

Transformatie en outcome: De cijfers vóór de verhalen

Rapportage fase 1: Overzicht van outcome-data, bevindingen en aanbevelingen

Academische Werkplaats Inside-Out
2016 -2018



Laura Beurskens-Claessens¹, Marloes Jaspers-van der Maten¹, Kees Goderie², Helen Klip³, Roy Otten⁴, Rachel van der Rijken⁵, Gert Kroes⁵

Dit project wordt mede mogelijk gemaakt door:



¹EntreaLindenhout – ²Gemeente Nijmegen – ³Karakter – ⁴Pluryn – ⁵Praktikon

Inhoudsopgave

	Pagina
1. Algemeen doel van het project	3
2. Opzet dataverzameling en procesbeschrijving	5
3. Beschrijving data gemeente Nijmegen	7
4. Beschrijving data per deelnemende instelling:	
<i>4.1 Zorgaanbieder 1</i>	11
<i>4.2 Zorgaanbieder 2</i>	12
<i>4.3 Zorgaanbieder 3</i>	14
5. Conclusies: bevindingen en aanbevelingen	18
6. Referenties	22

1. Algemeen doel van het project

In de regio Nijmegen zijn zorgaanbieders en gemeenten al geruime tijd bezig met de transformatie van de jeugdhulp. Aanvankelijk ging de aandacht voornamelijk uit naar de aanbesteding en organisatie van de jeugdhulp na de transitie. Nu deze operatie in grote lijnen achter de rug is, komt de vraag naar informatie over de kwaliteit en effectiviteit van de geboden hulp in toenemende mate onder de aandacht. Zorgaanbieders verzamelen deze informatie al een tijdlang min of meer systematisch, aan de hand van de landelijke prestatie-indicatoren voor outcome in de jeugdhulp (VNG, Brancheorganisaties Jeugdhulp, & NJi, 2016). Gemeenten zijn na de transformatie de registratie, data-opbouw en managementinformatie voor de jeugdhulp (en Wmo) gaan opbouwen. Tegelijkertijd zijn gemeenten sinds 2016 bezig met het uitvragen van data over kwaliteit en effectiviteit bij cliënten en ouders, vooreerst in de vorm van cliëntervaringen en gegevens over tevredenheid over de geboden hulp.

Deze twee stromen, het verzamelen van gegevens over kwaliteit en effectiviteit - outcome-indicatoren door zorgaanbieders en de opbouw van data, managementinformatie en cliëntervaringen door gemeenten - komen echter nog te weinig samen. In de gemeentelijke backoffices is bekend welke aanbieders bij de verstrekte voorzieningen horen en dat gegeven wordt toegepast in beleid en uitvoering. Maar als het gaat om de kwaliteit en effectiviteit van jeugdhulp hebben zorgaanbieders en gemeenten afzonderlijke beelden en maken ze nog nauwelijks gebruik van elkaars gegevens en inzichten. Daardoor missen ze belangrijke informatie om gezamenlijk het gesprek te voeren over de kwaliteit van de jeugdhulp en deze waar mogelijk te verbeteren.

De Academische Werkplaatsen voor jeugd zijn verspreid over het land opgezet om de transformatie in de jeugdhulp te ondersteunen. In deze werkplaatsen komt het wetenschappelijke kennisperspectief samen met dat van zorgaanbieders, gemeenten en cliënten. Daardoor bieden deze werkplaatsen een ideaal platform om gezamenlijk kennis te ontwikkelen over de jeugdhulp. De Academische Werkplaats Nijmegen (*Inside-Out*) richt zich specifiek op het ontwikkelen van gezamenlijke kennis over de kwaliteit en effectiviteit van jeugdhulp. Met het onderzoeksproject 'Transformatie en outcome: de verhalen achter de cijfers' streeft zij ernaar beschikbare gegevens over de jeugdhulp bij elkaar te brengen en daarover het gesprek op gang te brengen tussen alle betrokkenen: zorgaanbieders, gemeenten en cliënten. De zo verkregen kennis wordt gebruikt om de kwaliteit van de jeugdhulp gezamenlijk te borgen en zo mogelijk te verbeteren, zodat de transformatiedoelen worden bereikt op basis van een continu proces van meten, bespreken en verbeteren.

Centraal in dit project staat de vraag: 'Hoe organiseren we samen een effectieve transformatie door het verbeteren van data, informatie en kennis, en tot welke inzichten leidt dat?' In samenwerking met gemeenten, jeugdhulpinstellingen en onderzoekers en met inbreng van opvoeders en jongeren wordt kennis ontwikkeld die helpt uitspraken te kunnen doen over de kwaliteit en effectiviteit van de jeugdhulp. Zo kan een gemeente beter inschatten in hoeverre haar jeugdbeleid succesvol is en kunnen aanbieders van jeugdhulp betere zorg en ondersteuning bieden aan kinderen en hun ouders.

In dit project proberen we in vier stappen de kennis over kwaliteit en effectiviteit bij elkaar te brengen en te benutten. Deze stappen zijn:

1. Onderzoekers van betrokken partijen brengen beschikbare gegevens van gemeenten en zorgaanbieders bij elkaar;
2. Zij analyseren en presenteren de data op een heldere manier;
3. De cijfers worden tijdens transformatiedialogen verrijkt met ervaringsverhalen van cliënten en hulpverleners. Ook beleidsmedewerkers zijn daarbij aanwezig om beter zicht te krijgen op de huidige zorg, te horen welke verbeteradviezen er zijn en vervolgens beleid te maken om de zorg te verbeteren;
4. De data-analyses en transformatiedialogen kunnen aanleiding geven tot verdiepende studies.

In dit deelrapport worden de bevindingen en aanbevelingen beschreven van de eerste twee stappen, met als doel:

- Het creëren van een dataset met de gegevens over outcome van verschillende instellingen op het gebied van jeugdhulp (GGZ, LVB en Jeugd- en opvoedhulp), gekoppeld aan de data

van de gemeenten over enerzijds zorgtoewijzingen en cliënten binnen het sociaal domein en anderzijds cliëntervaringen;

- Een analyse- en presentatiemodel voor gemeenten en zorgaanbieders voor het genereren van beleidsrelevante informatie op basis van deze dataset.

Binnen de Academische Werkplaats Jeugd Nijmegen werd een Werkgroep Data en Informatie ingericht, waarin aanbieders van jeugdhulp, gemeenten, onderzoekers en later ook cliënten participeerden. Dit rapport beschrijft de verzameling van de data over kwaliteit en outcome bij de afzonderlijke partijen en sluit af met een hoofdstuk met overkoepelende, gezamenlijke conclusies en aanbevelingen.

2. Opzet dataverzameling en procesbeschrijving

De werkgroep Data en Informatie werd ingericht om adequate informatievoorziening te organiseren over de (uitkomsten van de) zorg die cliënten ontvangen in de regio Nijmegen en om de beschikbare gegevens over die zorg helder weer te geven. Vertegenwoordigers van drie grote zorgaanbieders in de regio Nijmegen, de gemeente Nijmegen en Praktikon maken deel uit van deze werkgroep. Dit hoofdstuk beschrijft de stappen die gedurende de eerste twee jaar van het project - van 2016 tot 2018 - zijn gezet en de opbrengsten daarvan.

De eerste bijeenkomsten stonden met name in het teken van oriëntatie op het thema 'outcome-data'. Onder meer werd uitgebreid besproken welke gegevens de afzonderlijke organisaties verzamelen, hoe die gegevens vastgelegd worden (op welke manier, in welke systemen, op welke momenten, door wie, etc.) en waarvoor die gegevens benut worden. Een volgende stap was het daadwerkelijk inbrengen van (voorbeelden van) overzichten met data uit de diverse monitoringsystemen.

Vervolgens werd bekeken in hoeverre de vastgelegde cliëntgegevens, wijzen van registreren, interne processen en gebruikte meetinstrumenten overlap vertonen en op welke vlakken organisaties uiteenlopende keuzes gemaakt hebben. Gaandeweg werd meer inzicht verkregen in de overeenkomsten en verschillen tussen de organisaties en de gevolgen daarvan.

Gelijktijdig met dit proces van oriënteren en inventariseren, werd duidelijk dat de betrokken partijen een heldere typering van de aard en ernst van verschillende doelgroepen en zorgvragen van belang vonden voor een zinvolle analyse van de beschikbare gegevens over outcome en een zinvolle interpretatie en duiding van de 'verhalen achter de cijfers'. Er bestaan diverse indelingen van typen zorgvraag, aandoeningen of aard van de problematiek, zorgvormen, interventies of behandelmodules, die bovendien per sector (GGZ, AWBZ, J&O, Wmo) kunnen verschillen. Het bleek niet eenvoudig om de grote variatie aan zorgtrajecten, zorgvormen en instrumenten voor diagnostiek en effectmetingen onder een gezamenlijke noemer te brengen. Tijdens de overlegmomenten werd steeds gezocht naar mogelijkheden om te komen tot indelingen van typen cliënten, aandoeningen of zorgvragen die de meeste inhoudelijke kennis zouden opleveren voor het doel van deze werkgroep.

