
KCE formuleert 25 actiepunten om toegang tot zorg voor mensen met verstandelijke handicap te verbeteren

In België, en elders in de wereld, sterven mensen met een handicap eerder dan de algemene bevolking, door een gebrek aan opsporing van hun gezondheidsproblemen. Het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) heeft een onderzoek uitgevoerd om na te gaan welke barrières de toegang tot routinezorg voor deze mensen in de weg staan. De studie resulteerde in 8 concrete doelstellingen, onderverdeeld in 25 actiepunten. Een van de gemeenschappelijke noemers is dat zorgverleners meer tijd moeten krijgen om voor deze patiënten te zorgen. Een andere belangrijke bevinding is dat veel van de voorgestelde oplossingen ten goede kunnen komen aan een veel bredere groep dan alleen mensen met een verstandelijke handicap.

Over de hele wereld hebben mensen met verstandelijke handicap meer gezondheidsproblemen dan de algemene bevolking. Dit is niet alleen te wijten aan een onderliggende ziekte of handicap, maar ook aan ongelijke toegang tot de gezondheidszorg. In een VN-rapport¹ staat dat mensen met een handicap drie keer meer kans hebben dan de algemene bevolking om gezondheidszorg te worden geweigerd en vier keer meer kans hebben om verkeerd te worden behandeld. Uit een Engels onderzoek (2019) blijkt dat 85% van de Britten ouder wordt dan 65 jaar, maar slechts 38% van de mensen met een verstandelijke handicap. Bovendien worden zij vaak geconfronteerd met stigmatisering en discriminatie bij de toegang tot gezondheidszorg. Als gevolg daarvan kunnen zij medische zorg mijden of zelfs weigeren hun huis te verlaten.

Een uitgebreid veldonderzoek

Op verzoek van Special Olympics Belgium heeft het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE) de redenen voor deze discriminatie onderzocht, om mogelijke oplossingen voor te stellen.

De KCE-onderzoekers hebben het werkveld breed geraadpleegd door veel belanghebbenden uit te nodigen om deel te nemen aan een online enquête en focusgroepen. Ook mensen met een verstandelijke handicap werden geïnterviewd.

Aan het eind van deze studie zijn 25 actiepunten geformuleerd om 8 concrete doelstellingen te bereiken:

1. Mensen met een verstandelijke handicap ondersteunen en aanmoedigen om hun gezondheid in eigen handen te nemen (door hen duidelijke informatie, instrumenten en middelen aan te reiken die aangepast zijn aan hun begripsniveau en door hun naasten hierbij ook te ondersteunen);
2. Voorwaarden scheppen om hun opvolging in 1ste lijn te verbeteren (door ervoor te zorgen dat zij systematisch een vaste huisarts en een globaal medisch dossier hebben, door de toegang tot screening te verbeteren, enz.);
3. Problemen met de geografische toegankelijkheid van de zorg oplossen (door bepaalde zorg in hun woonomgeving te verlenen, hun vervoer te vergemakkelijken, de aanwezigheid van een naaste bij ambulanceritten mogelijk te maken, enz.);
4. De beschikbaarheid van zorgverleners tijdens raadplegingen en visites vergemakkelijken door mogelijkheden te bieden voor langere consultaties;
5. De ziekenhuisomgeving gastvrijer en efficiënter maken voor deze personen (door hen te allen tijde door iemand uit de entourage te laten vergezellen, inclusief de mogelijkheid van een eenpersoonskamer zonder extra kosten om het verblijf van die persoon uit de entourage te vergemakkelijken, door het onthaalpersoneel op te leiden, enz.);
6. De vaardigheden van het personeel in de gehandicaptensector versterken (door hen instrumenten aan te reiken om klachten te decoderen en bepaalde symptomen te herkennen, door het wettelijk kader voor het verlenen van zorg door niet-verplegend personeel te verduidelijken, enz.);
7. De vaardigheden versterken van zorgverleners die niet vertrouwd zijn met de gehandicaptensector (door hen een opleiding aan te bieden om beter te communiceren met mensen met een verstandelijke handicap, door richtlijnen op te stellen, door hen te informeren over bestaande verenigingen, enz.);
8. Het ontwikkelen van datacollectie van gegevens en statistieken over de gezondheid van mensen met een verstandelijke handicap om hun behoeften beter in kaart te brengen en hun gezondheidstoestand te monitoren. De eerste stap zou zijn een systeem te ontwikkelen om deze mensen in databanken te identificeren.

Redelijke aanpassingen

Een belangrijke bevinding van de onderzoekers is dat de meeste in de studie vastgestelde barrières ook worden ondervonden door vele andere personen wiens persoonlijke capaciteiten (intellectuele, maar ook fysieke, culturele, cognitieve, enz.) geen volledige toegang tot de bestaande diensten mogelijk maken. Veel van de in het rapport voorgestelde oplossingen zouden daarom ten goede kunnen komen aan een veel groter deel van de bevolking dan alleen mensen met een verstandelijke handicap.

Daarom hebben de KCE-onderzoekers onder meer de begrippen

"redelijke aanpassingen" (het aanpassen van een omgeving of regels om de volledige participatie van de persoon met een handicap mogelijk te maken) en "universeel ontwerp" (het ontwerpen van een openbare ruimte, een bepaald apparaat, enz. om deze zonder aanpassingen voor iedereen bruikbaar te maken en dus de facto aan te passen aan de behoeften van mensen met een verstandelijke handicap) naar voren geschoven.

Behoeftte aan tijd

Een andere bevinding van dit onderzoek is dat de gemene deler van veel van de barrières die mensen met een verstandelijke handicap tegenkomen is het gebrek aan tijd bij zowel de entourage als de zorgverleners. Personen met een verstandelijke handicap hebben echter meer tijd nodig om te begrijpen, te leren of zich aan te passen. Als zorgverleners niet de tijd hebben om het dossier van de persoon te bekijken, naar hem te luisteren of - vooral - de dingen in eenvoudige bewoordingen uit te leggen en zich ervan te vergewissen dat hij het begrepen heeft, komt de therapeutische relatie onmiddellijk in het gedrang. Als de personen uit de entourage geen tijd kunnen vrijmaken om de persoon voor te bereiden op een medische consultatie, hem gerust te stellen, vooraf uit te leggen wat er gaat gebeuren of hem te begeleiden, kan dit ook de toegang tot de zorg bemoeilijken.

Familieleden als hoofdrolspelers

Ten slotte benadrukken de onderzoekers dat er meer aandacht moet worden besteed aan de centrale rol van de (informele of professionele) entourage van mensen met verstandelijke handicap. Want in veel gevallen kan de toegang tot de gezondheidszorg "simpelweg" worden verbeterd door mensen met een verstandelijke handicap toe te staan zich te laten vergezellen wanneer zij dat wensen door iemand die zij vertrouwen en die hen geruststelt. Het rapport concludeert dat het een kwestie van rechtvaardigheid en gelijkheid is om mensen met verstandelijke handicap toegankelijke gezondheidszorg van goede kwaliteit te bieden. Bovenal moet het hen in staat stellen te krijgen waar zij recht op hebben: de best mogelijke gezondheidszorg, zonder discriminatie op grond van hun handicap.

Bron: <https://www.vlaamswelzijnsverbond.be/nieuws/kce-formuleert-25-actiepunten-om-toegang-tot-zorg-voor-mensen-met-verstandelijke-handicap-te>