

Ouders adviseren in de jeugd-ggz

Het ontwerp van een gestructureerd adviesgesprek

Counselling parents in youth mental health care

A design for structured communication
of diagnosis and treatment options

ISBN 978-90-5677-118-8

Production: Datawyse / Universitaire Pers Maastricht

© 2010 George Westermann, Sittard

Ouders adviseren in de jeugd-ggz

Het ontwerp van een gestructureerd adviesgesprek

Counselling parents in youth mental health care

A design for structured communication
of diagnosis and treatment options

Proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor aan de
Erasmus Universiteit Rotterdam
op gezag van de rector magnificus
Prof.dr. H.G. Schmidt
en volgens besluit van het College voor Promoties.
De openbare verdediging zal plaatsvinden op
donderdag 6 januari 2011 om 13.30 uur

door

George Marie Arthur Westermann
geboren te Beek (L)



Promotiecommissie

Promotor

Prof.dr. F. Verheij

Overige leden

Prof.dr. F. Boer

Prof.dr. C.L. Mulder

Prof.dr. F.C. Verhulst

Copromotor

Dr.ir. F.V.A. van Oort

Paranimfen

Marie-Jeanne Langenaken

Jac Maurer

*In herinnering
aan mijn ouders en ma*

Voorkant: schilderij van Win Westermann
*De mensen zijn met elkaar in gesprek
Ze zitten op stoelen aan een ronde tafel
Ze praten over het kind
Dat het een kind is, zie je aan de blokken waar die mee speelt
De mens met de armen heeft het hoogste woord
Hij praat met zijn handen
De anderen luisteren, die hebben geen armen nodig
Het kind steekt z'n armen uit
Hij weet dat het om hem gaat*

Dit onderzoek is financieel ondersteund door:
Stichting RIGG Heuvelland & Maasvallei, Maastricht
Stichting Kinder- en Jeugdpsychiatrie in Perspectief, Rotterdam

Inhoudsopgave

| | |
|---|-----|
| Voorwoord | 9 |
| 1 Introductie | 13 |
| 2 Literatuuronderzoek naar advisering in de gezondheidszorg | 17 |
| 3 Landelijke inventarisering van de adviseringsfase in de jeugd-ggz | 27 |
| 4 Delphi-onderzoek ter ontwikkeling van het gestructureerd adviesgesprek | 33 |
| 5 Toepasbaarheid van de Decisional Conflict Scale en van de Providers' Decision Process Assessment Instrument bij onderzoek in de jeugd-ggz in Nederland | 47 |
| 6 Gerandomiseerd gecontroleerd klinisch onderzoek – Deel 1: Methode en effectevaluatie | 59 |
| 7 Gerandomiseerd gecontroleerd klinisch onderzoek – Deel 2: Proces- en kwalitatieve evaluatie | 79 |
| 8 Discussie | 93 |
| Literatuur | 109 |
| Samenvatting | 115 |
| Summary | 123 |
| Definities en afkortingen | 129 |
| Bijlagen | 133 |
| Dankwoord | 145 |
| Over de auteur | 149 |
| PhD portfolio overzicht | 151 |
| Overige publicaties | 156 |

Voorwoord

Simpel is het moeilijkst
Johan Cruijff

Als kinder- en jeugdpsychiater word je regelmatig geconfronteerd met complexe beelden, lastige afwegingen en soms zwaarwegende beslissingen. Beslissingen neem je samen en goed overleg is daarbij nodig. Het terugbrengen van ingewikkelde vraagstukken naar een eenvoudige, aansprekende vorm heb ik altijd als een belangrijke opdracht gezien. Ons vak is zo concreet als je het maakt. Systematisch handelen hoort daarbij. Het heeft mijn manier van werken van begin af aan gekenmerkt. Een anekdote ter illustratie: bij de start van mijn specialisatie als kinder- en jeugdpsychiater was ik verbaasd over het ontbreken van een vast stramien voor kinderpsychiatrisch onderzoek. In het diagnostiekboek van Hans Gerritzen en anderen (1986) vond ik een prima voorbeeld. We hadden nog geen computers, dus kopieerde ik een aantal bladzijden en ‘knipte en plakte’ ik letterlijk een aantal ‘kopjes’ tot een invulformulier. Al gauw gebruikten alle assistenten dit *format* en, zoals later bleek tot ons plezier, ook een aantal supervisors!

In de loop der jaren ben ik daarnaast steeds meer overtuigd geraakt van de kracht van dialoog en visualisatie als hulpmiddelen bij het samen met jeugdigen en hun ouders ‘diagnostisch puzzelen’ en aanpakken van de problemen. De behoefte nam toe om deze manier van systematische afstemming en samenwerking wetenschappelijk te funderen en te toetsen.

Het vertalen van deze behoefte naar een haalbaar onderzoeksontwerp heeft de nodige jaren geduurd. De voorbereiding van dit onderzoek, dat naast een gewone baan en privébestaan heeft gelopen, startte in het jaar 2000 met tweemaal een onderbreking van meer dan een jaar.

Vanaf 2007 is het onderzoek daadwerkelijk van start gegaan en hebben de deelonderzoeken elkaar in een logische volgorde opgevolgd met als sluitstuk het klinisch gerandomiseerd onderzoek van medio mei 2008 tot augustus 2009.

Nu is het eindresultaat in dit boekje vervat en vindt het hopelijk zijn weg onder belangstellenden.

De lange aanloopperiode bood mij de kans om grondig vooronderzoek te doen. Zo kon ik bijvoorbeeld speuren naar een raamwerk en instrumenten om de kwalitatieve aspecten van mijn onderzoeksobject *het adviesgesprek in de jeugd-ggz* te operationaliseren. Deze vond ik, zoals vaker in de gezondheidszorg, bij Canadese onderzoekers. Verder heb ik me de afgelopen jaren met veel plezier verdiept in talloze publicaties uit het onderzoeksveld dat men *health communication research* noemt. Velen hebben mij tot slot geholpen bij het realiseren van dit onderzoek. Mijn dank hiervoor heb ik elders in dit boekje verwoord.

De lange duur van een onderneming als deze verhoogt ook het risico op ingrijpende gebeurtenissen. In ons gezin en binnen mijn werk is dat ook het geval geweest. Deze *life events* hebben we goed doorstaan. We zijn er in zekere zin zelfs door gesterkt.

Vlak na de start van het eerste deelonderzoek (voorjaar 2007) ontvingen we daarbij het droeve bericht van het onverwachte overlijden van prof. dr. Wim Trijsburg. Wim was in die tijd als promotor, samen met Fop Verheij, voor mij een klankbord en gids bij mijn eerste stappen door onderzoeksland. Voor zijn inspirerende en relativierende inbreng wil ik hem op deze plaats postuum danken en gedenken. Zijn geruststellende, haast vaderlijke woorden zijn mij gedurende het hele traject bij gebleven: 'Het is maar een proeve van ...' en dat is het!

George Westermann
Sittard, oktober 2010

Hoofdstuk 1

Introductie

*Ook in de wetenschap zijn nieuwe inzichten producten van verwondering
Rutger Kopland*

Lees in dit hoofdstuk de aanleiding en opzet van het onderzoek dat wordt beschreven in dit proefschrift. Het onderzoek heeft als doel een wetenschappelijk onderbouwde, effectieve en doelmatige adviseringsprocedure te ontwikkelen voor de jeugd-geestelijke gezondheidszorg. Eerst komt beknopt het belang van systematische en interactieve advisering aan bod. Vervolgens wordt de vraagstelling en de opbouw van het onderzoek toegelicht.

Adviesgesprek

In de jeugd-geestelijke gezondheidszorg (jeugd-ggz) worden diagnostische processen en behandelingen steeds meer volgens vaststaande procedures en richtlijnen uitgevoerd (zie www.kenniscentrum-kjp.nl; www.ggzrichtlijnen.nl; www.nice.uk.org; Prins & Pameijer 2000; Braet & Bögels 2008). Het belang van systematisch diagnosticeren en behandelen staat niet meer ter discussie (zie bijvoorbeeld Galanter & Patel 2005; Van Yperen e.a. 2010). Het proces van advisering, het schakelmoment tussen diagnostiek en behandeling, kent naar alle waarschijnlijkheid een minder vast stramien. Volgens Doreleijers en anderen (2006, pag. 145) is het adviesgesprek een wezenlijk onderdeel van het zorgproces waarvan de mogelijkheden en kansen vaak worden onderschat. Pijnenburg (2007) bepleit onder meer het invoeren van methoden om besluitvorming te faciliteren. Adviesgesprekken maken deel uit van de fase van behandelings- en begeleidingsplanning (Pameijer & Van Beukering 2004; Verheij 2006). Onder het adviesgesprek verstaan we in dit geval het gesprek dat plaatsvindt met het patiëntstelsel ter afronding van het diagnostisch proces. Hierbij wordt ten eerste op geïntegreerde wijze informatie verstrekt over de onderkende en verklarende diagnose, over de indicatiestelling en de aanbevelingen. Ten tweede vindt tijdens het adviesgesprek overleg plaats met het patiëntstelsel om tot overeenstemming te komen omtrent het advies en hun voorkeuren. Vervolgens tracht men tot een concrete invulling van het gekozen advies te komen (De Bruyn e.a. 2005).

Klinisch en wetenschappelijk inzicht in de invloed van het adviseringsproces op de uitkomst van zorg neemt toe (zie hoofdstuk 2). De behandelaar dient informatie begrijpelijk te formuleren, waarbij een koppeling tussen de professionele gezichtspunten en de perspectieven van het patiëntstelsel tot stand komt (Kiesler & Auerbach 2006). De behandelaar maakt bij het geven van informatie bij voorkeur gebruik van schriftelijke en/of andere visuele hulpmiddelen (Larkin & Simon 1987; Winn 1991; Hunink 2001; Novak 2003; Nesbit & Adesope 2006). Flexibiliteit in informatieverstrekking, besluitvorming en interactie is noodzakelijk (Kiesler & Auerbach 2006). Onderzoekers concluderen dat gestructureerde, interactieve, op de patiënt toegesneden hulpmiddelen of methoden voor kennisoverdracht en besluitvorming tijdens de adviesfase het meest effectief lijken (Trevena e.a. 2006; De Haes & Bensing 2009).

Het was bij aanvang van het onderzoek niet bekend hoe in de Nederlandse jeugd-ggz over het algemeen adviesgesprekken worden gevoerd. Een wetenschappelijk onderbouwde, gestandaardiseerde adviseringsprocedure bestond evenmin. De kwaliteit van de adviesgesprekken hangt naar alle waarschijnlijkheid vooral af van de kennis en kunde van de behandelaar die het adviesgesprek voert en van de ter beschikking staande tijd. Deze veronderstelling is in de Nederlandse jeugd-ggz getoetst. De uitkomsten hebben geleid tot het besluit om voor de jeugd-ggz een advi-

seringsprocedure te ontwikkelen en empirisch te toetsen. Een dergelijke procedure om effectief en doelmatig informatie te verschaffen over de uitgevoerde diagnostiek en te adviseren over de behandeling, dient te voldoen aan wettelijke (BOPZ 1994; WGBO 1995; Kwaliteitswet Zorginstellingen 1996), professionele (Richtlijn voorlichting patiënten geestelijke gezondheidszorg, NVvP 1999) en maatschappelijke (Van den Borne 1998) maatstaven en dient patiëntgericht te zijn (Goedhart & Treffers 1998; Verheij 2005b; Maurer & Westermann 2007).

Vraagstelling

Dit onderzoek richt zich op de beantwoording van de volgende vragen:

- Op welke wijze vinden adviesgesprekken in de Nederlandse jeugd-ggz doorgaans plaats?
- Bestaat in dit werkveld belangstelling voor een gestandaardiseerde procedure voor adviesgesprekken?
- Heeft de toepassing van een gestandaardiseerde procedure voor zowel de ouders als de behandelaren een aantoonbaar positief effect op de onderlinge afstemming, de deelname aan het adviesgesprek en bevordert de procedure dat alle betrokkenen zich zeker voelen over het genomen besluit?
- Heeft visuele ondersteuning van de informatie-uitwisseling een meerwaarde voor de deelnemers aan het adviesgesprek?

De belangrijkste uitkomstmaat van het evaluatie-onderzoek van het gestructureerd adviesgesprek betreft de zogenaamde 'beslissingsambivalentie' bij zowel de ouders als de behandelaar. Beslissingsambivalentie wordt omschreven als *'een toestand van onzekerheid over welke stappen genomen moeten worden wanneer keuzen tussen competitieve acties risico's, verlies, spijt of aantasting van persoonlijke waarden met zich mee brengen'* (O'Connor 1995). De mate van onzekerheid over de beslissing over het (behandelings)advies wordt hiermee gemeten. In hoofdstuk 5 wordt dit psychologisch construct en het in dit onderzoek gebruikte conceptueel raamwerk, het Ottawa Decision Support Framework (Légaré e.a. 2006) nader toegeelicht. Dit denkkader is gericht op kwaliteitsverbetering van de besluitvorming.

Opbouw van het onderzoek

Dit onderzoek naar een gestandaardiseerde adviseringsprocedure in de jeugd-ggz is onderverdeeld in de volgende stappen:

- A. het inventariseren van de wijze waarop adviesgesprekken plaatsvinden in de Nederlandse jeugd-ggz en het peilen van de behoefte aan een structuur hiervoor (hoofdstuk 3);
- B. het ontwerpen van een standaardstructuur voor adviesgesprekken door middel van een zogenaamd Delphi-onderzoek (hoofdstuk 4);

- C. de evaluatie van meetinstrumenten voor toepassing in het effectonderzoek van de standaardstructuur in de adviesfase van de jeugd-ggz (hoofdstuk 5);
- D. het onderzoeken van de waarde van de ontwikkelde standaardstructuur voor adviesgesprekken voor ouders en behandelaren (hoofdstukken 6 en 7).

De stappen A, B en C zijn goed beschouwd voorbereidende onderzoeksonderdelen voor het 'kernonderzoek' D. Onderdeel A heeft plaatsgevonden door middel van een schriftelijke enquête bij alle jeugd-ggz-instellingen in Nederland. Dit onderdeel wordt besproken in hoofdstuk 3. Voor het ontwerpen van een gestandaardiseerde adviesgesprekprocedure (onderdeel B) is gebruik gemaakt van literatuuronderzoek (hoofdstuk 2), de enquêtegegevens (hoofdstuk 3) en advisering door een expertpanel volgens de Delphi-methode (hoofdstuk 4).

Onderdeel D betreft het gerandomiseerd onderzoek (RCT) van de standaardprocedure voor advisering (hoofdstukken 6 en 7). Met de data uit dit onderzoek is eerst de toepasbaarheid van de meetinstrumenten voor beslissingen van ouders over de behandeling van hun kind in de jeugd-ggz onderzocht (hoofdstuk 5).

De uitkomsten van deze onderzoeken leiden tot slot tot de discussie (hoofdstuk 8) over de vraag of de bevindingen pleiten voor de invoering van de gestandaardiseerde wijze van advisering in de jeugd-ggz.

Leeswijzer

De opeenvolging van de hoofdstukken komt overeen met de chronologie van het onderzoek. De inleiding van elk hoofdstuk is zodanig van opzet dat de hoofdstukken ook afzonderlijk zijn te lezen. Elk hoofdstuk begint met een korte introductie en sluit af met een beknopte bespreking waarbij – indien van toepassing – de resultaten samenvattend worden vergeleken met ander onderzoek.

In de discussie (hoofdstuk 8) wordt meer inhoudelijk en integratief op de bevindingen van de diverse onderdelen van dit onderzoek ingegaan en worden voorstellen gedaan voor de implementatie en de toepassing van de methode in de toekomst. Tot slot worden suggesties voor vervolgonderzoek gedaan.

Hoofdstuk 2

Literatuuronderzoek naar advisering in de gezondheidszorg

Communication is the problem to the answer
10 CC

Lees in dit hoofdstuk dat wetenschappelijke publicaties over het adviserings- en beslissingsproces in de gezondheidszorg zich toespitsten op interactie, participatie en communicatie. Ook is toenemend belangstelling voor onderzoek naar informatieoverdrachts- en besluitvormingsmethoden met aandacht voor zowel het patiënten- als het behandelarenperspectief. Het onderzoek heeft veelal een conceptueel karakter. Het empirisch onderzoek is vooral gericht op procesanalyse, communicatietraining en de ontwikkeling van beslissingsondersteunende hulpmiddelen.

Inleiding

Dit hoofdstuk behandelt het literatuuronderzoek gericht op de fase van behandelings- en begeleidingsplanning. In de periode januari 2001 tot januari 2008 is via Pubmed, Psycinfo en Picarta en de Cochrane Library naar relevante literatuur betreffende het adviserings- en beslissingsproces in alle sectoren van de gezondheidszorg, de hulpverlening en de communicatiewetenschappen gezocht. Onderzoek op dit gebied valt onder de noemer 'health communication research'. Dit overzicht is gebruikt bij de landelijke enquête (hoofdstuk 3) en bij het ontwerp van een conceptstructuur voor advisering in de jeugd-ggz (hoofdstuk 4). Als zoektermen zijn gebruikt: adviesgesprek, acceptatie, autonomie, bejegening, medische/gezamenlijke besluitvorming, (medische) communicatie, dialoog, evaluatie, gezondheid, informatie, keuzehulp, kwaliteit van leven, motivering, ouder-kind relatie, patiënt-artsrelatie, participatie, psychoeducatie, tevredenheid, voorkeuren, werkrelatie, WGBO. Engelstalige equivalenten en begrippen zoals 'concept map, decision analysis, empowerment, informed choice, informed consent, meaningful learning, patient involvement, perceived control en treatment planning' zijn ook als zoektermen gebruikt. De referenties van de gevonden artikelen en websites waarnaar werd verwezen, zijn op bruikbaarheid onderzocht. Ook zijn diverse handboeken over kinder- en jeugdpsychiatrie, orthopedagogiek en psychologie geraadpleegd. De referenties zijn aan het eind van dit proefschrift opgenomen.

Van diagnose naar behandeling

Verheij en anderen (2007) beschrijven hoe in de laatste twee decennia de kinder- en jeugdpsychiatrie in haar diagnostisch proces heeft gekozen voor verwijzingsverheldering en hulpvraagverduidelijking met behulp van een diversiteit aan informatie, meerdere informanten en verschillende methoden. Waar mogelijk worden 'evidence-based' programma's gebruikt of 'best practice' richtlijnen gevolgd om de kwaliteit van zorg te bevorderen (zie www.kenniscentrum-kjp.nl, www.ggzrichtlijnen.nl, www.nice.org.uk, Prins & Pameijer 2000, Roth & Fonagy 2005).

Dikwijls zijn bij het diagnostisch proces verschillende disciplines betrokken en benadert men de problematiek vanuit meerdere theoretische referentiekaders. De diagnostische onderzoeken richten zich op de actuele problematiek van het kind of de jeugdige, diens ontwikkeling en op systeemfactoren en sociale aspecten (zie Verhulst & Verheij 2000). Vaak komt hierbij meervoudige problematiek met verwevenheid tussen kind- en omgevingsfactoren naar voren. Niet zelden zijn de diagnostische conclusies van voorlopige en hypothetische aard. De verschillende gegevens worden multidisciplinair besproken en geïntegreerd tot een samenvattende beschrijvende diagnose. Vervolgens dient bij de indicatiestelling een vertaalslag plaats te vinden van deze diagnostiek naar behandelings- en begeleidingsadviezen. Afgestemd op de hulpvragen worden bij voorkeur 'evidence-based' behandelingsopties

of andere adviezen geformuleerd. De verschillende, unieke casusgebonden factoren bepalen mede de uitkomst van dit proces. Meer dan vijftientig jaar geleden beschreef Looney (1984) hoe eenzelfde diagnose bij twee verschillende kinderen op grond van deze unieke factoren tot twee totaal andere behandelingsadviezen kan leiden. Goedhart en Treffers (1998) benadrukken dat het toepassen van empirische evidentie over diagnostiek en de effecten van behandeling geen waarde vrije processen zijn. De dialoog is volgens hen de juiste procedure om de geldigheid van interpretaties en duidingen te onderzoeken en instemming van de patiënt met de interpretaties te verkrijgen. De belangen van de patiënt dienen leidend te zijn (zie ook: Lazare e.a. 1979; Van Audenhove 1995; Richtlijn voorlichting patiënten geestelijke gezondheidszorg, NVvP 1999; Bransen e.a. 2000; Van Yperen & De Ruyter 2001; Hamann e.a. 2003). Goedhart en Treffers (1998) stellen dat het advies zowel patiëntgericht dient te zijn en methodisch tot stand dient te komen.

Gezamenlijke besluitvorming

Een patiëntgerichte benadering betekent dat patiënten actief kunnen participeren in de besluitvorming. In de Angelsaksische literatuur wordt dan gesproken van 'shared decision making'. Volgens Légaré en anderen (2006) bepalen de volgende factoren de kwaliteit van de besluitvorming:

- adequate kennis over behandelingsopties;
- realistische verwachtingen;
- voldoende steun en keuzevrijheid bij patiënten;
- tevredenheid over het besluit bij alle betrokkenen;
- gedeelde opvattingen over de diagnostiek en de geadviseerde interventies.

Trainingen in communicatie besteden aan deze factoren specifiek aandacht (zie bijvoorbeeld Haynes e.a. 2002).

Uit onderzoek (Elwyn 2001) komt naar voren dat vier aspecten van communicatie gerelateerd zijn aan positieve effecten bij patiënten. Deze vier zijn:

- het verstrekken van duidelijke informatie;
- patiënten de gelegenheid bieden vragen te stellen;
- een bereidheid om beslissingen te delen;
- overeenstemming tussen patiënt en arts over het probleem en het plan.

Deze positieve effecten betreffen met name verbetering van korte termijnuitkomsten (begrip en tevredenheid bij de patiënt direct na het adviesgesprek). Er is geen consistent bewijs voor gunstige lange(re) termijn effecten, zoals therapietrouw of effectiviteit van de therapie. Zandbelt (2006) vindt overeenkomstige effecten en wijst onder meer op het belang van extra aandacht voor de communicatie bij specifieke groepen zoals minder opgeleide, veeleisende, niet-Nederlandstalige en/of mentaal minder gezonde patiënten. Hamann en anderen (2003) bepleiten dat gezamenlijke besluitvorming meer geïmplementeerd en onderzocht moet worden in

de zorg aan psychiatrische patiënten. Zij beargumenteren dat dit niet alleen kan leiden tot betere gezondheidseffecten, maar ook recht doet aan de noodzakelijke 'empowerment' ofwel positieversterking van deze veelal kwetsbare patiëntengroep. Zij veronderstellen dat beslissingsondersteunende hulpmiddelen, zogenaamde 'decision aids' (in de Nederlandse literatuur 'keuzehulp' genoemd: zie Franx e.a. 2006) een belangrijke rol kunnen spelen bij het beter informeren van psychiatrische patiënten. Zij verwijzen voor het ontwerp en de ontwikkeling van deze middelen naar het werk van het team van O'Connor (1999; 2004).

Deze vakinhoudelijke en ethische argumenten voor de positieversterking van patiënten kennen ook een juridische weerslag. De in de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst [WGBO] (1995) en de wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen [BOPZ] (1994) vastgelegde rechten en plichten van alle betrokkenen zijn er op gericht de ongelijkheid tussen de behandelaren en de patiënten waar mogelijk te verminderen. Ook de maatschappelijke opinie (Van den Borne 1998) en de patiëntenorganisaties (Van Hoorn 1995; De Jonge 1999) vragen een dergelijke bejegening. De behandelaar dient de patiënt zodanig te informeren dat deze zelf op een verantwoorde wijze beslissingen kan nemen over zijn gezondheid. Duidelijke uitleg over de diagnostiek geven en inzicht verschaffen in de voor- en nadelen van behandelingsopties horen daartoe. In de jeugd-ggz is het daarbij nodig recht te doen aan de verantwoordelijkheid van ouders, maar ook aan de – met de leeftijd toenemende – autonomie van het kind of de jeugdige. Afhankelijk van de (mentale) leeftijd en afhankelijk van het psychiatrisch toestandsbeeld zullen zij meer of minder direct worden betrokken bij de uitleg en het overleg in deze fase. Bij kinderen, ook als zij jonger zijn dan twaalf jaar oud, is een op hun leeftijd en bevattingvermogen afgestemde voorlichting belangrijk (zie bijvoorbeeld Houston e.a. 2000; Honeycutt e.a. 2005). Tot slot dient de informatie niet te complex en in duidelijke taal gesteld te zijn, zodat ze ook voor niet-ingewijden begrijpelijk is. De boodschap wordt bij voorkeur vanuit de beleavingswereld van de patiënt geformuleerd. Dit betekent dat een koppeling moet plaatsvinden tussen de gezichtspunten van de behandelaar en de perspectieven van het patiëntensysteem (Kiesler & Auerbach 2006).

Informatie- en participatiebehoefte

Uit onderzoek in de somatische geneeskunde blijkt dat zeker bij de helft van de patiënten sprake is van de behoefte aan meedenken en meebejissen. Dit geldt nog meer naarmate volwassen patiënten jonger zijn (Hamann e.a. 2003). Veel patiënten zijn wel van mening dat het aan de deskundigen is de 'correcte' opties op een rij te zetten.

In verschillende onderzoeksoverzichten komt eveneens naar voren dat een aanzienlijk aantal patiënten beperkt geïnformeerd wil worden en in geringe mate

actief betrokken wil zijn bij de besluitvorming (Kiesler & Auerbach 2006). Een actieve rol en medeverantwoordelijkheid kunnen bijvoorbeeld emotionele druk en angst genereren (Hack e.a. 1994; Fallowfield 1997). Kaasenbrood (2005) beschrijft hoe in de geestelijke gezondheidszorg gezamenlijke besluitvorming ook de behandelaar op diverse niveaus voor dilemma's stelt. De behandelaar maakt onder meer keuzes over de aard van de problematiek, de omgang met de patiënt en het aantal opties dat hij voorlegt. Ook maakt hij afwegingen over de niveaus van het begrijpen, korte en lange termijndoelen, de mate van samenwerking, het volgen van regels en welke vormen van kennis hij inzet.

O'Connor (1995) spreekt bij onzekerheid over te nemen beslissingen van 'decisional conflict' ofwel beslissingsambivalentie. Het onderkennen van beslissingsambivalentie bij de patiënt wordt beschouwd als een van de belangrijkste competenties in de scholing van behandelaren in gezamenlijke besluitvorming (Towle & Godolphin 2001). De behandelaar dient af te stemmen op hetgeen de patiënt in dit opzicht behoeft en dient deze in elk geval uit te nodigen actief te participeren. Zoals Dronkers (2002) aangeeft, kan sprake zijn van een afstemming op cognitief, affectief en normatief niveau. Een naar de behoefte van de patiënt gezamenlijk genomen besluit lijkt een goede basis voor verdere samenwerking tussen de patiënten en behandelaren (Van Mechelen & Vertommen 1988; Tegels 1996).

Epstein en medewerkers (2004) stellen dat nog maar weinig richtlijnen bestaan voor behandelaren om klinische inzichten met patiënten te delen zodat deze weloverwogen tot een keuze kunnen komen. Op grond van gerelateerd onderzoek en het oordeel van experts komen zij tot een aantal aanbevelingen voor behandelaren in dit verband:

- zich verdiepen in de ervaringen en verwachtingen van de patiënt en diens familie;
- investeren in een werkrelatie;
- toelichten van beschikbare evidentie, inclusief een evenwichtige discussie over onzekerheden;
- geven van adviezen, met inachtneming van het eigen klinisch oordeel en de voorkeuren van de patiënt;
- checken of de patiënt een en ander begrepen heeft en met het beleid instemt.

Afstemming en werkrelatie

Tevredenheid bij patiënten wordt beschouwd als een belangrijke indicator voor het op gang komen van het behandelingsproces. Hoe lager de mate van overeenstemming tussen therapierelevante voorkeuren van de patiënt en de werkelijke behandelings situatie (voorkeursdiscrepantie), des te ontevredener de patiënt zal zijn over het behandelingsproces en des te negatiever hij de werkalliantie met zijn behandelaar zal beoordelen (Bleyen e.a. 1999). Goede samenwerking kan bij de patiënten

het geloof in eigen vermogen en de mogelijkheden tot verandering bevorderen en het gevoel van hulpeloosheid doen verminderen (Frank & Frank 1991). Men veronderstelt dat deze effecten de doelmatigheid van zorg bevorderen. Vele andere auteurs hebben deze aspecten, die tot de 'algemeen werkzame factoren' in (psycho)therapie behoren, in kaart gebracht (zie voor een overzicht: Verheij 2005a, pag. 106-110). Diverse onderzoeken hebben het verband aangetoond tussen werkalliantie gemeten in de beginfase van behandeling en het uiteindelijke behandelingsresultaat (Kivlighan 1990; Kokotovic & Tracey 1990; Horvath & Symonds 1991; Green 2006; Kazdin e.a. 2006).

Implicaties voor wetenschappelijk onderzoek naar advisering en besluitvorming

Haynes en anderen (2002) vatten de procedure van adviseren en beslissen als volgt samen: "Het nemen van op evidentie gebaseerde beslissingen is een complex proces waarbij 'evidence-based' informatie geïntegreerd wordt met klinische bevindingen, contextuele factoren en voorkeuren van de patiënt". Kiesler en Auerbach (2006) geven in een onderzoeksoverzicht het belang aan van de optimale afstemming op de voorkeuren van patiënten wat betreft informatieverstrekking, besluitvorming en intermenselijk gedrag. Zij benadrukken dat onderzoek hiernaar prospectief dient te zijn, dat voorkeuren vooraf en na de interventie moeten worden gemeten met voor de patiënten en behandelaren gelijksoortige instrumenten. Ook dient de context, de aard van de aandoening (met name de ernst ervan, zowel mentaal als fysiek), de fase van hulpverlening en het soort interventie in ogenschouw te worden genomen. Zij geven aan dat verschillende voorkeuren om verschillende benaderingen vragen, met andere woorden een flexibele, aan te passen vorm van informatieverstrekking, besluitvorming en interactie is noodzakelijk.

Hulpmiddelen ten behoeve van goede besluitvorming

Trevena en anderen (2006) stellen op grond van dertig 'randomised controlled trials' (RCTs) en tien systematische 'RCT-reviews' dat communicatie-hulpmiddelen het begrip bij patiënten vooral verhogen als deze gestructureerd, op de patiënt toegesneden en interactief zijn. Ook het gebruik van illustraties en het expliciteren en betrekken van de persoonlijke waarden van de patiënt zijn bevorderlijk voor het begrip en het beslissingsproces. Het betreft onderzoek bij volwassenen. Galanter en Patel (2005) verwachten eveneens dat behandelaren in de jeugd-ggz kunnen profiteren van de toepassing van dergelijke methoden gericht op beslissingsondersteuning. Informatie kan beter niet alleen verbaal, maar ook met hulp van grafieken of tekeningen worden overgebracht (zie bijvoorbeeld: Brown 2005). Het verbeelden van informatie is een beproefde geheugentechniek (Novak 2003). Door meer betekenis te geven aan hetgeen moet worden herinnerd en er een beeld bij te vormen,

wordt informatie beter onthouden. De informatie wordt zo niet alleen auditief, maar ook visueel verwerkt en van een (zo mogelijk positieve) affectieve lading voorzien. Het biedt verder de mogelijkheid om verbanden aan te geven en (cognitief) structuur in de informatie aan te brengen. Verondersteld wordt dat een visueel schema ('concept map') uitnodigt tot nieuwe ideeën, tot creativiteit. Visualisatie bevordert via prikkeling van de rechter hersenhelft het onthouden van de informatie (Hunink 2001; Novak 2003). Grafische representaties blijken in de communicatie over complexe en emotionele onderwerpen gemakkelijker te verwerken dan taal (Larkin & Simon 1987; Winn 1991). Visualisatie bevordert de synthese van de informatie bij de ontvanger, terwijl taal veel meer analytisch vermogen vraagt (Unnava & Burnkrant 1991). Houts en anderen (2006) geven in een overzicht van onderzoek naar de rol van illustraties bij medische communicatie tevens aan dat visualisatie helpt bij het begrijpen van diverse opvattingen en de onderlinge samenhang. Samengevat is visuele ondersteuning sterk bevorderlijk voor het begrip, de affectieve onderkenning, als ook het onthouden en herinneren van informatie vergeleken met uitsluitend gesproken of geschreven taal (Nesbit & Adesope 2006).

Evaluatie van het besluitvormingsproces

Er zijn momenteel minstens drie verschillende benaderingen om de besluitvorming te evalueren. De eerste is onderzoek waarbij de besluitvorming getoetst wordt aan de ethische en juridische aspecten van 'informed consent' (zie bijvoorbeeld Brad-dock e.a. 1997). Deze benaderingswijze levert echter geen informatie op over de ervaring van de deelnemers en evalueert noch de aard van de beslissing, noch de mate waarin de patiënt actief betrokken is. Een tweede benadering is het analyseren van beslissingen. Onderzoekers betwijfelen echter of deze methode geschikt is voor de evaluatie van klinische beslissingen, mede omdat de hiermee ontwikkelde standaarden altijd gemodificeerd moeten worden om in het individuele geval bruikbaar te zijn (Dolan 1990). Een derde manier van onderzoek betreft het toetsen van de besluitvorming aan het effect voor de patiënt. In hoeverre deze benadering geschikt is, hangt af van de directe relatie tussen de besluitvorming en de uitkomstmaat waarmee het effect wordt geëvalueerd. Het (uiteindelijke) effect van medische beslissingen hangt vaak af van meerdere (langer termijn) factoren (Dolan 1999). Alle methoden hebben hun voor- en nadelen en worden als complementair beschouwd. Koedoot en medewerkers (2001) geven aan dat meer onderzoeken naar besluitvormingsprocessen gewenst zijn. Zij zouden zich bijvoorbeeld moeten richten op de hoeveelheid en aard van informatie of steun, die voor patiënten gunstig zijn.

Onderzoek naar besluitvorming in de gezondheidszorg richt zich momenteel toenemend op de gelijktijdige evaluatie van zowel het patiënten- als het artsenperspectief. Die gecombineerde evaluatie van beider perspectieven lijkt de voorkeur te

verdienen om de volgende redenen. Een door patiënten en behandelaren gedeeld perspectief wordt in verband gebracht met het beter kunnen oplossen van problemen, het verminderen van symptomen en met een positievere kijk op de herstel-mogelijkheden door de patiënt. Ook veronderstelt men samenhang met meer tevredenheid over de behandelaar en over het contact, meer vertrouwen in en opvolgen van de aanbevelingen door de arts, betere therapietrouw en versterking van het gevoel zelf bij te kunnen dragen aan herstel (Starfield e.a. 1981; Gabbay e.a. 2003). Door gericht te zijn op de individuele perspectieven (en de overeenkomst daartussen) en niet primair op interactionele aspecten, worden bij het toetsen van het besluitvormingsproces twee soorten 'ruis' bij de beoordeling door de patiënt omzeild: ten eerste de persoonlijke waardering van de behandelaar door de patiënt en ten tweede de aarzeling kritisch te zijn over diegene bij wie de patiënt of de ouders van de patiënt voor hun gezondheid hulp zoeken. Verondersteld mag worden dat de eerstgenoemde vorm van 'ruis' ook aan de kant van de behandelaar kan spelen. Légaré en medewerkers (2006) concluderen dat stress door onzekerheid en aarzeling om deze onzekerheid met de patiënt te delen bij de behandelaar het besluitvormingsproces in negatieve zin beïnvloeden.

Samenvatting

- Er is veel wetenschappelijke belangstelling voor het adviserings- en beslissingsproces als schakelmoment tussen de diagnostische en therapeutische fase. Onderzoek vindt vooral plaats in de algemene gezondheidszorg en met name bij volwassenen.
- De literatuur met betrekking tot medische besluitvorming en communicatie blijkt veelal opiniërend, hypothetisch of theoretisch van aard. Empirisch onderzoek betreft vooral procesanalyse, trainingen in communicatie en de ontwikkeling van 'decision aids'.
- Onderzoek naar besluitvorming in de gezondheidszorg richt zich momenteel toenemend op de gelijktijdige evaluatie van zowel het patiënten- als het artsenperspectief.
- Over hoe behandelaren en patiënten medische besluitvorming ervaren en vorm willen geven is steeds meer kennis voorhanden. Dit geldt eveneens voor de diverse factoren die de besluitvorming beïnvloeden. De onderliggende mechanismen zijn nog weinig doorgrond (Bensing 2000). Onderstaand kader biedt puntsgewijs meer in detail een aantal bevindingen afkomstig uit de in dit hoofdstuk besproken literatuur.

Literatuuronderzoek naar informatie-uitwisseling tijdens de adviesfase geeft aan:

m.b.t. voorkeur van patiënten t.a.v. medische informatie:

- het overgrote deel wil informatie over hun ziekte, de behandeling en het verwachte verloop naar herstel;
- vaak krijgt men niet de gewenste hoeveelheid of het gewenste type informatie (over de ziekte, prognose, behandelingsopties, risico's en mogelijk resultaat);
- er bestaat een aanzienlijke variatie in informatiebehoefte.

m.b.t. participatie aan behandelingsbeslissingen:

- de behoefte varieert van passief via gezamenlijk tot hoog actief;
- een kleine groep wil passief de beslissing aan de arts laten;
- 80% van beide partijen vindt dat patiënten actief betrokken moeten zijn;
- meer patiënten (> 50 %) dan artsen (< 40%) vinden dat patiënten uiteindelijk moeten beslissen;
- bij overeenkomstige opvattingen van behandelaren en patiënten lijken de uitkomsten (tevredenheid, vertrouwen in behandelaar, coping en therapietrouw) voor patiënten positiever;
- goede samenwerking kan bij patiënten het geloof in eigen vermogen en de mogelijkheden tot verandering bevorderen en het gevoel van hulpeloosheid doen verminderen. Deze effecten worden geacht de doelmatigheid van zorg te bevorderen;
- onderzoeken hebben het verband aangetoond tussen werkalliantie gemeten in de beginfase van behandeling en het uiteindelijke behandelingsresultaat;
- de gemeten effecten van patiëntenparticipatie zijn inconsistent.

m.b.t. intermenselijk gedrag:

- patiënten variëren aanzienlijk wat betreft hun behoefte aan sturing / dominantie door artsen;
- patiënten geven de voorkeur aan vriendelijk, zorgend ingestelde artsen;
- de combinatie van een aansluitende opstelling en gering dominant gedrag van artsen lijkt bij patiënten hogere positieve gezondheidseffecten te geven;
- een complementaire match van patiënten en artsen lijkt geassocieerd met positievere effecten bij de patiënten;
- duidelijke informatie, patiënten de gelegenheid bieden vragen te stellen, een bereidheid om beslissingen te delen en overeenstemming tussen patiënten en artsen over het probleem en het plan lijken gunstig voor de uitkomst;
- het bevorderen van tevredenheid bij de patiënten is essentieel. Tevredenheid wordt beschouwd als een belangrijke indicator voor het op gang komen van het behandelingsproces;
- verschillende voorkeuren vragen om verschillende benaderingen. Een flexibele, aan te passen vorm van informatieverstrekking, besluitvorming en interactie is noodzakelijk.

m.b.t. de vorm van de informatie:

- 'decision aids' (in de Nederlandse literatuur 'keuzehulpen' genoemd) lijken nuttig;
- informatie dient bij voorkeur eveneens visueel te worden overgebracht. De informatie wordt zo beter verwerkt en onthouden. Het vergroot de mogelijkheid om verbanden aan te geven en (cognitief) structuur in de informatie aan te brengen en het lijkt creativiteit te bevorderen;
- de informatie dient niet te complex en in duidelijke taal gesteld te zijn;
- de boodschap wordt bij voorkeur vanuit de belevingswereld van patiënten geformuleerd. Dit vraagt een koppeling tussen de gezichtspunten van de behandelaren en de perspectieven van het patiëntensysteem.

m.b.t. juridische, maatschappelijke en beroepsmatige aspecten:

- de wettelijk kaders als ook de maatschappelijke opinie en de opvattingen van patiëntenorganisaties verlangen een bejegening die er op gericht is de ongelijkheid tussen de behandelaren en de patiënten waar mogelijk te verminderen;
- behandelaren dienen patiënten zodanig te informeren dat patiënten zelf op een verantwoorde wijze beslissingen kan nemen over de eigen gezondheid. Duidelijke uitleg over de diagnostiek geven en inzicht verschaffen in de voor- en nadelen van behandelingsopties horen daarbij.

Hoofdstuk 3

Landelijke inventarisatie van de adviseringsfase in de jeugd-ggz¹

Het is niet het onbelangrijkste deel van een taak te weten hoe je hem aanpakt
Erasmus

Lees in dit hoofdstuk de uitkomsten van een landelijke inventarisatie bij jeugd-ggz-instellingen over de wijze waarop adviesgesprekken in de jeugd-ggz doorgaans plaatsvinden. Uit de reactie van ruim 90 procent van de respondenten komt naar voren dat adviesgesprekken nauwelijks gestandaardiseerd worden uitgevoerd en variëren per instelling. Veel onderwerpen komen in een adviesgesprek aan bod met een rangorde van relatief vaak en relatief weinig besproken items. De belangstelling bij de respondenten voor een gestandaardiseerd adviesgesprek is groot.

¹ Dit hoofdstuk is in vrijwel overeenkomstige vorm gepubliceerd als: Westermann, G.M.A. & Verheij, F. (2009). Het adviesgesprek in de Nederlandse jeugd-geestelijke gezondheidszorg: een inventarisatie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 51, 333-338.

Inleiding

In het voorjaar van 2007 is bij de Nederlandse jeugd-ggz-instellingen navraag gedaan naar hun opvattingen en werkwijze met betrekking tot advisering. Tevens is de behoefte van het werkveld aan een gestandaardiseerde methode gepeild. Over deze landelijke enquête wordt in dit hoofdstuk verslag gedaan.

