INTERUNIVERSITAIRE MANAMA-OPLEIDING JEUGDGEZONDHEIDSZORG

CRITERIA VOOR VERHOOGDE KINDERBIJSLAG: WAT ZIJN DE KNELPUNTEN IN HET HUIDIGE BEOORDELINGSINSTRUMENT?

Dr. Sabrina Munters

Dr. Leen de Mûelenaere

Promotor: Prof. Dr. Jo Lebeer

Co-promotores: Julie Vinck & Dr. Cécile Guérin

Verhandeling voorgedragen tot

het behalen van de graad van

ManaMa in de Jeugdgezondheidszorg

4 september 2019

VOORWOORD

Met deze masterproef ronden wij onze opleiding Jeugdgezondheidszorg af. Daar waar we ooit samen zijn gestart aan onze bacheloropleiding geneeskunde in Diepenbeek, om dan vervolgens een ander traject te volgen in onze masteropleiding, mogen we nu door een speling van het lot deze opleiding samen afsluiten.

Het onderwerp omtrent de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte werd voorgesteld door Prof Dr. Jo Lebeer. Aangezien dit voor ons alle twee tot voor kort onbekend terrein was, kunnen we wel spreken van een sprong in het diepe bij de aanvang van deze masterproef. Het was echter een leerrijk proces waarbij de verdieping in deze materie een duidelijke meerwaarde betekent voor onze verdere carrière als CLB-arts. We hopen dat dit onderzoek ook voor andere mensen werkzaam in de jeugdgezondheidszorg een bruikbare aanvulling kan zijn in hun professionele activiteit.

Het was een intens jaar waarbij we beide kunnen spreken van een aangename samenwerking en ondersteunende wisselwerking. Dat maakte de uitdaging om een masterproef te vervolledigen in combinatie met een gezin toch net iets haalbaarder.

Van bij de aanvang tot de voltooiing van de masterproef hebben we nauw samengewerkt om het onderzoek op te stellen en de uitwerking ervan vorm te geven. Evenwel voor de eigenlijke afwerking is er een opdeling gemaakt die bij de desbetreffende hoofdstukken wordt aangegeven.

De realisatie van deze verhandeling zou niet mogelijk geweest zijn zonder de hulp en inzet van de volgende personen:

- Prof. Dr. Jo Lebeer, Julie Vinck en Dr. Cécile Guerin. Bedankt voor de deskundige begeleiding en ondersteuning, voor het bewaken van de timing en voor de leerrijke feedback.
- Rita Eggermont en Véronique Vlerick van Kind en Gezin. Bedankt om het project mee helpen vorm te geven en ondersteuning te bieden voor de vragenlijst.
- De evaluerende artsen. Bedankt dat jullie ondanks drukke agenda’s toch de tijd hebben genomen om de vragenlijst in te vullen en te voorzien van belangrijke reflecties.
- Elkaar, als arts-onderzoekers. Bedankt voor de aanmoediging, ondersteuning, kritische reflecties en begrip voor afwijking van de timing omwille van een wijziging in de planning van het thuisfront (want ja, het studeren stopt ooit, maar mama blijf je voor altijd).
- Onze partners, kinderen en familie. Bedankt voor het begrip en de ondersteuning, de aanmoediging en de opvang van de kindjes. Kindjes, vanaf nu krijgen jullie terug de volle aandacht van mama, beloofd.

INHOUD

AFKORTINGENLIJST 6

INLEIDING 7

ACHTERGROND 10

1. Zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte 10

1.1 Historiek en huidige situatie 10

1.2 Medisch-sociale schaal en aanvraagprocedure.....14

1.3 Non-take up 22

1.4 Visie van het beleid.....23

2. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) 24

3. Andere Vlaamse systemen van financiële tegemoetkoming voor kinderen met een aandoening 29

3.1 Ondersteuning door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) 29

3.2 Ondersteuning door de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) 33

PROBLEEMSTELLING 35

ONDERZOEKSVRAGEN 38

METHODE 39

1. Veldonderzoek.....39

1.1 Onderzoeksopzet.....39

1.2 Doelpopulatie en deelnemers.....40

1.3 Inhoud vragenlijst en dataprotectie.....40

1.4 Data-analyse.....41

2. ICF-linkingstudie 42

2.1 Onderzoeksopzet.....42

2.2 Instrumenten.....42

2.3 Data-analyse.....44

RESULTATEN.....45

1. Veldonderzoek 45
1.1 Kenmerken van de deelnemende artsen 45
1.2 Voorbereiding van het consult 47
1.3 Consult 48
1.4 Pijler 1 50
1.5 Pijler 2 en 3 54
1.6 Algemeen 56
2. ICF-linkingstudie 60
2.1 Pijler 1 61
2.2 Pijler 2 62
2.3 Pijler 3 64
DISCUSSIE 66
BESLUIT 76
SAMENVATTING 78
REFERENTIES 80
BIJLAGEN 82
Bijlage 1 82
Bijlage 2 105
Bijlage 3 117
Bijlage 4 118
Bijlage 5 119
Bijlage 6 120
Bijlage 7 124
Bijlage 8 133
Bijlage 9 136
Bijlage 10 138
Bijlage 11 139
Bijlage 12 143
Bijlage 13 144

Bijlage 14 145

Bijlage 15 152

AFKORTINGENLIJST

ADL – Algemene dagelijkse levensverrichtingen

ASS – Autisme Spectrum Stoornis

BOB – Basisondersteuningsbudget

BVR – Besluit van de Vlaamse Regering

CLB – Centrum voor leerlingenbegeleiding

DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ICD – International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems

ICF – International Classification of Functioning, Disability and Health

ICF-CY – International Classification of Functioning, Disability and Health, Children & Youth Version

FOD – Federale Overheidsdienst

IJH – Integrale Jeugdhulp

ISTAT – Istituto Nazionale di Statistica (Italiaans nationaal instituut voor statistiek)

ISV – indicatiestellingsverslag

ITP – intersectorale toegangspoort

MDT – multidisciplinair team

MSS – medisch-sociale schaal

NRTH – Niet-Rechtstreeks Toegankelijke Hulp

NTU – non-take up

OBSI – Officiële Belgische Schaal ter Bepaling van de Graad van Invaliditeit

PAB – persoonlijke-assistentiebudget

PVF – Persoonsvolgende Financiering

RTH – Rechtstreeks Toegankelijke Hulp

UNICEF – Unites Nations Children's Fund

VAPH – Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap

VN – Verenigde Naties

VRPH – VN-verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap

VSB – Vlaamse Sociale Bescherming

WG – Washington Group of Disability Statistics

WHO – World Health Organisation

ZZI – Zorgzwaarte-instrument

INLEIDING

S. Munters & L. de Mûelenaere

Gezinnen met kinderen met een handicap hebben een groter risico op een leven in armoede. Een hogere zorgnood brengt hogere opvoedingskosten met zich mee eigen aan de noden en de zorgbehoefte van het kind (1).

In België hebben kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte, zoals een aandoening, handicap of chronische ziekte, recht op een zorgtoeslag bovenop de gewone kinderbijslag. Deze toeslag was tot voor kort een federale bevoegdheid en gekend als 'verhoogde kinderbijslag'. In het kader van de overdracht van de bevoegdheid inzake kinderbijslag naar de deelentiteiten wordt de verhoogde kinderbijslag sinds januari 2019 in Vlaanderen benoemd als 'zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte' en is het een onderdeel van het 'Groeipakket' (het geheel van financiële tegemoetkomingen dat de Vlaamse overheid voor elk kind in elk gezin voorziet) (2). Met de zorgtoeslag wil men extra ondersteuning bieden aan kinderen met een handicap of aandoening. Het bedrag van deze toeslag is afhankelijk van de mate waarin de aandoening gevolgen heeft voor het kind zelf en voor zijn familiale omgeving (3). De zorgtoeslag voor kinderen met een handicap of aandoening heeft in oorsprong dus een armoede reducerend potentieel (4). Echter de effectiviteit van financiële tegemoetkomingen door het beleid kan in het gedrang komen door non-take up (NTU), het niet bekomen van sociale voordelen waar men wettelijk gezien recht op heeft. Uit het onderzoek van Vinck et al. (5) blijkt dat, in Vlaanderen, minstens 10% van de kinderen die voor verhoogde kinderbijslag in aanmerking zouden komen, geen toeslag ontvangen. In vergelijking met de cijfers van NTU voor de algemene kinderbijslag (0.25%-0.49%) (6) is dit een substantieel verschil, zeker aangezien de verhoogde kinderbijslag niet inkomens getoetst is. De NTU-groep omvat voornamelijk kinderen met een 'minder zichtbare handicap', twee derde van de kinderen heeft ASS (Autisme Spectrum Stoornissen) of andere mentale of psychische beperkingen. Een mogelijke oorzaak hiervan ligt in de manier waarop kinderen geëvalueerd worden in de zogenaamde medisch-sociale schaal (MSS), ook gekend als het 3-pijlerssysteem (5) (7). Valideringsonderzoek en betrouwbaarheidsstudies voor de medisch-sociale schaal (MSS) werden echter nog niet uitgevoerd.

Om de NTU te verminderen is één van de aanbevelingen van Vinck et al. (5) het huidige beoordelingssysteem, de medisch-sociale schaal, te herzien. Het doel van deze masterproef is om zicht te krijgen op de knelpunten van de medisch-sociale schaal om op basis hiervan

gerichte aanbevelingen te formuleren om het beoordelingssysteem te herevalueren en te verbeteren.

Een herziening en verbetering van een instrument gebeurt best in het licht van de huidige algemeen geldende visie op handicap. De laatste decennia heeft er een belangrijke paradigmashift plaatsgevonden in het denken over handicap. Een handicap wordt niet langer louter vanuit het medisch of 'stoornis'-kader bekeken maar vanuit een sociaal model. Het VN-Verdrag inzake de Rechten van Personen met een Handicap (VRPH) van 2006 heeft een belangrijke rol gespeeld in het vertalen van deze paradigmashift naar het beleid. Dit verdrag hanteert een bredere definitie van handicap: "Personen met een handicap omvat personen met langdurige fysieke, mentale, intellectuele of zintuiglijke beperkingen die hen in wisselwerking met diverse drempels kunnen beletten volledig, effectief en op voet van gelijkheid met anderen te participeren in de samenleving"(VRPH art.1). Het Verdrag is in België van kracht sinds 1 augustus 2009. Hierdoor sijpelt deze paradigmashift ook door in het gehandicaptenbeleid in België. De Internationale Classificatie van het menselijk Functioneren (ICF), die door de Wereldgezondheidsorganisatie geïntroduceerd werd in 2001, biedt een kader dat dat nieuwe denken over handicap verankert: het is niet de medische situatie op zich die allesbepalend is voor hoe iemand functioneert, het is een combinatie of de wisselwerking van de lichamelijke toestand, de beperkingen in uitvoeren van activiteiten en de participatie, en de belemmeringen (fysiek, attitudes, regelgevingen, etc) in de samenleving die al dan niet maken hoe groot de handicap van iemand is. De vraag is in hoeverre deze visie al geconcretiseerd is in de toekenningswijze van de zorgtoeslag. Deze masterproef tracht deze vraag te beantwoorden door de medisch-sociale schaal te vergelijken met de ICF.

De algemene onderzoeksvraag wordt als volgt geformuleerd: *'Wat zijn de knelpunten in het gebruik van de medisch-sociale schaal bij de beoordeling van kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte in het kader van de aanvraag van een zorgtoeslag?'*

Om een antwoord te kunnen bieden op deze vraag wordt het onderzoek opgesplitst in twee onderdelen:

Onderzoeksvraag 1: 'Welke knelpunten ervaren experten bij het gebruik van het huidige beoordelingssysteem (de medisch-sociale schaal/3-pijlerssysteem)?'

De ondervindingen van de artsen die ervaring hebben met het evalueren van de aanvraag voor de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte zullen getoetst worden met behulp van een online vragenlijst gebaseerd op de reeds bekomen inzichten van voorgaand onderzoek.

Onderzoeksvraag 2: 'Welke gelijkenissen en verschillen zijn er terug te vinden tussen het ICF-CY (International Classification of Functioning, Disability and Health, Children & Youth version) en het huidige beoordelingssysteem (de medisch-sociale schaal/3-pijlerssysteem)?'

Om de gelijkenissen en verschillen objectief te beoordelen zal de huidige beoordelingsschaal op een wetenschappelijk onderbouwde en systematische manier gelinkt worden aan de ICF-CY.

ACHTERGROND

1. Zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte

S. Munters

In Vlaanderen hebben kinderen of jongeren met een aandoening, handicap of chronische ziekte recht op een zorgtoeslag bovenop de gewone kinderbijslag. Deze toeslag was tot voor kort gekend als 'verhoogde kinderbijslag' en was de bevoegdheid van de federale overheid. De toekenning ervan gebeurde door de Directie-generaal Personen met een handicap van de Federale overheidsdienst (FOD) Sociale Zekerheid. Naar aanleiding van de 6de staatshervorming is de bevoegdheid inzake de kinderbijslag op 1 juli 2014 overgedragen van de federale overheid naar de deelentiteiten (Vlaamse gemeenschap, Waals gewest, Gemeenschappelijke gemeenschapscommissie, Duitstalige gemeenschap).

In Vlaanderen heeft men er voor gekozen om de kinderbijslag in te kantelen in het gezinsbeleid. Op 1 januari 2019 is de nieuwe kinderbijslagregeling, vervat in het decreet van 27 april 2018 tot regeling van de toelagen in het kader van het gezinsbeleid (BS 31 juli 2018), in werking getreden. Het 'Groeipakket' is de naam van het geheel van financiële tegemoetkomingen dat de Vlaamse overheid voor elk kind in elk gezin voorziet. De verhoogde kinderbijslag is een onderdeel van het 'Groeipakket' en heet vanaf 2019 in Vlaanderen 'zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte' (2). De nieuwe aanvragen voor zorgtoeslag die ingediend worden in Vlaanderen worden door Kind en Gezin behandeld vanaf januari 2019[i].

1.1 Historiek en huidige situatie

In 1964 werd er voor het eerst een toeslag op de kinderbijslag voor kinderen met een handicap of aandoening gegeven. Deze toeslag werd de 'speciale bijslag voor kinderen met een aandoening' gedoopt en is te plaatsen in de algemene evolutie waarbij de basiskinderbijslag geleidelijk werd uitgebreid met toeslagen voor verschillende sociale categorieën. De bijslag voor kinderen met een aandoening werd gelijkgesteld aan de forfaitaire wezenbijslag (vaststaand bedrag). In 1967 veranderde de speciale bijslag voor gehandicapte kinderen in een bijkomende bijslag. De bedragen van deze bijkomende bijslag werden regelmatig opgetrokken en in 1987 werd de bijslag beperkt tot kinderen van minder dan 21 jaar (voorheen was de leeftijdgrens 25 jaar). Initieel volstond een medisch getuigschrift van de huisarts dat

[i] Voor kinderen die in Brussel en Wallonië wonen verandert er voorlopig niets. FOD Sociale Zekerheid behandelt deze aanvragen. Ook de dossiers van kinderen die in Vlaanderen wonen en reeds erkenning hadden voor verhoogde kinderbijslag blijven voorlopig in het beheer van de FOD Sociale Zekerheid, evenals de herzieningen, en dit tot 2020. (2)

door de vrederechter erkend werd. Na 1975 moest een erkend arts van het Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering het medisch onderzoek uitvoeren. De Directie-generaal Personen met een handicap heeft deze opdracht nadien overgenomen. (4)

Een eerste onderverdeling in drie categorieën werd ingevoerd in 1991 met drie verschillende bedragen en dit op basis van de graad van zelfredzaamheid. Een groot probleem bij het systeem van zelfredzaamheid was dat gezinnen die veel in het werk stelden om hun kind met een aandoening zich volwaardig te laten ontplooien het risico liepen om in een lagere schaal (met een overeenkomstig lagere bijslag) terecht te komen doordat de zelfredzaamheid werd verbeterd (4). Om recht te hebben op deze bijkomende bijslag moest ook steeds een lichamelijke of geestelijke ongeschiktheid van ten minste 66% geconstateerd worden door de Directie-generaal Personen met een handicap van de FOD Sociale Zekerheid.

In 2003 vond een grote hervorming plaats van het evaluatiesysteem met de invoering van de medisch-sociale schaal. Enkele doelstellingen van de nieuwe beleidsmaatregel waren het verlagen van de toegangsdrempel, meer kinderen met een aandoening een toeslag toekennen en meer diversiteit brengen in de bijslag naargelang de ernst van de gevolgen van de aandoening op het leven van het kind. Het was de bedoeling om enerzijds een hoger bedrag toe te kennen voor kinderen met een zware aandoening en om anderzijds een vollediger beeld te hebben van de handicap door niet alleen rekening te houden met de aandoening maar ook met de belasting die ze voor de gezinssituatie en voor de participatie van het kind aan het dagelijkse leven betekent (8). Met de invoering van deze nieuwe medisch-sociale schaal wordt de impact van de aandoening van het kind op drie verschillende domeinen (3 pijlers) afzonderlijk onderzocht. In de eerste pijler wordt de lichamelijke of geestelijke ongeschiktheid van het kind geëvalueerd zoals voorheen in het oude systeem. In de tweede pijler worden de handelings- en participatiemogelijkheden van het kind onderzocht. In de derde pijler worden de beperkingen en de inspanningen van het gezin geanalyseerd. De gevolgen van de aandoening worden uitgedrukt op een schaal van 36 punten. Afhankelijk van de specifieke score van de eerste pijler en/of de totaal score voor de drie pijlers wordt het maandelijkse bedrag van de toeslag bepaald. De grens van 66% lichamelijke of geestelijke ongeschiktheid (minimum 4 punten in de 1ste pijler) is hiermee dus niet langer een voorwaarde om recht te hebben op een zorgtoeslag. Het bekomen van andere afgeleide rechten (zoals vermindering belastbaar inkomen, vermindering van de onroerende voorheffing, sociale huisvesting, sociaal telefoontarief en verhoogde terugbetaling van gezondheidszorgen) is wel nog afhankelijk van het krijgen van die 66% invaliditeit (of 4 punten op pijler 1). In het huidige systeem wordt een

onderscheid gemaakt tussen negen categorieën kinderen met een aandoening die recht hebben op zeven verschillende soorten toeslagen[i] (8), deze zijn weergegeven in tabel 1[ii].

Ernst van de aandoening	**Bedrag per maand**
minstens 4 punten in de 1ste pijler en minder dan 6 punten over de drie pijlers	€82.37
6-8 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler	€109.70
6-8 punten over de drie pijlers en ten minste 4 punten in de 1ste pijler	€422.56
9-11 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler	€255.99
9-11 punten over de drie pijlers en ten minste 4 punten in de 1ste pijler	€422.56
12-14 punten over de drie pijlers	€422.56
15-17 punten over de drie pijlers	€480.48
18-20 punten over de drie pijlers	€514.80
>20 punten over de drie pijlers	€549.12

Tabel 1: zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte: categorieën en bijhorende bedragen per maand. Deze bedragen volgens de spilindex 103.04 zijn van toepassing sinds 1 september 2018. (9)

[i] vanaf 2006 werd de toekenning van de uitkeringen nog verder verfijnd tot 7 bedragen om te vermijden dat kinderen die in het oude systeem een uitkering genoten, in het nieuwe systeem een lager bedrag zouden krijgen (4).

[ii] In eerste instantie was het nieuwe systeem enkel geldig voor kinderen geboren na 1 januari 1996; vanaf 1 januari 2007 werd het nieuwe systeem ook van toepassing op kinderen geboren vanaf 1 januari 1993; vanaf mei 2009 werd het ook toegepast voor de kinderen geboren voor 1 januari 1993 (8).

	Vlaamse Gemeenschap	Waals Gewest	Duitstalige Gemeenschap	GGC	TOTAAL
ABSOLUTE AANTAL TOESLAGEN					
Zelfredzaamheidsgraad (oude systeem)					
0-3 punten	11	25	0	4	**40**
4-6 punten	4	2	0	1	**7**
7-9 punten	3	6	1	1	**11**
Ernst van de aandoening (nieuwe systeem)					
minstens 4 punten in de 1ste pijler en minder dan 6 punten over de drie pijlers	37	15	1	6	**59**
6-8 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler	18717	8831	167	1478	**29193**
6-8 punten over de drie pijlers en ten minste 4 punten in de 1ste pijler	817	622	3	195	**1637**
9-11 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler	4837	2923	61	779	**8600**
9-11 punten over de drie pijlers en ten minste 4 punten in de 1ste pijler	2447	2486	27	783	**5743**
12-14 punten over de drie pijlers	4527	2461	38	791	**7817**
15-17 punten over de drie pijlers	1976	1488	31	614	**4109**
18-20 punten over de drie pijlers	1366	825	21	384	**2596**
>20 punten over de drie pijlers	1659	1142	27	509	**3337**
TOTAAL	**36401**	**20826**	**377**	**5545**	**63149**
RELATIEVE AANTAL TOESLAGEN					
Zelfredzaamheidsgraad (oude systeem)					
0-3 punten	0,03%	0,12%	0%	0,07%	**0,06%**
4-6 punten	0,01%	0,01%	0%	0,02%	**0,01%**
7-9 punten	0,01%	0,03%	0,27%	0,02%	**0,02%**
Ernst van de aandoening (nieuwe systeem)					
minstens 4 punten in de 1ste pijler en minder dan 6 punten over de drie pijlers	0,10%	0,07%	0,27%	0,11%	**0,09%**
6-8 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler	51,42%	42,40%	44,30%	26,65%	**46,23%**
6-8 punten over de drie pijlers en ten minste 4 punten in de 1ste pijler	2,24%	2,99%	0,80%	3,52%	**2,59%**
9-11 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler	13,29%	14,04%	16,18%	14,05%	**13,62%**
9-11 punten over de drie pijlers en ten minste 4 punten in de 1ste pijler	6,72%	11,94%	7,16%	14,12%	**9,09%**
12-14 punten over de drie pijlers	12,44%	11,82%	10,08%	14,27%	**12,38%**
15-17 punten over de drie pijlers	5,43%	7,14%	8,22%	11,07%	**6,51%**
18-20 punten over de drie pijlers	3,75%	3,96%	5,57%	6,92%	**4,11%**
>20 punten over de drie pijlers	4,56%	5,48%	7,16%	9,18%	**5,28%**
TOTAAL	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**	**100%**

Tabel 2: Verdeling van kinderen met een aandoening per toeslag en per entiteit op 30 juni 2018 (10)

In België ontvangen 63.149 kinderen jonger dan 21 jaar met een aandoening een toeslag (gegevens op 30 juni 2018, Famifed (10)). Een overzicht is weergegeven in tabel 2. Dit aantal is verdeeld over de deelentiteiten als volgt: in de Vlaamse Gemeenschap gaat het om 36.401 kinderen, in het Waals gewest om 20.826, in de Duitstalige Gemeenschap om 377 en in de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie om 5.545 kinderen. De meest voorkomende toeslag is die van ‘6 tot 8 punten over de drie pijlers en minder dan 4 punten in de 1ste pijler’. Voor het totaal aantal kinderen met een toeslag in België gaat het om 46,23%. Deze

verhouding is ook terug te vinden wanneer we naar de verdeling van de toeslagen kijken in de Vlaamse Gemeenschap (51,42%), het Waals Gewest (42,40%) en de Duitstalige Gemeenschap (44,30%). In de Gemeenschappelijke Gemeenschapscommissie is deze groep ook de grootste maar met een minder duidelijk overgewicht ten opzichte van de andere categorieën (26,65%). Voor alle deelentiteiten is de categorie 'minstens 4 punten in de 1ste pijler en minder dan 6 punten over de drie pijlers' de minst frequent toegekende toeslag (minder dan 1%).

1.2 Medisch-sociale schaal en aanvraagprocedure

De procedure voor het toekennen van de zorgtoeslag voor kinderen met een aandoening wordt nader bepaald in het BVR van 7 december 2018 betreffende de nadere regels voor het verkrijgen van een zorgtoeslag (BS 21 12 2018). (11)

MEDISCH-SOCIALE SCHAAL (MSS)

De evaluatie gebeurt op basis van de medisch-sociale schaal (het 3-pijlerssysteem). Figuur 1 geeft een overzicht van de schaal met de puntenverdeling.

KIND				**FAMILIE**	
PIJLER 1: ongeschiktheid	*punten*	**PIJLER 2:** activiteit & participatie	*punten*	**PIJLER 3:** familiale belasting	*punten*
25-49%	1	2.1 Leren, opleiding en sociale integratie	max 3	3.1 Opvolging van de behandeling thuis	max 3
50-65%	2	2.2 Communicatie	max 3	3.2 Verplaatsing voor medisch toezicht en behandeling	max 3
66-79%	4	2.3 Mobiliteit en verplaatsing	max 3	3.3 Aanpassing van het leefmilieu en leefwijze	max 3
80-100%	6	2.4 Zelfverzorging	max 3		
TOTAAL P1	max 6	**TOTAAL P2**	max 12	**TOTAAL P3** (verdubbeling score)	max 18

Figuur 1: Medisch-sociale schaal voor de evaluatie van de aandoening waaruit een specifieke ondersteuningsbehoefte voortvloeit (11).

Pijler 1 behelst de gevolgen van de aandoening op het vlak van de lichamelijke of geestelijke ongeschiktheid van het kind. De ongeschiktheid wordt vastgesteld aan de hand van de lijst van pediatrische aandoeningen[i] (bijlage 1) en de Officiële Belgische Schaal ter Bepaling van de Graad van Invaliditeit (OBSI). De OBSI is gepubliceerd in het Belgisch Staatsblad maar werd niet gedigitaliseerd. De lijst van pediatrische aandoeningen bevat een limitatieve opsomming van aandoeningen met vermelding van criteria en ongeschiktheidspercentages.

De OBSI wordt aangewend voor alle aandoeningen of functies die niet in de lijst van pediatrische aandoeningen zijn opgenomen, alsook voor die aandoeningen van de lijst die verwijzen naar een artikel van de OBSI. De OBSI is ontwikkeld in 1946 in het kader van de vergoeding van directe en indirecte oorlogsslachtoffers. De invaliditeitsgraad die hiermee bepaald wordt geeft de vermindering van de fysieke of psychische integriteit weer (en bijgevolg de hiermee verbonden vermindering van de mogelijkheid om handelingen van het dagelijkse leven te verrichten). De vermindering wordt uitgedrukt in percentages ten opzichte van een valide persoon (die 100 % vertegenwoordigt). In de praktijk echter, zo werd vernomen bij een opleiding voor evaluerende artsen[ii], is het de bedoeling om rekening te houden met de functionele weerslag van de afwijking en/of aandoening waarbij de toestand van het kind steeds vergeleken wordt met de functionele mogelijkheden van leeftijdsgenoten.

De lijst en schaal zijn bindend indien ze een vast percentage aangeven en indicatief indien er een keuzevariatie van percentages wordt aangegeven (echter de maximum en minimum waarden mogen niet overschreden worden). Bij de berekening van het percentage gelden de volgende regels. Bij meervoudige ongeschiktheid (waarbij de gedeeltelijke aandoeningen verschillende ledematen of functies aantasten) wordt voor de zwaarste aandoening het volledige percentage toegekend. Voor elk van de overblijvende aandoeningen wordt het percentage proportioneel berekend volgens de overblijvende ongeschiktheid ('de regel van Balthazar'). Een tweede regel is dat het bekomen ongeschiktheidspercentage nooit hoger mag zijn dat het totale verlies van het lidmaat of functie wanneer een lidmaat of een functie aangetast is door verschillende letsels. Dan moet de arts een 'rationele raming' van de score uitvoeren.

In bepaalde gevallen mag er een percentagevermeerdering van 20% (5 voorwaarden voldaan) of 15% (4 van de 5 voorwaarden voldaan) toegekend worden op basis de volgende

---

[i] hoofdstukken: 1. Beenderen en gewrichten, 2. Spieren en spieraanhechtingen, 3. Bloedsomloop, 4. Ademhalingsstelsel, 5. Spijsverteringsstelsel, 6. Hematologie, 7. Nierziekten en urologische aandoeningen, 8. Neuropsychiatrie (zenuwstelsel, psychische aandoeningen, oligofrenie), 9. Neus-, keel- en ooraandoeningen, 10. Oftalmologische aandoeningen, 11. Huidaandoeningen, 12. Endocriene aandoeningen, 13. Kanker, 14. Metabole aandoeningen, multisysteemziekten, specifieke syndromen

[ii] dd. 16 november 2018, theoretische opleiding rond het drie-pijlerssysteem, als onderdeel van de training van toekomstige evaluerende artsen (train-the-trainer sessie)

voorwaarden: a. de aandoening moet, ondanks beschikbare therapie, gepaard gaan met ernstige klinische verschijnselen, b. de therapie dient, wanneer degelijk en volledig toegepast, complex en zwaar belastend te zijn voor het kind en zijn omgeving, c. de algemene toestand dient gekenmerkt te zijn door een wankele stabiliteit, bedreigd door tussentijdse complicaties, d. ondanks een blijvende, nauwgezette, regelmatig bijgestuurde en intensieve therapie zal er een progressieve chronische aantasting van verschillende orgaansystemen optreden, e. de levensverwachting wordt beïnvloed. Voorbeelden van aandoeningen die hiervoor in aanmerking komen zijn oa. mucoviscidose en nier-, lever- of harttransplantaties. Deze regel is niet beschreven in het decreet maar wordt wel toegevoegd aan de werkwijze om het percentage te berekenen in een opleiding voor evaluerende artsen[i].

Via deze weg werd ook vernomen dat er voor bepaalde aandoeningen 'fiches' bestaan om de evaluatie te vereenvoudigen. Per aandoening worden voor pijler 1 de artikels uit de OBSI of de items uit de lijst van pediatrische aandoeningen gegroepeerd waarnaar gekeken moet worden voor het toekennen van de punten. Voor pijler 2 en 3 worden ook enkel de criteria weergegeven die in rekening gebracht moeten worden bij die specifieke aandoening. De volgende aandoeningen worden behandeld in deze fiches: achondroplasie, ADHD, aids, ASS, bijnierhyperplasie, cerebral palsy, coeliakie, diabetes mellitus, gehoorstoornis, hemofilie, klompvoeten, legg-calvé-perthes, leukemie, lip/verhemeltespleet, mentale retardatie, mucoviscidose, niet functionele hand, phenylketonurie, plexus brachialis, prematuriteit, scoliose, sikkelcelanemie, vaste tumoren, visusstoornis.

Pijler 2 behelst de gevolgen van de aandoening op het vlak van de activiteit en de participatie van het kind (bijlage 2). Deze pijler is opgedeeld in 4 functionele categorieën: 'leren, opleiding en sociale integratie', 'communicatie', 'mobiliteit en verplaatsing', 'zelfverzorging'. Elke categorie is onderverdeeld in subcategorieën waaraan punten worden toegekend volgens graduele criteria. De criteria kunnen verschillend zijn naargelang de leeftijdsgroep waartoe het kind of de jongere behoort.

De categorie 'leren, opleiding en sociale integratie' is voor alle leeftijden gelijk. Hierin wordt nagegaan of het kind of de jongere enige vorm van *onderwijs* kan volgen en onder welke vorm en op welke manier dit dan vorm gegeven wordt (bv. bijzonder onderwijs of normaal onderwijs met extra ondersteuning; thuisonderwijs of ziekenhuisschool). Het volgen van *logopedie, ergotherapie of psychologische begeleiding* buiten de school kan hier ook in rekening worden gebracht. De *sociale relaties* kunnen enkel gescoord worden als ernstig verstoord of niet mogelijk.

[i] dd. 16 november 2018, theoretische opleiding rond het drie-pijlerssysteem, als onderdeel van de training van toekomstige evaluerende artsen (train-the-trainer sessie)

De categorie ‘communicatie’ wordt in 4 leeftijdsgroepen opgedeeld (0-36m, 37m-6jr, 7-11jr, 12jr en meer). In elke leeftijdsgroep wordt er telkens gestart met een beperkt aantal items van taalexpressie en taalbegrip die op die leeftijd als een normale ontwikkeling beschouwd worden. De verdere toekenning van punten in verband met *taalexpressie en taalbegrip* gebeurt op verschillende manieren. Zo wordt er gekeken naar het al dan niet beheersen van bepaalde items op een bepaalde leeftijd, of wordt soms de achterstand uitgedrukt in aantal maanden of standaarddeviaties van een test (er wordt niet aangegeven welke testen hiervoor gebruikt kunnen worden), of wordt er een globaal oordeel ten opzichte van leeftijdsgenoten gevraagd zonder verdere specifiëring (vb: ‘duidelijke achterstand’ of ‘slecht verstaanbaar’). Ook zijn er criteria in verband met de *kwaliteit van de spraak* (articulatie). Bij de oudere leeftijdscategorieën wordt de functie *lezen en schrijven* (zowel cognitief als motorisch) opgenomen in de criteria. In het onderdeel ‘communicatie’ wordt er ook in elke leeftijdscategorie gekeken naar de functie *gehoor* en de functie *visus*. Zo kan er de aan- of afwezigheid van deze functie aangeduid worden (‘volledige blindheid’ of ‘totale kophose’), de graad van afwijking van de functie (vb: visus <3/10, gezichtsveld <10°), het gebruik van hulpmiddelen (vb: bril, hoorapparaten, vergroting) of een alternatieve manier van functioneren (liplezen, gebarentaal of braille). Daarnaast wordt er ook nog gevraagd naar de communicatie in functie van het aangaan van *sociale relaties en interactie met de omgeving*.

Bij de categorie ‘mobiliteit en verplaatsing’ worden de twee oudste leeftijdsgroepen volgens dezelfde criteria beoordeeld. Bij dit onderdeel wordt als algemene bemerking meegegeven dat de mobiliteit en verplaatsing moet bekeken worden inclusief de fysische activiteit, het gevaar besef en de oriëntatiezin. In geval van aantasting van een enkel lid moet de totale functie worden geëvalueerd. Bij de jongste leeftijdscategorie wordt de beoordeling gedaan op basis van het al dan niet behalen van een aantal *motorische mijlpalen* (hoofdcontrole, zitten, optrekken, stappen, grijpen) en het kunnen uitvoeren van *houdingstransfers* in verhouding met de leeftijd. Bij de andere leeftijdscategorieën wordt er gekeken naar graad van moeilijkheid om een aantal motorische activiteiten uit te voeren (*gaan zonder hulp, trappen en obstakels, handigheid en fijne manipulatie, spel- en sportactiviteiten*) en de (on)mogelijkheid om zich te *verplaatsen met hulpapparaten of steun*. Vanaf 7 jaar wordt hier de activiteit *fietsen* aan toegevoegd en wordt ook de mogelijkheid tot het nemen van *openbaar vervoer* bevraagd.

De laatste categorie van pijler 2, ‘zelfverzorging’, wordt opnieuw in 4 leeftijdsgroepen ingedeeld (0-36m, 37m-6jr, 7-11jr, 12jr en meer). Hier wordt telkens naar drie onderdelen gekeken: ‘zich wassen en aankleden’, ‘voedsel nuttigen’ en ‘toiletgang’. Bij ‘*zich wassen en aankleden*’ wordt de hulp nodig bij het uitvoeren bevraagd zonder verdere specifiëring van de taken. Bij ‘*voedsel nuttigen*’ wordt er gekeken naar de hulp nodig bij het uitvoeren van deze activiteit, de noodzaak tot sondevoeding of parenterale nutritie en de aan- of afwezigheid van

slikstoornissen. Bij '*toiletgang'* wordt er gevraagd naar de hulp die hierbij nodig is, het al dan niet incontinent zijn (dag en/of nacht) en de noodzaak tot stomaverzorging of sondage. Bij de jongste leeftijdscategorie wordt er enkel gekeken naar het onderdeel 'voedsel nuttigen': manier waarop voedsel wordt toegediend (sondevoeding of parenteraal) en de aan- of afwezigheid van slikstoornissen.

Om het totaal van de punten te bepalen wordt het hoogste aantal punten dat toegekend is binnen elk van de vier functionele categorieën samengeteld.

Pijler 3 behelst de gevolgen van de aandoening voor de familiale omgeving van het kind (bijlage 2). Deze pijler bevat 3 categorieën: 'opvolging van de behandeling thuis', 'verplaatsing voor medisch toezicht en behandeling', 'aanpassing van het leefmilieu en leefwijze'. Elke categorie is ook weer opgedeeld in subcategorieën waaraan punten worden toegekend volgens graduele criteria en waarbij rekening gehouden wordt met de leeftijd van het kind of de jongere.

De categorie '<u>opvolging van de behandeling thuis</u>' is voor alle leeftijden gelijk en betreft de behandeling thuis gedurende tenminste 6 maanden. Er wordt beoordeeld op basis van de aard van de *medicatie* (geneesmiddel per os of IV, IM of SC injectie, zalf, oogdruppels) en de frequentie van toediening. Ook wordt er gekeken naar het gebruik van (therapeutische) *hulpmiddelen* (oa. bril, ooglap, hoorapparaat, orthodontische apparaten, orthopedische schoenen, lichtprotectie, drukkledij, korset of gips, lidmaatprothese of orthese). Wat betreft de *voeding* wordt er gekeken naar noodzaak tot een aangepast dieet met eliminatie van 1 of meerdere voedingsstoffen, gebruik van een gastrostomiesonde of maagsonde, of totale parenterale nutritie. De behandeling en opvolging van insulineafhankelijke diabetes wordt apart gescoord. Ook de mate van ondersteuning met betrekking tot *ademhaling* wordt bevraagd (aërosol, ademhalingskinesitherapie, monitoring, noodzaak tot zuurstoftoediening en machinale ademhalingsondersteuning). Verder wordt gekeken naar het uitvoeren van lavementen, urinaire sondages of anale dilataties en de nood aan thuisdialyse. De noodzaak tot *kinesitherapie* thuis 1 of meerdere keren per dag kan hier opnieuw apart in rekening worden gebracht (de reden wordt niet bevraagd).

Bij de categorie '<u>verplaatsing voor medisch toezicht en behandeling</u>' wordt er gekeken naar de frequentie en duur van verplaatsingen door familie voor therapie gedurende meer dan 3 maanden. Ook verblijf in het ziekenhuis of bezoek van het kind in het ziekenhuis wordt hier bekeken. De verplaatsing naar school of verplaatsingen met sociaal assistent of opvoeder horen hier niet bij. Het aantal toe te kennen punten is afhankelijk van het aantal keren per week of het aantal uren per week.

In de categorie ‘aanpassing van het leefmilieu en leefwijze’ worden telkens 3 onderdelen bekeken: ‘*ADL’*, ‘*leerprocessen’* en ‘*toezicht’*. In de jongste leeftijdscategorie wordt onder ‘ADL’ enkel gekeken naar manier van voeding toedienen en de aan- of afwezigheid van slikstoornissen (vergelijkbaar met pijler 2). Bij ‘leerprocessen’ wordt de noodzaak tot begeleiding en bijzondere stimulering bevraagd. Bij ‘toezicht’ worden de volgende elementen opgenomen: diagnose van een aandoening met gereserveerde prognose, specifieke veiligheidsmaatregelen in de hele woning, dagelijks uitvoeren van allergiepreventiemaatregelen, noodzaak tot thuisblijven door één van de ouders, moeilijke of onmogelijke opvang in een gewone kinderopvang. Bij de oudere leeftijdsgroepen wordt onder ‘ADL’ gekeken naar de graad van hulp die nodig is bij voeding, wassen, kleden en hygiëne. Bij ‘leerprocessen’ wordt er onder de 6 jaar gekeken of er nood is naar begeleiding en bijzonder stimulering, vanaf 7 jaar is dit verwoord als specifieke hulp en toezicht bij huiswerk. Bij ‘toezicht’ worden dezelfde elementen opgenomen als bij de jongste leeftijdsgroep (cfr supra) enkel de vraag naar kinderopvang wordt vervangen naar bestendig toezicht noodzakelijk. Vanaf 7 jaar wordt er ook gevraagd naar de (on)mogelijkheid van deelnemen aan normale jeugdbeweging en sportactiviteiten mits speciale inspanning van de ouders.

Het totaal aantal punten wordt bepaald door het hoogst aantal punten dat is toegekend binnen elke categorie samen te tellen en dit aantal te **vermenigvuldigen met 2**.

Het **eindresultaat** wordt verkregen door het totaal aantal punten van pijler 1, 2 en 3 op te tellen met een maximaal aantal punten van 36. De gevolgen van de aandoening waaruit de specifieke ondersteuningsbehoefte van het kind voortvloeit worden in aanmerking genomen als het eindresultaat minimaal 6 punten bedraagt of als het aantal punten in pijler 1 minimaal 4 bedraagt. Naargelang de ernst van de ondersteuningsbehoefte bedraagt de toeslag 80,75 euro, 107,55 euro, 250,97 euro, 414,28 euro, 471,07 euro, 504,71 euro of 538,36 euro (tabel 1). De begunstigden moeten geen verantwoording afleggen voor de besteding van het budget.

AANVRAAGPROCEDURE

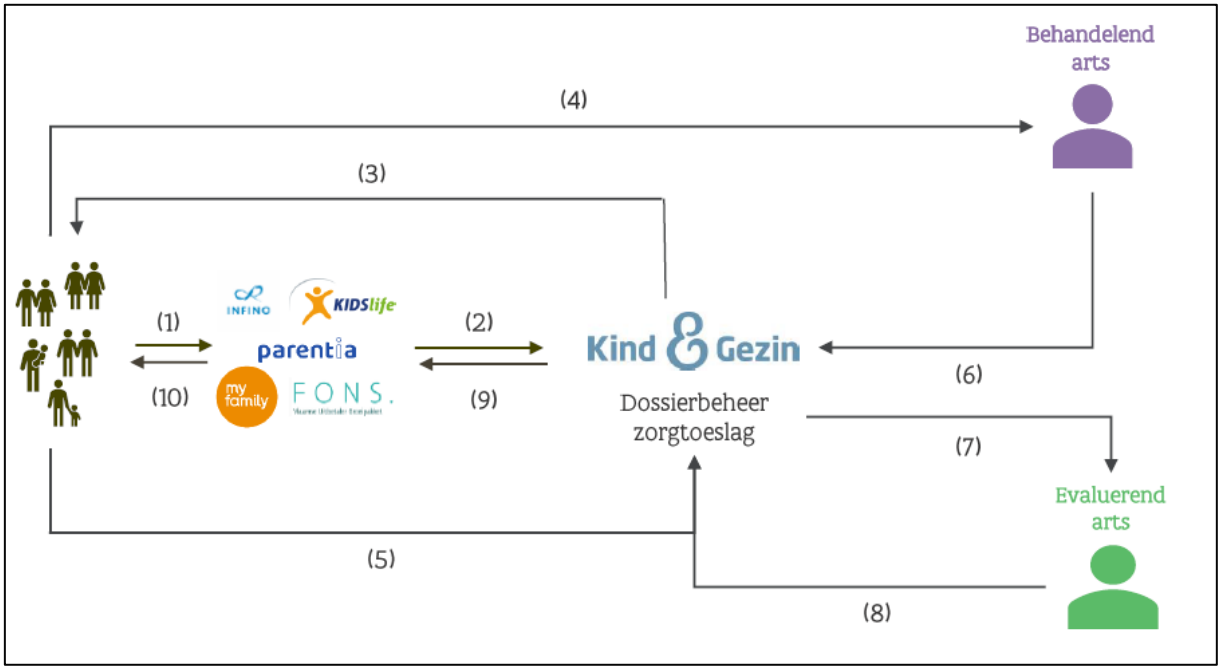
De vaststelling van de gevolgen van de aandoening kan gebeuren door een evaluerend arts (arts erkend door Kind en Gezin om de gevolgen van een specifieke ondersteuningsbehoefte vast te stellen) ofwel door een MDT-arts (arts die binnen een multidisciplinair team (MDT) werkt).

Voor de hervorming van de kinderbijslag werd de toekenning van de verhoogde kinderbijslag behandeld door een evaluerend arts onder de bevoegdheid van het FOD Sociale Zekerheid. Dit kon zowel als statutair ambtenaar of als zelfstandig arts. Sinds januari 2019 is Kind en Gezin verantwoordelijk voor de erkenning en vergoeding van de evaluerende artsen. De

artsen werken enkel op zelfstandige basis. De vergoeding van de artsen gebeurt op basis van de uitgevoerde evaluaties (ongeacht of het kind recht heeft op zorgtoeslag)[i].

Naast de artsen die voordien reeds als evaluerend arts werkzaam waren bij het FOD, wil Kind en Gezin ook nieuwe artsen laten starten als evaluerend arts. Deze artsen moeten een aantal zittingen volgen bij een mentorarts en ook in het eerste jaar van de erkenning verplicht een vormingstraject volgen (aangeboden door Kind en Gezin) (BVR zorgtoeslag art. 22 (11)).

De evaluatie van de noodzaak tot zorgtoeslag via een MDT-arts is een nieuw gegeven sinds de inwerkingtreding van het 'Groeipakket' decreet en verloopt via een automatische procedure wanneer er een aanvraag voor niet rechtstreeks toegankelijke jeugdhulpverlening wordt gedaan door een MDT (cfr infra).



