

Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

**Towards monitoring the use of social care:
een studie naar de haalbaarheid en meerwaarde
van het koppelen van registratiedata
om meervoudig zorggebruik in de jeugdhulp te detecteren**

Jasper De Witte
Prof. dr. Koen Hermans



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

Publicatie nr. 2016/09
SWVG-Rapport 52
Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Titel rapport: Towards monitoring the use of social care: een haalbaarheidsstudie naar de meerwaarde van het koppelen van registratiedata

Promotor: Prof. dr. Koen Hermans
Onderzoekers: Jasper De Witte

Administratieve ondersteuning: Lut Van Hoof, Manuela Schröder

Dit rapport kwam tot stand met de steun van de Vlaamse Overheid, programma 'Steunpunten voor Beleidsrelevant Onderzoek'. In deze tekst komen onderzoeksresultaten van de auteur(s) naar voor en niet die van de Vlaamse Overheid. Het Vlaams Gewest kan niet aansprakelijk gesteld worden voor het gebruik dat kan worden gemaakt van de meegedeelde gegevens.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder uitdrukkelijk te verwijzen naar de bron.

No material may be made public without an explicit reference to the source.



Promotoren en Partners van het Steunpunt

KU Leuven

Prof. dr. Chantal Van Audenhove (Promotor-Coördinator), LUCAS en ACHG
Prof. dr. Johan Put, Instituut voor Sociaal recht
Prof. dr. Karel Hoppenbrouwers, Dienst Jeugdgezondheidszorg
Prof. dr. Koen Hermans, LUCAS, Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy
Prof. dr. Jozef Pacolet, HIVA onderzoeksinstituut voor Arbeid en Samenleving

UGent

Prof. dr. Lea Maes, Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde
Prof. dr. Lieven Annemans, Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde
Prof. dr. Jan De Maeseneer, Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Prof. dr. Ilse De Bourdeaudhuij, Vakgroep Bewegings- en Sportwetenschappen

VUB

Prof. dr. Johan Vanderfaeillie, Vakgroep Klinische en Levenslooppyschologie

Thomas More

Dr. Peter De Graef, Vakgroep Toegepaste Psychologie

Rapport 52

Towards monitoring the use of social care: een studie naar de haalbaarheid en meerwaarde van het koppelen van registratiedata om meervoudig zorggebruik in de jeugdhulp te detecteren

Onderzoeker: Jasper De Witte

Promotor: Prof. dr. Koen Hermans

Samenvatting

Integraal werken en intersectoraal samenwerken is een topprioriteit van de opeenvolgende ministers van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (WVG), wat onder meer tot uiting komt in de reorganisatie van het Vlaamse jeugdhulplandschap in het kader van het decreet omtrent Integrale Jeugdhulp. De onderliggende assumptie van de beleidsinitiatieven rond integrale samenwerking is dat nogal wat zorggebruikers verschillende vormen van zorg gebruiken, ofwel op één moment, ofwel doorheen de tijd en dat hierdoor samenwerking, coördinatie en afstemming tussen zorgvormen binnen en tussen sectoren noodzakelijk is. Uit de wetenschappelijke literatuur blijkt eveneens dat een aantal doelgroepen (multi-probleem gezinnen, kinderen met gedrags- en emotionele stoornissen, kinderen met meerdere handicaps en mishandelde kinderen) op verschillende sectoren een beroep doen. Tegelijkertijd zijn er weinig objectieve cijfers over hun zorggebruik voorhanden. Kortom, er zijn weinig gegevens beschikbaar die toelaten om de mate van intersectoraal zorggebruik in de Vlaamse jeugdhulp in kaart te brengen.

Een tweede beleidsprioriteit is de ontwikkeling van een agentschapoverschrijdende aanpak van de inzameling van beleidsrelevante indicatoren, gegenereerd uit registratiesystemen. De Vlaamse overheid wil op basis van registratiedata meer zicht krijgen op het functioneren van de verschillende welzijnssectoren, om zo het aanbod (over de grenzen van de voorzieningen) beter af te kunnen stemmen op de vraag. Het streefdoel van die aanpak is het verkrijgen van minimale, onderling vergelijkbare en in de tijd evoluerende cijfers over de capaciteit, het gebruik, de kostprijs en het personeel. Aangezien uit beleidsdocumenten blijkt dat de overheid hierbij voortbouwt op de bestaande sectorale registratiesystemen, lijkt het koppelen van data uit sectorale systemen de meest aangewezen methode te zijn om intersectorale zorgtrajecten in kaart te brengen.

Het doel van dit onderdeel van het meerjarenprogramma van het Steunpunt WVG is een koppeling door te voeren tussen enkele registratiesystemen om het intersectoraal zorggebruik in de jeugdhulp in kaart te brengen. In dit kader vergaren wij in dit rapport kennis over de haalbaarheid en meerwaarde van het koppelen van registratiedata. Eerst voeren we een wetenschappelijke literatuurstudie uit naar het concept “meervoudig zorggebruik”. Vervolgens analyseren we de literatuur en documenten over de registratiesystemen in de Vlaamse jeugdhulp, met inbegrip van een verkenning van de huidige systemen. Vervolgens screenen we ook beleidsdocumenten om na te gaan welke vragen met betrekking tot intersectoraal zorggebruik erin zijn opgenomen. Ten slotte gaan wij aan de hand van allerhande juridische documenten na welke juridische en technische stappen moeten worden gezet om een

koppeling tussen registratiedata te kunnen doorvoeren. Deze literatuurstudie hebben wij aangevuld met half-gestructureerde interviews met medewerkers van het Agentschap Kind en Gezin, met een lid van het toenmalige managementcomité Integrale Jeugdhulp, het Agentschap Jongerenwelzijn, de VCLB-koepel, de afdeling Beleidsontwikkeling van het departement WVG, het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, de Coördinatiecel Vlaams e-government, de Vlaamse toezichtcommissie, het eHealth-platform en het Departement Onderwijs en Vorming. In de meeste gevallen ging het om medewerkers die zicht hebben op de bestaande registratiesystemen en/of analyses uitvoeren op de beschikbare gegevens in functie van beleidsrapportering. Deze interviews laten toe om een beter zicht te krijgen op de systemen zelf en hoe ze op dit moment gebruikt worden.

Op basis van de inzichten uit deze haalbaarheidsstudie leren we dat omwille van het gebrek aan een unieke cliëntidentificator in nogal wat registratiesystemen slechts een beperkt aantal koppelingen haalbaar zijn. Bijgevolg opteren wij ervoor om een koppeling tussen de systemen van het Agentschap Jongerenwelzijn en het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap te bewerkstelligen. In functie van die koppeling beschrijven we het *voorbereidend* juridisch en technisch proces dat nodig is om tot een effectieve koppeling van registratiedata te komen. Op basis van deze koppeling kunnen allerhande sectoroverstijgende onderzoeksthema's en –vragen worden uitgewerkt, die voor het beleid relevante en bruikbare informatie opleveren. In dit rapport, dat uit zeven hoofdstukken bestaat, beschrijven we het hele onderzoeksproces dat leidt tot de koppeling van de systemen van het Agentschap Jongerenwelzijn en het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap.

In het eerste hoofdstuk situeren wij het onderzoek en bespreken wij de onderzoeksvragen en –methode.

In het tweede hoofdstuk beschrijven wij de kenmerken van enkele doelgroepen met meervoudige zorgnoden, die op verschillende sectoren beroep doen, en definiëren wij de begrippen “meervoudig en intersectoraal zorggebruik”.

In het derde hoofdstuk wordt “registratie” gedefinieerd. Wij lichten de ontstaansgeschiedenis en doelstellingen van cliëntregistratiesystemen toe, en bespreken de discrepantie tussen de verwachtingen en realisaties. Vervolgens geven wij een overzicht van enkele registratiesystemen die in de Vlaamse jeugdhulp worden gehanteerd, alsook de wijze waarop die systemen samenhangen. Verder bespreken wij het eigenaarschap van de data en enkele specifieke hinderpalen voor het onderzoeken van intersectorale zorgtrajecten: de unieke cliëntidentificator en het gebrek aan taaleenheid. Ten slotte wordt de (beperkte) zeggingskracht van prestatie-indicatoren toegelicht, en bespreken wij een mogelijke weg naar een efficiëntere registratie.

In het vierde hoofdstuk komen enkele algemene beleidsrelevante onderzoeksthema's aan bod en lijsten wij een reeks koppelingen tussen registratiesystemen op, alsook de onderzoeksvragen die men aan de hand van die koppelingen kan beantwoorden. Deze verkenning vormt de achtergrond van de keuze van de case Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap-Jongerenwelzijn.

In het vijfde hoofdstuk bespreken wij de case Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap-Jongerenwelzijn en belichten achtereenvolgens: de relevantie, de onderzoeksthema's, de afbakening van het onderzoek, de kwaliteitsanalyse van de data en de operationalisering van de onderzoeksvragen.

In het zesde hoofdstuk wordt het technisch en juridisch kader voor het koppelen van registratiedata uit verschillende systemen besproken. Hierbij belichten wij de mogelijkheden om persoonsgegevens te verwerken in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Voorts bespreken wij de machtiging van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid, alsook de machtigingsaanvraag. Ten

slotte wordt de codering van persoonsgegevens, de keuze van trusted third party (dienstenintegrator) en de small-cell risico-analyse toegelicht.

In het zevende hoofdstuk vatten wij de belangrijkste vaststellingen van dit rapport samen en formuleren wij een aantal beleidsaanbevelingen.

Inhoud

Lijst met afkortingen	11
Hoofdstuk 1 Probleemstelling en onderzoeksoptzet	13
1 Integrale jeugdhulp	13
1.1 De maatschappelijke beleidsnota jeugdzorg	13
1.2 De decreten Integrale Jeugdhulp	14
1.3 De nood aan sectoroverschrijdende cijfers	15
2 Cliëntenregistratie in de Vlaamse jeugdhulp	15
2.1 Het belang van cliëntenregistratie voor het beleid	16
2.2 Het decreet-gegevensdeling	16
2.3 Integrale jeugdhulp en de koppeling van sectorale registratiedata	17
2.4 Cliëntenregistratie als databron?	18
3 Onderzoeksvraag en deelvragen	18
4 Onderzoeksmethode	19
4.1 Literatuurstudie en documentenanalyse	19
4.2 Interviews	19
4.3 Een onderzoekscase	20
Hoofdstuk 2 Meervoudig zorggebruik gedefinieerd	21
1 Meervoudig zorggebruik: verschillende doelgroepen	21
1.1 Multiprobleem gezinnen	21
1.2 Kinderen met gedrags- en emotionele stoornissen	24
1.3 Kinderen met meerdere handicaps	26
1.4 Kindermishandeling	27
1.5 ‘Multi-problem family’ of ‘multi-problem delivery system’?	28
2 Meervoudig en intersectoraal zorggebruik: een definitie	29
3 Besluit	29
Hoofdstuk 3 Cliëntregistratiesystemen in de jeugdhulp	31
1 Cliëntenregistratie als informatiebron voor de welzijnssector	31
2 (Cliënt)registratiesystemen: definitie, doelen en actuele vragen	32
2.1 Definitie	32
2.2 Doelstellingen	32
2.3 De discrepantie tussen verwachtingen en realisaties	35
3 Cliëntenregistratie in de Vlaamse jeugdhulp	35
3.1 Een divers welzijnslandschap en een verscheidenheid aan registratiesystemen	35
3.2 Verbindingen tussen de huidige registratiesystemen	37
3.3 Eigenaarschap van de data	38
3.4 Knelpunten voor intersectorale data-analyse	39

4	De mogelijkheden en beperkingen van prestatie-indicatoren	43
4.1	De a priori zeggingskracht	44
4.2	Aggregatie	44
4.3	Geldigheid en betrouwbaarheid	44
4.4	Theoretische onderbouw	46
5	De weg naar een efficiënte registratie	47
Hoofdstuk 4 Beleidsrelevante onderzoeksthema's en -vragen		51
1	Generieke onderzoeksthema's	52
1.1	Het aanbod en de vraag van de jeugdhulpverlening	52
1.2	Trajecten van minderjarigen in de jeugdhulp	53
1.3	Langetermijneffecten van de hulpverlening en de overgang naar volwassenheid	54
1.4	Doorverwijzen in de hulpverlening	55
1.5	Effectiviteit en efficiëntie van de jeugdhulpverlening	56
1.6	Intersectoraal zorggebruik en hulpcombinaties	57
1.7	Sociaaleconomische en demografische kenmerken van cliënten	57
1.8	Hulpverleningskenmerken van cliënten	58
1.9	Wachlijsten	59
1.10	De effecten van personeel, instellingen en regio's op de hulpverlening	59
2	Horizontale koppelingen en bijhorende onderzoeksvragen	60
2.1	Centra voor Leerlingenbegeleiding-Jongerenwelzijn	61
2.2	Centra voor Leerlingenbegeleiding-Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap	63
2.3	Jongerenwelzijn-Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg	64
2.4	Kind en Gezin-Jongerenwelzijn	65
2.5	Crisisnetwerken-intersectorale toegangspoort	65
3	Verticale koppelingen en bijhorende onderzoeksvragen	66
3.1	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap-Openbare Centra voor Maatschappelijk Welzijn	66
3.2	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap-Kruispuntbank van de sociale zekerheid	67
3.3	Jongerenwelzijn-Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap- Openbare Centra voor Maatschappelijk Welzijn	67
4	Besluit	68
Hoofdstuk 5 De koppeling van registratiedata van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap en Jongerenwelzijn		69
1	Relevantie	69
2	Onderzoeksthema's	72
2.1	Het aantal intersectorale en unieke zorggebruikers	72
2.2	De hulpverleningskenmerken van de onderzoekspopulatie	72
2.3	De sociaaleconomische, demografische en regio-kenmerken van de cliëntpopulatie	73
2.4	In welke mate laten registratiesystemen toe om de gezinscontext en bepaalde doelgroepen in kaart te brengen?	73

3	De afbakening van de onderzoekspopulatie en -periode	73
4	Kwaliteitsanalyse van de data	76
5	De operationalisering van de onderzoeksvragen	77
5.1	Hoeveel cliënten komen in de periode 2008-2012 met de bijzondere jeugdzorg en/of het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap in contact? Hoeveel intersectorale zorggebruikers zijn er? Hoeveel cliënten krijgen van één van beide sectoren hulp?	78
5.2	Wie meldt de minderjarigen aan?	79
5.3	Welke demografische, regio- en gezinskenmerken hebben intersectorale zorggebruikers en cliënten die slechts bij één sector zijn gekend?	79
5.4	Welke sociaaleconomische en onderwijskenmerken hebben intersectorale zorggebruikers en cliënten die slechts bij één sector zijn gekend?	80
5.5	Welke diagnose wordt gesteld en in welke mate worden meerdere problemen geregistreerd?	81
5.6	Welke hulp wordt geïndiceerd? Hoe groot is het aandeel minderjarigen dat buiten de betreffende sector hulp krijgt geïndiceerd?	81
5.7	Hoeveel minderjarigen starten na een case-onderzoek bij de bijzondere jeugdzorg met case-management en hoeveel minderjarigen worden geklasseerd of doorverwezen naar een andere sector? Naar welke sectoren wordt men het vaakst doorverwezen?	82
5.8	Welke hulp wordt effectief aangeboden? In welke mate wordt de geïndiceerde hulp gerealiseerd? Verschilt dit naargelang sociaaleconomische, demografische en hulpverleningskenmerken? Kunnen wij patronen in de hulpverleningstrajecten detecteren naargelang de sociaaleconomische, demografische, regio- of hulpverleningskenmerken, ...?	83
5.9	Verschillen de sociaaleconomische, demografische, hulpverleningskenmerken, POS/MOF, ... naargelang minderjarigen in de betreffende periode meer dan één maatregel hebben of meer dan één werkvorm krijgen? Verschilt dit naargelang cliënten meerdere werkvormen tegelijkertijd krijgen?	84
5.10	In welke mate wordt de hulp-/zorgvraag afgesloten? Verschilt dit naargelang sociaaleconomische, demografische en hulpverleningskenmerken?	84
5.11	Hoe lang moet men wachten op de realisatie van de eerste indicatiestelling/vraagstelling?	85
5.12	Op welke leeftijd krijgt men gemiddeld voor het eerst hulp van deze sectoren? Hangt dit af van de problematiek?	85
5.13	Hoe lang duren de hulpverleningstrajecten? Verschilt dit naargelang de problematiek, sociaaleconomische, demografische en hulpverleningskenmerken?	85
5.14	Hoeveel nieuwe dossiers worden er opgestart in de periode 2008-2012 bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap en de bijzondere jeugdzorg? Hoe stromen deze minderjarigen in de bijzondere jeugdzorg in (SDJ, comité)? Wie meldt hen aan bij beide sectoren? Wat zijn hun demografische en economische kenmerken? Welke problematiek en maatregelen/hulp worden geregistreerd? Wordt de geïndiceerde hulp gerealiseerd?	86
5.15	Hoeveel minderjarigen starten na hun aanmelding met een traject in één van beide sectoren? Hoeveel tijd is er tussen de indicatiestelling en de start van de hulpverlening? Welke demografische en economische kenmerken hebben ze? Welke problematiek en maatregelen/hulp worden geregistreerd? In welke mate wordt de geïndiceerde hulp gerealiseerd? Hoe lang duren hun trajecten? Hoeveel maatregelen krijgen ze?	86

Hoofdstuk 6	Juridisch en technisch kader voor het koppelen van registratiedata	87
1	De verwerking van persoonsgegevens	88
2	De machtiging van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en de Gezondheid	89
3	De machtigingsaanvraag	91
4	Coderen van persoonsgegevens	92
5	De dienstenintegrator	94
	5.1 De Vlaamse dienstenintegrator	94
	5.2 Het eHealth-platform	95
6	Small-cell risico analyse	96
7	Besluit	99
Hoofdstuk 7	Besluit	101
Literatuurlijst		105
Bijlage 1: De onderwijspiste		111
Lijst figuren		
Figuur 1	‘Aantal jongeren met een maatregel Bijzondere Jeugdbijstand op 1/01/2011 naar plaatsende instantie (comité bijzondere jeugdbijstand; sociale dienst van de jeugdrechtbank en naar type voorziening Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap’	72
Figuur 2	De verschillende types cliënten	74
Figuur 3	Momenten waarop men de resultaten van de zorg kan meten	75
Figuur 4	Intersectorale zorggebruikers	77
Lijst tabellen		
Tabel 1	Variabelen in registratiesystemen: rijksregisternummer, naam, adres.	40

Lijst met afkortingen

ASO	Algemeen secundair onderwijs
AWW	Algemeen Welzijnswerk
BinC	Begeleiding in Cijfers
BJB	Bijzondere Jeugdbijstand
BJZ	Bijzondere jeugdzorg
CAP-J	Het systeem voor classificatie van de aard van de problematiek van cliënten in de jeugdzorg
CGG's	Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg
CKG's	Centra voor kinderzorg en gezinsondersteuning
CLB's	Centra voor Leerlingenbegeleiding
CORVE	Coördinatiecel Vlaams e-government
CR	Cliëntenregistratie
CRZ	Centrale Registratie Zorgvragen
Decreet-gegevensdeling	Decreet betreffende de organisatie van het netwerk voor de gegevensdeling tussen actoren in de zorg
Decreet-IJH	Het decreet omtrent de Integrale Jeugdhulp
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
Domino	Dossier Minderjarigen Opvolgsysteem
EPD	Elektronisch patiëntendossier
E-dossier	Elektronisch dossieropvolgingsysteem
ICD	International Classification of Diseases
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICT	Informatie- en communicatietechnologie
IJH	Integrale jeugdhulp
ISC	Internettensamenwerkingscel
JW	Het Agentschap Jongerenwelzijn
KCE	Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
KSZ	Kruispuntbank van de sociale zekerheid
K&G	Kind en Gezin
LARS	Leerlingenbegeleiding Administratie en Registratie Systeem
MAGDA-platform	Maximale GegevensDeling tussen Administraties en Agentschappen

MDT's	Multidisciplinaire teams
MPG	Multi-problem family
MZG	Meervoudig zorggebruik
NRTJ	Niet-rechtstreeks toegankelijke jeugdhulp
NPM	New Public management
OCMW	Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn
PAB	Persoonlijk assistentie budget
PEC	Provinciale Evaluatiecommissie
Privacywet	Wet tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens
RIZIV	Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering
ROM	Routine Outcome Monitoring
RTJ	Rechtstreeks toegankelijke jeugdhulp
SED	Ernstige emotionele stoornissen
SDJ	Sociale dienst van de jeugdrechtbank
TTP	Trusted Third Party
VDI	Vlaamse dienstenintegrator
VK	Vertrouwenscentrum Kindermishandeling
VAPH	Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap
WebEDISON	Elektronisch Doorgeven van Informatie tussen Schoolinstellingen en het Onderwijsdepartement
WVG	Welzijn, Volksgezondheid en Gezin

Hoofdstuk 1

Probleemstelling en onderzoeksopzet

In dit hoofdstuk lichten wij de probleemstelling, onderzoeksvragen en gehanteerde onderzoeksmethode van dit rapport toe. In het eerste deel beschrijven wij de omwenteling van het Vlaamse jeugdhulplandschap ten gevolge van de decreten betreffende de integrale jeugdhulp, alsook de nood aan sectoroverschrijdende cijfers over de hulpverlening. In het tweede deel bespreken wij het mogelijke belang van cliëntenregistratie om sectoroverschrijdende cijfers te bekomen. Vervolgens belichten wij de onderzoeksvraag en deelvragen. In het laatste deel van dit hoofdstuk wordt de gehanteerde onderzoeksmethode besproken.

1 Integrale jeugdhulp

Integraal werken en intersectoraal samenwerken is een topprioriteit van het beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (WVG). Dit komt onder andere tot uiting in de implementatie van het Woonzorgdecreet, Perspectief 2020, de hervorming van de eerstelijnsgezondheidszorg en de grootschalige hervorming van de Geestelijke Gezondheidszorg (artikel 107). De hele omwenteling van het Vlaamse jeugdhulplandschap in het kader van het decreet omtrent de Integrale Jeugdhulp (decreet-IJH) wordt hier eveneens door gekenmerkt, en maakt de focus uit van dit rapport.

1.1 De maatschappelijke beleidsnota jeugdzorg

Het decreet-IJH dat op 7 mei 2004 door het Vlaams Parlement werd goedgekeurd, werd naar voor geschoven als oplossing voor de problemen van de hulpverlening die in de Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg (1999) werden aangehaald (Van Tomme, et al., 2011, p. 9). In die beleidsnota wordt ten eerste gesteld dat er overlap is tussen hulpverleningsvormen van verschillende sectoren en dat er tezelfdertijd lacunes zijn. Ten tweede wordt het meest ingrijpende hulpverleningsaanbod oneigenlijk gebruikt, is de eerste lijn slechts beperkt beschikbaar en verloopt de toeleiding naar de jeugdhulp gebrekkig. Zo weten cliënten vaak niet bij welke instanties ze terecht kunnen (Deboutte, 2001, pp. 19-23). Ten slotte is de hulpverlening te aanbodgestuurd, waardoor *‘sommige minderjarigen tussen twee stoelen [vallen] en geen effectieve hulp [krijgen]; voor andere minderjarigen komen verscheidene hulpverleners tussenbeide’* (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 1999, p. 12). Hierdoor lijkt de jeugdzorg zijn doel niet volledig te bereiken: het in staat stellen van ieder individu om volwaardig deel uit te maken van de gemeenschap, onder andere door zorg te dragen voor woning, voeding, werk en opvoeding (Deboutte, 2001, pp. 19-23).

De problemen die in de Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg (1999) werden aangehaald, zouden hun oorsprong kennen in de lange ontstaansgeschiedenis van de hulpverlening, die door een kluwen van overheids- en non-profitorganisaties wordt gekenmerkt. Naast de historiek van deze sector leidt ook het feit dat de jeugdhulpverlening deel uitmaakt van verschillende beleidsdomeinen (justitie, welzijn, onderwijs en gezondheidszorg) ertoe dat deze sector complex is (Deboutte, 2001, pp. 19-23) en

door verschillende overheden wordt gefinancierd (Grietens, Vanderfaeillie, Hellinckx, & Ruijsenaars, 2005, pp. 325-327).¹

1.2 De decreten Integrale Jeugdhulp

De ambitieuze doelstelling van het decreet-IJH (2004), dat als oplossing diende voor de problemen die in de Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg (1999) werden aangehaald, luidt: *'integrale jeugdhulp beoogt de ontplooiingskansen van minderjarigen, hun ouders, hun opvoedingsverantwoordelijken en de betrokken personen uit hun leefomgeving te vrijwaren en hun welzijn en gezondheid te bevorderen. Ze draagt bij tot een zo volledig mogelijke integratie van minderjarigen in de maatschappij. Ze beoogt, door sectoroverschrijdende samenwerking tussen jeugdhulpaanbieders en intersectorale afstemming van het jeugdhulpaanbod, aan die personen een continuüm van jeugdhulp aan te bieden als antwoord op een jeugdhulpvraag of een jeugdhulpbehoefte'* (Vlaams Parlement, Voorstel van decreet betreffende de integrale jeugdhulp, 2004, pp. 2-3). Uit de evaluatie van het decreet-IJH door het Instituut voor de Overheid (2011) blijkt echter dat de vooropgestelde doelstellingen onduidelijk zijn en een globale visie ontbreekt (Van Tomme et al, 2011, p. 105): *'Een belangrijke kritiek is dat het decreet van 2004 veel aandacht schenkt aan instrumenten, structuren en actoren maar te weinig een globale visie ontwikkelt op waar het de integrale jeugdhulp nu finaal om te doen is'* (Vlaams parlement, 19 maart 2013, p. 6).

Als reactie op de analyse van het Instituut voor de Overheid werd een nieuw decreet-IJH opgesteld waarin de doelstellingen gedetailleerder worden omschreven. *'Het nieuwe decreet voorziet daarom in duidelijke, op de hulpvrager gerichte doelstellingen: tijdig toegang tot de jeugdhulp organiseren, zorgen voor continuïteit in de hulpverlening, optreden mogelijk maken in verontrustende situaties, crisisjeugdhulp organiseren en minderjarigen maximaal laten participeren aan de hulp waar ze gebruik van maken'* (Vlaams parlement, 19 maart 2013, p. 6). De missie van het nieuwe decreet-IJH dat op 12 juli 2013 door het Vlaams parlement werd goedgekeurd, luidt als volgt: *'Integrale jeugdhulp biedt aan minderjarigen, hun ouders [...] hulp en zorg op maat die met een grote mate aan flexibiliteit aan de hulpvraag proberen te beantwoorden. Ze doet dat door een gemeenschappelijke analyse van de hulpvraag en in een sectoroverschrijdende samenwerking tussen jeugdhulpaanbieders en intersectorale afstemming van het jeugdhulpaanbod'* (Decreet-IJH 2, artikel 5). Hieruit blijkt dat zowel in het oude als nieuwe decreet-IJH sectoroverschrijdende samenwerking en intersectorale afstemming naar voor wordt geschoven als oplossing voor de problemen die in de beleidsnota jeugdzorg (1999) werden aangehaald.

¹ Jeugdigen met emotionele en gedragsproblemen of –stoornissen kunnen bijvoorbeeld een beroep doen op een specifiek aanbod: kinder- en jeugdpsychiatrische centra en de jeugdteams binnen de ambulante geestelijke gezondheidszorg. Terwijl de kinder- en jeugdpsychiatrische centra hoofdzakelijk federale bevoegdheid zijn, wordt de ambulante geestelijke gezondheidszorg vanuit de Vlaamse Welzijnsbegroting gefinancierd (Deboutte, 2001, pp. 19-21).

1.3 De nood aan sectoroverschrijdende cijfers

Hoewel de nood aan integrale jeugdhulp (IJH) als interventieperspectief kan worden *gevoeld*, is de grootorde ervan niet gekend.² Uit de adhoc-onderzoeksopdracht van het Steunpunt WVG I over zorgindicatoren in het kader van Pact 2020 blijkt immers dat er weinig cijfers beschikbaar zijn over de nood aan toenemende afstemming van hulpverleningsvormen en sectoren (Poelman, Hermans & Van Audenhove, 2011). Ook uit beide Maatschappelijke Beleidsnota's Jeugdzorg (1999 en 2011) en de evaluatie van het decreet-IJH door het Instituut voor de Overheid (2011) blijkt dat er een gebrek aan data is (De Witte & Hermans, 2013, p. 458): *'Het ontbreekt de Commissie ad hoc Bijzondere Jeugdzorg aan wetenschappelijk gefundeerde of intersectoraal geregistreerde gegevens met betrekking tot behoeften of problematieken bij kinderen en ouders [...]'* (Vlaams parlement, 2011, pp. 51-52). Het is derhalve onduidelijk hoe groot de nood aan samenwerking is gezien het gebrek aan cijfermateriaal. Daarom is het relevant om meer inzicht te verwerven in het sectoroverschrijdend zorggebruik in de Vlaamse jeugdhulp. Dit zou het proces IJH ondersteunen aangezien zulke informatie essentieel is om te weten in welke domeinen en voor welke specifieke doelgroepen meer samenwerking en afstemming tussen hulpverleningsvormen en sectoren is aangewezen (De Witte & Hermans, 2013, p. 459).³

2 Cliëntenregistratie in de Vlaamse jeugdhulp

'Het omgaan met gezondheidsgegevens is de laatste decennia enorm toegenomen. Zowel het aantal ingezamelde gegevens als de doeleinden waarvoor gegevens worden ingezameld neemt almaar toe' (Callens & Peers, 2008, p. 289).

Een tweede prioriteit van het beleidsdomein WVG is de ontwikkeling van een agentschaps-overschrijdende aanpak van de inzameling van beleidsrelevante indicatoren, gegenereerd uit de registraties van voorzieningen. Hoewel hier enkel naar registratiesystemen van voorzieningen wordt verwezen, beperken wij ons in dit rapport niet tot deze systemen. Beleidsrelevante variabelen over de hulpverlening worden immers niet enkel in voorzieningen geregistreerd: administratieve medewerkers en ambtenaren voeren eveneens allerlei gegevens in. Via Informatie- en communicatietechnologie (ICT), e-government, administratieve vereenvoudiging en de optimalisering van registratie, gegevensverzameling en –uitwisseling wordt getracht minimale, onderling vergelijkbare en in de tijd evoluerende cijfers over de capaciteit, het gebruik, de kostprijs en het personeel te bekomen (Vlaams parlement, 26 oktober 2009, pp. 56-58).

² Een interventieperspectief wordt gevormd door een samenhang van *"Als problematisch opgevat object, veronderstelde oorzaken van de problemen, nastrevenswaardige interventiedoelen en als geëigend beschouwde interventiemiddelen"* (Van Wel, 1999, p. 21).

³ In dit kader werd de intersectorale toegangspoort in het leven geroepen. Op dit moment is er echter nog geen evaluatie over de mogelijke meerwaarde hiervan om beleidsrelevante cijfers te genereren, publiek beschikbaar.

2.1 Het belang van cliëntenregistratie voor het beleid

‘We zijn er echt van overtuigd dat het gebruik van ICT, en met name het gebruik van ICT om zorggegevens te bewaren en (intersectoraal) te delen de zorg efficiënter, effectiever, veiliger en patiëntgerichter maakt’ (Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen, 2012, p. 1).

In allerhande documenten van de Vlaamse welzijnssector wordt het belang van cliëntenregistratie benadrukt om praktijk- én beleidsrelevante informatie te bekomen: het decreet-IJH, de Staten-Generaal van de Bijzondere jeugdzorg, de beheersovereenkomst van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, de beheersovereenkomst tussen de Vlaamse regering en het Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid en de beheersovereenkomst tussen de Vlaamse regering en Kind en Gezin. In de Beleidsbrief Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2011-2012 lezen we: *‘We investeren in en verbeterd(e) elektronische registratie, gegevensverzameling en gegevensuitwisseling, om zo de werkprocessen efficiënter te laten verlopen, en ook om beleidsmatig een beter zicht te krijgen op vraag- en aanbodevoluties’* (Beleidsbrief Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2011-2012, p. 31). Via gegevensuitwisseling wenst de Vlaamse overheid het aanbod over de grenzen van de voorzieningen beter af te stemmen op de hulpvragen, alsook probleemgebieden sneller te detecteren.

In het nieuwe decreet-IJH (2013) wordt het belang van persoonsgegevens voor het beleid nogmaals benadrukt. Er wordt gesteld dat de Vlaamse overheid geanonimiseerde of gecodeerde persoonsgegevens kan verkrijgen *‘om het jeugdhulpaanbod [...] systematisch vraaggericht te kunnen bijsturen, met het oog op wetenschappelijk onderzoek en op de ondersteuning van individuele trajecten in de jeugdhulpverlening’* (Decreet betreffende de Integrale Jeugdhulp, 12 juli 2013, artikel 70). Uit de evaluatie van het eerste decreet-IJH door het Instituut voor de Overheid bleek immers dat één van de oorzaken waardoor de uitvoering van dit decreet werd belemmerd, *‘het gebrek aan objectieve data [is] aan de hand waarvan de probleemvelden en knelpunten kunnen weergegeven worden’* (Van Tomme, et al., 2011, p. 111). Actoren werken immers gemakkelijker samen wanneer ze op basis van gedegen informatie veronderstellen dat ze als individuele actor voordeel uit de samenwerking zullen halen. Zo zou informatie over de hulpvraag en het hulpaanbod tot meer samenwerking en afstemming kunnen leiden (Van Tomme, et al., 2011, pp. 114-119).

2.2 Het decreet-gegevensdeling

Op 23 april 2014 heeft het Vlaams parlement het Decreet betreffende de organisatie van het netwerk voor de gegevensdeling tussen actoren in de zorg (decreet-gegevensdeling) aangenomen. Dit vormt de juridische basis voor het uitwisselen en benutten van sectoraal geregistreerde gegevens in het beleidsdomein WVG (Decreet gegevensdeling, april 2014, artikel 4). Opvallend is dat dit decreet is gericht op gegevensdeling *‘met het oog op een continue en kwaliteitsvolle zorgverstrekking aan zorggebruikers’* en om *‘zorggebruikers rechten te laten genieten die voortvloeien uit de regelgeving over de Vlaamse sociale bescherming en de zorgverzekering’* (Decreet gegevensdeling, april 2014, artikel 6). In het decreet is “het beleidsondersteunend doel” dat in het Voorontwerp van decreet betreffende het platform voor gezondheids- en welzijnsinformatie – de voorloper van dit decreet - werd opgenomen,

achterwege gelaten (Ontwerp van decreet betreffende de integrale jeugdhulp, 2013, p. 226).⁴ De beleidsmatige koppeling en uitwisseling van registratiegegevens uit verschillende systemen in functie van het monitoren van intersectoraal zorggebruik is dus niet verder uitgewerkt in het nieuwe decreet.

2.3 Integrale jeugdhulp en de koppeling van sectorale registratiedata

Cliëntenregistratie kan een dankbaar middel zijn om beleidsrelevante informatie over sectoroverschrijdend zorggebruik in de Vlaamse jeugdhulp te bekomen. We onderscheiden hier drie opties. Ten eerste zou men intersectorale zorgtrajecten kunnen in kaart brengen aan de hand van afzonderlijke sectorale systemen, via variabelen als “verwezen door”, “verwezen naar”, “hulpverleningsgeschiedenis”, ... Echter, zulke variabelen worden lang niet in alle registratiesystemen opgenomen en zouden evenmin altijd correct worden ingevuld waardoor deze piste niet is aangewezen. Bovendien zou dit slechts een minimaal beeld van het intersectoraal zorggebruik opleveren.

Een tweede mogelijkheid is de creatie van één intersectoraal registratiesysteem. In november 1990 werd een welzijnscongres gehouden dat resulteerde in een reeks aanbevelingen voor het beleid, waarvan aanbeveling 112, 113 en 128 betrekking hebben op informatievoorziening. Die aanbevelingen stellen dat *‘een centrale gegevensbank de beste formule [lijkt] in het licht van de criteria van veelzijdigheid en volledigheid van informatie, van continuïteit van verzameling en verwerking, en van ruime toegankelijkheid van de beschikbare gegevens [...] Met het oog op de vergelijkende analyse van gegevens moet er een eenvormig registratiesysteem worden ingevoerd’* (Steyaert, 1996, p. 41). De overheid heeft dit idee echter afgevoerd omdat zo’n systeem moeilijk ingang zou vinden ten gevolge van de onderlinge verschillen tussen de sectoren in het beleidsdomein WVG. Uit de evaluatie van het eerste decreet-IJH door het Instituut voor de Overheid (2011) wordt gesteld: *‘IJH benadrukt hier dat zij niet de opdracht noch de ambitie hebben om intersectorale, overkoepelende gegevensverwerking mogelijk te maken in het kader van een zogenaamd uniform cliëntdossier. Men wil aan de hand van zoveel mogelijk geanonimiseerde gegevens, net die gegevensuitwisseling mogelijk maken die absoluut noodzakelijk is voor partijen om te kunnen samenwerken.’* De vooropgestelde beleidsprioriteiten moeten worden ondersteund door unieke cliëntdossiers die het mogelijk maken om intersectorale bewegingen te registreren, vraag en aanbod op elkaar af te stemmen en trajecten op te volgen (Van Tomme, et al., 2011, pp. 72-76). In het “Ontwerp van decreet betreffende de integrale jeugdhulp” (2013) stelt men dat de *‘intersectoraal toe te passen registratie voor de monitoring van de doelstellingen [...] maximaal [wordt] voortgebouwd op de bestaande, sectorale registratiesystemen. Hierbij kan het nodig zijn om gegevens op bepaalde momenten uit de sectorale registratiesystemen op te halen en vanuit deze systemen over te maken aan het Departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin om een intersectorale monitoring te kunnen realiseren. Het gaat onder andere om de volgende systemen: LARS (CLB-sector), BINK (Jongerenwelzijn), EPD (ggz-sector), Mirage (Kind en Gezin), Olympus (VAPH-sector), DOMINO (gemeenschapsinstellingen)’* (Ontwerp van decreet betreffende de integrale jeugdhulp, 2013, p. 71).

De derde optie lijkt bijgevolg de meest aangewezen methode om informatie over intersectorale zorgtrajecten te bekomen: het koppelen van bestaande sectorale registratiedata.

⁴ Met het beleidsondersteunend doel werd beoogd om aan de hand van betere en meer overzichtelijke gegevens het gezondheids- en welzijnsbeleid te evalueren en indien nodig bij te sturen (Vlaams Parlement, voorontwerp van decreet betreffende het platform voor gezondheids- en welzijnsinformatie).

2.4 Cliëntenregistratie als databron?

Het gebruik van registratiedata heeft zowel voor- als nadelen. Hoewel de indicatoren van de jeugdhulp dienen om het primaire proces, het hulpverleningstraject van de cliënt, in kaart te brengen (Van Yperen, 2009, p. 8), blijkt uit de literatuur dat men de informatie die in allerlei registratiesystemen vervat zit, zelden ten volle aanwendt (Van Yperen, 2005, p. 5). Het lijkt dan ook een nuttige taak om de mogelijkheden en knelpunten van de huidige registratiesystemen te doorgronden. Een eerste voordeel is dat de kosten en lasten van dataverzameling beperkt zijn (Wallgren & Wallgren, 2007, pp. ix-x) en dat het effect van de onderzoekers op de dataverzameling klein is aangezien de gegevens reeds werden verzameld. Bovendien is er geen sprake van uitval aangezien registratiesystemen (in principe) de volledige populatie omvatten (Billiet & Waage, 2006, p. 321) en worden geen bijkomende inspanningen van de cliënten verwacht. Ten slotte bieden registratiedata nogal wat mogelijkheden om longitudinaal onderzoek uit te voeren en om informatie over kleine regio's te verwerven.

Het gebruik van registratiedata heeft echter ook nadelen. Zo stelt men dat *'het onderzoek in deze situaties moet opgezet worden rondom de beschikbare gegevens in plaats van het omgekeerde'* (Steyaert, 1996, p. 44). Bovendien is de bruikbaarheid van de variabelen afhankelijk van de gehanteerde definities, het object en de populatie. Zo worden variabelen die minder belang hebben voor het primaire hulpverleningsproces vermoedelijk minder goed geregistreerd. Verder kan het nogal wat tijd in beslag nemen vooraleer men de data kan bemachtigen waardoor men soms met gedateerde gegevens werkt. Registratiesystemen zijn bovendien dikwijls vanuit de praktijk ontstaan met als doel verantwoording af te leggen aan het beleid en/of de dienst- en hulpverlening te verbeteren. Hierdoor is de wetenschappelijke onderbouw van verschillende systemen geen prioritaire doelstelling. Ten slotte registreert men variabelen dikwijls op het niveau van de individuele cliënt, waardoor relatief weinig gegevens op huishoudensniveau beschikbaar zijn. Het gebruik van administratieve databanken kent een aantal voor- en nadelen (Wallgren & Wallgren, 2007, pp. ix-x).

Voordelen:

- Geen extra belasting van respondenten om extra gegevens te vergaren
- Lage kosten
- Registratiedata omvatten de volledige populatie
- Respondenten beantwoorden de administratieve vragen op een zorgvuldige manier
- Meerwaarde om te rapporteren over kleine regio's, alsook voor longitudinale studies

Nadelen:

- Men kan zelf niet bepalen welke vragen worden gesteld
- Afhankelijk van de definities die door het systeem worden gehanteerd
- Rapporteren aan de hand van administratieve data kan lang duren: er is dikwijls veel tijd tussen de referentieperiode en het moment waarop de data beschikbaar is
- Veranderingen aan de systemen maken vergelijkingen moeilijker
- Variabelen die minder relevant zijn voor administratief werk kunnen een lagere kwaliteit hebben

3 Onderzoeksvraag en deelvragen

Met dit rapport onderzoeken wij de haalbaarheid en meerwaarde van het koppelen van registratiedata om inzicht te verwerven in het intersectoraal zorggebruik van minderjarigen en jongvolwassenen in de Vlaamse jeugdhulp. Hierbij beantwoorden wij volgende vragen:

- Wat is meervoudig zorggebruik?
- Aan welke voorwaarden moet voldaan zijn om geldige en betrouwbare cijfers over intersectoraal zorggebruik te produceren op basis van registratiegegevens?
- Welke koppelingen zijn er op dit moment mogelijk?
- Welke beleidsrelevante vragen over intersectoraal zorggebruik kunnen door het koppelen van sectorale registratiesystemen worden beantwoord?
- Welke juridische en technische knelpunten moeten worden opgelost om koppelingen van registratiedata te realiseren en wat zijn mogelijke oplossingen?

Deze onderzoeksopzet is pertinent vanwege het belang van cliëntenregistratie om beleidsrelevante informatie te bekomen. Bovendien wordt de informatie die in de sectorale registratiesystemen vervat zit vermoedelijk niet optimaal benut. Voorts is de afbakening tot de jeugdhulp relevant om wille van de nood aan cijfers over sectoroverschrijdend zorggebruik in het kader van de IJH. Met dit onderzoek willen wij dan ook een belangrijke impuls geven aan het huidige debat over de mogelijkheden en knelpunten van (sectorale) cliëntregistratiesystemen.

4 Onderzoeksmethode

In deze paragraaf beschrijven wij de door ons gehanteerde onderzoeksmethode, aan de hand waarvan wij de verschillende onderzoeksvragen beantwoorden.

4.1 Literatuurstudie en documentenanalyse

Vooreerst hebben wij een literatuurstudie en documentenanalyse uitgevoerd. Dit heeft vier doelstellingen. Ten eerste komen wij via een studie van de internationale literatuur tot een wetenschappelijk onderbouwde definitie van “intersectoraal en meervoudig zorggebruik”. Ten tweede hebben wij via de analyse van allerhande beleidsdocumenten en wetenschappelijke publicaties over (cliënten)registratie, handleidingen van cliëntregistratiesystemen die in de Vlaamse jeugdhulp worden gehanteerd, internetsites, ... meer inzicht verworven in het concept “(cliënten)registratie” en in de verschillende systemen die in de Vlaamse jeugdhulp worden gehanteerd. Ten derde hebben wij aan de hand van een screening van allerhande beleidsdocumenten, nagegaan welke relevante onderzoeksthema’s en –vragen mogelijks aan de hand van cliëntregistratiedata kunnen worden beantwoord. Ten slotte krijgen wij via een studie van allerhande juridische documenten meer inzicht in de mogelijkheden en knelpunten van het verwerken en koppelen van registratiedata in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

4.2 Interviews

Hoewel wij via een literatuurstudie meer inzicht kunnen verwerven in de concepten “intersectoraal en meervoudig zorggebruik” en “cliëntenregistratie”, krijgen wij op basis hiervan niet voldoende zicht op welke onderzoeksthema’s en –vragen relevant worden geacht en evenmin op de complexiteit van de registratiesystemen. De mogelijkheden en knelpunten van de specifieke cliëntregistratiesystemen die momenteel in de Vlaamse jeugdhulp worden gehanteerd, zijn immers dikwijls niet in publieke documenten beschreven. Daarom is het aangewezen om de literatuurstudie met interviews aan te vullen. In dit kader hebben wij half-gestructureerde interviews afgenomen met medewerkers van het

Agentschap Kind en Gezin, het toenmalige managementcomité Integrale Jeugdhulp, het Agentschap Jongerenwelzijn (JW), de VCLB-koepel, de afdeling Beleidsontwikkeling van het departement WVG, het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, de Coördinatiecel Vlaams e-government, de Vlaamse toezichtcommissie, het eHealth-platform en het Departement Onderwijs en Vorming. In de meeste gevallen ging het om medewerkers die zicht hebben op de bestaande registratiesystemen en/of analyses uitvoeren op de beschikbare gegevens in functie van beleidsrapportering.

