

Maart 2008

I PROBLEEM

Deze CAP richt zich op situaties waarin een cliënt extra hulp van anderen nodig zal hebben en identificeert waar formele hulpverleners te hulp zullen moeten schieten. In dat laatste geval overschrijden de behoeften van de cliënt de capaciteiten van het informele zorgnetwerk.

Informele zorg includeert instrumentele en persoonlijke ondersteuning die voorzien worden door familie, vrienden, kennissen en geburen waarbij instrumentele ondersteuning (IADL) voorziet in maaltijdbereidingen, huistaken, beheer van de financiële middelen, enz. terwijl persoonlijke ondersteuning (ADL) hulp in bed, zich kleden, gebruik maken van het toilet en dergelijke inhoudt.

Volwassenen die zelfstandig leven besteden elke dag een constante hoeveelheid tijd aan het uitvoeren van zowel instrumentele (bv. koken, het huis opruimen) als persoonlijke (bv. zich wassen, zich opknappen, zich kleden) activiteiten van het dagelijkse leven. Deze activiteiten worden (bijna) allemaal zelfstandig uitgevoerd. Cliënten die samenleven met anderen vormen daar de belangrijkste uitzondering op. Bij hen kan het zijn dat bepaalde taken samen of volledig door anderen uitgevoerd worden.

Bij veroudering en het optreden van chronische aandoeningen en beperkingen, zullen de instrumentele activiteiten gewoonlijk het eerste gebied zijn waarin verlies aan totale persoonlijke onafhankelijkheid voorkomt. Wanneer dat verlies effectief optreedt, staan de familie en vrienden gewoonlijk klaar om de cliënt te helpen bij het uitvoeren van die taken (o.a. ook hulp bij maaltijden, boodschappen en vervoer). De totale tijd nodig voor de uitvoering van deze activiteiten zal ongeveer hetzelfde blijven, alleen zal het nu minder door de cliënt en meer door de familieleden en vrienden ingevuld worden. Een dergelijke toename van de informele zorgverlening tast haast nooit de band aan tussen de cliënt en zijn/haar familie. De familieleden worden door een gevoel van liefde en plichtsbewustheid gedreven om voor hun naaste te zorgen. Een dergelijk proces verloopt gewoonlijk op een natuurlijke en onuitgesproken manier, waarbij familieleden gewoon doen wat gedaan moet worden. De cliënt wordt zelden in een gevaarlijke en onhoudbare situatie achtergelaten en wanneer nieuwe behoeften de kop opsteken zijn familie en vrienden meestal altijd bereid om ook aan die behoeften te beantwoorden.

Via deze CAP wil men cliënten identificeren wiens informele zorgverleningssysteem misschien niet volledig aan de steeds groter wordende behoeften tegemoet kan komen. Kenmerkend voor deze cliënten is dat zij vaak minder informele hulp krijgen, ongeacht de mate waarin ze functioneel beperkt zijn. Hoewel hun informele zorgverleningssysteem bijna altijd een alert

systeem is, is het allicht zo dat de familieleden en vrienden in hun zorgnetwerk niet volledig aan hun toenemende behoeften beantwoorden.

Het is niet de bedoeling om aan de hand van deze CAP overbelaste of uitgeputte informele zorgverleners te isoleren, aangezien die factor op zich niet cruciaal is voor het niveau van de informele zorg die aan de cliënt verleend wordt. De informele hulpverleners blijven gewoonlijk hulp verlenen, zelfs wanneer stress en spanning aanwezig zijn.

ALGEMENE ZORGDOELEN

- Identificeer families die niet kunnen instaan voor informele zorg die volledig beantwoordt aan de behoeften van de cliënt met achteruitgang op het gebied van de IADL- en ADL-activiteiten. Stel een plan op dat bestaat uit informele en formele hulpverlening en dat aan de behoeften van de cliënt tegemoet komt.
- Identificeer cliënten die geen primaire informele zorgverlener hebben en neem formele zorgverlening in overweging.
- Identificeer cliënten wiens problemen en dus ook behoeften afnemen, om op die manier op korte termijn hulp te bieden aan de familie.

II CAP-ACTIVERING

Deze CAP identificeert cliënten die hulp nodig hebben bij de IADL-activiteiten en richt zich daarbij vooral op de cliënten wiens familie voor de uitdaging zal komen te staan om volledig aan hun behoeften tegemoet te komen. Terwijl de familie bijna altijd welwillend tegenover de toestand van de cliënt zal staan, moeten formele hulpverleners bereid zijn om tussenbeide te komen om de cliënt formele en professionele hulp te verlenen. De familieleden moeten bereid zijn om formele hulpverlening in te schakelen indien dat nog niet gebeurd zou zijn.