In de eerste twee jaar van het onderzoeksproject zijn gegevens uit de 'backoffice' van de gemeente Nijmegen verzameld van meer dan 4500 cliënten, die in 2015 en 2016 een beschikking voor jeugdhulp van de gemeente Nijmegen hebben ontvangen. Daarnaast zijn de gegevens van cliënten met een gemeentelijke beschikking van Nijmegen bij de drie deelnemende, grote zorgaanbieders verzameld en de aantallen daarvan zijn vergeleken met die in de gemeentelijke dataset. Verder is een analyse gemaakt van de overlap van zorg per cliënt, door het aantal cliënten met meerdere beschikkingen bij de gemeente en bij de zorgaanbieders in kaart te brengen.

Naast informatie over de aantallen cliënten in zorg zijn aan de kant van de zorgaanbieders data verzameld over de aard en ernst van de problematiek van de cliënten. Hiervoor is gebruik gemaakt van de Child Behavior Checklist (CBCL; Verhulst & Van der Ende, 2013), die bij alle drie de zorgaanbieders bij aanvang van de zorg wordt afgenomen. Op basis van de cijfers is onder andere een profielanalyse gemaakt om een empirische indeling naar type en ernst van de problematiek te maken van cliënten met verschillende zorgvormen. De data-analyses hebben meer inzicht gegeven in de heterogeniteit van de aard en ernst van de problematiek bij cliënten, en in de omvang en diversiteit van zorgvormen en beschikkingen.

Het volgende hoofdstuk geeft een beschrijving van de data die in de backoffice van de gemeente Nijmegen over de jeugdhulp zijn verzameld. Daarna volgt een beschrijving van de bij de afzonderlijke zorgaanbieders verzamelde gegevens over outcome en het zorgaanbod. Het samenbrengen van deze gegevens in een gezamenlijke, op persoonsniveau geïntegreerde dataset is om een aantal redenen nog niet gelukt. Daarbij heeft onduidelijkheid over de toepassing van nieuwe privacywetgeving over het uitwisselen en gebruik van persoonsgegevens van cliënten een belangrijke beperkende rol gespeeld. Die onduidelijkheid heeft er ook toe geleid dat een rechtstreekse koppeling tussen de gegevens van zorgaanbieders en gemeente in het kader van dit onderzoek niet mogelijk is gebleken. Wat er ondanks die beperkingen aan gezamenlijke kennis en

informatie is verzameld, en hoe die kennis kan bijdragen tot een zinvolle dialoog tussen de gemeente, zorgaanbieders en cliënten, wordt in het laatste hoofdstuk beschreven.

3. Beschrijving data gemeente Nijmegen

Proces ontwikkeling en verbetering data

De gemeente Nijmegen voert vanuit het bureau Onderzoek en Statistiek monitoring uit voor alle deelgebieden van het sociaal domein, waaronder zorg (inclusief Wmo en jeugdhulp), maar ook arbeidsparticipatie, inkomensvoorzieningen, onderwijs en veiligheid. Verreweg de meeste gegevens worden structureel verzameld vanuit de gemeentelijke backoffice. Wanneer cliënten zorg (gaan) ontvangen, geven betrokken zorgaanbieders namelijk op universele wijze via het 'berichtenverkeer' informatie door, die bij de gemeente intern verwerkt wordt. Deze gemeentelijke backoffice is de belangrijkste bron van informatie met betrekking tot het gebruik van de (maatwerk)voorzieningen in de jeugdhulp. De registratiegegevens uit de backoffice worden vastgelegd in een datawarehouse en vandaaruit worden de data aangeleverd, zowel voor de bedrijfsvoering als voor monitoring en analyse ten behoeve van beleid door het bureau Onderzoek en Statistiek.

Door de gemeente worden de jeugdhulpdata ook toegepast in samenhang met andere data uit het sociaal domein. De belangrijkste toepassing is die in het zogenaamde Sociaal Statistisch Bestand (SSB). Dat is een door het bureau Onderzoek en Statistiek opgezet bestand waarin 18 afzonderlijke bestanden op persoonsniveau zijn gekoppeld. De bestanden betreffen inkomensregelingen, werk, zorg en onderwijs. Doordat de jeugdhulpdata gecombineerd worden met data uit andere registratiesystemen, kan gekeken worden naar de samenloop van jeugdhulp met andere voorzieningen binnen het sociaal domein op persoons- en huishoudensniveau. In het SSB is het voorzieningengebruik voor de jeugdhulp gekoppeld aan data voor werk, inkomen en overige zorg. Deze wijze van monitoring maakt dat de gemeente Nijmegen zicht heeft op de samenloop van het voorzieningengebruik.

Andere monitoren waarmee door de gemeente wordt gewerkt en waarin jeugdhulpdata zijn opgenomen, zijn de Arrangementenmonitor en de landelijke monitor sociaal domein.

In de Arrangementenmonitor wordt informatie op grote schaal samengebracht vanuit een samenwerking met ongeveer 25 andere gemeenten en zorgverzekeraar VGZ. In deze monitor is een breeds scala aan gemeentelijke data uit het sociaal domein opgenomen, alsmede data van VGZ en binnenkort ook het UWV. De jeugdhulpgegevens uit de landelijke monitor sociaal domein (met data op gemeenteniveau) worden aangeleverd via de zorgaanbieders en ontsloten op de site waarstaatjegemeente.nl.

In de periode waarover dit verslag gaat, werden de benodigde gemeentelijke data overgezet naar Excel- en SPSS-bestanden van waaruit de analyses werden opgezet. Het afgelopen jaar is vanuit het gemeentelijk EI-team (Enterprise Intelligence) voor het sociaal domein gewerkt aan het op orde brengen van de data in het sociaal domein, te beginnen bij het ordenen van de data voor Wmo en jeugdhulp. Het resultaat is een nieuwe classificatie van maatwerkvoorzieningen, de zogenoemde 'Zorgboom': een verbeterde indeling naar product- en beleidsgroepen, met daarbinnen de voorzieningen met elk een eigen code.

Inmiddels zijn de data voor een belangrijk deel geherstructureerd en zijn dashboards ontwikkeld met data over aantallen cliënten en indicaties, de ontwikkelingen hierin en uitsplitsingen naar specifieke maatwerkvoorzieningen, naar gebieden/regio's en naar cliëntkenmerken, zoals leeftijd, geslacht en herkomst. Ook overzichten met zorgaanbieders zijn opgenomen. Al deze verbeteringen leiden tot betere en snellere data-aanlevering, tot meer en betere data over voorzieningengebruik en cliënten, en tot meer (toegespitste) analyse-mogelijkheden, waaronder het bestuderen van zorgcarrière en de samenloop van voorzieningengebruik. Het combineren van gegevens over voorzieningen en cliënten met financiële data blijkt lastiger te zijn, maar ook hierin worden flinke stappen gezet en komen binnenkort resultaten beschikbaar over de kosten van (groepen) voorzieningen en per cliënt(groep).

Tot dusver opgeleverde notities en data

De gemeente Nijmegen kan met de beschikbare data onder andere iets zeggen over:

- Aantallen en ontwikkelingen indicaties/beschikkingen voor de diverse zorgproducten;
- Aantallen en ontwikkelingen cliënten binnen de diverse zorgproducten (met daarbij ook uitsplitsingen naar bijvoorbeeld leeftijd, geslacht, herkomst en stadsdeel);
- Aantallen indicaties/beschikkingen en cliënten bij de diverse zorgaanbieders, inclusief voorkomende overlap, ofwel de bekendheid van cliënten bij meerdere aanbieders;
- Specifieke cliëntengroepen, zoals ‘jeugd met verblijf’ en ‘jeugdhulp naar herkomst’, door het uitvoeren van deelanalyses.

Belangrijke vragen bij en doelen van de dataverzameling zijn voor de gemeentelijke beleidsmakers:

- Welke cliënten doen het grootste beroep op zorg van de gemeente?
- Hoe kan een dataset opgebouwd worden, waarmee het mogelijk is te laten zien of de doelen van de zorg behaald worden?
- Hoe kan inzichtelijk gemaakt worden welke zorgvormen effectieve zorg leveren?

De werkgroep Data en Informatie heeft gesproken over overzichten met informatie over de typering van zorgproducten en typen zorgvoorzieningen per gecontracteerde zorgaanbieder, die de gemeente gebruikt bij de inkoop van jeugdhulp. Naast deze informatie zijn concrete cijfers aangeleverd uit de backoffice, onder andere om een beeld te krijgen van de hoeveelheid jeugdhulpcliënten in Nijmegen, hoe deze cliënten over de zorgaanbieders verdeeld zijn, het aantal indicaties per cliënt bij de betreffende organisaties en in hoeverre er gelijktijdig een beroep gedaan wordt op meerdere organisaties door jeugdhulpcliënten.