Figuur 2: aanvraagprocedure zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte (evaluatie door evaluerend arts) (Bron: opleiding zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte, voor MDT-artsen; 28 december 2018)

De aanvraag voor de zorgtoeslag wordt door de ouders gedaan en verloopt via de uitbetalingsactor[ii] van het groeipakket (figuur 2: stap 1). Kind en Gezin krijgt deze aanvraag door van de uitbetalingsactoren (figuur 2: stap 2) en vraagt de psychosociale en medische gegevens op aan de ouders via een inlichtingenformulier evenals de coördinaten van de behandelend arts (figuur 2: stap 3). De ouders bezorgen het deel 'medische gegevens' van

[i] de informatie omtrent de vergoeding werd bekomen uit de handouts van een opleiding over de zorgtoeslag voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoefte voor MDT-artsen, dd 28 december 2018

[ii] sinds 1 januari 2019 zijn er vijf Vlaamse uitbetalers van het groeipakket: FONS, Infino, KidsLife Vlaanderen, MyFamily, Parentia (12)

het inlichtingenformulier aan de behandelend arts (figuur 2: stap 4). Dit onderdeel wordt rechtstreeks aan Kind en Gezin bezorgt door de behandelend arts (figuur 2: stap 6). Het deel 'psychosociale gegevens' wordt door de ouders opnieuw bezorgd aan Kind en Gezin (figuur 2: stap 5). Ouders mogen hier medische of sociale verslagen aan toevoegen, dit is evenwel geen vereiste. Na de opmaak van het dossier wordt het doorgegeven aan de evaluerend arts (figuur 2: stap 7). De ouders ontvangen dan een uitnodiging voor het evaluatieonderzoek door de arts. Op basis van de gegevens uit het dossier, eigen medische vaststellingen en gesprekken met het kind en met de personen die de toestand van het kind kennen zal de arts de vaststelling van de gevolgen van de aandoening doen. Het onderzoek kan ook op verplaatsing uitgevoerd worden indien het kind om medische redenen niet in staat is om zich te verplaatsen. Indien de aandoening op korte termijn de levensprognose van het kind bedreigt, is een bijzondere procedure mogelijk onder bepaalde voorwaarden[i] waarbij de arts de vaststelling verricht enkel op grond van stukken. De resultaten worden via Kind en Gezin doorgegeven aan de uitbetalingsactor (figuur 2: stap 8 en 9) die op zijn beurt beslist of het kind recht heeft op de zorgtoeslag (figuur 2: stap 10). De termijn van toekenning geldt tot de leeftijd van zes jaar, twaalf jaar of achttien jaar waarna er een ambtshalve herziening moet plaatsvinden. De arts kan op gemotiveerde wijze afwijken van deze termijnen en zelf een tijdstip tot ambtshalve herziening vooropstellen. Een herziening op basis van nieuwe inlichtingen kan ook aangevraagd worden door de ouders en het kind. Tot 18 jaar heeft een kind dat erkend is met een specifieke ondersteuningsbehoefte onvoorwaardelijk recht op de zorgtoeslag. Voor jongeren tussen 18 en 21 jaar gelden bepaalde voorwaarden (met betrekking tot het uitvoeren van winstgevende activiteiten en het ontvangen van een sociale uitkering). Zolang de erkenning loopt is er ook recht op het basisbedrag van het groeipakket tot de leeftijd van 21 jaar.

De procedure voor evaluatie van de zorgtoeslag door een MDT-arts verloopt anders. Wanneer er met het oog op aanvraag van niet rechtstreeks toegankelijke jeugdhulpverlening[ii] (dit systeem wordt later besproken) door een MDT een aanvraagdocument wordt opgesteld, gaat de MDT-arts automatisch ook de specifieke ondersteuningsbehoefte evalueren op basis van de medisch-sociale schaal. De resultaten worden door de MDT-arts rechtstreeks bezorgd aan

[i] de aandoening moet op korte termijn de levensprognose bedreigen en voldoen aan een van de volgende voorwaarden: de zware behandeling heeft gevolgen voor de immuniteit, een belangrijke chirurgische ingreep in de loop van de zes maanden na de geboorte of een ongeval, een ziekenhuisopname of post-traumatische revalidatie in een instelling gedurende minstens zes maanden, palliatieve verzorging (BVR zorgtoeslag art. 15 (11)).

[ii] in het kader van toepassing van het uitvoeringsbesluit van 21 februari 2014 voor het Decreet integrale jeugdhulp (IJH)

Kind en Gezin. Via Kind en Gezin worden de resultaten doorgegeven aan de uitbetalingsactor die beslist of het kind recht heeft op de zorgtoeslag en de ouders hiervan op de hoogte brengt.

De multidisciplinaire teams waarin de MDT-artsen werkzaam zijn, zijn door het agentschap Jongerenwelzijn erkend en kunnen zich in de volgende diensten bevinden: CLB (Centrum voor leerlingenbegeleiding), diensten maatschappelijk werk mutualiteiten, diensten GGZ (geestelijke gezondheidszorg), revalidatiediensten of -centra, OBS (observatie- en behandelingscentra), COS (centra voor ontwikkelingsstoornissen), OOOC (onthaal-, observatie- en oriëntatiecentra) en kinderpsychiatrische diensten van ziekenhuizen[i].

1.3 Non-take up

De zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte is een beleidsmaatregel om het risico op een leven in armoede voor kinderen met een aandoening of handicap te verminderen. Echter Non-take up (NTU), het niet bekomen van sociale voordelen waar men wettelijk gezien recht op heeft, kan het doel van deze maatregel in het gedrang brengen.

Onderzoek door Vinck et al.[ii] (5) naar de omvang en de determinanten van NTU van de verhoogde kinderbijslag voor kinderen met een handicap of aandoening in Vlaanderen toont dat de **NTU** voor kinderen met een erkende handicap in Vlaanderen 10-19% bedraagt. Dus minstens 1 kind op 10, waarbij er een erkenning is van een handicap door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH), ontvangt geen verhoogde kinderbijslag omdat ze geen aanvraag hebben ingediend of omdat ze afgehaakt hebben tijdens de aanvraagprocedure. De omvang is vermoedelijk nog een onderschatting van het werkelijke aantal aangezien enkel kinderen met een officieel erkende handicap geïncludeerd werden. Uit analyse van de kenmerken van deze groep blijkt dat in deze groep voornamelijk kinderen zitten met een minder zichtbare handicap. Twee derde van de kinderen heeft ASS (Autisme Spectrum Stoornissen) of andere mentale of psychische beperkingen.

Op basis van semigestructureerde interviews, afgenomen bij zowel experten[iii] als ouders van kinderen met ASS of gedragsstoornissen, werden een aantal determinanten van de NTU in kaart gebracht. Zo werd het **evaluatieonderzoek en de constructie van de medisch-sociale**

---

[i] procedure van erkenning is terug te vinden art 35 BVR betreffende de integrale jeugdhulp 21 02 2014 https://codex.vlaanderen.be/PrintDocument.ashx?id=1023896&datum=&geannoteerd=false&print=false

[ii] dit onderzoek werd uitgevoerd vlak voor de hervorming in 2019. De zorgtoeslag was toen nog een federale bevoegdheid en noemde ‘verhoogde kinderbijslag’

[iii] evaluerende artsen DG personen met een handicap; maatschappelijk werker DG personen met een handicap, maatschappelijk werker kinderziekenhuis, hoofd sociale dienst ziekenfonds, medewerkers VAPH, medewerker CLB, coördinator COS, artsen COS, orthopedagoog school voor buitengewoon onderwijs

schaal weerhouden als een belangrijke factor. Het medisch onderzoek door de evaluerend arts voldoet niet aan de verwachtingen van de ouders (ze voelen zich ongehoord, de duur van het onderzoek is te beperkt en het onderzoek is niet altijd aangepast aan de aard van de pathologie). Ook de aanwezigheid van het kind of de jongere bij het bespreken van de problemen die ouders ervaren kan confronterend zijn en een negatieve impact hebben op het welbevinden van het kind of de jongere. Uit het onderzoek werd eveneens duidelijk dat zowel bij de bevraagde experten als bij de ouders het gevoel leeft dat de minder zichtbare aandoeningen (o.a. gedragsstoornissen) moeilijker erkend worden. De onderzoekers zien een mogelijke verklaring hiervoor in de manier waarop het evaluatiesysteem is opgebouwd. Zij stellen dat de lijst van pediatrische aandoeningen voor het toekennen van de punten voor pijler 1 wel gedragsstoornissen bevat maar dat de opbouw hiervan ontoereikend is om de complexiteit van de aandoeningen te omvatten wat resulteert in een lagere puntentoekenning. Ook de beoordelingscriteria van pijler 2 en 3 zijn volgens de onderzoekers te zeer vanuit een medisch perspectief benaderd waardoor de maatschappelijke context onvoldoende aan bod komt. Een belangrijke aanbeveling is dan ook om het **huidige beoordelingssysteem voor de zorgtoeslag te herzien**. De beoordelingscriteria worden in vraag gesteld en ook de eventuele noodzaak om de evaluatie uit te voeren in een multidisciplinaire setting moet worden bekeken. Tot op heden is de medisch-sociale schaal nog niet onderzocht op validiteit en betrouwbaarheid.

Naast het evaluatieonderzoek en de medisch-sociale schaal op zich, spelen ook **onvoldoende informatieverstrekking over het bestaan en de erkenningscriteria van de verhoogde kinderbijslag** (door eerstelijnsorganisaties en artsen) en de **proceskosten voor de ouders** bij het doorlopen van de aanvraagprocedure (o.a. het invullen van de formulieren en het verzamelen van bijkomende verslagen) een rol in het ontstaan van NTU. Het is dan ook de aanbeveling van de onderzoekers om de eerstelijnsorganisaties en artsen beter te informeren en de **informatieverstrekking** naar de ouders proactiever te laten verlopen. Ook wordt er een verbeterpunt gezien in het streven naar meer **coherentie in het beleidslandschap** op vlak van maatregelen voor kinderen met een aandoening met mogelijkheid van informatieoverdracht tussen administraties.

1.4 Visie van het beleid

Op beleidsniveau is men niet blind voor deze problemen. Evenwel bij de ontwikkeling van het ‘Groeipakket’ decreet heeft de Vlaamse regering ervoor gekozen om in eerste instantie de bestaande procedure van attestering voor de zorgtoeslag verder te zetten. Het 3-pijlerssysteem blijft voorlopig behouden. De regering neemt in de beleidsnota’s wel

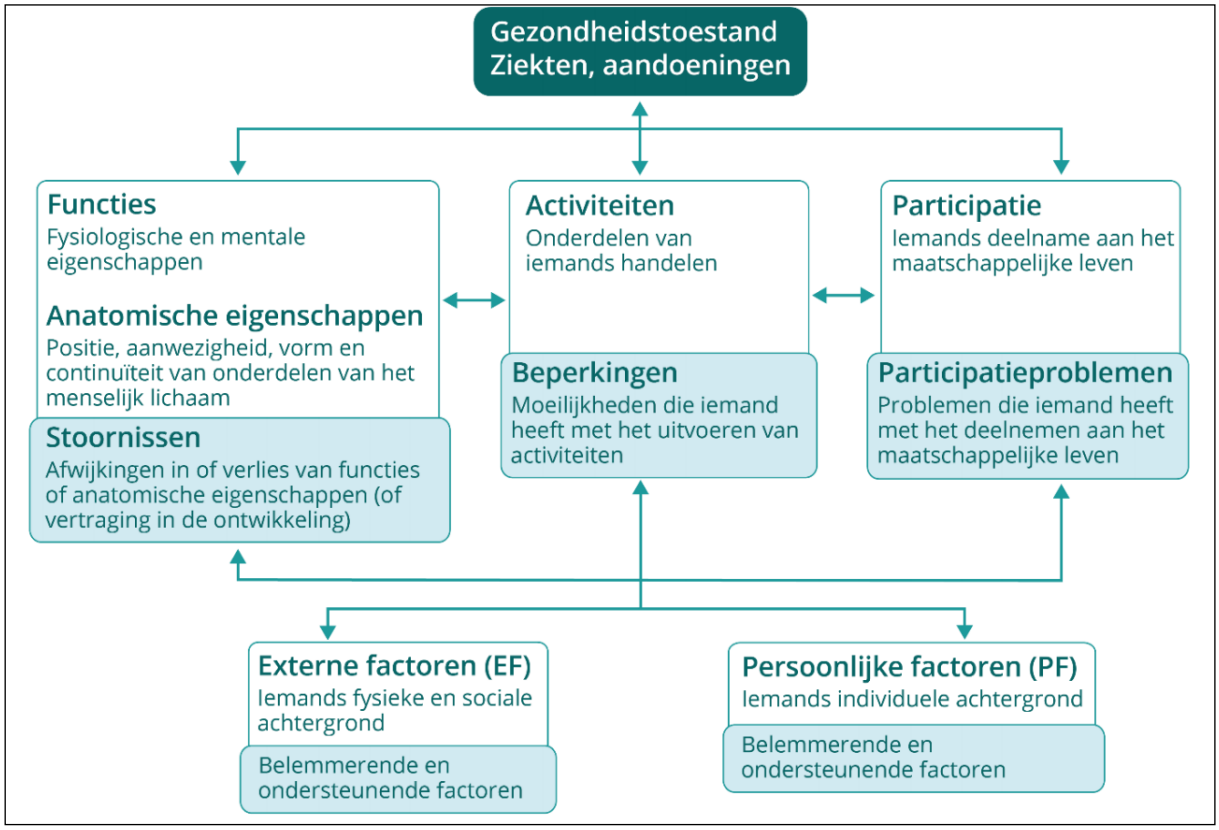
beperkingen van de schaal op. Zo wordt er nota van genomen dat er op dit moment in de praktijk bij het toekennen van de score voor pijler 1 (op basis van de OBSI en de lijst van pediatrische aandoeningen) een groep van kinderen is die eerder laag ingeschaald wordt, hoewel deze groep wel een erkenning heeft bij het VAPH. Hierdoor vallen deze kinderen in een lagere categorie van toeslag of ontvangen ze geen toeslag. Ook maken ze nota van het gegeven dat uit de huidige attesten van zorgtoeslag blijkt dat kinderen met oa. gedrags- en emotionele stoornissen (GES) inderdaad lichter ingeschaald worden ten opzichte van de volledige doelgroep van ingeschaalde kinderen. Om tegemoet te komen aan deze vorm van NTU werd het kanaal van automatische rechtentoekenning opgenomen, nl. via het multidisciplinair team (MDT). (13)

Hun visie houdt een laagdrempelige en toegankelijke zorgtoeslag in met op lange termijn een afstemming tussen de zorgtoeslag en andere ondersteuningsmaatregelen (persoonsvolgende financiering, PVF cfr infra) door oa. te werken aan het stroomlijnen van de verschillende inschalingsinstrumenten (cfr infra) (14).

2. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

L. de Mûelenaere

De ‘International Classification of Funcitioning, Disability and Health’ (in het Nederlands ook wel benoemd als ‘internationale classificatie van het menselijk functioneren’), afgekort als ICF, is een wetenschappelijk onderbouwd internationaal classificatiesysteem van de WHO dat sinds 2001 een universele taal en begrippenkader biedt om het menselijk functioneren en de eventuele functioneringsproblemen te beschrijven. ICF gaat uit van een bredere, modernere kijk op gezondheid, ziekte en handicap. ICF erkent dat het functioneren van een persoon een complex en dynamisch samenspel is van verschillende factoren. Het menselijk functioneren en eventuele problemen worden beschreven vanuit 3 onderling verbonden perspectieven: het perspectief van het menselijk organisme (functies, anatomische eigenschappen), het menselijk handelen (activiteiten) en deelname aan het maatschappelijk leven (participatie) (15). Bovendien kunnen ook externe factoren en persoonlijke factoren beschreven worden die het functioneren van een persoon positief of negatief kunnen beïnvloeden. In figuur 3 wordt de onderlinge beïnvloeding van deze componenten gevisualiseerd.



Figuur 3: interactioneel raamwerk (15)

In de praktijk werd de ICF niet als voldoende ervaren voor het beschrijven van het functioneren van kinderen en jongeren. Het opgroeien van kinderen en jongeren wordt namelijk gekenmerkt door snelle groei en wezenlijke veranderingen in de lichamelijke, sociale en psychologische ontwikkeling. Hiermee verandert ook de omgeving doorheen de verschillende stadia van zuigeling tot adolescent met toenemende competentie, sociale participatie en onafhankelijkheid. Om de groei en ontwikkeling van kinderen en jongeren beter te kunnen beschrijven werd de 'International Classicication of Functioning, Disability and Health for Children and Youth' (ICF-CY) ontwikkeld, die gebaseerd is op de ICF voor volwassenen. Een eerste versie werd uitgegeven in 2007.

De ICF is een classificatie die voor meer dan één doel geschikt is en die is ontwikkeld voor toepassingen in verschillende vakgebieden en uiteenlopende sectoren. De doelstellingen worden als volgt geformuleerd door de WHO (16):

- De ICF voorziet in een wetenschappelijke grondslag voor het begrijpen en bestuderen van het menselijk functioneren, uitkomsten en determinanten.
- De ICF schept een gemeenschappelijke taal voor het beschrijven van iemands functioneren met als doel de communicatie tussen beroepsbeoefenaren in de

gezondheidszorg en in andere sectoren, en ook mensen met functioneringsproblemen te verbeteren.

- De ICF maakt gegevens in de tijd en uit verschillende landen, vakgebieden en sectoren, met elkaar vergelijkbaar.
- De ICF voorziet in een systematisch codestelsel voor informatiesystemen in de gezondheidszorg.

Een overzicht van de structuur van de ICF is terug te vinden in bijlage 3, deze is hiërarchisch opgebouwd. De ICF bestaat uit 4 componenten namelijk (a) functies en anatomische eigenschappen, (b) activiteiten en participatie, (c) externe factoren en (d) persoonlijke factoren. De ICF hanteert volgende definities voor deze componenten (16):

- **Functies**: fysiologische en mentale eigenschappen van het menselijk organisme.
- **Anatomische eigenschappen**: positie, aanwezigheid, vorm en continuïteit van onderdelen van het menselijk lichaam. Tot onderdelen van het menselijk organisme worden gerekend lichaamsdelen, orgaanstelsels, organen en onderdelen van organen.
- **Activiteiten**: onderdelen van iemands handelen.
- **Participatie**: iemands deelname aan het maatschappelijk leven.
- **Externe factoren**: iemands fysieke en sociale omgeving.
- **Persoonlijke factoren**: iemands individuele achtergrond.

Elke component bestaat uit verschillende domeinen en binnen elk domein uit categorieën. De categorieën zijn klassen en subklassen in een component en vormen de eenheden van de classificatie. De categorieën zijn opgebouwd volgens een stam-tak-bladsysteem, zodat een categorie van een lager abstractieniveau de kenmerken deelt met de categorieën van hogere abstractieniveaus waarvan zij lid is. De niveaus geven een indruk van de mate van detaillering van de categorieën. Het eerste niveau omvat dus alle items van het tweede niveau, deze van het tweede niveau van het derde niveau, enzovoort. Een overzicht van de domeinen of hoofdstukken is weergegeven in bijlage 4. Om iemands functioneren te beschrijven selecteert men de toepasselijke categorie met bijhorende code en typering. Het coderen en typeren met de ICF verloopt volgens vastgelegde richtlijnen die beschreven staan in de bijlage van het ICF-boek (16). De ICF-code is een alfanumerieke code die begint met een letter gevolgd door 1 tot 5 cijfers. Vervolgens wordt er een typering toegevoegd. Dit zijn numerieke codes die mate en omvang van het functioneren en functioneringsproblemen in de betreffende categorie specifiëren, of de mate waarin een externe factor ondersteunend is of een belemmering vormt. Typeringen worden gecodeerd met één, twee of drie decimale getallen achter een decimale punt. Een eerste typering (zie tabel 3), die voor alle componenten kan toegepast worden,

kwantificeert door middel van een schaal de mate waarin er een probleem bestaat in de desbetreffende component. Een probleem hebben kan betekenen een stoornis, beperking of belemmerende factor, afhankelijk van het begrip. De bijpassende kwalificatie (tussen haakjes in tabel 3) dient gekozen te worden in overeenstemming met het betreffende domein van de classificatie. Voor het geval dat geijkte meetinstrumenten of andere standaarden beschikbaar zijn om het probleem te kwantificeren zijn er voor de schaal brede reeksen percentages gemaakt (zie tabel 3).

xxx.0	GEEN probleem	(geen, afwezig, verwaarloosbaar …)	0-4 %
xxx.1	LICHT probleem	(gering, laag …)	5-24 %
xxx.2	MATIG probleem	(tamelijk …)	25 -49 %
xxx.3	ERNSTIG probleem	(aanzienlijk, hoog, sterk …)	50 – 95 %
xxx.4	VOLLEDIG probleem	(totaal …)	96 – 100 %
xxx.8	niet gespecificeerd		
xxx.9	niet van toepassing		

Tabel 3: eerste typering (bron: ICF-CY p.244 (16)*)*

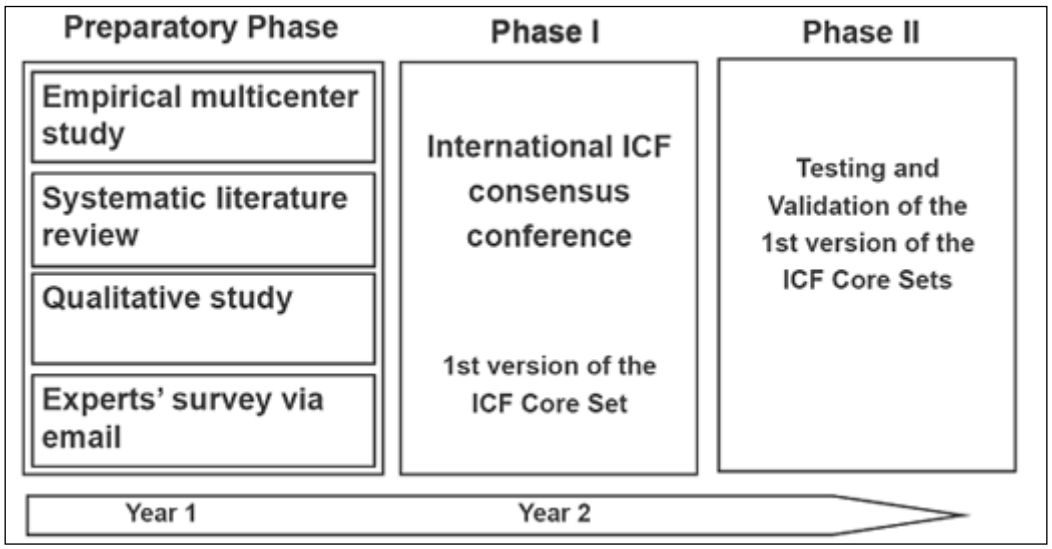
De ICF is in principe een systeem ontwikkeld voor de gezondheidszorg maar wordt ook gebruikt in sectoren die een raakvlak hebben met de gezondheidszorg, zoals sociale zekerheid, arbeid, onderwijs, economie, sociaal beleid en wetgeving in het algemeen. De Verenigde Naties hebben de ICF dan ook aanvaard als een van haar classificaties in de sociale sector (16).

ICF kan een belangrijke rol spelen in het formuleren, ontwikkelen, evalueren en uitvoeren van het sociaal beleid voor personen met een beperking, zowel op nationaal en internationaal niveau. ICF kan een referentiekader bieden voor onder andere het opstellen van definities en het opmaken van toekenningsvoorwaarden voor sociale voordelen.

Om het toepassen van ICF in de praktijk te vergemakkelijken zijn er wereldwijd in verschillende domeinen reeds heel wat praktische instrumenten zoals ‘checklists’, ‘core sets’ en vragenlijsten ontwikkeld. Hieronder enkele voorbeelden die relevant zijn voor het onderwerp van deze masterproef.

De WHO en de ‘ICF Research Branch’ ontwikkelden een proces voor het opmaken kernlijsten van ICF categorieën of ‘ICF Core Sets’. ‘ICF Core Sets’ vergemakkelijken het beschrijven van het functioneren, bijvoorbeeld in een ziekenhuis, door middel van een lijst van essentiële ICF categorieën die relevant zijn voor een specifieke aandoening of medische setting. Deze ICF categorieën werden geselecteerd uit de volledige ICF volgens een wetenschappelijk proces (figuur 4) door een multidisciplinaire groep van experten (17). Deze ‘ICF Core Sets’ werden gebundeld in een praktische online tool (17), vergezeld van een handleiding (18).

De WHO stelde ook een lijst op met voorgestelde ICF-gegevens voor ideale en minimale gezondheidsinformatiesystemen of -surveys (zie bijlage 5)



Figuur 4: Wetenschappelijk proces voor de opmaak van ICF Core Sets *(19)*

Het Kinderrechtenverdrag, dat in 1989 werd aangenomen door de Verenigde Naties en ondertekend door 196 landen, bevat expliciet de rechten van kinderen met een beperking. Het bevat een verbod om te discrimineren op basis van een handicap (art. 2) en het recht van kinderen met een beperking op toegang tot onderwijs, opleiding, gezondheidszorg, revalidatievoorzieningen, voorbereiding op de arbeidsmarkt en vrijetijdsbesteding op een manier die de sociale integratie en individuele ontwikkeling zo goed mogelijk stimuleert (20).

Om deze doelen te implementeren in een beleid zijn er voldoende betrouwbare data nodig. UNICEF, de Washington Group of Disability Statistics (WG) en het Italiaans nationaal instituut voor statistiek (ISTAT) ontwikkelden een set vragen om het functioneren van kinderen te meten en die internationaal vergelijkbare data opleveren over het functioneren en functioneringsproblemen van kinderen (21). Deze set is gebaseerd op de ICF-CY en bevat volgende categorieën: zien, horen, mobiliteit, communicatie/begrijpen, leren, relaties, spelen, zelfverzorging, fijne motoriek, onthouden, emoties, beheersen van eigen gedrag, aandacht en concentratie en omgaan met veranderingen. Deze thema's worden verwerkt in 2 vragenlijsten, één voor de leeftijdscategorie 2 tot 4 jaar en één voor de leeftijdscategorie 5 tot 17 jaar (zie bijlage 6), met eenvoudige vragen die vertaald zijn in meerdere talen.

Ook voor CLB-artsen is ICF-CY ondertussen een vertrouwd concept geworden sinds de invoering van het decreet betreffende maatregelen voor leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften, kortweg M-decreet, in september 2015. ICF-CY wordt door de CLB's toegepast om het functioneren van kinderen en hun onderwijsbehoeften te beschrijven.

Ook bij arts-specialisten begint het ICF-denkkader en methodologie meer en meer bekend te geraken. Een mooie illustratie hiervan is het boek 'Measures for Children with Developmental Disabilities: An ICF-CY approach' (22) waarin Annette Majnemer alle relevante beoordelings- en meetinstrumenten die kunnen gebruikt worden bij kinderen en jongeren met ontwikkelingsstoornissen bundelt en kadert binnen de ICF-CY. Elk hoofdstuk volgt een component van de ICF-CY en beschrijft de instrumenten die het best aansluiten bij deze ICF-component en biedt zo een overzicht van de aanbevolen meetinstrumenten. Dit boek kan een enorme hulp zijn voor clinici, onderzoekers en beleidsmakers om de beste meetinstrumenten te kiezen voor hun welbepaald doel.

3. Andere Vlaamse systemen van financiële tegemoetkoming voor kinderen met een aandoening

S. Munters

De zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte is niet de enige beleidsmaatregel die een tegemoetkoming voorziet voor kinderen met een aandoening. Het beleidslandschap voor personen met een handicap, met financiële tegemoetkomingen, fiscale en sociale voordelen en andere vormen van ondersteuning is zeer divers en gefragmenteerd (5). Op Vlaams niveau vinden we nog twee andere belangrijke instanties terug die financiële ondersteuning aanbieden voor kinderen en jongeren met een zorgbehoefte, namelijk het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) en de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB).

3.1 Ondersteuning door het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH)

PROCEDURE

Kinderen met een aandoening kunnen voor ondersteuning terecht bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH). Afhankelijk van de ondersteuningsnood worden de vormen van ondersteuning opgedeeld in Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (RTH, trap 1) en Niet-Rechtstreeks Toegankelijke Hulp (NRTH, trap 2). De RTH kan bestaan uit ambulante of mobiele begeleiding, dagopvang of woonondersteuning bij een door het VAPH erkende zorgaanbieder. Hiervoor is geen aanvraagprocedure of erkenning van de handicap noodzakelijk. Indien de ondersteuningsnood de RTH qua duur, frequentie of intensiteit overschrijdt is een aanvraag voor NRTH noodzakelijk. Voor minderjarigen bestaat dit uit een persoonlijke-assistentiebudget (PAB - budget dat het VAPH geeft om assistentie voor het kind thuis of op school te organiseren en te financieren) of ondersteuning door een multifunctioneel

centrum (MFC). Een MFC biedt begeleiding, dagopvang en verblijf (een aantal gespecialiseerde centra bieden ook diagnostiek en intensieve behandeling). De aanvraag voor minderjarigen verloopt via een multidisciplinair team (MDT) dat een procedure opstart bij de intersectorale toegangspoort (ITP)[i].

Het team indicatiestelling onderzoekt of een minderjarige erkend wordt als persoon met een handicap bij het VAPH en welke gespecialiseerde hulp en begeleiding de minderjarige nodig heeft. In sommige situaties zal de erkenning van minderjarigen door het VAPH automatisch toegekend worden. Dit is het geval bij een score van minstens 18 punten op de medisch-sociale schaal (3-pijlerssysteem) of bij een attest van het buitengewoon onderwijs (meer bepaald: buitengewoon kleuteronderwijs, buitengewoon lager onderwijs (type 2, 4 ,5, 6 of 7) of buitengewoon secundair onderwijs (opleidingsvorm 1 en 2) (23). Het afleveren van dit attest is de bevoegdheid van de CLB's.

Het VAPH hanteert de volgende definitie van handicap: 'elke langdurig en belangrijk participatieprobleem van een persoon dat te wijten is aan het samenspel tussen functiestoornissen van mentale, psychische, lichamelijke of zintuigelijke aard, beperkingen bij het uitvoeren van activiteiten en persoonlijke en externe factoren' (23). Voor deze definitie stoelt het VAPH op de ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health) waarin drie begrippen worden gehanteerd: stoornis, beperkingen en maatschappelijk participatieprobleem. Voor de definitie (ernst en langdurigheid) en voor de classificatie van psychische stoornissen (o.m. gedrags- en emotionele stoornissen) baseert het VAPH zich ook op de DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). Voor de bepaling van een verstandelijke handicap oriënteert het VAPH zich op de definitie van de AAID (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) en werd het 'classificerende diagnostische protocol (CDP) verstandelijke beperking' ontwikkeld. Het VAPH werkt niet met een lijst van 'erkende' aandoeningen of stoornissen. Om te voldoen aan de definitie van handicap, is een stoornis hebben een noodzakelijke, maar onvoldoende voorwaarde. Hetzelfde geldt voor beperkingen en maatschappelijk participatieprobleem. Omdat het begrip 'handicap' heel wat verschillende aspecten inhoudt, gebeurt de evaluatie ervan via een multidisciplinaire benadering. Twee belangrijke elementen bij het aanvraagproces voor ondersteuning door het VAPH zijn het objectiveren van de handicap en het objectiveren van de ondersteuningsnood.

[i] Sinds 1 maart 2014, de inwerkingtreding van het decreet Integrale Jeugdhulp, behandelt de intersectorale toegangspoort (ITP) aanvragen voor ondersteuning voor minderjarigen die vroeger door het VAPH werden behandeld.

Het VAPH heeft een instrument ontwikkeld om de ondersteuningsnood van personen met een handicap op een zo objectief mogelijke manier in kaart te brengen: het zorgzwaarte-instrument (ZZI). De 'zorgzwaarte' verwijst naar 'de mate waarin een persoon ondersteuning nodig heeft om zo adequaat mogelijk te kunnen functioneren in het dagelijks leven' (24).

Het kijken naar de concrete mogelijkheden en beperkingen die iemand in het dagelijkse leven ondervindt geeft een beter zicht op de ondersteuningsnood dan het in kaart brengen van de aard van de aandoening die de beperkingen veroorzaakt (25).

Het ZZI bestaat uit een set van schalen[i], afname instructies en beslissingsregels die toelaat om eenduidig en objectiveerbaar de zorgzwaarte van iedere meerderjarige persoon met een handicap uit te drukken in een aantal parameters, waarvoor telkens een aantal gradaties of intensiteiten onderscheiden kunnen worden: nood aan ondersteuning door personen (B), nood aan permanentie overdag (P) en nood aan ondersteuning en permanentie 's nachts (N) (25). De persoon met een beperking wordt samen met één of twee bijkomende informanten, die de persoon met een beperking goed kennen, uitgenodigd om deel te nemen aan een gesprek met een getrainde inschaler (24). Tijdens dit gesprek worden de ondersteuningsnoden besproken en de schalen en vragenlijsten gescoord. Er is een afzonderlijk protocol voor afname van deze vragenlijsten voor enerzijds personen met een verstandelijke beperking, ASS, psychische problematiek en/of ernstige gedragsproblematiek (al dan niet in combinatie met andere beperkingen) (protocol A), en anderzijds personen met een louter fysieke en/of zintuiglijke beperking (protocol B). Op basis van de scores op deze schalen en vragenlijsten en aan de hand van computerlogaritmes wordt de persoon ingeschaald op twee parameters: de nood aan ondersteuning door personen (Begeleidingsintensiteit of B) en de nood aan permanentie overdag (P). De toewijzing van een categorie van nachtpermanentie gebeurt op basis van het klinisch oordeel van de inschaler. Op basis van de P- en B-waarden van het ZZI worden budgetcategorieën bepaald. Het ZZI maakt een voorspelling van de totale ondersteuningsbehoefte van de persoon met een beperking, ongeacht wat de aard van hun beperking of type ondersteuningsvraag is. (26)

Voor de volwassenen (bij toekenning van de NRTH) is het VAPH overgeschakeld naar een systeem van persoonsvolgende financiering (PVF), gekoppeld aan zorgzwaarte. Het VAPH zal het ZZI gebruiken voor het objectiveren van de ondersteuningsnood bij personen die een redelijk grote zorgvraag stellen aan het VAPH. (25)

[i] de gehanteerde schalen zijn: de Schaal Intensiteit van Ondersteuningsbehoeften (Support Intensity Scale, SIS), een vragenlijst zelfredzaamheid (geïntegreerde Barthel ADL-Index), de Storende Gedragsschaal (SGZ), de vragenlijst paramedisch verzorgende handelingen en de Screeningslijst Sociaal-Emotioneel Functioneren (SSEF) (24)

Onderzoek heeft aangetoond dat het ZZI voldoet aan alle wetenschappelijke standaarden om beschouwd te worden als een valide en betrouwbaar inschalingsinstrument (24). Hieruit blijkt o.a. dat de inschaling met het ZZI objectiever verloopt dan het toekennen van waarden door inschalers zonder inschalingsinstrument (26).

Om de kwaliteit van de ZZI inschaling te blijven garanderen is het de aanbeveling van de onderzoekers om te blijven investeren in opleiding en ondersteuning van inschalers. Ook bij de reeds ervaren inschalers, om een blijvende afname kwaliteit te garanderen (27).

Een tweede belangrijk element om de kwaliteit te behouden is de aanwezigheid van goede informanten die de persoon goed kennen en in verschillende situaties kunnen observeren. Het mogelijk confronterende karakter van een inschaling met het ZZI kan worden verminderd door voldoende te investeren in een goede introductie van het instrument en een goede nazorg na de inschaling. (27)

ZZI VOOR KINDEREN

De evolutie naar persoonsvolgende financiering wil men ook doorzetten bij de kinderen en jongeren. Om de grootte van het toe te wijzen persoonsvolgend budget te bepalen is het VAPH een ZZI aan het ontwikkelen voor minderjarigen met een beperking[i].

De items moeten aangepast zijn aan de leefwereld van de kinderen en de invloed van omgevings- en ontwikkelingsgebonden aspecten op de ondersteuningsbehoeften moet mee in rekening worden gebracht. (24)

Het VAPH definieert ‘gebruikelijke zorgzwaarte’ bij minderjarigen als de hoeveelheid ondersteuning die iemand van een bepaalde leeftijd doorgaans nodig heeft om te kunnen ontwikkelen en functioneren in het dagelijks leven (28). Met het ZZI wil men zicht krijgen op de extra ondersteuning die nodig is bovenop de ‘gebruikelijke zorgzwaarte’. Hiervoor moet men weten welke range van B-, P- en N-waarden binnen de normale ondersteuningsnoden vallen. Het VAPH heeft aan de Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek van de KU Leuven gevraagd om een leeftijdsgerelateerde ijking te bepalen voor de parameters van zorgzwaarte (28). De experten-groep van het onderzoek heeft enkele belangrijke bemerkingen bij een ZZI voor minderjarigen. Ze stellen zich de vraag of een ZZI voor kinderen en jongeren valide kan zijn zonder kenmerken van de gezinscontext en bredere leefomgeving mee in rekening te brengen (28). Ondersteunings- en permanentienoden zijn ook dynamisch doordat

[i] de gehanteerde schalen zijn: Schaal Intensiteit van Ondersteuningsbehoeften voor Kinderen - SIS-K (Supports Intensity Scale - Children’s version, SIS-C), de Vragenlijst paramedisch verzorgende handelingen, de Sociaal-Emotionele Vragenlijst (SEV), Communicatie en sociale vaardigheden, de Storend Gedragsschaal (SGZ), DESSA Vragenlijst over Sociaal-Emotionele Competenties, Vragenlijst Psychosociale Vaardigheden (VPV) (28)

kinderen en jongeren voortdurend in ontwikkeling zijn. Bij het ZZI wordt eerder uitgegaan van een stabiele situatie. Het is ook moeilijk om leeftijdsranges te bepalen voor de parameters omdat de variatie voor gebruikelijke begeleidingsintensiteit en permanentie groot is. Hierbij komt tevens dat er een samenhang is met visie op opvoedingstaken, die het bepalen van de gemiddelde intensiteit van ondersteuning en permanentie die ouders bieden, moeilijk maakt (28).

3.2 Ondersteuning door de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB)

PROCEDURE

Personen met een zorgbehoefte kunnen tevens financiële ondersteuning ontvangen via de Vlaamse Sociale Bescherming (VSB) (29).

Ook hier is er een onderscheid tussen de vormen van tegemoetkoming op basis van de ondersteuningsnood (trap 1 en trap 2, gelijklopend met het systeem van VAPH). Bij beperkte ondersteuningsnood kan men aanspraak maken op het Basisondersteuningsbudget (BOB). Dit budget kan niet aangevraagd worden maar gebeurt via een systeem van automatische toekenning op basis van een aantal toelatingsvoorwaarden. Kinderen en jongeren hebben recht op het BOB wanneer ze minstens 12 punten scoren op de medisch-sociale schaal (3-pijlerssysteem) of een aanmelding lopende hebben bij het VAPH (een actieve vraag bij de intersectorale toegangspoort (ITP) of een indicatiestellingsverslag (ISV) waarbij ze in aanmerking komen voor een persoonlijke-assistentiebudget (PAB)). Wanneer er intensievere of frequentere ondersteuning nodig is kan men het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden aanvragen. Voor kinderen en jongeren kan de toekenning hiervan automatisch gebeuren bij een score van minstens 18 punten op de medisch-sociale schaal. In de andere gevallen moet het zorgbudget aangevraagd worden. Beide tegemoetkomingen zijn niet onderhevig aan budgetverantwoording.

Bij de indicatiestelling van het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden is er ook een evolutie naar persoonsvolgende financiering (PVF) bezig gebaseerd op een goede inschatting van de zorgzwaarte. Hier maakt men bij de volwassenen op dit moment gebruik van de BelRAI Screener, een internationaal gevalideerd inschalingsinstrument met verschillende modules, voor te bepalen wie recht heeft op het zorgbudget. De BelRAI Screener voor volwassen is opgebouwd volgens een modulair concept waarbij op basis van een aantal korte screeningsvragen de noodzaak tot afname van volgende modules wordt bepaald (bestaande interRAI/BelRAI schalen en items). (7)

BELRAI SCREENER VOOR KINDEREN

De BelRAI Screener is enkel geschikt voor wie minstens 18 jaar is en dus niet voor kinderen en jongeren. Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin heeft op vraag van de overheid een BelRAI Screener instrument ontwikkeld voor kinderen. Op basis van de bestaande interRAI instrumenten voor kinderen en jongeren ontwikkelde de studiegroep een eerste versie. Voor het mee in rekening brengen van de sociale relaties en de bredere context en voor het ontwikkelen van de module over de intensiteit van de zorg door de ouders/context werd er beroep gedaan op de medisch-sociale schaal. Bevraging van de experten samen met een praktijktoets door indicatiestellers leverde de finale versie van het instrument op. Net zoals de BelRAI Screener voor de volwassenen is het instrument volgens een modulair concept opgebouwd. Het is geschikt voor kinderen van 4 tot 18 jaar. Opgeleide indicatiestellers gaan bij ouders en kinderen aan huis waarbij de volgende modules bevraagd worden: activiteiten van het dagelijkse leven (ADL), cognitie, gedragssymptomen, aandacht, sociale participatie en extra zorg voor de ouders en/of andere mantelzorgers. (7)

De onderzoekers geven enkele belangrijke aanbevelingen mee. Zo is het van belang voor de indicatiestellers om een globaal beeld te krijgen van het functioneren van het kind bij het inschalen. Om dit te bekomen bevelen de onderzoekers aan om naast de observaties van het kind en de gesprekken van de ouders ook de school als informatiebron te gebruiken. De onderzoekers willen ook benadrukken dat naast een goede opleiding en handleiding voor het hanteren van het instrument er ook noodzaak is tot intervisie. Zo worden de indicatiestellers gestimuleerd om ervaring uit te wisselen zodat ze de screener steeds op eenzelfde manier invullen. Hiernaast is er ook een aandachtspunt voor het gebruik van de screener in een andere context (zoals bijvoorbeeld voor de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte). Het instrument is ontwikkeld voor het evalueren van het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden. De toepassing van de screener in andere settings vereist bijkomend onderzoek. (7)

In het praktijkonderzoek hebben de onderzoekers ook bekeken welke variabelen bepalen of ouders automatisch recht hebben op de zorgverzekering door hun hoge score (18 punten of meer) op de medisch-sociale schaal van verhoogde kinderbijslag. Uit de resultaten blijkt dat hogere scores op gedragsindicatoren[i] samen gaan met een lagere kans op automatisch recht op de zorgverzekering (ook al geven de indicatiestellers aan dat deze ouders eveneens recht zouden moeten hebben op deze zorgverzekering). De onderzoekers zijn van mening dat dit

[i] woede uitbarsting, lichamelijk lastigvallen, destructief gedrag ten aanzien van eigendom, sociaal ongepast of storend gedrag, verbaal geweld, hyperactiviteit, impulsief, desorganisatie, verzet zich tegen zorg (7)

te verklaren valt door het feit dat de medisch-sociale schaal van de verhoogde kinderbijslag deze gedragsindicatoren minder in rekening neemt bij de bepaling van verhoogde kinderbijslag. (7)

PROBLEEMSTELLING

S. Munters & L. de Mûelenaere

De verhoogde kinderbijslag voor kinderen met een aandoening heeft een hele evolutie doorgemaakt sinds het ontstaan. Met de invoering van de medisch-sociale schaal is o.a. de grens van 66% lichamelijke of geestelijke ongeschiktheid niet langer een voorwaarde. Door niet alleen te kijken naar de aandoening, maar ook de ernst van de gevolgen van de aandoening op het leven van het kind en de gezinssituatie in rekening te brengen, wil men een grotere diversiteit in de erkenningen bekomen.

Echter bij de indelingen van de verschillend bijslagcategorieën (tabel 1) blijft er toch een tweedeling merkbaar op de grens van 4 punten bij de score op pijler 1 (de grens van 66%). Wanneer de tweede en derde categorie met elkaar vergeleken worden valt het op dat bij hetzelfde aantal punten (6-8 punten over de drie pijlers), het wel of niet hebben van 4 punten in pijler 1 een opmerkelijk verschil maakt in het bedrag van de bijslag dat hieraan gekoppeld is, respectievelijk €109.70 en €422.56. Ook voor categorie 4 en 5 (9-11 punten over de drie pijlers en respectievelijk minder of meer dan 4 punten in pijler 1) geeft dit een aanzienlijk verschil in het bedrag (€255.99 ten opzichte van €422.56). Dus de ernst van de aandoening weegt toch meer door in de bepaling van het budget. De aanzienlijke impact van pijler 1 op de bepaling van de grote van het bedrag wordt ook door de experten die bevraagd zijn bij het onderzoek van Vinck et al. benoemd (5).

