

Teambesprekingen in de Nederlandse Kinderrevalidatie

Een beschrijving van de structuur, inhoud en mate van betrokkenheid van ouders van kinderen met een Cerebrale Parese in de halfjaarlijkse teambespreking

Opleiding Pedagogiek, masterprogramma Orthopedagogiek, Universiteit Utrecht

Auteur:	C. de León
Studentnummer:	3130908
Thesisdocent:	Prof. Dr. M.J. Jongmans
Tweede beoordelaar:	Dr. B.G.J. Nijhuis
Werkveld:	Gehandicaptenzorg/Kinderrevalidatie
Datum:	Juli, 2009

Teambesprekingen in de Nederlandse Kinderrevalidatie

Een beschrijving van de structuur, inhoud en mate van betrokkenheid van ouders van kinderen met een Cerebrale Parese in de halfjaarlijkse teambespreking.

de Leon, C.

Keywords: team meetings, rehabilitation centers in the Netherlands, parent participation.

Voorwoord

Deze scriptie is geschreven ter afsluiting van de Masteropleiding Orthopedagogiek aan de Universiteit Utrecht.

Bij deze wil ik Bianca Nijhuis bedanken voor haar betrokkenheid, kritische aanbevelingen en tijd en moeite tijdens, maar met name na haar vertrek bij de Universiteit Utrecht.

Daarnaast wil ik mevrouw Jongmans bedanken voor haar aanvullende ondersteuning en nieuwe inzichten.

Utrecht, juli 2009

Celeste de León

Samenvatting

Achtergrond: De afgelopen jaren heeft er binnen de kinderrevalidatie een verschuiving plaatsgevonden van kindgerichte naar gezinsgerichte zorg. Studies laten zien dat het betrekken van ouders bij de zorg voor hun kinderen van groot belang is, maar er is nog weinig onderzoek verricht naar de daadwerkelijke betrokkenheid van ouders in het zorgproces. *Doel:* Deze kwalitatieve studie beschrijft het verschil in de aanwezigheid en afwezigheid van ouders op de structuur en inhoud van halfjaarlijkse teambesprekingen als basis van de zorg voor kinderen met een Cerebrale Parese (CP) in de leeftijd van 4-8 jaar. *Methode:* Voor dit onderzoek zijn ouderparen benaderd van kinderen met CP in vijf verschillende revalidatiecentra in Nederland. In totaal hebben er 40 teambesprekingen plaatsgevonden. Bij 15 van de 40 teambesprekingen waren ouders aanwezig. Naast het verschil in aanwezigheid en afwezigheid van ouders betreft de gespreksonderwerpen, besluitvormingproces, het proces rondom het stellen van doelen en het nemen van initiatieven, is er gekeken naar de betrokkenheid van ouders; het daadwerkelijk deelnemen aan het gesprek, een stem hebben. *Resultaten:* Teambesprekingen waarbij ouders aanwezig zijn, duren gemiddeld twee keer zo lang. Er is weinig verschil tussen de af- en aanwezigheid van ouders betreffende de gespreksonderwerpen tijdens de teambespreking. Ouders worden betrokken en nemen initiatieven tijdens de teambespreking, maar dit gebeurt nog in beperkte mate. *Conclusie:* Voor toekomstig onderzoek is het van belang om te onderzoeken waar de betrokkenheid en het nemen van initiatieven van ouders mee samenhangt. Deze betrokkenheid en het nemen van initiatieven moet nog meer gestimuleerd worden zodat waardevolle informatie van ouders gehoord wordt en zo betere gezinsgerichte zorg aangeboden kan worden.

Summary

Background: During the last couple of years there has been a shift from child centered care towards family centered care within Paediatric Rehabilitation. Research shows that parental involvement in the care for their children is of great importance, but there is limited knowledge about the actual involvement of parents within the whole care process. *Objective:* This qualitative study looks at the difference in content and structure of team meetings with parental involvement in the care of children aged 4-8 years with Cerebral Palsy. *Method:* This study involves five paediatric rehabilitation centers in which parents of children with cerebral palsy are approached. In fifteen of the forty meetings held parents participated. Other factors

studied were: decision making processes, goal setting processes and taking initiatives. This study concerned the involvement of parents i.e. participation in the conversation and having a voice. *Results:* Parental involvement resulted in team meetings lasting twice as long however subjects discussed remained the same. Parents are involved within the team meetings and take initiatives, but in contrast to the professionals in a lesser degree. *Conclusion:* Future research should focus on the context of parental involvement and the initiatives taken. Parental participation should be encouraged to allow the exchange of valuable information and to enhance Family Centered Care.

Inleiding

In de afgelopen twintig jaar is er aanzienlijk wat veranderd in de visie wat betreft het zorgproces voor kinderen die een chronische ziekte hebben of die met een ontwikkelingsbeperking opgroeien. Voorheen werd de interventie vrijwel alleen gericht op het kind. De zorgprofessional beschreef de problemen, stelde interventiedoelen op en verzorgde met behulp van andere zorgverleners de behandeling (Rosenbaum, King, Law, King & Evans, 1998). Door wetgeving en sociale veranderingen is de relatie tussen ouders, families en zorgverleners veranderd. Uit onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat ouders meer invloed willen hebben op het type zorg, omdat ze uit ervaring weten wat op dat moment het beste is voor hun kind (Law et al., 2005). Als gevolg van deze inzichten heeft de visie betreffende het zorgproces zich van kindgericht naar gezinsgericht geëvolueerd.

Gezinsgerichte zorg (GGZ) dient gebaseerd te zijn op de samenwerking tussen de cliënt, de familie van de cliënt en de zorgverleners en betreft de planning, behandeling en de evaluatie van de geboden hulp/zorg (Neff et al., 2003). In de filosofie van GGZ worden de ouders als experts erkend, zij hebben de beste kijk op de beperking en de ondersteuningsbehoefte van hun kind (Rosenbaum et al., 1998).

Kort samengevat zijn de basisprincipes van GGZ zijn (Rosenbaum et al., 1998, p. 2):

- Iedere familie moet de mogelijkheid krijgen om te beslissen in hoeverre ze betrokken willen worden in de besluitvorming betreffende de zorg van hun kind.
- Ouders moeten de uiteindelijke verantwoordelijkheid hebben betreffende de zorg van hun kind.
- Elk gezinslid moet met respect behandeld worden.
- Er moet rekening gehouden worden met de ondersteuningsbehoefte van elk gezinslid.
- De betrokkenheid van alle gezinsleden moet op alle niveaus worden aangemoedigd.

Een gezinsgericht zorgproces dient vraaggestuurd, transparant en afgestemd te zijn: de hulpvraag van kind en gezin staat aan de basis van de behandelactiviteiten en er is een duidelijke relatie tussen hulpvraag, behandeldoelen en behandelactiviteiten (Siebes et al., 2007). Dit kan alleen bereikt worden als ouders en zorgverleners goed communiceren en wederzijds informatie uitwisselen. *De* behandeling voor *het* kind met een ontwikkelingsbeperking bestaat niet binnen GGZ: elk kind en elk gezin is uniek en de behandeling wordt rondom deze uniciteit heen gebouwd waarbij de kracht en de ondersteuningsbehoefte van alle gezinsleden als uitgangspunt dienen (Dunst, 2002; King,

Rosenbaum & King, 1996; King, Teplicky, King & Rosenbaum, 2004; Law et al., 2003; Rosenbaum et al., 1998).

Uit de literatuur komt naar voren dat de verschuiving van kindgerichte naar gezinsgerichte zorg verschillende verbeteringen met zich mee brengt: voor het kind (Sloper & Turner, 1992; Neff et al., 2003) voor de ouders (Hummelinck & Pollock, 2005) en voor de zorginstellingen (Neff et al., 2003).

