

Handleiding voor het
**Screeningsinstrument voor Adolescenten
met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO)**

Dr. D. S. Sieh

Meer informatie

Deze handleiding met bijbehorende formulieren zijn te downloaden van de website **www.ziekeouder.nl**

Op deze site kunt u ook terecht voor meer informatie en voor reacties op deze publicatie.

Colofon

© 2013 Dr. Dominik Sebastian Sieh, Amsterdam

Auteur

Dr. Dominik Sebastian Sieh, Amsterdam

Ontwerp en druk

Datawyse Maastricht / Universitaire Pers Maastricht

Met dank aan

- Alle gezinnen en instellingen die hebben bijgedragen aan de totstandkoming van het SACZO
- Marijke van den Belt en George Wortington, Revalidatiecentrum READE te Amsterdam
- Erik Lambers, Revalidatiecentrum De Hoogstraat te Utrecht
- Ingrid van Leeuwen, MBO Utrecht
- Lucia Tielen, Ginkgo Zorgprojecten
- Anne Visser-Meily, Kenniscentrum Revalidatiegeneeskunde Utrecht
- Anne Marie Meijer, Universiteit van Amsterdam

Het onderzoek en deze handleiding is financieel mogelijk gemaakt door ZonMw.

Inhoudopgave

Inleiding	5
Doelstelling	5
Totstandkoming van het Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO)	5
Werkwijze	6
Stappen voor het gebruik van het SACZO	7
Bijlage 1: Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO)	8
Bijlage 2: Scoreformulier SACZO	11
Bijlage 3: Leidraad SACZO	12
Bijlage 4: Beslisboom SACZO	14
Bijlage 5: Casus SACZO	16
Referenties	19

Inleiding

Het Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO) is een preventief hulpmiddel om de kans op toekomstige internaliserende problemen bij adolescenten (tussen 10 en 20 jaar) met een chronisch somatisch zieke ouder te bepalen. Onder internaliserend wordt verstaan: somber, angstig en teruggetrokken gedrag, en lichamelijke klachten. Internaliserende problemen komen in de doelgroep relatief vaak voor. Het SACZO is een vragenlijst die kinderen zelf invullen en bestaat uit 8 vragen die worden gescoord op een 5-puntsschaal van *helemaal niet waar* tot *helemaal waar*.

Doelstelling

Het SACZO is bedoeld om te signaleren welke kinderen lage of hoge kans hebben op toekomstige problemen. Met het SACZO kunnen problemen op twee gebieden worden gesignaleerd: problemen die met het **gezin** te maken hebben en problemen die met **persoonlijke ervaringen** te maken hebben. Het SACZO kan het beste samen met de *beslisboom SACZO* worden gebruikt. De beslisboom geeft suggesties welke aanvullende vragen gesteld kunnen worden. U kunt hiermee een gesprek aanknopen en u krijgt tips voor mogelijke soorten hulp in geval er sprake is van een verhoogd risico op toekomstige problemen bij het kind. Door het gebruik van het SACZO samen met de beslisboom kunnen problemen en de ondersteuningsbehoefte bij het kind zichtbaar en bespreekbaar worden gemaakt.

Totstandkoming van het SACZO

Dr. Sieh van de Universiteit van Amsterdam, afdeling *Pedagogiek, Onderwijskunde & Lerarenopleiding*, heeft in samenwerking met revalidatiecentrum *De Hoogstraat* te Utrecht tussen 2008 en 2013 onderzoek gedaan naar het functioneren en de behoefte aan hulp van jongeren met een chronisch lichamenlijk zieke ouder. De kinderen waren tussen 10 en 20 jaar jong (gemiddelde leeftijd = 15 jaar) en werden in geheel Nederland geworven.

De ouders hadden deze en verwante chronisch somatische aandoeningen:

- hersenletsel
- reumatische aandoening
- spierziekte
- multiple sclerose
- ziekte van Parkinson
- dwarslaesie
- diabetes type 1 met beperkingen
- andere aandoening zoals long- of darmziekte.

Tussen 2008 en 2010 zijn ruim honderd gezinnen met 161 jongeren thuis bezocht om vragenlijsten af te nemen. Gekeken is naar het functioneren van en de behoefte aan hulp bij zowel de ouders als de kinderen. Ook zijn bescherm- en risicofactoren voor probleemgedrag bij het kind bepaald. Op basis van de verzamelde gegevens is het SACZO ontwikkeld. Ter bepaling van de validiteit is het SACZO, tegelijkertijd met vragenlijsten die stress en probleemgedrag meten, afgenomen bij een nieuwe groep jongeren ($N = 149$) met een chronisch somatisch zieke ouder. Door de lijst bij dezelfde jongeren een jaar later wederom af te nemen is de predictieve validiteit van het instrument onderzocht.

Het SACZO blijkt goede psychometrische eigenschappen te hebben en valide te zijn. Het valideeronderzoek is gepubliceerd in het internationaal peer review-tijdschrift *Child Indicators Research* (Sieh, Oort, Visser-Meily, & Oort, 2013a). Het SACZO is voor gebruik in de (klinische) praktijk uitgetest door de revalidatiecentra De Hoogstraat te Utrecht en READE te Amsterdam en door MBO Utrecht. Het

SACZO is bedoeld voor gebruik in alle instanties en settings waar professionals werken met kinderen van ouders met een chronisch somatische aandoening: scholen, revalidatiecentra, ziekenhuizen, steunpunten mantelzorg, Centrum voor Jeugd en Gezin, Bureau Jeugdzorg, Raad van de Kinderbescherming, GGD Nederland, huisartsposten, geestelijke gezondheidszorg, wijkcentra, enzovoorts.