4.3 Een onderzoekscase

Via interviews en een literatuurstudie kunnen wij de haalbaarheid en meerwaarde van het koppelen van registratiedata om inzicht te verwerven in het intersectoraal zorggebruik, in kaart brengen. Echter, wij vermoeden dat men bij het uitvoeren van een koppeling met allerhande onvoorziene omstandigheden te maken krijgt waardoor het ons lijkt aangewezen om zo'n koppeling in de praktijk te realiseren. Op die manier kunnen wij inzicht verwerven in de specifieke knelpunten die zich bij dit proces kunnen voordoen. In dit kader proberen wij, rekening houdend met de juridische en technische voorwaarden voor het koppelen van registratiedata, twee of meer systemen aan elkaar te koppelen. In dit kader zullen wij *enkel het voorbereidend juridisch en technisch proces beschrijven* waarmee wij tot een koppeling van registratiedata komen. De analyse van de gegevens wordt in dit rapport niet behandeld.

Hoofdstuk 2

Meervoudig zorggebruik gedefinieerd

Het doel van dit hoofdstuk is te komen tot een wetenschappelijk onderbouwde definitie van meervoudig zorggebruik, met de jeugdhulp als focus. In een eerste paragraaf beschrijven wij een aantal onderzoeksperspectieven die telkens andere kenmerken van kinderen en gezinnen met chronische zorgnoden die op verschillende sectoren beroep doen, in beeld brengen. Deze paragraaf wordt afgesloten met een verschuiving van het perspectief van de vraag- naar de aanbodzijde: zijn het complexe zorgvragen of een complexe organisatie van de zorg die aan de basis liggen van chronisch meervoudig zorggebruik? Op basis van de uit de literatuur verworven inzichten komen we in het tweede deel tot een definitie van meervoudig en intersectoraal zorggebruik.

1 Meervoudig zorggebruik: verschillende doelgroepen

Via integrale jeugdhulp wil men tot een betere afstemming tussen de verschillende sectoren van de jeugdhulp komen, om op die manier beter te kunnen inspelen op de zorgnoden van de cliënten in de jeugdhulp. Kinderen en gezinnen die langdurig gebruik maken van hulpverlening uit meerdere sectoren of waarbij er sprake is van een problematische opvoedingssituatie zijn al gedurende lange tijd de focus van heel wat wetenschappelijk onderzoek in binnen- en buitenland. Afhankelijk van de wetenschappelijke traditie en van de kenmerken van de aandoeningen van de kinderen en van de kenmerken van de gezinssituatie hebben die onderzoekstradities eigen perspectieven en concepten ontwikkeld.

1.1 Multiprobleem gezinnen

[The] most striking finding was that 6 percent of the families studied suffered from such a compounding or vicious circle of problems that they absorbed well over half of the combined services of all agencies' (Ghesquière, 1993).

Een eerste traditionele conceptualisering van gezinnen die langdurig afhankelijk zijn van de hulpverlening is "het multi-problem gezin", dat vanaf het midden van de vorige eeuw in de VS wordt gehanteerd en dat door het onderzoek van Ghesquière (1993) ook in Vlaanderen doorbrak. In 1948 gaf de Community Research Associates van New York aan de Wilder Foundation de opdracht om het sociaal welzijnssysteem van St. Paul, de hoofdstad van de Amerikaanse staat Minnesota, te onderzoeken.⁵ Vier jaar later verscheen het rapport waarin de onderzoekers van de Wilder Foundation beschrijven in welke mate gezinnen publieke en private voorzieningen consulteerden. Men constateerde dat een klein aantal gezinnen met ernstige en diverse problemen een groot deel van de hulpverlening voor zijn rekening nam. In de VS benoemde men zo'n gezin al gauw als een multi-problem family (MPG). Wegens de evacuatie van de stedelijke achterbuurten tijdens de Tweede Wereldoorlog merkte men in Groot-Brittannië op dat ook daar een bepaalde bevolkingsgroep een groot deel van de middelen van het maatschappelijk werk consumeerde. In 1943 hanteerde men op het eiland voor het eerst de term

⁵ De Wilder Foundation is een vzw 'that is here to address vital human service and community issues' (Amherst H. Wilder foundation, <http://www.wilder.org/Pages/default.aspx>, 2012).

“problem family”, die in de literatuur wordt gelijkgesteld aan de Amerikaanse term multi-problem family. Deze gezinnen worden gekenmerkt door zowel een verscheidenheid aan psychosociale en materiële problemen als door hun inschakeling in een hulpverlening die niet in staat is om hen op een adequate manier bij te staan (Ghesquière, 1993, pp. 14-19).

Het bestaan van deze gezinnen in België werd voor het eerst in de jaren tachtig opgemerkt, toen men zowel in Vlaanderen als Nederland werd geconfronteerd met een cliëntpopulatie bij wie de hulpverleningsaanpak geen aansluiting vond.⁶ Ondanks de decennialange ervaring met MPG's, lijkt er tot op heden geen strak afgelijnde definitie van dit concept te bestaan. Volgens Bortolotti (1995) wordt een MPG gekenmerkt door *'multiple problems of different types, and [that] those problems affect both adults and children and are connected to each other. The members of these families may be in contact with several services and institutions, and often seek intervention for problems related to drug and alcohol addiction, or seek help in long-term problem conditions due to loss of job or a relative'*. Moro (1995) beschrijft deze gezinnen als *'families that face marginality due to poverty, unemployment, social mobility or deviance'* (Canali & Vecchiato, 2010, p. 68). De Lange en van Haaren bakenen MPG's af door te stellen dat zo'n gezin minstens één kind omvat en waarbij twee of meer risicofactoren aanwezig zijn, voornamelijk op sociaal/maatschappelijk gebied. *'Risicofactoren kunnen zowel betrekking hebben op de inhoud van de problemen, zoals vervuiling, armoede of psychiatrische problematiek als op de aard van de problematiek, zoals problemen van generatie op generatie of chronische problematiek'*. Er moet verder eveneens sprake zijn van opvoedingsproblemen, een draagkracht van het gezin die niet meer in balans is met de draaglast en het gezin moet problemen met het gezinsmanagement ervaren (De lange & van Haaren, 2011, p. 11). Pol Ghesquière, professor aan de KULeuven, definieert een MPG ten slotte als *'een gezin dat kampt met een chronisch complex van socio-economische en psycho-sociale problemen waarvan de betrokken hulpverleners vinden dat het weerbarstig is voor hulp'*. MPG's kampen met meervoudige psychosociale en materiële problemen die onderling verweven, ernstig, chronisch en in veel gevallen transgenerationeel zijn (Ghesquière, 1993, pp. 33-42): er is sprake van een *'herhalend patroon van disfunctionele interacties'* (Steketee & Vandenbroucke, 2010, pp. 11-16). Een belangrijk element dat in de definitie van Ghesquière wordt benadrukt, is dat MPG's worden geconfronteerd met een hulpverlening die niet in staat is om een antwoord te bieden op de verzuchtingen en problemen van deze gezinnen (Ghesquière, 1993, pp. 14-19).

'Evidence exists that the core of this problem lies in a problematic interaction between these families and current systems of care and services' (Rots-de Vries, van de Goor, Stronks & Garretsen, 2011, p. 211).

Het feit dat de hulpverlening niet bij machte is om een antwoord te bieden op de vele hulpvragen van MPG's komt onder andere voort uit het wantrouwen waarmee beide groepen elkaar percipiëren. Vooreerst ervaren hulpverleners MPG's als moeilijke cliënten omdat ze onrealistische verwachtingen zouden koesteren betreffende materiële hulp (Ghesquière, 1993, pp. 14-19). Ze leggen de schuld voor de problematische relatie met MPG's vaak bij die laatsten (Ghesquière, 1993, pp. 93-94). Terwijl hulpverleners MPG's als hopeloze gevallen beschouwen (Ghesquière, 1993, pp. 14-19), wantrouwen

⁶ In de literatuur benoemt men multiprobleem gezinnen soms ook als gezinnen met een meervoudige problematiek of risicogezinnen (Nederlands Jeugd Instituut, <http://www.nji.nl/eCache/DEF/1/09/644.html>, 2012).

deze gezinnen omgekeerd ook de hulpverlening.⁷ MPG's schakelen dikwijls van de ene op de andere hulpverlener over (Ghesquière, 1993, pp. 93-94) en voelen er niets voor om door middel van "gesprekken" te worden geholpen. Dit wantrouwen jegens de hulpverlening komt onder andere voort uit de bedreiging die van deze laatste uitgaat, ten gevolge van de mogelijkheid om een kind uit huis te plaatsen. Kortom, er is geen sprake van een gedeelde visie over de problematiek door cliënten en hulpverleners (Ghesquière, 1993, pp. 14-19), wat nefast is voor de hulpverleningsrelatie. Vanuit dit besef heeft Ghesquière geopperd om het chronisch karakter van de problemen waarmee deze gezinnen worden geconfronteerd niet langer enkel bij de gezinnen of enkel bij de hulpverlening te situeren, maar op een hoger niveau, namelijk bij de problematische relatie tussen MPG's en de hulpverleners (Grietens, Vanderfaeillie, Hellinckx, & Ruijsenaars, 2008, pp. 116-120).

Wegens de constatering dat de oorzaak van het chronisch karakter van de problemen van MPG's zich in de problematische relatie tussen de hulpverleners en MPG's bevindt, lijkt de term multiprobleem gezin niet langer gepast. Deze benaming situeert de kern van het probleem voornamelijk bij de gezinnen. Een tweede reden waarom deze term niet langer houdbaar lijkt, is de toenemende invloed van het empowermentparadigma, waardoor de krachten van de cliënt een steeds centralere rol krijgen toebedeeld.⁸ Bovenstaande definities van MPG zijn beperkt tot de problemen van deze gezinnen (Grietens et al., 2008, pp. 116-120). *'These [multi-problem] families are often assessed primarily for their problems without considering that they have also strengths and potentialities that could guide the professionals in defining a tailored care plan'* (Canali & Vecchiato, 2010, pp. 68-69). Het empowermentparadigma hangt bovendien nauw samen de verschuiving van de probleemgerichte diagnostiek en hulpverlening naar het oplossinggericht denken in de hulpverlening. Men baseert zich steeds vaker op het uitgangspunt dat *'een op ontwikkeling gerichte en niet-probleemgerichte werkwijze gunstig kan zijn voor alle gezinnen'* (Wels, 2000, p. 106). Ook tegen het licht van deze shift lijkt het gebruik van het concept MPG niet langer aangewezen. Ten slotte legt men met deze term te weinig nadruk op de omgeving van de betrokkenen (Canali & Vecchiato, 2010, pp. 68-69) en is het een erg stigmatiserende term (Grietens et al., 2008, pp. 116-120).⁹ Hoewel het concept MPG sinds de definitie van Ghesquière wat in onbruik is geraakt in Vlaanderen, blijkt uit recente literatuur dat het gebruik ervan desondanks wordt verdergezet (Grietens et al., 2008, pp. 116-120).¹⁰

⁷ Dit gegeven kan worden verklaard aan de hand van het concept 'culture of poverty' van Lewis. Armen zouden een subcultuur hanteren als reactie op hun marginale positie in een overwegend individualistische en kapitalistische klassenmaatschappij (Grietens et al., 2008, pp. 112-116).

⁸ Empowerment is *'een proces van versterking waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie.'* Binnen dit paradigma ligt de focus op de krachten en mogelijkheden van de mensen, niet op problemen (Van Regenmortel, 2009, p. 24).

⁹ In een recente studie heeft men naast de problemen, ook de krachten en mogelijkheden in de definitie van MPG ingesloten (Canali & Vecchiato, 2010, pp. 68-69). Desondanks blijft deze term voornamelijk gericht op de problemen en achterstellingen van deze gezinnen.

¹⁰ Volgens sommige auteurs zou het woord 'probleem' in de term niet verwijzen naar de gezinnen, maar naar de hulpverlening. Rots-de Vries: *'care providers tend to refer to them as 'problem families' or 'multi-problem families', which points out that the families are not problematic in themselves but that the care system has problems in reaching them and serving their needs the way they should'* (Rots-de Vries, et al., 2010, p. 212). Deze betekenis van MPG miskent echter de context waarin deze term is ontstaan en de inhoud die er destijds aan werd gegeven. Uit meerdere omschrijvingen van MPG's door hulpverleners blijkt immers dat deze laatsten de oorzaak van de problematische relatie tussen hulpverleners en MPG's wel degelijk bij de gezinnen zelf legden. Hulpverleners omschreven de leefomstandigheden van MPG's bijvoorbeeld als *'homes destitute of all comfort, squalid and filthy, reeking with the stench of urine and excreta, where children undisciplined in every way were found with filthy bodies, covered with sores sleeping on piles of dirty flock in the corner of an attic; children truly*

De term 'MPG' verwijst eerst en vooral naar een doelgroep die van meerdere zorgvormen gebruik maakt en sluit dan ook goed aan bij onze overkoepelende concepten "meervoudig en intersectoraal zorggebruik". Bovendien wordt deze term tot op heden door meerdere auteurs gehanteerd: van Burik & van Vianen (2006), Grietens et al. (2008) en Rots-de Vries et al. (2011). Hierdoor blijft het interessant om de kenmerken van deze doelgroep in Vlaanderen in kaart te brengen. Er zijn immers erg weinig cijfers beschikbaar over de grootte van deze doelgroep. Uit onderzoek in de streek rond Amsterdam blijkt dat ongeveer 3 procent van de gezinnen met minstens één kind van 0 tot 4 jaar onder de definitie van MPG valt. De weinig beschikbare, lokale cijfers geven hoogstens een indicatie van de grootte van deze doelgroep. Bovendien zijn de cijfers moeilijk te vergelijken omdat MPG op verschillende manieren wordt gedefinieerd (Nederlands Jeugd Instituut,

<http://www.nji.nl/eCache/DEF/37/990.cmVjb3JkbnI9NTc5JmFkbGlidGI0ZWw9UmVTZXQmc2V0ZW1iZWQ9.html>).

1.2 Kinderen met gedrags- en emotionele stoornissen

In 1969 stelde The Joint Commission on the Mental Health of Children vast dat miljoenen Amerikaanse kinderen met ernstige emotionele stoornissen (severely emotional disturbances - SED's) niet de benodigde hulpverlening kregen. Uit allerhande rapporten blijkt immers dat de gewenste dienstverlening voor deze minderjarigen vaak ontbreekt. Deze doelgroep wordt bovendien dikwijls geïnstitutionaliseerd terwijl minder restrictieve dienstverleningsvormen zijn aangewezen. In de literatuur lijkt er geen eensgezindheid te bestaan over de definitie van minderjarigen met SED's (Stroul & Friedman, 1986, pp. iii-iv). Men beperkt zich bijgevolg vaak tot een algemene beschrijving van deze doelgroep: 'children with SED represent a heterogeneous group that exhibits a complex mix of behavioral, emotional, educational, and/or medical/neurological difficulties and strengths' (Reddy, 2001, pp. 669-670). Wegens hun complexe en meervoudige problemen hebben ze nood aan allerlei hulpverleningsvormen, op eenzelfde moment en op verschillende intensiteitsniveaus (Teich, Buck, Graver, Schroeder, & Zheng, 2003): deze doelgroep vereist '*high levels of physiological, psychological, social and educational care and support*'. Vanwege hun problemen en noden doen deze minderjarigen dan ook een beroep op een breed scala aan voorzieningen (Carter, Cummings, & Cooper, 2005, p. 528).

Hoewel een concrete definitie van minderjarigen met SED's ontbreekt, kunnen wij op basis van empirisch onderzoek wel enkele kenmerken van deze doelgroep bespreken. 41% van de minderjarigen met SED's heeft meer dan één DSM-III stoornis (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-III). Deze kinderen hebben een lager dan gemiddeld intelligentieniveau en werden dikwijls misbruikt (Greenbaum, Dedrick, Friedman, Kutash, Brown, Lardieri & Pugh, 1996, pp. 143-144). Ze groeien vaak op in een éénoudergezin en hun gezin wordt door psychopathologieën en een lage sociaaleconomische achtergrond gekenmerkt. De schoolloopbaan van deze kinderen wordt gekenmerkt door lage punten, een hoge schooluitval en uitsluitingen. Minderjarigen met SED's zijn weinig sociaal geïntegreerd, lopen een verhoogd risico op verslaving en komen dikwijls in contact met het gerecht en de politie. Ten slotte zijn ze op volwassen leeftijd dikwijls werkloos en hebben ze vaak een laag inkomen (Reddy, 2001, pp. 669-670).

deprived of care and affection; living in squalor and unable or unwilling to make constructive use of the social services: always on the edge of pauperism and crime, riddled with physical and mental defects, in and out of the courts for child neglect, a menace to the community' (Ghesquière, 1993, pp. 18-19).

In 1982 bracht Jane Knitzer met haar boek *'Unclaimed Children. The failure of Public Responsibility to Children and Adolescents in Need of Mental Health Services'* onder de aandacht dat de vaststelling van The Joint Commission on the Mental Health of Children (1969) nog steeds gold, namelijk dat de traditionele hulpverleningsvoorzieningen niet aangepast zijn aan de diverse en meervoudige noden van jongeren met SED's (Reddy, 2001, p. 667). De traditionele hulpverlening zou te weinig belang hechten aan de noden, wensen en inspraak van de cliënten. Bovendien waren de verschillende hulpverleningsvoorzieningen niet op elkaar afgestemd, wat tot gefragmenteerde en ineffectieve evaluaties en behandelingen leidde (Reddy, 2001, p. 676). Kortom, ten gevolge van haar organisatie bleek de traditionele hulpverlening onmachtig om miljoenen Amerikaanse kinderen de nodige zorgen te bieden.¹¹

Uit een onderzoek van Verhulst (1997) blijkt dat ook in Nederland heel wat jongeren met ernstige stoornissen geen hulp krijgen. Terwijl 7% van de Nederlandse minderjarigen een ernstige stoornis heeft, zou slechts 2,5% jaarlijks met de geestelijke gezondheidszorg in contact komen. Bovendien krijgt een aanzienlijk deel van deze groep geen gepaste hulp. Hoewel minderjarigen met een ernstige stoornis immers in een psychologisch/psychiatrische setting thuishoren, komen er nogal wat in een justitiële setting terecht, waar ze zelden op een systematische wijze worden gescreend en gediagnosticeerd (Vermeiren, 2007, pp. 4-7).

In Vlaanderen lijkt de dienstverlening evenmin aan te sluiten bij de noden van minderjarigen met gedrags- en emotionele problemen. Dikwijls valt deze doelgroep tussen de mazen van het net vanwege haar complexe situatie en ondersteuningsnood (VAPH, Zorgregierapport, 2011, p. 35).¹² Uit een rapport van de Vlaamse Onderwijsraad (2004) blijkt dat de schoolsituatie van deze kinderen niet langer houdbaar is. Scholen krijgen in toenemende mate te maken met jongeren met ernstige gedrags- en emotionele problemen (Vlaamse Onderwijsraad, 2004, pp. 13-15).¹³ Leerkrachten, schoolteams en directeurs van scholen in het buitengewoon onderwijs, die met een concentratie van minderjarigen met ernstige gedrags- en emotionele problemen worden geconfronteerd, hebben vaak het gevoel er alleen voor te staan en luiden dan ook al jaren de alarmbel. Deze situatie leidt er dikwijls toe dat leerkrachten enkele jaren na aanvang van hun job, diezelfde werkplek gedesillusioneerd verlaten (Vlaamse Onderwijsraad, 2004, pp. 7-8). Het onderwijs onderkent onvoldoende de specifieke noden van die jongeren en leerkrachten zijn vaak niet voorbereid om op pedagogisch en agogisch vlak een antwoord te bieden op de complexe problemen van die jongeren. Het ontbeert de scholen aan voldoende middelen, alsook aan wetenschappelijke en procesmatige ondersteuning om de onderwijssituatie op de complexe en meervoudige noden van minderjarigen met SED's af te stemmen (Vlaamse Onderwijsraad, 2004, pp. 13-15). Hoewel praktijkwerkers de problematieken waarmee kinderen met emotionele stoornissen kampen, duidelijk aanvoelen, zijn er weinig cijfergegevens beschikbaar over de evolutie, de geografische en de leeftijdsgebonden spreiding en de aard en de ernst van de problemen van deze

¹¹ Volgens schattingen valt ongeveer 5% van alle minderjarigen met een mentale kwaal onder de definitie van kinderen met SED's (Reddy, 2001, p. 668).

¹² In Vlaanderen kunnen minderjarigen met ernstige gedrags- en emotionele *stoornissen* het statuut 'prioritair te bemiddelen dossier' bemachtigen (VAPH, Zorgregierapport, 2011, p. 35).

¹³ Operationalisering van jongeren met ernstige gedrags- en emotionele problemen: verwijzingsattest type drie voor buitengewoon of geïntegreerd onderwijs (Vlaamse Onderwijsraad, 2004, pp. 13-15).

minderjarigen. Men schat dat deze doelgroep 10 à 20% van alle minderjarigen zou omvatten (Vlaamse Onderwijsraad, 2004, pp. 7-8).¹⁴

1.3 Kinderen met meerdere handicaps

Een derde groep meervoudige zorggebruikers wordt gevormd door kinderen met verschillende handicaps. *'These young children are a widely heterogenous group in terms of their characteristics, capabilities and learning needs'*. Ze hebben zorgnoden die zich al dan niet in combinatie voordoen op cognitief, motorisch en/of zintuiglijk vlak. Deze kinderen hebben chronische noden op medisch, fysiek, studie- en sociaalemotioneel vlak (Horn & Kang, 2012, p. 241). Hun zorgnoden zijn specifiek verbonden aan het gebruik van technische en medische hulpmiddelen in de thuissituatie (Abbott, Townsley & Watson, 2005, p. 155). Verder hebben die kinderen dikwijls motorische ontwikkelingsachterstand, wat tot mobiliteitsproblemen kan leiden. Voorts hebben ze nood aan een geïndividualiseerd studiecursus in een inclusieve en natuurlijke context. Ten slotte hebben ze op sociaalemotioneel vlak hulp nodig om met andere burgers te communiceren (Horn & Kang, 2012, p. 241). In tegenstelling tot MPG's en minderjarigen met SED's waarbij de problematiek in de eerste plaats samenhangt met sociale kenmerken en de geestelijke gezondheid, ligt de klemtoon bij deze groep eerder op problemen die voortkomen uit een fysieke achterstelling (Teich et al., 2003).

Vanwege het grote aantal betrokkenen wordt het hulpverleningstraject van minderjarigen met meerdere handicaps door een gebrek aan continuïteit en coördinatie gekenmerkt (Abbott, Watson, & Townsley, 2005, p. 229). Uit onderzoek blijkt dat families met een kind met meerdere handicaps jaarlijks gemiddeld met 10 professionele hulpverleners contact hebben en tot 20 keer een ziekenhuis consulteren (Abbott et al., 2005, p. 155). Net zoals bij minderjarigen met SED's en MPG's kunnen de traditionele instellingen aan de wensen en verzuchtingen van minderjarigen met meerdere handicaps niet tegemoetkomen. Voorzieningen werken immers onvoldoende samen en lijken niet uitgerust en voorbereid om integrale hulpverlening aan te bieden (Abbott et al., 2005, p. 229). Wegens de diverse zorgnoden van deze minderjarigen horen hulpverleners een aanpak te hanteren waarbij de specifieke noden van elk kind centraal staan (Horn & Kang, 2012, p. 241).

Ten gevolge van de onmacht van de traditioneel georganiseerde dienstverlening om deze doelgroep bij te staan, lijkt het burgerschapsmodel dat in de conventie van de Verenigde Naties betreffende de rechten van personen met een handicap naar voor werd geschoven nog lang niet te zijn gerealiseerd (Sebrechts & Breda, 2012, p. 3). *'Het burgerschapsmodel is een inclusief sociaal model, dat de klemtoon legt op de mogelijkheden, de individuele vaardigheden, de persoonlijke autonomie, en de sociale solidariteit'*. Vooraleer men echter van een burgerschapsmodel kan spreken, moet voldaan worden aan een aantal basisvoorwaarden zoals aangepast bijzonder onderwijs, volwaardige tewerkstelling en huisvesting (VAPH, 2012, <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/3109491-VN-Conventie+en+burgerschapsmodel.html>). Uit onderzoek blijkt dat lagere sociaaleconomische klassen meer moeilijkheden hebben om zich te integreren in deze domeinen. Aangezien ziekte en handicap samengaan met sociaaleconomische achterstelling kunnen wij stellen dat de algemene integratiemogelijkheden van personen met een handicap tot op heden beperkt zijn (Sebrechts & Breda, 2012, pp. 2-4).

¹⁴ Uit onderzoek blijkt dat meer dan 50% van de jongeren in de residentiële zorg van de BJB door een psychopathologie wordt gekenmerkt (Wouters, Janssens, & Deboutte, 2008, pp. 42-43).

Leen Sebrechts en Jef Breda (2012) tonen in hun onderzoek 'Families of children with special needs in Flanders' aan wat het effect is van het hebben van een kind met speciale zorgnoden op de sociaaleconomische positie van het gezin (Sebrechts & Breda, 2012, p.7).¹⁵ Uit dit onderzoek blijkt dat gezinnen met een kind met "speciale noden" meer uitgeven dan gezinnen zonder kind met speciale noden. Ze doen immers vaker een beroep op allerlei zorg- en welzijnsvoorzieningen. Bovendien worden gezinnen met een kind met een handicap dikwijls gekenmerkt door éénoudergezinnen, een grotere dan gemiddelde omvang en ouders met een laag opleidingsniveau die worden tewerkgesteld onder slechte arbeidsvoorwaarden. Er bestaan bijgevolg duidelijke (indirecte) effecten van de aanwezigheid van een kind met speciale noden op het gezinsinkomen (Sebrechts & Breda, 2012, pp. 8-18). Een interessante vaststelling is dat gezinnen met een kind met speciale noden waarvan de ouders een hoog opleidingsniveau hebben, een iets hoger dan gemiddeld inkomen hebben (bij controle van het opleidingsniveau). Volgens sommigen is dit het gevolg van de extra toelagen die ze krijgen (Sebrechts & Breda, 2012, pp. 8-18). Uit onderzoek blijkt echter dat families met kinderen met een handicap mét complexe zorgnoden, en dan vooral etnische minderheden, dikwijls niet de tegemoetkomingen krijgen waar ze recht op hebben (Watson, Townsley, & Abbott, 2002, p. 371). Bepaalde maatschappelijke groepen laten vermoedelijk minder vaak hun rechten gelden. Deze vaststelling wijst, net zoals de term MPG, op het belang van het in kaart brengen van zorgtrajecten en meervoudig zorggebruik (MZG) op huishoudensniveau (Sebrechts & Breda, 2012, pp. 8-18).

1.4 Kindermishandeling

In 2010 hebben de Vlaamse Vertrouwenscentra Kindermishandeling (VK's) betreffende 9402 kinderen een melding van vermoedens van mishandeling ontvangen, een toename van 7% in één jaar tijd.¹⁶ Misbruik is volgens het Kinderrechtencommissariaat (2011, pp. 5-9) momenteel de tweede doodsoorzaak van kinderen in Vlaanderen. Geweld op kinderen en jongeren wordt door de VK's gedefinieerd als *'iedere situatie waarin het kind slachtoffer is van geweld van fysieke, psychische of seksuele aard, en dit passief of actief'*. De verschillende vormen van geweld (fysiek, seksueel, psychologisch) komen in verschillende intensiteitsniveaus voor en zowel de daders (ouders, leraars, andere kinderen, ...) als de context waarin het geweld plaatsvindt (thuis, school, vrijetijdsbesteding, ...) kunnen variëren (Kinderrechtencommissariaat, 2011, pp. 5-9).

De gevolgen van mishandeling zijn reëel: mishandelde kinderen worden vaak geconfronteerd met *'nachtmerries, depressies, teruggetrokken gedrag, neurotische stoornissen, posttraumatische stress stoornissen, agressie en regressief gedrag'*. In sommige gevallen kan het hersenbeschadiging als gevolg hebben. Verder kan mishandeling aanleiding geven tot ontwikkelingsstoornissen en gedragsproblemen, die tot slechte relaties, uitsluiting van school en contacten met het gerecht kunnen leiden. Ten slotte gaat langdurige, chronische mishandeling vaak samen met een lager IQ en taalontwikkelings-, lees- en leerachterstand (Kinderrechtencommissariaat, 2011, pp. 8-9).

Er bestaan meerdere risico-/beschermende factoren voor mishandeling. Uit een onderzoek van het Kinderrechtencommissariaat blijkt ten eerste dat ouders dikwijls problemen ondervinden om een kind met een handicap op te voeden, waardoor die kinderen meer kans hebben te worden mishandeld.

¹⁵ Men bakent in dit onderzoek kinderen met speciale noden af door middel van de vraagstelling: *Does the child have special needs?* (Sebrechts & Breda, 2012, p. 6). Dit onderzoek heeft door deze afbakening geen theoretische basis, wat de vergelijkbaarheid van de resultaten met andere onderzoeken beperkt.

¹⁶ Men spreekt in dit kader ook wel van een 'Vangheluwe'-effect (Kinderrechtencommissariaat, 2011, pp. 5-9).

Kinderen met een handicap voldoen vaak niet aan de verwachtingen van de ouders, wat de ouder-kindrelatie allesbehalve bevordert. Ten tweede hebben allochtone minderjarigen meer kans om mishandeld te worden dan autochtonen. Voorts is armoede en sociale marginalisatie een risicofactor voor mishandeling. Mishandelde kinderen groeien bovendien vaak op in éénoudergezinnen en gezinnen met een groter dan gemiddelde omvang. Verder zijn jongens vaker slachtoffer van extreem fysiek geweld, terwijl meisjes eerder worden verwaarloosd. Seksueel grensoverschrijdend gedrag zou vaker voorkomen bij meisjes en ook bij kinderen zonder broers of zussen. Voorts hebben minderjarigen die in het Algemeen Secundair Onderwijs (ASO) school lopen, minder kans op mishandeling dan kinderen uit andere onderwijscategorieën. Ten slotte zijn ouders de belangrijkste zorgfiguren en bijgevolg bepalend voor de mate waarin hun kinderen risico lopen op allerlei vormen van geweld en mishandeling. Uit een kwalitatief onderzoek blijkt dat ouders de pedagogische opvoeding moeten verzorgen, aldus de minderjarigen. De wijze waarop ouders hun gezag uitoefenen wordt dan weer bepaald door factoren zoals leeftijd, status, gezinssamenstelling, geboorterang van het kind en het onderling vertrouwen (Kinderrechtencommissariaat, 2011, pp. 48-52).

Deze laatste risico-/beschermende factor sluit nauw aan bij de onderzoekstraditie van Kok. Hij werkte in de jaren zeventig van de vorige eeuw een orthopedagogische behandelingsmethode uit voor kinderen met gedragsproblemen, die grote nood hebben aan structuur in hun omgeving. Het centrale concept binnen deze benadering is "pedagogisch besef". Hieronder verstaat men hoe ouders betekenis geven aan het gedrag van hun kind en hoe zij hun eigen handelen hiernaar richten en vorm geven. Ouders met voldoende pedagogisch besef weten wat in het belang van het kind is (perspectief nemen) en wensen dit belang te dienen. Centraal in deze aanpak staan de betrokkenheid van de hulpverlener bij de opvoeding, de aandacht voor de context en de versterking van de pedagogische vaardigheden van de ouders (Grietens, Vanderfaellie, Hellinckx, Ruijsenaars, 2009, pp. 53-56). Hieruit blijkt erg duidelijk dat de hulpverleners de ouders en de bredere gezinscontext moeten betrekken bij de behandeling van minderjarigen. Dit is wederom een reden om onderzoek op het huishoudensniveau te voeren.

1.5 'Multi-problem family' of 'multi-problem delivery system'?

'[...] describing needs as complex may not be appropriate. It is not a child's needs that are the problem or that are necessarily complex. The problem is that many disabled children will experience very complex barriers in trying to get their needs met' (Watson, et al., 2002, p. 368).

Hoewel de hierboven besproken zorggebruikers door een eigen definitie en traditie worden getypeerd, kan men enkele gemeenschappelijke kenmerken van deze doelgroepen detecteren. Zo zijn al deze groepen vooreerst moeilijk af te bakenen vanwege hun complexe en meervoudige problemen. Bovendien blijkt uit de internationale literatuur dat er weinig objectieve cijfers over deze doelgroepen beschikbaar zijn (omvang, hulpverleningskenmerken, ...). Verder komen deze minderjarigen met allerlei voorzieningen in contact, die dikwijls niet in staat lijken om een antwoord te bieden op de problemen van deze kinderen en jongeren (Ghesquière, 1993, pp. 14-19; Reddy, 2001, p. 676; Abbott et al., 2005, p. 229). Mede ten gevolge van de vaststelling dat een groot deel van de cliënten van de jeugdhulp niet op de best passende wijze wordt geholpen, ondergaat het perspectief waarmee men naar de hulpverlening kijkt, sterke wijzigingen.

Lange tijd legden de hulpverleners de verantwoordelijkheid van het chronisch karakter van de problemen waarmee bepaalde doelgroepen kampen, bij de gezinnen zelf (Ghesquière, 1993, p. 17). Men zou in toenemende mate oog krijgen voor de context waarin minderjarigen opgroeien, alsook voor de materiële omstandigheden waarin die jongeren zich bevinden. In dat kader beschouwde men de

organisatie van de hulpverlening eveneens als één van de oorzaken van het chronisch karakter van de achterstelling. De verschillende hulpverleningsvoorzieningen waren immers niet op elkaar afgestemd, wat tot gefragmenteerde en ineffectieve evaluaties en behandelingen leidde (Reddy, 2001, p. 676). *'Jane Knitzer's seminal study, Unclaimed Children, documented the state of service system delivery throughout the country and the continuing failure of these systems to provide adequate care'* (Stroul & Friedman, 1986, p. 8). Als reactie op deze ontwikkeling van het hulpverleningsperspectief schoof men samenwerking tussen hulpverleners naar voor als oplossing voor de meervoudige en complexe problemen van doelgroepen zoals MPG's en kinderen met gedrags- en emotionele stoornissen. De filosofie van de zorgsystemen wordt in toenemende mate gekenmerkt door holisme, integrale behandeling, contextgericht, globaliteit en multi-disciplinariteit (Stroul & Friedman, 1986, p. 17).

2 Meervoudig en intersectoraal zorggebruik: een definitie

Aangezien een term als MPG's stigmatiserend is en de oorzaak van de problemen uitsluitend bij de cliënten zelf lijkt te situeren, kiezen wij ervoor om een neutralere term te hanteren, namelijk meervoudig zorggebruik (MZG). Hoewel beide termen met elkaar verbonden zijn, kunnen ze inhoudelijk niet aan elkaar gelijk worden gesteld. Uit de literatuurstudie blijkt echter dat er geen eenduidige definitie van MZG bestaat. Er zijn immers veel combinaties van zorgvormen denkbaar. Vermits het niet mogelijk is om dit concept te vatten op basis van combinaties van diagnoses of hulpverleningskenmerken, hanteren wij een relatief brede definitie, waaronder meerdere specifieke doelgroepen (kunnen) vallen.

Meervoudig zorggebruik is van toepassing wanneer personen in een bepaalde periode een beroep doen op verschillende hulpverleningsvormen van eenzelfde sector of op hulpverleningsvormen van verschillende sectoren. Intersectoraal zorggebruik is een specifieke vorm van meervoudig zorggebruik, waarbij de zorggebruiker in verschillende sectoren zorg verkrijgt. Het kan gaan om zowel horizontaal (verschillende diensten van verschillende Vlaamse welzijns- en zorgsectoren) als verticaal gebruik (tussen Vlaanderen en de federale gezondheidszorg). Horizontaal intersectoraal zorggebruik heeft in de eerste plaats betrekking op de zeven grote sectoren in de jeugdhulp (het Algemeen Welzijnswerk, de Bijzondere Jeugdbijstand, de Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg, de Centra voor Integrale Gezinszorg, de Centra voor Leerlingenbegeleiding, Kind en Gezin en het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap). Intersectorale zorgtrajecten verwijzen naar intersectoraal zorggebruik dat over meerdere jaren is gespreid.

3 Besluit

Uit dit hoofdstuk blijkt dat er in de jeugdhulp nogal wat minderjarigen met complexe en meervoudige problemen zijn, die op verschillende hulpverleningsvormen van eenzelfde sector of op hulpverleningsvormen van verschillende sectoren beroep doen: meervoudige zorggebruikers. Afhankelijk van het perspectief dat men hanteert, komen andere kenmerken van het kind, het gezin, de ruimere maatschappelijke context en het hulpverleningssysteem in beeld. Hoewel er weinig objectieve cijfers over deze zorggebruikers publiek beschikbaar zijn, wordt de filosofie van de zorgsystemen in dit kader gewijzigd en in toenemende mate gekenmerkt door holisme en "een integrale benadering". Echter, om te weten in welke domeinen en voor welke specifieke doelgroepen meer samenwerking en afstemming tussen hulpverleningsvormen en sectoren is aangewezen, is het relevant om meer inzicht in de

kenmerken van deze meervoudige zorggebruikers (omvang, hulpverleningstrajecten, ...) te verwerven. De verschillende theoretische perspectieven maken duidelijk dat afhankelijk van welk perspectief men hanteert, andere kenmerken en variabelen gemeten dienen te worden. Ze zijn ook behulpzaam om de informatie in registratiesystemen te beoordelen op hun geldigheid: brengen deze systemen de aspecten in beeld die volgens de theoretische perspectieven kenmerkend zijn voor meervoudig zorggebruik(ers).

Hoofdstuk 3

Cliëntregistratiesystemen in de jeugdhulp

Registratiesystemen bevatten heel wat informatie over zorggebruikers in de jeugdhulp. Ze zijn dan ook een belangrijke databron om meervoudig zorggebruik te meten en te monitoren. In de eerste paragraaf van dit hoofdstuk lichten wij de ontstaansgeschiedenis van cliëntregistratiesystemen toe. In de tweede paragraaf definiëren wij dit concept, bespreken wij de doelstellingen die ermee kunnen worden nagestreefd en lichten wij de discrepantie tussen de verwachtingen en realisaties toe. Vervolgens focussen wij op cliëntenregistratie in de Vlaamse jeugdhulp: hierbij geven wij een overzicht van enkele systemen, alsook de wijze waarop ze samenhangen. Voorts bespreken wij in deze paragraaf het eigenaarschap van de data en enkele specifieke hinderpalen voor het onderzoeken van intersectorale zorgtrajecten, namelijk de unieke cliëntidentificator en het gebrek aan taaleenheid. In de vierde paragraaf bespreken wij de zeggingskracht van prestatie-indicatoren in het kader van beleidsrelevant en wetenschappelijk onderzoek. Dit laten wij zoveel mogelijk aansluiten bij de praktijk, aan de hand van voorbeelden uit de bestaande registratiesystemen. Wij eindigen dit hoofdstuk met een tussentijds besluit over de weg naar een efficiëntere registratie.

1 Cliëntenregistratie als informatiebron voor de welzijnssector

'The development of increasingly sophisticated information systems for implementation in human service organizations has been pursued with considerable enthusiasm by governments keen to invest in technology under the premise that technological developments bring significant efficiency gains that will lead to increased investment in front line services. Perhaps an even stronger driver of this development has been the increase in service audits and the setting of performance targets and the subsequent need to monitor and record service transactions, all of which can be facilitated by technology' (Gillingham, 2013, p. 431).

Ten gevolge van de economische crisis in de jaren '70 van de vorige eeuw en de ontevredenheid over de rigiditeit van de bureaucratie werden in de jaren '80 allerhande managementtechnieken in de publieke dienstverlening geïntroduceerd. Men noemt deze hervormingsgolf die zich doorheen Europa manifesteerde "New Public Management" (NPM). Het doel van dit paradigma is om overheidsorganisaties zoals de welzijnssector efficiënter en cliëntgerichter te organiseren (Pollitt, van Thiel, Homburg, 2007, p. 1).¹⁷ Door middel van managementtechnieken hoort men de innoverende kracht die met marktwerking gepaard zou gaan, te benutten en effectief te beheren (Stokes & Clegg, 2002, p. 225). *'Essential for the implementation of NPM reforms is the decentralization of functions and administration to micro-agencies or decentralized units within public organizations whose objectives are clearly stated, measured, and enforced by higher levels of government or regulators [...]*' (Torres, Pina & Acerete, 2005, p. 220). In dit kader wordt in toenemende mate gebruik gemaakt van prestatie-indicatoren en ICT in de publieke dienstverlening (Pollitt, van Thiel, Homburg, 2007, p. 1).

¹⁷ In de praktijk kent de invulling van NPM verschillende invullingen. Europese landen nemen dit Anglo-Amerikaanse model over en passen het aan zodat het geschikt is voor de eigen nationale context: *'NPM is like a chameleon: it constantly changes its appearance to blend in with the local context'* (Pollitt, van Thiel, Homburg, 2007, pp. 2-4).

Deze evolutie heeft zich ook in Vlaanderen afgespeeld. Sinds de jaren '80 van de vorige eeuw krijgt de aansturing van de Vlaamse welzijnsvoorzieningen door de overheid steeds meer aandacht: de nadruk ligt in toenemende mate op de verantwoording van het gebruik van gemeenschapsmiddelen door voorzieningen, op basis van cijfers. Voorzieningen moeten de kwaliteit van de hulpverlening aantonen en rekening houden met kostenefficiëntie (Sabbe, 1990, p. 4). Terwijl de samenleving voordien veronderstelde dat de professional het best is geplaatst om zijn bewegingsruimte zo kwaliteitsvol en efficiënt mogelijk in te vullen vanwege zijn specifieke expertise, zou het welzijnswerk vanaf de tweede helft van de jaren negentig van de vorige eeuw "verzakelijken". De nadruk zou komen te liggen op *'beleidsplanning, schaalvergroting, het sturen op prestaties, het afleggen van verantwoording ('accountability'), efficiëntie en effectiviteit'* (Hermans, 2012, pp. 204-205). *'In het verlengde van de geneeskunde wordt veel belang gehecht aan evidence based practices, waarbij het product zo goedkoop mogelijk moet worden geleverd'* (van Houten, 2006, p. 21). Aangezien door de opkomst van de informatica tijdens de laatste decennia de mogelijkheden om allerlei gezondheidsgegevens te verzamelen en verwerken zijn toegenomen (Callens & Peers, 2008, p. 289), kwamen (cliënt)registratiesystemen, als bron om zulke informatie aan te leveren, op de voorgrond te staan (Sabbe, 1990, p. 4). In dit kader maken overheden steeds meer gebruik van administratieve systemen om statistieken te produceren (Wallgren & Wallgren, 2007, p. ix).

2 (Cliënt)registratiesystemen: definitie, doelen en actuele vragen

2.1 Definitie

In zijn doctoraatsthesis definieert Jan Steyaert een cliëntregistratiesysteem als *'een informatie-instrument dat systematisch getalsmatige informatie over de verschillende aspecten van de welzijnzorg kan verzamelen, verwerken en benutten'*. Het is een *'informatie-instrument over cliënten, hun problemen, de aangeboden hulpverlening en het effect ervan'*, dat wordt getypeerd door een reductie van personen tot cliënten, en van cliënten tot professioneel hanteerbare problemen (Steyaert, 1996, pp. 2-8).

2.2 Doelstellingen

'Een registratieproject [...] kan enkel uitgroeien tot een doelmatig en geloofwaardig gezondheidsinformatiesysteem, als er niet alleen statistische resultaten zichtbaar worden, maar als deze resultaten ook dynamisch benut worden door uiteenlopende gebruikersgroepen' (Steyaert, 1996, pp. 67-69).

In deze paragraaf worden vier (mogelijke) doelstellingen van cliëntenregistratie besproken: verantwoording realiseren, het bewaken van de kwaliteit van de hulpverlening, wetenschappelijk onderzoek mogelijk maken en cliënten inzage in hun dossier geven.

Wij focussen in dit rapport voornamelijk op de mogelijkheden en knelpunten van registratiedata als informatie-instrument op geaggregeerd niveau. De meerwaarde van cliëntregistratiesystemen voor de praktijkcontext komt in dit rapport slechts zijdelings aan bod, ondanks het feit dat de ondersteuning van de hulpverleningspraktijk een belangrijke doelstelling van verschillende cliëntregistratiesystemen is.