De zorgtoeslag heeft in oorsprong een armoede reducerende doelstelling. Een risico voor het niet invullen van het armoede reducerende potentieel is de NTU van de zorgtoeslag. Uit het onderzoek van Vinck et al. (5) blijkt de NTU toch een substantiële omvang te hebben. Het blijkt vooral voor te komen bij kinderen met een minder zichtbare handicap (twee derde heeft ASS of andere mentale of psychische beperkingen). Zowel het onderzoek van Vinck et al. (5) als het onderzoek van Neyens et al. (7) zien een mogelijke oorzaak hiervan in de manier waarop kinderen of jongeren geëvalueerd worden, namelijk in de medisch-sociale schaal. De opbouw van de schaal lijkt ontoereikend om de complexiteit van gedragsstoornissen te omvatten wat resulteert in een lagere inschaling. Op beleidsniveau volgt men deze hypothese.

Bij de medisch-sociale schaal is o.a. het toekennen van de punten in pijler 1 in grote mate gebaseerd op een verouderde lijst, de OBSI. De lijst van pediatrische aandoeningen krijgt de

voorkeur voor het toekennen van de scores maar we zien toch dat er frequent verwijzingen zijn naar de bijbehorende artikelen van de OBSI. De OBSI is in oorsprong een schaal voor de beoordeling van oorlogsslachtoffers waarbij er gekeken wordt naar de fysieke en psychische integriteit en niet naar het functioneren van de persoon (dit is ook nooit het opzet geweest van de OBSI). In de praktijk is het wel de bedoeling dat de evaluerende artsen de punten voor pijler 1 toekennen op basis van de weerslag van de aandoening en/of afwijking op het functioneren. De gebruikte beoordelingscriteria in pijler 2 en 3 zijn vaak vanuit een medische invalshoek benadert waardoor het risico bestaat dat de maatschappelijke context onvoldoende aan bod komt (5). Er is ook overlap tussen de gebruikte criteria in pijler 2 en 3, sommige items (bv. het volgen van kinesitherapie) kunnen op meerdere plaatsen in rekening gebracht worden. De tabellen voor het scoren van pijler 2 en 3 zijn ook weinig (of niet) voorzien van voorbeelden en bijkomende uitleg.

Een herziening van het beoordelingssysteem voor de zorgtoeslag lijkt dus aangewezen. Hoewel het beleid de tekortkomingen van de schaal beschrijft heeft men er toch voor gekozen om het beoordelingssysteem als dusdanig voort te zetten. De medisch-sociale schaal is niet gevalideerd en er is nog geen betrouwbaarheidsstudie uitgevoerd.

Naast de herziening van de medisch-sociale schaal wordt de nood aan coherentie van het beleidslandschap voor kinderen met een aandoening of handicap mee opgenomen in de toekomstperspectieven van de Vlaamse regering. Eén van de doelstellingen is het stroomlijnen van de verschillende inschalingsinstrumenten en afstemmingen tussen de verschillende systemen.

Uit de beschouwing van de drie grote systemen van tegemoetkoming voor kinderen met een handicap of aandoening komt er naar voor dat er een grote interferentie is op basis van automatische toekenning. Zo hebben kinderen of jongeren die 12 punten of meer scoren op de MSS automatisch recht op het BOB, bij 18 punten of meer is er een toekenning van het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden zonder de noodzaak tot inschaling. Een score van 18 punten of meer op de MSS geeft automatisch een erkenning van handicap bij het VAPH. Bepaalde aanvragen bij het VAPH geven dan weer automatisch recht op het BOB. Een aanmelding voor een ISV bij het VAPH leidt sinds kort ook tot een automatische opstart van de evaluatie van de ondersteuningsbehoeften in het kader van de zorgtoeslag (via MDT-arts).

In het kader van de evolutie naar persoonsvolgende financiering (PVF), gekoppeld aan zorgzwaarte, zijn er voor de twee andere belangrijke systemen die ondersteuning bieden aan kinderen met een zorgbehoefte (Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap en de Vlaamse Sociale Bescherming) stappen ondernomen voor het ontwikkelen van een inschalingsinstrument geadapteerd voor de doelgroep kinderen en jongeren.

Bij het VAPH wordt er een onderscheid gemaakt tussen de objectivering van de handicap en de objectivering van de ondersteuningsnood. Voor het beoordelen van de aandoening of handicap wordt er bij het VAPH gebruik gemaakt van internationale classificatiesystemen of wetenschappelijk onderbouwde protocollen. Er worden evenwel geen punten aan toegekend, louter een erkenning van handicap. Voor de ondersteuningsbehoeften is het de bedoeling om een inschaling te maken op basis van zorgzwaarte (het ZZI voor kinderen is nog in ontwikkeling). Het doelpubliek zijn kinderen en jongeren die eerder zwaar zorgbehoevend zijn. Het gehele dossier is de verantwoordelijkheid van een multidisciplinair team.

Bij de VSB wordt er voor de toekenning van het zorgbudget voor zwaar zorgbehoevenden enkel een inschaling gedaan van de ondersteuningsbehoeften (ook op basis van de zorgzwaarte) waarvoor gebruik gemaakt wordt van de BelRAI Screener. Er werd een versie van de screener ontwikkeld speciaal voor het gebruik bij kinderen (7). Hier is er geen arts betrokken bij de beoordelingsprocedure.

Omwille van de interferentie van de voorwaarden voor de toekenning van financiële tegemoetkoming en de doelstelling om te komen tot een zo optimaal mogelijke afstemming tussen de bestaande systemen, is het wenselijk om de aandachtspunten en aanbevelingen, bekomen uit onderzoek van elk systeem, trachten te integreren in de verdere optimalisering van alle systemen. Het streven naar het hanteren van een uniform en overkoepelend denkkader zou hierbij een meerwaarde kunnen betekenen om de bestaande systemen verder vorm te geven en te integreren.

De ICF biedt een dergelijk denkkader, dat tevens in andere sectoren (zoals bijvoorbeeld onderwijs) gebruikt wordt en internationaal aanvaard is. Bovendien sluit dit aan bij de vernieuwde kijk op handicap. De ICF is een wetenschappelijk onderbouwd classificatiesysteem dat een universele taal en begrippenkader biedt om het menselijk functioneren en de eventuele functioneringsproblemen te beschrijven. Met behulp van de ICF kan iemands functioneren beschreven worden vanuit drie verschillende perspectieven: het perspectief van het menselijk organisme (functies van het organisme en anatomische eigenschappen), het perspectief van het menselijk handelen (activiteiten) en het perspectief van de mens als deelnemer aan het maatschappelijk leven (participatie). Daarnaast bevat de ICF een lijst met externe factoren die van invloed kunnen zijn op elk domein. De classificatie is systematisch geordend en hiërarchisch opgebouwd. Functioneringsproblemen kunnen met behulp van de ICF gecodeerd en getypeerd worden volgens vastgelegde richtlijnen.

Met deze masterproef willen we dieper ingaan op de knelpunten van de medisch-sociale schaal zoals deze door de evaluerend artsen worden ervaren. Daarnaast willen we nagaan in hoeverre de medisch-sociale schaal compatibel is met de ICF.

ONDERZOEKSVRAGEN

S. Munters & L. de Mûelenaere

De algemene onderzoeksvraag wordt als volgt geformuleerd: '*Wat zijn de knelpunten in het gebruik van de medisch-sociale schaal bij de beoordeling van kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte in het kader van de aanvraag van een zorgtoeslag?'*

Deze onderzoeksvraag wordt opgesplitst in 2 deelvragen:

Deelvraag 1: *'Welke knelpunten ervaren experten bij het gebruik van het huidige beoordelingssysteem (de medisch-sociale schaal/3-pijlerssysteem)?'*

Deelvraag 2: *'Welke gelijkenissen en verschillen zijn er terug te vinden tussen het ICF-CY (International Classification of Functioning, Disability and Health, Children & Youth version) en het huidige beoordelingssysteem (de medisch-sociale schaal/3-pijlerssysteem)?'*

METHODE

Om bovenstaande onderzoeksvragen te beantwoorden worden 2 verschillende methoden gehanteerd.

Het beantwoorden van deelvraag 1 gebeurt via een gemengd kwantitatief en kwalitatief descriptief onderzoek aan de hand van een online vragenlijst uitgevoerd bij evaluerende artsen.

Het beantwoorden van deelvraag 2 gebeurt via een kwalitatieve inhoudsanalyse- en vergelijking van de medisch-sociale schaal en de ICF-CY. De “ICF linking rules” worden hierbij gebruikt als wetenschappelijk onderbouwde leidraad.

1. Veldonderzoek

S. Munters

1.1 Onderzoeksopzet

Om een antwoord te kunnen formuleren op de eerste onderzoeksvraag werd er initieel geopteerd voor een experten panel bestaande uit evaluerende artsen. Het opzet was om via de deelnemers casussen op te vragen waarbij zij moeilijkheden ondervonden met het gebruik van de medisch-sociale schaal. De inhoud van deze casussen samen met een lijst van stellingen (ontwikkeld door de onderzoekers) zou de basis vormen van de bespreking onder leiding van een moderator. Om de respons voor het experten panel te optimaliseren werd er voor gekozen om de evaluerende artsen eerst telefonisch te benaderen om het onderzoeksopzet persoonlijk te kunnen toelichten. Echter de eerste contactnames waren niet gunstig, in die mate dat er in samenspraak met de promotor en co-promotores beslist werd om het vooropgestelde onderzoeksopzet niet tot uitvoering te brengen. De telefonische contactnames vonden plaatsen dd januari 2019, net na de feitelijke overdracht van de bevoegdheid inzake kinderbijslag naar Kind en Gezin. De wijziging van opdrachtgever zou mogelijks een rol kunnen spelen in de terughoudendheid van de artsen om deel te nemen aan het onderzoek. De deelname kon ook niet anoniem gebeuren. Tevens vraagt de aanwezigheid bij een experten panel een tijdsinvestering (met bijkomende logistieke verplaatsing) waar geen vergoeding tegenover kon geplaatst worden.

De onderzoeksvorm werd daarom gewijzigd naar een gemengd kwantitatief en kwalitatief descriptief onderzoek aan de hand van een online vragenlijst. Deze vragenlijst werd opgesteld op basis van een onderwerpenlijst bekomen door een grondige analyse van de interviews

afgenomen door Vinck e.a. (5) en de feedback van artsen na het volgen van een opleiding over het gebruik van de medisch-sociale schaal (georganiseerd door Kind en Gezin)[i].

De vragenlijst is een combinatie van open en gesloten vragen (beschrijving van de opbouw en inhoud volgt bij 'Inhoud vragenlijst en dataprotectie') en werd gefinaliseerd na feedback van de promotor en co-promotores (Prof. Dr. Jo Lebeer, Dr. Cécile Guérin en Julie Vinck) (bijlage 7).

Een gunstig advies van de ethische commissie van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen werd bekomen op datum van 6 mei 2019 (bijlage 8).

1.2 Doelpopulatie en deelnemers

De onderzoekspopulatie zijn de artsen die in Vlaanderen de aanvraag voor de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte evalueren.

Door Kind en Gezin werd een lijst van artsen ter beschikking gesteld die in aanmerking komen voor dit onderzoek. De lijst is samengesteld uit artsen die werkzaam zijn (geweest) als evaluerend arts (statutair of zelfstandig) bij de Federale overheidsdienst Sociale Zekerheid en die al dan niet de overstap zullen maken naar Kind en Gezin. Op de lijst zijn ook artsen toegevoegd die sinds januari 2019 gestart zijn als evaluerend arts bij Kind en Gezin.

Om de privacy van de artsen te respecteren en om de respons te optimaliseren werd de uitnodiging voor het onderzoek met een link naar de bevraging door Kind en Gezin naar de artsen verstuurd (bijlage 9). In totaal werd de email met de uitnodiging verzonden naar 26 artsen op 4 juni 2019. Een herinneringsmail werd verzonden op 2 juli 2019. De vragenlijst werd afgesloten op 16 juli 2019. De vragenlijst was dus 6 weken beschikbaar om in te vullen.

1.3 Inhoud vragenlijst en dataprotectie

In de vragenlijst worden eerst enkele demografische gegevens van respondenten verzameld, deze zijn bewust zeer beperkt om de anonimiteit te waarborgen. Enkel de gegevens die strikt noodzakelijk zijn voor het onderzoek worden bevraagd.

Het volgende deel van de vragenlijst is opgebouwd uit de items: 'voorbereiding van het consult', 'het consult', 'pijler 1', 'pijler 2 en 3'. Per item worden een aantal stellingen getoetst bij de respondenten. De mate waarin de respondent akkoord is met een stelling wordt nagegaan aan de hand van een 5-punts likertschaal ('helemaal akkoord'-'eerder akkoord'-'neutraal'-'eerder niet akkoord'-'helemaal niet akkoord') met een extra antwoordmogelijkheid ('geen mening/weet ik niet'). In het item 'pijler 1' is een bijkomend bevraging toegevoegd over

[i] dd. 16 november 2018, theoretische opleiding rond het drie-pijlerssysteem, als onderdeel van de training van toekomstige evaluerende artsen (train-the-trainer sessie)

het gebruik van de beschikbare materialen (schaalvraag en open vraag) en ook een heterogene lijst met aandoeningen waarbij de respondent bij elke pathologie kan aanduiden hoe makkelijk of moeilijk het is (schaalvraag) om voor deze pathologie punten in pijler 1 toe te kennen.

In het laatste deel worden een aantal algemene stellingen bevraagd (antwoordmogelijkheid 5-punts likertschaal, cfr supra). In enkele gesloten vragen wordt gepeild naar de kennis rond nieuwe begrippen en de tijdsinvestering (in het evaluatieproces) van de deelnemers. In 2 open vragen wordt er exploratief gepeild naar mogelijke verbeterpunten in het huidige beoordelingsinstrument en naar wat nieuwe evaluerende artsen nodig achten om hun opdracht goed uit te voeren. Tevens zijn er 2 schaalvragen toegevoegd om de nood aan extra opleiding of informatie te toetsen en om na te gaan of de artsen hun werk als evaluerend arts gaan verder zetten bij Kind en Gezin. Tenslotte wordt er gevraagd een algemene score (van 0 tot 10) te geven aan het huidige beoordelingsinstrument.

Bij elke vraag of stelling is er ook een mogelijkheid om bijkomende opmerkingen of informatie te geven. Het open tekst vak is echter niet verplicht in te vullen.

De vragenlijst werd ter beschikking gesteld via de online enquête software SurveyMonkey. De enquête werd voorafgegaan door een informed consent tabblad (bijlage 10), waarin de arts bevestigt de informatie gelezen te hebben en goedkeuring geeft tot deelname en verwerking van de gegevens. Enkel indien deze box werd aangevinkt kon de respondent doorgaan naar de online bevraging. De verwerking van de gegevens is volledig anoniem. Er werden geen identificatiegegevens bevraagd (naam, adres, e-mailadres, RIZIV-nummer,…).

1.4 Data-analyse

De verwerking van de kwantitatieve data werd uitgevoerd met Excel.

De kwalitatieve gegevens bekomen uit de open vragen en de opmerkingen gegeven in het open tekst vak werden beschrijvend verwerkt op zinsniveau. De aangehaalde onderwerpen werden waar nodig aangevuld met citaten (weergegeven in cursief met aanhalingstekens) ter verduidelijking.

2. ICF-linkingstudie

L. de Mûelenaere

2.1 Onderzoeksopzet

Om een antwoord de bieden op de tweede onderzoeksvraag met betrekking tot de gelijkenissen en verschillen tussen de ICF-CY en het huidig beoordelingsinstrument werden de items van de medisch-sociale schaal gelinkt aan ICF-codes volgens de 'ICF linking rules' (30). Voorgaande aan de ICF-linking werden alle betekenisvolle concepten binnen elk item uit de medisch-sociale schaal per pijler in een excel-tabel overgenomen. Bijkomende informatie binnen een item die niet als betekenisvol concept werd beschouwd, zoals tijdsintervallen of frequenties, werden in een aparte kolom weergegeven aangezien deze niet dienen gelinkt te worden aan de ICF. Dit bestand diende als basis voor de ICF-linking. In de ICF-linking werd voor elk item de meest passende ICF-code toegekend. In een aparte kolom werden persoonlijke bemerkingen of toelichtingen van de denkwijze van de onderzoeker weergegeven. De ICF-linking gebeurde in een eerste fase door de twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar. In een tweede fase zijn beide onderzoekers samengekomen om beide tabellen naast elkaar te leggen en zijn ze tot een consensus gekomen over de meest passende ICF-code. Deze consensus werd bereikt door grondig onderling overleg over de denkwijze achter hun keuze en het nogmaals herbekijken van de algemene en specifieke linking rules. Deze consensus werd in een nieuw excel-bestand gegoten. De items waarvoor er aanvankelijk geen overeenkomst was tussen beide onderzoekers, en waarvoor er in tweede fase een consensus werd bereikt, werden in dit bestand in het rood gemarkeerd.

2.2 Instrumenten

MEDISCH-SOCIALE SCHAAL

De items van de medische-sociale schaal zijn afkomstig van het medische onderzoeksformulier (in de vorm van een PDF-invulformulier) dat wordt gebruikt door de evaluerend artsen. Het formulier voor pijler 1 is terug te vinden in bijlage 11. De inhoud van het formulier voor pijler 2 en 3 is terug te vinden in de BVR van 7 december 2018 (zie bijlage 2). Er zijn 4 verschillende versies van dit formulier afhankelijk van de leeftijd (0 tot 36 maanden, 37 maanden tot 6 jaar, 7 tot 11 jaar en 12 jaar en meer). Pijler 1 is voor alle leeftijdscategorieën hetzelfde. De onderdelen die bevraagd worden in pijler 2 en 3 zijn voor alle leeftijdscategorieën dezelfde maar verschillend wat betreft de uitwerking en specificering ervan. De versie voor de leeftijdscategorie van 7 tot en met 11 jaar wordt gebruikt voor de ICF-linking. Deze leeftijdscategorie is namelijk de grootste groep bij de nieuwe aanvragen (zoals aangegeven door dr. Grisez tijdens de theoretische vorming op 16 november 2018). De overige versies

worden niet gelinkt aan de ICF maar werden wel mee in beschouwing genomen bij de analyse van de resultaten.

Pijler 1 is niet los te zien van de OBSI en de lijst van pediatrische aandoeningen. De OBSI is echter zo enorm uitgebreid en staat zo ver van de ICF dat het in het kader van dit masterproefonderzoek niet mogelijk is om de volledige OBSI te linken aan de ICF. Hetzelfde geldt voor de lijst van pediatrische aandoening die, omdat deze veelvuldig verwijst naar de OBSI, een zeer groot aantal items bevat. Er werd daarom gekozen om enkel de onderdelen vermeld op het onderzoeksformulier op te nemen in de ICF-linking.

ICF

Er wordt gebruik gemaakt van de meest recente versie (tweede herziene druk uit 2018) van de Nederlandse vertaling van de ICF-CY (16) voor de ICF-linking. Voor het coderen werden de richtlijnen gevolgd zoals deze beschreven staan in het boek. De ICF-code is een alfanumerieke code die begint met een letter gevolgd door 1 tot 5 cijfers. De beginletter verwijst naar de component. De componenten worden in de codering aangegeven met de volgende beginletter, waarbij ‘b’ staat voor functies, ‘s’ voor anatomische eigenschappen, ‘d’ voor activiteiten en participatie, en ‘e’ voor externe factoren**.** Deze letter wordt gevolgd door een numerieke codering die met het hoofdstuknummer (domein) begint (1 cijfer), gevolgd door de categorie van het tweede niveau (2 cijfers), de categorie van het derde niveau (1 cijfer) en de categorie van het vierde niveau (1 cijfer).

ICF LINKING RULES

In 2002, een jaar na de publicatie van de ICF, werden de ‘ICF-linking rules’ gepubliceerd (30). Deze regels laten toe om op een systematische en gestandaardiseerde manier metingen van de gezondheidstoestand te linken aan de ICF (30). Het resultaat was een lijst met 10 regels met voorbeelden. Enkele jaren later, in 2005, werden deze regels geüpdatet (zie bijlage 12) en werden er specifieke linking rules ontwikkeld voor de linking van gezondheidsstatus metingen, klinische en technische metingen en interventies (zie bijlage 13) (31).

Elk betekenisvol concept wordt gelinkt aan de meest precieze ICF-categorie tot een zo hoog mogelijk niveau. Indien de informatie die wordt aangeleverd door het betekenisvol concept niet voldoende is om een item te linken aan een ICF-categorie krijgt deze de code **nd** (not definable). Deze code kan nog verder gespecificeerd worden als volgt:

nd-gh als het item verwijst naar algemene gezondheid (general health)

nd-ph als het item verwijst naar fysieke gezondheid (physical health)

nd-mh als het item verwijst naar mentale gezonheid (mental health)

nd-qol als het item verwijst naar de levenskwaliteit in het algemeen (quality of life)

Indien het betekenisvol concept niet is opgenomen in de ICF en geen persoonlijk factor is krijgt deze de code **nc** (not covered). Indien deze wel een persoonlijke factor is krijgt deze de code **pf**. Betekenisvolle concepten die verwijzen naar een diagnose of aandoening krijgen de code **hc** (health condition).

2.3 Data-analyse

Het resultaat van de ICF-linking is een tabel met items uit de medisch-sociale schaal en de bijhorende ICF-code waarvoor er een consensus werd bereikt tussen de twee onderzoekers. Door de codes waarvoor er geen consensus werd bereikt te markeren kunnen de percentages overeenkomst tussen beide onderzoekers binnen de verschillende pijlers en binnen de verschillende niveaus berekend worden. De items waarbij er in een eerder niveau reeds een verschil was tussen de onderzoekers wordt niet meer meegeteld in een volgend niveau.

Op basis van de tabel met de consensus wordt er gekeken hoeveel elke component voorkomt in elke pijler om zo een beeld te krijgen van de verdeling van de componenten tussen de pijlers. Per pijler wordt er inhoudelijk gekeken welke hoofdstukken van de ICF aan bod komen en welke ontbreken. Indien relevant wordt er ook gekeken naar de verschillen en gelijkenissen op niveau 1 en 2

RESULTATEN

1. Veldonderzoek

S. Munters

De vragenlijst werd uitgestuurd naar 26 artsen. Hiervan hebben 10 artsen de vragenlijst geopend. Twee artsen hebben enkel toestemming gegeven tot deelname aan het onderzoek maar de vragenlijst nadien niet ingevuld. Van de 8 overgebleven artsen hebben 6 artsen de vragenlijst volledig ingevuld. Eén arts heeft alle vragen ingevuld van persoonsgebonden kenmerken, voorbereiding consult en consult (de vragen over de pijlers en het algemene stuk werden niet ingevuld). Eén arts heeft alle vragen ingevuld van persoonsgebonden kenmerken, voorbereiding consult, consult, pijler 1, pijler 2 en 3 (het algemene stuk werd niet ingevuld). De 6 artsen die alle onderdelen ingevuld hebben, hadden gemiddeld 58 minuten nodig om de vragenlijst te beantwoorden. De antwoorden van de 8 deelnemers werden opgenomen in de studie. Per onderdeel wordt het aantal respondenten weergegeven in de resultaten (N) en ook het aantal respondenten dat aanvullende informatie heeft gegeven via het open tekst veld (info).

1.1 Kenmerken van de deelnemende artsen

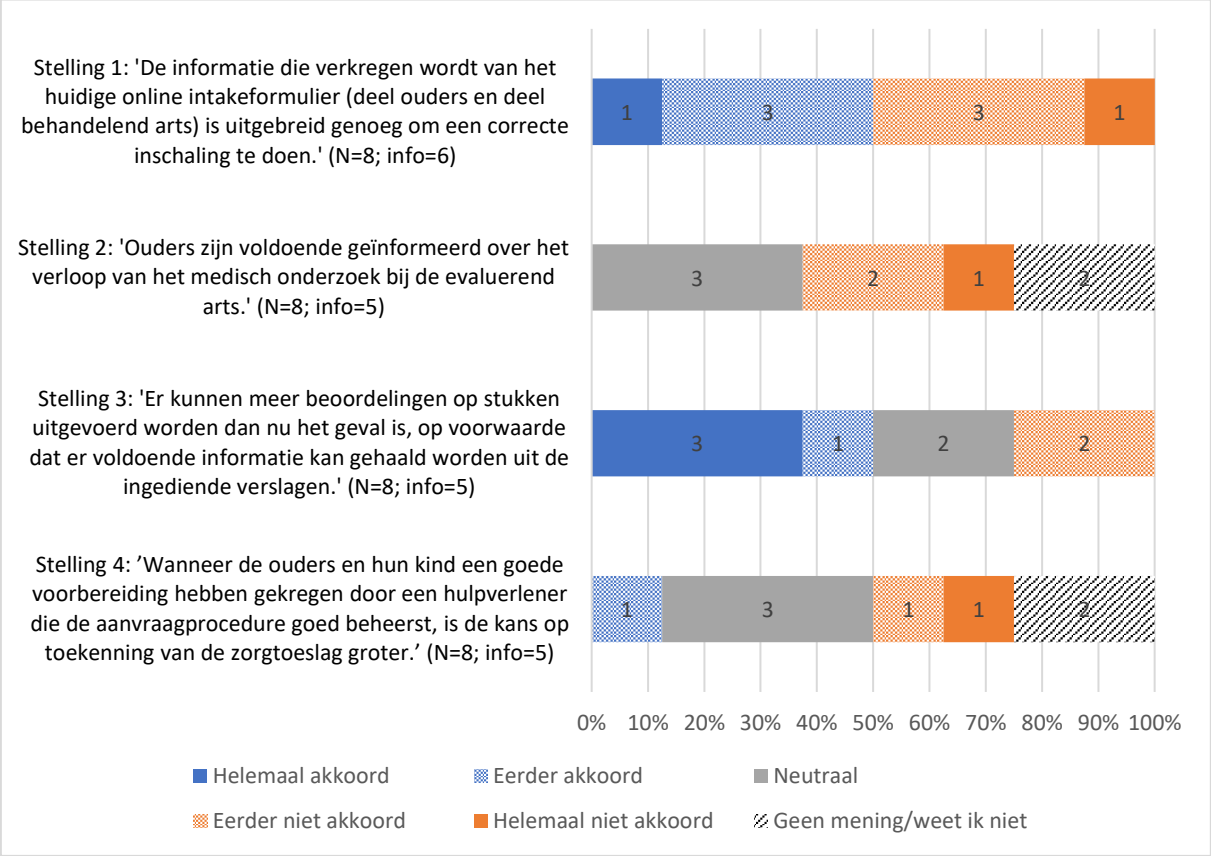
Aan dit onderzoek namen 3 mannelijke en 5 vrouwelijke artsen deel. De meeste artsen zitten in de leeftijdscategorie 60-69 jaar. Bijna alle artsen hebben naast het basisdiploma (master of doctor in de genees-, heel- en verloskunde) een bijkomende opleiding gevolgd, waarvan 3 artsen de opleiding jeugdgezondheidszorg hebben voltooid. Voor 3 artsen is de functie van evaluerend arts hun huidig hoofdberoep. Alle deelnemende artsen zijn werkzaam onder een zelfstandig statuut als evaluerend arts en hebben minimaal 5 jaar ervaring, waarbij 1 arts zelfs meer dan 26 jaar ervaring heeft. (zie tabel 4)

		N=8
Geslacht	Man	3
	Vrouw	5
Leeftijd	40-49jr	1
	50-59jr	2
	60-69jr	4
	>69jr	1
Diploma's *°	Master in de genees-, heel- en verloskunde	6
	Doctor in de genees-, heel- en verloskunde	1
	Master in de jeugdgezondheidszorg	3
	Master in de huisartsgeneeskunde	1
	Master in de verzekeringsgeneeskunde	2
	Master in de klinische biologie	1
Hoofdberoep	Evaluerend arts	3
	Huisarts	3
	CLB-arts	1
	Klinisch Bioloog	1
Huidige functies als arts *	Evaluerend arts (zelfstandig statuut)	8
	Huisarts	3
	CLB-arts	1
	CB-arts	1
	Klinisch Bioloog	1
Ervaring als evaluerend arts	5-10jr	3
	11-15jr	2
	16-20jr	1
	21-25jr	1
	26-30jr	1

Tabel 4: Kenmerken van de deelnemende artsen

**meerdere antwoorden mogelijk, °1 arts heeft geen basisdiploma aangegeven*

1.2 Voorbereiding van het consult



Figuur 5: Voorbereiding van het consult (stelling 1 t.e.m. stelling 4)

Over de informatie verkregen uit het **intakeformulier** (stelling 1) zijn de meningen van de artsen verdeeld. De artsen geven aan dat objectieve medische verslaggeving (recente verslagen van de behandelend arts die rechtstreeks verband houden met de diagnose of aandoening) of verslaggeving over de context (van school of CLB) noodzakelijk is en een probleem vormt als deze ontbreken[i]. Evenals het onvolledig invullen van het intakeformulier. Eén arts geeft aan dat, naast het onvolledig invullen van het formulier, ook het overdrijven van de informatie (vooral door de ouders) voorkomt.

Bij stelling 3 komt ook de noodzaak tot correcte invulling van de formulieren en het ontvangen van objectieve verslagen naar boven om een **beoordeling op stukken** te kunnen uitvoeren. Twee artsen maken ook de bemerking dat, afhankelijk van de pathologie ('*vooral voor ontwikkelings- en psychische aandoeningen*'), de informatie op papier toch niet altijd overeenkomt met de realiteit waardoor ze een consult noodzakelijk vinden om een juiste inschaling te maken.

[i] het toevoegen van verslagen van school of CLB is evenwel geen vereiste bij het invullen van het intakeformulier

Tegenover de mate van **geïnformeerdheid van de ouders** (stelling 2) staan de artsen eerder neutraal of negatief. Uit de opmerkingen blijkt dat dit zowel gaat over de kennis van de ouders over het doel van het onderzoek ('*sommige weten zelfs niet waarvoor ze komen…*'), de inhoud van het onderzoek ('*ze verwachten soms dat ik terug een volledig ontwikkelingsonderzoek zal uitvoeren*') als over de verwachtingen van de ouders over de uitkomst van het onderzoek ('*veel foutieve info over lichte pathologie met valse hoop van ouders op VKB (verhoogde kinderbijslag)*').

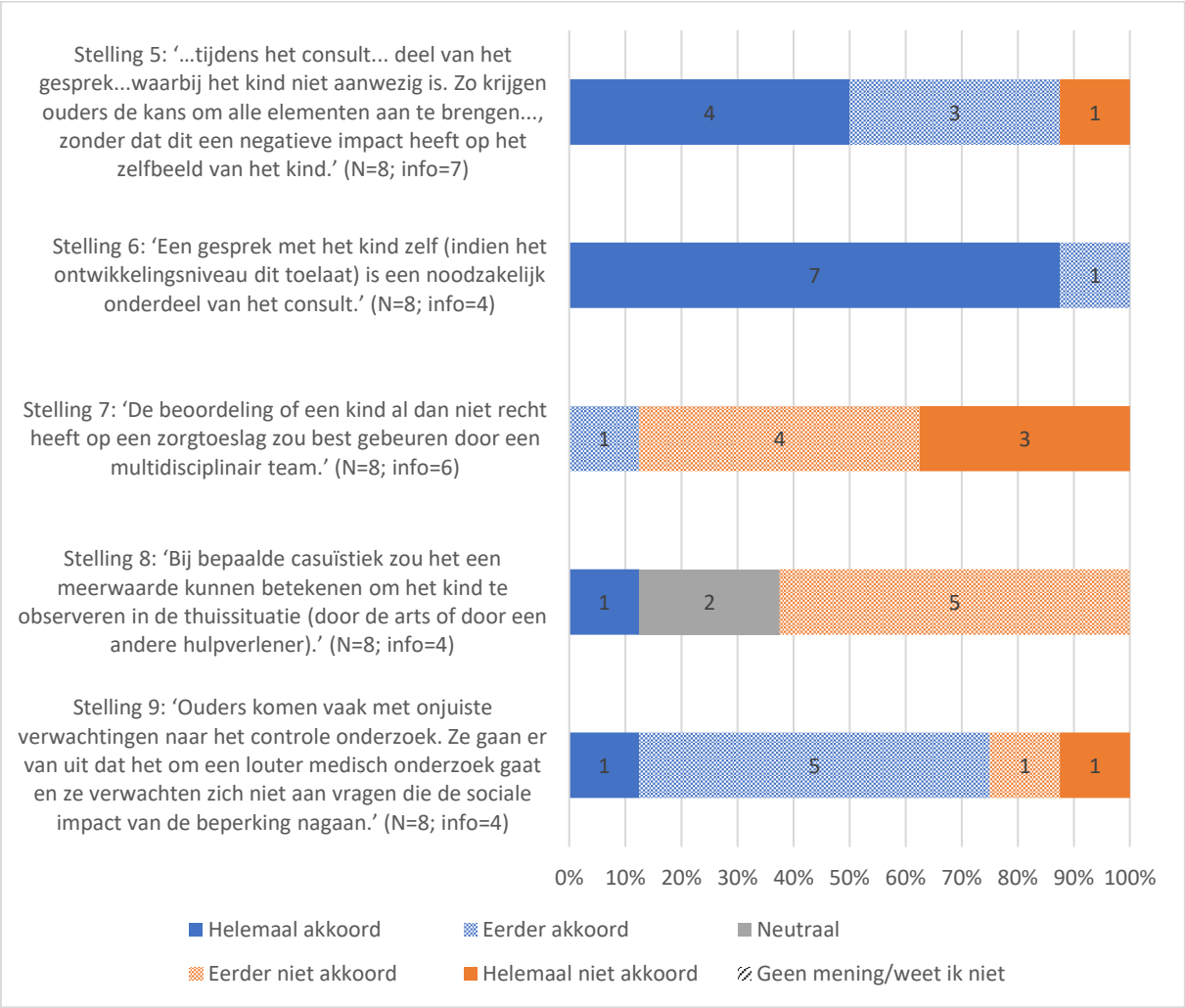
De rol van **voorbereiding van ouders door hulpverleners** (stelling 4) wordt neutraal tot negatief beoordeeld. Het creëren van foutieve verwachtingen bij de ouders door hulpverleners ten aanzien van de kans op toekenning van de zorgtoeslag is een veelgemaakte opmerking. Door een aantal artsen werd aangehaald dat de toekenning van de zorgtoeslag objectief moet gebeuren en los staat van informatie of voorbereiding door een hulpverlener.

1.3 Consult

Op één na, zijn alle artsen het ermee eens dat een deel van het consult zou moeten kunnen doorgaan zonder de **aanwezigheid van het kind of de jongere** (stelling 5). Sommige artsen doen zelf een verzoek om het kind of de jongere even in de wachtzaal te laten plaatsnemen, andere artsen geven aan dat de vraag hiervoor vanuit de ouders komt. Eén arts maakt de keuze hiervoor in overleg met de ouders en het kind of de jongere, en geeft ook de mogelijkheid om de jongere te zien zonder de ouders erbij. Het bespreken van bepaalde onderwerpen in een andere taal zodat het kind dit niet moet horen wordt ook aangegeven als werkwijze (door één arts). Een andere arts geeft als opmerking dat er een rol is voor de evaluerend arts om de negatieve impact op het kind te vermijden en ziet hierin ook de kenmerken van de ouders als een belangrijke factor ('*vergeet niet dat in het kader van gedragsstoornissen, een deel ouders hetzelfde (niet onderkend) probleem vertonen*'). Over de noodzaak tot een **gesprek met het kind** zelf (stelling 6) zijn alle artsen het eens (*'heteroanamnese van de ouders is belangrijk, een gesprek met het kind blijft primordiaal'*). Wel wordt hierbij opgemerkt dat de aard van de pathologie hierin een rol speelt.

De beoordeling laten gebeuren door een **multidisciplinair team** (stelling 7) is volgens bijna alle artsen niet nodig. Een reden die hiervoor aangehaald wordt is dat het kind of de jongere reeds door een multidisciplinair team gezien geweest is in het kader van diagnostiek en de informatie hiervan ter beschikking is in een verslag (2 artsen). Ook wordt er aangegeven dat er sprake is van partijdigheid indien een multidisciplinair team zowel het diagnostisch traject doet als de beoordeling van de zorgtoeslag. Anderzijds wordt er door één arts wel aangegeven dat een multidisciplinaire benadering de objectiviteit ten goede zou komen.

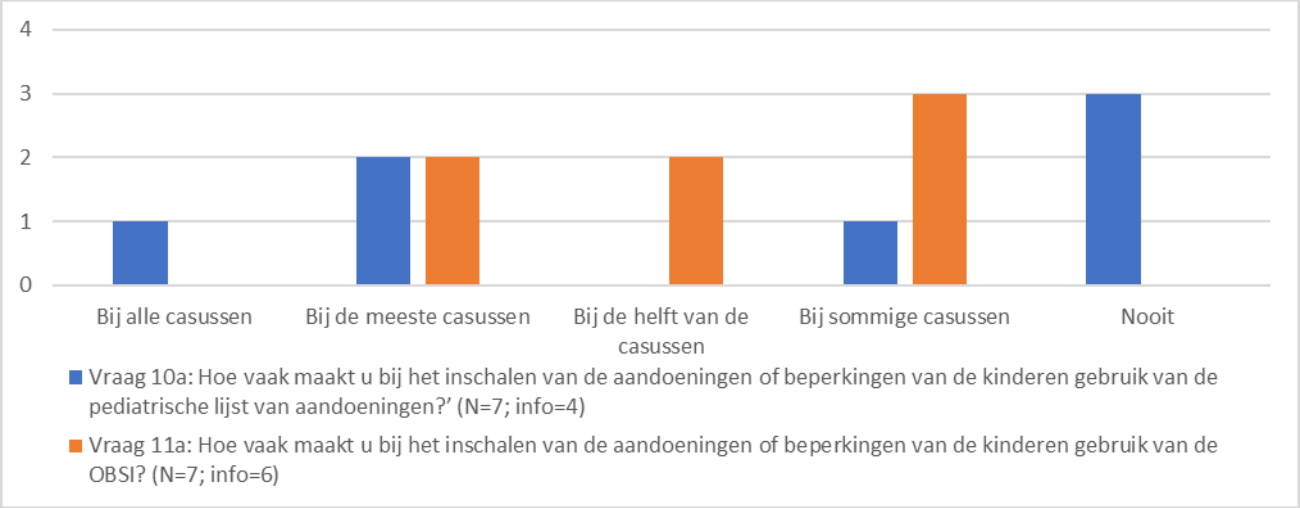
Het nut van een **observatie in de thuissituatie** geeft een verdeelde respons (stelling 8). Sommige zien er een meerwaarde in (oa een arts geeft aan dat hiervoor vooral noodzaak is bij gedragsproblematiek en ASS), maar vinden het praktisch niet haalbaar of hebben voldoende aan de informatie van observaties door de diagnostische instanties of thuisbegeleiding. Eén arts heeft twijfels over de meerwaarde hiervan (‘*observatie zelf is ook erg relatief en momentgebonden*’).



Figuur 6: Consult (stelling 5 t.e.m. stelling 9)

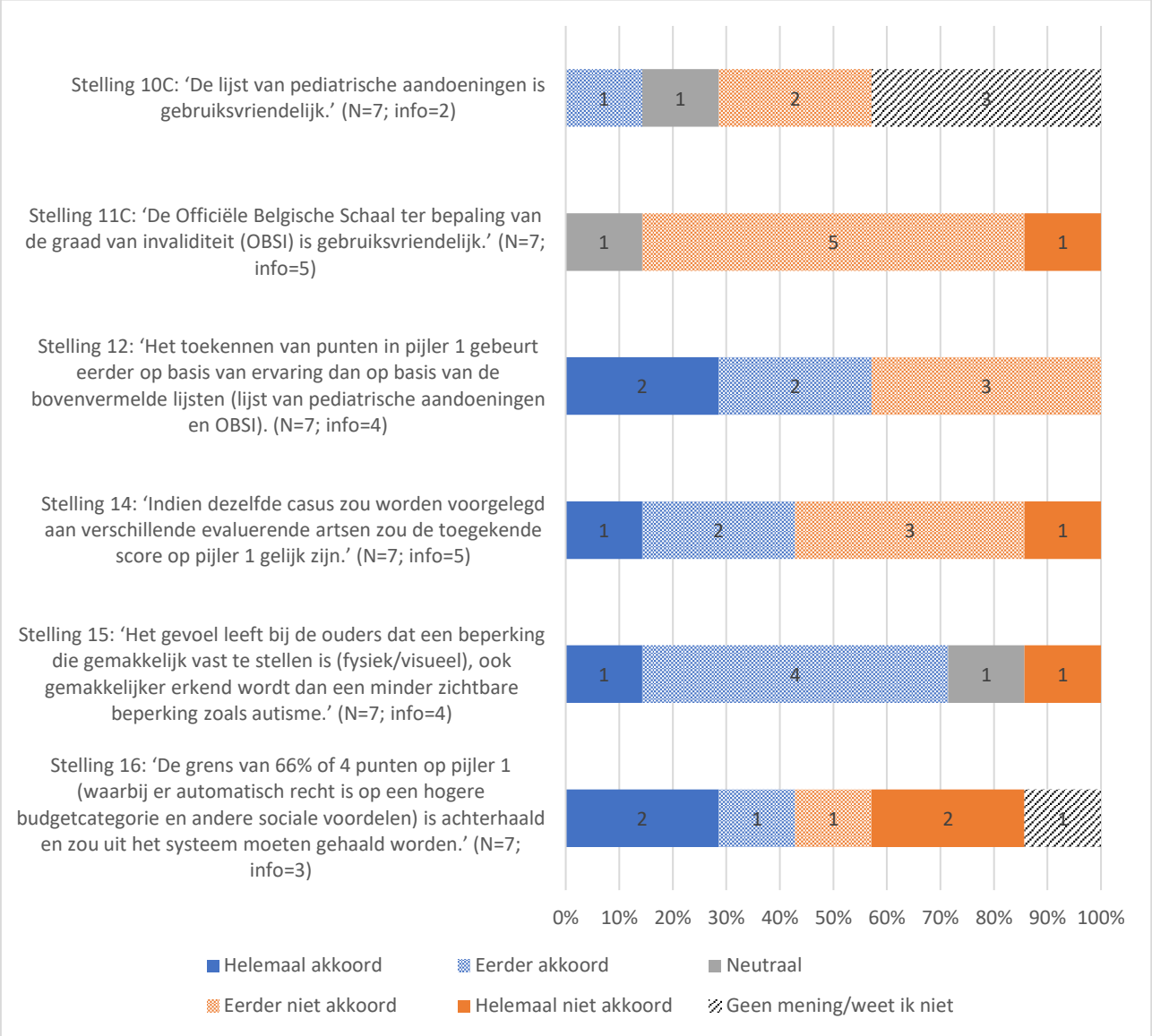
Over de **verwachtingen van de ouders over de inhoud van het consult** (stelling 9) zijn de resultaten tegenstrijdig. Een aantal artsen geven aan dat, zoals reeds gezien bij stelling 2, sommige ouders een medisch onderzoek verwachten. Anderzijds wordt aangegeven door één arts dat de ouders tegenwoordig het onderzoek wel louter als een administratief gebeuren beschouwen. Een andere arts bemerkt dat veel ouders denken dat het hebben van een diagnose voldoende is voor toekenning.

1.4 Pijler 1



Figuur 7: Pijler 1 (vraag 10A en vraag 11A)

Het gebruik van de lijst van **pediatrische aandoeningen** is wisselend. Eén arts maakt er altijd gebruik van, 2 artsen bij de meeste casussen, 1 arts bij sommige casussen en 3 artsen gebruiken de lijst nooit. De frequentie van gebruik van de **OBSI** is minder gevarieerd (2 artsen bij de meeste casussen, 2 artsen bij de helft van de casussen en 3 artsen bij sommige casussen). Bij de vergelijking van de frequentie van gebruik van de instrumenten per arts valt op dat 2 van de 3 artsen die de pediatrische lijst nooit gebruiken wel frequent gebruiken maken van de OBSI (bij helft van de casussen of bij de meeste casussen), de andere arts maakt bij sommige casussen gebruik van de OBSI. Eén arts maakt veel frequenter gebruik van de pediatrische lijst (bij de meeste casussen) dan van de OBSI (bij sommige casussen). Bij de 3 andere artsen zien we dat de frequentie van gebruik van beide instrumenten meer vergelijkbaar is per arts (pediatrische lijst-OBSI: [bij sommige casussen-bij sommige casussen]; [bij de meeste casussen-bij de helft van de casussen]; [bij alle casussen-bij de meeste casussen]). Het aantal jaren ervaring als evaluerend arts speelt hierin geen duidelijke rol.



