

Rapport 08

Het ontwikkelen van een concept voor de realisatie van een longitudinaal onderzoek in de jeugdhulp

Onderzoekers: dr. Evelien Coppens, Delphine West

Promotor: Prof. dr. Koen Hermans

Copromotor: Prof. dr. Johan Vanderfaellie, Prof. dr. Stefaan Pleysier

Samenvatting

1. Situering van het onderzoek

Binnen de integrale jeugdhulp maken nogal wat kinderen en jongeren gebruik van meerdere voorzieningen en/of sectoren op hetzelfde moment of doorheen de tijd. Hoe groot deze groep daadwerkelijk is en welk hulpverleningstraject ze afleggen, weten we niet. Casestudies en praktijkervaringen van hulpverleners suggereren dat sommige kinderen en jongeren een hobbelig parcours in de hulpverlening afleggen met een gebrek aan continuïteit als gemene deler (Ebraert, 2017). Systematisch onderzoek naar hulpverleningstrajecten ontbreekt evenwel waardoor het onduidelijk blijft waar in het hulpverleningstraject de voornaamste breuklijnen zich precies situeren.

Al geruime tijd bestaat de behoefte naar een longitudinaal onderzoek in de jeugdhulp om een beter beeld te krijgen van: (1) de populatie van de jeugdhulp en eventuele evoluties hierin, (2) de hulpverleningstrajecten van kinderen en jongeren in de jeugdhulp en (3) het effect van hulpverlening op de levens van kinderen, jongeren en hun ouders (Actieplan Jeugdhulp, 2014). In zijn beleidsbrief 2016-2017 kondigt minister Vandeurzen de opstart van een langdurig onderzoek aan.

Gebruik maken van de registratiegegevens van de verschillende deelsectoren van de jeugdhulp vormt een interessante onderzoekspiste om hulpverleningstrajecten op rudimentaire wijze in beeld te brengen, maar vraagt enige aanpassingen. De registratiegegevens zijn in hun huidige format niet helemaal geschikt om voor onderzoeksdoeleinden te gebruiken. Zo bevatten de registratiesystemen geen gemeenschappelijke set van variabelen, is er weinig geweten over de kwaliteit van de gegevens en registreren sommige sectoren geen rijksregisternummer – een cruciaal element om een koppelingen tussen sectorale data tot stand te brengen (De Witte & Hermans, 2015; De Witte, Declercq & Hermans, 2015).

Naast onderzoek met cliëntgegevens, is een aanvullende onderzoeksstrategie nodig om meer in de diepte gegevens over de instroom, doorstroom en uitstroom van kinderen en jongeren in de jeugdhulp te verzamelen en een antwoord te bieden op specifieke beleidsrelevante en/of wetenschappelijke vragen.

2. Onderzoeksopdracht

Het huidig onderzoeksproject is een gerichte voorbereiding om te komen tot een voorstel voor een longitudinaal onderzoek in de Vlaamse jeugdhulp dat toelaat om op termijn hulpverleningstrajecten van kinderen en jongeren in kaart te brengen. Het onderzoeksvoorstel bestaat uit twee deelluiken. Een eerste luik baseert zich op cliëntgegevens geregistreerd binnen de verschillende sectoren in de jeugdhulp. Voor dit luik stelt zich de vraag op welke wijze de registratiegegevens gebruikt kunnen worden om hulpverleningstrajecten te onderzoeken zonder professionals te belasten met buitensporig registratiewerk. Een tweede luik maakt gebruik van uitdiepingsgroepen om een afgebakende groep van kinderen en jongeren longitudinaal op te volgen. Voor dit tweede luik stelt zich de vraag welke onderzoeksvragen met de uitdiepingsgroepen onderzocht dienen te worden en welke vormen van dataverzameling hiervoor nodig zijn. De uitwerking van beide onderzoeksluiken houdt rekening met recente wetenschappelijke bevindingen en de wensen van verschillende stakeholdergroepen om een gedragen onderzoeksopzet te waarborgen.

Het onderzoeksproject formuleert een antwoord op volgende onderzoeksvragen:

- Onderzoeksvraag 1: Hoe definiëren we een hulpverleningstraject in de Vlaamse jeugdhulp?
- Onderzoeksvraag 2: Welke beloftevolle onderzoeksdesigns zijn voorhanden in de internationale literatuur over hulpverleningstrajecten van kinderen en jongeren?
- Onderzoeksvraag 3: In welke mate zijn de huidige registratiegegevens geschikt voor longitudinaal onderzoek naar hulpverleningstrajecten?
- Onderzoeksvraag 4: Welke generieke set van basisvariabelen moeten de sectoren binnen de jeugdhulp registreren om uitspraken te kunnen doen over hulpverleningstrajecten?
- Onderzoeksvraag 5: Welke concrete onderzoeksvragen wensen we via het registratieluik te onderzoeken en welk onderzoeksdesign hebben we daarvoor nodig?
- Onderzoeksvraag 6: Welke onderzoeksvragen wensen we via het uitdiepingsluik te onderzoeken en welke onderzoeksmethoden zijn daarvoor nodig?