Methode

Uitgangspunt is geweest alle jeugd-ggz-instellingen in Nederland bij de inventarisatie te betrekken. Gegevens uit internetbestanden en adresgidsen voor dit werkveld zijn gebruikt om een zo volledig mogelijk overzicht te verkrijgen. Dit heeft geresulteerd in een lijst met 51 instellingen. Van elke instelling is nagegaan wie het meest zicht had op de uitvoering van adviesgesprekken in de eigen instelling. Aan elk van hen is een vragenlijst gestuurd. Door middel van een codering was het mogelijk na te gaan welke instellingen repondeerden.

Indien na vier weken geen reactie was ontvangen, is een herinneringsbrief verstuurd. Indien drie weken later evenmin een reactie was ontvangen, is telefonisch contact gezocht met het verzoek alsnog te reageren.

Beantwoording vond plaats via het aankruisen van antwoordcategorieën en via vrije tekst. Onderwerpen die werden gemist, konden worden toegevoegd. De gegevens zijn niet herleidbaar verwerkt.

Vraagstelling

Op grond van literatuuronderzoek (zie hoofdstuk 2) en klinische ervaring is een vragenlijst over advisering in de jeugd-ggz samengesteld. Deze vragenlijst is bij de onderzoeker op te vragen.

Met de vragenlijst is beoogd een antwoord te krijgen op de volgende drie vragen:

1. In welke mate vinden in de Nederlandse jeugd-ggz adviesgesprekken op gestandaardiseerde wijze plaats?
2. Welke onderdelen maken in welke mate deel uit van de adviesgesprekken in de Nederlandse jeugd-ggz?
3. Bestaat belangstelling voor een gestandaardiseerd adviesgesprek bij de Nederlandse jeugd-ggz-instellingen?

Indien bij een instelling sprake was van gestandaardiseerde advisering, is gevraagd de methode met de vragenlijst mee te sturen teneinde deze te kunnen benutten bij het verdere onderzoek.

Resultaten

Van de 51 verstuurde vragenlijsten zijn twee lijsten niet ontvangen. Één respondent gaf aan te kort werkzaam te zijn om de vragen te kunnen beantwoorden. Achtenveertig lijsten (94%) waren derhalve bruikbaar. Een klein aantal onderdelen was niet ingevuld. Het percentage hiervan staat in de tabellen vermeld.

In tabel 3.1 staat aangegeven in hoeverre de instellingen altijd, in sommige gevallen of nooit gestandaardiseerd adviseren. Uit de antwoorden blijkt dat twee derde van de instellingen op verschillende manieren, volgens eigen inzicht van de betrokken hulpverlener adviseert. Een kwart van de instellingen gebruikt soms een gestandaardiseerde manier en twee instellingen (4,2%) hanteren altijd een standaardmethode. Van twee instellingen ontbreekt dit gegeven.

Tabel 3.1: Verdeling wijze waarop adviesgesprekken plaatsvinden in 48 jeugd-ggz-instellingen

| Adviesgesprek vindt plaats: | % |
|--|----------|
| op verschillende manieren, volgens eigen inzicht van de betrokken hulpverlener | 66,6 |
| altijd op een gestandaardiseerde manier | 4,2 |
| soms op een gestandaardiseerde manier, soms op verschillende manieren | 25,0 |
| niet ingevuld | 4,2 |

Geen van de instellingen die (soms) een gestandaardiseerde manier hanteert, heeft een ‘format’ meegestuurd. Als reden is aangegeven dat de methode niet op papier of in documentvorm voorhanden is of variabel wordt toegepast.

Één instelling heeft haar richtlijn (op een A4) voor artsen over adviesgesprekken op de polikliniek meegestuurd. Deze richtlijn gaat met name in op vorm- en communicatieaspecten. Een respondent van een andere instelling vermeldt dat alle medewerkers een niet nader omschreven bijscholing over het voeren van een adviesgesprek hebben gevolgd. Onbekend is of iedereen in de instelling deze methode toepast.

De ‘agenda’ van het adviesgesprek

Van 23 items is nagevraagd in hoeverre ze bij de medewerkers van de desbetreffende instelling een vast onderdeel vormen van een adviesgesprek (zie voor een overzicht: tabel 3.2). Uit de reacties blijkt dat geen van de items altijd bij iedereen aan de orde komt.

Een aantal respondenten noemt de setting, de indicatie of leeftijdscategorie/begripsvermogen van het kind of de jeugdige bepalend voor hun keuze.

Psychoeducatie, de klachtenregeling en het beleid bij ‘no show’ worden als aanvullend onderwerp voor het adviesgesprek genoemd.

Tabel 3.2: Verdeling hoe vaak items standaard deel uitmaken van adviesgesprekken volgens de enquête

| Onderwerp standaard in adviesgesprek (%) | bij niemand | bij sommigen | bij de helft | bij de meesten | bij allen | niet ingevuld |
|--|-------------|--------------|--------------|----------------|-----------|---------------|
| verwachtingen ouders | 2 | 8 | 2 | 54 | 31 | 2 |
| verwachtingen kind | 2 | 15 | 15 | 46 | 21 | 2 |
| verwachtingen verwijzer | 4 | 33 | 17 | 29 | 15 | 2 |
| hulpvragen kind | 0 | 6 | 10 | 46 | 35 | 2 |
| hulpvragen ouders | 0 | 4 | 2 | 38 | 56 | 0 |
| hulpvragen verwijzer | 0 | 23 | 19 | 42 | 17 | 0 |
| gebruikte informatiebronnen | 0 | 4 | 15 | 42 | 40 | 0 |
| gebruikte diagnostiekmethoden | 0 | 2 | 15 | 40 | 42 | 2 |
| beschrijvende diagnose | 0 | 2 | 2 | 29 | 67 | 0 |
| DSM-IV- classificatie | 0 | 10 | 17 | 27 | 46 | 0 |
| behandelingsdoelen | 0 | 0 | 2 | 27 | 69 | 2 |
| behandelingsopties | 0 | 8 | 19 | 15 | 56 | 2 |
| effectiviteit behandelingsopties | 4 | 38 | 13 | 27 | 15 | 4 |
| risico's behandelingsopties | 2 | 40 | 19 | 25 | 8 | 6 |
| behandelingsadvies | 0 | 0 | 2 | 17 | 81 | 0 |
| relatie diagnostiek behandelingsadvies | 0 | 8 | 10 | 40 | 42 | 0 |
| speciale uitleg aan het kind | 2 | 17 | 17 | 48 | 17 | 0 |
| eerste reactie hulpvragers | 0 | 6 | 2 | 46 | 38 | 8 |
| afspraken | 0 | 2 | 2 | 29 | 65 | 2 |
| wachttijd | 0 | 4 | 6 | 40 | 50 | 0 |
| eigen financiële bijdrage | 21 | 23 | 10 | 21 | 25 | 0 |
| patiëntenorganisaties | 2 | 54 | 23 | 19 | 2 | 0 |
| websites, folders, literatuur | 0 | 38 | 29 | 25 | 8 | 0 |

De percentages geven de cumulatieve verdeling van de reacties van de 48 instellingen weer.

Door afronding naar hele procenten is het totaal per item niet altijd exact 100%.

Als de percentages van de items, waarvan per instelling is aangegeven dat alle hulpverleners ze altijd aan de orde stellen, worden opgeteld, geeft dit de volgende 'top 10': het behandelingsadvies (81%), de behandelingsdoelen (69%), de beschrijvende diagnose (67%), de afspraken (65%), de hulpvragen van de ouders en de behandelingsopties (56%), de wachttijd (50%), de DSM-IV-classificatie (46%), de gebruikte diagnostiekmethoden en toelichting van de relatie tussen de diagnostiek en het behandelingsadvies (42%) en de gebruikte informatiebronnen (40%). Ook de eerste reactie van de hulpvragers (38%), de hulpvragen van het kind (35%) en de verwachtingen van de ouders (31%) komen in ongeveer een derde van alle hulpverleners nog standaard aan bod. De overige items komen minder aan bod (25% of minder). Dit betreft: de eigen financiële bijdrage (25%), de verwachtingen van het kind (21%), de hulpvragen van de verwijzer (17%), de verwachting van de verwijzer en de effec-

tiviteit van de behandelingsopties (15%), de risico's van de behandelingsopties en de websites, folders en literatuur (8%) en patiëntenorganisaties (2%).

Stel dat de antwoordcategorieën 'bij de meesten' en 'bij allen' bij elkaar worden opgeteld en dat dit percentage wordt beschouwd als de mate waarin het overgrote deel van de hulpverleners het betreffende item aan bod laat komen in een adviesgesprek, dan geldt dat de meeste onderwerpen in ongeveer twee derde van de gevallen worden besproken. Duidelijk minder komen de eigen financiële bijdrage (46%), de verwachtingen van de verwijzer (44%) de effectiviteit (42%) en risico's (33%) van de behandelingsopties ter sprake. Dit geldt ook voor de websites, folders en literatuur (33%) en helemaal voor de patiëntenorganisaties (21%). Risico's lijken vrijwel alleen bij een medicatieadvies stelselmatig aan bod te komen.

Stel dat de categorieën 'bij niemand' en 'bij sommigen' worden samengenomen dan ziet de 'top 10' van relatief weinig besproken onderwerpen als volgt uit: de patiëntenorganisaties (56%), de eigen financiële bijdrage (44%), de effectiviteit en risico's van de behandelingsopties (42%), de websites, folders en literatuur (38%), de verwachting (37%) en hulpvragen (23%) van de verwijzer, de speciale uitleg (19%) aan en verwachtingen (17%) van het kind, de verwachtingen van de ouders en de DSM-IV-classificatie (10%) en de behandelingsopties en de toelichting van de relatie tussen de diagnostiek en het behandelingsadvies (8%).

Belangstelling voor een gestandaardiseerd adviesgesprek

De vraag of belangstelling bestaat voor een gestandaardiseerd adviesgesprek wordt door 38 (79,2%) respondenten positief en door 5 (10,4%) respondenten negatief beantwoord. In 5 (10,4%) gevallen is deze vraag niet beantwoord. Een aantal respondenten onderstreept het belang van een meer gestructureerde wijze van adviseren.

Bespreking

Bij de beschouwing van bovenstaande uitkomsten dient te worden opgemerkt dat de bovenstaande verdeling de indruk weergeeft die de respondenten hebben over de handelwijze in hun instelling. Of zij voldoende zicht hebben op de werkwijze van de collega's in hun instelling is niet na te gaan. Deze impressie weerspiegelt mogelijk eigen opvattingen over de gewenste gang van zaken. Wellicht is beter in te schatten of bepaalde onderdelen (bijna) nooit of (bijna) altijd aan de orde komen dan tussenliggende frequenties. Of dit beeld overeenkomt met de werkelijke wijze van adviseren in de Nederlandse jeugd-ggz is daarom niet vast te stellen. Tegelijkertijd is de respons hoog en in die zin representatief voor het (mogelijk gewenste) beeld dat een aantal 'sleutelfiguren' in de Nederlandse jeugd-ggz heeft van in elk geval de lokale vormgeving van de adviesgesprekken.

Het overgrote deel van de behandelaren bespreekt veel onderwerpen. In hoeverre deze onderwerpen in meer dan één adviesgesprek aan bod komen, is niet bekend. In 80 tot 90% van de gevallen passeren de hulpvragen, de verwachtingen, de diagnostische bronnen en methoden, de beschrijvende diagnose en de classificatie, een behandelingsadvies gerelateerd aan de diagnose, de reactie van de hulpvragers, eventueel een speciale uitleg aan het kind, de wachttijden en de afspraken de revue. Het is heel wel mogelijk dat andere onderwerpen in een volgende fase van zorg aan bod komen. Selectie, dosering en goede 'timing' van informatie kenmerken effectieve communicatie.

Met de nodige voorzichtigheid mag het opvallend worden genoemd dat de effectiviteit en risico's van de behandelingsopties relatief minder vaak worden besproken dan andere items. Dit gegeven vraagt aandacht aangezien de bepalingen van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst, de WGBO (1995) dit wel verlangen. Vanuit onderzoek wordt bepleit de voor- en nadelen van behandelingsadviezen aan hulpvragers duidelijk te maken, zodat zij een gewogen keuze kunnen maken (zie: Epstein e.a. 2004). Sommige respondenten geven aan dat de risico's met name aan bod komen als medicatie wordt geadviseerd. Hoewel van vele interventies de wetenschappelijke onderbouwing niet direct beschikbaar is, mag klinische ervaring vaak wel aanwezig worden geacht. Het lijkt dat die kennis minder stelselmatig wordt besproken.

Samenvatting en conclusie

Deze enquête laat zien dat naar de inschatting van een groot aantal sleutelfiguren in dit werkveld adviesgesprekken weinig volgens een standaard worden uitgevoerd en dat de 'agenda' omvangrijk is en varieert per instelling. De belangstelling bij de respondenten voor een gestandaardiseerd adviesgesprek is groot. Een aantal van hen constateert dat aandacht voor de adviesfase in de eigen instelling geboden is. De uitkomsten van deze enquête ondersteunen de veronderstelling dat nader onderzoek naar een methodische adviseringsprocedure in dit werkveld relevant is. De bevindingen zijn benut bij het ontwerp van het concept-stramien voor een gestructureerd adviesgesprek. Op grond van dit concept is in het vervolgonderzoek volgens de Delphi-methode (zie hoofdstuk 4) een definitieve versie tot stand gekomen.

Hoofdstuk 4

Delphi-onderzoek ter ontwikkeling van het gestructureerd adviesgesprek

Geloven is zeker weten dat je twijfelt
Freek de Jonge

Lees in dit hoofdstuk het verloop en de uitkomsten van een schriftelijke paneldiscussie tussen deskundigen uit de jeugd-ggz, het beleidskader, de communicatiewetenschappen en een vertegenwoordiging van patiëntenorganisaties/ouderverenigingen ten behoeve van het onderzoek naar optimalisering van advisering in de jeugd-ggz. Een drietal discussieronden heeft geleid tot een gedeelde opvatting over een aantal vraagstukken. Dit betreft met name consensus over het stramien voor het te onderzoeken gestructureerd adviesgesprek. Ook is overeenstemming bereikt over de inschatting hoe moeilijk het is voor ouders om een beslissing te nemen wat betreft de diverse varianten van behandeling voor hun kind. De uitkomsten van de paneldiscussie zijn benut bij het eindontwerp van de gestructureerde adviesmethode voor de jeugd-ggz.

Inleiding

Dit hoofdstuk behandelt het Delphi-onderzoek waarmee de concept-standaardstructuur van het adviesgesprek is bewerkt tot een stramen waar deskundigen en direct betrokkenen voldoende consensus over hebben bereikt. De Delphi-methode is een onderzoekstechniek die in de sociale wetenschappen regelmatig wordt toegepast (Bastiaensen & Robbroeckx 1994; Strauss 1995). De methodiek ligt niet volledig vast, maar aan de opzet van elk Delphi-onderzoek is een aantal kenmerken te onderscheiden. Door middel van structurering van het communicatieproces tussen diverse deskundigen, betrokkenen en belanghebbenden wordt via een stapsgewijze oordeelsvorming een gezamenlijk standpunt bereikt. Twee bronnen van kennis worden benut: enerzijds de kennis die bij de deelnemers uit het onderzoeksveld aanwezig is en anderzijds de kennis die de onderzoeker aandraagt.

Er bestaat een 'live' variant (Rand-panel) waarbij de deelnemers samenkomen en ter vergadering in discussie gaan en een schriftelijke variant (Delphi-methode) (Hakim & Weinblatt 1993; Brook 1995). Voor deze laatste vorm is gekozen om pragmatische en inhoudelijke redenen. Verondersteld wordt dat deze vorm de kans op deelname van potentiële gegadigden vergroot. De schriftelijke wijze vraagt minder tijd en binnen marges kunnen de deelnemers het tijdstip van deelname zelf bepalen. Verder is de kans op een meer evenwichtige inbreng van alle deelnemers groter dan bij een direct debat. Het feit dat de reacties anoniem worden verwerkt, kan het innemen van eigen standpunten bevorderen. De sociale druk en dominantie zijn minimaal en standpunten kunnen worden ingenomen en weer verlaten.

Het panel bestaat uit vertegenwoordigers van alle betrokken groeperingen en kan wisselend van samenstelling zijn. De selectie kan op diverse manieren plaatsvinden.

De deelnemers becommentariëren de aangedragen informatie. Doorgaans wordt met basisinformatie en een ongestructureerde vraag/probleemstelling gestart. De reacties worden samengevat en in gestructureerde vorm aan alle deelnemers teruggerapporteerd in zoveel ronden als nodig is om tot consensus te komen.

De terugrapportage biedt een overzicht van de gemaakte opmerkingen en argumentatie, prioriteitstelling, belang, haalbaarheid of wenselijkheid van bepaalde onderwerpen.

Door deze terugkoppeling kunnen de deelnemers op de antwoorden van de anderen reageren, zich over alle visies uitspreken en eerder gegeven antwoorden nuanceren of oorspronkelijke argumenten herzien.

Gaandeweg staan de tegenstellingen en redeneerpatronen centraal en niet de thema's waarover overeenstemming bestaat. De deelnemers worden aldus uitgenodigd om te kritiseren, voorkeuren aan te geven of om de juistheid of waarschijnlijkheid van (veronder)stellingen aan te duiden.

De nadruk ligt op kwaliteit en diepgang en minder op kwantitatieve aspecten. Met andere woorden: niet 'de meeste stemmen gelden', maar de inhoud, waarover

uiteindelijk zo veel mogelijk overeenstemming wordt bereikt, prevaleert (Bastiaensen & Robbroeckx 1994; Turoff 2002).

Met het onderhavig Delphi-onderzoek is niet alleen getracht consensus te verkrijgen over de vorm van een gestructureerd adviesgesprek. Ook is de deelnemers gevraagd overeenstemming te bereiken over de indeling in 'zorgzwaarte' van mogelijke interventies in de jeugd-ggz. De zorgzwaarte staat in dit geval voor de mate waarin de ouders het maken van een keuze voor een bepaalde interventie als emotioneel belastend ervaren. Verondersteld is dat deze zorgzwaarte van invloed is op het beslissingsproces (Légaré e.a. 2006). In het gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek van het gestructureerd adviesgesprek (hoofdstuk 6) is de mogelijke invloed van de zorgzwaarte op de uitkomst van het adviesgesprek onderzocht.

Methode

Voor dit Delphi-onderzoek heeft de onderzoeker in overleg met de begeleidingscommissie (zie bijlage 1) een aantal deskundigen en direct belanghebbenden benaderd. Het betreft deskundigen uit de jeugd-ggz, het beleidskader, de communicatiewetenschappen en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties / ouderverenigingen. De beoogde deelnemers is schriftelijk verzocht om aan het onderzoek deel te nemen. Bij de uitnodiging is het onderzoek toegelicht en informatie over de Delphi-methode verstrekt. Twintig personen zijn benaderd. Veertien personen gaven aan bereid te zijn deel te nemen, waarvan drie personen vanaf de tweede ronde. Drie personen gaven bij voorbaat aan niet te kunnen deelnemen vanwege tijdgebrek, één persoon bleek gaande het onderzoek onvoorzien niet in de gelegenheid een bijdrage te leveren, twee personen achtten zich niet deskundig genoeg en één persoon gaf geen respons. Aan de eerste ronde namen zodoende tien personen deel, aan de tweede en derde ronde dertien personen. Twee deelnemers hebben gezamenlijk gereageerd zodat bij de eerste ronde negen reacties zijn verwerkt en de volgende rondes twaalf reacties (zie bijlage 1 voor een overzicht van de deelnemers).

Na bevestiging van deelname ontvingen de deelnemers vanaf januari 2008 per ronde informatie en een bijbehorende vragenlijst in digitale vorm.

Voor de eerste ronde is een samenvatting van het onderzoeksprotocol, de resultaten van het literatuuronderzoek en de uitkomsten van de landelijke inventarisatie met betrekking tot advisering in de jeugd-ggz als basisinformatie toegezonden. Daarnaast ontvingen de deelnemers de op grond van deze gegevens en op basis van eigen ervaringen ontworpen conceptstructuur van het adviesgesprek, inclusief uitleg over de bijbehorende visualisatie- en dialoogmethode (zie bijlage 2) en een vragenlijst met een toelichting.

De visualisatie/dialoogmethode, het 'Dialoogmodel', is ontworpen door Maurer en Westermann (2007; 2010b). Het model is in een kinder- en jeugdpsychiatrische setting ontwikkeld. Dit model en diens voorloper (Westermann & Maurer 2003a; Maurer & Westermann 2003; Vaessen 2003) is sinds ruim tien jaar in gebruik bij een toenemende aantal jeugd-ggz- en jeugdhulpverleningsinstellingen in Nederland en België. Het gedachtegoed rond en gebruik van het model is de afgelopen jaren gepresenteerd en bediscussieerd tijdens workshops en cursussen op een aantal (inter)nationale congressen (Westermann & Maurer, 2000, 2003b, 2007, 2010a). In de RCT (hoofdstuk 7) is het Dialoogmodel als onderdeel van het gestructureerd adviesgesprek getoetst.

De deelnemers is allereerst gevraagd in algemene zin te reageren op de basisinformatie. Daarna is hen verzocht de prioriteit van mogelijke agendapunten van het adviesgesprek aan te geven. Vervolgens is hun commentaar gevraagd per onderdeel van de conceptstructuur. Tot slot is hen verzocht aan een aantal diagnostische en therapeutische interventies door middel van een cijfer een rangorde toe te kennen, zoals hierboven beschreven.

De reacties zijn door de onderzoeker in overleg met de begeleidingscommissie grondig bestudeerd en geordend. Vervolgens zijn ze tot de essentie teruggebracht. De deelnemers konden op verzoek over de volledige tekst van alle reacties beschikken. Van dit aanbod is geen gebruik gemaakt.

Voor de *tweede* ronde is de samenvatting van de reacties uit de eerste ronde toegezonden met een bijbehorende toelichting. Zo nodig zijn per item aandachtspunten of noten door de onderzoeker toegevoegd. Op basis van deze gegevens zijn voorstellen geformuleerd. Aan de deelnemers is per voorstel gevraagd of zij het hiermee eens ofwel oneens waren. In het geval zij zich niet konden vinden in het voorstel, is hen expliciet gevraagd hun afwijkend oordeel toe te lichten. Degenen die in de tweede ronde startten, hebben eveneens de basisinformatie uit de eerste ronde ontvangen.

In deze ronde is tevens een formulier om de hulpvragers te ondersteunen in de voorbereiding van het adviesgesprek ter beoordeling voorgelegd aan de deelnemers.

Voor de *derde* ronde is dezelfde procedure gevolgd als in de tweede ronde. In deze ronde bleven slechts een beperkt aantal voorstellen over naar aanleiding van enkele resterende controversen. De reacties in deze ronde waren dusdanig eensluidend dat het Delphi-onderzoek eind april 2008 werd afgerond.

Dit hoofdstuk beschrijft met name het proces van het Delphi-onderzoek. De inhoud wordt op hoofdlijnen en samenvattend behandeld. De verbatim-verslagen zijn bij de onderzoeker op te vragen.

Resultaten

De eerste ronde

De basisinformatie

De reacties naar aanleiding van de basisinformatie waren over het algemeen positief en ondersteunend. Het belang van structurering en uniformiteit van advisering is door diverse respondenten aangegeven.

De vraag is gesteld of het invoeren van deze methode in het werkveld haalbaar is. Één deelnemer stelde voor de term sterkte/zwakte-analyse bij voorkeur niet gebruiken. Hij achtte het onderscheid tussen problemen en positieve factoren te arbitrair. Dezelfde respondent gaf suggesties betreffende aanvullend te raadplegen literatuur betreffende de geestelijke gezondheidszorg en sociale wetenschappen. Hij waarschuwde voor een te strikt medische benadering van het analyse- en beslissingsproces.

Aan de basisinformatie ontbraken volgens de respondenten vrijwel geen essentiële elementen voor het ontwerp van de adviesgesprekstructuur. Één respondent adviseerde om voor informatie over psychologische testonderzoeken meer gelegenheid te bieden. Een andere respondent gaf aan dat een reeks van gesprekken ter advisering mogelijk zou moeten zijn. Door meerderen is gewaarschuwd voor het risico ouders te overladen met informatie.

De ‘agenda’ van het adviesgesprek

De deelnemers hebben per item aangegeven in hoeverre de items uit de landelijke enquête (hoofdstuk 3) volgens hen thuishoren op de ‘agenda’ van het adviesgesprek en eventueel opmerkingen toegevoegd. Zij konden kiezen uit drie mogelijkheden: altijd, bij voorkeur of op indicatie een agendapunt. Bij achttien van de drieëntwintig items tekende zich een duidelijke meerderheid af voor een bepaalde keuze. Bij vier items waren de meningen meer verdeeld. Dit betrof: *‘de hulpvragen van de verwijzer’*, *‘de gebruikte informatiebronnen en diagnostiekmethoden’*, *‘de effectiviteit van de behandelingsopties’* en *‘het introduceren van de patiëntenorganisaties’*.

Bij een aantal items is door diverse respondenten een opmerking geplaatst. Deze opmerkingen zijn verwerkt in de voorstellen die in de tweede ronde aan alle deelnemers zijn voorgelegd.

Het Dialoogmodel

Als algemene reactie op de concept-adviesgesprekstructuur gaven de deelnemers aan dat het visuele schema (het Dialoogmodel) duidelijk, volledig en logisch van opbouw is en houvast geeft aan de (beginnende) hulpverlener. Samengevat waren de reacties over het algemeen positief. Het voorgestelde model werd (zeer) bruikbaar geacht, mits kritisch getoetst. De dialoog als basismodel sprak zeer aan. Één

respondent gaf aan dat het model bij enkelvoudige problematiek mogelijk te gekunsteld is en dat meegenomen moet worden dat elk model een reductie van de werkelijkheid betreft. Verder werd een aantal suggesties met betrekking tot de vormgeving gedaan. Een aantal respondenten zag kansen om een goed bruikbare circulaire hypothese te presenteren, de relatie kindgebonden-gezins/omgevingsfactoren te verduidelijken en meer aandacht aan de sterke kanten te geven. Benoemd werd dat deze benadering een breder perspectief oplevert en dat zodoende het – volgens de respondent ongewenst – louter focussen op een stoornis bij het kind wordt bemoeilijkt. Één respondent stelde de vraag of de ontwikkelingsdimensies voldoende in beeld komen.

Een aantal respondenten vroeg zich af of in de praktijk zo volledig, multidimensioneel en integratief adviseren mogelijk is. Tijdgebrek (vooral in de poliklinische praktijk) en tekort aan scholing bij behandelaren die adviesgesprekken voeren, werden als belemmerende factoren genoemd om te komen tot het denken vanuit een overkoepelende visie op het totaal van factoren. In dat verband werd gesteld dat het kunnen opnemen van het formulier in het tegenwoordig veelal digitale dossier een absolute voorwaarde is voor de uitvoerbaarheid. Opgemerkt werd dat het model training vereist om het schema echt in samenwerking met de ouders in te vullen. Een aantal respondenten voelde zich gestimuleerd zelf de mogelijkheden en effecten van de voorgestelde benadering te gaan toetsen in de eigen werkkring. Aandacht is gevraagd voor het flexibel kunnen toepassen, het aansluiten bij de praktijk en het bewerkstelligen van de dialoog.

De deelnemers hebben op vergelijkbare wijze op alle overige onderdelen van de conceptstructuur gereageerd. Aan elk onderdeel ging een toelichting vooraf.

Samengevat vonden de respondenten de meeste items relevant en belangrijk. Opmerkingen zijn geplaatst over de definiëring van sommige begrippen en de haalbaarheid in de praktijk. Deze reacties vormden samen met toegevoegde aandachtspunten door de onderzoeker het uitgangspunt om voorstellen te doen aan de deelnemers van de tweede Delphi-ronde.

De ‘zorgzwaarte’ van interventies en setting

De deelnemers hebben, zoals in de inleiding vermeld, de diverse interventies en aard van de setting naar ‘zorgzwaarte’ volgens eigen inzicht en ervaring gerangschikt. Het begrip ‘zorgzwaarte’ staat in dit geval voor hoe zwaar of ingrijpend het is voor ouders om over de betreffende interventie een beslissing te nemen. Niet voor alle interventies is de zorgzwaarte evident en de ervaren ‘zwaarte’ van het behandelingsadvies is voor een deel subjectief. Wel is het bijvoorbeeld voorstelbaar dat ouders het advies voor psychoeducatie minder ingrijpend vinden dan het advies voor farmacotherapie.

Aan de interventie, die volgens elke respondent het meest ‘zwaar’, het meest ingrijpend is voor ouders om over te beslissen, is nummer 1 toegekend, de daarop volgende nummer 2, enzovoorts. Als aan bepaalde interventies min of meer hetzelfde gewicht is gegeven, hebben ze in dat geval hetzelfde getal gekregen. Tevens is gevraagd om aan de verschillende soorten setting (ambulant, [dag]klinisch) eveneens een zwaarte toe te kennen.

Acht respondenten hebben de weging gemaakt. Één respondent heeft dit zonder nadere toelichting niet gedaan. De rangorde van de gewogen gemiddelden voor de interventies en voor de diverse settingvormen is weergegeven in tabel 4.1. Deze weging is in de tweede ronde ter discussie gesteld.

Tabel 4.1: De rangorde in ‘zorgzwaarte’ van te adviseren interventies en soorten setting

| Omschrijving interventie | Getal zwaarte |
|---|---------------|
| Psychofarmacotherapie, intensieve thuisbegeleiding door jeugdhulpverlening, psychiatrische intensieve thuis (PIT)-zorg of gezinstherapie | 1 |
| Gedragstherapie kind, spel/psychotherapie, ouderbegeleiding (gericht op pedagogische vaardigheden) of mediatietherapie via ouders | 2 |
| Vaktherapie: psychomotorische therapie, stoornisgerelateerde groepsbehandeling, sociale vaardigheidstraining (in groepsverband) of sociale weerbaarheidstraining (in groepsverband) | 3 |
| Spelbegeleiding, ergotherapie, logopedie of remedial teaching | 4 |
| Psychoeducatie voor het kind, voor de ouders of voor de school | 5 |
| Setting | Getal zwaarte |
| Vierentwintig-uurs opname in de jeugdhulpverlening of in de kinder- en jeugdpsychiatrie | 1 |
| Pleegzorg | 2 |
| Deeltijdbehandeling in de jeugdhulpverlening of in de kinder- en jeugdpsychiatrie / ggz | 3 |
| Ambulante jeugdhulpverlening of kinder- en jeugdpsychiatrie / ggz | 4 |

De tweede ronde

Structuur versus proces

Hoewel dit Delphi-onderzoek is bedoeld om consensus te bereiken onder de deelnemers over de *structuur* van advisering, is in de eerste ronde een groot aantal opmerkingen gemaakt die niet direct *de structuur*, maar meer *het proces*, *de bejegening*, *de afstemming* en *de gesprekstechniek* betreffen. Door één van de respondenten is de vraag gesteld of structuur en proces onafhankelijk van elkaar zijn te zien. Om te verduidelijken dat het volgens de onderzoeker mogelijk is om te focussen op structuuraspecten van advisering is de vergelijking gemaakt met gestructureerde interviews. Het hierbij geboden stramien kan evenmin ‘mechanisch’ worden afgenomen. Het kan de gebruiker wel ondersteunen in het betrachten van een zekere systematiek in zijn handelen. Zoals in de basisinformatie al was aangegeven, is in deze ronde herhaald dat de behandelaar naast deze adviesgesprekstructuur spe-

cifiek vaardigheden nodig heeft om goed te adviseren. Toegelicht is dat de te onderzoeken structuur het proces uiteraard niet mag frustreren en bij voorkeur positief dient te beïnvloeden. Zoals Shea (1998) stelt: 'in gesprek komen flexibiliteit en creativiteit voort uit begrip en discipline'. Aangegeven is dat de opmerkingen over deze procesaspecten benut worden bij de training van de methode. Het te becommentariëren formulier is primair bedoeld voor de behandelaar als houvast bij de voorbereiding en tijdens het adviesgesprek. Aangezien in de eerste ronde is verzocht te waken voor het overladen van de ouders met informatie, is aangegeven dat bij de training van deze methode aan bod komt welke onderdelen reeds worden ingevuld voorafgaand aan het adviesgesprek. Ook is vermeld dat in de training wordt behandeld welke gegevens altijd worden besproken en welke facultatief en dat meer dan één gesprek kan worden gevoerd.

De deelnemers is in deze ronde nogmaals expliciet gevraagd te oordelen óf een bepaald agendapunt op de voorgestelde wijze thuis hoort op de agenda van het adviesgesprek en niet of deze punten allemaal in één gesprek passen.

Nader onderzoek

Toegelicht is dat het onderzoek op grond van voldoende behoefte in het werkveld is opgezet en dat na de ontwikkeling en toetsing van het model een onderzoek naar haalbaarheid en implementatie kan worden uitgevoerd. Tot slot is aangegeven dat het voorgestelde aanvullend literatuuronderzoek betreffende de geestelijke gezondheidszorg en sociale wetenschappen wordt uitgevoerd.

Nieuwe voorstellen voor aanpassing van de items en de structuur

Naar aanleiding van de reacties op de basisinformatie is de deelnemers gevraagd of zij deze voldoende achtten en of zij het eens zijn met het vervangen van de term '*sterkte/zwakte-analyse*' door '*analyse*'. Acht respondenten waren het met bovenstaande zonder meer eens. Vier respondenten stelden voor de term '*sterkte/zwakte-analyse*' te handhaven. Naar hun mening garandeert deze term meer dat ook de sterke kanten aan bod komen en dat de overwegingen hieromtrent in het overleg met ouders worden geëxpliciteerd.

Naar aanleiding van de volgens de deelnemers uit de eerste ronde ontbrekende elementen, is ten eerste voorgesteld om bij het onderdeel '*analyse en diagnostische conclusie*' de mogelijkheid te bieden voor de toelichting van het specifiek onderzoek (zoals psychologisch onderzoek). Als tweede is voorgesteld in de training de toelichting over de deelgesprekken en de procesaspecten op te nemen.

Tien respondenten waren het met de twee bovenstaande voorstellen zonder meer eens.

Één respondent was het oneens omdat naar zijn mening uitgebreide uitleg over psychologisch onderzoek de samenhang van het verhaal bemoeilijkt. Één respondent kwam niet tot een oordeel.

Naar aanleiding van de reacties in de eerste ronde is in de tweede ronde een voorstel gedaan of een agendapunt altijd of op indicatie wordt opgenomen in de te onderzoeken methode. Over de meeste onderwerpen bleek reeds veel overeenstemming. Over enkele onderwerpen (*'de hulpvragen van de verwijzer'*, *'de gebruikte informatiebronnen en diagnostiekmethoden'*, *'de effectiviteit van de behandelingsopties'* en *'de introductie van de patiëntenorganisaties'*) waren de meningen meer verdeeld. Verzocht is om aan deze items bijzondere aandacht te besteden in deze ronde. Over het al dan niet altijd bespreken van *'de gebruikte informatiebronnen en diagnostiekmethoden'* bleven de meningen verdeeld. Omwille van transparantie en vanwege het feit dat ouders recht hebben op deze informatie en het hen meer inzicht verschaft, vonden vijf respondenten het noodzakelijk deze gegevens altijd te bespreken. Volgens hen houdt het de hulpverlener scherp, legt hij zo professioneel verantwoording af en bevordert het de werkrelatie. Verder bleek de mening over *'het bespreken van patiëntenorganisaties'* verdeeld, met een lichte voorkeur dit wel te doen.

Aanvullende agendapunten

De respondenten voerden een aantal onderwerpen in de eerste Delphi-ronde op als een toe te voegen agendapunt van het adviesgesprek. In de tweede ronde is verzocht per item aan te geven of het altijd, alleen op indicatie of niet op de agenda geplaatst dient te worden en de keuze toe te lichten. Het betrof vier items. Behalve het eventuele agendapunt *'informatie school'* waarover de meningen verdeeld waren, bleek bij twee items een duidelijke tendens ze toe te voegen (*'de zienswijze van ouders tot aan het adviesgesprek'* en *'toestemming voor informatie aan derden'*) en bij één item (*aandacht voor de 'extended family'*) niet.

Naar aanleiding van de opmerkingen over het visuele schema is toegelicht dat het invullen in dialoog met de ouders plaatsvindt, waarbij gebruik wordt gemaakt van de eigen woorden van de ouders (en het kind) tijdens de diagnostiekfase. Voorgesteld is het schema in de gepresenteerde vorm te handhaven en in de training aandacht te besteden aan het flexibel gebruik ervan.

Elf respondenten waren het met bovenstaande voorstel zonder meer eens. Één respondent gaf aan dat de leeftijd van het kind verschil maakt, zonder dit nader toe te lichten.

Samenvattend kan worden gesteld dat naar aanleiding van de voorstellen op vrijwel alle onderdelen zich een duidelijke eenstemmigheid aftekende. De resterende verschilpunten zijn in ronde drie met nieuwe voorstellen opnieuw aan het panel voorgelegd.

De 'zorgzwaarte' van interventies en setting

Zoals bij de eerste ronde beschreven, hebben acht respondenten de weging gemaakt. In de tweede ronde is naar aanleiding van deze rangschikking voorgesteld

deze volgorden bruikbaar te achten voor het onderzoek om de beslissingen over geadviseerde interventies en setting in zwaarte te groeperen. Tien respondenten waren het met bovenstaande voorstel zonder meer eens. Twee respondenten waren het hiermee oneens met als argumenten dat acht respondenten een te klein aantal is om representatief te zijn en dat het gaat om een zwaartebeleving van ouders die moeilijk in te schatten is. Één respondent zou overigens 'pleegzorg' bij voorkeur ook de code 1 geven in plaats van code 2. Hiermee zou pleegzorg dezelfde zwaarte toebedeeld krijgen als een opname in de jeugdhulpverlening of in de kinder- en jeugdpsychiatrie.

De toelichting op het adviesgesprek voor ouders

In deze ronde is tevens een toelichting op het adviesgesprek, die de ouders ter voorbereiding krijgen, ter beoordeling van de respondenten voorgelegd.

Vanuit de gedachte dat een adviesgesprek is op te vatten als een vergadering waarin belangrijke beslissingen worden genomen, ligt het voor de hand dat ook de ouders vooraf de 'agenda' van die vergadering hebben en zich hierop kunnen voorbereiden. Het commentaar op dit voorstel betrof voornamelijk de toonzetting en de formulering. Deze reacties hebben geresulteerd in een aanpassing van de tekst die in de derde ronde opnieuw aan de deelnemers is voorgelegd.

De derde ronde

De reacties uit de tweede ronde zijn in de derde ronde aan de respondenten teruggekoppeld. Over het merendeel van de punten bleken de deelnemers het met elkaar eens. Bij sommige punten had een enkeling nog zijn twijfel. Van deze punten is een samenvatting geven. De onderwerpen waarover nog duidelijke verdeeldheid bestond, zijn expliciet aangehaald. Voor ieder item is een voorstel gedaan. Als een deelnemer zich in dit standpunt absoluut niet kon vinden, werd verzocht beargumenteerd zijn mening hierover te geven.

De aanvullende literatuur bleek met name opiniërend, theoretisch van aard en gaf geen aanleiding tot nieuwe discussiepunten.

Met betrekking tot de eventueel aanvullende agendapunten en de 'agenda voor de ouders' ter voorbereiding op het adviesgesprek werden de reacties besproken en het volgende voorgesteld:

- het 'beeld van ouders tot aan adviesgesprek' (de visie, ideeën die de ouders zelf hebben tot aan het adviesgesprek) wordt *indien relevant* bij het eerste onderdeel (de korte terugblik) besproken;
- de 'extended family' komt, indien relevant voor het gezinsfunctioneren, als omgevingsfactor bij de sterkte/zwakte-analyse aan bod;
- de schoolinformatie komt aan bod bij de sterkte/zwakte-analyse;

- toestemming voor informatie aan en door derden, wordt onder ‘afspraken overig’ opgenomen;
- de agenda voor de ouders wordt vereenvoudigd en krijgt dezelfde driedeling als voor de hulpverleners. De tekst wordt niet vragend maar stellend geformuleerd om verwarring met ‘weer een vragenlijst’ te voorkomen. Verder is op verzoek meer ‘volwassen’ taal gebruikt (zie bijlage 4).

Alle respondenten waren het met bovenstaande voorstellen volledig eens.

Driedeling van het adviesgesprek

Op grond van de voorgaande discussieronden is geconcludeerd dat ten eerste een goede voorbereiding (gebruikmakend van de ervaringen / bevindingen uit de diagnostische fase en een zorgvuldige afweging vooraf over mogelijke interventies) en ten tweede de structuur houvast bieden en ruimte creëren om:

- goed aan te sluiten bij het voorafgaande diagnostiekproces;
- in dialoog samen tot een gedeelde visie te komen over het beeld en de aanpak;
- afspraken daaromtrent vast te leggen.

Dit is de driedeling van het adviesgesprek, die naar aanleiding van de Delphi-ronden naar voren kwam, waarbij het tweede deel ‘de hoofdmoot’ van het gesprek betreft.

Deze driedeling is een belangrijke verandering ten opzichte van de conceptstructuur die aanvankelijk uit negen onderdelen bestond. De mate waarin toelichting wordt gegeven, is afhankelijk van de behoefte van de ouders en voor zover nodig voor het begrip en het maken van afwegingen. Deze afstemming geldt in wezen voor de gehele methode. Anders gezegd: de structuur is ‘middel’ en niet ‘het doel’.