2.2.1 Verantwoording over de besteding van publieke middelen

Een eerste doel en vaak ook de ontstaansreden van registratiesystemen is de verantwoording van het gebruik van overheidsmiddelen. Op basis van de data die in die systemen vervat zitten, kan men een beeld van een sector, een regio of één enkele voorziening schetsen (Hermans & Van Audenhove, 2009, pp. 3-5).¹⁸ Men wil zicht krijgen op de gebruikers, hun problemen, de context waarin deze problemen ontstaan en voortbestaan, de geboden hulpverlening en het effect ervan. Deze informatie laat de overheid toe een beter zicht te verwerven op wat voorzieningen wel en niet doen, om vervolgens te oordelen of de middelen op een door de overheid gewenste manier worden besteed.¹⁹

‘De overheid heeft een basisinformatiesysteem nodig dat de veelheid van beleidsvragen weerspiegelt en dat een context biedt waarin nieuwe beleidsvragen kunnen geplaatst worden’ (Steyaert, 1996, pp. 65-69).

De ontstaansgeschiedenis van de minimale cliëntregistratiesystemen in de Belgische ziekenhuizen kan hiervan als voorbeeld dienen: ten gevolge van de groei van de zorgsector, de schaarste van middelen en een proces van rationalisering en reorganisatie zou het management van de Belgische ziekenhuizen een grotere verantwoordelijkheid krijgen. In dit kader hadden de managers nood aan een informatiesysteem op basis waarvan ze zicht konden krijgen op hetgeen zich in het ziekenhuis afspeelt. Cliëntregistratiesystemen leken hiervoor het meest aangewezen. Men spreekt van minimale gegevens omdat men enkel data vergaarde die de beleidsverantwoordelijke nodig had, wat het belang van de eerste doelstelling voor de ontwikkeling van registratie benadrukt (en het mindere belang van registratie voor de professionalisering van de klinische zorg) (Steyaert, 1996, pp. 65-69). In 1992 werd in de Vlaamse regeringsverklaring al aandacht aan de relevantie van registratie voor het beleid geschonken: *‘statistieken vormen een ontegensprekelijk instrument in de voorbereiding, opvolging en evaluatie van beleid.’* Twee jaar eerder stelde men immers dat *‘de zorg om het welzijn in de praktijk en het beleid nog steeds te weinig steunen op harde gegevens’* (Steyaert, 1996, pp. 40-41).

2.2.2 Bewaken van de kwaliteit van de hulpverlening

‘Jeugdmonitors zijn nodig om een beeld te geven van de kwesties die vragen om doelgericht en coördinerend jeugdbeleid. Indicatoren over de kwaliteit van voorzieningen helpen het gesprek aan te gaan over de vraag of de kwaliteit voldoende is om de maatschappelijke resultaten te bereiken en – zo niet – welke verbetering nodig is’ (Van Yperen, 2013, Met kennis oogsten, p. 11).

Het tweede doel van registratiesystemen is het bewaken en verbeteren van de kwaliteit en organisatie van de hulp- en dienstverlening. Via prestatie-indicatoren die de werking van de sector weerspiegelen en communicatie over de werkprocessen ontlokken, kan men de effectiviteit van voorzieningen en hulpverleningsprogramma’s in de praktijk onderzoeken, alsook de resultaten van de hulp transparant maken. Een prestatie-indicator kan men beschouwen als *‘een maatlat voor de mate waarin een prestatie wordt geleverd, een doel wordt gehaald of een succesfactor op orde is’* (Van Yperen, 2013, Met kennis oogsten, pp. 6-18). Zowel hulpverleners, management van voorzieningen als de centrale administratie kunnen de kwaliteit en organisatie van de hulpverlening aan de hand van prestatie-indicatoren bewaken (Hermans & Van Audenhove, 2009, pp. 3-5).

¹⁸ Zo gebruikt Kind en Gezin “het percentage gezinnen die binnen de eerste levensmaanden van een nieuw geboren kind een huisbezoek kregen” bijvoorbeeld als verantwoordingsmiddel.

¹⁹ Een typische indicator om te controleren of voorzieningen wel voldoende cliënten hebben, is de bezettingsgraad.

Op microniveau wint deze doelstelling van registratiedata - het bewaken en verbeteren van de kwaliteit en organisatie van de hulp- en dienstverlening - de laatste jaren aan belang met de groeiende populariteit van "Routine outcome monitoring" (ROM). Dit is de benaming (in de ggz) van het gebruik van prestatie-indicatoren om meer te weten te komen over de uitval, tevredenheid over de hulp, realisatie van de hulp en de mate waarin problemen zijn afgenomen (Van Yperen, 2013, Met kennis oogsten, pp. 6-8). Aan de hand van ROM evalueert men systematisch de respons van een patiënt op een behandeling, opdat men de hulp tijdig kan bijsturen.²⁰ Hierdoor lijkt ROM tot een toenadering tussen de rol van praktijkwerker en de rol van onderzoeker te leiden. Volgens Van Yperen blijkt uit 65% van de studies dat monitoring positieve effecten heeft (Van Yperen, 2013, Met kennis oogsten, pp. 12-17).²¹ *'There appears to be a positive impact of ROM on diagnosis and monitoring of treatment, and on communication between patient and therapist'* (Carlier, Meuldijk, Van Vliet, Van Fenema, Van der Wee & Zitman, 2010, pp. 104-105).

De relevantie van monitoring en prestatie-indicatoren ligt voor het NPM-paradigma op geaggregeerd (organisatie-)niveau. In dit kader kan men cliëntregistratiesystemen beschouwen als monitoringinstrumenten aan de hand waarvan het beleid kan worden geëvalueerd (De Peuter, De Smedt, Bouckaert, 2007, p. 49). Met een monitoringsysteem wordt bedoeld op een prestatie-meetsysteem waarmee het management beheers- en beleidsinformatie op een systematisch en permanente basis kan verzamelen, en vervolgens kan aanwenden om de werking van de organisatie te verbeteren. Zo'n systeem wordt gevormd door indicatoren die gericht kunnen zijn op de input, werkprocessen, output, effecten en omgevingsfactoren (De Peuter, De Smedt, Bouckaert, 2007, pp. 77-78). Via prestatie-indicatoren kan men de werkzaamheid van praktijken zoals wacht-, doorloop- en contacttijden op geaggregeerd niveau evalueren, om op die manier de logistieke aspecten en de uitkomst van de hulpverlening te verbeteren (Van Yperen, 2013, Met kennis oogsten, pp. 12-17). Zo kan de centrale administratie op basis van geaggregeerde gegevens tevens zicht krijgen op welke groepen worden bereikt en welke dienstverlening wordt aangeboden. Op die manier kunnen sterktes en zwaktes van de huidige beleidsuitvoering gedetecteerd worden, bijstellingen opgezet en doorgevoerd worden en nagegaan worden of ze ook leiden tot de gewenste effecten.

2.2.3 Wetenschappelijk onderzoek

Verder kunnen registratiesystemen wetenschappelijk onderzoek mogelijk maken. Aan de hand van registratiedata kan men bijvoorbeeld nagaan of en in welke mate de hulpverlening effectief, efficiënt, toegankelijk, ... is. Via wetenschappelijk onderzoek dat wordt uitgevoerd aan de hand van prestatie-indicatoren wil men onder meer de kwaliteit van de hulpverlening verhogen en benchmarken mogelijk maken. Dit laatste verwijst naar de vergelijking van bepaalde kenmerken (effectiviteit, efficiëntie, ...) van verschillende voorzieningen, waardoor men werkzame en minder werkzame methodes kan

²⁰ ROM is echter niet nieuw. In de jaren zestig en zeventig zou men de wetenschappelijke basis van het sociaal werk reeds versterken als reactie op de bedenkingen inzake de effectiviteit en efficiëntie ervan. Het Empirical Social Work Practice ontstond en wordt gedefinieert als: *'a type of professional social work intervention in which the social worker uses research as a practice and problem-solving tool; collects data systematically to monitor the intervention; specifies problems, techniques, and outcomes in measurable terms; and systematically evaluates the effectiveness of the intervention used'*.

²¹ De voordelen hiervan zijn het grootst wanneer men niet enkel op het einde maar ook tijdens de hulpverlening monitort, bij cliënten waarbij de hulp niet goed lijkt uit te pakken en indien de hulpverlener instructies krijgt in geval er moet worden bijgestuurd. Indien men de resultaten van de hulp enkel aan het einde van de hulpverlening in kaart brengt, zal dit enkel effect hebben als hulpverleners ze in rekening nemen bij de behandeling van volgende cliënten (Van Yperen, 2013, Met kennis oogsten, pp. 12-15).

detecteren. Benchmarken kan zo tot concurrentie leiden en organisaties aanzetten om voortdurend verbeteringen aan te brengen (Hermans & Van Audenhove, 2009, pp. 3-5).

2.2.4 Inzage in dossiers

Ten slotte zouden zorggebruikers via cliëntregistratiesystemen toegang kunnen krijgen tot hun eigen dossier, om zo via een betere inschatting van hun hulpverleningssituatie in een sterkere samenwerkingsrelatie terecht te komen.

2.3 De discrepantie tussen verwachtingen en realisaties

Men zou kunnen vermoeden dat mits een goede ontwikkeling en implementatie van een registratiesysteem, de doelen die de verschillende gebruikers ervan nastreven, tegelijkertijd kunnen worden gerealiseerd. Als men een voor de hulpverlener praktisch cliëntregistratiesysteem creëert dat wetenschappelijk is onderbouwd, zou men immers tegelijkertijd praktijk-, beleids- en onderzoeksrelevante informatie kunnen bekomen. Indien we die drie doelstellingen tegelijk willen realiseren, is het vereist dat overheden bereid zijn om systemen aan te passen (of af te voeren) wanneer blijkt dat de wetenschappelijke onderbouw pover is, dat grondig wordt nagedacht over welke informatie beleids- en praktijkrelevant is en dat onderzoekers variabelen aanleveren die ook in een praktijkcontext bruikbaar zijn. Echter, de organisatie en creatie van systemen die voor alle mogelijke gebruikers (hulpverleners, management, overheid en wetenschap) gebruiksvriendelijk en nuttig zijn, blijkt geen sinecure te zijn.²² Het is immers niet eenvoudig om een systeem op te zetten dat handig en bruikbaar is voor hulpverleners in de praktijkcontext, en waarvan de geregistreerde gegevens gemakkelijk kunnen worden gebruikt voor beleidsrelevant en wetenschappelijk onderzoek.

3 Cliëntenregistratie in de Vlaamse jeugdhulp

In deze paragraaf situeren wij het diverse welzijnslandschap, alsook de verschillende vormen van registratie. Vervolgens belichten wij de verbindingen die momenteel tussen verschillende systemen bestaan en het eigenaarschap van de data. Ten slotte bespreken wij een aantal knelpunten voor intersectorale data-analyse. Wij baseren ons hiervoor op de studie van handleidingen van registratiesystemen, jaarverslagen en gesprekken met bevoorrechte getuigen.

3.1 Een divers welzijnslandschap en een verscheidenheid aan registratiesystemen

‘We worden intussen echter geconfronteerd met verschillende informatiesystemen, zowel op federaal, regionaal als lokaal vlak. Die systemen zijn niet (altijd) compatibel. Ze houden soms dubbele of tegenstrijdige informatie bij over een hulpvrager of een hulpverlener’ (Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen, 2012, p. 2).

Momenteel hanteert elke sector een eigen registratiesysteem. In de periode 1999-2007 bestond in Jongerenwelzijn het registratieprogramma BJ 96, waarin men onder andere administratieve gegevens, beslissingen, kindergelden en spaargelden noteerde. Werknemers van de sociale dienst van de jeugdrechtbank en van de sociale dienst van het comité voor bijzondere jeugdzorg gebruiken sinds 2006

²² Uit onderzoek uit het Verenigd Koninkrijk en Australië blijkt dat de implementatie van elektronische informatie-systemen de dienstverlening zelfs kan belemmeren, in plaats van bevorderen (Gillingham, 2013, p. 430).

Domino (Dossier Minderjarigen Opvolgsysteem), waarin ze dossiers van minderjarigen die met de bijzondere jeugdzorg in aanraking komen, aanmaken (Jongerenwelzijn, Handleiding Domino, pp. 1-2). Terwijl consulenten vroeger zelf een plaats voor een minderjarige in een voorziening moesten zoeken, heeft men ervoor geopteerd om hiervoor enkele personen per regio verantwoordelijk te stellen. Om dit regieproces vlotter te laten verlopen, heeft men Micado, Minderjarige Capaciteitsbeheer Dossier, ontwikkeld. In deze centrale wachtlijst registreert men welke hulp voor een minderjarige is aangewezen, alsook enkele basisgegevens uit Domino. De administratieve medewerkers van de private voorzieningen van de bijzondere jeugdzorg (BJZ) gebruiken het registratiesysteem BinC (Begeleiding in Cijfers), dat twee doelen heeft: de verbetering van de kwaliteit van de hulpverlening en het in kaart brengen van het doelpubliek. In tegenstelling tot andere registratiesystemen lijkt de voornaamste doelstelling van dit systeem het verbeteren van de kwaliteit van de hulpverlening te zijn. De minister heeft BinC laten ontwikkelen als antwoord op de vraag naar betrouwbare en objectieve cijfers (Jongerenwelzijn, BinC. Begeleiding in Cijfers. Eindrapport Pilotfase Registratieproject Bijzondere Jeugdzorg, 2010, pp. 3-5).

Binnen het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap (VAPH) worden eveneens meerdere databanken gehanteerd. De contactpersonen van het VAPH gebruiken de CRZ (Centrale Registratie Zorgvragen), aan de hand waarvan men meer zorg op maat wil aanbieden (VAPH, <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/534509-Zorgvernieuwing%3A+De+krachtlijnen.html>, 2012). De cliëntenregistratie (CR) is een databank van het VAPH waarin men informatie over de in- en uitstroom van cliënten in de verschillende diensten en voorzieningen registreert. Griffoen is een toepassing aan de hand waarvan multidisciplinaire teams (MDT's) de multidisciplinaire en 'Persoonlijk assistentie budget-verslagen' tijdens de inschrijvingsfase opmaken en vervolgens naar het VAPH doorsturen. De informatie over het gebruik van het Persoonlijk assistentie budget (PAB) zit momenteel deels bij de inschrijving, deels bij de zorgregie. Ten slotte hanteert men in het VAPH een actorendatabank die alle andere databanken van het VAPH met elkaar verbindt en waarin men alle gegevens over personen met een handicap uit de afzonderlijke registratiesystemen bewaart.

De databanken van de onderwijssector vormen naast de registratiesystemen van het VAPH en de BJZ eveneens een mogelijk interessante informatiebron. In LARS (Leerlingenbegeleiding Administratie en Registratie Systeem) noteren medewerkers van de Centra voor Leerlingenbegeleiding (CLB's) relevante informatie in het leerlingendossier. LARS krijgt voorts ook gegevens van leerlingen aangeleverd vanuit CREON, een databank van het Departement Onderwijs en Vorming. In CREON bewaart men beleidsrelevante informatie, de zogenaamde nomfiches, die men vanuit de CLB-werking krijgt aangeleverd. Ten slotte worden allerlei administratieve gegevens van jongeren in webEDISON (Elektronisch Doorgeven van Informatie tussen Schoolinstellingen en het Onderwijsdepartement), een overheidsplatform dat in verbinding staat met CREON, bijgehouden. Met deze web-applicatie houdt men bij in welk leerjaar schoolgaande minderjarigen zitten, tot welke administratieve groep ze behoren, of ze vorderingen hebben gekregen en of ze hun diploma hebben behaald.

Tijdens huisbezoeken en consulten in de praktijkcontext hanteren de regioteamleden (verpleegkundigen en gezinsondersteuners) van Kind en Gezin Mirage als cliëntregistratiesysteem. Binnen de consultatiebureaus wordt bovendien ook een medisch dossier gehanteerd. De VK's hanteren een elektronisch dossieropvolgingssysteem (e-dossier) waarin werknemers van de centra het meldings- en opvolgingsformulier aanmaken. Dit dossier bevat meldings-, identificatie-, gezins- en opvolgingsgegevens. Ondertussen bestaan er eveneens registratiesystemen voor inloopteams en opvoedingswinkels. Het Algemeen Welzijnswerk (AWW) hanteert sinds 2003 Tellus als cliëntenregistratie-

programma dat in 2013 werd vervangen door een elektronisch cliëntendossier en het Centrum voor Geestelijke Gezondheidszorg (CGG) hanteert sinds 2007 het Elektronisch Patiëntendossier.

De gefragmenteerde ontwikkeling van de welzijnssector verklaart gedeeltelijk waarom de organisatiestructuren, informatiesystemen en registratiemethoden van de verschillende welzijnssectoren onderling variëren. De verschillen qua registratie kunnen deels worden verklaard door de inhoudelijke verschillen tussen sectoren en hun dienstverlening. Aangezien de benodigde gegevens afhankelijk zijn van de aangeboden hulpverleningsvorm, registreren sectoren die door verschillende hulpverleningsvormen worden gekenmerkt (deels) andere gegevens. Dit kadert in het beroepsgeheim: een zorgverstreker of hulpverlener mag gegevens pas opvragen en registreren wanneer die een meerwaarde hebben voor de therapeutische relatie (Vlaams Patiëntenplatform, 2011, p. 5). De beperkte relevantie van gegevens zoals al dan niet allochtoon zijn, gezinssituatie, ... voor de hulpverleningspraktijk verklaart dan ook waarom zulke variabelen in Domino niet verplicht moeten worden geregistreerd.²³ Ondanks dit privacy-argument lijkt (beperkte) toenemende afstemming tussen de systemen mogelijk en wenselijk. In dit kader lijken de registratiesystemen op inhoudelijk vlak al gedeeltelijk te convergeren ten gevolge van de moduleringsoefening en het intersectorale A-document, dat in het kader van de intersectorale toegangspoort wordt gehanteerd. Bovendien geeft het kabinet van de minister van WVG aan dat afstemming tussen de verschillende systemen ook op technologisch vlak is aangewezen. *‘Ook beleidsmatig, organisatorisch, maatschappelijk, juridisch en financieel moeten we de informatiesystemen bij elkaar laten aansluiten’* (Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen, 2012, p. 2).

3.2 Verbindingen tussen de huidige registratiesystemen

In dit deel beschrijven wij de verbindingen tussen de verschillende systemen die momenteel op intra-sectoraal niveau bestaan.²⁴ Ten eerste hangen bepaalde registratiesystemen van de bijzondere jeugdzorg samen. Zo zijn er operationele datastromen tussen BinC en Domino. Meer bepaald haalt men in BinC gegevens op uit Domino. Bovendien is het onmogelijk om voor een cliënt een dossier in Micado op te starten als die cliënt nog niet in Domino is geregistreerd.

De registratiesystemen van het VAPH zijn eveneens met elkaar verbonden. Het VAPH heeft er immers voor geopteerd om een actorendatabank te creëren, die is gekoppeld aan de Kruispuntbank van de sociale zekerheid (KSZ), waardoor een adreswijziging of een wijziging van financiële gegevens automatisch ook in de VAPH-registratie wordt weergegeven. Wanneer iemand in de zorgregie een zorgvraag registreert van een persoon met een handicap die in die databank reeds is gekend, wordt onmiddellijk ook het adres, geboortedatum, ... weergegeven. De informatie over het gebruik van het PAB staat momenteel wel nog relatief los van de andere registratiesystemen, vermits het PAB deels bij de inschrijving, deels bij de zorgregie is ondergebracht.

De gegevensstroom tussen LARS, het registratiesysteem van de CLB's, en het Departement Onderwijs en Vorming is van continue aard: wanneer een leerling zich in een bepaalde school inschrijft, laat die

²³ Het niet-verplicht registreren botst in dit kader wel met het beleids- en onderzoeksperspectief op registratie aangezien de betrouwbaarheid daarbij een essentieel toetscriterium is.

²⁴ Het ontbreken van koppelingen tussen registratiesystemen is niet per definitie problematisch. Zo kan men immers ook telkens ad-hoc verbindingen tussen verschillende systemen creëren, om zo een aantal beleids- en/of onderzoeksvragen gericht te beantwoorden.

school dat aan de overheid weten. Vervolgens stuurt de overheid allerlei gegevens over die leerling door naar LARS. Omgekeerd is er ook een gegevensstroom van LARS naar de overheid, waarvan de vorm en inhoud in overleg tussen de Internettensamenwerkingscel (ISC), een cel die alle CLB's verenigt, en het Departement Onderwijs en Vorming wordt afgesproken.²⁵ Om deze overdracht van gegevens mogelijk te maken heeft men een link tussen LARS en CREON, het informaticasysteem van de overheid, gecreëerd. Aan de hand van deze verbinding worden gegevens vanuit LARS automatisch naar CREON gestuurd, telkens men een activiteit voor een jongere in LARS registreert. In CREON splitst men de verkregen gegevens vervolgens op in een databank voor het Departement Onderwijs en Vorming en een databank voor het Agentschap Zorg en Gezondheid. Naast de link met CREON, is LARS ook verbonden met Vaccinnet, een databank waarin men gegevens over vaccinaties bijhoudt. Bovendien wordt vanuit de CLB's een link met Mirage en de toegangspoort gecreëerd. Voorts wil men via administratieve web-applicatie DISCIMUS, de opvolger van web-EDISON, elke administratieve wijziging die zich bij een leerling voordoet automatisch naar alle betrokken actoren sturen: overheid, LARS en school.²⁶ Zo kan men vanuit de CLB's bijvoorbeeld automatisch gegevens zoals het A-document aanleveren. Op termijn willen de CLB's ook een verbinding met het VAPH en DISCIMUS bewerkstelligen.

De registratiesystemen die onder het Agentschap Kind en Gezin ressorteren, zoals de systemen van de VK's, de Centra voor kindercare en gezinsondersteuning (CKG's) en Mirage zijn niet met elkaar verbonden. Hierdoor is er tot op heden weinig zicht op de mate waarin kinderen gelijktijdig of achtereenvolgens gebruik maken van preventieve gezinsondersteuning. Deze systemen kunnen op dit moment moeilijk met elkaar verbonden worden aangezien ze het rijksregisternummer tot op heden niet opnemen. Aangezien deze systemen verschillen qua doelgroep en aanbod van de hulp- en dienstverlening, hoeft het ontbreken van een koppeling niet problematisch te zijn.

3.3 Eigenaarschap van de data

Vooraleer registratiedata in het kader van wetenschappelijk onderzoek kunnen worden gebruikt, moet men hiervoor de toestemming van de eigenaars van de data krijgen. Dikwijls zijn deze gegevens in handen van de voorzieningen en organisaties die deze data vergaren, en niet van de centrale overheid/administratie. Hoewel de gedigitaliseerde cliëntendossiers van de VK's en CKG's door Kind en Gezin (K&G) worden gesubsidieerd, heeft K&G bijvoorbeeld geen toegang tot de persoonsgegevens die op dat platform worden geregistreerd. Zowel VK's als CKG's rapporteren afzonderlijk aan K&G op basis van geanonimiseerde data, die voornamelijk kwantitatief van aard zijn: over hoeveel kinderen gaat het, hoeveel begeleidingen, hoeveel soorten, ... Zo ook bezitten de CLB's de informatie die in LARS wordt geregistreerd, waardoor men de toestemming van de Internettensamenwerkingscel nodig heeft indien men deze informatie wil gebruiken. Het feit dat het eigenaarschap van de data over een veelheid aan instanties is verspreid, kan een hinderpaal vormen voor het gebruik van gegevens voor onderzoek.

²⁵ De CLB's leveren informatie over spijbelen, spelling, meten en wegen, vaccinatie, ... (de zogenaamde nomfiches) in xml-formaat af aan de overheid.

²⁶ Web-EDISON wordt gemoderniseerd en omgedoopt tot DISCIMUS, dat een draaischijf vormt waardoor telkens een actor een wijziging toebrengt (over bijvoorbeeld de status van de leerling in zijn onderwijsloopbaan), deze ook automatisch in de andere aangesloten systemen wordt gewijzigd. Op die manier synchroniseren alle systemen.

3.4 Knelpunten voor intersectorale data-analyse

Hoewel men in het kader van de IJH en het decreet-gegevensdeling in toenemende mate aandacht schenkt aan gegevensuitwisseling, wordt er op intersectoraal niveau tot op heden weinig informatie overgedragen van het ene naar het andere systeem. Bovendien lijkt dit geen eenvoudige klus. In het kader van de creatie van het A-document heeft de werkgroep Interadministratieve Elektronische Gegevensverwerking destijds immers bij zes welzijnssectoren een rondvraag gedaan om na te gaan welke registratiesystemen de verschillende sectoren hanteren, welke informatie erin vervat zit, of die informatie naar een ander registratiesysteem kan worden overgedragen en of die systemen variabelen bevatten die overeenkomen met de variabelen die men in het A-document wilde opnemen. Het antwoord op die vragen was meestal negatief. Uit deze consultatieronde blijkt dat de registratiesystemen een diverse architectuur hebben, maar ook inhoudelijk verschillen waardoor intersectorale data-analyse geen sinecure is.

3.4.1 Unieke cliëntidentificator

Bij het koppelen van cliëntregistratiedata aan andere gegevensbronnen is het aangewezen om een unieke cliëntidentificator te gebruiken (Poelman, et al., 2011, p. 154). Een unieke cliëntindicator verwijst naar een identificerend kenmerk (zoals het rijksregisternummer of het nummer van de Sociale Kruispuntbank) waarmee kan worden nagegaan of gegevens uit verschillende bronnen inhoudelijk bij elkaar horen, bijvoorbeeld omdat ze op dezelfde persoon betrekking hebben. Als zo'n cliëntidentificator niet is opgenomen in een databestand, kan men gegevens eventueel koppelen door middel van een combinatie van verschillende variabelen zoals "naam, adres, geboortedatum en -plaats" (Wallgren & Wallgren, 2007). Deze laatste werkwijze is echter omslachtiger en minder betrouwbaar dan het koppelen aan de hand van een unieke cliëntidentificator. Onderstaande tabel geeft voor een aantal registratiesystemen uit de Vlaamse welzijnsector weer of ze het rijksregisternummer (unieke cliëntidentificator), naam en adres bevatten.

Tabel 1 Variabelen in registratiesystemen: rijksregisternummer, naam, adres.

sector	Naam databank	Ontstaan	Rijksregisternummer	Naam	Adres
BJZ	Domino	2006	JA	JA	JA
	BinC	2010	JA	JA	JA
	Micado	2011	JA	?	?
	BJ 96	1999	JA	?	?
VAPH	CRZ	2008	JA	JA	JA
	Cliëntenregistratie	2007	JA	JA	JA
	Griffoen	2005	JA	JA	JA
	Actorendatabank	?	JA	JA	JA
VK	E-dossier	2010	NEEN	JA	?
CKG	BRS	2009	NEEN	NEEN	JA
K&G	Mirage	2010	NEEN ²⁷	JA	JA
	Opvoedingswinkels: excel	2010	NEEN	?	?
AWW	Tellus	2003	NEEN	NEEN	JA
Toegangspoort	A-document	2014	JA	JA	JA
Onderwijs	LARS	2008	JA	JA	?
	CREON	?	?	?	?
	EDISON	?	?	?	?
CGG	EPD	2007	NEEN	JA	JA

Uit bovenstaande tabel blijkt dat momenteel enkel de onderwijssector, het VAPH, de toegangspoort en de bijzondere jeugdzorg het rijksregisternummer registreren. De registratiesystemen van de andere sectoren bevatten deze unieke cliëntidentificator niet, waardoor het complexer is om die systemen te koppelen. De afwezigheid van het rijksregisternummer in bepaalde systemen zou ten eerste gedeeltelijk kunnen worden verklaard door de weerstand hiertegen vanuit de voorzieningen en diensten. In interviews wordt aangegeven dat deze weerstand zou afnemen door de ervaringen met de crisisnetwerken, de toegangspoort en het gebruik van het ehealthplatform omdat voorzieningen er hierdoor in toenemende mate op vertrouwen dat de privacy van hun cliënten wordt gewaarborgd. Voorzieningen en hulpverleners zouden zo steeds meer vertrouwd worden met de uitwisseling van gegevens en beseffen dat die informatie niet zomaar voor beleidsdoeleinden kan worden gebruikt. Bovendien zou de registratie van een unieke cliëntidentificator de vertrouwensrelatie tussen hulpverlener en cliënt negatief kunnen beïnvloeden, wat een tweede verklaring is voor het niet opnemen ervan. De verplichte registratie van dit kenmerk kan er immers toe leiden dat personen geremd zijn om zich aan te melden bij bepaalde sectoren. Dit zou zowel bij de VK's als de crisisnetwerken de reden zijn waarom het rijksregisternummer er niet wordt geregistreerd. Bij de crisisnetwerken zou hierbij ook een pragmatische overweging hebben gespeeld: de inwerkingtreding van dit registratiesysteem moest destijds snel verlopen. Ten slotte vormt ook het kostenplaatje een obstakel om het rijksregisternummer op te nemen.

De opname van een unieke cliëntidentificator in de verschillende systemen is aangewezen als men via een koppeling van registratiedata sectoroverstijgende informatie wil bekomen. Deze beleids-

²⁷ Hoewel K&G in Mirage niet zelf het rijksregisternummer registreert, is het wel officieel gemachtigd om het rijksregisternummer bij de KSZ op te vragen in functie van Vaccinnet en het beheer van de databank. Op die manier kunnen de rijksregisternummers voor de meeste kinderen in Mirage wel worden bekomen.

aanbeveling die in het rapport van Poelman et al. (2011) reeds werd geformuleerd, blijft dan ook staan. Hoewel men het argument betreffende de vertrouwensrelatie tussen hulpverlener en cliënt niet mag veronachtzamen, lijkt het budgettaire obstakel overkomelijk. Aangezien de directe baten van de opname van zo'n identificator zich eerder op een sectoroverstijgend niveau bevinden, is het vermoedelijk aangewezen om de opname van het rijksregisternummer eveneens vanop een hogere niveau te stimuleren. Met de tekst ICT Plan: van een visietekst naar een (e)zorgzaam Vlaanderen komt de Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin hieraan tegemoet. De registratie van het rijksregisternummer wordt immers veralgemeend in de zorg. Bovendien moeten ook voorzieningen uniek kunnen worden geïdentificeerd, aan de hand van CoBRHA (het eHealth kadaster). Hierdoor zal elke gebruiker, patiënt, bewoner of zorgaanbieder op termijn kunnen worden geïdentificeerd (Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen, 2012, pp. 3-4).

3.4.2 Een gebrek aan een intersectorale taal

'[...] blijkt duidelijk dat de ontwikkeling en implementatie van een duidelijke woordenschat een noodzakelijke voorwaarde is voor een betrouwbare en bruikbare registratieopzet en een zorgvuldig informatiebeheer' (Steyaert, 1996, pp. 83-86).

Ten gevolge van hun specifieke ontstaansgeschiedenis worden de verschillende welzijnssectoren gekenmerkt door een gebrek aan taaleenheid. De begrippenkaders verschillen, wat zich onder andere uit in de eigenheden van de registratiesystemen.²⁸ Zo worden andere registratiedocumenten over verontrustende situaties gehanteerd bij de gemandateerde voorzieningen, de VK's en Jongerenwelzijn. Bovendien verschillen de antwoordmogelijkheden van dezelfde variabelen soms naargelang het registratiesysteem. Terwijl men in Domino bij de variabele "type aanmelder" "jongere, cliëntsysteem, professioneel of niet-professioneel" kan aanduiden (Jongerenwelzijn, Handleiding Domino, p. 70), is het bij dezelfde variabele in het VAPH niet mogelijk om jongere, cliëntsysteem of niet-professioneel te selecteren (VAPH, Handleiding contactpersoon webapplicatie zorgregie, 2009, pp. 26-27). En terwijl men in BinC bij de variabele "opleidingsniveau" de ouders als onderzoekseenheid hanteert, registreert men deze variabele in Mirage enkel voor de moeder (Jongerenwelzijn, Handleiding BinC, p. 44 en Kind en Gezin, Afsprakenbundel Mirage Jonge Kind, 2012, p. 17). Uit een rapport van Poelman et al (2011) blijkt dat de sectoren verschillende prestatie-indicatoren hanteren om de realisatie van de vooropgestelde doelstellingen te evalueren.

Door het gebrek aan taaleenheid is het moeilijk om gegevens van verschillende sectoren met elkaar te vergelijken.²⁹ Zo is het niet gemakkelijk om het hulpverleningsaanbod, de intersectorale vraag en de bezettingsgraad in kaart te brengen wanneer sectoren elk een eigen terminologie hanteren. Verschillen tussen de (sectorale) systemen zijn immers nefast wanneer men ze met elkaar verbindt, integraal analyseert en de data vergelijkt (Van Yperen, 2009, pp. 9-12). Momenteel bestaan er per specifieke behandeling dikwijls aparte monitors. Dit is op lange termijn niet houdbaar, aldus Van Yperen: *'Het ligt meer voor de hand om als basis te werken met een eenvoudige, en waar mogelijk landelijk*

²⁸ Uit een Nederlands onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat de indicator "datum einde van de zorg" niet uniform wordt gebruikt. Men hoort "datum einde van de zorg" in te vullen als zijnde *'het moment waarop de betreffende zorgaanbieder de hulp middels een of meerdere (op elkaar aansluitende) indicatiebesluiten, waarop aanspraak bestaat, niet continueert'* (Van Yperen, 2009, pp. 9-12).

²⁹ Het statuut van bepaalde dossiers zou vaak niet duidelijk zijn voor werknemers van andere sectoren omdat men elkaars systemen niet kent. Een aantal jaren geleden is een poging om registratiegegevens van enkele sectoren in de RTJ te vergelijken, spaak gelopen omdat er geen intersectorale dataset bestaat en omdat bepaalde administratieve gegevens ontbraken.

gestandaardiseerde monitor. Dat biedt de gelegenheid om de resultaten van verschillende interventies, afdelingen en instellingen te vergelijken (zogenoeten 'benchmarking'). Indien goed uitgevoerd, genereert dat bovendien gegevens voor grootschalig effectiviteitsonderzoek'. Belangrijk bij zulke standaardmonitors is dat het niet enkel gaat om het meten, maar ook om het verbeteren (Van Yperen, 2013, Met kennis oogsten, p. 18). Bovendien verhindert een gebrek aan een gedeeld begrippenkader het voeren van effectonderzoek (De Vlaamse overheid WVG, Nota: de noodzaak van het classificeren van problemen en stoornissen in de jeugdhulpverlening). Verder is zo'n begrippenkader aangewezen in het kader van het ecologisch model, waarbij men belang hecht aan de context van de cliënt. Dit model schuift immers toenemende afstemming en samenwerking betreffende de inschatting van de hulpvraag en de ordening van gegevens naar voor, omdat het gebruik van enkele protocollen en diagnostiektesten op zich niet zou volstaan. Kortom, een betere overeenstemming van de begrippenkaders van de verschillende sectoren dringt zich op.

Volgens enkele respondenten die wij hebben bevestigd, is het aangewezen om eerst de administratieve, algemene gegevens op een uniforme wijze te registreren zodat van daaruit mogelijks een verdere synchronisatie kan volgen.³⁰ Het doel van de overheid is het bekomen van een aantal uniforme variabelen die over de bredere welzijnssector worden gehanteerd. Daarvoor zou men zich op allerlei internationale coderingssystemen, standaarden, transmissiestandaarden en semantische standaarden kunnen baseren.³¹ Het gebruik van internationale semantische standaarden zoals International Classification of Diseases (ICD), International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) en DSM zou de internationale vergelijkbaarheid van de data mogelijk maken (Steyaert, 1996, pp. 73-74) aangezien men zo meer taaleenheid bekomt (Konijn, Bruinsma, Lekkerkerker, de Wilde, & Eijgenraam, 2009, p. 8). In de DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) expliciteert men de diagnostische begrippen waardoor een uniforme woordenschat en een uniform begrip van relevante concepten ontstaat (Steyaert, 1996, pp. 83-90). Wel is de DSM niet gericht op de welzijnssector omdat de psychosociale stressfactoren te weinig uitgewerkt zijn. Voorts bevat de DSM geen richtlijnen over de gewenste hulpverlening wanneer men een bepaalde diagnostische categorie registreert. Ten slotte is dit systeem grotendeels tot categorische antwoordmogelijkheden beperkt en enkel gericht op de diagnosefase waardoor men geen informatie over de ontstaansgeschiedenis van de problematiek verkrijgt. In Nederland heeft men specifiek voor de jeugdhulp een classificatiesysteem ontwikkeld, CAP-J (het systeem voor classificatie van de aard van de problematiek van cliënten in de jeugdzorg) (Konijn et al, 2009), dat ook minder ernstige problemen opneemt. Het blijft dus een moeizame zoektocht naar enerzijds wetenschappelijk gevalideerde en bij voorkeur internationaal vergelijkbare indicatoren, die anderzijds ook bruikbaar en aan de Vlaamse situatie aangepast zijn. In dit kader stellen wij dat bovenvernoemde systemen allen hun specifieke voor- en nadelen hebben, en bijgevolg niet kritiekloos kunnen worden overgenomen.

Het A-document, dat op het ICD-classificatiesysteem is gebaseerd, heeft een invloed op welke gegevens in de niet rechtstreeks toegankelijke jeugdhulp worden geregistreerd en opgevraagd, alsook de uitwisselbaarheid van de gegevens. Aan de hand van het A-document wil men tot een genuanceerder beeld van de hulpverlening komen. Bovendien leidt de evolutie omtrent de toegangspoort ertoe dat de

³⁰ Hoewel de basisinformatie van de verschillende welzijnssectoren momenteel verschillend is, komt hier wel verandering in: de kansarmoede-indicatoren van Kind en Gezin worden bijvoorbeeld ook al in het EPD en BinC gehanteerd (Poelman et al, 2011, p. 158).

³¹ De overheid wil de overgang naar internationale standaarden op een geïntegreerde wijze aanvangen (Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen, 2012, p. 7).

VK's en Jongerenwelzijn één enkel registratiedocument hanteren in het kader van verontrusting. Voorts heeft ook de moduleringssoefening (onder meer) als doel de taaleenheid tussen de verschillende sectoren te bevorderen (De Vlaamse overheid WVG, Nota: de noodzaak van het classificeren van problemen en stoornissen in de jeugdhulpverlening). In de tekst "ICT Plan: van een visietekst naar een (e)zorgzaam Vlaanderen" werd gesteld dat een projectgroep internationale standaarden uitwerkt in opdracht van het Zorgvernieuwingsplatform (Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen, 2012, pp. 7-8). Ten slotte wil het beleidsdomein WVG een thesaurus creëren, *'een gestructureerde trefwoordenverzameling en –ordering'*. Zo'n thesaurus leidt tot *'[...] eenduidigheid in het gebruik van termen, het transparant maken van de verschillen in betekenis van begrippen afhankelijk van het perspectief (sector, beroepsgroep, ...) en een geautomatiseerd systeem [...] dat meer en betere zoekresultaten biedt'* (Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen, 2012, pp. 7-8).

4 De mogelijkheden en beperkingen van prestatie-indicatoren

'Cijfers over prestatie-indicatoren spreken niet voor zich, er moet altijd over gesproken worden' (Van Yperen, 2008, p. 4).

Men kan prestatie-indicatoren vergelijken met een dashboard van een auto (Poelman et al, 2011). Net zoals knipperlichtjes op een dashboard signaleren ze iets: wat er daadwerkelijk aan de hand is, kan echter onmogelijk worden afgeleid van het brandend lampje. Wanneer men informatie uit registratiesystemen hanteert als basis voor onderzoek moet men dan ook altijd rekening houden met de valkuilen die hierbij komen kijken.

Vooraleer wij de specifieke valkuilen van het gebruik van registratiedata beschrijven, stellen wij dat een blind geloof in cijfers zelden goed is. Met benchmarken ontstaat immers het gevaar dat organisaties en hulpverleners zich in de eerste plaats door cijfers laten leiden, en in mindere mate door cliënten. Aangezien goede cijfers en kwaliteitsvolle hulpverlening niet altijd overeenkomen, kan door een te sterke focus op prestatie-indicatoren de kwaliteit van de hulpverlening in het gedrang komen. Voorzieningen kunnen wachtlijsten bijvoorbeeld verkorten door toelatingscriteria strenger te maken (Hermans & Van Audenhove, 2009, pp. 3-5). Hoewel "het aantal wachtenden" op die manier afneemt, zegt dit cijfer niets over de kwaliteit, efficiëntie of effectiviteit van de hulpverlening. Bij het gebruik van prestatie-indicatoren moet men zich er bovendien van gewaar zijn dat hulpverleners en instellingen enkel te vergelijken zijn over dezelfde soort doelgroepen. Zo ook moet men voorzichtig omgaan met de vaststelling van een daling van de productiviteit. Het kan immers dat de kwaliteit van de hulpverlening is toegenomen. Daarom mag men bij de vergelijking van voorzieningen niet enkel rekening houden met (gemakkelijk) meetbare indicatoren zoals de productiviteit, maar ook met de zorgzwaarte en de diversiteit van de voorzieningen (SERV – W86/D-05/06a, p. 12). In de wetenschappelijke literatuur zijn de onbedoelde gevolgen van "performance based contracts", cream-skimming oftewel het afromen van cliënten, in het kader van de publieke dienstverlening reeds uitvoerig beschreven (Koning & Heinrich, 2009, pp. 1-2). *'In a typical social service setting, the practice of cream-skimming, or the selection of easier-to-place clients by providers, is expected to increase if payments or rewards are performance-based [...].'* Wel is dit afhankelijk van de mate waarin men de cliënten zelf kan kiezen (Koning & Heinrich, 2009, p. 5). Ten slotte kan een driftige prestatiecultuur innovatie en zin tot ondernemen afzwakken en kunnen hulpverleners vanwege het grote belang van allerhande bureaucratische gegevens van hun vak vervreemden (Van Yperen, 2005, p. 5). Uit deze voorbeelden blijkt dat registratiedata niet zonder meer

een weerspiegeling van de werkelijkheid zijn. Daarom is het aangewezen om voorzichtig om te springen met het gebruik van registratiedata in het kader van beleidsrelevant en wetenschappelijk onderzoek. Cijfers over prestatie-indicatoren staan nooit op zich en moeten bijgevolg altijd in hun context worden geplaatst. Tegelijkertijd worden deze cijfers wel gebruikt om in jaarverslagen van de betrokken sectoren de prestaties in beeld te brengen en verantwoording af te leggen aan het parlement.

4.1 De a priori zeggingskracht

Als men data uit registratiesystemen analyseert, wordt de wetenschappelijke waarde van het onderzoek (mede) bepaald door de mate waarin die gegevens op een correcte wijze werden gegenereerd en de wijze waarop men ze vervolgens verwerkt. Volgens Van Yperen hebben de valkuilen van prestatie-indicatoren ten eerste te maken met de a priori zeggingskracht van de gegevens over het effect van de hulp. Van Yperen stelt dat de kwaliteit van het object van de metingen de indicator zelf beïnvloedt. Wanneer hulpverleners bijvoorbeeld niet in staat zijn om goede hulpverleningsdoelen naar voor te schuiven, is de indicator “doelrealisatie” eveneens van mindere kwaliteit (Van Yperen & van der Steege, 2008, pp. 1-4). Hier gaat echter een nog meer fundamentele stelling aan vooraf: in welke mate is er consensus over de doelstellingen die op voorhand worden geformuleerd? Verder wordt de kwaliteit van de hulpverlening ook bepaald door andere zaken dan de werkingmethode zoals bijvoorbeeld de relatie tussen hulpverlener en cliënt. Ten slotte dient men aan indicatoren telkens normen te koppelen, die in de praktijk vaak niet aanwezig zijn (Van Yperen & van der Steege, 2008, pp. 1-4).

4.2 Aggregatie

Een tweede reeks valkuilen heeft te maken met de aggregatie van data naar een hoger niveau. Wanneer men informatie van het cliëntniveau naar een algemener niveau wil brengen, hoort men rekening te houden met twee elementen. Ten eerste zeggen percentages over kleine aantallen weinig. Het heeft immers weinig zin om de doelrealisatie van 10 cliënten in percentages uit te drukken. Ten tweede heeft het weinig zin om gemiddelden met een grote spreiding weer te geven. Oplossingen voor deze valkuilen: percentages enkel gebruiken bij groepen van minstens 20 cliënten en gemiddelden enkel hanteren wanneer de spreiding en de schaal dat toelaten (Van Yperen & van der Steege, 2008, p. 4).