We gebruiken volgende methoden om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden:

- **Een literatuurstudie** naar internationale onderzoeken die hulpverleningstrajecten in beeld brengen. Onze interesse gaat daarbij vooral uit naar de methodologische onderbouw van deze studies (onderzoeksvragen, steekproeftrekking, wijze en timing van dataverzameling, etc.).
- **Overleg met onderzoekers uit binnen- en buitenland** over de meest aangewezen onderzoeksopzet voor een longitudinaal onderzoek met gekoppelde registratiedata dat rekening houdt met belangrijke randvoorwaarden en mogelijke risico's.
- **Interviews met registratie-experts van de verschillende deelsectoren** van de jeugdhulp om de huidige registratierealiteit te inventariseren en te komen tot een eerste voorstel voor een gemeenschappelijke set van basisvariabelen.
- **Twee expertgroepen** om te komen tot een gedragen definitie voor het concept "hulpverleningstraject" en om het voorstel voor een generieke set van variabelen af te toetsen bij een heterogene groep van maatschappelijke en wetenschappelijke stakeholders.
- **Een bevraging van vertegenwoordigers van het beleid, de praktijk en gebruikers** gebruik makend van de methode van concept mapping om te bepalen op welke onderzoeksvragen en uitdiepingsgroepen het uitdiepingsonderzoek dient te focussen.

Voor een volledig verslag van het onderzoek en de resultaten, verwijzen we naar het onderzoeksrapport. Deze samenvatting geeft een bondig overzicht van de kernbevindingen en is richting gevend voor de Vlaamse overheid om op termijn een longitudinaal onderzoek naar hulpverleningstrajecten in de jeugdhulp op te zetten. Het rapport en de samenvatting kwamen tot stand in nauwe samenspraak met de stuurgroep van het project. De conclusies en de voorgestelde onderzoeksopzet voor zowel het registratielukkig als het uitdiepingslukkig werden tijdens de stuurgroep grondig doorgepraat om te komen tot een brede consensus.

3. Conclusies

3.1. Definitie hulpverleningstraject

In de internationale literatuur vonden we geen bruikbare definitie voor de term “hulpverleningstraject”. Drie studies bestuderen in zekere zin de hulpverleningstrajecten van kinderen en jongeren in de jeugdhulp zonder hiervoor een definitie te formuleren. Tijdens de twee expertgroepen en de verschillende stuurgroepen discussieerden we daarom uitgebreid over een passende definitie waarbij de beperkte bevindingen uit de literatuur als eerste opstap dienden. We kwamen uiteindelijk tot volgende operationele definitie:

“Een hulpverleningstraject start wanneer een van de sectoren van de integrale jeugdhulp voor het eerst een typemodule aan een kind/jongere en/of zijn context aanbiedt, wanneer een kind/jongere en/of zijn context voor het eerst in contact komt met een gemandateerde voorziening of de sociale dienst gerechtelijke jeugdhulp of wanneer een kind/jongere voor het eerst in contact komt met kinder- en jeugdpsychiatrie. Een hulpverleningstraject eindigt wanneer een kind/jongere en/of zijn context voor het laatst hulp krijgt alvorens de jongere de leeftijd van 25 bereikt. Binnen deze periode kunnen meerdere zorgepisodes elkaar in de tijd opvolgen. Een zorgepisode bestaat uit een aaneenschakeling van typemodules en/of contacten en eindigt wanneer iemand meer dan 30 dagen geen ondersteuning krijgt. Binnen en over zorgepisodes heen is meervoudig en intersectoraal zorggebruik mogelijk. Anonieme contacten met actoren uit de jeugdhulp zijn geen onderdeel van een jeugdhulpverleningstraject.”

