

Zelf aan de slag met het SACZO

Highlights en tips van het minisymposium op 15 oktober 2013

Preventie van ontwikkelingsproblemen bij jonge mantelzorgers: werken met het Screeningsinstrument voor Adolescenten met een Chronisch Zieke Ouder (SACZO)

Samenvatting: Lucia Tielen, Dominik Sieh, Anne Marie Meijer, Anne Visser-Meily, George Worthington en Marijke van den Belt

Op 15 oktober 2013 vond in het UMC te Utrecht het minisymposium SACZO plaats. Na de presentatie van het screeningsinstrument SACZO door dr. Dominik Sieh vertelden George Worthington en Marijke van den Belt, respectievelijk maatschappelijk werker en fysiotherapeut bij revalidatiecentrum Reade te Amsterdam, over hun praktijkervaringen met het SACZO. Daarna gingen de 60 deelnemers zelf aan het werk: twee aan twee bogen ze zich over de vraag hoe zij binnen het eigen werk met het SACZO aan de slag kunnen gaan. In de nabespreking kwamen diverse tips over de implementatie naar voren. We presenteren hierna de highlights en tips van dit minisymposium. Voor meer informatie en documenten verwijzen we naar de website www.ziekeouder.nl

Wat is het SACZO

Het SACZO is een screeningsinstrument voor kinderen die opgroeien met een chronisch somatisch zieke ouder. Het SACZO bepaalt de kans op het ontwikkelen van met name internaliserende problemen (angstig, depressief & teruggetrokken gedrag en lichamelijke klachten). Deze problemen komen bij de doelgroep relatief vaak voor. Het SACZO is wetenschappelijk onderzocht onder Nederlandse jongeren (10 – 20 jaar), die de meeste tijd van de week thuiswonen. De valideringsstudie verscheen in het peer review-tijdschrift *Child Indicators Research*.

Het SACZO heeft goede meeteigenschappen:

- meet wat het beoogd te meten
- is betrouwbaar
- is sensitief in het identificeren van kinderen die problemen zullen hebben.

Het SACZO heeft drie doelen:

- 1. signalering van de kans op problemen bij het kind**
- 2. aanknopen van een gesprek met het kind en het gezin**
- 3. inventarisatie van hulpbehoefte en vervolgstappen**

Het SACZO is niet als diagnostisch instrument beoogd, maar als screeningsinstrument. Het SACZO wordt vergezeld door een beslisboom, een omschrijving van de werkwijze en overige hulpmiddelen. Deze hulpmiddelen staan in de Handleiding SACZO, die gratis te downloaden is van www.ziekeouder.nl. Het SACZO is een lijst met acht vragen. Vier vragen hebben betrekking op het gezin, waaronder de relatie met de ouders. De andere vier vragen hebben betrekking op de persoonlijke ervaringen van het kind. De jongere vult de vragenlijst in. Dit duurt ongeveer 2 - 5 minuten. De jongeren vullen de vragenlijst zonder problemen in, zo is de ervaring binnen Reade.

Hoe gebruik je het SACZO?

Het screeningsinstrument is niet alleen een screeningsinstrument, maar kan als hulpmiddel dienen om met de jongeren in gesprek te gaan over de vragen en de scores. Door het stellen van aanvullende vragen kan er een gesprek plaats vinden over de thuissituatie en problemen die de jongere ervaart met de chronische aandoening van de ouder. Voorbeelden van deze vragen staan in de Beslisboom SACZO (zie Handleiding SACZO, p. 16-17). Tevens biedt het SACZO een ingang om het gesprek met de ouders en het gezin als geheel aan te gaan.

Beslisboom SACZO

De Beslisboom SACZO helpt om, indien de scores daar aanleiding toe geven, mogelijke interventies te bepalen en te bespreken of deze gewenst zijn. De effectiviteit van de genoemde interventies per domein in de context van de beslisboom zijn (nog) niet wetenschappelijk onderzocht onder jongeren met een chronisch somatische zieke ouder. De Beslisboom SACZO is tot stand gekomen op basis van wat er bekend is over interventies uit de volgende bronnen:

- relevante internationale publicaties en Nederlandse vakpublicaties
- kwalitatief en kwantitatief onderzoek naar de hulpbehoefte en voorkeuren van jongeren & ouders uit het onderzoek van Sieh (2008-2012)
- reacties van jongeren & ouders uit de steekproef van het onderzoek van Sieh
- praktijkervaringen binnen de pilots in de revalidatiecentra READE & De Hoogstraat en MBO Utrecht
- gesprekken met diverse organisaties (beroepsorganisaties, patiëntenverenigingen, scholen, revalidatiecentra, mantelzorgsteunpunten, etc.).
- klinische, systeemtherapeutische en implementatiespecifieke ervaringen van de werkgroep SACZO (Sieh, Meijer, Tielen & Visser-Meily).