Werkwijze

Het SACZO kan gebruikt worden in alle situaties waar sprake is van een chronisch somatische aandoening bij de ouder. Te denken valt aan aandoeningen zoals multiple sclerose, reuma, hersenletsel, spierziekte, de ziekte van Parkinson, organische aandoeningen en andere somatische aandoeningen die beperkingen in het functioneren van de ouder teweeg brengen.

Het is belangrijk dat u zich houdt aan de beroepscode van uw discipline en de ethische codes binnen uw instelling. De werkwijze hangt tevens af van de manier waarop u contact heeft met het kind. Het is mogelijk dat u alleen contact met de ouders heeft, dat u contact heeft met zowel de ouders en de kinderen, of dat u alleen met de kinderen in contact bent. Daarnaast speelt de leeftijd van het kind een rol. Bij kinderen jonger dan 18 jaar moet u toestemming aan de ouders vragen om de kinderen uit te nodigen voor een gesprek. Als u alleen contact met de ouders heeft, is het ook bij kinderen van 19 of 20 jaar aangewezen om de ouders te vragen of zij het goed vinden dat u de kinderen uitnodigt om hen het SACZO voor te leggen. Ook als u zelf al contact heeft met het kind, is het aan te raden om de afname van het SACZO af te stemmen met de ouders. Als een kind echter 18 jaar of ouder is, hoeft u dit niet te doen. Er bestaan globaal drie scenario's, maar er zijn veel meer scenario's denkbaar:

1. Heeft u tot nu toe alleen contact gehad met de ouders, dan zijn de ouders ook de aangewezen personen via wie de kinderen uitgenodigd worden. Dit kunt u doen door de kinderen een keer mee te vragen voor een gesprek. U kunt met toestemming van de ouders de kinderen zelf bellen, een brief sturen of de ouders vragen om de kinderen mee te nemen bij een vervolggelukkig. De kinderen en de ouders krijgen dan uitleg over het SACZO. De vragenlijst kan ter plekke ingevuld worden door de kinderen. U kunt er dan voor kiezen de terugkoppeling te doen met de ouders erbij als de kinderen dat goed vinden, of u kunt de kinderen apart uitnodigen. Het is raadzaam om voor open communicatie te zorgen omdat het dan gemakkelijker is om hulp voor het kind te regelen. De ouders zijn namelijk belangrijk om deze hulp te ondersteunen, of de ouders zijn of worden zelfs onderdeel van deze ondersteuning.
2. Een tweede mogelijkheid is dat u de kinderen alleen uitnodigt. Indien er sprake is van meerdere jeugdige kinderen in een gezin, kunt u de kinderen apart of samen uitnodigen om het doel van het SACZO uit te leggen en het SACZO af te nemen. De terugkoppeling kan het beste geschieden voor elk kind apart. De ervaring leert dat dit weinig tijd in beslag neemt, zodat u de broers en zussen in de wachtkamer kunt laten plaatsnemen in afwachting van hun beurt.
3. Ook kunt u ervoor kiezen om de ouders het SACZO mee te geven zodat zij deze vragenlijst thuis aan de kinderen kunnen voorleggen. De kinderen kunnen het SACZO thuis zelfstandig invullen en via een retourenvelop terugsturen. U kunt de kinderen daarna uitnodigen om de resultaten van het SACZO met hen te bespreken. Ook als een kind een totaalscore onder de drempelwaarde van 12 en dus lage kans heeft op toekomstige problemen, is het raadzaam om dit terug te koppelen naar het kind. Vooral als het kind wil weten wat de uitslag is, zou de mogelijkheid tot terugkoppeling moeten worden geboden.
- x. Zo zijn er nog ontelbare andere scenario's denkbaar. Het is belangrijk dat u zich aan de afspraken binnen uw instelling en beroepscode en/of ethische codes houdt. In een casus is een scenario uitgestipt (Bijlage 5).

Stappen voor gebruik van het SACZO

Bij het gebruik van het SACZO worden 4 stappen doorlopen, waarvan de laatste stap optioneel is.

1. Introductie

Een zorgvuldige introductie is van belang. U legt uit wat het doel is van het invullen van het SACZO. U kunt het doel het beste algemeen formuleren. Het doel is het verkrijgen van een goed beeld van de situatie van het kind en om na te gaan of en op welke gebieden het kind ondersteuning nodig heeft. U kunt aangeven dat het verzamelen van deze informatie tot de standaard werkwijze hoort.

2. Afname

- a. U geeft het SACZO aan het kind en doorloopt de vragenlijst kort. U legt uit hoe de vragenlijst ingevuld moet worden zoals dit staat aangegeven in de inleidende tekst van het SACZO. Vervolgens laat u het SACZO door het kind invullen. Dit duurt enkele minuten.
- b. U kunt het SACZO door het kind thuis laten invullen en dan naar u laten opsturen met een retourenvelop. Het is van belang dat de kinderen van te voren weten waarvoor ze het SACZO invullen.

