

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.