Vorgelegd is hoe deze driedeling tot uitdrukking komt in de conceptstructuur. De eerste vijf onderdelen van de conceptstructuur (zie bijlage 2) vormen het eerste deel onder de noemer ‘*terugblik*’. Het gaat dan om ervaringen en feiten uit de aanmeldings- en diagnostische fase en om kenmerken van het hulpvragend systeem. Geconstateerd is dat het bij de meerderheid de voorkeur heeft deze gegevens kort aan te halen voor zover het de afstemming en situering van het adviesgesprek dient.

Opgemerkt is dat nog nuanceverschillen in de interpretatie van de begrippen ‘*hulpvraag*’ en ‘*verwachting*’ blijven bestaan. Toegelicht is dat het feitelijk bij deze begrippen gaat om het streven naar hulpvraag- en normen en waardenverduidelijking en dat terecht is opgemerkt dat dit in de diagnostische fase dient plaats te vinden. Gesteld is dat de hulpverlener deze verduidelijking paraat dient te hebben, vandaar dat deze informatie een plaats krijgt op het formulier. Bij de *verwachtingen* van (de vertegenwoordigers van) de patiënten gaat het zowel over de behoeften van hen, zoals begrip, steun, troost of vermindering van schuldgevoel, als ook over hun ideeën over de verwachte uitkomst of de gewenste vorm van de behandeling.

Kennis bij de behandelaar over deze opvattingen van patiënten is essentieel voor de afstemming.

Benadrukt is dat alleen over het punt *'de gebruikte onderzoeksbronnen en onderzoeksmethoden'* de meningen verdeeld blijven. Vijf van de twaalf respondenten vinden het nodig vanwege professionele transparantie, verantwoordingsplicht, verheldering van verbanden aan de ouders en bevordering van de werkrelatie deze altijd te bespreken tijdens het adviesgesprek.

Naar aanleiding van deze verdeelde meningen is voorgesteld dat bij de bespreking van de diverse bevindingen voor zover relevant en bevorderlijk voor het begrip en besluitvorming wordt genoemd op grond van welke onderzoeken deze bevindingen naar voren zijn gekomen. Alle respondenten waren het volledig met bovenstaande voorstellen eens.

De drie volgende onderdelen van het oorspronkelijke concept (*'de sterkte/zwakte-analyse'*, *'de diagnostische conclusie (inclusief de DSM-IV-classificatie)'* en *'het (behandelings)advies'*) vormen deel twee van het adviesgesprek. Het betreft het hoofddeel: *'bespreking van het onderzoek en van het advies'*.

De respondenten achtten het Dialoogmodel als hulpmiddel goed bruikbaar. Één respondent vroeg zich af of de toepassing in de praktijk haalbaar is. Nogmaals is toegelicht dat het nut en het gebruiksgemak ervan zowel voor hulpverleners als voor de ouders worden getoetst in het gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek (RCT).

Twee deelnemers hebben de beperkte waarde van de DSM-IV-classificatie aangegeven. Gesteld is dat ondanks deze bezwaren het gebruikelijk is in het werkveld deze classificatie te hanteren en op dit moment ook noodzakelijk, vanwege de financieringssystematiek van de zorg.

Benadrukt is dat het vervangen van de term *'sterkte/zwakte-analyse'* door *'analyse'* voor bijna de helft van de respondenten bezwaarlijk is gebleken. Als argument is naar voren gebracht dat met de eerstgenoemde aanduiding de kans groter is dat sterke kanten, mogelijkheden niet vergeten worden, terwijl hier volgens hen vaak de aangrijpingspunten voor behandeling liggen.

Op grond van bovenstaande reacties is voorgesteld de term *'sterkte/zwakte-analyse'* op het formulier te handhaven en in het gesprek hier niet normatief, maar juist constructief, steunend mee om te gaan.

Alle respondenten waren het volledig met bovenstaande voorstel eens.

De opmerkingen over de geadviseerde interventies (de tabellen met *'behandelingsopties'* en *'de mate van overeenstemming'*), leverden geen discussiepunten meer op. Om het invullen te vergemakkelijken, is alleen de lay-out enigszins aangepast.

Met het laatste onderdeel (*'de afspraken'*) bleken alle deelnemers het al eens in de tweede ronde. Dit onderdeel is het derde deel van het *'Adviesgesprek in dialoog'*, zoals de definitieve structuur is genoemd.

De opmerkingen met betrekking tot het informeren over patiëntenorganisaties is als een af te vinken aandachtspunt opgenomen in dit derde deel 'afspraken'.

Aangezien de deelnemers zich allen volledig in alle bovenstaande voorstellen konden vinden, is het Delphi-onderzoek na de derde ronde beëindigd.

In bijlage 3 is de definitieve versie van het 'Adviesgesprek in dialoog' en in bijlage 4 de 'Informatie over het Adviesgesprek' voor ouders opgenomen.

Bespreking

In een periode van vier maanden is via de Delphi-methode door de betrokken deelnemers consensus bereikt over de vormgeving en de toepassing van het te onderzoeken stramien voor het gestructureerd adviesgesprek in de jeugd-ggz.

Een aantal reacties van het Delphi-panel, met name betreffende de procesgang, is opgenomen in de bijbehorende training voor de behandelaren.

Tevens hebben de deelnemers aan het Delphi-onderzoek overeenstemming bereikt over een indeling van de te adviseren interventies. Ingeschat is hoe zwaar het in emotionele zin voor de ouders is om voor hun kind een geadviseerde interventie te accepteren. De eindproducten hebben geleid tot de eindversie van de gestructureerde adviesmethode.

De methode 'Adviesgesprek in dialoog' omvat in zijn definitieve, te toetsen vorm:

- een training van de behandelaar:
 - in het gebruik van het formulier ter voorbereiding en verslaglegging;
 - in de uitvoering van het adviesgesprek volgens de bijbehorende dialogische attitude (gericht op gezamenlijke besluitvorming afgestemd op de behoefte van de ouders) en in de visualisatiemethode (het Dialoogmodel). Hierbij komen de wetenschappelijke inzichten met betrekking tot advisering beknopt aan bod;
- de uitvoering van het adviesgesprek volgens het voorgeschreven stramien voorafgegaan door een schriftelijke voorbereiding van het gesprek en door het toesturen van de 'agenda van het adviesgesprek' aan de ouders.

Het gestructureerde adviesgesprek is getoetst bij het gerandomiseerd klinisch onderzoek (RCT), dat is beschreven in hoofdstukken 6 en 7.

Conclusie

In drie schriftelijke discussieronden is volgens de Delphi-methode tussen deskundigen uit de jeugd-ggz, het beleidskader, de communicatiewetenschappen en een vertegenwoordiging van patiëntenorganisaties/ouderverenigingen consensus bereikt over de vormgeving en de toepassing van het te onderzoeken stramien voor het gestructureerd adviesgesprek in de jeugd-ggz.

Hoofdstuk 5

Toepasbaarheid van de Decisional Conflict Scale en van de Providers' Decision Process Assessment Instrument bij onderzoek in de jeugd-ggz in Nederland

Een statisticus waadde vol vertrouwen door een rivier die gemiddeld één meter diep was. Hij verdronk
Godfried Bomans

Lees in dit hoofdstuk hoe de toepasbaarheid is onderzocht van twee meetinstrumenten die zijn gebruikt voor de evaluatie van het gestructureerd adviesgesprek. Deze instrumenten behoren tot een van oorsprong Canadees conceptueel raamwerk, gericht op kwaliteitsverbetering van besluitvorming. Dit denkkader en bijbehorende instrumenten worden toegelicht. Uit dit hoofdstuk blijkt dat deze meetinstrumenten geschikt zijn om toe te passen voor de evaluatie van het besluitvormingsproces tijdens het adviesgesprek in de jeugd-ggz.

Inleiding

In het gerandomiseerde onderzoek is de onzekerheid en/of tevredenheid ten aanzien van de te nemen beslissingen (ofwel 'decisional conflict') tijdens het adviesgesprek een belangrijke effectmaat (zie hoofdstuk 6). Het decisional conflict (vertaald in: beslissingsambivalentie) bij *de ouders* is gemeten met de Decisional Conflict Scale (DCS). Dit instrument is ontwikkeld door O'Connor (1995). De beslissingsambivalentie bij *de behandelaren* is met 'the Providers' Decision Process Assessment Instrument' (PDPAI) bepaald. Deze variant van de DCS voor behandelaren is ontwikkeld door Dolan (1999).

Dit hoofdstuk beschrijft de instrumenten, het bijbehorende theoretisch kader en de toepassingsmogelijkheden ten behoeve van het gerandomiseerde onderzoek in de jeugd-ggz.

De ontwerpers van beide schalen hebben schriftelijk toestemming verleend om ze te vertalen, op toepasbaarheid te testen en toe te passen.

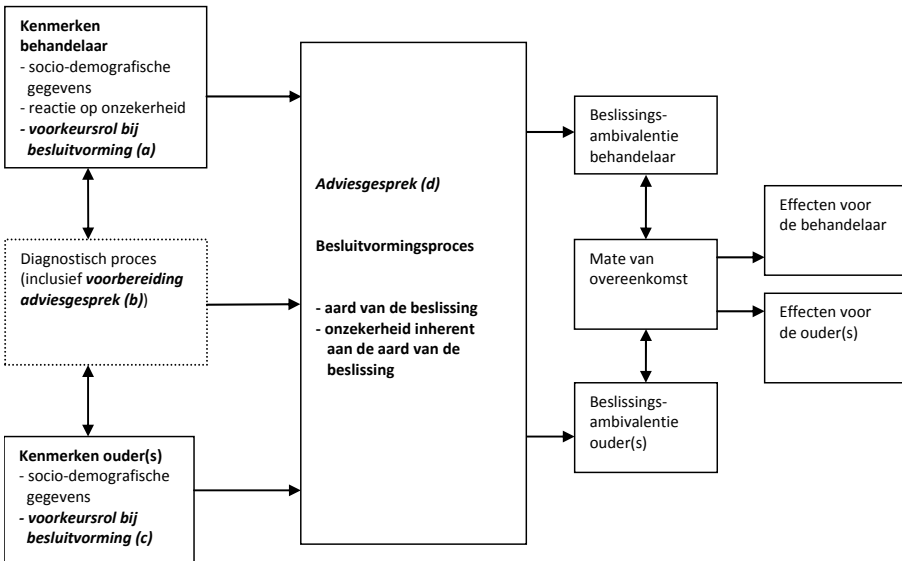
De Decisional Conflict Scale (DCS) en het Providers' Decision Process Assessment Instrument (PDPAI) zijn door twee onafhankelijke taaldeskundigen vanuit het Engels naar het Nederlands vertaald en vervolgens weer naar het Engels 'terugvertaald' om een adequate vertaling te waarborgen.

The Ottawa Decision Support Framework (ODSF)

Het concept *decisional conflict* maakt onderdeel uit van het zogenaamde Ottawa Decision Support Framework (ODSF). Het ODSF is ontworpen als leidraad voor de ontwikkeling van interventies die zijn gericht op gezamenlijke besluitvorming ('shared decision making'). Het doel van dergelijke interventies is de kwaliteit van de besluitvorming te verbeteren door de – voor verandering vatbare – determinanten van de beslissingen gunstig te beïnvloeden. Uitgangspunt van het ODSF is dat een kwalitatieve verbetering van de besluitvorming de patiënt ten goede komt. Volgens het ODSF zijn adequate kennis over behandelingsopties, realistische verwachtingen, voldoende steun en keuzevrijheid bij patiënten, tevredenheid over het besluit bij alle betrokkenen en gedeelde opvattingen over de diagnostiek en de geadviseerde interventies belangrijke factoren die de kwaliteit van de besluitvorming bepalen. In het veld van gezondheidsgerelateerde besluitvorming onderscheidt het ODSF zich door het definiëren en operationaliseren van het concept 'decisional conflict'. Hiermee kunnen de effecten van interventies op het proces en de besluiten worden geëvalueerd. Het ODSF is als raamwerk vooral gebruikt bij preventieve interventies (Légaré e.a. 2006). Omdat dit onderzoek is gericht op besluitvorming binnen een diagnostiek-behandelingstraject, is aan het oorspronkelijk raamwerk een element toegevoegd. Dit betreft de invloed van het diagnostisch proces dat aan het adviesgesprek vooraf gaat. Aspecten van het diagnostisch proces (zoals wacht- en doorlooptijden, de diagnostiekmethoden en de voorbereiding op het adviesgesprek) zijn

factoren die in het onderzoek zijn geregistreerd. In figuur 5.1 is het aangepaste ODSF grafisch weergegeven. Het ODSF definieert een goede beslissing als een beslissing die op basis van de beste kennis en congruent aan de persoonlijke waarden wordt genomen.

Het ODSF is in het gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek gebruikt als conceptueel raamwerk om de besluitvorming tijdens het adviesgesprek te evalueren.



Figuur 5.1: Het aangepaste conceptuele raamwerk (ODSF)

De interventie richt zich op de volgende elementen (*cursief, vetgedrukt aangegeven*):

- a. de voorkeursrol bij de besluitvorming van de behandelaren, b. de voorbereiding op het adviesgesprek,
- c. het expliciteren van de voorkeursrol bij de besluitvorming van de ouders en d. de wijze waarop het adviesgesprek zelf is gestructureerd, inclusief de visualisatie.

Het met stippellijn omgekaderd element is toegevoegd aan het oorspronkelijke ODSF.

Beslissingsambivalentie

Met de operationalisatie van het ‘decisional conflict’ ofwel ‘beslissingsambivalentie’ onderscheidt het ODSF zich in het onderzoeksveld naar medische besluitvorming. Beslissingsambivalentie wordt omschreven als ‘een toestand van onzekerheid over welke stappen genomen moeten worden wanneer keuzen tussen competitieve acties risico’s, verlies, spijt of aantasting van persoonlijke waarden met zich mee brengen’ (O’Connor 1995). Belangrijk is het gegeven dat beslissingsambivalentie niet refereert aan een transactioneel conflict tussen individuen. Beslissingsambivalentie is een *intrapersoonlijk* psychologisch construct. Beslissingsambivalentie wordt negatief beïnvloed door: inadequate kennis, irreële verwachtingen, onduidelijke

waarden- en normoordelen, ongewilde externe druk, ongeschikte ondersteuning en tekortschietende informatie om tot een goede beslissing te komen.

Verondersteld wordt dat hoe lager de beslissingsambivalentie is, des te groter de kans is op een positieve uitkomst van de beslissing. Dergelijke positieve effecten (begrip en tevredenheid bij de patiënt) zijn voor de korte termijn aangetoond. Consistent bewijs voor lange termijn effecten is er niet (Elwyn 2001; Zandbelt 2006).

Decisional Conflict Scale (DCS)

Kenmerken

De DCS is ontworpen aan de hand van de aspecten die het decisional conflict construct kenmerken, 'onzekerheid', 'factoren die bijdragen aan onzekerheid' en 'percepties met betrekking tot effectieve besluitvorming'. Via testversies bij diverse populaties die beslissingen met betrekking tot de gezondheid moesten nemen is de DCS tot stand gekomen. Deze versie is in eerste instantie getoetst in twee beslissingssituaties: de keuze voor griepvaccinatie en screening voor borstkanker. De DCS meet het niveau van beslissingsambivalentie die patiënten ervaren bij het nemen van beslissingen over hun gezondheid. De DCS heeft 16 items, die op een 5-punt likertschaal gescoord worden (helemaal mee eens, mee eens, niet mee eens/niet oneens, mee oneens, helemaal mee oneens) (O'Connor 1995).

De eerste subschaal (3 items) meet de mate van onzekerheid, bijvoorbeeld hoe moeilijk de patiënt het vindt om te beslissen.

De tweede subschaal (9 items) meet de mate waarin bepaalde factoren bijdragen aan de onzekerheid, zoals gebrek aan informatie over verschillende opties.

De derde subschaal (4 items) meet de mate waarin de patiënt de beslissing als effectief ervaart. Hiermee wordt bepaald in hoeverre de keuze op basis van geschikte informatie en overeenkomstig eigen waarden is gemaakt. Deze schaal kan alleen worden afgenomen als de besluitvorming heeft plaats gevonden.

Aangezien de subschalen respectievelijk 'onzekerheid', 'onzekerheid bepalende factoren' en 'ervaren effectiviteit/kwaliteit van de beslissing' meten, mag een sterke onderlinge samenhang worden verwacht. De schalen zijn a priori samengesteld door O'Connor (1995) en niet getoetst in een factoranalyse.

De DCS is na validatie voor de twee bovengenoemde patiëntenpopulaties in Canada getest in zeventien beslissingsprocessen van diverse aard, zoals intubatie bij COPD, schizofrenie-behandeling, CVA-preventie, genetische screening en beenmergtransplantatie (O'Connor 1995). Er is een Franse (Mancini e.a. 2006) en een Spaanse (Urrutia e.a. 2008) versie. Koedoot en medewerkers (2001) hebben de DCS gevalideerd voor gebruik bij oncologische patiënten in Nederland. De Nederlandse versie van de DCS wordt in dit onderzoek de Beslissings Ambivalentie Schaal (BAS) genoemd (zie bijlage 5).

Kenmerken

Dit instrument heeft Dolan (1999) ontworpen door 10 items van de DCS, die equivalente thema's weerspiegelen vanuit het perspectief van de behandelaar, aan te passen. Twee items (de kennis betreffende respectievelijk voor- en nadelen) werden in één item gecombineerd. Hij voegde drie nieuwe items toe: ten eerste het gemak om als behandelaar alle overwegingen te identificeren, ten tweede zicht op de opvattingen van de patiënt over de besluitvorming en ten derde zicht op diens tevredenheid over de besluitvorming. De psychometrische eigenschappen (betrouwbaarheid en validiteit) van de schaal zijn in twee verschillende centra voor interne geneeskunde geëvalueerd. Het instrument is geschikt gebleken om de mate van tevredenheid van de behandelaar met betrekking tot medische beslissingsprocessen te evalueren, in elk geval in de interne geneeskunde. (Dolan 1999). Dolan beveelt aan bij gebruik van het instrument in een andere setting de betrouwbaarheid en validiteit ervan in deze context eerst te onderzoeken. Het PDPAI wordt in dit onderzoek de Beoordelingschaal Besluitvormingsproces Behandelaar (BBB) genoemd (zie bijlage 6).

De analyses in dit hoofdstuk zijn gericht op het bevestigen van de validiteit en betrouwbaarheid van de BAS en de BBB bij toepassing in de jeugd-ggz. De instrumenten worden gebruikt om de beslissingsambivalentie te meten bij respectievelijk ouders en behandelaren voorafgaand en aansluitend aan het adviesgesprek na het diagnostisch traject.

Methode

Onderzoekspopulatie

Ouders van kinderen jonger dan 12 jaar die zijn aangemeld voor reguliere diagnostiek en behandeling bij twee jeugd-ggz-centra te Sittard in Limburg, zijn betrokken in dit onderzoek. In de periode 15 mei 2008 tot en met 31 juli 2009 werden de ouders van 113 kinderen hiervoor benaderd. De psychometrische analyses van de BAS en de BBB vonden plaats aan de hand van de data van de ouders van 81 kinderen (moeders $n = 75$; vaders $n = 54$). Qua samenstelling betreft het een voor de jeugd-ggz gebruikelijke populatie (zie voor details hoofdstuk 6).

Alle statistische analyses zijn uitgevoerd met de antwoorden op de BAS-16 en de BBB-12 na het adviesgesprek (T2: meteen na afloop van het adviesgesprek, voor de test-hertest betrouwbaarheid ook T3: één week na het adviesgesprek).

Statistische analyses en methoden

De psychometrische eigenschappen van de Beslissings Ambivalentie Schaal (BAS) en van de Beoordelingsschaal Besluitvorming Behandelaar (BBB) zijn als volgt onderzocht:

Betrouwbaarheid

Twee aspecten van betrouwbaarheid zijn geanalyseerd: de test-hertest betrouwbaarheid en de interne consistentie van de schalen. Voor de test-hertest betrouwbaarheid van de BAS-16 en de BBB-12 zijn scores meteen na het adviesgesprek en één week later gecorreleerd, met de 'intra-class correlation coëfficiënt' [ICC]. Als grenswaarden voor de ICC zijn genomen: $ICC < 0.4$ is slecht, $0.4 \leq ICC < 0.75$ is redelijk tot goed en $ICC \geq 0.75$ is uitstekend voor reproduceerbaarheid (Rosner 2006, pag. 614).

Omdat niet alle ouders tweemaal de BAS-16 hebben ingevuld, is nagegaan of er een significant verschil in BAS-16 is tussen ouders die alleen op T2 de BAS-16 hebben en ouders die tweemaal (op T2 en T3) de BAS-16 hebben ingevuld (t-toets).

De interne consistentie meet in hoeverre de verschillende items van de schaal met elkaar samenhangen. De interne consistentie is gemeten met de Cronbach's alpha. Een Cronbach's alfa tussen 0,80 en 0,90 wordt als goed beschouwd, tussen 0,70 en 0,80 als matig en lager dan 0,70 als erg matig of problematisch (Van der Zee 2004).

Factoranalyses

Om te onderzoeken of het 3-factor model, voorgesteld door O'Connor, ook de relaties tussen de items in de setting van jeugd-ggz goed beschrijft, is een confirmatieve factoranalyse uitgevoerd op de BAS-16. Aangezien er geen specifieke hypothesen voor effecten van het gestructureerd adviesgesprek waren ten aanzien van de subschalen is de 'fit' ook vergeleken met een 1-factor model. Tot slot is een 2-factor model geëvalueerd waarin onderscheid wordt gemaakt tussen de eerste twaalf items (f1: onzekerheid, en factoren die bijdragen aan onzekerheid) en de laatste vier items (f2: ervaren effectiviteit). Analyses zijn apart uitgevoerd voor moeders en vaders. Voor de behandelaars is getoetst of een 1-factor model (Dolan 1999) dan wel een 2-factor model (f1: beslissingsambivalentie; f2: ervaren effectiviteit) beter past bij de data. Voor het beoordelen van de fit van de modellen werden verschillende goodness of fit-maten gebruikt, namelijk: (a) de χ^2 -per-vrijheidsgraadratio (χ^2/df) waarbij waarden van <5 en <3 respectievelijk een acceptabele en een goede fit weergeven; (b) de comparative fit index (cfi), waarbij waarden boven de 0,90 een acceptabele en waarden boven de 0,95 een goede fit weergeven; (c) de root mean square error of approximation (rmsea), waarbij een waarde van $<0,08$ een acceptabele fit en waarden van $<0,05$ een goede fit weergeven.

Constructvaliditeit

Constructvaliditeit gaat over de vraag of het instrument meet wat het zou moeten meten, in dit geval: beslissingsambivalentie. De constructvaliditeit van de *BAS-16* is onderzocht door de gemiddelde score van de groep die het advies accepteert en die van de groep die het advies uitstelt vanwege twijfel te vergelijken met behulp van de twee-steekproeven t-toets. Naar verwachting zijn de scores hoger in de groep die de beslissing uitstelt. Immers, er mag worden verondersteld dat twijfel over het advies gepaard gaat met onzekerheid/onvoldoende tevredenheid en dat acceptatie van het advies duidt op meer tevredenheid en zekerheid. Degenen die het oneens zijn met het advies, kunnen dit vanuit overtuiging ofwel uit twijfel doen en worden in deze vergelijking niet meegenomen ($n = 5$).

Om de constructvaliditeit van de *BBB-12* te bepalen, is de hypothese dat een negatieve correlatie bestaat tussen de beslissingsambivalentie en de tevredenheid met de beslissing getest. Deze correlatie is gemeten met de Spearman's correlatie coëfficiënt tussen de indexscores en twee tevredenheiditems overeenkomstig het onderzoek van Dolan (1999). Het eerste tevredenheiditem vraagt de behandelaren aan te geven welke kwalificatie past bij het gevolgde adviesproces. Het item vraagt naar hoe ze zich zouden voelen als zij voor de rest van hun loopbaan elke beslissing over zorg op precies dezelfde wijze als zojuist gedaan, zouden maken. Zij konden kiezen uit: afschuwelijk, ongelukkig, ontevreden, neutraal, tevreden, gelukkig of opgetogen. Deze waardeoordelen zijn voor de analyse naar een numerieke schaal (van 1 tot 7) omgezet. Het tweede tevredenheiditem vraagt naar de kwaliteit van de beslissing die genomen is (11-puntschaal van 0-10).

De antwoorden van de *BAS-16* en *BBB-12* zijn gecodeerd van 1 tot 5 en vervolgens is een gemiddelde itemscore berekend (range 1-5). Alle analyses zijn uitgevoerd op de gemiddelde itemscores. De analyses voor de betrouwbaarheid en construct validiteit zijn uitgevoerd met SPSS 17.0; de factoranalyses zijn uitgevoerd in Mplus 5.1. Tweezijdige p -waarden ≤ 0.05 worden beschouwd als statistisch significant.

Resultaten

Betrouwbaarheid

De intraclass correlation coëfficiënt (ICC) bij test-hertestonderzoek voor de *BAS* was voor de moeders 0,78 en voor de vaders 0,67. De ICC voor de behandelaars is 0,90. De *BAS-16* op T2 van de ouders die alléén op T2 de *BAS-16* hebben ingevuld verschilde statistisch niet van die van de ouders die tweemaal de *BAS-16* hebben ingevuld: moeders (*BAS-16* eenmaal = 2,07; *BAS-16* tweemaal 2,23, $p = 0,14$); vaders (*BAS-16* eenmaal = 2,17; *BAS-16* tweemaal 2,31, $p = 0,47$). Bij de controlegroep had één van de moeders de vragenlijst een week na het adviesgesprek sterk afwijkend

ingevuld. De gemiddelde itemscore van deze moeder meteen na het adviesgesprek (T2) was 1,75. Een week later (T3) was de score 3,94. De ICC was bij inclusie van deze afwijkende waarde 0,67 in plaats van 0,78. Deze moeder gaf als toelichting dat zij het geheel niet eens was met het feit dat geen diagnose noch een indicatie voor behandeling was gesteld ondanks de problemen die ze thuis en op school met haar kind ondervonden. Hoewel de score in zekere zin haar gevoel van onvrede duidelijk weerspiegelde (en dat is wat de BAS-16 meet), lijkt in dit geval vooral een niet opgelost conflict tussen de ouder en de behandelaar de basis voor de onvrede. Het is duidelijk dat deze uitkomst het algehele beeld van de overige scores sterk beïnvloedde.

Tabel 5.1: Betrouwbaarheid van de BAS en de BBB

| | n | Test-herstest ICC | N | Cronbach's alfa |
|---------------------|----|-------------------|----|-----------------|
| Moeders | | | | |
| BAS-16 (1-16) | 51 | 0,78* (0,67**) | 75 | 0,86 |
| BAS-16 (1-12) | | | | 0,83 |
| BAS-16 (13-16) | | | | 0,78 |
| O'Connor (1-3) | | | | 0,78 |
| O'Connor (4-12) | | | | 0,78 |
| O'Connor (13-16) | | | | 0,78 |
| Vaders | | | | |
| BAS-16 (1-16) | 41 | 0,67 | 54 | 0,86 |
| BAS-16 (1-12) | | | | 0,81 |
| BAS-16 (13-16) | | | | 0,77 |
| O'Connor (1-3) | | | | 0,57 |
| O'Connor (4-12) | | | | 0,76 |
| O'Connor (13-16) | | | | 0,77 |
| Behandelaren | | | | |
| BBB-12 (1-12) | 79 | 0,90 | 81 | 0,90 |
| BBB-12 (1-7) | | | | 0,89 |
| BBB-12 (8-12) | | | | 0,90 |

BAS = Beslissings Ambivalentie Schaal (met tussen haakjes de betreffende items); BBB = Beoordelingsschaal Besluitvormingsproces Behandelaar (met tussen haakjes de betreffende items); ICC = intraclass correlation coëfficiënt;

* waarde ICC bij exclusie van 1 sterk afwijkende BAS-score bij herstest

** waarde bij inclusie van alle data

De Cronbach's alfa voor de BAS-16 bij zowel de moeders als de vaders was 0,86. De Cronbach's alfa voor de BBB-12 was 0,90 (tabel 5.1). Tabel 5.1 toont ook de Cronbach alpha's van de subschalen op basis van O'Connor en die van het twee factor model, waarvan de factor analyses hierna worden besproken. De interne consistentie was iets hoger voor de totale BAS-16 dan voor de subschalen.

Factor analyses

Tabel 5.2 toont de resultaten van de factoranalyses voor de BAS-16. Op basis van de χ^2 -per-vrijheidsgraadratio (χ^2/df) hadden alle modellen een goede fit. Echter de CFI en RMSEA wezen op een bijna acceptabele fit. De fit was iets beter voor moeders dan voor vaders. De items 12 (moeders en vaders; 'ik heb voldoende steun van anderen bij het maken van deze keuze'), en 9 (vaders; 'ik weet hoe belangrijk de risico's en bijwerkingen van de geadviseerde behandeling voor mij zijn bij het nemen van deze beslissing') droegen weinig bij aan de factors, hun lading was niet significant. Echter werden ze weggelaten uit de modellen dan verbeterden de modellen minimaal.

Tabel 5.2: Confirmatieve factoranalyse van de BAS-16

| Moeders | χ^2 | df | χ^2/df | CFI | RMSEA |
|----------------------------|----------------------------|-----------|-------------------------------|-------------|--------------|
| O'Connor – 3 factor | 167.16 | 98 | 1.71 | 0.86 | 0.095 |
| 1 factor* | 158.00 | 98 | 1.61 | 0.89 | 0.089 |
| | <i>139.67</i> | <i>84</i> | <i>1.66</i> | <i>0.89</i> | <i>0.092</i> |
| 2 factor (1-12 en 13-16)* | 163.89 | 98 | 1.67 | 0.87 | 0.093 |
| | <i>145.72</i> | <i>84</i> | <i>1.73</i> | <i>0.88</i> | <i>0.097</i> |
| Vaders | χ^2 | df | χ^2/df | CFI | RMSEA |
| O'Connor – 3 factor** | 164.11 | 98 | 1.67 | 0.83 | 0.110 |
| | <i>136.65</i> | <i>84</i> | <i>1.63</i> | <i>0.86</i> | <i>0.106</i> |
| 1 factor** | 162.67 | 100 | 1.62 | 0.84 | 0.106 |
| | <i>117.86</i> | <i>94</i> | <i>1.25</i> | <i>0.87</i> | <i>0.103</i> |
| 2 factor (1-12 en 13-16)** | 164.49 | 100 | 1.64 | 0.83 | 0.107 |
| | <i>118.69</i> | <i>74</i> | <i>1.60</i> | <i>0.87</i> | <i>0.104</i> |

O'Connor 3 factoren zijn items 1-3, 4-12 en 13-16. Het 2 factor model heeft als factors items 1-12 en 13-16.

* Item 12 ('ik heb voldoende steun van anderen bij het maken van deze keuze') laadde niet significant op de factor. Cursief zijn de resultaten weergegeven van het model zonder dit item.

** Items 9 ('ik weet hoe belangrijk de risico's en bijwerkingen van de geadviseerde behandeling voor mij zijn bij het nemen van deze beslissing') en 12 ('ik heb voldoende steun van anderen bij het maken van deze keuze') laadden niet significant op de factors. Schuin gedrukt zijn de resultaten weergegeven van het model zonder deze items.

χ^2 = Chi-kwadraat ; df = vrijheidsgraad; χ^2/df = Chi-kwadraat-per-vrijheidsgraadratio; CFI = comparative fit index; RMSEA = root mean square error of approximation.

Tabel 5.3 toont de resultaten van de factoranalyse van de BBB-12. Ook hier was de χ^2 -per-vrijheidsgraadratio (χ^2/df) goed. Het 2-factor model had een betere χ^2 -per-vrijheidsgraadratio, hogere CFI en lagere RMSEA dan het 1-factor model.

Tabel 5.3: Confirmatieve factoranalyse van de BBB-12

| | χ^2 | df | χ^2/df | CFI | RMSEA |
|------------------------|----------|----|-------------|------|-------|
| 1 factor | 86.84 | 49 | 1.77 | 0.93 | 0.098 |
| 2 factor (1-7 en 8-12) | 75.90 | 52 | 1.46 | 0.96 | 0.075 |

χ^2 = Chi-kwadraat ; df = vrijheidsgraad; χ^2/df = Chi-kwadraat-per-vrijheidsgraadratio;

CFI = comparative fit index; RMSEA = root mean square error of approximation.

Validiteit

De gemiddelde score op de BAS-16 was bij de moeders die akkoord gaan met het advies ($n = 65$) vergeleken met de moeders die twijfelen over het advies en nog geen beslissing nemen ($n = 8$) significant lager (tabel 5.4). Bij de vaders (acceptatie $n = 43$; twijfel $n = 8$) was het verschil op de BAS-16 eveneens significant lager (tabel 5.4).

Tabel 5.4: Gemiddelde scores op de BAS tussen ouders die akkoord gaan met het advies en ouders die het advies vanwege twijfel uitstellen.

| | Akkoord met het advies | | Stellen beslissing uit | | p |
|----------------|------------------------|-----------------|------------------------|-----------------|--------|
| | n | Gemiddelde (SD) | n | Gemiddelde (SD) | |
| BAS-16 moeders | 65 | 2,11 (0,37) | 8 | 2,73 (0,35) | <0,001 |
| BAS-16 vaders | 43 | 2,23 (0,36) | 8 | 2,71 (0,54) | 0,043 |

BAS-16 = Beslissings Ambivalentie Schaal (16 items) p-waarde is tweezijdig. De scores in de tabel zijn niet gecorrigeerd voor uitgangswaarde van de BAS of voor opleidingsniveau, hiervoor waren de aantallen te klein.

Bij de behandelaren is de hypothese dat de gemiddelde score op de BBB significant negatief correleert met de twee tevredenheiditems betreffende de emotionele beleving van de behandelaar over de beslissing en diens inschatting van de kwaliteit van de beslissing bevestigd. De uitkomsten zijn weergegeven in tabel 5.5.

Tabel 5.5: Correlatie tussen de gemiddelde score op de BBB en twee tevredenheidsdimensies

| | Emotionele beleving beslissing | Inschatting kwaliteit beslissing |
|--------|--------------------------------|----------------------------------|
| BBB-7 | - 0,44 | - 0,58 |
| BBB-12 | - 0,59 | - 0,69 |

BBB-7/-12 = Beoordelingschaal Besluitvormingsproces Behandelaar (7 respectievelijk 12 items)

N = 80; p-waarde allen < 0,001

Bespreking

In dit hoofdstuk zijn de psychometrische eigenschappen van de beslissingsambivalentieschalen BAS en BBB geëvalueerd voor toepassing in de jeugd-ggz. De uitkomsten voor de betrouwbaarheid en validiteit in deze setting zijn hieronder weergegeven.

Betrouwbaarheid

De test-hertestcorrelatie was hoog tot zeer hoog. Dat de correlatie bij de ouders wat lager is dan bij de behandelaren is te verwachten en te begrijpen. Het ligt voor de hand dat de uitgewisselde informatie in de dagen na het adviesgesprek verder uitwerking op hen heeft. Bij de vaders lijkt dit proces van doordenken meer aan de orde dan bij de moeders, gezien de lagere ICC bij de vaders. Misschien komt dit doordat de meeste moeders gedurende het diagnostisch traject vaker met hun kind aanwezig zijn dan de vaders, terwijl vaders eerder bij de start en/of de afronding van de diagnostische fase meekomen.

De interne consistentie van de BAS-16 en BBB-12 is zeer goed. De waarden van de Cronbach's alfa (0,86 en 0,90) komen vrijwel overeen met de bevindingen bij het oorspronkelijk validatie-onderzoek van de DCS (Cronbach's alfa variërend van 0,78 tot 0,92) door O'Connor (1995) en het validatie-onderzoek van de PDPAI (0,83 tot 0,90) door Dolan (1999).

Factoranalyse

De factoranalyse toont een ongeveer even goede fit voor de BAS-16 en de O'Connor schalen. Echter de Cronbach's alfa's zijn lager voor de subschalen van O'Connor dan voor de totaalschaal. De voorkeur gaat hier naar het 1 factor model, omdat het opsplitsen in meerdere factoren geen verbetering in model fit gaf. Item 12 draagt niet bij aan het construct beslissingsambivalentie in deze analyses. Item 12 gaat als enige item over de steun van anderen in de keuze rondom behandeling. Op het moment dat ouders de BAS-16 invullen hebben zij nog geen overleg kunnen hebben met anderen. Het is mogelijk dat dit item later wel bijdraagt aan het construct beslissingsambivalentie. De factoranalyse voor de BBB-12 toont duidelijk twee factoren, één die beslissingsambivalentie meet en één die ervaren effectiviteit meet.

Constructvaliditeit

De BAS-16 lijkt goed te discrimineren tussen ouders die wel en ouders die nog niet akkoord gaan met het (behandelings)advies. Deze uitkomsten bevestigen dat de BAS-score voldoende de mate van onzekerheid over de beslissing weerspiegelt. De sterk significante negatieve correlatie met de tevredenheidschalen bevestigt de constructvaliditeit van de BBB-7 en de BBB-12. In het onderzoek van Dolan (1999) zijn alleen de waarden van de totale schaal (BBB-12) vermeld. Die liggen in dezelfde orde van grootte (- 0,52 en - 0,67).

Samenvatting en conclusie

Samenvattend kan worden gesteld dat de BAS en de BBB in deze setting geschikt zijn om beslissingsambivalentie te meten. De bruikbaarheid komt tot uitdrukking in

goede waarden voor de betrouwbaarheid en de validiteit van deze instrumenten. De factoranalyse voor de BAS past het meest bij een 1-factormodel. Bij de factoranalyse van de BBB komen twee factoren naar voren.

Geconcludeerd wordt dat deze instrumenten geschikt zijn om toe te passen bij het onderzoek naar besluitvorming over de behandeling van kinderen onder de twaalf jaar die zijn onderzocht in de jeugd-ggz.

Hoofdstuk 6

Gerandomiseerd gecontroleerd klinisch onderzoek

Deel 1: Methode en effectevaluatie

*Hoe zwaar valt elke beslissing
Hippocrates*

Lees in dit hoofdstuk dat het toepassen van het gestructureerd adviesgesprek bij ouders die een beslissing moeten nemen over de behandeling van hun kind de ouders minder onzeker/meer tevreden doet zijn over de te maken keuze. De ouders vinden de informatie meer geschikt en meer overeenkomstig de eigen waarden dan de ouders in de controlegroep. Hoewel de ouders uit beide groepen het in hoge mate met de behandelaren eens zijn over de diagnostische conclusies en het behandelingsadvies, stellen de ouders van de controlegroep hun beslissing over het advies meer uit dan de ouders uit de interventiegroep. De effecten van de interventie zijn positief voor wat betreft tevredenheid bij alle betrokkenen en gezamenlijke besluitvorming. In eerder onderzoek is aangetoond dat deze aspecten belangrijk zijn voor het ontwikkelen van een goede werkaliantie en voor het verdere be-
loop van de behandeling.

Inleiding

Dit hoofdstuk beschrijft de opzet en de effectevaluatie van het prospectief gerandomiseerde gecontroleerde klinisch onderzoek (RCT) naar de waarde van het gestructureerd adviesgesprek voor ouders die beslissen over de behandeling van hun kind.

De wetenschappelijke achtergrond en rationale voor dit onderzoek zijn beschreven in hoofdstuk 1. Kort samengevat is uit literatuuronderzoek (hoofdstuk 2) en uit een landelijke inventarisatie onder jeugd-ggzinstellingen (hoofdstuk 3) gebleken dat een gestructureerd adviesgesprek weinig wordt gebruikt, maar dat het wel zou kunnen bijdragen aan een doelmatiger en effectiever beloop van het behandelingsproces. Op basis van deze informatie en klinische ervaringen is een conceptstramien voor advisering tot stand gekomen. In een Delphi-onderzoek onder experts is dit concept bediscussieerd en is consensus bereikt over een passend stramien voor het gestructureerd adviesgesprek (hoofdstuk 4).

De gedachten hierachter zijn dat advisering doelmatiger en effectiever is voor het verloop van het behandelingsproces als:

- de ouders en de behandelaar tevreden zijn en zich zeker voelen over de uitkomst van het adviesgesprek;
- de ouders naar eigen behoefte goed zijn geïnformeerd;
- de perspectieven van de ouders en de behandelaar voldoende overeenkomen;
- de ouders naar eigen behoefte hebben kunnen meebeslissen;
- de informatie wordt gevisualiseerd.

Met een gestructureerd adviesgesprek kunnen deze punten meer worden geëffectueerd dan met een niet-gestructureerd adviesgesprek (ofwel 'care as usual').

Deze hypothese is aan de hand van de volgende vragen getoetst:

Bevordert het gestructureerd adviesgesprek met ouders van kinderen die zijn onderzocht in een instelling voor jeugd-geestelijke gezondheidszorg meer dan het niet-gestructureerde adviesgesprek:

1. a. de afname van beslissingsambivalentie bij de ouder(s)?
b. de afname van beslissingsambivalentie bij de behandelaar?
2. a. het oordeel van de ouder(s) dat zij goed geïnformeerd een keuze voor hun kind hebben gemaakt?
b. de mate waarin de probleemdefinities van de behandelaar en de ouder(s) worden gedeeld?
c. de mate waarin de zienswijzen van de behandelaar en de ouder(s) over het (behandelings)advies overeenkomen?
d. de mate waarin naar behoefte de besluitvorming gezamenlijk tot stand gekomen is?

Dit hoofdstuk gaat in op bovenstaande vragen. In deel 2 (hoofdstuk 7) komt een aantal procesmatige en kwalitatieve aspecten van de interventie, zoals de waardering van de visualisatie, aan bod.