Deze CAP is niet ontworpen om het informele zorgnetwerk van een bepaalde cliënt te beoordelen of te bekritisieren. Het is echter wel de bedoeling om cliënten te identificeren die een informeel zorgnetwerk hebben dat voordeel zal halen uit een back-upplan of een tweede zorgregeling eens de toestand van de cliënt verder verslechtert. In dergelijke situaties wordt het informele hulpverleningssysteem van een cliënt 'breekbaar' genoemd.

□ *GEACTIVEERD ALS DE VOLGENDE TWEE ITEMS VAN TOEPASSING ZIJN:*

- Niet zelfstandig op minstens één van de volgende IADL-gebieden: maaltijden, huishoudelijk werk, boodschappen, transport.
- Minstens twee van de volgende items zijn op de cliënt van toepassing:
 - Is overdag de hele tijd of gedurende lange periodes alleen
 - Leeft alleen of in een groepssetting met niet-familieleden
 - Heeft geen primaire informele zorgverlener

Bij cliënten die zelfstandig wonen vertaalt elk punt van achteruitgang in het IADL-vermogen zich in ongeveer 10% verlies aan persoonlijke IADL-onafhankelijkheid. Deze geactiveerde groep omvat ongeveer 40% van de ouderen die thuiszorg krijgen en 10% van de ouderen die zelfstandig wonen.

Cliënten uit deze groep krijgen minder dan half zoveel informele hulp als cliënten bij wie de CAP niet geactiveerd werd. Mocht er zich echter een verandering voordoen in de factoren waaruit de CAP-activering bestaat (bv. leeft niet langer alleen), dan zou de ontvankelijkheid voor informele hulpverlening dienovereenkomstig de hoogte ingaan. Desondanks hebben de cliënten bij wie de CAP geactiveerd werd, de neiging om te denken dat ze moeten verdergaan met het zelf uitvoeren van een groter aandeel van de IADL-activiteiten. Dat kan deze cliënten echter belasten met als resultaat dat de functionele activiteiten minder goed uitgevoerd worden.

De doelstelling bij cliënten die thuiszorg ontvangen is enerzijds te identificeren waar de familiale hulpverlening tekort schiet en anderzijds een formele onderhoudsdienst te voorzien wanneer mogelijk. Wanneer een dergelijke dienst ingeschakeld wordt, zal de cliënt hulp krijgen bij het uitvoeren van activiteiten die zijn/haar functionele capaciteiten te boven gaan.

- **NIET GEACTIVEERD.** Alle anderen.

III RICHTLIJNEN

T *Controleer de cliënt op IADL- en ADL-achteruitgang, stel zorgbehoeften vast en identificeer de families die geen volledig compenserende informele zorg kunnen verlenen.* Een overleg met de familie (of de cliënt) moet plaatsvinden om de aard van de moeilijkheden te bepalen en beschikbare alternatieven te onderzoeken:

- Help de cliënt bij een dierbare in te trekken; de formele zorgverleners kunnen overwegen om bij de verhuizing te helpen.
- Stel een plan op dat uit een combinatie van formele en informele hulpverlening bestaat en dat aan de behoeften van de cliënt tegemoet komt. Uiteraard moet de cliënt daarvoor voor formele hulpverlening in aanmerking komen en moet er een betalingsmechanisme voorhanden zijn om de nodige diensten te kunnen voorzien. Indien dat nog niet het geval is, zal er een formeel aanvraagformulier voor terugbetaling van de dienstverlening ingediend moeten worden.
- Als de cliënt geen formele zorgverlening toegestaan wordt, zullen de familieleden zich extra moeten inspannen om te zien in hoeverre zij meer voor de cliënt kunnen gaan doen. Bovendien moeten de andere CAP's overlopen worden om vast te stellen of de cliënt kans op vooruitgang maakt. Als dat het geval is moet de familie de extra formele zorgverlening als een tijdelijk hulpmiddel zien. Als dat niet het geval is zou de nood aan extra langdurige zorgverlening voorkomen moeten worden.

