

Artikelen

Intersectoraal zorggebruik monitoren: cliëntenregistratie als informatiebron

Jasper De Witte

Junior researcher LUCAS – Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy, KU Leuven

Koen Hermans

Prof. Dr. LUCAS – Centrum voor Zorgonderzoek en Consultancy, KU Leuven

ABSTRACTS

Eén van de doelstellingen van ‘integrale jeugdhulp’ is het realiseren van een betere samenwerking en afstemming tussen de verschillende sectoren in de Vlaamse jeugdhulp. Er zijn echter weinig cijfers beschikbaar over één van de assumpties waarop het Decreet Integrale Jeugdhulp is gebaseerd, namelijk dat nogal wat minderjarigen gelijktijdig of achtereenvolgens van verschillende zorgvormen uit meerdere sectoren gebruik maken. Het koppelen van data uit cliëntregistratiesystemen kan een wetenschappelijke onderzoekspiste zijn om meer inzicht in het intersectoraal zorggebruik in de Vlaamse jeugdhulp te verwerven. Dit blijkt echter geen sinecure te zijn omdat hierbij aan allerhande randvoorwaarden moet worden voldaan. Onderzoekers worden ontmoedigd om zich op registratiedata te beroepen doordat dit nogal wat tijd en middelen vergt, er weinig zicht is op de kwaliteit van de gegevens, en de mogelijke meerwaarde ervan op voorhand moeilijk kan worden ingeschat. Er lijkt dan ook een discrepantie te bestaan tussen de theoretische verwachtingen en praktische realisaties betreffende de meerwaarde van cliëntenregistratie in het kader van beleidsmonitoring en wetenschappelijk onderzoek. Om deze kloof te dichten lijkt de ontwikkeling van een fundamentele visie op cliëntenregistratie waarbij alle betrokkenen aan bod komen, onontbeerlijk.

Cliëntenregistratie – Integrale jeugdhulp – Intersectoraal zorggebruik

One of the objectives of ‘integrated youth care’ is to realize a better collaboration and synchronization between the various youth services in Flanders. However, little numbers are available concerning one of the assumptions on which the decree ‘integrated youth care’ is based, namely that quite a lot of minors simultaneously or successively receive various forms of care from different services. Although linking electronic client records from different services could be a useful means to gain insight in this subject, this is not a sinecure. Researchers are discouraged to use registration data because this demands a considerable amount of time and resources, and it is difficult to estimate its possible advantages in advance. To reduce the discrepancy between the theoretical expectations and practical realizations with reference to the added value of client registration for policy monitoring and scientific research, the development of a fundamental vision on client registration is indispensable.

Electronic client records – Integrated youth care – Record linking

Un des objectifs de l'approche intégrée des services sociaux d'aide à l'enfance en Flandre est de réaliser une meilleure collaboration et synchronisation. Cependant, il y a peu de chiffres disponibles concernant une des hypothèses sur laquelle est basé cette approche, à savoir qu'un certain nombre de mineurs reçoivent simultanément ou successivement plusieurs aides de la part des différents services sociaux. Bien que dans ce cadre la connexion des données des clients des différents systèmes d'information utilisés par les différents services pourrait être un moyen de recherche gratifiant, ceci n'est pas une sinécure. Les chercheurs sont découragés d'utiliser les données des systèmes d'information parce que cela prend du temps et des ressources, et qu'il est difficile d'estimer à l'avance la plus-value de l'utilisation des données. Afin de diminuer la divergence entre les attentes théoriques et les réalisations pratiques concernant des systèmes d'information, il est indispensable de développer une vision fondamentale à propos des systèmes.

Systèmes d'information – L'approche intégrée – Données des clients

INLEIDING

INTERSECTORAAL ZORGGEBRUIK MONITOREN: CLIËNTENREGISTRATIE ALS INFORMATIEBRON

Integrale jeugdhulp wil komen tot een betere samenwerking en afstemming tussen de verschillende sectoren in de jeugdhulp. Kinderen, jongeren en gezinnen zouden momenteel hun weg in het huidige hulpverleningslandschap immers niet vinden of vallen tussen wal en schip omwille van de verkokering. Eén van de achterliggende assumpties van de integrale jeugdhulp is dat nogal wat kinderen en jongeren van meerdere voorzieningen en/of sectoren gebruik maken op hetzelfde moment of doorheen de tijd. Hoe groot deze groep daadwerkelijk is, is tot op heden niet geweten. In dat kader kan cliëntenregistratie een dankbaar middel zijn om meer inzicht in het intersectoraal zorggebruik in de Vlaamse jeugdhulp te verwerven. Uit de literatuur blijkt echter dat de benutting van registratiedata in het kader van wetenschappelijk onderzoek geen sinecure is omdat aan allerhande randvoorwaarden moet worden voldaan. Er lijkt dan ook een discrepantie te bestaan tussen de theoretische verwachtingen en praktische realisaties van cliëntenregistratie. Met dit artikel willen we meer inzicht verwerven in deze discrepantie.

In de eerste twee paragrafen beschrijven wij de nood aan cijfers over het intersectoraal zorggebruik in de jeugdhulpverlening, en belichten wij de relevantie van het koppelen van registratiedata. In de derde paragraaf definiëren wij 'cliëntenregistratie'. Ten slotte bespreken wij enkele obstakels om als wetenschapper, via een koppeling van sectorale registratiedata, meer inzicht te verwerven in het intersectoraal zorggebruik in de Vlaamse jeugdhulp.

1. INTEGRALE JEUGDHULP EN DE NOOD AAN SECTOROVERSCHRIJDENDE CIJFERS

Het Decreet Integrale Jeugdhulp (verder Decreet-IJH) werd in 2004 door het Vlaams Parlement naar voor geschoven als oplossing voor de problemen in de organisatie van de jeugdhulp die in de Maatschappelijke Beleidsnota Jeugdzorg (1999) werden aangehaald. In deze beleidsnota werd gesteld dat er overlap was tussen hulpverle-

ningsvormen van verschillende sectoren en dat er tezelfdertijd lacunes waren. De hulpverlening was te aanbod-gestuurd en cliënten wisten vaak niet bij welke instanties ze terecht konden. De toeleiding naar de jeugdhulp verliep gebrekkig, de eerste lijn was slechts beperkt beschikbaar en men stelde een oneigenlijk gebruik vast van de meest ingrijpende hulpverleningsvormen. In de beleidsnota werd tevens aangeklaagd dat er te weinig objectieve cijfers waren: “het ontbreekt de commissie *ad hoc* Bijzondere Jeugdzorg aan wetenschappelijk gefundeerde of intersectoraal geregistreerde gegevens met betrekking tot behoeften of problematieken bij kinderen en ouders [...]” (Vlaams Parlement, 1999: 5).