Methode

Onderzoekspopulatie

Ouders van kinderen die waren aangemeld bij Orbis GGZ (voorheen Prins Claus Centrum) of bij Virenze, twee behandelingscentra voor jeugd-ggz te Sittard in Limburg, konden deelnemen aan het onderzoek.

Exclusie-criteria waren: aanmelding in het kader van een spoedeisende of crisis-situatie en leeftijd van het kind 12 jaar of ouder. Deze leeftijdsgrens is gekozen omwille van de haalbaarheid van het onderzoek. Alleen de ouders zijn betrokken bij het adviesgesprek. In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO 1995) staan specifieke regels voor het geven van informatie aan en het verkrijgen van toestemming van minderjarigen en/of hun vertegenwoordigers (artikelen 7:448 en 7:450 BW). Bij kinderen tot 12 jaar beslissen de ouders per definitie over de eventuele behandeling. Het kind heeft wel recht op informatie afgestemd op diens bevattingsvermogen. Het onderzoek heeft plaatsgevonden van 15 mei 2008 tot en met 31 juli 2009. In deze periode werd het benodigde aantal kinderen ($n \geq 74$) geïncludeerd. De groeps-grootte is gebaseerd op de twee-steekproeven t-toets met een alfa van 0,05 (tweezijdig) en een power van 0,80, waarbij een verschil in gemiddelde DCS-score tussen interventie en controlegroep na het adviesgesprek van 0,30 (SD 0,45; gestandaardiseerde effectgrootte 0,67) beschouwd wordt als klinisch relevant. Bij deze waarden zijn minimaal 37 kinderen per groep nodig. Het verschil in gemiddelde DCS-score is vergelijkbaar bij verschillende onderzoeken (O'Connor 1995; Koedoot e.a. 2001; Mancini e.a. 2006) maar de genoemde standaarddeviaties variëren van 0,23 (O'Connor 1995) tot 0,64 (Koedoot e.a. 2001).

Alle ouders hebben informed consent gegeven voor deelname. De Medisch Ethische Toetsingscommissie van het 'Atrium Medisch Centrum Parkstad - Maaslandziekenhuis' te Heerlen heeft toestemming verleend voor het onderzoek.

De ouders zijn willekeurig aan een behandelaar toegewezen. Omdat behandelaars slechts aan één conditie kunnen deelnemen, zijn de behandelaars gerandomiseerd naar interventie (gestructureerd adviesgesprek) of controle ('care as usual'). In totaal hebben twintig behandelaars aan het onderzoek deelgenomen, gelijk verdeeld over de twee condities.

Interventie

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden, is de gestructureerde vorm van adviesgesprek (verder 'interventie' genoemd) vergeleken met de manier waarop advies-

gesprekken gebruikelijk plaatsvinden ('care as usual' verder 'controle' genoemd) op gerandomiseerde wijze (RCT) onderzocht.

De interventie richt zich op de volgende elementen:

- de voorkeursrol bij de besluitvorming in de adviesfase van de behandelaars;
- de voorbereiding op het adviesgesprek;
- de wijze waarop het adviesgesprek is gestructureerd;
- de visualisatie van de informatie als hulpmiddel bij de informatie-uitwisseling.

In hoofdstuk 4 is de ontwikkeling en definitieve vormgeving van de interventie beschreven.

De behandelaars van de interventiegroep zijn via een interactieve training, waarbij gebruik gemaakt is van een handleiding en video-instructie, vertrouwd gemaakt met de theoretische achtergrond en de praktische uitvoering van de interventie. Het trainingsmateriaal is op verzoek te verkrijgen bij de onderzoeker.

Effectmeting

De uitkomstmaat *beslissingsambivalentie* is de operationalisatie van de subjectieve belevingsaspecten *tevredenheid* en *onzekerheid* (zie inleiding: vraag 1a en 1b). Beslissingsambivalentie (de Nederlandse vertaling van *decisional conflict*) is een intrapersonaal psychologisch construct dat de beleving rond belangrijke beslissingen weergeeft (O'Connor 1995). Beslissingsambivalentie geeft de mate van onzekerheid aan over een te nemen of genomen beslissing. Dit speelt met name als de uitkomst van de beslissing onzeker is, een zeker risico aan de orde is, of juist een potentieel gewin en als de keuze moet worden afgewogen ten opzichte van andere opties. Verondersteld wordt dat hoe lager de beslissingsambivalentie uitvalt, des te groter de kans is op een positieve uitkomst van de beslissing.

Beslissingsambivalentie wordt bij patiënten gemeten met de Decisional Conflict Scale (DCS) (O'Connor 1995). Dolan (1999) heeft het instrument geschikt gemaakt om het beslissingsproces vanuit het perspectief van de behandelaar te evalueren. Deze variant voor de behandelaar wordt 'the Providers' Decision Process Assessment Instrument' (PDPAI) genoemd. De Nederlandse versie van de DCS is in dit onderzoek de Beslissings Ambivalentie Schaal (BAS) genoemd en de PDPAI de Beoordelingsschaal Besluitvorming Behandelaar (BBB). In hoofdstuk 5 zijn deze schalen toegelicht en is de toepasbaarheid voor deze setting onderzocht. Hierbij blijkt dat de schalen een hoge betrouwbaarheid en voldoende validiteit hebben in de jeugd-ggz.

De BAS en de BBB zijn direct voor het adviesgesprek (T1) en direct na afloop ervan (T2) ingevuld (zie schema 6.1). Vlak voor het adviesgesprek (T1) hebben alle ouders enkel de eerste twaalf items van de BAS ingevuld. Deze items gaan over de onzekerheid over de beslissing en factoren die daarop invloed hebben. Als sprake is

van meerdere opvoeders in verschillende woonsituaties, is alleen het adviesgesprek met de opvoeders die het hoofdverblijf voor het kind bieden in het onderzoek betrokken.

Op T1 heeft de *behandelaar* de eerste zeven items in van de BBB ingevuld, die vooral de mate van onzekerheid over het advies en de besluitvorming weergeven.

Om het effect van de interventie te meten is meteen na het adviesgesprek (T2) de BAS (1-16) opnieuw ingevuld, inclusief de vier items die de evaluatie van de beslissing betreffen. Hebben meerdere adviesgesprekken plaatsgevonden, dan valt T2 na het laatste adviesgesprek. Tevens geven de *ouders* aan of zij na het adviesgesprek akkoord zijn met het advies, of ze nog twijfelen of dat ze het advies hebben verworpen. Tot slot hebben zij een oordeel gegeven over het verloop en over een aantal inhoudelijke aspecten van het adviesgesprek.

De *behandelaar* heeft op T2 de gehele BBB ingevuld. De extra vijf items weerspiegelen ten eerste de indruk van de behandelaar over het beslissingsproces van de ouders. Dit betreft de indruk over hun afwegingen, begrip van het advies en de te verwachten therapietrouw. Ten tweede geven deze items het kwalitatief oordeel over de beslissing van de behandelaar weer. Tevens vermeldt de behandelaar over welk advies een beslissing is genomen en of ouders het advies aanvaardden, weigeren of in beraad nemen. De behandelaren van de interventiegroep geven tot slot de bruikbaarheid van de interventiemethode aan.

Schema 6.1: Overzicht van de meetmomenten van de RCT

| Meting | Activiteit |
|-------------------------|--|
| T1 (voorafgaand aan AG) | invullen BAS (1-12) door de ouder(s) invullen BBB (1-7) door de behandelaar |
| T2 (aansluitend aan AG) | BAS (1-16) en 6 (CG) of 10 (IG) vragen m.b.t. verloop adviesgesprek BBB (1-12) en 9 (CG) of 11 (IG) vragen m.b.t. verloop adviesgesprek |

T1,T2: effectmeetmomenten; BAS = Beslissings Ambivalentie Schaal; BBB = Beoordelingschaal Besluitvorming Behandelaar; AG = Adviesgesprek; CG = Controlegroep; IG = Interventiegroep.

Kenmerken van kind en ouders

Om rekening te houden met mogelijke verschillen tussen de interventie- en de controlegroep is een aantal achtergrondkenmerken gemeten. Het betreft gegevens van het kind, van de ouders en van het diagnostisch proces.

Voor het kind zijn dit leeftijd en geslacht, aard en ernst van de problematiek, gerapporteerd door de ouders met de Child Behavior Checklist [CBCL] (Verhulst e.a. 1996) en door de leerkracht met de Teacher Report Form [TRF] (Verhulst e.a. 1997) en de DSM IV- classificatie (APA 1994). De DSM-IV- classificaties zijn in het multidisciplinair overleg voorafgaand aan het adviesgesprek bepaald. In alle gevallen heeft de kinder- en jeugdpsychiater die betrokken is bij de classificatie het kind in kwestie onderzocht. Om de betrouwbaarheid van deze classificatie te vergroten, heeft een

tweede, niet bij de casus betrokken kinder- en jeugdpsychiater na de multidisciplinaire oordeelsvorming via een dossieranalyse de diagnostische informatie eveneens geïnterpreteerd. In circa 20% van de gevallen was sprake van een discrepantie in classificatie. Conform het protocol is vervolgens in mondeling overleg alsnog consensus bereikt over de classificatie.

Voor de ouders zijn de kenmerken (zelf gerapporteerd): leeftijd, geslacht, geboorteland, opleidingsniveau en de verkorte versie van de Nijmeegse Opvoedings Stress Index [NOSIK] (De Brock e.a.1992).

Van het diagnostisch proces is geregistreerd: het verloop van het aanmeldings-/onderzoekstraject (wachttijd van aanmelding tot intake, en 'doorlooptijd' van intakegesprek tot adviesgesprek, het aantal adviesgesprekken, de omvang van de gebruikte diagnostiekbronnen en –methoden en de 'zorgzwaarte' van het advies (zie hoofdstuk 4)).

Randomisatie

Randomisatie heeft via de betrokken behandelaar plaatsgevonden, omdat een behandelaar slechts in één conditie kan deelnemen. De onderzochte kinderen zijn eerder bij de start van het diagnostisch proces willekeurig aan de behandelaren toegewezen.

Op grond van leeftijd, geslacht, geboorteland, discipline, ervaring en de attitude ten opzichte van onzekerheid van patiënten zijn de behandelaren gegroepeerd in vergelijkbare paren (zie tabel 6.1). Het laatstgenoemde kenmerk is volgens het toegepaste conceptuele raamwerk ODSF ook van invloed op het besluitvormingsproces (Légaré e.a. 2006). Door middel van loting is van elk paar bepaald welke behandelaar wordt getraind in het toepassen van de procedure en welke behandelaar niet. Een onafhankelijk persoon heeft de loting verricht. Aangezien de ouders niet en de behandelaren wel op de hoogte zijn van de gehanteerde conditie is sprake van een enkelblind gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek.

Om te evalueren of de randomisatie is geslaagd met betrekking tot de kenmerken van de behandelaar zijn de kenmerken tussen beiden groepen vergeleken. De groepen verschillen niet significant van elkaar wat betreft samenstelling en kenmerken. De behandelaren van de controlegroep hebben gemiddeld meer ervaring als behandelaar en met het voeren van adviesgesprekken (niet significant).

Tabel 6.1: Profielen van de behandelaren van de interventie- en controlegroep

| Kenmerken | Interventiegroep | Controlegroep |
|--|-------------------|-------------------|
| Discipline | | |
| GZ-psycholoog | 4 | 3 |
| psycholoog, (ortho)pedagoog | 4 | 3 |
| sociaal pedagogisch hulpverlener | 1 | 2 |
| kinder- en jeugdpsychiater | 1 | 1 |
| geestelijke gezondheidskundige | | 1 |
| Centrum | | |
| Orbis GGZ | 7 | 6 |
| Virenze | 3 | 4 |
| Geslacht (vrouw/man) | 9/1 | 9/1 |
| Leeftijd ^a | 28 (24 – 45) jaar | 29 (24 – 49) jaar |
| Geboorteland | | |
| Nederland | 9 | 8 |
| België | 1 | 2 |
| Ervaring als behandelaar ^a | 4 (1 – 20) jaar | 7 (2 – 27) jaar |
| Ervaring met adviesgesprek ^a | 3 (1 – 17) jaar | 5 (1 – 20) jaar |
| Attitude t.o.v. onzekerheid: “ik kan goed omgaan met onzekerheid van ouders” | | |
| niet mee eens / niet mee oneens | 1 | 2 |
| mee eens | 9 ^b | 8 |

Alle genoemde getallen zijn aantallen, tenzij anders aangegeven.

^a mediaan (minimum-maximum)

^b waarvan 1 zeer mee eens

Statistische methoden

Descriptieve analyses zijn met SPSS 17.0 uitgevoerd om de achtergrondkenmerken van de ouders en behandelaren en de uitkomsten (behalve BAS en BBB) in beide groepen te vergelijken en te toetsen: de independent-samples T-test voor continue variabelen, de Fisher's exact test voor dichotome variabelen en de Chi-kwadraat test voor de schaalvariabelen. In geval van niet normaal verdeelde variabelen is de Mann-Whitney toets uitgevoerd.

Wat betreft de effectanalyse van interventie- versus controleconditie is eerst gecontroleerd of een multilevel analyse die rekening houdt met clustering van patiënten binnen behandelaren noodzakelijk is. Dit is gedaan aan de hand van multilevel linear mixed models en de intra class correlations (ICC) binnen behandelaren. Er bleek geen multilevel analyse nodig te zijn. Omwille van de beperkte power voor multilevel analyses is vervolgens gekozen voor standaard regressie analyse. Eerst is gecontroleerd of interventie- en controlegroep niet verschilden in uitgangswaarde voor BAS en BBB en in achtergrondkenmerken. Vervolgens is met bivariate analyses

bepaald of achtergrondkenmerken als covariaat in de effectanalyses nodig waren. De effectanalyse was een regressieanalyse met als afhankelijke variabele de BAS (of BBB) direct na afloop van het adviesgesprek en als primaire onafhankelijke variabele interventie versus de controlegroep. Deze analyse is uitgevoerd met en zonder de uitgangswaarde voor BAS/BBB en covariaten. De significantie is in alle toetsen bepaald op $p < 0,05$.

Resultaten

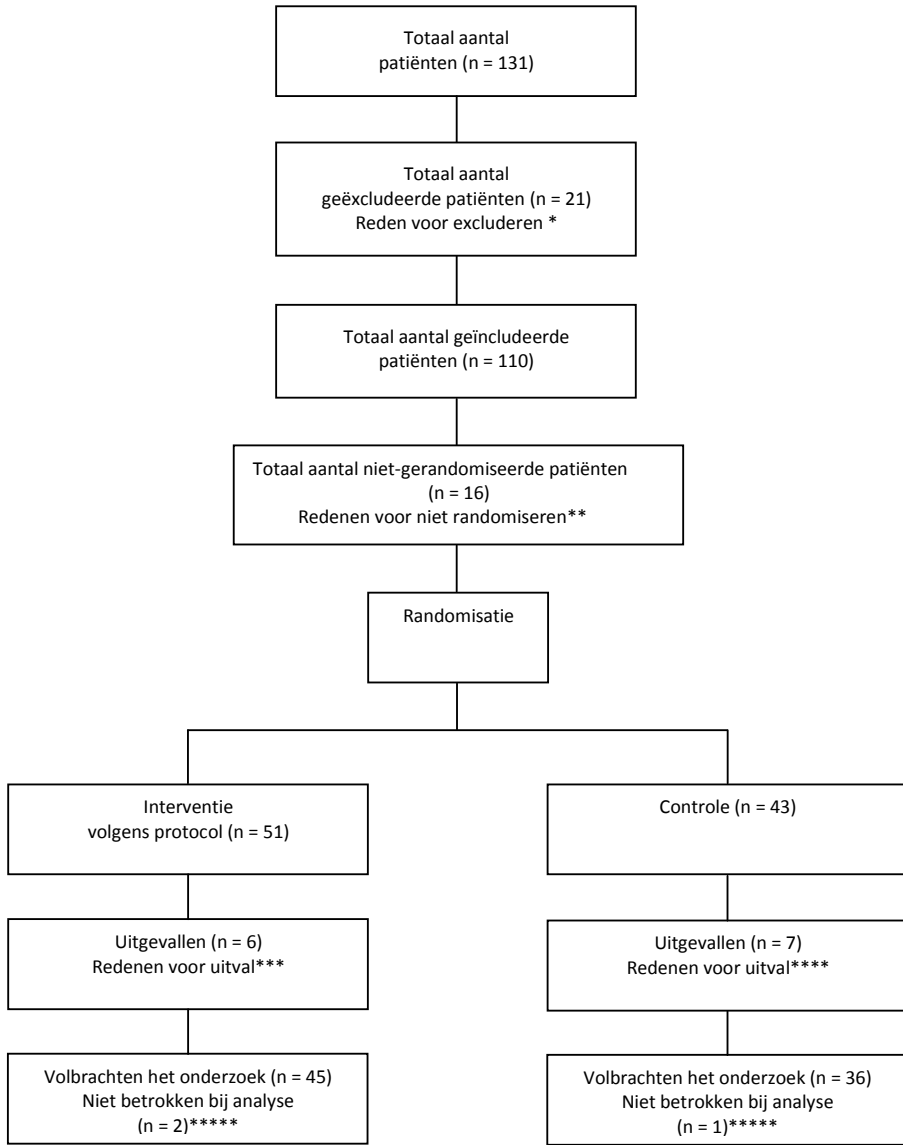
Deelnemers

In de periode 15 mei 2008 tot en met 31 juli 2009 hebben de betrokken behandelaren alle ouders van kinderen jonger dan 12 jaar ($n = 131$) gevraagd deel te nemen aan het onderzoek.

In figuur 6.1 is aangegeven het totaal aantal kinderen waarvan de ouders instemden met het onderzoek ($n = 110$), het aantal kinderen dat gerandomiseerd is ($n = 94$), de uitvallers ($n = 13$) en het aantal deelnemers dat het onderzoek heeft volbracht ($n = 81$).

Het aantal kinderen per betrokken behandelaar varieerde. De mediaan ligt bij beide groepen bij 3 met in de interventiegroep een spreiding van 1 tot 23 en in de controlegroep een spreiding van 1 tot 15. Van twee behandelaren (één afkomstig uit de interventiegroep en één uit de controlegroep) waren de data van de BAS vanwege onvolledigheid niet bruikbaar (voor een totaal aantal kinderen $n = 3$).

In onderstaande tabel staan de karakteristieken van de interventie- en controlegroep weergegeven.



Figuur 6.1: Stroomdiagram van de deelname aan de RCT in de interventie- en controlegroep
Uitval:

* bij 21 kinderen weigerden de ouders op voorhand deelname; ** 6 deelname te belastend voor ouders; 4 vergeten door hulpverlener; 2 intern planningsprobleem; 2 geen opgave reden; 1 niet eens met onderzoekszopzet; 1 moeite met geven inzagerecht; *** 2 vragenlijsten kwijtgeraakt; 1 vragenlijst (Nosik) te bezwaarlijk; 1 vergeten in te vullen; 1 ICT-storing (geen voorbereiding mogelijk); 1 ouders hebben geen tijd; **** 3 deelname te belastend; 2 vragenlijst (Nosik) te bezwaarlijk; 2 ouders vinden vragenlijsten niet geschikt; ***** te veel ontbrekende data

Tabel 6.2: Kenmerken van de kinderen en de ouders van de interventie- en controlegroep

| | Interventiegroep | Controlegroep |
|--|------------------|---------------|
| Aantal (N) | 45 | 36 |
| Geslacht kind N (%) | | |
| Meisjes | 12 (26,7) | 9 (25,0) |
| Jongens | 33 (73,3) | 27 (75,0) |
| Leeftijd * | 6,1 (2,4) | 7,1 (2,3) |
| DSM classificatie | | |
| As I N (%) | | |
| Autismespectrumstoornis (ASS) | 18 (40) | 11 (30,6) |
| Aandachtstekort stoornis met/zonder hyperactiviteit (AD[H]D) | 6 (13,3) | 6 (16,7) |
| Stoornis op de zuigelingen- of kinderleeftijd niet anders omschreven | 6 (13,3) | 2 (5,6) |
| Ouder-kind relatieprobleem | 5 (11,1) | 4 (11,1) |
| Taalstoornis | 3 (6,6) | 3 (8,3) |
| Angststoornis | 2 (4,4) | 2 (5,6) |
| Reactieve hechtingsstoornis | - | 3 (8,3) |
| Leerstoornis | - | 2 (5,6) |
| Overig | 5 (11,3) | 2 (5,6) |
| As II N (%) | | |
| IQ gemiddeld of hoger | 41 (91,1) | 34 (94,4) |
| IQ beneden gemiddeld | 4 (8,9) | 2 (5,6) |
| As III N (%) | | |
| Geen lichamelijke aandoening | 40 (88,9) | 32 (88,9) |
| Wel een lichamelijke aandoening | 5 (11,1) | 4 (11,1) |
| As IV N (%) | | |
| Psychosociale stressfactoren afwezig | 11 (24,4) | 2 (5,6) |
| Psychosociale stressfactoren aanwezig | 34 (75,6) | 34 (94,4) |
| As V * | | |
| Globaal algemeen functioneren | 53 (6,4) | 54,4 (8,2) |
| CBCL * | | |
| Internaliseren | 14,3 (9,8) | 15,1 (10,1) |
| Externaliseren | 16,1 (10,6) | 18,1 (13,5) |
| Totaal probleemscore | 50 (26,1) | 54,6 (27,3) |
| TRF * | | |
| Internaliseren | 10,5 (8,1) | 8,6 (8,0) |
| Externaliseren | 10,5 (12,3) | 12,5 (12,1) |
| Totaal probleemscore | 33,0 (22,7) | 36,6 (21,8) |
| Aantal dagen aanmelding tot intake * | 86 (64) | 92 (69) |
| Aantal dagen intake tot adviesgesprek * | 144 (57) | 145 (83) |
| Aantal diagnostiekmethoden * | 11,9 (13,4) | 9,8 (2,5) |
| Leeftijd moeder * | 36,7 (5,5) | 37,6 (6,7) |
| Geboorteland moeder N (%) | | |
| Nederland | 41 (91,1) | 32 (88,9) |
| Overig | 1 (2,2) | 2 (5,6) |
| Onbekend | 3 (6,7) | 2 (5,6) |

| | Interventiegroep | Controlegroep |
|-----------------------------------|------------------|---------------|
| Opleidingsniveau** moeder N (%) | | |
| Laag | 8 (17,8) | 11 (30,6) |
| Midden | 21 (46,7) | 19 (52,8) |
| Hoog | 12 (26,7) | 3 (8,3) |
| Onbekend | 4 (8,9) | 3 (8,3) |
| Leeftijd vader * | 39,8 (5,3) | 39,4 (6,0) |
| Geboorteland vader N (%) | | |
| Nederland | 38 (84,4) | 29 (80,6) |
| Overig | - | 2 (5,6) |
| Onbekend | 7 (17,8) | 5 (13,9) |
| Opleidingsniveau** vader N (%) | | |
| Laag | 11 (24,4) | 11 (30,6) |
| Midden | 10 (22,2) | 18 (50,0) |
| Hoog | 17 (37,8) | 2 (5,6) |
| Onbekend | 7 (15,6) | 5 (13,9) |
| Niveau Opvoedingsstress (NOSIK) * | 4,3 (1,3) | 4,3 (1,9) |

Alle vergelijkingen interventie- versus controlegroep $p > 0,05$ behoudens opleidingsniveau moeder $p = 0,03$ en opleidingsniveau vaders $p = 0,01$; * gemiddelde (standaard deviatie); ** Opleidingsniveau: laag (= basisonderwijs, VMBO, LBO), midden (= VWO, MBO) en hoog (= HBO/universiteit)

Bij toetsing van deze achtergrondvariabelen zijn geen significante verschillen tussen de interventie- en de controlegroep gebleken, behalve voor het opleidingsniveau van de zowel de moeders ($p = 0,03$) als van de vaders ($p = 0,01$). Meer moeders en vaders uit de interventiegroep vergeleken met de ouders in de controlegroep hebben een hogere beroeps- of universitaire opleiding afgerond. Deze hoger opgeleide ouders waren evenredig verdeeld over de behandelaren en de twee behandelingscentra ($p = 0,08$ bij de moeders, $p = 0,09$ bij de vaders). Omdat de ouders willekeurig zijn toegewezen aan de behandelaren berust dit verschil tussen beide groepen op toeval.

Ongeveer driekwart van de kinderen was jongen, gemiddeld tussen de 6 en 7 jaar oud. Het type en ernst (in termen van de DSM, CBCL en TRF) van de kindgerelateerde problematiek en de opvoedingsstress (NOSIK) is tussen de groepen vergelijkbaar. De meeste kinderen hadden de diagnose autisme spectrum stoornis (ASS) of aandachtstekortstoornis met/zonder hyperactiviteit (AD[H]D). Ook de stoornis op de zuigelingen- of kinderleeftijd niet anders omschreven en ouder-kind relatieprobleem werden relatief veel geclassificeerd. Bijna alle ouders zijn in Nederland geboren.

De 'zorgzwaarte' van het behandelingsadvies, dat wil zeggen de mate waarin het voor de ouders emotioneel zwaar was een beslissing te nemen (zie hoofdstuk 4), was voor beide groepen niet significant verschillend.

Bij de adviesgesprekken waren of ouderparen ($n = 49$) of alleen moeders ($n = 27$) of alleen vaders ($n = 5$) aanwezig. De scores op de BAS (12 items op T1; 12 en 16

items op T2) voor ouders die zonder partner deelnamen aan het adviesgesprek weken niet significant af van de scores voor de ouders die als paar deelnamen. Aangezien wel sekseverschillen optraden, worden de resultaten voor zowel de groep moeders als de groep vaders weergegeven.

Uitkomsten

Beslissingsambivalentie voor en na het adviesgesprek

Ouders

De hoogte van en verandering in beslissingsambivalentie bij *de ouders* zijn vastgesteld door het verschil te bepalen in de totale score van de vragen 1 t/m 12 van de BAS op T1 (vlak voor het adviesgesprek) en de totale score van dezelfde vragen 1 t/m 12 en 1 t/m 16 van de BAS op T2 (vlak na het adviesgesprek), gedeeld door het aantal items. Deze scores zijn gebruikt in alle volgende analyses. De scores zijn normaal verdeeld. Op T1 is de BAS-12 niet verschillend tussen interventie- en controlegroep voor moeders ($p = 0,19$) en vaders ($p = 0,35$).

Met behulp van bivariate regressie analyses is gekeken welke kenmerken (zie tabel 6.2) 'confounders' waren. Hieruit bleek dat correctie voor opleidingsniveau van moeder respectievelijk vader nodig was. Tabel 6.3 toont de ongecorrigeerde BAS-scores voor en na het adviesgesprek en ook het verschil in BAS-score na het adviesgesprek tussen interventie en controle groep gecorrigeerd voor uitgangswaarde van BAS-12 en opleidingsniveau. Aangezien tussen de interventie- en controlegroep geen verschillen in BAS-12 voor het adviesgesprek waren, is het gecorrigeerde verschil na het adviesgesprek een effectmaat voor de interventie.

Bij *de moeders* blijkt de BAS-12 direct na het adviesgesprek bij de interventiegroep gedaald van 2,64 [SD = 0,44] naar 2,08 [SD = 0,34]. De BAS-12 bij de controlegroep is gedaald van 2,77 [SD = 0,41] naar 2,40 [SD = 0,56]. Het verschil na het adviesgesprek is significant ($-0,32$, $p = 0,002$) ten gunste van de interventiegroep, ook na correctie voor de uitgangswaarde BAS-12 en het opleidingsniveau ($-0,39$, $p < 0,0001$).

Bij *de vaders* is de BAS-12 direct na het adviesgesprek bij de interventiegroep gedaald van 2,87 [SD = 0,63] naar 2,22 [SD = 0,43] en in de controlegroep van 2,73 [SD = 0,40] naar 2,47 [SD = 0,46]. Het verschil na het adviesgesprek is significant ($-0,25$, $p = 0,03$) ten gunste van de interventiegroep. Echter, na correctie voor de uitgangswaarde BAS-12 en opleidingsniveau is dit verschil niet meer significant ($-0,16$, $p = 0,19$).

Als tweede maat is de BAS-16 op T2 genomen, gecorrigeerd voor de uitgangswaarde op T1 (BAS-12). Bij *de moeders* zijn de resultaten voor de BAS-16 gelijk aan die voor de BAS-12. Voor *de vaders* is de afname in de interventiegroep iets groter op de BAS-16 dan op de BAS-12. Hierdoor is het gecorrigeerde verschil in BAS-16 op

T2 tussen interventie- en controlegroep wel significant (-0,22, p = 0,045) en is dat bij de BAS-12 niet het geval (-0,16, p = 0,19).

Met de vier laatste vragen van de BAS-16 op T2 wordt bepaald in hoeverre de beslissing op basis van geschikte informatie en overeenkomstig eigen waarden is gemaakt. Bij zowel de vaders als de moeders is de gecorrigeerde score op deze subschaal significant lager in de interventiegroep dan in de controlegroep (moeders -0,31, p = 0,003 en vaders -0,40, p = 0,001).

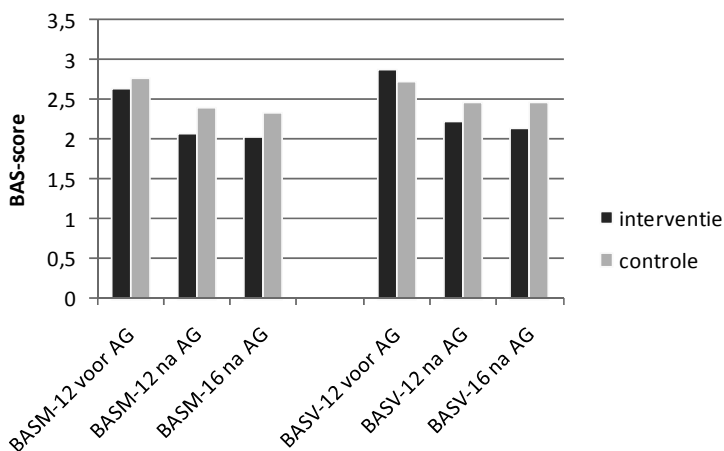
Zie voor een overzicht tabel 6.3. In figuur 6.2 zijn de uitkomsten grafisch weergegeven.

Tabel 6.3: Gemiddelde BAS-scores voor de moeders en de vaders voor en na het adviesgesprek

| | Interventie | | | Controle | | | Gecorrigeerd verschil (95% btbhi) na AG** |
|----------------|-------------|-------------|-------------|----------|-------------|-------------|--|
| | N | Voor AG* | Na AG* | N | Voor AG* | Na AG* | |
| Moeders | | | | | | | |
| BAS-12 | 41 | 2,64 (0,44) | 2,08 (0,34) | 35 | 2,77 (0,41) | 2,40 (0,56) | -0,39 (-0,60 ; -0,19), p < 0,0001 |
| BAS- 4 | 41 | - | 1,95 (0,43) | 35 | - | 2,11 (0,40) | -0,31 (-0,50 ; -0,11), p = 0,003 |
| BAS-16 | 40 | - | 2,04 (0,33) | 35 | - | 2,33 (0,49) | -0,38 (-0,56 ; -0,19), p < 0,0001 |
| Vaders | | | | | | | |
| BAS-12 | 31 | 2,87 (0,63) | 2,22 (0,43) | 26 | 2,73 (0,40) | 2,47 (0,46) | -0,16 (-0,40; 0,08), p = 0,19 |
| BAS- 4 | 29 | - | 1,93 (0,35) | 25 | - | 2,42 (0,53) | -0,40 (-0,64 ; -0,17), p = 0,001 |
| BAS-16 | 29 | - | 2,15 (0,37) | 25 | - | 2,47 (0,46) | -0,22 (-0,44 ; -0,01), p = 0,05 |

AG = adviesgesprek; BAS = Beslissings Ambivalentie Schaal; btbhi = betrouwbaarheidsinterval

Scores zijn gemiddelde itemscores om vergelijkbaarheid tussen scores op de BAS-12, BAS-4 en de BAS-16 mogelijk te maken. BAS-12: (factoren die bijdragen aan) beslissingsambivalentie; BAS-4: ervaren effectiviteit beslissing; BAS-16: som BAS-12 en BAS-4; * gemiddelde (SD); ** gecorrigeerd voor: BAS-12 voor AG, opleidingsniveau van respectievelijk moeder/vader



Figuur 6.2: Gemiddelde BAS-scores bij de moeders en vaders voor/na het adviesgesprek

BASM-12/16 voor/na AG = gemiddelde itemscore voor de moeders voor en na het adviesgesprek

BASV-12/16 voor/na AG = gemiddelde itemscores voor de vaders voor en na het adviesgesprek

Behandelaren

De hoogte van en de verandering in beslissingsambivalentie bij *de behandelaren* is vastgesteld door het verschil te bepalen in de totale score van de vragen 1 t/m 7 van de BBB op T1 (voorafgaand aan het adviesgesprek) en de totale score van dezelfde vragen 1 t/m 7 (en 1 t/m 12) van de BBB op T2 (meteen aansluitend aan het adviesgesprek), gedeeld door het aantal items. De BBB-7 is voorafgaand aan het adviesgesprek al significant lager bij de behandelaren van de interventiegroep (2,01) dan bij de behandelaren van de controlegroep (2,31, $p = 0,049$).

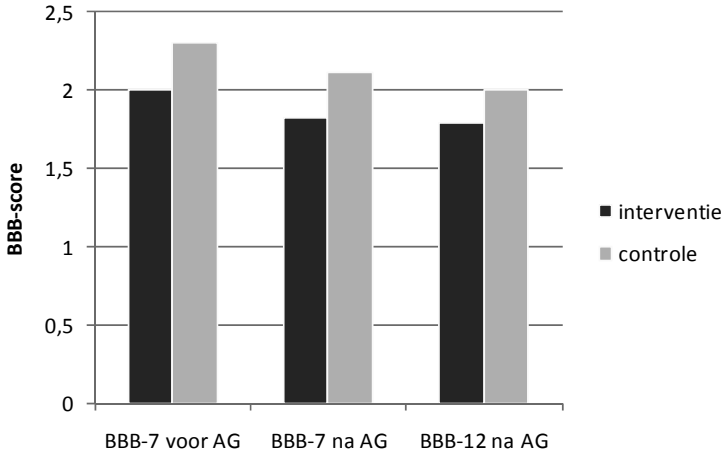
De BBB is direct na het adviesgesprek in de interventiegroep gedaald van 2,01 [SD = 0,70] naar 1,83 [SD = 0,62] voor BBB-7 en naar 1,79 [SD = 0,49] voor BBB-12. De waarden bij de behandelaren van de controlegroep verminderen van 2,31 [SD = 0,63] naar 2,12 [SD = 0,67] voor BBB-7 en naar 2,00 [SD = 0,58] voor BBB-12. Het ongecorrigeerde verschil in BBB-7 op T2 (na adviesgesprek) is significant (-0,29, $p = 0,05$) en voor de BBB-12 niet significant (-0,21, $p = 0,10$). Na correctie voor de BBB-7 op T1 is het verschil tussen interventie en controle op T2 erg klein en niet statistisch significant (Tabel 6.4). De BAS is ook gecorrigeerd voor de opleiding van ouders. Bij de BBB is hiertoe niet besloten. Bij correctie voor het opleidingsniveau van moeders en vaders veranderden de uitkomsten nauwelijks.

De BBB subschaal van 5 items (betreffende de effectiviteit van en tevredenheid over de beslissing en kennis over de standpunten van de ouders) verschilde niet significant tussen interventie en controle groep ($p = 0,48$). Zie voor een overzicht onderstaande tabel 6.4. In figuur 6.3 zijn de uitkomsten grafisch weergegeven.

Tabel 6.4: Gemiddelde BBB-scores bij de behandelaren voor en na het adviesgesprek

| | Interventie | | Controle | | | Gecorrigeerd verschil (95% btbhi) na AG** |
|--------|-------------|-------------|----------|-------------|-------------|--|
| | N | Voor AG* | N | Voor AG* | Na AG* | |
| BBB-7 | 45 | 2,01 (0,70) | 36 | 2,31 (0,63) | 2,12 (0,67) | -0,05 (-0,25 ; 0,10), $p = 0,41$ |
| BBB-5 | 45 | - | 36 | - | 1,83 (0,65) | -0,001 (-0,24 ; 0,24), $p = 0,99$ |
| BBB-12 | 45 | - | 36 | - | 2,00 (0,58) | -0,04 (-0,20 ; 0,12), $p = 0,61$ |

AG = adviesgesprek; BBB = Beoordelingsschaal Besluitvorming Behandelaar; btbhi = betrouwbaarheidsinterval; Scores zijn gemiddelde itemscores om vergelijkbaarheid tussen scores op de BAS-12 en de BAS-16 mogelijk te maken; BBB-7: mate onzekerheid t.a.v. advies; BBB-5: ervaren effectiviteit van/tevredenheid over beslissing en kennis over standpunten ouders; BBB-12: som van BBB-7 en BBB-5; * gemiddelde (SD) ** gecorrigeerd voor: BBB-7 voorafgaand aan AG



Figuur 6.3: Gemiddelde BBB-scores bij de behandelaren voor en na het adviesgesprek

Overige factoren die invloed hebben op het besluitvormingsproces

Zoals in de inleiding aangegeven, wordt verondersteld dat naast de beslissingsambivalentie nog andere factoren invloed hebben op het verloop van de besluitvorming en zodoende op het verdere behandlingsproces. Specifiek is onderzocht hoe de ouders en behandelaren oordelen over de uitwisseling van geschikte informatie, het delen van opvattingen over de problematiek en het (behandelings)advies en de mate waarin zij een aandeel willen hebben in de uiteindelijke beslissing.

De ouders van de interventiegroep geven meer dan de ouders van de controlegroep aan dat ze op basis van goede informatie hun keuze met betrekking tot het advies hebben gemaakt. Het verschil tussen de twee groepen is bij de moeders niet ($p = 0,07$) en bij de vaders ($p = 0,03$) wel significant.

Het merendeel van alle ouders van beide groepen vindt de diagnostische conclusies juist en ook de behandelaren hebben de indruk dat zij het in de meeste gevallen met de ouders eens zijn over de diagnostiek. Hetzelfde geldt voor de overeenstemming over het (behandelings)advies. De meeste ouders vinden dat het advies goed past bij de conclusies van het onderzoek bij hun kind. Deze opvatting wordt door de behandelaren bevestigd.

Vrijwel alle ouders van de interventiegroep geven ten slotte aan dat zij voldoende hebben kunnen meebeslissen. Dat geldt ook voor een aanzienlijk, maar kleiner aantal ouders van de controlegroep. Het verschil bij de moeders is significant ($p = 0,03$), bij de vaders niet ($p = 0,22$).

Tabel 6.5 biedt een overzicht van bovengenoemde uitkomsten.

Tabel 6.5: Overzicht van factoren die invloed hebben op het besluitvormingsproces

| | Moeder | | | Vader | | | Behandelaar | | |
|---|------------------|------------------|-------|-------|------------------|------|-------------|------------------|------|
| | Intv | Contr | P | Intv | Contr | P | Intv | Contr | P |
| Keuze op basis van goede informatie | | | | | | | | | |
| | | | 0,07 | | | 0,03 | | | |
| N | 40 | 35 | | 30 | 26 | | | | |
| + | 90% | 74% | | 90% | 65% | | | | |
| ± / - | 10% ^a | 26% | | 10% | 35% ^a | | | | |
| Overeenstemming probleemdefinitie | | | | | | | | | |
| | | | 0,78 | | | 0,08 | | | 0,29 |
| N | 40 | 34 | | 24 | 24 | | 45 | 36 | |
| + | 93% | 94% | | 96% | 79% | | 91% | 83% | |
| ± / - | 7% | 6% | | 4% | 21% ^a | | 9% | 17% ^a | |
| Overeenstemming (behandelings)advies | | | | | | | | | |
| | | | 0,38 | | | 0,08 | | | 0,80 |
| N | 38 | 35 | | 24 | 24 | | 44 | 36 | |
| + | 92% | 86% | | 96% | 79% | | 84% | 86% | |
| ± / - | 8% ^a | 14% ^b | | 4% | 21% ^b | | 16% | 14% | |
| Akkoord met (behandelings)advies | | | | | | | | | |
| | | | 0,006 | | | 0,01 | | | |
| N | | | | 28 | 24 | | | | |
| + | 98% | 77% | | 96% | 71% | | | | |
| ± / - | 2% | 33% | | 4% | 29% | | | | |
| Gezamenlijke besluitvorming | | | | | | | | | |
| | | | 0,03 | | | 0,22 | | | |
| N | 40 | 35 | | 28 | 24 | | | | |
| + | 98% | 83% | | 97% | 88% | | | | |
| ± / - | 2% | 17% | | 3% | 12% | | | | |

^a waarvan n = 1 oneens; ^b waarvan n = 2 oneens, dit wordt door hun behandelaren bevestigd

Intv = interventiegroep; Contr = controlegroep

+ = (zeer) mee eens; ± / - = niet mee eens / niet mee oneens, (zeer) mee oneens

Acceptatie of uitstel van het advies

De ouders is na afloop van het adviesgesprek ook gevraagd of zij instemmen met het advies, het advies afwijzen of nog in beraad houden. Hierbij blijkt dat van de interventiegroep alle ouders op twee na zich akkoord verklaren met het advies. Bij de controlegroep stellen acht moeders en zeven vaders de beslissing uit. Deze verschillen zijn significant (voor de moeders, $p = 0,006$ en voor de vaders, $p = 0,01$).

De beslissingsambivalentie (BAS-16) is hoger bij ouders die de beslissing uitstellen dan bij ouders die direct instemmen met het advies (tabel 6.6).