3.2 Beloftevolle onderzoeksdesigns in de internationale literatuur

In de wetenschappelijke literatuur zijn er heel wat internationale studies in de jeugdhulp voorhanden die gebruik maken van een longitudinaal cohortdesign en administratieve gegevens. Veel van deze studies zijn afkomstig van de Verenigde Staten en focussen in het bijzonder op uithuisgeplaatste kinderen en crimineel gedrag en mishandeling bij kinderen en jongeren uit de jeugdhulp. De meeste studies zijn gebaseerd op registratiegegevens verzameld binnen een afgebakende periode – al dan niet aangevuld met vragenlijstgegevens of data afkomstig van interviews. De duur van de afgebakende meetperiodes varieert, gaande van 6 tot 25 jaar. Slechts vier studies hebben expliciet tot doel de trajecten van kinderen en jongeren in de jeugdhulp in beeld te brengen. Een eerste studie focust op de “care careers” van kinderen en jongeren na het verlaten van de jeugdhulp en onderzoekt de mate van betrokkenheid met verschillende types van voorzieningen doorheen de tijd (Shook et al., 2011). Een tweede studie onderzoekt de complexiteit van uithuisplaatsingstrajecten van kinderen en jongeren in de jeugdhulp en de relatie met diverse achtergrondkenmerken (Andersen, 2014). Een derde studie focust op de mate van betrokkenheid met justitie tijdens een bepaalde periode en de relatie met demografische kenmerken en ervaringen met jeugdweelzijn (Kolivoski et al., 2014). Een vierde studie tot slot bekijkt de stabiliteit van de plaatsingstrajecten van kinderen en jongeren in de pleegzorg (Fallesen, 2014). Slechts twee van deze studies (Kolivoski et al., 2014; Shook et al., 2011) richten zich op gebeurtenissen binnen meerdere sectoren van de jeugdhulp. De documentanalyse leert ons dat

longitudinale studies die de betrokkenheid van kinderen en jongeren met verschillende sectoren van de jeugdhulp doorheen de tijd in beeld brengen, schaars zijn. Dit betekent dat we bij het uittekenen van onze eigen Vlaamse longitudinale studie naar hulpverleningstrajecten sterk op ons zelf zijn aangewezen.

3.3 Inventaris van de huidige registratierealiteit

De inventaris geeft een overzicht van de tien registratiesystemen die momenteel gebruikt worden door de sectoren van de integrale jeugdhulp:

- LARS: het registratiesysteem van de centra voor leerlingenbegeleiding
- Domino: het registratiesysteem van de gemeenschapsinstellingen, de sociale diensten van de jeugdrechtsbank en de ondersteuningscentra jeugdhulp
- BinC: het registratiesysteem van de private instellingen van de bijzondere jeugdbijstand
- Insisto: het registratiesysteem van de intersectorale toegangspoort
- Mirage: het registratiesysteem van de voorzieningen van Kind en Gezin
- Het VK e-dossier: het registratiesysteem van de vertrouwenscentra kindermishandeling
- Het ERB: het registratiesysteem van de centra voor kinderopvang en gezinsondersteuning
- Het We-dossier: het registratiesysteem van de centra voor algemeen welzijnswerk
- De MPG: het registratiesysteem van de psychiatrische ziekenhuizen, de psychiatrische afdelingen van de algemene ziekenhuizen, de psychiatrische verzorgingstehuizen en de initiatieven beschut wonen
- De GIR: het registratiesysteem van de Vlaamse voorzieningen voor personen met een handicap (VAPH)
- Het EPD: het registratiesysteem van de centra voor geestelijke gezondheidszorg

Daarnaast bespreekt de inventaris de bruikbaarheid van twee andere Belgische databanken in het kader van het longitudinale onderzoek:

- De Kruispuntbank van de Sociale Zekerheid (KSZ)
- De databank van het Intermutualistisch Agentschap (IMA)

De inventaris leert ons dat er in de jeugdhulp een **veelheid aan registratiesystemen** bestaat en dat **de systemen van de verschillende sectoren heel divers** zijn als gevolg van hun specifieke ontstaansgeschiedenis, onderliggende software en functionaliteit. Verschillende systemen zijn ook volop in ontwikkeling (omwille van beleidsevoluties) wat het maken van een **up-to-date inventaris bemoeilijkt**. Bovendien is de inventaris **niet exhaustief** doordat er weinig documentatie over de registratiesystemen voor externen voorhanden is. Elke sector registreert allerhande gegevens over de aangeboden hulp en verscheidene persoonsgebonden variabelen, maar doet dit **volgens een eigen format**. We achten het niet haalbaar om met deze amalgaam van variabelen en parameters – afkomstig van verschillende agentschappen – een longitudinaal onderzoek op te zetten. Het is wenselijk om een beperkte basisset van variabelen over de sectoren heen op uniforme wijze te laten registreren. Dit maakt het mogelijk om gegevens afkomstig uit verschillende sectorale systemen probleemloos te integreren.

Het **rijksregisternummer** is een elementair onderdeel om gegevens van verschillende systemen met elkaar te koppelen. In sommige sectoren registeren medewerkers sedert enkele jaren consequent het rijksregisternummer. In enkele andere sectoren bestaat er zelfs een koppeling tussen het eigen

datawarehouse en de KSZ of het MAGDA-platform waardoor het rijksregisternummer van cliënten automatisch in het eigen datawarehouse terechtkomt. Heel wat andere sectoren engageren zich om vanaf januari 2018 het rijksregisternummer van cliënten te registreren. Het valt evenwel af te wachten in welke mate dit daadwerkelijk op een consequente wijze voor alle cliënten zal gebeuren. Los daarvan zijn er enkele sectoren die het rijksregisternummer van kinderen en jongeren niet standaard registreren en waarbij men niet de intentie heeft om dit in de nabije toekomst te doen.