3. Terugkoppeling

In hetzelfde contact waarin de afname plaatsvindt, kunt u de resultaten bespreken met als doel: risicosegnalering van toekomstige problemen en verheldering van hulpbehoefte. U kunt, als u weinig tijd heeft voor het scoren en nabespreken, de terugkoppeling van de resultaten ook bij de volgende afspraak doen. U maakt gebruik van de verkregen informatie om in gesprek te gaan met het kind (en eventueel de zieke ouder en/of de gezonde ouder). Denkt u er aan om tevens de beslisboom bij de hand te houden. De beslisboom helpt om aanvullende vragen te stellen en verschillende soorten hulp te overwegen. Het gesprek met behulp van de beslisboom kan ook gericht zijn op het geven van erkenning. In het gesprek kunt u kennis en inzicht verwerven over de thuis- en schoolsituatie, de vrijetijdsbesteding en eventuele wensen ten aanzien van mantelzorg- en netwerkondersteuning. Tevens kunnen andere soorten van hulp, zoals gezinsgesprekken en individuele behandeling, worden overwogen.

4. Evaluatie

Het SACZO kan naar wens op een later tijdstip opnieuw afgenomen worden om in beeld te brengen of het risico op problemen verlaagd is en om te weten te komen waar nog knelpunten liggen. Een goed moment om het SACZO opnieuw in te vullen is na een eventuele behandeling of als het aannemelijk is dat de hulpbehoefte van het kind is veranderd.

Bijlage 1: Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO)

Vul alsjeblieft de volgende gegevens in:

1. **Voornaam en achternaam:** _____

2. **Geboortedatum:** __ __ (dag) __ __ (maand) __ __ __ __ (jaar)

3. **Geslacht:** Jongen
Meisje

4. **Wat is de ziekte van je ouder:** _____

5. **De ziekte van je ouder duurt sinds** __ __ **jaar/jaren en** __ __ **maand(en)**

6. **Woon je het grootste deel van de week thuis?** Ja
Nee

7. **Wat doe je voor school of werk?**

- lagere school
- praktijkonderwijs (MLK, ZMLK)
- school voor (voortgezet) speciaal onderwijs (LOM, ZMOK)
- VMBO
- brugklas VMBO-HAVO-VWO
- HAVO
- VWO
- MBO
- HBO
- universiteit
- Ik werk gedurende _____ uur per week als _____
- iets anders, namelijk _____

8. **Heb jij zelf een ziekte?** Ja
Nee

Zo ja, wil je alsjeblieft aangeven wat voor ziekte(s) je hebt?

9. **Heb je al eerder gesprekken gehad over de ziekte van je ouder met een hulpverlener (psycholoog, maatschappelijk werker, arts etc.)?** Ja
Nee

Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO)

Op de volgende pagina vind je vragen die gaan over jou, je ouders en eventueel je broers en zussen. De vragen gaan over allerlei dingen waar je tegen aan kunt lopen als je ouder een chronische ziekte heeft. Het is de bedoeling dat je alle vragen zelf beantwoordt.

Geef per vraag maar één antwoord. Dit doe je door het hokje van het antwoord dat voor jou waar is aan te kruisen. Als een vraag gaat over jullie gezin wordt het gezin bedoeld waar jij de meeste tijd doorbrengt.

Bij het beantwoorden van de vragen zijn er geen goede of foute antwoorden; het gaat erom wat jij vindt. Probeer steeds zo eerlijk mogelijk antwoord te geven. Denk niet te lang na bij een vraag, maar ga op je eerste indruk af.

Kruis het vak van je keuze aan

1. Ik heb het vaak moeilijk thuis.

Helemaal niet waar	Niet waar	Er tussen in	Waar	Helemaal waar
-----------------------	-----------	--------------	------	------------------

2. De band met mijn ouders is verslechterd door de ziekte/sinds de ziekte speelt.

Helemaal niet waar	Niet waar	Er tussen in	Waar	Helemaal waar
-----------------------	-----------	--------------	------	------------------

3. Ik maak me vaak zorgen om de situatie thuis.

Helemaal niet waar	Niet waar	Er tussen in	Waar	Helemaal waar
-----------------------	-----------	--------------	------	------------------

4. Ik moet veel doen om ons gezin draaiende te houden.

Helemaal niet waar	Niet waar	Er tussen in	Waar	Helemaal waar
-----------------------	-----------	--------------	------	------------------

5. Ik voel me vaak beperkt in mijn vrijetijdsbesteding.

Helemaal niet waar	Niet waar	Er tussen in	Waar	Helemaal waar
-----------------------	-----------	--------------	------	------------------

6. Ik voel me soms buitengesloten.

Helemaal niet waar	Niet waar	Er tussen in	Waar	Helemaal waar
-----------------------	-----------	--------------	------	------------------

7. Ik ben vaak gestrest.

Helemaal niet waar	Niet waar	Er tussen in	Waar	Helemaal waar
-----------------------	-----------	--------------	------	------------------

8. Het kost mij veel moeite om mijn problemen op te lossen.

Helemaal niet waar	Niet waar	Er tussen in	Waar	Helemaal waar
-----------------------	-----------	--------------	------	------------------

Bijlage 2: Scoreformulier SACZO

SCORING

Per vraag wordt een punt gegeven van 0 (*helemaal niet waar*) tot 4 (*helemaal waar*). Tussen meisjes en jongens wordt er geen onderscheid gemaakt. Voor alle 8 vragen worden de punten bij elkaar opgeteld. Het minimum van de totaalscore bij het SACZO is 0; de maximumscore is 32 (= 8 x 4).