Het Decreet-IJH uit 2004 diende als oplossing voor de problemen die in de Maatschappelijke Beleidsnota Jeugdzorg werden aangehaald: “Ze beoogt, door sectoroverschrijdende samenwerking tussen jeugdhulpaanbieders en intersectorale afstemming van het jeugdhulpaanbod, aan die personen een continuüm van jeugdhulp aan te bieden als antwoord op een jeugdhulpvraag of een jeugdhulpbehoefte” (Vlaams Parlement, 2004: 2-3). Dit Decreet-IJH stipuleerde bovendien in artikel 34 dat er een uniforme registratiemethodiek zou worden ontwikkeld die intersectoraal kan worden gehanteerd. Uit de evaluatie van het Decreet-IJH (Van Tomme *et al.*, 2011) bleek echter dat er nog geen resultaten werden geboekt op dit terrein. Eén van de aanbevelingen van deze studie luidde dan ook om prioritair in te zetten op gegevensverzameling: “De ontwikkeling van een geschikt zorgregistratiesysteem dat kan worden gebruikt in de rechtstreeks en niet-rechtstreeks toegankelijke jeugdhulpinstellingen en dat zicht geeft op zorgtrajecten van cliënten, vraag en aanbod, moet een veel grotere prioriteit krijgen dan nu het geval is. Maak hierbij optimaal gebruik van bestaande systemen, die in hun toepassing worden veralgemeend. Gegevensverwerking en de intersectorale toegangspoort zijn twee componenten die cruciaal zijn in het welslagen en verankeren van het bredere project [...]” (Van Tomme *et al.*, 2011: 122).

In 2011 herhaalde het Vlaams Parlement zijn kritiek uit 1999 dat er een gebrek aan cijfers is: “Op dit moment hebben we onvoldoende zicht op de trajecten die jongeren afleggen doorheen de hulpverlening, en de logica van de verschillende stappen in dit traject. Daarvoor is longitudinaal onderzoek nodig” (Vlaams Parlement, 2011: 51).

Hoewel de nood aan IJH als interventieperspectief kan worden *gevoeld*, is de grootte ervan niet gekend¹. Er zijn immers weinig cijfers beschikbaar over hoe groot de nood aan toenemende afstemming van hulpverleningsvormen en sectoren is. Er is een gebrek aan cijfermateriaal met betrekking tot één van de assumpties waarop het Decreet-IJH is gebaseerd, namelijk dat nogal wat minderjarigen gelijktijdig of achtereenvolgens van verschillende zorgvormen uit meerdere sectoren gebruik maken. Daarom is het relevant om op een cijfermatige wijze inzicht te verwerven in het sectoroverschrijdend zorggebruik in de Vlaamse jeugdhulp. In dit kader kan bijvoorbeeld in kaart worden gebracht hoeveel minderjarigen van verschillende sectoren hulp krijgen, welke (gezins-, sociaaleconomische, demografische, ...) kenmerken

¹ Een interventieperspectief wordt gevormd door een samenhang van “als problematisch opgevat object, veronderstelde oorzaken van de problemen, nastrevenswaardige interventiedoelen en als geëigend beschouwde interventiemiddelen” (Van Wel, 1999: 21).

zij hebben en hoe hun hulpverleningstrajecten eruitzien. Dit zou het proces ‘integrale jeugdhulp’ ondersteunen aangezien zulke informatie essentieel is om na te gaan in welke domeinen en voor welke specifieke doelgroepen meer samenwerking en afstemming tussen hulpverleningsvormen en sectoren zijn aangewezen (De Witte & Hermans, 2013).

Het recente nieuwe Decreet Integrale Jeugdhulp dat op 12 juli 2013 door het Vlaams Parlement werd goedgekeurd, erkent de nood aan cijfers. Zo onderschrijven artikelen 70 en 71 het belang van gegevensverzameling om de zorgtrajecten van jongeren in beeld te brengen². Al snel komen dan cliëntregistratiesystemen in beeld.

2. DE KOPPELING VAN SECTORALE REGISTRATIEDATA

Cijfermatige gegevens over het sectoroverschrijdend zorggebruik in de Vlaamse jeugdhulp kunnen worden verkregen door bijkomende bevragingen op te zetten, maar men zou zulke informatie ook via reeds verzamelde registratiedata kunnen bekomen. In dit kader zijn er drie sporen mogelijk. Ten eerste zou men intersectorale zorgtrajecten kunnen in kaart brengen aan de hand van afzonderlijke sectorale systemen, via variabelen als ‘verwezen door’, ‘verwezen naar’ en ‘hulpverleningsgeschiedenis’. Echter, zulke variabelen worden niet in alle registratiesystemen opgenomen en zouden evenmin altijd correct worden ingevuld, waardoor deze piste niet is aangewezen. Bovendien zou dit slechts een minimaal beeld van het intersectoraal zorggebruik opleveren.

Een tweede mogelijkheid is de creatie van één intersectoraal registratiesysteem. De overheid heeft dit idee echter afgevoerd en gekozen voor het behouden van de huidige sectorale systemen. Zo stelt het ontwerp van decreet betreffende de integrale jeugdhulp dat voor de “intersectoraal toe te passen registratie [...] maximaal [wordt] voortgebouwd op de bestaande, sectorale registratiesystemen. Hierbij kan het nodig zijn om gegevens op bepaalde momenten uit de sectorale registratiesystemen op te halen en vanuit deze systemen over te maken aan het departement Welzijn, Volksgezondheid en Gezin om een intersectorale monitoring te kunnen realiseren. Het gaat onder andere om de volgende systemen: LARS (CLB-sector), BINK (Jongerenwelzijn), EPD (ggz-sector), Mirage (Kind en Gezin), Olympus (VAPH-sector), DOMINO (gemeenschapsinstellingen)” (Vlaams Parlement, 2013: 71). Wel verwijst artikel 71 van het nieuwe Decreet-IJH (2013) naar de ontwikkeling van een registratiesysteem dat moet toelaten om de uitvoering van de doelstellingen uit artikel 8 van het decreet te monitoren (o.a. vermaatschappelijking en continuïteit van de zorg). In dit kader heerst er nog onduidelijkheid over welke gegevens zullen worden geregistreerd, wie deze gegevens zal registreren, en hoe men de doelstellingen uit artikel 8 concreet wil monitoren. Voorts werd er in het kader van de intersectorale toegangspoort een nieuw registratiesysteem “INformatica Systeem InterSectoraleToegangspoort” (INSISTO) gecreëerd. Dit is een uniform en intersectoraal registratiesysteem dat door verschillende sectoren wordt gehanteerd, maar wel enkel in het kader van de overgang van rechtstreeks toegankelijke jeugdhulp naar niet-recht-

² Decreet Integrale Jeugdhulp, BS 12 juli 2013.

streeks toegankelijke jeugdhulp. Hierdoor blijft heel wat relevante informatie buiten beeld.