Uit onderzoek blijkt dat kinderen beter functioneren wanneer de zorg meer volgens de principes van GGZ geboden wordt (King et al., 2004). Zo blijkt uit onderzoek van Shelton en Stepanek (1994) bij kinderen waarvan de amandelen operatief werden verwijderd in een ziekenhuis, dat de betrokkenheid van moeders bij de nazorg van hun kind, positieve gevolgen heeft voor het kind. Zo genazen deze kinderen, waarbij de moeders betrokken waren, sneller dan de controle groep (waarbij moeders niet aanwezig waren) en werden ze eerder dan de controlegroep uit het ziekenhuis ontslagen. Daarnaast wijst een kwaliteitstudie naar de betrokkenheid van ouders bij de nazorg uit, dat kinderen die geopereerd zijn, minder huilen, minder rusteloos zijn en minder medicijnen nodig hebben wanneer hun ouders veel aanwezig zijn en helpen bij de nazorg in het ziekenhuis (Fina, Lopas, Stagnone & Santucci, 1997).

Naast de positieve uitkomsten voor kinderen blijkt dat GGZ ook tot positieve gevolgen voor ouders leidt. Onderzoek van King, King, Rosenbaum en Goffin (1999) toont aan dat er een sterk verband is tussen GGZ en het emotionele welbevinden van de ouders. In dit onderzoek participeerden 164 ouders van kinderen met een niet-progressieve mentale ontwikkelingsstoornis. De ouders die zorg ontvingen die meer gezinsgericht was, waren positiever over de geboden zorg dan de ouders die deze zorg niet ontvingen. Daarnaast bleek uit dit onderzoek dat de behandeling volgens de denkwijze van GGZ tot minder stress en depressies bij ouders leidt. GGZ werd in dit onderzoek vormgegeven door gericht antwoord gegeven op de gestelde vragen van ouders, er was meer samenwerking tussen de hulpverlener en de ouder en meer ondersteuning en begrip van de zorgverlener ten opzichte van de ouder.

Ook blijkt het participeren in ouder-voor-ouder steungroepen van positieve invloed te zijn op de ouder van een kind met een ontwikkelingsstoornis. Zo blijkt het probleemoplossend vermogen en het zelfvertrouwen van ouders toe te nemen, wanneer ervaringen en meningen van ouders uitgewisseld kunnen worden tijdens ouder-voor-ouder steungroepen (Ainbinder et al., 1998; Singer, Marguis, Powers, Santelli & Devenere, 1999). Tevens blijkt uit onderzoek van Ireys, Chernoff, DeVet en Kim (2001), dat steungroepen voor families van kinderen met een chronische ziekte positieve effecten hebben op de mentale gezondheid van moeders. Zij onderzochten in hoeverre ondersteuning van andere ouders in een soortgelijke positie van

invloed kan zijn op de gemoedstoestand van moeders. In deze studie bestond de ondersteuning uit telefooncontact, ontmoetingen en speciale evenementen. Door deze steungroepen namen de angstgevoelens af en waren de moeders minder onzeker over de door hun geboden zorg voor hun kind. Uit bovenstaande blijkt dat ouder-voor-ouder steungroepen en daarmee GGZ, kunnen bijdragen aan een betere gemoedstoestand van ouders van kinderen met een chronische ziekte.

Naast de positieve resultaten voor ouders en kinderen wijst onderzoek van Foresythe (1998) uit dat door het aanbieden van GGZ ook hoge ziekenhuiskosten af kunnen nemen. Een belangrijk onderdeel van GGZ is de samenwerking tussen ouders en de zorgverleners, daarnaast staat GGZ voor een sterke positie van de ouders tijdens het maken van beslissingen ten behoeve van het kind (Hostler, 1999; Rosenbaum et al., 1998). Om gezinsgericht te kunnen werken is het van belang om ouders zoveel mogelijk te betrekken bij het zorgproces. Een belangrijk onderdeel van dit proces is de besluitvorming over behandelingen en doelen. Door gezamenlijke besluitvorming tussen professionals en de ouders kan er een behandelplan voor het kind worden opgesteld, waarbij overeenstemming is betreffende de doelen en behandelingen voor de komende periode.

Een manier waarop deze samenwerking tussen ouders en professionals vorm gegeven kan worden is tijdens teambesprekingen. Tijdens deze teambesprekingen worden er onder andere besluiten genomen wat betreft behandelingen en doelen voor de komende periode. Niet alleen de zorgprofessionals dienen hierover te beslissen. Uit onderzoek blijkt dat de aanwezigheid en betrokkenheid van ouders tijdens teambesprekingen voor waardevolle en betrouwbare informatie over het kind kan zorgen. Ouders zijn een belangrijke informatiebron vanwege de speciale band en ervaring die de ouders met hun kind hebben (Appleton & Minchom, 1991; Squires, Bricker & Potter, 1997).

Binnen de communicatie over het kind in de kinderrevalidatie in Nederland, wordt gebruik gemaakt van de methode KinderRap (Revalidatie Activiteiten Profiel voor kinderen). Het KinderRap is een methodiek waarbij de gemeenschappelijke doelstellingen die het team nastreeft, expliciet worden geformuleerd en vastgesteld. De wensen en de mogelijkheden van het kind en zijn of haar ouders vormen het uitgangspunt voor deze gemeenschappelijke doelstellingen. In deze methodiek is de teambespreking *het* moment waarop deze gemeenschappelijke doelen gesteld worden en besluitvorming plaatsvindt. Tijdens deze bespreking wordt een gezamenlijke analyse van de problemen gemaakt en worden prioriteiten gesteld. De specialistische kennis van de verschillende leden van het team wordt op deze

manier ingezet bij de problemen die de ouders en het kind belangrijk vinden (Roelofsen, Lankhorst & Bouter, 2001).

Hoewel volgens de KinderRap methodiek en vanuit de principes van GGZ gestreefd wordt naar de aanwezigheid en betrokkenheid van ouders tijdens teambesprekingen, vindt deze vorm van teambespreking nog niet altijd plaats. Verschillende factoren kunnen hierbij een rol spelen. De organisatie moet de ouders bij de teambespreking willen betrekken en de mogelijkheid hier toe hebben. Daarnaast moeten ook de ouders bereid zijn en de mogelijkheid of de behoefte hebben om bij de teambespreking aanwezig te zijn.

Het is essentieel dat zowel de ouders als de zorgprofessionals zich het belang gaan realiseren van gezamenlijke teambesprekingen. Zoals eerder beschreven moeten ouders, volgens de basisprincipes van GGZ, de uiteindelijke verantwoordelijkheid hebben betreffende de zorg van hun kind (Rosenbaum et al., 1998).

Ondanks het feit dat studies van Sloper en Turner (1992); Neff en collega's (2003); Hummelinck en Pollock (2005) laten zien dat het betrekken van ouders bij de zorg voor hun kinderen van groot belang is, is er tot op heden weinig onderzoek gedaan naar de betrokkenheid van ouders in het aangeboden zorgproces. Er is reeds onderzoek bekend over de wensen en verwachtingen van ouders ten aanzien van betrokkenheid in het zorgproces (Nijhuis, 2007; Nijhuis et al., 2007; Siebes, et al., 2007), maar er ontbreekt informatie over hoe ouders daadwerkelijk betrokken worden in het zorgproces. Zoals reeds hierboven beschreven, is de teambespreking een essentieel onderdeel van het zorgproces als het gaat om ouderbetrokkenheid. In de teambespreking worden besluiten genomen en doelen gesteld voor het komende half jaar. In Nederland is het nog niet in alle revalidatiecentra gebruikelijk dat ouders aanwezig zijn bij de teambespreking. Deze studie heeft als doel het verschil te beschrijven in de aanwezigheid en afwezigheid van ouders op de structuur en inhoud van halfjaarlijkse teambesprekingen als basis van de zorg voor kinderen met een Cerebrale Parese (CP) in de leeftijd van vier tot en met acht jaar. De gespreksonderwerpen en het proces van besluitvorming en doelen stellen staan hierin centraal. Zo wordt inzicht verkregen in de manier waarop in de dagelijkse praktijk ouders betrokken zijn in de zorg voor hun kinderen met een CP en kan door vergelijking van de twee groepen (ouders die wel en ouders die niet aanwezig zijn bij de teambespreking) de eventuele relatie tussen betrokkenheid van ouders op de inhoud van teambesprekingen en daarmee de zorg bekeken worden. Deze informatie kan handvatten geven voor het optimaal vormgeven van ouderbetrokkenheid in de kinderrevalidatiezorg en verbeterpunten voor huidige manier van werken.