Tabel 6.6: Verschil in BAS-16-scores tussen acceptatie en uitstel van het advies aansluitend aan het adviesgesprek

| BAS-16 | N | Interventie | | | Controle | | | | | |
|---------|----|-------------|---|----------|----------|----|-------------|---|-------------|------|
| | | acceptatie* | N | uitstel* | P | N | acceptatie* | N | uitstel* | P |
| Moeders | 39 | 2,01 (0,31) | 1 | 2,69 | 0,04 | 27 | 2,24 (0,46) | 8 | 2,61 (0,49) | 0,06 |
| Vaders | 41 | 2,19 (0,37) | 1 | 2,13 | 0,86 | 18 | 2,19 (0,37) | 7 | 2,80 (0,53) | 0,01 |

* gemiddelde (SD); BAS = Beslissings Ambivalentie Schaal. NB scores zijn niet gecorrigeerd voor uitgangswaarde en opleidingsniveau. De aantallen die de beslissing uitstellen zijn hiervoor te klein.

Bespreking

Het doel van dit gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek was na te gaan of een gestructureerd adviesgesprek invloed heeft op diverse factoren waarvan wordt verondersteld dat ze bevorderlijk zijn voor een doelmatiger en effectiever beloop van het uiteindelijke behandlungsproces. Deze factoren zijn de mate van beslissingsambivalentie bij de ouders en de behandelaar, het oordeel over de informatie-uitwisseling en de mate waarin ouders en behandelaars gedeelde opvattingen hebben over de diagnostische conclusies, het (behandelings)advies en het aandeel in het te nemen besluit.

Beslissingsambivalentie bij ouders

Zowel bij de moeders als bij de vaders van de interventiegroep nemen de beslissingsambivalentiescores significant meer af ten opzichte van de scores van de ouders van de controlegroep. Dit betekent dat ze minder onzeker en/of meer tevreden zijn over de gemaakte keuze. Ouders van de interventiegroep vinden ook de informatie meer geschikt en overeenkomstig hun eigen waarden dan ouders in de controlegroep.

Een significante afname betekent echter niet direct dat sprake is van een klinisch relevant effect. Hoewel de DCS inmiddels in diverse talen is gevalideerd (Koe-doot e.a. 2001; Mancini e.a. 2006; Urrutia e.a. 2008), wordt in de onderzoeken geen directe relatie vermeld tussen de mate van verandering in de score en de relevantie in de klinische praktijk. Alleen de uiterste waarden worden gedefinieerd: de gemiddelde itemscore 1 duidt op een lage beslissingsambivalentie, een totaalscore van 5 op een hoge beslissingsambivalentie (O'Connor 1995). In het onderzoek naar het gestructureerd adviesgesprek ligt de gemiddelde itemscore van de BAS voor de ouders voorafgaande het adviesgesprek dicht tegen een gemiddelde itemscore van 3 aan (behorend bij de antwoordcategorie: niet mee eens / niet mee oneens). Direct na het adviesgesprek liggen de waarden voor de ouders van de interventiegroep in sterkere mate meer richting antwoordcategorie 2 (mee eens). Het gecorrigeerde verschil in de gemiddelde itemscore van de BAS tussen de interventie- en controlegroep na het adviesgesprek (T2) is voor moeders 0,38 en voor vaders 0,22.

Vergelijking met het verschil in gemiddelde itemscore van de BAS tussen acceptatie en uitstel is vanwege het gering aantal twijfelende ouders ($n = 2$) bij de interventiegroep weinig zinvol. Bij de controlegroep is het aantal ouders dat de beslissing uitstelt substantiëler (moeders $n = 8$; vaders $n = 7$). Het verschil in gemiddelde itemscore tussen acceptatie en uitstel bedraagt 0,37 voor de moeders en 0,61 voor de vaders. Dit effect is in grootte vergelijkbaar met de verschillen tussen acceptatie van een geadviseerde interventie en onzekerheid hierover in het oorspronkelijk onderzoek van de DCS door O'Connor (1995). De DCS is eenmaal eerder in een psychiatrische setting toegepast. Bunn en O'Connor (1996) onderzochten de beslissingsambivalentie bij patiënten met schizofrenie die stonden voor de keuze intramusculaire depotmedicatie te continueren. Voor deze populatie werd de DCS echter taalkundig aangepast en vereenvoudigd door van de 5-puntschaal een 3-puntschaal te maken. Het verschil in gemiddelde itemscore tussen de patiënten met schizofrenie die de behandeling voortzetten en daarover twijfelden bedroeg 0,53. In zeventien onderzoeken is de oorspronkelijke DCS gebruikt om 'decision aids' te evalueren. Hier werden vergelijkbare resultaten (in richting en grootte) gevonden als in dit onderzoek naar het gestructureerd adviesgesprek. (O'Connor 1995).

Beslissingsambivalentie bij behandelaren

De beslissingsambivalentiescores zijn bij *de behandelaren* voorafgaand aan het adviesgesprek al erg laag (rond 2) en bovendien in de interventiegroep lager dan in de controlegroep. Mogelijk heeft de door hen gevolgde training met betrekking tot de interventie en/of een effect van de voorbereiding op het adviesgesprek (onderdeel van de interventie), geleid tot een lagere beslissingsambivalentie vóór het adviesgesprek.

De afname in beslissingsambivalentie is klein. Deze uitkomsten suggereren dat de behandelaren van *beide* groepen in hoge mate zeker en tevreden zijn over de gevolgde procedure en uitkomsten van het door hen gevoerde adviesgesprek.

Informatie-uitwisseling, consensus diagnostiek en (behandelings)advies

Een groter aantal ouders uit de interventiegroep dan ouders uit de controlegroep geeft aan dat zij goed geïnformeerd heeft gekozen. Vrijwel alle ouders van de interventiegroep geven aan dat zij voldoende hebben kunnen meebeslissen. Dat geldt ook voor een aanzienlijk, maar geringer deel van de ouders van de controlegroep.

Over het algemeen is bij de ouders van *beide* groepen en bij de behandelaren sprake van een hoge mate van overeenstemming over de diagnostiek en ook over het (behandelings)advies. Ouders uit de interventiegroep verklaren zich meteen na het adviesgesprek echter significant vaker akkoord met het advies. Hier openbaart zich een verschil tussen de mate waarin ouders en behandelaren het eens zijn over de diagnostiek en het (behandelings)advies en de mate waarin ouders akkoord gaan

of twijfelen over dit advies. Met andere woorden: *het eens zijn over de bevindingen en het advies betekent kennelijk nog niet dat ouders meteen of op termijn instemmen met het advies*. Het gestructureerde adviesgesprek bevordert gemiddeld genomen de acceptatie van het advies direct na het adviesgesprek. Mogelijk hebben de ouders uit de controlegroep meer tijd nodig om de informatie op zich te laten inwerken en tot een besluit te komen. Welke andere factoren en overwegingen meespelen bij de besluitvorming is vooralsnog niet duidelijk. Deel 2: de proces- en kwalitatieve evaluatie (hoofdstuk 7), gaat nader in op de waardering van de specifieke vormgeving van het gestructureerd adviesgesprek, zoals de voorbereiding en de visualisatie.

Samenvatting en conclusie

De ouders van de interventiegroep geven, vergeleken met de controlegroep, na afloop van het adviesgesprek aan dat ze minder beslissingsambivalent zijn en dat zij meer overeenkomstig eigen waarden op geschikte wijze geïnformeerd zijn. Met betrekking tot de overeenstemming over de probleemdefinitie en het behandelingsadvies en de participatie in de besluitvorming verschilt de mening van de ouders van beiden groepen niet opvallend. Wel stellen meer ouders van de controlegroep de beslissing over het (behandelings)advies uit. De beslissingsambivalentie van de behandelaren is bij beide groepen redelijk laag. Mogelijk hebben de training in de interventie en de voorbereiding voorafgaand aan het adviesgesprek al een verlagend effect op de beslissingsambivalentie van de behandelaar.

De conclusie luidt dat het gestructureerd adviesgesprek een gunstig effect heeft op de beslissingsambivalentie van de ouders en de acceptatie van het (behandelings)advies.

Hoofdstuk 7

Gerandomiseerd gecontroleerd klinisch onderzoek

Deel 2: Proces- en kwalitatieve evaluatie

There's more to the picture than meets the eye
Neil Young

Lees in dit hoofdstuk dat zowel de ouders als de behandelaren het gestructureerd adviesgesprek positief waarden. Ze vinden het praktisch bruikbaar, gebruiksvriendelijk en duidelijk. De bijbehorende visualisatiemethode ervaren ze als bevorderlijk voor de informatieoverdracht, besluitvorming en samenwerking. Er zijn geen belemmeringen geconstateerd voor de invoering van het gestructureerd adviesgesprek. Integratie van de methode in het primair proces en in de dossiervoering is wenselijk. Het animo om het gestructureerd adviesgesprek te blijven gebruiken is groot.

Inleiding

In hoofdstuk 6 zijn het ontwerp en de effectevaluatie van het gerandomiseerd gecontroleerd klinisch onderzoek (RCT) beschreven. Bij de effectmeting is gebleken dat het toepassen van het gestructureerd adviesgesprek in vergelijking met 'care as usual' bij een hoger aantal ouders leidt tot acceptatie van het (behandelings)advies. De ouders uit de interventiegroep zijn meer tevreden, minder onzeker over hun besluit. Ze vinden de door de behandelaar verstrekte informatie meer geschikt en meer overeenkomstig de eigen waarden. In vervolg op deze kwantitatieve analyse gaat dit hoofdstuk nader in op een aantal kwalitatieve aspecten van het gestructureerd adviesgesprek. Hiermee wordt getracht meer zicht te krijgen op enkele aspecten van de interventie die van belang zijn voor de kwaliteit van de advisering en besluitvorming. Op grond van onderzoek en het in dit onderzoek gebruikte denkkader het Ottawa Decision Support Framework - ODSF (Légaré e.a. 2006) zijn samengevat de volgende aspecten te onderscheiden:

- a) informatie-uitwisseling;
- b) gezamenlijke besluitvorming;
- c) relatieopbouw;
- d) hantering van emoties;
- e) bevordering van zelfmanagement.

Epstein en collega's (2004) achten nodig voor een adequate *informatie-uitwisseling*: het verstrekken van duidelijke informatie, het gelegenheid bieden aan patiënten om vragen te stellen, het zich verdiepen in de ervaringen en verwachtingen van de patiënt en diens familie, het actief checken of de patiënt een en ander begrepen heeft en het toelichten van beschikbare evidentie. Het geven van adviezen vindt plaats met inachtneming van het eigen klinisch oordeel en de voorkeuren van de patiënt, inclusief een evenwichtige discussie over onzekerheden (Richtlijn voorlichting patiënten geestelijke gezondheidszorg, NVvP 1999; Verheij 2005b; WGBO 1995; Kwaliteitswet Zorginstellingen 2006; Maurer & Westermann 2007). Dit vraagt om een gedegen voorbereiding vooraf. Informatie dient niet complex en niet te omvangrijk te zijn. Het kan beter niet alleen verbaal, maar ook met hulp van grafieken of tekeningen worden overgebracht. Het verbeelden van informatie bevordert het begrip, de (affectieve) verwerking en het onthouden van informatie en het creatief denkvermogen (Larkin & Simon 1987; Winn 1991; Hunink 2001; Novak 2003; Nesbit & Adesope 2006). Experts concluderen dat gestructureerde, interactieve, op de patiënt toegesneden hulpmiddelen en multimedia methoden het meest effectief lijken (Kiesler & Auerbach 2006).

Volgens het ODSF zijn adequate kennis over behandelingsopties, realistische verwachtingen, voldoende steun en keuzevrijheid bij patiënten, tevredenheid over het besluit bij alle betrokkenen en gedeelde opvattingen over de diagnostiek en de geadviseerde interventies belangrijke factoren die de kwaliteit van de *besluitvorming* bepalen (Légaré e.a. 2006).

Als de behandelaar de hierboven beschreven werkwijze hanteert, rekening houdt met reeds genoemde factoren en de patiënt naar behoefte betreft op een zo gelijkwaardig mogelijke basis dan bevordert dit de *relatie-opbouw*, het *hanteren van emoties* en *zelfmanagement*. Het investeren in werkrelatie en het versterken van de autonomie, de relationele verbondenheid en competentiebeleving van de patiënt worden als sterk bepalend voor therapietrouw en therapiesucces gezien (Vansteenkiste & Neyrinck 2010).

Naast een aantal kwalitatieve aspecten komt in dit hoofdstuk een aantal gebruikerservaringen met het gestructureerd adviesgesprek, *Adviesgesprek in dialoog* genoemd, aan bod. Deze ervaringen worden benut bij de inschatting van de uitvoerbaarheid en de implementatie van de interventie. De meeste van deze resultaten zijn alleen bekend voor de interventiegroep, sommige ook voor de controlegroep.

Aan bod komen de thema's:

- 1) De training in de interventie (inclusief de handleiding);
- 2) De voorbereiding van het adviesgesprek: de waardering van de 'agenda' voor de ouders en van het adviesgesprekformulier voor de behandelaren;
- 3) De participatie- en informatiebehoefte van de ouders;
- 4) De uitvoeringskenmerken;
- 5) De visualisatiemethode van de sterkte/zwakte-analyse en het advies (het Dialoogmodel);
- 6) De verwachtingen van de behandelaren over advisering in de toekomst.

Methode

Populatie

Ouders van kinderen jonger dan 12 jaar die zijn aangemeld voor reguliere diagnostiek en behandeling bij twee jeugd-ggz-centra te Sittard in Limburg, zijn betrokken in dit onderzoek. In de periode 15 mei 2008 tot en met 31 juli 2009 werden de ouders van 113 kinderen hiervoor benaderd. De analyses vonden plaats aan de hand van de data van 78 kinderen (interventiegroep $n = 43$; controlegroep $n = 35$). De achtergrondvariabelen van de interventie- en de controlegroep bleken niet significant te verschillen behalve voor het opleidingsniveau. Ongeveer driekwart van de kinderen was jongen, gemiddeld tussen de 6 en 7 jaar oud. Het type en de ernst (in termen van de DSM, CBCL en TRF) van de kindgerelateerde problematiek en de opvoedingsstress (NOSIK) waren tussen de groepen vergelijkbaar.

De behandelaren van beide groepen waren qua profiel vergelijkbaar (zie hoofdstuk 6, tabel 6.1).

Data

Informatie voor de analyses in dit hoofdstuk komt uit volgende bronnen:

- bij de interventiegroep: de aantekeningen van de behandelaren op het adviesgesprekformulier. Het adviesgesprekformulier kent behalve de vermelding van personalia: 1) een terugblik, met beknopt aandacht voor relevante aspecten van het voorafgaande diagnostiekproces, 2) het werkblad ten behoeve van de gevisualiseerde dialoog over de diagnostiek en het advies (het Dialoogmodelwerkblad) en 3) de afspraken (zie hoofdstuk 4 en bijlage 3);
- Voor deze analyse zijn specifiek de onderdelen over ‘de informatiebehoefte van de ouders’, ‘de doorslaggevende stem volgens de ouders bij de besluitvorming’ gebruikt en ‘de afspraak over het informeren van het kind’. Verder is nagegaan hoe compleet het formulier (inclusief het Dialoogmodelwerkblad) is ingevuld. Bij de controlegroep is in het dossier van het kind onderzocht welke informatie overeenkomstig de onderdelen van het adviesgesprekformulier is vastgelegd;
- bij de interventiegroep: direct na het adviesgesprek (T2) is aan de behandelaren en ouders een aantal vragen (zie tabel 7.2 en tabel 7.3) gesteld over de waardering van de gebruikte formulieren en de visualisatiemethode. Deze zijn beantwoord op een 5-punt likertschaal (van ‘helemaal eens’ tot ‘helemaal oneens’).
- Bij de interventie- en controlegroep: een enquête (met open en meerkeuzevragen) door de behandelaren anoniem ingevuld drie maanden na afronding van de RCT. Het betreft een enquête over hun ervaringen met het onderzoek en over de wijze waarop ze in de toekomst het adviesgesprek vormgeven. Vragen, die specifiek zijn voor het gestandaardiseerd adviesgesprek, zijn alleen ingevuld door de interventiegroep.

Analyses

Alle analyses zijn beschrijvende analyses van frequenties en proporties.

Resultaten

1. De training in de interventie (inclusief de handleiding)

Feedback over de training is verkregen via de enquête bij de behandelaren van de interventiegroep. Deze training bestond uit twee bijeenkomsten van drie uur. De eerste bijeenkomst is gewijd aan de bespreking van de theoretische achtergrond, de introductie van de methode aan de hand van een handleiding, een video-instructie en een oefening. In de tussentijdse drie weken tot de tweede bijeenkomst hebben de behandelaren met de visualisatiemethode (het Dialoogmodel) geoefend tijdens evaluatiegesprekken van lopende behandelingen. Tijdens de tweede bijeen-

komst zijn ervaringen uitgewisseld en is opnieuw geoefend met het toepassen van de methode.

Het oordeel over de training is unaniem positief met als kwalificaties: interessant, prettig, zorgvuldig en deskundig. De handleiding beoordelen de deelnemende behandelaren als duidelijk en toereikend. Het gebruikte materiaal is bij de onderzoeker op te vragen.

2. De voorbereiding van het adviesgesprek: de waardering van de 'agenda' voor de ouders en van het adviesgesprekformulier voor de behandelaren

Het adviesgesprek is op te vatten als 'een vergadering waarin belangrijke beslissingen worden genomen', vooral voor de ouders en hun kind. Daarom is besloten, als onderdeel van het gestandaardiseerd adviesgesprek, de ouders ter voorbereiding op dit overlegmoment vooraf de 'agenda' toe te sturen (zie hoofdstuk 4 en bijlage 4). Direct na het adviesgesprek is driekwart van de moeders en bijna twee derde van de vaders van de interventiegroep die hebben gereageerd positief over de toegestuurde 'agenda'.

Het adviesgesprekformulier wordt volgens de procedure minimaal daags tevoren al grotendeels ingevuld. De behandelaar heeft daarmee een overzicht van alle relevante gegevens over de aanmeldings- en diagnostiekfase. Alleen aanvullende agendapunten van de ouders en essentiële, aanvullende gegevens over de periode tussen de laatste diagnostiekafpraak en het adviesgesprek worden tijdens het adviesgesprek toegevoegd. Als nog niet duidelijk is hoe uitgebreid de ouders willen worden geïnformeerd en wie volgens hen de doorslaggevende stem heeft in de besluitvorming, wordt dit bij de start van het gesprek alsnog vastgesteld. Verder kan het visualisatiewerkblad nog worden aangevuld of gewijzigd door het verloop van de dialoog tijdens het adviesgesprek. Aan het einde van het gesprek wordt het derde onderdeel 'de afspraken' in overleg met de ouders ingevuld.

Tabel 7.1: Oordeel over de adviesgesprekagenda (door de ouders) en over het adviesgesprekformulier (door de behandelaren)

| | Moeder | Vader | Behandelaar |
|--|-----------|----------|--|
| Vorbereiding | | | Vorbereiding en uitvoering |
| <i>"Voor mij was het vooraf ontvangen van de informatie over het adviesgesprek (de agenda) positief"</i> | | | <i>"Het adviesgesprekformulier vond ik in dit geval goed te gebruiken"</i> |
| N | 45 | 45 | 45 |
| (Zeer) mee eens | 76% (34)* | 62% (18) | 91% (39) |
| Niet mee eens / niet mee oneens – oneens | 24% (11) | 38% (11) | 9% (4) |
| Niet ingevuld | (5) | (16) | (2) |

* percentage respondenten (aantal personen = n)

De behandelaren geven direct na het adviesgesprek (T2) over het algemeen (39 van de 45 adviesgesprekken) aan dat het formulier goed is te gebruiken. Tweemaal wordt neutraal geoordeeld, tweemaal negatief zonder opgaaf van reden. Tweemaal ontbreekt het oordeel. Zie voor een overzicht tabel 7.1.

3. De participatie- en informatiebehoefte bij de ouders

De voorkeursrol met betrekking tot besluitvorming bij behandelaren en het bekend zijn met de besluitvormingsvoorkeur van de patiënt is volgens het bij de RCT gebruikte raamwerk, het Ottawa Decision Support Frame ODSF (Légaré e.a. 2006) (zie hoofdstuk 5), een belangrijke factor die invloed heeft op het besluitvormingsproces. Het nagaan wiens oordeel naar de mening van patiënten doorslaggevend dient te zijn bij de beslissing over het (behandelings)advies wordt in diverse onderzoeken aanbevolen (zie Hamann e.a. 2003). Geadviseerd wordt om af te stemmen op de behoefte die patiënten in dit opzicht hebben (Dronkers 2002).

Voorafgaand aan de RCT is aan alle behandelaren gevraagd wie volgens hen bij voorkeur beslist over het vervolgtraject met als opties: alleen de ouder(s), vooral de ouder(s), ouder(s) en behandelaar samen, vooral de behandelaar of alleen de behandelaar. Vanwege mogelijke beïnvloeding van dit aspect door de training is de voorkeursrol pas na de training nagevraagd. Bij de interventiegroep geeft slechts één behandelaar aan dat de behandelaar dient te beslissen. De overige negen geven de voorkeur aan samen met de ouders te willen beslissen. Bij de controlegroep geven vier behandelaren aan in gelijke mate te willen beslissen en zes behandelaren dat vooral de behandelaar beslist.

Volgens de procedure hebben de behandelaren de mening van ouders over wie bij voorkeur beslist over het advies, vermeld op het adviesgesprekformulier. Ruim 80% van de ouders van de interventiegroep vindt dat de ouders en behandelaren gezamenlijk dienen te beslissen, terwijl vier ouders (11%) vinden dat vooral de behandelaar dient te beslissen. De voorkeursrol voor de beslissing is niet bekend voor de ouders van de controlegroep. Zie voor het overzicht tabel 7.2.

Tabel 7.2: Verdeling van de voorkeur over de besluitvorming bij de ouders en de behandelaren

| Besluitvorming door | Volgens de ouders (interventiegroep) n = 45 | Volgens de behandelaren (interventiegroep) n = 10 | Volgens de behandelaren (controlegroep) n = 10 |
|-------------------------|---|---|--|
| Ouder(s) en behandelaar | 84% (32)* | 90% (9) | 40% (4) |
| Vooral de behandelaar | 10% (4) | 10% (1) | 60% (6) |
| Alleen de behandelaar | 3% (1) | - | - |
| Vooral de ouder | 3% (1) | - | - |
| Mening niet bekend | (7) | - | - |

* percentage respondenten (aantal personen = n)

De ouders van de interventiegroep geven vrijwel allen een hoge informatiebehoefte aan. Dit is voor de ouders van de controlegroep niet bekend.

4. De uitvoeringskenmerken

a. Verslaglegging

Het adviesgesprekformulier blijkt in alle gevallen vrijwel volledig te zijn ingevuld. Het bijbehorende werkblad voor de visualisatie (het Dialoogmodel) is in alle gevallen ingevuld.

Het minst zijn alternatieve opties voor behandeling / begeleiding aangegeven, evenals de evidentie en voor- en nadelen van de geadviseerde interventie. Soms ontbreekt een enkel item zoals de mening van ouders over wie bij voorkeur de beslissing neemt.

Adviesgesprekken over het onderzoek van kinderen jonger dan twaalf jaar oud, blijken in vrijwel alle gevallen in eerste instantie alleen met de ouders te worden gevoerd. Wie het kind naderhand informeert, is in bijna twee derde van de gevallen op het adviesgesprekformulier aangegeven. Veelal zijn dat de ouders zelf. Op welke wijze zij dit doen, is niet genoteerd. Bij de controlegroep is viermaal expliciet in het dossier vermeld dat het kind ook nog uitleg krijgt in een volgend gesprek. Wie de uitleg geeft, is niet genoteerd.

b. Frequentie en tijdsbesteding adviesgesprek

Om na te gaan hoe de interventie zich qua tijdsinvestering verhoudt tot de gebruikelijke wijze van advisering, is onderzocht hoeveel adviesgesprekken per kind hebben plaatsgevonden. Het expertpanel van het Delphi-onderzoek (zie hoofdstuk 4) verwachtte dat vaak meer dan één adviesgesprek nodig is bij gebruik van het gestructureerd adviesgesprek.

Het blijkt dat meestal sprake is van slechts één adviesgesprek. Bij de 45 adviesgesprekken van de interventiegroep is éénmaal een tweede adviesgesprek (2%) afgesproken. Bij de 36 adviesgesprekken van de controlegroep is viermaal (11%) een tweede adviesgesprek gevoerd. Hieruit blijkt dat de interventie niet meer tijd vraagt voor wat betreft de uitvoering ervan.

Volgens de procedure dient het adviesgesprek te worden voorbereid. Hierbij wordt het adviesgesprekformulier gedeeltelijk al ingevuld. Hoeveel tijd dit kost, is niet gemeten. In de enquête geeft één behandelaar uit de interventiegroep aan dat hij de voorbereiding, die bij het gestructureerd adviesgesprek hoort, als heel nuttig heeft ervaren en eigenlijk noodzakelijk vindt. Het lukt hem echter in zijn dagelijkse werk niet hiervoor tijd in zijn agenda te reserveren. Verondersteld mag worden dat ook het adviesgesprek in de controleconditie voorbereidingstijd kost. Een vermelding hiervan is in de dossiers van de controlegroep niet terug te vinden.

5. De visualisatie van de sterkte/zwakte-analyse en het advies (het Dialoogmodel)

Tijdens het gestructureerd adviesgesprek zijn de diagnostiekresultaten in dialoog met de ouders gevisualiseerd. Dit houdt in dat aan de hand van een eenvoudige tekening (onderdeel van het Dialoogmodel) de sterke en problematische kanten van het kind letterlijk in beeld komen. Dat geldt ook voor de gunstige en minder gunstige omgevingsfactoren die van belang zijn. De onderlinge verbanden tussen deze kind- en omgevingsfactoren komen op een constructieve wijze naar voren, waarbij aangrijpingspunten voor behandeling inzichtelijk worden. Door deze gezamenlijke invulling komt een koppeling tot stand tussen het professionele perspectief en dat van de ouders. Het doel hiervan is om tot overeenstemming over de diagnostiek en de geadviseerde behandeling te komen, waar de ouders vertrouwen in hebben en hoop uit putten (zie ook bijlage 2). Bij de ouders van de interventiegroep is navraag gedaan naar het effect van de visualisatie bij hen ten aanzien van *het begrijpen van de informatie, de mate van deelname aan het gesprek en de ervaren moeite met de te nemen beslissing*. Bij de behandelaren is nagegaan of zij de visualisatie bevorderlijk vinden voor *de informatieoverdracht aan de ouders*. De resultaten staan vermeld in tabel 7.3.

Bijna alle moeders (90%) geven aan dat ze de uitleg door de tekening *beter begrijpen*.

De behandelaren geven voor bijna alle adviesgesprekken aan dat het gebruik van het Dialoogmodel hen heeft geholpen de informatie beter uit te leggen/over te brengen aan de ouders.

Driekwart van de moeders vindt dat het gebruik van de tekening hun *actieve deelname* aan het gesprek heeft bevorderd. De helft van de moeders vindt dat de tekening hen heeft geholpen bij het *nemen van de beslissing*. Dertig procent van de vaders heeft de vragen over de visualisatie niet ingevuld. Van de vaders die wel hebben gereageerd, geeft 77% aan dat ze de uitleg beter hebben begrepen en 60% dat ze actiever hebben deelgenomen aan het adviesgesprek mede dankzij de visualisatie. In de dossiers van de controlegroepkinderen is geen aanduiding over het gebruik van visualisatie aangetroffen.

Tabel 7.3: Waardering van de visualisatie door de ouders en de behandelaren

| | Moeder | Vader | Behandelaar |
|---|-----------|----------|---|
| Visualisatie | | | |
| Informatieoverdracht | | | |
| <i>“Door de tekening kon ik de uitleg beter begrijpen”</i> | | | |
| | | | <i>“Het Dialoogmodel heeft me geholpen de informatie beter uit te leggen / over te brengen”</i> |
| N | 43 | 43 | 45 |
| (Zeer) mee eens | 90% (35)* | 77% (23) | 95% (41) |
| Niet mee eens / niet mee oneens – oneens | 10% (4) | 23% (7) | 5% (2) |
| Niet ingevuld | (4) | (13) | (2) |
| Participatie | | | |
| <i>“Door de tekening kon ik beter meedoen met het gesprek”</i> | | | |
| N | 43 | 43 | |
| (Zeer) mee eens | 74% (29) | 60% (18) | |
| Niet mee eens / niet mee oneens – oneens | 26% (10) | 40% (12) | |
| Niet ingevuld | (4) | (13) | |
| Besluitvorming | | | |
| <i>“door de tekening kon ik beter tot een beslissing komen”</i> | | | |
| N | 43 | 43 | |
| (Zeer) mee eens | 54% (21) | 47% (14) | |
| Niet mee eens / niet mee oneens – oneens | 46% (18) | 53% (16) | |
| Niet ingevuld | (4) | (13) | |

* percentage respondenten (aantal personen = n)

Bij de enquête aansluitend op de RCT komen de behandelaren van de interventiegroep unaniem tot een positief oordeel over hun ervaringen met het Dialoogmodel. Samengevat reageren ze als volgt:

- erg prettig om mee te werken;
- mooi, praktisch bruikbaar, gebruiksvriendelijk;
- goed te begrijpen, duidelijk voor zowel voor ouders als behandelaar;
- in meerdere settings toe te passen: ook in deeltijdbehandeling;
- ouders worden op een gestructureerde, overzichtelijke manier betrokken;
- inzicht in het functioneren van het kind vanuit verschillende invalshoeken visueel voorgesteld;
- geeft veel houvast in het gesprek;
- ouders willen graag zelf een kopie van het werkblad;
- blijf het model gebruiken (ook na de RCT).

6. De verwachtingen van de behandelaren over advisering in de toekomst

In de enquête na afloop van de RCT is aan alle behandelaren gevraagd welke onderwerpen ze bij toekomstige adviesgesprekken zullen gebruiken. Hierbij zijn de onderdelen van het *Adviesgesprek in dialoog* als keuzemogelijkheden voorgelegd. De interventiegroep is gevraagd aan te geven welke onderdelen van het adviesgesprekformulier zij blijven gebruiken. Aan de controlegroep is gevraagd welke van de voorgelegde items zij nodig vinden voor / doorgaans gebruiken bij de voorbereiding, uitvoering en verslaglegging van adviesgesprekken.

De antwoorden van de behandelaren van de controlegroep wijken nauwelijks af van hetgeen de behandelaren van de interventiegroep aangeven. Voor de meeste onderdelen geldt dat alle of de meeste behandelaren ($n \geq 8$) ze zullen blijven gebruiken in de toekomst. Dit zijn onder andere de hulpvragen en verwachtingen van de ouders en het kind, de gebruikte informatiebronnen en diagnostiekmethoden, de beschrijvende diagnose, het (behandelings)advies, de behandelingsdoelen, de reactie van de ouders en de afspraken.

Tabel 7.4 biedt een overzicht van de verdeling van items die een kleiner aantal behandelaren ($n < 8$) verwacht te (blijven) gebruiken.

Tabel 7.4: Vergelijking gebruik van onderdelen van het *Adviesgesprek in dialoog* bij de behandelaren van de interventie- en controlegroep

| (Bijna) altijd onderwerp bij adviesgesprek (%) | Interventiegroep n = 10 | Controlegroep n = 10 |
|---|----------------------------|-------------------------|
| Ervaring ouders met eerdere hulpverlening | 70 | 60 |
| Mening ouders over verwijzing | 70 | 50 |
| Wiens mening is volgens ouders doorslaggevend | 40 | 30 |
| Hulpvragen anderen dan de ouders of het kind | 60 | 70 |
| Verwachtingen anderen dan de ouders of het kind | 40 | 40 |
| Voordelen geadviseerde interventie | 70 | 70 |
| Nadelen geadviseerde interventie | 60 | 50 |
| Informatie patiëntenverenigingen | 70 | 70 |
| Informatie folders, websites | 70 | 80 |

NB aantallen zijn te klein voor statistische toetsing.

Bespreking

In dit hoofdstuk is een aantal kwalitatieve aspecten, de uitvoerbaarheid en implementatiemogelijkheden van het gestructureerd adviesgesprek onderzocht aan de hand van uitvoeringskenmerken en gebruikerservaringen.

Kwalitatieve aspecten

Met alle in de inleiding belangrijk geachte kenmerken van adequate informatie-uitwisseling is bij het ontwerp van de methode rekening gehouden. Het positieve oordeel van de ouders en behandelaren over de voorbereiding en de visualisatie van de informatie volgens het Dialoogmodel getuigt hiervan. Versterking van autonomie, competentie en zelfmanagement zijn verankerd in deze visualisatie en de bijbehorende communicatiestijl, de dialoog. De behandelaren van de interventiegroep geven na de training meer de voorkeur aan gezamenlijke besluitvorming dan de behandelaren van de controlegroep. Omdat geen voormeting heeft plaatsgevonden, is een direct verband tussen de training en deze uitkomst niet met zekerheid vast te stellen, maar het lijkt erop dat behandelaren na de training meer vertrouwen hebben in gezamenlijke besluitvorming. Deze voorkeur komt overeen met wat de meeste ouders van de interventiegroep aangeven. Het gunstige effect dat is gemeten met betrekking tot de besluitvorming inclusief de beleving (meer acceptatie van het advies en lagere beslissingsambivalentie) is in het vorig hoofdstuk beschreven.

Uitvoerbaarheid

De behandelaren zijn positief over de training en bijbehorende handleiding. De training vraagt in zijn geheel ongeveer een dag. De gebruikte formulieren worden door de ouders en de behandelaren positief beoordeeld. Het gestructureerd adviesgesprek leidt niet tot extra vervolgadvisegesprekken, maar vraagt misschien wel meer voorbereidingstijd dan 'care as usual'. Één van de behandelaren meldt dit op de vragenlijst. Als het adviesgesprekformulier wordt geïntegreerd in het dossier, zijn de gegevens, ingevuld ter voorbereiding, tevens te gebruiken voor het in de jeugd-ggz gebruikelijke multidisciplinaire overleg (MDO) ter indicatiestelling. Bovendien zal de verslaglegging van het adviesgesprek achteraf nauwelijks nog tijd vergen. Bij de controlegroep werd overigens vaker een tweede adviesgesprek gepland.

Het formulier wordt vrijwel in alle gevallen volledig ingevuld. Wellicht is dit een onderzoekseffect. De behandelaren wisten dat de rapportage ten behoeve van het onderzoek naderhand is ingezien. De kans wordt redelijk groot geacht dat het formulier in de praktijk ook volledig wordt ingevuld. Bij het ontwerp is gestreefd naar gebruiksvriendelijkheid, bijvoorbeeld door het opnemen van diverse, aan te kruisen opties. Een aantal specificaties van de geadviseerde behandeling bleek overwegend wel ingevuld (motivatie en doelen) en voor een deel wisselend en minder volledig (effectiviteit, voor- en nadelen/risico's en tijdsduur). De indruk bestaat dat het in de geestelijke gezondheidszorg niet zo gebruikelijk en mogelijk ook niet gemakkelijk is deze aspecten duidelijk vooraf in te schatten en te communiceren. Het formulier levert een transparante, toetsbare samenvattende rapportage op van de diagnostische gegevens, de indicatiestelling, het advies en het besluitvormingsproces, inclu-

sief de reactie van de ouders. Deze verslaglegging is in de dossiers bij de controlegroep minder volledig. Het dossieronderzoek bij de controlegroep laat zien dat doorgaans over het adviesgesprek alleen wordt aangetekend: de aanwezigen, de diagnose, het (behandelings)advies en eventuele afspraken. Soms is de reactie van de ouders op het advies vermeld, met name of zij met het advies instemmen. Het is niet uitgesloten dat meerdere van de genoemde onderwerpen wel zijn besproken tijdens het adviesgesprek, maar in het dossier niet zijn vastgelegd. Dat blijkt ook uit de enquête. Daarop geven behandelaren van de controlegroep aan doorgaans de meeste onderdelen van het gestructureerd adviesgesprek te gebruiken in hun adviesgesprekken. Mogelijk is dit een overschatting. Ze mochten op een lijst met mogelijkheden (behorend tot het gestructureerd adviesgesprek) aankruisen welke ze gebruiken. Dit kan hebben geleid tot meer sociaal wenselijke antwoorden dan een open vraag naar welke onderdelen ze doorgaans in het adviesgesprek aan bod laten komen.

De behandelaren zijn positief over het blijven toepassen van deze methode van adviseren. Dit betreft in het bijzonder de visualisatie en de dialogische informatie-uitwisseling. Ook de ouders rapporteren baat te hebben bij deze werkwijze bij het begrijpen van de informatie, het deelnemen aan het gesprek en het nemen van beslissingen over het advies.

Implementatie

De training vraagt een relatief beperkte tijdsinvestering en de handleiding ontwikkeld voor dit onderzoek kan, gecomplementeerd met gegevens uit dit proefschrift, worden gebruikt. De toepassing van het *Adviesgesprek in dialoog* lijkt goed in te passen in het zorgproces. De behandelaren geven aan dat ze de meeste onderdelen overnemen in hun dagelijkse praktijk. Uit de enquête blijkt dit minder voor het inventariseren van de mening van de ouders over wie bij voorkeur beslist en voor het toelichten van de voor- en nadelen van het advies, een vereiste conform de WGBO (1995). Extra aandacht in de training voor deze punten lijkt gewenst te meer daar de mening van ouders over wie bij voorkeur beslist niet altijd overeenkomt met de mening van de behandelaar hierover.

De behandelaren geven aan dat ouders de behoefte tonen het ingevuld totaaloverzicht volgens het Dialoogmodel zelf in bezit te krijgen. Bij de implementatie van de methode verdient dit aandacht. Indien het overzicht in het (tegenwoordig vaak digitale) dossier wordt opgenomen, kunnen de ouders (en afhankelijk van de leeftijd hun kind) gemakkelijk een afdruk krijgen. Dit versterkt het effect van het streven dat zichzelf ook 'kennisdrager' van dit totaaloverzicht zijn. Het integreren van het gestructureerd adviesgesprek in het primair proces en het inpassen van de verslaglegging in het dossier zal vanwege een diversiteit aan zorgorganisatie en dossiervorming in de jeugd-ggz extra aandacht verdienen.

Samenvatting en conclusie

Samenvattend zijn de behandelaren van de interventiegroep positief over de procedure, het adviesgesprekformulier en in het bijzonder over de visualisatiemethode. Dat laatste geldt ook voor de betrokken ouders.

De methode blijkt goed toe te passen. Tijd voor de voorbereiding van het adviesgesprek dient te worden ingecalculeerd. Echter, als de gestructureerde adviesgesprekmethode integraal onderdeel wordt van (de verslaglegging van) het primair proces, dan kan het volgens een vast stramien andere gebruikelijke niet-patiëntgebonden activiteiten (MDO-voorbereiding, verslaglegging adviesgesprek) gedeeltelijk vervangen. Het levert een transparante, toetsbare samenvatting op van de diagnostische gegevens, de indicatiestelling, het advies en het besluitvormingsproces, inclusief de reactie van de ouders.

Bij de implementatie is het belangrijk de methode en de rapportage te integreren in bestaande zorg- en verslagleggingsprocedures.

Concluderend blijkt het *Adviesgesprek in dialoog* kwaliteitsbevorderend. De kans wordt groot geacht dat professionals bij invoering van de methode positief oordelen over het gebruik. Bij de implementatie is op grond van de onderzoeksuitkomsten een aantal aandachtspunten naar voren gekomen. Voor een succesvolle implementatie is vooral integratie van de methode in de bestaande werkwijze cruciaal.

Hoofdstuk 8

Discussie

Discipline geeft vrijheid

Jaap van Zweden

Lees in dit hoofdstuk de belangrijkste bevindingen van het literatuuronderzoek en de landelijke inventarisatie naar advisering in de jeugd-ggz, het Delphi-onderzoek ter ontwikkeling van het gestructureerd adviesgesprek en het gerandomiseerd klinisch onderzoek van deze methode. Het gestructureerd adviesgesprek heeft met name een gunstig effect op de besluitvorming. Ouders zijn door deze werkwijze meer tevreden en stelliger over hun beslissing. Het concept van de methode wordt in dit hoofdstuk uitgebreid belicht. Vervolgens worden de reikwijdte en beperkingen van het onderzoek, de klinische implicaties en aanbevelingen voor verder onderzoek besproken. Betoogd wordt tot slot het gestructureerd adviesgesprek in te voeren als standaard in de jeugd-ggz.

Inleiding

Dit proefschrift beschrijft het onderzoek in de jeugd-geestelijke gezondheidszorg (jeugd-ggz) naar een effectieve en doelmatige methode van advisering van ouders naar aanleiding van hulpvragen rond hun kind.

Dit onderzoek tracht de volgende vragen te beantwoorden:

- Op welke wijze vinden adviesgesprekken in de Nederlandse jeugd-ggz doorgaans plaats?
- Bestaat in dit werkveld belangstelling voor een gestandaardiseerde procedure voor adviesgesprekken?
- Heeft de toepassing van een gestandaardiseerde procedure voor zowel de ouders als de behandelaren een aantoonbaar positief effect op de onderlinge afstemming, de deelname aan het adviesgesprek en bevordert de procedure dat alle betrokkenen zich zeker voelen over het genomen besluit?
- Heeft visuele ondersteuning van de informatie-uitwisseling een meerwaarde voor de deelnemers aan het adviesgesprek?