Kortom, sectorale registratiesystemen omvatten slechts zelden bruikbare variabelen met informatie over het intersectoraal zorggebruik, en tot op heden bestaat er op INSISTO na geen intersectoraal registratiesysteem. Daarom lijkt de derde optie een aangewezen methode om informatie over intersectorale zorgtrajecten te bekomen, namelijk het koppelen van bestaande sectorale registratiedata. In dit kader voert het Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin een meerjarenonderzoek uit: “Towards monitoring the use of social care: een studie naar de haalbaarheid en meerwaarde van het koppelen van registratiedata om meervoudig zorggebruik in de jeugdhulp te detecteren”³. Het doel van dit onderzoek is na te gaan welke koppelingen op dit moment technisch en juridisch mogelijk zijn, een koppeling bij wijze van proeve te realiseren en vervolgens inhoudelijke analyses uit te voeren die moeten toelaten om enkele aspecten van het intersectoraal zorggebruik in kaart te brengen. Op dit moment wordt een koppeling uitgevoerd tussen de systemen van Jongerenwelzijn en het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap om een eerste beeld van het intersectoraal zorggebruik in de jeugdhulp te bekomen.

3. CLIËNTENREGISTRATIE ALS MULTIFUNCTIONEEL INSTRUMENT

Dankzij de opkomst van de informatica tijdens de laatste decennia zijn de mogelijkheden om allerhande patiënt- en cliëntgegevens te verzamelen en te verwerken, toegenomen (Callens & Peers, 2008). Hierdoor zijn (cliënt)registratiesystemen op de voorgrond komen staan als bron om allerlei beleid-relevante informatie aan te leveren (Huuskonen: 2014). Steyaert (1996: 2-3) definieert een cliëntregistratiesysteem als “een informatie-instrument dat systematisch getalsmatige informatie over de verschillende aspecten van de welzijnszorg kan verzamelen, verwerken en benutten”. Het is een “informatie-instrument over cliënten, hun problemen, de aangeboden hulpverlening en het effect ervan”.

Cliëntregistratiesystemen kunnen verschillende doelen dienen, en men verwacht bovendien in toenemende mate dat die verschillende doelen worden gerealiseerd. Ten eerste worden registratiedata gehanteerd als middel om verantwoording van het gebruik van overheidsmiddelen af te leggen (Munro, 2004). Op basis van registratiedata krijgt de overheid een zicht op wat er precies gebeurt met de middelen die zij vrijmaakt. Ze kan kennis verwerven over de gebruikers, hun problemen, de context waarin deze problemen ontstaan en voortbestaan, de geboden hulpverlening en het effect ervan. Deze informatie laat de overheid toe een beter zicht te verwerven op wat voorzieningen wel en niet doen, welke jongeren en gezinnen worden bereikt, welke noden zich stellen, en waar er mogelijks meer of minder middelen nodig zijn. Wel impliceert het vergaren van meer evidentie (via cijfers) niet dat overheden hun beslissingen op basis van die kennis vormgeven: cijfers kunnen immers op verschillende manieren worden geïnterpreteerd en gebruikt/misbruikt in de politieke arena. Een tweede doel van registratiedata is het faciliteren van de dagdagelijkse hulpverleningspraktijk (Huuskonen, 2010). Zo kunnen hulpverleners gegevens opslaan en

³ Voor meer info: www.steunpuntwvg.be.

gemakkelijk terugvinden in cliëntregistratiesystemen. Ten derde kan het management van voorzieningen via cliëntregistratie een beter beeld verwerven van welke cliënten bereikt worden, hoe groot de werklast is, en waar er mogelijks beleidswijzigingen nodig zijn. Ten vierde kunnen registratiedata worden gebruikt in wetenschappelijk onderzoek. Het benutten van registratiedata zou in dit kader enkele voordelen hebben: zo zijn de kosten en lasten van de dataverzameling beperkt doordat de gegevens reeds werden vergaard (Wallgren & Wallgren, 2007) en is het effect van de onderzoekers op de dataverzameling klein. Bovendien is er geen sprake van uitval aangezien registratiesystemen in principe de volledige populatie omvatten (Billiet & Waeye, 2006). Recentelijk zien we dan ook dat wetenschappers variabelen suggereren om op te nemen in registratiesystemen die moeten toelaten niet enkel de bereikte doelgroep maar ook de resultaten van de hulpverlening in kaart te brengen, zoals (1) de uitval, (2) de mate van probleemvermindering, (3) de realisatie van hulpverleningsdoelen en (4) de cliënttevredenheid of ervaren baat. Ten slotte kunnen registratiesystemen onderzoek ondersteunen door longitudinale en individuele cliëntendossiers te creëren (Lyons *et al.*, 2009), die een bepaalde tijdspanne volledig beslaan (Wallgren & Wallgren, 2007).

In wat volgt, focussen wij op één specifieke doelstelling die met cliëntregistratie kan worden nagestreefd, namelijk het nut en de bruikbaarheid van registratiedata in het kader van wetenschappelijk onderzoek.

4. TUSSEN DROOM EN DAAD: HET KOPPELEN VAN SECTORALE SYSTEMEN

Men zou kunnen vermoeden dat mits een goede ontwikkeling en implementatie van een registratiesysteem, de specifieke doelen die de verschillende gebruikers ervan nastreven, tegelijkertijd kunnen worden gerealiseerd. Als men een voor de hulpverlener praktisch cliëntregistratiesysteem creëert dat wetenschappelijk is onderbouwd, zou men immers tegelijkertijd praktijk-, beleids- en onderzoeksinformatie kunnen verzamelen. De organisatie en creatie van systemen die voor alle mogelijke gebruikers ervan gebruiksvriendelijk en nuttig zijn, is echter geen sinecure. Uit internationaal onderzoek blijkt dat er een lange geschiedenis van ‘gefaalde’ informatiesystemen in de gezondheidszorg is (Avison & Young, 2007). Zo stellen Bal & de Bont (2005) dat circa 75% van de projecten blijkt te stranden. Heeks stelt dat 20 à 25% van de projecten compleet mislukt, 30% gedeeltelijk mislukt en slechts een kleine minderheid tot succes leidt (Heeks, 2006). Een opeenstapeling van zulke mislukte projecten kan de registratiemoetheid bij praktijkwerkers mogelijks in de hand werken. Bovendien blijkt dat de implementatie van sommige vormen van elektronische informatiesystemen de dienstverlening zelfs kan belemmeren (Gillingham, 2013; Bal & de Bont, 2005). Kortom, er lijkt een discrepantie te bestaan tussen de theoretische verwachtingen en praktische realisaties van cliëntregistratie.