Figuur 8: Pijler 1 (stelling 10C, stelling 11C, stelling 12, stelling 14 t.e.m. stelling 16)

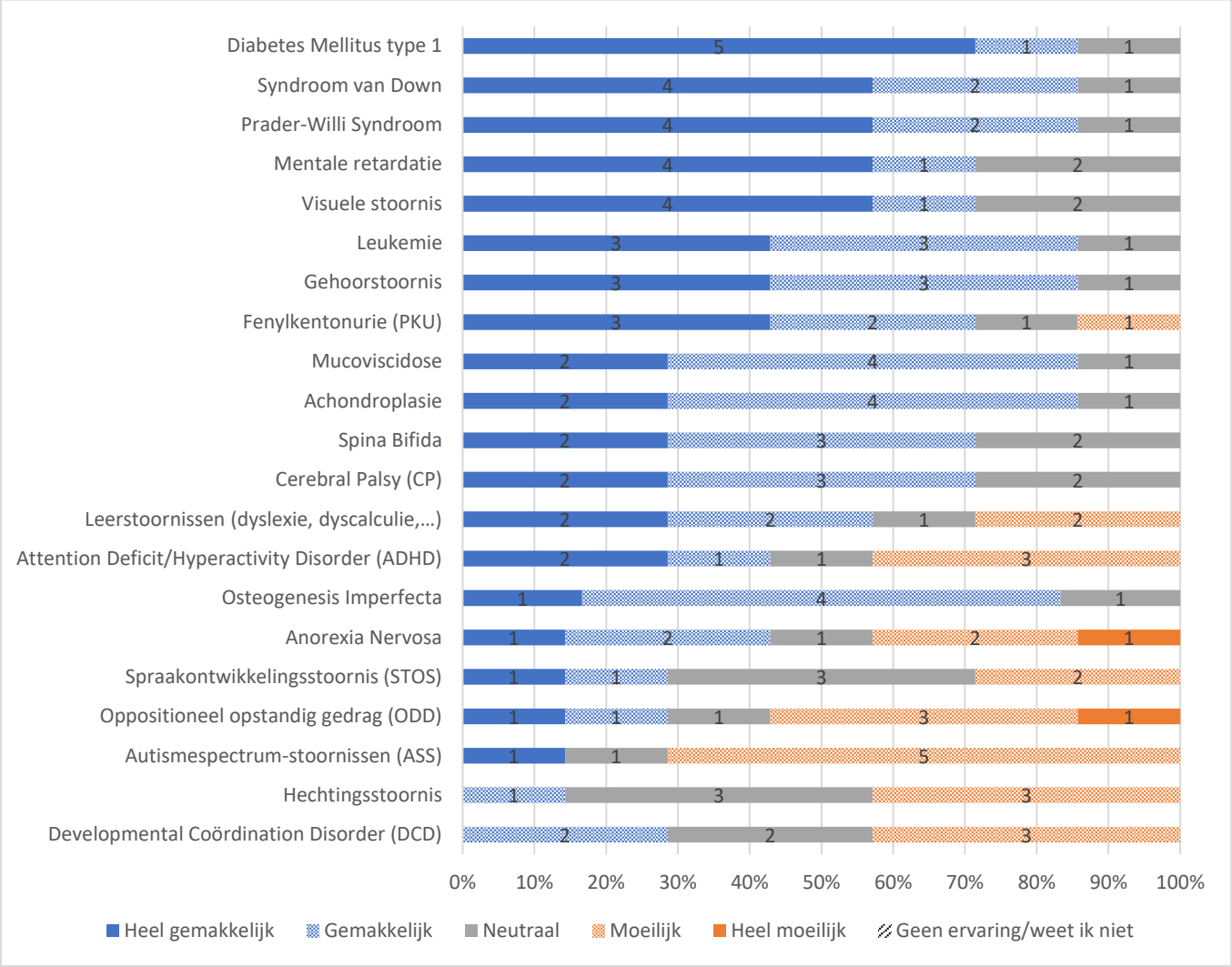
Over de gebruiksvriendelijkheid van de lijst van pediatrische aandoeningen (stelling 10C) hebben de meeste artsen geen uitgesproken mening. Bij de opmerkingen wordt aangehaald dat de lijst onvolledig is en de aard van de pathologie een rol speelt bij het al dan niet gebruiken ervan. De mening over de gebruiksvriendelijkheid van de OBSI (stelling 11C) is eenduidiger, 6 van de 7 artsen zijn niet akkoord ('*gedateerd, oubollig, niet meer aangepast aan de huidige stand van geneeskunde, goed voor oorlogslachtoffers*'). Als reden voor het gebruik van de OBSI wordt aangegeven dat de lijst de codes voor het toekennen van de scores bevat (en dus wel moet gebruikt worden). De OBSI wordt tevens gebruikt wanneer de aandoening niet in de lijst van pediatrische aandoeningen voorkomt of bij niet frequent voorkomend aandoeningen ('*de rest kan ik gewoon van buiten*'). De rol van het type aandoening komt hier ook naar voren (gedrags- en ontwikkelingsproblematiek wordt een aantal keer vermeldt als reden om de OBSI

niet te gebruiken). Zo wordt aangegeven dat voor deze aandoeningen een eigen inschatting moet gedaan worden ('*naar analogie beoordelen*').

De mening over de **manier van punten toekennen in pijler 1** (stelling 12) is uiteenlopend. Zo geven 4 artsen aan dat het resultaat eerder gebaseerd is op ervaring. De andere 3 artsen bekomen hun uitkomst eerder door gebruik te maken van de lijst van pediatrische aandoeningen of de OBSI. De volgende factoren zijn volgens de artsen van belang voor het beoordelen van pijler 1: ervaring met de aandoeningen, ervaring met en een goede kennis van de regels en wetgeving, mogelijkheid tot intervisie en supervisie. De aard van de aandoening speelt ook een rol ('*fysieke pathologie met artikel uit OBSI of lijst*'). De mate van objectiviteit van toekenning van punten wordt door één arts in vraag gesteld ('*pijler 1 is voor persoonlijke interpretatie vatbaar*').

Over de **vergelijkbaarheid van de toegekende punten** tussen verschillende artsen in pijler 1 (stelling 14) zijn de meningen verdeeld (3 artsen (helemaal/eerder) akkoord, 4 artsen (helemaal/eerder) niet akkoord). De volgende factoren worden teruggevonden bij de opmerkingen: ingesteldheid van de arts, werkregio en het type aandoening ('*vooral bij psychologische gevallen is steeds een subjectieve beoordeling mogelijk. Het is zeer moeilijk om op deze gevallen een getal te plaatsen*'). Ook bij stelling 15 komt het belang van de aard van de pathologie en die hiermee verbonden subjectiviteit naar boven. Vijf van de 7 artsen zijn (eerder/helemaal) akkoord dat het voor de ouders lijkt dat minder zichtbare handicaps minder gemakkelijk erkend worden dan een beperking die gemakkelijk vast te stellen is. Zo geven de artsen aan dat bij ASS de beoordeling over het functioneren van het kind context gebonden is en ook het feit dat het hier gaat om een spectrum aan stoornissen maakt het beoordelen niet eenduidig voor de ouders.

Voor de helft van de artsen mag de **grens van 66 procent** wegvallen (stelling 16), voor de andere helft moet deze grens blijven bestaan. De artsen stellen dat wanneer er 66% wordt toegekend, de aandoening een ernstige impact heeft en de kinderen dus recht moeten hebben op die vorm van ondersteuning volgens hen.



Figuur 9: Ervaren moeilijkheidsgraad per aandoening (Pijler 1: vraag 13; N=7; info=33) *Osteogenesis imperfecta N=6*

Er zijn een aantal aandoeningen waar het voor alle artsen heel gemakkelijk tot neutraal is om punten toe te kennen in pijler 1: Leukemie, Osteogenesis Imperfecta, Achondroplasie, Mucoviscidose, Diabetes Mellitus type 1, CP, Spina Bifida, Visuele stoornis, Gehoorstoornis, Mentale retardatie, Prader-Willi Syndroom, Syndroom van Down. Bij de rest van de aandoeningen zijn de meningen meer verdeeld: Anorexia Nervosa, PKU, Leerstoornissen, DCD, Hechtingsstoornis, ODD, STOS, ADHD en ASS.

Bij de opmerkingen worden wel bij bepaalde aandoeningen door enkele artsen aangegeven dat het casusafhankelijk een spectrum is van gemakkelijk tot moeilijk. Dit is zo bij Osteogenesis Imperfecta, CP, Spina Bifida, visuele stoornis (‘*moeilijk op jonge leeftijd*’), Prader-Willi Syndroom (‘*moeilijk op baby-leeftijd*’), Syndroom van Down (‘*probleem bij mozaïek down*’). Bij de volgende aandoeningen wordt opgemerkt dat de aandoening makkelijk te objectiveren is met de criteria die voorhanden zijn: visuele stoornis, spina bifida en Syndroom van Down.

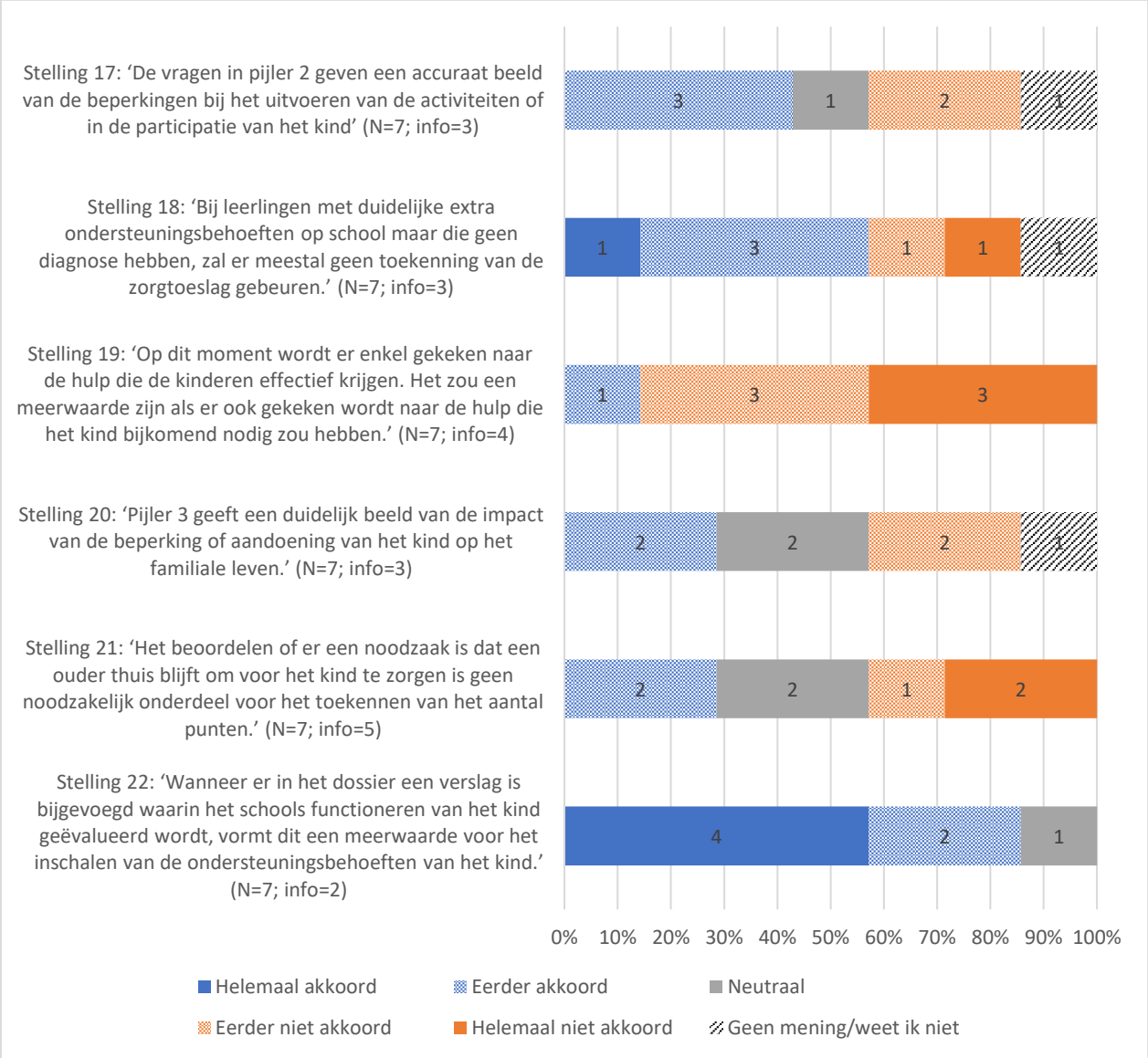
Het belang van het ter beschikking hebben van verslaggeving wordt aangegeven bij: ASS, ADHD, ODD, Hechtingsstoornis, STOS, DCD, Leerstoornissen, Mentale retardatie. Bij ASS, ADHD, ODD, Hechtingsstoornis wordt vermeldt dat de beoordeling moeilijker is omdat de context (school, thuis) een rol speelt.

1.5 Pijler 2 en 3

De **accuraatheid van de vragen in pijler 2 en 3** om het functioneren van het kind en de impact op het familiale leven te evalueren (stelling 17 en 20) wordt verdeeld beoordeeld. Eén arts geeft aan dat de vragen in pijler 2 subjectief zijn ('*Het is zeer goed mogelijk dat als je vader en moeder afzonderlijk deze vragen laat invullen dat je totaal andere antwoorden krijgt'*). De moeilijkheid van het objectief evalueren van de criteria in pijler 3, puntje 3.3 ('aanpassing van het leefmilieu en leefwijze') wordt ook door een arts opgemerkt ('*Alle kinderen hebben thuis begeleiding en zorgen nodig en het is zeer moeilijk om de meerzorg in sommige gevallen de beoordelen'*). Het beoordelen van de **noodzaak voor een ouder om thuis te blijven om voor het kind te zorgen** is niet voor alle artsen een belangrijk item (stelling 21). De meningen hierover zijn verdeeld. Volgens sommige artsen is het een item dat wel in rekening moet gebracht worden. De moeilijkheid hieromtrent situeert zich vooral rond het definiëren van wat nu juist 'noodzaak tot thuisblijven' is (*'Als een ouder moet thuisblijven specifiek om voor zijn gehandicapt kind te zorgen dan moet hiermee rekening gehouden worden', 'sommige ouders kunnen gewoon niet thuisblijven professioneel gezien en zoeken andere oplossingen', 'afhankelijk van wat onder "thuisblijven" verstaan wordt…; veel ouders van kinderen zonder beperkingen blijven ook meer thuis om kinderen op te vangen'*). Er wordt ook aangegeven dat de vragen in pijler 2 overlappen met de vragen in pijler 3 (door 1 arts) en een herformulering van de vragen is ook gewenst.

Bij **extra ondersteuningsbehoeften op de school, zonder diagnose** bij het kind, is meer dan de helft van de artsen akkoord dat er meestal geen toekenning is (stelling 18). Het hebben van een diagnose is voor de ene arts geen en voor de andere arts wel een belangrijk criterium ('*een kind kan hoog scoren in pijler 2 en 3 (en geen diagnose in pijler 1 of een heel laag %)', 'zonder diagnose impliceert dat patientje nooit getest werd, op 30 minuten zijn wij niet bevoegd een diagnose te stellen*'). Zorgen en ondersteuning die op school worden geboden spelen voor sommige artsen geen rol in het toekennen van de zorgtoeslag ('*Deze zorgen worden niet betaald door de ouders en geven geen extra belasting op het gezinsleven*'). Een verslag met **informatie over het schools functioneren** is voor de meeste artsen wel een meerwaarde om de ondersteuningsbehoeften te beoordelen (stelling 22). Kijken naar de **bijkomende hulp die een kind zou nodig hebben maar nu niet krijgt** (stelling 19) is voor de meeste artsen geen meerwaarde. Twee artsen bemerken hierbij dat dit moeilijk te objectiveren is en een arts

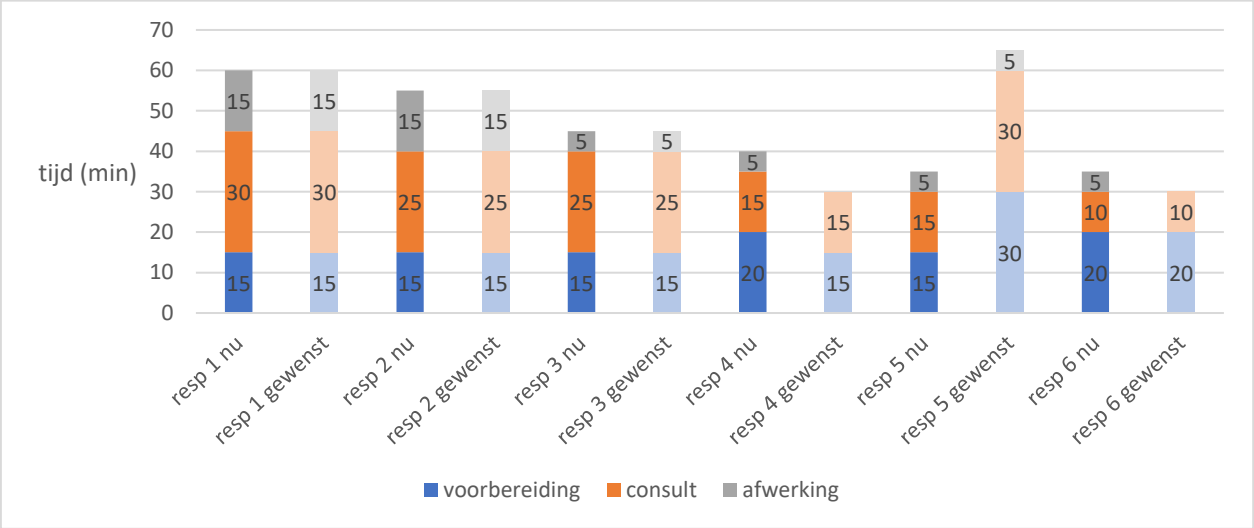
geeft als opmerking dat de ouders geen verantwoording moet afleggen over hoe ze de toeslag gebruiken (geen budgetverantwoording) (‘*hoe kunnen wij weten dat VKB (verhoogd kinderbijslag) gebruikt wordt om het kind te helpen*’).



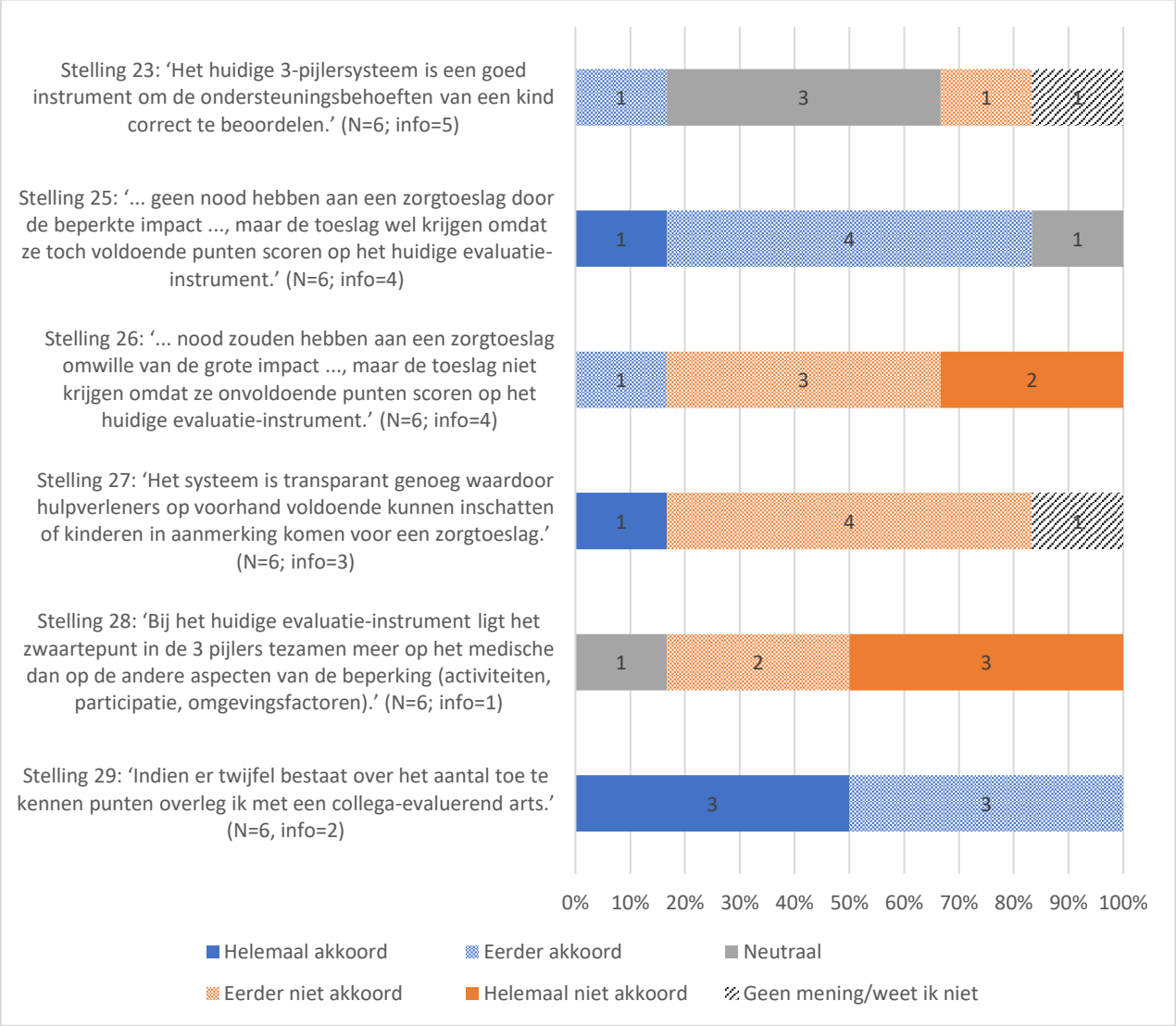
Figuur 10: Pijler 2 en 3 (stelling 17 t.e.m. stelling 22)

1.6 Algemeen

De tijdsinvestering van de artsen in de verschillende onderdelen van het dossier is gemiddeld 17 minuten voor de voorbereiding, 20 minuten voor het consult en 8 minuten voor de afwerking. De tijd die men gemiddeld wenst te spenderen aan deze onderdelen is vergelijkbaar (resp. 18 minuten, 23 minuten en 7 minuten). Wanneer we per respondent gaan kijken zien we dat 1 respondent (resp 5) zowel in de voorbereiding als in het consult meer tijd wenst te investeren (voor beide onderdelen 30 minuten ipv 15 minuten), dat 1 respondent (resp 4) minder tijd wenst te investeren in de voorbereiding (van 20 minuten naar 15 minuten) en in de afwerking (van 5 minuten naar 0 minuten). Een respondent (resp 6) wenst enkel de tijd in afwerking te schrappen (van 5 minuten naar 0 minuten). De totale tijd die elke arts op dit moment nodig heeft om het gehele dossier af te werken varieert tussen 60 minuten (1 respondent), 40-45 minuten (3 respondenten) en 35 minuten (2 respondenten).



Figuur 11: Tijdsinvestering (nu versus gewenst)



Figuur 12: Algemeen (stelling 23, stelling 25 t.e.m. stelling 29)

Over de stelling dat het **3-pijlerssysteem een goed instrument** is om de ondersteuningsbehoeften van een kind correct te beoordelen (stelling 23) hebben de meeste artsen een neutrale mening (3 respondenten) of geen mening (1 respondent). De volgende factoren worden bij de opmerkingen aangehaald: de aard van de pathologie speelt een rol, het functioneren en de opgestarte hulp wordt geëvalueerd eerder dan de ondersteuningsbehoefte, politieke invloed bij de ontwikkeling van het systeem (te soepel). Verder geven de artsen ook aan dat er nood is aan supervisie, intervisie en ervaring om de beoordeling uniform te laten verlopen. Het **zwaartepunt van de schaal** (stelling 28) ligt volgens de meeste artsen niet meer op het medische aspect dan op de andere aspecten van de beperking (activiteiten, participatie, omgevingsfactoren).

De meeste artsen gaan er mee akkoord (1 respondent helemaal akkoord, 4 respondenten eerder akkoord) dat er op dit moment kinderen zijn die de **zorgtoeslag ontvangen maar er eerder geen nood aan hebben** (stelling 25). Bij de opmerkingen worden de volgende situaties

aangehaald als voorbeeld: '*volgen van bijzonder onderwijs (basisaanbod) zonder extra inspanning van de ouders', 'overconsumptie van kinesitherapie en logopedische therapie bij mineure problemen', 'mentale retardatie (vooral op jonge leeftijd)'*. Bij de vraag of er **kinderen zijn die geen toeslag krijgen ondanks grote impact** van hun aandoening (stelling 26) gaan de meeste artsen niet akkoord (behoudens 1 arts). Twee artsen stellen dat een grote impact niet opmerken (bijna) niet voorkomt. Eén van die artsen stelt dat een aandoening met grote impact ook als dusdanig zal resulteren in een voldoende aantal punten op de schaal. De andere arts maakt de nuance dat als er een grote zorgnood wordt opgemerkt dit ook zal resulteren in het krijgen van een toelage wanneer het kind door hem of haar wordt geëvalueerd. Ook wordt door een andere arts de opmerking gemaakt dat het subjectief gevoel van ouders niet altijd mee kan opgenomen worden in de beoordeling (*'sommige ouders voelen dit zo aan omdat we geen rekening (kunnen/mogen) houden met hun familiale situatie'; 'financiële nood is er altijd …'*).

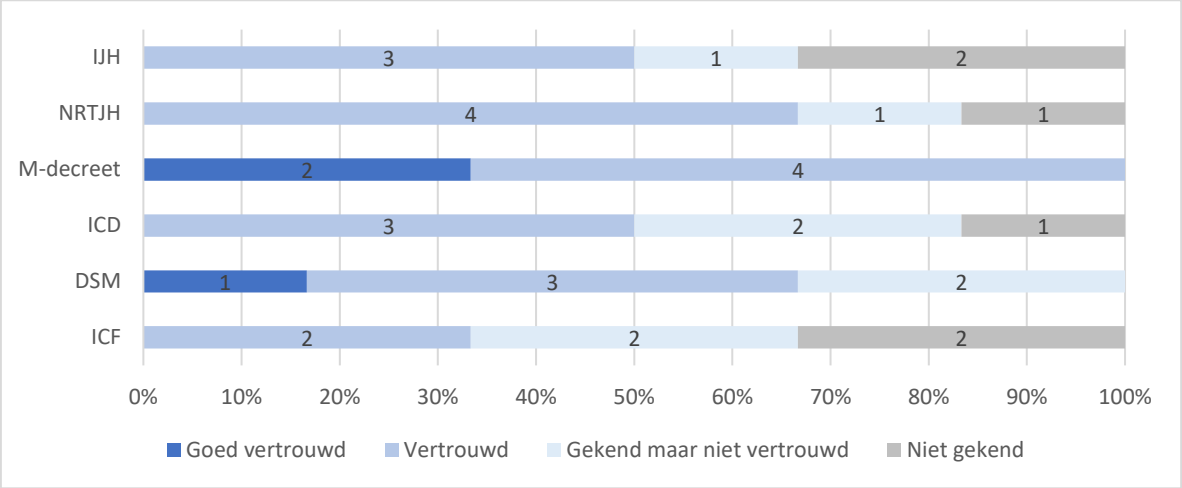
De vraag naar **transparantie van het systeem voor hulpverleners** wordt door de meeste artsen negatief beoordeeld (stelling 27 - 4 respondenten). Het belang van ervaring en kennis van het systeem is een belangrijke factor volgens de artsen bij het inschatten van het recht op zorgtoeslag ('*het duurt al minstens 1-2 jaar vooraleer je als evaluerend arts enig zicht krijgt op een dossier*').

Van de 6 artsen die geantwoord hebben, geven 5 artsen aan dat er **nood is aan extra informatie of bijscholing** (vraag 31). Ze zouden dit graag krijgen onder de vorm van intervisie, supervisie en een handleiding, ook '*online sessies'* en '*gesprekstechnieken'* worden aangehaald als nuttige bijscholingen. Voor de **artsen die pas starten als evaluerende arts** (vraag 34) worden kennis van het (normaal) functioneren van kinderen, een ervaren arts als mentor en een goed empathisch vermogen aangehaald als belangrijke factoren.

Alle artsen gaan er mee akkoord dat er bij **twijfel over het aantal toe te kennen punten** (stelling 29) overleg is met de collega-evaluerende artsen (3 respondenten helemaal akkoord, 3 respondenten eerder akkoord).

De vraag naar een **mogelijke overstap naar Kind en Gezin** wordt door 5 van de 6 artsen positief (eerder wel) beantwoord, 1 arts heeft zijn mening hierover nog niet gevormd. Als motivatie wordt door 2 artsen aangegeven dat ze de functie graag uitoefenen en de opgebouwde expertise niet willen laten verloren gaan. Er wordt wel aangegeven dat de organisatorische voorwaarden ('*flexibiliteit, frequentie van consulten, organiseren van intervisie en supervisie'*) een rol spelen in deze keuze.

De **algemene beoordelingsscore** voor het huidige inschalingsinstrument varieert tussen de 5 en 8, met een gemiddelde van 7. De artsen geven aan dat het systeem strenger moet worden, waarbij één arts vooral kijkt naar de criteria die gebruikt worden in pijler 2 en 3 ('*er worden zo gemakkelijk 6 punten gegeven dat bijna alle kinderen straks in aanmerking komen voor een toelage*'). Er is nood aan een aanpassing van het beoordelingssysteem aan de huidige problematieken en aandoeningen. En de schaal is volgens een aantal artsen nog te subjectief.



Figuur 13: Begrippen jeugdgezondheidszorg en jeugdhulpverlening (vraag 32, N=6; info=0)

Uit de toetsing naar de **ervaring met begrippen uit de jeugdgezondheidszorg en jeugdhulpverlening** (IJH, NRTJH, M-decreet, ICD, DSM, ICF) zien we dat alle begrippen door de helft van de artsen goed vertrouwd tot vertrouwd zijn, behalve ICF. Het M-decreet is door alle artsen goed vertrouwd of vertrouwd.

2. ICF-linkingstudie

L. de Mûelenaere

Het resultaat van de ICF-linking is weergegeven in de tabel in bijlage 14. Deze tabel bevat de consensus na het samen leggen van de afzonderlijke resultaten van de ICF-linking door de 2 onderzoekers. Bij de items waarover een consensus bereikt werd staat de ICF-code in het rood. In de laatste kolom staan bij sommige items de persoonlijke bemerkingen van de onderzoekers.

Tabel 5 geeft de percentages overeenkomst weer tussen de ICF-linking van de 2 onderzoekers. In totaal was er een overeenkomst voor 137 van de 182 items (75,3%). De laagste overeenkomst was er op het niveau van de componenten (79,1%). Er zijn geen grote verschillen tussen de 3 pijlers, de laagste overeenkomst was er in pijler 1 (73,3%).

Het linken van de items van medisch-sociale schaal aan de overeenkomstige ICF-categorie werd door beide onderzoekers als een moeilijke opdracht ervaren. Het feit dat beide onderzoekers, hoewel ze beiden wel goed vertrouwd zijn met de ICF, geen voorafgaande ervaring hadden met ICF-linking zal hierin zeker een rol spelen. ICF-linking is een leerproces dat een zekere expertise-opbouw vraagt. Maar ook de inhoud van de medisch-sociale schaal en de manier waarop de vragen geformuleerd zijn speelt hierin een rol. Het was vaak niet duidelijk wat juist het doel was van bepaalde vragen en naar welk onderdeel van het functioneren van het kind gepeild werd. Een handleiding voor de medisch-sociale schaal met verduidelijking van de vragen zou hierbij een zeer nuttig instrument geweest zijn, deze bestaat echter niet. Er was opvallend vaak twijfel over de juiste component (functies, anatomische eigenschappen, activiteiten, participatie of externe factoren) en vaak kon een item aan meerdere componenten gelinkt worden. Bij het linken van een item aan de juiste component werd er dan ook rekening gehouden met de pijler waartoe het item behoort. Zo komen sommige items zowel in pijler 2 als 3 voor maar worden ze aan een andere ICF-categorie gelinkt. Eén van de onderzoekers had opvallend meer nd-codes (not definable) dan de andere, na overleg en het herbekijken van de algemene en specifieke linking rules werd er toch een passende ICF-categorie gevonden.

	AANTAL ITEMS GELINKT	COMPONENT	NIVEAU 1	NIVEAU 2	NIVEAU 3	TOTAAL
PIJLER 1	30	73,3% (22/30)	100% (20/20)	100% (15/15)	100% (3/3)	73,3% (22/30)
PIJLER 2	88	79,5% (70/88)	98,5% (65/66)	100% (59/59)	100% (25/25)	78,4% (69/88)
PIJLER 3	64	81,2% (52/64)	92% (46/50)	100% (44/44)	100% (38/38)	75% (48/64)
TOTAAL	**182**	**79,1% (144/182)**	**94,5% (131/138)**	**100% (118/118)**	**100% (66/66)**	**75,3% (137/182)**

Tabel 5: Percentages overeenkomst tussen de 2 onderzoekers bij de ICF-linking

Tabel 6 geeft een overzicht van het aantal items dat in elke pijler gelinkt werd aan een bepaalde ICF-component. We zien dat de meeste items in pijler 1 gelinkt worden aan functies en anatomische eigenschappen, in pijler 2 aan activiteiten en participatie en in pijler 3 aan externe factoren. Echter zien we in alle drie de pijlers ook andere componenten terugkomen.

	b Functies	s Anatomische eigenschappen	d Activiteiten en participatie	e Externe factoren	nd Niet definieerbaar	hc Gezondheids-toestand	Totaal
Pijler 1	**12**	**9**	5	1	1	2	30
Pijler 2	19	0	**44**	21	3	1	88
Pijler 3	0	0	7	**54**	3	0	64

Tabel 6: Overzicht aantal items gelinkt aan een bepaalde ICF-component

2.1 Pijler 1

In pijler 1 worden de aandoeningen van de verschillende orgaansysteem en orgaanfuncties bevraagd en wordt er hier op basis van deze aandoeningen met behulp van de OBSI en de lijst van pediatrische aandoeningen een ongeschiktheidspercentage aan gekoppeld dat de graad van invaliditeit weergeeft. Dit percentage is een raming van de lichamelijke of psychische schade. Als we de inhoud van pijler 1 in zijn geheel vergelijken met deze van de ICF sluit pijler 1 het best aan bij het onderdeel functies en anatomische eigenschappen van de ICF. De functies en anatomische eigenschappen en de beperkingen in deze componenten worden dus niet rechtstreeks bevraagd maar worden enkel onrechtstreeks beoordeeld aan de hand van aandoeningen. Hoewel deze werkwijze dus totaal indruist tegen de principes van de ICF (die functioneringsproblemen los ziet van de oorzaak) werden de meeste items, in dit geval orgaansystemen en -functies, toch gelinkt aan functies (12 b-codes) of anatomische eigenschappen (9 s-codes). Omdat deze items weinig gespecifieerd zijn zouden de meesten zowel onder functies als anatomische eigenschappen kunnen vallen (bijvoorbeeld ‘ademhalingsstelsel’ kan zowel gelinkt worden aan functies als aan anatomische

eigenschappen). De technische metingen (gezichtsscherpte, audiometrie en IQ) werden volgens de ‘specific linking rule e’ gelinkt aan de functie die gemeten wordt (visuele functies, hoorfuncties en intellectuele functies). Alle domeinen van functies en anatomische eigenschappen komen aan bod in pijler 1. Maar ook activiteiten en participatie (5 d-codes) en externe factoren (1 e-code) worden reeds bevraagd in pijler 1. Omdat ervoor gekozen werd enkel de items van het invulformulier te linken en niet de volledige OBSI of lijst met pediatrische aandoeningen zien we dat veel items enkel aan een domein konden gelinkt worden en dat er geen verfijning is op niveau van de categorieën. Deze verfijning zit mogelijks wel in de OBSI of lijst van pediatrische aandoeningen. Met deze methode is het dus niet mogelijk een uitspraak te doen over welke categorieën van functies en anatomische eigenschappen wel en niet voorkomen in de medisch-sociale schaal.

Ook de percentages gekoppeld aan de algemene typering zoals gebruikt in de ICF (zie tabel 3) zijn moeilijk te vergelijken met de invaliditeitspercentages in de OBSI. De typering in de ICF kwantificeert namelijk enkel de stoornis op vlak van één welbepaalde functie of anatomische eigenschap. De invaliditeitspercentages van de OBSI kwantificeren de stoornis op vlak van de totale fysieke en mentale integriteit van een persoon. In bijlage 15 het voorbeeld van gehoorsdaling zoals getypeerd door de ICF (tabel 1), de OBSI (tabel 2) en de BIAP (tabel 3). In de ICF is het hoogste percentage 100% omdat men enkel kijkt naar deze functie, in de OBSI is het invaliditeitspercentage maximum 80% omdat men kijkt naar de volledige fysieke en mentale integriteit. De OBSI en de BIAP-normen, die onder andere gebruikt worden door de VAPH, baseren hun typering op de objectieve metingen van een audiometrie. Dit is voor de ICF niet het geval. Indien men een audiometrie wil gebruiken om de stoornis in deze welbepaalde functie te kwantificeren moeten de percentages eerst geijkt worden met populatiestandaarden uitgedrukt in percentielen. De ICF zal het functioneren van een persoon met gehoorverlies echter nooit enkel beschrijven op basis van deze ene functie maar op basis van een complete set van categorieën uit verschillende componenten en domeinen. Er kan hier dan bijvoorbeeld gebruik gemaakt worden van de ICF Core Set voor gehoorverlies (17).

2.2 Pijler 2

Pijler 2 beoordeelt de activiteiten en participatie van het kind en de moeilijkheden die het kind hierin ondervindt. We zouden dus mogen verwachten dat alle items kunnen gelinkt worden aan een d-code, dit is echter slechts voor de helft van de items het geval. De andere helft wordt voornamelijk gelinkt aan functies (b-codes) en externe factoren (e-codes), hoewel er vaak twijfel was en veel van deze codes ook aan activiteit of participatie zouden kunnen gelinkt worden. Een voorbeeld hiervan is het item ‘vergroting nodig bij lezen op normale leesafstand’,

dit item zou zowel aan functies (visus), activiteit (lezen) of externe factor (hulpmiddel) kunnen gelinkt worden.

Volgende domeinen van activiteiten en participatie komen aan bod in pijler 2:

- Leren en toepassen van kennis
- Communicatie
- Mobiliteit
- Zelfverzorging
- Tussenmenselijke interacties en relaties
- Belangrijke levensgebieden

Voor het domein leren en toepassen van kennis komen slechts 2 zeer algemene categorieën aan bod namelijk (1) verwerven van kennis en (2) ontwikkelen van vaardigheden in onderdeel 2.1 (leren, opleiding en sociale integratie) van pijler 2. De categorie 'verwerven van kennis' is zeer algemeen en omvat heel wat categorieën zoals bijvoorbeeld doelbewust gebruiken van zintuigen (d110-d129), nadoen (d130), herhalen (d135), begripsvorming (d137). Deze categorieën komen niet expliciet aan bod in de medisch-sociale schaal. In onderdeel 2.2 (communicatie) komen ook lezen en schrijven, activiteiten die onder het domein toepassen van kennis vallen in de ICF. Toepassen van kennis omvat echter veel meer categorieën zoals bijvoorbeeld richten van aandacht (d160), concentreren (d161), oplossen van problemen (d175) en besluiten nemen (d177). Deze komen echter niet aan bod in de medisch-sociale schaal.

In onderdeel 2.2 (communicatie) van pijler 2 komen de meeste categorieën van het domein communicatie aan bod, behalve begrijpen van non-verbale boodschappen (d315), zich non-verbaal uiten (d335), converseren (d350) en bespreken (d355). In dit onderdeel komen ook hoorfuncties (b230), visuele functies (b210) en stem en spraak (b3) opnieuw aan bod. Deze functies kwamen ook al in pijler 1 aan bod.

De categorieën uit de domeinen mobiliteit en zelfverzorging zijn, op enkele uitzonderingen na, zo goed als allemaal opgenomen in de medisch-sociale schaal.

Het domein tussenmenselijke interacties en relaties wordt algemeen bevraagd onder het begrip 'sociale relaties' en wordt één maal gespecificeerd als 'tot relaties komen met leeftijdsgenoten'. Andere categorieën worden niet gespecificeerd.

Van het domein belangrijkste levensgebieden komen de categorieën schoolse opleiding en spel aan bod. De andere categorieën zoals bijvoorbeeld hogere opleiding, werk en economisch leven zijn minder van toepassing voor de leeftijdscategorie 7 tot 11 jaar.

Volgende domeinen van activiteiten en participatie komen niet aan bod in pijler 2:

- Algemene taken en eisen
- Huishouden
- Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven

Het domein ‘algemene taken en eisen’ omvat de algemene aspecten van het uitvoeren van enkelvoudige en meervoudige taken, de dagelijkse routinehandelingen, het omgaan met stress en het omgaan met eigen gedrag.

Men zou kunnen stellen dat de verwachtingen wat betreft huishouden voor kinderen van 7 tot 11 jaar oud eerder beperkt zijn en dit domein mogelijks minder relevant is voor deze leeftijdscategorie. Echter, in de versie van de medisch-sociale schaal voor de kinderen en jongeren van 12 jaar en ouder komt dit domein ook niet aan bod.

Het domein ‘maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven’ betreft de acties en taken die nodig zijn om deel te nemen aan het georganiseerde maatschappelijke leven buiten de familie zoals een jeugdbeweging of sportactiviteiten. Dit domein komt niet aan bod in pijler 2 maar wel in pijler 3 waarbij de focus ligt op de inspanningen van de ouders die nodig zijn om hun kind te laten deelnemen aan sportactiviteiten of activiteiten van een jeugdbeweging.

Per onderdeel wordt er een score van 0 tot 3 punten toegekend afhankelijk van hoeveel problemen het kind ondervindt met het uitvoeren van de activiteiten of de participatie van dat onderdeel. Dit concept wordt ook toegepast bij de ICF-typering waar de schaalwaarden gaan van 0 tot 4. Het vergelijken van deze typeringen valt echter buiten het opzet van dit onderzoek.

2.3 Pijler 3

Pijler 3 beoordeelt de belasting op het gezin. Er wordt gekeken naar de behandeling thuis, de verplaatsing voor medische toezicht en behandeling en de aanpassing van het leefmilieu en de leefwijze. Het gaat hier dus grotendeels over externe factoren. In de medisch-sociale schaal wordt er bij de hulp van familie gekeken naar waarvoor en hoeveel hulp het kind nodig heeft. In de ICF wordt deze opdeling niet gemaakt in de externe factoren omdat dit dan weer te maken heeft met de activiteiten en participatie van het kind, vandaar dat er ook enkele items gelinkt worden aan d-codes. Een voorbeeld hiervan zijn de items waarbij er gepeild wordt naar de hulp die het kind nodig heeft bij ADL activiteiten (voeding, wassen, kleding, hygiëne en verplaatsing). Deze werden gelinkt aan de desbetreffende categorieën van de domeinen zelfverzorging en mobiliteit van de component activiteiten en participatie. Maar evengoed kan dit item gelinkt worden een externe factor als men focust op de persoon die deze hulp biedt. Enkele items komen zowel in pijler 2 als 3 voor. Een voorbeeld hiervan is urinaire sondage, in pijler 2 werd deze gelinkt aan de activiteit ‘zorgdragen voor urineren’ en in pijler 3 aan de

externe factor ‘ondersteunende producten en technologie voor persoonlijk gebruik in het dagelijks leven’.

Volgende domeinen van de externe factoren komen aan bod in pijler 3:

- Producten en technologie
- Ondersteuning en relaties
- Diensten, systemen en beleid

De producten en technologieën in pijler 3 zijn uitsluitend van medische aard zoals medicatie en medische hulpmiddelen. Slechts één categorie uit het hoofdstuk ‘diensten, systemen en beleid’ komt voor in pijler 3, namelijk ‘diensten, systemen en beleid met betrekking tot gezondheidszorg’.

Volgende domeinen van externe factoren komen niet aan bod in pijler 3:

- Natuurlijke omgeving en door de mens aangebrachte veranderingen daarin
- Attitudes

De persoonlijke attitudes van personen rondom het kind (dichtbij maar ook veraf) en maatschappelijke attitudes komen niet aan bod in de medisch-sociale schaal.

De inhoud van onderdeel 3.1 (opvolging van de behandeling thuis) en 3.2 (verplaatsing voor medisch toezicht en behandeling) is voornamelijk gericht op medische behandelingen zoals medicatie, medische hulpmiddelen, dieet, kinesitherapie,… Behandelingen zoals gedragstherapie, psychotherapie, contextbegeleiding, coaching, … worden niet vermeld onder de behandelingen thuis in onderdeel 3.1 maar kunnen eventueel wel mee in beschouwing genomen worden bij de verplaatsingen in onderdeel 3.2.

In pijler 3 worden per onderdeel scores toegekend van 0 tot 3 afhankelijk van (a) de aard en de intensiteit van de behandeling van het kind thuis, (b) de frequentie en duur van de verplaatsingen door de familie voor therapie en (c) de intensiteit van de hulp en inspanningen die nodig zijn van de ouders. Hier ziet men weinig overeenkomst met de typeringen van de ICF.