4.3 Geldigheid en betrouwbaarheid

Een derde reeks valkuilen heeft betrekking op psychometrische kwesties, namelijk de geldigheid en betrouwbaarheid van de indicatoren. De betrouwbaarheid slaat op de mate waarin men telkens hetzelfde resultaat bekomt wanneer men eenzelfde kenmerk meet met eenzelfde meetinstrument (Billiet & Waage, 2006, p. 146). *‘Gegevens zijn 100% betrouwbaar als bij het opnieuw verzamelen ervan volledig dezelfde gegevens verkregen worden, aangenomen dat de omstandigheden niet gewijzigd zijn. Helaas komt dit in de sociale realiteit zelden voor. [...] De graad van betrouwbaarheid is omgekeerd evenredig met het voorkomen van willekeurige fouten bij het gebruik van het meetinstrument’* (Steyaert, 1996, p. 186). De geldigheid van een indicator doelt op de mate waarin het gemeten kenmerk al dan niet afwijkt van het kenmerk zoals het theoretisch wordt bedoeld. Een geldige meting is bijgevolg een meting die de werkelijke waarde weergeeft (eventueel verstoord door enkele toevalsfouten). Een meting is ongeldig wanneer er zich systematische fouten voordoen. In dat geval wordt de meting immers niet enkel door de werkelijke waarde bepaald, maar ook door een andere waarde (Billiet & Waage, 2006,

p. 146). In dit kader vermindert de validiteit van een indicator wanneer de categorie “overige” dikwijls wordt aangeduidt (Steyaert, 1996, p. 187).

Aangezien uit de interviews blijkt dat er weinig wetenschappelijk onderzoek bestaat naar de kwaliteit van de Vlaamse registratiedata, beperken wij ons tot enkele algemene bevindingen. De geldigheid en betrouwbaarheid van de data worden bepaald door kenmerken van het registratieproces, de hulpverlening en de hulpverleners. Vooreerst zijn registraties instabiele momentopnames: zo kan men de kwaliteit van eenzelfde hulpverlening de ene dag anders inschatten dan op een andere dag (Van Yperen & van der Steege, 2008, p. 3). In dit kader kan het verzorgen van een opleiding met betrekking tot het registreren van variabelen de datakwaliteit ten goede komen, net zoals inlichtingen die door het registratiesysteem zelf worden verschaft. Voorts is het essentieel dat hulpverleners en cliënten het eens zijn met betrekking tot de vooropgestelde doelen en de mate waarin die worden bereikt. Hierbij moet men vastleggen wie het geldige eindoordeel kan vellen. Verder hoort de gerealiseerde hulp overeen te komen met de indicatiestelling, wanneer men wil aangeven in welke mate hulp wordt gerealiseerd (Van Yperen & van der Steege, 2008, p. 3). De kwaliteit van de variabelen wordt ook bepaald door de tijd die hulpverleners ter beschikking hebben om hun taken af te ronden. Tijdsdruk zorgt er immers voor dat de registratie op een onnauwkeurige wijze of slechts gedeeltelijk wordt uitgevoerd. Wanneer een variabele slechts soms wordt ingevuld is de kwaliteit ervan vermoedelijk lager omdat een structureel aspect aan de oorzaak van de missing values kan liggen, waardoor de resultaten systematisch vertekend zijn. Zo stelt men in “Het kind in Vlaanderen 2013” dat de kansarmoedecijfers tot 2010 vermoedelijk werden onderschat omdat het antwoord op het registratieveld kansarmoede standaard op “neen” stond, in plaats van niet ingevuld te zijn. De mate waarin variabelen worden geregistreerd, wordt eveneens bepaald door de mate waarin men ze verplicht moet invullen.³² Non-respons, dat samenhangt met een lagere betrouwbaarheid van de data komt immers dikwijls voor wanneer men variabelen niet verplicht moet registreren (Hermans & Van Audenhove, 2009, p. 16). *‘In de mate dat er non-respons optreedt kan er een vertekening ontstaan tussen de gegevens van de gemeten groep personen en de bedoelde populatie’* (Steyaert, 1996, p. 187). In dat kader stelde men in een welzijnscongres in 1990 dat registratie verplicht diende te worden gemaakt door de overheid in alle sectoren van de welzijnszorg (Steyaert, 1996, p. 41).

Voorts is het essentieel dat hulpverleners het nut van de registratie inzien en voldoende gemotiveerd zijn. Hiervoor is feedback een handig hulpmiddel (Hermans & Van Audenhove, 2009, p. 1). De motivatie wordt verder ook door technische en praktische knelpunten van de software bepaald.. Verder mag een zorgverstreker of hulpverlener gegevens pas opvragen en registreren wanneer die een meerwaarde hebben voor de therapeutische relatie (Vlaams Patiëntenplatform, 2011, p. 5). Dit kan een negatieve invloed op de kwaliteit van de data hebben aangezien bepaalde variabelen dan slechts in bepaalde (voor de hulpverlening relevante) gevallen worden geregistreerd. Hierbij hangt veel af van de mate waarin men variabelen al dan niet verplicht moet registreren. De instructie bij de schoolfiche in Domino is bijvoorbeeld dat men deze fiche enkel moet invullen als de problematiek aan de schoolsituatie is verbonden. Dit staat haaks op de creatie van een valide en betrouwbaar registratiesysteem vanuit wetenschappelijk perspectief.

³² Zo poogt bijvoorbeeld Kind en Gezin niet ingevulde variabelen onder de aandacht van het regioteamlid te brengen, zonder het cliëntregistratiesysteem te laten blokkeren. Dit laatste zou immers tot een afkeer van het registratie-proces bij regioteamleden kunnen leiden.

4.4 Theoretische onderbouw

Voorts wordt de kwaliteit van de data beïnvloed door de definitie van de gehanteerde variabelen en antwoordcategorieën: op basis van een zorgvuldig gekozen definitie kan de registratie van een variabele een minder subjectief proces worden. In LARS treden bijvoorbeeld interpretatieverschillen op waardoor men de verbetering van de betrouwbaarheid van LARS-data in 2012-2013 als actiepoint naar voor heeft geschoven, om zo de verschillen inzake interpretatie en registratie te verkleinen. In dit kader heeft men een vernieuwde handleiding gemaakt waarin men de aangewezen registratiewijze omschrijft. Naast de creatie van degelijke handleidingen, is standaardiseren een manier om de betrouwbaarheid te verhogen. Hierdoor reikt men duidelijk afgebakende antwoordmogelijkheden aan en beperkt men de diversiteit van interpretatie en registratie. De keerzijde hiervan is dat men minder vrijheid laat om af te wijken van de regels, waardoor men de problemen minder gedetailleerd kan omschrijven. Bovendien kan dit ertoe leiden dat hulpverleners worden gedwongen om categorieën te selecteren die eigenlijk niet bij de cliënt passen. Hierbij is het belangrijk voor ogen te houden dat het onmogelijk is om alle situaties die zich in een praktijkcontext kunnen voordoen, objectief vast te leggen in voorafbepaalde categorieën. De werkelijkheid is hiervoor immers te complex.

De kwaliteit van de data wordt ook bepaald door de wijze waarop men de data verzamelt. Zo vragen de contactpersonen van het VAPH aan de minderjarigen zelf waar ze school lopen, zonder die informatie te controleren. Door gegevens uit authentieke registratiesystemen te distilleren, zou men de kwaliteit van de data kunnen opdrijven. Dit wordt reeds in beperkte mate gedaan bij het VAPH. Zo wijzigt het adres van een persoon met een handicap in het registratiesysteem van het VAPH automatisch, indien dit in de KSZ verandert, dankzij een directe link tussen deze systemen. Het Departement Onderwijs en Vorming haalt eveneens automatisch gegevens over het leerlingendossier uit LARS op, wanneer zich een dossierwijziging voordoet.³³ Voorts hangt de datakwaliteit samen met de mate waarin men de informatie up-to-date houdt. De variabele “school” wordt bij het VAPH de eerste keer secuur ingevuld, maar nadien bijna nooit aangepast wanneer een cliënt van school verandert. Verder zal de datakwaliteit groter zijn wanneer meerdere personen gebruik maken van de data. Alle actoren hebben er dan immers belang bij dat die data op een correcte wijze worden ingevoerd. De koppeling van VAPH-data omtrent het zorggebruik met de financiering van de voorzieningen en de zorgverzekering zou bijvoorbeeld een positief effect genereren op de kwaliteit van de data, net zoals de controles van de werking van de voorzieningen door inspecteurs. Zo ook gebruikt Jongerenwelzijn bepaalde gegevens uit Domino voor de berekening van de subsidies van de voorzieningen. Het concept “teamverantwoordelijkheid”, waarbij consultants in bepaalde gevallen als team verantwoordelijk zijn voor bepaalde dossiers, leidt er eveneens toe dat bepaalde data door meerdere actoren worden gehanteerd. Voorts genereert de overheveling van data naar andere registratiesystemen, zoals de opname van Domino-data in BinC, vermoedelijk een positief effect op de datakwaliteit.

Ten slotte is het meetniveau van belang voor de kwaliteit van de data. Terwijl men vroeger bijna uitsluitend op categorisch meetniveau registreerde, introduceerde men door de invloed van de psychometrie in de cliëntregistratie in toenemende mate geautomatiseerde schaaltechnieken (met een ordinaal of interval meetniveau). Dit toont aan dat de zeggingskracht van registratiedata niet zwart of wit is. Door het antwoord op vragen op bv. zeven-puntenschalen te registreren, zou men de

³³ Bij de creatie van automatische verbindingen tussen registratiesystemen moet men extra indachtig zijn betreffende de privacy van de burgers: door de koppeling van databanken kunnen immers nieuwe bestanden ontstaan waardoor misbruik van gegevens aanlokkelijker kan worden.

betrouwbaarheid en geldigheid van de informatie verhogen, aangezien men zo de ernst van de problemen beter in kaart kan brengen. Aan de hand van schaaltechnieken kan men bovendien de hulpverleningsdoelstellingen in te bereiken scores uitdrukken. De probleemsituatie die men voor, tijdens en na de behandeling meet, is bij dit soort onderzoek de afhankelijke variabele, terwijl de behandeling de onafhankelijke variabele is. Het probleem bij dit soort onderzoek is dat de cliënt zowel onderzoeksobject als controle-eenheid is aangezien het bijna onmogelijk is om een controlegroep, een cliënt met exact dezelfde kenmerken en probleemsituatie, te vinden. Bovendien spelen er ethische aspecten die dit onmogelijk maken (Steyaert, 1996, pp. 55-65): het is bijvoorbeeld moeilijk te verantwoorden dat men slechts hulp geeft aan één van twee cliënten (die dezelfde kenmerken hebben) om de situatie in een later stadium te evalueren.

Zelfs als de kwaliteit van de geregistreerde data optimaal zou zijn, zal de context waarin de cliënt zich bevindt en de invulling van de geregistreerde concepten en antwoordmogelijkheden, een bepalende rol blijven spelen. Men mag dan ook nooit keuzes maken over personen in de hulpverlening op basis van registratie-data alleen. Registraties vatten immers nooit de volledige werkelijkheid waardoor er altijd ruimte voor interpretatie moet blijven. In het licht van deze valkuilen stellen wij dat men prestatie-indicatoren enkel als een eerste indicatie voor de resultaten van de hulp kan beschouwen (Van Yperen & van der Steege, 2008, p. 3).

5 De weg naar een efficiënte registratie

Uit de wetenschappelijke literatuur omtrent NPM blijkt dat de introductie van managementtechnieken lang niet altijd tot de gewenste effecten leidt (Stokes & Clegg, 2002, p. 225). De implementatie van managementtechnieken is immers dynamisch en wordt door allerlei factoren bepaald (Pollitt, van Thiel, Homburg, 2007, p. 5). De invoering van prestatie-indicatoren kan op weerstand botsen bij bepaalde professionele groepen die niet altijd zijn opgezet met zo'n mechanistische aanpak (Pollitt, van Thiel, Homburg, 2007, pp. 4-5). Daarom leidt de invoering van prestatie-indicatoren in publieke dienstverlening vaak tot extra kosten, administratiedruk en bureaucrativering (Van Yperen, 2013, Met kennis oogsten, p. 4). In 1996 stelt Steyaert dan ook dat cliëntenregistratie sinds oudher een problematisch thema is: *'daarbij worden niet alleen vragen gesteld over de betrouwbaarheid en de kwaliteit van registratie als informatie-instrument, waarbij dan zowel het instrument het methodologisch moet ontgelden als de hulpverlener als informatieleverancier. Bovendien wordt ook de functionaliteit van het instrument in vraag gesteld, zowel in het kader van de professionele hulpverlening als in het kader van sociaal beleid [...]. Gerealiseerde systemen kunnen rekenen op uitermate weinig enthousiasme van hulpverleners uit de welzijnssector en roepen meer vragen op dan ze kunnen beantwoorden. Bovendien geven ze al te dikwijls aanleiding tot datakerkhoven'* (Steyaert, 1996, p. 38).

Bijgevolg hoeft het niet te verbazen dat uit de interviews blijkt dat men weinig cijfermatig zicht op de zorgtrajecten van jongeren in de Vlaamse jeugdhulp heeft. Dit geldt onder meer voor de hulpverleningstrajecten van minderjarigen die in crisisnetwerken worden opgenomen. In de crisisnetwerken weet men enkel wanneer een minderjarige zich aanmeldt, wie zich aanmeldt, wat de problematiek betreft en wat met die minderjarige nadien gebeurt.³⁴ Ook over minderjarigen in de bijzondere jeugdzorg is relatief weinig geweten. Wel heeft men al enkele interne studies omtrent

³⁴ Dit wordt verklaard door het feit dat geen unieke cliëntidentificator, het rijksregisternummer, wordt geregistreerd waardoor het moeilijk is om die gegevens aan andere informatiebronnen te koppelen.

kansarmoede en recidive van jongeren in gemeenschapsinstellingen gedaan, aan de hand van registratiedata. Wat betreft het VAPH zijn er in hun databanken variabelen aanwezig die een indicatie kunnen geven van de zorgtrajecten van personen met een handicap. Echter, wegens een gebrek aan middelen zijn er tot op heden nog maar weinig analyses uitgevoerd aan de hand van de registratiedata. In het kader van de meerjarenanalyse zou men wel al beperkte analyses hebben verricht. Ook LARS, het registratiesysteem van de CLB's, bevat interessante gegevens. Volgens een medewerker van de koepel van CLB's zijn er dan ook veel vragen om onderzoek te verrichten aan de hand van de data uit LARS. Ten slotte is er (vanuit beleidsperspectief) weinig cijfermatig zicht op de zorgtrajecten van minderjarigen in de aan Kind en Gezin gerelateerde voorzieningen, die (preventieve) gezinsondersteuning (CKG's) aanbieden en voorzieningen die meldingen van vermoedens van kindermishandeling registreren en hulpverlening aanbieden (VK's). Hoewel men via het e-dossier, een registratiesysteem van de VK's, kan nagaan of het kind eerder reeds in contact is gekomen met een VK en er dus wel enig zicht is op eerdere contactnames met een VK, blijft dit beperkt binnen de VK-voorzieningen. Aangezien het moeilijk is om de databanken van VK's en CKG's met elkaar te verbinden, weet men niet of en in welke mate kinderen door meerdere voorzieningen die met ondersteuning van K&G een deel van het beleid uitvoeren, worden bijgestaan.³⁵

De registratie in de jeugdhulp dient waardevolle doelen. Opdat de middelen die men in dit proces investeert, zouden kunnen worden gerechtvaardigd, is het essentieel dat het registratieproces op een inhoudelijke en efficiënte manier wordt georganiseerd. Momenteel lijkt er echter geen evenwicht te bestaan tussen de hoeveelheid data die worden geregistreerd, en de relatief beperkte publieke rapportering op basis van die cijfers. Wegens de gefragmenteerde ontwikkeling van de welzijnssector en de hiermee samenhangende diversiteit van sectoren en registratiesystemen is er voorts weinig zicht op de samenhang tussen de verschillende systemen en het nut dat ze voor de verschillende gebruikers hebben. De laatste jaren heeft men meerdere registratiesystemen gecreëerd of hernieuwd, wat een uitgelezen kans was om na te denken over enkele fundamentele vragen betreffende cliëntenregistratie.

Een eerste vraag die zich stelt, is in welke mate hulpverleners, managers en overheden heden ten dage gebruik maken van data uit registratiesystemen. Het is essentieel om in kaart te brengen of en in welke mate hulpverleners registratiedata hanteren in functie van het hulpverleningsproces: beschouwen ze registratie als een van bovenaf opgelegde procedure die niet nuttig is voor het directe hulpverleningsproces of net als een meerwaarde voor hun werk? Verder is het belangrijk om na te gaan in welke mate managers en overheden gebruik maken van de geregistreerde gegevens.³⁶ Hierbij is het relevant om te beschrijven welke data worden gehanteerd, maar evenzeer welke onderzoeksvragen men aan de hand van die data probeert op te lossen. *'Op zoek gaan naar de juiste uitgangsvraag is de basis van goede dataverzameling'* (Sprangers, 2012). Volgens Sprangers (2012) zou men in de bijzondere jeugdzorg allerhande gegevens registreren zonder te weten welke vragen men hiermee wil oplossen. Aangezien het registratieproces veel overheidsmiddelen vergt, is het essentieel om na te gaan welke functie dit proces heeft, welke actoren gebruik maken van de verzamelde gegevens, van welke gegevens men gebruik maakt en met welk specifiek doel. Kortom, een eerste vraag hoort te zijn: hebben de geregistreerde gegevens een meerwaarde voor de verschillende gebruikers? Ten tweede is het

³⁵ Hoewel de zorgtrajecten die cliënten in de jeugdhulp doorlopen slechts beperkt cijfermatig in beeld kunnen worden gebracht, kunnen hulpverleners hier via het intake-gesprek natuurlijk wel inzicht in verwerven.

³⁶ Aangezien overheden de vrije tekstvelden in registratiesystemen zelden zouden gebruiken in het kader van de verwerking van gegevens, is het relevant om na te gaan of en in welke mate de hulpverleners of managers deze tekstvelden wel gebruiken (Steyaert, 1996, pp. 92-93).

essentieel om na te gaan wat de verschillende actoren idealiter willen bereiken met registratie. De functie van informatie is immers verschillend naargelang het wetenschappers, managers of hulpverleners betreft. Zo kan registratiedata voor de wetenschapper een grondstof vormen om meer informatie of publicaties te bewerkstelligen, terwijl het voor de hulpverlener eerder belangrijk is als basis voor beslissingen in concrete werksituaties. Men hoort het (mogelijke) nut van registratie voor zowel overheden, managers als hulpverleners te specificeren: op welke wijze zou registratie kunnen bijdragen tot de hulpverlening en welke specifieke vragen zou men aan de hand van registratie willen beantwoorden? Op basis van de antwoorden op deze vragen kunnen de huidige registratiesystemen op een efficiëntere wijze worden georganiseerd zodat de overheidsmiddelen op een efficiëntere wijze worden aangewend. Men zou de registratie immers kunnen beperken tot data die voor één of meerdere actoren een concreet nut hebben. Gegevens die door geen enkele actor worden gebruikt, zou men uit de registratiesystemen kunnen verwijderen. Andere gegevens die interessant zijn maar momenteel niet in de registratiesystemen worden opgenomen, zou men kunnen toevoegen. Zo zouden hulpverleners gegevens niet zonder een vooropgesteld nut registreren. Bovendien leidt de registratie van allerhande variabelen er dikwijls toe dat de hulpverlening, de primaire opdracht van de hulpverleners, in het gedrang komt (Hermans & Van Audenhove, 2009, p. 1). Deze inhoudelijke nutsanalyse van registratiesystemen is een eerste stap om de registratiesystemen in de Vlaamse welzijnssector efficiënter te maken.

Een tweede stap, die gelijk kan lopen met de nutsanalyse, is een kwaliteitsanalyse van de geregistreerde variabelen, waarvan de evaluatie van de geldigheid en betrouwbaarheid van de variabelen een essentieel deel uitmaakt. Deze analyse zal zich op het niveau van de individuele variabele en niet op het niveau van het registratiesysteem situeren vermits de valkuilen verschillen van variabele tot variabele.³⁷ De investering van tijd in de registratie van variabelen die niet bruikbaar zijn wegens een lage kwaliteit is een verspilling van publieke middelen. Als oplossing zou men ervoor kunnen opteren om bepaalde variabelen te laten vallen of de kwaliteit ervan te verhogen. Bij deze keuze moet men de kosten en baten van de registratie telkens zorgvuldig wikken en wegen.³⁸ Deze afweging zal eveneens per variabele worden gemaakt. Ondanks het belang van een kwaliteitsanalyse van registratiedata, blijkt dat er quasi geen publieke of interne rapporten over de betrouwbaarheid en geldigheid van de registratiesystemen van het VAPH of Domino bestaan. Uit een minimale vergelijking van gegevens van de CKG's met die van de BJZ blijkt bovendien dat de data niet overeenkomen, wat op problemen qua registratie wijst. Daarenboven is er vanwege de verschillende sectoren interesse naar een kwaliteitsanalyse van de registratiedata. Zowel Jongerenwelzijn, het VAPH als K&G ondernemen dan ook pogingen om hun registratiesystemen en –procedures te verbeteren.

Aan de hand van een inhoudelijke nuts- en kwaliteitsanalyse kan men ervoor zorgen dat alle variabelen inhoudelijk betekenis hebben én voldoende kwalitatief zijn om beslissingen op te baseren. Op die manier vermijdt men de verspilling van kostbare overheidsmiddelen.

³⁷ Zo wordt bijvoorbeeld slechts een deel van de variabelen in Domino verplicht geregistreerd en wordt slechts een deel van de maatregelen door andere actoren gebruikt. Maatregelen 'zonder kosten' zoals plaatsingen in het VAPH, K&G, psychiatrische ziekenhuizen, internaten,... worden bijvoorbeeld niet hergebruikt.

³⁸ Wanneer een variabele bijvoorbeeld slechts zelden wordt geregistreerd waardoor de betrouwbaarheid ervan laag is, zou men ervoor kunnen opteren om deze variabele verplicht te laten registreren. Dit zal natuurlijk meer tijd vergen van de hulpverleners. Het nut van het verplicht registreren van deze variabele hoort dan ook groter te zijn dan de kosten ervan.

Hoofdstuk 4

Beleidsrelevante onderzoeksthema's en -vragen

'Er dient duidelijk geëxpliciteerd te worden waar de Vlaamse overheid precies wil landen met het IJH proces en vanuit dit einddoel moet worden duidelijk gemaakt welke elementen cruciaal zijn voor het bereiken van dit einddoel, en welke bijkomstig' (Van Tomme, et al., 2011, p. 112).

De moeizame implementatie van het eerste decreet-IJH uit 2004 is volgens Van Tomme et al. (2011, pp. 109-112) onder meer het gevolg van een gebrekkige concretisering van de doelstellingen en de onduidelijke wijze waarop men die doelstellingen kan verwezenlijken: er ontbreekt een duidelijke strategie en visie. Volgens deze onderzoekers is er nood aan sectoroverstijgende data, op basis waarvan men behoeften (vb. de nood aan meer gestroomlijnde zorg) in kaart kan brengen om vervolgens concrete doelen en maatregelen voorop te stellen. Tot op heden hanteren de sectoren elk een eigen registratiesysteem waarin indicatoren vervat zitten, die niet altijd bruikbaar zijn om sectoroverstijgende informatie te bekomen. Daarom heeft men de creatie van een intersectoraal bruikbaar instrument voor het wetenschappelijk verantwoord meten van effectiviteit en efficiëntie van de hulpverlening vooropgesteld (Vindevogel, Vanderplasschen, & Broekaert, 2008, p. 7).³⁹ Hierbij dient men optimaal gebruik te maken van bestaande systemen '*die in hun toepassing worden veralgemeend*' (Van Tomme, et al., 2011, p. 112). Vooraleer men kan nagaan welke variabelen intersectoraal bruikbaar en relevant zijn, hoort men te detecteren '*welke gegevens wie moet uitwisselen om welke taken te kunnen uitvoeren*' (Van Tomme, et al., 2011, pp. 60-64). Kortom, vooraleer men intersectoraal bruikbare indicatoren naar voor kan schuiven of kan vastleggen welke intersectorale gegevensstromen zijn aangewezen, hoort men na te gaan welke sectoroverstijgende vragen er leven.

Dit hoofdstuk, waarin een aantal relevante onderzoeksthema's en -vragen worden opgelijst, is tot stand gekomen op basis van een analyse van beleidsdocumenten en een reeks interviews. Wij hebben de volgende beleidsdocumenten gescreend:

- Het voorstel van decreet betreffende de integrale jeugdhulp (5 mei 2004)
- De evaluatie van het decreet van 7 mei 2004 betreffende de integrale jeugdhulp
- De gedachtewisseling over de stand van zaken van de integrale jeugdhulp (23 februari 2012)
- Het decreet IJH. Memorie van toelichting (20 september 2011).
- Het Vlaams Beleidsplan Integrale Jeugdhulp (2008-2012)
- Haalbaarheidsonderzoek naar het intersectoraal meten van effectiviteit en efficiëntie in de IJH (2008)
- De Maatschappelijke beleidsnota's Jeugdzorg (1999 en 2011)
- De Staten-generaal Jeugdhulp. Met de kracht van de jeugd! (18 juni 2012).

Met dit hoofdstuk wordt geen exhaustiviteit nagestreefd: wij hebben enkel de vragen opgelijst, die wij uit bovenstaande beleidsdocumenten en interviews kunnen puren. Wij schrijven dit hoofdstuk vanuit een "intersectorale bril": wij focussen vooral op onderzoeksthema's en -vragen over intersectoraal zorggebruik.

³⁹ Tijdens de Staten-generaal Jeugdhulp pleitte men eveneens voor één afgestemd systeem van elektronische registratie, gegevensverzameling en gegevensuitwisseling, op basis waarvan men beleidsbeslissingen kan baseren (Jongerenwelzijn, Staten-generaal Jeugdhulp, 2012, p. 44) en aan de hand waarvan men kan 'benchmarken' (Jos Bosmans, Jongerenwelzijn, Staten-generaal Jeugdhulp, 2012).

In een eerste deel vermelden wij enkele algemene beleidsrelevante thema's. In een tweede en derde deel lijsten wij een reeks koppelingen tussen registratiesystemen op, alsook bijhorende onderzoeksvragen die men aan de hand van die koppelingen kan beantwoorden. Wij delen de koppelingen op naargelang ze horizontaal dan wel verticaal zijn. Met horizontale koppelingen verwijzen wij naar verbindingen tussen registratiesystemen van verschillende diensten van Vlaamse welzijns- en zorgsectoren. Verticale koppelingen zijn koppelingen tussen systemen van het Vlaamse en federale niveau.

1 Generieke onderzoeksthema's

1.1 Het aanbod en de vraag van de jeugdhulpverlening

'Het Managementcomité heeft als opdracht om intersectorale afstemming en samenwerking te realiseren. Dit gebeurt op basis van gegevens over vraag en aanbod in de jeugdhulp, een inventaris van de lacunes en overlappingsen en die verhouding en een overzicht van de knelpunten in afstemming. Deze analyses gebeuren best aan de hand van intersectoraal vergelijkbare cijfers over het aanbod en intersectoraal vergelijkbare cliëntgegevens' (Vlaams beleidsplan Integrale Jeugdhulp 2008-2012, p. 15).

Een eerste belangrijk onderzoeksthema is het intersectoraal in kaart brengen van de vraag naar hulpverlening en het hulpverleningsaanbod, om zo knelpunten te detecteren: men weet immers niet of de knelpunten die in de Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg (1999) werden beschreven nog steeds dezelfde zijn (Van Tomme, et al., 2011, p. 106). Op basis hiervan wil men nagaan of er voldoende aanbod in functie van de vraag is. Verder wil men het bestaande aanbod vergelijken om zo overlappingsen en lacunes te detecteren. Op basis van deze informatie kan men de kosten en baten van investeringen beter inschatten, wat de samenwerking tussen de sectoren kan bevorderen (Van Tomme, et al., 2011, p. 106). Bovendien moet men zicht hebben op de behoeften van minderjarigen als men vraaggerichte hulpverlening wil organiseren (Voorstel van decreet betreffende de integrale jeugdhulp, 5 mei 2004, pp. 3-4).

'Het behoeftenonderzoek moet gebaseerd zijn op een permanente, uniforme, intersectorale en verplichte registratie van de hulpvragen en het hulpaanbod' (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 1999, p. 9).

Een goede registratie van de zorgvragen in de jeugdhulp is een basisconditie voor de uitvoering van een behoefteanalyse. Registratiegegevens over de verleende zorg zijn hiervoor immers niet bruikbaar omdat ze niet noodzakelijk een beeld van de hulpvraag weergeven, maar wel van de aangeboden hulp (Jongerenwelzijn, Staten-generaal Jeugdhulp, 2012, p. 41). Om een zicht op vraag en aanbod te krijgen, kunnen de moduleringsoefening en het A-document een belangrijke rol spelen. Aan de hand van de moduleringsoefening wordt het aanbod sectoroverstijgend in kaart gebracht en op basis van het A-document zal men een zicht krijgen op de klachten en problemen, lopende aanvragen en de gewenste hulp van aangemelde minderjarigen. Op die manier kan men lacunes en overlap detecteren, om vervolgens het aanbod van de niet-rechtstreeks toegankelijke jeugdhulp (NRTJ) beter te laten aansluiten bij de noden van de minderjarigen (A-document, 18 juni 2010). Hoewel het A-document en de moduleringsoefening meer zicht zullen bieden op dit onderzoeksthema, kan men op basis van deze ontwikkelingen (toegangspoort, A-document, modulering) niet meer inzicht verwerven in de vraag naar rechtstreeks toegankelijke jeugdhulp (RTJ), aangezien dit een sectorale aangelegenheid blijft. Daarenboven stellen er zich enkele problemen bij de moduleringsoefening: uit de evaluatie van het

decreet-IJH blijkt dat de modules onvoldoende worden gehanteerd als werkinstrument. Voorts moet het statuut van een aantal typemodules nog definitief worden vastgelegd en sluit de moduleringsgedachte om vraaggerichte zorg te bereiken niet voldoende aan bij de realiteit van de hulpverlening, waardoor het een weinig bruikbaar model zou zijn (Van Tomme, et al., 2011, p. 19). Momenteel heeft men dan ook geen duidelijk zicht op de intersectorale behoeften van minderjarigen in de jeugdhulp.

1.2 Trajecten van minderjarigen in de jeugdhulp

'Op dit moment hebben we onvoldoende zicht op de trajecten die jongeren afleggen doorheen de hulpverlening, en de logica van de verschillende stappen in dit traject. Daarvoor is longitudinaal onderzoek nodig' (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 51-52).

Een tweede onderzoeksthema waar men meer zicht op wil krijgen, zijn de trajecten van minderjarigen in de jeugdhulp. Hoewel dit aspect in de Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg (1999) reeds werd aangestipt en het Vlaams parlement toen reeds aanbevelingen heeft geformuleerd om *'onderzoek te laten verrichten naar het hulptraject dat moeilijk opvoedbare jongeren doorlopen, om beter zicht te krijgen op de hulpbehoeften, de afstemming van het aanbod op de behoeften, de effectiviteit van de hulp enzovoort'* (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 1999, pp. 5-6), zou er tot op heden niet veel zijn geweten over de trajecten van minderjarigen in de jeugdhulp. Zo geeft men in de Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg (2011) aan dat *'er een gebrek [is] aan wetenschappelijke kennis over voortrajecten'* van jongeren die naar de BJZ worden verwezen (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 106).

Aan de hand van kennis over de trajecten van minderjarigen kunnen hulpverleners inspelen op de lopende trajecten in andere domeinen, zoals bijvoorbeeld het Openbaar Centrum voor Maatschappelijk Welzijn (OCMW). Men kan zo ook breuken in de trajecten detecteren (Jongerenwelzijn, Staten-generaal Jeugdhulp, 2012, p. 33) en inzicht verwerven in de volgorde van de verkregen hulp. Voorts kan men aan de hand van informatie over de trajecten maatschappelijk kwetsbare jongeren detecteren, wat erg relevant is aangezien *'een restgroep van jongeren nergens past en van het kastje naar de muur wordt gestuurd'*. Zulke informatie kan eveneens aantonen of en in welke mate het traject samenhangt met de beschikbaarheid van het aanbod (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 51-52). Voorts kan informatie over de trajecten inzicht leveren in de toe- of afname van het cliënteel: *'is deze te wijten aan een gestegen maatschappelijke nood, een concrete beleidsbeslissing of een bepaald aanbod'* (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, pp. 39-40)? Eens men de trajecten van minderjarigen in kaart heeft gebracht, zou men bovendien kunnen nagaan of en in welke mate meningsverschillen en conflicten tussen de minderjarige, zijn ouders en eventueel de betrokken opvoedingsverantwoordelijken samenhangen met een bepaald traject. Conflicten zouden bijvoorbeeld aanleiding geven tot de doorverwijzing naar een gemandateerde voorziening (Decreet IJH. Memorie van toelichting, 2011, pp. 21-23). In dit kader zou men ook de rol van bemiddeling kunnen bestuderen.

Het lijkt aangewezen om minstens te registreren "van wanneer" en "tot wanneer" een cliënt een bepaalde hulpverleningsvorm heeft gekregen. Zo zou men aan de hand van een koppeling van databanken meer zicht kunnen krijgen op de duur van het totale traject van de minderjarige, alsook op het aantal tussenliggende periodes waarin de minderjarige geen hulp krijgt. Zelfs indien deze variabelen op een correcte wijze worden geregistreerd, is het verwerven van inzicht in de trajecten van minderjarigen geen sinecure. Het zal immers moeilijk zijn om bepaalde trajecten op een zinvolle en

correcte wijze te interpreteren. De inhoudelijke invulling van het begrip “verlenging” speelt hier een rol: wanneer een minderjarige bijvoorbeeld in een voorziening is opgenomen en om bepaalde redenen een time-outproject volgt om vervolgens terug te keren naar die voorziening: spreekt men dan van een verlenging of niet? Dit voorbeeld geeft de beperkingen van registratie om gedetailleerde informatie over de hulpverleningstrajecten te bekomen, weer. Men moet altijd de context en specificiteit van elke cliëntsituatie in het achterhoofd houden bij de interpretatie van cijfergegevens.

Het A-document en de centrale wachtlijst zullen een stukje van de trajecten die minderjarigen in de jeugdhulp doorlopen, vanaf het moment waarop ze zich aanmelden bij de toegangspoort, meer zichtbaar maken. Op basis van de centrale wachtlijst zal men immers kunnen nagaan van en tot wanneer minderjarigen bepaalde NRTJ krijgen, alsook van welke voorziening ze die hulp krijgen. In het A-document zal men bovendien registreren welke de aanmelder van de minderjarige is, alsook welke hulp de minderjarige heeft gekregen of krijgt, om zo zicht te verwerven op het voortraject van de minderjarigen in de RTJ: men zal de start- en einddatum van de reeds verkregen hulp registreren, alsook de module. De wijze waarop men deze informatie zal bekomen, is bepalend voor de kwaliteit ervan: distilleert men deze gegevens uit de registratiesystemen van de sectoren in de RTJ of bevrageet men de cliënten hierover zonder de antwoorden te verifiëren?

1.3 Langetermijneffecten van de hulpverlening en de overgang naar volwassenheid

‘Hiervoor is follow-up onderzoek nodig bij jongeren die de jeugdhulpverlening verlaten (hebben), waarbij onder meer gefocust kan worden op indicatoren zoals tewerkstelling, een vaste woonst, een bevredigend sociaal netwerk, etc..’ (Vindevogel, et al., 2008, p. 77).

Het is relevant om na te gaan in welke mate minderjarigen die met de jeugdhulp in contact komen, op volwassen leeftijd eveneens een beroep doen op de hulpsector. Door deze samenhang te onderzoeken, verkrijgen wij inzicht in de langetermijneffecten en –trajecten van de hulpverlening. Dit is een relevante vraagstelling, aangezien heel wat jongvolwassenen een verhoogd risico op sociale uitsluiting, zelfdoding, psychische problemen en depressie lopen. Bovendien is de groep van 18-25 jarigen oververtegenwoordigd bij de OCMW’s en het Algemeen Welzijnswerk (AWW) en constateert men dat jongeren dikwijls een beroep doen op het leefloon, werkloos zijn en schulden hebben. 15 tot 24-jarigen hebben in Vlaanderen een armoederisico van 19% terwijl het gemiddelde 13% bedraagt. 84% van de jongvolwassen cliënten van het AWW heeft bovendien een inkomen onder de armoederisicodrempel, in tegenstelling tot 67% voor het geheel van de cliënten van het AWW. Verder is één op vier personen die een leefloon ontvangen en 20% van de ontvangers van financiële steun, jonger dan 25 jaar. Ten slotte maken jongeren tot 25 jaar bijna 30% uit van de dossiers schuldbemiddeling (Steunpunt Algemeen Welzijnswerk, Jongvolwassenen: tussen wal en schip?, pp. 6-8). Informatie verwerven over minderjarigen die tijdens hun jeugd door de jeugdhulp werden bijgestaan en op latere leeftijd zijn achtergesteld op vlak van huisvesting, werk, inkomen, ... is relevant aangezien er weinig onderzoek bestaat over de factoren die een positieve uit- en doorstroom naar volwassenheid in de hand werken. Men kan deze vraagstelling evengoed omgekeerd bekijken: hoeveel jongvolwassenen die een beroep doen op een OCMW of het AWW, hebben in het verleden contact gehad met de bijzondere jeugdzorg? Bij het onderzoeken van deze samenhang is de link met de onderwijssector eveneens interessant aangezien bijna alle cliënten van de jeugdhulp gekend zijn bij de CLB’s (Vindevogel, et al., 2008, p. 62) en één op acht jongeren het secundair onderwijs verlaat zonder getuigschrift (Steunpunt Algemeen Welzijnswerk, Jongvolwassenen: tussen wal en schip?, p. 6). Vermoedelijk lopen die jongeren een verhoogd risico op sociale uitsluiting.

Wanneer wij de link met de hulpverlening voor volwassenen maken, kan men zich specifiek focussen op de trajecten van de groep residentieel opgevangen jongeren die op 18-jarige leeftijd de jeugdhulp verlaten. Men heeft vastgesteld dat de overgang van die jongeren naar volwassenheid dikwijls met allerlei problemen gepaard gaat. Terwijl men minderjarigen voortdurend bijstaat en begeleidt gedurende hun residentiële opname, laat men hen immers op slag volledig los: de minderjarige verlaat op 18-jarige leeftijd de instelling en gaat zelfstandig verder, terwijl de gemiddelde leeftijd waarop men het ouderlijk huis verlaat 25 jaar bedraagt.⁴⁰ Bovendien verliezen die jongeren vermoedelijk heel wat sociaal kapitaal gedurende hun residentiële opname, waardoor ze minder weerbaar zijn (Steunpunt Algemeen Welzijnswerk. Jongvolwassenen: tussen wal en schip?, pp. 12-24). In dit opzicht is het relevant om de voortgezette hulpverlening te evalueren aangezien dit tot op heden nog niet is gebeurd (Steunpunt Algemeen Welzijnswerk. Jongvolwassenen: tussen wal en schip?, p. 10). Één op tien jongeren uit de BIZ is 18 jaar of ouder, wat impliceert dat heel wat jongeren een beroep doen op voortgezette hulpverlening. *'Ervaring wijst uit dat [de groep die geen gebruik maakt van voortgezette hulpverlening] de meest problematische groep is die na een verblijf in de bijzondere jeugdbijstand de hulpverlening de rug toekeert en enkele jaren later opnieuw opduikt in opvangcentra, in het straathoekwerk of in de gevangenis'* (Steunpunt Algemeen Welzijnswerk. Jongvolwassenen: tussen wal en schip?, p. 33). Hoewel dit uit ervaring zou blijken, worden er geen cijfers gegeven.

1.4 Doorverwijzen in de hulpverlening

'We vertrekken van één vraag en één traject in de jeugdhulp. De bedoeling van een traject is dat het zorgaanbod naadloos aan het kind of de jongere wordt aangeboden' (Jongerenwelzijn, Staten-generaal Jeugdhulp, 2012, p. 33).

Een vierde onderzoeksthema, de wijze waarop men doorverwijst, hangt nauw samen met de wens om gecoördineerde en continue trajecten in de hulpverlening te verwezenlijken voor de vier clusters van de IJH, namelijk RTJ, NRTJ, crisis- en gerechtelijke jeugdhulp (Van Tomme, et al., 2011, pp. 97-98). *'Continuïteit in de jeugdhulp is aan de orde wanneer een hulpvrager wordt doorverwezen van de ene naar de andere jeugdhulpverlener of wanneer meerdere jeugdhulpverleners tegelijkertijd betrokken zijn bij de hulp aan eenzelfde minderjarige.'* De hulpcontinuïteit gaat zowel om *'goed en gericht doorverwijzen als om goed en gericht samenwerken'* (Decreet IJH. Memorie van toelichting, 2011, pp. 12-23). Het doel van IJH is dan ook dat men na een contact met de "brede instap" in één stap bij de juiste NRTJ terechtkomt (Vlaams Beleidsplan Integrale Jeugdhulp 2008-2012, p. 10).

'Het ontbreekt IJH momenteel aan de juiste (baseline) data om te kunnen beoordelen of de intersectorale inspanningen in de organisatie [...] van de jeugdhulp een invloed hebben op de trajecten van individuele jongeren en leiden tot een beter gestroomlijnde hulp over de vier aspecten heen.' In dit kader is de beleidslijn gegevensverwerking, de moduleringsoefening en de implementatie van de toegangspoort van groot belang (Van Tomme, et al., 2011, pp. 97-98). In de Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg (2011) merkt men op dat heel wat jongeren die zich bij de BIZ aanmelden in de eerste lijn thuishoren

⁴⁰ *'Vooral binnen de gehandicaptenzorg blijft een aantal jongvolwassenen in goed functionerende residentiële opvang voor jongeren, omdat deze het meest geschikt is voor hen. Ze nemen zo plaatsen in van andere minderjarigen die hier recht op hebben'* (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 59). In dit opzicht is het eveneens interessant om na te gaan hoeveel 18-plussers in de jeugdhulp zijn gekend.

(Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 90).⁴¹ Door het ontstaan van de toegangspoort in 2014 wordt de doorverwijzing naar de NRTJ in toenemende mate geobjectiveerd: men kan op basis van het A-document en het indicatiestellingsverslag aangeven welke jeugdhulpaanbieder een minderjarige naar de NRTJ doorverwijst en in welke mate die minderjarige vervolgens ook daadwerkelijk hulp van de NRTJ krijgt (of opnieuw wordt doorverwezen naar de RTJ of naar jeugdhulp buiten het toepassingsgebied van de IJH). Hoewel de implementatie van de toegangspoort meer inzicht brengt in de wijze waarop men tussen de eerste en de tweede lijn doorverwijst, vergaart men hierdoor niet meer kennis over de wijze waarop men binnen de eerste lijn naar elkaar doorverwijst (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 49). Dit blijft bijgevolg een relevant onderzoeksthema. Bovendien kan men de in het kader van de toegangspoort geregistreerde data pas binnen enkele jaren analyseren. Door dit thema te onderzoeken, kunnen wij meer inzicht in bepaalde achtergestelde groepen zoals minderjarigen die van het kastje naar de muur worden gestuurd (iatrogenese), verwerven. Door het lappendeken aan diensten en maatregelen ontstaat immers een doorverwijzingscarroussel waarbij personen die in geen enkel hokje passen, worden bestempeld als knelpunt dossier (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 49). Het is bijgevolg relevant om na te gaan bij hoeveel dossiers men vaststelt dat er geen passende hulp wordt gevonden en dat de cliënt bij tien voorzieningen in één jaar tijd terecht komt.

1.5 Effectiviteit en efficiëntie van de jeugdhulpverlening

Wegens het toenemend belang van het evidence-based paradigma ontstaat steeds meer aandacht voor het meten van de effectiviteit en efficiëntie van de hulpverlening (Vindevogel, et al, 2008, p. 7). De overheid legt in toenemende mate de nadruk op *'het toepassen van evidence-based interventies en op het wetenschappelijk onderbouwd meten van de effectiviteit en efficiëntie van de jeugdhulpverlening'*, om zo de schaarse financiële middelen op de meest doeltreffende en doelmatige manier aan te wenden in functie van kwaliteitsvolle hulpverlening (Vindevogel, et al., 2008, p. 14). Hiervoor moet men echter een coherent en omvattend registratiesysteem in het werk stellen. Het ontbeert de huidige registratiesystemen immers dikwijls aan de nodige gegevens om het verloop en de afloop van de hulpverlening in kaart te brengen: een begin- en eindmeting (Vindevogel, et al., 2008, p. 75).

