

## Rapport 39

April 2020

### De toegankelijkheid van multidisciplinaire diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen in Vlaanderen

Onderzoekers: Eva Cloet<sup>1</sup>, Eva Kimpe<sup>1</sup>, Tom Van Ransbeeck<sup>1</sup>

Promotor: Prof. dr. Mark Leys<sup>1</sup>

<sup>1</sup> VUB, vakgroep OPIH (Organisation, Policy and Social Inequalities in Health Care)

## Samenvatting

### *Situering en onderzoeksvragen*

Elk kind met een mogelijk risico op of een vermoeden van een ontwikkelingsstoornis, zou zo snel mogelijk toegang moeten hebben tot een gespecialiseerde multidisciplinaire diagnostische setting, waar een adequaat en kwaliteitsvol diagnostisch proces doorlopen kan worden. Ook op volwassenen leeftijd is er een vraag naar diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen.

Ondanks het bestaan van verschillende soorten door de overheid erkende en gesubsidieerde organisaties en diensten in Vlaanderen die als (deel)opdracht de multidisciplinaire diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen hebben, kan vlotte toegankelijkheid niet gegarandeerd kan worden.

Dit onderzoek beoogt meer inzicht te verschaffen in de toegankelijkheid van multidisciplinaire diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen bij kinderen. Het maakt een inventaris van samenwerking tussen verschillende types aanbieders. Het onderzoek staat kort stil bij aanbod, vraag en wachttijden voor multidisciplinaire diagnostiek van autisme- en andere ontwikkelingsstoornissen bij volwassenen, binnen het gesubsidieerde aanbod in Vlaanderen.

### *Methodologie*

Data werden verzameld op basis van literatuuronderzoek, documenten- en websiteanalyse, vragenlijsten en focusgroepen. Sommige organisaties (observatie- en behandelcentra) die niet konden deelnemen aan een focusgroep, gaven schriftelijk feedback op de topiclist. Het vragenlijstonderzoek voor volwassenen werd aangevuld via telefonische interviews. De resultaten van de vragenlijst-onderzoeken werden verwerkt aan de hand van SPSS. De focusgroepen werden thematisch geanalyseerd door een proces van data- en onderzoekerstriangulatie. Resultaten van de analyses werden getoetst met experts en die inzichten werden meegenomen bij het finaliseren van het rapport.

### *Belangrijkste bevindingen*

Voor het domein van kinderen kregen we 155 ingevulde vragenlijsten. Daarvan waren 67 vragenlijsten bruikbaar om te includeren. Omwille van de beperkte kwaliteit van de data van de K-diensten en de Centra voor Leerlingenbegeleiding, werd enkel de respons van de Centra Ambulante Revalidatie, Referentiecentra Autisme, Centra Ontwikkelingsstoornissen, Centra Geestelijke Gezondheidszorg weerhouden. Aan de focusgroepen m.b.t. het diagnostisch aanbod voor kinderen namen 71 personen deel.

De respons op het vragenlijstonderzoek gericht op organisaties en diensten die diagnostiek aanbieden voor volwassenen, betrof N=51. Deze data werd aangevuld met data uit 24 telefonische interviews en schriftelijke bevestigingen.

De analyse leidde tot volgende conclusies:

1. De verschillende organisaties en professionals hebben geen eenduidige visie op het concept diagnostiek en ook niet hoe diagnostiek concreet ingevuld moet worden. Dit leidt tot onduidelijkheden tussen spelers over de vorm van diagnostiek die wordt aangeboden. Mede als gevolg daarvan leven verschillende verwachtingen rond diagnostiek, wat belemmeringen geeft bij verwijzing en samenwerking.
2. Diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen moet gezien worden als een (iteratief) proces en niet als een *one shot* activiteit. Het wordt te weinig geconceptualiseerd als een proces dat geïntegreerd kan worden met andere type activiteiten.
3. De grootste drempel om interorganisatorisch samen te werken is het gebrek aan wederzijds vertrouwen in de kwaliteit van de geleverde diagnostiek, wat versterkt wordt door onvoldoende wederzijdse detailkennis over de wijze waarop gewerkt wordt. Wat beschouwd wordt als kwaliteitsvolle diagnostiek, verschilt tussen de types organisaties.
4. Organisaties doen aan en werken met diagnostiek vanuit uiteenlopende organisatiedoelstellingen en gewoonten, met uiteenlopende samenstelling van teams en vanuit verschillende werkpraktijken. Het ontbreekt nog aan een tussen type organisaties gedeelde visie op hoe de integratie van activiteiten vorm kan krijgen.
5. Continuïteit van het zorg is zowel bij kinderen als volwassenen een probleem, waardoor kostbare tijd verloren gaat en primaire en secundaire kenmerken van de ontwikkelingsstoornis kunnen toenemen. Er is meer inzicht nodig hoe periodes waarin “niets” wordt aangeboden (“in afwachting”) ingevuld kunnen worden om grote sociale ongelijkheden te vermijden.
6. Het landschap van voorzieningen die diagnostiek aanbieden is heterogeen. De toegang tot het diagnostisch aanbod, de aard van de diagnostiek en de doelgroep (leeftijd en pathologie) verschilt tussen de organisaties en is niet afgestemd, noch tussen organisaties van hetzelfde type als van verschillende types.
7. Het diagnostisch aanbod voor volwassenen is niet gestructureerd. Er is weinig tot geen samenwerking en afstemming tussen de aanbieders van diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen voor volwassenen.
8. Er is in elke regio een aanbod van multidisciplinaire diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen, maar er zijn niet in elke regio dezelfde competenties, kennis, expertise en capaciteit aanwezig.
9. Beleidsoriëntaties en regelgeving voor de verschillende types organisaties actief in het domein van ontwikkelingsstoornissen zijn historisch versnipperd ontwikkeld, wat een impact heeft op de manier van (samen)werken. Er is nood aan een meer gedeeld beleidskader, opgezet vanuit een samenwerkingslogica.
10. Er is een gebrek aan capaciteit in Vlaanderen om de huidige vraag naar diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen in te vullen, er is behoefte aan investeringen en regionale spreiding van capaciteit voor diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen.