Het SACZO is een instrument binnen een preventieve aanpak ten aanzien van gezinnen met een chronisch somatisch zieke ouder. Het past binnen een systeemgerichte benadering van chronische aandoeningen in het gezin; de ziekte van de ouders heeft gevolgen voor het gezinsfunctioneren en voor de individuele gezinsleden, waaronder dus ook de kinderen. Het SACZO past in die zin bij *family-centred care*.

Training SACZO

Naast de Handleiding SACZO, de website www.ziekeouder.nl, en een video waarin de afname van het SACZO wordt getoond, is er ook de mogelijkheid om een training, lezing of workshop te regelen via het hiervoor speciaal opgerichte adviesbureau Sieh Advies & Training.

Positieve en negatieve prikkels voor het werken met het SACZO

Om blijvend resultaat te boeken met nieuwe manieren van werken is het belangrijk rekening te houden met een vijftal stappen (Hoenen, 2007):

1. visie
2. vaardigheden
3. prikkels
4. middelen
5. actieplan

Als een van de vijf onderdelen ontbreekt, kan dit belemmerend werken om met het SACZO te werken. Als er bijvoorbeeld visie ontbreekt, kan er sprake zijn van verwarring, zoals staat aangegeven in Figuur 1.

Visie +	Vaardigheden +	Prikkels +	Middelen +	Actieplan +	→	Blijvend Resultaat
???	Vaardigheden	Prikkels	Middelen	Actieplan	→	Verwarring
Visie	???	Prikkels	Middelen	Actieplan	→	Onzekerheid
Visie	Vaardigheden	???	Middelen	Actieplan	→	Traagheid
Visie	Vaardigheden	Prikkels	???	Actieplan	→	Frustratie
Visie	Vaardigheden	Prikkels	Middelen	???	→	Valse start

Figuur 1: Met het SACZO aan de slag, naar een idee van Hoenen (2007)

De deelnemers van het minisymposium constateerden dat het aan visie niet ontbreekt: het gaat om preventie van ontwikkelingsproblemen; kinderen worden door het SACZO geholpen alvorens problemen verergeren. Ook vaardigheden hoeven geen probleem te zijn, die kun je immers aanleren als je ze niet al hebt. Het is wel een uitdaging om voldoende prikkels te hebben om een nieuwe werkwijze in te vlechten in de bestaande manier van werken. Middelen en een actieplan kunnen dan vanzelf komen. Het blijft zaak om voor alle 5 stappen aandacht te hebben. De deelnemers binnen het minisymposium zijn nagegaan welke positieve en negatieve prikkels gebruikt kunnen worden om het SACZO binnen een instelling te implementeren. Prikkels hebben zowel betrekking op de medewerker als op de

organisatie. In eerste instantie valt bij prikkels te denken aan persoonlijke prikkels die verklaren waarom een individuele medewerker zich inzet voor het gebruik van het SACZO. In tweede instantie verwijzen prikkels naar voor- en nadelen van het gebruik van het SACZO voor de organisatie. In derde instantie kan gedacht worden aan voor- en nadelen van de bedrijfscultuur bij de implementatie van het SACZO.

Positieve prikkels

- + SACZO past binnen beleid dat gebaseerd is op wetenschappelijk onderbouwde instrumenten (dit kan bijvoorbeeld kwaliteitseis van gemeenten zijn);
- + SACZO helpt gefundeerde keuzes te maken in het handelen, biedt voorstellen van gewenste interventies (beslisboom);
- + Preventieve aanpak heeft mogelijk effect op voorkomen van vroegtijdig schoolverlaten; mogelijk kostenreductie door het voorkomen van onnodige en niet passende interventies; minder zorg en opname in de chronische fase;
- + SACZO kan een handig hulpmiddel zijn in de (keten)samenwerking tussen verschillende disciplines en onderdeel gaan uitmaken van protocollen en samenwerkingsafspraken;
- + SACZO is mogelijk een aanvulling op de zelfredzaamheidsmatrix.