DISCUSSIE

S. Munters & L. de Mûelenaere

BESPREKING RESULTATEN VELDONDERZOEK

Uit de resultaten van de vragenlijst komt naar voor dat de artsen het belangrijk vinden om over voldoende informatie te beschikken over het kind of de jongere om de specifieke ondersteuningsbehoefte te evalueren. We kunnen hierin twee elementen onderscheiden. Ten eerste is het van belang dat de ouders het **intake-formulier zo volledig en correct mogelijk** invullen. Dit is, zoals beschreven in het onderzoek van Vinck et al. (5), niet voor alle ouders een gemakkelijke opgave (oa. door onduidelijke formuleringen op het intakeformulier of omdat de gestelde vragen soms te veel ruimte laten voor interpretatie).

Ten tweede komt naar voor dat er, naast de informatie die verkregen wordt uit het intakeformulier, nood is aan **recente en adequate verslaggeving met betrekking tot de medische toestand of de context** van het kind of de jongere (oa. een medische verslag van de behandelend arts, een verslag van multidisciplinair onderzoek in het kader van diagnostiek of een verslag van het CLB over het functioneren op school). Dit wordt in de vragenlijst bevestigd in de specifieke bevraging omtrent pijler 1 alsook omtrent pijler 2 en 3. Aangezien er geen centralisatie is van deze verslaggeving is het voor de ouders evenwel geen evidente opdracht om deze informatie te verzamelen. Het toevoegen van deze verslagen aan het intakeformulier is ook geen vereiste om de aanvraagprocedure voor de zorgtoeslag op te starten. De noodzaak om te beschikken over de gezinscontext en de bredere leefomgeving van het kind of de jongere wordt ook beschreven bij de ontwikkeling van andere instrumenten voor het inschalen van ondersteuningsbehoeften van kinderen. (7)(28)

Hoewel het ter beschikking hebben van een adequaat dossier een noodzakelijke voorwaarde is, is dit niet voldoende om de beoordeling te kunnen uitvoeren volgens de bevraagde artsen. Het **contactmoment met het kind en de ouders** is voor de meeste artsen een absolute noodzaak. Een van de redenen die hiervoor wordt aangehaald is dat de informatie op papier toch niet altijd overeenkomt met de werkelijkheid. We zien wel dat er in de antwoorden naar voor komt dat dit afhankelijk is van de soort pathologie waarmee het kind of de jongere belast is. Zo worden *ontwikkelings- of psychische aandoeningen* aangehaald als voorbeeld van een situatie waarbij het consultmoment een noodzaak is. Uit het voorgaand onderzoek (5) blijkt dat het voor de ouders een psychologische impact kan hebben wanneer ze de ervaren problemen moeten bespreken in het bijzijn van hun kind. Bijna alle bevraagde artsen geven aan dat er een mogelijkheid is om de ouders apart te spreken, maar de manier waarop dit ingebouwd

wordt in het consult verschilt wel van arts tot arts. Soms is het de bedoeling dat ouders hier expliciet achter vragen, wat niet voor alle ouders vanzelfsprekend is.

De beschrijving van de bevraagde artsen van de **verwachtingen van de ouders** met betrekking tot het consult zijn uiteenlopend. Sommige geven aan dat de ouders het consult als een louter administratief gebeuren beschouwen, andere ondervinden dat de ouders vaak een diagnostisch of ontwikkelingsonderzoek verwachten. De mate van voorbereiding van de ouders zou hierin een rol kunnen spelen. De **voorbereiding van de ouders** door andere hulpverleners wordt door de bevraagde artsen over het algemeen als niet relevant beschouwd of zelfs negatief. Zo spreken de artsen er over dat de voorbereiding van de ouders geen verschil zou mogen maken op het resultaat van de evaluatie gezien het een *objectieve beoordeling* is (of zou moeten zijn). Ook wordt er gezegd dat door de voorbereiding de verwachtingen van de ouders over de uitkomst van de evaluatie soms niet strookt met de werkelijkheid en dit wordt voornamelijk gezien bij de wat de bevraagde artsen benoemen als *'lichte pathologie' (hierbij wordt als voorbeeld gegeven: dyslexie ADHD, ASS zonder therapie)*.

Uit de resultaten blijkt dat niet veel artsen de **duur van het consult** wensen te veranderen, hoewel de ouders in voorgaand onderzoek (5) hebben aangegeven dat ze het consult te kort vinden. Wat wel opvallend is, is dat de tijdsinvestering per arts voor het consult toch wel varieert (gemiddeld tien minuten versus gemiddeld dertig minuten per consult; het aantal jaren ervaring speelt hierin geen bepalende rol). Een mogelijke bedenking hierbij is dat de artsen die hebben meegewerkt aan het onderzoek werkzaam zijn onder een zelfstandig statuut en betaald worden per uitgevoerde evaluatie. De gangbare consultatieduur in de curatieve sector situeert zich ook in deze variatie. Bij de andere systemen spreekt men vaak over langere tijdsinvesteringen voor het inschalen van de ondersteuningsbehoefte.

Een van de aanbevelingen uit voorgaand onderzoek (5) was het **multidisciplinair** maken van de beoordeling. Deze multidisciplinaire beoordeling is bij de invoering van de medisch-sociale schaal in 2003, ook als een aanbeveling naar voor gebracht vanuit de CLB-sector (32). Een multidisciplinaire benadering wordt ook teruggevonden bij het VAPH. Dit wordt evenwel niet bevestigend onthaald door de bevraagde artsen. Hier wordt geen noodzaak voor gezien onder de voorwaarde dat ze een verslag van een multidisciplinaire dienst ter beschikking hebben. Dus de multidisciplinariteit is wel een meerwaarde volgens de artsen, maar dit moet niet geïmplementeerd worden op het niveau van de evaluatie. Sterker nog, er wordt gesproken over belangenvermenging als een MDT zowel het diagnostisch traject gaat uitwerken als de evaluatie zal uitvoeren met betrekking tot de zorgtoeslag. Hoewel dit bij de hervorming van de kinderbijslag is opgenomen in het nieuwe 'groeipakket' decreet.

De ervaringen van de bevraagde artsen bij het toekennen van de punten in **pijler 1** levert enkele opvallende bevindingen op. Zo zien we dat de lijst van pediatrische aandoeningen, hoewel dit als voornaamste beoordelingsinstrument wordt beschreven in het BVR Zorgtoeslag (11), door 3 van de 7 artsen nooit gebruikt wordt. Deze artsen maken enkel gebruik van de OBSI (in wisselende mate van frequentie). Hieruit kunnen we wel niet opmaken of deze vaststelling te maken heeft met het feit dat de artsen door ervaring de scores kunnen toekennen zonder de instrumenten te gebruiken. Een andere mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat er door sommige artsen op basis van *hun eigen oordeel* een score wordt gegeven.

Zowel de lijst van pediatrische aandoeningen als de OBSI worden door de bevraagde artsen als onvolledig beoordeeld, en dit voornamelijk voor de *gedrags- en ontwikkelingsproblematieken (o.a. ASS, ADHD en dyslexie).* De beoordeling wordt in deze gevallen gedaan naar analogie van vergelijkbare pathologie, wat toch een duidelijke aanwijzing is dat de toekenning van de punten in pijler 1 niet altijd even *objectief* kan gebeuren. Het ontbreken of het niet volledig omvatten van dit soort pathologie wordt ook aangegeven in voorgaand onderzoek en in de beleidsnota's (5) (13).

Het is opmerkelijk dat, waar de punten in pijler 1 een substantiële impact hebben op de budgetcategorie, de beoordeling in deze pijler gebaseerd is op een lijst (OBSI) die dateert van de vorige eeuw en niet ontwikkeld is voor deze doelstelling en doelgroep. De oorsprong van de lijst van pediatrische aandoeningen is niet duidelijk, maar hierin wordt ook frequent verwezen naar de OBSI. De OBSI is bedoeld om de fysieke of psychische integriteit te boordelen maar in de praktijk is het wel de bedoeling dat de artsen de scores toekennen op basis van de invloed van de aandoening op het functioneren. Er moet dus door de artsen een extra denkproces gedaan worden om de scores te kunnen toekennen. Het spreekt voor zich dat een goede *kennis van de aandoening* onontbeerlijk is om dit zo adequaat mogelijk te kunnen uitvoeren. Deze noodzaak tot goede kennis van de verschillende pathologieën wordt ook door de bevraagde artsen bevestigd. Evenals een goede *kennis en ervaring met de regelgeving*. De 'fiches' die werden ontwikkeld zouden hierin een ondersteuning kunnen bieden, maar deze zijn slechts voor een beperkt aantal aandoeningen ontwikkeld. Ook is er het risico dat door het gebruik van deze 'fiches' de problematiek niet breed genoeg zal bekeken worden.

De opbouw van de beoordelingsinstrumenten voor pijler 1 en het gebruik ervan laten dus ruimte voor een *subjectief oordeel*, wat wordt bevestigd door de bevraagde artsen. Ook hier wordt aangegeven dat de soort pathologie een rol speelt. Zo klinkt het dat vooral de psychische aandoeningen hier onderhevig aan zijn. Deze weerspiegeling vinden we ook in grote lijnen

terug in de bevraging van de moeilijkheidsgraad van het toekennen van punten per aandoening.

De bevindingen over **pijler 2 en 3** zijn minder uitgesproken. Een probleem dat aangehaald wordt is het ontbreken van *objectieve criteria*, onder andere voor het beoordelen van de noodzaak tot thuisblijven van een ouder om voor het kind of de jongere te zorgen.

Wanneer we kijken naar de mening van de artsen over de **rechtvaardigheid van de uitkomst** van de beoordeling op basis van het 3-pijlerssysteem in vergelijking met hun persoonlijk oordeel zien we dat er een onderscheid kan gemaakt worden op basis van de 'ernst' van de impact van de aandoening. Volgens de meeste artsen zullen zware aandoeningen door de MSS worden erkend en een correcte score toebedeeld krijgen. De grens van 66% wordt ook niet ondervonden als achterhaald. Wanneer deze punten worden toegekend, is dit ook gerechtvaardigd volgens hen. Bij de 'lichte' pathologie is de mening hierover toch genuanceerder. Zo wordt er aangegeven dat er situaties zijn waarbij er, volgens het subjectieve oordeel van de artsen, een kleine impact is door de aandoening maar er toch een zorgtoeslag wordt toegekend op basis van de gebruikte beoordelingscriteria. Dit wordt gesuggereerd voor onder andere wanneer een kind of jongere in buitengewoon onderwijs zit (type basisaanbod) waarbij er geen inspanning is van de ouders (element uit pijler 2), of wanneer er een overconsumptie is van kinesitherapie en logopedie (bevraagd in pijler 2 en 3), of bij de aanwezigheid van mentale retardatie op jonge leeftijd (pijler 1). Ook veralgemeend wordt er aangehaald dat in pijler 2 en 3 te gemakkelijk 6 punten worden toegekend (deze categorie maakt ook de grootste groep uit in het totaal aantal toegekende zorgtoeslagen).

Over het algemeen zijn de bevraagde artsen redelijk tevreden over de medisch-sociale schaal (gemiddelde score van 7). In tegenstelling met de bevindingen uit voorgaand onderzoek (5) vinden de bevraagde artsen niet dat het zwaartepunt meer op het medische aspect ligt. Wel vinden ze de schaal te subjectief en zijn er aanpassingen nodig voor bepaalde pathologieën. En de toekenning van punten zou volgens hen strenger mogen zijn, voornamelijk dan in pijler 2 en 3.

In overeenstemming met de aanbevelingen uit het onderzoek naar de BelRAI-Screener en het ZZI geven de bevraagde artsen aan dat er nood is aan een **goede begeleiding van de evaluerende artsen** en dit onder de vorm van opleidingen, intervisie en supervisie om de uniformiteit van de beoordelingen te optimaliseren. Een **goede kennis van het normaal functioneren van kinderen en de verschillende pediatrische pathologieën** is een aandachtspunt voor de artsen die pas starten als evaluerend arts. Aangezien uit de vragenlijst naar voor komt dat **ervaring met het beoordelingssysteem en de regelgeving** een belangrijke factor is in het beoordelingsproces, is het advies van de artsen om in te zetten op

een goede begeleiding van de beginnende artsen, bijvoorbeeld onder de vorm van een mentorschap. Dit is voorzien in het BVR zorgtoeslag (11). Artsen die pas starten als evaluerend arts moeten een opleiding volgen en in het eerste jaar van de erkenning verplicht een vormingstraject volgen samen met een aantal mentorzittingen bij een ervaren arts.

STERKTES EN ZWAKTES VAN HET VELDONDERZOEK

Aangezien het aantal artsen dat de vragenlijst heeft beantwoord eerder beperkt is, mogen de gevonden resultaten niet zonder meer veralgemeend worden voor de gehele doelpopulatie van evaluerend artsen. We zien wel dat de artsen die deelgenomen hebben aan het onderzoek een behoorlijk aantal jaren ervaring hebben. Er zijn zowel artsen die de functie van evaluerend arts uitoefenen als hoofdberoep en als bijberoep. Alle artsen werken wel onder een zelfstandig statuut (hoewel bij het aangeschreven doelpubliek ook artsen zaten die statutair ambtenaar zijn). Het feit dat Kind en Gezin het onderzoek heeft ondersteund en een warme oproep heeft gedaan tot deelname zal zeker de responsratio ten goede zijn gekomen. Echter kunnen we hierdoor ook niet uitsluiten dat er enige bias zit op de antwoorden van de artsen, ondanks de verzekering van anonimiteit, gezien zij werkzaam zijn onder de bevoegdheid van Kind en Gezin.

De vragenlijst die gebruikt werd is niet gevalideerd maar werd wel gebaseerd op voorgaand onderzoek. De ontwikkeling kwam tot stand door de samenwerking tussen twee arts-onderzoekers en is nadien grondig geëvalueerd door drie academici met kennis van zaken omtrent het onderwerp.

Ondanks de eerder beperkte respons zijn er interessante bevindingen gekomen uit de vragenlijst doordat de artsen ruim gebruik gemaakt hebben van het optioneel opmerkingenveld. Dit geeft een grote meerwaarde aan de resultaten. Het geeft ook aan dat het onderwerp ‘leeft’ onder de evaluerende artsen. Een bedenking hierbij is wel dat de artsen die ingetekend hebben op de vragenlijst, mogelijks net die artsen zijn die de meest uitgesproken mening hebben over het evaluatieproces, waardoor een veralgemening niet mogelijk is. Een beperking van het onderzoek is, dat er geen mogelijkheid was om dieper in te gaan op de bemerkingen van de artsen. Dit zou duidelijk een meerwaarde hebben kunnen betekenen. Het vooropgestelde onderzoeksvoorstel met focusgroepen zou hier geschikter voor geweest zijn. Op die manier hadden we een diepere analyse kunnen bekomen van de gevonden knelpunten.

BESPREKING RESULTATEN ICF-LINKING STUDIE

De **overeenkomst** tussen de ICF-linking van beide onderzoekers was 75%. Er zijn meerdere mogelijke verklaring voor deze suboptimale interrater-reliability. Een eerste mogelijke verklaring kan gevonden worden in het feit dat de onderzoekers geen voorafgaande ervaring hadden, nog opleiding kregen, wat betreft ICF-linking en het toepassen van de ICF-linking rules. Een tweede mogelijk verklaring kan liggen in de ICF-linking rules zelf die mogelijks niet volledig aangepast zijn om dit soort instrument te linken. Een derde mogelijke verklaring kan te vinden zijn in de medisch-sociale schaal zelf die niet eenduidig is waardoor een item vaak aan verschillende ICF-categorieën kan gelinkt worden. Bovendien zijn sommige vragen van de MSS voor interpretatie vatbaar door een gebrek aan verduidelijk en/of handleiding. De matige interrater-reliability zegt mogelijks ook iets over de compatibiliteit van de MSS met de ICF.

De medisch-sociale schaal en de ICF(-CY) vertonen zowel gelijkenissen als verschillen. In de ICF-linking studie zien we gelijkenissen wat betreft de opbouw van de medisch-sociale schaal volgens de 3 pijlers en de opbouw van de ICF maar inhoudelijk zijn er belangrijke verschillen in de 3 pijlers. De items in pijler 1 worden voornamelijk gelinkt aan functies en anatomische eigenschappen, in pijler 2 aan activiteiten en participatie en in pijler 3 aan externe factoren. Maar deze overeenkomst is zeker niet mooi afgelijnd, in elke pijler komen namelijk verschillende componenten voor. Dit wijst er op dat de criteria niet altijd de juiste functie beoordelen. Bovendien kon een item vaak aan verschillende componenten en categorieën gelinkt worden, wat er dus ook op wijst dat de medisch-sociale schaal **niet eenduidig** is.

Pijler 1 is weinig compatibel met de ICF aangezien het denkkader van beide systemen vertrekt vanuit een andere visie. Waar men in pijler 1 vertrekt vanuit de aandoeningen om de beperkingen in het lichamelijk functioneren weer te geven zal de ICF functioneringsproblemen steeds beschrijven onafhankelijk van de oorzaak. De domeinen van de ICF-onderdelen functies en anatomische eigenschappen zitten wel allen vervat in pijler 1. Over de gelijkenissen op niveau van de categorieën kan met op basis van deze studie echter geen uitspraak doen aangezien de details van pijler 1 vervat zitten in de OBSI en de lijst van pediatrische aandoeningen. Deze instrumenten werden in deze studie echter niet gelinkt aan de ICF.

Pijler 2 is globaal genomen het meest compatibel met de ICF, zowel wat betreft de inhoud als wat betreft de manier van inschaling. Er zitten echter nog heel wat **lacunes** in de overeenkomst van de inhoud van pijler 2 met de ICF. De hypothese van Vinck et al. (5) dat de NTU door kinderen met een minder zichtbare aandoening zoals ASS deels te verklaren is door de constructie van de medisch-sociale schaal kan mogelijk ondersteund worden door deze

lacunes. Er zijn namelijk heel wat ICF-categorieën die niet in de medisch-sociale schaal zijn opgenomen maar waarbij kinderen en jongeren met **ASS** vaak problemen ondervinden. Op vlak van activiteiten en participatie gaat het om volgende categorieën: uitvoeren van meervoudige taken, dagelijkse routinehandelingen, omgaan met stress, omgaan met eigen gedrag, oplossen van problemen, nadoen, herhalen, begripsvorming, begrijpen van non-verbale boodschappen, zich non-verbaal uiten, converseren en bespreken. Om een meer objectiever beeld te krijgen van de lacunes die van belang zijn voor de evaluatie van kinderen en jongeren met ASS zou men de medisch-sociale schaal kunnen vergelijken met de ICF Core Set voor kinderen en jongeren met ASS (17).

Pijler 3 tracht de belasting van de aandoening op het gezin in te schalen. In de ICF wordt echter het omgekeerde bekeken, namelijk de invloed van omgevingsfactoren op het functioneren van het kind. In de ICF wordt het gezin gezien als een externe factor die ondersteunend of belemmerend kan zijn voor iemands functioneren. De ICF is echter ontoereikend om de impact van de functioneringsproblemen van een kind op het functioneren van het gezin weer te geven. Wat betreft de behandelingen in onderdeel 3.1 (behandeling thuis) wordt er enkel gekeken naar de **medische behandelingen**. Behandelingen gericht op opvoeding, gedrag en psychosociaal functioneren komen niet aan bod in 3.1. Dit ondersteunt tevens de hypothese van Vinck et al. dat kinderen met ASS en andere mentale en psychische beperkingen vaak lager gescoord worden.

Wat opvalt tijdens de ICF-linking proces is het verschil in de **details en verduidelijking** van de items. Waar de ICF veel verduidelijking, voorbeelden, inclusies en exclusies geeft bij elke categorie zijn de details en de verduidelijking bij de items van de medisch-sociale schaal veelal beperkter. Er bestaat dan ook geen handleiding met verduidelijking van de vragen van de medische-sociale schaal.

Bij het vergelijken van de medisch-sociale schaal en de ICF moet men er natuurlijk rekening mee houden dat deze instrumenten een verschillend **doel en uitkomst** hebben. De medisch-sociale schaal is een inschalingsinstrument waarvan het resultaat een score is die bepaald welke toeslag de ouders van een kind met specifieke ondersteuningsbehoeften krijgen. De ICF heeft echter als doel het functioneren en functioneringsproblemen te omschrijven en eventueel te classificeren. Het resultaat is dus een beschrijving en geen score. Verder onderzoek is nodig om te bekijken hoe de ICF en ICF-typeringen kunnen gebruikt worden voor inschalingen.

STERKTES EN ZWAKTES VAN DE ICF-LINKING STUDIE

De sterktes in de methode van de ICF-linking studie zitten in het feit dat de linking door **2 onderzoekers** gebeurde die eerst onafhankelijk van elkaar konden linken om daarna samen tot een consensus te komen. De onderzoekers hebben beiden al enkele jaren **ervaring** met het gebruik van de ICF in de praktijk en kregen hierin ook opleiding. Tegenover deze sterkte staat echter de zwakte dat beide onderzoekers nog geen ervaring met ICF-linking en het toepassen van de ICF linking rules hadden. Ook kregen zij hierin geen opleiding. Een andere zwakte van de ICF linking studie is dat er geen linking gebeurde van de OBSI of de lijst met pediatrische aandoeningen, hierdoor is de **ICF-linking van pijler 1 onvolledig**. Een zwakte van de **instrumenten** is het gebrek aan een handleiding voor de medisch-sociale schaal en het feit dat de onderzoekers de medisch-sociale schaal zelf nog niet gebruikt hebben in de praktijk. Een andere zwakte ligt hem in de ICF-linking rules. Deze werden oorspronkelijk ontwikkeld voor gebruik in outcome research, dit is echter niet limitatief (30). In 2005 werden de linking rules een eerste keer geüpdatet om het gebruik in outcome research te vergemakkelijken (31). In 2019 werden de ICF-linking rules verfijnd om de transparantie, en hierdoor ook de betrouwbaarheid, van ICF-linking onderzoek te vergroten (33). Deze verfijnde linking rules werden echter pas gepubliceerd na het uitvoeren van deze ICF-linking studie.

RELEVANTIE VOOR DE JEUGDGEZONDHEIDZORG

Kind en Gezin is sinds de overdracht van bevoegdheid verantwoordelijk voor het toezicht op de **kwaliteit** van de evaluaties. Met dit onderzoek trachten we de knelpunten van het beoordelingsinstrument te achterhalen en om een aantal aanbevelingen te doen om de kwaliteit te verbeteren.

Vinck et al. beveelt een betere proactieve **informatieverstrekking** aan naar de ouders toe over het bestaan en de procedure van de zorgtoeslag voor kinderen met specifieke ondersteuningsbehoefte om de NTU te verkleinen. De CLB's en Kind en Gezin kunnen hier een prominente rol in spelen. Deze masterproef kan hiervoor de nodige achtergrondinformatie aanleveren.

Niet enkel informatieverstrekking over het systeem maar ook de **inschaling** zelf kan een taak zijn (of worden) van de jeugdartsen, hetzij als evaluerend arts voor Kind en Gezin, hetzij als MDT-arts binnen een CLB. Deze masterproef kan voor deze artsen de nodige achtergrondinformatie bieden, alsook een inzicht in de knelpunten en de mogelijke verbeterpunten van het 3-pijlerssysteem. De CLB's zijn echter bezorgd om de extra belasting die deze inschalingen met zich zullen meebrengen, zowel wat betreft opleiding als de inschalingen zelf.

Uit het veldonderzoek blijkt dat **CLB-verslaggeving** als belangrijk wordt ervaren door de bevraagde evaluerend artsen. Het is dan ook belangrijk dat de CLB's zicht hebben op welke informatie nodig is voor de evaluatie van de kinderen en jongeren met het oog op het toekennen van de zorgtoeslag. Aangezien de CLB's de **ICF** gebruiken als kader voor het opmaken van deze verslagen is het natuurlijk zeer zinvol dat ook het inschalingsinstrument hetzelfde kader gebruikt en dezelfde universele taal, dit kan de informatieoverdracht vergemakkelijken.

AANBEVELINGEN VOOR HET BELEID EN DE JEUGDGEZONDHEIDSZORG

Een goede ondersteuning van de evaluerende artsen onder de vorm van **bijkomende opleiding, intervisie en supervisie** is aangewezen. Het is belangrijk om de manier van evalueren en het hanteren van de medisch-sociale schaal met elkaar te bespreken om zo de uniformiteit en de kwaliteit van de beoordeling te handhaven en verbeteren. Er moet ingezet worden op het verkrijgen en onderhouden van voldoende kennis van de wetgeving ter zake alsook de diverse pediatrische aandoeningen. Dit is zowel voor de artsen die reeds jarenlange ervaring hebben met het evalueren als voor de artsen die nu pas starten met de beoordelingen van toepassing.

Aangezien het voor de artsen een meerwaarde betekent om adequate en recente **verslaggeving** ter beschikking te hebben omtrent de medische elementen evenals de ruimere context strekt het tot aanbeveling om hier verder op in te zetten om de kwaliteit van de evaluaties te verbeteren. Waar het nu optioneel is om de benodigde verslaggeving te voorzien, zou er gewerkt kunnen worden naar een systeem van centralisatie van deze verslagen en automatische opvraging. Zo worden de ouders hier ook niet extra mee belast.

Op basis van de knelpunten die naar voren komen uit dit en voorgaand onderzoek strekt het tot aanbeveling om de 3 pijlers van de **medisch-sociale schaal te herzien**. Om tegemoet te komen aan de moderne kijk op handicap en te streven naar uniformiteit (zowel nationaal als internationaal) is het aan te bevelen om bij deze herziening **ICF als denkkader** te hanteren. Bij deze herziening moet men streven naar een optimale betrouwbaarheid en validiteit van het instrument zodat er geen ruimte is voor subjectiviteit, dat er geen groepen of pathologieën uit de boot vallen en dat de criteria passend zijn voor het beoogde doel.

Pijler 1 is op verschillende gebieden achterhaald (de OBSI is verouderd en niet gevalideerd voor dit instrument, veel ruimte voor subjectieve beoordeling, complexe berekening) en is niet conform de hedendaagse visie om het functioneren van een persoon onafhankelijk van een aandoening te zien. De ICF-CY kan hier een antwoord op bieden. Verder onderzoek is echter

nodig om de bekijken of en op welke manier de ICF-typeringen kunnen gebruikt worden om valide scores te berekenen.

Bij de herziening van **pijler 2** is het aanbevolen de inhoudelijke lacunes trachten op te vullen om er op die manier voor te zorgen dat er geen groepen of pathologieën uit de boot vallen. Ook hier kan ICF-CY gebruikt worden om een zo breed mogelijke inschatting te maken van de beperkingen op vlak van activiteiten en participatie. Eventueel kan men hier gaan naar de ontwikkeling van een modulair systeem (cfr. BelRAI) of een differentiatie volgens pathologie (cfr. ZZI).

Voor de herziening van **pijler 3** strekt het tot de aanbeveling verder onderzoek te verrichten naar de criteriumvaliditeit van deze pijler. Het is met andere woorden belangrijk om te onderzoeken of de criteria in pijler 3 een correcte inschaling kunnen maken van de gevolgen van de functioneringsproblemen van het kind op het gezin. Hierop heeft dit onderzoek nog geen antwoord kunnen geven.

AANBEVELINGEN VOOR VERDER ONDERZOEK

Een volgende stap in het herzieningsproces van het huidige beoordelingssysteem zou het uitvoeren van een **betrouwbaarheidsstudie** kunnen zijn. Een belangrijk knelpunt dat uit de bevraging van de artsen naar voor komt is namelijk dat de beoordeling op dit moment onderhevig is aan subjectiviteit. Het zou dus een bijkomende stuk in de puzzel kunnen betekenen om de mate van vergelijkbaarheid te bepalen van punten toekennen voor dezelfde casussen door de verschillende evaluerend artsen. Aangezien uit de vragenlijst blijkt dat de doelgroep van kinderen en jongeren met gedrags-, psychische of ontwikkelingsproblematiek meer onderhevig zijn aan het risico van subjectiviteit en hierdoor mogelijks (gedeeltelijk) uit de boot vallen moet er in het onderzoek naar de betrouwbaarheid specifiek rekening gehouden worden met deze factor. Een onderzoeksopzet op basis van **vignetten** zou zich hiertoe kunnen lenen.

Om te objectiveren of bepaalde pathologieën inderdaad beter kunnen beoordeeld worden door de medisch-sociale schaal dan andere kan men de medisch-sociale schaal gaan vergelijken met gevalideerde ICF Core Sets voor specifieke pathologieën. Het aantal **ICF Core Sets** specifiek voor kinderen en jongeren is echter nog beperkt.

Om de betrouwbaarheid van de ICF linking studie te vergroten is het zinvol om de ICF-linking nogmaals door een **derde onderzoeker** te laten uitvoeren die expertise heeft op vlak van ICF-linking.

Verder onderzoek is nodig om te onderzoeken hoe de scores van de medisch-sociale schaal zich verhouden ten opzichte van de **ICF-typeringen**, hoe de ICF-typeringen kunnen gebruikt

worden om functioneringsproblemen in zijn geheel te scoren en of deze scores op een rechtvaardige manier kunnen gelinkt worden aan financiële tegemoetkoming.

BESLUIT

S. Munters & L. de Mûelenaere

Uit dit veldonderzoek kunnen we besluiten dat er op basis van de ervaring van de bevraagde evaluerend artsen een aantal knelpunten kunnen weerhouden worden bij de evaluatie van de zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte.

Zo wordt er aangegeven dat er een (te) grote ruimte is voor subjectiviteit bij het toekennen van de punten volgens de gebruikte beoordelingscriteria. De opbouw van pijler 1 is ontoereikend voor het vooropgestelde doel van dit onderdeel van de evaluatie, namelijk het beoordelen van de weerslag van de aandoening op het functioneren. Zeker voor de doelgroep met gedrags- , ontwikkelingsproblematiek en psychische aandoeningen bieden de OBSI en de lijst van de pediatrische aandoeningen onvoldoende houvast voor de evaluerende artsen. Het ontbreken van recente en adequate verslaggeving wordt voor elke evaluatie aangegeven als mogelijk knelpunt maar toch in het bijzonder bij het evalueren van deze specifieke doelgroep. Hierin kan een multidisciplinaire benadering van het kind of de jongere een meerwaarde betekenen maar volgens de respondenten niet op het niveau van de evaluatie voor de toekenning van de zorgtoeslag. Opmerkelijk is ook dat de artsen de medisch-sociale schaal niet streng genoeg vinden waarbij voornamelijk wordt gekeken in de richting van de ‘lichte aandoeningen’. Voor de aandoeningen met een zwaardere impact, volgens het persoonlijk oordeel van de artsen, is de schaal rechtvaardiger. Kennis van en ervaring met de pediatrische aandoeningen en de regelgeving omtrent de zorgtoeslag zijn van primordiaal belang. Er is dus vraag naar voldoende opleiding en begeleiding van zowel de ervaren evaluerende artsen als de artsen die starten met het evalueren van dossiers in het kader van het toekennen van de zorgtoeslag.

De ICF-linking studie toont aan dat er zowel gelijkenissen als verschillen zijn tussen de medisch-sociale schaal en de ICF-CY. De verschillen wegen echter meer door dan de gelijkenissen. In grote lijnen zijn er wel gelijkenissen merkbaar wat betreft de indeling van beide instrumenten. Zo kan pijler 1 voornamelijk gelinkt worden aan functies en anatomische eigenschappen, pijler 2 aan activiteiten en participatie en pijler 3 aan externe factoren. Deze gelijkenissen zijn echter niet mooi afgelijnd. In pijler 1 is er groot verschil wat betreft de manier van benaderen. Waar men in pijler 1 vertrekt vanuit de aandoening zal de ICF functioneringsproblemen steeds beschrijven onafhankelijk van de aandoening of diagnose. De grootste gelijkenis tussen de medisch-sociale schaal en de ICF-CY is terug te vinden in pijler

2 al zijn daar ook wel belangrijke lacunes. Doordat bepaalde categorieën van activiteiten en participatie niet zijn opgenomen in de medisch-sociale schaal kunnen bepaalde pathologieën (voornamelijk gedrags- en emotionele stoornissen) mogelijks uit de boot vallen. Ook in pijler 3 ontbreken categorieën die mogelijks voor gedrags- en emotionele stoornissen wel van belang kunnen zijn. De inhoud van pijler 3, die tracht de impact op het gezin in te schalen, is minder compatibel met de ICF-CY aangezien de invloed van functioneringsproblemen op het functioneren van personen in de context niet is opgenomen in de ICF-CY. De ICF bekijkt daarentegen de invloed van de omgeving, waaronder het gezin, op het functioneren van het kind. Dit is veel ruimer.

Op basis van dit onderzoek worden volgende aanbeveling geformuleerd:

- Een goede ondersteuning van de evaluerende artsen onder de vorm van bijkomende opleiding, intervisie en supervisie is aanbevolen om de kwaliteit van de beoordeling te handhaven en verbeteren.
- Adequate en recente verslaggeving ter beschikking hebben is een voorwaarde voor een kwaliteitsvolle evaluatie. Een systeem van centralisatie van deze verslagen en automatische opvraging is een meerwaarde.
- Een herziening van de medisch-sociale schaal met de ICF als denkkader strekt tot de aanbeveling.
- Betrouwbaarheids- en valideringsonderzoeken van de medische-sociale schaal zijn aanbevolen.

SAMENVATTING

S. Munters & L. de Mûelenaere

Gezinnen met kinderen met een handicap hebben een groter risico op een leven in armoede. In België hebben kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte, zoals een aandoening, handicap of chronische ziekte, recht op een zorgtoeslag bovenop de gewone kinderbijslag. Het bedrag van deze toeslag is afhankelijk van de mate waarin de aandoening gevolgen heeft voor het kind zelf en voor zijn familiale omgeving. Non-take up (NTU) kan de armoede reducerende doelstelling van de zorgtoeslag in het gedrang brengen. De omvang van de NTU blijkt substantieel (10-19 % voor kinderen met een erkende handicap in Vlaanderen) en treft voornamelijk kinderen met een 'minder zichtbare handicap'. Een mogelijke oorzaak hiervan ligt in de manier waarop kinderen of jongeren geëvalueerd worden, in de zogenaamde medisch-sociale schaal (MSS), ook gekend als het 3-pijlerssysteem. Validerings- en betrouwbaarheidsstudies voor de MSS ontbreken. Het doel van deze masterproef is om zicht te krijgen op de knelpunten van het gebruikte beoordelingsinstrument. Door middel van een gemengd kwantitatief en kwalitatief descriptief onderzoek aan de hand van een online vragenlijst (gebaseerd op voorgaand onderzoek), werden de knelpunten, die artsen met ervaring bij het gebruik van de MSS ondervinden, in kaart gebracht.

De laatste decennia heeft er een belangrijke paradigmashift plaatsgevonden in het denken over handicap. Een handicap wordt niet langer louter vanuit het medisch of 'stoornis'-kader bekeken maar vanuit een sociaal model. De ICF, een wetenschappelijk onderbouwd internationaal classificatiesysteem, biedt een kader dat dat nieuwe denken over handicap verankert. Om na te gaan in hoeverre deze visie reeds geconcretiseerd is in de medisch-sociale schaal werd deze gelinkt aan de ICF volgens de 'ICF linking rules'.

Uit het veldonderzoek blijkt dat er volgens de bevraagde artsen te veel ruimte is voor subjectiviteit bij het toekennen van de punten volgens de gebruikte beoordelingscriteria. Onder meer de opbouw van pijler 1 is ontoereikend en dit komt het sterkste naar voor bij de gedrags- en ontwikkelingsproblematiek. Een noodzaak tot recente en adequate verslaggeving met betrekking tot de medische gegevens of de context van het kind of de jongere werd aangegeven. Evenals de vraag naar opleiding en ondersteuning van de evaluerende artsen.

De ICF linking studie toont de verschillen en gelijkenissen tussen de MSS en de ICF. Er zijn enkele gelijkenissen wat betreft de opbouw maar we zien hoofdzakelijk verschillen. Inhoudelijk zien we belangrijke lacunes die deels zouden kunnen verklaren waarom bepaalde groepen uit de boot vallen.

Een herziening van de MSS dringt zich op en de ICF kan hierin gebruikt worden als denk- en referentiekader. Bij deze herziening moet men streven naar een optimale betrouwbaarheid en validiteit van het instrument zodat er geen ruimte is voor subjectiviteit, dat er geen groepen of pathologieën uit de boot vallen en dat de criteria passend zijn voor het beoogde doel. Verder is het de aanbeveling om in te zetten op ondersteuning en begeleiding van de evaluerende artsen en te voorzien in recente en adequate verslaggeving om de kwaliteit en de uniformiteit van de evaluaties in het kader van de zorgtoeslag te handhaven.

REFERENTIES

1. Emerson E, Halton C. The socio-economic circumstances of children at risk of disability in Britain. Disability & Society. 2007; 22(6): 563-580
2. Directie generaal Personen met een handicap. Verhoogde kinderbijslag [internet]. België. FOD sociale zekerheid; [datum niet gekend; geciteerd 2019 jan 4]. Beschikbaar op: https://handicap.belgium.be/nl/mijn-rechten/verhoogde-kinderbijslag.htm
3. Agentschap Uitbetaling Groeipakket. Toeslag voor een specifieke ondersteuningsbehoefte [internet]. Vlaanderen. Vlaamse overheid; [2019 jan 01; geciteerd 2019 mei 05]. Beschikbaar op: https://gpedia.groeipakket.be/nl/themas/zorgtoeslagen/toeslag-voor-een-specifieke-ondersteuningsbehoefte/theorie
4. Famifed. De kinderbijslag voor kinderen met een aandoening: tien jaar na de hervorming. Brussel: Famifed; 2013. 43 p. Focus 2013-1
5. Vinck J, Lebeer J, Van Lancker W. Non-take up of the supplemental child benefit for children with a disability in Belgium: A mixed-method approach. Soc Policy Adm. 2018; 1-28.
6. Famifed. De kinderen in België zonder Belgische kinderbijslag. Brussel: Famifed; 2017. 59 p. Focus 2017-2.
7. Neyens I, Declercq A. Ontwikkeling van een BelRAI screener instrument voor kinderen. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin; 2018 mei. 144 p. Rapport 09.
8. Famifed. Een overzicht per entiteit van de kinderbijslag voor kinderen met een aandoening. Brussel: Famifed; 2016. 16 p. Focus 2016-3.
9. Agentschap uitbetaling groeipakket. Groeipakket, bedragen [internet]. Vlaanderen. Vlaamse overheid; [2019 jan 01; geciteerd 2019 mei 05]. Beschikbaar op: https://www.groeipakket.be/nl/bedragen/geboren-voor-1-januari-2019
10. Famifed. Statistisch overzicht van de kinderbijslag 30 juni 2018, gedetailleerde gegevens. Brussel: Famifed; 2018. 116 p. Statistisch overzicht nr 7
11. Besluit van de Vlaamse Regering van 7dec 2018 betreffende de nadere regels voor het verkrijgen van een zorgtoeslag (BS 21.12.2018)
12. Agentschap Uitbetaling Groeipakket. Groeipakket, hoe aanvragen [internet]. Vlaanderen. Vlaamse overheid; [2019 jan 01; geciteerd 2019 mei 05]. Beschikbaar op: https://www.groeipakket.be/nl/hoe-aanvragen Agentschap Uitbetaling Groeipakket. Groeipakket, hoe aanvragen [internet]. Vlaanderen. Vlaamse overheid; [2019 jan 01; geciteerd 2019 mei 05]. Beschikbaar op: https://www.groeipakket.be/nl/hoe-aanvragen
13. Vlaams minister van welzijn, volksgezondheid en gezin, Jo Vandeurzen. Bisnota aan de leden van de Vlaamse regering. Betreft: Naar een vraaggestuurde zorg en ondersteuning met zorggarantie voor kinderen en jongeren met een handicap. Vlaanderen: Vlaamse regering; 2018 juli 18. 8p. VR 2018 2007 DOC.0967/1BIS
14. Agentschap uitbetaling groeipakket. Groeipakket, zorgsector, zorgtoeslag en zorgtoeslagevaluatie [internet]. Vlaanderen. Vlaamse overheid; [2019 maart; geciteerd 02 mei 2019]. Beschikbaar op: https://www.groeipakket.be/sites/default/files/atoms/files/zorgtoeslag%20en%20zorgtzorgto%20evaluatie%20.pdf
15. Prodia. Algemeen Diagnostisch Protocol [internet]. Prodia; 2015 jan 22 [geciteerd 2019 juni 07]. 186p. Beschikbaar op: http://www.prodiagnostiek.be/sites/default/files/ADP%20versie%202016.pdf
16. Ten Napel H, de Kleijn-de Vrankrijker MW. ICF-CY: Nederlandse Vertaling Van de International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth. Versie 2. Houten : Bohn Stafleu Van Loghum; 2018.

17. ICF Based Documentation Tool, ICF core sets in clinical practice [internet]. ICF research branch [geciteerd 2019 jul 22]. Beschikbaar op: https://www.icf-core-sets.org/.
18. Bickenbach J, Cieza A, Rauch A, Stucki G. ICF Core Sets. Manual for Clinical Practice. Göttingen : Hogrefe; 2012.
19. Selb M, Escorpizo R, Kostanjsek N, Stucki G, Üstün B, Cieza A. A guide on how to develop an International Classification of Functioning, Disability and Health Core Set. Eur J Phys Rehabil Med 2015; 51 (1): 105-117.
20. United Nations. The Convention on the Rights of the Child [internet]. General Assembly; 1989 [geciteerd 2019 jul 28]. Beschikbaar op: https://www.ohchr.org/en/professionalinterest/pages/crc.aspx.
21. A new way to measure child functioning [internet]. Washington group on disability statistics [updated 2016 dec 18; geciteerd 2019 jul 28]. Beschikbaar op: http://www.washingtongroup-disability.com/washington-group-question-sets/child-disability/.
22. Majnemer A. Measures for Children with Developmental Disabilities: An ICF-CY approach. Londen : Mac Keith Press; 2012.
23. VAPH [internet].Vlaanderen.VAPH;[datum niet gekend].voorwaarden handicap[geciteerd 2019 jul 2];[over 3 schermen]. Beschikbaar op: https://www.vaph.be/voorwaarden/handicap
24. Molleman C, Heymans S. Het VAPH zorgzwaarte-instrument: een voorstelling. Tijdschrift voor Welzijnswerk 2013; 37 (333): 17-26.
25. Heymans S, Molleman C. Synthese rapport onderzoek Zorgzwaarte-instrument (ZZI). Brussel: VAPH; 2015 aug. 25 p.
26. Heymans S, Molleman C. Meten van ondersteuningsbehoeften bij volwassen personen met een beperking: ontwikkeling van het VAPH zorgzwaarte-instrument. NTZ. 2014; (1): 3-19.
27. Heymans S, Molleman C. Zorgzwaarte-instrument (ZZI) een onderzoek naar validiteit en betrouwbaarheid. Brussel: VAPH; 2013. 307 p
28. Maes B, Maljaars J, Noens I. Rapport leeftijdsgebonden ankerpunten parameters van zorgzwaarte. Leuven: KU Leuven Onderzoekseenheid Gezins- en orthopedagogiek; 2017 mei. 23 p.
29. Roelands M, spreker. Studiedag Rechten en plichten: de Vlaams sociale bescherming [internet]; 2019 mei 29; Vlaanderen: agentschap Zorg en Gezondheid; 2019 [geciteerd 2019 jul 2]. Beschikbaar op: https://www.vlaamsesocialebescherming.be/sites/default/files/atoms/files/3_Monique-Roelands_3-zorgbudgetten.pdf
30. Cieza A, Brockow T, Ewert T, Amman E, Kollerits B, Chatterji S, et al. Linking health-status measurements to the international classification of functioning, disability and health. J Rehabil Med. 2002 Sept;34(5):205-210.
31. Cieza A, Geyh S, Chetterji S, Kostanjsek N, Üstün B, Stucki G. ICF linking rules: an update bases on lessons learned. J Rehabil Med. 2005 Jul;37(4):212-218.
32. Knockaert H. Caleidoscoop 2003; 15 (3): 26-33.
33. Cieza A, Fayed N, Bickenbach J, Prodinger B. Refinements of the ICF Linking Rules to strengthen their potential for establishing comparability of health information. Disability and Rehabilitation 2019; 41 (5): 574-583.