Het adviesgesprek is een belangrijk te onderscheiden schakelmoment tussen de diagnostiek- en behandelingsfase. Voor de behandelaar is het een gesprek met meerdere opdrachten, zoals informeren, adviseren en motiveren. Voor de ouders en hun kind, indien aanwezig, is het vaak een emotioneel beladen moment waarop ze uitsluitel krijgen over de diagnose en een beslissing moeten nemen over het (behandelings)advies (De Bruyn e.a. 2005). Het adviesgesprek is bij uitstek een moment van *medische besluitvorming*. Medische besluitvorming kent een ruime wetenschappelijke belangstelling. Bij aanvang van dit promotieonderzoek veronderstelden wij dat deze wetenschappelijke kennis over advisering en besluitvorming weinig stelselmatig wordt benut in de jeugd-ggz. Wij hadden de verwachting dat in dit werkveld belangstelling bestaat voor een handzame, gefundeerde adviseringsmethode.

Dit hoofdstuk start met een overzicht van de belangrijkste bevindingen van dit onderzoek, vervolgt met een aantal conceptuele overwegingen, waarna de reikwijdte en de beperkingen van het onderzoek aan bod komen. Tenslotte worden de klinische implicaties en aanbevelingen voor verder onderzoek besproken om af te ronden met een algehele conclusie.

Belangrijkste bevindingen

Literatuuronderzoek naar advisering in de gezondheidszorg

De wetenschappelijke en professionele inzichten met betrekking tot 'health communication' vormen de basis voor de opzet van dit onderzoek (Cameron e.a. 2009). Wetenschappelijke publicaties over het adviserings- en beslissingsproces in de gezondheidszorg spitsten zich toe op *interactie, participatie en communicatie*. Verder

richt onderzoek zich toenemend op *informatieoverdrachts-* en *besluitvormingsmethoden* met aandacht voor zowel het patiënten- als het behandelarenperspectief (Elwyn 2001; Epstein e.a. 2004). Het onderzoek heeft voornamelijk een conceptueel karakter en vindt meer in de algemene gezondheidszorg plaats dan in de geestelijke gezondheidszorg. Empirisch onderzoek betreft voornamelijk procesanalyse (De Haes & Bensing 2009). Het onderzoek is verder vooral gericht op het effect van trainingen voor behandelaren in communicatie, interactie- en besluitvormingsstijl (Anderson & Sharpe 1991) en het effect van zogenaamde ‘decision aids’, ofwel keuzehulpmiddelen, voor patiënten (zie Franx e.a. 2006). Juridische en maatschappelijk georiënteerde bijdragen benadrukken vooral de noodzaak van een bejegening die erop is gericht de ongelijkheid tussen behandelaren en patiënten te verminderen (Van Hoorn 1995; De Jonge 1999).

Er bestaan weinig richtlijnen voor behandelaren om klinische inzichten met patiënten te delen zodat deze weloverwogen tot keuzen kunnen komen. De *dialog* is volgens onderzoekers een aangewezen procedure om de geldigheid van interpretaties en duidingen te onderzoeken en instemming van de patiënt met de interpretaties te verkrijgen (Goedhart & Treffers 1998; Maurer & Westermann 2007). Het advies dient zowel *patiëntgericht* te zijn, als ook *methodisch* tot stand te komen. De belangen van de patiënt zijn leidend. Informatie dient in begrijpelijke taal te zijn gesteld en *visuele ondersteuning* wordt aanbevolen. Een *koppeling* moet plaatsvinden *tussen de gezichtspunten van de behandelaar en de perspectieven van het patiëntensysteem*.

Samenvattend worden *gestructureerde, interactieve, op de patiënt toegesneden hulpmiddelen en multimedia methoden* het meest effectief geacht (Kiesler & Auerbach 2006).

Bovengenoemde inzichten zijn benut bij het ontwerp van het gestructureerd adviesgesprek dat in de RCT is getoetst.

Inventarisatie van de adviseringsfase in de Nederlandse jeugd-geestelijke gezondheidszorg

De landelijke enquête onder ruim negentig procent van ‘sleutelfiguren’ in de Nederlandse jeugd-ggz mag als representatief worden beschouwd voor het beeld dat men heeft van – in elk geval – de lokale vormgeving van de adviesgesprekken. Behandelaren bespreken tijdens het adviesgesprek veel onderwerpen. Welke thema’s aan bod komen, lijkt afhankelijk van de persoonlijke voorkeur van de behandelaar en van de beschikbare tijd. De effectiviteit (practice- ofwel evidence-based) en risico’s van de behandelingsopties komen relatief weinig aan bod. Dit wordt wel aanbevolen door onderzoekers en is volgens de WGBO (1995) een vereiste. Het is derhalve een aandachtspunt voor het te ontwerpen stramien.

Samenvattend blijkt dat in dit werkveld geen standaard voor advisering beschikbaar is en dat de ‘agenda’ van het adviesgesprek per instelling sterk varieert.

De belangstelling bij de respondenten voor een gestandaardiseerd adviesgesprek is groot. Het adviesgesprek verdient volgens een aantal respondenten binnen de instelling meer aandacht. De uitkomsten van deze enquête ondersteunden de veronderstelling dat nader onderzoek naar een methodische adviseringsprocedure in dit werkveld relevant is.

De adviesgesprekonderwerpen, die volgens deze enquête het meest worden gebruikt, zijn opgenomen in het concept-stramien voor een gestructureerd adviesgesprek. De enquête-uitkomsten zijn in zijn geheel gebruikt als basisinformatie voor het Delphi-onderzoek.

Delphi-onderzoek ter ontwikkeling van het gestructureerd adviesgesprek

Het Delphi-onderzoek heeft via schriftelijke discussierondes consensus opgeleverd over het te onderzoeken stramien van het gestructureerd adviesgesprek, *Adviesgesprek in dialoog* genoemd. Het Delphi-panel vond het niet gemakkelijk om de *structuur* los te zien van *het proces, de bejegening, de afstemming en de gesprekstechniek*. Immers, het effect van *wat* wordt besproken, heeft ook alles te maken met *hoe* dat wordt besproken. Differentiatie bleek toch mogelijk. Procesmatige aanbevelingen zijn in de trainingshandleiding verwerkt. De uitdaging bij het ontwerp van de adviseringsmethode heeft gelegen in het ontwikkelen van een uniforme structuur die voldoet aan de wetenschappelijke en professionele inzichten en toch kan worden afgestemd op de behoeften van de ouders. Om met het gestructureerde adviesgesprek een voor de deelnemers geschikte, flexibele, gezamenlijke informatie-uitwisseling en besluitvorming te bevorderen, is bij de ontwikkelde methode gekozen voor *visualisatie* als communicatiehulpmiddel en *dialoog* als communicatiestijl. Het visualisatie- en het dialoogelement van het gestructureerd adviesgesprek zijn expliciet bedoeld om de afstemming met de ouders inhoudelijk en interactioneel te bevorderen. De professionele boodschap wordt vanuit de belevingswereld van de ouders geformuleerd. Zodoende vindt de koppeling plaats tussen de gezichtspunten van de behandelaar en de perspectieven van de ouders, zoals vanuit communicatie- en besluitvormingsonderzoek wordt aanbevolen. De tekening (zie hoofdstuk 4 en bijlage 2) is in dit geval de 'interface', waarmee de behandelaar in dialoog met de ouders deze koppeling legt.

Gerandomiseerd gecontroleerd klinisch onderzoek naar het gestructureerd adviesgesprek

Op grond van de resultaten uit genoemde deelonderzoeken en het gekozen 'shared decision making'-denkkader (Ottawa Decision Support Framework – ODSF) is aangenomen dat advisering doelmatiger en effectiever is voor het verloop van het behandelingsproces als:

- ouders en de behandelaar tevreden zijn en zich zeker voelen over de uitkomst van het adviesgesprek;
- ouders naar eigen behoefte goed zijn geïnformeerd;
- ouders naar eigen behoefte hebben kunnen meebeslissen;
- perspectieven van de ouders en de behandelaar voldoende overeenkomen;
- informatie wordt gevisualiseerd.

De belangrijkste bevinding van de RCT is dat de ouders van de interventiegroep duidelijk minder ambivalent zijn (ofwel zich meer zeker voelen) over de door hen genomen beslissing. Ook accepteren ze vrijwel allemaal het advies, terwijl een groter deel van de ouders van de controlegroep nog twijfelt. Zo geven ze meer dan de ouders van de controlegroep aan dat ze de informatie geschikt en overeenkomstig de eigen waarden vinden en dat ze voldoende hebben kunnen meebeslissen. De visualisatie (volgens het Dialoogmodel) heeft veel ouders bij dit proces ondersteund. De behandelaren van de interventiegroep melden dat het gebruik van het Dialoogmodel hen bij vrijwel alle adviesgesprekken heeft geholpen de informatie beter uit te leggen en over te brengen aan de ouders. In de evaluatie na de RCT zijn ze positief over het model en geven ze aan het nog steeds te gebruiken.

Deze effectverschillen lijken niet te danken aan *inhoudelijke* meningsverschillen over de diagnose of het (behandelings)advies. De ouders en behandelaren van beide groepen zijn het hier namelijk over eens. Dit suggereert dat niet zo zeer *wat* is besproken differentieert, maar *de wijze waarop*. Er is een aantal mogelijke oorzaken aan te geven voor deze uitkomsten.

Ten eerste zijn de behandelaren van de interventiegroep zich door *de training* wellicht meer bewust van de vele opdrachten die ze hebben tijdens het adviesgesprek. Naast informatie-uitwisseling en (gezamenlijke) besluitvorming gaat het dan om andere functies van medische communicatie die experts op dit onderzoeksterrein onderscheiden, te weten relatieopbouw, het hanteren van emoties (in het bijzonder onzekerheid) en het bevorderen van zelfmanagement (De Haes & Bensing 2009; Street e.a. 2009). Het effect van dergelijke trainingen is in meerdere onderzoeken aangetoond (zie bijvoorbeeld Légaré e.a. 2006).

Ten tweede is *de voorbereiding* op het adviesgesprek mogelijk van belang voor het verloop ervan. Het adviesgesprekformulier, inclusief het visualisatiewerkblad voor de behandelaar en de 'agenda' ter voorbereiding op het adviesgesprek voor de ouders, spelen in op bovengenoemde aspecten van advisering. Zo heeft de behandelaar kennis paraat over de wijze waarop de ouders eerdere hulpverlening en de verwijzing beleven, tot op welke hoogte zij willen worden geïnformeerd en in hoeverre zij betrokken willen worden bij de besluitvorming. De behandelaar nodigt de ouders actief uit aan het begin van het adviesgesprek zelf nog 'onderwerpen te agenderen' en eventuele belangrijke, voor de behandelaar nog niet bekende, ontwikkelingen te melden. Het voordeel van deze handelwijze is dat 'de agenda' minder willekeurig tot stand komt. Evenals bij gestructureerde behandelingsmethoden

is de kans geringer dat essentiële onderwerpen worden overgeslagen. De 'route is als het ware gepland'. Waar meer en minder bij wordt stilgestaan kan in overleg worden bepaald. Meerdere gesprekken zijn mogelijk, maar bleken niet nodig. Op het visualisatiewerkblad (volgens het Dialoogmodel) is de grote hoeveelheid aan informatie teruggebracht tot steekwoorden in de taal van de ouders, waarbij expliciet positieve kanten van betrokkenen (vaak aangrijpingspunten voor behandeling) worden vermeld. Dat deze voorbereiding de behandelaar mogelijk ook helpt om meer zelfverzekerd het adviesgesprek in te gaan, komt tot uitdrukking in een lagere beslissingsambivalentie voorafgaand aan het gesprek bij hem ten opzichte van zijn collega's uit de controlegroep.

Ten derde is *de werkwijze*, de manier waarop met name de bevindingen en behandelingsopties aan bod komen, naar het oordeel van de onderzoekers onderscheidend. De behandelaar zet het 'totaalplaatje' samen met de ouders op een voor hen logische wijze op het bord en vult het op basis van de reacties in dialoog aan waar nodig. De emoties van de ouders zelf met betrekking tot de problematiek rond hun kind worden hier ook in meegenomen. Als de ouders zich voldoende kunnen vinden in de sterkte/zwakte-analyse die op het bord verschijnt, bespreekt de behandelaar opties voor behandeling. Centraal bij die analyse en besluitvorming staat de afweging wat het kind en de ouders zelf kunnen doen en waar (tijdelijk) professionele hulp gewenst is. In Dialoogmodeltermen 'regelt' de behandelaar met de ouders wie wat op welke wijze kan en mag 'regelen'. De capaciteiten en krachten krijgen hierbij evenveel aandacht als de beperkingen en zwakten. Informatie-uitwisseling, gezamenlijke besluitvorming, relatieopbouw, het hanteren van emoties en het bevorderen van zelfmanagement, de eerder genoemde functies van medische communicatie zijn alle in deze werkwijze vervat.

In de RCT is het effect van de methode in zijn geheel gemeten, niet van de deelaspecten (training, voorbereiding en uitvoering van het *Adviesgesprek in dialoog*) afzonderlijk.

In dit onderzoek zijn de uitkomsten voor moeders en vaders verschillend. De effecten zijn bij de moeders meer uitgesproken. Wij veronderstellen dat het gegeven dat de moeders doorgaans meer actief zijn betrokken in de diagnostische fase wellicht een rol speelt. Ook namen meer moeders dan vaders deel aan de RCT. Misschien komen vaders juist mee als ze een andere opvatting of behoefte hebben of wellicht spelen dit soort overwegingen helemaal geen rol. Vele onderzoekers zijn geïnteresseerd in het effect van 'genderverschillen' op communicatie en interactie. Street (2002) stelt vanuit ecologisch perspectief (waarbij de directe interactie meer dan de bredere context (zoals organisatorische of culturele aspecten) invloed heeft) dat 'gender', zij het in bescheiden mate, de communicatiestijl beïnvloedt. De mechanismen zijn nog nauwelijks doorgrond. Persoonlijke voorkeuren en stereotypische ideeën spelen mogelijk een rol. Krupat en collega's (2000) rapporteren dat vrouwelijke behandelaren hoger scoren op de 'gezamenlijkheidcomponent', meer

zijn gericht op relatieopbouw. Dysvik en Sommerseth (2010) geven aan dat mannen eerder zijn geneigd zichzelf te zien als probleemoplossers die het verschil maken. Vrouwen zouden meer op zorg en relatievorming zijn gericht en eerder geneigd zijn te veel verantwoordelijkheid op zich te nemen. Sandhu en collega's (2009) veronderstellen dat geslachtsverschil tussen arts en patiënt spanning ten aanzien van macht en status met zich brengt. Een patiëntgerichte attitude, stressreductie en het bevorderen van een sfeer van gelijkheid zijn volgens de auteurs gunstig voor de communicatie en besluitvorming. Het *Adviesgesprek in dialoog* streeft deze doelen na.

Ondanks de gelijke vrouw-manverdeling in beide groepen behandelaren (9:1) is de voorkeur voor gezamenlijke besluitvorming in de interventiegroep sterker. Vrijwel alle behandelaren van de interventiegroep geven hieraan de voorkeur, terwijl meer dan helft van hun collega's van de controlegroep vinden dat zij vooral de beslissing moeten nemen. Dit verschil kan een trainingseffect zijn en is belangrijk omdat de ouders ook voor het merendeel gezamenlijk willen beslissen.

Conceptuele overwegingen

Het in dit onderzoek gebruikte conceptuele raamwerk, het ODSF, richt zich op de factor besluitvorming in medische communicatie. Volgens het ODSF zijn a) adequate kennis over behandelingsopties, b) gedeelde opvattingen over de diagnostiek en de geadviseerde interventies, c) realistische verwachtingen, d) voldoende steun en keuzevrijheid bij patiënten en e) tevredenheid over het besluit bij alle betrokkenen belangrijke factoren die de kwaliteit van de besluitvorming bepalen. Het ODSF is als raamwerk vooral gebruikt bij preventieve interventies (Légaré e.a. 2006). Omdat dit onderzoek is gericht op besluitvorming binnen een diagnostiek-behandelingstraject is aan het oorspronkelijk raamwerk een component toegevoegd. Dit betreft de invloed van het diagnostisch proces dat aan het adviesgesprek vooraf gaat. Aspecten van het diagnostisch proces (zoals wacht- en doorlooptijden, de diagnostiekmethoden en de voorbereiding op het adviesgesprek) zijn geregistreerd in het onderzoek om na te gaan of zij van invloed zijn op het besluitvormingsproces. Bij de regressieanalyse bleek deze component echter niet relevant voor het succes van het gestructureerd adviesgesprek. Hieronder wordt ingegaan op de sterke kanten van het *Adviesgesprek in dialoog* en de verbeterpunten met betrekking tot de factoren die goede kwaliteit van besluitvorming bepalen. Deze analyse is gebaseerd op de bevindingen van het onderzoek beschreven in dit proefschrift.

a) adequate kennis over behandelingsopties

Bij de voorbereiding staat de behandelaar bij het invullen van het adviesgesprek-formulier stil bij een aantal aspecten van de behandelings- of begeleidingsopties. Dit betreft de effectiviteit en risico's in algemene zin, de voor- en nadelen specifiek

voor het kind en zijn naasten, de doelen van en de motivatie voor de behandeling of begeleiding. Op het werkblad bleken van deze aspecten de doelen en motivatie vrijwel altijd ingevuld, de overige items in wisselende mate. Ook in de landelijke enquête en de evaluatie na de RCT onder de behandelaren bleek aandacht voor bespreking van effectiviteit, risico's en voor- en nadelen van de voorgestelde behandeling niet al te groot. De indruk bestaat dat het in de geestelijke gezondheidszorg niet zo gebruikelijk en mogelijk ook niet gemakkelijk is deze aspecten duidelijk vooraf in te schatten en erover te communiceren. Alleen in geval van farmacotherapie lijkt het, getuige de landelijke enquête, de gewoonte effecten en mogelijke risico's te bespreken (Westermann & Verheij 2009). Gezien de wetenschappelijke aanbevelingen voor een evenwichtige bespreking van voor- en nadelen en de bepalingen van de WGBO (1995) is dit voor de training inmiddels een specifiek aandachtspunt.

b) gedeelde opvattingen over de diagnostiek en de geadviseerde interventies

Het gestructureerd adviesgesprek onderscheidt zich het meest van 'care as usual' in het expliciete gebruik van de visualisatie en de dialoog. In het Delphi-onderzoek is deze werkwijze getoetst en door het expert-panel positief beoordeeld. De ouders, met name de moeders, en de (overwegend vrouwelijke) behandelaren in de interventiegroep waren erg positief over het gebruik van visualisatie en dialoog (hoofdstuk 7). Deze werkwijze brengt ten eerste de wetenschappelijk aangetoonde voordelen van het gebruik van zowel het visuele informatiekanaal als het auditieve spoor met zich mee. Deze voordelen zijn het bevorderen van informatieverwerking en begrip, het stimuleren van creatief denken, het aanbrengen van (cognitieve) structuur en samenhang en het beter onthouden en herinneren van informatie (Nesbit & Adesope 2006). Ten tweede helpt deze werkwijze de vaak emotioneel beladen informatie letterlijk zij aan zij, meer samenhangend en met meer afstand te bekijken. Gewoonlijk zitten de deelnemers aan het adviesgesprek tegenover elkaar en worden besluiten genomen met woorden die, zoals bekend, grotendeels 'vervliegen'. Bij het *Adviesgesprek in dialoog* blijft de informatie gedurende het gehele gesprek in beeld en vormt het als het ware een 'derde object' in de kamer, waaraan – binnen marges – nog kan worden 'gesleuteld'. De behandelaar doet de professionele voorzet, waarna hij samen met ouders tot een gedeeld overzicht komt om gezamenlijk een besluit over het advies te nemen. De inbreng van ouders is hierbij naar behoefte. Het gaat bij zelfmanagement om het zoeken naar een optimum, niet naar een maximum. Te veel verantwoordelijkheid kan juist angst en onzekerheid oproepen (Hack e.a. 1994; Fallowfield 1997). De behandelaar legt bij het *Adviesgesprek in dialoog* in de voorbereiding vast wat de ouder in dit opzicht verlangt en kan daarop aansluiten. Deze manier van informatie-uitwisseling is niet alleen gemakkelijker te verwerken en te onthouden, ze bewerkstelligt bij de ouders tevens een fundamentele cognitieve herstructurering. De vaak schuldbeladen lineaire oorzaak-

gevolggedachten van veel ouders maken plaats voor de waarde vrije circulariteit van het plaatje dat samenhang biedt en richting geeft voor behandeling. Henderson en Martin (2006, pag. 377) omschrijven dit als ‘een te hanteren en betekenisvolle synopsis van de informatie die naar voren is gekomen in de eerdere ontmoetingen met het kind en zijn gezin’. Zo vindt *afstemming* op cognitief, affectief en normatief niveau plaats (zie Dronkers 2002). Wij achten het waarschijnlijk dat deze op de ouders afgestemde handelwijze bevorderlijk is voor meerdere korte termijn effecten van communicatie die volgens experts (De Haes & Bensing 2009; Street e.a. 2009) leiden tot een verbeterde gezondheid op langere termijn zoals begrip, tevredenheid, vertrouwen, zich ‘gehoord’ en betrokken voelen, een goede verstandhouding, motivatie en competentie, verminderde beslissingsambivalentie, het kunnen othouden van informatie en overeenstemming tussen de patiënt en de behandelaar.

c) realistische verwachtingen

Niet alleen de hulpvragen maar ook de verwachtingen van de ouders, het kind en andere betrokkenen (zoals de verwijzer, de school) worden specifiek vastgelegd op het adviesgesprekformulier. Hoewel aanvankelijk een aantal deelnemers van het Delphi-panel het nut van het exploreren van verwachtingen naast het verduidelijken van de hulpvragen betwijfelde, bleef deze tweedeling hulpvraag-verwachting in de discussie overeind. Bij de bespreking van de sterkte/zwakte-analyse en het behandelingsadvies komen de ‘regelmogelijkheden en regelonmogelijkheden’ van zowel het kind, ouders en andere naasten als ook van de behandelaren ter sprake en in beeld (zie bijlage 2). Op deze manier wordt duidelijk wat ieder van de ander kan verwachten in dit opzicht, hetgeen de kans op een realistisch behandelingsplan op basis van een voor de ouders geloofwaardig verhaal doet toenemen. Pijnenburg (1998) komt in zijn empirisch onderzoek in de kinder- en jeugdpsychiatrie naar overeenstemming tussen behandelaar en ouders over de probleemdefinitie tot de conclusie dat vooral ‘geloofwaardigheid’ van het advies belangrijk is voor coöperatie.

d) voldoende steun en keuzevrijheid bij patiënten

Dit aspect is in de methode geen specifiek aandachtspunt. Van de behandelaar krijgen de ouders in de methode alle ruimte en steun om tot een eigen beslissing te komen. Van het eigen sociale netwerk kan ook een sturende invloed uitgaan, al dan niet steunend van aard. In het onderzoek naar de betrouwbaarheid en validiteit van de vragenlijst naar beslissingsambivalentie (hoofdstuk 5) droeg het enige item dat gaat over de steun van anderen in de keuze rondom behandeling niet bij tot het construct ‘beslissingsambivalentie’. Op een enkele ouder na gaven de ouders meteen na het adviesgesprek overigens aan voldoende steun te ervaren vanuit de directe omgeving en niet onder druk te staan van anderen. Dit was ook een week na

het adviesgesprek nog het geval. De betekenis van naasten voor het functioneren van het kind wordt in de sterkte/zwakte-analyse van het *Adviesgesprek in dialoog* bij de omgevingsfactoren genoteerd. In de jeugd-ggz is het gebruikelijk de wederzijdse beïnvloeding van het kind of de jeugdige en diens gezin/wijdere relevante context te betrekken bij de diagnostische inschatting en behandeling (zie bijvoorbeeld Hoagwood 2005).

e) tevredenheid over het besluit bij alle betrokkenen

Tevredenheid ofwel lage beslissingsambivalentie is de belangrijkste effectmaat bij de RCT naar het gestructureerd adviesgesprek. De beslissingsambivalentie hangt volgens ODSF af van adequate kennis over behandelingsopties, gedeelde opvattingen over de diagnostiek en de geadviseerde interventies, realistische verwachtingen en voldoende steun en keuzevrijheid bij patiënten. Deze factoren zijn bij de ouders via een zelfbeoordelvragenlijst, de BAS (Beslissings Ambivalentie Schaal) gemeten. Bij analyse van deze schaal is gebleken dat de BAS een goede indruk geeft van het containerbegrip 'beslissingsambivalentie', maar dat de deelaspecten (onzekerheid, kennis, beoordeling van de beslissing) hiermee niet goed te onderscheiden zijn. Deze deelaspecten hangen nauw met elkaar samen. Of het *Adviesgesprek in dialoog* specifiek op bepaalde aspecten van beslissingsambivalentie invloed heeft, was niet te beoordelen. Mogelijk kunnen ouders wel aangeven hoe zeker ze zich voelen, maar kan dit niet strikt worden toegeschreven aan één of meerdere aspecten (steun, kennis, waarden) die volgens het model tot het concept beslissingsambivalentie behoren. Het onderscheid tussen diverse bijdragen is wellicht vooral theoretisch.

Reikwijdte en beperkingen

Ondanks het feit dat het gebruik van het *Adviesgesprek in dialoog* in Nederland nog niet in andere settingen dan de jeugd-ggz is onderzocht, is het waarschijnlijk dat het een effectieve wijze van communicatie en advisering is in andere werkvelden. Hieronder worden, onder voorbehoud van onderzoek dat de effectiviteit moet aantonen, de mogelijkheden besproken.

Reikwijdte

1. Binnen de geestelijke gezondheidszorg

Hoewel medische besluitvorming een brede wetenschappelijk belangstelling kent, is (optimalisering van) advisering in de jeugd-geestelijke gezondheid, voor zover bekend, niet eerder onderzocht. Het onderzoek tot op heden richt zich op volwassen patiënten die beslissingen nemen rond de eigen gezondheid (zie bijvoorbeeld Hamann e.a. 2003). Het *Adviesgesprek in dialoog* is ons inziens zonder grote aanpas-

singen goed te gebruiken bij adolescenten, volwassenen en ouderen, die in de ggz zorg ontvangen. Het *adviesgesprekformulier* dient op een klein aantal punten te worden aangepast. Met name zullen de gebruikte informatiebronnen en diagnostiekmethoden verschillen. Verder vervalt uiteraard het item over het informeren van het kind. De dialoog als communicatiestijl leent zich ook voor deze leeftijdsgroepen, de visualisatie vraagt mogelijk een kleine aanpassing. Voor adolescenten is het zonder meer bruikbaar. Hiermee is in Nederland en België al ruime ervaring. Via het plaatje worden dikwijls niet twee maar drie perspectieven succesvol gekoppeld: die van de ouders, de adolescent en de professional. Volwassenen vinden het 'figuurtje' mogelijk te kinderachtig. Volwassenenpsychiaters en klinisch psychologen die deelnamen aan cursussen, verwachtten overigens weinig weerstand, eerder een meer relativerend effect bij hun volwassen patiënten omdat het duidelijk gaat om een 'abstractie van de werkelijkheid'. In de gerontopsychiatrie zijn het soms juist de kinderen die uitleg behoeven over de toestand van hun ouders en beslissingen moeten nemen namens hen, bijvoorbeeld in geval van dementie. De visualisatie kan dan de interactie tussen lichamelijke, mentale en sociale processen verduidelijken. Ook een werkveld als de liaisonpsychiatrie, waar expliciet vraagstukken rond somatiek en geestelijke gezondheid spelen, kan baat hebben bij deze methode. Omdat de psychiatrie en de somatische geneeskunde elk een eigen jargon en eigen denkkaders hanteren, kan het Dialoogmodel helpen bij onderling overleg en afstemming (zie ook verder onder 2.)

2. Buiten de geestelijke gezondheidszorg

Het gestructureerd adviesgesprek is goed te gebruiken als zowel biologische, psychologische en sociale factoren een rol spelen bij de vraagstukken die diagnostisch moeten worden verduidelijkt en als over diverse behandelingsopties met voor- en nadelen een besluit moet worden genomen. Dit geldt naast de ggz ook voor andere disciplines in de gezondheidszorg.

De kindergeneeskunde lijkt qua besluitvorming nog het meest op de jeugd-ggz. Ook hier zijn het vaak ouders die beslissen over de behandeling van hun kind. In de kindergeneeskunde richten interventies om de communicatie met de ouders te verbeteren en hun tevredenheid over de zorg aan hun kinderen te verhogen zich met name op het trainen van kinderartsen in intermenselijke communicatieve vaardigheden (DiMatteo 2004; Hart e.a. 2006, 2007; Nikendei e.a. 2010). Galletti en Sturniolo (2004) bevelen de dialoog aan bij kinderen met epilepsie om waarde vrij ambivalentie en weerstand te bespreken met henzelf en hun ouders. Ouders hopen bij de kinderarts op respect voor het individu, het vermijden van een neerbuigende, alwetende houding, begrip voor stress en angst bij de patiënt en zijn naasten en bereidheid tot samenwerking (Hammond & McLean 2009). Het *Adviesgesprek in dialoog* heeft aandacht voor al deze aspecten.

Behalve aan de kindergeneeskunde kan worden gedacht aan de huisartsengeneeskunde als voorbeeld van een werkveld waar het samenspel en differentiatie tussen somatische aandoeningen en sociale en psychische aspecten vaak aan de orde is. Er is in dit werkveld al enige positieve ervaring met het gebruik van het Dialoogmodel bij praktijkondersteuners.

De methode lijkt ook geschikt voor specialismen die complexe zorg aan chronisch zieken bieden waarbij diverse disciplines samenwerken, zoals in de revalidatie. Een voordeel is het gegeven dat alle professionals de problematiek vanuit de gebruikelijke denkkaders en vaktaal kunnen blijven benaderen. Tegelijkertijd krijgen ze met deze methode voor het multidisciplinair overleg en het contact met de patiënt en familie een gemeenschappelijke taal en een conceptueel kader in handen om hun professionele inzichten te communiceren. Bij het *Adviesgesprek in dialoog* vindt een vertaalslag plaats naar eenvoudige taal passend bij het perspectief van het patiëntensysteem en naar een neutraal denkkader, waarin herstel van balans en regulatie van intrapersoonlijke en intermenselijke processen centraal staan. Dit 'regel-principe' blijkt in de praktijk vrijwel iedereen aan te spreken.

De vraag is of in de somatische gezondheidskunde behoefte bestaat aan een dergelijk hulpmiddel. De methode vereist training en het vraagt tijd om met patiënten en/of hun naasten de dialoog aan te gaan. Die tijd is in de somatische gezondheidszorg doorgaans schaars. Communicatie en onderlinge afstemming krijgen echter steeds meer aandacht. Sinds 1 januari 2010 dient elk ziekenhuis het zogenaamde hoofdbehandelaarschap in te voeren. De hoofdbehandelaar heeft als belangrijke taak zorg te dragen voor de verantwoordelijkheidsverdeling van betrokken behandelaren en voor de communicatie naar de patiënt en/of zijn familie. Als de hoofdbehandelaar getraind is in de Dialoogmethode kan de methode bij de uitvoering van deze taken waarschijnlijk een waardevolle bijdrage leveren. Overigens zouden met name de dialoog- en visualisatiecomponent van de methode dan ook in andere overlegmomenten dan het adviesgesprek te gebruiken zijn.

Tot slot is de jeugdhulpverlening een werkveld dat voor een deel dezelfde doelgroep heeft als de jeugd-ggz. Er wordt tussen beide circuits intensief samengewerkt en kinderen en jeugdigen en hun gezinnen kunnen afwisselend of tegelijkertijd vanuit beide werkvelden zorg ontvangen. Dit betekent dat onderling overleg en afstemming dikwijls aan de orde zijn. In de praktijk is in Zuid Limburg al enige positieve ervaring opgedaan met de toepassing van het Dialoogmodel, bijvoorbeeld bij consultatie vanuit de jeugd-ggz bij Bureau Jeugdzorg en in leefgroepen in de jeugdhulpverlening.

Sterke kanten van het onderzoek

Het adviesgesprek is in dit onderzoek benaderd als een complex proces van adviseren en beslissen waarbij de behandelaar 'evidence based' informatie integreert met klinische bevindingen, contextuele factoren en voorkeuren van de patiënt (Haynes

e.a. 2002). Om de interventie te vergelijken met de gebruikelijke gang van zaken is het onderzoek op gerandomiseerde en gecontroleerde wijze uitgevoerd.

Volgens aanbevelingen van Kiesler en Auerbach (2006) is het onderzoek prospectief van opzet, zijn voorkeuren vooraf en na de interventie gemeten met voor de patiënten (c.q. ouders) en behandelaren gelijksoortige instrumenten. In dit onderzoek zijn betrouwbare en valide meetinstrumenten gebruikt, die behoren tot een in dit onderzoeksveld gerespecteerd denkkader (Légaré e.a. 2003). Ook zijn volgens de aanbevelingen van Kiesler en Auerbach (2006) de context, de aard en ernst van de aandoening, de fase van hulpverlening en het soort interventie in ogenschouw genomen bij de analyse van de resultaten. De opzet en rapportage van het onderzoek is zodanig dat het door andere, onafhankelijke onderzoekers is te herhalen. De uitkomsten van dit onderzoek laten zonder uitzondering een gunstig effect van de interventie zien.

Beperkingen van het onderzoek

Dit onderzoek heeft ook zijn beperkingen. Ten eerste betreffen de positieve effecten korte termijnuitkomsten. Of deze effecten op de lange duur het behandelingsbeloop positief beïnvloeden is, hoewel door vele wetenschappers verondersteld, niet met zekerheid te stellen (Elwyn 2001; Zandbelt 2006). Dat geldt overigens volgens Elwyn (2001) ook voor ander onderzoek gericht op gezamenlijke besluitvorming.

Ten tweede richt dit onderzoek zich op ouders die beslissen over de adviezen voor kinderen jonger dan 12 jaar. Hoe kinderen en jeugdigen het gestructureerd adviesgesprek zelf ervaren, is niet onderzocht. Of de bij het adviesgesprek met ouders gebruikte visualisatie ook bij de uitleg voor hun kind zelf is benut, is ook niet bekend. Met het Dialoogmodel wordt in de dagelijkse praktijk ook met kinderen vanaf ongeveer 10 jaar toenemend positieve ervaring opgedaan (Westermann & Maurer 2010b). Nader onderzoek, waarbij de minderjarigen zelf worden betrokken, kan uitsluitel geven.

Ten derde is dit onderzoek uitgevoerd in twee jeugd-ggzcentra in een middelgrote stad in Zuid Limburg bij een relatief kleine populatie. Het is mogelijk dat deze setting en steekproef niet representatief zijn voor de gehele Nederlandse jeugd-ggz. Replicatieonderzoek kan dit uitwijzen.

Implicaties voor de praktijk en de implementatie

De uitkomsten van dit onderzoek pleiten voor invoering van de methode als standaard voor de jeugd-ggz. Als hiertoe wordt besloten, is het aan te bevelen het *Adviesgesprek in dialoog* als adviseringsmethodiek op te nemen in het opleidingscurriculum van de diverse disciplines die in de jeugd-ggz adviesgesprekken voeren. Dit betreft met name de opleidingen voor (GZ)psycholoog, orthopedagoog, gezond-

heidswetenschappen, sociaal psychiatrisch verpleegkundige en de opleiding tot kinder- en jeugdpsychiater. Een landelijk trainingstraject om reeds opgeleide behandelaren in de jeugd-ggz bij te scholen is dan ook gewenst.

Omwille van het onderzoek is het adviesgesprek geïsoleerd van de diagnostiek- en behandelingsfase getoetst. Gewoonlijk zijn diagnostiek en behandeling in een cyclisch proces met elkaar verbonden en niet strikt te scheiden (Verheij e.a. 2007). Als de methode zijn toepassing vindt in de dagelijkse praktijk, is het aan te bevelen de werkwijze te integreren in het zorgproces. Deel 1 van het *Adviesgesprek in dialoog* kijkt terug op de diagnostische fase ten behoeve van de bespreking van de bevindingen en de behandelingsplanning. Een gedeelte van de voorbereiding (vast onderdeel van de methode) kan al gedurende het diagnostiekproces plaatsvinden en zal zodoende minder extra tijd vragen. Het visualisatie-onderdeel van het *Adviesgesprek in dialoog* is al vanaf het moment van aanmelding te gebruiken als ordeningsmodel voor de in te winnen informatie (Maurer & Westermann 2007). Deze ordening die tijdens de diagnostiekfase wordt aangevuld, kan vervolgens worden teruggebracht tot de steekwoorden in toegankelijke taal, die bij het adviesgesprek worden gecommuniceerd. Gewoonlijk worden de aanmeldings- en diagnostische gegevens samengevat voor het multidisciplinair overleg dat ter indicatiestelling voorafgaat aan het adviesgesprek. De gegevens van het adviesgesprekformulier en het visualisatiewerkblad zijn als samenvattende informatie voor die vergadering uitstekend te gebruiken. Ook is het niet ongebruikelijk dat na het adviesgesprek een andere behandelaar dan de diagnosticus de therapie uitvoert. De verslaglegging, inclusief het visualisatiewerkblad, kan in dat geval een goede overdracht bevorderen, temeer daar de ouders (en afhankelijk van de leeftijd ook het kind) zelf ook 'kennisdrager' van de gevisualiseerde sterkte/zwakte-analyse zijn. Ouders tonen de behoefte het ingevuld totaaloverzicht (volgens het Dialoogmodel) zelf in bezit te hebben. Bij de implementatie van de methode verdient dit aandacht. Indien het overzicht in het (tegenwoordig vaak digitale) dossier wordt opgenomen, kunnen de ouders gemakkelijk een afdruk krijgen. Ook bij verwijzing naar andere werkvelden, zoals de jeugdhulpverlening, kan het overzicht bij de overdracht worden gebruikt. In de dagelijkse praktijk zijn hiermee al goede ervaringen opgedaan.

Gelet op het bovenstaande is het aan te bevelen het gestructureerd adviesgesprek te integreren in het primair proces en de verslaglegging in te passen in het dossier. Dat zal vanwege een diversiteit aan zorgorganisatie en dossiervorming in de jeugd-ggz extra aandacht verdienen.

Gezien de behoefte aan een gestandaardiseerde adviseringsmethode bij de Nederlandse jeugd-ggz-instellingen adviseren wij – zoals hierboven aangegeven – om de methode aan het hele werkveld aan te bieden. Training in de methode is nodig. De tijdsinvestering blijft relatief beperkt. De handleiding en het oefenmateriaal, dat voor dit onderzoek is ontwikkeld, kunnen hierbij worden gebruikt. De tekst zal worden gecompleteerd met de bevindingen uit dit onderzoek. Omdat een deel

van de noodzakelijk geachte onderdelen (vooral het bespreken van voor- en nadelen van de diverse opties en de rolverdeling bij de besluitvorming) na verloop van tijd minder aandacht lijken te krijgen, is een ‘boostersessie’ van de scholing na enige tijd aan te raden. Met de training in de visualisatie- en dialoogcomponent van de methode, het Dialoogmodel, is in Nederland en België al de nodige ervaring opgedaan.

Aanbevelingen voor verder onderzoek

De effecten die zijn gevonden direct na het adviesgesprek dragen idealiter bij aan een goede uitkomst op langere termijn voor het kind en zijn gezin. Wij zijn van plan om in de naaste toekomst follow-uponderzoek te doen bij de kinderen die zijn betrokken in het huidige onderzoek. Bij de opzet van dat onderzoek zal rekening moeten worden gehouden met talloze ‘confounders’ die op de langere termijn de uitkomst van behandeling mede beïnvloeden. Een tweede aanbeveling voor verder onderzoek is om de effectiviteit van het *Adviesgesprek in dialoog* ook te onderzoeken bij andere leeftijdsgroepen en in andere settingen, te beginnen bij adolescenten, volwassenen en ouderen in de geestelijke gezondheidszorg. Vervolgonderzoek kan antwoord geven op de vraag waarom de methode bij moeders meer lijkt aan te slaan dan bij vaders. Verder kan worden onderzocht of de methode in specifieke situaties (zoals bij ouders die zeer laag zijn opgeleid of bij etnische minderheden) en in andere werkvelden (zoals in de jeugdhulpverlening, in de huisartsengeneeskunde of in de kindergeneeskunde) aanpassing behoeft. Tot slot zou bij een omvangrijkere populatie specifiekere kunnen worden onderzocht welke elementen van de methode vooral bijdragen aan het effect: de voorbereiding en structuur, de dialoog en/of de visualisatie.

Conclusie

De methode *Adviesgesprek in dialoog* is geschikt voor informatieverstrekking en besluitvorming bij het – naar behoefte – adviseren van ouders in de jeugd-ggz. De aanbeveling is om de methode als standaard voor de jeugd-ggz in te voeren en professionals die verantwoordelijk zijn voor advisering op te leiden en/of bij te scholen. Implementatie is goed te realiseren met name als de methode onderdeel wordt van het primair proces. Naast het gebruik van de gevisualiseerde, eenvoudige informatie en de dialogische communicatiestijl lijkt de systematiek ofwel structuur behulpzaam bij het adequaat kunnen inspelen op de behoeften en verwachtingen van de ouders. De ouders melden overwegend positieve ervaringen. De betrokken behandelaren zijn eveneens positief en blijven gebruik maken van de methode. De uitkomsten van dit onderzoek pleiten voor invoering van de methode als standaard voor de jeugd-ggz.