In deze paragraaf pogen wij meer inzicht te verwerven in de discrepantie tussen de verwachtingen en realisaties van cliëntregistratiepraktijken en -systemen. Hierbij focussen wij specifiek op een aantal hindernissen om *als wetenschapper*, via een koppeling van sectorale registratiedata, informatie over het intersectoraal zorggebruik in de Vlaamse jeugdhulp te vergaren. Op die manier formuleren wij aandachtspunten met betrekking tot cliëntregistratie waardoor die discrepantie kan worden ver-

kleind, en de meerwaarde van cliëntenregistratie voor wetenschappelijk en beleid-relevant onderzoek op een meer realistische manier kan worden ingeschat. In dit kader doen wij beroep op een literatuurstudie, een documentenanalyse en een screening van een aantal registratiesystemen die in de Vlaamse jeugdhulp worden gehanteerd. Wij bespreken achtereenvolgens het proces waarbij inzicht wordt verworven in het bestaan en (de bruikbaarheid van) de inhoud van registratiesystemen, de datakwaliteit, de nood aan een unieke cliëntidentificator en de spanning tussen cliëntenregistratie en privacy.

4.1. INZICHT VERWERVEN IN REGISTRATIESYSTEMEN EN -PROCESSEN

Vooraleer onderzoekers kunnen bepalen of zij van registratiedata gebruik willen maken, moeten zij inzicht verwerven in het bestaan van de verschillende systemen. In dit kader stellen wij dat er allerhande registratiesystemen worden gehanteerd in de Vlaamse welzijnssector, en in de jeugdhulp meer specifiek. Momenteel hanteert elke sector één of meerdere systemen. Voor Jongerenwelzijn gaat het om het Dossier Minderjarigen Opvolgsysteem (Domino) en Begeleiding in Cijfers (BinC). In de gehandicaptensector worden volgende databanken gehanteerd: de Centrale Registratie Zorgvragen (CRZ), de cliëntenregistratie (CR), Griffioen en de zogenaamde actorendatabank. In de onderwijssector hanteert men Leerlingenbegeleiding Administratie en Registratie Systeem (LARS), CREON en webEDISON. Verpleegkundigen en gezinsondersteuners van Kind & Gezin gebruiken Mirage, terwijl ook de inloopteams en opvoedingswinkels momenteel elk een registratiesysteem gebruiken. Ten slotte gebruiken werknemers van de Vertrouwenscentra Kindermishandeling, de Centra Algemeen Welzijnswerk (CAW) en de Centra Geestelijke Gezondheidszorg (CGG) respectievelijk het e-dossier, het elektronisch cliëntendossier en het Elektronisch Patiëntendossier. In het kader van de intersectorale toegangspoort wordt sinds 2014 INSISTO gehanteerd.

Nadat onderzoekers een beeld hebben verworven van het bestaan van mogelijk interessante registratiesystemen, moeten zij voldoende inzicht in de inhoud van die systemen verkrijgen. De beschikbare data bepalen immers de mogelijkheden voor onderzoek, en niet andersom: “het onderzoek in deze situaties moet opgezet worden rondom de beschikbare gegevens in plaats van het omgekeerde” (Steyaert, 1996: 44). Hoewel codeboeken een handig middel zijn om een beeld van de inhoud van een bepaald systeem te verwerven, kan men de bruikbaarheid van variabelen dikwijls niet inschatten aan de hand van een codeboek alleen. Codeboeken lijsten variabelen op die *in theorie* kunnen worden geregistreerd, maar geven immers zelden inzicht in de wijze waarop het registratieproces in de praktijk verloopt, en dus evenmin in de datakwaliteit. Zo kan het bijvoorbeeld zijn dat bepaalde variabelen systematisch niet of niet op een gewenste manier worden ingevuld. Daarom lijkt het aangewezen dat er (minimale) kennis wordt vergaard over de wijze waarop het registratieproces in de praktijk vorm krijgt, om zo na te gaan in welke mate variabelen worden geregistreerd. Dit kan men bijvoorbeeld doen aan de hand van interviews met beleidsmakers en hulpverleners die bij het registratieproces zijn betrokken.

Uit deze paragraaf blijkt dat het nogal wat tijd kost om een overzicht van de verschillende databanken, hun inhoud en mogelijkheden te verwerven. In dat kader zou een

overzichtswebsite kunnen worden gecreëerd om potentiële gebruikers van de data te informeren over (1) de reikwijdte en het beheer van de databanken (tijdsperiode, geografische reikwijdte, veiligheid en vertrouwelijkheid van de informatie, ...), (2) de wijze waarop van de data gebruik kan worden gemaakt (o.a. contactgegevens van de beheerders van de databanken) en (3) de methodologische kwaliteit van de data (Black & Payne, 2003).

4.2. DE DATAKWALITEIT

Vooraleer van registratiedata gebruik kan worden gemaakt in het kader van beleid-relevant of wetenschappelijk onderzoek, moet men zich ervan vergewissen dat de data een voldoende hoge kwaliteit hebben. Registratiedata moeten betrouwbaar en geldig zijn. De betrouwbaarheid verwijst naar de mate waarin men telkens hetzelfde resultaat bekomt wanneer men eenzelfde kenmerk met eenzelfde meetinstrument meet. De geldigheid van een indicator doelt op de mate waarin het gemeten kenmerk al dan niet afwijkt van het kenmerk zoals het theoretisch wordt bedoeld (Billiet & Waeye, 2006). Uit onderzoek blijkt dat de complexe interactie tussen de kenmerken van een cliëntregistratiesysteem, de sociale context waarin dat systeem wordt gehanteerd (Kling, 2000) en de houding van hulpverleners ten aanzien van dat systeem een invloed heeft op het registratieproces, en dus ook op de datakwaliteit (Steyaert, 1996). In deze paragraaf bespreken wij hier een aantal voorbeelden van, waarbij wij vooral focussen op de kwaliteit van variabelen met gestandaardiseerde antwoordcategorieën omdat zulke variabelen het minste tijd vergen om (op gegregeerd niveau) te analyseren.

Ten eerste zijn registraties instabiele momentopnames omdat hulpverleners de kwaliteit van eenzelfde hulpverlening de ene dag anders kunnen inschatten dan op een andere dag (Van Yperen & van der Steege, 2008). Verder wordt de datakwaliteit bepaald door het aantal ontbrekende waarden (Horrocks *et al.*, 2003). Opdat variabelen representatief zouden zijn voor een populatie, moeten ze immers voldoende worden ingevuld (Rahm & Do, 2000). Het aantal ontbrekende waarden hangt samen met de mate waarin variabelen verplicht moeten worden geregistreerd, alsook met het feit dat hulpverleners gegevens pas mogen opvragen en registreren als ze een meerwaarde voor de therapeutische relatie hebben (Vlaams Patiëntenplatform, 2011). Dit laatste leidt ertoe dat sommige variabelen slechts in bepaalde gevallen worden geregistreerd en bijgevolg niet representatief zijn.

