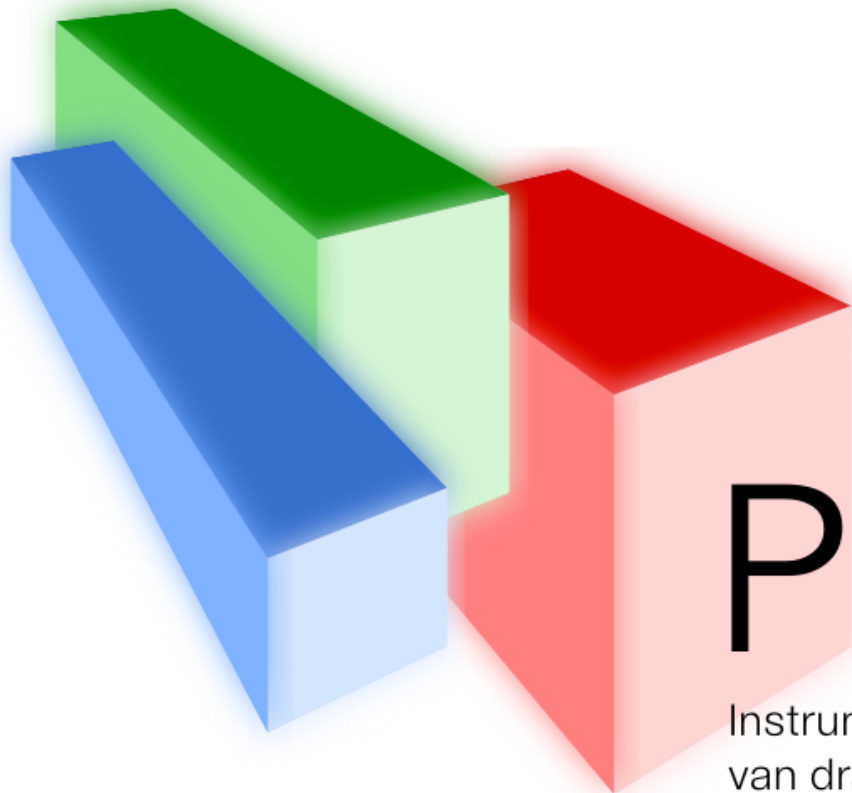




KU LEUVEN

PRISMA

Instrument voor de evaluatie en ondersteuning
van draagkracht en -last bij mantelzorgers van
personen met een beperking

VERWIJZERS>
<PLATFORM

Achtergrond : Perspectief 2020

- Vraaggestuurd en persoonsgericht ondersteuningsmodel
- Volwaardig burgerschap in een inclusieve samenleving
- Vermaatschappelijking van de zorg
- Gedeelde zorg en ondersteuning



Achtergrond

Belangrijke rol voor **mantelzorgers** in de veranderende context van “gedeelde zorg”



- Welke **ondersteuning *kunnen zij zelf opnemen*** en/of wat wordt door anderen (professioneel / niet professioneel) opgenomen?
- Wat zijn **hun** wensen, verwachtingen, prioriteiten, mogelijkheden en beperkingen?
- Welke **steun** hebben **zij** zelf nodig?