Literatuur

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (fourth edition)*. Washington, DC: Author.
- Anderson, L.A. & Sharpe, A. (1991). Improving Patient and Provider Communication: A Synthesis and Review of Communication Interventions. *Patient Education and Counseling*, 17, 99-134.
- Bastiaensen, P.A.C.M. & Robbroeckx, L.H.M. (1994). Kenmerken en toepassingen van de Delphi-methode als onderzoekstechniek. *Tijdschrift voor orthopedagogiek*, 33, 284-294.
- Bensing, J. (2000). Bridging the gap, the separate worlds of evidence based medicine and patiënt centered medicine. *Patient Education and Counseling*, 39, 17-25.
- Bleyen, K., Vertommen, H. & Van Audenhove, C. (1999). Het belang van voorkeuren van cliënten in de beginfase van een residentiële behandeling. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 41, 267-276.
- Braddock, C.H., Finn, S.D., Levinson, W., Jonsen, A.R. & Pearlman, R.A. (1997). How doctors and patients discuss routine clinical decisions. Informed decision making in the outpatient setting. *Journal of General Internal Medicine*, 12, 339-345.
- Braet, C. & Bögels, S.M. (2008). *Protocollaire behandelingen voor kinderen met psychische klachten*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Bransen, M., Van Ooyen-Houben, M. & Place, M. (2000). *Basiscriteria kwaliteit voor de Jeugdzorg*. Utrecht: Trimbos-instituut / GGZ-Nederland / VOG.
- Brook, R.H. (1995). *The RAND/UCLA appropriateness method*. Santa Monica: RAND.
- Brown, T.E. (2005). Circles Inside Squares: A Graphic Organizer to focus Diagnostic Formulations. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 44, 1309-1312.
- Bunn, H. & O'Connor, A. (1996). Validation of Client Decision-Making Instruments in the Context of Psychiatry. *Canadian Journal of Nursing Research*, 28, 3, 13-27.
- Cameron, K.A., De Haes, H. & Visser, A. (2009). Theories in health communication research. *Patient Education and Counseling*, 74, 279-281.
- De Brock, A.J.L.L., Vermulst, A.A., Gerris, J.R.M. & Abidin, R.R. (1992). *NOSI(K) Nijmeegse Ouderlijke stress Index. Handleiding*. Amsterdam: Harcourt Test Publishers. B.V.
- De Bruyn, E.E.J., Ruijsenaars, A.J.J.M., Pameijer, N.K. & Van Aarle, E.J.M. (2005). *De diagnostische cyclus. Een praktijkleer*. Leuven/Voorburg: Acco.
- De Haes, H. & Bensing, J. (2009). Endpoints in medical communication research, proposing a framework of functions and outcomes. *Patient Education and Counseling*, 74, 287-294.
- De Jonge, M. (1999). Cliëntenperspectief. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 54, 402-404.
- DiMatteo, W.R. (2004). The role of effective communication with children and their families in fostering adherence to pediatric regimens. *Patient Education and Counseling*, 55, 339-344.
- Dolan, J.G. (1990). Can decision analysis adequately represent clinical problems? *Journal of Clinical Epidemiology*, 43, 227.
- Dolan, J.G. (1999). A Method for Evaluating Health Care Provider's Decision Making: The Providers Decision Process Assessment Instrument. *Medical Decision Making*, 19, 38-41.
- Doreleijers Th., Boer, F., Huisman, J., Vermeiren, R. & De Haan, E. (2006). *Leerboek Psychiatrie. Kinderen en adolescenten*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Dronkers, F. (2002). Vraaggericht werken met cliënten. Dicht bij de vraag blijven en goed afstemmen. *Nederlands tijdschrift voor Jeugdzorg*, 1, 19-25.
- Dysvik, E. & Sommerseth, R. (2010). A man could never do what women do: Mental health care and the significance of gender. *Patient Preference and Adherence*, 4, 77-86.
- Elwyn, G. (2001). *Shared decision making. Patient involvement in clinical practice* (thesis). Wageningen: Ponsen & Looijen.
- Epstein, R.M., Alper, B.S. & Quill, T.E. (2004). Communication evidence for participatory decision making. *Journal of the American Medical Association*, 291, 2359-2366.
- Fallowfield, L. (1997). Clinicians' attitudes to clinical trials of cancer therapy. *European Journal of Cancer*, 33, 2221-2229.
- Frank, J.D. & Frank, J.B. (1991). *Persuasion and Healing. Third Edition*. Baltimore/London: Johns Hopkins University Press.

- Franx, G., Stalmeier, P. & Timmermans, D. (2006). Keuzehulp in de zorg: de integratie van kennis en waarden. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 61, 638-646.
- Gabbay, M., Shiels, C., Bower, P., Sibbald, B., King, M., & Ward E. (2003). Patient-practitioner agreement: does it matter. *Psychological Medicine*, 33, 241-251.
- Galanter, C.A. & Patel, V.L. (2005). Medical decision making: a selective review for child psychiatrists and psychologists. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 675 -689.
- Galletti, F. & Sturniolo, M.G. (2004). Counseling children and parents about epilepsy. *Patient Education and Counseling*, 55, 422-425.
- Gerritzen, H.M.J.A., Van Goor-Lampo, G. & Mussert, P. (1986). *Kinder- en jeugdpsychiatrische diagnostiek*. Meppel/Amsterdam: Boom.
- Goedhart, A.W. & Treffers, Ph.D.A. (1998). Psychiatrisch diagnostische classificaties en 'evidence-based' praktijkbeoefening. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 53, 1037-1051.
- Green, J. (2006). Annotation: The therapeutic alliance – a significant but neglected variable in child mental health treatment studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47, 425-435.
- Hack, T.F., Degner, L.F. & Dyck, D.G. (1994). Relationship between preferences for decisional control and illness information among women with breast cancer: a quantitative and qualitative analysis. *Social Science & Medicine*, 39, 279-289.
- Hakim, S. & Weinblatt, J. (1993). The Delphi process as a tool for decision making: The case of vocational training of people with handicaps. *Evaluation and Program Planning*, 1, 25-38.
- Hamann, J., Leucht, S. & Kissling, W. (2003). Shared decision making in psychiatry. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 107, 403-409.
- Hammond, M. & McLean, E. (2009). What parents and carers think medical students should be learning about communication with children and families. *Patient Education and Counseling*, 76, 368-375.
- Hart, C.N., Drotar, D., Gori, A. & Lewin, L. (2006). Enhancing parent-provider communication in ambulatory pediatric practice. *Patient Education and Counseling*, 63, 38-46.
- Hart, C.N., Kelleher, K.J., Drotar, D. & Scholle, S.H. (2007). Parent-Provider and Parental Satisfaction with Care of Children with Psychosocial Problems. *Patient Education and Counseling*, 68, 179-185.
- Hart de Ruyter, Th. (1975). Het onderzoek van de hulpvraag. *Maandblad voor Geestelijke Volksgezondheid*, 30, 403-419.
- Haynes, R., Devereaux, P. & Guyatt, G. (2002). Clinical expertise in the era of evidenced-based medicine and patient choice. *Evidence-Based Medicine*, 7, 36-38.
- Henderson, S.W & Martin, A. (2006). Formulation and Integration. In A. Martin & F.R. Volkmar (Eds.), *Lewis's Child and Adolescent Psychiatry: A Comprehensive Textbook, 4th Ed.* (pp. 377-382). Philadelphia, PA: Lippincott Williams and Wilkins.
- Hoagwood, K.E. (2005). Family-based services in children's mental health: a research review and synthesis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 690-713.
- Houts, P.S., Doak, C.C., Doak, L.G. & Loscalzo, M.J. (2006). The role of pictures in improving health communication: A review of research on attention, comprehension, recall and adherence. *Patient Education and Counseling*, 61, 173-190.
- Honeycutt, C., Sleath, B., Bush, P.J., Campell, W. & Tudor, G. (2005). Physician use of a participatory decision-making style with children with ADHD and their parents. *Patient Education and Counseling*, 57, 327-332.
- Horvath, A.O. & Symonds B.D. (1991). Relation between working alliance and outcome in psychotherapy: A meta-analysis. *Journal of Counseling Psychology*, 38, 139-149.
- Houston, E.C., Cunningham, C.C., Metclafe, E. & Newton, R. (2000). The information needs and understanding of 5-10-year old children with epilepsy, asthma or diabetes. *Seizure*, 9, 340-343.
- Hunink, M.G.M. (2001). In search of Tools to Aid Logical Thinking and Communicating about Medical Decision Making. *Medical Decision Making*, 21, 267-277.
- Kaasenbrood, A. (2005). Besluitvorming en dilemma's in de GGZ. *PsychoPraxis*, 7, 57-62.

- Kazdin, A.E., Whitley, M. & Marciano, P.L. (2006). Child-therapist and parent-therapist alliance and therapeutic change in the treatment of children referred for oppositional, aggressive, and antisocial behavior. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 47, 436-445.
- Kiesler, D.J. & Auerbach, S.M. (2006). Optimal matches of patient preferences for information, decision making and interpersonal behaviour: Evidence, models and interventions. *Patient Education and Counseling*, 61, 319-341.
- Kivlighan, D.M.Jr. (1990). Relation between counselor's use of interventions and clients perception of working alliance. *Journal of Counseling Psychology*, 37, 27-32.
- Kokotovic, A.M. & Tracey, T.J. (1990). Working alliance in the early phase of counseling. *Journal of Counseling Psychology*, 37, 16-21.
- Knorth, E.J. (2000). Het onderzoek van de hulpvraag: een prospectief in retrospectief. *Kind en Adolescent*, 21, 63-67.
- Koedoot, N., Molenaar, S.J., Oosterveld, P., Bakker, P., De Graeff, A., Nooy, M., Varekamp, I. & De Haes, H. (2001). The decisional conflict scale: further validation in two samples of Dutch oncology patients. *Patient Education and Counseling*, 45, 187-193.
- Krupat, E., Susan, L., Rosenkranz, S.L., Carter, M., Yeager, C.M., Barnard, K., Putnam, S.M. & Inui, T.S. (2000). The practice orientations of physicians and patients: the effect of doctor-patient congruence on satisfaction. *Patient Education and Counseling*, 39, 49-59.
- Kwaliteitswet Zorginstellingen. (1996). *Staatsblad 185*. Den Haag: Sdu.
- Larkin, J.H. & Simon, H.A. (1987). Why a diagram is (sometimes) worth ten thousands words. *Cognitive Science*, 11, 65-99.
- Lazare, A., Eisenthal, S. & Frank, A. (1979). Clinical/patient relations I. Attending to the patients perspective. In A. Lazare (Ed.), *Outpatient psychiatry: Diagnosis and treatment* (pp. 141-156). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Légaré, F., O'Connor, A.M., Graham, I.D., Wells, G.A., Jacobson, M.J., Emslie, T. & Drake, E.R. (2003). The effect of decision aids on the agreement between women's and physician's decisional conflict about hormone replacement therapy. *Patient Education and Counseling*, 50, 211-221.
- Légaré, F., O'Connor A.M., Graham I.D., Wells, G.A. & Tremblay, S. (2006). Impact of the Ottawa Decision Support Framework on the Agreement and the Difference between Patient's and Physician's Decisional Conflict. *Medical Decision Making*, 26, 373-390.
- Looney, J.G. (1984). Treatment planning in child psychiatry. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 23, 529-536.
- Makoul, G. & Clayman, M.L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 60, 301-312.
- Mancini, J., Santin, G., Chabal, F. & Julian-Reynier, C. (2006). Cross-cultural validation of the Decisional Conflict Scale in a sample of French patients. *Quality of Life Research*, 16, 1063-1068.
- Maurer, J.M.G. & Westermann, G.M.A. (2003). In dialoog over problematiek en aanpak. Het ID-Model in de praktijk. *Kind en Adolescent Praktijk*, 2, nr. 4, 14-20.
- Maurer, J.M.G. & Westermann, G.M.A. (2007). *Beter communiceren in de hulpverlening. Het Dialoogmodel als leidraad*. Houten: Bohn, Stafleu van Loghum.
- Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (1999). *Richtlijn voorlichting patiënten geestelijke gezondheidszorg*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Nesbit, J.C. & Adesope, O.O. (2006). Learning with concept and knowledge maps: A meta-analysis. *Review of Educational Research*, 76, 413-448.
- Nikendei, C., Hoffmann, K., Moeltner, A., Hancke, R., Conrad, C., Huwendieck, S., Hoffmann, G.F., Herzog, W., Junger, J. & Schultz, J.H. (2010). Outcome of parent-physician communication skills training for pediatric residents. *Patient Education and Counseling*, in press.
- Novak, J.D. (2003). The promise of new ideas and new technology for improving teaching and learning. *Cellular Biology Education*, 2, 122-132.
- O'Connor, A.M. (1995). Validation of a decisional conflict scale. *Medical Decision Making*, 5, 25-30.

- O'Connor, A.M., Drake, E.R., Fiset, V., Graham, I.D., Laupacis, A. & Tugwell, P. (1999). The Ottawa patient decision aids. *Effective Clinical Practice*, 2 (4), 163-169.
- O'Connor, A.M., Stacey, D., Entwistle, V. et al. (2004). Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Vol.1.
- Pameijer, N. & Van Beukering, T. (2004). *Handelingsgerichte diagnostiek: een praktijkmodel voor diagnostiek en advisering bij onderwijsproblemen*. Leuven: Acco.
- Prins, P. & Pameijer, N. (2000). *Protocolen in de Jeugdzorg. Richtlijnen voor diagnostiek, indicatiestelling en interventie*. Lisse: Swets & Zeitlinger B.V.
- Pijnenburg, H.C.E. (1998). *Consensus over psychiatrische problemen van het kind. Een empirisch onderzoek naar overeenstemming tussen hulpverlener en ouders*. Amsterdam: VU Boekhandel/Uitgeverij BV.
- Pijnenburg, H.M. (2007). Diagnostiek als beslissingsproces: de erfenis van Paul Meehl. *Kind en Adolescent*, 21, 43-46.
- Rosner, B. (2006). *Fundamentals of Biostatistics*. Pacific Grove: Thomson Brooks/Cole.
- Roth, A. & Fonagy, P. (2005). *What works for whom? Second edition. A critical review of psychotherapy research*. New York/London: The Guilford Press.
- Sandhu, H., Adams, A., Singleton, L., Clark-Carter, D. & Kidd, J. (2009). The impact of gender dyads on doctor-patient communication: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, 76, 348-355.
- Shea, S.C. (1998). *Psychiatric Interviewing. The Art of Understanding*. Philadelphia, PA: Saunders, p. 142.
- Starfield, B., Wray, C., Hess, K., Gross, R. Birk, P.S. & D'Lugoff, B.C. (1981). The influence of patient-practitioner agreement on outcome of care. *American Journal of Public Health*, 71, 127-131.
- Strauss, G., Chassin, M. & Lock, J. (1995). Can Experts Agree When To Hospitalize Adolescents? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34, 418-424.
- Street, R.L. (2002). Gender differences in health care provider-patient communication: are they due to style, stereotypes, or accommodation? *Patient Education and Counseling*, 48, 201-206.
- Street, R.L., Makoul, G., Arora, N.K. & Epstein, R.M. (2009). *Patient Education and Counseling*, 74, 295-301.
- Tegels, J.L.J. (1996). Over psychofarmaca en systeemdenken. *Systeemtherapie*, 8 (2), 58-70.
- Towle, A. & Godolphin, W. (2001). Education and training of health care professionals. In A. Edwards & G. Elwyn (Eds.), *Evidence-Bases Patient Choice Inevitable or Impossible?* (pp. 245-270). Oxford, UK: University Press.
- Trevena, L.J., Davey, H.M., Barrat, A., Butow, Ph. & Caldwell, P. (2006). A systematic review on communication with patients about evidence. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 12, 13-23.
- Turoff, M. (2002) (Internet). The Policy Delphi. In *The Delphi Method: Techniques and Applications*, pp. 80-96. [<http://www.is.njit.edu/pubs/delphibook/ch3b1.html>]
- Unnava, H.R. & Burnkrant, R.E. (1991). An imagery-processing view of the role of pictures in print advertisements. *Journal of Marketing Research*, 28, 226-231.
- Urrutia, M., Campos, S. & O'Connor, A. (2008). Validation of a Spanish version of the Decisional Conflict Scale. *Revista Médica de Chile*, 136, 1439-1447.
- Vaessen, G. (2003). Een kink in de kabel. Psychiatrische problemen bij kinderen en jeugdigen in een leefgroep. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Van Audenhove, C. (1995). Indiciestelling in de psychotherapie. *Tijdschrift voor Psychotherapie*, 21, 182-193.
- Van den Borne, H.W. (1998). The patient from receiver of information to informed decision-maker. *Patient Education and Counseling*, 34, 89-102.
- Van der Zee, F. (2004). Kennisverwerving in de Empirische Wetenschappen, de methodologie van wetenschappelijk onderzoek. Groningen: BMOOO/
- Van Hoorn, E.J. (1995). De nieuwkomer in de gezondheidszorg, de patiënt. In *Handboek Cliëntenparticipatie*, Utrecht: Samsom Bedrijfsinfo.
- Van Mechelen, I. & Vertommen, H. (1988). De perspectieven van hulpverlener en cliënt bij indicatiestelling. *Gedrag & Gezondheid*, 16, 99-107.

- Vansteenkiste, M. & Neyrinck, B. (2010). Optimaal motiveren van gedragsverandering. Psychologische behoeftebevrediging als de motor van therapie succes. *Tijdschrift voor Psychotherapie*, 36, 171-189.
- Van Yperen, T.A. & De Ruyter, D. (2001). Vraaggerichte diagnostiek en indicatiestelling in de Bureau Jeugdzorg. In H. Pelzer & P. Steerneman (Red.), *Diagnose van de Diagnostiek* (pp. 69-88). Leuven/Apeldoorn: Garant.
- Van Yperen, T.A., Van der Steege, M., Addink, A. & Boendermaker, L. (2010). Algemeen en specifiek werkzame factoren in de jeugdzorg. Stand van de discussie. *Nederlands Jeugdinstituut*. www.nij.nl/publicaties > jeugdzorg.
- Verheij, F. (2005a). Over specifieke en specifieke werkzame factoren in psychotherapie. In F. Verheij (Red.), *Integratieve kinder- en jeugdpsychotherapie* (pp. 103-113). Assen: Koninklijke van Gorcum.
- Verheij, F. (2005b). Overeenstemming oftewel behandelingsplanning. In F. Verheij (Red.), *Integratieve kinder- en jeugdpsychotherapie* (pp. 205-207). Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Verheij, F. (2006). *Behandelingsplanning. Behandelingskeuze in jeugdzorg en speciaal onderwijs*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Verhulst, F.C., Van der Ende, J. & Koot, H.M. (1996). *Handleiding voor de CBCL/4-18*. Rotterdam: Afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie/Academisch Ziekenhuis/Erasmus Universiteit.
- Verhulst, F.C., Van der Ende, J. & Koot, H.M. (1997). *Handleiding voor de Teacher's Report Form TRF*. Rotterdam: Afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie/Academisch Ziekenhuis/Erasmus Universiteit.
- Verhulst, F.C. & Verheij, F. (Red.) (2000). *Kinder- en jeugdpsychiatrie: Onderzoek en diagnostiek*. Assen: Koninklijke van Gorcum.
- Verheij, F., Verhulst, F.C. & Ferdinand, R.F. (2007). Kinder- en jeugdpsychiatrie: een vak en een identiteit II. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 49, 429-437.
- Westermann, G.M.A. & Maurer, J.M.G. (2000). Born to be wild ... or mild?! *European Psychiatry*, 15, 84-85.
- Westermann, G.M.A. & Maurer, J.M.G. (2003a). Het I-D (Integratie-Differentiatie) model, een brug tussen hulpvrager en hulpverlener. *Kind en Adolescent*, 2 (4), 97-106.
- Westermann, G.M.A. & Maurer, J.M.G. (2003b). The integration differentiation (ID)-model. A model to enhance cooperation with the patient-system. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 12, 130.
- Westermann, G.M.A. & Maurer, J.M.G. (2007). Adviesgesprek en behandelingsovereenkomst volgens het Dialoogmodel. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 49, S139.
- Westermann, G.M.A. & Verheij, F. (2009). Het adviesgesprek in de Nederlandse jeugd-geestelijke gezondheidszorg: een inventarisatie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 51, 333-338.
- Westermann, G.M.A. & Maurer, J.M.G. (2010a). Het adviesgesprek met hulp van het Dialoogmodel. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, suppl. 1, 52, 177-178.
- Westermann, G.M.A. & Maurer, J.M.G. (2010b). Bewezen effectieve therapie en toch werkt het niet!: Tijd voor dialoog en visualisatie. *Kind en Adolescent Praktijk*, 9, 100-106.
- Wet Bijzondere opnemingen in psychiatrische ziekenhuizen. (1994). *Burgerlijk Wetboek*. Den Haag: Sdu.
- Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst. (1995). *Burgerlijk Wetboek*. Den Haag: Sdu.
- Whitney, S.N. (2003). A New Model of Medical Decisions: Exploring the Limits of Shared Decision Making. *Medical Decision Making*, 23, 275-280.
- Winn, W. (1991). Learning from maps and diagrams. *Educational Psychology Review*, 3, 211-247.
- Zandbelt, L. (2006). Patient-centered communication in the medical specialist consultation. Thesis. University of Amsterdam, The Netherlands.

Websites:

- www.dialoogmodel.nl
www.ggzrichtlijnen.nl
www.kenniscentrum-kjp.nl
www.nice.org.uk

Samenvatting

Samenvatting

Het onderzoek beschreven in dit proefschrift had als doel een wetenschappelijk onderbouwde, effectieve en doelmatige adviseringsprocedure te ontwikkelen voor de jeugd-geestelijke gezondheidszorg (jeugd-ggz). Bij aanvang van dit onderzoek bestond de indruk dat de toenemende wetenschappelijke inzichten met betrekking tot een optimale vormgeving van de adviesfase in de jeugd-ggz nog niet tot een voor het werkveld toegankelijke gestandaardiseerde wijze van advisering heeft geleid. De wijze waarop adviesgesprekken in de Nederlandse jeugd-ggz doorgaans plaatsvinden is onderzocht door middel van een landelijke enquête onder jeugd-ggz-instellingen. Ook de belangstelling voor een gestandaardiseerde adviseringsprocedure in dit werkveld is hiermee gepolst. Op grond van de enquêtegegevens, literatuuronderzoek en een Delphi-onderzoek onder experts en direct betrokkenen is het gestructureerd adviesgesprek ontwikkeld en vervolgens in een gerandomiseerd gecontroleerd klinisch onderzoek getoetst.

De bevindingen waren als volgt:

Hoofdstuk 2 behandelt het literatuuronderzoek gericht op de fase van behandelings- en begeleidingsplanning. In de periode januari 2001 tot januari 2008 is systematisch gezocht naar relevante literatuur over het adviserings- en beslissingsproces in alle sectoren van de gezondheidszorg en hulpverlening. Onderzoek op dit gebied valt onder de noemer 'health communication research'. De wetenschappelijke belangstelling voor het adviserings- en beslissingsproces is groot. De literatuur bleek vooral opiniërend, hypothetisch of theoretisch van aard. Empirisch onderzoek betreft met name procesanalyse en het toetsen van de effecten van communicatietraining en beslissingsondersteuning. Onderzoek naar besluitvorming in de gezondheidszorg richt zich toenemend op de gelijktijdige evaluatie van zowel het patiënten- als het artsenperspectief. Het inzicht in de diverse factoren die de besluitvorming beïnvloeden en hoe deze factoren zijn te onderzoeken neemt toe. Patiënten laten een aanzienlijke variatie in informatiebehoefte zien over hun ziekte, de behandeling en het verwachte verloop naar herstel. Vaak krijgt men niet de gewenste hoeveelheid of het gewenste type informatie. Circa 80% van behandelaren en patiënten vinden vrijwel altijd dat patiënten actief betrokken moeten zijn bij de besluitvorming. Toch blijkt ook uit onderzoek dat de behoefte aan participatie individueel varieert. Duidelijke informatie, patiënten de gelegenheid bieden vragen te stellen, een bereidheid om beslissingen te delen en overeenstemming tussen patiënt en arts over het probleem en het plan lijken gunstig voor de uitkomst. Complexe informatie dient in begrijpelijke taal en bij voorkeur visueel ondersteund te worden overgebracht. De boodschap wordt bij voorkeur vanuit de belevingswereld van de patiënt geformuleerd. Dit vraagt een koppeling tussen de gezichtspunten van de behandelaar en de perspectieven van het patiëntensysteem. Bij overeenkom-

stige opvattingen van behandelaar en patiënt lijken de uitkomsten (zoals tevredenheid, vertrouwen in behandelaar, coping en therapietrouw) voor de patiënt positiever. Onderzoeken hebben het verband aangetoond tussen werkalliantie gemeten in de beginfase van behandeling en het uiteindelijke behandelingsresultaat. Met betrekking tot het intermenselijk gedrag lijkt de combinatie van een op de patiënt aansluitende opstelling en gering dominant gedrag van artsen bij patiënten hogere positieve gezondheidseffecten te geven. De wettelijk kaders, de maatschappelijke opinie en de opvattingen van patiëntenorganisaties verlangen een bejegening die er op gericht is de ongelijkheid tussen de behandelaren en de patiënten waar mogelijk te verminderen.

Wetenschappelijk onderzoek naar advisering en besluitvorming dient prospectief te zijn, voorkeuren moeten vooraf en na de interventie worden gemeten met voor de patiënten en behandelaren gelijksoortige instrumenten. Ook dient de context, de aard van de aandoening, de fase van hulpverlening en het soort interventie in ogenschouw te worden genomen. Aangezien voorkeuren variëren, zal een te ontwikkelen adviseringsmethode flexibel moeten zijn waar het informatieverstrekking, besluitvorming en interactie betreft. Deze kennis is gebruikt bij de opzet van de landelijke enquête en het conceptontwerp voor het gestructureerd adviesgesprek.

Hoofdstuk 3 beschrijft de opzet en uitkomsten van een landelijke enquête in de Nederlandse jeugd-ggz, die in het voorjaar van 2007 is verricht. Hierbij is navraag gedaan naar de opvattingen en werkwijze met betrekking tot advisering in de eigen instelling. Tevens is de behoefte van het werkveld aan een gestandaardiseerde methode gepeild. De respons was hoog (94%). Uit de antwoorden bleek dat twee derde van de instellingen op verschillende manieren, volgens eigen inzicht van de betrokken hulpverlener adviseert. Een kwart van de instellingen gebruikt soms een gestandaardiseerde manier en twee instellingen hanteren altijd een standaardmethode. Deze gestandaardiseerde methoden waren niet beschikbaar voor collega's buiten de instelling. Uit de enquête bleek dat het overgrote deel van de behandelaren veel onderwerpen bespreekt tijdens het adviesgesprek. In 80 tot 90% van de gevallen worden de hulpvragen, de verwachtingen, de diagnostische bronnen en methoden, de beschrijvende diagnose en de classificatie, een behandelingsadvies gerelateerd aan de diagnose, de reactie van de hulpvragers, eventueel speciale uitleg aan het kind, de wachttijden en de afspraken besproken. Een groot aantal andere onderwerpen komt relatief minder aan bod, zoals de verwachtingen van het kind, de risico's en voordelen van de interventies, websites, folders en patiëntenorganisaties. De enquête liet zien dat naar de inschatting van een groot aantal sleutelfiguren in dit werkveld adviesgesprekken weinig volgens een standaard worden uitgevoerd en dat de 'agenda' omvangrijk is en varieert per instelling. De belangstelling bij de respondenten voor een evidence-based gestandaardiseerd adviesgesprek

was groot. Een aantal van hen constateerde dat aandacht voor de adviesfase in de eigen instelling geboden is. De uitkomsten van deze enquête ondersteunden de veronderstelling dat nader onderzoek naar een methodische adviseringsprocedure in dit werkveld relevant is. De bevindingen zijn benut bij het ontwerp van het conceptontwerp voor een gestructureerd adviesgesprek.

Hoofdstuk 4 behandelt het zogenaamde Delphi-onderzoek dat van januari tot mei 2008 plaatsvond ter ontwikkeling van het gestructureerd adviesgesprek. Deskundigen uit de jeugd-ggz, het beleidskader, de communicatiewetenschappen en vertegenwoordigers van patiëntenorganisaties/ouderverenigingen namen deel aan deze onderzoeksmethode die in de sociale wetenschappen regelmatig wordt toegepast. In drie schriftelijke discussierondes bereikten de dertien deelnemers consensus over de vormgeving en de toepassing van het te onderzoeken stramien voor het gestructureerd adviesgesprek in de jeugd-ggz. Het verloop van de paneldiscussie is beknopt beschreven. De op deze wijze ontwikkelde adviseringsprocedure, *Adviesgesprek in dialoog* genoemd, structureert in zijn definitieve vorm de voorbereiding, de uitvoering en verslaglegging van het adviesgesprek. De behandelaar dient vooraf een training te volgen. De methode wordt naast een vaststaand stramien gekenmerkt door de toepassing van een dialogische communicatiestijl en een visualisatiemethode (het Dialoogmodel). Het Delphi-panel bereikte ook overeenstemming over de indeling in 'zorgzwaarte' van mogelijk interventies in de jeugd-ggz. Zorgzwaarte staat in dit geval voor de mate waarin de ouders het kiezen van een bepaalde interventie voor hun kind als emotioneel belastend ervaren. Het was belangrijk om consensus over de zorgzwaarte van de gebruikelijke interventies te bereiken omdat onderzoekers veronderstellen dat deze zorgzwaarte van invloed is op het beslissingsproces. Het *Adviesgesprek in dialoog* en de mogelijke invloed van de zorgzwaarte op de uitkomst van het adviesgesprek zijn in het gerandomiseerd gecontroleerd onderzoek geëvalueerd.

Hoofdstuk 5 licht allereerst het conceptueel kader toe dat is gebruikt voor de evaluatie van het gestructureerd adviesgesprek. Vervolgens is beschreven hoe de toepasbaarheid binnen de jeugd-ggz van de twee bij dit denkkader behorende meetinstrumenten is onderzocht. Deze instrumenten meten de onzekerheid en/of tevredenheid ten aanzien van de te nemen beslissingen ofwel 'decisional conflict'. Het decisional conflict (vertaald in: beslissingsambivalentie) was in het evaluatieonderzoek een belangrijke effectmaat. De beslissingsambivalentie bij *de ouders* is gemeten met de Decisional Conflict Scale (DCS), in het evaluatieonderzoek Beslissings Ambivalentie Schaal (BAS) genoemd. De beslissingsambivalentie bij *de behandelaren* is bepaald met the Providers' Decision Process Assessment Instrument (PDPAI), ofwel Beoordelingschaal Besluitvormingsproces Behandelaar (BBB). Met het – van oorsprong Canadees – conceptueel raamwerk, het Ottawa Decision Support Fra-

mework (ODSF), wordt een aantal factoren gericht op kwaliteitsverbetering van besluitvorming in medische communicatie meegenomen. Dit denkkader is voor de toepassing in de klinische onderzoekssetting enigszins aangepast. Bij evaluatie van de instrumenten kwamen goede waarden voor de betrouwbaarheid en de validiteit naar voren. De test-hertestcorrelatie was hoog tot zeer hoog. De interne consistentie van de BAS en BBB was zeer goed en ook de constructvaliditeit van beide schalen was goed tot zeer goed. De factoranalyse voor de BAS paste het meest bij een 1-factormodel. Bij de factoranalyse van de BBB kwamen twee factoren naar voren, beslissingsambivalentie en effectiviteit. Op overeenkomsten en verschillen met de oorspronkelijke onderzoeken van deze instrumenten is nader ingegaan. Gezien deze uitkomsten werden de BAS en de BBB geschikt bevonden om in deze setting beslissingsambivalentie te meten.

Hoofdstuk 6 behandelt de opzet en de effectevaluatie van het gerandomiseerde gecontroleerde klinisch onderzoek (RCT) naar de waarde van het gestructureerd adviesgesprek (*Adviesgesprek in dialoog*) voor ouders die beslissen over de behandeling van hun kind en voor betrokken behandelaren. Om de onderzoeksvragen te beantwoorden is het *Adviesgesprek in dialoog* vergeleken met de manier waarop adviesgesprekken gebruikelijk plaatsvinden. Dit onderzoek is van medio mei 2008 tot eind juli 2009 verricht in twee behandelingscentra voor jeugd-ggz te Sittard in Limburg. Het doel van dit onderzoek was na te gaan of het *Adviesgesprek in dialoog* invloed heeft op diverse factoren waarvan wordt verondersteld dat ze bevorderlijk zijn voor een doelmatiger en effectiever beloop van het behandelingsproces. Deze factoren zijn de mate van beslissingsambivalentie bij de ouders en de behandelaar, het oordeel over de informatie-uitwisseling en de mate waarin ouders en behandelaren gedeelde opvattingen hebben over de diagnostische conclusies, het (behandelings)advies en het aandeel in het te nemen besluit. *De ouders* van de interventiegroep gaven, vergeleken met de controlegroep, na afloop van het adviesgesprek aan dat ze minder beslissingsambivalent zijn en dat zij meer overeenkomstig eigen waarden op geschikte wijze waren geïnformeerd. Met betrekking tot de overeenstemming over de probleemdefinitie en het behandelingsadvies en de participatie in de besluitvorming verschilde de mening van de ouders van beiden groepen niet opvallend. Wel stelden meer ouders van de controlegroep de beslissing over het (behandelings)advies uit. Hier openbaarde zich een verschil tussen de mate waarin ouders en behandelaren het eens zijn over de diagnostiek en het (behandelings)advies en de mate waarin ouders akkoord gaan of twijfelen over dit advies. Het eens zijn over de bevindingen en het advies betekende kennelijk nog niet dat ouders instemmen met het advies. Factoren die hierbij mogelijk een rol spelen zijn besproken in hoofdstuk 8 (de discussie). De beslissingsambivalentie van *de behandelaren* was bij beide groepen redelijk laag. Bij de interventiegroep was dit iets meer uitgesproken. Mogelijk hadden de training in de interventie en de voorberei-

ding voorafgaand aan het adviesgesprek al een verlagend effect op de beslissingsambivalentie van de behandelaar. De conclusie luidde dat het *Adviesgesprek in dialoog* met name een gunstig effect heeft op de beslissingsambivalentie van de ouders en de acceptatie van het (behandelings)advies.

In **Hoofdstuk 7** is een aantal kwalitatieve aspecten, de uitvoerbaarheid en implementatiemogelijkheden van het *Adviesgesprek in dialoog* onderzocht aan de hand van uitvoeringskenmerken en gebruikerservaringen. De behandelaren van de interventiegroep oordeelden positief over de procedure, het adviesgesprekformulier en in het bijzonder over de visualisatiemethode. Dat laatste gold ook voor de betrokken ouders. Zij ervoeren baat van deze werkwijze bij het begrijpen van de informatie, het deelnemen aan het gesprek en het nemen van beslissingen over het advies. Ook waardeerden zij het vooraf toesturen van de 'agenda' als voorbereiding op het adviesgesprek. De behandelaren van de interventiegroep gaven meer de voorkeur aan gezamenlijke besluitvorming dan de behandelaren van de controlegroep, mogelijk ten gevolge van de training in de methode. Deze voorkeur kwam overeen met wat de meeste ouders van de interventiegroep aangaven (en wat uit het literatuuronderzoek naar voren kwam). De methode bleek goed toe te passen en de behandelaren gaven aan het gebruik voort te zetten na afronding van het onderzoek. Dit betrof in het bijzonder de visualisatie en de dialogische informatie-uitwisseling. Hoewel voorbereidingstijd dient te worden ingecalculeerd, zou het gebruikte formulier bij de indicatiestelling vooraf en verslaglegging nadien juist tijdwinst kunnen betekenen. De systematische, transparante, toetsbare samenvatting van de diagnostische gegevens, de indicatiestelling, het advies en het besluitvormingsproces, inclusief de reactie van de ouders zou een kwaliteitslag kunnen betekenen. Er werden geen grote belemmeringen verwacht voor grootschalige implementatie van de methode. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een aantal aandachtspunten voor de training en implementatie. Voor een succesvolle implementatie leek vooral integratie van de methode in de bestaande werkwijze van belang.

Hoofdstuk 8 betreft de discussie waarin de belangrijkste uitkomsten en conclusies van de diverse deelonderzoeken van dit proefschrift samenhangend en inhoudelijk zijn geëvalueerd en voorstellen voor de implementatie, toepassing en vervolgonderzoek zijn gedaan. Het literatuuronderzoek naar advisering in de gezondheidszorg en de landelijke enquête naar de advisering in de Nederlandse jeugd-ggz bleken respectievelijk een goede basis te bieden en meer dan voldoende rechtvaardiging te vormen voor het voorgenomen onderzoek naar de ontwikkeling van een gestructureerd adviesgesprek.

Door middel van het Delphi-onderzoek onder experts en direct betrokkenen kwam de te onderzoeken methode *Adviesgesprek in dialoog* tot stand. Het gerandomiseerd gecontroleerd klinisch onderzoek liet zien dat het *Adviesgesprek in dia-*

loog met name een gunstig effect had op de beslissingsambivalentie van de ouders en de acceptatie van het (behandelings)advies vergeleken met 'care as usual'. Aan de hand van het toegepaste conceptueel kader is geopperd hoe de diverse elementen van deze op de ouders afgestemde handelwijze waarschijnlijk inspelen op de factoren die volgens onderzoekers bevorderlijk zijn voor een aantal positieve korte termijn effecten van communicatie. Deze factoren worden geassocieerd met een verbeterde gezondheid op langere termijn. De reikwijdte en beperkingen van het onderzoek zijn vervolgens besproken. Bepleit is het *Adviesgesprek in dialoog* bij andere leeftijdscategorieën en sectoren van de gezondheidszorg nader te onderzoeken en te gaan gebruiken. Geconcludeerd is dat de methode *Adviesgesprek in dialoog* geschikt is voor informatie-uitwisseling en besluitvorming bij het – naar behoefte – adviseren van ouders in de jeugd-ggz. Aanbevolen is om de methode als standaard voor de jeugd-ggz in te voeren en de disciplines die betrokken zijn bij advisering in de jeugd-ggz op te leiden en/of bij te scholen. Verwacht is dat implementatie goed is te realiseren, met name als de methode onderdeel wordt van het primair proces.

Summary

Summary

The objective of the study presented was to develop an evidence-based efficient design for systematic communication in counselling in youth mental health care (see **chapter 1** for an introduction). To survey the availability of such a design in youth mental health care, we investigated the daily routine of therapy planning in all Dutch centres of youth mental health care and specialists' interest in a systematic way of counselling. Based on these findings, and with a review of literature, and a Delphi-study amongst experts and stakeholders a design was developed and studied in a randomised controlled way.

Our findings were as follows:

Chapter 2 describes a systematic review of the literature concerning therapy planning, carried out from January 2001 till January 2008 and focussed upon health communication research. Many contributions appeared to be hypothetical and theoretical. Empirical studies, especially aimed at process evaluation, communication training and decision aids. Research in medical decision focuses more and more on both the perspectives of the patient and of the physician. The understanding of factors that influence decision-making is growing. Patients show different needs of being informed about their illness, treatment, and prognosis. Often they are not satisfied with the given information. About 80% of clinicians and patients prefer shared decision-making. However, some studies show that the need to participate varies considerably per individual. Clear and understandable information, opportunity for patients to ask questions, willingness to share decisions and to reach agreement, seem to promote positive outcomes. Simple language and visual aids are advised in communication of complicated information. Messages should preferably be formulated from the patient's perspective. Therefore linking both the perspectives of the clinician and the patient is needed.

Shared opinions of patients and clinicians seem to promote positive outcomes (such as satisfaction, faith, coping and compliance). The quality of the working alliance at the start of therapy is positively linked with therapy outcomes. The combination of an adapted, not dominant attitude of the physician and – legally required – empowerment of the patient are supposed to contribute to positive health outcomes.

Ideally, medical counselling and decision research should be prospective; preferences should be measured before and after the intervention with corresponding instruments for patients and clinicians. The context, the kind of disorder, the care giving phase, and the kind of intervention should be taken into account. Because of the varying preferences, a design for therapy planning should be flexible in the way information is given and decision is made and patients and clinicians can interact. These findings were used to review the actual way of counselling in the Dutch youth

mental health care and to develop a concept design for structured communication of diagnosis and treatment options.

In **chapter 3** the design and outcomes are presented of a survey amongst all Dutch youth mental health care services that was carried out during spring 2007. We asked specialists about their opinions and processes concerning therapy planning in their own institute. Also their need for a structured method of counselling was examined. 94% of all institutes responded. Two thirds of the responding key figures communicated that counselling took place in various ways, depending of the individual therapist involved. A quarter of the institutes sometimes used a standard method, but these standards were not available for external use. In most cases (80 to 90%) the following subjects were discussed during counselling: care needs, expectations, assessment sources and methods, diagnostic formulation and classification, treatment recommendation in relation to the diagnosis, first reaction of the care recipients, communication with the child, waiting lists and agreements. Other topics, such as expectations of the child, the risks and benefits of interventions, websites, leaflets and patient organisations, were relatively less often discussed. In their reactions the professionals observe a large variation in counselling. They were strongly in favour of an evidence-based method of counselling. Some of them concluded that more attention to counselling was needed in their own institute. These outcomes supported the assumption that the development of an evidence-based counselling procedure for this working field is relevant. These findings are used in designing the concept counselling procedure.

Chapter 4 presents the outcomes of the so-called Delphi panel discussion, which was held from January till May 2008, to develop the structured counselling procedure. Experts of youth mental health care, of management, of communication sciences and of patient and parent organisations participated in the Delphi study. In three pencil and paper discussion rounds the thirteen participants reached consensus about the design and use of the structured counselling procedure for youth mental health care. A brief outline of the panel discussions is given. The final counselling procedure, named 'Adviesgesprek in dialoog' ('Counselling in dialogue') structures how to prepare, implement and report the counselling. Structure, dialogue and visualisation (according to the Dialogue Model) characterise this method. The Delphi-panel also reached consensus about a classification of interventions. They ranked possible interventions, considering how difficult it emotionally would be to parents to choose a certain intervention as treatment for their child. This emotional burden is thought to be of influence in decision-making. The final structured counselling procedure 'Adviesgesprek in dialoog' and this ranking were evaluated in the randomised controlled trial (RCT).