Verder worden het registratieproces en de datakwaliteit bepaald door de houding van hulpverleners ten aanzien van registratie (Steyaert, 1996). Die houding is onder meer afhankelijk van persoonskenmerken, de meerwaarde van registratie voor de praktijkcontext, de wijze waarop leidinggevenden het registratieproces aansturen en allerlei praktische en technische knelpunten van cliëntregistratiesystemen. Indien de software bijvoorbeeld geregeld uitvalt of traag is, zal de motivatie van hulpverleners om op een gedegen manier te registreren, afnemen. Zo ook is de mate waarin feedback naar hulpverleners wordt verzorgd, een bepalende factor voor de motivatie. De eerste regel is dan ook dat variabelen die hulpverleners moeten registreren, ook in een praktijkcontext nuttig dienen te zijn. Voorts heeft de sociale context een impact op het registratieproces (Kling, 2000). Als hulpverleners met hoge werkdruk en tijds-

tekort te maken hebben, zullen zij hun schaarse tijd immers zo efficiënt mogelijk proberen te benutten. En aangezien uit onderzoek blijkt dat hulpverleners prioriteit geven aan de belangen van hun cliënten, zullen administratieve aspecten van hun werk zoals registratie hier in bepaalde gevallen voor wijken (Burton & van den Broek, 2009). Tijdsdruk leidt er bijgevolg toe dat de registratie op een onnauwkeurige wijze wordt uitgevoerd.

Het registratieproces wordt voorts bepaald door de kenmerken van het systeem zelf (Kling, 2000). Zo kunnen ontbrekende antwoordcategorieën in combinatie met de verplichting om variabelen in te vullen, tot de registratie van foutieve informatie of informatieverlies leiden. Voorts bepalen de definities van variabelen en antwoordcategorieën de mate waarin het registratieproces al dan niet op een uniforme wijze verloopt. De datakwaliteit wordt ook bepaald door het feit dat registratiesystemen geregeld worden aangepast aan wijzigende omstandigheden. Vermits het nogal wat tijd vergt vooraleer hulpverleners met het registratieproces vertrouwd geraken, zal de kwaliteit van de data die bij de start van zo'n systeem (of na een aanpassing ervan) werden geregistreerd, vermoedelijk minder hoog zijn. Bovendien duurt het altijd een tijd vooraleer nieuw ingevoerde variabelen voldoende mate zijn ingevuld. Ten slotte is het bijna onmogelijk om alle gegevens te allen tijde up-to-date te houden omdat de situatie van de cliënt in de praktijk snel kan wijzigen (bv. schoolsituatie, gezinsvorm, burgerlijke staat, ...). Zo zou de schoolsituatie van jongeren op 1 september bijvoorbeeld telkens moeten worden aangepast voor tienduizenden cliënten in de jeugdhulp. Bijgevolg moet men bij de analyse van registratiedata rekening houden met het feit dat de gegevens dikwijls in een grote tijdspanne werden geregistreerd en dat bepaalde data op het moment van analyse vermoedelijk niet langer overeenstemmen met de werkelijkheid.

Ten gevolge van de complexiteit van het registratieproces zijn registratiedata niet zonder meer een weerspiegeling van de werkelijkheid. Daarom is het aangewezen om voorzichtig om te springen met het gebruik van zulke data in het kader van beleid-relevant en wetenschappelijk onderzoek, alsook in het kader van beleidsmonitoring. Er mag immers niet worden uitgegaan van een voldoende hoge datakwaliteit: dit moet telkens worden aangetoond. Het hoeft dan ook niet te verbazen dat wanneer registratiecijfers worden gepubliceerd, de invloed van 'de registratie' op de cijfers dikwijls wordt vermeld. Zo stelt men in "Het kind in Vlaanderen 2013" dat de kansarmoedecijfers tot 2010 vermoedelijk werden onderschat omdat het antwoord op het registratieveld kansarmoede standaard op 'neen' stond, in plaats van niet ingevuld te zijn (Kind & Gezin, 2013). In een recent krantenartikel over de gehandicaptensector wordt geschreven dat de vraag naar het assistentiebudget is gestegen, alsook dat "die toename volgens het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap vooral toe te schrijven [is] aan de verbeterde registratie" (*De Standaard*, 2014). Deze vaststellingen wijzen nogmaals op het belang van het onderzoeken van de datakwaliteit voordat er uitspraken gedaan worden over de zeggingskracht van deze gegevens. In dit kader kan men beroep doen op interviews met actoren die bij het registratieproces zijn betrokken. Echter, aangezien men via interviews slechts een indicatie krijgt van de wijze waarop het registratieproces wordt verzorgd, lijkt het relevant om ook andere onderzoeksmethoden te hanteren. Zo kan men bij-

voorbeeld enkele fictieve cases door een reeks hulpverleners laten registreren, om na te gaan in welke mate zij een identieke case op eenzelfde wijze registreren.

4.3. HET KOPPELEN AAN DE HAND VAN EEN UNIEKE CLIËNTIDENTIFICATOR

Bij het koppelen van cliëntregistratiedata aan andere gegevensbronnen is het aangewezen om een unieke cliëntidentificator te gebruiken (Poelman *et al.*, 2011). Een unieke cliëntidentificator verwijst naar een identificerend kenmerk (zoals het rijksregisternummer of het nummer van de Sociale Kruispuntbank) waarmee kan worden nagegaan of gegevens uit verschillende bronnen inhoudelijk bij elkaar horen, in casu omdat ze op dezelfde persoon betrekking hebben. Als zo'n cliëntidentificator niet is opgenomen, kan men gegevens eventueel koppelen door middel van een combinatie van verschillende variabelen zoals 'postcode, geslacht en geboortedatum' (Wallgren & Wallgren, 2007). Deze methode heet 'matching', *i.e.* "the process of comparing pairs of records to determine whether they should be linked, in this case matching records for different contacts which relate to the same person" (Godden & Pollock, 1998:176). Deze laatste werkwijze is echter omslachtiger en minder betrouwbaar dan het koppelen aan de hand van een unieke cliëntidentificator. Onderstaande tabel geeft voor een aantal registratiesystemen uit de Vlaamse welzijnssector weer of ze het rijksregisternummer bevatten.