	Helemaal niet waar	Niet waar	Er tussen in	Waar	Helemaal waar
Score ⇒	0	1	2	3	4

INTERPRETATIE TOTAALSCORE

Het afkappunt van de totaalscore is 12. Dit betekent dat een kind met een score van 12 of hoger een hoge kans heeft op toekomstige klachten in de zin van angsten, somberheid, teruggetrokken gedrag en lichamelijke klachten. Het SACZO richt zich vooral op deze klachten. De zekerheid waarmee klachten zoals agressief en regeloverschrijdend gedrag kunnen worden voorspeld is minder groot. Als een kind 12 of hoger scoort, is professionele hulp voor het desbetreffende kind geïndiceerd. Een totaalscore lager dan 12 betekent niet dat een kind geen hulp nodig heeft. De score kan lager dan 12 zijn, maar op sommige gebieden kunnen er toch problemen zijn. Zaak blijft om samen met het kind te bespreken of hulp wenselijk is. Er is een leidraad en een beslisboom toegevoegd aan het SACZO. Dit zijn gereedschappen die kunnen helpen om een gesprek aan te knopen en aanvullende vragen te stellen. Daarnaast zijn er suggesties voor hulp in de beslisboom opgenomen.

TERUGKOPPELEN TOTAALSCORE

Bij het terugkoppelen van de uitslag naar het kind is voorzichtigheid geboden. Houdt u er rekening mee dat het kind met een totaalscore van 12 of hoger niet bang moet worden gemaakt. Benadruk dat een kind hulp nodig lijkt te hebben. Vervolgens kunt u de reactie van het kind afwachten en daarop inspelen. Als een kind graag hulp wilt hebben, is het aan u om met het kind uit te zoeken wat voor hulp wenselijk is. De meeste kinderen geven aan dat ze graag in contact willen komen met andere kinderen die een zieke ouder hebben (lotgenoten). Sommige kinderen willen graag gesprekken met een hulpverlener individueel, of in groeps- of gezinsverband. Er is geen kant-en-klare oplossing. Bij het terugkoppelen van de score kunt u gebruik maken van de leidraad en de beslisboom van het SACZO.

Bijlage 3: Leidraad SACZO

De leidraad SACZO is bedoeld voor de interpretatie van de scores op het SACZO. U krijgt ruimte om als tester door te vragen en te beslissen wat het advies richting het kind is. Het afkappunt van de totaalscore is 12. De leidraad geeft aanvullende informatie over hoe de uitkomsten van het SACZO gebruikt kunnen worden. Ten eerste is het de bedoeling om de antwoorden op de vragen van het SACZO een voor een te doorlopen. Vervolgens kan per vraag een kort gesprek ontstaan om het antwoord nader toe te lichten. Tevens kunt u zich afvragen wat opvalt en of u een patroon herkent in de antwoorden. Waar scoort het kind opvallend laag of hoog? Een voorbeeld is dat het kind op elke vraag *er tussen in* antwoordt. Ten tweede geeft de leidraad suggesties om te bepalen welke interventies geschikt kunnen zijn. Hierbij is het belangrijk de behoeften en wensen van het kind mee te nemen.

Aanvullende vragen voor gebruikers van het SACZO

Een vuistregel is dat bij vragen met het antwoord *waar* en *helemaal waar* extra aandacht wordt gevraagd om samen met het kind dieper in te gaan op de betreffende vraag. Vragen waarop het kind *er tussen in* antwoordt verdienen ook aandacht, maar deze antwoorden zijn pas reden tot zorg als zij in totaal 6 keer of vaker voorkomen.

Bij elke vraag waarop een kind *waar* of *helemaal waar* antwoordt kan de volgende volgorde voor aanvullende vragen worden aangehouden.

- Wat is er aan de hand?
- In hoeverre hebben jullie dit al besproken in je gezin?
- Wat zou er moeten veranderen om de situatie te verbeteren?
- Heb je al eens hulp gekregen op dit gebied en heeft dit geholpen?
- Wat zou je zelf willen?

Twee domeinen van het SACZO: gezin en persoonlijke ervaringen

De vragen van het SACZO zijn in twee domeinen opgesplitst, gezin en persoonlijke ervaringen. Als het kind een domeinscore heeft van 6 of hoger (bijvoorbeeld 1 keer *helemaal waar* en 1 keer *er tussen in* of 2 keer *waar*), dan is extra aandacht vereist in de betreffende domeinen. Bij vragen met het antwoord *waar* of *helemaal waar* kunt u samen met het kind dieper ingaan op de betreffende vraag.

Domein: gezin

De eerste vier vragen hebben met het gezin te maken:

1. Ik heb het vaak moeilijk thuis.
2. De band met mijn ouders is verslechterd door de ziekte/sinds de ziekte speelt.
3. Ik maak me vaak zorgen om de situatie thuis.
4. Ik moet veel doen om ons gezin draaiende te houden.