De gemeentelijke database bleek gegevens van 1582 unieke cliënten te bevatten, die in de periode 2015-2016 zorg ontvingen bij één of meerdere van de drie zorgaanbieders participierend in de werkgroep Data en Informatie (35% van alle cliënten die in die periode jeugdhulp ontvingen in de gemeente Nijmegen). Van die 1582 cliënten in zorg, bleken er 170 hulp te ontvangen bij meerdere zorgaanbieders tegelijk (zie Tabel 1).

Tabel 1. Aantal cliënten in zorg bij deelnemende zorgaanbieders (2015-2016) en bestaande overlap

Zorg ontvangen bij	Aantal cliënten	Verhouding wel/geen overlap
Enkel Zorgaanbieder 1	549	
Enkel Zorgaanbieder 2	160	1412 (89%)
Enkel Zorgaanbieder 3	703	
Zorgaanbieder 1 + 2	39	
Zorgaanbieder 1 + 3	104	
Zorgaanbieder 2 + 3	21	170 (11%)
Zorgaanbieder 1 + 2 + 3	6	
Aantal unieke cliënten deelnemende aanbieders	1582	
Andere zorgaanbieder	2927	
Totaal aantal jeugdhulpcliënten	4509	

Daarnaast was, zoals in Tabel 2 te zien is, bij ruim 40% van de cliënten sprake van meer dan één indicatie op hetzelfde moment. Alles bij elkaar hebben de 1582 (unieke) cliënten 3123 indicaties bij de drie aanbieders, dus gemiddeld ongeveer twee indicaties per cliënt.

Tabel 2. Aantal cliënten naar aantal indicaties voor zorg bij deelnemende zorgaanbieders (2015-2016)

Aantal indicaties	Cliënten Zorgaanbieder		Cliënten	
	1	Zorgaanbieder 2	Zorgaanbieder 2	Zorgaanbieder 3
1	539	107		400
2	153	53		213
3	5	22		100
4	0	16		67
5	1	8		27
6	0	9		9
7	0	5		7
8	0	2		6
9	0	0		3
10	0	2		1
11	0	2		1
Totaal	698	226		834

Voor de drie deelnemende zorgaanbieders heeft de gemeente daarnaast onder andere inzicht gegeven in de verdeling van de typen behandelingen (met of zonder verblijf, zie Tabel 3) en een indeling voorgelegd naar leeftijd en geslacht van de cliënten per zorgaanbieder (zie Tabel 4).

Tabel 3. Aantal cliënten in zorg bij deelnemende zorgaanbieders (2015-2016), naar type behandeling ¹

Type behandeling	Aantal cliënten			
	Zorgaanbieder 1	Zorgaanbieder 2	Zorgaanbieder 3	Zorgaanbieders gezamenlijk
Zonder verblijf	626	134	558	1318
Met verblijf	2	33	69	104
Met én zonder verblijf	70	59	207	336
Totaal	698	226	834	1758

Tabel 4. Aantal cliënten in zorg bij deelnemende zorgaanbieders (2015-2016), naar leeftijd en geslacht

Leeftijd / geslacht	Zorgaanbieder 1		Zorgaanbieder 2		Zorgaanbieder 3	
	m	v	m	v	m	v
≤ 5 jaar	64	15	10	15	111	73
6-12 jaar	277	100	46	23	224	126
13-18 jaar	150	91	77	48	148	131
>18 jaar	0	1	2	5	4	17
Totaal	491 (70%)	207 (30%)	135 (60%)	91 (40%)	487 (58%)	347 (42%)

Mede op basis van de werkgroep bijeenkomsten heeft de gemeente Nijmegen enkele voor haar belangrijke knel- en aandachtspunten, alsook baten en opbrengsten benoemd. Aangegeven is dat, hoewel de gemeentelijke datasystemen ontzettend veel gegevens bevatten, de gemeente niet beschikt over inhoudelijke informatie met betrekking tot bijvoorbeeld zorg achteraf (eventuele doorverwijzingen, nazorg, follow-up) en ook niet over uitkomsten van de zorg (Wat heeft de hulp opgeleverd? Was de zorg effectief? In welke mate zijn doelen waaraan gewerkt werd gerealiseerd en/of zijn cliënten tevreden over meer specifieke zaken?). Het is niet noodzakelijk dat de gemeente zelf over dit soort informatie beschikt, maar dit soort input vanuit zorgaanbieders is zeer gewenst om (bepaalde) gegevens uit de gemeentelijke datasets goed te kunnen duiden. In dat opzicht betreurt de gemeente het dan ook dat het in verband met de nieuwe privacywetgeving nog niet gelukt is haar data op persoonsniveau te koppelen aan de gegevens die zorgaanbieders verzamelen, dit ondanks de beschikbaarheid van tools (TTP) om persoonsdata te pseudonimiseren.

¹ Mogelijk zijn deze cliënten op enig moment ook nog in zorg geweest bij (een) andere zorgaanbieder(s).

Het is daardoor niet goed mogelijk voor cliënten feitelijke verbanden te leggen tussen het berichtenverkeer, de geboden zorg, de gemaakte kosten en de opbrengsten in diverse domeinen. Verder heeft gemeente Nijmegen aangegeven dat zij grote verschillen ervaart tussen zorgaanbieders (o.a. tijdens contractbesprekingen), wat betreft de mate van het op orde hebben van registratie, monitoring, kennis en benutten van data. Op dat vlak kan het samenbrengen van beschikbare informatie eveneens meer inzicht geven.

Ook al is het koppelen van cliëntgegevens (nog) niet mogelijk gebleken, het aangaan van gesprekken omtrent deze thema's met personen die werkzaam zijn bij zorgaanbieders en die de data goed kennen en bijhouden, ervaart de gemeente als zeer zinvol. In dat opzicht heeft de transitie tot nu toe in de ogen van de gemeente al wel degelijk iets opgeleverd: Hoewel de opbrengsten nog bescheiden zijn, zijn er processen gestart, nieuwe materialen ontwikkeld en samenwerkingsverbanden ontstaan, waarmee perspectief ontstaat om meer (in)zicht te verkrijgen in de kwaliteit en effectiviteit van de jeugdhulp.

4. Beschrijving data per deelnemende instelling

4.1 Zorgaanbieder 1

Vragenlijstgebruik en effectmeting

Zorgaanbieder 1 zet verschillende methoden in om de kwaliteit van de zorg in kaart te brengen en de dienstverlening aan gezinnen te verbeteren.

Er bestaan grote verschillen tussen de trajecten die cliënten bij Zorgaanbieder 1 doorlopen; van telefonisch advies tot 24-uurs behandeling. Niet elke cliënt ontvangt bij deze zorgaanbieder dus daadwerkelijk behandeling; er zijn ook cliënten die enkel gebruik maken van diagnostiek of medicijncontroles. Bovendien (en mede daardoor) zegt de lengte van een traject bij deze zorgaanbieder niets over de intensiteit. Zodoende zijn effectmaten, die berekend kunnen worden op basis van meerdere metingen met een gestandaardiseerde vragenlijst, niet altijd veelzeggend.

Bij intake wordt wel standaard een set vragenlijsten afgenomen, bestaande uit: een lijst om algemene gegevens uit te vragen, de CBCL (Verhulst & Van der Ende, 2013) en de Kidscreen-27 (The Kidscreen Group Europe, 2006). Elke drie maanden na aanvang van het behandeltraject wordt vervolgens de Kidscreen-27 afgenomen. De Kidscreen-27 wordt afgenomen ter verantwoording aan gemeenten, niet primair ten behoeve van de behandeling. Aanvullend kunnen, op verzoek van een behandelaar of gemeente, nog andere vragenlijsten worden verstuurd. Het secretariaat zet deze vragenlijsten uit; waar mogelijk digitaal, waar nodig op papier. Cliënten kunnen vervolgens online in een cliëntenportaal zelf hun uitkomsten bekijken.

Zorgaanbieder 1 volgt de ontwikkelingen met betrekking tot outcome-indicatoren en is momenteel bezig met de implementatie van doelregistratie via het EPD. Hoewel verschillen tussen behandelaren (nog) aanzienlijk zijn wat betreft de wijze van doelen formuleren (o.a. SMART-formuleringen, woordgebruik), is binnen de organisatie niet het werken met doelen in de hulpverlening, maar met name het verbinden van scores aan de doelevaluatie nieuw. Ambassadeurs voor deze nieuwe werkwijze zijn aangesteld per team. Zij zijn de aanjagers, worden getraind in de wijze van registreren en denken bovendien mee in de verdere methodiekontwikkeling en implementatie.