Verder maakt de inventaris ons duidelijk dat het moeilijk blijft om zicht te krijgen op **de kwaliteit van de data** die hulpverleners binnen de sectoren registreren. De meeste sectoren hebben geen publieke rapportering over de kwaliteitscontrole die zij uitvoeren, waardoor we afhankelijk blijven van het subjectieve oordeel van medewerkers. Algemeen geldt dat de kwaliteit van registratiedata sterk afhangt van de mate waarin er effectief iets met de data gebeurt. Wanneer medewerkers op basis van de ingevoerde gegevens op geregelde tijdstippen bruikbare feedback krijgen, verhoogt dit hun motivatie om gegevens beter te registreren. Gebeurt er weinig of niets met de ingevoerde gegevens, dan wordt het al snel een tijdrovende formaliteit die men niet met de nodige zorg uitvoert. Registratiesystemen die veel variabelen bevatten, zijn eveneens een aanleiding voor medewerkers om gegevens minder betrouwbaar te registreren. Heel wat registratiesystemen bevatten invulvelden die weinig van belang zijn en/of quasi nooit gebruikt worden. Vaak gaat het om variabelen die men in het verleden verplicht moest registreren, maar waar nu niets meer mee gebeurt. Gezien de inventaris niet exhaustief is, weten we niet hoeveel “overbodige” invulvelden elk registratiesysteem telt. We bevelen de sectoren aan om de invulvelden in het eigen registratiesysteem onder de loep te nemen en variabelen die van weinig nut blijken te schrappen zodat de kwaliteit van de geregistreerde data verhoogt.

Op basis van de interviews met de medewerkers slaagden we er tot slot niet in om **de structuur van de databanken** van de sectoren te doorgronden. Het blijft onduidelijk hoe de data in het datawarehouse van de sectoren zijn opgeslagen en in welke mate het mogelijk is om een selectie van gegevens in het kader van het longitudinaal onderzoek uit het datawarehouse op te halen. Het is daarom raadzaam om het longitudinale onderzoek te laten voorafgaan door een pilootfase waarin de registratiegegevens van de betrokken sectoren in een vroeg stadium gekoppeld worden.

3.4 Generieke set van basisvariabelen

Een uniforme registratie van een beperkte set van variabelen door de verschillende sectoren moet het in principe mogelijk maken om het (intersectorale) hulpverleningstraject van kinderen en jongeren in de toekomst beter in beeld te krijgen. Tijdens twee expertgroepen en diverse overlegmomenten met de leden van de stuurgroep bespraken we uitvoerig welke variabelen deel moeten uitmaken van deze generieke basisset van variabelen. Het **beperken van de registratielast** van hulpverleners vormde tijdens de discussies een belangrijk punt van aandacht. Gegevens die via een andere databank (bv. het Rijksregister) zijn op te sporen, hoeven hulpverleners niet nog eens apart te registreren. Finaal kwamen we tot volgende zeven variabelen:

Label	Definitie	Parameters of format waarin de gegevens geregistreerd dienen te worden
Rijksregisternummer	Identificatienummer van de Sociale Zekerheid (INSZ).	Format: Het INSZ-nummer bestaat uit 11 cijfers waarbij een eerste groep van 6 cijfers naar de geboortedatum verwijst en het negende cijfer naar het geslacht. Dit cijfer is even voor een vrouw en oneven voor een man.
Hulpvoorstel	De hulp die wordt voorgesteld door jeugdhulpverleners die onder het toepassingsgebied van het decreet integrale jeugdhulp vallen.	Toelichting: De registratie gebeurt op drie niveaus: op sectorniveau, op functieniveau en op toegankelijkheidsniveau zoals gespecificeerd in de modulering van de integrale jeugdhulp. Parameters op sectorniveau: CAW, CGG, CLB, Kind en Gezin, VAPH, Jongerenwelzijn. Parameters op functieniveau: brede instap, info en advies, diagnose, behandeling, begeleiding, bemiddeling, training, verblijf, dagopvang, bijstand. Parameters op toegankelijkheidsniveau: RTJ, NRTJ.
Datum hulpvoorstel	De datum waarop de jeugdhulpverlener het hulpvoorstel deed.	Format: bv. 02.02.2012.
Ontvangen hulp	Aard van de ontvangen hulp zoals aangeboden door een van de sectoren binnen de integrale jeugdhulp of door de sector kinder- en jeugdpsychiatrie.	Parameters: de sectoren binnen de integrale jeugdhulp drukken de zorg die zij aanbieden uit in typemodules of functies. De zorg aangeboden door kinder- en jeugdpsychiatrie wordt uitgedrukt in functie van ambulante consultatie en/of residentiële opname.
Begindatum ontvangen hulp	Begindatum van een typemodule, begindatum van een residentiële opname in een psychiatrische voorziening of de datum van een eerste consult in een reeks van ambulante raadplegingen.	Format: bv. 05.04.2012.
Einddatum ontvangen hulp	Einddatum van een typemodule, einddatum van een residentiële opname in een	Format: bv. 07.08.2013.