Tabel 1: Rijksregisternummers in registratiesystemen

| Sector | Naam databank | Rijksregisternummer |
|-----------|---------------------------|---------------------|
| BJZ | Domino | JA |
| | BinC | JA |
| | BJ 96 | JA |
| VAPH | CRZ | JA |
| | Cliëntenregistratie | JA |
| | Griffoen | JA |
| | Actorendatabank | JA |
| VK | E-dossier | NEEN |
| K&G | Mirage Opvoedingswinkels: | NEEN |
| | excel | NEEN |
| | BRS | NEEN |
| AWW | Tellus | NEEN |
| TP | INSISTO | JA |
| Onderwijs | LARS | JA |
| CGG | EPD | NEEN |

Ondanks de nood aan informatie over het intersectoraal zorggebruik in het kader van de integrale jeugdhulp, blijkt uit bovenstaande tabel dat nogal wat cliëntregistratiesystemen momenteel een unieke identificator ontberen. Enkel de onderwijssector, de toegangspoort (TP), het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap en de Bijzondere Jeugdzorg registreren momenteel het rijksregisternummer. Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen, stelt de ver-

algemening van de registratie van het rijksregisternummer in de zorg wel voorop (Vlaamse Regering, 2012), waarmee hij aan een duidelijke nood tegemoetkomt. Wel zal het nog een tijd duren vooraleer de rijksregisternummers van alle cliënten in de jeugdhulp in de verschillende systemen zijn ingevoerd.

4.4. CLIËNTENREGISTRATIE EN PRIVACY

“Iedere natuurlijke persoon [heeft] in verband met de verwerking van persoonsgegevens die op hem betrekking hebben, recht op bescherming van zijn fundamentele rechten en vrijheden, inzonderheid op bescherming van zijn persoonlijke levenssfeer.”⁴

Hoewel de opkomst van gesofisticeerde informatiesystemen verschillende voordelen kunnen bieden, moet men ook bewust zijn van de mogelijke neveneffecten ervan. In de huidige ‘risicomaatschappij’ waarin men steeds meer focust op het inzichtelijk en beheersbaar maken van risico’s, kan elektronische registratie worden aangewend om individuele risico’s in te schatten op basis van populatiegegevens. Echter, hierdoor kunnen bepaalde groepen in de maatschappij worden geïdentificeerd op basis van gedrag waarvan (statistisch) wordt verondersteld dat het in de toekomst zal plaatsvinden: “Het gaat om een vorm van *governmentality* die de bevolking normaliseert, sorteert en dresseert”, waarbij men op radicale wijze ingrijpt in het menselijk leven. Bovendien zijn steeds meer actoren zoals overheden (op verschillende beleidsniveaus), private partijen en individuele burgers bij het registratiegebeuren betrokken (Schinkel, 2009). Hierdoor lijken zowel zorgverstrekkers als -gebruikers de controle over hun informatie gedeeltelijk te verliezen. “De snelheid en omvang van een geautomatiseerde verwerking, de mogelijkheid van koppeling, de grote toegangsmogelijkheden, de onbeperkte opslagmogelijkheid enz. kunnen er nochtans voor zorgen dat de patiënt eigenlijk niet meer weet wie wat over hem weet” (Callens & Peers, 2008). Bovendien loopt men het gevaar dat gegevensnetwerken worden ‘gekraakt’ waardoor grote hoeveelheden persoonlijke gegevens snel publiek kunnen worden gemaakt. Kortom, de toegenomen datastromen kunnen een doordringend en mogelijk negatief effect op de maatschappij hebben, en werpen dan ook allerhande vraagstukken op. Daarom dient men grondig na te denken over de mogelijke gevaren die de informatisering en koppeling van medische gegevens met zich mee kunnen brengen, alsook hoe hieraan kan worden tegemoetgekomen (Callens & Peers, 2008).

Vooraleer onderzoekers van cliëntregistratiedata gebruik mogen maken, moeten zij van de bevoegde instantie hiervoor de toestemming verkrijgen. Die instantie weegt de belangen van de verschillende betrokken actoren (cliënten, hulpverleners, artsen, wetenschappers, ...) met elkaar af (Callens & Peers, 2008), en oordeelt of de aanvraag om bepaalde gegevens mee te delen en te verwerken in overeenstemming is met de privacyregelgeving. In dat kader moeten onderzoekers vooreerst nagaan welke instantie bevoegd is om hun aanvraag te behandelen. Op dit moment reguleert zowel Europese, federale als decretale wetgeving de verwerking van persoons-

⁴ Wet 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens, BS 18 maart 1993.

gegevens en zijn naargelang het bestuursniveau verschillende instanties actief. Op federaal niveau zijn de Commissie voor de bescherming van de persoonlijke levenssfeer en de in haar schoot opgerichte comités hiervoor bevoegd. Wanneer het echter persoonsgegevens betreft die door Vlaamse overheidsdiensten worden geregistreerd, is de Vlaamse Toezichtcommissie in principe bevoegd. Cliëntregistratiedata uit de Vlaamse jeugdhulp bevatten dikwijls informatie over de gezondheidstoestand van de cliënten, waardoor onderzoekers die deze data willen hanteren hiervoor een machtiging van het Comité van de Sociale Zekerheid en van de Gezondheid moeten verkrijgen. Dit comité is immers bevoegd voor het verlenen van een machtiging wanneer het gaat om persoonsgegevens die de gezondheid betreffen, *i.e.* “alle gegevens van persoonlijke aard waaruit informatie kan worden afgeleid omtrent de vroegere, huidige of toekomstige fysieke of psychische gezondheidstoestand van de natuurlijke persoon die is of kan worden geïdentificeerd, met uitzondering van de louter administratieve of boekhoudkundige gegevens betreffende de geneeskundige behandeling of verzorging”⁵.

Om een machtiging voor de verwerking van persoonsgegevens die de gezondheid betreffen te verkrijgen, moeten onderzoekers een machtigingsaanvraag opstellen en bij het comité indienen. Zo’n aanvraag bevat onder meer de algemene doelstellingen van de studie, een exhaustieve lijst van de gewenste gegevens en per gegeven een omschrijving van de reden waarom men die informatie wil verwerken, alsook de identiteit van de betrokken actoren (onderzoekers, verantwoordelijke voor de gegevensverwerking, intermediaire organisaties, gegevensleveranciers, ...). Voorts moet men ook de gegevensstroom beschrijven, *i.e.* de wijze waarop de data tussen de betrokken instanties zullen worden uitgewisseld. Hierbij komt dikwijls een intermediaire organisatie aan te pas die de persoonsgegevens anonimiseert of codeert⁶. Als men registratiedata wil koppelen, heeft men echter een (gecodeerd) identificerend kenmerk nodig, waardoor men niet met geanonimiseerde data kan werken. Onderzoekers mogen deze codering niet zelf uitvoeren⁷, maar kunnen hiervoor wel beroep doen op bevoegde intermediaire organisaties⁸, wat bovendien is “aanbevolen wanneer gegevens [...] dienen gecodeerd te worden die uit verschillende bronnen afkomstig zijn”⁹.