Als een kind 6 of hoger scoort op deze vier vragen, kan gedacht worden aan het doorverwijzen voor aanvullende gezinsgesprekken ofwel systeemtherapie.

Aanvullende vragen en interventies per vraag

Bij Vraag 1 kan de thuissituatie worden belicht. Belangrijk hier is het concretiseren van datgene wat de thuissituatie moeilijk maakt. Een gezinsgesprek kan uitkomst bieden om de thuissituatie te analyseren en verbeterpunten te bepalen.

Bij Vraag 2 kunt u bespreken hoe de band met de ouders is en wat de aanvoering van de ouder voor invloed heeft (gehad) op de ouder-kindrelatie. Een ouder-kindgesprek kan helpen om de communicatie in kaart te brengen en eventuele problemen in de hechting op te sporen. Denkt u ook aan mogelijke vormen van parentificatie. Een kind voelt zich dan als de verzorgende ouder en de rollen van de ouder en het kind zijn omgedraaid.

Vraag 3 kan duiden op piekergedrag en een sterk verantwoordelijkheidsgevoel. Hierbij kan het kinderen helpen om negatieve gedachten te veranderen of te beperken.

Bij Vraag 4 kan met name gedacht worden aan een grote hoeveelheid verantwoordelijkheden om zorg te dragen voor de ouder en voor het gezin. Maatschappelijk werk en mantelzorgondersteuning kunnen hier uitkomst bieden eveneens als het afstemmen van taken in het gezin.

Domein: persoonlijke ervaringen

De andere vier vragen hebben te maken met persoonlijke ervaringen van het kind:

5. Ik voel me vaak beperkt in mijn vrijetijdsbesteding.
6. Ik voel me soms buitengesloten.
7. Ik ben vaak gestrest.
8. Het kost mij veel moeite om mijn problemen op te lossen.

Als het kind in dit domein een score van 6 of hoger heeft (bijvoorbeeld 1 keer *helemaal waar* en 1 keer *er tussen in* of 2 keer *waar*), dan zijn de aangewezen interventies met name cognitieve gedragstherapie zoals het aanleren van positieve gedachten.

Aanvullende vragen en interventies per vraag

Bij Vraag 5 kan worden nagegaan welke hobby's te weinig ruimte krijgen. Denkt u er aan dat kinderen zich bijvoorbeeld schuldig voelen om met klasgenoten af te spreken omdat ze denken dat ze voor de ouder moeten zorgen. Wellicht moet een kind te veel taken vervullen die niet bij de leeftijd passen of die de vrijetijdsbesteding belemmeren. Gekeken moet worden of er thuis praktische hulp en voldoende mantelzorgondersteuning aanwezig is.

Bij Vraag 6 kan naar voren komen dat een kind onvoldoende aansluiting bij het gezin heeft of te weinig sociale steun. Sociale steun is nodig om afleiding te hebben van moeilijke momenten. Ook hier kan er sprake zijn van parentificatie, maar er kan ook een gebrek zijn aan aansluiting bij leeftijdgenoten. Een kind met een zieke ouder kan zich bijvoorbeeld te volwassen voelen om plezier te kunnen beleven in de omgang met leeftijdgenoten. In dergelijke gevallen is contact met lotgenoten geïndiceerd. Patiën-

tenverenigingen van bepaalde diagnosegebonden groepen organiseren bijeenkomsten voor kinderen wier ouder een somatische aandoening heeft.

Als een kind hoog scoort op Vraag 7 of 8, kan gedacht worden aan interventies zoals stressmanagement en het stimuleren van oplossingsvaardigheden. Kinderen kunnen bijvoorbeeld via individuele of groepstherapie (bijvoorbeeld mindfulness) leren hoe zij stress het hoofd kunnen bieden en welke gedachten en activiteiten hierbij behulpzaam zijn. Een aangewezen interventie is dan bijvoorbeeld cognitieve gedragstherapie om negatieve gedachten te onderkennen en probleemoplossende vaardigheden aan te leren.

Op de volgende pagina staat de Beslisboom SACZO. Deze beslisboom geeft suggesties welke aanvullende vragen gesteld kunnen worden en welke interventie per domein en per vraag toegepast kan worden.