Het voornemen is binnenkort voor alle cliënten opgestelde doelen vast te laten leggen in het EPD door de betrokken behandelaar. Op zorgpad-niveau zijn voor diverse diagnoses 'hoofddoelen' beschikbaar, waarvan de behandelaar op de hoogte is, maar ten behoeve van doelrealisatie zal geregistreerd en gescoord worden op meer specifieke 'werkdoelen', die overwegend samen met (ouders van) cliënten zijn opgesteld. Deze doelen zullen in elk geval tijdens de eindevaluatie besproken en gescoord worden en bij voorkeur ook tussentijds (zodat waar nodig bijgesteld kan worden). De doelrealisatiescore die aan een opgesteld doel wordt toegekend, wordt vastgesteld tijdens een evaluatiebespreking van het behandelplan. Er kan slechts één score in het EPD geregistreerd worden, die vastgesteld wordt door de cliënt (vanaf 16 jaar) en/of ouders, op basis van die evaluatiebespreking. Mocht de mening van verschillende informanten erg uiteenlopen, dan bepaalt uiteindelijk de behandelaar welke score wordt geregistreerd, zo nodig met een toelichting. Indien de door een jongere toegekende score bijvoorbeeld sterk afwijkt van de mening van ouder(s), kan dat worden toegelicht in een tekstvak.

Aan gemeenten worden enkel de doelrealisatiescores van de laatste evaluatiebesprekingen aangeleverd. Tussentijds toegekende scores worden echter wel vastgelegd in het EPD en gebruikt voor interne sturing via het managementinformatiesysteem. De zorgaanbieder is van mening dat elke behandelaar ook zelf inzicht moet krijgen in de (uitkomsten van de) doelrealisatie. Managers pakken dit thema met hun teams op, met het oog op verdere ontwikkeling.

Naast de registratie van doelen, werkt Zorgaanbieder 1 met feedback informed treatment (FIT), waarbij de voortgang van de hulpverlening en de werkrelatie tussen (de ouders van) een cliënt en de behandelaar op een systematische manier geëvalueerd worden, door gebruik te maken van twee hele korte vragenlijsten (Session Rating Scale en Outcome Rating Scale; SRS en ORS; Miller, Duncan, Brown, Sorrel, & Chalk, 2006) die bij elke sessie/bijeenkomst worden afgenomen en besproken. Met

name behandelaren zijn hier tot nu toe enthousiast over, vanwege de houvast en structuur die deze werkwijze hun biedt.

Naast de set vragenlijsten die worden afgenomen bij intake, het registreren van doelrealisatie en het feedback gestuurd werken, vraagt Zorgaanbieder 1 (ouders van) cliënten na de behandeling om hun mening, om een beeld te krijgen van de cliënttevredenheid en om te achterhalen hoe effectief de behandeling wordt ervaren. Hiervoor verzoekt de organisatie alle ouders en cliënten van 12 jaar en ouder ná afsluiting van de behandeling online een aantal vragen te beantwoorden.

Data

Voor de werkgroep Data en Informatie heeft Zorgaanbieder 1 een overzicht aangeleverd met CBCL-scores bij intake, van de 210 cliënten door wie deze vragenlijst in 2015 en 2016 is ingevuld.

Verdiepende analyses

Binnen de organisatie zijn verdiepende analyses uitgevoerd op de Kidscreen-vragenlijsten die over meerdere jaren zijn afgenomen bij de cliënten van Zorgaanbieder 1. Momenteel worden voorbereidingen getroffen om over deze data te publiceren. Globaal kan op basis van die analyses geconcludeerd worden dat (de uitkomsten en effectmaten van) de Kidscreen onvoldoende onderscheid kon maken tussen cliënten met verschillende typen problematieken en/of diagnoses. De meerwaarde van het driemaandelijks afnemen van de Kidscreen ten opzichte van de belasting voor ouders/verzorgers werd daardoor niet langer gezien. Mede op basis van de uitkomsten van die verdiepende analyses is daarom besloten het monitoren aan de hand van de Kidscreen los te laten en op korte termijn de ROM-procedure (Routine Outcome Monitoring) anders vorm te geven. In plaats van de Kidscreen en de uitgebreide CBCL, zal de Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ; Theunissen, De Wolff, Van Grieken, & Mieloo, 2016) standaard afgenomen worden bij intake en na een jaar (of eerder bij afronding van de hulpverlening).

4.2 Zorgaanbieder 2

Vragenlijstgebruik en effectmeting

Zorgaanbieder 2 vindt het belangrijk om de ondersteuning aan haar cliënten structureel te evalueren. Zij streeft ernaar om deze evaluatie van ondersteuning en behandeling in te richten volgens het zorgevaluatiemodel (Veerman, 2007). Zorgevaluatie wordt vormgegeven door middel van Routine Outcome Monitoring (ROM) en follow-up onderzoek.

ROM binnen Zorgaanbieder 2 heeft de volgende doelen:

1. ROM informeert therapeuten en cliënten over de aanwezigheid van symptomen bij de intake en geeft inzicht in de ontwikkeling van de symptomen gedurende de behandeling, zodat indien nodig bijgestuurd kan worden. Kortgezegd wil de aanbieder weten: Wat vindt de cliënt? Is het doel behaald? en Hoe gaat het met de cliënt na de zorg? (microniveau);
2. Onderzoekers binnen de organisatie kunnen de ROM gegevens gebruiken voor effectiviteitsonderzoek en doelgroeponderzoek (mesoniveau);
3. Managers dienen de gegevens te gebruiken voor externe verantwoording naar o.a. financiers en ministeries (macroniveau).

In 2009 is binnen een grote afdeling van Zorgaanbieder 2 een start gemaakt met het afnemen van ASEBA-vragenlijsten (o.a. de CBCL) om zicht te krijgen op verandering in problematiek van jongeren (Nijhof, 2012). Deze monitoring is door de jaren heen uitgebreid tot een ROM-systeem, dat goed zicht geeft op effecten van geboden hulp op micro-, meso- en macroniveau. Sinds 2014 zijn in de loop der jaren ook op andere locaties ROM-processen opgestart, waardoor nu op vrijwel alle locaties waar behandeling wordt geboden en waar gewoond wordt door cliënten, ROM plaatsvindt. ROM vindt nu plaats bij zowel jongeren als volwassenen.

Het gebruik van instrumenten met een zoveel mogelijk wetenschappelijke status is voor deze zorgaanbieder één van de uitgangspunten van een ROM-systeem. Daarnaast wordt nagestreefd dat er zoveel mogelijk samenhang is met landelijke monitorsystemen en beleid uitvragen en dat continuïteit in de werkwijze gewaarborgd wordt.

Wat betreft de ROM-processen geldt voor alle locaties:

- Er wordt gemeten bij aanvang, tussentijds en bij einde:
 - De aanvangsmeting is rond een maand na start;
 - De tussenmeting is gekoppeld aan het Individueel Plan van de cliënt (6-8 weken van tevoren worden de lijsten verstuurd);
 - De eindmeting wordt een maand voor de einddatum van de behandeling verstuurd.
- In overleg met de locaties wordt gekozen voor instrumenten die zo veel mogelijk aansluiten bij de doelgroep van de locatie. Dit betekent dat niet alle cliënt(groep)en dezelfde vragenlijsten invullen. Er zijn wel overeenkomsten:
 - Bij alle cliënten wordt de CBCL (Verhulst & Van der Ende, 2013) of Brief Problem Monitor (BPM; verkorte versie van CBCL; Achenbach, McConaughy, Ivanova, & Rescorla, 2011) afgenomen. Indien de cliënt 12 jaar of ouder is wordt in veel gevallen ook de Youth Self Report (YSR; Verhulst & Van der Ende, 2013) afgenomen, afhankelijk van het niveau van de cliënt;
 - Bij alle cliënten wordt de Opvoedingsbelasting vragenlijst (OBVL; Vermulst, Kroes, De Meyer, Nguyen & Veerman, 2015) afgenomen;
 - Bij alle cliënten wordt de Exit-vragenlijst 2018 afgenomen (Stichting Alexander, Jeugdzorg Nederland, & Praktikon, 2018).

Er zijn bij Zorgaanbieder 2 een aantal cliënt(groep)en waarbij ROM niet wordt toegepast.

Cliënt(groep)en die worden uitgezonderd zijn:

- Cliënten die direct naar een buitenlandproject gaan. Wanneer de cliënt terugkomt uit het buitenland en opgenomen wordt, geldt dit als een plaatsing en worden de vragenlijsten alsnog afgenomen;
- Cliënten die een crisisplaatsing hebben. Wanneer de crisisplaatsing verandert in een reguliere plaatsing gaat de ROM-cyclus van start;
- Cliënten bij wie vooraf al duidelijk is dat de plaatsing korter duurt dan 2 maanden;
- Cliënten die een dusdanige beperking (bijv. taal, ernst stoornis) hebben dat zij niet in staat zijn de vragenlijsten in te vullen. De behandelcoördinator/gedragswetenschapper beslist hierover.