Het is van belang om effectmetingen op zowel micro-, meso- als macroniveau te verrichten. Aan de hand van effectmetingen op microniveau kan men het individueel hulpverleningsproces optimaliseren, wat relevant is in relatie tot het kwaliteitsbeleid van een voorziening (Vindevogel, et al., 2008, p. 78). Op basis van sectoroverstijgend onderzoek op mesoniveau zou men kunnen benchmarken, wat verwijst naar de vergelijking van bepaalde kenmerken (effectiviteit, efficiëntie, ...) van verschillende voorzieningen waardoor men werkzame en minder werkzame methodes kan detecteren. Dit kan tot concurrentie leiden en organisaties aanzetten om voortdurend verbeteringen aan te brengen (Hermans & Van Audenhove, 2009, pp. 3-5). De Staten-generaal Jeugdhulp geeft aan deze methode wenselijk te achten: *'[...] het principe van zelfevaluatie, als basis voor benchmarking en benchlearning, staat voorop'* (Jongerenwelzijn, Staten-generaal Jeugdhulp, 2012, p. 43). Hoewel een aantal respondenten uit een focusgroep van het AWW vinden dat *'subsidies wel in verband mogen worden gebracht met de inspanningen die voorzieningen leveren om een kwaliteitsvol aanbod te voorzien én te bewaken op basis van effectevaluaties en het opzetten van verbetertrajecten'*, bestaat er vanuit het werkveld eveneens

⁴¹ Eerstelijnsinstellingen als K&G en de CLB's zouden minderjarigen vaak onterecht doorverwijzen naar de bijzondere jeugdzorg (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 72).

weerstand tegen deze methode: *'er heerst immers een vrees dat effectmetingen structureel ingebed zullen worden in de hulpverlening en de voornaamste basis zullen vormen voor het bestaansrecht van voorzieningen. Hierdoor nemen de meeste respondenten een zeer gereserveerde houding aan tegenover het meten van effectiviteit en efficiëntie.'* De angst waarmee sommige respondenten naar effectstudies kijken, lijkt samen te hangen met de nadelen van de focus op cijfers, wat in het hoofdstuk over registratie wordt toegelicht. De respondenten geven aan dat men de resultaten van effectmetingen op een zeer integere manier dient te interpreteren (Vindevogel et al., 2008, p. 61). Ten slotte is het aangewezen om effectmetingen op macroniveau te organiseren: door een grote groep cliënten op te volgen tijdens en na de interventie, wordt het mogelijk om de maatschappelijke impact van de hulpverlening in kaart te brengen (Vindevogel et al., 2008, p. 78). Aan de hand van systematisch effectonderzoek zou men inzicht kunnen verwerven in de doelgroepen, werkzame methodes, handelingsplannen, ... waardoor men het hulpverleningsaanbod kan optimaliseren (Vindevogel et al., 2008, p. 14).

1.6 Intersectoraal zorggebruik en hulpcombinaties

Het is relevant om na te gaan hoeveel personen in een bepaalde periode van twee of meer sectoren hulp krijgen, de zogenaamde intersectorale zorggebruikers. Momenteel lijkt men hier weinig zicht op te hebben. Aan de hand van deze vraagstelling kan men nagaan in welke mate IJH relevant is aangezien men het IJH-project heeft opgestart onder meer op basis van de veronderstelling dat nogal wat cliënten van verschillende sectoren hulp krijgen. Één van de doelstellingen van de beleidslijn modulering is het mogelijk maken om verschillende combinaties van hulp te selecteren. Tot op heden blijken bepaalde intersectorale combinaties van hulpverlening niet mogelijk ten gevolge van de rigide regelgeving. Een kind met een handicap kan bijvoorbeeld bij een semi-internaat terecht gedurende de week. Aangezien die voorzieningen tijdens het weekend geen opvang aanbieden, zou het handig zijn, mocht dat kind tijdens het weekend terecht kunnen in de BJZ. *'Die combinatie is echter niet mogelijk en dus komt het kind volledig in de BJZ terecht. Die kan het echter niet de gepaste begeleiding aanbieden. [...] Vooral jongeren met emotionele en gedragsstoornissen die grenzen aan de sectoren van de gehandicaptenzorg, BJZ en psychiatrie blijven in de kou staan'* (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 57). Daarom is het interessant om na te gaan welke combinaties van hulpvormen momenteel voorkomen. Om dit te bewerkstelligen zal bestaande sectorale regelgeving die het nu onmogelijk maakt om bepaalde hulpvormen samen toe te wijzen, verdwijnen (Decreet IJH. Memorie van toelichting, 2011, p. 2).⁴² Door inzicht in het intersectoraal en meervoudig zorggebruik te verwerven, zou men huidige hulpcombinaties en meervoudige hulpvragen in kaart kunnen brengen, die momenteel al dan niet mogelijk zijn.

1.7 Sociaaleconomische en demografische kenmerken van cliënten

'Het recht op jeugdhulp moet een recht zijn dat kan gewaarborgd worden voor alle gezinnen en minderjarigen, onafhankelijk van hun socio-economische situatie. Deze situatie mag de beslissing welke jeugdhulp zal worden verleend aan de minderjarige niet beïnvloeden' (Decreet IJH. Memorie van toelichting, 2011, p. 12).

Een zevende onderzoeksthema wordt gevormd door de sociaaleconomische en demografische kenmerken waardoor cliënten van de jeugdhulp worden gekenmerkt. Allerlei maatschappelijke

⁴² Binnen jongerenwelzijn zou dit nu al zijn gewijzigd.

fenomenen (zoals armoede) hebben immers een enorme impact op de instroom in de hulpverlening (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 37). Kinderen van wie de moeder niet afkomstig is uit de Europese Unie lopen 64,2% kans op armoede (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, pp. 35-36). Door de sociaaleconomische en demografische kenmerken van de cliënten van de jeugdhulp in kaart te brengen, kunnen wij inzicht verwerven in de mate waarin bepaalde doelgroepen toegang tot de jeugdhulp hebben, alsook de mate waarin ze in bepaalde sectoren zijn vertegenwoordigd. Hoewel uit bovenstaand citaat blijkt dat de sociaaleconomische situatie van het gezin het type hulpverlening niet zou mogen beïnvloeden, blijkt dat in Antwerpen *'80% van de allochtone bevolking de weg naar de vrijwillige hulpverlening niet vindt en in de bijzondere jeugdzorg terecht komt via het parket'* (Vlaams Parlement, Gedachtewisseling over de stand van zaken van de integrale jeugdhulp, 2012, p. 13). Allochtonen zouden de hulpverleningsinstanties niet kennen, de taal onvoldoende beheersen en onvoldoende gemotiveerd zijn (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 77). In het kader van de toenemende aandacht voor het krachtenperspectief, de participatie en de context van de cliënten lijkt het belangrijk om meer inzicht in de kenmerken van het cliënteel van de jeugdhulp te verwerven, zodat men deze kenmerken in rekening kan brengen in de praktijk en organisatie van de hulpverlening. Bovendien kan zulke informatie positieve effecten genereren op de eensgezindheid omtrent de hulpverleningsdoelen, wat op haar beurt minder weerstand bij de betrokkenen oproept en zo de slaagkans van de hulpverlening positief kan beïnvloeden (Decreet IJH. Memorie van toelichting, 2011, p. 31). Hierbij is het belangrijk om de kenmerken op zowel individueel, huishoudens- als maatschappelijk niveau in kaart te brengen. In dit kader lijkt het interessant om de kenmerken van cliënten die bij één sector zijn gekend, te vergelijken met de kenmerken van intersectorale zorggebruikers om zo meer inzicht te verwerven in deze doelgroepen.

1.8 Hulpverleningskenmerken van cliënten

De hulpverleningskenmerken van cliënten vormen eveneens een interessant onderzoeksthema. In dit kader is het relevant om na te gaan welke problemen vaak voorkomen, of er regelmaat valt te bespeuren in de toewijzing van de jeugdhulp, in welke mate minderjarigen de best passende hulp krijgen, hoeveel personen met meerdere problematieken kampen, ... (Vlaams beleidsplan Integrale Jeugdhulp 2008-2012, p. 4). Men kan deze kenmerken vergelijken tussen instromers, uitstromers en doorstromers. Instromers zijn minderjarigen die in een bepaalde periode in de jeugdhulpsector instromen. De doorstroom betreft alle cliënten van een sector die een actief dossier hebben en de uitstroom verwijst naar minderjarigen die de jeugdzorg verlaten (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 12). Op deze wijze kan men in beperkte mate een evolutie waarnemen betreffende de hulpverleningskenmerken. Men kan ook de hulpverleningskenmerken van intersectorale zorggebruikers vergelijken met de kenmerken van cliënten van de jeugdhulp die slechts bij één sector zijn gekend. Bovendien kan men bij intersectorale zorggebruikers nagaan in welke mate gegevens zoals diagnose, indicatiestelling, ... uit verschillende databanken overeenkomen. Dit laatste zou een indicatie kunnen geven van de mate waarin hulpverleners van verschillende sectoren de problematiek van eenzelfde minderjarige op eenzelfde wijze waarnemen en registreren.

1.9 Wachtlijsten

'Een hulpvraag laten aanslepen, creëert verdere problemen' (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 41).

Een veelbesproken onderwerp in de jeugdhulp is de mate waarin wachtlijsten het hulpverleningstraject en de problematiek van minderjarigen beïnvloeden. Wegens de wachtlijsten wordt de hulpverlening dikwijls met vertraging opgestart, met het reële risico dat de problemen in de periode waarin men wacht, verzwaren. Verder wordt ten gevolge van de wachtlijsten vermoedelijk uitgeweken naar hulpverlening die voor de minderjarige in kwestie niet de meest geschikte is (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 49).⁴³ Dagelijks worden zo'n 300 kinderen bijvoorbeeld door CKG's opgevangen, die eigenlijk wachten op een plaats in de BJZ. De wachtlijsten leiden in de jeugdhulp tot druk op cliënten (perspectiefverlies) én hulpverleners (frustratie) (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, pp. 75-76).⁴⁴ Een ander gevolg van de wachtlijsten kan zijn dat *'voor een derde van de nieuw aangemelde minderjarigen binnen het aanbod in het eigen arrondissement geen geschikte plaats is gevonden. Het vinden van hulpverlening in de eigen buurt verloopt zeer moeizaam'* (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 56). Minderjarigen met een combinatie van gedragsproblemen zoals kinderen met autisme én karakterstoornissen zijn dikwijls het slachtoffer van plaatsgebrek in de hulpverlening omdat hun situatie te complex zou zijn waardoor de minderjarige niet in de leefgroep past. Omdat er voor deze kinderen geen voorbestemd hokje bestaat, zijn ze vaak de dupe van deze wachtlijsten (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 56).

Hoewel de wachtlijsten (vermoedelijk) een reëel probleem vormen, kan men tot op heden moeilijk de effecten ervan op de problematieken van de cliënten onderzoeken omdat zelden zowel een voor- als nameting wordt geregistreerd. Als gevolg hiervan zijn de (mogelijks) nadelige effecten van de wachtlijsten in de BJZ op de problemen van de cliënten tot op heden nog niet onder de loep genomen. Onderzoek dringt zich dan ook op: zoeken minderjarigen tijdens de periode dat ze bij de ene sector op een wachtlijst staan dikwijls hulp bij een andere sector? In welke mate houdt men bij de toewijzing van hulp rekening met de beschikbaarheid van het aanbod? Voor welke hulpvormen zijn er lange wachtlijsten? Hoe verloopt het verdere traject van minderjarigen die gedurende lange tijd op een wachtlijst staan? Hebben minderjarigen die op een wachtlijst staan andere sociaaleconomische, demografische en hulpverleningskenmerken dan cliënten van de jeugdhulp die niet op een wachtlijst staan? Is de groep intersectorale zorggebruikers oververtegenwoordigd op de wachtlijsten?

1.10 De effecten van personeel, instellingen en regio's op de hulpverlening

'De opvang die jongeren krijgen, hangt vaak af van de weg waarlangs ze de hulpverlening binnensijpelen. Is het een consulent, een jeugdrechter, een CLB? Het gevolg: soms wordt te sterk

⁴³ De gewenste hulpverlening is hulpverlening waarbij de cliënt *'niet onnodig lang moet wachten op hulp en waarbij verwezen wordt naar de meest geschikte vorm van hulp'* (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 68).

⁴⁴ Het Raadgevend Comité van K&G vraagt dan ook voldoende aanbod zonder lange wachtlijsten (Jongerenwelzijn, Staten-generaal Jeugdhulp, 2012, pp. 78-79). Ook in de Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg pleit men ervoor om te investeren in de mogelijkheid om voor elke minderjarige de meest wenselijke hulpverlening op te starten, zonder te lange wachtlijsten (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, pp. 62-64).

ingegrepen, dan weer onvoldoende' (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 72).

'Gedrag dat de ene jeugdrechter gedooft, is voor een andere aanleiding tot een plaatsing' (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 95).

Ten slotte concentreren wij ons op het personeel dat werkzaam is in de hulpverlening. In dit opzicht kan men nagaan in welke mate de indicatiestelling en geboden hulpverlening afhankelijk zijn van de persoon bij wie de cliënt terecht komt, en van de sector waarbij de minderjarige zich aanmeldt. In de Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg (2011) staat dat *'de aanpak anders zal zijn wanneer het contact verloopt via een consulent van de sociale diensten van de jeugdrechtbank, via een comité voor Bijzondere Jeugdzorg, een parketmagistraat of een jeugdrechter'* (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 95). Ten slotte kan het interessant zijn om na te gaan in welke mate de hulpverleningskenmerken (indicatiestelling, ...) verschillen naargelang de regio waar de minderjarige zich aanmeldt.⁴⁵

2 Horizontale koppelingen en bijhorende onderzoeksvragen

In dit deel vertalen wij de generieke onderzoeksthema's uit het eerste deel van dit hoofdstuk naar enkele concrete horizontale koppelingen van registratiesystemen: wij lijsten horizontale koppelingen op, alsook enkele bijhorende onderzoeksvragen die men aan de hand van die koppelingen kan beantwoorden. Met horizontale koppelingen verwijzen wij naar koppelingen van registratiesystemen van verschillende diensten van Vlaamse welzijns- en zorgsectoren. Elke onderzoeksvraag moet aan drie criteria voldoen: operationaliseerbaar, beleidsrelevant en wetenschappelijk relevant. Met operationaliseerbaar verwijzen wij naar de mate waarin de beschikbare variabelen uit de verschillende registratiesystemen een valide operationalisering zijn van de gehanteerde concepten, alsook de mate waarin de koppelingen tussen de betreffende registratiesystemen in technisch opzicht mogelijk zijn. Dit tweede aspect van de operationaliseerbaarheid hebben wij in hoofdstuk 4 reeds behandeld. Beleidsrelevantie betreft de mogelijkheid om inzicht te verwerven in de efficiëntie, effectiviteit, toegankelijkheid en/of kwaliteit van de jeugdhulp. Wetenschappelijke relevantie heeft betrekking op theorie-opbouw. Vanwege de beperkte opzet van deze nota zullen wij bovenstaande criteria niet voor elke onderzoeksvraag afzonderlijk bespreken: wij beperken ons bij elke koppeling tot een korte omschrijving van de relevantie, de oplistings van bijhorende onderzoeksvragen en een indicatie van de technische haalbaarheid van de koppeling. Hoewel de focus op sectoroverstijgende vragen ligt, lijsten wij sporadisch onderzoeksvragen die op één enkele sector betrekking hebben, op.

Bij de oplistings van de onderzoeksvragen hanteren wij dikwijls verzameltermen: wij ontleden bijgevolg niet elke onderzoeksvraag in specifieke deelvragen. Met "demografische kenmerken" doelen wij op geslacht en leeftijd. Met "sociaaleconomische kenmerken" verwijzen wij naar kenmerken die betrekking hebben op de economische situatie van de cliënt zoals het inkomen van de ouders, de werksituatie, ... Verder zijn er "kenmerken betreffende het huishouden", zoals de samenstelling en de grootte ervan. "Regiokenmerken" doelen op de regio zelf, maar ook op de kenmerken die de regio typeren zoals bevolkingsdichtheid, armoede, ... Met "hulpverleningskenmerken" verwijzen wij tenslotte naar aspecten zoals diagnose, indicatiestelling, duur van de hulpverlening, wachttijd vooraleer men hulp

⁴⁵ Van de toegangspoort verwacht men dat de nieuwe werkwijze tot een meer objectieve wijze van indicatiestelling en hulptoewijzing leiden.

krijgt, leeftijd waarop men instroomt, het aantal verschillende hulpvormen dat men krijgt en het doorlopen traject.

2.1 Centra voor Leerlingenbegeleiding-Jongerenwelzijn

Deze koppeling is relevant: uit de interviews blijkt immers dat de actoren uit de onderwijssector en de bijzondere jeugdzorg informatie van elkaar willen bekomen. In de Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg (2011) verwijst men bijvoorbeeld naar LARS om informatie aan te leveren over de wijze waarop CLB's minderjarigen naar de BJZ en CGG's doorverwijzen (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 23). De gemeenschapsinstellingen van de bijzondere jeugdzorg willen weten welke schoolloopbaan hun cliënten afleggen. Omgekeerd is de onderwijssector geïnteresseerd in welke attesten de gemeenschapsinstellingen kunnen afleveren over het gevolgde onderwijs in die instellingen. Verder is deze koppeling relevant omdat ze inzicht geeft in de wijze waarop men doorverwijst tussen de eerste en tweede lijn. De CLB's, één van de belangrijkste aanmelders van de bijzondere jeugdzorg (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 21-24), kan men vanuit het hulpverleningsperspectief immers als eerstelijnsinstellingen beschouwen. Bovendien blijkt dat er weinig informatie beschikbaar is over de mate waarin CLB's jongeren naar de bijzondere jeugdzorg doorverwijzen (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, pp. 39-40).⁴⁶ Men kan aan de hand van de indicator "verwezen door" al enig zicht krijgen op het aantal respondenten die door CLB's naar de bijzondere jeugdzorg worden doorverwezen (en vervolgens worden afgewezen). Wel is dit vermoedelijk een onderschatting van de stromen tussen de sectoren vermits het registratieproces niet altijd vlekkeloos verloopt, zoals blijkt uit de interviews. Daarenboven zal men op termijn de wijze van doorverwijzen tussen de CLB's en de BJZ op basis van de informatie uit het A-document in kaart kunnen brengen. Deze koppeling blijft echter relevant aangezien men zo de kenmerken van de schoolloopbaan van minderjarigen in de bijzondere jeugdzorg in kaart kan brengen. Onderstaande onderzoeksvragen kunnen wij beantwoorden aan de hand van een koppeling van het Dossier Minderjarigen Opvolgsysteem (Domino), Begeleiding in Cijfers (BinC), Leerlingenbegeleiding Administratie en Registratie Systeem (LARS) en de databank van het Departement Onderwijs en Vorming.⁴⁷ De koppeling van deze databanken is in technisch opzicht haalbaar aangezien elk van die databanken het rijksregisternummer bevatten.

Intersectoraal zorggebruik:

- ♦ Hoeveel minderjarigen hebben zowel een activiteit bij een CLB als een maatregel in de BJZ gekregen?

Doorverwijzen:

- ♦ Hoeveel minderjarigen worden door een CLB naar de BJZ doorverwezen?
- ♦ Hoeveel van de door een CLB naar de bijzondere jeugdzorg doorverwezen minderjarigen komen vervolgens daadwerkelijk met de BJZ in contact, hoeveel worden vervolgens door

⁴⁶ Men vermoedt dat CLB's minderjarigen vaak onterecht naar de bijzondere jeugdzorg doorverwijzen (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 72).

⁴⁷ Via WebEDISON worden allerhande gegevens uitgewisseld tussen de scholen en het Departement Onderwijs en Vorming: vb. de behaalde attesten. BinC omvat enkel het private aanbod in de bijzondere jeugdzorg, en dus niet de gemeenschapsinstellingen.

de bijzondere jeugdzorg doorverwezen en hoeveel krijgen daadwerkelijk een maatregel in de BJZ?⁴⁸

Hulpverleningskenmerken van intersectorale en enkelvoudige zorggebruikers:

- ♦ Welke problematiek wordt in LARS geregistreerd voor minderjarigen die door de CLB's naar de BJZ worden doorverwezen?⁴⁹
- ♦ Welke problematiek wordt in de bijzondere jeugdzorg geregistreerd?
- ♦ In welke mate verschilt de problematiek die door het CLB werd geregistreerd van de problematiek die in de bijzondere jeugdzorg wordt geregistreerd?
- ♦ Hebben intersectorale zorggebruikers meer verschillende problemen dan enkelvoudige gebruikers?
- ♦ Op welke leeftijd komt men voor het eerst in contact met een CLB, met de bijzondere jeugdzorg?
- ♦ Hoeveel contacten met CLB's hebben ouders van minderjarigen die in de bijzondere jeugdzorg een maatregel hebben?
- ♦ In welke mate krijgen minderjarigen die een time-outproject hebben gevolgd, nadien een zware maatregel in de bijzondere jeugdzorg?⁵⁰

Kenmerken van de schoolloopbaan van minderjarigen met een maatregel:

- ♦ Welk type onderwijs (ASO, BSO, TSO, KSO, BUSO) volgen die minderjarigen?
- ♦ Hoeveel hiervan doen minstens één keer een schooljaar over?
- ♦ Hoeveel hiervan verlaten het secundair onderwijs zonder getuigschrift?
- ♦ Hoeveel schoolwissels kennen ze?
- ♦ Hoeveel minderjarigen krijgen een attest voor buitengewoon onderwijs van de CLB's en welke hulpverleningskenmerken hebben die minderjarigen?
- ♦ Hoeveel minderjarigen die onderwijs type 3 (voor minderjarigen met ernstige emotionele en/of gedragsproblemen) volgen, hebben een maatregel bij de BJZ?⁵¹
- ♦ Welke zijn de kenmerken van de schoolloopbaan van minderjarigen die residentieel zijn opgenomen?
- ♦ Verschillen de kenmerken van de schoolloopbaan naargelang sociaaleconomische, hulpverlenings- of demografische kenmerken?

48 Deze vraag wordt in de CLB-sector gesteld.

49 De reden waarom een minderjarige door een CLB naar de bijzondere jeugdzorg wordt doorverwezen is relevant omdat men dikwijls oneigenlijk gebruik zou maken van de bijzondere jeugdzorg: *'er is een toename van spijbel- en echtscheidingsdossiers. Die horen daar niet thuis. In echtscheidingsdossiers zoeken betrokkenen vaak naar een beslissing via een beschermingsdossier, in plaats van de onenigheid over de opvoeding op het burgerlijke niveau uit te klaren. In spijbeldossiers heeft de jeugdrechter niet meer wapens dan school en CLB. Doorverwijzing heeft dan eigenlijk geen zin'* (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 73).

50 Time-outprojecten bieden tijdelijke begeleiding buiten de school aan voor minderjarigen die op school niet langer kunnen aarden. De doelstellingen van deze projecten zijn: schooluitval voorkomen, reduceren van gedragsproblematiek en neutraliseren van probleemsituaties en een buffer vormen voor zwaardere vormen van hulpverlening (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 21-24).

51 Het aantal minderjarigen dat dit type onderwijs volgt, neemt de laatste tien jaar sterk toe (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 26).

2.2 Centra voor Leerlingenbegeleiding-Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap

De link tussen de registratiesystemen van de onderwijssector en het VAPH is relevant omdat wij zo inzicht kunnen verwerven in de wijze waarop men tussen de eerste en tweede lijn doorverwijst. Daarenboven is het interessant om na te gaan door welke schoolloopbaan minderjarigen met een handicap worden gekenmerkt. Ten slotte is het interessant om na te gaan in welke mate de toename van het aantal jongeren met een complexe problematiek samenhangt met het toenemend storend gedrag in de klas (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, pp. 37-38).⁵² Onderstaande onderzoeksvragen kunnen worden beantwoord aan de hand van een koppeling van de registratiesystemen van het VAPH, LARS en de databank van het Departement Onderwijs en Vorming. Deze koppeling kan men verwezenlijken aangezien de databanken van het VAPH eveneens het rijksregisternummer bevatten.

Intersectoraal zorggebruik:

- ♦ Hoeveel minderjarigen hebben zowel een activiteit bij een CLB als een hulpvorm van het VAPH gekregen?

Doorverwijzen van de CLB's naar het VAPH:

- ♦ Hoeveel minderjarigen worden door een CLB naar het VAPH doorverwezen?
- ♦ Hoeveel van de door een CLB naar het VAPH doorverwezen minderjarigen komen vervolgens daadwerkelijk met het VAPH in contact, hoeveel hiervan worden eveneens doorverwezen door het VAPH en hoeveel hiervan worden erkend als persoon met een handicap?

Hulpverleningskenmerken van intersectorale en enkelvoudige zorggebruikers:⁵³

- ♦ Welke problematieken worden in LARS geregistreerd voor minderjarigen die door de CLB's naar het VAPH worden doorverwezen?
- ♦ Welke problematieken worden in het VAPH geregistreerd?
- ♦ Verschilt de problematiek die door het CLB werd geregistreerd van de problematiek of indicatiestelling die door het VAPH werd geregistreerd?
- ♦ Hebben intersectorale zorggebruikers vaker meerdere problemen dan enkelvoudige zorggebruikers?
- ♦ Op welke leeftijd komt men voor het eerst in contact met een CLB, met het VAPH?
- ♦ Hebben intersectorale zorggebruikers meer verschillende problemen dan enkelvoudige gebruikers?
- ♦ Hoeveel contacten met een CLB hebben ouders van minderjarige personen met een handicap?

⁵² Met complexe problematiek verwijst men naar 'de combinatie van een mentale handicap, zeer ernstige emotionele en gedragsstoornissen en soms zelfs een psychiatrische problematiek' (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, pp. 37-38).

⁵³ 'IJH volgt projecten en ontwikkelingen binnen het beleidsdomein onderwijs op, zoals spijbelen en leezorg met het oog op afstemming op de eigen acties' (Vlaams beleidsplan Integrale Jeugdhulp 2008-2012, p. 22).

Kenmerken van de schoolloopbaan van minderjarige personen met een handicap:

- ♦ Welk type onderwijs (ASO, BSO, TSO, KSO) volgen die minderjarige personen met een handicap?
- ♦ Hoeveel hiervan doen minstens één keer een schooljaar over?
- ♦ Hoeveel hiervan verlaten het secundair onderwijs zonder getuigschrift?
- ♦ Hoeveel schoolwissels kennen ze?
- ♦ Hangt het gekenmerkt worden door een “stemmingsprobleem of –stoornis” samen met het type onderwijs (ASO, BSO, TSO, KSO) (en andere sociaaleconomische, demografische kenmerken)?⁵⁴
- ♦ Hoeveel minderjarigen krijgen een attest voor buitengewoon onderwijs van de CLB’s en welke hulpverleningskenmerken hebben die minderjarigen?
- ♦ Welke zijn de kenmerken van de schoolloopbaan van minderjarigen die residentieel zijn opgenomen?
- ♦ Verschillen kenmerken van de schoolloopbaan naargelang sociaaleconomische, hulpverlenings- of demografische kenmerken?

2.3 Jongerenwelzijn-Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg

Uit de Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg blijkt dat de koppeling van de registratiesystemen van de bijzondere jeugdzorg en de Centra voor Geestelijke Gezondheidszorg (CGG’s) relevant is. Door het relatief lage budget voor kinderpsychiatrie en het gebrek aan kinderpsychiaters worden nogal wat minderjarigen (vanwege hun complexe problemen) immers door een CGG naar de bijzondere jeugdzorg doorverwezen. Dit is problematisch aangezien die minderjarigen die best door een CGG worden bijgestaan extra druk op de wachtlijsten in de BJZ leggen (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, pp. 56-57). Het lijkt bijgevolg interessant om inzicht te verwerven in de kenmerken van die minderjarigen en de mate waarin CGG’s en de BJZ minderjarigen naar elkaar doorverwijzen (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, pp. 39-40). Om onderstaande onderzoeksvragen te beantwoorden kan men BinC en Domino verbinden met het elektronisch patiëntendossier (EPD) van de CGG’s. Vermits het EPD het rijksregisternummer niet bevat, is de uitvoering van deze koppeling niet vanzelfsprekend. Men zou deze databanken kunnen koppelen aan de hand van de variabelen “naam” en “adres” die wel in het EPD worden opgenomen. Deze werkwijze is echter minder betrouwbaar dan wanneer men gebruik maakt van het rijksregisternummer. Bovendien levert dit vermoedelijk bijkomende moeilijkheden op betreffende de privacy-regelgeving. De realisatie van deze koppeling is in zowel technisch als juridisch opzicht bijgevolg niet evident.

Intersectoraal zorggebruik:

- ♦ Hoeveel minderjarigen krijgen zowel een maatregel van de BJZ als hulp van een CGG?

⁵⁴ *Cijfers die een evolutie aangeven in de mentale gezondheid en het welbevinden van Vlaamse kinderen en jongeren zijn schaars en gebrekkig want er is hierover in Vlaanderen maar weinig onderzoek verricht’.* Uit enquêtes blijkt dat tevredenheid samenhangt met de studierichting. Verder houdt het minder goed voelen verband met het geslacht, het opleidingsniveau en met de sociaaleconomische situatie waarin kinderen en jongeren zich bevinden (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, pp. 43-44).

Doorverwijzen:

- ♦ Hoeveel minderjarigen worden door een CGG doorverwezen naar de bijzondere jeugdzorg? Hoeveel hiervan komen vervolgens daadwerkelijk met de BJZ in contact? Hoeveel minderjarigen worden ook door de BJZ doorverwezen en hoeveel krijgen een maatregel?

Hulpverleningskenmerken van intersectorale en enkelvoudige zorggebruikers:

- ♦ Met welke problemen kampen minderjarigen die door een CGG naar de BJZ worden doorverwezen: welke problematiek wordt bij de CGG's geregistreerd en welke bij de BJZ? In welke mate verschillen deze twee registraties?
- ♦ Hebben intersectorale zorggebruikers meer verschillende problemen dan enkelvoudige gebruikers?
- ♦ Op welke leeftijd komt men voor het eerst in contact met een CGG, met de BJZ?

2.4 Kind en Gezin-Jongerenwelzijn

Voor het Agentschap Jongerenwelzijn zou het interessant zijn om na te gaan in welke mate kansarmoede een (ingrijpende) maatregel in de BJZ kan verklaren. Dit is een relevante onderzoeksvraag aangezien het beleid zich prioritair op de zwaksten en de meest kwetsbaren in de samenleving richt (Vlaams Parlement, Beleidsnota 2009-2014, p. 6). Door de kansarmoede-indicatoren van K&G te verbinden met de registratiesystemen van de BJZ kan men het *effect* van allerlei sociaaleconomische kenmerken zoals kansarmoede op een opname in de BJZ onderzoeken.⁵⁵ Deze onderzoeksvraag heeft zo een meerwaarde ten opzichte van het onderzoek 'De link tussen armoede en Bijzondere Jeugdzorg' (2005), dat enkel de *samenhang* tussen BJZ en armoede heeft onderzocht (het verband tussen armoede en BJZ - een onderzoek dat tot dialoog oproept, p. 196). Zulk effect moet wel voorzichtig worden geïnterpreteerd aangezien er dikwijls een lange periode ligt tussen het moment waarop men de kansarmoede registreert en het moment waarop men met de bijzondere jeugdzorg in contact komt: in die periode kunnen zich allerlei zaken hebben afgespeeld die een opname in de bijzondere jeugdzorg hebben beïnvloed (intermediaire variabelen en schijnverbanden). Hierdoor is het zaak om bij deze analyses voldoende controlevariabelen op te nemen. Voorts kan ook de link tussen de CKG-registratie en de BJZ-data relevante informatie opleveren.

- ♦ Heeft een kind dat in kansarmoede wordt geboren meer kans om in de BJZ terecht te komen?

2.5 Crisisnetwerken-intersectorale toegangspoort

Men heeft geen zicht op de zorgtrajecten voordat, tijdens of nadat een minderjarige in een crisisnetwerk wordt opgenomen. Men weet enkel wanneer men zich aanmeldt, wie zich aanmeldt, wat de problematieken zijn en welke hulp wordt aangeboden. Volgens de respondenten zou het interessant zijn om de informatie betreffende de crisishulpverlening op termijn te verbinden met de registratie van de toegangspoort (A-document), om zo de trajecten van minderjarigen in de crisisnetwerken in kaart te brengen. Een voorwaarde hiervoor is wel dat men op termijn in de registratie van de crisisnetwerken

⁵⁵ De link tussen kansarmoede en handicap zou ook voor het VAPH interessant kunnen zijn.

het rijksregisternummer zal opnemen. Tot op heden bevat deze registratie immers geen unieke cliëntidentificator, waardoor deze koppeling momenteel niet realiseerbaar is.

3 Verticale koppelingen en bijhorende onderzoeksvragen

In dit deel lijsten wij verticale koppelingen op, waarmee wij verwijzen naar koppelingen van registratiesystemen van het Vlaamse en federale niveau. Men kan bijvoorbeeld de registratiesystemen van de BJZ, VAPH, CGG, CLB's, VK's, AWW, ... verbinden met de registratiesystemen van de OCMW's, KSZ, Inter mutualistisch Agentschap, ... Naast de brede waaier aan mogelijk interessante en relevante koppelingen, kan men de focus van dit onderzoeksthema op verschillende manieren invullen. Men zou bijvoorbeeld vanuit een bepaalde doelgroep (vb. personen met gedrags- en emotionele stoornissen, dak- en thuislozen, minderjarigen die een als misdrijf omschreven feit hebben gepleegd, ...), een hulpverleningsvorm (vb. residentiële opvang) of een sector (vb. BJZ-OCMW) kunnen vertrekken. Hoewel de focus op doelgroepen en hulpverleningsvormen relevant is, volgt de opbouw en structuur van dit deel dezelfde logica als die van deel 2 '*Horizontale koppelingen en bijhorende onderzoeksvragen*': wij vertrekken vanuit de praktijk, vanuit de koppelingen.⁵⁶

3.1 Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap-Openbare Centra voor Maatschappelijk Welzijn

De koppeling van de registratiesystemen van het VAPH en het OCMW is relevant aangezien wij zo inzicht kunnen verwerven in de mate waarin minderjarigen met een handicap op jongvolwassen leeftijd hulp van het OCMW behoeven; of andersom hoe groot het aandeel jongvolwassenen met een verleden in het VAPH in de totale cliëntpopulatie van het OCMW is. Vertegenwoordigers van het VAPH vermoeden dat minderjarigen die in het VAPH hulp krijgen dikwijls bij het AWW en het OCMW gekend zijn, in meerdere mate dan bij de BJZ. Zeker in het kader van de multiprobleem gezinnen is onderzoek naar de link tussen het VAPH en het OCMW (en AWW) belangrijk. Vanaf 2013 sturen de OCMW's bepaalde elektronische formulieren door naar de POD Maatschappelijke Integratie via de applicatie NOVAPRIMA, waarmee men bovendien toegang tot gegevens van het rijksregister en van de KSZ verkrijgt (Van Geertsom, 2011). Een voordeel van de OCMW-registratie is dat het rijksregisternummer van de partner erin wordt opgenomen, waardoor men meer inzicht kan verwerven in de problematiek op het huishoudensniveau.⁵⁷

Trajecten:

- ♦ Hoeveel minderjarigen die van het VAPH hulp krijgen, doen op jongvolwassen leeftijd een beroep op de dienstverlening van het OCMW?

⁵⁶ De focus op doelgroepen blijft relevant aangezien '*IJH informatie over de nood aan hulpprogramma's voor specifieke doelgroepen [verzamelt] en daar voorstellen op [ent] voor de ontwikkeling van Vlaamse en/of (sub)regionale hulpprogramma's*' (Vlaams beleidsplan Integrale Jeugdhulp 2008-2012, p. 17).

⁵⁷ Het OCMW registreert onder meer volgende gegevens: unieke nummer van het OCMW, inschrijving in het bevolkingsregister/vreemdelingenregister, dakloosheid, studiebeurs, geïndividualiseerd integratieproject, beroepsinkomen, type uitkering, rijksregisternummer van de partner en het jaarlijks bedrag van het leefloon (POD Maatschappelijke Integratie, 2012).

Kenmerken:

- ♦ Hoeveel jongvolwassen personen met een handicap zijn bij een OCMW als dakloos geregistreerd?
- ♦ Hoeveel jongvolwassen leefloners zijn bij het VAPH erkend als persoon met een handicap?
- ♦ Hoe groot is het beroepsinkomen van personen met een handicap die een beroep doen op het OCMW?
- ♦ Welk type uitkering krijgen personen met een handicap die een beroep doen op het OCMW?

Hulpverleningskenmerken:

- ♦ Welk type handicap hangt samen met het beroep doen op de dienstverlening van het OCMW op jongvolwassen leeftijd?
- ♦ Doen personen met een handicap die tijdens hun minderjarigheid bij het VAPH residentieel werden opgevangen, vaker een beroep op het OCMW op jongvolwassen leeftijd dan personen met een handicap die tijdens hun minderjarigheid ambulante werden bijgestaan door het VAPH?
- ♦ Doen minderjarigen die in het VAPH residentieel werden opgenomen en nadien een beroep hebben gedaan op voortgezette hulpverlening zoals "begeleid zelfstandig wonen" op jongvolwassen leeftijd minder vaak een beroep op het OCMW dan residentieel opgenomen minderjarigen die geen gebruik hebben gemaakt van de voortgezette hulpverlening?

3.2 Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap-Kruispuntbank van de sociale zekerheid

Aan de hand van de koppeling van de registratiesystemen van het VAPH en de KSZ kan men de sociaaleconomische kenmerken van jongvolwassen personen met een handicap in kaart brengen. Vermits de databanken van het VAPH reeds in verbinding staan met de KSZ (sinds 2012), is deze koppeling op technisch vlak haalbaar (Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen, 2012, p. 15).

- ♦ Hoe groot is het beroepsinkomen van een persoon met een handicap?
- ♦ Wat is de arbeidsmarktsituatie van personen met een handicap?
- ♦ Wat is het inkomensstatuut (type uitkering)?

3.3 Jongerenwelzijn-Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap- Openbare Centra voor Maatschappelijk Welzijn

'IJH brengt de problematiek van de leeftijdsgroep van 16- en 17-jarigen met betrekking tot de overgang naar volwassenenhulp over de sectoren heen in kaart' (Vlaams beleidsplan Integrale Jeugdhulp 2008-2012, p. 15).

Aan de hand van deze relevante koppeling kunnen wij nagaan hoe de overgang naar volwassenheid verloopt bij cliënten van residentiële voorzieningen: in welke mate doen minderjarigen die in een residentiële instelling van het VAPH en/of de BJZ zijn opgenomen op jongvolwassen leeftijd een beroep op de dienstverlening van het OCMW? Momenteel heeft men hier weinig zicht op waardoor het interessant zou zijn om cliënten op 18-jarige leeftijd, na het verlaten van een instelling, op te volgen. In

het Vlaams beleidsplan wordt het belang van de overgang naar volwassenheid meermaals vermeld: *‘IJH analyseert de effecten van de meerderjarigheid op de vraag naar hulp (en de overgang van hulp). IJH analyseert de aansluitingsproblemen tussen de hulpverlening aan minderjarigen en de hulpverlening aan meerderjarigen’* (Vlaams beleidsplan Integrale Jeugdhulp 2008-2012, p. 15). Aan de hand van deze koppeling kan men risicogroepen detecteren, om ze vervolgens beter op te volgen en begeleiden.

Trajecten in de hulpsector:

- ♦ Hoeveel minderjarigen die in een residentiële instelling van het VAPH en/of de bijzondere jeugdzorg verblijven, doen op jongvolwassen leeftijd een beroep op de dienstverlening van het OCMW?

Kenmerken:

- ♦ Op welke dienstverlening van het OCMW doen deze jongvolwassenen een beroep?
- ♦ Welk type hulp kregen ze tijdens hun minderjarigheid van het VAPH en/of de BJZ?
- ♦ Hoeveel van deze minderjarigen zijn bij het OCMW als zijnde dakloos geregistreerd?
- ♦ Hoeveel doen een beroep op de studiebeurs van het OCMW?
- ♦ Hoeveel krijgen een leefloon uitgekeerd?
- ♦ Welk type uitkering krijgen deze minderjarigen?
- ♦ Hoe groot is het beroepsinkomen van deze minderjarigen?

4 Besluit

In het kader van het decreet-IJH is het aangewezen om in kaart te brengen welke gegevens moeten worden uitgewisseld, en met welk specifiek doel. Vervolgens kan men nagaan welke variabelen intersectoraal bruikbaar en relevant zijn, en waarmee men bepaalde onderzoeksvragen kan beantwoorden. Kortom, men hoort na te gaan welke sectoroverstijgende vragen er leven, om vervolgens te bepalen welke indicatoren bruikbaar zijn, en welke gegevensstromen zijn aangewezen. Uit de documentenanalyse waarop dit hoofdstuk is gebaseerd, blijkt echter dat men geen concreet beeld heeft van welke informatie men nodig heeft om de implementatie van het decreet-IJH te bevorderen. Ook de respondenten lijken relatief weinig concrete sectoroverstijgende vragen te hebben, wat vermoedelijk het gevolg is van de nog steeds vigerende sectorale focus. Nochtans begint alles met het formuleren van specifieke vragen of probleemstellingen.

Hoofdstuk 5

De koppeling van registratiedata van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap en Jongerenwelzijn

Uit voorgaande blijkt dat het koppelen van registratiedata in functie van wetenschappelijk onderzoek, waar een aantal voor- en nadelen aan zijn verbonden, geen eenvoudige opgave is. De voordelen hebben betrekking op de beperkte kostprijs en het gegeven dat de data de volledige onderzoekspopulatie betreffen. De nadelen betreffen de geldigheid en betrouwbaarheid van de data, alsook en de vaststelling dat administratieve data zich niet altijd gemakkelijk lenen tot wetenschappelijk onderzoek. Derhalve zetten wij een haalbaar experiment op: VAPH-JW. Via deze case kunnen wij dieper ingaan op de specifieke mogelijkheden en knelpunten van gekoppelde registratiedata. Hierbij bespreken wij de inhoudelijke meerwaarde van de koppeling, en de wijze waarop de vooropgestelde onderzoeksvragen kunnen worden geoperationaliseerd. Zoals in het eerste hoofdstuk reeds werd aangegeven, bespreken wij in dit rapport enkel het *voorbereidend* proces waarmee wij tot een koppeling van registratiedata van het VAPH en JW komen. De koppeling zelf en de analyse van de data wordt in dit rapport dus niet behandeld.

In het eerste deel van dit hoofdstuk geven wij de relevantie van dit experiment aan. Vervolgens komen de onderzoeksthema's, de afbakening van het onderzoek, de kwaliteitsanalyse van de data en de operationalisering van de onderzoeksvragen aan bod.

1 Relevantie

Via een koppeling van registratiedata van het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap en Domino en BinC van de bijzondere jeugdzorg, zou men zicht kunnen krijgen op de hulpverleningstrajecten van de cliëntenpopulatie: in dit kader kan men inzicht verwerven in de grootte van het intersectoraal zorggebruik, de hulpverleningskenmerken, de sociaaleconomische, demografische en regio-kenmerken en de huishoudenskenmerken.⁵⁸ Verder kan men nagaan in welke mate men aan de hand van de registratiesystemen van de bijzondere jeugdzorg en het VAPH de kenmerken van specifieke doelgroepen zoals MPG's in kaart kan brengen. Onze doelstelling bestaat er in de eerste plaats in na te gaan of men inzicht kan verwerven in allerlei kenmerken van minderjarigen die zowel van het VAPH als de BJZ hulp krijgen. Desondanks is het ook relevant om na te gaan in welke mate men op sectoraal niveau de cliëntenpopulatie kan beschrijven. Uit de interviews blijkt immers dat men ook over de sectorale zorgtrajecten binnen het VAPH en de BJZ relatief weinig weet, mede ten gevolge van een onderbenutting van de beschikbare gegevens. Een belangrijke reden om dit onderzoek tot deze sectoren af te bakenen is technisch van aard: de registratiesystemen van zowel het VAPH als

⁵⁸ Op termijn zou men de cliëntenpopulatie van de bijzondere jeugdzorg en het VAPH eventueel geografisch in kaart kunnen brengen. Op deze manier kan men gebieden detecteren met een concentratie van minderjarigen met grote hulpverleningsbehoeften. Dit is een zeer relevante onderzoeksvraag, getuige de reactie van vicepremier Didier Reynders (MR). Volgens de vicepremier zijn er immers *getto's* gecreëerd in bepaalde Brusselse wijken zoals Molenbeek waar enorme integratieproblemen zijn ontstaan (De Standaard-online, 30.05.2012, 'Reynders: Brussels integratiebeleid is een mislukking'). In tweede instantie kan men het aanbod in bepaalde regio's in kaart brengen en vergelijken met de grootte van de hulpvraag.

JW bevatten het rijksregisternummer. In de meeste andere systemen in de welzijnssector wordt deze unieke cliëntidentificator immers (nog) niet geregistreerd.⁵⁹

Waarom is deze koppeling relevant? Vooreerst is het zo dat deze twee sectoren van de Vlaamse overheid een relatief groot budget krijgen. In 2009 kreeg het VAPH bijna 1,1 miljard euro van het beleidsdomein WVG. Jongerenwelzijn, het Agentschap waaronder de BJZ ressorteert, kreeg in 2009 meer dan 360 miljoen euro van de Vlaamse overheid. Samen bedraagt hun budget net geen anderhalf miljard euro in 2009. Aangezien de begroting van het beleidsdomein WVG in 2009 iets meer dan 3 miljard euro bedraagt, zijn deze twee sectoren goed voor bijna de helft van de werkingsmiddelen van het beleidsdomein WVG. Voorts beschikken ze over ongeveer een derde van het totaal aantal personeelsleden van het beleidsdomein WVG (Beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, 2009, p. 5). Uit ons theoretisch en empirisch kader blijkt bovendien dat nogal wat minderjarigen een veelheid aan problemen hebben. Uit de beleidsnota Bijzondere jeugdzorg blijkt dat bij de aanmeldingen bij de comités in 40% van de gevallen, en bij de jeugdrechtbank in niet minder dan 70% van de gevallen, meer dan één problematiek wordt aangestipt. Bij 24% is er zelfs sprake van vier of meer problemen. Vermoedelijk komen minderjarigen die met meerdere problematieken kampen vaker in contact met verschillende hulpverleningsorganisaties dan minderjarigen met één enkele problematiek, wat een bijkomende reden is om de BJZ op te nemen (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 18).