BIJLAGEN

Bijlage 1: Lijst van pediatrische aandoeningen

Bron: BVR 7dec 2018 betreffende de nadere regels voor het verkrijgen van een zorgtoeslag (BS 21.12.2018)

Bijlage 2. Lijst van de pediatrische aandoeningen voor de vaststelling van de gevolgen van de aandoening op het vlak van lichamelijke of geestelijke gesteldheid van het kind, vermeld in artikel 7, §1, eerste lid, 1°

Eerste deel: Beenderen en gewrichten

1. Gespleten verhemelte

→ Het eerste levensjaar (0 tot 12 maand):

Art. 9 – 10: voor de fysiologische letsels van de beenderen en de weke delen Art. 28ter: indien de voornaamste esthetische correctie-ingrepen nog niet zijn uitgevoerd;

→ Bij de herziening op de leeftijd van 1 jaar = evaluatie volgens de functionele gevolgen:

Art. 12 b): indien er een opening van het verhemelte blijft voortbestaan; in dit artikel zijn de spraak-en slikstoornissen inbegrepen;

Art. 548 a): indien er een spraakstoornis aanwezig is zonder opening van het verhemelte = evaluatie volgens de leeftijd en de revalidatie;

Art. 758: indien broos, adherent litteken / Art. 28 ter is niet toepasbaar

Gespleten lip of spleet van lip- en tandenboog

Art. 758: indien broze, adherente littekens / Art. 28 ter is niet toepasbaar

2. Micrognathie

Art. 23 a): occlusie-afwijkingen

De functionele gevolgen (vb. weerslag op het gewicht of de ademhaling) te evaluren volgens de overeenkomstige artikelen van de OBSI.

3. Scoliose of zware Kyfose

Art. 29-30-31: rationele raming van de gevolgen van de behandeling (met gips/korset/fixatie-materiaal,...) op de ongeschiktheid; Deze artikelen kunnen niet gebruikt worden als supplement bij Art. 32.

4. Luxatie / Dysplasie van de heup

Necrose van de femurkop (Legg-Perthes, traumatische, infectieuse, tumorale,...)

Art. 210 a): unilateraal, behandeld met spalken of een immobilisatie van minder dan 6 maanden;

Art. 210 b): bilateraal of unilateraal maar ten minste 6 maanden immobilisatie in een rolstoel.

5. Klompvoet

Art. 300: te evalueren volgens het klinisch beeld met verwijzing naar Art. 297 voor een klompvoet met een conservatieve behandeling (gips / spalken / kiné / kinetec en/of percutane interventie)

→ met verwijzing naar Art. 298 voor een zware en verstijfde klompvoet die benevens een conservatieve behandeling meerdere heelkundige ingrepen noodzakelijk maakt. In geval van bilaterale klompvoet is een rationele schatting aangewezen op basis van het onderzoek van elke voet afzonderlijk en volgens de hierboven beschreven criteria.

6. Agenesie / Amputaties – partieel of totaal – van de ledematen

Te evalueren volgens de overeenkomstige artikelen van de O.B.S.I.

In geval van aanpassing van een prothese of een apparaat, evaluatie volgens Art. 321.

7. Achondroplasie

Art. 779/7 a)→volgens de gestalte zie N°83

Art. 783 met verwijzing volgens de belangrijkheid van de functionele stoornissen naar Art. 29-30-31 voor de wervelzuil naar Art. 212 voor heupaandoeningen naar Art. 268-269 voor knieletsels

naar Art. 296 voor voetletsels

8. Arthrogrypose

Art. 783): evaluatie volgens de belangrijkheid van de gewrichtsletsels

9. Osteogenesis imperfecta (Ziekte van Lobstein)

Te evalueren volgens het aantal en de aard van de breuken, de lokalisatie en het belang van de functionele gevolgen op grond van de overeenkomstige artikelen van de O.B.S.I.

10. Vitamino-resistente rachitiden

Art. 212: voor aandoeningen van de heup

Art. 29-30-31: voor letsels ter hoogte van de wervelzuil

Art. 477: voor nieraandoeningen zie N°43

Art. 779/7: bij groeiachterstand zie N°83

Tweede deel: Spieren en spieraanhechtingen

11. Amyotrofie

Art. 342-342 bis: de evaluatie geschiedt analoog met de ongeschiktheden ten gevolge van een neurologisch letsel: Art. 545-546 en Art. 580 tot 605

12. Myopathie

Art. 342-342 bis: de evaluatie geschiedt door vergelijking met de analoge neurologische afwijkingen volgens Art. 545-546 en Art. 580 tot 605

Derde deel: Bloedsomloop

13. Cardiopathie: Structurele component

Art. 345 a) → 10%: Perforatie of kneuzing van de spierwand

Art. 345 b) → 20%: Ruptuur van het septum

Art. 345 c) → 20%: Letsels van het klepapparaat

Art. 345 d) → 10%: Ritme- en/of geleidingsstoornissen

Het percentage bekomen voor de structurele component kan verhoogd worden met het percentage bekomen voor de functionele component.

14. Cardiopathie: Functionele component

Art. 359 bis 1b → 10-30%: NYHA- klasse 2 *

Art. 359 bis 1c → 30-50%: NYHA- klasse 3 *

Art. 359 ter.→ 50-100%: NYHA- klasse 4 *

Het percentage bekomen voor de functionele component kan verhoogd worden met het percentage voor de structurele component.

Bij zuigelingen met open hart chirurgie of palliatieve cardiovasculaire ingreep de eerste 3 maanden zal een ongeschiktheid van 66%voor 6 maanden worden toegekend. Bij zuigelingen met decompensatie (voedingsprobleem met evolutie naar dystrofie) of arteriële desaturatie (sat. < 90%) zal een ongeschiktheid van 66% voor 12 maanden worden toegekend.

Na deze periodes zullen de algemene criteria in acht worden genomen om te besluiten tot al of niet verlenging van de ongeschiktheid.

15. Pacemaker

Art. 345 d) → 10-20%: Ongecompliceerde pacing

Art. 345.d) → 20-50%: Afwezigheid escape-ritme

16. Automatische intracardiale defibrillator: steeds meer dan 66% ongeschiktheid

Art. 647 b) → 20-50%: Psychische weerslag

Art. 345 d) → 20-50%: Cardiale weerslag

17. Antistolling

Art. 471 b) → 20%

18. Kunstklep

Art. 345 c) → 20%: Structureel

Functioneel: te beoordelen volgens de classificatie van NYHA*

Eventuele antistolling → bijkomend% mits toepassing van de regel van meervoudige ongeschiktheid.

19. Gedecompenseerde polyglobulie

Art. 359 ter → 80% als bewezen hyperviscositeitssyndroom waarvoor aderlatingen noodzakelijk zijn.

Nota

Classificatie van hartinsufficiëntie volgens de NYHA (New York Heart Association) Klasse 1.

De hartaandoening heeft geen beperking van de lichamelijke activiteit tot gevolg. Gewoonlijk geeft het verrichten van fysieke activiteit geen aanleiding tot abnormale vermoeidheid of hartkloppingen, dyspnoe of angor.

Klasse 2.

De hartaandoening heeft een discrete beperking van de lichamelijke activiteit tot gevolg. Geen ongemak tijdens de rust, maar regelmatig brengt het verrichten van fysieke activiteit vermoeidheid,hartkloppingen, dyspnoe of angor met zich mee.

Klasse 3.

De hartaandoening heeft een uitgesproken beperking van de lichamelijke activiteit tot gevolg.

Geen ongemak tijdens de rust,maar reeds een geringe fysieke activiteit heeft vermoeidheid, hartkloppingen, dyspnoe of angor tot gevolg.

Klasse 4.

De hartaandoening maakt de zieke onbekwaam om zich te verplaatsen of om zonder ongemak fysiek actief te zijn. Tekens van hartinsufficiëntie of angor pectoris kunnen zelfs tijdens de rust aanwezig zijn. Wanneer een lichamelijke activiteit wordt ondernomen, verhoogt nog de hinder.

Vierde deel: Ademhalingsstelsel

20. Astma

Art. 381-382-383: Er moet voldaan worden aan minimum 3 items per kolom uit de tabel

Inv.%	*5 – 30% (art. 381)*	*30 – 66% (art. 382)*	*> 66% (art. 383)*
Items	*Mild astma*	*Matig ernstig astma*	*Ernstig astma*
Exacerbatie	*– <1 –2/week* *– duur : < 7 dagen* *– asymptomatisch tussen de exacerbaties – normaal schoollopen + sport*	*– 1- 2 /week en – periodes van schoolverlet en – 1-2 of meer hospitalisaties/j OF – 6-12 consulten bij de specialist per jaar*	*– Dagelijks of gemakkelijk opwekbare klachten EN* *– freq. exacerbaties ondanks onderhoudstherapie OF* *– 3 of meer hosp. / j. OF voorafgaand levensbedreigend astma (onder adequate therapie) veroorzaakt schoolse achterstand*

Beperking activiteit	*Intermittent*	*Bij lichte inspanning: frequente benauwdheid of hoesten of dyspnoe of wheezing bij zwaardere inspanning of bij sport*	*Benauwdheid bij lichte inspanning gaande tot beperking van alle activiteiten.*
Nachtelijke astmacrisis	*2 × / maand*	*Frequente nachtelijke klachten : hoestbuien of dyspnoe (> 2/ maand)*	*Freq. nachtelijke astmacrisis > 1 / week*
PEAKFLOW (%van de normale waarde)	*hoger dan 80%*	*tussen 60 – 80%*	*lager dan 60%*
(kind 5-7 j.) Variatie van de PEF (%)	*minder dan 20%*	*tussen 20 – 30%*	*meer dan 30%*
ESW-meting (in stabiele toestand) (ADDITIEVE PARAMETER)	*Meer dan 70% Normaliserend na bronchodilatatie*	*– ESW50 – 70% en niet normaliserend na bronchodilatatie. – longfunctie gestoord gedurende meer dan 6 maand/ jaar – blijvende reversibiliteit van 15% op FEV1*	*< 60% en niet normaliserend na bronchodilatatie*
Therapie	*Intermittent kortwerkende ß2mimetica EN/OF inhalatiesteroïden 400 µg/dag in onderhoud OF Leukotriene receptor antagonisten in monotherapie*	*– dagelijks gebruik van inhalatiesteroïden 800 µg – EN langwerkende ß2mimetica of Leukotriene receptorantagonisten – EN hoog verbruik kortwerkende ß2 -mimetica of perorale of IV steroïden kuur. (bij correcte aanpassing van astmatherapie en snel gebruik van kortwerkende ß2-mimetica kunnen corticoïden kuren vaak vermeden worden*	*→ dagelijks gebruik van 800 µg inhalatiesteroïden (vb. fluticasone equipotente. dosis 400 ìg en meer) → EN langwerkende ß2-mimetica → EN Leukotriene receptor antagonisten → EN freq. of continu perorale of IV corticoïden (> 3 keer /jaar voor meer dan 5 dagen per keer)*

Opmerking: enkel rekening houden met de longfunctiewaarden op het ogenblik dat patient zich in een stabiele toestand bevindt en een normale (niet noodzakelijke maximale) behandeling volgt.

21. Pneumothorax

Art. 390

Art. 391: volgens de aan -of afwezigheid van exsudaten

22. Bronchopulmonaire dysplasie

Art. 377 tot 380: volgens de longfunctieproeven, zie N°20

23. Pulmonaire sarcoïdose

Longfunctieproeven te beoordelen volgens de tabel N°20

Art. 398 of 400/401: volgens de graad van parenchymaantasting

Art. 402: volgens eventuele bronchusverwikkelingen

24. Tuberculose-primoinfectie

Art. 400

25. Hypoplasie van de longen

Art. 405: longfunctieproeven te beoordelen volgens de tabel N°20

Art. 404: bij volledig functieverlies van een long

26. Longatelectasis

Art. 405: longfunctieproeven te beoordelen volgens de tabel N°20

Art. 404: bij volledig functieverlies van een long

27. Congenitale pathologie van de trachea

Art. 386

Vijfde deel: Spijsverteringsstelsel

28. Microglossie

Art. 409 of 410: volgens de uitgebreidheid van de letsels

29. Slikstoornissen

Art. 414

Art. 415 a)

Art. 417: indien sekwellen na ingreep voor een agenesie of een atresie van de slokdarm

Art. 573: indien neurologische stoornis

30. Gastro-oesofagale reflux (Pathologische)

Te objectiveren door een ph-meting of een scintigrafie met enkelvoudige of dubbele receptor

Art. 416 a): zonder klinische tekens

Art. 416 b): met klinische tekens of verwikkelingen

Binnen de limieten van de percentages te evalueren volgens de artikelen:

Art. 431 en 779/7: → evolutie gestalte-gewicht zie N°83 en N°92

Art. 377-378-379 en Art. 381-382-383: → bronchiale verwikkelingen

Art. 417: slokdarmstoornissen

Art. 697-698-699: → sinusale verwikkelingen

31. Hernia diafragmatica

Art. 421: indien de hernia verwikkeld is met een ectopia van andere organen of gedeelten ervan

Art. 333: bij de hernia zonder verwikkelingen

32. Malnutritie (zuigeling)

Art. 431: van digestieve oorsprong (ondanks aangepaste behandeling) zie N°92

33. Congenitale disacharidase deficiëntie en stoornissen van het aktief suikertransport

Art. 431: te evalueren volgens de algemene toestand zie N°92

34. Coeliakie

Art. 431: te evalueren volgens de algemene toestand

35. Ziekte van Hirschsprung

Art. 434: voor letsels zonder colostomie

Art. 433: voor de gevallen behandeld met voorlopige colostomie

36. Anale incontinentie van allerlei oorsprong (digestieve, neurologische, psychologische) Mag slechts in aanmerking genomen worden na de sfinctermaturatie = leeftijd van 4 jaar.

Art. 438-439

Art. 545 e)

Art. 578 c) en 580

Zesde deel: Hematologie

37. Sikkelcelanemie

De verwijzing naar het hemoglobine-gehalte, de hematocriet en de globulaire telling is geen goed criterium voor de beoordeling van de ongeschiktheid bij het kind.

→ Zware sikkelcelanemie: Art. 458→ 80 – 100% Eén van de hiernavolgende criteria moet aanwezig zijn:

- Anemie met Hb lager dan 6 gr/100 ml;
- Acute Chest Syndroom al dan niet gepaard met een pneumonie;
- Cerebrovasculair accident;
- Priapisme;
- Aseptische heupnecrose (afzonderlijk te evalueren zie N°4);
- Ademhalingsinsufficiëntie met geobjectiveerde functionele afwijkingen.

→ Ernstige sikkelcelanemie: Art. 458 → 66 – 79%

Twee hospitalisaties per jaar wegens vaso-occlusieve crisissen

Herhaalde vaso-occlusieve crisissen ondanks een aangepaste behandeling (Geen rekening houden met het hemoglobinegehalte)

→ Matige sikkelcelanemie: Art. 458 → 50 – 65%

Eén hospitalisatie per jaar wegens vaso-occlusieve crisis (niet louter voor een bilan)

Pijnlijke crisissen zijn eerder zeldzaam;

Gunstige evolutie onder hydroxycarbamide; Behandeling van de pijn in daghospitaal.

→ Lichte sikkelcelanemie: Art. 458 → 25 – 49% Het kind gaat goed met zijn behandeling; Opvolging verloopt 1x per 3 maand.

38. AIDS

→ Zware aantasting: Art. 462 → 80 – 100%

Eén van de hiernavolgende criteria moet aanwezig zijn:

- Diepe immunodeficiëntie overeenkomend met stadium III van de classificatie;
- Twee of zelfs meer hospitalisaties per jaar wegens verwikkelingen of instellen van een nieuwe behandeling;
- Continu antibioticatherapie en tritherapie;
- Nood aan parenterale voeding;
- Mislukking van de tritherapie en de proef-behandeling.

→ Ernstige aantasting: Art. 462 → 66 – 79%

Continu tritherapie met intermitterend een antibioticakuur en/of één hospitalisatie per jaar wegens verwikkelingen;

→ Matige aantasting: Art. 462 → 50 – 65%

Continu bitherapie zonder verergering van de algemene toestand;

→ Lichte aantasting: Art. 462 → 25 – 49% Seropositiviteit zonder behandeling.

39. Ernstige Immunodeficiëntie (aangeboren of verworven)

Naar analogie zich baseren op het Art. 463: 60 – 100%

De agranulocytose van Kostmann: de zware aangeboren leukopenie (met minder dan

1000 PN/ml ondanks de behandeling met granulocyte colony-stimulating factor): →

→ gedurende het eerste jaar na de transplantatie (met hospitalisaties en heelkundige ingrepen) = meer dan 80% ongeschiktheid

→ vanaf het tweede jaar evaluatie volgens de functionele gevolgen zie Artikelen OBSI.

→ met behandeling,maar zonder klinische weerslag, meestal minder dan 66% ongeschikt.

40. Hemofilie en Ziekte van von Willebrand

Bij de evaluatie dient rekening gehouden met de waarde van factor VIII of factor IX, het aantal transfusies (notitieboekje), de gewrichtsletsels, de hospitalisaties,....

→ Zware aantasting: Art. 471 c)→ 80 – 100%

Transfusies van factor VIII of factor IX minstens 2x per week gedurende meer dan 4 maanden en met hardnekkige gewrichtsaantastingen; Patiënten resistent aan de behandeling.

→ Ernstige aantasting: Art. 471 c)→ 66 – 79%

Transfusies van factor VIII of factor IX 1x per week gedurende meer dan 4 maanden zonder gewichtsletsels.

→ Matige aantasting: Art. 471 c)→ 50 – 65%

Transfusies van factor VIII of factor IX 1x per week gedurende minstens 2 maanden.

→ Lichte aantasting: Art. 471 c)→ 25 – 49%

Transfusies van factor VIII of factor IX minder dan 1xper week en/of factor VIII of factor IX lager dan 5%

41. Trombopathie

→ Ernstige aantasting: Art. 470→ meer dan 66%

Purpura met minder dan 20.000 bloedplaatjes buiten de acute fasen Trombopathieën met herhaalde bloedingen

→ Matige aantasting: Art. 470 → 50 – 65%

Purpura met aantal bloedplaatjes tussen 20.000 en 50.000 buiten de acute fasen

42. Thalassemia

Bij de evaluatie geen verwijzing naar het gehalte hemoglobine

→ Zware aantasting: Art. 458→ 80 – 100%

Thalassemia major vereist hospitalisaties wegens verwikkelingen

→ Ernstige aantasting: Art. 458 → 66 – 79%

Thalassemia major vereist transfusies om de 3 à 4 weken

→ Matige aantasting: Art. 458 → 50 – 65%

Thalassemia major wordt behandeld met deferoxamine zonder verwikkelingen

→ Lichte aantasting: Art. 458 → 25 – 49% Thalassemia intermediaire vorm

Zevende deel: Nierziekten en urologische aandoeningen

43. Nieraandoeningen

Art. 477: te evalueren met inachtneming van de volgende regels:

a. Chronische nieraandoeningen met aantasting van de glomerulaire filtratie: Wordt geraamd met creatinine-, inuline- of CrEDTA-klaring of volgens een erkende extrapolatie formule uitgaande van de creatinemie en rekening houdend met de leeftijd, het geslacht, de lengte, het gewicht en de pubertaire status.

(zoals de formule van Schwartz bij de vroegere serumcreatinine-bepaling). Vanaf de leeftijd van 1 jaar:

1. Lichte nieraandoeningen (0 tot 24%):
   Vereisen een regelmatige klinische en biologische controle zonder weerslag op het normale dagelijkse, sociale en schoolse leven. De glomerulaire filtratie is hoger dan 70 ml/minuut per 1,73 m2.
2. Matige nieraandoeningen (25 tot 65%)
   Vereisen een regelmatige klinische en biologische opvolging, een dieet of een medicamenteuze behandeling maar blijven verenigbaar met een aangepast sociaal en schools leven. De glomerulaire filtratie is tussen 70 en 30 ml/min per 1,73 m2.
3. Ernstige nieraandoeningen (66 tot 79%):
   Chronische nierinsufficiëntie, niet gecompenseerd door dieet en behandeling, met een uitgesproken weerslag op het normale dagelijkse sociale en schoolse leven en met een glomerulaire filtratie minder dan 30 ml/min en meer dan 15 ml/min per 1,73 m2.
4. Zeer ernstige nieraandoeningen (80 tot 100%):
   Ernstige chronische nierinsufficiëntie) met een glomerulaire filtratie kleiner dan 15 ml/min per 1,73 m2, met conservatieve behandeling of met nood aan dialysetherapie (hemo- of peritoneale dialyse).

Vóór de leeftijd van 1 jaar spreekt men over chronische nierinsufficiëntie wanneer er gedurende 3 maanden een creatinemie (enzymatische methode) blijft bestaan van meer dan 0.4 mg/dl met een verandering (geobjectiveerd door beeldvorming of histologie) van het nierparenchym. In elk geval moeten al deze waarden, geval per geval, geïnterpreteerd worden rekening houdend met de algemene toestand van het kind, de groei, de diurese, de anemie, de ionenstoornissen of de botaantasting.

b. Niertransplantatie en chronische nieraandoeningen zonder aantasting van de glomerulaire filtratie maar met klinische symptomen (groeiachterstand, nefrotisch syndroom, arteriële hypertensie, ionenstoornissen,....):

1 → 0 tot 24%: Vereisen een regelmatige klinische en biologische opvolging doch zonder weerslag op het normale dagelijkse, sociale en schoolse leven.
2 → 25 tot 65%: Vereisen een regelmatige klinische en biologische opvolging, een dieet of een medicamenteuze behandeling OF de aanschaf van apparatuur (bloeddrukmeter, urinestrips) maar blijven verenigbaar met een aangepast sociaal en schools leven.
Hierbij ook de niertransplantatie van meer dan 12 maanden.

3 → 66 tot 79%: Niet gecompenseerd door dieet en behandeling, met uitgesproken weerslag op het dagelijkse sociale en schoolse leven.
Hierbij ook de niertransplantatie van meer dan 6 maanden maar minder dan 12 maanden.

4 → 80 tot 100%: Dieet en behandeling volstaan niet om de symptomen te vermijden (frequent herval, noodzaak om de behandeling regelmatig aan te passen, ongunstige evolutie,...)
Ernstige aandoening die het dagelijkse sociale en schoolse leven volledig verstoort.
Hierbij ook de niertransplantatie van minder dan 6 maanden.

De symptomen, hierboven beschreven, mogen niet afzonderlijk worden geëvalueerd maar het geheel van de symptomatologie moet beoordeeld worden.

44. Vesico-Uretrale Reflux

Art.481: volgens de graad van hydronefrose

Art. 477: met nierpathologie zie N°43

45. Nierstenen

Art. 482

46. Oxalose

Art. 477-482: volgens de ernst van de nierletsels zie N°43

47. Functionele afwijkingen van de urinewegen(retentie of incontinentie) Te bevestigen door paraklinische testen, indien mogelijk.

a) Lichte en intermittente functionele problemen (pollakisurie, dysurie, intermittente urinaire incontinentie, enuresis nachts of overdag) na de leeftijd van 6 jaar:

Art. 483 a)b)c): 10% tot 20%

b) Intense nachtelijke pollakiurie na de leeftijd van 6 jaar (tussenpozen van 1 uur of minder): Art. 483 d): 40%

c) Permanente functionele problemen: Volledige urinaire incontinentie na de leeftijd van 6 jaar Art. 483 e): 60% tot 100% d) Urinaire retentie:

- gecontroleerde urinaire retentie (tapotage): Art. 484 b: 50%
- urinaire sondage meermaals per dag of urinaire sonde: Art. 484 a): 70%
- stoma (cystostomie, ureterostomie): Art. 487: 70 – 80%.

Achtste deel: Neuropsychiatrie

Zenuwstelsel

48. Spraakstoornis van cerebrale oorsprong en ontwikkelingsdysfasie

Art. 548 dit artikel mag niet worden gebruikt bij een intellectuele of culturele oorzaak van de spraakstoornis.

49. Stotteren in belangrijke mate

Art. 548 a)

50. Onwillekeurige bewegingen

Art. 554 d),f): chorea, athetose en choreo-athetose

Art. 554 a),b): krampachtige tics

→ eventuele uitspraakmoeilijkheden te evalueren volgens Art. 548 a) Art. 554 c) of d): spastische torticollis

Het syndroom van Gilles de la Tourette moet beoordeeld worden volgens de complexiteit van de tics (pirouettes/vocale tics,..) en/of de aanwezigheid van dwanggedachten en dwanghandelingen.

51. Misvormingen van de schedel (macro- en microcefalie / craniostenose.....)

Art. 555: intracraniële overdruk

Art. 545 tot 547: met cerebromotorische letsels

Art. 665 tot 668: met intellectuele moeilijkheden zie N°64 – 65

52. Hydrocefalie

Art. 544: in geval van een draineerbuis zonder verwikkelingen

Art. 555: intracraniële overdruk

Art. 665 tot 668: volgens het intellectueel deficit zie N°64 – 65

53. Hersenangioma (gecalcifieerd)

Art. 558 tot 561: bij epilepsie

Art. 665 tot 668: volgens de intellectuele weerslag zie N°64 – 65

54. Meningocoele – Myelomeningocoele – Spina bifida

Art. 579-580: volgens de verlammingen ter hoogte van de onderste ledematen

Art. 555: bij intracraniële overdruk

Art. 586 tot 588: bij gevoelsstoornissen

Art. 589-590: bij sfincterstoornissen

55. Ziekte van von Recklinghausen

Art. 665 tot 668: volgens de intellectuele weerslag zie N°64 – 65

Art. 558 tot 561: bij epilepsie

Art. 728 en 784: glioom van het chiasma te evalueren volgens de gevolgen

56. Tubereuse sclerose van Bourneville

Art. 665 tot 668: volgens de intellectuele weerslag zie N°64 – 65

Art. 558 tot 561: voor epilepsie en flexiespasmen

Psychische Aandoeningen

57. Chronisch Vermoeidheidssyndroom

Art. 646

58. Anorexia Nervosa

Art. 649

59. Infantiele Psychose of Schizofrenie van de adolescent

Art. 657 tot 659

In geval van bijkomend intellectueel deficit zie N°64 – 65

60. Hyperkinetisch syndroom (A.D.H.D.) en verwante gedragsstoornissen

Art. 654 en Art. 665 tot 668: volgens de criteria 1) of/en 2):

1) Criteria ADHD met normaal IQ:
   - stoornissen in 5 – gedrag en socialisatie 25%
   - leerproblemen die 5 – speciale hulp vragen 25%

2) Criteria ADHD met laag IQ: te evalueren volgens N°64 – 65 (percentage niet optellen bij 1), maar toepassen regel van meervoudige ongeschiktheid)

61. Autisme Spectrumstoornis (ASS) en verwante ontwikkelingsstoornissen

Art. 665 tot 668: volgens de criteria 1) of/en 2):

1) Criteria ASS met normaal IQ:
   - symptomen van autisme 0 – spectrumstoornis:(tekortkoming 45% in het sociale contact, gedragsproblemen, stoornis in de communicatie)
   - behoefte aan ondersteuning 0 – door de 25% omgeving(verhogingspercentage):

2) Criteria ASS met laag IQ: te evalueren volgens N°64 – 65 (percentage niet optellen bij 1), maar toepassen regel van meervoudige ongeschiktheid)

62. Toxicomanie – Drugverslaving

Art. 664

63. Verslaving aan geneesmiddelen

Art. 664 a): indien psychische verslaving

Art. 664 a) tot d): indien fysieke verslaving

Oligofrenie

64. Psychomotore achterstand (tot de leeftijd van 6 jaar)

Art. 665 tot 668: te evalueren in functie van het klinisch onderzoek en met behulp van een gestandaardiseerde test voor de verschillende functies (motoriek, vaardigheden en taal, niet-verbale intelligentie en socialisatie). Het resultaat wordt uitgedrukt door de vergelijking van de vastgestelde ontwikkelingsleeftijd met de kalenderleeftijd, t.t.z. het ontwikkelingsquotiënt (O.Q.)

Ontwikkelingsquotiënt Ongeschiktheidspercentage

70 – 80----------5 – 24%

60 – 69----------25 – 65%

40 – 59----------66 – 79%

39 en lager----------80 – 100%

Binnen elk interval wordt het percentage lineair berekend volgens de waarden van het O.Q.

65. Geesteszwakheid, leerstoornissen (dyspraxie, dyslexie,...) met schoolse achterstand (vanaf de leeftijd van 6 jaar).

Art. 665 tot 668: te evalueren volgens de waarde van het intelligentie-quotiënt (I.Q.) bekomen met een goed gestandaardiseerde test en rekening houdende met het sociaal aanpassingsgedrag en de verworven schoolse vaardigheden:

Zwakbegaafdheid of leerstoornissen met een I.Q. tussen 70 en 80 en een achterstand van 2-3 jaar voor de schoolse basisvaardigheden. +	*5 tot 24%*
Geesteszwakheid met een I.Q. tussen 60 en 69 of een achterstand van 4 jaar voor de schoolse basisvaardigheden. +	*25 tot 65%*
Geesteszwakheid met een I.Q. lager dan 60 of een achterstand van 5 jaar of meer voor de schoolse basisvaardigheden. +	*66 tot 79%*
Geesteszwakheid met een I.Q. lager dan 40.	*80 tot 100%*

*Binnen elk interval wordt het percentage lineair berekend volgens de waarden van het I.Q.

+ Schoolse achterstand: achterstand inzake schoolse vaardigheden (lezen,spellen, rekenen) ondanks aantoonbare, planmatige en intensieve remediëringsinspanningen of aangepast onderwijs. De achterstand wordt geëvalueerd door referen aan een normale ontwikkeling bereikt op de leeftijd van 12 jaar.

66. Chromosoomafwijkingen, genetische en metabolische ziekten die de geestesontwikkeling aantasten
(vb. trisomie 21/ 9 / 15, fragiel- X syndroom, deletie van chromosomen,,...)

Art. 665 tot 668: volgens de geesteszwakheid en de leeftijd zie N°64 – 65

1[In geval van genetische of chromosoomaandoeningen waarvan de evolutie gewoonlijk nadelig is op het vlak van de motorische en geestelijke ontwikkeling zodat volgens punt 64 een

ontwikkelingsquotiënt van minder dan 60 wordt vastgesteld binnen de twee eerste levensjaren, wordt de ongeschiktheid bepaald op 66% vanaf de geboorte.]1

Negende deel: Neus- keel- en ooraandoeningen

67. Spraakstoornis gecombineerd met doofheid De gehoordaling wordt geëvalueerd volgens N°68.

Verhogingspercentage volgens Art. 548 a):

Tot het ontwikkelen van de spraak wordt het maximum van dit artikel toegekend; Na het ontwikkelen van de spraak zal deze worden gewaardeerd in functie van:

- de articulatie
- de actieve spraak
- het passief begrijpen op basis van logopedische verslagen.

68. Aangeboren of verworven aandoeningen van het oor

Art. 710 – 711: onesthetische letsels

Art. 712: de tonale liminaire audiometrie wordt uitgevoerd met en zonder prothesen.

De ongeschiktheidsgraad is gelijk aan het rekenkundig gemiddelde van de invaliditeits- percentages op de tabel van het gemiddelde tonaal verlies voor elk van deze

audiogrammen.

Art. 713: de vocale audiometrie wordt gedaan met prothesen.

Wanneer ze onmogelijk is omwille van een onvoldoende perceptie van het woord, dient het maximum van het artikel (10pct.) te worden toegekend.

Art. 718 tot 721.

Tiende deel: Oftalmologische aandoeningen

Voor het kind jonger dan 6 jaar moeten de testen die de oogfunctie meten niet alleen aangepast worden aan de leeftijd van het kind maar ook aan zijn psychomotore ontwikkeling.

Het commentaar van de OBSI in deel 10 n°1 C, opmerking 4) blijft geldig voor kinderen onder de 6 jaar: “De bepaling van de gezichtsscherpte zal in sommige gevallen slechts een schatting zijn, die methodisch gestaafd zal worden”. De keuze van de testen wordt dus overgelaten aan het oordeel van de specialisten in functie van de psychomotore rijpheid van het kind.

69. Visuele functies

a) Gezichtsscherpte: Art. 728

→ – Bij het kind dat kan spreken worden de beeldtesten of de optotypen van Snellen of de schaal van de C ringen van Landolt of de schaal van de letters of cijfers gebruikt in functie van de psychomotore evolutie van het kind. De resultaten worden omgezet in decimale eenheden van Monoyer.

– Bij het kind dat nog niet spreekt, – in het algemeen jonger dan 3 en een half jaar-, wordt de methode van de preferentiële blik enkel gebruikt wanneer de hoger beschreven methoden niet toepasbaar zijn. De resultaten worden omgezet in decimale eenheden van Monoyer met behulp van de schattingstabel voor de gezichtsscherpte.

b) Gezichtsveld: Art. 729 tot 734

Het gezichtsveld wordt enkel bepaald vanaf de leeftijd van ten volle 6 jaar of vanaf de leeftijd van een psychomotore ontwikkeling gelijk aan 6 jaar. Enkel de hemianopsie kan vóór deze leeftijd bepaald worden door de confrontatietest.

c) Licht- en kleurenzin, binoculair zicht, diplopie, interne verlammingen: Art. 735 tot 739

De gebruikte methoden zijn dezelfde als voor de volwassenen, maar enkel indien de leeftijd van het kind dit toelaat. Die functies worden dus geëvalueerd in functie van de leeftijd van het kind.

70. Unilateraal of Bilateraal Cataract

Niet geopereerd cataract: Art. 728 zie N°69

Art. 729 tot 734 zie N°69

Geopereerd cataract: Art. 728 zie N°69

Art. 729 tot 734 zie N°69

Ingeval van lensimplant zijn de artikelen voor afakie niet toepasbaar (art 742 tot 745).

Een verhoging met 10% is enkel toegelaten voor het verlies van de accommodatie. Bij het kind met een echte afakie blijven deze artikelen van toepassing.

71. Retinale dystrofieën

Art. 728 zie N°69

Art. 733: het gezichtsveld bij het kind onder de 6 jaar wordt geschat volgens deze regel: Een gestandaardiseerd electroretinogram (ERG) dat minstens tweemaal wordt uitgevoerd en dat amplituden van maximum 10% van de normale waarden vertoont, is gelijk aan een gezichtsveld beperkt tot een temporale straal van 20°.

72. Functionele amblyopie en strabisme

Strabisme op zich geeft geen aanleiding tot een ongeschiktheid behalve voor amblyopie vanaf de leeftijd van 6 jaar. Functionele amblyopie (ten gevolge van een hypermetropie, een myopie, een astigmatisme, een anisometropie) wordt ook slechts geëvalueerd vanaf de leeftijd van 6 jaar; vermits volledig reversibel in geval van vroegtijdige diagnose en behandeling.

73. Visueel deficit van cerebrale oorsprong

De schatting van de amblyopie wordt overgelaten aan de geneesheer-specialist. 74. Geïsoleerde nystagmus

Zonder geassocieerde aandoening: Art. 728 tot 734 en de bemerking 2 van hoofdstuk 1)C.

In geval van geassocieerde aandoeningen zijn Art. 728 tot 734 van toepassing.

Elfde deel: Huidaandoeningen

75. Eczeem

Art. 761

76. Ichtyosis

Art. 764 bis – 765: te evalueren volgens de functionele hinder

77. Epidermolysis bullosa

Art. 764 bis – 765: te evalueren volgens de functionele hinder

Twaalfde deel: Endokriene aandoeningen

78. Hyperthyroïdie

Art. 779/1a)

Art. 779/1b): met blijvend struma en met lokale druksymptomen

Art. 779/1c): met exoftalmie (ernstige graad, te objectiveren)

79. Hypothyroïdie

Art. 779/2a): de eventuele geassocieerde mentale retardatie en pubertas praecox worden beoordeeld zoals voorzien voor de respectievelijke aandoeningen. Art. 779/3: kropgezwel

80. Hypoparathyroïdie

Art. 779/4a): als stabiele toestand

Art. 779/4b): als herhaalde tetanie niettegenstaande dagelijkse therapie

81. Hyperparathyroïdie

Art. 904 /Art. 783 /Art. 482: beoordeling voor uitzonderlijke onbehandelbare vormen

82. Grote gestalte

Art. 779/6: enkel aanrekenbaar als er functionele of psychische stoornissen aanwezig zijn en als de lengte groter is dan

+3SD 10%

+4SD 20%

Art. 779/5: acromegalie

83. Kleine gestalte

Art. 779/7a): → lengte kleiner dan -4SD 50%

Art. 779/7b): → lengte kleiner dan -3SD 30%

Art. 779/7c):→ lengte kleiner dan -2SD 10%

Indien er geassocieerde hypotrofie bestaat, kan er een bijkomend% toegekend worden

(hypotrofie zie N°92)

84. Cushing syndroom

Art. 779/8: bot- en/of huidproblematiek

Art. 368 e): geassocieerde arteriële hypertensie

Art. 780a): geassocieerde diabetes mellitus

Art. 779/10b):iatrogene bijnierschorsinsufficiëntie 20-50% in functie van de weerslag op de algemene toestand.

85. Hypopituïtarisme

Art. 779/9a): → totale uitval

Art. 779/9b): → selectieve uitval

* 10% als enkelvoudige substitutie mogelijk is vb.GH
* 30% bij meervoudige substitutie zonder cortisol
* 60% bij meervoudige substitutie inclusief cortisol

86. Bijnierschorsinsufficiëntie

Art. 779/10a): geen residuele secretie Art.
779/10b): residuele secretie aanwezig

87. Diabetes mellitus:

Art. 780a):→ NIDDM -> 0-20%

Art. 780b): → IDDM zonder verwikkelingen en zonder invloed op de normale activiteit > 20-40%

Art. 780c): → IDDM met invloed op de normale activiteit doch zonder verwikkelingen > 40-60%

Art. 780d): → IDDM leidt, ondanks optimale behandeling, tot

* complicaties
* frequente ernstige hypoglycemies (hospitalisatie of geassisteerde hersuikering)
* ernstige, gedocumenteerde psychologische weerslag (met de gepaste begeleiding), die de activiteit van het kind sterk beperken.

88. Diabetes insipidus

Art. 781a):→ zonder behandelingsmoeilijkheden

781b) → moeilijk behandelbaar euro 30-60% (in functie van de frequentie van de hospitalisaties)

89. Hyperinsulinisme

Art. 780a)→ gecorrigeerde toestand

Art. 780b) → stabiele toestand mits behandeling

Art. 780c) of d): → niet controleerbaar hyperinsulinisme 40-100% (in functie van de weerslag op de algemene toestand en de hospitalisatienood)

90. Volledige gonadale insufficiëntie Mannelijke:

Art. 493b) vanaf 13 jaar 30% (inbegrepen is de hormonale substitutie en eventuele prothese)

Een bijkomend% volgens Art 648 a) is mogelijk vanaf 16 jaar als er sprake is van een

psychische weerslag- gedocumenteerd- (met een aangepaste begeleiding) Vrouwelijke:

Art. 513: vanaf 11 jaar 30% (inbegrepen is de hormonale substitutie)

Een bijkomend% volgens Art. 648 a) is mogelijk vanaf 16 jaar als er sprake is van een psychische weerslag – gedocumenteerd- (met een aangepaste begeleiding).

91. Obesitas

Enkel aanrekenbaar indien endogeen en aanwezig ondanks een ononderbroken, gepaste behandeling (dieet, medicatie, lichaamsbeweging,...)

Art. 649a) of 779/9b) als BMI groter dan + 2SD→ 10%

Art. 649b) of 779/9b) als BMI groter dan + 4SD → 30%

Art. 649c) of 779/9b) als BMI groter dan + 6SD → 60%

92. Hypotrofie

Art. 431a) als BMI kleiner dan – 2 SD 10%

Art. 431b) als BMI kleiner dan – 3 SD 30%

Art. 431c) als BMI kleiner dan – 4 SD 60%

93. Sexuele ambiguïteiten

Het invaliditeitspercentage wordt verminderd na heelkundige correctie zelfs als er een ander sexueel fenotype gekozen werd.

Misvormingen vrouwelijke geslachtsorganen (vrouwelijk pseudohermafroditisme)

Art. 501a) of b)→ vanaf 16 jaar volgens de graad en de behandeling

Misvormingen mannelijke geslachtsorganen (mannelijk pseudohermafroditisme)

Art. 491a): → hypospadias, naargelang de graad:

Een meatus ter hoogte van de glans geeft het minimumpercentage;
Een meatus ter hoogte van het perineum het maximumpercentage.

Art. 491b): → ernstige misvorming van de penis waarvoor veelvuldige zware ingrepen noodzakelijk zijn, naargelang de psychologische weerslag (waarvoor in behandeling).

Circumcisie: niet aanrekenbaar.

Dertiende deel: Kanker

94. Kwaadaardige gezwellen

Te evalueren volgens de behandelingheelkunde en/of chemotherapie en/of radiotherapie;

Art. 784: meer dan 80% ongeschiktheid gedurende de zwaarste behandelingsperiode → 66% tot 80% ongeschiktheid gedurende de onderhoudsbehandeling, te evalueren op grond van de therapeutische resultaten en de algemene toestand.

Na de stopzetting van de antikankerbehandeling evaluatie van de functionele gevolgen volgens de overeenkomstige artikelen OBSI.

95. Leucemie

Art. 464: gedurende de ernstige behandelingsperiode tot de consolidatie en bij herhaalde hospitalisaties;

463: gedurende de onderhoudsbehandeling, te evalueren op grond van de therapeutische resultaten en de weerslag op de algemene toestand;

Na de stopzetting van de behandeling: → evaluatie van de functionele gevolgen volgens de overeenkomstige artikelen OBSI.

96. Goedaardige gezwellen en Gezwellen uitsluitend chirurgisch behandeld (zonder aanvullende behandeling bij middel van chemotherapie of radiotherapie)

Evaluatie van de functionele hinder na de ingreep volgens de overeenkomstige artikelen van de OBSI.

Veertiende deel: Metabole aandoeningen, multisysteemziekten en specifieke syndromen

97. Marfan syndroom

Art. 341: hyperlaxiteit der ligamenten

Art. 745bis: subluxatie van de lens

Art. 366: vasculaire letsels

Art. 29 tot 31: wervelzuilletsels

98. Lupus erythematosus disseminatus

Art. 349: hartletsels

Art. 362 b): vasculaire letsels

Art. 389: pleurale longletsels

Art. 783: gewrichtsletsels

Art. 477: nefrologische letsels zie N°43

99. Periarteritis nodosa

Art. 349: hartletsels

Art. 362 b) en Art. 367: vasculaire letsels

Art. 368 c) + bis: arteriële hypertensie

100. Ziekte van Klippel-Trenaunay hypertrofische hemiangiectasieën

Art. 374-375: vasculaire letsels

Art. 783: gewrichtsletsels

101. Mucoviscidose

Art. 377 tot 380: letsels ter hoogte van de bronchi

Art. 384-385: bronchiectatische letsels

Art. 447: pancreasletsels

Art. 697 tot 699: sinusitis

102. Galactosemie

Art. 445: leverletsels

Art. 477: nierletsels zie– N°43

Art. 742: oogletsels (cataract) zie N°70

Art. 665-668: geestesstoornissen zie N°64 – 65

103. Hepatolenticulaire degeneratie (Ziekte van Wilson)

Art. 445: leverletsels

Art. 554: neurologische letsels

Art. 477: nierletsels (Fanconi) zie N°43

Art. 665-668: cerebrale letsels zie N°64 – 65

104. Glycogeen-opstapelingsziekten

Art. 445: leverletsels

Art. 646 a): eventuele asthenie

Art. 342bis: gewrichtsletsels

Art. 355: cardiale letsels

Art. 665 tot 668:geestesstoornissen zie N°64 – 65

105. Porphyrie

Art. 445 a)-b): leverletsels

Art. 764 bis: huidletsels, volgens de aard der symptomen

628 tot 631: neurologische letsels

106. Histiocytose

Art. 462: volgens de functionele hinder en de weerslag op de algemene toestand

107. Syndroom van Alport

Art. 477: nierletsels zie N°43

Art. 712: gehoorstoornissen zie N°67 – 68

Art. 728: oogletsels

108. Leucinose

Art. 665 tot 668: geestesstoornissen zie N°64 – 65

Art. 558-559-560: gepaard met epilepsie

Art. 646 b): eventuele asthenie

Art. 431: hypotrofie zie N°92

109. Gevolgen van Prematuriteit

Art. 377 tot 380: longletsels

Art. 431: enteropathie / hypotrofie zie N°92

Art. 665 tot 668: intellectuele stoornissen zie N°64 – 65

110. Prader-Willi syndroom

Art. 665 tot 668: geestesstoornissen zie N°64 – 65

Art. 342 bis: spierhypotonie

Art. 779: endocriene stoornissen

111. Homocystinurie

Art. 665 tot 668: geestesstoornissen zie N°64 – 65

Art. 745 bis: lensluxatie

Art. 29 tot 31: wervelzuilmisvormingen

Art. 783: gewrichtsafwijkingen

112. Syndroom van Sturge Weber

Art. 363: angiomatose

Art. 728-749: oculaire stoornissen zie N°69

Art. 558 tot 560: epilepsie

Art. 665 tot 668: geestesstoornissen zie N°64 – 65

113. Sfingolipidose

Art. 665 tot 668: geestesstoornissen zie N°64 – 65

Art. 445 a) b): leverfunctiestoornissen

114. Phenylketonurie

Art. 665: geestesstoornissen zie N°64 – 65

Art. 445 a): leverstoornissen

Art. 646 a): asthenie

115. Congenitale fructose intolerantie

Art. 431: hypotrofie zie N°92

Art. 445 a): leverletsels

Art. 477: tubulopathie zie N°43

116. Hyperornithinemie met atrofie van de chorio-retina

Art. 723 of 728 of 733: oogletsels

Art. 342 en 342bis: spieratrofie

Art. 445: leverletsels

117. Veralgemeende arthritis

Art. 783: te evalueren volgens het aantal opstoten en de weerslag op de gewrichten en de algemene toestand.

