zorgzwaarte-onderzoek², zowel rond volwassenen (waar we nu niet verder op ingaan) als rond de doelgroep minderjarigen.

Minderjarigen met een handicap in de Integrale Jeugdhulp

Wat minderjarigen betreft is de VAPH-sector mee vervat in het verhaal van de Integrale Jeugdhulp (IJH). In de toegangspoort IJH wordt in de fase indicatiestelling een instrument voorzien om de 'zorgintensiteit' te bepalen. Hoe dit eruit zal zien en op welke manier het gebruikt zal worden is op dit moment niet duidelijk. In ieder geval is de huidige optie voor een instrument/instrumentarium dat voor de zes IJH-sectoren bruikbaar en valide is, zeer ambitieus. We zien immers nu reeds bij de volwassenen binnen het VAPH dat het geen sinecure is één ZZI voor alle doelgroepen binnen eenzelfde sector te ontwikkelen. Het steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin heeft onlangs het resultaat van een verkennend onderzoek naar mogelijke instrumenten in het kader van een intersectoraal ZZI gepubliceerd (Stroobants, Vanderfaillie en Van Audenhove, 2011). Geen enkel instrument beantwoordde aan alle gestelde voorwaarden.

Met ons onderzoek willen we op een exploratieve wijze zorgzwaarte-indicatoren in kaart brengen en anticiperen op een meer persoonsvolgende financiering van de zorg voor minderjarigen. Tegelijk reikt de sector personen met een beperking hiermee bouwstenen aan voor de ontwikkeling van een intersectoraal zorgzwaarte instrument in het kader van de Integrale Jeugdhulp. Het onderzoek operationaliseert de specificiteit van het concept zorgzwaarte in de doelgroep kinderen en jongeren met een

beperking en gaat na of de factoren die de zorgzwaarte bepalen al dan niet doelgroepspecifiek gekleurd zijn.

Het begrip zorgzwaarte bij kinderen en jongeren

Het VAPH (2009) heeft zorgzwaarte in studies met betrekking tot volwassenen met een beperking als volgt omschreven: *"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'."*

Als wij deze omschrijving toetsen bij kinderen en jongeren, dan willen we zorgzwaarte omschrijven als: *"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.'"*

In dit onderzoek focussen we niet alleen op kenmerken van het kind of de jongere zelf, maar heel expliciet ook op deze van zijn of haar netwerk.

2 Een initiatief van vzw provinciaal Broeders van Liefde, vzw De Kade en vzw Dominiek Savio Instituut, in samenwerking met Hogeschool Gent, Faculteit Mens en Welzijn, Opleiding Bachelor in de Orthopedagogie.

Doelstelling en opzet van het onderzoek

In het najaar van 2010 werd een stuurgroep samengesteld van directies en stafleden verbonden aan enkele voorzieningen van de vzw Provinciaal Broeders van Liefde³ en van vzw De Kade (begeleidingcentra Spermalie en het Anker). De stuurgroep werkte een onderzoeksopzet uit en gaf opdracht aan de Hogeschool Gent (Faculteit Mens en Welzijn, Opleiding Bachelor in de Orthopedagogie) om de ruwe gegevens te verwerken en over de resultaten te rapporteren. De uitvoering van het onderzoek (dataverzameling, verwerking gegevens en rapportering) liep van maart 2011 tot en met december 2011. Het Dominiek Savio Instituut vzw sloot aan in de loop van het proces.

Doelstelling van dit onderzoek is vanuit het perspectief van de zorgverstrekker op exploratieve wijze een beeld te vormen van wat het begrip zorgzwaarte bij kinderen en jongeren met een beperking betekent: "Wat ervaart de zorgverstrekker als zorgzwaartebepalende elementen bij een kind of jongere en zijn of haar netwerk?" Vervolgens gaan we op zoek of deze elementen leeftijds- of doelgroepgebonden zijn. Het onderzoek focust vooral op de verschillen in zorgzwaarte binnen een relatief homogene begeleidingsunit, doorgaans een leefgroep (homogeen qua leeftijdsgroep en doelgroep). Op deze wijze wilden we het mogelijk maken doelgroepspecifieke zorgzwaartefactoren in beeld te krijgen en wilden we vermijden dat voor een team minder vertrouwde vraagstellingen (als gevolg van het voor de begeleiders minder vertrouwd zijn) als zorgzwaartefactor naar voor zouden komen. Een minder vertrouwde vraagstelling beschouwen we in dit kader eerder als

een competentieprobleem van de begeleiders dan als een zorgzwaartefactor.