Het opstellen, indienen en laten goedkeuren van een machtigingsaanvraag kunnen nogal wat tijd in beslag nemen omdat de onderzoekers deze aanvraag in samenspraak met dataleveranciers, juridische instanties en eventueel intermediaire organisaties vormgeven. Bovendien kan er een prijskaartje vasthangen aan het laten anonimiseren/coderen van persoonsgegevens door een intermediaire organisatie. Deze

⁵ Wet 21 augustus 2008 houdende oprichting en organisatie van het eHealth-platform, BS 13 oktober 2008.

⁶ De verwerking van gezondheidsgegevens kan in principe slechts plaatsvinden op basis van anonieme gegevens. Enkel als “een latere verwerking van anonieme gegevens niet de mogelijkheid biedt de historische, statistische of wetenschappelijke doeleinden te verwezenlijken, mag de verantwoordelijke voor de latere verwerking [...] gecodeerde persoonsgegevens verwerken”, waarmee men doelt op “gegevens die slechts door middel van een code in verband kunnen worden gebracht met een geïdentificeerd of identificeerbaar persoon” (Decreet-IJH, memorie van toelichting, 2011: 49).

⁷ Koninklijk besluit ter uitvoering van de wet van 8 december 1992 tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens, BS 13 maart 2001.

⁸ In dit kader is eHealth op federaal niveau en de Coördinatieceel Vlaams e-government op Vlaams niveau bevoegd.

⁹ Aanbeveling omtrent de privacybeschermende rol van Trusted Third Parties (TTP) bij gegevensuitwisseling, 31 maart 2010.

factoren lijken het gebruik van registratiedata door onderzoekers te ontmoedigen. Echter, hoewel zulke procedures vanuit het standpunt van onderzoekers mogelijks als een belemmering kunnen voorkomen, zijn ze natuurlijk noodzakelijk om de privacy van alle betrokkenen te waarborgen.

CONCLUSIE

Via het koppelen van data uit bestaande registratiesystemen zou men meer inzicht in het intersectoraal zorggebruik in de jeugdhulp kunnen verwerven. Dit is relevant omdat op die manier de nood aan integrale jeugdhulp als interventieperspectief beter zou kunnen worden ingeschat. De benutting van registratiedata blijkt echter geen sinecure te zijn omdat hiervoor allerhande hindernissen moeten worden overwonnen. Er lijkt bijgevolg een discrepantie te bestaan tussen de theoretische verwachtingen en praktische realisaties betreffende de meerwaarde van cliëntenregistratie in het kader van beleidsmonitoring en wetenschappelijk onderzoek. Om deze kloof te dichten kan men de verwachtingen bijstellen en/of proberen om de randvoorwaarden te vervullen en zo de realisaties te verhogen. Om dit laatste te verwezenlijken lijkt de ontwikkeling van een fundamentele visie op cliëntenregistratie, waarbij alle betrokkenen aan bod komen, onontbeerlijk.

Bij de ontwikkeling van een cliëntregistratiesysteem moet vooreerst worden bepaald welke ‘concrete’ doelstellingen men ermee nastreeft: hulpverleners ondersteunen, wetenschappelijk onderzoek mogelijk maken, de kwaliteit van de dienstverlening verbeteren, toezicht houden op de werkwijze van hulpverleners, cliënten meer inzage in hun dossier geven, de financiering van voorzieningen regelen, ... Enkel wanneer de doelstellingen van registratiesystemen en -data afdoende zijn omschreven, kan men de kwaliteit ervan beoordelen. De kwaliteit van een systeem of de data die erin vervat zitten, moet immers worden beoordeeld rekening houdend met de doelstellingen die ermee worden nagestreefd (Arts *et al.*, 2002). De kosten en baten van de vooropgestelde doelstellingen moeten zorgvuldig worden gewikt en gewogen, en alle randvoorwaarden moeten hierbij in rekening worden gebracht. Indien men ervoor opteert om via cliëntenregistratie wetenschappelijk of beleid-relevant onderzoek mogelijk te maken, is het aangewezen om te bepalen welke specifieke onderzoeksvragen men wil beantwoorden. In dit kader kan men ook nagaan of men registratiedata aan andere informatiebronnen wil koppelen, en welke voorwaarden hiervoor (bv. unieke cliëntidentificator) moeten worden vervuld. Dit is relevant als men bijvoorbeeld inzicht in het sectoroverschrijdend zorggebruik wil verwerven.

Vervolgens moet men een instrument ontwikkelen dat praktisch is in de hulpverleningspraktijk. Dit is geen sinecure omdat het registratieproces en ook de data-kwaliteit worden bepaald door de complexe interactie tussen de kenmerken van het cliëntregistratiesysteem, de sociale setting waarin het systeem wordt gehanteerd en de houding van hulpverleners. Bijgevolg moet men bij de creatie van zo'n instrument met al deze factoren rekening houden, en dienen alle betrokken actoren hierover bemerkingen te kunnen formuleren (zowel tijdens de ontwikkelingsfase als wanneer het systeem in gebruik is). Een cliëntregistratiesysteem is immers een ‘levend organisme’ dat aan wijzigende omstandigheden moet worden aangepast (Stow *et al.*, 2006).

Als men via registratiedata onderzoek wil stimuleren, is het voorts relevant om de kwaliteit van de data (minimaal) te monitoren, en om in gedegen codeboeken te voorzien (en eventueel publiek ter beschikking te stellen). Via zo'n codeboeken kunnen onderzoekers immers eenvoudig nagaan of de variabelen die in bepaalde systemen vervat zitten, relevant zijn voor hun onderzoek. In dat kader is het tevens aangewezen om een overzicht van de bestaande systemen, hun inhoud en mogelijkheden weer te geven. Hierdoor zouden onderzoekers minder tijd spenderen aan het nagaan op welke registratiedata zij zich eventueel kunnen beroepen.

In de afgelopen 15 jaar is er meermaals benadrukt dat er een cijfermatige onderbouw nodig is voor het grootschalige hervormingsproces van integrale jeugdhulp. Hoewel met cliëntenregistratie dikwijls wordt vooropgesteld om relevante informatie over de hulpverlening te vergaren, is het benutten van registratiedata tot op heden een weinig aantrekkelijke piste in het kader van wetenschappelijk of beleid-relevant onderzoek. Onderzoekers worden immers ontmoedigd om zich op registratiedata te beroepen omdat dit nogal wat tijd en middelen vergt, en de mogelijke meerwaarde ervan op voorhand moeilijk kan worden ingeschat. Echter, door een fundamentele visie op cliëntenregistratie te ontwikkelen kan men de kloof tussen de theoretische verwachtingen en praktische realisaties met betrekking tot cliëntenregistratie dichten. Zo kan men tevens een meer realistische kosten-batenanalyse van cliëntenregistratie maken, en correct inschatten of de gemeenschapsmiddelen die erin worden geïnvesteerd, gerechtvaardigd zijn.