Negatieve prikkels

De deelnemers hebben suggesties gegeven hoe met negatieve prikkels kan worden omgegaan; deze suggesties zijn cursief weergegeven.

- Tweede lijnorganisaties kunnen van mening zijn dat deze preventieve aanpak thuishoort in de eerste lijn en niet in de tweede lijn, en zijn van mening dat de kosten daarom op het budget van de eerste lijn moeten drukken. *De kosten die gepaard gaan met het werken met het SACZO zijn beperkt. Het vraagt wel tijd van de behandelaars om te (leren) werken met het SACZO;*
- Tweede lijnorganisaties die chronisch zieke volwassenen behandelen, kunnen van mening zijn dat ze geen (ortho)pedagogische dienstverlening moeten en kunnen bieden. *Om met het SACZO te werken zijn geen specialistische competenties nodig;*
- De werkdruk is al hoog: "Moeten we dan nog meer in minder tijd doen?" *Het werken met het SACZO vraagt niet veel tijd, en levert ook tijd op doordat men in het gesprek met de jongeren en de ouders snel tot de kern van de zaak kan komen, en de Beslisboom SACZO helpt om tot keuzes te komen in de interventies;*
- Bij sommige intakes worden al diverse intakeformulieren gebruikt. Professionals kunnen zich afvragen: "Nog een vragenlijst er bij? Wat is de prioriteit van het SACZO?" *Het SACZO is een kort, betrouwbaar en gevalideerd instrument, speciaal ontwikkeld voor jongeren met een chronisch somatisch zieke ouder, dat in korte tijd veel informatie oplevert voor behandelaars.*

Reikwijdte van het SACZO en van het gebruik

- Binnen Reade wordt het SACZO gebruikt bij de intake van de jongeren voor de groepsbijeenkomsten. Het SACZO wordt ook bij de evaluatie gebruikt. De uitkomsten van het invullen van de vragenlijst en belangrijke thema's komen terug tijdens de bijeenkomsten met de jongeren. Op termijn zal het SACZO ook gebruikt worden bij de gezinsgesprekken.
- Werkt het SACZO ook in andere culturen? Binnen het onderzoek van Sieh was er te weinig respons van allochtone deelnemers om dit goed uit te testen. Sieh heeft als psycholoog ruime ervaring in de behandeling van allochtonen en meent dat deze groep met dezelfde problemen kampt als de groep autochtonen. Verschillen zijn er wel in de definitie van de aandoening, de culturele normen en de interculturele hulpverlenercontext. Door meer aandacht aan voorlichting te geven, bijvoorbeeld het gebruik van metaforen, is het mogelijk om toch dezelfde vragen als uit het SACZO te gebruiken. Verder onderzoek is wenselijk.
- Werkt het SACZO ook bij niet-thuiswonende adolescenten, bijvoorbeeld bij kinderen die al uit huis zijn gegaan? Voor zover bekend werkt het SACZO ook bij hen. Het gaat er om of de adolescenten mantelzorg(taken) verrichten. De kans dat een thuiswonende jeugdige mantelzorg(taken) verricht is waarschijnlijk hoger dan bij een uitwonend, meestal (jong)volwassen kind. Voor jeugdigen onder de tien jaar, moet het instrument nog gevalideerd worden.
- Kan het SACZO ook als zelftest gebruikt worden, zoals op een website? Dat is niet onderzocht. Bij een zelftest heeft de jongere twee petten op: die van gebruiker en die van hulpverlener; dit is niet goed te combineren. Het advies is daarom om professionele ondersteuning te bieden bij het gebruik van het SACZO. Sommige jongeren hebben behoefte aan een toelichting op de vragen, is de ervaring van Worthington en Van den Belt. En het interpreteren van de scores, het voorstellen van interventies en het regelen er van (doorverwijzing), vraagt om professionele ondersteuning. Sieh heeft zich afgevraagd of het ontwikkelen van een app zinvol zou zijn. Dat moet nog nader beschouwd worden. Daarin zou hij zeker feedback op de scores willen inbouwen ("Ga met je huisarts praten").
- Bij meerdere kinderen in een gezin, is het aan te raden elk kind apart de vragenlijst te laten invullen. De uitkomsten kunnen verschillend zijn, omdat er verschillen kunnen zijn in de persoonlijkheid en omstandigheden van de kinderen en in de mate waarin zij mantelzorg(taken) verlenen. Het is aan te bevelen om de bespreking in eerste instantie met elke jongere apart te doen, en een vertrouwensband met elk kind op te bouwen. Dit helpt bij het gezinsgesprek.
- Hoe staan ouders tegenover het gebruik van het SACZO? In met name de crisis-/opnamefase staan ouders doorgaans zeer positief tegenover aandacht voor de kinderen. In de chronische fase kan dat weer anders zijn, bijvoorbeeld omdat zij zich schamen over de inzet van de kinderen in het gezin, maar ook