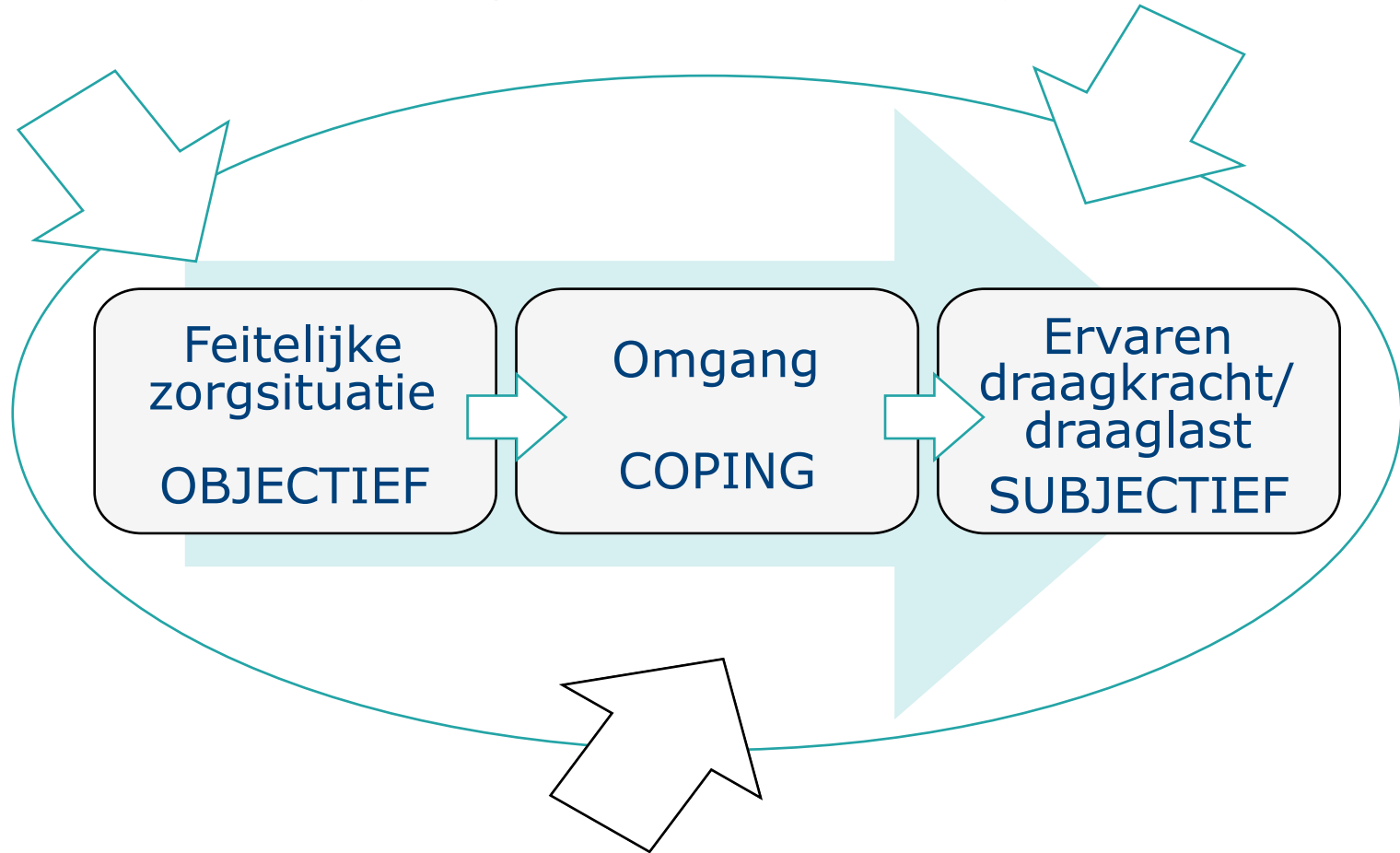
Doelstellingen

- **Draagkracht en draaglast** van mantelzorger(s) inschatten
- Meerzijdig beeld krijgen van **factoren die** draaglast en -kracht beïnvloeden in een bepaalde context
- Zicht krijgen op de **ondersteuningsnoden** van de mantelzorger(s)
- Een mantelzorgsituatie kunnen **vergelijken** met een referentiegroep en zo eventueel de vraag naar een prioritaire ondersteuning kunnen **onderbouwen** bijvoorbeeld bij een onhoudbare en risicovolle mantelzorgsituatie
- Mantelzorger(s) helpen om hun **zorgsituatie te verbeteren**