REFERENTIES

- Arts, D.G., De Keizer, N.F., & Scheffer, G.J. (2002). Defining and improving data quality in medical registries: a literature review, case study, and generic framework. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 9(6), 600-611.
- Avison, D., & Young, T. (2007). Time to rethink health care and ICT? *Communications of the ACM*, 50(6), 69-74.
- Bal, R., & de Bont, A. (2005). Taakherschikking en ICT in de zorg. In J. de Haan & L. van der Laan (Eds.), *Kennis in netwerken: Jaarboek ICT en samenleving 2005* (pp. 113-126). Amsterdam: Boom.
- Billiet, J., & Waeye, H. (2006). *Een samenleving onderzocht. Methoden van sociaal-wetenschappelijk onderzoek*. Antwerpen: De Boeck.
- Black, N., & Payne, M. (2003). Directory of clinical databases: improving and promoting their use. *Quality and Safety in Health Care*, 12(5), 348-352.
- Burton, J., & Van den Broek, D. (2009). Accountable and countable: Information management systems and the bureaucratization of social work. *British journal of social work*, 39(7), 1326-1342.
- Callens, S., & Peers, J. (2008). *Organisatie van de gezondheidszorg*. Antwerpen: Intersentia.
- De Standaard* (13 juni 2014). Wachlijsten voor personen met een handicap voor het eerst niet gestegen. Geraadpleegd op 29 oktober 2014, van www.standaard.be/cnt/dmf20140613_01139112.
- De Witte, J., & Hermans, K. (2013). Het fictionele karakter van Integrale Jeugdhulp. In J. Mostinckx, F. Deven, & P. Dauwe (Eds.), *Welzijn en zorg in Vlaanderen 2013-2014. Wegwijzer voor de sociale sector* (pp. 447-462). Mechelen: Kluwer.

- Gillingham, P. (2013). The development of electronic information systems for the future: Practitioners, 'embodied structures' and 'technologies-in-practice'. *British Journal of Social Work*, 43(3), 430-445.
- Godden, S., & Pollock, A.M. (1998). How to profile the population's use of health care and social care in one district. *Journal of Public Health*, 20(2), 175-179.
- Heeks, R. (2006). Health information systems: Failure, success and improvisation. *International journal of medical informatics*, 75(2), 125-137.
- Horrocks, J., Price, S., House, A., & Owens, D. (2003). Self-injury attendances in the accident and emergency department Clinical database study. *The British Journal of Psychiatry*, 183(1), 34-39.
- Huuskonen, S., & Vakkari, P. (2010, August). Client information system as an everyday information tool in child protection work. In *Proceedings of the third symposium on Information interaction in context* (pp. 3-12). ACM.
- Huuskonen, S. (2014). *Recording and Use of Information in a Client Information System in Child Protection Work*. Tampere: University of Tampere.
- Kind & Gezin (2013). *Het Kind in Vlaanderen 2013*. Kind & Gezin: Brussel.
- Kling, R. (2000). Learning about information technologies and social change: The contribution of social informatics. *The information society*, 16(3), 217-232.
- Lyons, R.A., Jones, K.H., John, G., Brooks, C.J., Verplancke, J.P., Ford, D.V., ... & Leake, K. (2009). The SAIL databank: linking multiple health and social care datasets. *BMC Medical Informatics and Decision Making*, 9(1), 3.
- Munro, E. (2004). The impact of audit on social work practice. *British Journal of Social Work*, 34(8), 1075-1095.
- Poelman, M., Hermans, K., & Van Audenhove, C. (2011). *Ontwikkeling van indicatoren in het kader van doelstelling 12 'Zorg' van het Pact 2020*. Leuven: Steunpunt Welzijn, Volksgezondheid en Gezin.
- Rahm, E., & Do, H.H. (2000). Data cleaning: Problems and current approaches. *IEEE Data Eng. Bull.*, 23(4), 3-13.
- Schinkel, W. (2009). De nieuwe preventie. Actuariële archiefsystemen en de nieuwe technologie van de veiligheid. *Tijdschrift voor actuele filosofie*, 2, 1-21.
- Steyaert, J. (1996). *In de ban van het getal. Cliëntregistratie in de Vlaamse ambulante welzijnszorg*. Antwerpen: Universiteit Antwerpen.
- Stow, P.J., Hart, G.K., Higlett, T., George, C., Herkes, R., McWilliam, D., & Bellomo, R. (2006). Development and implementation of a high-quality clinical database: the Australian and New Zealand Intensive Care Society Adult Patient Database. *Journal of critical care*, 21(2), 133-141.
- Van Tomme, N., Verhoest, K., Voets, J., & De Peuter, B. (2011). *Evaluatie van het decreet van 7 mei 2004 betreffende de Integrale Jeugdhulp*. Leuven: Instituut voor de Overheid.
- Van Wel, F. (1999). Een eeuw interventieperspectieven op gezinnen met meervoudige problemen. In C. Brinkgreve & P. van Lieshout (Eds.), *Geregelde Gevoelens: collectieve arrangementen en de intieme leefwereld* (pp. 21-44). Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
- Van Yperen, T., & van der Steege (2008). *Cijfers over prestatie-indicatoren: een wetenschappelijke bijsluiter*. Utrecht: Nederlands Jeugd Instituut.
- Vlaamse Regering (2012). *ICT Plan: van een visietekst naar een (e)zorgzaam Vlaanderen*. Brussel: Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin, Jo Vandeurzen.

- Vlaams Parlement (1999). *Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg*. Brussel: Vlaams Parlement.
- Vlaams Parlement (2004). *Voorstel van decreet betreffende de integrale jeugdhulp*. Brussel: Vlaams Parlement.
- Vlaams Parlement (2011). *Maatschappelijke beleidsnota Jeugdzorg*. Brussel: Vlaams Parlement.
- Vlaams Parlement (2013). *Ontwerp van decreet betreffende de integrale jeugdhulp*. Brussel: Vlaams Parlement.
- Vlaams Patiëntenplatform (2011). *Standpunttekst Vlaams Patiëntenplatform vzw. De elektronische uitwisseling van gezondheidsgegevens*. Heverlee: Vlaams Patiëntenplatform.
- Wallgren, A., & Wallgren, B. (2007). *Register-based Statistics. Administrative Data for Statistical Purposes*. Chichester: Wiley.