

Rapport 32

Operationalisering van het begrip 'grootste ondersteuningsnood' binnen de zorgregie voor personen met een handicap

Onderzoeker: Liesbeth Op de Beeck

Promotor: Prof. dr. Bea Maes

Samenvatting

In Perspectief 2020 stelt het beleid zorggarantie voorop voor personen met een handicap met de 'grootste ondersteuningsnood'. Op dit moment is het de taak van de regionale prioriteitencommissies (RPC) om binnen het kader van de processen van zorgregie de personen met de grootste ondersteuningsnood die het meest dringend nood hebben aan ondersteuning te identificeren, en hen een status 'prioritair te bemiddelen zorgvraag' (PTB) toe te kennen, waardoor zij voorrang krijgen op de wachtlijst. Dit onderzoek reikt bouwstenen aan voor de operationalisering van het begrip 'grootste ondersteuningsnood', rekening houdend met de nieuwe context van persoonsvolgende financiering.

Vooreerst gingen we aan de hand van een literatuurstudie na hoe prioritering in het toekennen van zorg gebeurt in de internationale context. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen prioriteren op micro-, meso- en macroniveau. Omwille van de complexiteit en de heterogeniteit van individuele situaties en de directe impact van een beslissing op het leven van mensen, is prioritering op microniveau het meest uitdagend. Criteria, principes of modellen kunnen houvast geven bij dit proces, maar men erkent dat een intersubjectieve beoordeling altijd nodig blijft. In bestaande modellen komen veelal dezelfde concepten naar voren, met name de 'kloof tussen de huidige en wenselijke toestand', de 'ernst' en de 'dringendheid' van de 'noden', en de 'te verwachten meerwaarde van een interventie'.

Ten tweede onderzochten we welke factoren een rol spelen bij het bepalen van het statuut 'prioritair te bemiddelen zorgvraag' in de Vlaamse praktijk van de zorgregie. We deden dit aan de hand van een empirische exploratie van de huidige werking van de RPC's door middel van een analyse van de schriftelijke dossiers van 56 zorgvragers, observaties van de besprekingen in alle RPC's, een analyse van de gehanteerde referentiekaders, en focusgroepen met de diverse geledingen van de RPC's. Bij een aanvraag voor een PTB-status vult de contactpersoon een checklist in. Globaal gezien kan de kwaliteit van de checklists als behoorlijk goed worden beoordeeld. Desondanks worden meerdere checklists gekenmerkt door herhaling van informatie, te weinig concrete informatie en beperkte verwijzingen naar objectieve informatie om uitspraken te onderbouwen. De observaties toonden aan dat de wettelijk vastgelegde criteria in elk RPC het kader vormen voor het besprekings- en beslissingsproces. Meest besproken en gehanteerde criteria zijn de 'draagkracht van het netwerk', de 'onhoudbaarheid van de situatie' en de 'integriteit van de zorgvrager'. De verschillende elementen en criteria worden tegen elkaar afgewogen in een intersubjectieve dialoog. Het acuut karakter van de zorgvraag neemt daarbij een centrale plaats in. In elke fase van het proces zien we zowel gelijkenissen als verschilpunten in de werking tussen de verschillende RPC's. Elk RPC beschikt over een schriftelijk referentiekader waarin de criteria en het beslissingsproces geoperationaliseerd worden. In deze kaders wordt vooral benadrukt dat de criteria in onderlinge samenhang met elkaar moeten worden gezien. De kloof tussen de huidige ondersteuning en de benodigde ondersteuning wordt als centraal element naar voren geschoven. Uit

de gespreksrondes blijkt dat RPC-leden hun taak als een zeer zware emotionele belasting ervaren. Ze ervaren het als een heel ondankbare taak dat ze, omwille van de schaarste aan middelen, teveel mensen in de kou moeten laten staan, zonder enig perspectief op ondersteuning. Ook de onmogelijkheid om vanuit een preventief perspectief te werken, zorgt voor veel frustratie. De RPC-leden onderkennen ook de meerwaarde van de RPC-werking. Het maakt de schaarste zichtbaar en het is een effectief instrument om ten aanzien van zeer schrijnende zorgsituaties in actie te komen en er samen oplossingen voor te zoeken. Ook de regionale inbedding van het RPC en het gekoppeld zijn van de prioritering met andere processen van zorgregie, zoals bemiddeling en opvolging, worden benoemd als troeven van het huidige systeem.

Op basis van de empirische exploratie maakten we een kritische analyse van de huidige manier van werken bij het prioriteren van zorgvragen. Knelpunten zijn onder meer dat er geen heldere definities en operationalisering van de criteria zijn, dat er naast de criteria andere aanvullende elementen gebruikt worden in het beslissingsproces en dat er geen eenduidigheid is over de onderlinge verhouding tussen de criteria. Bij de invulling van de criteria ontbreekt het aan verwijzingen naar de kwaliteit van leven en het volwaardig burgerschap van de persoon met een handicap. Bovenstaande analyse resulteerde in een nieuw werkmodel met een voorstel, omschrijving en operationalisering van beoordelingscriteria. We maken daarbij een onderscheid tussen drie hoofdcriteria, waaronder diverse andere criteria vallen. Hoofdcriterium 1 omvat het acuut karakter of de dringendheid van de vraag. Dit kan beoordeeld worden op basis van het feit dat (1) de integriteit van de persoon met een handicap ernstig in het gedrang is, (2) de integriteit van de mantelzorger(s) ernstig in het gedrang is of (3) de situatie onhoudbaar is op korte termijn. Hoofdcriterium 2 betreft de grootte van de ondersteuningskloof, dit is de grootte van de discrepantie tussen de ondersteuning die een persoon met een handicap nodig heeft enerzijds en de huidige ondersteuning van die persoon door hulpmiddelen, mantelzorgers, het sociaal netwerk, reguliere diensten en rechtstreeks toegankelijke handicapspecifieke hulp anderzijds. Deze kloof wordt bepaald door de afweging van de volgende drie criteria: (1) de aard en de intensiteit van de ondersteuningsnoden van de persoon, (2) de draagkracht en draaglast van de mantelzorgers en (3) de mogelijkheden en de beperkingen van de actuele vrijwillige en professionele ondersteuning buiten de niet-rechtstreeks toegankelijke VAPH sector. Hoofdcriterium 3 omvat de te verwachten winst van de ondersteuning. Dit wordt bepaald op basis van de omvang van de gevraagde ondersteuning enerzijds en de mate waarin verwacht wordt dat deze ondersteuning een positieve impact zal hebben op de levenskwaliteit van de persoon, op het kunnen blijven wonen in de eigen context, en op het volwaardig burgerschap.

We werkten voor elk van de genoemde criteria concrete indicatoren en een mogelijke beoordelingsstructuur uit. Tot slot formuleerden we een aantal kwaliteitsvoorwaarden voor het toekomstig prioriteringsproces. Deze hebben te maken met de kwaliteit van de informatie die beschikbaar is voor de beoordelaars, de voorbereiding en opvolging van de dossiers, het vrijwaren van de intersubjectieve dialoog en toetsing in het prioriteringsproces, consensus over de gehanteerde criteria en operationalisering, de inspraak van en de communicatie met de gebruikers, en ten slotte het breder kader van de zorgregie.