De vraag die in dit onderzoek centraal staat luidt: Wat is het verschil in de aanwezigheid en afwezigheid van ouders betreft de structuur en inhoud van de halfjaarlijkse teambespreking over hun kind met CP?

- 1) Indien ouders aanwezig zijn bij de teambespreking, in hoeverre zijn ouders dan betrokken in het gesprek?
- 2) Welke onderwerpen worden besproken tijdens de verschillende vormen (ouders afwezig en aanwezig) van teambesprekingen? Worden ouders betrokken bij de besproken onderwerpen?
- 3) Hoe vaak vindt het besluitvormingsproces plaats tijdens de verschillende vormen van teambesprekingen?
- 4) Hoe vaak vindt het proces rondom het stellen van doelen plaats tijdens de verschillende vormen van teambesprekingen?
- 5) Worden ouders betrokken bij het besluitvormingsproces en het proces rondom het stellen van doelen?
- 6) Over welke onderwerpen vindt besluitvorming plaats?
- 7) Over welke onderwerpen worden doelen gesteld?
- 8) Wie neemt initiatief tot besluitvorming en het stellen van doelen, tijdens besprekingen waarbij ouders aanwezig zijn?

Methodie

Procedure

Om inzicht te krijgen in het eventuele verschil in de aanwezigheid of afwezigheid van ouders tijdens halfjaarlijkse teambesprekingen betreffende gespreksonderwerpen, besluitvorming, het stellen van doelen en de betrokkenheid van ouders daarin, zijn vijf verschillende revalidatiecentra benaderd. Dit is ongeveer een kwart van de geregistreerde revalidatiecentra in Nederland. De ouders van kinderen met de diagnose van CP en met een leeftijd tussen de vier tot en acht jaar, die op dat moment behandeld werden, zijn benaderd. Wanneer ouders toestemming gaven voor deelname aan het onderzoek, zijn rond deelnemende kinderen, de betrokken professionals benaderd, zowel op school als op het revalidatiecentrum, en is geïnventariseerd wanneer de eerstvolgende teambespreking zou zijn en wie hierbij betrokken zouden zijn.

Participanten

Van de 60 ouderparen van kinderen met CP die benaderd zijn voor dit onderzoek, hebben vierenveertig paren (73%) ingestemd met deelname. Voor het huidige onderzoek bleek informatie van veertig ouderparen en teambesprekingen geschikt voor analyses. Het aantal ouderparen dat heeft ingestemd voor deelname, varieerde van zeven tot 12 ouderparen per revalidatiecentrum. Vanwege ethische redenen is er geen informatie verzameld over de ouderparen die niet mee wilden werken aan het onderzoek. Om duidelijk zicht te krijgen op eventuele verschillen tussen teambesprekingen waarbij de ouders afwezig of aanwezig waren, zijn deze twee vormen van teambesprekingen opgesplitst. Bij 38% van de 40 teambesprekingen waren ouders aanwezig ($N=15$). De kinderen waarvan de teambesprekingen ($N=40$) geobserveerd zijn hebben een gemiddelde leeftijd van zes jaar en drie maanden ($M=6,3$) met een standaard deviatie van één jaar en drie maanden ($SD=1,3$) en wonen allen nog thuis. Tabel 1 geeft de kenmerken van de kinderen van de ouders die deelnamen in dit onderzoek weer. Van een aantal kinderen ontbreken de gegevens.

Tabel 1

Gegevens van de kinderen met CP

Onderwerp	N	Percentage
Geslacht	37	
Jongen	24	64,9
Meisje	13	35,1
Nationaliteit	39	
Nederlands	36	92,3
Anders	3	7,7
Gezinssamenstelling	38	
2 biologische ouders	34	89,5
Eén ouder gezin	3	7,9
Anders	1	2,6

Rond de deelnemende kinderen zijn de betrokken professionals geïnventariseerd. De betrokken professionals waren specialisten van het revalidatiecentrum en van het speciaal onderwijs (mytylscholen). Een betrokken professional wordt in het huidige onderzoek gedefinieerd als: iemand die betrokken is bij de behandeling van het kind en/ of deelneemt aan teambesprekingen van het betreffende kind en/of deelneemt aan de informatie-

uitwisseling rond het betreffende kind. In totaal betrof dit 83 professionals die allen deelgenomen hebben aan het onderzoek. De gemiddelde leeftijd van deze professionals is 39 jaar met een standaard deviatie van 10,2 jaar ($SD=10,2$). Van de 83 professionals was 90% van het vrouwelijk geslacht.

Dataverzameling

Om de vraag te kunnen beantwoorden of er verschil is in afwezigheid of aanwezigheid van ouders tijdens teambesprekingen, betreffende gespreksonderwerpen, besluitvorming, het stellen van doelen en de betrokkenheid van ouders daarin, zijn de teambesprekingen vastgelegd op video en geluidsbandjes. De video-opnames zijn gebruikt voor een systematische observatie, de geluidsbandjes dienden ter ondersteuning. Voor de observatie zijn de opnames opgedeeld in fragmenten op basis van onderwerpen (een fragment betrof één onderwerp). Deze gegevens zijn door twee onafhankelijke codeurs gecodeerd. Per fragment is gescoord: de lengte van een fragment (in seconden), het onderwerp (gecategoriseerd), participerende teamleden en procesonderwerp (gecategoriseerd). Het onderwerp van het fragment werd gecodeerd aan de hand van een vooraf opgestelde onderwerpenlijst. In totaal betreft het 13 gegroepeerde onderwerpen. Het procesonderwerp betreft het proces dat plaatsvond in een fragment en of er in dit fragment sprake was van besluitvorming of doelen stellen. Indien dit het geval was, werd gecodeerd per teamlid of zij initiatief namen, reageerden of het initiatief tot besluit namen en/ of doelen stelden. Al deze gegevens zijn ingevoerd in Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

Data-analyse

Om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden en daarmee inzicht te krijgen in het verschil betreffende de structuur en inhoud tijdens teambesprekingen bij af- en aanwezigheid van ouders, werden beschrijvende analyses uitgevoerd met behulp van SPSS. Ten eerste zijn de teambesprekingen opgedeeld in twee groepen; teambesprekingen waarbij ouders afwezig waren ($N=25$) en waarbij ouders aanwezig waren ($N=15$). Deze verdeling is telkens toegepast bij het analyseren van de gespreksonderwerpen, besluitvorming en het stellen van doelen (de onderzoeksvariabelen). Daarnaast is voor de subgroep waar ouders aanwezig waren bij de teambespreking, gekeken naar de betrokkenheid van ouders in deze processen (inhoud, besluitvorming en doelen stellen). Met behulp van een T-Toets is nagegaan of de gemiddelde tijdsduur en het aantal fragmenten van de twee vormen van teambesprekingen (afwezig/aanwezig) significant van elkaar verschilden. Tot slot is geanalyseerd of ouders ook

initiatief nemen in het besluitvormingsproces en het proces rondom doelen stellen. Figuur 1 laat zien hoe de teambesprekingen zijn opgedeeld.

Figuur 1

De onderverdeling van de teambesprekingen



Betrouwbaarheid en inhoudelijke generalisatie

Om de betrouwbaarheid van dit kwalitatieve onderzoek zo veel mogelijk te kunnen waarborgen, is er, zoals eerder vermeld, gebruikt gemaakt van opnameapparatuur. Alle teambesprekingen zijn vastgelegd en konden later nogmaals beluisterd en bekeken worden. Volgens Baarda, de Goede en Teunissen (2001) is dataregistratie en data-analyse apparatuur een belangrijk hulpmiddel om de betrouwbaarheid van het onderzoek te verhogen. Om inhoudelijke generalisatie te kunnen garanderen en daarmee een grotere reikwijdte te creëren moet vastgesteld worden wat de relevante kenmerken of criteria zijn tussen de onderzoeksgroep en de populatie (Baarda, de Goede & Teunissen, 2001). Ongeveer een kwart van de Nederlandse kinderrevalidatiecentra zijn benaderd. Binnen de Nederlandse kinderrevalidatie, bestaat de grootste groep uit kinderen met CP (Nijhuis, 2007). De onderzoekspopulatie kan goed vergeleken worden met de werkelijke populatie in Nederland, dit verhoogt de generaliseerbaarheid. Daarnaast zijn alle data verzameld tijdens officiële teambesprekingen, op deze manier is getracht een waarheidsgetrouw beeld te geven van de dagelijkse situatie.