11. Er is geen eenvormige rapportering van diagnostiek en trajecten van kinderen/volwassenen met ontwikkelingsstoornissen over alle organisaties heen, op basis waarvan de problematiek volledig en correct in kaart gebracht kan worden.

### **Aanbevelingen**

**Het concept diagnostiek.** Stel op korte termijn als overheid, samen met wetenschappers en de spelers uit veld, het concept diagnostiek helder. Vertrek hierbij vanuit de doelstellingen van diagnostiek voor het invullen van behoeften van de persoon: stel centraal dat diagnostiek steeds in functie moet zijn van behandeling en ondersteuning. Laat diagnostiek zo vroeg mogelijk in het traject van kinderen/volwassenen met ontwikkelingsstoornissen beginnen maar laat toe dat onderdelen van complexe diagnostiek in verschillende fasen van het traject van de persoon een plaats kan krijgen. Zet bij het uitwerken van de visie in op interdisciplinaire diagnostiek, waarbij collectief genomen resultaten en analyses gedeeld worden tussen verschillende disciplines die actief en interactief bijdragen bij het diagnostisch proces en werken in een geïntegreerd dossier. Zet in het model van diagnostiek (dat benaderd wordt als proces), in op een model van brugzorg, waarbij in de overgang tussen de verschillende fasen waar mogelijk ondersteunende activiteiten (brugzorg) kunnen starten, ook al voor het diagnostisch proces volledig afgerond is. In het verlengde hiervan moet ook ingezet worden op een intersectorale en interorganisatorisch gedeelde kwaliteitsvisie m.b.t. de diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen.

**Systeemontwerp van samenwerking.** De overheid moet beleidsdomein-overschrijdend aansturen om, samen met wetenschappers en spelers in het veld, een systeemontwerp van het samenwerkingsverband te maken.

Zet in op vroegdiagnostiek, maar interpreteer dit als diagnostiek zo vroeg mogelijk in het traject van de persoon met een (vermoeden van een) ontwikkelingsstoornis.

Zet vanuit het ontwerp in op capaciteitsverhoging van het huidige aanbod. Zorg voor een regionale spreiding die toegankelijke diagnostiek garandeert en voorzie in alle regio's voldoende competenties, kennis, expertise en capaciteit.

Stem financierings- en organisatiemodaliteiten die betrekking hebben op het diagnostisch aanbod van de verschillende types organisaties meer op elkaar af en overweeg performance financiering afgestemd op vooropgestelde kwaliteitscriteria.

**Organiseer het aanbod van multidisciplinaire diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen voor volwassenen.** Er kan gekozen worden voor een vraag- of aanbodgestuurde programmatiebenadering. In elk geval moet ingezet worden op het stimuleren van een samenwerkingsmodel waarbij rekening wordt gehouden met regionale verschillen in capaciteit en expertise.

**Registratie.** Stem (een deel van) de registratie en rapportering van de verschillende types organisaties die diagnostiek van ontwikkelingsstoornissen aanbieden op elkaar af om volledige en bruikbare registratiegegevens te verzamelen voor monitoring, evaluatie en beleidsmatige, klinische en organisatorische ondersteuning.

Zorg voor opvolging en wetenschappelijke ondersteuning om verdere beleidsopties evidence informed te onderbouwen.