Via de bevraging verzamelden we uitspraken over zorgzwaarte van kinderen en jongeren die gebruik maken van internaat of semi-internaat uit verschillende doelgroepen en leeftijdsgroepen (kleuter-, lagere school- en secundaire schoolleeftijd). We verzamelden uitspraken over volgende doelgroepen:

- auditieve beperking (al dan niet met bijkomende beperkingen)
- visuele beperking (al dan niet met bijkomende beperkingen)
- doofblind en sensorieel complex meervoudige beperking (sensorisch-intensief)
- autismespectrumstoornis (normaal begaafd)
- gedrags- en emotionele stoornis en normaal begaafd
- gedrags- en emotionele stoornis en licht verstandelijke beperking
- motorische beperking
- matige verstandelijke beperking

Ook begeleidingsteams van kinderen en jongeren met een licht en ernstig verstandelijke beperking en met een autismespectrumstoornis gecombineerd met een licht verstandelijke beperking werden bevroegd. Het aantal bevroegde teams rond deze doelgroepen was echter relatief beperkt. We konden geen begeleidingsteams bevroegen voor kinderen en jongeren met spraak- en taalontwikkelingsstoornissen of met een diep verstandelijke beperking.

Concreet werd aan 115 begeleidingsteams uit 10 voorzieningen gevraagd wat het verschil in zorgzwaarte bepaalt tussen verschillende individuen binnen hun groep, i.c. welke elementen maken de zorg 'extra' of net minder zwaar? De

3 Concreet gaat het om volgende zeven voorzieningen: OC Sint-Idesbald, OC Sint-Jozef, OC Sint-Gregorius, OC Clara Fey, KI Woluwe, OC Huize Terloo, OC Sint-Ferdinand.

'basis'zorgzwaarte, namelijk de zorg die iedereen in de begeleidingseenheid krijgt, is in dit onderzoek niet expliciet bevraagd. Met basiszorg bedoelen we ook het specifieke, gespecialiseerde aanbod afgestemd op een bepaalde doelgroep, zoals aangepaste communicatie bij dove kinderen. We gaan ervan uit dat het 'basis'aanbod reeds gekend is. Dit is uiteraard een beperking die men moet meenemen bij de interpretatie van de resultaten.

Aan elk begeleidingsteam werd gevraagd om de kinderen en jongeren uit hun leefgroep te ordenen naar zorgzwaarte. Eerst deed elke begeleider dit individueel, vervolgens confronteerden we de meningen en zochten we naar consensus. Hierbij was het niet van belang wat de precieze graad van zorgzwaarte van verschillende gebruikers tegenover elkaar is. Het ging ons niet om het volgorde resultaat, maar wel om de motivering van de verschillen en overeenkomsten in zorgzwaarte. Daarbij stond men niet enkel stil bij de zwaarste ondersteuningsnoden, maar evenzeer bij de lichtste.

“Vooral de motivering van de verschillen en overeenkomsten in zorgzwaarte waren van belang: waarom heeft de ene een grotere ondersteuningsnood dan de ander?”

Het gesprek resulteerde in kind- of netwerkgebonden zorgzwaartefactoren. Elk team werd gevraagd zich te beperken tot het formuleren van maximum twintig zorgzwaartebepalende elementen (maximum 10 kindfactoren en maximum 10 contextfactoren). Het kwam erop aan

déze elementen te benoemen die het verschil maken tussen de gebruikers van één leefgroep, nl. waarom heeft de ene een grotere ondersteuningsnood dan de ander?

Op basis van het ruwe materiaal (de uitspraken over zorgzwaarte) heeft een focusgroep van orthopedagogen uit de betrokken voorzieningen een structuur uitgewerkt waarbinnen alle uitspraken geordend konden worden. Zo werden twee boomstructuren met clusters en subclusters bekomen die de basis vormden voor de verdere verwerking van alle uitspraken over zorgzwaarte: een boomstructuur met kindkenmerken en een boomstructuur met netwerkkenmerken.