	psychiatrische voorziening of de datum van een laatste consult in een reeks van ambulante raadplegingen.	
Manier van beëindigen ontvangen hulp	Manier waarop de ontvangen hulp binnen een voorziening wordt beëindigd.	Parameters: beëindigd in wederzijds overleg, beëindigd in wederzijds overleg en doorverwezen, vroegtijdig afgebroken door de cliënt met kennisgeving, vroegtijdig afgebroken door de cliënt zonder kennisgeving, beëindigd door de voorziening (bv. omwille van onwerkbaar hulpverleningsrelatie, veiligheidsrisico's), beëindigd omwille van verhuis cliënt, beëindigd door overlijden cliënt, beëindigd omdat de cliënt de maximumleeftijd heeft bereikt.

Op dit moment zijn deze generieke variabelen onvoldoende ingebed in de registratiesystemen. Meer dan de helft van de generieke variabelen zit vandaag niet in de voorgestelde format in de systemen en/of wordt niet consequent geregistreerd. Vooral de variabelen "hulpvoorstel", "datum hulpvoorstel" en "manier van beëindigen ontvangen hulp" worden door nagenoeg geen van de sectoren geregistreerd. Ook het rijksregisternummer – de cruciale variabele om een koppeling tussen de registratiegegevens van de verschillende systemen mogelijk te maken – zit slechts in de helft van de registratiesystemen vevat. De grootteorde van de nodige aanpassingen verschilt per registratiesysteem. De registratiesystemen van de CAW, CKG, VK, CGG en het VAPH vragen de meeste aanpassingen. Praktische afspraken met de sectoren zijn nodig over hoe de generieke variabelen zich naar de praktijk kunnen vertalen en hoe de variabelen op haalbare en betrouwbare wijze geïntegreerd kunnen worden in de huidige registratiesystemen. We merken daarbij op dat de vertaling en de integratie van de variabelen voor sommige sectoren en voorzieningen minder evident zal zijn.

Voor de sectoren die geen eigenaar zijn van hun systeem maar zich beroepen op een systeem dat door een extern bedrijf werd ontwikkeld, betekenen de aanpassingen een bijkomende kost. Voor sectoren die hun registratiesysteem zowel voor minderjarige als voor meerderjarige cliënten gebruiken (zoals voor het CAW, het VAPH en het CGG het geval is), is het eveneens minder voor de hand liggend om de voorgestelde aanpassingen te doen, aangezien deze niet altijd van toepassing zijn voor volwassen cliënten.

3.5 Onderzoeksvragen en onderzoeksopzet registratielukkig

Op basis van dit voorbereidend traject werkten we een concreet onderzoeksvoorstel uit voor een longitudinaal onderzoek dat beoogt om op basis van de administratieve gegevens van de deelsectoren van de integrale jeugdhulp het hulpverleningstraject van kinderen en jongeren in de jeugdhulp in beeld te brengen.

Het longitudinale onderzoek tracht een antwoord te bieden op volgende **onderzoeksvragen**:

- Wat is de prevalentie van sectoraal zorggebruik en hoe ziet het hulpverleningstraject van sectorale zorggebruikers eruit?
- Wat is de prevalentie van intersectoraal meervoudig zorggebruik en hoe ziet het hulpverleningstraject van meervoudige intersectorale zorggebruikers eruit?
- Welke positie nemen de brede instap, de intersectorale toegangspoort, de gemandateerde voorzieningen en de sociale diensten voor gerechtelijke jeugdhulp in tijdens de instroom en doorstroom van kinderen en jongeren doorheen de sectoren van de jeugdhulp?
- In welke mate sluiten de typemodules die bedoeld zijn om elkaar in de tijd op te volgen op elkaar aan?
- Welke types van hulpverleningstrajecten kunnen we onderscheiden en wat is typerend voor complexe hulpverleningstrajecten?
- Komen complexe hulpverleningstrajecten of komt meervoudig intersectoraal zorggebruik vaker voor bij bepaalde groepen van kinderen en jongeren?
- Hoe ziet het hulpverleningstraject van kinderen en jongeren eruit die in een verontrustende situatie verkeren en waarbij hulp maatschappelijk noodzakelijk is?
- Hoe doen jongeren die op meerderjarige leeftijd uit de jeugdhulp stromen het later als ze jongvolwassen zijn?