- Sommige familieleden kunnen gespannen of overbelast zijn; wanneer de problemen verlicht worden kan dat ervoor zorgen dat deze bereid of in staat zijn om meer voor de cliënt te gaan doen. Herneem eerst en vooral de mishandeling-CAP; als er sprake is van mishandeling moet eerst dat probleem aangepakt worden. Overweeg in de veronderstelling dat dat niet het geval is de volgende items:
 - § Zou respijtzorg de familieleden de kans geven om hun gezondheidstoestand te verbeteren of om zich te ontlasten?
 - § Zijn de familieleden verkeerd ingelicht over de toestand van de cliënt? Zou er meer contact moeten zijn tussen de cliënt en zijn/haar familie? Zouden familieleden die met de cliënt in contact staan andere potentiële hulpverleners op de hoogte moeten houden?
 - § Kunnen de familieleden het financieel aan om voor de cliënt dienstverlening te organiseren?
 - § Heeft de cliënt reeds aangeboden hulp geweigerd? Sommige cliënten zullen pogingen om aan hun behoeften te voldoen weigeren, zij het van informele of formele hulpverleners. In families waar dat het geval is zal het gewoonlijk zo zijn dat de cliënt in het verleden al vaker hulp geweigerd heeft. Het enige wat de familie of zorgverleners dan meestal kunnen doen is toezicht blijven houden en wachten op een geschikt moment om de cliënt counseling aan te bieden.
 - § Familieleden maken zich soms zorgen over het feit dat ze te veel hooi op hun vork nemen; een beetje educatie kan echter helpen om hun angsten over de mate waarin de cliënt in de nabije toekomst verder zal achteruitgaan te beperken.
 - § De primaire zorgverlener heeft nood aan een gespecialiseerde opleiding en tijdelijke supervisie over specifieke zorgtaken (bv. hoe op een effectieve manier om te gaan met nieuwe persoonlijke zorgbehoeften, hoe insputingen te geven, hoe opkomende gedragsstoornissen bij een cliënt aan te pakken).
 - § Directe advisering en inschrijving in ondersteuningsgroepen kan aan familieleden een effectieve methode aanbieden om stress en gevallen van zware last te beheersen. Het kan nuttig zijn om de familie te informeren over de voor hen beschikbare bronnen in de gemeenschap. In Vlaanderen ondersteunen de Alzheimer Liga en de Expertisecentra Dementie bijvoorbeeld praatgroepen voor personen met dementie en/of hun mantelzorgers. .

T *Geen primaire informele zorgverlener aanwezig.* De 15% van de cliënten met een geactiveerde CAP die geen primaire informele zorgverlener heeft, krijgt de minste hoeveelheid informele zorgverlening. Van die groep is 50% weduwe of weduwnaar, is 22% nooit getrouwd geweest en is 17% gescheiden. De meeste cliënten onder hen (80%) leven in een privé-instelling of een appartement. Naarmate hun gezondheid achteruitgaat krijgen ze meer informele zorg, vergelijkbaar met andere geactiveerde cliënten maar op een lager niveau dan de niet-geactiveerde cliënten.

- Voor cliënten die geen primaire informele zorgverlener hebben maar een beetje informele hulp krijgen (bv. een achternicht die één keer per week belt), zouden de hierboven vermelde opties nauwkeurig onderzocht moeten worden.

- Voor cliënten die geen primaire informele zorgverlener hebben en ook geen enkele vorm van informele hulp krijgen, moet het overwogen worden om formele zorgverlening in te schakelen. Zoals hierboven vermeld zijn er cliënten die keer op keer formele en informele hulp weigeren. Soms kan er dan niet meer gedaan worden dan wat toezicht te houden en te wachten op een beter moment om geïnformeerde counseling aan te bieden.

T *Herbekijk de andere geactiveerde CAP's om te bepalen op welke gebieden de cliënt zou kunnen verbeteren en in de toekomst dus minder hulp nodig zou hebben.* Als zulke veranderingen mogelijk zijn, kan het zijn dat de familie meer bereid is om op korte termijn bij te springen, aangezien de nood aan formele zorgverlening op lange termijn zal verminderen naarmate de cliënt zelfstandiger wordt.

- § CAP's die hier van groot belang zijn, zijn onder andere: IADL-CAP, ADL-CAP, cognitieverlies-CAP, preventie-CAP, gedrag-CAP, stemmingsstoornissen-CAP en delier-CAP.

AUTEURS

John N. Morris, PhD, MSW

Naoki Ikegami, MD

John P. Hirdes, PhD

Jean-Claude Henrard, MD

Pauline Belleville-Taylor, MS, RN, CS