De verschillen tussen het VAPH en BJZ zijn te verklaren door de verschillende doelgroepen waarop beide sectoren zich richten. Zo richt het VAPH zich op personen waarvan *‘de kansen tot participatie van het sociale leven van de persoon in kwestie langdurig en in ernstige mate beperkt zijn door een samenspel van verstandelijke, psychische, lichamelijke of zintuiglijke functiestoornissen en andere persoonlijke en externe factoren’* (VAPH, Hoe inschrijven bij het VAPH, 2012). Het uitgangspunt van de BJZ blijft de verontrustende situatie. *‘Er is sprake van verontrusting als iemand de nood aanvoelt, of de verwachting formuleert dat er jeugdhulp noodzakelijk is voor een minderjarige en/of voor zijn gezinscontext. Deze nood kan berusten op een bezorgdheid, een vermoeden of op een vaststelling van een maatschappelijk onaanvaardbare situatie’* (Marissen, 2008, http://wvg.vlaanderen.be/jeugdhulp/09_antwerpen/data-bank_nieuws/vorming%20verontrustende%20situaties%20cbj.pdf). Beide sectoren hebben dus een andere insteek. Terwijl men bij de bijzondere jeugdzorg uitgaat van een maatschappelijk onaanvaardbare situatie, gaat men bij het VAPH uit van verlaagde participatiemogelijkheden ten gevolge van functiestoornissen. Ondanks de verschillende uitgangspunten van beide sectoren, kruisen de doelgroepen van beide sectoren elkaar vermoedelijk op bepaalde vlakken. Zo zullen sommige minderjarigen immers zowel bij het VAPH als bij de BJZ kunnen worden behandeld omdat ze zowel worden gekenmerkt door een fysieke of psychologische stoornis als door een verontrustende situatie. De intersectie van de doelgroep van het VAPH en de BJZ komt in de registratiesystemen tot uiting. Beide systemen bevatten indicatoren die gelijkaardige problematieken in kaart brengen. De parameter “handicapcode” bij het VAPH bevat bijvoorbeeld antwoordcategorieën die op de psychologische gezondheid van de cliënten slaan, zoals “psychische handicap en gedragsstoornissen”, “ernstige gedragsstoornissen”, “psychische of psychiatrische stoornissen” en “psychische handicap”. Aangezien het grootste deel van de redenen voor aanmelding bij de bijzondere jeugdzorg valt onder *“gezin en opvoeding en psychosociaal functioneren van kind/jongere”*, bevatten die antwoordcategorieën van het

⁵⁹ In bijlage bespreken wij de piste om LARS, het registratiesysteem van de CLB's, in de koppeling op te nemen.

VAPH problemen waar een groot deel van het cliënteel van de bijzondere jeugdzorg eveneens mee wordt geconfronteerd (Vlaams Parlement, Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg, 2011, p. 18).

Minderjarigen in de begeleidingstehuizen van de jeugdzorg zouden op basis van een screening aan de hand van de Child Behavior Check List door minstens één DSM-stoornis worden gekenmerkt: één op vier minderjarigen lijdt aan een gedragsstoornis. Bovendien zijn de problemen van die minderjarigen, waarvan de prevalentie in vergelijking met 1994 is toegenomen, meervoudig en complex, wat de sociale werkers van de BJZ dikwijls onder druk zet (Grietens, et al., 2005, pp. 119-121). *‘De gezinnen van deze kinderen met psychosociale problemen zijn vaak zogenaamde probleemgezinnen of MPG’s’* (Grietens, et al., 2005, pp. 89-90). De theoretische insteek van dit onderzoek, die door MPG’s wordt gevormd, is een bijkomende reden om voor de case VAPH-JW te kiezen.

Vooraleer men inzicht in de kenmerken van de cliënten van het VAPH en van de BJZ kan verwerven, moet men de registratiedata aan een grondige analyse onderwerpen. Dit is een laatste reden waarom wij voor de case VAPH-JW kiezen. Uit de beheersovereenkomsten van beide sectoren, waarin de minister en de leidend ambtenaren van de betreffende sectoren gemaakte afspraken bestendigen, blijkt immers dat beide sectoren een groot belang hechten aan registratie als middel om het beleid vorm te geven. Zo werd in 2012 bijvoorbeeld nog gesteld dat *‘Jongerenwelzijn met de verzamelde informatie de dialoog en het wetenschappelijk onderzoek over de sector en de resultaten van de hulpverlening [wil] stofferen’* (Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen, 2012, p. 13). Een van de operationele organisatiedoelstellingen van JW is *‘het op periodieke basis toetsen of de doelstellingen gerealiseerd worden door het systematisch en continu verzamelen van gegevens, analyseren en rapporteren over de vorderingen op de vastgelegde indicatoren voor beleids- en beheersmonitoring en deze driemaandelijks te toetsen aan de vooropgestelde normen of te verwachten resultaten’* (Jongerenwelzijn, Beheersovereenkomst 2011-2015, p. 13). Voorts wil men in de VAPH-sector op basis van gegevens die noodzakelijk zijn voor de uitvoering van haar kernopdrachten, de interne werking optimaliseren: men geeft aan dat de registratie onder meer van belang is om evoluties van de zorgvragen in kaart te brengen (VAPH, Beheersovereenkomst tussen de Vlaamse Regering en het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap voor de periode 2011-2015, pp. 13-16). Het VAPH *‘[...] engageert zich om alle noodzakelijke gegevens in het kader van de uitvoering van zijn kernopdrachten [...] te controleren op juistheid en volledigheid, te registreren en functioneel te verwerken in een eigen geïntegreerd informatiesysteem. [...] Het Agentschap voor Personen met een Handicap werkt daarenboven als zorgregisseur ook aan het totstandkomen en optimaliseren van een transparante en permanent beschikbare geïntegreerde databank. Daartoe brengt het agentschap zijn expertise in en stelt het op eigen initiatief en op vraag gegevens ter beschikking van de personen met een handicap, de verwijzers, het ROG, de voorzieningen en ambulante diensten en de provinciale overheden’*. Ten slotte stelt men dat *‘Het VAPH pmh [personen met een handicap] in hun fysiek, psychisch en sociaal welbevinden versterkt door welzijns- en gezondheidsproblemen zoveel mogelijk te voorkomen, zo vlug mogelijk te detecteren en adequaat aan te pakken’* (VAPH, Beheersovereenkomst tussen de Vlaamse Regering en het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap voor de periode 2011-2015, pp. 15-18).

2 Onderzoeksthema's

2.1 Het aantal intersectorale en unieke zorggebruikers

Via een koppeling van de registratiedata van het VAPH en JW kan men nagaan hoeveel intersectorale en unieke zorggebruikers zich in beide sectoren bevinden. Intersectorale zorggebruikers zijn cliënten die zowel van het VAPH als van de BJZ hulp krijgen. Met unieke zorggebruikers bedoelen wij het aantal minderjarigen dat in eenzelfde periode van het VAPH en/of van de BJZ hulp krijgt. Tot op heden kent men dit aantal niet. Uit een intern onderzoek van het VAPH en JW blijkt dat nogal wat minderjarigen via een maatregel BJB (Bijzondere Jeugdbijstand) in een voorziening van het VAPH zijn opgenomen. Wij vermoeden dan ook dat men het aantal unieke zorggebruikers overschat wanneer men de cliënten van het VAPH en die van JW optelt.

Tabel: aantal jongeren met een maatregel BJB op 1/01/2011 naar plaatsende instantie (comité bijzondere jeugdbijstand(CBJ); sociale dienst van de jeugdrechtbank (SDJ)) en naar type voorziening VAPH.

Type voorziening VAPH	afd	CBJ	SDJ	Totaal
internaat	101	293	800	1093
observatiecentrum	401	78	142	220
plaatsingsdienst	801	31	156	187
semi-internaat	201	55	98	153
tehuis kortverblijf	701	1	6	7
Eindtotaal		458	1202	1660

Figuur 1 'Aantal jongeren met een maatregel Bijzondere Jeugdbijstand op 1/01/2011 naar plaatsende instantie (comité bijzondere jeugdbijstand; sociale dienst van de jeugdrechtbank en naar type voorziening Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap'

1093 jongeren worden via een maatregel van de BJZ in een internaat van het VAPH geplaatst. Uit het zorgregierapport van 30 juni 2011 blijkt dat er 4928 erkende plaatsen zijn in de internaten van het VAPH (VAPH, zorgregierapport, 2011, p. 8). Aangezien internaten van het VAPH enkel opvang en begeleiding aan kinderen en jongeren aanbieden, kunnen wij stellen dat ongeveer 22% van de minderjarigen in een internaat van het VAPH via een maatregel in de BJZ worden geplaatst. Bij de semi-internaten gaat het over 4% (153/3756), bij de OBC's over 60% (220/364) en bij het kortverblijf over iets minder dan 5% (7/153). In totaal (plaatsingsdienst niet meegerekend) wordt 16% (1473/9273) van de jongeren die in een voorziening van het VAPH opgenomen zijn via een maatregel van de BJZ geplaatst.

2.2 De hulpverleningskenmerken van de onderzoekspopulatie

Ten tweede kan men nagaan of men via cliëntenregistratie de hulpverleningskenmerken van de populatie in kaart kan brengen. Zodra het VAPH of BJZ aan een minderjarige hulp toewijst, start het hulpverleningstraject van die minderjarige. In dit kader kan men enkele parameters in kaart brengen, zoals de leeftijd waarop het traject van start gaat, hoe lang het duurt eer de minderjarige het traject kan aanvatten, wanneer het traject wordt beëindigd, de duur van het traject, de mate waarin trajecten verlopen zoals vooropgesteld, in het bijzonder of de gewenste indicatie en bijgevolg meest passende hulpvorm kan worden gerealiseerd.

2.3 De sociaaleconomische, demografische en regio-kenmerken van de cliëntpopulatie

Een derde onderzoeksvraag betreft de sociaaleconomische, demografische en regio-kenmerken van de cliëntenpopulatie. Men kan nagaan of men via de variabelen uit Domino en de databanken van het VAPH deze kenmerken van de cliëntenpopulatie in kaart kan brengen. Uit een eerste analyse van Domino blijkt echter dat nogal wat variabelen (vb. al dan niet allochtoon, gezinssituatie, ...) niet verplicht worden geregistreerd, wat vermoedelijk de kwaliteit van de data beïnvloedt. Aangezien in BinC enkele kansarmoede-indicatoren verplicht worden geregistreerd, is het relevant om BinC in de koppeling op te nemen (Poelman, et al., 2011, p. 123).

2.4 In welke mate laten registratiesystemen toe om de gezinscontext en bepaalde doelgroepen in kaart te brengen?

Ten slotte kan men nagaan in welke mate de registratiesystemen van het VAPH en JW toelaten om de gezinscontext in kaart te brengen. Indien dit mogelijk zou blijken, kan men nagaan in welke mate men multiprobleem gezinnen, minderjarigen met SED's en minderjarigen met meerdere handicaps in kaart kan brengen. Terwijl de vorige onderzoeksthema's vanuit de praktische mogelijkheden van de bestaande registratiesystemen vertrekken, is deze vraag theoretisch van aard. Hierbij wordt immers vertrokken vanuit de wetenschappelijke literatuur en kan men mogelijks een bijdrage leveren aan de kennis over deze doelgroepen. Aangezien de registratiesystemen van beide sectoren op het niveau van het individu registreren, is er relatief weinig informatie op huishoudensniveau voorhanden. Bij het VAPH worden volgende indicatoren die de gezinscontext betreffen, geregistreerd: huidige woonsituatie, aantal gezinsleden, of een gezinslid zelf ook zorgbehoevend is en of het gezinslid ook bij het VAPH is ingeschreven. Bij Jongerenwelzijn worden volgende indicatoren geregistreerd: of de ouders samenwonen, de gezagsregeling indien de ouders niet samenwonen en bij wie de cliënt verblijft.

3 De afbakening van de onderzoekspopulatie en -periode

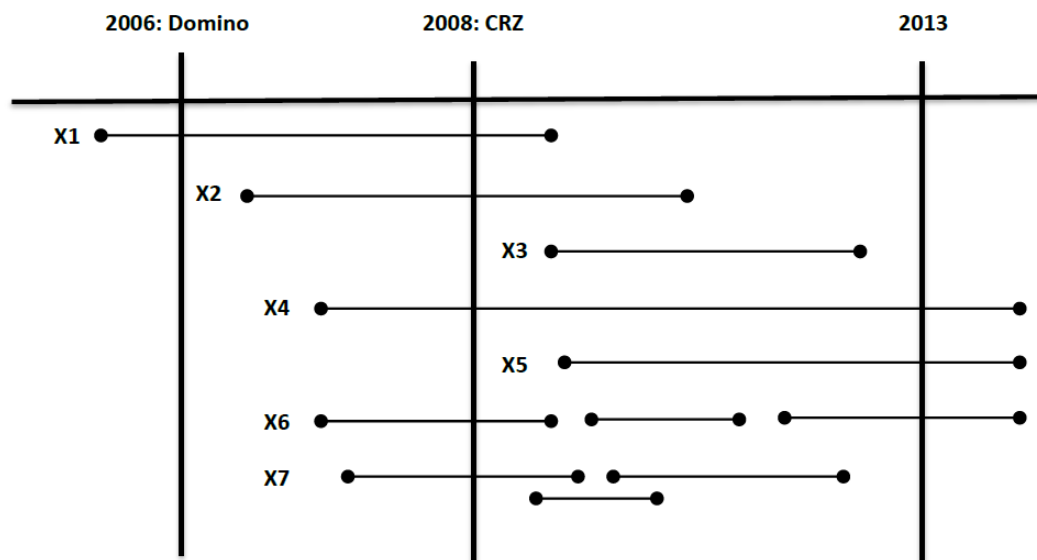
Wanneer men data opvraagt, verkrijgt men vermoedelijk een databestand dat informatie bevat over minderjarigen die in een bepaalde periode met de BJZ en/of het VAPH in contact zijn gekomen. Met "in contact komen" bedoelen wij alle minderjarigen die zich in de betreffende periode hebben aangemeld, die hulp hebben gekregen of waarbij een dossierwijziging heeft plaatsgevonden.⁶⁰ Wij verwijzen hier niet mee naar jongeren die een dossier hebben dat reeds vóór de onderzoeksperiode werd afgesloten. De onderzoeksperiode wordt (op aanraden van JW) in 2008 gestart omdat toen de registratiesystemen van zowel het VAPH als JW belangrijke ontwikkelingen hebben gekend. Vanaf 2008 werd de administratieve cliëntopvolging in Domino, dat reeds in 2006 werd gecreëerd, immers volledig geïmplementeerd in de sector. In datzelfde jaar werd ook de Centrale Registratie Zorgvragen (CRZ) van het VAPH, dat voorheen onder een andere naam bestond, ingevoerd.⁶¹ Met de implementatie van de administratieve cliëntopvolging en de CRZ werden nogal wat variabelen en antwoordcategorieën

⁶⁰ Een dossier kan bij de BJZ van start gaan, eens de mini- en eventueel ook algemene identificatiegegevens werden ingevuld. Een dossier bij de comités start met de aanmeldingsfase en met het aanmeldingsformulier, terwijl een dossier bij de Sociale Dienst van de Jeugdrechtbank start met een vorderingsformulier in de fase caseonderzoek (Jongerenwelzijn. Handleiding Domino, p.1).

⁶¹ De cliëntenregistratie werd reeds in 2006 opgestart.

aangepast, geschrapt en gecreëerd. Hierdoor zijn de data die betrekking hebben op de periode vóór 2008 wellicht niet (volledig) vergelijkbaar met de data die vanaf 2008 worden geregistreerd.⁶² Een tweede reden om data die op periodes vóór 2008 betrekking hebben niet op te nemen, is de regel dat hoe verder men teruggaat in de tijd, hoe slechter de datakwaliteit is. Wij vragen de meest recente data op, tot en met het jaar 2012.

Aan de hand van onderstaande tekening brengen wij in kaart welke types cliënten (x1–x7) Domino, BinC en de registratiesystemen van het VAPH bevatten, betreffende de periode 2008-2012. Ten eerste worden in deze periode minderjarigen opgenomen die reeds vóór 2008 met de betreffende sector in contact zijn gekomen (x1, x2, x4, x6). Een deel hiervan zal in de periode 2008-2012 hun dossier hebben afgesloten (x1, x2), een ander deel zal na 2012 nog steeds contact hebben met de betreffende sector (x4, x6). Een andere groep minderjarigen komt pas in de periode 2008-2012 voor het eerst in contact met één of beide sectoren (x3, x5, x7). Een deel van deze dossiers zal in dezelfde periode worden afgesloten (x3, x7), een ander deel zal na 2012 nog steeds verder lopen (x5). Bovendien zal een deel van de cliënten door meerdere hulpverleningstrajecten achtereenvolgens (x6) en gelijktijdig (en achtereenvolgens) (x7) worden gekenmerkt.



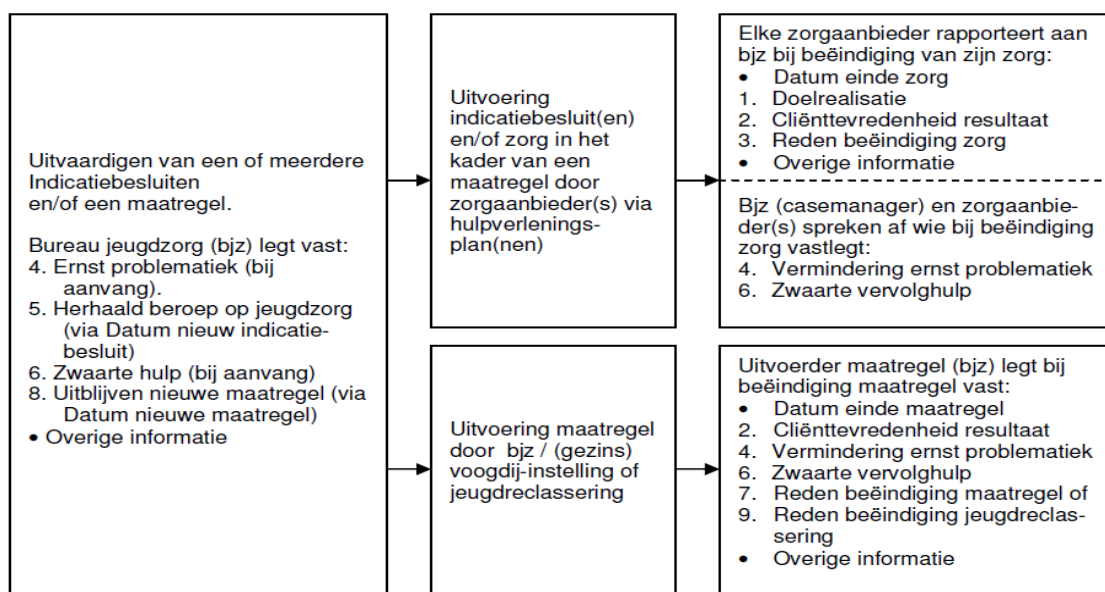
Figuur 2 De verschillende types cliënten

De diversiteit van de verschillende types cliënten leidt ertoe dat men niet voor elk type cliënt alle onderzoeksvragen kan beantwoorden. Wanneer bijvoorbeeld niet is geweten op welk moment een cliënt met een hulpverleningstraject is gestart omdat in die periode deze variabele nog niet bestond of werd geregistreerd, kan men voor dat type cliënt de duur van de hulpverlening niet berekenen. Volgens vertegenwoordigers van Jongerenwelzijn is het niet altijd mogelijk om minderjarigen, die vóór 2006 reeds hulp kregen en een traject hebben dat tot na 2012 loopt (x4), te detecteren aan de hand van de indicatoren “begin- en einddatum maatregel”. De startdatum van de hulpverlening wordt immers niet

⁶² Sinds 2008 worden de variabelen in zowel Domino als de CRZ, globaal genomen, op eenzelfde wijze geregistreerd. Vanaf 2008 heeft men de registratie van Domino bijvoorbeeld niet meer ingeperkt. Wel heeft men soms bepaalde variabelen en antwoordcategorieën toegevoegd waardoor er meer wordt geregistreerd.

altijd geregistreerd indien die datum zich vóór 2006, het jaar vanaf wanneer men maatregelen registreert, bevindt. Hulpverleners en consultants hebben immers nooit de instructie gekregen om met terugwerkende kracht te registreren. Wel zal men kunnen nagaan of het type x4 hulp krijgt in de periode 2008-2012 als de hulp in die periode bijvoorbeeld werd verlengd. In ieder geval kunnen wij de kenmerken van minderjarigen waarvoor in de betreffende periode een dossier en hulpverleningstraject werd opgestart, de zogenaamde instromers (x3, x5, x7), in kaart brengen. Een hulpverleningstraject start vanaf het moment dat een maatregel effectief wordt uitgevoerd.

Van Yperen benadrukt in het kader van de evaluatie van de hulpverlening, het belang van het moment waarop men de hulpverlening meet. Hij somt enkele interessante momenten op waarop men de resultaten van de zorg kan meten: bij de uitvaardiging van een eerste indicatiebesluit, bij de totstandkoming van de uitvoering van een maatregel, bij het afgeven van één of meerdere indicatiebesluiten, bij het voortijdig stopzetten van de hulp of maatregel en bij het opnieuw uitvaardigen van een indicatiebesluit. Om dit moment af te bakenen kan men een beroep doen op indicatoren zoals “datum einde van de zorg” en “datum einde van de maatregel” (Van Yperen, 2009, pp. 9-12). Uit bovenstaande blijkt eveneens dat de data waarop belangrijke gebeurtenissen in het kader van de hulpverlening plaatsvinden (vb. instroom, toewijzen van een maatregel of hulp, uitstroom, ...) belangrijk zijn om de doelgroepen te kunnen detecteren en de hulpverleningskenmerken in kaart te kunnen brengen. Daarom is het aangewezen om de datum waarop een gebeurtenis heeft plaatsgevonden, op te nemen. De momenten waarop men de resultaten van de zorg kan meten, worden door onderstaande figuur weergegeven.⁶³



Figuur 3 Momenten waarop men de resultaten van de zorg kan meten

⁶³ Dit model lag aan de basis van BinC.

4 Kwaliteitsanalyse van de data

Aan de hand van een kwaliteitsanalyse van de data kan men nagaan in welke mate de data voldoende geldig en betrouwbaar zijn om de vooropgestelde onderzoeksvragen te beantwoorden. Immers, *‘voldoende kwaliteit van registratie-instrumenten kan niet zomaar voorondersteld worden, maar moet actief aangetoond worden’* (Steyaert, 1996, p. 187). Men kan de datakwaliteit op twee manieren onderzoeken. Ten eerste kan men aan de hand van kwantitatief of kwalitatief onderzoek de personen die de registratie verzorgen, bevragen. Een tweede manier is om analyses uit te voeren op de data zelf.

Aan de hand van data-analyse kan men bepalen in welke mate men de vooropgestelde onderzoeksvragen kan beantwoorden, alsook welke types cliënten men in de analyses kan opnemen.⁶⁴ Uit de interviews blijkt dat een onderzoek van dossiers die reeds voor 2008 werden opgestart complex is. Indien uit de data-analyse blijkt dat bepaalde types cliënten (de kwaliteit van) enkele essentiële variabelen ontberen, kan men de kenmerken van deze cliënten niet in kaart brengen. In dat geval moet men de doelgroep beperken tot minderjarigen die vanaf 2008 in de BJZ en/of het VAPH zijn ingestroomd (x3, x5, x7).

Op basis van data-analyses kan men allerhande valkuilen in kaart brengen die in hoofdstuk 3 werden beschreven. In eerste instantie is het van belang om na te gaan in welke mate variabelen worden geregistreerd (“missings”). Ten tweede is het relevant om na te gaan voor welke cliënten bepaalde variabelen al dan niet worden ingevuld. Aangezien er zowel bij Domino als het VAPH sprake is van een sequentieel procesverloop, worden bepaalde variabelen immers slechts voor bepaalde types cliënten geregistreerd. Ten derde kan men nagaan in welke mate de data fouten bevatten: vb. een cliënt die 200 jaar oud is. De detectie van zulke outliers is essentieel omdat ze grote effecten op de resultaten van de analyses kunnen genereren.⁶⁵ Ten vierde is het van groot belang om na te gaan in welke mate variabelen up-to-date worden gehouden en ten vijfde is het aangewezen om (aan de hand van interviews) voor enkele belangrijke variabelen in kaart te brengen op welke wijze ze worden ingevuld. Voorts is de mate waarin de variabelen duidelijk worden gedefinieerd van groot belang, net zoals de mate waarin hulpverleners gemotiveerd zijn betreffende het registratieproces en hier voldoende tijd voor hebben. Ten slotte wordt de datakwaliteit beïnvloed door de wetenschappelijk onderbouwing van het systeem, de wijze van dataverzameling en de mate waarin meerdere actoren de data hanteren.

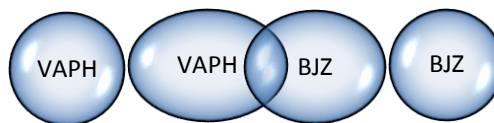
Een voldoende hoge kwaliteit van registratiedata is essentieel indien men op basis van die data wetenschappelijk onderzoek of beleidsbeslissingen wil baseren. Wel is het belangrijk voor ogen te houden dat de datakwaliteit van nogal wat systemen zoals Domino in functie staat van het directe nut voor de in uitvoering zijnde hulpverlening. Indien de datakwaliteit niet voldoende hoog blijkt te zijn en er slechts in beperkte mate wetenschappelijk onderzoek of beleidsbeslissingen op kunnen worden gebaseerd, wil dit bijgevolg niet zeggen dat Domino niet verdienstelijk is (voor hulpverleners in de praktijkcontext). Het primaire doel van dit systeem is volgens het Agentschap Jongerenwelzijn immers de ondersteuning van hulpverleners in de praktijkcontext, en niet het ondersteunen van wetenschappelijk onderzoek.

⁶⁴ Indien de datum waarop het hulpverleningstraject van bepaalde types cliënten (x1, x2, x4) werd aangevangen niet (op een betrouwbare wijze) werd geregistreerd, kan men bijvoorbeeld niet in kaart brengen welke leeftijd de cliënten hadden op het moment waarop het traject werd aangevangen.

⁶⁵ Deze vorm van data-analyse wordt ook door het OPERA-project (JW) uitgevoerd. Wel beperkt dit project haar analyses aanvankelijk tot data uit Micado en data betreffende de gemeenschapsinstellingen.

5 De operationalisering van de onderzoeksvragen

In dit deel lijsten wij enkele specifieke onderzoeksvragen op en de variabelen aan de hand waarvan men die vragen vermoedelijk kan beantwoorden. Bij de beschrijving van de onderzoekspopulatie focussen wij in de eerste plaats op minderjarigen die van beide sectoren hulp krijgen, zogenaamde intersectorale zorggebruikers. De kenmerken van minderjarigen die of van de BJZ, of van het VAPH hulp krijgen, interesseren ons eveneens aangezien men zo kan nagaan of de kenmerken van de cliëntenpopulatie van de BJZ, de cliëntenpopulatie van het VAPH en intersectorale zorggebruikers verschillen. Wij focussen dus in de eerste plaats op vragen betreffende het intersectoraal zorggebruik, zonder de relevante sectorale vragen volledig achterwege te laten.



Figuur 4 Intersectorale zorggebruikers

Bij de vergelijking van de kenmerken van cliënten van het VAPH met de kenmerken van cliënten van de bijzondere jeugdzorg moet men behoedzaam tewerk gaan vermits men daarvoor een beroep doet op indicatoren van twee verschillende registratiesystemen. In dit opzicht moet men nagaan in welke mate die indicatoren qua inhoudelijke betekenis vergelijkbaar zijn, alsook of de manieren waarop die variabelen worden ingevuld, vergelijkbaar zijn: vb. komen de antwoordcategorieën overeen? Enkel indien variabelen voldoende overeenkomsten vertonen, kan men een vergelijkende analyse uitvoeren van de kenmerken van de cliënten van de twee sectoren. Wanneer in de onderzoeksvraag geen enkele sector specifiek wordt vermeld, betreft de vraag beide sectoren. Wanneer één sector, de BJZ of het VAPH, specifiek wordt vermeld, betreft de onderzoeksvraag enkel die ene sector. Tussen de haakjes na elke variabele staat de fase van het registratieproces waarin de betreffende variabele wordt geregistreerd. De V en NV verwijzen respectievelijk naar het verplicht (V) en niet-verplicht (NV) invullen van de betreffende variabele. In dit kader merken wij op dat nogal wat variabelen in Domino *voorwaardelijk* verplicht moeten worden geregistreerd. Zo moet men bijvoorbeeld de variabele “land van origine” pas verplicht registreren wanneer het antwoord op de variabele “allochtoon” “ja” is. Bovendien controleert Domino pas op verplichte variabelen wanneer de consulent een bepaalde fiche hanteert. Wanneer de consulent een bepaalde fiche niet gebruikt, dan zal Domino hierbij ook geen controle uitvoeren op het niet invullen van de verplichte variabelen in dat luik. Kortom, consulenten kunnen het verplicht invullen van verplichte variabelen omzeilen door bepaalde luiken/fiches in hun geheel niet te hanteren.

Wij hebben in een eerste fase de onderzoeksthema’s uit deel 2 van dit hoofdstuk vertaald naar concrete onderzoeksvragen. In een volgende fase hebben wij nagegaan of de betreffende registratiesystemen variabelen bevatten, aan de hand waarvan men die onderzoeksvragen kan oplossen. Hiervoor hebben wij ons gebaseerd op de handleidingen van de registratiesystemen, en op bijkomende documentatie dat ons door de agentschappen werd bezorgd. Vervolgens hebben wij het document met onderzoeksvragen en bijhorende variabelen naar beide agentschappen opgestuurd, die op hun beurt hebben nagegaan of

en in welke mate de geselecteerde variabelen toelaten om de onderzoeksvragen te beantwoorden. Deze “check” is nodig omdat onderzoekers de praktijk van het registratieproces niet voldoende kennen. Op basis van de opmerkingen van beide agentschappen hebben wij dit document gefinaliseerd.

Bovenstaand proces waarbij wij hebben nagegaan aan de hand van welke variabelen men bepaalde onderzoeksvragen kan oplossen, heeft nogal wat tijd in beslag genomen. In dit kader hebben wij verschillende contacten gehad met medewerkers van beide agentschappen. Men zou de gebruikswaarde van registratiesystemen voor externe onderzoekers kunnen verhogen door overzichtelijke codeboeken beschikbaar te stellen. Aan de hand van een up-to-date gehouden codeboek kunnen onderzoekers en andere actoren die interesse hebben in de data gemakkelijk een volledig beeld krijgen van de inhoud van databanken. Hierdoor zouden personeelsleden van de betrokken agentschappen bovendien minder tijd moeten investeren in het bijstaan van onderzoekers bij het zoeken naar benodigde en bruikbare variabelen op basis waarvan men bepaalde onderzoeksvragen kan beantwoorden. Dit is voorts relevant omdat de uitwisseling van informatie een rol kan spelen in de realisatie van het decreet-IJH. Vooraleer men echter een zicht kan krijgen op de mogelijkheden die registratiesystemen van andere sectoren bieden om bepaalde al dan niet sectoroverstijgende onderzoeksvragen op te lossen, hoort men toegang te hebben tot de inhoud van de verschillende registratiesystemen.

5.1 Hoeveel cliënten komen in de periode 2008-2012 met de bijzondere jeugdzorg en/of het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap in contact? Hoeveel intersectorale zorggebruikers zijn er? Hoeveel cliënten krijgen van één van beide sectoren hulp?

VAPH	Jongerenwelzijn
<ul style="list-style-type: none"> • Rijksregisternummer (A001) • Datum in (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Datum uit/ontslagdatum (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Actief/historiek (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) 	<ul style="list-style-type: none"> • Rijksregisternummer (V) • Begindatum maatregel (administratief luik, tekstveld, V) • Einddatum maatregel (administratief luik, tekstveld, V)⁶⁶

Aan de hand van de rijksregisternummers kan men nagaan hoeveel personen met het VAPH of de BIZ in contact zijn gekomen en hoeveel personen met beide sectoren in contact zijn gekomen. Aan de hand van de variabelen “datum in, datum uit” en “begin- en einddatum maatregel” kan men nagaan of minderjarigen in de betreffende periode daadwerkelijk hulp hebben gekregen, om het aantal intersectorale zorggebruikers in kaart te kunnen brengen. Hiervoor is het echter essentieel dat die variabelen correct worden ingevuld. De einddatum van de begeleidingsovereenkomst wordt bij het VAPH niet altijd op een correct manier ingevuld: men laat de hulpverlening na het afsluiten of wijzigen ervan, immers vaak nog enige tijd op “actief” staan. Dit kan het gevolg zijn van een vergetelheid of van een bewuste actie om zich ervan te vergewissen dat de persoon met een handicap snel terug kan

⁶⁶ De variabelen ‘begindatum en einddatum maatregel’ zouden het best de periode weergeven wanneer hulp effectief werd gegeven. ‘Datum traject’ verwijst naar de datum die wordt ingevuld van zodra de case management start. Dit impliceert niet sowieso dat er effectief hulp wordt gegeven. Men kan immers ook kiezen om te wachten op geïndiceerde hulp.

worden opgenomen in de voorziening, indien dit alsnog lijkt aangewezen. De studiecél van het VAPH onderzoekt op dit moment de grootte van dit probleem, die tot op heden niet is gekend. Het belangrijkste gevolg van geen exacte registratie van de ontslagdatum van de begeleidingsovereenkomst is dat een gedetailleerde analyse van zorgtrajecten en het opsporen van mogelijke overlap van verschillende zorgvormen (binnen en buiten het VAPH) niet evident is. Een (gewezen) cliënt die in de praktijk niet langer hulp krijgt, zou volgens de registratie wel nog steeds hulp kunnen krijgen. Hierdoor is het vermoedelijk niet voor elke persoon met een handicap mogelijk om na te gaan of die in de betreffende periode hulp heeft gekregen, wat mogelijks een nadeel van de registratie van het VAPH is. Dit is het geval bij personen met een handicap waarbij de variabele "datum in" reeds voor 2008 werd ingevuld. Wij zullen wel kunnen nagaan of personen met een handicap die vanaf 2008 zijn ingestroomd in het VAPH hulp hebben gekregen in de periode 2008-2012. Dit beperkt de reikwijdte waarmee men deze onderzoeksvraag kan beantwoorden, alsook de mogelijkheid om trajecten in kaart te brengen. Ten gevolge van het gebrek van een variabele die aangeeft op welk moment de hulp stopt kan men bovendien niet nagaan hoelang de hulpverleningstrajecten van personen met een handicap duren.

5.2 Wie meldt de minderjarigen aan?

VAPH	Jongerenwelzijn
<ul style="list-style-type: none"> Type aanmelder (parameter P50, zorgregie contactpersonen)⁶⁷ 	<ul style="list-style-type: none"> Soort aanmelder (tekstveld, V)⁶⁸ Datum aanmelding (tekstveld, V)

5.3 Welke demografische, regio- en gezinskenmerken hebben intersectorale zorggebruikers en cliënten die slechts bij één sector zijn gekend?

VAPH	Jongerenwelzijn
<ul style="list-style-type: none"> Geslacht (parameter P14, A001) Geboortedatum (datum, A001) Geboorteplaats (A001) Postcode woonplaats (parameter P57, A001) Huidige woonsituatie (parameter P24) Aantal gezinsleden (A002, PAB, IMB)⁶⁹ Gezinslid is zelf ook zorgbehoevend (A002, PAB, IMB) Gezinslid is zelf ook bij het VAPH ingeschreven (A002, PAB, IMB) Nationaliteit (A001) Werkelijk verblijf in België sedert (A001) 	<ul style="list-style-type: none"> Geslacht (cliëntenbeheer identificatie, radiobutton, V) Geboortedatum (cliëntenbeheer identificatie, datum, V) Geboorteplaats (cliëntenbeheer identificatie, keuzelijst, V) Geboorteland (cliëntenbeheer identificatie, keuzelijst, V) Postcode (cliëntenbeheer identificatie, tekstveld, V) Wonen de ouders samen (cliëntenbeheer verblijf, radiobutton, V) Gezagsregeling indien de ouders niet samenwonen (cliëntenbeheer verblijf, keuzelijst, V)

⁶⁷ Deze variabele geeft in tegenstelling tot de variabele van de BJZ geen informatie over het type niet-professionele aanmelder zoals jongere, ouders, ... Hierdoor gaat de vergelijkbaarheid van beide variabelen niet zonder meer op.

⁶⁸ Bij de antwoordcategorie 'professioneel' van deze variabele wordt aan de hand van parameterwaarden vermeld over welke professionele instantie het gaat.

⁶⁹ Onder gezinslid verstaat men personen waarmee men een verwantschap heeft, en die op hetzelfde adres wonen.

	<ul style="list-style-type: none"> • Cliënt verblijft bij (cliëntenbeheer verblijf, radiobutton, V) • Datum vordering (administratief luik beheer vordering, datum, V) • Datum aanmelding comité (cliëntenbeheer identificatie, datum, V) • Nationaliteit (cliëntenbeheer bijkomende gegevens, keuzelijst, V) • Allochtoon (cliëntenbeheer bijkomende gegevens, radiobutton, V) • Land van origine (cliëntenbeheer bijkomende gegevens, keuzelijst, V) • Geadopteerd (cliëntenbeheer bijkomende gegevens, radiobutton - V)
--	---

De domicilieadressen in Domino zijn aan het rijksregister verbonden waardoor men in 95% van de gevallen een correct adres registreert. Een wijziging in het rijksregister wordt in Domino automatisch overgenomen. Wegens de koppeling van de registratiesystemen van het VAPH aan de KSZ worden ook daar de adresgegevens bij een wijziging in de KSZ automatisch aangepast. De verblijfsgegevens en de gegevens van de personen waarbij de cliënt verblijft, worden in 73% van de dossiers in de bijzondere jeugdzorg ingevuld. De “verblijfplaats”, een variabele waarvan men niet weet in welke mate ze up-to-date is, wordt in 70% van de dossiers ingevuld. Met gezinsleden bedoelt men de leden van het huishouden. Het luik “bijkomende gegevens”, waarin de indicator “allochtoon” zich bevindt, wordt in 61% van de dossiers ingevuld. De registratie van deze variabelen wordt verplicht eens men aan dit luik begint. Vermits “onbekend” een mogelijke antwoordcategorie is bij de variabele “allochtoon”, verwijst een missing bij deze variabele telkens naar het niet invullen ervan en niet naar het onbekend zijn ervan. Aan de hand van de variabelen “datum aanmelding” en “datum vordering” krijgt men een indicatie van de mate waarin de registratie van de gezagsregeling en verblijfssituatie van de cliënt al dan niet gedateerd is. Deze data geven immers het moment waarop die gegevens werden ingevuld, weer. Indien die variabelen lang geleden werden geregistreerd en niet up-to-date werden gehouden, zijn ze vermoedelijk niet voldoende kwalitatief om de actuele situatie van de cliënt in kaart te brengen.

5.4 Welke sociaaleconomische en onderwijskenmerken hebben intersectorale zorggebruikers en cliënten die slechts bij één sector zijn gekend?

VAPH	Jongerenwelzijn
<ul style="list-style-type: none"> • Status schoolopleiding (A002, PAB, IMB) • Onderwijsniveau (parameter P18, zorgregie contactpersonen - NV)⁷⁰ • Opleidingsvorm buitengewoon onderwijs (parameter P20, zorgregie contactpersonen) 	<ul style="list-style-type: none"> • Schooltype (cliëntenbeheer schoolfiche, keuzelijst, NV) • Kansarmoedeindicatoren (BinC)

⁷⁰ Deze variabele doelt enkel op het kind en zou bij de start van de hulpverlening getrouw worden ingevuld door de contactpersoon, maar nadien niet up-to-date worden gehouden.

<ul style="list-style-type: none"> Type buitengewoon onderwijs (parameter 19, zorgregie contactpersonen) 	
---	--

Hoewel indicatoren als allochtoon en schooltype uit Domino een indicatie kunnen geven van de problematiek, worden ze niet altijd goed ingevuld. De schoolfiche in Domino zou niet bruikbaar zijn: consulenten horen deze fiche immers enkel in te vullen indien de problematiek aan de schoolsituatie is gerelateerd. Desondanks kan het interessant zijn om deze gegevens wel te analyseren. Wel moet men bij de interpretatie ervan erg voorzichtig zijn. Net zoals in Domino, worden variabelen ook in BinC niet altijd goed ingevuld. Bovendien dekken de kansarmoede-indicatoren uit BinC enkel minderjarigen die in private voorzieningen worden bijgestaan, waardoor alle minderjarigen die in een gemeenschapsinstelling verblijven, buiten beeld blijven. Bij het VAPH worden de variabelen die betrekking hebben op de schoolsituatie vermoedelijk niet up-to-date gehouden. Uit het bovenstaande kunnen wij besluiten dat variabelen betreffende de sociaaleconomische situatie van de cliënten van het VAPH en van de BJZ schaars zijn.

5.5 Welke diagnose wordt gesteld en in welke mate worden meerdere problemen geregistreerd?

VAPH	Jongerenwelzijn
<ul style="list-style-type: none"> Handicapcode (Parameter P16, zorgregie contactpersonen, cliëntenregistratie) Hankort (parameter P17) 	<ul style="list-style-type: none"> Vastgestelde problemen (aanvinken, V) Datum diagnose (datum, V)

Met deze onderzoeksvraag kan men nagaan met welke problemen intersectorale zorggebruikers worden geconfronteerd en welke combinaties van problemen vaak voorkomen. Bovendien kan men aan de hand van deze variabelen nagaan of en in welke mate (intersectorale) zorggebruikers vaker met meerdere problemen kampen dan enkelvoudige zorggebruikers.

5.6 Welke hulp wordt geïndiceerd? Hoe groot is het aandeel minderjarigen dat buiten de betreffende sector hulp krijgt geïndiceerd?

VAPH	Jongerenwelzijn
<ul style="list-style-type: none"> Verduidelijkte zorgvraag/zorgvorm (parameter P36) Ticket beslissing (PEC-ticket) (parameter P21) Preferentiecode (parameter P38) Urgentiecategorie (parameter P42) 	<ul style="list-style-type: none"> Wenselijke indicatie hulp (keuzelijst, V) Noodzakelijk indicatie hulp (keuzelijst, NV) Datum indicatiestelling (datum, V)

Men kan de verduidelijkte zorgvragen van personen met een handicap tijdens de fase van de zorgregie, die opgedeeld worden naargelang ze al dan niet de eerste voorkeur genieten (de preferentiecode), als indicator nemen voor de indicatiestelling. In de fase van de zorgregie (of de fases hiervoor) bestaat er immers geen echte indicatiestelling. Als PEC-ticket (Provinciale Evaluatiecommissie), dat op de maximaal

toe te wijzen hulp doelt, selecteert men immers vaak het ticket “internaat” omdat men zo ook alle andere minder intensieve begeleidingsvormen (zoals ambulante en semi-residentiële hulp) kan toekennen zonder bijkomende administratieve voorwaarden te moeten vervullen. Voorts zou men de hulp voor personen met een handicap met een ticket “internaat” gemakkelijker kunnen wijzigen. De indicatiestelling gebeurt in de praktijk bij de voorzieningen zelf. Het nadeel van deze registratiewijze is dat het PEC-ticket (bijna) niet meer bruikbaar is voor onderzoek. Desondanks zou men ook de verdeling van de antwoordcategorieën van de indicator “PEC-ticket” in kaart kunnen brengen.

De urgentiecode doelt op de mate waarin een hulpvraag een actieve of toekomstgerichte vraag is: bij een actieve vraag wil de persoon met een handicap binnen het eerste jaar hulp krijgen. Tot voor kort had men vijf urgentiecodes. De bedoeling was om die vijf codes te koppelen aan de opnamekansen van personen met een handicap. Dit zou er echter toe kunnen leiden dat men de urgentiecode toekent op basis van wat men nodig acht, en niet op basis van de objectieve situatie van de cliënt. Daarom heeft men deze urgentiecodes gereduceerd tot actieve en toekomstgerichte vragen.