De clustering en ordening die we uiteindelijk gebruiken is gebaseerd op overleg en consensus. Daarbij is vooral logische en conceptuele samenhang gezocht. Uiteraard zijn ook andere ordeningen en clustering mogelijk. De onderzoeksresultaten zijn vervolgens ingeput en geanalyseerd door middel van het statistisch dataverwerkingsprogramma PASW 18.

Kwalitatieve analyses: de zorgzwaarte bepalende factoren

Een belangrijk resultaat van het onderzoek is de omschrijving van een aantal vrij brede zorgzwaartefactoren. Deze zorgzwaarte-indicatoren krijgen tegelijk een zeer concrete invulling. In onderstaand overzicht geven we de 11 clusters kindindicatoren weer en de 9 clusters netwerkindicatoren. Zoals hoger aangegeven, bestaan deze grote clusters telkens uit een aantal indicatoren.

Kindindicatoren

Gedragsproblemen + zelfcontrole + onvoorspelbaar gedrag

Gedragsproblemen (algemeen) - Externaliserend gedrag/agressie - Internaliserend gedrag - Middel-misbruik - Oppositioneel gedrag - Seksuele problematiek - Veiligheidsrisico - Frustratietolerantie - Stressgevoeligheid - Nood aan rust, nood aan time-out - Nood aan externe sturing en ondersteuning - Zelfcontrole - Impulsiviteit - Obsessief en/of stereotiep gedrag - Geen besef van gevaar - Onvoorspelbaar gedrag - Niet te vertrouwen

Morele ontwikkeling + emotionele ontwikkeling

Morele ontwikkeling - Emotionele ontwikkeling (algemeen) - Stemming – Draagkracht - Depressieve klachten- Veiligheid - Pessimistisch - Emoties leren kennen - Angst - Trauma's— Claimen

Openstaan voor hulpverlening + zelfkennis + levensloop + onafhankelijkheid

Vatbaarheid, begeleidbaarheid, hulpvraag - Bereikbaarheid - Weerstand - Motivatie - Schijngedrag - Zelfbeeld - Zelfkennis - Nood aan bevestiging - Inzicht in eigen mogelijkheden en beperkingen – Identiteit - Aanvaarding - Realistisch toekomstbeeld - Scharniermoment - Toekomst - Zelfbepaling - Verwoorden van wensen - Belangenverdediging

Sociale vaardigheden

Relationele vaardigheden - Sociale vaardigheden - Weerbaarheid - Beïnvloedbaarheid - Manipulatief gedrag

Zelfstandigheid-zelfredzaamheid

ADL - Mobiliteit - Zelfredzaamheid - Zelfstandigheid - Zelfstandigheid-zelfredzaamheid - Externe stimulering

Zintuigen + medische problematiek + hulpmiddelen

Sensorische gevoeligheid - Zintuiglijke training - Medische problematiek - Lichamelijk welbevinden - Hulpmiddelen

Communicatie + cultuur

Communicatie (algemeen) - Taal - Individuele communicatie - Cultuur

Cognitief functioneren + schools functioneren

Cognitief functioneren (algemeen) - Probleemoplossende vaardigheden - Contextblindheid - Perspectiefneming - Leerbaarheid - Rigiditeit - Realiteitsbesef - Nood aan structuur en verduidelijking - Informatie verwerken - Schools functioneren

Meervoudige problematiek

Meervoudige problematiek - Verschillende domeinen

Vrije tijd + sociale inclusie

Vrije tijd - Participatie en inclusie

Niet beantwoordend aan de vraag

Netwerkindicatoren

Vaardigheden ouders

Pedagogische competenties ouder(s) - Cognitieve mogelijkheden ouders - Scholing ouders - Sociale vaardigheden ouders - Zelfredzaamheid ouders

Eigenschappen ouders

Draagkracht ouders - Voorgeschiedenis ouders, gekwetste ouders - Eigen problematiek ouders - Lichamelijk welzijn en gezondheid ouders - Taal ouders - Cultuur ouders - Persoonlijkheidsproblemen ouders