Bijlage 4: Beslisboom SACZO

DOMEIN	Vraag	Doorvragen bij antwoord = waar (3) of helemaal waar (4)	Domeinscore	Totaalscore	Soort interventie passend per domein	Specifieke interventies per vraag
GEZIN	1. Ik heb het vaak moeilijk thuis.	Wat is er aan de hand? In hoeverre heb je er iets aan gedaan?	Score 6 of hoger professionele interventie in domein geïndiceerd ➔	Score 12 of hoger hoog risico op internaliserende problemen, professionele interventie geïndiceerd ➔	Gezinsgesprekken	Thuis situatie in kaart brengen Het hele gezin betrekken
	2. De band met mijn ouders is verslechterd door de ziekte / sinds de ziekte speelt.	Met welke ouder speelt dit? Wat is de rol van de ziekte? Kun je je gevoelens met je ouder bespreken? Ben je vaak boos op je ouder?			Ouder-kindgesprekken	Ouders uitnodigen Ouder-kindrelatie bespreken Gezinsgesprekken
	3. Ik maak me vaak zorgen om de situatie thuis.	Waar maak je je zorgen over? Heb je dit met iemand besproken en zo ja, wat was de uitkomst?			Maatschappelijk werk	Angsten bespreken Negatieve gedachten opsporen Gezinsgesprekken Lotgenotencontact & sociale steun
	4. Ik moet veel doen om ons gezin draaiende te houden.	Wat moet je allemaal doen? Heb je hier ondersteuning bij? Zijn er afspraken over de taken die een ieder in je gezin moet doen en zo ja, welke? Zijn je taken duidelijk afgestemd? In hoeverre voel je je overvraagd?			Mantelzorgondersteuning	Gezinstaken verkennen Zorgverantwoordelijkheid bespreken Mantelzorgondersteuning Gezinsgesprekken (met oog op steunfactoren, risicofactoren en structuur in gezin en processen zoals parentificatie)
PERSOONLIJK	5. Ik voel me vaak beperkt in mijn vrijetijdsbesteding.	Wat zijn je hobby's? Wat maakt dat je minder tijd hebt dan je zou willen? Heb je tijd voor schooltaken? Wat zou je graag doen in je vrije tijd? Voel je je soms schuldig?	Score 6 of hoger professionele interventie in domein geïndiceerd ➔	Cognitieve gedragstherapie (Individueel of groep)	Zorgtaken verkennen Verantwoordelijkheid definiëren Mantelzorgondersteuning (Schuld)gevoelens onderkennen	
	6. Ik voel me soms buitengesloten.	Hoe gaat het met je vrienden? Hoe voel je je op school?			Steunsysteem vergroten	Relatie met leeftijdsgenoten bespreken Contact met lotgenoten bespreken Relatie van ouders en vrienden versterken Stimuleren en plannen van sociale contacten
	7. Ik ben vaak gestrest.	Wat doe je aan ontspanning? Wat moet je allemaal doen? Wat vind je het meest stressvol? Wat helpt je tegen stress?			Stressmanagement	Bespreken van stressoren Verminderen van stressbronnen Plannen van ontspannende activiteiten Stimuleren van hobby's
	8. Het kost mij veel moeite om mijn problemen op te lossen.	Wil je dit toelichten? Heb je een voorbeeld hoe je een probleem in het verleden hebt opgelost?			Aanleren van oplossingsvaardigheden Mantelzorgondersteuning	Aanleren van oplossingsvaardigheden Zelfbeeld en veerkracht verhogen

Bijlage 5: Casus SACZO (fictieve casus, alle namen zijn pseudoniemen)

Vader Henk (51 jaar) heeft de ziekte van Parkinson. Bij hem is de diagnose 12 jaar geleden gesteld. Hij heeft lichamelijke beperkingen; zo kan hij moeilijk praten, trilt veel en heeft hij last van vermoeidheid. Hij werkt nog drie dagen in de week. Zijn werkomgeving en de inrichting in huis zijn aan zijn aandoening aangepast. Liselotte (45) is zijn echtgenote. Ze heeft zelf geen chronisch somatische aandoening. Ze werkt 32 uur per week als docent op een hogeschool en verzorgt Henk waar ze kan. Samen hebben ze twee kinderen. Sam is 15 jaar en Lisa is 18 jaar.

Piet (45) is maatschappelijk werker in een zorginstelling. Piet ziet Henk af en toe om de thuiszorg te coördineren en helpt hem met het invullen van verschillende formulieren. Ook voert hij gesprekken met Henk over hoe de ziekte van Parkinson het leven van Henk beïnvloedt. Piet heeft Henk gevraagd om samen met Liselotte te komen praten. Liselotte vertelt in dat gesprek dat de opvoeding haar soms zorgen baart. Piet stelt voor om de kinderen een volgende keer mee te vragen naar een afspraak. Ook vertelt hij dat hij van plan is het SACZO af te nemen. Hij vertelt kort het doel hiervan.

Henk en Liselotte vinden dit een goed idee. De volgende keer nemen ze de kinderen mee. Piet vraagt aan de kinderen hoe het op school en in hun vrije tijd gaat en hoe ze omgaan met de aandoening van hun vader. Vervolgens vertelt Piet dat het SACZO een vragenlijst is om in kaart te brengen of Lisa of Sam hulp kunnen gebruiken.

EERSTE GESPREK – afname SACZO

- *Piet:* Wat goed dat jullie mee zijn gekomen met je ouders. Ik wil jullie graag iets vertellen over een vragenlijst die ik standaard afneem bij kinderen die een zieke ouder hebben. Het is een lijst die speciaal gemaakt is voor kinderen om te kijken of ze hulp kunnen gebruiken. Het invullen van de lijst duurt vijf minuten. Vinden jullie het goed om de lijst in te vullen? De vragenlijst heet SACZO.
- *Sam:* Ik wil hem best invullen, maar wat gebeurt er dan verder?
- *Piet:* Het SACZO is bedoeld om in kaart te brengen of je het moeilijk hebt met sommige dingen thuis en of je in de toekomst problemen kunt verwachten. Tegelijkertijd is het een manier om te kijken wat voor soorten hulp bij jou kunnen passen. De lijst bestaat uit een aantal vragen die afhankelijk van jouw antwoorden een getal, ofwel score, opleveren. Op basis hiervan kunnen we kijken of ik je ergens mee kan helpen.
- *Sam:* Ah, maar is het niet raar dat mijn ouders nu naast me zitten en ik het moet invullen?
- *Piet:* Misschien wel, je kunt het SACZO ook in de wachtkamer invullen, of thuis in je eentje. De volgende keer kunnen we het dan hebben over de resultaten. Lisa, jou heb ik nog niet gehoord. Wat vind jij er eigenlijk van?
- *Lisa:* Ik vind het geen probleem, het duurt toch maar vijf minuutjes.
- *Liselotte (tegen Sam en Lisa):* Jullie kunnen de volgende keer alleen met Piet komen praten.
- *Piet:* Ja, inderdaad, en als je wilt zelfs een voor een, dat is misschien wel handig.
- *Henk:* En krijgen we dan ook de uitslag te horen?
- *Piet:* Dat hangt er van af wat Sam en Lisa willen. Als er iets is waar ik bij kan helpen, is het nuttig om samen een gesprek te voeren. Maar uiteindelijk zullen je kinderen moeten beslissen wat ze kwijt willen.
- *Sam:* Voor mij is het ook geen punt dan, geef die lijst maar.