Resultaten

Het opdelen van de teambesprekingen in fragmenten waarin een enkel onderwerp besproken werd, resulteerde in 1133 fragmenten verdeeld over 40 teambesprekingen. Per teambespreking is dit gemiddeld 28,3 fragmenten ($SD=11,5$). Het maximale aantal fragmenten in één teambespreking is 63 en het minimale aantal fragmenten is één. In tabel 2 wordt de gemiddelde duur van een bespreking weergegeven, er wordt hierbij onderscheid gemaakt tussen teambesprekingen waarbij ouders wel en waar ouders niet bij aanwezig waren. Bij een aantal fragmenten is geen onderwerp gescoord. Dit betreffen intermezzo's/pauzes/verstoringen etc. Bij ouders afwezig betreft dit 98 van de 583 fragmenten. Bij ouders aanwezig betreft dit 97 van de 550 fragmenten. In een aantal fragmenten werd meer dan één onderwerp besproken. Bij ouders afwezig betreffen dit 107 fragmenten waarin twee onderwerpen besproken werden en negen fragmenten waarin drie onderwerpen besproken werden. Bij ouders aanwezig betreffen dit 86 fragmenten waarin twee onderwerpen besproken werden en vijf fragmenten waarin drie onderwerpen besproken werden.

De besprekingen waar de ouder(s) bij aanwezig waren, duurde gemiddeld twee keer zo lang ($M=3654,1$ seconden = 60,9 minuten, $SD=472,9$ seconden = 7,9 minuten), als de besprekingen waarbij ouders niet aanwezig waren ($M=1818,3$ seconden = 30,3 minuten, $SD=412,5$ seconden = 6,9 minuten). De gemiddelde duur van de twee vormen van teambesprekingen (afwezig/aanwezig) verschilden significant van elkaar, $t = -69,47$; $df = 1090,12$; $p < 0.05$ bij tweezijdige toetsing.

Hoewel de teambesprekingen waarbij ouders aanwezig zijn gemiddeld twee keer zo lang duren, wordt er vrijwel niet meer besproken. Het aantal fragmenten bij beide vormen van teambesprekingen verschilt significant van elkaar, $t = -10,84$; $df = 910,26$; $p < 0.05$ bij tweezijdige toetsing.

Tabel 2
Duur van teambesprekingen in seconden

Duur	Fragmenten	Minimum seconden	Maximum seconden	<i>M</i> seconden	<i>SD</i> seconden
Totale duur alle besprekingen ($N=40$)	1133	720,00	4455,00	2709,48	1019,09
Ouders afwezig ($N= 25$)	583	720,00	2500,00	1818,29	412,47
Ouders aanwezig ($N=15$)	550	3034,00	4455,00	3654,13	472,92

Betrokkenheid van ouders tijdens teambesprekingen

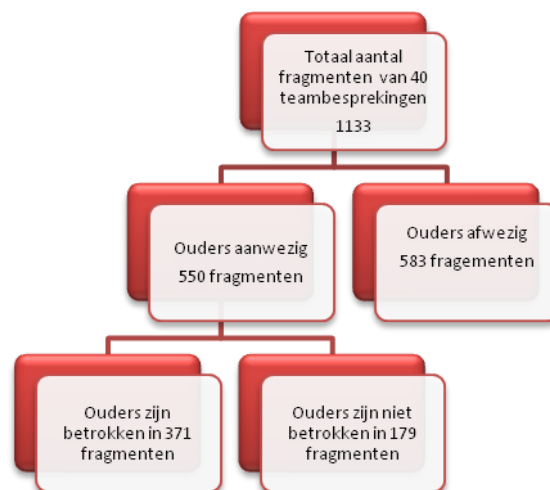
Analyse van de gegevens laat zien dat in 371 van de 550 fragmenten (67,5%) van de 15 teambesprekingen waarbij ouders aanwezig waren, de ouders betrokken zijn. Ook blijkt uit deze resultaten dat in 32,5% van de fragmenten ouders niet betrokken zijn tijdens de teambespreking hoewel ze wel aanwezig waren. De onderzoeksvraag of ouders betrokken worden tijdens de teambespreking kan in zoverre positief bevestigd worden, dat ongeveer twee derde betrokken is.

Besproken onderwerpen tijdens de teambesprekingen

De teambesprekingen waarbij de ouders afwezig waren ($N=25$) zijn onderverdeeld in 583 fragmenten. De teambesprekingen waarbij ouders aanwezig waren ($N=15$) zijn onderverdeeld in 550 fragmenten. Daarnaast is onderzocht welke onderwerpen besproken zijn in de fragmenten waarbij ouders betrokken waren. Dit zijn in totaal 371 fragmenten (van de 550 fragmenten waarbij ouders aanwezig waren) zie figuur 2.

Figuur 2

De teambesprekingen onderverdeeld in fragmenten.

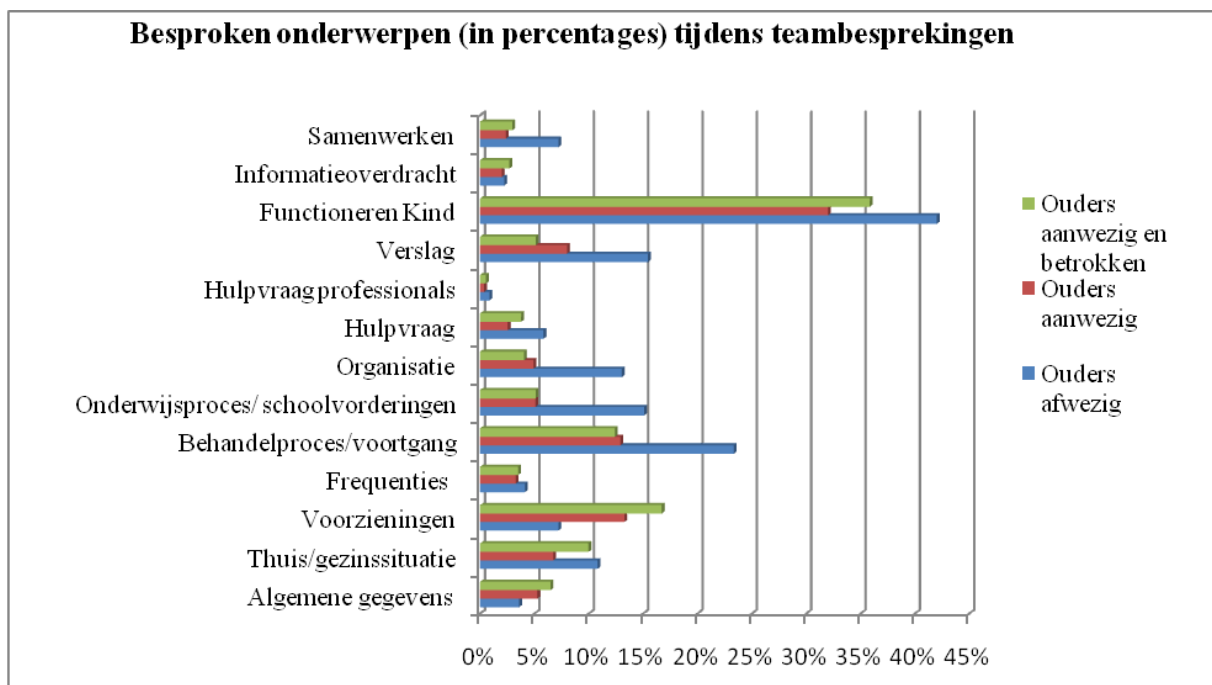


Figuur 3 laat zien welke onderwerpen tijdens de verschillende vormen van teambesprekingen (ouders afwezig, aanwezig en aanwezig en betrokken) besproken zijn. Om de frequentie waarmee bepaalde gespreksonderwerpen worden besproken in de verschillende vormen van teambesprekingen met elkaar te kunnen vergelijken worden in figuur 1 de percentages van een bepaald onderwerp ten opzichte van het totale aantal fragmenten in de betreffende vorm