Om tot een antwoord op deze onderzoeksvragen te komen, doen we beroep op de **administratieve gegevens** geregistreerd binnen de volgende sectoren van de jeugdhulpverlening:

- Jongerenwelzijn: gegevens geregistreerd met Domino, BinC en Insisto
- Het CLB: gegevens geregistreerd met LARS
- Het CAW: gegevens geregistreerd met het We-dossier
- Kind en Gezin: gegevens geregistreerd met Mirage, het EPD van de VK en het ERB
- Het CGG: gegevens geregistreerd met het EPD van het CGG
- Het VAPH: gegevens geregistreerd met de GIR
- Kinder- en jeugdpsychiatrie: gegevens afkomstig van het Intermutualistisch Agentschap

Deze registratiegegevens worden aangevuld met persoonsgebonden gegevens afkomstig van de KSZ. De administratieve gegevens worden jaarlijks bij de sectoren opgevraagd en door het eHealth-platform aan elkaar gelinkt op basis van het rijksregisternummer van cliënten.

Het voorgestelde onderzoeksproject loopt van 2019 tot en met 2024 en bestaat uit **5 werkpakketten**.

In een **eerste werkpakket** worden de registratiesystemen van de verschillende sectoren van de integrale jeugdhulp aangepast zodat de uniforme registratie van de voorgestelde set van basisvariabelen in januari 2019 kan starten. Daartoe is overleg met de sectoren noodzakelijk om te komen tot goede

afspraken over de aanpassingen in de registratiesystemen en het registratieproces. De sectoren begeleiden bij het sensibiliseren, informeren en opleiden van hun hulpverleners over de doorgevoerde wijzingen in de registratiesystemen en bij het controleren van de data op registratiefouten is eveneens een onderdeel van dit werkpakket.

Een **tweede werkpakket** bestaat uit een pilootstudie waarbij – in afwachting tot de uniforme registratie van de generieke variabelen start – een koppeling tot stand wordt gebracht tussen reeds bestaande registratiegegevens van Domino en de KSZ. Meer in het bijzonder, gebruiken we voor deze piloot gegevens van Domino verzameld binnen de periode 2008-2012 en KSZ-gegevens uit de periode 2009-2015. Voor het onderzoek includeren we de records van jongeren geboren tussen 1991 en 1994 die in de periode 2008-2012 op meerderjarige leeftijd uitstroonden uit de jeugdhulp (uitstroomgroep). Daarnaast trekken we uit het KSZ-datawarehouse een vergelijkbare steekproef van jongeren die nooit in de bijzondere jeugdhulp verbleef. Het doel van de pilootstudie is tweërlei. Ten eerste, beter zicht krijgen op de datakwaliteit en de bruikbaarheid van administratieve gegevens om praktische knelpunten vroegtijdig op te sporen. De piloot is daarenboven een goede oefening om meer voeling te krijgen met de koppeling, verwerking en analyse van administratieve data. Ten tweede, nagaan hoe jongeren die op meerderjarige leeftijd uit de jeugdhulp stromen het later doen als ze jongvolwassen zijn. Hoe is hun sociaaleconomische situatie één jaar en drie jaar na uitstroom? Doen zij het beter of slechter dan een vergelijkbare controlegroep die tijdens de jeugd jaren geen ondersteuning van de jeugdhulp kreeg? In welke mate behalen deze jongeren een diploma van de middelbare school, in welke mate vinden zij werk, zijn ze afhankelijk van een sociale uitkering?

Een **derde werkpakket** betreft een eerste koppeling tussen de administratieve gegevens van de zes Agentschappen, de IMA-gegevens en enkele persoonsgebonden gegevens van de KSZ één jaar na de start van de uniforme registratie van de gemeenschappelijke variabelen. De administratieve gegevens hebben betrekking op de periode januari 2020 tot en met december 2020. Bijkomend wordt een online bevraging georganiseerd bij een selectie van hulpverleners uit de betrokken sectoren om te peilen naar het proces van dataregistratie. Het doel van dit werkpakket is tweevoudig. Een eerste doel is zicht krijgen op de datakwaliteit van de administratieve gegevens afkomstig uit acht verschillende hoeken. De registratiedata worden gescreend op mogelijke fouten in de registratieformat en/of de koppeling van gegevens wat toelaat om de dataregistratie, de gegevensexport of de gegevenskoppeling in een vroeg stadium bij te sturen. Aanvullend worden de gegevens van de online bevraging geanalyseerd en teruggekoppeld naar de sectoren zodat het proces van dataverzameling indien nodig geoptimaliseerd kan worden. Een tweede doel is om op basis van de gegevens een aantal eerste uitspraken te doen over de zorgepisode die kinderen en jongeren in de jeugdhulp doormaken. Wat is de prevalentie van sectoraal en intersectoraal zorggebruik binnen één zorgepisode en hoe ziet een sectorale en intersectorale zorgepisode eruit? In welke mate sluiten de typemodules binnen één zorgepisode op elkaar aan? Etc.