Bijlage 2: Leeftijdsafhankelijke tabellen voor het toekennen van punten in pijler 2 en 3

Bron: BVR 7dec 2018 betreffende de nadere regels voor het verkrijgen van een zorgtoeslag (BS 21.12.2018)

Bijlage 1. Medisch – sociale schaal voor de evaluatie van de gevolgen van de aandoening waaruit een specifieke ondersteuningsbehoefte voortvloeit, vermeld in artikel 6, §1

Alle leeft.Cat. 2.1. LEREN, OPLEIDING EN SOCIALE INTEGRATIE	***0***	***1***	***2***	***3***
Bijzonder of aangepast onderwijs.		***X***		
Normaal onderwijs met inspanningen bij het verwerven van kennis en het ontwikkelen van vaardigheden omwille van ge-dragsstoornissen , mentale -, zintuiglijke -, neuromotorische - of lichamelijke aandoeningen.		***X***		
Oefeningen logopedie, psychomotoriek of ergotherapie 1x per week. Strikt dieet.		***X***		
Psychologische begeleiding buiten de school (verschillende malen /maand).		***X***		
Thuisonderwijs omwille van zware chronische behandeling, verblijf in instelling voor bijzonder onderwijs, ziekenhuis-school, regelmatig of langdurig verblijf in het ziekenhuis.			***X***	
De sociale relaties zijn permanent ernstig gestoord omwille van zware gedragsstoornissen , mentale -, zintuiglijke -, neuromotorische - of lichamelijke aandoeningen.			***X***	
Het verwerven van kennis en het ontwikkelen van vaardigheden is niet haalbaar en sociale relaties zijn quasi onmogelijk.				***X***
HOOGSTE SCORE:				

0 - 36 maand 2.2 COMMUNICATIE	***0***	***1***	***2***	***3***
Ter inlichting: een als normaal beschouwde ontwikkeling: *<u>Spraak</u>: 13 maand: zegt mama, papa.* *18 maand: benoemt bekende voorwerpen.* *24 maand: combineert 2-3 woorden, gebruikt "ik".* *<u>Begrijpen</u>: 18 maand: duidt delen van het lichaam aan* *30 maand: benoemt een plaatje, kent ja en nee, duidt een omschreven voorwerp aan.*	***X***			

3 maand : reageert niet op stem van ouders *5 maand : horen: kijkt niet bij aanspreken door bekende (om te zien waar het geluid vandaan komt)* *expressie: maakt geen klankjes bij aanspreken door bekende* *10 maand : horen: wuift niet als men "dag" zegt expressie: geen aanvang brabbelen* *Na 18 maand: zegt laat eerste woorden (mama, papa).* *Na 12 maand visuele interactie met ouders moeilijk.*		***X***		
Na 12 maand nog geen taalexpressie of taalbegrip Volledige blindheid of totale kophose.			***X***	
HOOGSTE SCORE:				

37 maand - 6 jaar 2.2 COMMUNICATIE	***0***	***1***	***2***	***3***
Ter inlichting: een als normaal beschouwde ontwikkeling: *36 maand: maakt kleine zinnen in de moedertaal, gebruikt meer-voud, onderscheidt kleuren, begrijpt waar? wat? wie?* *4 j: de spraak is verstaanbaar; begrijpt koud, moe, honger kent 3 kleuren, duidt elleboog en knie aan.* *5 j: begrijpt concrete situaties, duidt wimpers en kin aan.* *5-6 j: 5- woordzinnen; definieert 3 woorden.*	***X***			
Achterstand in spraak van tenminste 18 maand of 2 maal SD voor de 3 functies (articulatie, woordbetekenis en zinsbouw). *Vanaf 5 jaar: een grafo-motorische achterstand van tenminste 18 maand of 2 maal SD bij volledige standaardtest.* *Visus: < 3/10 (bilateraal met correctie).*		***X***		
Eerste woordjes slechts vanaf 3e kleuterklas. *Zegt enkel woorden, geen zinnen, slecht verstaanbaar na 3e kleuterklas* *Aanleren van de taal door speciale methoden (liplezen, gebarentaal,…)* *De communicatie met het kind verloopt moeizaam of sterk gestoorde mogelijkheid om tot relaties te komen die passen bij het ontwikkelingsniveau.* *Begrijpt niet wat hij/zij ziet (vb. visuele agnosie).* *Visus: 1/20 (bilateraal met correctie) of gezichtsveld < 10°.*			***X***	
Alleen een non-verbale communicatie is mogelijk. *Volledige blindheid of totale kophose.*				***X***
HOOGSTE SCORE				

7-11 jaar *2.2 COMMUNICATIE*	*0*	*1*	*2*	*3*
Ter inlichting een als normaal beschouwde ontwikkeling: *Benoemt de dagen van de week, kent de maanden en de uren.* *Herkent de hoofdpersonages in een verhaal Leest spontaan strips in het 3e leerjaar.*	***X***			
Spraakachterstand van tenminste 30 maanden of 2 maal SD bij volledige standaardtest. *Blijft verstaanbaar. Begrijpt eenvoudige opdrachtjes.* *Dysarthrie, ernstig stotteren (waarvoor therapie)* *Gehoor: verstaat met gehoorapparaatjes en zonder liplezen.* *Vanaf 10 jaar: begrijpend lezen mogelijk, doch gebrekkig;kan geen korte zinnen schrijven.* *Visus: < 3/10 tot >1/20 (bilateraal met correctie) of gezichtsveld < 20°; vergroting nodig bij lezen op normale leesafstand; kan op school niet op bord lezen.*		***X***		
Spraak moeilijk verstaanbaar, gebrek gelijk aan ten minste 48 maand spraakachterstand op de leeftijd van 7 jaar of ten minste gelijk aan 6 jaar achterstand op de leeftijd van 11 jaar. *Reageert niet op opdrachten wegens ernstig communicatie-probleem* *Sterk gestoorde mogelijkheid om tot relaties te komen met leeftijdsgenoten..* *Schrijven: enkel voornaam schrijven* *Gehoor: noodzaak tot liplezen om te verstaan ondanks gehoorprothese.* *Visus: 1/20 (bilateraal met correctie) of gezichtsveld < 10°; kan niet lezen (braille nodig) of kan geen TV kijken.*			***X***	
Onverstaanbare spraak, zegt enkele woorden maar geen zin, gebarentaal noodzakelijk. *Braille niet aan te leren.* *Volledige blindheid / totale kophose.*				***X***
HOOGSTE SCORE:				

12 jaar en meer *2.2 COMMUNICATIE*	*0*	*1*	*2*	*3*
Ter inlichting: een als normaal beschouwde ontwikkeling: *Kan een verhaal mondeling samenvatten.* *Kan strips en romans lezen. Leest ondertitels (op TV)*	***X***			

Duidelijke spraakachterstand of articulatiestoornissen. *Ernstig stotteren (waarvoor therapie).* *Leest moeilijk, kan korte tekst lezen maar geen boek.* *Kan enkel eenvoudige zinnen schrijven.* *Moeilijk schrijven tengevolge van motorische problemen.* *Gehoor: verstaat met gehoorprothese en zonder liplezen.* *Visus: < 3/10 tot >1/20 (bilateraal met correctie) of gezichts-veld < 20°; kan op school niet op bord lezen; TV op < 1 meter, vergroting nodig voor zicht op korte afstand.*		***X***		
Sterk gestoorde mogelijkheid om tot relaties te komen met leeftijdsgenoten / infantiele taal. *Moeilijk verstaanbare spraak Kan lezen noch schrijven.* *Gehoor: noodzaak van liplezen om te verstaan ondanks gehoorprothese* *Visus: 1/20 (bilateraal met correctie) of gezichtsveld < 10°; kan niet lezen (braille nodig) of TV kijken.*			***X***	
Onverstaanbare spraak, zegt enkele woorden maar geen zin, gebarentaal noodzakelijk. *Braille niet aan te leren.* *Volledige blindheid / totale kophose.*				***X***
HOOGSTE SCORE:				

0-36 maand	***2.3. MOBILITEIT EN VERPLAATSING*** *(inclusief fysische activiteit, gevaarsbesef en oriëntatiezin; in geval van aantasting van een enkel lid wordt de totale functie geëvalueerd)*	***0***	***1***	***2***	***3***
0 - 12 maand	*Moeilijke hoofdcontrole op 6 maand.*		***X***		
	Geen hoofdcontrole op 6 maand.			***X***	
	Ernstige axiale hypotonie zonder motorische activiteit.				***X***
	HOOGSTE SCORE				
13 - 24 maand	*Komt niet van lig tot zit, zit zelfstandig, trekt zich niet op tot staan.* *Grijpen mogelijk maar onbeholpen (geen fijne motoriek).*		***X***		
	Zit niet zelfstandig. *Grijpen mogelijk maar ondoelmatig of bijna afwezig.*			***X***	
	Geen hoofdcontrole en geen willekeurige motorische activiteit.				***X***

	HOOGSTE SCORE				
25 - 36 maand	*Stapt met hulp* *Grijpen mogelijk maar onbeholpen (geen fijne motoriek)*		***X***		
	Komt niet van lig tot zit maar zit zelfstandig; trekt zich niet op tot staan en stapt niet. *Grijpen mogelijk maar ondoelmatig of bijna afwezig*			***X***	
	Zit niet zelfstandig *Grijpen afwezig*				***X***
	HOOGSTE SCORE				

3-6 jaar	***2.3. MOBILITEIT EN VERPLAATSING*** *(inclusief fysische activiteit, gevaarsbesef en oriëntatiezin; in geval van aantasting van een enkel lid wordt de totale functie geëvalueerd)*	***0***	***1***	***2***	***3***
Gaan zonder hulp	*Gang moeilijk (meer dan 10 meter)* *Zeer moeilijk (enkele meters)* *Onmogelijk*		***X***	***X***	***X***
Trappen en obstakels	*Moeilijk* *Onmogelijk*		***X***	***X***	
Hulpapparaten of steun (gang meer dan 10 meter)	*Gang mogelijk met orthese, prothese of kruk.. Moeilijk met orthesen, krukken of prothesen.* *Onmogelijk: permanent rolstoel.*		***X***	***X***	***X***
Handigheid en fijne manipulatie	*Moeilijk.* *Onmogelijk.*		***X***	***X***	

Spel- en sportactiviteiten	*Beperkingen, moeilijkheden.* *Onmogelijk of verboden.*		***X***	***X***	
	HOOGSTE SCORE				

7 jaar en meer	***2.3. MOBILITEIT EN VERPLAATSING*** *(inclusief fysische activiteit, gevaarsbesef en oriëntatiezin; in geval van aantasting van een enkel lid wordt de totale functie geëvalueerd)*	***0***	***1***	***2***	***3***
Gaan zonder hulp	*Gang moeilijk (meer dan 10 meter)* *Zeer moeilijk (enkele meters)* *Onmogelijk*		***X***	***X***	***X***
Trappen en obstakels	*Moeilijk* *Onmogelijk*		***X***	***X***	
Hulpapparaten en/of steun (gang meer dan 10 meter)	*Gang mogelijk met orthese, prothese of kruk.* *Moeilijk met orthesen, krukken of prothesen* *Onmogelijk: rolstoel bestendig*		***X***	***X***	***X***
Openbaar vervoer	*Moeilijk met hulp of na begeleide inoefening Onmogelijk*		***X***	***X***	
Fijne manipulatie en handigheid	*Moeilijkheden* *Onmogelijk*		***X***	***X***	
Fietsen, spel- en sportactiviteiten	*Beperkingen, moeilijkheden* *Verbod of onmogelijk*		***X***	***X***	

	HOOGSTE SCORE				

0-36 maanden	***2.4. ZELFVERZORGING***	***0***	***1***	***2***	***3***
Voedsel nuttigen	*Ernstige slikstoornissen.* *Sondevoeding.* *Totale parenterale voeding.*		***X***	***X***	***X***
	HOOGSTE SCORE				

3-6 jaar	***2.4 ZELFVERZORGING***	***0***	***1***	***2***	***3***
Zich wassen en kleden	*Veel hulp nodig in vergelijking met leeftijdgenoten.* *Onmogelijk zonder bestendige hulp.*		***X***	***X***	
Voedsel nuttigen	*Veel hulp nodig in vergelijking met leeftijdgenoten of ernstige slikstoornissen.* *Sondevoeding.* *Totale parenterale voeding.*		***X***	***X***	***X***
Toiletgang	*Nachtelijk incontinent, hulp bij het reinigen.* *Ongelukjes dag en nacht.* *Volledig incontinent (luiers) of dagelijks lavement.* *Stoma verzorging of sonderen.*	***X***	***X***	***X***	***X***
	HOOGSTE SCORE				

7-11jaar	*2.4 ZELFVERZORGING*	*0*	*1*	*2*	*3*
Zich wassen en kleden	*Zelfstandig* *Beperkte hulp (veters, knopen en nagels)* *Onmogelijk uit te voeren zonder bestendige hulp*	***X***	***X***	***X***	
Voedsel nuttigen	*Zelfstandig* *Moeilijk zelfstandig of ernstige slikstoornissen* *Sondevoeding* *Onmogelijk zonder bestendige hulp of totale parenterale voeding*	***X***	***X***	***X***	***X***
Toiletgang	*Zelfstandig* *Nachtelijk incontinent, hulp bij reinigen* *Ongelukjes dag en nacht of dagelijks lavement* *Volledig incontinent, stoma verzorging of sonderen*	***X***	***X***	***X***	***X***
	HOOGSTE SCORE				

12j en meer	*2.4 ZELFVERZORGING*	*0*	*1*	*2*	*3*
Zich wassen en kleden	*Zelfstandig* *Toezicht en beperkte hulp (veters, knopen en nagels)* *Hulp belangrijk en vaak noodzakelijk* *Onmogelijk uit te voeren zonder bestendige hulp*	***X***	***X***	***X***	***X***

Voedsel nuttigen	*Zelfstandig* *Geringe hulp (vb: vlees snijden) of ernstige slikstoornissen* *Belangrijke hulp bij nuttigen* *Onmogelijk zonder bestendige hulp of totale parenterale voeding of sondevoeding*	***X***	***X***	***X***	***X***
Toiletgang	*Zelfstandig* *Met toezicht, nachtelijke ongelukjes, hulp bij menstruatie* *Ongelukjes dag en nacht, hulp bij reinigen of dagelijks lavement* *Volledig incontinent, bestendig luiers, stoma verzorging of sonderen*	***X***	***X***	***X***	***X***
	HOOGSTE SCORE				

3.1 OPVOLGING VAN DE BEHANDELING THUIS *Behandeling thuis gedurende tenminste 6 maanden*	***0***	***1***	***2***	***3***
- 2 verschillende geneesmiddelen per os verschillende malen p/ dag. *- IM of SC injectie 1x/week - bril; ooglap; oogdruppels - zalf 1 maal per dag.* *- gehoorapparaten en cochleair inplant waarbij geen hulp noodzakelijk is om ze te plaatsen, weg te nemen, goed af te stellen en te beschermen en om de batterijen te vervangen.* *- verhemelteplaat; tandbeugel.* *- orthopedische schoenen.*	***X***			

- *belangrijke lichtprotectie (ogen en huid)* - *3 of meer verschillende geneesmiddelen per os per dag* - *IM of SC injectie 1x/dag* - *geneesmiddelen IV 1x/maand* - *oogprothese; contactlenzen bij een kind tot 6 jaar* - *gehoorapparaten en cochleair inplant waarbij hulp noodzakelijk is om ze te plaatsen, weg te nemen, goed af te stellen en te beschermen en om de batterijen te vervangen.* - *aërosol/ademhalingskine 2x/dag* - *monitoring voorgeschreven voor herhaalde apnoes* - *dieet met uitsluiting van 1 stof (lactose, phenylalanine, gluten)* - *kine thuis dagelijks* - *drukkledij* - *therapeutische baden en zalven meer dan 2x per dag toegepast* - *korsetten of gipsen* - *verzorging en plaatsing van een lidmaatprothese of orthese* - *herhaalde lavementen - urinaire sondage < 3x/dag - anale dilataties.*		***X***		
- *IV-toediening van geneesmiddelen 1x/week of meer.* - *Desferal-Morfinepomp enz.* - *aërosol/intrapulmonale percussieve ventilatie/ademhalingskine 3x/d.* - *gastrostomie sonde met toediening in bolus* - *complex dieet met uitsluiting van verschillende voedingsstoffen* - *behandeling en opvolging van insulineafhankelijke diabetes (toediening insuline, toezicht en dieet).* - *zorgen voor stomie* - *kine thuis verschillende malen per dag* - *drukkledij die een lichaamsoppervlakte bedekt van meer dan een lidmaat met de bijhorende huidverzorging (zalven, verbanden) - urinaire sondage 3x of meer/dag.*			***X***	
- *Continue of nachtelijke ademhalingsondersteuning (aspiratie, buisje, ademhalingsapparatuur, zuurstof toediening)* - *totale parenterale nutritie* - *voeding met maagsonde 's nachts of continu* - *dagelijks intraveneuze behandeling;* - *thuisdialyse*				***X***
HOOGSTE SCORE				

3.2 VERPLAATSING VOOR MEDISCH TOEZICHT EN BEHANDELING	***0***	***1***	***2***	***3***
Bedoeld wordt: de frequentie of duur van verplaatsingen door de familie(in brede zin) voor therapie gedurende langere periode (meer dan 3 maanden). Ook verblijf of bezoek bij kind in ziekenhuis, … *Niet bedoeld worden: verplaatsingen naar school, met sociaal assistent, opvoeder, enz*				
1 *maal per week of 0 tot 3 uren per week*	***X***			
2 *maal per week of 4 tot 7 uren per week*		***X***	***X***	
3 *tot 4 maal per week of 8 tot 14 uren per week meer dan 4 maal per week of meer dan 14 uren per week*				***X***

HOOGSTE SCORE				

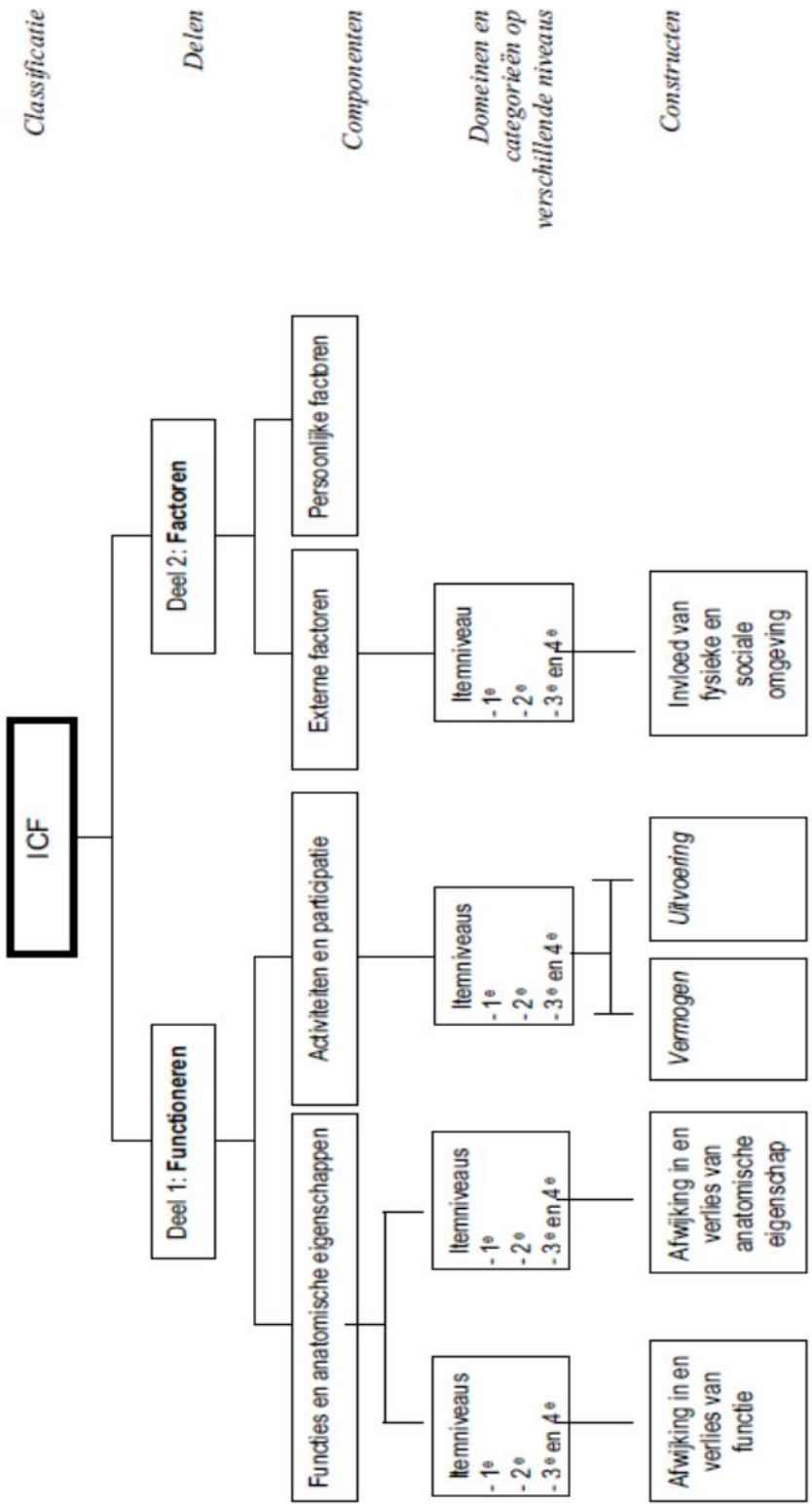
0-2 jaar 3.3 AANPASSING VAN LEEFMILIEU & LEEFWIJZE *(lichamelijke en/of psychologische aspecten)*		***0***	***1***	***2***	***3***
ADL (voeding, wassen, kleden en hygiëne)	*Voeding zeer moeilijk en langdurig ten gevolge van ernstige slikstoornissen, sonde- of parenterale voeding.*			***X***	
Leerprocessen	*Begeleiding en bijzondere stimulering, vb. bij psychomotorische achterstand, gedrags- of sensoriële stoornissen.*		***X***		
Bijzonder of aangepast toezicht	*Diagnose van een aandoening met gereserveerde prognose. Specifieke veiligheidsmaatregelen in de hele woning. Dagelijks uit te voeren allergiepreventie maatregelen (geobjectiveerd).*		***X***		
	Noodzaak tot thuisblijven of onderbreken van de beroepsbezigheden door één van de ouders voor verzorging van het kind. Gewone kinderopvang (kribbe, onthaalmoeder) is moeilijk of onmogelijk (risico voor infectie, immuundeficiëntie, enz…).			***X***	
	HOOGSTE SCORE				

3-6 jaar 3.3 AANPASSING VAN LEEFMILIEU & LEEFWIJZE *(lichamelijke en/of psychologische aspecten)*		***0***	***1***	***2***	***3***
ADL (voeding, wassen, kleden, hygiëne en verplaatsing)	*Hulp voor bepaalde activiteiten (vb: hygiëne).*		***X***		
	Bestendige hulp bij alle activiteiten (voeding, wassen, kleden, hygiëne en verplaatsing).			***X***	
Leerprocessen	*Begeleiding en bijzondere stimulering, vb. in geval van psychomotorische achterstand, gedrags- of sensoriele stoornissen.*		***X***		
	Diagnose van een aandoening met gereserveerde prognose. Specifieke veiligheidsmaatregelen in de hele woning. Dagelijks uit te voeren allergiepreventie maatregelen (geobjectiveerd).		***X***		

Toezicht en vrije tijd	*Noodzaak tot thuisblijven of onderbreken van de beroepsbezigheden door één van de ouders voor verzorging van het kind.* *Bestendig toezicht noodzakelijk, kan geen ogenblik alleen gelaten worden.*			***X***	
	HOOGSTE SCORE				

7 j en meer	***3.3 AANPASSING VAN LEEFMILIEU & LEEFWIJZE*** *(lichamelijke en/of psychologische aspecten)*	***0***	***1***	***2***	***3***
ADL (voeding, wassen, kleden, hygiëne en verplaatsing)	*Alle activiteiten (voeding, wassen, kleden, hygiëne en verplaatsing) zijn mogelijk maar met lichte hulp (vb: nagels knippen, veters, knopen)*	***X***			
	Hulp voor bepaalde activiteiten, eventueel periodisch (vb: hygiëne: menses)		***X***		
	Dagelijkse hulp bij voeding, wassen, kleden, naar toilet gaan en verplaatsen in de buurt van de woning			***X***	
	Volledige en bestendige hulp bij alle activiteiten				***X***
Leerprocessen	*Specifieke hulp en toezicht voor huiswerken (sensoriele stoornissen, psychomotorische achterstand of gedragsstoornissen) vb. vergroten van nota's, bijlessen…*		***X***		
Toezicht	*Diagnose van een aandoening met gereserveerde prognose.* *Mits speciale inspanningen van de ouders zijn normale jeugdbeweging en sportactiviteiten mogelijk.* *Specifieke veiligheidsmaatregelen in de hele woning. Dagelijks uit te voeren allergiepreventie maatregelen (geobjectiveerd).*		***X***		
	Belangrijk toezicht noodzakelijk. *Noodzaak tot thuisblijven of onderbreken van de beroepsbezigheden door één van de ouders voor verzorging van het kind.* *Ondanks speciale inspanningen van de ouders normale jeugdbeweging en sportactiviteiten moeilijk of onmogelijk (vb: aangepast vakantieverblijf)*			***X***	
	Bestendig toezicht noodzakelijk, (kan geen ogenblik alleen gelaten worden).				***X***
	HOOGSTE SCORE				

***Bijlage 3*: Structuur van de ICF** (bron: Ten Napel H, de Kleijn-de Vrankrijker MW. ICF-CY: Nederlandse Vertaling Van de International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth. Versie 2. Houten : Bohn Stafleu Van Loghum; 2018., p. 237)



***Bijlage 4*: Inhoudsopgave ICF-CY (classificatie op het eerste niveau)** (bron: Ten Napel H, de Kleijn-de Vrankrijker MW. ICF-CY: Nederlandse Vertaling Van de International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth. Versie 2. Houten : Bohn Stafleu Van Loghum; 2018. p. 29-30)

FUNCTIES

1. Mentale functies
2. Sensorische functies en pijn
3. Stem en spraak
4. Functies van hart en bloedvatenstelsel, hematologisch systeem, afweersysteem en ademhalingsstelsel
5. Functies van spijsverteringsstelsel, metabool stelsel en hormoonstelsel

ANATOMISCHE EIGENSCHAPPEN

1. Anatomische eigenschappen van zenuwstelsel
2. Anatomische eigenschappen van oog, oor en verwante structuren
3. Anatomische eigenschappen van structuren betrokken bij stem en spraak
4. Anatomische eigenschappen van hart en bloedvatenstelsel, afweersysteem en ademhalingsstelsel
5. Anatomische eigenschappen van spijsverteringsstelsel, metabool stelsel en hormoonstelsel
6. Anatomische eigenschappen van urogenitaal stelsel
7. Anatomische eigenschappen van structuren verwant aan beweging
8. Anatomische eigenschappen van huid en verwante structuren

ACTIVITEITEN EN PARTICIPATIE

1. Leren en toepassen van kennis
2. Algemene taken en eisen
3. Communicatie
4. Mobiliteit
5. Zelfverzorging
6. Huishouden
7. Tussenmenselijke interacties en relaties
8. Belangrijke levensgebieden
9. Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven

EXTERNE FACTOREN

1. Producten en technologie
2. Natuurlijke omgeving en door de mens aangebrachte veranderingen daarin
3. Ondersteuning en relaties
4. Attitudes
5. Diensten, systemen en beleid

***Bijlage 5*: Voorgestelde ICF-gegevensvereisten voor ideale en minimale gezondheidsinformatiesystemen of -surveys** (Bron: Ten Napel H, de Kleijn-de Vrankrijker MW. ICF-CY: Nederlandse Vertaling Van de International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth. Versie 2. Houten : Bohn Stafleu Van Loghum; 2018. Bijlage 9 (p.275))

Item	Hoofdstuk en codes	Classificatieblok of categorie
Functies en anatomische eigenschappen		
Zien	2 b210-b220	Visuele en verwante functies
Horen	2 b230-b240	Hoor- en vesitibulaire functies
Spraak	3 b310-b340	Stem en spraak
Spijsvertering	5 b510-b535	Functies van spijsverteringsstelsel
Uitscheiding	6 b610-b630	Functies gerelateerd aan urine
Vruchtbaarheid	6 b640-b670	Genitale en reproductieve functies
Seksuele activiteit	6 b640	Seksuele functies
Huid en misvorming	8 b810-b830	Functies van huid
Ademhaling	4 b440-b460	Functies van ademhalingsstelsel
Pijn*	2 b280	Pijngewaarwording
Affect*	1 b152-b180	Specifieke mentale functies
Slaap	1 b134	Slaap
Energie/Vitaliteit	1 b130	Energie en driften
Cognitie*	1 b140, b144, b164	Aandacht, geheugen en hogere cognitieve functies
Activiteiten en participatie		
Communicatie	3 d310-d345	Communiceren – begijpen en zich uiten
Mobiliteit*	4 d450-d465	Lopen en zich verplaatsen
(Hand)vaardigheid	4 d430-d445	Iets dragen, verplaatsen en manipuleren
Zelfverzorging*	5 d510-d570	Zelfverzorging
Gebruikelijke activiteiten*	6 en 8	Huishouden; belangrijke levensgebieden
Tussenmenselijke relaties	7 d730-d770	Bijzondere tussenmenselijke relaties
Sociaal functioneren	9 d910-d930	Maatschappelijk, sociaal en burgerlijk leven

* Voorgestelde items voor de minimumlijst

***Bijlage 6*: The Washington Group/UNICEF Module on Child Functioning: Questionaire age 5-17** (Bron: https://data.unicef.org/resources/module-child-functioning/)

CHILD FUNCTIONING (AGE 5-17)		**CF**
CF1. I WOULD LIKE TO ASK YOU SOME QUESTIONS ABOUT DIFFICULTIES YOUR CHILD MAY HAVE. DOES (*name*) WEAR GLASSES OR CONTACT LENSES?	Yes ..... 1 No 2	 2⇨CF3
CF2. WHEN WEARING HIS/HER GLASSES OR CONTACT LENSES, DOES (*name*) HAVE DIFFICULTY SEEING? WOULD YOU SAY (*name*) HAS: NO DIFFICULTY, SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	No difficulty ..... 1 Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	1⇨CF4 2⇨CF4 3⇨CF4 4⇨CF4
CF3. DOES (*name*) HAVE DIFFICULTY SEEING? WOULD YOU SAY (*name*) HAS: NO DIFFICULTY, SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	No difficulty ..... 1 Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	
CF4. DOES (*name*) USE A HEARING AID?	Yes ..... 1 No 2	 2⇨CF6
CF5. WHEN USING HIS/HER HEARING AID, DOES (*name*) HAVE DIFFICULTY HEARING SOUNDS LIKE PEOPLES' VOICES OR MUSIC? WOULD YOU SAY (*name*) HAS: NO DIFFICULTY, SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	No difficulty ..... 1 Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	1⇨CF7 2⇨CF7 3⇨CF7 4⇨CF7
CF6. DOES (*name*) HAVE DIFFICULTY HEARING SOUNDS LIKE PEOPLES' VOICES OR MUSIC? WOULD YOU SAY (*name*) HAS: NO DIFFICULTY, SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	No difficulty ..... 1 Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	
CF7. DOES (*name*) USE ANY EQUIPMENT OR RECEIVE ASSISTANCE FOR WALKING?	Yes ..... 1 No 2	 2⇨CF12
CF8. WITHOUT HIS/HER EQUIPMENT OR ASSISTANCE, DOES (*name*) HAVE DIFFICULTY WALKING 100 YARDS/METERS ON LEVEL GROUND? THAT WOULD BE ABOUT THE LENGTH OF 1 FOOTBALL FIELD. [OR INSERT COUNTRY SPECIFIC EXAMPLE]. WOULD YOU SAY (*name*) HAS: SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	 3⇨CF10 4⇨CF10
CF9. WITHOUT HIS/HER EQUIPMENT OR ASSISTANCE, DOES (*name*) HAVE DIFFICULTY WALKING 500 YARDS/METERS ON LEVEL GROUND? THAT WOULD BE ABOUT THE LENGTH OF 5 FOOTBALL FIELDS. [OR INSERT COUNTRY SPECIFIC EXAMPLE].		

WOULD YOU SAY (*name*) HAS: SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	
CF10. WITH HIS/HER EQUIPMENT OR ASSISTANCE, DOES (*name*) HAVE DIFFICULTY WALKING 100 YARDS/METERS ON LEVEL GROUND? THAT WOULD BE ABOUT THE LENGTH OF 1 FOOTBALL FIELD. [OR INSERT COUNTRY SPECIFIC EXAMPLE]. WOULD YOU SAY (*name*) HAS: NO DIFFICULTY, SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	No difficulty ..... 1 Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	 3⇨CF14 4⇨CF14
CF11. WITH HIS/HER EQUIPMENT OR ASSISTANCE, DOES (*name*) HAVE DIFFICULTY WALKING 500 YARDS/METERS ON LEVEL GROUND? THAT WOULD BE ABOUT THE LENGTH OF 5 FOOTBALL FIELDS. [OR INSERT COUNTRY SPECIFIC EXAMPLE]. WOULD YOU SAY (*name*) HAS: NO DIFFICULTY, SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	No difficulty ..... 1 Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	1⇨CF14 2⇨CF14 3⇨CF14 4⇨CF14
CF12. COMPARED WITH CHILDREN OF THE SAME AGE, DOES (*name*) HAVE DIFFICULTY WALKING 100 YARDS/METERS ON LEVEL GROUND? THAT WOULD BE ABOUT THE LENGTH OF 1 FOOTBALL FIELD. [OR INSERT COUNTRY SPECIFIC EXAMPLE]. WOULD YOU SAY (*name*) HAS: NO DIFFICULTY, SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	No difficulty ..... 1 Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	 3⇨CF14 4⇨CF14
CF13. COMPARED WITH CHILDREN OF THE SAME AGE, DOES (*name*) HAVE DIFFICULTY WALKING 500 YARDS/METERS ON LEVEL GROUND? THAT WOULD BE ABOUT THE LENGTH OF 5 FOOTBALL FIELDS. [OR INSERT COUNTRY SPECIFIC EXAMPLE]. WOULD YOU SAY (*name*) HAS: NO DIFFICULTY, SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	No difficulty ..... 1 Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	
CF14. DOES (*name*) HAVE DIFFICULTY WITH SELF-CARE SUCH AS FEEDING OR DRESSING HIM/HERSELF? WOULD YOU SAY (*name*) HAS: NO DIFFICULTY, SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	No difficulty ..... 1 Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	
CF15. WHEN (*name*) SPEAKS, DOES HE/SHE HAVE DIFFICULTY BEING UNDERSTOOD BY PEOPLE INSIDE OF THIS HOUSEHOLD?		

WOULD YOU SAY (*name*) HAS: NO DIFFICULTY, SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	No difficulty ..... 1 Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	
CF16. WHEN (*name*) SPEAKS, DOES HE/SHE HAVE DIFFICULTY BEING UNDERSTOOD BY PEOPLE OUTSIDE OF THIS HOUSEHOLD? WOULD YOU SAY (*name*) HAS: NO DIFFICULTY, SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	No difficulty ..... 1 Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	
CF17. COMPARED WITH CHILDREN OF THE SAME AGE, DOES (*name*) HAVE DIFFICULTY LEARNING THINGS? WOULD YOU SAY (*name*) HAS: NO DIFFICULTY, SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	No difficulty ..... 1 Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	
CF18. COMPARED WITH CHILDREN OF THE SAME AGE, DOES (*name*) HAVE DIFFICULTY REMEMBERING THINGS? WOULD YOU SAY (*name*) HAS: NO DIFFICULTY, SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	No difficulty ..... 1 Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	
CF19. DOES (*name*) HAVE DIFFICULTY CONCENTRATING ON AN ACTIVITY THAT HE/SHE ENJOYS DOING? WOULD YOU SAY (*name*) HAS: NO DIFFICULTY, SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	No difficulty ..... 1 Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	
CF20. DOES (*name*) HAVE DIFFICULTY ACCEPTING CHANGES IN HIS/HER ROUTINE? WOULD YOU SAY (*name*) HAS: NO DIFFICULTY, SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	No difficulty ..... 1 Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	
CF21. COMPARED WITH CHILDREN OF THE SAME AGE, DOES (*name*) HAVE DIFFICULTY CONTROLLING HIS/HER BEHAVIOUR? WOULD YOU SAY (*name*) HAS: NO DIFFICULTY, SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	No difficulty ..... 1 Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	
CF22. DOES (*name*) HAVE DIFFICULTY MAKING FRIENDS? WOULD YOU SAY (*name*) HAS: NO DIFFICULTY, SOME DIFFICULTY, A LOT OF DIFFICULTY OR CANNOT DO AT ALL?	No difficulty ..... 1 Some difficulty..... 2 A lot of difficulty ..... 3 Cannot do at all 4	
CF23. HOW OFTEN DOES (*name*) SEEM VERY ANXIOUS, NERVOUS OR WORRIED?	Daily..... 1 Weekly..... 2	

WOULD YOU SAY: DAILY, WEEKLY, MONTHLY, A FEW TIMES A YEAR OR NEVER?	Monthly ..... 3 A few times a year ..... 4 Never 5	
CF24. HOW OFTEN DOES (*name*) SEEM VERY SAD OR DEPRESSED? WOULD YOU SAY: DAILY, WEEKLY, MONTHLY, A FEW TIMES A YEAR OR NEVER?	Daily ..... 1 Weekly ..... 2 Monthly ..... 3 A few times a year ..... 4 Never 5	

Bijlage 7: vragenlijst

A. Persoonsgebonden kenmerken

De vragen uit deze rubriek zijn bedoeld om de analyse van de enquêteresultaten te verfijnen, met respect voor de privacy van de deelnemers.

a. **Wat is uw geboortejaar?** [open tekst vak]
b. **Wat is uw geslacht?**
   - Man
   - Vrouw
c. **Welk(e) diploma('s) heeft u?** U kan meerdere antwoorden aanduiden.
   - Master in de genees-, heel- en verloskunde
   - Master in de geneeskunde
   - Master in de huisartsgeneeskunde
   - Master in de jeugdgezondheidszorg
   - Master in de pediatrie
   - Master in de fysische geneeskunde en revalidatie
   - Master in de verzekeringsgeneeskunde
   - Anders: [open tekst vak]
d. **Wat is uw huidige hoofdberoep?** U kan slechts één antwoord aanduiden.
   - Evaluerend arts (o.a. voor zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte)
   - Huisarts
   - Pediater
   - CLB-arts
   - CB arts
   - Verzekeringsarts
   - Fysische geneesheer
   - Anders: [open tekst vak]
e. **Wat zijn uw huidige functies als arts?** U kan meerdere antwoorden aanduiden.
   - Evaluerend arts: zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte
   - Huisarts
   - Pediater
   - CLB-arts
   - CB arts
   - Verzekeringsarts
   - Fysische geneesheer
   - Anders: [open tekst vak]
f. **Wat is uw statuut als evaluerend arts?** Deze vraag is optioneel.
   - Statutair
   - Zelfstandig
g. **Hoeveel jaar heeft u ervaring met inschaling voor erkenning van verhoogde kinderbijslag?**
   - Aantal jaren: [open tekst vak]
   - Aantal jaren als hoofdactiviteit: [open tekst vak]

B. Inhoudelijke vragen

Graag willen we weten in welke mate u het eens bent met de uitspraken die hieronder beschreven zijn. Indien u dit wenst, kunt u toelichting geven in het bijhorende open veld.

Voorbereiding van het consult

1. Stelling: 'De informatie die verkregen wordt van het huidige online intakeformulier (deel ouders en deel behandelend arts) is uitgebreid genoeg om een correcte inschaling te doen.'
   [helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

   Opmerkingen:
   [open tekst vak]

2. Stelling: 'Ouders zijn voldoende geïnformeerd over het verloop van het medisch onderzoek bij de evaluerend arts.'
   [helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

   Opmerkingen:
   [open tekst vak]

3. Stelling: 'Er kunnen meer beoordelingen op stukken uitgevoerd worden dan nu het geval is, op voorwaarde dat er voldoende informatie kan gehaald worden uit de ingediende verslagen.'
   [helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

   Opmerkingen:
   [open tekst vak]

4. Stelling: 'Wanneer de ouders en hun kind een goede voorbereiding hebben gekregen door een hulpverlener die de aanvraagprocedure goed beheerst, is de kans op toekenning van de zorgtoeslag groter.'
   [helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

   Opmerkingen:
   [open tekst vak]

Het consult

5. Stelling: ‘Er zou tijdens het consult ook een mogelijkheid moeten zijn om een deel van het gesprek te laten doorgaan tussen de ouders en de evaluerend arts, waarbij het kind niet aanwezig is. Zo krijgen ouders de kans om alle elementen aan te brengen die van belang zijn voor de beoordeling, zonder dat dit een negatieve impact heeft op het zelfbeeld van het kind.’
   [helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

   Opmerkingen:
   [open tekst vak]

6. Stelling: ‘Een gesprek met het kind zelf (indien het ontwikkelingsniveau dit toelaat) is een noodzakelijk onderdeel van het consult.’
   [helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

   Opmerkingen:
   [open tekst vak]

7. Stelling: ‘De beoordeling of een kind al dan niet recht heeft op een zorgtoeslag zou best gebeuren door een multidisciplinair team.’
   [helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

   Opmerkingen:
   [open tekst vak]

8. Stelling: ‘Bij bepaalde casuïstiek zou het een meerwaarde kunnen betekenen om het kind te observeren in de thuissituatie (door de arts of door een andere hulpverlener).’
   [helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]
   Zo ja, bij welke situaties zou dit dan zijn?
   [open tekst vak]

   Opmerkingen:
   [open tekst vak]

9. Stelling: ‘Ouders komen vaak met onjuiste verwachtingen naar het controle onderzoek. Ze gaan er van uit dat het om een louter medisch onderzoek gaat en ze verwachten zich niet aan vragen die de sociale impact van de beperking nagaan.’
   [helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

   Opmerkingen:
   [open tekst vak]

Pijler 1

10. A: 'Hoe vaak maakt u bij het inschalen van de aandoeningen of beperkingen van de kinderen gebruik van de pediatrische lijst van aandoeningen?'
    [bij alle casussen; bij de meeste casussen; bij de helft van de casussen; bij sommige casussen; nooit]
    B: 'Speelt het type van de aandoening of beperking hierin een rol?'
    [open tekst vak]
    C: Stelling: 'Deze lijst is gebruiksvriendelijk.'
    [helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

11. A: 'Hoe vaak maakt u bij het inschalen van de aandoeningen of beperkingen van de kinderen gebruik van de Officiële Belgische Schaal ter bepaling van de graad van invaliditeit (OBSI)?'
    [bij alle casussen; bij de meeste casussen; bij de helft van de casussen; bij sommige casussen; nooit]
    B: 'Speelt het type van de aandoening of beperking hierin een rol?'
    [open tekst vak]
    C: Stelling: 'Deze lijst is gebruiksvriendelijk.'
    [helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

12. Stelling: 'Het toekennen van punten in pijler 1 gebeurt eerder op basis van ervaring dan op basis van de bovenvermelde lijsten (lijst van pediatrische aandoeningen en Officiële Belgische Schaal ter bepaling van de graad van invaliditeit (OBSI)).
    [helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

    Opmerkingen:
    [open tekst vak]

13. Bij de volgende vraag willen we voor diverse aandoeningen nagaan in hoeverre u de toekenning van punten in pijler 1 als gemakkelijk dan wel moeilijk ervaart
    Per aandoening heeft u de mogelijkheid om uw antwoord verder toe te lichten in het opmerkingsveld.