Ouderkenmerken in relatie met de hulpverlening

Openstaan voor en samenwerking met hulpverlening door ouders - Hulpvraag en communicatie ouders - Aanwezigheid, bereikbaarheid en betrokkenheid van ouders - Inzicht in mogelijkheden en beperkingen van jongere - Aanvaarding beperking van kind

Gezinskenmerken (feiten)

Gescheiden ouders of verschillende thuiscontexten - Materieel en financieel welzijn gezin - plaats jongere in gezin - Grootte gezin, gezinssamenstelling, complexiteit - brussen

Gezinsfunctioneren algemeen

Gezins- en ouderfunctioneren algemeen - stabiliteit gezin - relatieproblemen in gezin - multiprobleemgezin - communicatie binnen het gezin

Pedagogisch functioneren in relatie tot de hulpverlening

Visie op opvoeding tussen ouders onderling - Gezinscultuur - waarden, normen en opvattingen over opvoeding - Ouder-kindrelatie: loslaten

Netwerkkenmerken professioneel netwerk

Verschillende hulpverleningsdiensten - Toegankelijkheid van reguliere diensten voor vrije tijd - Samenwerking school - Aanwezigheid en betrokkenheid/afwezigheid (geen) van netwerk en steunbronnen

Netwerkkenmerken niet-professioneel netwerk

Veilige context - Visie van context - Invloed buurt, peergroep

Niet beantwoordend op de vraag

Kwantitatieve verwerking

Naast de kwalitatieve verwerking van de uitspraken over zorgzwaarte gebeurde ook een kwantitatieve verwerking: hoe vaak wordt een bepaalde factor genoemd, en doen er zich doelgroepspecifieke of leeftijdsgebonden effecten voor? We wijzen er uitdrukkelijk op dat de berekende percentages niet meer dan een indicatie zijn van het relatieve belang van een bepaalde factor bij een bepaalde groep, ze zeggen geenszins wat het gewicht van de factor is in de totale zorgzwaarte van een doelgroep.

In wat volgt bekijken we de verhouding van kind- en netwerkuitspraken per doelgroep en per leeftijdscategorie; algemene vergelijkingen van de kindkenmerken over doelgroepen en leeftijdscategorieën heen; en algemene vergelijkingen van de netwerkkenmerken over doelgroepen en leeftijdscategorieën heen.

Verhouding kind- en netwerkuitspraken

We zien dat op een totaal van 1757 uitspraken over zorgzwaarte, er 60% gaan over zorgzwaarte bij het kind en 40% over zorgzwaarte bij het netwerk. In alle doelgroepen zijn er meer uitspraken over het kind dan over het netwerk. Bij sommige doelgroepen is dit echter meer uitgesproken dan bij anderen. De doelgroep 'doofblind en sensorieel complex meervoudige beperking' is hier een voorbeeld van. Bij andere doelgroepen is dit meer in evenwicht, zoals bijvoorbeeld bij de groep 'GES en licht verstandelijke beperking'.

Ook als we per leeftijdscategorie kijken zien we in elke leeftijdscategorie meer uitspraken in verband met kindkenmerken dan in verband met netwerkkenmerken. Bij het interpreteren van deze gegevens moet men er rekening mee houden dat het gewicht van de verschillende doelgroepen anders was in de verschillende leeftijdscategorieën⁴.

Kindkenmerken algemeen

Wanneer we de kindkenmerken apart bekijken en uitzetten op een schaal van 100% (zie grafiek) zien we een piek bij de eerste cluster 'gedragsproblemen + zelfcontrole + onvoorspelbaar gedrag' (meer dan 20% van de uitspraken). De cluster 'morele + emotionele ontwikkeling' en de cluster 'openstaan voor hulpverlening, zelfkennis, levensloop en onafhankelijkheid' (elk ruim 12% van de uitspraken) en de 'cluster sociale vaardigheden' (een kleine 10%), vormen samen het brede domein sociaal-emotioneel functioneren. Dit betekent dat meer dan de helft van de uitspraken over zorgzwaarte bij het kind te plaatsen is in het brede sociaal-emotionele domein.