van teambespreking gepresenteerd. In alle drie de vormen van de teambesprekingen (ouders afwezig, ouders aanwezig en niet betrokken en ouders aanwezig en betrokken) zijn de meest besproken onderwerpen het functioneren van het kind, behandelproces/voortgang, onderwijsproces/schoolvorderingen, verslag en voorzieningen. De minst besproken onderwerpen zijn samenwerken, informatieoverdracht, de hulpvraag van de professionals en (therapie)frequenties. De figuur laat een duidelijk verschil zien betreffende de gespreksonderwerpen tussen verschillende vormen van teambesprekingen. Bij zowel de afwezigheid als de aanwezigheid van ouders, wordt het meest gesproken over het functioneren van het kind. Bij afwezigheid van ouders gaat de teambespreking na het functioneren van het kind, voornamelijk over de organisatie, het onderwijsproces/schoolvorderingen en het behandelproces/voortgang. Wanneer ouders aanwezig zijn gaat de teambespreking, na het functioneren van het kind, met name over de voorzieningen, de thuis/gezinssituatie en over algemene gegevens. Het is duidelijk te zien dat wanneer ouders aanwezig zijn, bepaalde onderwerpen juist vaker of minder vaak aan bod komen.

Figuur 3

Besproken onderwerpen (in percentages) tijdens teambesprekingen



Besluitvormingsproces en het proces rondom het stellen van doelen

Om inzicht te krijgen in het besluitvormingsproces en het proces rondom het stellen van doelen, is geanalyseerd hoe vaak deze processen tijdens de teambesprekingen voorkwamen. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen de afwezigheid van ouders en de aanwezigheid van ouders tijdens teambesprekingen. Daarnaast is gekeken welk percentage van de aanwezige ouders in beide processen betrokken waren.

Het blijkt dat bij beide vormen van teambesprekingen zowel het besluitvormingsproces plaats vond, als het proces rondom het stellen van doelen (Tabel 3 en Tabel 4). Wanneer ouders afwezig waren tijdens de teambesprekingen, vond er in 159 van de 583 fragmenten (27,3%) het besluitvormingsproces plaats en in 52 van de 583 fragmenten (8,9%) het proces rondom het stellen van doelen. Bij de aanwezigheid van ouders tijdens de teambesprekingen vond er in 149 van de 550 fragmenten (27,1%) het besluitvormingsproces plaats en in 40 van de 550 fragmenten (7,3%) het proces rondom het stellen van doelen. Dit betekent dat het besluitvormingsproces vrijwel net zo vaak voorkomt bij teambesprekingen waarbij ouders afwezig zijn als waarbij ze aanwezig zijn. Ook ten aanzien van het proces rondom het stellen van doelen is het verschil niet groot tussen de teambesprekingen waar ouders wel en niet aanwezig waren (respectievelijk 7.3% en 8.9%).

Uit de analyse van de resultaten blijkt dat wanneer ouders aanwezig waren tijdens de teambesprekingen, ze ook betrokken werden bij het besluitvormingsproces en het proces rondom het stellen van doelen. Ouders werden bij 112 van de 149 fragmenten (75,2%) rondom het besluitvormingsproces betrokken. Bij het proces rondom het stellen van doelen werden ouders bij 15 van de 40 fragmenten (37,5%) betrokken.

Tabel 3

Het besluitvormingsproces tijdens teambesprekingen bij afwezigheid, aanwezigheid en de aanwezigheid en betrokkenheid van ouders

Onderwerpen	A) Ouders afwezig (N=25)		B 1) Ouders aanwezig (N=15)		B 2) Betrokkenheid ouders in fragmenten bij besluitvorming	
	Fragmenten	%	Fragmenten	%	Fragmenten	%
Besluitvorming	159	27,3	149	27,1	112	75,2
Totaal Fragmenten	583	100	550	100	149	100

Tabel 4

Het proces rondom het stellen van doelen tijdens teambesprekingen bij afwezigheid, aanwezigheid en de aanwezigheid en betrokkenheid van ouders

Onderwerpen	A) Ouders afwezig (N=25)		B 1) Ouders aanwezig (N=15)		B 2) Betrokkenheid ouders in fragmenten bij doelen stellen	
	Fragmenten	%	Fragmenten	%	Fragmenten	%
Doelen	52	8,9	40	7,3	15	37,5
Totaal Fragmenten	583	100	550	100	40	100

Het onderwerp van de besluitvorming

In Tabel 5 staan de onderwerpen vermeld, waarover de besluitvorming plaatsvindt tijdens de teambespreking. Er vindt een aantal keer besluitvorming plaats, waar het onderwerp niet van bekend is, deze onderwerpen worden aangeduid met: onbekend. Er wordt een onderscheid gemaakt tussen teambesprekingen waarbij ouders aan- en afwezig zijn. Daarnaast staat vermeld in welke mate ouders hierbij betrokken waren, indien ze aanwezig waren bij de teambespreking.

Bij afwezigheid van ouders gaat de besluitvorming met name over het behandelproces/voortgang (23%) en het functioneren van het kind (22%). Er wordt meer over de organisatie en het onderwijsproces/schoolvorderingen gesproken dan wanneer ouders aanwezig zijn. Bij aanwezigheid van ouders, gaat de besluitvorming voornamelijk over het functioneren van het kind (39%), voorzieningen (19%) en het behandelproces/voortgang (17%). De betrokkenheid van ouders is bij deze onderwerpen ook het hoogst (functioneren kind 37%, voorzieningen 23% en behandelproces/voortgang 16%).

Tabel 5

Onderwerpen waarover besluitvorming plaatsvindt.

Onderwerpen	A) Ouders afwezig (N=25)		B 1) Ouders aanwezig (N=15)		B 2) Betrokkenheid ouders bij aanwezigheid	
	Fragmenten	%	Fragmenten	%	Fragmenten	%
Functioneren kind	35	22	58	39	41	37
Voorzieningen	10	6	29	19	26	23
Behandelproces/voortgang	37	23	26	17	18	16
Organisatie	17	11	7	5	6	5
Onderwijsproces/schoolvorderingen	11	7	5	3	3	3
Informatieoverdracht	2	1	1	1	0	0
Onbekend	47	30	23	15	18	16
Totaal aantal fragmenten	159	100	149	100	112	100

Het onderwerp van de doelen die gesteld worden

In Tabel 6 staan onderwerpen vermeld, waarover doelen werden gesteld tijdens de teambespreking. Er vindt een aantal keer het proces rondom het stellen van doelen plaats, waar het onderwerp niet bekend van is, deze onderwerpen worden aangeduid met: onbekend. Hierbij is onderscheid gemaakt tussen de afwezigheid en aanwezigheid van ouders tijdens teambesprekingen. Daarnaast staat vermeld in welke mate ouders hierbij betrokken waren, indien ze aanwezig waren bij de teambespreking.

Bij beide groepen (aan- en afwezigheid ouders bij teambesprekingen) zien we dat de meeste doelen gesteld werden over het functioneren van het kind, het behandelproces/voortgang en over het onderwijsproces/schoolvorderingen. Betreffende het proces rondom het stellen van doelen, zijn geen opmerkelijk grote verschillen tussen de twee vormen van teambesprekingen. De betrokkenheid van ouders rondom het proces van doelen stellen is beperkt.

Tabel 6

Onderwerpen waarover doelen gesteld worden.