5.7 Hoeveel minderjarigen starten na een case-onderzoek bij de bijzondere jeugdzorg met case-management en hoeveel minderjarigen worden geklasseerd of doorverwezen naar een andere sector? Naar welke sectoren wordt men het vaakst doorverwezen?

Jongerenwelzijn
<ul style="list-style-type: none"> • Conclusie (pedagogisch luik case-onderzoek conclusie onderzoek, radiobutton, V)?⁷¹ • Datum conclusie (pedagogisch luik case-onderzoek conclusie onderzoek, datum, V)? • Categorie hulpverleningsdienst (administratief luik/beslissing aan de hand van een vordering, keuzelijst, V)

Aan de hand van de variabele “categorie hulpverleningsdienst” kan men nagaan door welke sector minderjarigen die zich bij de bijzondere jeugdzorg hebben aangemeld maar er geen hulp krijgen, wel worden bijgestaan. De mogelijke conclusies bij het case-onderzoek zijn: starten case-management, klasseren, doorverwijzen naar en wachten op vonnis.

⁷¹ Men vult bij een doorverwijzing de instelling waarnaar de cliënt gaat verplicht in.

5.8 Welke hulp wordt effectief aangeboden? In welke mate wordt de geïndiceerde hulp gerealiseerd? Verschilt dit naargelang sociaaleconomische, demografische en hulpverleningskenmerken?⁷² Kunnen wij patronen in de hulpverleningstrajecten detecteren naargelang de sociaaleconomische, demografische, regio- of hulpverleningskenmerken, ...?⁷³

VAPH	Jongerenwelzijn
<ul style="list-style-type: none"> • Voorziening (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Afdeling (cliëntenregistratie beheer schema) • Werkvorm (cliëntenregistratie beheer service) • Soort niet-VAPH oplossing van de zorgvraag (parameter P41) • Begeleidingsovereenkomsten actief/historiek (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Geldig van...tot (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Datum in (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Datum uit (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Postcode (cliëntenregistratie beheer service)⁷⁴ • Voorkeurregio (parameter P39) • Verduidelijkte zorgvraag/zorgvorm (parameter P36) • Preferentiecode (parameter P38) • Urgentiecategorie (parameter P42) • Voorkeur voorziening (parameter P56) • Huidige prioriteitengroepen (P43) 	<ul style="list-style-type: none"> • Aard van de maatregel (administratief luik beslissing aan de hand van een vordering, keuzelijst, V) • Maatregel binnen MFC-traject (administratief luik/beslissing aan de hand van een vordering, radiobutton, V) • Categorie hulpverleningsdienst (administratief luik/beslissing aan de hand van een vordering, keuzelijst, V) • Wenselijke indicatie hulp (parameter-tabel - V) • Noodzakelijk indicatie hulp (parametertabel - NV) • Effectieve hulpverlening (casemanagement traject effectieve hulpverlening, radiobutton, V) • Postcode voorziening hulpverleningsdienst (administratief luik/beslissing aan de hand van een vordering, via zoeken keuzeveld, V) • Postcode afdeling hulpverleningsdienst (administratief luik/beslissing aan de hand van een vordering, via zoeken keuzeveld, V) • Postcode (cliëntenbeheer identificatie, tekstveld - V) • Begindatum maatregel (administratief luik/beslissing aan de hand van een vordering, datum, V) • Einddatum maatregel (administratief luik/beslissing aan de hand van een vordering, datum, V) • Reden van niet overeenstemming indicatie en effectieve hulp (casemanagement traject effectieve hulpverlening, keuzelijst, NV) • Type vordering (administratief luik beheer vordering, keuzelijst, V) • Datum vordering (administratief luik beheer vordering, datum, V)

⁷² Deze variabelen werden in vraag 5.3 en 5.4 reed opgenomen.

⁷³ Voor deze vragen komen de mogelijke antwoordcategorieën van de 'verduidelijkte zorgvraag' best overeen met de 'voorziening, werkvorm, afdelingstype'.

⁷⁴ Postcode van de voorziening.

5.9 Verschillen de sociaaleconomische, demografische, hulpverleningskenmerken, POS/MOF, ... naargelang minderjarigen in de betreffende periode meer dan één maatregel hebben of meer dan één werkvorm krijgen? Verschilt dit naargelang cliënten meerdere werkvormen tegelijkertijd krijgen?⁷⁵

VAPH	Jongerenwelzijn
<ul style="list-style-type: none"> • Voorziening (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Afdeling (cliëntenregistratie beheer schema) • Werkvorm (cliëntenregistratie beheer service) • Begeleidingsovereenkomsten actief/historiek (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Geldig van...tot (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Datum in (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Datum uit (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) 	<ul style="list-style-type: none"> • Aard van de maatregel (administratief luik beslissing aan de hand van een vordering, keuzelijst, V) • Begindatum maatregel (administratief luik/beslissing aan de hand van een vordering, datum, V) • Einddatum maatregel (administratief luik/beslissing aan de hand van een vordering, datum, V) • Effectieve hulpverlening (casemanagement traject effectieve hulpverlening, radiobutton, V) • Categorie hulpverleningsdienst (administratief luik/beslissing aan de hand van een vordering, keuzelijst, V) • Type vordering (administratief luik beheer vordering, keuzelijst, V) • Datum vordering (administratief luik beheer vordering, datum, V) • Datum aanmelding comité (cliëntenbeheer identificatie, datum, V)

5.10 In welke mate wordt de hulp-/zorgvraag afgesloten? Verschilt dit naargelang sociaaleconomische, demografische en hulpverleningskenmerken?

VAPH	Jongerenwelzijn
<ul style="list-style-type: none"> • Verduidelijkte zorgvraag/zorgvorm (parameter P36) • Soort niet-VAPH oplossing van de zorgvraag (parameter P41)⁷⁶ • Status oplossing van de zorgvraag (zorgregie contactpersonen P40) • Preferentiecode (parameter P38) 	<ul style="list-style-type: none"> • Conclusie en bespreking van de evaluatie SDJ (aanpassen, verlenging korte procedure, afsluiten dossier korte procedure, voortzetten binnen bestaande maatregel)?⁷⁷ • Conclusie en bespreking van de evaluatie comités (aanpassen, verlenging korte procedure, afsluiten dossier korte procedure, voortzetten binnen bestaande maatregel)?

⁷⁵ Men kan nagaan of een cliënt die meerdere vormen van hulpverlening krijgt opeenvolgend of gelijktijdig hulpverlening krijgt. Hiervoor zal men de begin- en einddata moeten vergelijken om eventuele overlappings op te sporen.

⁷⁶ Deze vraag wordt initieel correct ingevuld, maar zelden bijgewerkt.

⁷⁷ Een dossier kan worden gefinaliseerd, wat impliceert dat de hulpverlening stopt en er geen verdere opvolging is door de verwijzende instantie.

5.11 Hoe lang moet men wachten op de realisatie van de eerste indicatiestelling/vraagstelling?

VAPH	Jongerenwelzijn
<ul style="list-style-type: none"> • Datum vraagstelling (zorgregie contactpersonen) • Datum in (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Verduidelijkte zorgvraag/zorgvorm (parameter P36) • Soort niet-VAPH oplossing van de zorgvraag (parameter P41) • Begeleidingsovereenkomsten actief/historiek (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Geldig van...tot (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) 	<ul style="list-style-type: none"> • Datum indicatiestelling (pedagogisch luik case-onderzoek indicatiestelling, datum, V) • Begindatum maatregel (administratief luik/beslissing aan de hand van een vordering, datum, V)Wenselijke indicatie hulp (keuzelijst, V) • Noodzakelijk indicatie hulp (keuzelijst - NV) • Effectieve hulpverlening (casemanagement traject effectieve hulpverlening, radiobutton, V) • Aard van de maatregel (administratief luik beslissing aan de hand van een vordering, keuzelijst, V)

5.12 Op welke leeftijd krijgt men gemiddeld voor het eerst hulp van deze sectoren? Hangt dit af van de problematiek?

VAPH	Jongerenwelzijn
<ul style="list-style-type: none"> • Geboortedatum (datum, A001) • Datum in (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Handicapcode (Parameter P16, zorgregie contactpersonen, cliëntenregistratie) • Hankort (parameter P17) 	<ul style="list-style-type: none"> • Geboortedatum (cliëntenbeheer identificatie, datum - V) • Begindatum maatregel (administratief luik/beslissing aan de hand van een vordering, datum, V) • Vastgestelde problemen (aanvinken, V)

5.13 Hoe lang duren de hulpverleningstrajecten? Verschilt dit naargelang de problematiek, sociaaleconomische, demografische en hulpverleningskenmerken?⁷⁸

VAPH	Jongerenwelzijn
<ul style="list-style-type: none"> • Datum in (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Datum uit (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Begeleidingsovereenkomsten actief/historiek (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Geldig van...tot (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) 	<ul style="list-style-type: none"> • Begindatum maatregel (administratief luik/beslissing aan de hand van een vordering, datum, V) • Einddatum maatregel (administratief luik/beslissing aan de hand van een vordering, datum, V)

⁷⁸ Deze variabelen werden eerder al opgenomen, waardoor wij die hier niet nogmaals oplijsten.

Bij het VAPH wordt niet steeds op een correcte wijze geregistreerd wanneer de hulp voor een minderjarige wordt stopgezet. Hierdoor kan deze onderzoeksvraag vermoedelijk niet worden beantwoord voor deze sector.

5.14 Hoeveel nieuwe dossiers worden er opgestart in de periode 2008-2012 bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap en de bijzondere jeugdzorg?⁷⁹ Hoe stromen deze minderjarigen in de bijzondere jeugdzorg in (SDJ, comité)? Wie meldt hen aan bij beide sectoren? Wat zijn hun demografische en economische kenmerken? Welke problematiek en maatregelen/hulp worden geregistreerd? Wordt de geïndiceerde hulp gerealiseerd?⁸⁰

VAPH	Jongerenwelzijn
<ul style="list-style-type: none"> • Datum in (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Begeleidingsovereenkomsten actief/historiek (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) 	<ul style="list-style-type: none"> • Begindatum maatregel (administratief luik/beslissing aan de hand van een vordering, datum, V) • Effectieve hulpverlening (casemanagement traject effectieve hulpverlening, radiobutton, V)

5.15 Hoeveel minderjarigen starten na hun aanmelding met een traject in één van beide sectoren? Hoeveel tijd is er tussen de indicatiestelling en de start van de hulpverlening? Welke demografische en economische kenmerken hebben ze? Welke problematiek en maatregelen/hulp worden geregistreerd? In welke mate wordt de geïndiceerde hulp gerealiseerd? Hoe lang duren hun trajecten? Hoeveel maatregelen krijgen ze?⁸¹

VAPH	Jongerenwelzijn
<ul style="list-style-type: none"> • Datum invullen van een open plaats? (zorgregie voorzieningen) • Datum in (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Geldig van ...tot (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) • Actief/historiek (cliëntenregistratie begeleidingsovereenkomst) 	<ul style="list-style-type: none"> • Datum aanmelding (tekstveld, V) • Conclusie (pedagogisch luik case-onderzoek conclusie onderzoek) • Begindatum maatregel (administratief luik/beslissing aan de hand van een vordering, datum, V)

⁷⁹ Met nieuwe dossiers bedoelen wij dossiers van minderjarigen die voordien nog niet met de betreffende sector in aanraking zijn gekomen.

⁸⁰ Behalve voor de eerste vraag, werden de benodigde variabelen reeds in de andere vragen opgenomen.

⁸¹ De benodigde variabelen werden in eerdere vragen reeds opgenomen, waardoor wij ze hier niet opnieuw oplijsten.

Hoofdstuk 6

Juridisch en technisch kader voor het koppelen van registratiedata

In dit hoofdstuk bespreken wij het voorbereidend juridisch en technisch kader voor het koppelen van registratiedata. In dit kader beroepen wij ons op de case VAPH-JW. Het juridische en technische luik worden tesamen toegelicht omdat beide aspecten onlosmakelijk met elkaar zijn verbonden. Vooraleer men een koppeling mag uitvoeren, moeten de data immers, rekening houdend met het juridisch luik waarin de privacyregelgeving centraal staat, aan bepaalde technische en inhoudelijke formats voldoen (Wet tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens, B.S. 18 maart 1993).

Dit hoofdstuk is tot stand gekomen op basis van contacten met betrokken actoren, alsook op basis van een documentenanalyse. Wij hebben contact gehad met de Coördinatiecél Vlaams e-government, het Departement WVG, eHealth en de Vlaamse toezichtcommissie. Voorts hebben wij de volgende documenten doorgenomen:

- Wet tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens (8 december 1992)
- Wet houdende oprichting en organisatie van het eHealth-platform (21 augustus 2008)
- Wet houdende oprichting en organisatie van een federale dienstenintegrator (15 augustus 2012)
- Wet houdende diverse bepalingen betreffende gezondheid (13 december 2006)
- Wet houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de sociale zekerheid (15 januari 1990).
- Decreet houdende de oprichting en organisatie van een Vlaamse dienstenintegrator (13 juli 2012)
- Decreet betreffende het elektronisch bestuurlijke gegevensverkeer (18 juli 2008)
- Decreet betreffende de organisatie van het netwerk voor de gegevensdeling tussen de actoren in de zorg (23 april 2014)
- Koninklijk besluit tot vaststelling van de nadere regels met betrekking tot de samenstelling en de werking van bepaalde sectorale comités opgericht binnen de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer (17 december 2003)
- Koninklijk besluit ter uitvoering van de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens (13 februari 2001)
- Besluit van de Vlaamse Regering betreffende de veiligheidsconsulenten, vermeld in artikel 9 van het decreet van 18 juli 2008 betreffende het elektronische bestuurlijke gegevensverkeer (15 mei 2009)
- Advies nr 27/2012 m.b.t. het voorontwerp van het decreet betreffende de integrale jeugdhulp (12 september 2012)
- Aanbeveling nr 11/03 met betrekking tot een nota van het federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg betreffende de small cell analyse van gecodeerde persoonsgegevens afkomstig van het Intermutualistisch Agentschap (19 juli 2011)
- Aanbeveling omtrent de privacybeschermende rol van Trusted Third Parties (TTP) bij gegevensuitwisseling (31 maart 2010)

- Aanbeveling nr 09/2012 uit eigen beweging in verband met authentiek gegevensbronnen in de overheidssector (23 mei 2012)
- Beraadslaging nr. 11/080 betreffende de mededeling van gecodeerde persoonsgegevens door het Intermutualistisch Agentschap aan het federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg voor het verrichten van de studie 'katheterablatie van voorkamerfibrillatie of – flutter' (KCE 2009-02-GCP) (18 oktober 2011)
- Organisatie van de gezondheidszorg (Stefaan Callens & Jan Peers, 2008)

In een eerste paragraaf bespreken wij de mogelijkheid om persoonsgegevens te verwerken in het kader van wetenschappelijk onderzoek. Vervolgens komen de machtiging van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en de Gezondheid, de machtigingsaanvraag en het coderen van persoonsgegevens aan bod. Ten slotte beschrijven wij de keuze van de Trusted Third Party (TTP) en de small-cell risico analyse.

1 De verwerking van persoonsgegevens

'Iedere natuurlijke persoon [heeft] in verband met de verwerking van persoonsgegevens die op hem betrekking hebben, recht op bescherming van zijn fundamentele rechten en vrijheden, inzonderheid op bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer' (Wet tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens).

Bij de verwerking van gezondheidsgegevens zijn verschillende actoren betrokken, die allen specifieke belangen hebben. De persoon waarop de gegevens betrekking hebben, verwacht dat de informatie die in het kader van zijn zorgen wordt verstrekt, niet aan derden wordt bekendgemaakt. De arts heeft informatie nodig voor de behandeling van de patiënt, maar moet ook het algemeen belang nastreven. Voorts hebben derden zoals onderzoekers dikwijls ook goede redenen om over gezondheidsgegevens te beschikken: bv. in het kader van een studie waarmee men het algemeen belang poogt te behartigen. Aangezien de belangen van deze betrokkenen wel eens met elkaar in conflict kunnen komen, moet de wetgever bij de uitwerking van het wettelijke kader voor gegevensuitwisseling, deze belangen met elkaar afwegen (Callens & Peers, 2008, p. 294-295).

In de Wet tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens (hierna: de Privacywet) worden enkele regels vastgelegd die men bij de verwerking van persoonsgegevens moet naleven, met het oog op de waarborging van de privacy van de burgers (Het decreet betreffende het elektronische bestuurlijke gegevensverkeer). De Privacywet is van toepassing op elke geheel of gedeeltelijk *'geautomatiseerde verwerking van persoonsgegevens, alsmede op elke niet-geautomatiseerde verwerking van persoonsgegevens die in een bestand zijn opgenomen of die bestemd zijn om daarin te worden opgenomen* (Callens & Peers, 2008, pp. 325-326).⁸² Persoonsgegevens verwijzen naar *'iedere informatie betreffende een geïdentificeerde of identificeerbare natuurlijke persoon. [...] Als identificeerbaar wordt beschouwd een persoon die direct of indirect kan worden geïdentificeerd, met name aan de hand van een identificatienummer of van één of meer specifieke elementen die kenmerkend zijn voor zijn of haar fysieke, fysiologische, psychische, economische, culturele of sociale identiteit'* (Privacywet, 8 december 1992, p. 1). Volgens de Privacywet

⁸² *'Een bestand is elk gestructureerd geheel van persoonsgegevens die volgens bepaalde criteria toegankelijk zijn, ongeacht of dit geheel gecentraliseerd dan wel gedecentraliseerd is of verspreid op een functioneel of geografisch bepaalde wijze'* (Callens & Peers, 2008, p. 326).

dienen persoonsgegevens *‘voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden te worden verkregen en niet verder te worden verwerkt op een wijze die [...] onverenigbaar is met die doeleinden. Onder de voorwaarden vastgesteld door de Koning na advies van de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer, wordt verdere verwerking van de gegevens voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden niet als onverenigbaar beschouwd’* (Privacywet, 8 december 1992, artikel 4).⁸³ Voorts stelt men dat de verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen verboden is, tenzij *‘wanneer de verwerking noodzakelijk is voor het wetenschappelijk onderzoek en verricht wordt onder de voorwaarden vastgesteld door de Koning bij een in Ministerraad overlegd besluit, na advies van de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer’* (Privacywet, 8 december 1992, artikel 7). *‘Persoonsgegevens die de gezondheid betreffen zijn alle gegevens van persoonlijke aard waaruit informatie kan worden afgeleid omtrent de vroegere, huidige of toekomstige fysieke of psychische gezondheidstoestand van de natuurlijke persoon die is of kan worden geïdentificeerd, met uitzondering van de louter administratieve of boekhoudkundige gegevens betreffende de geneeskundige behandeling of verzorging’* (Wet houdende oprichting en organisatie van het eHealth-platform, 21 augustus 2008). Kortom, in het kader van wetenschappelijk onderzoek mogen persoonsgegevens (die de gezondheid betreffen) worden verwerkt. Hierbij hoort men wel bepaalde principes in acht te nemen. Zo dienen persoonsgegevens:

- eerlijk en rechtmatig te worden verwerkt.
- voor welbepaalde, uitdrukkelijk omschreven en gerechtvaardigde doeleinden te worden verkregen.
- toereikend, terzake dienend en niet overmatig te zijn, uitgaande van de doeleinden waarvoor zij worden verkregen of waarvoor zij verder worden verwerkt.
- nauwkeurig te zijn.
- in een vorm die het mogelijk maakt de betrokkenen te identificeren, niet langer te worden bewaard dan voor de verwezenlijking van de doeleinden waarvoor zij worden verkregen of verder worden verwerkt, noodzakelijk is (Privacywet, 8 december 1992, artikel 4).

2 De machtiging van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en de Gezondheid

‘De afdeling gezondheid van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid ziet toe ‘op de naleving van de door of krachtens de wet vastgestelde bepalingen tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen’ (Wet houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de sociale zekerheid, 15 januari 1990).

Volgens het decreet betreffende het elektronische bestuurlijke gegevensverkeer moet men in principe een machtiging van de Vlaamse toezichtcommissie verkrijgen wanneer men persoonsgegevens op elektronische wijze meedeelt. Vooraleer de Vlaamse toezichtcommissie haar machtiging verleent, gaat ze na of de elektronische mededeling in overeenstemming is met de privacywet, de reglementaire bepalingen met het oog waarop de mededeling wordt gewenst, het decreet betreffende het elektronische bestuurlijke gegevensverkeer en de uitvoeringsmaatregelen ervan. Hierbij kan ze de wijze

⁸³ Verder stelt men dat *‘de verwerking van persoonsgegevens waaruit de raciale of etnische afkomst, de politieke opvattingen, de godsdienstige of levensbeschouwelijke overtuiging of het lidmaatschap van een vakvereniging blijken, alsook de verwerking van persoonsgegevens die het seksuele leven betreffen, verboden [is]’,* tenzij de verwerking noodzakelijk is voor het wetenschappelijk onderzoek (Wet tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens, artikel 6).

van elektronische mededeling en de voorwaarden voor de elektronische mededeling bepalen (Decreet betreffende het elektronisch bestuurlijke gegevensverkeer, 18 juli 2008, artikel 8).

In dit kader hebben wij op 22 november 2012 een overleg gehad met de Vlaamse toezichtcommissie en Coördinatieceel Vlaams e-government (CORVE) om de juridische mogelijkheden en knelpunten van ons koppelingsdossier (VAPH-JW) te bespreken. Vertegenwoordigers van de Vlaamse toezichtcommissie vermoeden dat wij twee dossiers parallel moeten indienen: één bij de Vlaamse toezichtcommissie voor persoonsgegevens en één bij het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid voor persoonsgegevens die de gezondheid betreffen.⁸⁴ Echter, bij nadere inspectie van enkele juridische documenten blijkt dat wij geen machtiging van de Vlaamse toezichtcommissie nodig hebben, aangezien wij reeds een machtiging van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid, afdeling gezondheid, nodig hebben (Wet houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de sociale zekerheid, 15 januari 1990). Men stelt immers dat *'de elektronische mededeling van persoonsgegevens door een instantie een machtiging van de toezichtcommissie of van een kamer van de toezichtcommissie [vereist] [...] tenzij de elektronische mededeling van die gegevens al onderworpen is aan een machtiging van een ander sectoraal comité, opgericht binnen de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer* (Decreet betreffende het elektronisch bestuurlijke gegevensverkeer, 18 juli 2008, artikel 8). eHealth bevestigt dit: het Sectoraal comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid zal zich over het volledige dossier (i.e. alle aspecten van de beoogde gegevensverwerking) uitspreken, waardoor het weinig opportuun of pragmatisch lijkt om twee parallelle procedures op te starten.

Het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid, destijds opgericht binnen de Privacycommissie, bestaat uit twee afdelingen: de afdeling sociale zekerheid en de afdeling gezondheid (Wet houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de sociale zekerheid, 15 januari 1990). *'Het Comité [van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid] beschermt de privacy van de verzekerden binnen het Belgische socialezekerheidsnetwerk bij de verwerking van hun persoonsgegevens, en houdt bijzonder toezicht op de mededeling van gezondheidsgegevens'* (Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer, 2012, <http://www.privacycommission.be/nl/sectorale-comites>). Dit comité waakt erover dat *'de wetten en regels over gegevensbescherming worden nageleefd en geeft toestemming om welbepaalde informatie van de ene naar de andere instelling door te sturen. [...] Bepaalde mededelingen van gezondheidsgegevens zullen enkel nog kunnen worden medegedeeld nadat het Sectoraal comité daarvoor machtiging (toelating) zal hebben gegeven'* (Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer, 2012, <http://www.privacy-commission.be/nl/node/3905>).

⁸⁴ De Vlaamse toezichtcommissie bestaat deels uit dezelfde leden als de Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid.

3 De machtigingsaanvraag

‘Een aanvraag tot machtiging door het Sectoraal comité moet op een glasheldere wijze beschrijven welke persoonsgegevens met betrekking tot welke personen voor welke doeleinden zullen worden meegedeeld door/aan welke personen’ (Aanvraag tot machtiging door het sectoraal comité).

Om een machtiging van het Sectoraal Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid te verkrijgen, moet men een machtigingsaanvraag indienen. *‘Zodra de aanvraag is ingediend, toetst het Sectoraal Comité de aanvraag aan de hoofdprincipes van de privacywetgeving [...], d.w.z. de principes van finaliteit, proportionaliteit, transparantie en veiligheid’* (Aanvraag tot machtiging door het sectoraal comité). Vervolgens *‘[licht] de voorzitter van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid de indieners van klachten, aanvragen of voorstellen binnen een redelijke termijn in over het gevolg dat aan hun tussenkomst werd gegeven en stelt ze in kennis van de redenen die ten grondslag liggen van het standpunt van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid [...]*’ (Wet houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de sociale zekerheid, 15 januari 1990).

De machtigingsaanvraag moet de volgende elementen bevatten:

- De identiteit van de verantwoordelijke voor de verwerking
- De identiteit van de zorgverlener onder wiens verantwoordelijkheid de persoonsgegevens die de gezondheid betreffen, worden verwerkt
- De identiteit van de eventuele onderaannemer
- De identiteit van de eventuele intermediaire organisatie
- De identiteit van de gegevensleveranciers
- De identiteit van de ontvangers van de gegevens

De aanvraag moet ook een exhaustieve lijst van de gewenste persoonsgegevens bevatten. Verder moet men de doeleinden van de gegevensverwerking op algemene wijze definiëren, alsook voor elk specifiek persoonsgegeven aangeven waarom men het in de koppeling wil opnemen (Aanvraag tot machtiging door het sectoraal comité).⁸⁵ Men moet de gegevensstroom en de tussenkomst van de intermediaire organisatie(s) (voor de codering en koppeling van de gegevens) eveneens beschrijven, alsook *‘afdoende garanties voorleggen dat er een analyse van small-cellrisico’s wordt uitgevoerd en dat er zo nodig small-cellrestricties worden opgelegd. Deze restricties garanderen dat de beoogde mededeling van gecodeerde persoonsgegevens redelijkerwijze niet tot de heridentificatie van de betrokkenen kan leiden’* (Aanvraag tot machtiging door het sectoraal comité). De modaliteiten van deze aspecten van de machtigingsaanvraag worden verder nog beschreven.

Verder moet men de genomen of beoogde maatregelen het oog op de garantie van de informatieveiligheid beschrijven (Aanvraag tot machtiging door het sectoraal comité): *‘de toegang tot de gegevens en de verwerkingsmogelijkheden, [moet] beperkt blijven tot hetgeen die personen nodig hebben voor de uitoefening van hun taken of tot hetgeen noodzakelijk is voor de behoeften van de dienst. [...] Om de veiligheid van de persoonsgegevens te waarborgen, moeten de verantwoordelijken voor de verwerking de gepaste technische en organisatorische maatregelen treffen die nodig zijn voor de*

⁸⁵ *‘Op die manier kan het Sectoraal Comité nagaan of de betrokken gegevens, uitgaande van de beoogde doeleinden, toereikend en niet overmatig zijn’* (‘Aanvraag tot machtiging door het sectoraal comité).

bescherming van de persoonsgegevens tegen toevallige of ongeoorloofde vernietiging, tegen toevallig verlies, evenals tegen de wijziging van of de toegang tot, en iedere andere niet toegelaten verwerking van persoonsgegevens. Deze maatregelen moeten een passend beveiligingsniveau verzekeren' (Privacywet, 8 december 1992). *'Iedere instantie die een authentieke gegevensbron beheert die persoonsgegevens bevat, iedere instantie die elektronische persoonsgegevens ontvangt of uitwisselt, en iedere entiteit die overeenkomstig artikel 4 [...], aangewezen is en persoonsgegevens verwerkt, wijst een veiligheidsconsulent aan'* (Decreet betreffende het elektronisch bestuurlijke gegevensverkeer, 18 juli 2008, artikel 9). De veiligheidsconsulent wordt aangesteld na een gunstig advies van de Vlaamse toezichtcommissie, behalve *'als de persoon in kwestie al is aangewezen als consulent inzake informatieveiligheid en bescherming van de persoonlijke levenssfeer [...]'* (Besluit van de Vlaamse Regering betreffende de veiligheidsconsulenten, vermeld in artikel 9 van het decreet van 18 juli 2008 betreffende het elektronische bestuurlijke gegevensverkeer, 15 mei 2009, artikel 2-10). Bovendien moet men de betrokkenen, aan de hand van contractuele bepalingen, het vertrouwelijk karakter van de betrokken gegevens in acht laten nemen (Koninklijk besluit ter uitvoering van de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens, 13 februari 2001, artikel 25).

Voorts moet men aangeven op welke manier men de betrokken personen zal inlichten met betrekking tot de gegevensverwerking (Aanvraag tot machtiging door het sectoraal comité). Men stelt immers dat *'de verantwoordelijke voor de oorspronkelijke verwerking van persoonsgegevens of de intermediaire organisatie voorafgaand aan de codering van gevoelige, gerechtelijke of gezondheidsgegevens [...] bepaalde informatie aan de betrokkenen [moeten] mededelen, tenzij deze verplichting onmogelijk blijkt of onevenredig veel moeite kost [...]'* (Aanbeveling omtrent de privacybeschermende rol van Trusted Third Parties (TTP) bij gegevensuitwisseling, 31 maart).⁸⁶ Verder mogen *'de resultaten [...] niet worden bekendgemaakt in een vorm die de identificatie van de betrokken persoon mogelijk maakt'* (Koninklijk besluit ter uitvoering van de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens, 13 februari 2001, artikel 23). Ten slotte moet in de aanvraag worden vermeld hoelang de gegevens zullen worden bewaard en op welke wijze ze na het verstrijken van die termijn worden vernietigd (Aanvraag tot machtiging door het sectoraal comité).

4 Coderen van persoonsgegevens

De verwerking van gezondheidsgegevens kan in principe slechts plaatsvinden op basis van anonieme gegevens. De anonimisering van persoonsgegevens is het proces waarbij men persoonsgegevens omzet naar anonieme gegevens, d.w.z. gegevens *'die niet met een geïdentificeerd of identificeerbaar persoon in verband kunnen worden gebracht en derhalve geen persoonsgegevens zijn'* (Aanbeveling omtrent de privacybeschermende rol van Trusted Third Parties (TTP) bij gegevensuitwisseling, 31 maart 2010, p. 3). Pas wanneer *'een latere verwerking van anonieme gegevens niet de mogelijkheid biedt de historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden te verwezenlijken, mag de verantwoordelijke voor de latere verwerking [...] gecodeerde persoonsgegevens verwerken.'*⁸⁷ *In dat geval, vermeldt hij [...] waarom de*

⁸⁶ Deze informatieplicht *'berust bij de oorspronkelijke verantwoordelijke van de verwerking [...] aangezien de verantwoordelijke voor de latere verwerking slechts gecodeerde gegevens ontvangt'* (Callens & Peers, 2008, p. 336).

⁸⁷ Het is bijvoorbeeld niet altijd mogelijk om op basis van anonieme gegevens longitudinaal onderzoek te doen (Callens & Peers, 2008, pp. 332-333).

latere verwerking van anonieme gegevens niet de mogelijkheid biedt de historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden te verwezenlijken'. Gecodeerde gegevens zijn *'die gegevens die slechts door middel van een code in verband kunnen worden gebracht met een geïdentificeerd of identificeerbaar persoon'* (Decreet IJH. Memorie van toelichting, 2011, p. 49). *'De codering bestaat erin dat de persoonsgegevens ontdaan worden van alle elementen die de mogelijkheid bieden de betrokkene te identificeren. In de plaats van die elementen komt een code. De relatie tussen de code en de identificatie van de betrokkene, met andere woorden de sleutel, wordt niet meegedeeld aan de ontvanger van de persoonsgegevens. De codering van de gegevens moet ertoe leiden dat de ontvanger de betrokken persoon redelijkerwijs niet kan identificeren aan de hand van de meegedeelde persoonsgegevens. De gegevens moeten worden gecodeerd alvorens voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden te worden verwerkt'* (Aanbeveling nr 11/03 met betrekking tot een nota van het federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg betreffende de small cell analyse van gecodeerde persoonsgegevens afkomstig van het Intermutualistisch Agentschap, 19 juli 2011). Indien men de doeleinden evenmin aan de hand van gecodeerde persoonsgegevens kan verwezenlijken, mag men niet-gecodeerde persoonsgegevens hanteren (Koninklijk besluit ter uitvoering van de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens, 13 februari 2001, artikel 3-5). Vermits men bij de koppeling van persoonsgegevens uit twee verschillende databronnen een identificerend kenmerk nodig heeft, kan men hierbij geen gebruik maken van anonieme gegevens en moet men zich beroepen op gecodeerde gegevens (Decreet IJH. Memorie van toelichting, 2011, p. 49).

Men kan persoonsgegevens op verschillende manieren coderen. Randomiseren verwijst naar het vervangen van een gegeven door een aselekt of willekeurig gegeven. Permutatie van gegevens, waarbij twee gegevens van twee verschillende personen binnen eenzelfde categorie worden omgewisseld, is een tweede techniek om persoonsgegevens te coderen (vb. geboortedatum van twee personen geboren in hetzelfde decennium wordt omgewisseld). Ten derde kan men een gegeven vervangen door een ander gegeven dat op het eerste gegeven werd berekend (berekenningsalgoritme). Verder kan men gegevens versluieren: hierbij worden ze met behulp van een logisch of mathematisch algoritme door andere gegevens vervangen. Ten slotte kan men aggregeren: *'bij het aggregeren van gegevens, worden deze data in groepen verenigd waardoor het (quasi) onmogelijk wordt om [...] individuele personen te identificeren'* (Aanbeveling nr 02/2010 van 31 maart 2010 omtrent de privacybeschermende rol van TTP bij gegevensuitwisseling). De persoonsgegevens moeten wel op een voldoende hoog niveau worden geaggregeerd: *'de Commissie meent bijvoorbeeld dat de [...] resultaten in principe geen groepen mogen bevatten die minder dan drie elementen bevatten'* (Aanbeveling omtrent de privacybeschermende rol van Trusted Third Parties (TTP) bij gegevensuitwisseling, 31 maart 2010).

Onderzoekers mogen de codering niet zelf doorvoeren: *'de verantwoordelijke voor de latere verwerking van persoonsgegevens voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden mag geen handelingen verrichten die zijn gericht op de omzetting van anonieme gegevens in persoonsgegevens of van gecodeerde persoonsgegevens in niet-gecodeerde persoonsgegevens'* (Koninklijk besluit ter uitvoering van de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens, 13 februari 2001, artikel 6). In het volgende deel bespreken wij enkele instanties die de codering wel mogen uitvoeren.

5 De dienstenintegrator

Een dienstenintegrator is *‘een instantie die bij of krachtens een wet, een decreet of een ordonnantie belast is, binnen een bepaald overheidsniveau of in een bepaalde sector, met een taak van algemeen belang, en meer bepaald met de organisatie van elektronische gegevensuitwisseling over instanties heen en met de geïntegreerde ontsluiting van gegevens’* (Decreet houdende de oprichting en organisatie van een Vlaamse dienstenintegrator, 13 juli 2012).⁸⁸ Diensten – en gegevensintegratoren in de overheidssectoren mogen (binnen hun eigen bevoegdheidssfeer) als Trusted Third Party (TTP) optreden.⁸⁹ Een TTP *‘is an entity trusted by multiple other entities within a specific context and which is alien to their internal relationship’*. Het is een intermediaire organisatie die persoonsgegevens kan anonimiseren, coderen en aggregeren (Aanbeveling omtrent de privacybeschermende rol van Trusted Third Parties (TTP) bij gegevensuitwisseling, 31 maart 2010).⁹⁰

Hoewel de tussenkomst van een TTP niet steeds verplicht is, is het *‘aanbevolen wanneer gegevens [...] dienen gecodeerd te worden die uit verschillende bronnen afkomstig zijn. [...] Deze verplichting verklaart zich namelijk vanuit het risico dat de gegevens over dezelfde betrokkenen, afkomstig van verschillende aangevers, zullen worden samengebracht om aldaar aan elkaar te worden gelinkt en gekoppeld. Hierdoor beschikt de intermediaire organisatie immers over meer gegevens van de betrokkene dan elke gegevensleverancier. Een dergelijk “verrijkt” bestand laat hen ook toe om eventuele verbanden tussen de diverse persoonsgegevens te leggen’*. Verder stelt de Commissie dat *‘in situaties waarin gegevens achteraf nog moeten kunnen gedecodeerd worden; beveelt zij aan dat de codering – ongeacht of de gegevens uit één of meerdere bronnen aangeleverd worden – gebeurt door een TTP (intermediaire organisatie) en niet door de oorspronkelijke gegevensbron(nen)’* (Aanbeveling omtrent de privacybeschermende rol van Trusted Third Parties (TTP) bij gegevensuitwisseling, 31 maart 2010). Kortom, in een koppelingsdossier waarin gegevens over dezelfde actoren uit verschillende bronnen worden samengebracht, moet men beroep doen op een TTP.

5.1 De Vlaamse dienstenintegrator

‘De DAB Informatie Vlaanderen [...] vervult de functie van dienstenintegrator met als doel de gegevensuitwisseling te vereenvoudigen en te optimaliseren tussen de instanties onderling enerzijds en tussen de instanties en de andere dienstenintegratoren en externe overheden anderzijds. [...] De eenmalige inzameling en een gecoördineerde ontsluiting van de gegevens staan centraal bij de werking van de VDI’ (Vlaamse dienstenintegrator).⁹¹ De VDI heeft als opdracht *‘nuttige basisdiensten*

⁸⁸ Een dienstenintegrator zorgt voor een goed verloop van het gebruikersbeheer van allerlei gegevens, en hij verbindt allerlei toepassingen met elkaar. In wezen is het een dienst die databanken van verschillende entiteiten samenbrengt en koppelt, en op die gekoppelde databanken eventueel ook bewerkingen doet. Een dienstenintegrator kan die gekoppelde databanken ook in bepaalde gevallen beschikbaar stellen voor derden/klanten. Voorbeelden van dienstenintegratoren zijn eHealth, de Kruispuntbank voor ondernemingen, de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid en CORVE.

⁸⁹ Een TTP moet wel *‘voldoende onafhankelijk te zijn ten overstaan van de verantwoordelijke voor de latere verwerking (de ontvanger van de gecodeerde data)’*.

⁹⁰ De TTP moet hierbij *‘de gepaste technische en organisatorische maatregelen nemen om te beletten dat gecodeerde gegevens in niet-gecodeerde worden omgezet’*.

⁹¹ Het decreet betreffende het elektronische bestuurlijke gegevensverkeer stelt dat gegevens slechts één keer worden opgevraagd bij de gebruikers. *‘De entiteiten van de Vlaamse administratie moeten de gegevens die ze nodig hebben om het elektronische bestuurlijke gegevensverkeer uit te bouwen, bij authentieke gegevensbronnen opvragen. Alleen als het om technische of juridische redenen niet mogelijk is om gegevens op te vragen bij een*

concipiëren, ontwikkelen en ter beschikking stellen om de elektronische gegevensuitwisseling te ondersteunen, zoals [...] een systeem voor codering en anonimisering van gegevens' (Decreet houdende de oprichting en organisatie van een Vlaamse dienstenintegrator, 13 juli 2012). Naast CORVE, onderdeel van DAB Informatie Vlaanderen, zijn ehealth, de Kruispuntbank voor ondernemingen en de Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid zo'n dienstenintegratoren.

In juni 2012 hebben wij een gesprek gehad met de verantwoordelijken van het MAGDA-platform (Maximale GegevensDeling tussen Administraties en Agentschappen) van CORVE.⁹² Dat overleg had als doel om de technische en juridische haalbaarheid van de koppeling van registratiedata van het VAPH en JW (door CORVE) te verkennen. CORVE gaf hierbij aan dat, hoewel zij nog geen onderzoeksdossiers in opdracht van wetenschappelijke instellingen hebben uitgevoerd, onze vraag één van hun kernopdrachten uitmaakt.⁹³ CORVE zou technisch gezien in staat zijn om zowel de codering, anonimisering als koppeling uit te voeren. In een later overleg geeft de contactpersoon van CORVE echter aan dat zij niet bij machte zijn om de databestanden te coderen, anonimiseren en koppelen, waardoor de piste CORVE niet langer is aangewezen.

5.2 Het eHealth-platform

In het Decreet houdende de oprichting en organisatie van een Vlaamse dienstenintegrator stelt men dat men enkel de Vlaamse dienstenintegrator mag gebruiken, tenzij decretaal anders is aangegeven: *'de VDI [ondersteunt] niet de elektronische dienstverlening en de gegevensuitwisselingen die bij of krachtens een wet, een decreet of een ordonnantie door een andere dienstenintegrator gebeuren'* (Decreet houdende de oprichting en organisatie van een Vlaamse dienstenintegrator, 13 juli 2012). Het Decreet betreffende de organisatie van het netwerk voor de gegevensdeling tussen actoren in de zorg (decreet-gegevensdeling), dat op 23 april 2014 door het Vlaams parlement werd aangenomen, vormt de juridische basis voor het uitwisselen en benutten van sectoraal geregistreerde gegevens in het beleidsdomein WVG (Decreet gegevensdeling, april 2014, artikel 4). In dit decreet wordt aangegeven dat bepaalde actoren uit de Vlaamse welzijnssector van eHealth gebruik kunnen maken als dienstenintegrator om gegevensuitwisseling in goede banen te leiden (Decreet betreffende de organisatie van het netwerk voor de gegevensdeling tussen de actoren in de zorg, 23 april 2014, artikel 8).

Het eHealth-platform is een openbare instelling van sociale zekerheid en *'heeft als doel om [...] de kwaliteit en de continuïteit van de gezondheidszorgverstrekking en de veiligheid van de patiënt te optimaliseren, de vereenvoudiging van de administratieve formaliteiten voor alle actoren in de gezondheidszorg te bevorderen en het gezondheidsbeleid te ondersteunen'*. Het eHealth-plaform heeft als opdracht *'het concipiëren, beheren, ontwikkelen en in standaardvorm, gratis ter beschikking stellen aan de actoren in de gezondheidszorg van [...] een systeem van vercijfering van gegevens tussen verzender en bestemming, een systeem voor gebruikers- en toegangsbeheer, een beveiligde*

authentieke gegevensbron of als er geen authentieke gegevensbron bestaat, vragen de entiteiten van de Vlaamse administratie gegevens bij de gebruiker op' (Het decreet betreffende het elektronische bestuurlijke gegevensverkeer, artikel 3).

⁹² *'Het MAGDA-platform zorgt voor de ontsluiting van authentieke gegevensbronnen (Vlaamse en federale) en de uitwisseling van gegevens. Hierdoor wordt het principe "éénmalig inzamelen, meervoudig (her)gebruiken van gegevens" stap voor stap gerealiseerd. Gegevens worden slechts één keer ingezameld bij burger of onderneming, wat een grote tijds winst oplevert. Alle toepassingen die vervolgens gebruik maken van deze gegevens beschikken steeds over de meest recente informatie'.*

⁹³ Enkele pogingen tot koppeling zouden zijn gestrand vanwege een te beperkte juridische onderbouw.

elektronische brievenbus voor elke actor in de gezondheidszorg, een systeem voor elektronische datering, een systeem voor codering en anonimisering van informatie [...]'. eHealth kan als 'intermediaire organisatie [...] inzamelen, samenvoegen, coderen of anonimiseren, en ter beschikking stellen van gegevens nuttig voor de kennis, de conceptie, het beheer en de verstrekking van gezondheidszorg; het eHealth-platform zelf mag evenwel het verband tussen het reële identificatienummer van een betrokkene en het aan hem toegekend gecodeerd identificatienummer bijhouden indien de bestemming van de gecodeerde persoonsgegevens daarom op een gemotiveerde wijze verzoekt, mits machtiging van de afdeling gezondheid van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid'.⁹⁴ Om haar opdrachten uit te voeren heeft eHealth toegang tot de gegevens die in het rijksregister zijn opgeslagen. 'Elke mededeling van persoonsgegevens door of aan het eHealth-platform vereist een principiële machtiging van de afdeling gezondheid van het sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid' (Wet houdende oprichting en organisatie van het eHealth-platform, 21 augustus 2008).

eHealth kan de taken van een TTP uitvoeren voor:

- hulp bij het opstellen van een aanvraag in verband met de beschikbaarstelling van persoonsgegevens aan het Sectoraal Comité;
- de codering, anonimisering en de mededeling van persoonsgegevens aan de instanties die gemachtigd werden door het Sectoraal Comité;
- hulp bij de coördinatie tussen de verschillende actoren tijdens deze procedure voor codering of anonimisering;
- de basisdiensten voor een beveiligde mededeling (site eHealth).

eHealth kan enkel als intermediaire organisatie optreden 'op vraag van een wetgevende kamer, een instelling van sociale zekerheid, de stichting bedoelt in artikel 45quinquies van het koninklijk besluit nr. 78 van 10 november 1967 betreffende de uitoefening van de gezondheidszorgberoepen, het Intermutualistisch Agentschap, het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg, de vereniging zonder winstoogmerk bedoeld in artikel 37, een federaal minister, een federale overheidsdienst of een openbare instelling met rechtspersoonlijkheid die onder de federale overheid ressorteert' (Wet houdende oprichting en organisatie van het eHealth-platform, 21 augustus 2008, artikel 5).