Data

Voor de werkgroep Data en Informatie heeft Zorgaanbieder 2 een overzicht gemaakt van de mogelijk aan te leveren variabelen voor koppeling met de gegevens van de gemeente Nijmegen. Zorgaanbieder 2 heeft tevens een uitdraai gemaakt van het aantal cliënten in zorg in 2015 en 2016. Deze gegevens zijn vergeleken met de gegevens uit de backoffice van de gemeente Nijmegen. Uit de backoffice van de gemeente Nijmegen kwam naar voren dat er in 2015 en 2016 226 cliënten in zorg zijn geweest bij Zorgaanbieder 2 (zie ook Tabel 2 in Hoofdstuk 3). Deze gegevens kwamen vrijwel geheel overeen met de uitdraai van Zorgaanbieder 2 uit hun Elektronisch Cliënt Dossier; dit waren er namelijk 225.

Vervolgens is gekeken voor welke cliënten een CBCL én OBVL is ingevuld bij aanvang van de zorg. Zorgaanbieder 2 heeft ervoor gekozen om haar selectie allereerst te baseren op de eerste meting die is uitgezet. Daarnaast is ervoor gekozen om 'moeder' als informant mee te nemen. In Tabel 5 is te zien hoeveel vragenlijsten er zijn verzonden en hoeveel vragenlijsten daarvan zijn ingevuld.

Tabel 5. Aantallen verzonden en ingevulde vragenlijsten bij eerste meting (2015-2016)

Vragenlijst	Verzonden	Ingevuld
CBCL	86	51
OBVL	77	47
CBCL én OBVL	77	44

Van de 44 vragenlijsten die als eerste meting zijn ingevuld, is tot slot gekeken hoeveel vragenlijsten daadwerkelijk meetmoment 'aanvang' hadden. Dit waren er 28. Er zijn bij Zorgaanbieder 2 namelijk ook cliënten geweest die voor het eerst een meting hebben ingevuld in 2015 en 2016, maar die al langer in zorg waren bij Zorgaanbieder 2.

Verdiepende analyses

Tot slot is op basis van de uitkomsten van de 28 ingevulde vragenlijsten gekeken hoe de problematiek van de cliënten het beste getypeerd kon worden. Onderscheid werd gemaakt tussen gezinsproblematiek (op basis van de klinische cutoff voor de totaalscore op de OBVL) en kindproblematiek (op basis van de klinische cutoff voor de totaalscore op de CBCL). De resultaten hiervan worden weergegeven in Tabel 6.

Tabel 6. Zorgvorm en gerapporteerde problematiek(en), o.b.v. ingevulde vragenlijsten (2015-2016)

Zorgvorm	Problematiek			
	Gezin en kind	Alleen gezin	Alleen kind	Gezin noch kind
Dagbehandeling	7	5	1	1
Intensieve Orthopedagogische Gezinsbehandeling	6	0	2	0
Wonen	3	0	0	0
Open jeugdzorg	1	1	0	0
Gesloten jeugdzorg	1	0	0	0
Totaal	18	6	3	1

Er zijn een aantal redenen te geven voor de lage respons op de vragenlijsten:

- Zorgaanbieder 2 is pas in 2014 gestart met de implementatie van ROM en heeft dit per locatie opgebouwd. Er zijn op dit moment een aantal locaties waar ROM nog niet wordt toegepast;
- Los van de locaties, zijn er een aantal cliënt(groep)en waarbij ROM niet wordt toegepast. De redenen hiervoor zijn hierboven genoemd;
- Zorgaanbieder 2 maakt gebruik van twee systemen waar gegevens in opgeslagen worden: Caress (elektronisch cliënt dossier) en BergOp (ROM-systeem). Caress en BergOp zijn niet aan elkaar gekoppeld, wat betekent dat cliënten na aanmelding niet automatisch doorvallen in BergOp. Dit maakt het soms lastig om vragenlijsten op tijd uit te zetten naar cliënten. Zorgaanbieder 2 is bezig met de overgang naar een nieuw elektronisch cliënt dossier, MoreCare4. Deze applicatie kan wel gekoppeld worden aan BergOp, waarmee bovengenoemde in de toekomst niet meer aan de orde zal zijn.

4.3 Zorgaanbieder 3

Vragenlijstgebruik en effectmeting

Zorgaanbieder 3 verzamelt gegevens om de kwaliteit en effectiviteit van het behandelaanbod te monitoren en waar mogelijk te verbeteren. Er wordt gemeten op zowel traject- als op moduleniveau. Met het meten op trajectniveau wordt een onafgebroken periode bedoeld waarin zorg werd ontvangen en daarna is afgesloten: van voordeur tot achterdeur. Met het meten op moduleniveau wordt bedoeld dat er bij alle zorgvormen die binnen Zorgaanbieder 3 gegeven worden een begin- en eindmeting plaatsvindt. Een traject kan bestaan uit meerdere modules.

De wijze waarop Zorgaanbieder 3 behandelvormen inzet dient maximaal effectief te zijn. Meten van de effectiviteit van een behandeling is dus essentieel. Het levert Zorgaanbieder 3 inzicht op in de resultaten van haar hulp en helpt hulpverleners te reflecteren op wat zij doen en vooral op hoe dat beter te doen. Door meetresultaten altijd te bespreken met de cliënt, hebben de metingen een eigenstandig nut binnen de behandeling en dragen zo bij aan de kwaliteit daarvan. Het meten van de effectiviteit van de hulp middels vragenlijsten maakt de resultaten van het handelen zichtbaar. De resultaten kunnen op het niveau van de cliënt, het Resultaat Verantwoordelijk Team (RVT) en de organisatie bekeken worden.

Zorgaanbieder 3 verzamelt gegevens om de prestaties te meten aan de hand van de landelijk vastgestelde outcome-indicatoren: uitval, cliënttevredenheid en doelrealisatie (VNG e.a., 2016).

- **Uitval**
Dit wordt geregistreerd als onderdeel van de vastgestelde indicatoren die door het CBS halfjaarlijks worden uitgevraagd ('Informatieprotocol Beleidsinformatie Jeugd'; VNG, Ministerie van Veiligheid en Justitie, & Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2018);
- **Cliënttevredenheid**
Dit wordt gemeten middels de Exit-vragenlijst Jeugd- en Opvoedhulp 2018 (Stichting Alexander e.a., 2018);
- **Doelrealisatie**
Dit wordt gemeten aan de hand van de volgende sub-indicatoren:
 - De mate waarin cliënten zonder hulp verder kunnen;
Dit wordt gemeten met de Exit-vragenlijst Jeugd- en Opvoedhulp 2018.
 - De mate waarin problemen verminderd zijn en zelfredzaamheid of participatie is toegenomen. Dit wordt gemeten aan de hand van de volgende vragenlijsten:
 - CBCL (Verhulst & Van der Ende, 2013)
 - YSR (Verhulst & Van der Ende, 2013)
 - Vragenlijsten Gezin en Opvoeding (VG&O; Vermulst, Kroes, De Meyer, Van Leeuwen, & Veerman, 2011), bestaande uit:
 - Opvoedingsbelastingvragenlijst (OBVL; Vermulst e.a., 2015),
 - Verkorte Schaal voor Ouderlijk gedrag (VSOG; Van Leeuwen, Vermulst, Kroes, De Meyer, & Veerman, 2018),
 - Vragenlijst Gezinsfunctioneren Ouders (VGFO; Veerman, Jansen, e.a., 2011),
 - Vragenlijst Meegemaakte Gebeurtenissen (VMG; Veerman, Kroes, De Meyer, Nguyen, & Vermulst, 2011).
 - De mate waarin overeengekomen doelen gerealiseerd zijn.
Dit wordt gemeten met behulp van Goal Attainment Scaling (GAS; Kiresuk & Sherman, 1968).

Zorgaanbieder 3 meet zowel tussentijds als bij einde van de hulp, of eerder als de doelen voor einde hulp zijn behaald.

Data

Voor de werkgroep Data en Informatie heeft Zorgaanbieder 3 allereerst een overzicht aangeleverd van de mogelijk aan te leveren variabelen voor koppeling met de gegevens van de gemeente. Vervolgens is een voorbeeld van beschikbare gegevens aangeleverd, zodat de werkgroep een beeld kreeg van hoe de te verkrijgen data eruit zou zien. Tabel 7 toont aan dat de complexiteit van de gegevens groot is; er zijn veel cliënten die meerdere modules (tegelijkertijd) volgen of gevolgd hebben. Deze modules zijn niet altijd rechtstreeks gekoppeld aan verschillende indicaties voor jeugdhulp van de gemeente. Ook zijn er cliënten die aan meerdere gemeenten gekoppeld zijn, indien er tussentijds verhuizingen hebben plaatsgevonden. Wel blijkt dat er vrij eenvoudig een hoofdtypering aan te brengen is binnen een zorgtraject: pleegzorg, residentieel, dagbehandeling, ambulantly of begeleiding.