In een **vierde werkpakket** wordt een tweede koppeling tussen de administratieve gegevens van de zes Agentschappen, het IMA-datawarehouse en de KSZ tot stand gebracht. De koppeling vindt drie jaar na de opstart van de uniforme registratie van de generieke variabelen plaats en zal jongeren in beeld brengen die al meerdere jaren in de hulpverlening verblijven. Op basis van deze gegevens wordt het aldus mogelijk om een aantal uitspraken te doen over hulpverleningstrajecten. Wat is de prevalentie van een sectoraal en intersectoraal hulpverleningstraject en hoe ziet een sectoraal en intersectoraal traject eruit? Welke types van hulpverleningstrajecten kunnen we onderscheiden en wat is typerend voor complexe trajecten? Etc.

Een **vijfde werkpakket** tot slot betreft de rapportering over de onderzoeksgegevens. Zowel over de resultaten van de pilotstudie als over de resultaten van de eerste en tweede koppeling van gegevens wordt een rapport voorzien.

3.6 Onderzoeksvragen en -opzet uitdiepingsluik

Om te bepalen welke onderzoeksvragen het meest prioritair zijn om met het uitdiepingsluik te beantwoorden, voerden we een concept mapping uit bij verschillende stakeholdergroep. Concept mapping is een wetenschappelijke methode die kwalitatieve en statistische analyses combineert om de input van meerdere participanten over één complex vraagstuk te integreren. Aan de hand van een genereerfase en een structureerfase werd de mening van een heterogene groep van mensen op een gestructureerde manier in kaart gebracht. Tijdens de genereerfase schreven we een groep van 100 stakeholders uit de verschillende sectoren van de integrale jeugdhulp en een groep van jongeren aan met de vraag om mogelijke onderzoeksvragen voor het uitdiepingsluik te formuleren. Zevenveertig personen reageerden op deze oproep en formuleerden in het totaal 190 onderzoeksvragen. Deze lijst werd verder gereduceerd tot een pool van 36 onderzoeksvragen door niet-unieke vragen samen te voegen en vragen die buiten de scope van het uitdiepingsluik lagen te schrappen. Tijdens de structureerfase ordenden 17 stakeholders de onderzoeksvragen op grond van hun inhoudelijke samenhang (clusteren) en volgens belang (prioriteren).

De concept mapping leverde tien clusters van onderzoeksvragen op waarbij een cluster onderzoeksvragen groepeerde die erg op elkaar lijken of over hetzelfde thema handelen. De drie meest prioritaire clusters gingen over volgende thema's:

- Effectiviteit van de jeugdhulp
- Wachtlijsten
- Het netwerk van jongeren tijdens hun hulpverleningstraject

Aan deze drie clusters werden twee onderzoeksvragen – afkomstig uit de vierde cluster – toegevoegd, omdat deze vragen zeer hoog scoorden qua belangrijkheid. Deze vragen luiden als volgt:

- “Hoe verloopt de overgang van jeugdhulp naar volwassenhulp? Welke jongeren stromen eerder uit dan voorzien, wat zijn redenen van stopzetting van de jeugdhulp, welke factoren beïnvloeden deze overgang en hoe verloopt de overgang naar zelfstandig wonen?”
- “Hoe doen de jongere en zijn context het na het beëindigen van de hulpverlening?”

Voor elke cluster evenals voor de twee toegevoegde onderzoeksvragen werkten we vervolgens een generiek onderzoeksvoorstel uit dat aanpasbaar is in functie van de specifieke onderzoeksvraag, de sector of specifieke groep waarbinnen deze vraag onderzocht wordt, de leeftijd van deze kinderen of jongeren, etc. Op deze manier kunnen de onderzoeksvorstellen flexibel ingezet worden bij een groot aantal mogelijke onderzoeksvragen. Iedere uitwerking bevat een korte theoretische inleiding, het generieke onderzoeksvoorstel en een aantal aandachtspunten. Aangezien de generieke modellen mogelijks te algemeen zijn en om het generieke voorstel zo concreet mogelijk te maken, werd telkens een transparant voorbeeld toegevoegd.

Onderstaand bespreken we kort de vier generieke onderzoeksvorstellen.