6 Small-cell risico analyse

Het is in principe mogelijk om aan de hand van een link van de (door de TTP verstrekte) gegevens aan elkaar of aan andere data tot heridentificatie te komen (Aanbeveling omtrent de privacybeschermende rol van Trusted Third Parties (TTP) bij gegevensuitwisseling, 31 maart 2010). Wanneer wij bijvoorbeeld geboortedatum, type handicap en adres met elkaar verbinden, bekomen wij vermoedelijk cellen met weinig eenheden (small cell), waardoor de privacy van bepaalde personen niet is gewaarborgd (Aanbeveling nr 11/03 met betrekking tot een nota van het federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg betreffende de small cell analyse van gecodeerde persoonsgegevens afkomstig van het Intermutualistisch Agentschap, 19 juli 2011, p. 4).⁹⁵ Zo zou een combinatie van leeftijd, geslacht en woonplaats voldoende zijn om een persoon te identificeren. De combinatie van geslacht, geboortejaar

⁹⁴ Deze mogelijkheid wordt voorzien om longitudinaal onderzoek mogelijk te maken.

⁹⁵ 'Small-cell' verwijst naar kleine groepen/cellen die ten gevolge van een combinatie van kenmerken ontstaan.

en arrondissement zou daarentegen niet (zelfs niet theoretisch) tot de identificatie van de betrokkenen kunnen leiden (Steyaert, 1996, pp. 195-203). Daarom volstaat het niet om de identificatiesleutel te coderen (site eHealth): men moet eveneens een small-cell risico analyse uitvoeren, vooraleer men de identificatiesleutel codeert (Aanbeveling nr 11/03 met betrekking tot een nota van het federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg betreffende de small cell analyse van gecodeerde persoonsgegevens afkomstig van het Intermutualistisch Agentschap, 19 juli 2011, pp. 2-4).⁹⁶ Indien uit de small-cell risico analyse blijkt dat het gevaar op small cells zich voordoet, kan men eventueel restricties aan de data opleggen. Die restricties horen *'te verzekeren dat de beoogde mededeling van gecodeerde persoonsgegevens redelijkerwijze niet tot de reïdentificatie van de betrokkenen kan leiden'* (Aanbeveling nr 11/03 met betrekking tot een nota van het federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg betreffende de small cell analyse van gecodeerde persoonsgegevens afkomstig van het Intermutualistisch Agentschap, 19 juli 2011, p. 4). *'In voorkomend geval [zal] dit leiden tot een samenvoeging van variabelen'* (Beraadslaging nr. 11/080 betreffende de mededeling van gecodeerde persoonsgegevens door het Intermutualistisch Agentschap aan het federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg voor het verrichten van de studie 'katheterablatie van voorkamerfibrillatie of – flutter' (KCE 2009-02-GCP), 18 oktober 2011).

'De afdeling gezondheid van de Sectoraal comité van de sociale zekerheid en van de gezondheid stelt dat iedere aanvrager van een machtiging voor de mededeling van gecodeerde persoonsgegevens die de gezondheid betreffen voor historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden, afdoende garanties moet voorleggen dat er een small cell analyse wordt uitgevoerd en dat er zo nodig small cell restricties worden opgelegd die verzekeren dat de beoogde mededeling van gecodeerde persoonsgegevens redelijkerwijze niet tot de reïdentificatie van de betrokkenen kan leiden en dat de betrokken instellingen naar aanleiding van iedere door hen ingediende machtigingsaanvraag voor de mededeling van gecodeerde persoonsgegevens expliciet dienen aan te tonen op welke wijze de small cell risico-analyse zal worden of werd uitgevoerd en welke small cell restricties zullen worden opgelegd teneinde de reïdentificatie van de betrokkenen redelijkerwijze te minimaliseren en dat het hiervoor een kruiscontrole dient te organiseren overeenkomstig de modaliteiten zoals beschreven in huidige beraadslaging' (Aanbeveling nr 11/03 met betrekking tot een nota van het federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg betreffende de small cell analyse van gecodeerde persoonsgegevens afkomstig van het Intermutualistisch Agentschap, 19 juli 2011).

'Indien het door het voorkomen van small cells in het geheel van gecodeerde persoonsgegevens die worden meegedeeld, het theoretisch niet absoluut onmogelijk is om aan de hand van de individuele variabelen met betrekking tot een persoon die kenmerkend zijn voor zijn of haar fysieke, fysiologische, psychische, economische, culturele of sociale identiteit, deze persoon in kwestie te identificeren, dient er door het Sectoraal Comité een afweging te gebeuren van enerzijds deze mogelijkheid [...] en anderzijds van de proportionaliteit van dit risico ten opzichte van het maatschappelijk belang van de wetenschappelijke studie' (Aanbeveling nr 11/03 met betrekking tot een nota van het federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg betreffende de small cell analyse van gecodeerde persoonsgegevens afkomstig van het Intermutualistisch Agentschap, 19 juli 2011, pp. 2-4).⁹⁷ In dit kader

⁹⁶ Aangezien men zonder de uitvoering van de koppeling nog niet kan weten waar zich small-cells voordoen, kan men de vraag stellen of de small cell risicoanalyse wel op voorhand moet worden gedaan. Bij een koppeling op vraag van de KCE wordt deze analyse immers pas na de codering en koppeling van de data gemaakt.

⁹⁷ *'Het proportionaliteitsbeginsel vereist dat men niet meer gegevens mag verwerken (in casu mededelen) dan nodig voor de vooropgestelde doelstellingen (en waaruit kan worden afgeleid dat ook hun graad van identificatie niet*

heeft het het federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) enkele bemerkingen geformuleerd. Dit kenniscentrum stelt dat men hem niet de toegang kan ontzeggen tot elke databron die small cells bevat omdat dit als selectiebasis kan dienen en tot een blokkering van het onderzoek leidt. De uitvoering van gerichte small cell analyses, om zo te komen tot gefundeerde inschattingen van de risico's op small cell entiteiten en de daaruitvolgende aggregatiebewerkingen zouden veel tijd kosten, wat resulteert in grotere wachttijden voor de eindbestemmingen van de onderzoeksgegevens. Bovendien komen small cells in sommige gevallen al voor wanneer men twee variabelen combineert. Hieruit volgt dat in bijna elke set van variabelen zich small cells voordoen. *'Het KCE meent dat het zeer moeilijk zoniet onmogelijk zou zijn om deze small cells te voorkomen door aggregatie omdat het de dataset onbruikbaar zou maken voor zijn analyses'*. Dit kenniscentrum stelt dat *'de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de betrokkene onder meer kan worden afgedwongen door contractuele vertrouwelijkheidsclausules en via [...] opgelegde restricties met betrekking tot de wijze van publicatie van de resultaten van het onderzoek'* (Aanbeveling nr 11/03 met betrekking tot een nota van het federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg betreffende de small cell analyse van gecodeerde persoonsgegevens afkomstig van het Intermutualistisch Agentschap, 19 juli 2011).

Wie voert de small-cell risicoanalyse uit? De onderzoekers die de gegevens opvragen, mogen niet zomaar zelf een small cell risicoanalyse uitvoeren: *'er moet een strikte functionele scheiding worden voorzien tussen de personen die verantwoordelijk zijn voor het uitvoeren van het onderzoek en de personen die verantwoordelijk zijn voor het uitvoeren van de small cell risicoanalyse'* (Aanbeveling nr 11/03 met betrekking tot een nota van het federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg betreffende de small cell analyse van gecodeerde persoonsgegevens afkomstig van het Intermutualistisch Agentschap, 19 juli 2011). Dit moet ervoor zorgen dat er binnen de vermelde instellingen in afzonderlijke functies wordt voorzien die zich met de onderscheiden taken bezig houden en dat de nodige (technische en organisationele) garanties worden voorzien dat er geen uitwisseling van informatie is tussen de verschillende betrokken personen die tot heridentificatie of misbruik van de gegevens zou kunnen leiden. Voor een small-cell risicoanalyse zou men beroep kunnen doen op de Technische cel, opgericht bij het Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV) en de Federale Overheidsdienst Volksgezondheid, zoals vermeld in de beraadslaging 11/03. Aangezien de Technische cel zelf de gegevens niet wil ontvangen, zal het een *theoretische* small cel risicoanalyse uitvoeren op grond waarvan vervolgens aggregaties of andere bewerkingen door de derde partij (die tussenkomt voor de koppeling) moeten worden uitgevoerd.⁹⁸

overmatig mag zijn' (Aanbeveling omtrent de privacybeschermende rol van Trusted Third Parties (TTP) bij gegevensuitwisseling, 31 maart 2010).

⁹⁸ eHealth geeft aan dat zij geen smal-cell risicoanalyse uitvoert (site eHealth).

7 Besluit

In dit hoofdstuk wordt de complexiteit van het bestuurslandschap in het kader van de verwerking van persoonsgegevens duidelijk. Op dit moment wordt de verwerking van persoonsgegevens door zowel Europese, federale als decretale wetgeving gereguleerd.⁹⁹ Bovendien zijn naargelang het bestuursniveau verschillende instanties actief in het kader van de verwerking van gegevens. Zo zijn de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer en de in haar schoot opgerichte comités bevoegd om machtigingen voor de mededeling van persoonsgegevens te verlenen op federaal niveau. Wanneer de mededeling persoonsgegevens betreft die door Vlaamse overheidsdiensten werden geregistreerd, is de Vlaamse toezichtcommissie echter bevoegd. Voorts zijn naargelang het bestuursniveau verschillende instanties bevoegd om gegevensuitwisseling in goede banen te leiden: op federaal niveau is eHealth hiervoor bevoegd, terwijl eHealth én CORVE op Vlaams niveau bevoegd zijn.

Vermoedelijk benutten onderzoekers ten gevolge van de complexiteit van het bestuurslandschap de bestaande databanken niet ten volle. Uit dit hoofdstuk blijkt immers dat onderzoekers die gebruik willen maken van (een koppeling van) registratiedata eerst de juridische en technische mogelijkheden en knelpunten van de verwerking van persoonsgegevens grondig moeten onderzoeken. Dit is een langdurig en tijdsintensief proces mede omdat het verkrijgen van relevante en correcte informatie bij de bevoegde instanties geen eenvoudige opdracht is. Terwijl vertegenwoordigers van de Vlaamse toezichtcommissie hebben aangegeven dat wij bij hen een machtigingsaanvraag moeten indienen, bleek bij nadere inspectie van de wetgeving dat dit niet het geval is. De juridische complexiteit maakt dat er soms onduidelijkheden zijn betreffende de bevoegde instanties.¹⁰⁰ Dit proces waarbij men inzicht verwerft in de juridische en technische mogelijkheden en knelpunten van de verwerking van persoonsgegevens en waarbij men bovendien niet zeker weet of men het gewenste resultaat zal bekomen, schrikt onderzoekers vermoedelijk af om gebruik te maken van databanken van de welzijnssector.

⁹⁹ Wij denken hierbij aan de Richtlijn 95/46/EG van 24 oktober 1995 van het Europees Parlement en de Raad betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrij verkeer van die gegevens, de Wet van 11 december 1998 tot omzetting van de Richtlijn 95-46/EG, de Privacywet, het Koninklijk Besluit van 13 februari 2001 en het Decreet betreffende het elektronisch bestuurlijke gegevensverkeer.

¹⁰⁰ Welke instantie is bijvoorbeeld bevoegd voor de codering en koppeling van Vlaamse databanken met federale databanken? Indien men voor de codering en koppeling van databanken van twee welzijnssectoren een beroep zou doen op eHealth, maar tegelijk ook de databank van onderwijs, waarvoor het Vlaamse CORVE bevoegd is, in deze koppeling wenst op te nemen: welke instantie is dan bevoegd: eHealth of CORVE?

Hoofdstuk 7

Besluit

De twee decreten Integrale Jeugdhulp willen komen tot een betere afstemming van het aanbod op de vraag van kinderen, jongeren en gezinnen. Die afstemming kan alleen maar slagen als er beter samengewerkt wordt tussen de voorzieningen. Achter deze beleidslogica gaat de assumptie schuil dat nogal wat kinderen en jongeren gebruik maken van verschillende vormen van zorg, ofwel op één moment, ofwel doorheen de tijd. Echter, terwijl uit de internationale literatuur over de jeugdhulp blijkt dat een aantal doelgroepen (multi-probleem gezinnen, kinderen met gedrags- en emotionele stoornissen, kinderen met meerdere handicaps en mishandelde kinderen) op verschillende sectoren een beroep doen, zijn er weinig objectieve cijfers over deze zorggebruikers voorhanden. In Vlaanderen zijn er evenmin cijfers beschikbaar over het sectoroverschrijdend zorggebruik. Dit werd nogmaals bevestigd in een recent rapport van het Vlaams Parlement. Om de uitvoering van het decreet Integrale Jeugdhulp te monitoren, is er nood aan cijfers die toelaten een beeld te schetsen van de kinderen, jongeren en gezinnen die worden bereikt en de (intersectorale) zorgtrajecten die de minderjarigen doorlopen. Die nood wordt bovendien bevestigd in het nieuwe decreet (artikel 70 en 71) en in het recente Actieplan Jeugdhulp (actie 25 en 26). Deze informatie is essentieel om te weten in welke domeinen en voor welke specifieke minderjarigen meer samenwerking en afstemming tussen hulpverleningsvormen en sectoren aangewezen is.

Gegevens uit cliëntenregistratie kunnen een dankbaar middel zijn om beleidsrelevante informatie over sectoroverschrijdend zorggebruik in de Vlaamse jeugdhulp te bekomen. Het recente Decreet betreffende de organisatie van het netwerk voor de gegevensdeling tussen actoren in de zorg (decreet-gegevensdeling) vormt de juridische basis voor het uitwisselen en benutten van gegevens over cliënten tussen hulpverleners en voorzieningen. Het decreet voorziet echter geen juridische basis voor wat wij “het beleidsondersteunend doel” van gegevensdeling noemen. Het decreet regelt niet de anonieme, beleidsmatige koppeling en uitwisseling van gegevens. Dit decreet bevestigt wel dat er voortgebouwd wordt op de bestaande sectorale systemen. Er komt dus geen uniform systeem dat in alle sectoren van de jeugdhulp wordt gehanteerd. Het A-document en het daaraan verbonden informaticasysteem Insisto vormt wel een uitzondering, aangezien hier een aanzet is tot een intersectorale registratie, weliswaar enkel voor de niet-rechtstreeks toegankelijke hulp. Aangezien de Vlaamse overheid niet kiest voor een uniform registratiesysteem dat in alle jeughulpsectoren gebruikt wordt, is het beleidsmatig relevant om kennis te vergaren over de haalbaarheid en meerwaarde van het koppelen van registratiedata om inzicht te verwerven in het intersectoraal zorggebruik. In dit kader stellen wij vast dat allerhande sectoroverstijgende onderzoeksthema’s en –vragen kunnen worden uitgewerkt, die voor het beleid relevante en bruikbare informatie kunnen opleveren.

Hoewel heel wat van die vragen in theorie via koppelingen van registratiedata zouden kunnen worden beantwoord, blijkt dit niet eenvoudig te zijn omdat hierbij specifieke valkuilen komen kijken. Dit hangt sterk samen met de moeilijkheid om de verschillende (mogelijke) gebruikers van cliëntenregistratie (hulpverleners, management, overheid en wetenschap) en de verschillende doelstellingen die ermee worden nagestreefd, op elkaar af te stemmen. Zo is het geen sinecure om een systeem op te zetten dat handig en bruikbaar is voor hulpverleners in de praktijkcontext, en waarvan de geregistreerde gegevens relevant zijn in het kader van het monitoren van het beleid, én in het kader van beleidsrelevant en

wetenschappelijk onderzoek. Op basis van de internationale literatuur constateren wij dan ook dat de verschillende doelstellingen die met cliëntregistratiesystemen worden vooropgesteld, in de praktijk dikwijls niet tegelijk worden gerealiseerd. Zo kan de invoering van prestatie-indicatoren op weerstand botsen bij bepaalde professionele groepen, en leidt de invoering van zulke indicatoren vaak tot extra kosten, administratiedruk en bureaucratisering. Bovendien worden de data dikwijls niet afdoende benut, en stelt men vragen over de betrouwbaarheid en geldigheid van registratie als informatie-instrument.

Op basis van de verkenning van de huidige systemen en de gesprekken met bevoorrechte getuigen uit de agentschappen doen we een aantal vaststellingen. Vooreerst stellen wij vast dat er heel wat verschillende registratiesystemen in de Vlaamse jeugdhulp worden gehanteerd, wat deels wordt verklaard door de sectoraal gekleurde ontwikkeling van de welzijnssector(en) en door de inhoudelijke verschillen in de ondersteuning en hulpverlening. Er is bovendien een gebrek aan voldoende kwalitatieve metadata die publiek beschikbaar zijn en die voor onderzoekers inzicht geven in de inhoud (i.e. variabelen) van de verschillende systemen. Dit vormt dan ook een hinderpaal voor het wetenschappelijk benutten van sectorale registratiedata in functie van beleidsrelevant onderzoek naar intersectoraal zorggebruik.

Ten tweede is de zeggingskracht van registratiedata per definitie onduidelijk. Registratiedata zijn immers niet zonder meer een weerspiegeling van de werkelijkheid, aangezien hulpverleners altijd een concrete situatie interpreteren en in antwoordcategorieën gieten. Voor elke variabele moet de geldigheid en betrouwbaarheid dan ook nagegaan worden: meet de variabele datgene dat het bedoelt te meten en is de meetprocedure op zich nauwkeurig? De kwaliteit van de gegevens wordt bepaald zowel bij de ontwikkeling van een systeem (welke variabelen worden opgenomen) als bij de toepassing ervan (hoe wordt het gebruikt). Er zijn op dit moment echter relatief weinig documenten voorhanden die inzicht geven in de kwaliteit van de gegevens (zowel betrouwbaarheid als geldigheid). Men kan zulke informatie dikwijls enkel bekomen aan de hand van interviews met hulpverleners en vertegenwoordigers van de agentschappen die rechtstreeks betrokken zijn, en die een zicht kunnen geven op welke variabelen in het systeem zijn opgenomen (inclusief antwoordcategorieën) en hoe ze ingevuld worden. Dit proces vergt nogal wat tijd, wat een bijkomende struikelblok voor de benutting van registratiedata vormt.

Ten derde is het aangewezen om een unieke cliëntidentificator te gebruiken bij het koppelen van registratiedata uit verschillende bronnen. Echter, nogal wat sectorale cliëntregistratiesystemen in de Vlaamse welzijnssector bevatten zo'n identificator tot op heden niet waardoor koppelingen niet eenvoudig kunnen worden gerealiseerd. Op het moment van de verkenning van de systemen, was zo'n identificator binnen de sectoren van de jeugdhulp enkel opgenomen in de systemen van het Agentschap Jongerenwelzijn, het VAPH en de CLB's. Deze cliëntidentificator wordt nu wel verplicht door het nieuwe decreet op de gegevensdeling. Dit moet in de toekomst ook toelaten om verbindingen te maken met andere systemen.

Ten vierde leidt het gebrek aan taaleenheid tussen sectoren, wat in de registratiesystemen tot uiting komt, ertoe dat het moeilijker is om gekoppelde sectorale data te analyseren en vergelijken. Die taalproblemen komen niet alleen tot uiting in de gehanteerde variabelen, maar ook in de wijze waarop antwoordcategorieën zijn opgemaakt. Ook op dit vlak lijkt meer inhoudelijke afstemming mogelijk, zonder de eigenheid van de gezinsondersteuning en hulpverlening overboord te halen.

Ten slotte moeten onderzoekers die van (een koppeling van) registratiedata gebruik willen maken, de juridische en technische procedure van de verwerking van persoonsgegevens doorlopen. In dit kader

moet men een machtigingsaanvraag opstellen en laten goedkeuren door de bevoegde juridische instantie. Die aanvraag moet bovendien door de eigenaars van de data worden goedgekeurd, wat niet altijd een sinecure is omdat de data niet altijd in handen is van een centrale organisatie/overheid. Voorts moet men bij het koppelen van registratiedata, de data laten coderen door een dienstenintegrator, wat niet altijd kosteloos is. Dit juridische proces dat nogal wat tijd en middelen kan vergen, en waarbij men bovendien niet zeker weet of men het gewenste resultaat zal bekomen zowel met betrekking tot vraag of de aangevraagde gegevens ook goedgekeurd worden door de bevoegde instantie als met betrekking tot de vraag of de verkregen gegevens ook voldoende kwalitatief zijn. Dit schrikt onderzoekers af om gebruik te maken van databanken van de welzijnssector.

Kortom, het verwerven van inzicht in het intersectoraal zorggebruik in de Vlaamse jeugdhulp via een koppeling van sectorale registratiedata is geen sinecure. Hierbij spelen allerhande knelpunten die de mogelijkheden en meerwaarde van deze dataverzamelmethode beperken. Terwijl een aantal van die knelpunten relatief eenvoudig kunnen worden weggewerkt (vb. de opname van een unieke cliëntidentificator), zijn andere knelpunten (vb. de onduidelijkheid over de zeggingskracht van registratiedata) eerder fundamenteel van aard.

Om de mogelijke meerwaarde van cliëntenregistratie in het kader van beleidsrelevant en wetenschappelijk onderzoek te verhogen, formuleren wij enkele beleidsaanbevelingen:

- Het publiek documenteren van de bestaande sectorale (cliënt)registratiesystemen, en de inhoud ervan.

Door een overzicht van de beschikbare sectorale registratiesystemen en -data in de Vlaamse jeugdhulp te creëren en up-to-date te houden, kunnen zowel onderzoekers als beleidsmakers de mogelijkheden en knelpunten van die gegevens beter inschatten. Momenteel moeten onderzoekers en beleidsmakers telkens opnieuw inzicht verwerven in de inhoud van de systemen, wat een tijdsintensief proces is. Bovendien moet men hierbij telkens opnieuw beroep doen op medewerkers van de agentschappen. In dit kader kunnen duidelijke aansprekpunten per entiteit ook een meerwaarde bieden.

- Minimaal inzicht verwerven in de kwaliteit van registratiedata, en hierover documenteren

Aangezien een voldoende hoge datakwaliteit een voorwaarde is voor het gebruik van registratiedata in het kader van onderzoek, is het aangewezen en noodzakelijk dat er transparantie wordt gegeven over de kwaliteit van de huidige systemen. Als men zulke informatie documenteert, kunnen zowel andere overheden als externe onderzoekers gemakkelijk zicht krijgen op de mogelijkheden van de registratiedata in het kader van (sectoroverschrijdend) onderzoek. Door de knelpunten omtrent de datakwaliteit in kaart te brengen, zouden overheden bovendien van elkaar kunnen leren om zo hun registratie te verbeteren.

- Toenemende inhoudelijke afstemming tussen sectorale registratiesystemen

Het zoeken naar toenemende inhoudelijke afstemming tussen sectorale systemen is relevant omdat het gebrek aan taaleenheid tussen sectoren, wat in de registratiesystemen tot uiting komt, ertoe leidt dat het moeilijker is om gekoppelde sectorale data integraal te analyseren en te vergelijken.

- Als overheid *concreet* vastleggen welke beleidsvragen men via cliëntenregistratie wil beantwoorden, en welke variabelen men daarvoor kan gebruiken

Vooraleer men data verzamelt, dient men te weten met welk doel men gegevens vergaart. Daarom is het essentieel om te bepalen welke vragen men via cliëntenregistratie wil beantwoorden, om

vervolgens na te gaan welke variabelen daarvoor dienen te worden geregistreerd. Daarbij wordt ook best aangegeven welke variabelen relevant zijn voor het monitoren van het beleid en welke variabelen vooral relevant zijn voor praktijkwerkers voor de uitoefening van hun job. In het beste geval worden beide met mekaar verzoend. Indien men niet op voorhand vastlegt tot welk concreet doel bepaalde variabele dienen, loopt men het risico dat hulpverleners niet het nut inzien om zulke informatie te registreren met als gevolg dat ook de datakwaliteit niet gegarandeerd is.

Literatuurlijst

Rapporten

De Boyser, K., Linchet, S., & Van Dijck, L. *Onderzoek naar de OCMW-hulpverlening aan dak- en thuislozen. Een onderzoek in opdracht van de POD Maatschappelijk Integratie. Eindrapport.*

de Lange, M., & van Haaren, S. (2011). De MPG-aanpak. Organiseren van de hulpverlening rondom het gezin. Nederlands Jeugdinstituut & Bureau Jeugdzorg Agglomeratie Amsterdam: Utrecht.

Hermans, J. (2007). *Het bestrijden van kindermishandeling: Het Regio-Raakexperiment. Eindverslag.* Amsterdam.

Hermans, K., & Van Audenhove, C. (2009). *Cliëntenregistratiesystemen: eerste aanzet tot evaluatie. Discussienota ten behoeve van het overleg tussen het kabinet, de administratie en SWVG op 22 april.* Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin: Leuven.

Kinderrechtencommissariaat (2011). *Dossier Geweld gemeld en geteld. Aanbevelingen in de aanpak van geweld tegen kinderen en jongeren.* Brussel.

Konijn, C., Bruinsma, B., Lekkerkerker, L., de Wilde, E., & Eijgenraam, K. (2009). Ontwikkeling van en onderzoek naar het Classificatiesysteem Aard Problematiek Jeugdzorg (CAP-J). Eindrapport. Nederlands Jeugd Instituut: Utrecht.

Koning, P., & Heinrich, C. (2009). Creaming-skimming, Parking and other Intended and Unintended Effects of Performance-Based Contracting in Social Welfare Services.

Poelman, M., Hermans, K., & Van Audenhove, C. (2011). *Ontwikkeling van indicatoren in het kader van doelstelling 12 'zorg' van het Pact 2020.* Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin: Leuven.

Sebrechts, L., & Breda, J. (2012). Families of children with special needs in Flanders: their vulnerability within the citizenship paradigm. University of Antwerp: Antwerpen.

Sprangers, A. (2012). Registreren in de jeugdzorg. Bezint voor je Binct! In Alert (38).

Steketee, M., & Vandenbroucke, M. (2010). Typologie voor een strategische aanpak van multiprobleemgezinnen in Rotterdam: een studie in het kader van Klein maar fijn: CEPHIR. Verwey-Jonker Instituut: Utrecht.

Steunpunt Algemeen Welzijnswerk. Jongvolwassenen: tussen wal en schip?

Steunpunt Algemeen Welzijnswerk. CAW in beeld. Cijfers 2010. Berchem.

van Burik, A., & van Vianen, R. (2006). Multiprobleemgezinnen in de Agglomeratie Amsterdam. Een onderzoek naar de omvang en samenstelling van multiprobleemgezinnen en de hulpverlening van de geïndiceerde jeugdzorg aan deze gezinnen. Adviesbureau van Montfoort: Woerden.

Van Tomme, N., Verhoest, K., Voets, J., & De Peuter, B. (2011). *Evaluatie van het decreet van 7 mei 2004 betreffende de integrale jeugdhulp.* Katholieke Universiteit Leuven, Instituut voor de Overheid.

Van Yperen, T. (2005). Trefzeker tellen. Universiteit Utrecht: Utrecht.

Van Yperen, T., & van der Steege (2008). *Cijfers over prestatie-indicatoren: een wetenschappelijke bijsluiter.* Nederlands Jeugd Instituut: Utrecht.

Van Yperen, T. (2009). Raamwerkafspraken prestatie-indicatoren. Definities en spelregels. Nederlands Jeugd Instituut: Utrecht.

Vindevogel, S., Vanderplasschen, W., & Broekaert, E. (2008). *Haalbaarheidsonderzoek naar het intersectoraal meten van effectiviteit en efficiëntie in de integrale jeugdhulp*. Universiteit Gent: Gent.

Vlaamse Onderwijsraad (2004). *Advies over een versterking van de onderwijskansen van jongeren met ernstige gedrags- en emotionele problemen*. Vlaamse Onderwijsraad: Brussel.

Overheidsdocumenten

Beleidsdomein Welzijn, Volksgezondheid en Gezin (2009). *Brochure beleidsdomein definitie*. Vlaams Parlement: Brussel.

Flanders' Care (2012). Visietekst. (e)Zorgzaam Vlaanderen. Gegevensdeling in de zorg- en welzijnssector. Vlaanderen In Actie. Pact 2020.

Jongerenwelzijn. Handleiding BinC. Brussel.

Jongerenwelzijn. Handleiding Domino. Brussel

Jongerenwelzijn (2010). *Jaarverslag 2010*. Van Mulders: Brussel.

Jongerenwelzijn. Beheersovereenkomst 2011-2015.

Jongerenwelzijn. BinC. Begeleiding in Cijfers. Eindrapport Pilootfase Registratieproject Bijzondere Jeugdzorg (2010).

Jongerenwelzijn. Differentiatie van het aanbod in de gemeenschapsinstellingen.

Jongerenwelzijn (18 juni 2012). Staten-generaal Jeugdhulp. Met de kracht van de jeugd!

Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen (2012). *ICT Plan: van een visietekst naar een (e)zorgzaam Vlaanderen*. Vlaamse Regering: Brussel.

VAPH. Beheersovereenkomst tussen de Vlaamse Regering en het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap voor de periode 2011-2015.

VAPH (2011). *Zorgregierapport*. VAPH-Cel zorgregie: Brussel.

VAPH (2009). *Handleiding contactpersoon webapplicatie zorgregie*. VAPH: Brussel.

VAPH (2012). *Hoe inschrijven bij het VAPH?* De Blauwe Peer: Brussel.

Vlaams Parlement (26 oktober 2009). *Beleidsnota 2009-2014. Welzijn, Volksgezondheid en Gezin*. Vlaams Parlement: Brussel.

Vlaams Parlement (23 februari 2012). Gedachtewisseling over de stand van zaken van de integrale jeugdhulp. Vlaams Parlement: Brussel.

Vlaams Parlement (5 mei 2004). *Voorstel van decreet betreffende de integrale jeugdhulp*. Vlaams Parlement: Brussel.

Vlaams Parlement. *Voorontwerp van decreet betreffende het platform voor gezondheids- en welzijnsinformatie*.

Vlaams Parlement (23 april 2014). *Decreet betreffende de organisatie van het netwerk voor de gegevensdeling tussen actoren in de zorg*. Vlaams Parlement: Brussel.

Vlaams Parlement (12 juli 2013). *Decreet betreffende de integrale jeugdhulp*. Vlaams Parlement: Brussel.

Vlaams Parlement (1999). *Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg*. Vlaams Parlement: Brussel.

Vlaams Parlement (2011). *Maatschappelijke beleidsnota jeugdzorg*. Vlaams Parlement: Brussel.

Vlaamse overheid. Vlaams Beleidsplan Integrale Jeugdhulp 2008-2012.

Vlaams Parlement (20 september 2011). Decreet IJH. Memorie van toelichting.

Vlaams Parlement (2011). *Beleidsbrief Welzijn, Volksgezondheid en Gezin 2011-2012*. Vlaams Parlement: Brussel

Wetenschappelijke artikels

Abbott, D., Townsley, R., & Watson, D. (2005). Multi-agency working in services for disabled children: what impact does it have on professionals? In *Health and Social Care in the Community* (13), pp. 155-163.

Abbott, D., Watson, D., & Townsley, R. (2005). The proof of the pudding: what difference does multi-agency working make to families with disabled children with complex health care needs? In *Child and Family Social Work* (10), pp. 229-238.

Canali, C., & Vecchiato, T. (2010). Mapping the Life Space of Children Living in Multi-Problem Families. In *International Journal of Child & Family Welfare* (1-2), pp. 68-80.

Carlier, I., Meuldijk, D., Van Vliet, I., Van Fenema, E., Van der Wee, N., & Zitman, F. (2010). Routine outcome monitoring and feedback on physical or mental health status: evidence and theory. In *Journal of Evaluation in Clinical Practice* (18), pp. 104-110.

Carter, B., Cummings, J., & Cooper, L. (2007). An exploration of best practice in multi-agency working and the experiences of families of children with complex health needs. What works well and what needs to be done to improve practice for the future? In *Journal of Clinical Nursing* ' (16), pp. 527-539.

Deboutte, D. (2001). Integrale jeugdhulpverlening: een Vlaamse versie van Nederlandse jeugdzorgen? In *Tijdschrift Klinische Psychologie* (3), pp. 19-30.

Greenbaum, P., Dedrick, R., Friedman, R., Kutash, K., Brown, E., Lardieri, S., & Pugh, A. (1996). National Adolescent and Child Treatment Study (NACTS): Outcomes for Children with Serious Emotional and Behavioral Disturbance. In *Journal of Emotional and Behavioral Disorders* (4), pp. 130-146.

Horn, E., & Kang, J. (2012). Supporting Young Children With Multiple Disabilities: What Do We Know and What Do We Still Need To Learn? In *Topics in Early Childhood Special Education* 31 (4), pp. 241-248.

Reddy, L. (2001). Serious Emotional Disturbance in Children and Adolescents: Current Status and Future Directions. In *Behavior Therapy* (32), pp. 667-691.

Rots-de vries, C., van de Goor, I., Stronks, K., & Garretsen, H. (2011). Evaluation of an assertive outreach intervention for problem families: intervention methods and early outcomes. In *Scandinavian Journal of Caring Sciences* (25), pp. 211-219.

Teich, J., Buck, J., Graver, L., Schroeder, D., & Zheng, D. (2003). Utilization of public mental health services by children with serious emotional disturbances. In *Administration and Policy and Mental Health* (30), pp. 523-534.

Van Regenmortel, T. (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusive en modern zorg. In *Journal of Social Intervention* (18), pp. 22-42.

Van Wel, F. (1999). Een eeuw interventieperspectieven op gezinnen met meervoudige problemen. In C. Brinkgreve & P. van Lieshout (Eds.), *Geregelde Gevoelens*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.

Watson, D., & Townsley, R., & Abbott, D. (2002). Exploring multi-agency working in services to disabled children with complex healthcare needs and their families. In *Journal of Clinical Nursing* (11), pp. 367-375.

Wels, P.M.A. (2000). Videohometraining. Een pedagogische hulpverleningsmethode voor gezinnen. In *Kind en adolescent* (21), pp. 103-111.

Wouters, S., Janssens, A., Deboutte, D. (2008). Prevalentie van psychopathologie bij kinderen en jongeren in de Bijzondere Jeugdbijstand: een vergelijking van werkvormen. In *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie* (33), pp. 34-48.

Boeken

Billiet, J., & Waege, H. (2006). *Een samenleving onderzocht. Methoden van sociaal-wetenschappelijk onderzoek*. De Boeck: Antwerpen.

Callens, S. & Peers, J. (2008). *Organisatie van de gezondheidszorg*. Intersentia: Antwerpen.

Ghesquière, Pol (1993). *Multi-problem gezinnen. Problematische hulpverleningssituaties in perspectief*. Garant: Leuven.

Grietens, H., Vanderfaeillie, J., Hellinckx, W., & Ruijsenaars, W. (2009). *Handboek orthopedagogische hulpverlening 1. Een orthopedagogisch perspectief op kinderen en jongeren met problemen*. Acco: Leuven.

Grietens, H., Vanderfaeillie, J., Hellinckx, W., & Ruijsenaars, W. (2005). *Handboek orthopedagogische hulpverlening. Een orthopedagogisch perspectief op kinderen en jongeren met problemen. Deel 1*. Acco: Leuven.

Grietens, H., Vanderfaeillie, J., Hellinckx, W., & Ruijsenaars, W. (2008). *Handboek orthopedagogische hulpverlening 1. Een orthopedagogisch perspectief op kinderen en jongeren met problemen*. Acco: Leuven.

Steyaert, J. (1996). *In de ban van het getal. Cliëntregistratie in de Vlaamse ambulante welzijnszorg*. Universiteit Antwerpen: Antwerpen.

Stroul, B., & Friedman, R. (1986). *A System of Care for Severely Emotionally Disturbed Children & Youth*. CASSP Technical Assistance Center: Georgetown.

Wallgren, A., & Wallgren, B. (2007). *Register-based Statistics. Administrative Data for Statistical Purposes*. Wiley: Chichester.

Internetsites

Amherst H. Wilder foundation, 2012, geraadpleegd op <http://www.wilder.org/Pages/default.aspx>.

Coördinatieceel Vlaams e-government, 2013, geraadpleegd op <http://www.corve.be/producten/magda-diensten/index.php>

Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer, 2012, geraadpleegd op <http://www.privacycommission.be/nl/sectorale-comites>.

Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer, 2012, geraadpleegd op <http://www.privacycommission.be/nl/node/3905>.

Intermutualistisch Agentschap, 2013, geraadpleegd op <http://www.nic-ima.be/nl/imaweb/home/index.html>.

Marissen, M. (2008). *CBI en omgaan met verontrustende situaties*, geraadpleegd op http://wvg.vlaanderen.be/jeugdhulp/09_antwerpen/databank_nieuws/vorming%20verontrustende%20situaties%20cbj.pdf.

Nederlands Jeugd Instituut, Reset. Samenvatting, geraadpleegd op <http://www.nji.nl/eCache/DEF/37/990.cmVjb3JkbnI9NTc5JmFkbGlidGl0ZWw9UmVTZXQmc2V0ZW1iZWQ9.html>, pp. 1-2.

Site eHealth.

VAPH, 2012, geraadpleegd op <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/3109491-VN-Convention+en+burgerschapsmodel.html>.

VAPH, 2012, geraadpleegd op <http://www.vaph.be/vlafo/view/nl/534509-Zorgvernieuwing%3A+De+krachtlijnen.html>.

Nederlands Jeugd Instituut, 2012, geraadpleegd op <http://www.nji.nl/eCache/DEF/1/09/644.html>.

De Standaard-online, 30 mei 2012, 'Reynders: Brussels integratiebeleid is een mislukking'.

Juridische documenten

Aanbeveling nr 11/03 met betrekking tot een nota van het Deferaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg betreffende de small cell analyse van gecodeerde persoonsgegevens afkomstig van het Intermutualistisch Agentschap (19 juli 2011)

Aanbeveling omtrent de privacybeschermende rol van Trusted Third Parties (TTP) bij gegevensuitwisseling (31 maart 2010)

Aanbeveling nr 09/2012 uit eigen beweging in verband met authentiek gegevensbronnen in de overheidssector (23 mei 2012)

Advies nr 27/2012 m.b.t. het voorontwerp van het decreet betreffende de integrale jeugdhulp (12 september 2012)

Besluit van de Vlaamse Regering betreffende de veiligheidsconsulenten, vermeld in artikel 9 van het decreet van 18 juli 2008 betreffende het elektronische bestuurlijke gegevensverkeer (15 mei 2009)

Decreet houdende de oprichting en organisatie van een Vlaamse dienstenintegrator (13 juli 2012)

Decreet betreffende het elektronisch bestuurlijke gegevensverkeer (18 juli 2008)

Koninklijk besluit tot vaststelling van de nadere regels met betrekking tot de samenstelling en de werking van bepaalde sectorale comités opgericht binnen de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer (17 december 2003)

Koninklijk besluit ter uitvoering van de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens (13 februari 2001)

Wet tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens (8 december 1992)

Wet houdende oprichting en organisatie van het eHealth-platform (21 augustus 2008)

Wet houdende oprichting en organisatie van een federale dienstenintegrator (15 augustus 2012)

Wet houdende diverse bepalingen betreffende gezondheid (13 december 2006)

Wet houdende oprichting en organisatie van een Kruispuntbank van de sociale zekerheid (15 januari 1990).

Andere

Aanvraag tot machtiging door het Sectoraal comité.

A-document (18 juni 2010).

De Vlaamse overheid Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Nota: de noodzaak van het classificeren van problemen en stoornissen in de jeugdhulpverlening.

Ebeleid (30 juni 2011). ICT en gezondheids- en welzijnzorg in Vlaanderen v12.

Integrale Jeugdhulp (2011). *Concepttekst intersectorale toegangspoort. Vraagverheldering/diagnostiek – indicatiestelling – toewijzing en maatschappelijke noodzaak.*

Kind en Gezin, Afsprakenbundel Mirage Jonge Kind (2012).

POD Maatschappelijke Integratie (2012). Gebruikershandleiding van de formulieren te gebruiken voor de terugvordering van de kosten van maatschappelijke integratie in het kader van de wet van 26 mei 2002.

SERV (2003). *W86/D-05/06a.*

Vandenbergh, L. (15 en 16 december 2010). Het concept en de werking van de intersectorale toegangspoort.

Vandeurzen, J. (3 januari 2013). Persmededeling. Minister Vandeurzen hertekent jeugdhulpverlening.

Vanhee, J.P. (27 september 2012). De intersectorale toegangspoort. Emmaüs: Mechelen.

Van Geertsom, J. (2011). NOVAPRIMA. POD Maatschappelijke Integratie.

Vermeiren, R. (2007). *B(l)ooming Business?! Leiden.*

Vlaams Patiëntenplatform (2011). *Standpunttekst Vlaams Patiëntenplatform vzw. De elektronische uitwisseling van gezondheidsgegevens.* Vlaams Patiëntenplatform: Heverlee.

Bijlage 1: De onderwijspiste

Op de themagroep van 21 september 2012 werd ons gesuggereerd de mogelijkheden te onderzoeken om naast de registratiesystemen van het VAPH en JW ook LARS, het registratiesysteem van de CLB's, in de koppeling op te nemen. Hierdoor zouden wij inzicht kunnen verschaffen in de wijze waarop consulenten van de eerste lijn (CLB's) cliënten doorverwijzen naar de tweede lijn (de BJZ en het VAPH). Wij kunnen bijvoorbeeld nagaan in welke mate minderjarigen die door de CLB's naar de bijzondere jeugdzorg of het VAPH werden doorverwezen, vervolgens door de tweedelijnsinstelling worden aanvaard (en dus niet opnieuw doorverwezen of afgekeurd). Dit kan een indicatie zijn van de efficiëntie van het doorverwijzen. De relevantie van deze onderzoeksvraag hangt samen met de implementatie van de intersectorale toegangspoort waardoor men vermoedelijk efficiënter doorverwijst, aangezien de toewijzing van de niet rechtstreeks toegankelijke jeugdhulp op een gestandaardiseerde manier verloopt. De link met LARS blijft relevant omdat wij zo de kenmerken van de schoolloopbaan van cliënten van het VAPH en de BJZ in kaart kunnen brengen, alsook de sociaaleconomische, demografische en hulpverleningskenmerken van minderjarigen die door de CLB's (verkeerdelijk) naar de bijzondere jeugdzorg of het VAPH werden doorverwezen. Ten slotte is het interessant om na te gaan in welke mate bepaalde indicatoren als "doorverwijzen naar" (CLB) en "doorverwezen door" (BJZ) overeenkomen. Op basis hiervan kunnen wij conclusies betreffende de registratie formuleren.

LARS is een multidisciplinair leerlingendossier waarin de CLB-medewerker begeleidingsactiviteiten noteert. Het is de integratie van het pms-dossier en de dossiers betreffende het medisch onderzoek, die voorheen werden gehanteerd. Bij zo'n 80% van de leerlingen is er geen tussenkomst waardoor enkel het medisch luik van hun dossier zal zijn ingevuld. Slechts bij 20% van de leerlingen zal het hele dossier zijn ingevuld. Vanuit LARS levert men de nomfiches, bepaalde registratiegegevens over leerlingen die in een CLB een activiteit krijgen, aan het Departement Onderwijs en Vorming. In dit kader maakt de overheid met de internettensamenwerkingscel, die alle CLB's verenigt, afspraken over welke gegevens ze vanuit LARS krijgt. Uit contacten met de projectleider van LARS blijkt dat het verkrijgen van data uit LARS, via de CLB's, een moeizaam proces is. Er wordt ons aangeraden om de benodigde gegevens via het Departement Onderwijs en Vorming te bekomen. De data zal dan wellicht tot de nomfiches zijn beperkt. Wel bestaat de mogelijkheid dat het Departement Onderwijs en Vorming in overleg met de ISC, bijkomende data uit LARS opvraagt. Indien wij deze piste volgen, kunnen wij vermoedelijk ook data over de attesten secundair onderwijs verkrijgen, die niet in LARS worden bijgehouden. Vervolgens hebben wij contact opgenomen met het Departement Onderwijs en Vorming, dat aangaf dat men momenteel een kwaliteitscontrole uitvoert op de data die men vanuit de CLB's verkrijgt. Deze data kunnen bijgevolg nog niet als beleidsinformatie worden gehanteerd en worden nog niet ter beschikking gesteld. Het Departement Onderwijs en Vorming mag bovendien enkel over anonieme data uit LARS beschikken. Verder wordt aangegeven dat CORVE (Coördinatiecel Vlaams e-government) optreedt als TTP voor de versleuteling van de data. Kortom, het lijkt niet mogelijk om de data uit LARS, hetzij via het Departement Onderwijs en Vorming, hetzij via de CLB's, op korte termijn te bekomen.