Tabel 7. Voorbeeld: Beschikbare zorggegevens van één cliënt uit het Elektronisch Cliënt Dossier (vrouw, 14 jaar, gemeente Nijmegen).

Module	Zorgvorm	Productstatus	Begindatum	Einddatum	Financieringsvorm
Intensief Kort Ambulant	Ambulant	Beëindigd	09-mrt-16	16-jun-16	Gemeente
Crisispleegzorg	Pleegzorg	Beëindigd	17-mrt-16	31-mrt-16	Gemeente
Relationele Gezinstherapie	Ambulant	Beëindigd	11-apr-16	06-jun-16	Gemeente
Spoedzorg/kortverblijf	Residentieel	Beëindigd	02-jun-16	17-jun-16	Bovenregionaal
Ambulante Gezinsbehandeling	Ambulant	Actief	17-jun-16		Gemeente
Behandelgroep 12+	Residentieel	Actief	17-jun-16		Onderaannemer
Relationele Gezinstherapie	Ambulant	Actief	02-feb-17		Gemeente

Zorgaanbieder 3 heeft tevens een uitdraai gemaakt van het aantal cliënten in zorg in 2015 en 2016. Deze gegevens zijn vergeleken met de gegevens uit de backoffice van de gemeente Nijmegen. Uit de backoffice van de gemeente Nijmegen kwam naar voren dat er in 2015 en 2016 834 cliënten in zorg zijn geweest bij Zorgaanbieder 3. In het Elektronisch Cliëntdossier kwamen 944 cliënten naar boven die in zorg zijn geweest in 2015 en 2016. Dit zijn er dus meer dan waarvoor de gemeente Nijmegen daadwerkelijk een indicatie voor Jeugdhulp heeft afgegeven. Een verklaring hiervoor is dat het begin 2015, bij de decentralisatie van de jeugdzorg, nog onduidelijk was welke regels de gemeenten zouden gaan hanteren voor het afgeven van indicaties. Zorgaanbieder 3 wilde geen cliënten weigeren en besloot toch te starten met de hulpverlening, ondanks dat er nog niet altijd een indicatie beschikbaar was. Achteraf werd pas duidelijk dat niet alle cliënten voor een indicatie in aanmerking kwamen.

Bij de 944 cliënten die in 2015 en 2016 zorg ontvingen, is vervolgens gekeken voor welke cliënten een CBCL en/of OBVL is ingevuld bij aanvang van de zorg. Er is voor gekozen om enkel 'moeder' als informant mee te nemen. In Tabel 8 is te zien hoeveel vragenlijsten er zijn verzonden en hoeveel vragenlijsten daarvan zijn ingevuld. In totaal zijn van 430 cliënten minimaal een CBCL of OBVL beschikbaar.

Tabel 8. Aantallen verzonden en ingevulde vragenlijsten bij aanvang zorg (2015-2016)

Vragenlijst	Verzonden	Ingevuld
CBCL	944	257
OBVL	944	382
CBCL én OBVL	944	209

Verdiepende analyses

Tot slot is op basis van de uitkomsten van de ingevulde vragenlijsten van de 430 cliënten waarvan gegevens beschikbaar zijn, bekeken hoe de problematiek van de cliënten het beste getypeerd kon worden. Wanneer sprake was van missende gegevens op de CBCL of de OBVL, werd hier in de statistische analyses rekening mee gehouden. De verdeling van de problematiek naar zorgvorm wordt weergegeven in Tabel 9. Onderscheid wordt gemaakt tussen gezinsproblematiek en kindproblematiek.

Tabel 9. Aantallen ingevulde vragenlijsten gegroepeerd naar problematiek en zorgvorm (2015-2016)

Zorgvorm	Problematiek			
	Gezin en kind	Alleen gezin	Alleen kind	Gezin noch kind
Ambulant (N=270)	68	64	64	74
Dagbehandeling (N=71)	15	24	11	21
Pleegzorg (N=25)	1	8	3	13
Residentieel (N=64)	22	21	7	14
	106	117	85	122

Uit de analyses bleek een significant verband tussen het type problematiek en de zorgvorm:

- Binnen de residentiële hulp waren er, vergeleken met de andere zorgvormen, relatief veel cliënten met zowel gezins- als kindproblematiek (34%); Bij pleegzorg waren er relatief weinig cliënten met zowel gezins- als kindproblematiek (4%);
- Binnen de ambulante hulp waren er, vergeleken met de andere zorgvormen, relatief weinig cliënten met alleen gezinsproblemen (24% vergeleken met respectievelijk 34%, 32% en 33%);
- Binnen de ambulante hulp waren er, vergeleken met de andere zorgvormen, relatief veel cliënten met alleen kindproblemen (24% vergeleken met respectievelijk 15%, 12% en 11%);
- Binnen de pleegzorg waren er, vergeleken met de andere zorgvormen, relatief veel cliënten met weinig gezinsproblemen en weinig kindproblemen (52% vergeleken met respectievelijk 27%, 30% en 22%).

Het lijkt erop dat de residentiële hulpverlening de meest zware doelgroep bedient bij Zorgaanbieder 3, omdat binnen die populatie bij relatief veel cliënten sprake is van zowel kind- als gezinsproblematiek. Wanneer de groep residentiële cliënten als geheel bekeken wordt, klopt dat ook, maar nader onderzoek laat zien dat deze groep toch ook vrij heterogeen is: de ernst van de problematiek(en) verschilt en op individueel niveau spelen eveneens andere zaken mee. Niet elke cliënt binnen de residentiële hulpverlening scoort dus (vergelijkbaar) hoog op kind- én gezinsproblematiek en achter de gemeten problematiek zitten diverse invloed uitoefenende factoren. Dit wijst erop dat het zinvol kan zijn om problematiek en verandering daarin over tijd (ook) op cliëntniveau te bekijken, bijvoorbeeld aan de hand van dossieronderzoek en/of verdiepende interviews. We komen hier in het laatste hoofdstuk bij de conclusies en aanbevelingen op terug.

5. Conclusies: bevindingen en aanbevelingen

Met het onderzoeksproject 'Transformatie en outcome: de verhalen achter de cijfers', heeft de Academische Werkplaats Inside-Out de ambitie om structureel, op een overzichtelijke manier, beschikbare gegevens over de jeugdhulp bij elkaar te brengen en daarover een gesprek op gang te brengen tussen alle betrokkenen (aanbieders van jeugdhulp, gemeenten en cliënten). De werkgroep Data en Informatie werd ingericht om de beschikbare gegevens vanuit de gemeente en enkele zorgaanbieders bij elkaar te brengen en op een heldere manier te analyseren en te presenteren. Dit alles met als doel: meer kunnen zeggen over de (uitkomsten van de) zorg die cliënten ontvangen (hebben) in de regio Nijmegen. In de voorgaande hoofdstukken zijn de werkzaamheden beschreven die de werkgroep gedurende de eerste twee jaar van het project heeft verricht. In dit laatste hoofdstuk worden de overkoepelende bevindingen en aanbevelingen uiteengezet.

Bevindingen: monitoring en effectmeting bij zorgaanbieders

Wat tijdens de bijeenkomsten van de werkgroep Data en Informatie telkens naar voren kwam, is de *diversiteit en heterogeniteit* bij de verschillende zorgaanbieders, waarvan sprake is wanneer gekeken wordt naar dataverzameling ten behoeve van monitoring en effectmeting. Cultuurverschillen wat betreft het meten zijn duidelijk merkbaar. Niet alleen bedienen de afzonderlijke zorgaanbieders (deels) andere doelgroepen, ook hun omvang, geschiedenis, achtergrond en doelstellingen variëren. Dat heeft tot gevolg dat onderzoeksafdelingen verschillend zijn ingericht, accenten heel divers gelegd worden en uiteenlopende keuzes gemaakt worden als het bijvoorbeeld gaat om inzet van meetinstrumenten, beschikbaarheid van uren ten behoeve van onderzoeksdoeleinden en toepassing van onderzoeksgegevens in de hulpverleningspraktijk, dan wel op managementniveau. Hieronder volgen een aantal concrete voorbeelden hiervan:

- *Implementatie van monitoring en effectmeting bevindt zich in uiteenlopende stadia.*

Waar bij de ene zorgaanbieder een grote onderzoeksafdeling is opgezet, waar Routine Outcome Monitoring een belangrijke plek inneemt, is bij een andere zorgaanbieder de beschikbare ruimte (zowel wat betreft beschikbare tijd/uren, als budget en voorzieningen e.d.) voor onderzoek en effectmeting in de afgelopen jaren sterk ingeperkt. Tegelijkertijd zijn bij de ene zorgaanbieder veel uren beschikbaar voor wetenschappelijk onderzoek, terwijl bij een andere zorgaanbieder de uren die voorhanden zijn juist met name worden gebruikt om het werken met meetinstrumenten in de praktijk te ondersteunen. Kortom: Soms wordt met name geïnvesteerd in de randvoorwaarden en in andere gevallen voornamelijk in de benutting van gegevens. Bovendien verschilt het belang dat gehecht wordt aan het doen van onderzoek (wetenschappelijk, dan wel met/in/voor de praktijk) per organisatie sterk. Dat maakt dat de implementatietrajecten anders vormgegeven zijn en dus ook op verschillende vlakken hun opbrengsten en hiaten kennen. In elk geval is de dataverzameling daardoor veelal niet vergelijkbaar en zijn overeenkomsten tussen zorgaanbieders - die als uitgangspunt genomen zouden kunnen worden bij het ontwikkelen van een gezamenlijke dataset - soms lastig te vinden.