Onderwerpen	Ouders afwezig (N=25)		Ouders aanwezig (N=15)		Betrokkenheid ouders bij aanwezigheid	
	Fragmenten	%	Fragmenten	%	Fragmenten	%
Functioneren kind	7	13	3	8	1	7
Voorzieningen	2	4	0	0	0	0
Behandelproces/voortgang	6	12	2	5	1	7
Organisatie	2	4	0	0	0	0
Onderwijsproces/schoolvorderingen	4	8	2	5	1	7
Informatie overdracht	0	0	2	5	2	13
Onbekend	31	60	31	78	10	67
Totaal aantal fragmenten	52	100	40	100	15	100

Initiatiefnemer tot besluitvorming bij aanwezigheid van ouders bij teambesprekingen

Zoals hiervoor beschreven, blijkt dat het besluitvormingsproces vrijwel even vaak voorkomt bij de af- en aanwezigheid van ouders tijdens teambesprekingen. Het is interessant om te zien wie de initiatiefnemer is rondom deze processen. In Tabel 7 staat vermeld hoe vaak ouders het initiatief nemen bij besluitvorming. In Tabel 8 staat vermeld hoe vaak ouders initiatief nemen bij het stellen van doelen. De ouders nemen in totaal 17 maal het initiatief tot een besluit, t.a.v. de overige deelnemers geeft dit een percentage van 10%. Bij het stellen van doelen blijkt dat ouders (moeder) maar één doel stellen, dit geeft een percentage van 3%.

Tabel 7

Initiatiefnemer tijdens het besluitvormingsproces.

Initiatiefnemer	Frequentie	Percentage %
Revalidatiearts centrum	35	21
Revalidatiearts assistent	1	1
Fysiotherapeut centrum	3	2
Logopedist centrum	6	4
Ergotherapeut centrum	6	4
Zorgcoördinator	12	7
Fysiotherapeut school	1	1
Leerkraft school	3	2
Intern begeleider school	59	35
Moeder	12	7
Vader	5	3
Overig	1	1
Niet van toepassing	23	14
Totaal	167	100

Tabel 8

Initiatiefnemer bij het proces van doelen stellen.

Initiatiefnemer	Frequentie	Percentage %
Revalidatiearts centrum	13	35
Leerkraft school	1	3
Intern begeleider school	14	38
Moeder	1	3
Niet van toepassing	8	22
Totaal	37	100

Discussie en conclusie

Het doel van dit onderzoek was zicht krijgen op het verschil in de aanwezigheid en afwezigheid van ouders op de structuur en inhoud van halfjaarlijkse teambesprekingen als basis van de zorg voor kinderen met een CP in de leeftijd van vier tot en met acht jaar. De gespreksonderwerpen en het proces van besluitvorming en doelen stellen stonden hierin centraal.

Als eerste heeft dit onderzoek zich gericht op het verschil tussen de afwezigheid en aanwezigheid van ouders tijdens teambesprekingen ten aanzien van tijdsduur en inhoud. Uit de analyses blijkt dat teambesprekingen waarbij ouders aanwezig zijn, in vergelijking tot teambesprekingen waarbij ouders afwezig zijn, gemiddeld twee keer zo lang duren. De

teambesprekingen waarbij ouders af- of aanwezig zijn, verschillen betreft de tijdsduur significant van elkaar ($p < 0.05$). Voor de praktijk betekent dit dat zorgprofessionals meer tijd kwijt zijn met het bijwonen van teambesprekingen. Als gevolg hiervan kunnen zorgprofessionals minder cliënten behandelen en/of zullen er meer formatieplaatsen gecreëerd moeten worden, wat direct leidt tot hogere kosten. Echter, de langere besprekingstijd zou ook kunnen bijdragen aan een afname van kosten door een behandeling waarin doelen van ouders en kind centraal staan. Uit onderzoek van King, Teplicky, King en Rosenbaum (2004), Shelton en Stepanek (1994) en Foresythe (1998) blijkt immers dat wanneer ouders meer betrokken worden, kinderen juist eerder genezen en eerder uit het ziekenhuis ontslagen kunnen worden, wat zorgt voor afname in de kosten. Ook dient opgemerkt te worden dat de teambesprekingen waarbij ouders aanwezig zijn zoals eerder genoemd weliswaar langer duren, maar eventueel voor tijdsbesparing zou kunnen zorgen in het gehele proces. Wellicht is een nabespreking over de teambespreking met ouders niet meer nodig en kan op deze manier weer tijd en geld bespaard worden. Daarnaast moet niet vergeten worden dat, hoewel de bespreking langer duurt bij aanwezigheid van ouders, de betrokkenheid van ouders van groot belang is. Uit eerder genoemde studies is gebleken dat de betrokkenheid van ouders voor waardevolle informatie kan zorgen, vanwege de speciale band en ervaring die de ouders met hun kind hebben (Appleton & Minchom, 1991; Squires, Bricker & Potter, 1997). Deze waardevolle informatie kan verloren gaan, wanneer ouders niet gehoord worden.

Uit het huidige onderzoek blijkt dat er een verschil is tussen de af- en aanwezigheid van ouders tijdens teambesprekingen, betreft de onderwerpen die besproken worden. Bij afwezigheid van ouders gaat de teambespreking na het functioneren van het kind, voornamelijk over de organisatie, het onderwijsproces/schoolvorderingen en het behandelproces/voortgang. Wanneer ouders aanwezig zijn gaat de teambespreking, na het functioneren van het kind, met name over de voorzieningen, de thuis/gezinssituatie en over algemene gegevens. Hieruit zou geconcludeerd kunnen worden dat zorgprofessionals hun gespreksonderwerpen afstemmen op de personen die aanwezig zijn bij de teambespreking. Uit onderzoek van Williams en de Maso (2000), blijkt ook dat de gespreksonderwerpen van teambesprekingen waarbij ouders afwezig zijn, verschillen van de gespreksonderwerpen waarbij ouders aanwezig zijn. In deze studie werd onder andere onderzocht wat met name de verschillen waren tussen de afwezigheid en aanwezigheid van ouders tijdens teambesprekingen over kinderen met een chronische en/of levensbedreigende ziekte. Bij een traditionele teambespreking (afwezigheid van ouders) ligt de nadruk op het verzamelen van medische informatie die onder andere gebruikt wordt voor het maken van een behandelplan.

Ouders worden niet uitgenodigd voor deze teambesprekingen vanwege de technische informatie die gedeeld wordt die nodig is voor een medische interventie of speciale behandeling. Bij de aanwezigheid van ouders ligt de nadruk op het geven van medische en psychosociale informatie, het beantwoorden van vragen over de prognose en de behandeling, het luisteren naar de eventuele zorgen van de familie en het maken van gemeenschappelijke doelen betreffende de interventie.

Uit het huidige onderzoek blijkt dat ongeveer tweederde van de ouderparen van de onderzoekspopulatie daadwerkelijk betrokken is bij de teambespreking. Daarnaast bleek dat wanneer ouders aanwezig waren bij de teambespreking, het verschil in betrokkenheid tussen individuele ouderparen tamelijk groot was (het percentage van de ouderbetrokkenheid van 67,5% liep uiteen van 44,4% tot 87,5%). Er waren te weinig gegevens beschikbaar over de ouderparen om te onderzoeken waar dit verschil in betrokkenheid mee te maken had. Voor de toekomst is het van belang om te onderzoeken waar de betrokkenheid van ouders mee samenhangt. Heeft de betrokkenheid met karaktereigenschappen van ouders te maken, is het wellicht voorkennis waarover sommige ouders wel of niet beschikken, of hangt de betrokkenheid van ouders af van bepaalde kenmerken waarover het team beschikt? Door het stimuleren van betrokkenheid van ouders, kan de zorg door professionals nog beter gegeven worden. De ouders verstrekken immers waardevolle informatie betreffende hun kind, die nodig is bij het aanbieden van gepaste zorg (Appleton & Minchom, 1991; Squires, Bricker & Potter, 1997).

Uit de analyse van de resultaten over het besluitvormingsproces en het proces rondom het stellen van doelen blijkt dat, ondanks het verschil in tijdsduur, bij beide vormen (aan- en afwezigheid van ouders) van teambesprekingen, in verhouding, ongeveer even vaak het besluitvormingsproces als het proces rondom het stellen van doelen plaatsvindt.