“ **Meer dan de helft van de uitspraken over zorgzwaarte bij het kind is te plaatsen in het brede sociaal-emotionele domein.** ”

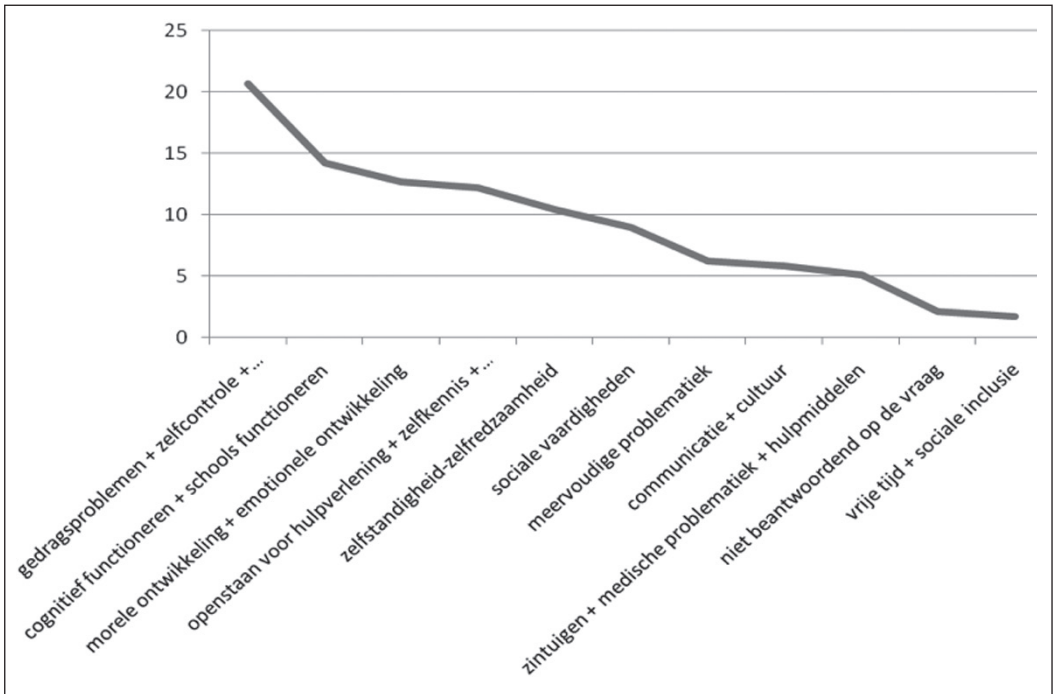
De meest genoemde niet sociaal-emotionele factor is 'cognitief + schools functioneren' met iets minder dan 15%. Verder zien we dat iets

4 De groep kleuterleeftijd was in verhouding minder vertegenwoordigd. In de categorie lager onderwijs zijn procentueel meer kinderen vertegenwoordigd met een verstandelijke beperking en met een gedrags- en emotionele stoornis (normaal begaafd). In de categorie secundair onderwijs zijn er procentueel meer jongeren met ASS (normaal begaafd of met licht verstandelijke beperking), met een visuele beperking, met een motorische beperking en met een gedrags- en emotionele stoornis (en licht verstandelijke beperking).

minder dan 10% van de uitspraken te maken heeft met zelfstandigheid en zelfredzaamheid en de daarbij horende noodzaak aan assistentie. Dit is minder dan men misschien zou verwachten en zal gedeeltelijk te wijten zijn aan het feit

dat de basiszorg bij de doelgroepen motorische beperking en ernstig verstandelijke beperking niet bevroegd werd. Tenslotte vermelden we nog dat de cluster 'vrije tijd en inclusie' weinig vermeld is (nog geen 2%).

Figuur 1: Aandeel van de clusters van kindkenmerken



Kindkenmerken per doelgroep

Als we de vergelijking maken van de kindkenmerken over de doelgroepen heen zien we een zeer diffuus beeld: wat bij een bepaalde doelgroep vaak genoemd wordt, wordt bij een andere doelgroep minder vaak genoemd. Dit is een

indicatie dat kindgebonden zorgzwaartefactoren voor een deel doelgroepspecifiek gebonden zijn. We hebben de meest opvallende uitschieters per doelgroep hieronder samengebracht. Zo krijgen we een beeld van de zorgzwaartefactoren die bij bepaalde doelgroepen⁵ uitgesproken meer of minder in het oog springen⁶.