**Beïnvloedende kenmerken van de
persoon met een beperking**

**Beïnvloedende kenmerken van
de mantelzorger**



Beïnvloedende contextfactoren

Inhoud

- Kern van instrument = vragenlijst
 - schriftelijk in te vullen door de mantelzorger
 - in open gesprek met mantelzorger te gebruiken (maar dan niet kwantitatief te scoren)
- Niet één vragenlijst, maar een bundeling van bestaande vragenlijsten + zelf ontwikkelde vragen
- Aanvullende vragenlijst indien mantelzorger zorg opneemt voor 2 of meer zorgvragers



Inhoud

- 3 basisdimensies
 - Feitelijke tijdsinvestering
 - Subjectief ervaren draaglast
 - Subjectief ervaren draagkracht
- Per dimensie factoren die daar significant mee samenhangen



Opbouw

- Persoonlijke gegevens
- De aard van en de tijdsinvestering in uw zorgtaken
- Uw ervaren draaglast
- Uw ervaren draagkracht
- U als mantelzorger, uw relaties en uw gezin



U als mantelzorger, uw relaties en uw gezin

- Uw taak als mantelzorger
- Uw lichamelijke gezondheid
- Uw welbevinden
- Gebruik van hulp voor uzelf
- Uw werksituatie
- Uw capaciteiten om zorg op te nemen
- Activiteiten
- Uw partnerrelatie
- Uw relatie met de persoon met beperking
- Uw sociale contacten
- Sociale steun
- Kwaliteit van leven van het gezin
- Financiële situatie
- Perspectief op de toekomst
- De zorgcontext



Beschrijving van de steekproef (n=129)

Kenmerken van de mantelzorgers

- Gemiddelde leeftijd : 57 jaar (21-90 jaar)
- 81,4% vrouwen, 18,6% mannen

Kenmerken van de persoon met beperking

- Gemiddelde leeftijd : 38 jaar (1-80 jaar)
- Vooral verstandelijke (56,6%) en/of motorische beperking (52,7%)



Tabel 10: Verdeling naar aard van de beperking bij de betrokken personen in mantelzorg(n=150)

Aard van de beperking	Voor éérsr vermelde persoon (n=129)		Voor tweede en derde vermelde persoon (n=21)	
	N	%	N	%
Verstandelijke beperking	73	56,6	2	9,5
Motorische beperking	68	52,7	7	33,3
Spraak- en/of taalstoornis	49	38	1	4,8
Gedrags- en/of emotionele problemen	31	24	3	14,3
Chronische ziekte	28	21,7	2	9,5
Niet aangeboren hersenletsel	27	20,9	1	4,8
Visuele beperking	27	20,9	2	9,5
Leerstoornis	25	19,4	0	0
Autisme spectrum stoornis	25	19,4	5	23,8
Auditieve beperking	10	7,8	1	4,8
Dementie	2	1,6	3	14,3
Andere	29	22,5	4	19

Beschrijving van de steekproef

Kenmerken van de mantelzorgsituatie

- Vooral mantelzorg voor kind (58,9%) en partner (20,2%)
- In 71,3% van de situaties woont de persoon met beperking in bij de mantelzorger, in 17,8% niet en in 9,3% gedeeltelijk
- 16% van de mantelzorgsituaties heeft betrekking **op twee of drie zorgvragers**
- 23% is als **enige** verantwoordelijke mantelzorger
- 24% **deelt** verantwoordelijkheid zorg met partner



Deel 2: Gebruik, scoring en interpretatie



Voor wie?

- **Mantelzorgers** voor een **persoon met een beperking**
 - nemen **meer dan gebruikelijke zorg** op
 - hebben een **persoonlijke band** met de persoon voor wie ze zorg opnemen
 - nemen (gedeelde) **verantwoordelijkheid** op voor de zorg
 - zijn **in *principe* dagelijks beschikbaar** om zorg op te nemen
 - nemen **effectief zorgtaken** op.