Autismespectrumstoornissen (ASS)	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
ADHD	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
Spraaktaalontwikkelingsstoornis (STOS)	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
Oppositioneel opstandig gedrag (ODD)	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
Hechtingsstoornis	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
Developmental Coördination Disorder (DCD)	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet

Leerstoornissen (dyslexie, dyscalculie,…)	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
Syndroom van Down	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
Prader-Willi Syndroom	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
Mentale retardatie	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
Gehoorstoornis	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
Visuele stoornis	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
Spina Bifida	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
Cerebral Palsy (CP)	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
Diabetes Mellitus type 1	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
Mucoviscidose	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
Fenylkentonurie (PKU)	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
Achondroplasie	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
Osteogenesis Imperfecta	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
Leukemie	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet
Anorexia Nervosa	Heel gemakkelijk	Gemakkelijk	Neutraal	Moeilijk	Heel moeilijk	Geen ervaring	Weet niet

Opmerkingen:
[open tekst vak]

14. Stelling: 'Indien dezelfde casus zou worden voorgelegd aan verschillende evaluerende artsen zou de toegekende score op pijler 1 gelijk zijn.'
[helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

Opmerkingen:
[open tekst vak]

15. Stelling: 'Het gevoel leeft bij de ouders dat een beperking die gemakkelijk vast te stellen is (fysiek/visueel), ook gemakkelijker erkend wordt dan een minder zichtbare beperking zoals autisme.'
[helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

Opmerkingen:
[open tekst vak]

16. Stelling: ‘De grens van 66% of 4 punten op pijler 1 (waarbij er automatisch recht is op een hogere budgetcategorie en andere sociale voordelen) is achterhaald en zou uit het systeem moeten gehaald worden.’
[helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

Opmerkingen:
[open tekst vak]

Pijler 2 en 3

17. Stelling: ‘De vragen in Pijler 2 geven een accuraat beeld van de beperkingen bij het uitvoeren van de activiteiten of in de participatie van het kind’
[helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

Opmerkingen:
[open tekst vak]

18. Stelling: ‘Bij leerlingen met duidelijk extra ondersteuningsbehoeften op school maar die geen diagnose hebben, zal er meestal geen toekenning van de zorgtoeslag gebeuren.’
[helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

Opmerkingen:
[open tekst vak]

19. Stelling: ‘Op dit moment wordt er enkel gekeken naar de hulp die de kinderen effectief krijgen. Het zou een meerwaarde kunnen betekenen als er ook gekeken wordt naar de hulp die het kind bijkomend nodig zou hebben.’
[helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

Opmerkingen:
[open tekst vak]

20. Stelling: ‘Pijler 3 geeft een duidelijk beeld van de impact van de beperking of aandoening van het kind op het familiale leven.’
[helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

Opmerkingen:
[open tekst vak]

21. Stelling: ‘Het beoordelen of er een noodzaak is dat een ouder thuis blijft om voor het kind te zorgen is geen noodzakelijk onderdeel voor het toekennen van het aantal punten.’
[helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

Opmerkingen:
[open tekst vak]

22. Stelling: ‘Wanneer er in het dossier een verslag is bijgevoegd waarin het schools functioneren van het kind geëvalueerd wordt, vormt dit een meerwaarde voor het inschalen van de ondersteuningsbehoeften van het kind.’
[helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

Opmerkingen:
[open tekst vak]

Algemeen

23. Stelling: ‘Het huidige 3-pijlersysteem is een goed instrument om de ondersteuningsbehoeften van een kind correct te beoordelen.’
[helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

Opmerkingen:
[open tekst vak]

24. Hoeveel tijd besteedt u gemiddeld aan een nieuwe aanvraag tot verhoogde zorgtoeslag? In onderstaande tabel kan u in de eerste kolom invullen hoeveel tijd u gemiddeld besteedt aan de voorbereiding van het dossier, het consult en de tijd nodig voor de afwerking van het dossier. In de tweede kolom kan u aangeven hoeveel tijd u eigenlijk zou willen besteden aan deze verschillende onderdelen.

	nu (tijd in minuten)	**gewenst (tijd in minuten)**
voorbereiding		
consultatie		
afwerking		

Opmerkingen:
[open tekst vak]

25.
Stelling: ‘Op dit moment zijn er mensen die geen nood hebben aan een zorgtoeslag door de beperkte impact die de handicap of beperking heeft op

het leven en de omgeving van het kind maar de toeslag wel krijgen omdat ze toch voldoende punten scoren op het huidige evaluatie-instrument.'
[helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

Opmerkingen:
[open tekst vak]

26. Stelling: 'Op dit moment zijn er mensen die nood zouden hebben aan een zorgtoeslag omwille van de grote impact die de handicap of beperking heeft op het leven en de omgeving van het kind, maar de toeslag niet krijgen omdat ze onvoldoende punten scoren op het huidige evaluatie-instrument.'
[helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

Opmerkingen:
[open tekst vak]

27. Stelling: 'Het systeem is transparant genoeg waardoor hulpverleners op voorhand voldoende kunnen inschatten of kinderen in aanmerking komen voor een zorgtoeslag.'
[helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

Opmerkingen:
[open tekst vak]

28. Stelling: 'Bij het huidige evaluatie-instrument ligt het zwaartepunt in de 3 pijlers tezamen meer op het medische dan op de andere aspecten van de beperking (activiteiten, participatie, omgevingsfactoren).'
[helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

Opmerkingen:
[open tekst vak]

29. Stelling: 'Indien er twijfel bestaat over het aantal toe te kennen punten overleg ik met een collega-evaluerend arts.'
[helemaal akkoord – eerder akkoord – neutraal – eerder niet akkoord – helemaal niet akkoord – geen mening/weet niet]

Opmerkingen:
[open tekst vak]

30. Vraag: 'Wat zijn volgens u mogelijke verbeterpunten voor het huidige beoordelingsinstrument (3-pijlersysteem)?
[open tekst vak]

31. Vraag: 'Vindt u dat er nood is aan extra informatie of bijscholing om uw opdracht als evaluerend arts te kunnen uitvoeren?'
[ja – eerder wel – eerder niet – neen – weet niet]
Zo ja, onder welke vorm zou u dit willen krijgen? (vb: intervisie-sessie, bijscholing, handleiding, …)
[open tekst vak]

Opmerkingen:
[open tekst vak]

32. Het landschap van de jeugdgezondheidszorg en de jeugdhulpverlening is de laatste jaren sterk veranderd. Wat is uw ervaring met de volgende begrippen?

Internationale Classificatie van het Menselijke Functioneren (ICF)	goed vertrouwd	vertrouwd	gekend maar niet vertrouwd	niet gekend
Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)	goed vertrouwd	vertrouwd	gekend maar niet vertrouwd	niet gekend
International Classification of Diseases (ICD)	goed vertrouwd	vertrouwd	gekend maar niet vertrouwd	niet gekend
M-decreet	goed vertrouwd	vertrouwd	gekend maar niet vertrouwd	niet gekend
Niet-rechtstreeks toegankelijke jeugdhulp	goed vertrouwd	vertrouwd	gekend maar niet vertrouwd	niet gekend
Integrale Jeugdhulp (IJH)	goed vertrouwd	vertrouwd	gekend maar niet vertrouwd	niet gekend

Opmerkingen:
[open tekst vak]

33. Vraag: 'Denkt u dat u zich verder zal engageren om te werken als evaluerend arts nu de bevoegdheid is overgedragen naar Kind & Gezin?'
[ja – eerder wel – eerder niet – neen – weet niet]
Wat is de motivatie van deze keuze?
[open tekst vak]

34. Vraag: 'Welke informatie of opleiding hebben artsen, die starten als evaluerend arts, nodig om hun opdracht goed te kunnen uitvoeren?'
[open tekst vak]

Tenslotte

Wat is uw algemene beoordelingsscore voor het huidige inschalingsinstrument voor verhoogde zorgtoeslag?
[0=zeer slecht; 10=excellent]

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

Bijlage 8 : goedkeuring ethische commissie (Universitair Ziekenhuis Antwerpen)

UZA

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen
ETHISCH COMITE

Prof. dr. J. Lebeer
UA
1stelijns- geriatrische en interdisciplinaire zorg
lokaal R3.13
Universiteitsplein 1
2610 Wilrijk

VOORZITTER
Prof. dr. Patrick Cras

SECRETARIAAT
tel: 03 821 38 97

Criteria voor verhoogde kinderbijslag: wat zijn de knelpunten in het huidige beoordelingsinstrument (Manama Jeugdgezondheidszorg Leen De Muelenaere - Sabrina Munters)

Belgisch Registratienummer: B300201940284

datum	ons kenmerk	contactpersoon
6/05/2019	19/05/053	Secretariaat Ethisch Comité ethisch.comite@uza.be

DEFINITIEF GUNSTIG ADVIES

Geachte Collega,

Het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis Antwerpen en de Universiteit Antwerpen bevestigt dat bovenvermelde studie voldoet aan de criteria gesteld in de wet van 7 mei 2004 en geeft een gunstig advies dd. 6/05/2019.

De volgende bijlagen werden volgens de ICH-GCP richtlijnen door het Ethisch Comité goedgekeurd:

- CV onderzoeker
  Sabrina Munters, Leen de Muelenaere
- Informatie- en toestemmingsformulier NL dd. 9/04/2019
  Versie 4
- Protocol dd. 9/04/2019
  Versie 4
- Vragenlijst(en) dd. 9/04/2019
  Versie 4

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZA 19/05/053

datum	ons kenmerk	contactpersoon
6/05/2019	19/05/053	Secretariaat Ethisch Comité ethisch.comite@uza.be

Deze goedkeuring is geldig tot een jaar na bovenvermelde datum. Wij verzoeken u ons te melden wanneer de eerste deelnemer werd geïncludeerd, wanneer en waarom de studie (vroegtijdig) werd stopgezet of nooit werd opgestart.
Indien de studie nog loopt na een jaar verwachten we een follow-up rapport waarin eventuele voorvallen worden gemeld.
Tot slot wijzen we er op dat voor in het UZA lopende studies de ernstige ongewenste voorvallen dienen gerapporteerd via het incidentenmeldingssysteem.

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. P. Cras
Voorzitter Ethisch Comité

Cc: FAGG - Research & Development Department, Victor Hortaplein 40, bus 40 - 1060 Brussel
Mevr. S. Munters, Universiteit Antwerpen - Jeugdgezondheidszorg, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk
Mevr. L. De Muelenaere, Universiteit Antwerpen - Jeugdgezondheidszorg, Universiteitsplein 1 - 2610 Wilrijk

UZA / Wilrijkstraat 10 / 2650 Edegem
Parking via Drie Eikenstraat 655
Tel +32 3 821 30 00
www.uza.be / BE0874.619.603

Universiteit Antwerpen

Vervolg blz. 3 van het adviesformulier betreffende project EC UZA 19/05/053

datum	ons kenmerk	contactpersoon
6/05/2019	19/05/053	Secretariaat Ethisch Comité ethisch.comite@uza.be

Samenstelling Ethisch Comité sinds 7/01/2019.
Deze studie werd besproken op vergadering van 6/05/2019.

	Functie	M/V	Aanwezig
Voorzitter			
CRAS Patrick	Voorzitter/Neuroloog	M	+
Ondervoorzitter			
IEVEN Greet	Ondervoorzitter/Klinisch Bioloog	V	+
Leden EC UZA			
BASTIAENS Valerie	Apotheker	V	+
BLAUMEISER Bettina	Medisch geneticus	V	+
DE BAETSELIER Elyne	Verpleegkundige	V	-
HENS Kristien	Ethicus	V	-
MICHIELS Barbara	Huisarts	V	+
MICHIELSEN Peter	Gastro-enteroloog	M	+
PAELINCK Bernard	Cardiochirurg	M	-
SPECENIER Pol	Oncoloog	M	+
VAN DE WIELE Miranda	Patiëntenbegeleiding	V	+
VAN DEN EEDE Filip	Psychiater	M	+
VAN DYCK Pieter	Radioloog	M	+
VANSWEEVELT Thierry	Jurist	M	-
VERLOOY Joris	Pediater	M	+
Toegevoegde leden UA			
BORTIER Hilde	Arts, emerita hoogleraar UA	V	+
DE MEESTER Ingrid	Farmacoloog / Onderzoeker UA	V	+
GRANAAS Kristina	Medewerkster Dep. Onderzoek	V	+
Uitgenodigde Experten			
AERTSEN Veerle	Patiëntenvertegenwoordiger	V	-
DOCKX Celine	Jurist	V	-
IDES Kris	Kinesitherapeut	M	-
LUYTEN Leon	Arts in het beheer van gezondheidsgegevens	M	+
MICHIELSENS Inge	Jurist	V	+
MOONS Pieter	Coördinator bio- en weefselbank	M	+
VAN BORTEL Paulus	Filosoof	M	-
VANDEPERRE Peggy	Vertegenwoordigster gezonde vrijwilligers	V	-

The Ethics Committee states that no individual member of the Ethics Committee who may have an affiliation with the study or sponsor, has voted in the deliberations for this trial.

The Ethics Committee states that it is organised and operates according to the ICH/GCP guidelines, the applicable laws and regulations, and their own written operating procedures.

Bijlage 9 : uitnodiging

Brussel, 04 juni 2019

Onderwerp: **onderzoek zorgtoeslag**

Geachte collega,

Bij de aanvang van het nieuwe kalenderjaar 2019 is het nieuwe **groeipakket** in voege getreden. De verhoogde kinderbijslag maakt deel uit van het groeipakket en zal vanaf heden benoemd worden als '**zorgtoeslag voor kinderen met een specifieke ondersteuningsbehoefte**'. De nieuwe aanvragen die vanaf 1 januari 2019 ingediend worden in Vlaanderen zullen door Kind en Gezin behandeld worden.

Kind en Gezin heeft de vraag gekregen van twee studenten van de Master na Master opleiding Jeugdgezondheidszorg om een thesisonderzoek naar het **huidige evaluatiesysteem** te ondersteunen. Bedoeling van dit **onderzoek** is om de knelpunten in kaart te brengen bij het hanteren van het huidige beoordelingssysteem, de zogenaamde "Medisch-Sociale Schaal" (volgens het 3-pijlerssysteem). Gezien de verschuivingen van bevoegdheden is dit een unieke kans om de ervaringen hieromtrent in kaart te brengen. Om dit te kunnen realiseren is het van belang dat er input verkregen wordt vanuit de eerste lijn, met name de artsen met ervaring in het beoordelingsproces van verhoogde kinderbijslag. Kind en Gezin ondersteunt deze vraag.

Het onderzoek bestaat uit een **online bevraging** waar aan de hand van stellingen en thematische vragen dieper ingegaan wordt op de ervaringen met het evaluatiesysteem.
Het invullen van de vragenlijst neemt minder dan 30 minuten in beslag en gebeurt volledig **anoniem**.
De vragenlijst kan u vinden via deze **link**: https://nl.surveymonkey.com/r/JVPK9ZH en kan zowel op PC, tablet als smartphone geopend en ingevuld worden.

Na twee weken zal u een herinneringsmail ontvangen. Aangezien de bevraging volledig anoniem gebeurt zal deze mail naar alle aangeschreven artsen gestuurd worden.
Dit betekent dus niet dat er iets fout gelopen is met het invullen van de vragenlijst indien u de online bevraging reeds heeft doorlopen.
Waarschijnlijk zitten niet alle artsen die tot onze doelgroep behoren in de mailinglijst.
Indien u nog artsen kent die ervaring hebben met het gebruik van het huidige 3-pijlersysteem (ook artsen die recent op pensioen zijn gegaan of gestopt zijn) zouden we het enorm op prijs stellen als u deze mail aan hen zou doorsturen.

Bij vragen of technische problemen bij het invullen kan u steeds contact opnemen met de arts-onderzoekers (Dr. Leen de Mûelenaere en Dr. Sabrina Munters).

Wij hopen op uw medewerking te kunnen rekenen.

Met vriendelijke groeten,

Véronique Vlerick
Team medisch beleid
Kind en Gezin

Onderzoeksteam
Prof Dr. Jo Lebeer (promotor), eerstelijns- en interdisciplinaire zorg, Handicapstudies, Universiteit Antwerpen
jo.lebeer@uantwerpen.be

Dr. Cécile Guérin (co-promotor), departement maatschappelijke gezondheidszorg en eerstelijnszorg, omgeving en gezondheid, KULeuven
cecile.guerin@kuleuven.be
Mevr. Julie Vinck (co-promotor), departement sociologie, Universiteit Antwerpen
julie.vinck@uantwerpen.be
Dr. Leen de Mûelenaere en Dr. Sabrina Munters (studenten ManaMa Jeugdgezondheidszorg), arts-onderzoekers, CLB-artsen
leendemuelenaere@vclb-kempen.be , 0485/75.33.99
sabrina.munters@vclblimburg.be , 0474/44.34.79

Met vriendelijke groeten
Véronique Vlerick
Kind en Gezin/Medisch Beleid/Artsenteam
Veronique.vlerick@kindengezin.be
Tel. 02/542 56

Bijlage 10 : informatie- en toestemmingsformulier deelname onderzoek

'Criteria voor verhoogde kinderbijslag: wat zijn de knelpunten in het huidige beoordelingsinstrument? '
Studie in het kader van de opleiding Jeugdgezondheidszorg

Geachte dokter, beste collega,

Met deze bevraging willen we nagaan wat de ervaringen zijn van de artsen bij het hanteren van het 3-pijlersysteem bij de beoordeling van de nood aan zorgtoeslag bij kinderen met specifieke ondersteuningsbehoeften (de vroegere verhoogde kinderbijslag voor kinderen met een handicap of aandoening). Op deze manier willen we beter zicht krijgen op de knelpunten bij het gebruik van de schaal om op basis daarvan aanbevelingen te kunnen doen voor verbetering van het beoordelingssysteem.

Het invullen van de vragenlijst zal minder dan 30 minuten van uw tijd in beslag nemen.

De vragen zijn gebaseerd op voorgaand onderzoek van Vinck e.a. (Vinck J, Lebeer J, Van Lancker W. Non-take up of the supplemental child benefit for children with a disability in Belgium: A mixed-method approach. Soc Policy Admin. 2018;1–28. https://doi.org/10.1111/spol.12457) en voorkennis uit de literatuur.

De vragenlijst en het onderzoeksprotocol werden voorgelegd aan het Comité voor Medische Ethiek van de Universiteit van Antwerpen en werd goedgekeurd op 6 mei 2019.

Wij verzekeren de bescherming van uw privacy in de deze studie. Het beantwoorden van de vragenlijst en de verwerking van de antwoorden gebeurt **volledig anoniem**.

Uw deelname is vrijwillig en mag op elk moment en zonder nadelig effect voor u stopgezet worden.

Indien u na het doornemen van deze informatie nog vragen heeft kan u contact opnemen met de arts-onderzoekers:

Dr. Leen de Mûelenaere (leendemuelenaere@vclb-kempen.be, telnr. ###)
Dr. Sabrina Munters (sabrina.munters@vclblimburg.be, telnr. ###)

Supervisie:
Prof Dr. Jo Lebeer (eerstelijns- en interdisciplinaire zorg, Handicapstudies, UAntwerpen)
Dr. Cécile Guérin (omgeving en gezondheid, KULeuven)
Julie Vinck (sociologie, UAntwerpen)

Geïnformeerde toestemming

Ik begrijp uit bovenstaande informatie dat deze studie anoniem verwerkt wordt, en ga akkoord met een vrijwillige deelname. Ik heb de informatie begrepen en had de gelegenheid om vragen te stellen.

- ❑ Ik ga akkoord (ga verder)
- ❑ Ik ga niet akkoord (formulier verzenden)

***Bijlage 11*: Medisch onderzoeksformulier bijkomende kinderbijslag versie vanaf 7 jaar tot minder dan 12 jaar**

FOD SOCIALE ZEKERHEID
Directie-generaal Personen
met een Handicap
Medische Dienst
Bijkomende Kinderbijslag

Bijkomende Kinderbijslag

Medisch Onderzoeksformulier

OVERZICHT

Anamnese

Geneeskundig onderzoek

☒ 1. Wervelzuil + thorax

n°./art. ☐ ☐ ☐

% ☐ ☐ ☐

☒ 2. Ledematen

n°./art. ☐ ☐ ☐

% ☐ ☐ ☐

☒ 3. Zenuwstelsel

n°./art. ☐ ☐ ☐

% ☐ ☐ ☐

Gang: Zonder steun ☐ met steun ☐

Hulpmiddelen:

☒ 4. Zicht

n°./art. ☐ ☐ ☐

% ☐ ☐ ☐

gezichtsscherpte (na correctie): R.O.: ☐ / 10 L.O.: ☐ / 10

gezichtsveld:

☒ 5. Gehoor:

prothese	500 Hz	1000 Hz	2000 Hz	Gemidd.	%
Re. zonder				0	
Li. zonder				0	
Re. met				0	
Li. met				0	

	n°. / art.	%	%	%
	712			
	713			
	548a			

Spraakaudiometrie (art. 713):

	%	%	%
Spraak (art. 548a):	0	0	0

☒ 6. Hart-en vaatstelsel:

n°. / art.			
%			

☒ 7. Ademhalingsstelsel:

n°. / art.			
%			

☒ 8. G-I. stelsel:

n°. / art.			
%			

☒ 9. Uro-genitaalstelsel:

n°. / art.			
%			

☒ 10. Endocriene aandoeningen:

n°. / art.			
%			

☒ 11. Mentale en psychische toestand:

	n°. / art.	%	%	%
	665			

OQ: type test: ((datum:), KL md, OL md, OQ :

IQ: type test: ((datum:), VIQ , PIQ , Tot IQ :

n°. / art.

666 - 667 - 668

Normaal onderwijs: ☐ vanaf wanneer: tot:

Bijzonder onderwijs: ☐ Type: OV: vanaf wanneer: tot:

	%	%	%

☒ 12. Hematologie / Tumoren:

	n°. / art.	%	%

☒ 13. Huid:

	n°. / art.	%	%

☒ 14. Andere aandoeningen:

	n°. / art.	%	%

☒ 15. Therapie

		Startdatum	Freq/week	Plaats
Revalidatie op school:				
Revalidatie in centrum:				
Privé:				
logopedie:				
kinesitherapie:				
ergotherapie:				
psychotherapie:				
(vroeg)thuisbegeleiding:				
Aantal verplaatsingen/week door familie:				

Medicatie	Startdatum

☒ 16. Specialistische documenten:

☒ 17. Sociale voordelen: verkeersbelasting + BTW:

- **50%O.L.** (beschrijving der letsels + motivatie met vermelding van art. en % dat verwijst naar de O.L.):

Sociaal voordeel: ja ☐ neen ☐

☐ 50 % onderste ledematen
☐ volledige blindheid
☐ verlamming beide bovenste ledematen
☐ amputatie beide bovenste ledematen

18. Diagnose(n) / besluit: % 0 0 0

***Bijlage 12*: Updated linking rules with examples** (bron: Cieza A, Geyh S, Chetterji S, Kostanjsek N, Üstün B, Stucki G. ICF linking rules: an update bases on lessons learned. J Rehabil Med. 2005 Jul;37(4):212-218.)

Number	Rule	Example
1.	Before one links meaningful concepts to the ICF categories, one should have acquired good knowledge of the conceptual and taxonomical fundaments of the ICF, as well as of the chapters, domains, and categories of the detailed classification, including definitions.	
2.	Each meaningful concept is linked to the most precise ICF category.	Item C4 of the West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory: "Play cards and other games". This item is linked to the 3rd level category d9200 "Play" and not to the 2nd level category d920 "Recreation and Leisure".
3.	Do not use the so-called "other specified" ICF categories, which are uniquely identified by the final code 8. If the content of a meaningful concept is not explicitly named in the corresponding ICF category, the additional information not explicitly named in the ICF is documented.	Item 17 of the Stait-Trait Anxiety Inventory: "I am worried". This item is linked to b152 "Emotional functions" and the additional information "worried", which is not explicitly named in the ICF, is documented. Item 5.1 of the Aberdeen Low Back Pain Scale: "In your right leg, do you have pain in the foot/ankle?". The meaningful concept "pain in right foot/ankle" identified in this item is linked to b28015 "Pain in a lower limb" and the additional information "right foot/ankle" not contained in that category is documented.
4.	Do not use the so-called "unspecified" ICF categories, which are uniquely identified by the final code 9 but the lower level category.	Item 14 of the Dallas Pain Questionnaire: "How much do you think your pain has changed your relationship with others". The meaningful concept "your relationship with others" is linked to d7 "Interpersonal interactions and relationships" and not to d799 "Interpersonal interactions and relationships, unspecified".
5.	If the information provided by the meaningful concept is not sufficient for making a decision about the most precise ICF category it should be linked to, the meaningful concept is assigned nd (not definable). Special cases of this rule: a. Meaningful concepts referring to health, physical health or mental (emotional) health in general, are assigned nd-gh, nd-ph or nd-mh (not definable-general health, not definable-physical health, not definable-mental health), respectively. Meaningful concepts referring to quality of life in general are assigned nd-qol (not definable-quality of life).	Item of section 5 of the St. George's Hospital Respiratory Questionnaire: "I have unpleasant side effects from my medication". The meaningful concept "side effects" is assigned "nd". Item 1 of the SF-36: "In general, would you say your health is . . .?". The meaningful concept "health" is assigned "nd-gh". Item 1 of the WHOQoL-Breff: "How would you rate your quality of life?". The meaningful concept "quality of life" is assigned nd-qol.
6.	If the meaningful concept is not contained in the ICF, but it is clearly a personal factor as defined in the ICF, the meaningful concept will be assigned pf (personal factor). Personal factors are defined in the ICF as follows: "The particular background of an individual's life and living, and comprise features of the individual that are not part of a health condition or health states. These factors may include gender, race, age, other health conditions, fitness, lifestyle, habits, upbringing, coping styles, social background, education, profession, past and current experience (past life events and concurrent events), overall behaviour pattern and character style, individual psychological assets and other characteristics, all or any of which may play a role in disability at any level".	Item 29 of the Quality of Life Index - cardiac version IV: ". . . Your faith in God?". The meaningful concept "faith in God" is assigned pf.
7.	If the meaningful concept is not contained in the ICF and it is clearly not a personal factor, this meaningful concept is assigned nc (not covered by ICF).	Item 3 of the Hamilton Rating Scale for Depression: ". . . attempts at suicides". This meaningful concept is assigned nc.
8.	If the meaningful concept refer to a diagnosis or a health condition, the meaningful concept will be assigned hc (health condition)	Item 8 of the Asthma Quality of Life Questionnaire: "How often during the past two weeks did you feel short of breath as a result of your asthma?". The meaningful concept "asthma" is assigned hc.

***Bijlage 13*: Specific rules fort he linking of health-status measures, clinical measures and interventions to the ICF** (bron: Cieza A, Geyh S, Chetterji S, Kostanjsek N, Üstün B, Stucki G. ICF linking rules: an update bases on lessons learned. J Rehabil Med. 2005 Jul;37(4):212-218.)

Notation	Specific rules for health-status measures	Example
a.	Before starting the process of linking health-status measures to the ICF categories, identify all meaningful concepts within each item of the health status measure under consideration.	Item 4 of the Oswestry Low Back Pain Disability Questionnaire: "Pain doesn't prevent me from walking any distance" Two different meaningful concepts are identified in this item, "pain" and "walking any distance". The same procedure is followed for all the items of Oswestry Low Back Pain Disability Questionnaire.
b.	The response options of an item are linked if they contain meaningful concepts.	Item "Self-care" of the EQ-5D: "Self-care I have no problems with self-care I have some problems washing or dressing myself I am unable to wash or dress myself" In this Item not only "self-care" but also the meaningful concepts "washing myself" and "dressing myself" are linked to the ICF categories.
c.	The interval of time to which the item refers such as "during the last week" is not linked to the ICF.	
d.	If a meaningful concept of an item is explained by examples, both the concept and the examples are linked. However, the ICF category to which the examples have been linked will be put within parentheses. Examples are usually introduced with "e.g." "for example", or "such as" or appear in parentheses.	Item 2 of the Dallas Pain Questionnaire – 16: "How much does pain interfere with your personal care (getting out of bed, teeth brushing, dressing etc.)?" This item is linked to: b280 "Sensation of pain" d5 "self care" (d4100) "lying down" (the additional information "out of bed is documented") (d5201)"caring for teeth" (d540) "dressing".

Notation	Specific rules for technical and clinical measures and interventions	Examples
e.	Before starting the process of linking technical or clinical measures or interventions to the ICF categories, define the aim with which the corresponding technical or clinical measure is used or the aim with which the intervention was applied in the concrete investigation in form of a meaningful concept.	In investigation A the clinical measure vertebral fractures as detected by X-ray was used with the aim "osteoporosis severity". In investigation B the clinical measure vertebral fractures as detected by X-ray was used with the aim "Bone structure".
	Please consider that the aims can vary from investigation to investigation.	In investigation A the clinical measure pulse rate was used with the aim "exercise tolerance". In investigation B the clinical measure pulse rate was used with the aims "heart rate" and "heart rhythm". In investigation A the nursing intervention mobilization was used with the aim "mobility improvement". In investigation B the nursing intervention mobilization was used with the aims "prevention of skin ulcer".

Bijlage 14: Items uit de medisch-sociale schaal gelinkt aan de ICF

Item		ICF-categorie	Bijkomende informatie	Persoonlijke bemerkingen
Pijler 1				
Wervelzuil		s760		
Thorax		s760		
Ledematen		s730/s750		
Zenuwstelsel		s1		
Gang		d450		
	Zonder steun	d450		
	Met steun	d450		consensus: geen evaluatie van externe factor maar van de activiteit gang
	Hulpmiddelen	e1201		
Zicht		b210		
	Gezichtsscherpte (na correctie)	b2100		
	Gezichtsveld	b2101		
Gehoor		b230		
	audiometrie met prothese	b230	invaliditeitspercentage is afh van de graad van gehoorsdaling (frequenties) + Fletcher-index (art 712 en 713)	doel: beoordeling gehoorsfunctie
	audiometrie zonder prothese	b230		specific rule e: specific rules for technical en clinical measures en interventions doel: beoordeling gehoorsfunctie
	spraakaudiometrie	b230		specific linking rule e. doel: beoordeling gehoorsfunctie
	spraak	b3	art. 548a: uitdrukkingmoeilijkheden, echter zonder belangrijke wijziging der inwendige spraak en zonder noemenswaardige mentaal deficit	
Hart-en vaatstelsel		s410		
Ademhalingsstelsel		s430		
G.I.-stelsel		s5		
Uro-genitaalstelsel		s6		
Endocriene aandoeningen		b555		
Mentale en psychische toestand		b1		
	OQ	nd		kan in verschillende componenten passen (functies en activiteiten)
	IQ	b117		specific rule e. doel: beoordeling intellectuele functie
	Normaal onderwijs	d820		

	Bijzonder onderwijs	d820		
Hematologie		b430		
Tumoren		hc		
Huid		s8		
Andere aandoeningen		hc		
Pijler 2				
2.1. Leren, opleiding en sociale integratie				
Onderwijs		d820		
	Bijzonder onderwijs	e5853		zelfde codering
	Aangepast onderwijs	e5853		
Normaal onderwijs		e5850		participatie of externe factor? Niet duidelijk hoe men het moet interpreteren
	met inspanningen bij het verwerven van kennis	d1		
	en het ontwikkelen van vaardigheden	d155		
	omwille van gedragsstoornissen,	b1		
	mentale aandoeningen,	b1		
	zintuiglijke aandoeningen,	b2		
	neuromotorische aandoeningen	b7		
	of lichamelijke aandoeningen	nd-ph		
Oefeningen logopedie, psychomotoriek of ergotherapie 1x/week		e580	1x/week	
Strikt dieet		e1100	dieet	
Psychologische begeleiding buiten de school (verschillende malen/maand)		e580	buiten de school, verschillende malen/maand	
Thuisonderwijs		e5853		
	omwille van zware chronische behandeling	e580	zware chronische behandeling	
Verblijf in instelling voor bijzonder onderwijs		e5853		
Ziekenhuisschool		e5853		
Regelmatig of langdurig verblijf in ziekenhuis		e5800		
De sociale relaties zijn permanent ernstig gestoord		d7		
	omwille van gedragsstoornissen,	b1		

	mentale aandoeningen,	b1		
	zintuiglijke aandoeningen,	b2		
	neuromotorische aandoeningen	b7		
	of lichamelijke aandoeningen	nd-ph		
Het verwerven van kennis is niet haalbaar		d1		
Het ontwikkelen van vaardigheden is niet haalbaar		d155		
Sociale relaties zijn quasi onmogelijk		d7		
2.2. Communicatie				
Benoemt de dagen van de week; kent de maanden, de uren		d137		Niet als dusdanig in de ICF besproken. Wat wil men nagaan met deze vraag? doel: nagaan van begripsvorming
Herkent de hoofdpersonnages in een verhaal		d163		doel: nagaan van begrips- of beeldvorming in een verhaal
Leest spontaan strips		d166	in het 3de leerjaar	doel: nagaan van activiteit lezen
Spraakachterstand		d330	van tenminste 30 maanden of 2x SD bij volledige standaardtest	doel: nagaan van activiteit spreken
Blijft verstaanbaar		d330		doel: nagaan van activiteit spreken
Begrijpt eenvoudige opdrachtjes		d3101		
Dysarthrie		b320		
Ernstig stotteren		b330	waarvoor therapie	
Gehoor		b230		
	verstaat met gehoorapparaatjes	e1251		zou ook onder activiteit/participatie kunnen staan (verstaan van gesproken taal)
	en zonder liplezen	d3602		
Begrijpend lezen mogelijk doch gebrekkig		d1661	vanaf 10 jaar	
Kan geen korte zinnen schrijven		d1700	vanaf 10 jaar	
visus		b210		
	gezichtscherpte	b2100	<3/10 tot >1/20 (bilateraal met correctie)	
	gezichtsveld	b2101	<20°	
	vergroting nodig bij lezen op normale leesafstand	e1251		Focus op het hulpmiddel (vergroting), activiteit (lezen) of functie (visus)?
	kan op school niet op bord lezen	d3		item is niet duidelijk, wij interpreteren als een participatieprobleem, maar zou ook een functie (visus) kunnen zijn
Spraak moeilijk verstaanbaar		d330	ten minste 48 maand spraakachterstand op 7 jaar of ten minste 6 jaar	

			spraakachterstand op 11 jaar.	
Reageert niet op opdrachten wegens ernstig communicatieprobleem		d310		
Sterk gestoorde mogelijkheid om tot relaties te komen met leeftijdsgenoten		d750		
Schrijven	enkel voornaam schrijven	d170		
Gehoor	noodzaak tot liplezen ondanks gehoorprothese	d3602		
Visus		b210		
	gezichtscherpte	b2100	1/20 (bilateraal met correctie)	
	gezichtsveld	b2101	<10°	
	kan niet lezen	d166		niet duidelijk of het gaat over het basaal leren of toepassen van kennis
	braille nodig	e1251		
	kan geen TV kijken	nd		
Onverstaanbare spraak		d330		
	zegt enkele woorden maar geen zin	d330		
	gebarentaal noodzakelijk	d335		
	braille niet aan te leren	d155		Braille op zich is een hulpmiddel (externe factor), het gebruiken van braille om te lezen en communiceren is participatie
Volledige blindheid		b210		
	totale kophose	hc		
2.3. Mobiliteit en verplaatsing				
Gaan zonder hulp		d450		
Trappen		d451		
Obstakels		d4503		
gang meer dan 10m		d450		
	orthese	e1151		
	prothese	e1151		
	kruk	e1201		
	rolstoel	e1201		
Openbaar vervoer		d4702		
Fijne manipulatie en handigheid		d440		
Fietsen		d4750		
Spel- en sportactiviteiten		d880		

2.4. Zelfverzorging				
Zich wassen		d510		
Zich kleden		d540		
Voedsel nuttigen		d550		
	slikstoornissen	b5105		
	Sondevoeding	e1100		
	Totale parenterale voeding	e1101		
Toiletgang		d530		
	Nachtelijk incontinent	d530		
	Ongelukjes dag en nacht	d530		
	Dagelijks lavement	e1101		
	Volledig incontinent	d530		
	Stoma verzorging	d530		gaat het hier over zorgdragen voor toiletgang (activiteit) of het hebben van een stoma (externe factor)?
	Sonderen	d530		gaat het hier over zorgdragen voor toiletgang (activiteit) of het gebruik van een urinesonde (externe factor)?
Pijler 3				
3.1. Opvolging van de behandeling thuis			behandeling thuis gedurende tenminste 6 maanden	
Geneesmiddelen per os		e1101	2 verschillende geneesmiddelen per os verschillende malen per dag	
IM of SC injectie		e1101	1x/week	
Bril		e1251		
Ooglap		e1151	niet relevant?	
Oogdruppels		e1101		
Zalf		e1101	1x/dag	
Gehoorapparaten of cochleair inplant		e1251	geen hulp noodzakelijk	
Verhemelteplaat; tandbeugel		e1151		
Orthopedische schoenen		e1151		
Belangrijke lichtprotectie (ogen en huid)		e1151		
Geneesmiddelen per os		e1101	3 of meer verschillende geneesmiddelen per os per dag	
IM of SC injectie		e1101	1x/dag	
Geneesmiddelen IV		e1101	1x/maand	
Oogprothese		e1151		
Contactlenzen		e1251	bij een kind tot 6 jaar	

Gehoorapparaten of cochleair inplant		e1251	waarbij hulp noodzakelijk	
Aërosol		e1101		
Ademhalingskine		e580	2x/d	kan ook als e355 (hulpverleners in de gezondheidszorg), of we kunnen ook naar het doel van de behandeling kijken, dan is het een functie.
Monitoring voorgeschreven voor herhaalde apnoes		e1151		
Dieet		e1100	met uitsluiting van 1 stof	
Kinesitherapie		e580	thuis, dagelijks	kan ook als e355 (hulpverleners in de gezondheidszorg), of we kunnen ook naar het doel van de behandeling kijken, dan is het een functie.
Drukkledij		e1151		
Therapeutische baden en zalven		e1101	> 2x/d	
korsetten of gipsen		e1151		
lidmaatprothese of orthese		e1151		
herhaalde lavementen		e1101		
urinaire sondage		e1151	<3x/d	in pijler 2 gecodeerd als d (activiteit/participatie)
anale dilataties		nd		
geneesmiddelen IV		e1101	1x/week of meer	
Desferal-Morfinepomp enz.		e1101		
Aërosol		e1101	3x/d	
Intrapulmonale percussieve ventilatie		e1151	3x/d	
Ademhalingskine		e580	3x/d	kan ook als e355 (hulpverleners in de gezondheidszorg), of we kunnen ook naar het doel van de behandeling kijken, dan is het een functie.
Gastrostomische sonde		e1151	met toediening in bolus	
Complex dieet		e1100	met uitsluiting van verschillende voedingsstoffen	
Behandeling en opvolging van insulineafhankelijke diabetes				
	toedienen insuline	e1101		
	toezicht	e3		zou ook d570 kunnen zijn (zelfverzorging)
	dieet	e1100		
Zorgen voor stomie		e1151		zou ook e3 of d530 kunnen zijn
Kinesitherapie		e580	thuis, verschillende malen per dag	zou ook e355 kunnen zijn
Drukkledij		e1151	die een lichaamsoppervlakte bedekt van meer dan een lidmaat	
met bijhorende huidverzorging	zalven	e1101		
	verbanden	e1150		

urinaire sondage		e1151	3 of meer per dag	in pijler 2 als d (activiteit/participatie)
Ademhalingsondersteuning		e1151	continu of nachtelijk	
totale parenterale nutritie		e1101		
voeding met maagsonde		e1151	s nachts of continu	
IV geneesmiddelen		e1101	dagelijks	
thuisdialyse		e1151		
3.2. Verplaatsingen voor medisch toezicht en behandeling		e310	De frequentie en duur van verplaatsingen door familie (in brede zin) voor therapie gedurende langere periode (>3m). Ook verblijf bij of bezoek bij kind in het ziekenhuis,…)	
3.3. Aanpassingen van leefmilieu en leefwijze				
hulp bij ADL				
	voeding	d550		
	wassen	d510		
	kleden	d540		
	hygiëne	d530		
	verplaatsing	d460		
Leerprocessen				
	specifieke hulp en toezicht bij huiswerken	e3		gaat het over het maken van het huiswerk (activiteit) of de persoon die hulp en toezicht biedt (externe factor)?
Toezicht en vrije tijd				
	diagnose van een aandoening met gereserveerde prognose	nd		staat dit hier wel op zijn plaats? Wat is hier de relevantie? Waar doelt dit op? Impact op psychologische belasting of op leefwijze?
	normale jeugdbeweging en sportactiviteiten	d920	mogelijk mits speciale inspanningen van de ouders	kan zowel als participatie (de activiteit waaraan men al dan niet deelneemt) of als externe factor (de persoon die hulp of toezicht biedt) beschouwd worden.
	specifieke veiligheidsmaatregelen in de hele woning	e1553		participatie of externe factor?
	allergiepreventie maatregelen	nd	dagelijks uit te voeren	
	belangrijk toezicht noodzakelijk	e310		participatie of externe factor?
	noodzaak tot thuisblijven of onderbreken beroepsbezigheden door één van de ouders voor verzorging van het kind	e310		participatie of externe factor?
	normale jeugdbeweging en sportactiviteiten	d920	niet mogelijk ondanks speciale inspanningen van de ouders	participatie of externe factor?
	bestendig toezicht noodzakelijk, kan geen ogenblik alleen gelaten worden	e310		participatie of externe factor?

Bijlage 15: typering van gehoorsverlies

Tabel 1: ICF-typering (1ste typering) voor de hoorfunctie: detectie van geluid (b2300)

b2300.0	GEEN stoornis in de detectie van geluid	0 - 4 %
b2300.1	LICHTE stoornis in de detectie van geluid	5 - 24 %
b2300.2	MATIGE stoornis in de detectie van geluid	25 - 49 %
b2300.3	ERNSTIGE stoornis in de detectie van geluid	50 - 95 %
b2300.4	TOTALE stoornis in de detectie van geluid	96 - 100 %

Tabel 2: Invaliditeitspercentages voor de verscheidene graden van gehoordaling zoals weergegeven in de OBSI

Gemiddeld verlies in het tonaal liminair audiogram[1]	-	40 - 50 dB	60 dB	80 dB	90 dB en meer
-	0	0 tot 5	10	20	25
40 - 50 dB	0 tot 5	0 tot 15	20	30	35
60 dB	10	20	30	45	50
80 dB	20	30	45	65	70
90 dB en meer	25	35	50	70	80

[1]rekenkundig gemiddeld verlies in het tonaal liminair audiogram in luchtgeleiding op 500, 1000 en 2000 Hertz

Tabel 3: Indeling van de ernst van een auditieve stoornis volgens BIAP-normen zoals gebruikt door het VAPH (bron: https://www.vaph.be/professionelen/mdt/mdv/modules/auditieve-stoornis)

Graad			***Gemiddeld gehoorverlies[1]***	***Invloed van het verstaan op spraak***
1	*(Sub)Normaal gehoorverlies*		*9-20 dB HL*	*Het gaat eventueel om een discreet gehoorverlies zonder sociale weerslag*
2	*Licht gehoorverlies*		*21-40 dB HL*	*De normale spreekstem wordt waargenomen, de zachte stem of een spreker die zich veraf bevindt wordt moeilijk waargenomen. Het merendeel van de vertrouwde geluiden wordt waargenomen.*
3	*Matig gehoorverlies*	*1ste graad* *2de graad*	*41-55 dB HL* *56-70 dB HL*	*De spraak wordt waargenomen als je de stem verheft. Men verstaat beter als men ziet spreken. Enkel vertrouwde geluiden worden nog waargenomen.*

4	*Ernstig gehoorverlies*	*1ste graad* *2de graad*	*71-80 dB HL* *81-90 dB HL*	*De spraak met luide stem vlakbij het oor wordt waargenomen. Sterke geluiden worden waargenomen.*
5	*Doofheid*	*1ste graad* *2de graad* *3de graad*	*91-100 dB HL* *101-110 dB HL* *111-119 dB HL*	*Geen enkele waarneming van de spraak. Enkel zeer sterke geluiden worden waargenomen.*
6	*Totale doofheid*		*120 dB HL of meer*	*Er wordt niets waargenomen.*

[1] Gehoorverlies wordt uitgedrukt in decibels (dB) en gemeten op verschillende geluidsfrequenties (uitgedrukt in Hertz (Hz)).

Het gemiddeld gehoorverlies per oor (bepaald via toonaudiometrie) wordt als volgt berekend:

BIAP = (verlies op 500 Hz + 1000 Hz + 2000 Hz + 4000 Hz) / 4

Het globaal gemiddeld gehoorverlies wordt als volgt berekend:

- In geval van symmetrisch verlies (= verschil tussen het gemiddelde gehoorverlies links en het gemiddelde gehoorverlies rechts is 15 dB of kleiner) wordt het gemiddeld gehoorverlies over de twee oren als volgt berekend:
  gemiddeld verlies = (gemiddeld gehoorverlies links + gemiddeld gehoorverlies rechts) / 2.
- In geval van asymmetrisch verlies (= verschil tussen het gemiddelde gehoorverlies links en het gemiddelde gehoorverlies rechts is 16 dB of groter) wordt het gemiddeld gehoorverlies over de twee oren als volgt berekend:
  gemiddeld verlies = [(gemiddeld verlies beste oor) x 7 + (gemiddeld verlies slechtste oor) x 3] / 10.