Het eerste onderzoeksvoorstel heeft betrekking op de cluster **“effectiviteit van de jeugdhulp”**. Het voorstel bestaat uit een Randomized Controlled Trial waar minstens twee metingen plaatsvinden van

de variabele probleemreductie. Daarnaast worden uitval, doelrealisatie en cliënttevredenheid in kaart gebracht. Wanneer een Randomized Controlled Trial moeilijk realiseerbaar blijkt, kan een veranderingsonderzoek als alternatief overwogen worden.

Een tweede onderzoeksvoorstel heeft betrekking op de cluster “**wachlijsten**” en bestaat uit twee delen. Een eerste deel maakt gebruik van datatriangulatie om na te gaan welke oorzaken aan de basis van de wachlijsten liggen. Er wordt een documentanalyse van relevante documenten voorgesteld, gevolgd door expertinterviews en focusgroepen. Deze focusgroepen kunnen samengesteld worden met alle betrokkenen. Een tweede deel gaat na of jongeren die op een wachtlijst staan en tijdens de wachtperiode geen overbruggingshulp ontvangen vaker nood hebben aan crisishulp. Het is erg belangrijk dat de begrippen “wachlijsten/wachttijden”, “overbruggingshulp” en “crisishulp” door iedere actor op dezelfde manier geïnterpreteerd worden. Wanneer de termen onvoldoende helder zijn of niet stroken met de door de sector gehanteerde definities, kan een focusgroep met de betrokken actoren georganiseerd worden om samen werkbare definities vast te leggen. Aangezien het hier een vergelijking betreft tussen jongeren die overbruggingshulp krijgen versus jongeren die dit niet krijgen, wordt idealiter een Randomized Controlled Trial opgezet. Het is ethisch niet verantwoord om op voorhand at random te bepalen welke jongeren overbruggingshulp mogen krijgen en welke niet. Als alternatief kunnen de groepen post-hoc gevormd worden. Jongeren die aan het einde van de wachttijd overbruggingshulp kregen, behoren dan tot de interventiegroep en de overige jongeren tot de controlegroep.

Een derde onderzoeksvoorstel heeft betrekking op de cluster “**het netwerk jongeren tijdens hun hulpverleningstraject**”. Er wordt voorgesteld om op twee meetmomenten een vragenlijst af te nemen: (1) voor of op het moment van de plaatsing (baselinemeting) en (2) een aantal maanden (bv. 6 maanden) na de uithuisplaatsing. Een vergelijking tussen beide meetmomenten laat toe om na te gaan of er sprake is van verlies, winst of behoud van contacten. De ervaren sociale steun wordt bevraagd aan de hand van vragenlijsten. Ten slotte wordt gepolst naar de hoeveelheid van contact met broers en zussen, of dit contact als voldoende ervaren wordt en of de voornaamste steunbronnen personen zijn die reeds voor de plaatsing gekend waren (bij de tweede afname van de lijst).

Een laatste onderzoeksvoorstel handelt over de **bijkomende onderzoeksvragen rond de overgang van jeugdhulp naar volwassenhulp en hoe de jongeren en hun context het doen na het verlaten van de jeugdhulp**. Deze onderzoeksvragen kunnen het best aan de hand van semigestructureerde interviews beantwoord worden. Aan de jongeren wordt onder meer gevraagd naar de overgang van jeugdhulp naar volwassenhulp, hoe ze voorbereid werden op zelfstandigheid, wanneer ze de jeugdhulp verlieten, of en waarom ze de jeugdhulp stopzetten en hoe de eventuele overgang verliep naar zelfstandig wonen. Om na te gaan hoe jongeren en hun context het doen na het beëindigen van de jeugdhulpverlening, wordt gekeken naar volgende uitkomstmaten: educatie, werksituatie, inkomen, huisvesting, delinquent gedrag, sociale steun, psychische problemen, middelenmisbruik, fysieke problemen en levenskwaliteit. Meerdere meetmomenten vinden plaats zodat het mogelijk is om de jongeren longitudinaal op te volgen. Demografische gegevens en gegevens met betrekking tot het reeds doorlopen hulpverleningstraject worden eveneens mee opgenomen in dit voorstel.

De onderzoekers zijn er zich terdege van bewust dat andere voorbeelden gepresenteerd hadden kunnen worden. De gepresenteerde voorbeelden sluiten geenszins andere keuzes uit. Het toepassen van deze generieke voorstellen op een (andere) specifieke vraag vereist naast inhoudelijke ook technische en methodologische kennis. Wellicht hebben sommige beleidsmakers en praktijkwerkers deze kennis niet onmiddellijk bij de hand. De auteurs van dit hoofdstuk in het rapport (Johan Vanderfaeillie en Delphine

West) zijn dan ook bereid om een bijdrage te leveren aan verdere concretisering, operationalisering en implementatie van praktijkonderzoek, al-dan-niet op basis van de generieke voorstellen.