De betrokkenheid van de ouders is tijdens het besluitvormingsproces groot, bij 75,2% van de besluitvorming waren de ouders betrokken. Bij het proces rondom het stellen van doelen was dit 37,5%. Dit lage percentage kan te maken hebben met het feit dat ouders het lastig vinden om, met name vaktechnische, doelen te stellen. Nader onderzoek zal dit moeten uitwijzen. Hoewel de onderwerpen van de besluitvorming ongeveer overeenkomen bij zowel de aan- als afwezigheid van ouders bij de teambesprekingen, is er wel verschil in de frequentie hiervan. Wanneer ouders aanwezig zijn tijdens de teambespreking, wordt er bij de besluitvorming, vaker gesproken over het functioneren van het kind. Bij afwezigheid van ouders, gaat het besluitvormingsproces vaker over de organisatie en over het onderwijsproces/schoolvorderingen. De onderwerpen die tijdens het proces van doelen stellen

naar voren komen, verschillen tussen beide vormen van teambesprekingen, niet veel van elkaar.

Tevens is in dit onderzoek gekeken naar de initiatieven van ouders tijdens het besluitvormingsproces en het proces rondom het stellen van doelen. Het blijkt dat ouders initiatief nemen in 10% van de besprekingen rondom besluitvorming en in 3% van de besprekingen over het stellen van doelen. Een kritische aantekening dient hierbij gemaakt te worden; deze boven beschreven kwantiteit hoeft niets te zeggen over de kwaliteit van de initiatieven tot het stellen van doelen. Het zou mogelijk kunnen zijn dat, hoewel ouders maar weinig initiatief nemen tot het stellen van doelen, deze doelen hoofddoelen worden vanwege de specialistische kennis van de ouders over hun kind. Appleton en Minchom (1991); Squires, Bricker en Potter (1997), geven immers aan dat ouders de specialisten zijn als het gaat om kennis over hun eigen kind.

Naast de onderzoeksresultaten van het huidige onderzoek, is gekeken naar uitkomsten van voorgaande studies die zich onder andere gericht hebben op het beschrijven van het verschil in de af- en aanwezigheid van ouders tijdens teambesprekingen. Uit onderzoek van Hubberstey (2001) blijkt dat zowel ouders als professionals positieve ervaringen hebben met de aanwezigheid van ouders tijdens teambesprekingen. Hubberstey (2001) deed onderzoek naar de uitdagingen en voordelen van de betrokkenheid van cliënten (zowel de cliënt als de familie) in het zorgproces, met name in de teambesprekingen. Ouders geven aan dat ze nieuwe vaardigheden hebben geleerd door aanwezig te zijn bij de teambesprekingen. Hierbij valt te denken aan; beslissingen nemen, oplossingsgericht leren denken, onder controle leren houden van boosheid of teleurstelling etc. Daarnaast voelden zich meer gerespecteerd en een onderdeel van de verzorging van hun kind. Ze voelden zich minder eenzaam en meer begrepen door de professionals. Ook groeide ook het vertrouwen in de professionals en konden gezamenlijke besluiten eerder genomen worden. Professionals geven aan dat door de aanwezigheid van ouders tijdens teambesprekingen, ze een beter beeld van de kwaliteiten en sterktes van de ouders kregen. Hierdoor konden sommige kinderen eerder uit het ziekenhuis ontslagen worden, omdat ouders de kinderen thuis goed konden verzorgen. Tegelijkertijd werden er ook beperkingen van ouders eerder gesignaleerd en kon hier ook weer beter op ingespeeld worden. Daarnaast werden er ook meer creatieve oplossingen gevonden voor bepaalde moeilijkheden waar zowel de professionals als de ouders tegen aanliepen. Ook verbeterde de relatie tussen de professionals en de ouders. Door meer zicht te hebben op elkaars situatie, ontstond er meer begrip voor de rol en positie die beiden innamen. Hierdoor kon beter worden samengewerkt en konden gezamenlijke doelen worden nagestreefd. Naast

de positieve punten van de aanwezigheid van ouders tijdens teambesprekingen noemt Hubberstey (2001), wel een aantal punten die nog verbeterd kunnen worden en als uitdagingen gezien moeten worden. Ouders melden dat het soms lastig was om bij de teambesprekingen aanwezig te zijn vanwege hun werk. Daarnaast was het voor sommige ouders lastig om te begrijpen wat precies besproken werd vanwege de technische termen die gebruikt werden door de professionals. Ook uit onderzoek van Williams en de Maso (2000), blijkt dat de terminologie in de teambespreking vaak te complex en verwarrend is voor de ouders. Met name wanneer het ouders zijn die zelf minder ontwikkeld zijn of zelf een bepaalde beperking hebben. Professionals blijken vaak ook bezorgd te zijn over de capaciteiten van de familie en vragen zich af in hoeverre ze hun taalgebruik moeten aanpassen. Daarnaast hebben professionals het gevoel dat ouders vaak niet alles durfden te zeggen in een grote groep terwijl dit niet het geval zou zijn tijdens een één op één gesprek (Hubberstey, 2001). Uit onderzoek van Latvala, Johonen en Wahlberg (1999) blijkt dat niet alle professionals en ouders en/of cliënten klaar zijn of in staat zijn voor gezamenlijk teamoverleg. Zij deden onderzoek naar de initiatieven van cliënten en ouders in een psychiatrische ziekenhuis. Daarnaast blijkt dat er verschillende redenen zijn waarom ouders of cliënten zelf en/of de professionals een gezamenlijke teambespreking liever vermijden. Professionals kunnen soms moeite hebben om slecht nieuws over de prognose van het kind in groepsverband te vertellen. Daarnaast vinden sommige professionals het lastig om in contact te komen met ouders waarvan de behandeling van hun kind niet is aangeslagen. Wanneer er persoonlijke conflicten bestaan tussen de professionals en de cliënt en/of ouders worden gezamenlijke teambesprekingen vaak vermeden (Williams & de Maso, 2000). Om een gezamenlijke teambespreking goed te laten verlopen, zijn er een aantal belangrijke zaken die in acht genomen dienen te worden. Ten eerste is van belang om de ouders/en of cliënten hun eigen ervaringen en copingsmechanismen te laten beschrijven, hierbij dient de professional zijn volledige aandacht te geven. Deze ervaringen kunnen weer gebruikt worden als basis voor de gesprekken en discussies (Vuokila-Oikkonen, Janhonen & Nikkonen, 2002). Ten tweede is de communicatie tussen de professionals en de ouders van groot belang. Deze moeten goed te begrijpen en respectvol zijn om uiteindelijk de beste resultaten voor alle partijen te behalen (Hubberstey, 2001; Vuokila-Oikkonen, Janhonen & Nikkonen, 2002; Williams & de Maso, 2000). Ten derde is het van belang dat professionals goed in kunnen schatten hoeveel de cliënt en/of ouders 'aankan'. Er dient zowel rekening gehouden te worden met de copingsstrategieën van de cliënt en/of ouders als met enige onzekerheid waardoor bepaalde zaken niet bespreekbaar worden gemaakt door de cliënt en/of ouder (Vuokila-

Oikkonen, Janhonen & Nikkonen, 2002). De drie bovengenoemde punten zouden een verklaring kunnen bieden voor de onderzoeksresultaten van het huidige onderzoek waarin een beperkte betrokkenheid te zien is in het proces rondom het stellen van doelen en het beperkt aantal initiatieven dat ouders nemen tijdens de besluitvorming en het stellen van doelen. Toekomstig onderzoek zal dit nog moeten uitwijzen.

Het onderzoek, zoals dat nu is uitgevoerd, kent een aantal beperkingen die effect kunnen hebben op het interpreteren van de resultaten. In totaal hebben er 40 teambesprekingen plaatsgevonden. Bij 38% van deze besprekingen waren de ouders aanwezig. Voor toekomstig onderzoek is het van belang om nog meer teambesprekingen te evalueren om zo een betrouwbaarder beeld te kunnen schetsen van de bijdrage van ouders tijdens teambesprekingen. Om de onderzoeksresultaten te kunnen generaliseren naar het buitenland, dient rekening gehouden te worden met de redelijk kleine en specifieke onderzoekspopulatie, die overigens wel representatief is voor de Nederlandse kinderrevalidatie zoals eerder beschreven. Meer onderzoek dient gedaan te worden om de generaliseerbaarheid naar andere culturen te verhogen.