-
- 5 ASS: autisme spectrum stoornis; GES: gedrags- en emotionele stoornis; LVB/lvb: licht verstandelijke beperking. MVB: matig verstandelijke beperking. EVB: ernstig verstandelijke beperking.
 - 6 De doelgroepen waar we weinig teams konden bevroegen, staan cursief vermeld. Deze resultaten moeten we dus enigszins relativeren.

	Meer vernoemd	Minder vernoemd
Motorisch	Openstaan voor hulpverlening	Gedragsproblemen Medische problematiek
Auditief	Communicatie/cultuur	Zelfstandigheid zelfredzaamheid
Visueel	Zintuiglijk functioneren medische problemen	Gedragsproblemen
Doofblind en sensorieel complex meervoudig	Zelfstandigheid en zelfredzaamheid Communicatie-cultuur Zintuiglijk functioneren medische problemen	Openstaan voor hulpverlening Meervoudige problematiek Gedragsproblemen
ASS (normaal begaafd)	Cognitief en schools functioneren	Emotionele ontwikkeling
ASS (lvb)	<i>Zelfredzaamheid</i>	
GES (normaal begaafd)	Openstaan voor hulpverlening, zelfkennis	Zelfredzaamheid en zelfstandig
GES (lvb)	Externaliserend gedrag	Communicatie/ cultuur
LVB	<i>Emotionele ontwikkeling en sociale vaardigheden</i>	
MVB	Gedragsproblemen; morele en emotionele ontwikkeling; zelfstandigheid en zelfredzaamheid	Sociale vaardigheden Meervoudige problematiek
EVB	<i>Zelfcontrole</i>	

Kindkenmerken per leeftijdscategorie

Wanneer we de kindkenmerken vergelijken over de leeftijdscategorieën heen, zien we een vrij gelijkmatig beeld. Al bij al lijkt het effect van leeftijd veel kleiner dan het effect van de doelgroep. We zien enkele kleine verschillen tussen kinderen en jongeren (lager, respectievelijk secundair onderwijs).

Bij jongeren tussen 13 en 19 jaar zijn er bijvoorbeeld meer uitspraken die thuishoren in de cluster 'openstaan voor hulpverlening + zelfkennis + levensloop + onafhankelijkheid' dan bij lagere

schoolkinderen. Ook de cluster 'meervoudige problematiek' wordt bij de jongeren vaker genoemd. Vooral de eerste vaststelling lijkt logisch, de factor openstaan voor hulpverlening komt pregnanter naar voor in het werken met jongeren dan met kinderen. Ook de tweede stelling zou kunnen verklaard worden door het feit dat een meervoudige problematiek vaak meer extra zorg (en bezorgdheid) creëert naarmate de gebruiker ouder wordt. De verklaring kan echter ook liggen in het gegeven dat bepaalde doelgroepen bij de groep kinderen minder of meer aanwezig waren dan in de groep jongeren⁷.