vanwege de mogelijke voordelen die zij zien bij de inzet van de kinderen. Door al bij de intake en de start van de behandeling aan de ouders duidelijk te maken dat de organisatie standaard een gezinsgerichte aanpak of werkwijze heeft, is aandacht voor de kinderen een vanzelfsprekendheid. Dit moet uiteraard door alle behandelaars benadrukt worden. Deze aanpak moet in de protocollen zijn opgenomen.

Implementatie van het SACZO

Er zijn meerdere adviezen over invoering, borging of verankering (implementatie):

- Zorg dat het management achter het werken met het SACZO staat.
- Presenteer feiten en praktijkervaringen, zoals onderzoek (o.a. proefschrift Sieh en artikelen; zie referenties op de website www.ziekouder.nl); en good practice zoals beschreven in artikelen en uit verhalen van anderen die al werken met het SACZO; gebruik aansprekend beeldmateriaal (zoals de serie Bikkels van de VPRO, Villa Achterwerk via Uitzending gemist. Er komt binnenkort een educatieve box uit).
- Verzorg een werkbijeenkomst/kick off.
- Plan scholing en bied de Handleiding SACZO aan. Spreek casussen door. Maak gebruik van het beeldmateriaal van Sieh, Meijer & Meijer, waarin ze een rollenspel doen en laten zien hoe het SACZO geïntroduceerd kan worden en de scores besproken kunnen worden (zie www.ziekeouder.nl).
- Start klein, dus met een pilot van bijvoorbeeld vijf gezinnen. Evalueer dit goed, en maak daarna plannen voor verdere invoering.
- Meet de eerste resultaten en successen groot uit. Vraag hier aandacht voor door bijvoorbeeld een taart mee te nemen en een artikeltje in het personeelsblad te zetten.
- Zorg voor verankering van de werkwijze, door het op te nemen in de protocollen, de teamrapportage en dergelijke.
- Verzorg intervisie, laat het werken met het SACZO regelmatig terugkomen.
- Breng het SACZO in bij de ketenpartners en maak afspraken over het gebruik en de samenwerking hierbij (zoals tijdens de Kennistafel Arnhem).

Vervolgonderzoek

Er zijn ideeën geopperd over vervolgonderzoek naar:

- cultuurspecifieke problemen binnen diverse groepen allochtonen;
- validering van het SACZO bij jongeren onder de tien jaar en bij jongeren die uit huis zijn;
- effect van de toepassing van het SACZO op diverse uitkomsten zoals uitval op school, klachten van de partner, klachten van de chronisch zieke, etc.
- effectiviteit van Beslisboom SACZO;
- opvoedingsproblemen bij de ouders die ziek zijn (en eventueel hun partner);
- effectieve interventies bij gezinnen met een chronisch somatisch zieke ouder.

Besluit

Het SACZO is een bruikbaar screeningsinstrument voor jongeren (10 – 20 jaar) die opgroeien met een chronisch somatisch zieke ouder. Samen met de beslisboom kan het bevorderend werken om een gesprek aan te gaan met het hele gezin en om mogelijkheden voor hulp te bepalen. De sprekers en deelnemende professionals van het minisymposium reageerden enthousiast over het SACZO en plaatsten een aantal kanttekeningen en adviezen om het SACZO op goede manier in de praktijk te kunnen gebruiken.