- *Er wordt (deels) op verschillende manieren gemeten.*

Zorgaanbieders maken allemaal hun eigen keuzes als het gaat om meetprocessen: keuzes voor bepaalde vragenlijsten, meetmomenten, informanten, registratiesystemen, taken en verantwoordelijkheden zijn heel divers. Die uiteenlopende keuzes en het feit dat meetprocessen en -instrumenten niet geharmoniseerd zijn, zijn beter te begrijpen wanneer ingezien wordt dat ze uiteenlopende doelen dienen: interne benutting, effectmeting, aanlevering aan gemeenten, en dergelijke. Zie hieronder een nadere toelichting.

- *Benutting van verzamelde gegevens loopt sterk uiteen; het belang van dataverzameling wordt anders benaderd.*

Doordat de zorgaanbieders verschillen in de wijze waarop zij de dataverzameling benaderen en in het type zorg dat geleverd wordt, is ook de zienswijze met betrekking tot (mogelijkheden voor) benutting van gegevens zeer verschillend. Waar de ene zorgaanbieder met name stuurt op intrinsieke motivatie voor het monitoren van de hulpverlening (verbeteren van de organisatie en de hulpverlening aan de cliënt), worden andere zorgaanbieders meer extrinsiek aangedreven tot

het meten (aanlevering/verantwoording aan financiers). Dit heeft gevolgen voor de meetcultuur, de manier waarop het meten aangestuurd wordt en de terugkoppeling van de verzamelde data op verschillende niveaus. De benuttingsmogelijkheden worden mede bepaald door de hoogte van de respons, die ook weer beïnvloed wordt door de manier waarop de dataverzameling benaderd wordt.

Bevindingen: dataverzameling bij gemeente én zorgaanbieders

Niet alleen werden tijdens de bijeenkomsten van de werkgroep Data en Informatie de verschillen duidelijk tussen wijzen van monitoren en meten bij de deelnemende zorgaanbieders, ook het naast elkaar leggen van de data en de wens om vergelijkingen te maken met de gemeentelijke data, leverde enkele constatering op:

- *Data (met name aantallen cliënten/trajecten/indicaties e.d.) van afzonderlijke zorgaanbieders en de gemeente (b)lijken niet met elkaar overeen te stemmen. Wijzen van registreren komen niet overeen.*

Definities en namen die toegekend worden (bijvoorbeeld aan specifieke zorgmodules of meetmomenten) verschillen. Hierdoor blijkt onder andere in de praktijk dat cijfers afwijken, niet compleet (lijken te) zijn of niet met elkaar te matchen zijn. Zo blijkt sprake van meerdere beschikkingen per cliënt en registratiecodes komen niet overeen of zijn niet te combineren (bijvoorbeeld de codes die de gemeente hanteert voor het indelen van zorgvormen worden bij zorgaanbieders anders gebruikt, geïnterpreteerd of vastgelegd), etc. Dit maakt het lastig een compleet beeld te krijgen van de cliënten die zorg ontvangen die door een gemeente gefinancierd wordt. De gemeente wil graag meer inzicht in de populatie, maar de cijfers die er zijn bij zorgaanbieders en gemeente blijken elkaar niet zomaar één op één te kunnen aanvullen.

Op basis van de verschillen in de registraties concludeerden de werkgroepleden dat de beschikbare data in veel gevallen niet voor zich spreekt en dus ook niet zomaar bruikbaar is om inhoudelijke conclusies te trekken. Het is dus in de eerste plaats van belang om de trajecten goed in beeld te krijgen. Indien de datasets beter overeenstemmen, kan een volgende vraag zijn hoe de complexiteit van de zorgvraag en de effectiviteit van de hulp het beste kunnen worden gemeten en geanalyseerd.

- *Koppelen van databestanden leek om privacy-redenen niet mogelijk; onduidelijkheid over de nieuwe privacywetgeving heeft een beperkende rol gespeeld.*

Cliëntgegevens bleken op zulke uiteenlopende manieren te worden vastgelegd in de verschillende registratiesystemen, dat de gegevens alleen via het Burgerservicenummer (BSN) te koppelen zouden zijn. Het BSN is immers zowel bij de gemeente als bij de zorgaanbieders bekend. Met de inwerkingtreding van de Algemene Verordening Gegevensbescherming ontstond, en bestaat nog steeds, veel onduidelijkheid over wat wel of niet zou mogen als het over het koppelen van data en het waarborgen van de privacy gaat. Daarom is gedurende het project besloten de beschikbare gegevens van jeugdhulpaanbieders en gemeenten niet op cliëntniveau te koppelen. Een koppeling zou het mogelijk hebben gemaakt het verloop van zorg bij individuele cliënten over zorgaanbieders en gemeentelijke voorzieningen heen te kunnen zien en analyseren. Ondanks dat de gegevens niet aan elkaar gekoppeld werden, zijn de gegevens van de gemeente en zorgaanbieders wel naast elkaar gelegd, hetgeen waardevolle inzichten heeft opgeleverd.

- *Ondanks integrale gegevensverzameling kan nooit een 'compleet beeld' verkregen worden van de cliëntenpopulatie en/of de effecten van de geboden zorg.*

Hoewel het nastrevenswaardig is om aan de hand van dataverzameling een zo realistisch mogelijk, informatief beeld te verkrijgen van relevante kenmerken van de cliëntenpopulatie en de kwaliteit en effectiviteit van de geboden zorg, is het goed te beseffen dat zoiets als een volledig, compleet beeld daarvan moeilijk verkregen kan worden via standaard meetprocessen. Er zijn altijd factoren die meespelen, maar die niet gemeten worden en praktische beperkingen bij de dataverzameling (het is bijvoorbeeld onwenselijk cliënten te overvragen ten behoeve van onderzoeksdoeleinden, verder legt monitoring beslag op tijd en middelen en zijn er in de

praktijk veelal andere prioriteiten). Daarnaast maakt de heterogeniteit van de doelgroep(en) het onmogelijk om de cliëntenpopulatie in al zijn facetten volledig in beeld te brengen. Dit maakt het noodzakelijk selectief te zijn in de variabelen die gemeten worden en dus (integraal) goed na te denken over inhoudelijk relevante en elkaar aanvullende onderzoeksmethoden en -middelen. Er zijn altijd verhalen achter de cijfers; door de resultaten van metingen te verrijken met ervaringsverhalen, wordt een completer beeld verkregen van wat goed gaat en wat beter kan in de jeugdhulp.

Aanbevelingen

- *Investeer vooraf in afstemming tussen zorgaanbieders en gemeenten over datamonitoring en effectmeting, voordat daadwerkelijk begonnen wordt met het uitwisselen en vergelijken van gegevens.*

Wanneer registratiewijzen, meetprocessen en de beschikbare data niet overeenstemmen, is het weinig zinvol om databestanden daadwerkelijk te koppelen. In tegenstelling tot achteraf proberen gegevens aan elkaar te koppelen, is daarom aan te bevelen meer te investeren in afstemmen vooraf. Daarbij kan het gaan om verbetering van het dataproces c.q. het organiseren van de data, maar ook om analyseresultaten. Wat willen we weten/meten? Te denken valt aan: de ontwikkeling van cliëntenaantallen naar instelling en soort behandeling; de overlap tussen zorginstellingen; de stapeling van zorg en ondersteuning in het sociaal domein; zorgcarrières; resultaten van cliëntervaringsonderzoek; effectmetingen van de instellingen; etc. Wat hebben verschillende partijen daarvoor nodig en op welke manier moet/kan dit gefaciliteerd worden?