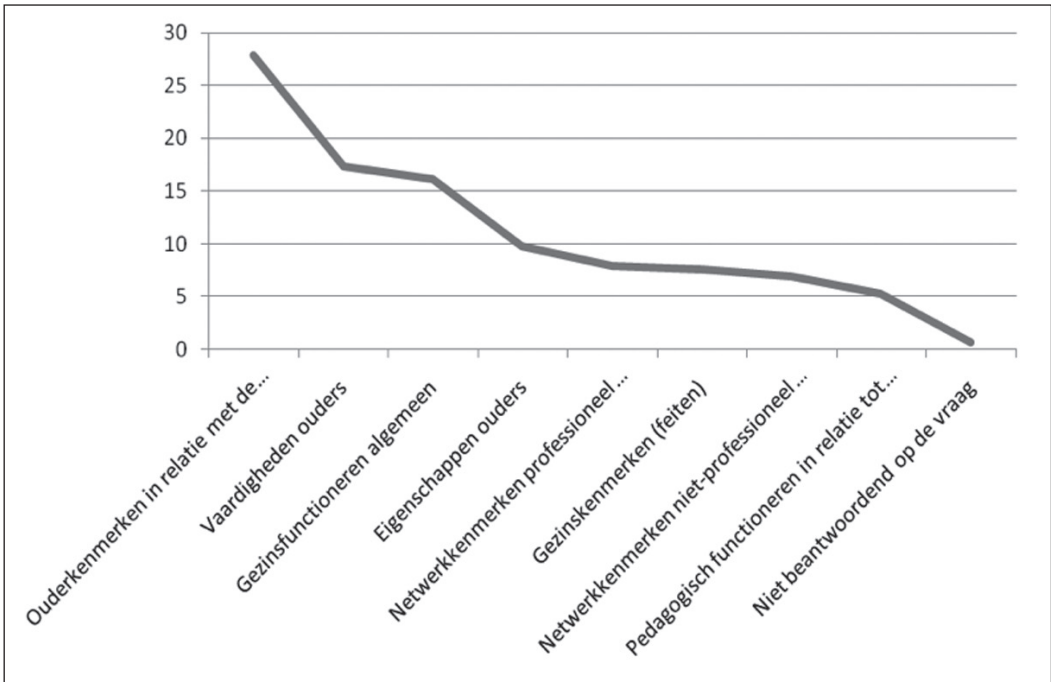
7 In de categorie 6-13 jaar zijn procentueel meer kinderen vertegenwoordigd met een (lichte, matige of ernstige) verstandelijke beperking en met een gedrags- en emotionele stoornis (normaal begaafd), in vergelijking met de categorie 13-19 jaar. In de categorie 13-19 jaar zijn procentueel meer jongeren vertegenwoordigd met ASS (normaal begaafd of met licht verstandelijke beperking), met een visuele beperking, met een motorische beperking en met een gedrags- en emotionele stoornis (en licht verstandelijke beperking), in vergelijking met de categorie 6-13 jaar.

Netwerkkenmerken algemeen

Ook de uitspraken in verband met zorgzwaarte en netwerkkenmerken hebben we geclusterd in een aantal factoren. Meer dan 25% van de uitspraken gaat over 'ouderkenmerken in relatie tot de hulpverlening' (hoog scorend hierbij is

'openstaan voor en samenwerking met hulpverlening door ouders'). Dit wordt gevolgd door de clusters 'vaardigheden ouders' (iets minder dan 20% (met heel veel uitspraken over 'pedagogische competenties van de ouders') en 'gezinsfunctioneren algemeen'(ca. 15%).

Figuur 2: Aandeel van de clusters van netwerkkenmerken



Netwerkkenmerken per doelgroep

Bij de netwerkkenmerken zien we veel minder dan bij de kindkenmerken een effect van de doelgroepen. De lijnen van de verschillende doelgroepen zijn meer gelijklopend, behalve

dan bij 'ouderkenmerken in relatie tot de hulpverlening' en 'vaardigheden ouders'. Hieronder geven we een overzicht van de netwerkkenmerken die per doelgroep meer of minder vermeld zijn.

	Meer vermeld	Minder vermeld
Motorisch	Pedagogisch functioneren	Vaardigheden ouders Ouderkenmerken
Auditief	Professioneel netwerk	Relatie tot hulpverlening
Visueel	Vaardigheden ouders	
Doofblind en sensorieel complex meervoudig	Vaardigheden ouders	
ASS (normaal begaafd)	Relatie tot hulpverlening	Vaardigheden ouders
ASS (lvb)		Vaardigheden ouders
GES (normaal begaafd)	Gezinsfunctioneren alg	Professioneel netwerk
GES (lvb)	Netwerkkenmerken niet professioneel netwerk	
LVB	<i>Gezinskenmerken Algemeen gezinsfunctioneren en ped. functioneren in relatie</i>	
MVB	Ouderkenmerken	
EVB	Ouderkenmerken	

Netwerkkenmerken per leeftijdscategorie

Wanneer we de verdeling van de uitspraken over de verschillende netwerkfactoren vergelijken tussen de leeftijdscategorieën 6-13 jaar (lager onderwijs) en 13-19 jaar (secundair onderwijs), dan zien we nauwelijks verschillen.