Piet laat de kinderen vervolgens aan tafel zitten om het SACZO in te vullen. Vervolgens maakt hij een afspraak om het SACZO de volgende keer terug te koppelen. Hiervoor nodigt hij alleen Lisa en Sam uit. In de tussentijd scoort hij het SACZO. Sam heeft een score van 7 en Lisa een score van 13. Lisa zit dus net

boven de drempel van 12. Dit betekent dat ze kans loopt op internaliserende problemen in de toekomst. Kijkend naar haar antwoorden op het SACZO heeft Lisa vooral last van de gezinssituatie. Ze heeft het vaak moeilijk thuis en maakt zich zorgen om de thuissituatie. Sam heeft bijna nergens last van, maar is wel af en toe gestrest.

VERVOLGAFSPRAAK – terugkoppeling SACZO

Piet haalt de kinderen op in de wachtkamer. Hij vraagt eerst Sam om naar binnen te komen.

- *Piet:* Hoi Sam, fijn dat je bent gekomen. Ik wil vandaag graag de resultaten van het SACZO met je bespreken. Ik zie dat het best goed met je gaat als ik kijk naar je antwoorden. Zo heb je bijvoorbeeld weinig zorgen en je weet je problemen goed op te lossen.
- *Sam:* Ja, met mij gaat het wel goed.
- *Piet:* Ja, jouw antwoorden bevestigen dit. Je hebt wel af en toe stress zie ik hier bij je antwoord op Vraag 7.
- *Sam:* Oh ja... Ik heb soms erg veel te doen voor school.
- *Piet:* En wat voor dingen op school bedoel je dan?
- *Sam:* Ja, studeren, en voor tentamens leren. Ik zit ook nog in het rugby-team van school.
- *Piet:* En heb je verder nog stress behalve als het om school gaat?
- *Sam:* Nee, eigenlijk niet. Als ik me echt gestrest voel, ga ik toch lekker sporten.

..... (en zo gaat het gesprek nog even door)

Piet haalt vervolgens Lisa op.

- *Piet:* Lisa, kom zitten.
- *Lisa:* Vandaag gaan we bespreken wat ik heb ingevuld?
- *Piet:* Ja, dat klopt.
- *Lisa:* En wat is de uitslag?
- *Piet:* Nou, je wilt het meteen weten! Op een aantal punten lijkt het heel goed te gaan. Volgens mij is de band met je ouders wel goed.
- *Lisa:* Ja, de band is in ieder geval niet verslechterd door de ziekte.
- *Piet:* Dat is goed om te horen. Ik zie echter ook dat je je vaak zorgen maakt.
- *Lisa:* Ja, maar dat valt wel mee.
- *Piet:* Hoe bedoel je?
- *Lisa:* Nou, ik heb eigenlijk niet veel zorgen over school of zit niet zo met mezelf.
- *Piet:* Waar maak je je dan wel zorgen over?
- *Lisa:* Over mijn ouders, omdat het met papa toch best slecht gaat soms, en mama ziet er soms zo vermoeid uit.
- *Piet:* Heb je je zorgen een keer besproken met hen?
- *Lisa:* Nee, ik wil ze niet nog meer belasten.
- *Piet:* Wat zou je er van vinden om er een keer over te spreken met zijn allen.
- *Lisa:* Ik weet niet of Sam er bij moet zijn, liever niet eigenlijk.
- *Piet:* Weet je, dat laat ik aan jou over. Waar het mij om gaat is dat ik je graag wil helpen als je ergens mee zit. Een gesprek met je ouders kan bijvoorbeeld uitkomst bieden. Ik zie ook dat je erg veel moet doen om jullie gezin draaiende te houden. Heb je wel ergens steun bij?
- *Lisa:* Mama helpt waar ze kan, maar ze moet ook vaak werken, ook in de middag. Dan moet ik papa helpen met allerlei karweitjes. Ik heb dan soms wel een afspraak met vriendinnen afgezegd omdat ik liever bij hem ben.
- *Piet:* Het verbaast me dan ook niet dat je je vaak gestrest voelt, zoals je zegt bij Vraag 7.
- *Lisa:* Ja, maar op zich valt het allemaal wel mee.
- *Piet:* Nou, het mag dan wel meevallen, maar misschien zijn er ook dingen die je kunnen helpen om je minder zorgen te maken. Ik denk bijvoorbeeld aan leuke, ontspannende activiteiten voor je.