Het doel van dit onderzoek was zicht krijgen op het verschil in de aanwezigheid en afwezigheid van ouders op de structuur en inhoud van halfjaarlijkse teambesprekingen als basis van de zorg voor kinderen met een CP in de leeftijd van vier tot en met acht jaar. Het blijkt dat ouders betrokken worden en initiatieven nemen tijdens de teambesprekingen, maar dat de mate hiervan nog beperkt is. Voorgaand onderzoek laat zien dat de betrokkenheid van gezinsleden van groot belang is en op alle niveaus moet worden aangemoedigd (Rosenbaum et al., 1998).

Een mogelijke oplossing om de betrokkenheid en het nemen van initiatieven van ouders tijdens teambesprekingen te stimuleren en toe te laten nemen, is van tevoren, in een gesprek (bijvoorbeeld met een maatschappelijk werker), vast te stellen wat de doelen en wensen van ouders zijn. Op deze manier worden ouders voorbereid op de teambesprekingen en zouden ze beter in staat kunnen zijn, hun specialistisch kennis over hun kind met de zorgprofessionals te delen. Daarnaast zou het mogelijk zijn de maatschappelijkwerker te betrekken bij de teambesprekingen, zodat hij/zij eventuele lastige onderwerpen of begrippen, ter plaatse uit kan leggen zodat de ouder weet waar over gesproken wordt en hier eventueel weer vragen of kan stellen of opmerkingen over kan maken. Ook is het aan te bevelen dat zowel de mening van de zorgprofessionals als van de ouders gevraagd wordt, over het verloop van de teambespreking. Zo kan snel ingespeeld worden op eventuele problemen of verbeterpunten. Voor toekomstig onderzoek is het van belang om in te zien met welke

variabelen de betrokkenheid en het nemen van initiatieven van ouders tijdens teambesprekingen samenhangt. Hier kan dan nog beter op ingespeeld worden zodat de specialistische kennis van ouders over hun kind, niet verloren gaat.

Literatuur

- Ainbinder, J. G., Blanchard, L. W., Singer, G. H. S., Sullivan, M. E., Powers, L. K., Marquis, J., et al., (1998). A qualitative study of parent to parent support for parents of children with special needs. Consortium to evaluate Parent to Parent. *Journal of Pediatric Psychology, 23*, 99-109.
- Appleton, P. L., & Minchom, P. E. (1991). Models of parent partnership and child development centres. *Child: Care, Health & Development 17*, 27-38.
- Baarda, D. B., de Goede, M. P. M., & Tenissen, J. (2001). *Basisboek kwalitatief onderzoek: Praktische handleiding voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff B.V.
- Dunst, C. J. (2002). Family-centred practices: Birth through high school. *Journal of Special Education, 36*, 139-147.
- Fina, D. K., Lopas, L. J., Stagnone, J. H., & Santucci, P. R. (1997). Parent participation in the postanesthesia care unit: Fourteen years of progress at one hospital. *Journal of Perianesthesia Nursing, 12*, 152-162.
- Forsythe, P. (1998). New practices in the transitional care center improve outcomes for babies and their families. *Journal of Perinatology, 18*, 13-17.
- Hostler, S. L. (1999). Pediatric family-centered rehabilitation. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation 14*, 384-393.
- Hubberstey, C. (2001). Client Involvement as a Key Element of Integrated Case Management. *Child & Youth Care Forum, 30*, 83-97.
- Hummelinck, A., & Pollock, K. (2005). Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: A qualitative study. *Parent Education and Counseling, 62*, 228-234.
- Ireys, H. T., Chernoff, R., DeVet, K. A., Kim, Y. (2001). Maternal Outcomes of a Randomized Controlled Trial of a Community-Based Support Program for Families of Children With Chronic Illnesses. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine, 155*, 771-777.
- King, G., King, S., Rosenbaum, P., & Goffin, R. (1999). Family-Centered Caregiving and Well-Being of Parents of Children With Disabilities: Linking Process With Outcome. *Journal of Pediatric Psychology, 24*, 41-53.

- King, G., Rosenbaum, P., & King, S. (1996). Parents' perceptions of caregiving: development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38, 757-772.
- King, S., Teplicky, R., King, G., & Rosenbaum, P. (2004). Family-centered service for children with cerebral palsy and their families: A review of the literature. *Seminars in Pediatric Neurology*, 11, 78-86.
- Latvala, E., Jahonen, S., & Wahlberg, K. E. (1999). Patient initiatives during the assessment and planning of psychiatric nursing in a hospital environment. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 64-71.
- Law, M., Rosenbaum, P., King, G., King, S., Burke-Gaffney, J., Moning-Szkut, T., et al., (2003). *18 part series on family-centred services. Educational materials designed for parents, service providers, and organizations*. Hamilton, Canada: McMaster University, CanChild Centre for Childhood Disability Research.
- Law, M., Teplicky, R., King, S., King, G., Kertoy, M., Moning, T., et al., (2005). Family-centred service: moving ideas into practice. *Child: Care, Health & Development*, 29, 357-366.
- Neff, J. M., Eichner, J. M., Hardy, D. R., Klein, M., Percelay, J. M., Sigrest, T., et al., (2003). Family-Centred Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*, 112, 691-696.
- Nijhuis, B. J. G. (2007). Team collaboration in Dutch pediatric rehabilitation: Cooperation between parents, rehabilitation professionals and special education professionals in the care for children with cerebral palsy. Groningen: University Medical Centre Groningen.
- Nijhuis, B. J. G., Reinders-Messelink, H. A., Blécourt de, A. C. E., Hitters, W. M. G. C., Groothoff, J. W., Nakken, H., et al., (2007). Family-centred care in family-specific teams. *Clinical Rehabilitation* 21, 660-71.
- Roelofsen, E. E., Lankhorst, G. J., & Bouter, L. M. (2001). Simultaneous development and implementation of the children's rehabilitation activities profile: a communication instrument for pediatric rehabilitation. *Disability and Rehabilitation* 23, 614-622.
- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 18, 1-20.
- Shelton, T. L., Stepanek, J. S. (1994). *Family-Centred Care for children needing specialized health and developmental services*. Association for the Care of Children's Health, Bethesda, MD.

- Siebes, R. C., Ketelaar, M., Gorter, J. W., Wijnroks, L., De Blécourt, A. C. E., Reinders-Messelink, H. A., et al., (2007). Transparency and tuning of rehabilitation care for children with cerebral palsy: a multiple case study in five children with complex needs. *Developmental Neurorehabilitation, 10*, 193-204.
- Siebes, R. C., Wijnroks, L., Ketelaar, M., van Schie, P. E. M., Gorter, J. W., & Vermeer, A. (2007). Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the Netherlands: A parents' viewpoint. *Child: Care, Health & Development, 33*, 196-205.
- Singer, G. H. S., Marquis, J., Powers, L. K., Blanchard, L. W., Divenere, N., Santelli, B., et al., (1999). A multi-site evaluation of parent to parent programs for parents of children with disabilities. *Journal of Early Intervention, 22*, 217-229.
- Sloper, P., & Turner, S. (1992). Service needs of families of children with severe physical disability. *Child: Care, Health & Development, 18*, 259-282.
- Squires, J., Bricker, D., & Potter, L. (1997). Revision of a parent-completed developmental screening tool: ages and stages questionnaire. *Journal of Pediatric Psychology 22*, 313-328.
- Vuokila-Oikkonen, P., Janhonen, S., & Nikkonen, M. (2002). Patient initiatives in psychiatric care concerning shame in the discussion in co-operative team meetings. *Journal of Psychiatric and Metal Health Nursing, 9*, 23-32.
- Williams, J., & de Maso, D. R. (2000). Pediatric Team Meetings: The Mental Health Consultant's Role. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 5*, 105-113.