Conclusies en aanbevelingen voor verder onderzoek

Deze exploratieve studie brengt in kaart op basis van welke criteria zorgverstrekkers verschillen in zorgzwaarte tussen individuen in een vrij homogene begeleidingseenheid (doorgaans een leefgroep) ervaren. De reeds voor alle gebruikers basale (aan de doelgroep aangepaste) zorg die evident aanwezig is, komt niet in beeld. Uitspraken over zorgzwaarte bij het kind of de jongere komen veel vaker voor dan uitspraken over zorgzwaarte gelinkt aan het netwerk. De verhouding tussen het aantal

uitspraken over het kind en het aantal uitspraken over het netwerk verschilt naargelang de doelgroep.

Er zijn indicaties dat de aard van de zorgzwaartefactoren voor een deel doelgroepspecifiek zijn. Deze indicaties zijn het sterkst bij de kindkenmerken. Leeftijd is veel minder bepalend. Bij alle doelgroepen en leeftijdscategorieën springt het aantal uitspraken met betrekking tot het 'sociaal-emotionele' domein in het oog. Verder valt op dat ook cognitieve mogelijkheden een belangrijke plaats innemen, ongeacht doelgroep of leeftijdscategorie. In het kader van een te ontwikkelen zorgzwaarte-instrument voor minderjarigen, geeft dit onderzoek duidelijkheid over minstens enkele krijtlijnen, met name het belang van zorgzwaarte-indicatoren in de brede sociaal-emotionele sfeer; het gegeven dat zowel netwerkkenmerken als kindkenmerken zorgzwaartebepalend zijn; en de sterke indicatie dat de aard en het gewicht van zorgzwaarte-indicatoren voor een deel doelgroepspecifiek is.

“In een zorgzwaarte-instrument voor minderjarigen moet men aandacht hebben voor indicatoren in de sociaal-emotionele sfeer; voor netwerkkenmerken én kindkenmerken; en voor doelgroep-specifieke indicatoren.”

Dit onderzoek is een eerste exploratie en bijgevolg niet volledig. Er kunnen dan ook enkele aanbevelingen voor verder onderzoek geformuleerd worden. Om een vollediger beeld te krijgen op de definiëring en interpretatie van zorgzwaarte en zorgzwaarte-indicatoren zou men het perspectief van de jongere en zijn of haar ouders moeten meenemen en de leeftijdsgebonden en doelgroep-specifieke evident aanwezige basale zorg en de indicatoren moeten omschrijven. Verder zou men een aantal doelgroepen die nu in het onderzoek niet of in te beperkte mate vertegenwoordigd waren, ook moeten betrekken en meer zorgverstrekkers van andere disciplines dan begeleiders bevragen. Men zou moeten feedback vragen op de

onderzoekresultaten bij eigen personeel, als ook bij andere voorzieningen en de gebruikte indicatoren operationaliseren en omzetten in valide begrippen. Dan kunnen ze ook afgetoetst worden aan bestaande of nieuw te ontwikkelen instrumenten.

“Een vervolgonderzoek vanuit het perspectief van de gebruiker, waarbij zorgzwaarte geoperationaliseerd wordt vanuit essentiële levensdomeinen, kan belangrijke en aanvullende informatie opleveren.”

Dit onderzoek gebeurde bottom-up, waarbij expliciet gekeken werd naar de perceptie van de professional die ondersteuning biedt. Een vervolgonderzoek vertrekkende vanuit het perspectief van de gebruiker en het ‘Kwaliteit van Bestaan’ kader, waarbij zorgzwaarte geoperationaliseerd wordt vanuit essentiële levensdomeinen, kan belangrijke en aanvullende informatie opleveren.

Referenties

<http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/844245-Zorggradatie.html>

Molleman, Catherine e.a. (2009). *Syntheserapport zorgzwaarte-instrument*. VAPH.

Perspectief 2020 - Nieuw ondersteuningsbeleid voor personen met een handicap (9 juli 2010). Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Gezin en Volksgezondheid Jo Vandeurzen.

Stroobants Tim, Vanderfaillie Johan en Van Audenhove Chantal (2011). *Zorgintensiteit-/zorgzwaarte-bepaling bij minderjarigen in de intersectorale toegangspoort NRTJ: zoektocht naar een instrumentarium*. Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.