- *Lisa:* Ja, ik ga naar dansles.
- *Piet:* En vind je dat voldoende?
- *Lisa:* Nee, eigenlijk niet.
- *Piet:* Kijk, je hebt nu het SAZCO ingevuld en ik zie toch dat je op sommige punten steun of hulp kunt gebruiken. Een van mijn collega's werkt veel met kinderen die in een soortgelijke situatie zitten. Ze heet Yvonne. Wat vind je er van als je een aantal gesprekken volgt bij haar?
- *Lisa:* Is het zo erg dan?
- *Piet:* Nee, maar je kunt wat steun gebruiken. Het gaat er om dat je zelf iets hebt aan een gesprek. Als het niet bevalt, kan je altijd nog iets anders doen, of het er gewoon bij laten.
- *Lisa:* Waar moet ik het dan over hebben?
- *Piet:* Het gaat er vooral om hoe de thuissituatie minder zwaar voor je kan worden en hoe je stress beter het hoofd kunt bieden. Wat er allemaal bij komt kijken, zal je met Yvonne kunnen bespreken.
- *Lisa:* Ik vind het wel fijn als ik met iemand kan praten. Eigenlijk wilde ik dit al, maar ik was ook bang dat papa en mama zich dan nog meer zorgen om me maken.
- *Piet:* Ik geloof dat je je ouders zelfs helpt door jezelf te laten helpen.

En zo gaat het gesprek nog even door...

Referenties

- Jonker, P. J., Reijs, R. P., & Sieh, D. S. (2013). Jonge mantelzorgers: Druk van binnen [Young caregivers: Busy on the inside]. *Tijdschrift van de Artsenvereniging Jeugdgezondheidszorg Nederland*, 29, 28-29.
- Sieh, D. S. (2009). Gezinnen met een chronisch zieke ouder [Families with a chronically ill parent]. *Tijdschrift van de Artsenvereniging Jeugdgezondheidszorg Nederland*, 17, 22-23.
- Sieh, D. S. (2012). Aandacht voor kinderen van ouders met een chronisch somatische aandoening [Attention for children of parents with a chronic medical condition]. *Tijdschrift van de Artsenvereniging Jeugdgezondheidszorg Nederland*, 26, 24-25.
- Sieh, D. S. (2012). *The impact of parents' chronic medical condition on children*. Unpublished doctoral dissertation, University of Amsterdam.
- Sieh, D. S., Dijkers, A. L. C., Visser-Meily, J. M. A., & Meijer, A. M. (2012). Stress in adolescents with a chronically ill parent: Inspiration from Rolland's family systems-illness model. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 6, 591-606.
- Sieh, D. S., Meijer, A. M., Oort, F. J., Visser-Meily, J. M. A., & Van der Leij, D. A. V. (2010). Problem behavior in children with a chronically ill parent: A meta-analysis. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 3, 384-397.
- Sieh, D. S., Meijer, A. M., & Visser-Meily, J. M. A. (2010). Risk factors for stress in children after parental stroke. *Rehabilitation Psychology*, 55, 391-397.
- Sieh, D. S., Oort, F. J., Visser-Meily, J. M. A., & Meijer, A. M. (2013a). Determining risk and protective factors for problem behavior: The Screening Instrument for Adolescents of Parents with Chronic Medical Condition. *Child Indicators Research*, 2, 345-361.
- Sieh, D. S., Oort, F. J., Visser-Meily, J. M. A., & Meijer, A. M. (2013b). Mediators for internalizing problem behavior in adolescents with a chronically ill parent. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. doi: 10.1007/s10882-013-9345-1
- Sieh, D. S., Tielen, L., Worthington, G., Van den Belt, M., Ris Lambers, E. J. H., Meijer, A. M., & Visser-Meily, J. M. A. (2013). Screening van kinderen met een zieke ouder: Eerste ervaringen met het SACZO binnen de revalidatiezorg [Screening of children with an ill parent: First experiences with the SIAPCMC in rehabilitation services]. *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*, 4, 157-160.
- Sieh, D. S., Visser-Meily, J. M. A., & Meijer, A. M. (2011). Jonge mantelzorger heeft behoefte aan aandacht [Young caregiver needs attention]. *Jeugd en Co Kennis*, 5, 18-26.
- Sieh, D. S., Visser-Meily, J. M. A., & Meijer, A. M. (2013). Differential outcomes of adolescents with chronically ill and healthy parents. *Journal of Child and Family Studies*, 22, 209-218.
- Sieh, D. S., Visser-Meily, J. M. A., Oort, F. J., & Meijer, A. M. (2012). The diurnal salivary cortisol pattern of adolescents from families with single, ill and healthy parents. *Journal of Psychosomatic Research*, 27, 288-292.
- Sieh, D. S., Visser-Meily, J. M. A., Oort, F. J., & Meijer, A. M. (2012). Risk factors for problem behavior in adolescents of parents with a chronic medical condition. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 21, 459-471.
- Sieh, D. S., Visser-Meily, J. M. A., Tielen, L., & Meijer, A. M. (2013). Het kind van een zieke ouder [The child of an ill parent]. *Medisch Contact*, 68, 156-157.