Wanneer?

- Bij **vraagverduidelijking**
- In **begeleidingssituaties**
- Bij signalen van **verontruste mantelzorgsituatie**
 - om de mantelzorgsituatie objectief en genuanceerd in beeld te krijgen
 - om zicht te krijgen op de ondersteuningsnoden van mantelzorgers
 - om de krachten van mantelzorgers te versterken en de risicofactoren in mantelzorgsituaties te ondersteunen
 - om te onderbouwen dat hulp voor mantelzorger en/of PMB nodig is

Hoe?

- Vrijwillige deelname
- Idealiter 3 contactmomenten
 - Introductie
 - Schriftelijke invulling van vragenlijst door mantelzorger
 - Opvolgingsgesprek
- UCL aanvullend gebruiken



Door wie?

Door een **professionele hulpverlener** die

- op professionele wijze de hulpvraag van een cliënt/ cliëntsysteem in zijn context kan analyseren;
- samen met de mantelzorger een handelingsplan of begeleidingsplan kan opstellen gericht op 'kwaliteit van bestaan';
- een problematische situatie kan vertalen in handelingsgerichte doelstellingen op maat;
- kennis heeft van het zorglandschap in functie van oplossingen op maat;
- sociale netwerken van de mantelzorger en de persoon met een beperking mee kan ontwikkelen en ondersteunen;

- verbindingen tot stand kan brengen tussen de verschillende contexten waarin de mantelzorger en de persoon met een beperking leven en werken;
- de belangen en de rechten van de mantelzorger en de persoon met een beperking kan behartigen;
- uitgaat van empowerment en veerkracht bij de mantelzorger en de persoon met een beperking.



Consent over gebruik van informatie

- O **A:** de informatie mag enkel gebruikt worden voor **zelfinzicht en zelfmanagement**. U beschouwt **deze informatie als louter PRIVE**. De hulpverlener mag deze informatie niet verder verspreiden.
- O **B:** de informatie mag gebruikt worden **binnen de dienst** van de hulpverlener. Andere diensten/overheden krijgen geen inzage in de resultaten van dit instrument.
- O **C:** de informatie mag **doorgegeven worden aan andere diensten en gebruikt worden** voor aanvraagdossiers bij de overheid. U gaat er mee akkoord dat andere hulpverleners/de overheid uw mantelzorgsituatie kennen. De hulpverlener dient u echter steeds te informeren welke informatie aan wie wanneer doorgegeven wordt en met welk doel. U hebt steeds het recht dit alsnog te weigeren.

Scoring voorbeeld

Voorbeeld 1

Indien de mantelzorger 'zeer goed' heeft aangeduid op de onderstaande vraag, schrijft u het cijfer waarmee dit antwoord overeenkomt in het vakje.

Hoe zou u uw algemene lichamelijke gezondheid gedurende de laatste 3 maanden beschrijven?

O Zeer slecht O Slecht O Redelijk O Goed **X** Zeer goed

5.2a

0

Voorbeeld 2

Indien de mantelzorger het volgende heeft aangeduid op de vraag hoe hij zijn partnerrelatie ervaart, schrijft u het cijfer waarmee dit antwoord overeenkomt in het vakje.



	nooit	zelden	soms	meestal	altijd
... geniet u van de tijd met elkaar?	O	O	O	X	O
... ontvangt u tekenen van erkenning van uw partner?	O	X	O	O	O

8.8c1

3

8.8c2

1

Scoreformulier

- Overbrengen van scores naar scoreformulier
- Apart scoreformulier voor 1 zorgvrager en voor 2 of meer zorgvragers
- 3 dimensies
 - Feitelijke tijdsinvestering
 - Subjectief ervaren draaglast
 - Subjectief ervaren draagkracht
- Per dimensie factoren die daarmee samenhangen