- *Voor het toepasbaar vormgeven van Routine Outcome Monitoring over instellingen heen, is een gemeente (of regio of andere externe partij) nodig die de regie voert in het implementatieproces.*

Naast gezamenlijk investeren in afstemming van meetambities door de verschillende partijen, is het zaak een duidelijke regievoerder te hebben. Een gemeente kan die rol op zich nemen en kartrekker zijn voor verdere vormgeving van het implementatieproces: Waar liggen de speerpunten? Wat vinden we als samenwerkingspartners belangrijk? Wat willen we dus gaan meten? Het kan in dit licht zinvol zijn om gezamenlijk een minimale dataset af te spreken. Op die manier zijn gegevens voorafgaand aan de dataverzameling al deels overeenkomstig en de uitkomsten dus vergelijkbaar.

- *Faciliteren van degelijke dataverzameling en -benutting door bestuur/management is van groot belang.*

Mogelijkheden voor een degelijke, gestroomlijnde dataverzamelingsroutine en daaropvolgend het boven tafel krijgen van verhalen achter de cijfers en concrete verbetermogelijkheden, is enkel en alleen haalbaar wanneer het bestuur/management van jeugdhulpaanbieders zorg draagt voor mensen die de data goed kennen en kunnen ondersteunen bij de benutting, verantwoording en (door)ontwikkeling. Van hulpverleners kan niet verwacht worden dat zij naast hun kernactiviteiten (waaronder logischerwijs wel het toepassen van de meetinstrumenten in de hulpverleningspraktijk) ook veel tijd en energie steken in het controleren en duiden van onderzoeksgegevens, of het signaleren van trends op geaggregeerd niveau. Die taak is bijvoorbeeld weggelegd voor onderzoeks- of beleidsmedewerkers (of misschien gedragswetenschappers), die bovendien heel gericht thema's in beeld kunnen brengen, vragen kunnen beantwoorden en daarmee de ontwikkeling van de organisatie kunnen ondersteunen. Wanneer doorontwikkeling en het verlenen van effectieve hulpverlening hoog in het vaandel staan, is het essentieel dat dit door het bestuur/management wordt onderschreven en gefaciliteerd.

- *Monitoringdata zijn belangrijk, maar dialoog over de data is zeker zo belangrijk.*

Verzamelde gegevens zijn niet altijd alleszeggend: Zoals tijdens de werkgroep bijeenkomsten duidelijk werd, is het door praktische beperkingen bij de dataverzameling en de heterogeniteit van de doelgroep(en) lastig een compleet beeld te verkrijgen van de cliëntenpopulatie. Bovendien zijn uitkomsten soms voor meerdere interpretaties vatbaar. Cijfers zijn uiteraard goed als uitgangspunt te gebruiken, waarbij ze bekeken kunnen worden als trends en suggesties.

Zowel binnen organisaties als organisatie overstijgend kunnen cijfers aanleiding en input geven voor het voeren van gesprekken met cliënten, hulpverleners en beleidsmedewerkers om de cijfers te duiden en te verrijken met ervaringsverhalen. Door deze gesprekken op verschillende niveaus te voeren, kunnen organisaties hun zorg en gemeenten hun beleid evalueren, zo nodig bijstellen en verbeteren.

- *Verdiepende analyses kunnen zinvol zijn.*

Ook wanneer gezamenlijk geïnvesteerd wordt in (deels) overeenkomstige registratiewijzen en meetprocessen, waarover gesprekken op gang gebracht worden tussen alle betrokkenen (aanbieders van jeugdhulp, gemeenten en cliënten), blijft het zinvol om data nog diepgaander te bekijken. De werkgroepleden concludeerden dat het in de eerste plaats van belang is om de trajecten goed in beeld te krijgen, om vervolgens de complexiteit van de zorgvraag en de effectiviteit van de hulp uitvoeriger te bestuderen. Het bekijken en duiden van gegevens op casusniveau kan daarbij helpend zijn. Ter illustratie: Bij nadere analyse van de verzamelde vragenlijstdata bij ‘jongeren in verblijf’ bij één van de deelnemende zorgaanbieders, bleek dat de problematiek van deze jongeren, evenals de zwaarte ervan, sterk uiteenliep. Er blijkt in zulke dossiers altijd van alles te spelen; factoren en variabelen die niet zomaar aan de hand van een standaard meetinstrument naar voren komen. Des te meer reden om op cliëntniveau aanvullende informatie op te halen, om de inzet van deze relatief zware zorgvorm bij een nog steeds vrij gemengde populatie, goed te kunnen begrijpen. Afhankelijk van de te beantwoorden vraag kunnen verdiepende analyses dus een waardevolle aanvulling zijn op de beschikbare data.

Tot slot

Datagestuurde werken wordt door zowel gemeente als zorgaanbieders als zinvol en wenselijk ervaren. Daarvoor is het nodig dat de monitoring van uitkomsten bij zorgaanbieders nog aanzienlijk wordt verbeterd, en zoveel mogelijk onderling tussen de zorgaanbieders wordt afgestemd. Ook de afstemming met de gemeente dient nog veel beter te worden uitgewerkt. Pas dan kan een zinvolle dialoog over uitkomsten van de zorg tussen gemeente, zorgaanbieders en cliënten plaatsvinden, met als gezamenlijk doel het handhaven en waar mogelijk verbeteren van de kwaliteit van de zorg.

6. Referenties

- Achenbach, T.M., McConaughy, S.H., Ivanova, M.Y., & Rescorla, L.A. (2011). *Manual for the ASEBA Brief Problem Monitor™ (BPM)*. Burlington: ASEBA.
- Kiresuk, T.J., & Sherman, R.E. (1968). Goal Attainment Scaling: A general method for evaluating comprehensive community mental health programs. *Community Mental Health Journal*, 4, 443-453.
- Miller, S.D., Duncan, B.L., Brown, J., Sorrell, R., & Chalk, M. B. (2006). Using formal client feedback to improve retention and outcome: Making ongoing, real-time assessment feasible. *Journal of Brief Therapy*, 5, 5-22.
- Nijhof, K.S. (2012). *Op de goede weg? Routine outcome monitoring van gedragsproblemen binnen De Hoenderloo Groep 2009-2011*. Hoenderloo: intern rapport.
- Stichting Alexander, Jeugdzorg Nederland, & Praktikon. (2018). *Exit-vragenlijst Jeugdhulp 2018*. Nijmegen: Praktikon B.V.
- The Kidscreen Group Europe. (2006). *The Kidscreen Questionnaires. Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Theunissen, M.H.C., De Wolff, M., Van Grieken, A., & Mieloo, C. (2016). *Handleiding voor het gebruik van de SDQ binnen de Jeugdgezondheidszorg. Vragenlijst voor het signaleren van psychosociale problemen bij 3-17 jarigen*. Leiden: TNO.
- Van Leeuwen, K., Vermulst, A., Kroes, G., De Meyer, R.E., & Veerman, J.W. (2018). *Handleiding VSOG*. Nijmegen: Praktikon.
- Veerman, J.W. (2007). *Een zorgevaluatiemodel als kader voor onderzoek in de praktijk van de jeugdzorg*. Nijmegen: Praktikon B.V.
- Veerman, J.W., Jansen, J., Kroes, G., De Meyer, R.E., Nguyen, L., Vermulst, A. (2011). *Handleiding Vragenlijst Gezinsfunctioneren voor Ouders*. Nijmegen: Praktikon B.V.
- Veerman, J.W., Kroes, G., De Meyer, R.E., Nguyen, L., & Vermulst A. (2011). *VMG: Vragenlijst Meegemaakte Gebeurtenissen*. Nijmegen: Praktikon B.V.
- Verhulst, F.C., & Van der Ende, J. (2013). *Handleiding ASEBA-Vragenlijsten voor leeftijden 6 t/m 18 jaar: CBCL/6-18, YSR en TRF*. Rotterdam: ASEBA Nederland.
- Vermulst, A., Kroes, G., De Meyer, R.E., Nguyen, L. & Veerman, J.W. (2015). *Handleiding OBVL*. Nijmegen: Praktikon B.V.
- Vermulst, A., Kroes, G., De Meyer, R.E., Van Leeuwen, K.G., & Veerman, J.W. (2011). *VG&O: Vragenlijsten Gezin & Opvoeding*. Nijmegen: Praktikon.
- VNG, Branche-organisaties Jeugdhulp, & NJi. (2016). *Harmonisatie outcome in jeugdhulp, jeugdgezondheidszorg, jeugdbescherming en jeugdreclassering - nadere uitwerking*. Utrecht: Nederlands Jeugdinstituut.
- VNG, Ministerie van Veiligheid en Justitie, & Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. (2018). *Informatieprotocol Beleidsinformatie Jeugd*. Den Haag: Rijksoverheid.