1. Uw tijdsinvestering en beïnvloedende factoren

		U scoort in vergelijking met andere mantelzorgers voor één zorgvrager...					
		Heel laag	Laag	Lager dan midden	Hoger dan midden	Hoog	Heel hoog
S1.1	Tijd voor uw zorgtaken	≤111	112-431	432-935	936-1247	1248	
S1.2	Tijd door anderen		0	1-14	15-624	625-1043	≥1044

0.1	Uw gezinsgrootte	≤2		3	4	5	
0.3	[Naam 1] is uw partner	Neen				Ja	
0.4	[Naam 1] woont bij u in (h)	Neen	Ja, gedeeltelijk	Ja, altijd			
0.5	[Naam 1] heeft een motorische beperking (nummer 3)	Neen			Ja		
0.5	[Naam 1] heeft een chronische ziekte (h) (nummer 5)	Neen				Ja	
5.1a	De zorgtaak is spontaan gegroeid	0					1
6.5a	De zorgsituatie heeft de keuze voor uw werksituatie beïnvloed (h)	Neen				Ja	
6.5b	De zorgsituatie heeft er mede voor gezorgd dat u gestopt bent met werken	Neen				Ja	
S7.7a	Uw investering in huishoudelijke activiteiten	≤6	7-11	12-14	15-17	18	≥19
7.7a3	U kan het schoonmaken/poetsen met iemand delen	Ja	Neen				
8.9a	Frequentie van contact met [Naam 1]	≤1	2-3	4	5		
S9.9c	Uw ervaring van de relatie met [Naam 1]	≤5	6-9	10-13	14-16	17-18	≥19
10.12a	De aangepaste woonsituatie ten gevolge van (het opnemen van) de zorg ervaart u als belastend	Neen					Ja
13.16a	Uw partner is een bron van steun (h)	Ja			Neen		

2. Uw ervaren draaglast en beïnvloedende factoren

		U scoort in vergelijking met andere mantelzorgers voor één zorgvrager...					
		Heel laag	Laag	Lager dan midden	Hoger dan midden	Hoog	Heel hoog
S2	Uw score op de Zarit Burden Schaal	≤13	14-19	20-31	32-40	41-54	≥55
3.1	Uw globaal oordeel als mantelzorger	≤12	13-34	35-59	60-74	75-89	≥90

0.2	Aantal personen voor wie u de zorg opneemt	1				2	≥3
0.6	[Naam1] heeft een enkelvoudige/meervoudige beperking	Enkelvoudige beperking			Meervoudige beperking		
5.1b	U neemt de zorg op omdat dit verwacht wordt vanuit uw omgeving	0					1
S5.2	Uw score op lichamelijke gezondheid (h)	0	1-3	4-5	6-9	10	≥11
5.2d	Er is een verband tussen uw lichamelijke problemen en de zorg voor [Naam 1] (h)	Geen		Enig verband		Duidelijk verband	
S5.3	Uw score op emotioneel welbevinden (h)	≤ 1		2-3	4	5-6	≥7
5.3c	Er is een verband tussen uw emotionele problemen en de zorg voor [Naam 1]	Geen		Enig verband	Duidelijk verband		
6.4a	U maakt gebruik van hulp voor uzelf (h)	Neen				Ja	
6.4b	U ziet een psycholoog	Nooit				1-2 keer; +/- maandelijks	Om de 2 weken; wekelijks
6.5c	Uw percentage tewerkstelling	100-81%		80-51%	50-20%	minder dan 20%	
S6.5d	De mate waarin de zorg u in uw werk belemmert	0			2-3	4-6	≥7

3. Uw ervaren draagkracht en beïnvloedende factoren

		U scoort in vergelijking met andere mantelzorgers voor één zorgvrager...					
		Zeer laag	Laag	Lager dan midden	Hoger dan midden	Hoog	Zeer hoog
S3.2	Betekenis van de zorgsituatie	≤18	19-30	31-38	39-47	48-53	≥54
S4	Veerkracht	≤29	30-33	34-39	40-47	48-52	≥53

8.8b	De zorgsituatie heeft een positieve impact op uw huidige relatie	Neen				Ja	
S8.8c	Uw ervaring van de partnerrelatie	≤7	8-12	13-17	18-20	21-23	24
S11.12d	Uw ervaring van de kwaliteit van het gezinsleven	≤13	14-23	24-29	30-34	35	36
11.14	Uw tevredenheid over de samenwerking met professionals	≤1		2		3	
12.15b	De duur van de zorgsituatie	≤3	4	5	6	7	
S13.16a	Het aantal verschillende steunbronnen waarop u beroep kan doen	1		2	3	4	≥5
UCL	Actief aanpakken	≤6		7-8	9-10	11	12
UCL	Geruststellende gedachten	≤7		8-9	10-11	12-14	≥15

Scoreformulier

Tabel 17: Gradatie in scores via percentielberekening

	Ondergrens		Bovengrens
Zeer hoog	95 ^{ste} percentiel $\leq$	score	
Hoog	80 ^{ste} percentiel $\leq$	score	<95 ^{ste} percentiel
Hoger dan midden	50 ^{ste} percentiel $\leq$	score	<80 ^{ste} percentiel
Lager dan midden	20 ^{ste} percentiel $\leq$	score	< 50 ^{ste} percentiel
Laag	5 ^{de} percentiel <	score	< 20 ^{ste} percentiel
Zeer laag		score	$\leq$ 5 ^{de} percentiel

Deel 3: Opvolgingsgesprek en actieplan



Opvolgingsgesprek

- Bespreken van resultaten **vanuit perspectief van de mantelzorger**
 - *Welke resultaten op het scoreformulier zijn u opgevallen?*
 - *Herkent u de risico- en beschermende factoren?*
 - *Bent u verrast door deze resultaten?*
 - *Vraag 12.5d 'Is er iets dat u zou willen veranderen aan de zorgsituatie?' + open vraag op einde. Wil de mantelzorger iets veranderen? Indien ja, wat?*
 - *Wat ziet u zelf als meest belastend en daardoor belangrijk voor verdere opvolging?*

- Bespreken van resultaten **vanuit perspectief van de professionele hulpverlener**
 - *Welke factoren zijn voor u potentieel risicovol of zorgwekkend?*
 - *Welke factoren zijn voor u meest opvallend?*
 - *Hoe zorgwekkend vindt u de situatie op een schaal van 0 tot 100?*



- **Conclusies en actiepunten** worden geformuleerd op het verslag van het opvolgingsgesprek
 - Veranderbare factoren
 - Versterken van protectieve factoren
 - Ombuigen van risicofactoren



- Nagaan **welke vormen van ondersteuning** betekenisvol kunnen zijn voor de mantelzorger c.q. de persoon met beperkingen
 - Lijst van mogelijke ondersteuningsvormen (leidraad opvolgingsgesprek p. 3-7)
- **Oplijsting van vormen van ondersteuning** die betekenisvol kunnen zijn voor de mantelzorger en de persoon met beperkingen



Actieplan

- Overzicht en prioritering van acties die **hulpverlener** zal nemen + concrete afspraken
- Overzicht en prioritering van acties die **mantelzorger** zelf zal nemen + concrete afspraken



Contactgegevens

- joris.vanpuyenbroeck@hubkaho.be
- bea.maes@ppw.kuleuven.be

Referentie handleiding

- Hermans, K., Demunter, L., Smits, D., Van Puyenbroeck, J., & Maes, B. (2013). *PRISMA, Instrument voor de evaluatie en ondersteuning van draagkracht- en last van mantelzorgers van personen met een beperking [handleiding]*. Raadpleegbaar na registratie en vorming via www.verwijzersplatform.be .