Chapter 5 starts with presenting the conceptual framework that was used to evaluate the counselling procedure. The Canadian conceptual framework, the Ottawa Decision Support Framework (ODSF), describes factors that enhance the quality of decision making in medical communication. This framework was slightly adapted for the use in clinical care. A core concept is decisional conflict, which is chosen as an outcome measure to evaluate the effects of structured counselling. In this chapter the instruments used to measure decisional conflict are studied psychometrically to determine their usefulness in the setting of youth mental health care. The decisional conflict of the parents was measured with the Dutch translation of the Decisional Conflict Scale (DCS). The decisional conflict of the therapist was measured with the Dutch translation of the Providers' Decision Process Assessment Instrument (PDPAI). The reliability and validity of the instruments appeared to be good. Test-retest correlation over a one-week period was (very) good. The internal consistency of the DCS and PDPAI was very good and the construct validity of both scales was (very) good. The factor analysis of the DCS supported a 1-factor model. The factor analysis of the PDPAI showed two factors: decisional conflict and effectiveness. Similarities and differences with the original studies of these instruments were discussed. Given these psychometric properties, these instruments were found appropriate to measure decisional conflict in the setting of counselling in youth mental health care.

Chapter 6 outlines the design and effect evaluation of the randomised controlled trial (RCT) of the structured counselling procedure for parents and therapists. The structured counselling procedure (*Adviesgesprek in dialoog*) was compared with 'care as usual'. This study was carried out from mid May 2008 till the end of July 2009 in two centres of youth mental health care in Sittard in the south of the Netherlands. We hypothesized effects of the procedure on several factors that are expected to promote positive treatment outcomes. These factors are the degree of decisional conflict of parents and therapists, their opinions concerning information exchange and the agreement of their opinions concerning diagnostic conclusions, the recommendation of interventions and participation. After counselling, *the parents* of the intervention group reported to experience less decisional conflict and to be better informed according to their own values than the parents of the control group. Although parents of both groups hardly differed in their opinion concerning problem definition, treatment recommendation and participation in decision-making, the parents of the control group hesitated more in accepting the recommended intervention. In other words, agreement of parents and therapist upon diagnosis and treatment recommendation did not fully correspond with the degree of acceptance of the recommendation. Possible factors involved are discussed in chapter 8. The decisional conflict of *the therapists* was low in both groups after counselling. Before counselling, decisional conflict of the therapists was lower in the

intervention group than in the control group. Differences between therapists pre counselling may partly be intervention (structured preparation of the counselling session) and training effects. We conclude that the structured counselling procedure *Adviesgesprek in dialoog* particularly lowered the decisional conflict of the parents and promoted the acceptance of the recommended interventions.

In **chapter 7** some qualitative aspects, the possibilities to apply and implement the structured counselling procedure *Adviesgesprek in dialoog* are assessed, evaluated by implementation and users characteristics. The therapists of the intervention group judged positively about the procedure, the therapy-planning form and particularly the visualisation method. Parents were also positive about the visualisation. The method supported their comprehension of the information given, their participation in therapy planning and active role in decision-making. The parents also appreciated the information send to them to prepare themselves before the counselling appointment. After training, the therapists of the intervention group preferred shared decision-making more often than their colleagues of the control group. This preference was in accordance with the preferences of most parents (and substantiated by a literature survey). The therapists judged positively on the implementation of the procedure and expected to pursue the use of this structured way of counselling, in particular the dialogue and visualisation aspects of it. Though preparation time must be calculated, saving time in using the structured note form already during needs assessment and as patient record afterwards can possibly compensate this. The systematic, transparent, verifiable summary of diagnostics and needs assessment, recommended interventions and decision-making process could be an improvement in quality of care. No major obstructions were expected for nationwide implementation. The chapter ends with some points of interest for training and implementation. Integration of the procedure within care as usual seemed to be the most important next step in implementation.

Chapter 8 integrates the main findings and conclusions of the studies of this thesis and ways of implementation, application and future research are proposed. The review of the literature focussed upon health communication research and the survey amongst all Dutch youth mental health care services made a good starting point for the development of the method and clearly justified further research into a structured counselling procedure. By means of the Delphi study amongst experts and stakeholders, the structured counselling procedure *Adviesgesprek in dialoog* was developed. The randomised controlled trial showed that the *Adviesgesprek in dialoog* lead to less decisional conflict and to more acceptance of the recommended interventions compared to care as usual. The findings are placed within the conceptual framework ODSF to interpret effects and to evaluate possible further improvements. We suggest further research of the *Adviesgesprek in dialoog* in populations

of different ages and other health care settings. We concluded that the structured procedure *Adviesgesprek in dialoog* is suitable for a – to the parents attuned – exchange of information and decision making in youth mental health care. We recommend the implementation of this method as standard procedure for counselling in youth mental health care and to give further training to all professional disciplines involved. We do not expect major difficulties in implementation especially if integrated in the primary care process.

Definities en afkortingen

| | |
|--|--|
| <i>Adviesgesprek</i> | <p>het gesprek dat plaatsvindt met het patiëntstelsel ter afronding van het diagnostisch proces om:</p> <ul style="list-style-type: none"> • op geïntegreerde wijze informatie te verstrekken over de onderkende en verklarende diagnose, over de indicatiestelling en de aanbevelingen; • tot overeenstemming te komen omtrent het (behandelings)advies |
| <i>BAS</i> | Beslissing Ambivalentie Schaal |
| <i>BBB</i> | Beoordelingschaal Besluitvormingsproces Behandelbaar |
| <i>BOPZ</i> | Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (1994) |
| <i>Beslissingambivalentie</i> | zie Decisional conflict |
| <i>Decisional conflict</i> | een toestand van onzekerheid / ontevredenheid over welke stappen moeten worden of zijn genomen wanneer keuzen tussen competitieve acties risico's, verlies, spijt of aantasting van persoonlijke waarden met zich mee brengen |
| <i>Empowerment</i> | zelfmanagement, eigenmachtig zijn bevorderen. Positieversterking van de patiënt |
| <i>Gestructureerd adviesgesprek</i> | het in dialoog aanbieden van informatie over de diagnostiek en het behandelingsadvies aan ouders aan de hand van een vaststaande agenda met behulp van een visualisatiemethode |
| <i>Goede beslissing (volgens het ODSF)</i> | een beslissing die op basis van de beste kennis en congruent aan de persoonlijke waarden wordt genomen |
| <i>Gezamenlijke besluitvorming</i> | een proces van informatie-uitwisseling en besluitvorming waarbij de deelnemers eerst het probleem definiëren, de behandelingsopties de revue passeren, de voor- en nadelen ervan worden besproken rekeninghoudend met het perspectief, kennis en mogelijkheden van alle betrokkenen om tot een gemeenschappelijk plan te komen. Gedurende dit proces |

| | |
|--|---|
| | dienen periodiek de behoefte aan inbreng en elkaars standpunten en opvattingen te worden gecheckt en geëxpliciteerd (Makoul & Clayman 2006) |
| <i>Informed consent</i> | de onafhankelijk expliciet uitgedrukte toestemming van de voorgelichte patiënt om vrij van elke dwang te kiezen voor het ondergaan van de door de arts aangewezen behandeling of diagnostisch onderzoek, met kennis van de op dat moment bekende kans op succes en de risico's van deze behandeling of onderzoek |
| <i>Jeugd-ggz</i> | geestelijke gezondheidszorg voor minderjarigen en hun gezin |
| <i>ODSF</i> | Ottawa Decision Support Framework |
| <i>Shared decision making</i> | gezamenlijke besluitvorming |
| <i>Standaardisatie van het adviesgesprek</i> | de methodologische voorwaarden van advisering, zoals de vorm en samenstelling van het adviesgesprek zijn vast omschreven |
| <i>Probleemdefinitie</i> | een samenhangend 'verhaal' van de verschijnselen (klachten en symptomen) waarmee de hulpvrager zich presenteert en de factoren, die deze verschijnselen veroorzaken, beïnvloeden en/of in stand houden. Een dergelijke omschrijving biedt aanknopingspunten voor eventuele hulpverlening (Hart de Ruyter 1975; Knorth 2000). Anders gezegd gaat het om het antwoord op de vragen: 'wat is er aan de hand en hoe is het zo gekomen?' |
| <i>WGBO</i> | Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (1995) |
| <i>Zorgzwaarte</i> | de mate waarin het voor de ouders (emotioneel) zwaar is om over de geadviseerde interventie een beslissing te nemen |

Bijlagen

Bijlage 1: De deelnemers aan het Delphi-onderzoek (en werkkring/professionele achtergrond ten tijde van het onderzoek)

Communicatie/voorlichting:

- Mevrouw prof. dr. J.M. Bensing, hoogleraar Klinische Psychologie en Gezondheidspsychologie aan de Universiteit Utrecht en directeur NIVEL (Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg)
- Mevrouw dr. M. Zwaanswijk, pedagoog, NIVEL (Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg)

Patiëntenorganisaties:

- Mevrouw A. Paternotte, voorzitter vereniging Balans
- F. Stekelenburg, directeur Nederlandse Vereniging voor Autisme

Kinder- en jeugdpsychiaters:

- Prof. dr. F. Boer, De Bascule Amsterdam
- J.H.M. Duyx, Mentrum Amsterdam
- Mevrouw dr. C. G. Reichart, Accare Groningen
- Mevrouw dr. P. F. Schothorst, UMC Utrecht

Orthopedagogen/psychologen:

- Mevrouw dr. E.C. van Doorn, GZ- en schoolpsycholoog, Erasmus MC-Sophia Rotterdam
- Mevrouw M.A.G.P. Robbe, psychotherapeut-gezinsterapeut, Symforagroep Amersfoort
- G.L.G. Couturier, klinisch psycholoog en kinder- en jeugdpsycholoog specialist, Catharinaziekenhuis Eindhoven
- Prof. dr. E.E.J. de Bruyn, emeritus hoogleraar Orthopedagogiek Nijmegen
- Prof. dr. P.M. van den Bergh, hoogleraar orthopedagogiek: Gezin & Gedrag, KU Nijmegen / universitair docent orthopedagogiek, Universiteit Leiden
- Prof. dr. G. Sinnema, hoofd medische psychologie Wilhelmina Kinderziekenhuis en hoogleraar klinische psychologie Universiteit Utrecht

Begeleidingscommissie:

- Mevrouw dr. E.G.M.J. Berben, klinisch pedagoog, Stichting Bureaus Jeugdzorg Haaglanden/Zuid-Holland
- Mevrouw Y. van den Brekel, GZ-psycholoog PCC Sittard
- Prof. dr. F. Verheij, kinder- en jeugdpsychiater, Erasmus MC-Sophia Rotterdam
- Prof. dr. F.C. Verhulst, kinder- en jeugdpsychiater, Erasmus MC-Sophia Rotterdam

Bijlage 2: Concept-indeling gestructureerd adviesgesprek, de toelichting op het Dialoogmodel en het werkblad

- Personalia
- Informatiebehoefte ouders / ervaringen met eerdere hulpverlening
- Aanmeldings- / verwijzingsgegevens
- Hulpvragen / verwachtingen / behoeften van ouders / kind en anderen
- Gebruikte informatiebronnen en onderzoeksmethoden
- Sterkte/zwakte-analyse (gevisualiseerd met hulp van het Dialoogmodel)
- Diagnostische conclusie (DSM-IV-classificatie)
- Geadviseerde behandeling / begeleiding
- Reactie ouders
- Afspraken

Uitleg over het Dialoogmodel voor het Delphi-panel

Het model is als het ware een ‘lege kapstok’ die door de behandelaar (samen met de ouders) wordt gevuld bij voorkeur op een *flap over/whiteboard*. De – via de gangbare theoretische kaders (zoals de biologische, ontwikkelings- systemische, psychodynamische en leertheoretische invalshoek) geïnterpreteerde – bevindingen worden vertaald in een begrijpelijke taal en geïllustreerd met dit overzichtelijk plaatje. Bij deze vertaling wordt rekening gehouden met de taal en het denkkader van de ouders, zodat een gemeenschappelijk overzicht ontstaat. De ouders worden actief uitgenodigd een bijdrage te leveren aan deze invulling. Als alle betrokkenen zich kunnen vinden in dit overzicht, dan wordt het vervolgens gebruikt om de adviezen uit te leggen en te motiveren. Zo wordt in dialoog naar overeenstemming gestreefd.

Het Gedrag (zowel sterkten als zwakten) is uitgangspunt. Centraal staat het kind (het poppetje). Meestal staan problemen bij het kind voorop bij de vraag naar hulp. De relevante Omgevingsfactoren (gezin, school, vrije tijd/wijdere context) worden in steekwoorden aangegeven. De ontwikkeling wordt zoals gebruikelijk bij kinderen in ontwikkelingsdomeinen opgesplitst. Het lichamelijke [L], emotionele [E] en cognitieve [G voor het eenvoudiger te begrijpen woord: gedachten] domein spreken voor zich. Het Relationele [R] domein behoeft wellicht enige uitleg. Hiermee worden de intrapersonlijke kenmerken aangegeven, zoals empathie, interne representaties en dergelijke. Het is in de praktijk nuttig gebleken deze intrapersonlijke relationele kenmerken te onderscheiden van sociale fenomenen die zich eerder intermenselijk en op gedragsniveau manifesteren. Als voorbeeld: een sociaal fenomeen als teruggetrokken gedrag vanuit angst (in het E-domein) bepaald, zal een andere benadering vragen dan teruggetrokken gedrag vanuit autisme (in het R-domein).

De onderlinge interactie tussen de ontwikkelingsdomeinen is met lijnen aangegeven, de circulaire interactie tussen kind en omgeving via pijlen. De integratie/persoonlijkheidsstructuur is aangeduid met de kleine letter ‘e’ (en de lijntjes tussen de blokjes) en is in lekentermen: ‘eenheid en evenwicht’ genoemd. De letters samen vormen het woord ‘REGeL’ en dat verwijst naar de term ‘regelen’. Met deze neutrale term wordt aangegeven hoe het kind regelt (of regulatieproblemen heeft), hoe de Omgeving (gezin, school en derde milieu) regelt en hoe ze het samen regelen. Als dat zelf/samen regelen onvoldoende lukt, kan via een begeleiding/behandeling worden ‘meegeregeld’ voor een zekere periode. Dat kan bijvoorbeeld – sterk vereenvoudigd – betekenen: ondersteuning van ouders (aanpassing in de Omgeving), medicatie (via L wordt bijvoorbeeld angst in E beïnvloed) of cognitieve therapie (via G wordt E geholpen).

Werkblad van het Dialoogmodel

Overzicht en onderlinge samenhang van de positieve kenmerken en problemen

code: geboortedatum:

ingevuld door: datum:

Relationele stijl

Emoties

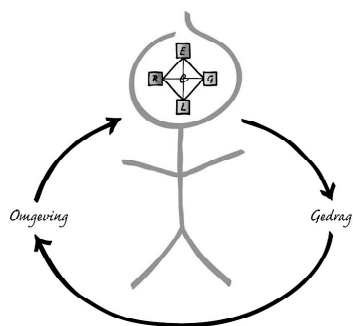
Lichamelijke kenmerken

Gedachten

Omgeving
Gezin

School

Vrije tijd/
sociale contacten



© GW/JM2007

Gedrag

Regelmogelijkheden van het kind en de Omgeving

Behandelingsadvies (om tijdelijk 'mee te regelen')

Bijlage 3: Adviesgesprek in dialoog

(voorbereiding en verslaglegging)

DATUM adviesgesprek:/...../20.....

CODE KIND:

ingevuld door:

AANWEZIG: moeder vader

.....

.....

A. TERUGBLIK (t.b.v. goede aansluiting met diagnostiekfase en afstemming met ouders)

Zij/hij werd aangemeld door huisarts BJZ

vanwege:.....

.....

De mening van de ouders over de verwijzing is: onduidelijk positief neutraal negatief

De ervaring van ouders met eerdere hulpverlening is: onduidelijk positief neutraal negatief

n.v.t.

Hulpvragen

ouders:

.....

.....

kind:

.....

.....

ander:

.....

.....

Verwachtingen m.b.t. hulp:

ouders:

.....

.....

kind:

.....

.....

ander:

.....

.....

Informatiebehoefte van de ouders:

onbekend geen hoogst noodzakelijke op hoofdlijnen uitgebreid inzage in alle gegevens

Doorslaggevend bij de beslissing is volgens de ouder(s) de mening van:

onbekend alleen ouder(s) vooral ouder(s) ouder(s) evenveel als hulpverlener

vooral hulpverlener alleen hulpverlener

Bijzonderheden na laatste gesprek voor adviesgesprek:

.....

.....

.....

.....

Aanvullende agendapunten van ouders:

.....

.....

.....

.....

B. BESPREKING VAN HET ONDERZOEK EN VAN HET ADVIES
[aan de hand van het Dialoogmodel]

Gebruikte informatiebronnen en onderzoeksmethoden

- dossieranalyse
- informatie verwijzer / andere hulpverlening
- gedragsvragenlijsten / screeningslijsten
- probleemanamnese
- ontwikkelingsanamnese
- gezinsanamnese
- gezinsonderzoek
- schoolinformatie
- observatie op school
- psychiatrisch onderzoek
- spelobservatie
- ouder-kind observatie
- psychologisch onderzoek ontwikkeling jonge kind
- psychologisch onderzoek cognitief
- psychologisch onderzoek neuropsychologisch
- psychologisch onderzoek beleving / persoonlijkheid
- lichamelijk onderzoek
- psychomotorisch onderzoek
- ergotherapeutisch onderzoek
- fysiotherapeutisch onderzoek
- logopedisch onderzoek
- overig,

Beschrijvende diagnose

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

DSM-IV-TR classificatie:

| | |
|--------|--|
| As I | |
| As II | |
| As III | |
| As IV | |
| As V | |

**Behandeling / begeleiding geadviseerd door het diagnostiekteam
[besproken via het Dialoogmodel]**

| | het kind | de ouder(s) | voor anderen (<input type="checkbox"/> zusje / <input type="checkbox"/> broertje, <input type="checkbox"/>) |
|---|---|---|---|
| behandeling / begeleiding | | | |
| motivatie voor deze behandeling / begeleiding | | | |
| effectiviteit van / ervarin- gen met deze behandeling / begeleiding | | | |
| behandelings- doel(en) van deze behandeling / begeleiding | | | |
| voordelen van deze behandeling / begeleiding | | | |
| nadelen van deze behandeling / begeleiding | | | |
| schatting tijdsduur van deze behandeling / begeleiding | | | |
| wachttijd tot de start | | | |
| akkoord | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> twijfel | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> twijfel | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> twijfel |

Eventuele alternatieven voor behandeling of begeleiding

| | het kind | de ouder(s) | voor anderen (<input type="checkbox"/> zusje / <input type="checkbox"/> broertje, <input type="checkbox"/>) |
|---|---|---|---|
| behandeling / begeleiding | | | |
| motivatie voor deze behandeling / begeleiding | | | |
| effectiviteit van / ervarin- gen met deze behandeling / begeleiding | | | |
| behandelings- doel(en) van deze behandeling / begeleiding | | | |
| voordelen van deze behandeling / begeleiding | | | |
| nadelen van deze behandeling / begeleiding | | | |
| schatting tijdsduur van deze behandeling / begeleiding | | | |
| wachttijd tot de start | | | |
| akkoord | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> twijfel | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> twijfel | <input type="checkbox"/> ja <input type="checkbox"/> nee <input type="checkbox"/> twijfel |

Gezien de eerste reactie van de ouder(s) is:

- wel / nog geen overeenstemming over de sterkte/zwakte-analyse.
- wel / nog geen overeenstemming over de beschrijvende diagnose.
- wel / nog geen overeenstemming over het advies.

Eventuele toelichting:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

C. AFSPRAKEN

vervolg-adviesgesprek gepland op: //20.....

met:

informatie aan het kind wordt gegeven door: ouder(s) hulpverlener

.....

verslag naar ouders huisarts

eventueel aanvullend onderzoek:

.....

.....

overig (zoals uitleg onderzoek aan school):

.....

.....

.....

folders meegegeven informatie over websites/oudervereniging verstrekt n.v.t.

Bijlage 5: Beslissings Ambivalentie Schaal voor de ouders

1. Ik vind het moeilijk om deze beslissing te nemen
2. Ik weet niet zeker wat ik moet beslissen
3. Het is me duidelijk wat voor mijn kind de beste keuze is
4. Ik ben me bewust van de keuzen die ik heb in de behandeling van mijn kind
5. Ik heb het gevoel dat ik de *voordelen* van de geadviseerde behandeling weet
6. Ik heb het gevoel dat ik de *risico's en bijwerkingen* van de geadviseerde behandeling weet
7. Ik heb meer advies en informatie nodig over de keuzemogelijkheden
8. Ik weet hoe belangrijk de *voordelen* van de geadviseerde behandeling voor mij zijn bij het nemen van deze beslissing
9. Ik weet hoe belangrijk de *risico's en bijwerkingen* van de geadviseerde behandeling voor mij zijn bij het nemen van deze beslissing
10. Ik vind het moeilijk te zeggen of de voordelen of de nadelen voor mij belangrijker zijn bij het nemen van deze beslissing
11. Ik voel me door anderen onder druk gezet bij het nemen van deze beslissing
12. Ik heb voldoende steun van anderen bij het maken van deze keuze
13. Ik heb het gevoel dat ik met hulp van goede informatie een keuze heb gemaakt
14. Mijn beslissing laat zien wat voor mij het meest belangrijk is
15. Ik verwacht dat ik bij mijn beslissing zal blijven
16. Ik ben tevreden over mijn beslissing

Bijlage 6: Beoordelingschaal Besluitvormingsproces Behandelaar

1. Het was moeilijk om deze beslissing te nemen
2. Ik was er niet zeker van welke behandeling echt het beste zou zijn voor dit kind
3. Het was duidelijk welke behandeling het beste zou zijn voor dit kind
4. Bij de besluitvorming had ik het gevoel niet voldoende alternatieve vormen van behandeling te weten, hoewel de informatie in de literatuur voorhanden is
5. Ik had moeite bij de besluitvorming omdat belangrijke informatie nog ontbreekt of nog niet gemakkelijk beschikbaar is in de literatuur
6. Bij de besluitvorming had ik moeite om af te wegen of de voordelen van de beschikbare behandelingen opwegen tegen de risico's ervan en vice versa
7. Het was eenvoudig alle overwegingen die van invloed waren op de beslissing van elkaar te onderscheiden
8. Ik begrijp ten volle de standpunten van de ouder(s) met betrekking tot belangrijke items die spelen bij het komen tot de beslissing
9. Ik denk dat de ouder(s) ten volle de voor- en nadelen begrijp(t)/(en) van de geadviseerde behandeling
10. Ik denk dat de ouder(s) de behandelingsvoorschriften zal/zullen naleven
11. Ik ben tevreden over de genomen beslissing
12. Ik ben ervan overtuigd dat de best mogelijke procedure, om tot de beslissing te komen, is gevolgd

Dankwoord

. . . . en wel hierom
Koot & Bie

Promotieonderzoek is een persoonlijke onderneming die alleen met hulp van velen tot stand komt. Daarom bedank ik iedereen, die mij heeft geholpen. Als eerste denk ik dan aan de ouders die bereid waren om op een voor hen zo belangrijk beslissingsmoment de vragenlijsten in te vullen. Ook alle collega's die met veel enthousiasme hebben meegewerkt aan de RCT of die intentie hadden, wil ik bijzonder bedanken. Anke Beurskens, Mieke Boon, Karien Bun, Karlein Debaene, John Frederiks, Rolf Gerits, Vera Hamers, Ellen Hemels, Nicole Hermans, Annemarie van Houtem, Hilde Kempeneers, Kim van den Munckhof, Wendy Notermans, Wendy Opdam, Tessa Reisser, Ellen Sanders, Claudia Stuijt, Anke Tummers, An Ubben, Noëlle Vandenbooren, Carolyn Veldman en Manon Vincken, jullie inzet was geweldig. Claudia, ook als onderzoeksassistent heb je vele uurtjes besteed aan alle logistiek, een gigantische klus die je opgewekt op je hebt genomen. Yvonne van den Brekel ondersteunde je in de startfase en in een later stadium heeft Nina Verduijn mij hierbij nog even prima geholpen. Daarvoor veel dank. Wim Bisschops, bedankt voor je 'classificatie-controle' en voor het als onafhankelijk medicus *stand by* staan.

De directie en het management van Virenze, Frans Kochen en Marko Lemmens, en van Orbis GGZ, dr. Anita Wydoodt en Maarten Moonen, wil ik bedanken voor de mogelijkheid die ze hebben geboden om het onderzoek uit te voeren tegen alle productiedruk in.

Nicolette Oorebeek, bedankt voor je secretariële hulp bij de enquête en voor de prettige samenwerking en gesprekken tijdens en ook na mijn Rotterdamse tijd. Inge Demmendaal en Ko Hagoort, dank voor de vertalingen van de meetinstrumenten. Inge daarbij ook nog mijn grote dank voor de eindredactie het manuscript. Je uitgebreide ervaring op dit gebied was zeer welkom.

Het Delphi-panel, prof. dr. Josien Bensing, prof. dr. Peter van den Bergh, prof. dr. Frits Boer, prof. dr. Erik de Bruyn, dr. Frida van Doorn, Jan Duyx, dr. Guy Couturier, dr. Catrien Reichart, dr. Patricia Schothorst, Arga Paternotte, Mariëtte Robbe, prof. dr. Gerben Sinnema, Fred Stekelenburg, en dr. Marieke Zwaanswijk, dank ik voor de medewerking en de deskundige inzet waarmee het te onderzoeken stramen tot stand is gekomen. Ik ben bijzonder blij dat ook vanuit de oudervereniging Balans (voor ouders van kinderen met ontwikkelingsstoornissen bij leren en/of gedrag) en de Nederlandse Vereniging voor Autisme aan de paneldiscussies is deelgenomen. Dr. Emmy Berben en Yvonne van den Brekel hebben het Delphi-onderzoek op stimulerende wijze ondersteund. Alita Hiding en Arnold Kester hebben mij in de aanloop naar de RCT prima geholpen bij de methodologie en statistiek. Voor het mij begeleiden bij de uitvoering van de statistische analyses aansluitend aan de RCT gaat mijn grote dank uit naar Bjorn Winkens en Floor van Oort. Jullie hebben me laten ervaren dat 'statistiekland', net als 'therapieland', vele scholen kent. Ook had ik nooit gedacht dat het uitwerken van data zo pakkend kan zijn. Het heeft mijn kijk op onderzoek absoluut verrijkt.

Prof. dr. Fop Verheij, beste Fop, we kennen elkaar al vele jaren. Eerst troffen we elkaar in het sectiebestuur, later in de kinderkliniek waar we ons in talloze kwesties verdiepten. Ik ken geen collega die zich zo onbaatzuchtig inzet voor het vak en zijn collega's als jij. Bij jou, als promotor, kon ik altijd rekenen op snelle, degelijke en stimulerende reacties. Ook heb je me op taalkundig gebied het nodige meegegeven. Zo zal de lezer in dit proefschrift het anglicisme 'studie' als vertaling voor 'study' niet aantreffen! Heel veel dank hiervoor.

Prof. dr. Frank Verhulst, beste Frank, vanaf het begin was je op de achtergrond betrokken en je nam tijdelijk als promotor de plaats van prof. dr. Wim Trijsburg in. Van jouw enorme wetenschappelijke ervaring heb ik dankbaar gebruik gemaakt. Je leek telkens weer verrast dat ik ondanks alles toch steeds voortgang boekte. Dank ook voor je rol als secretaris van de promotiecommissie.

Dr. ir. Floor van Oort, beste Floor, Frank maakte plaats voor jou vanwege je methodologische kwaliteiten. In je rol als copromotor heb ik daarvan volop kunnen profiteren. In korte tijd hadden we intensief en heel plezierig contact, in Rotterdam, per mail of via de telefoon. Je hebt me enorm geholpen om de structuur op te pikken die bij wetenschappelijke projecten thuishoort. Tegelijkertijd heb je me wegwijst gemaakt in SPSS en me de mogelijkheden maar ook de betrekkelijkheid van statistiek laten ervaren. Wie weet gaan we wel verder met follow up-onderzoek.

Prof. dr. Frits Boer en prof. dr. Niels Mulder ben ik als leden van de promotiecommissie zeer erkentelijk voor de beoordeling van het manuscript. Tevens dank ik hen en prof. dr. Rutger Jan van der Gaag, prof. dr. Peter Muris en prof. dr. Peter Verhaak voor de bereidwilligheid zitting te nemen in de Corona.

Mijn dierbare Marie-Jeanne, dat ik jou zou vragen als paranimf was voor mij vanzelfsprekend. We trekken als collega's al sinds begin jaren negentig met elkaar op en onze vriendschap verdiept zich met de jaren. Professioneel staan we vaak hetzelfde voor en juist deze eensgezindheid maakt het mogelijk elkaar over en weer te prikkelen met nieuwe ideeën. Van jouw klinische ervaring en kennis met betrekking tot jonge kinderen steek ik steeds weer het nodige op. Gezien je zorgvuldigheid van werken en analytisch denkvermogen, was het eigenlijk logischer geweest als jij zou promoveren. Bedankt voor dit alles.

Beste Jac, ook jouw rol als paranimf ligt voor de hand. Onze samenwerking bewijst dat psychologen en psychiaters hun krachten heel goed kunnen bundelen. Mijn neiging tot detaillering en jouw wat meer globale insteek houden elkaar mooi in evenwicht. Onze gezamenlijke projecten, publicaties en voordrachten, waaronder die in Parijs, kenden al de vorm van een voortgaande dialoog voordat we het die naam gaven. Sinds kort werken we ook weer samen. Wie weet, gaat het nu pas echt beginnen.

Door de jaren heen heb ik zoveel aardige collega's en vrienden getroffen. Of het nu samen werken, samen sporten of samen muziek maken betreft, ik ben jullie voor onze met elkaar gedeelde ervaringen bijzonder dankbaar. Al treffen de meesten van

ons elkaar niet zo vaak, toch weet ik me omringd door een mij dierbare familie. Pa wil ik in het bijzonder noemen. Wat een genot te zien hoe u – nog steeds jong van geest – midden in het leven staat en met behoud van respect geen blad voor de mond neemt. Als we zó oud zouden kunnen worden! Wim, ook jou wil ik noemen. Ik denk met genoegen terug aan de vele wandelingen. Tijdens onze gesprekken constateerden we, ondanks onze totaal verschillende werkvelden, zoveel overeenkomsten. Dit onderzoek kwam daarbij ook regelmatig ter sprake. Jij had het volgens mij eerder over promoveren dan ik. Jonne en Ferre, zo leuk dat jullie me konden helpen bij de gegevensverwerking, hartelijk dank daarvoor. Win, we hebben als broer en zus een bijzondere band. Het is zo mooi om te zien dat je zo je draai hebt gevonden in de schilderkunst. Toen ik je vroeg om iets te maken voor de voorkant van dit boekje, ging je meteen aan de slag. Het resultaat mag er zijn. Ik hoop dat we nog lang veel plezier met elkaar mogen beleven.

Jonne (en Diego), Ferre en Jard, jullie zien opgroeien en daar een rol bij spelen, behoort tot het belangrijkste in mijn leven. Het wordt steeds leuker om met jullie op te trekken. Ik geniet zo als ik jullie bezig zie en ben blij dat wij daar dikwijls deelgenoot van mogen zijn. Dat recent onderzoek beweert dat ouderschap niet gelukkig maakt, geeft vooral de betrekkelijkheid van onderzoek aan. Suus, we hebben het met elkaar getroffen, vind ik. Je hebt de afgelopen jaren het nodige voor je kiezen gehad. Ik hoop dat je weer nieuwe wegen inslaat, die je veel voldoening geven en uitdaging bieden. We delen veel met elkaar (ook voor het onderzoek had je goede ideeën) en laten elkaar tegelijkertijd vrij als we dat willen. Laat het nog lang zo door gaan!

Over de auteur

George Westermann werd geboren op 7 mei 1959 te Beek in Limburg. In 1977 behaalde hij zijn gymnasium β -diploma aan de scholengemeenschap Sint Michiel te Geleen. Aansluitend startte hij zijn studie Geneeskunde aan de Vrije Universiteit van Amsterdam. In oktober 1984 behaalde hij zijn artsexamen. Na arts-assistent-schappen niet in opleiding bij de (kinder- en jeugd)psychiatrie en neurologie, startte hij in 1987 zijn opleiding tot psychiater bij het Haags-Leids Consortium (opleider: prof. dr. H.G.M. Rooijmans). Vanaf 1992 specialiseerde hij zich in de kinder- en jeugdpsychiatrie (opleider: prof. dr. H. van Engeland, Academisch ziekenhuis Utrecht). Hij was van augustus 1993 tot september 2003 als kinder- en jeugdpsychiater werkzaam in Heerlen bij Wickraderheem (onderdeel van Psychiatrisch Centrum Welterhof, inmiddels Mondriaan), waarvan de laatste twee jaar tevens als opleider kinder- en jeugdpsychiatrie. Van september 2003 tot mei 2006 was hij als integraal medisch unit hoofd verbonden aan de kinderkliniek van het Erasmus MC-Sophia te Rotterdam. Vanaf september 2003 was hij tevens parttime werkzaam bij de Riagg Westelijke Mijnstreek (inmiddels Orbis GGZ) te Sittard, al waar hij sinds mei 2006 full time werkt als kinder- en jeugdpsychiater. In 1994 ontving hij voor zijn publicatie over de lichamelijke screening van jeugdpsychiatrische patiënten de eerste Assistentenprijs van de Commissie Wetenschappelijke Activiteiten van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP).

Van 1994 tot 2007 was hij bestuurslid van de sectie (inmiddels afdeling) kinderen en jeugdpsychiatrie van de NVvP. Hij was als portefeuillehouder richtlijnen één van de initiatiefnemers van de eerste Nederlandse richtlijn ADHD en van de richtlijn Autismespectrumstoornissen voor kinderen en jeugdigen. Vanaf 2002 is hij redacteur van Kind en Adolescent Praktijk en sinds 2007 redacteur van het nascholings-tijdschrift Psyfar. Vanaf 2003 is hij betrokken bij het Landelijk Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie als lid van de centrale werkgroep psychofarmaca en als lid van de recent opgerichte werkgroep psychose. Hij is lid van de Dutch Association of Infant Mental Health en lidspecialist van de Vereniging Kinder- en Jeugdpsychotherapie.

PhD Portfolio

Overzicht van PhD training en onderwijsactiviteiten tijdens het promotietraject



| | |
|----------------------|-------------------------------|
| Naam promovendus: | George Westermann |
| Promotieperiode: | januari 2000 – september 2010 |
| Erasmus MC afdeling: | Kinder- en jeugdpsychiatrie |
| Research school: | n.v.t. |
| Promotor: | Prof. dr. F. Verheij |
| Copromotor: | Dr. ir. F.V.A. van Oort |

| | Jaar | Werkbelasting (in ECTS) |
|---|-------------|-------------------------|
| 1. PhD training | | |
| Researchvaardigheden | | |
| Onderzoekspracticum kwantitatieve data-analyse OU, Heerlen | 2008 | 4,3 ECTS |
| Statistiek onderwijs Erasmus Universiteit Rotterdam / Universiteit van Maastricht | 2009 - 2010 | 1,4 ECTS |
| (Inter)nationale congressen/symposia | | |
| Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Maastricht | 2000 | 0,7 ECTS |
| 4 ^e Congrès Européen sur les Troubles de la Personnalité, Parijs | 2000 | 0,7 ECTS |
| Studiedag Landelijk Kenniscentrum, Groningen | 2001 | 0,3 ECTS |
| Invitational conference ADHD Trimbos instituut, Utrecht | 2001 | 0,3 ECTS |
| Dag van de Psychotherapie, Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie, Amsterdam | 2001 | 0,3 ECTS |
| Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Rotterdam | 2001 | 0,7 ECTS |
| Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Amsterdam | 2002 | 0,7 ECTS |

| | Jaar | Werkbelasting (in ECTS) |
|---|-------------|--------------------------------|
| World Congress Infant Mental Health, Amsterdam | 2002 | 1,4 ECTS |
| Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Groningen | 2003 | 0,7 ECTS |
| ESCAP, 12 th congress, Developmental psychopathology, Transmission and change, Parijs | 2003 | 1,4 ECTS |
| Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Maastricht | 2004 | 0,7 ECTS |
| Symposium Ontwikkeling centraal, Rotterdam | 2004 | 0,6 ECTS |
| 4 ^{de} Vlaamse congres voor kinderpsychiatrie en -psychotherapie, Leuven | 2004 | |
| Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Den Haag | 2005 | 0,7 ECTS |
| ADHD from Theory to Practice: a meeting with Russel Barkley, Utrecht | 2005 | 0,1 ECTS |
| Symposia: Vaktherapie, Anorexia nervosa en Integratieve kinder- en jeugdpsychotherapie, Rotterdam | 2005 | 0,9 ECTS |
| Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Maastricht | 2007 | 0,7 ECTS |
| Symposium Pervasieve ontwikkelingsstoornissen: ontwikkeling langs de levenslijnen, Rotterdam | 2007 | 0,6 ECTS |
| Jaarsymposium Dutch Association of Infant Mental Health, Amersfoort | 2007 | 0,3 ECTS |
| ESCAP, 13 th congress, Bridging the Gaps, Florence | 2007 | 1,4 ECTS |
| Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Amsterdam | 2008 | 0,7 ECTS |
| Nationale Psychofarmaca Congres, Amersfoort | 2008 | 0,3 ECTS |
| Symposium Various perspectives on psychiatric disorders in children and adolescents, Utrecht | 2008 | 0,3 ECTS |
| 30 th International School Psychology Association Conference, Utrecht | 2008 | 0,3 ECTS |
| Zestig jaar Sectie Kinder- en Jeugdpsychiatrie, Utrecht | 2008 | 0,6 ECTS |
| Nationale Psychofarmaca Congres, Amersfoort | 2009 | 0,3 ECTS |
| Preventie en behandeling (somatische) risicofactoren antipsychotica, Sittard | 2009 | 0,2 ECTS |
| Symposium Kinder- en Jeugdpsychiatrie, Amsterdam | 2009 | 0,3 ECTS |
| Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Maastricht | 2010 | 0,7 ECTS |
| Cursus: Psychiatrie en recht, Sittard | 2010 | 0,2 ECTS |
| Symposium: Luisteren bij wijze van spreken, Utrecht | 2010 | 0,3 ECTS |

| | Jaar | Werkbelasting (in ECTS) |
|--|------|-------------------------|
| Nationale Psychofarmaca Congres, Amersfoort | 2010 | 0,3 ECTS |
| (Inter)nationale presentaties, workshops en cursussen | | |
| Presentaties | | |
| “Born to be wild ... or mild”. 4 ^e Congrès Européen sur les <i>Troubles de la Personnalité, Paris</i> | 2000 | 0,3 ECTS |
| Verstoorde persoonlijkheidsopbouw bij kinderen en jeugdigen. <i>Nascholing kinder- en jeugdpsychiatrie Jeugdgezondheidszorg Zuid Limburg, Maastricht</i> | 2000 | 0,3 ECTS |
| Enig idee, wat ons te doen staat? ... een ordeningsmodel als hulpmiddel bij het overleg over diagnostiek en behandeling. <i>PC Welterhof, Heerlen</i> | 2000 | 0,3 ECTS |
| Bijna 2 jaar Argo, de praktijk van een crisisinterventiegroep. <i>Wickraderheem, Heerlen</i> | 2001 | 0,2 ECTS |
| De Nederlandse situatie: Psychiater met de psychiaters, opleidersperspectief. <i>Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Den Haag</i> | 2005 | 0,2 ECTS |
| In(ter)actie, Symposium vaktherapie ‘Samen spelen, ontwikkeling delen’. <i>ErasmusMC – Sophia, Rotterdam</i> | 2005 | 0,2 ECTS |
| Medicatie bij ADHD met co-morbiditeit. <i>Boerhaavecur-sus: postgraduate leergang kinder- en jeugdpsychiatrie, Den Haag</i> | 2005 | 0,3 ECTS |
| Wanneer en hoe gebruik je het Dialoogmodel. <i>Symposium: van idee (ID) tot Dialoogmodel, Heerlen</i> | 2007 | 0,2 ECTS |
| De samenhang tussen ADHD en persoonlijkheidsstoornissen. <i>Van der Hoeve Kliniek, Utrecht</i> | 2007 | 0,3 ECTS |
| Het kinderpsychiatrisch onderzoek: wat, wie, waartoe. <i>Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Amsterdam</i> | 2008 | 0,2 ECTS |
| De richtlijn ASS in de perifere praktijk. <i>Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Amsterdam</i> | 2008 | 0,2 ECTS |
| De richtlijn Autisme Spectrum Stoornis in vogelvlucht. <i>Netwerk kinder- en jeugdpsychiatrie Zuid Limburg, Roosteren</i> | 2008 | 0,2 ECTS |
| Laten we het samen regelen. <i>Landelijke studiedag Professioneel omgaan met mensen met Borderline, Eindhoven</i> | 2010 | 0,3 ECTS |
| Borderline in beeld. <i>Groot referaat Orbis GGZ, Sittard</i> | 2010 | 0,2 ECTS |

| | Jaar | Werkbelasting (in ECTS) |
|--|------|-------------------------|
| Posterpresentaties | | |
| Persoonlijkheidsstoornis, nou en? <i>Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Maastricht</i> | 2000 | 0,1 ECTS |
| Het ID-Model: variaties in visie verhelderd en verenigd. <i>Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Maastricht</i> | 2004 | 0,1 ECTS |
| Workshops | | |
| Persoonlijkheidsstoornis, en nou! <i>Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Maastricht</i> | 2000 | 0,3 ECTS |
| Het Integratie-Differentiatie (ID) Model: persoonlijkheidsproblematiek in beeld gebracht. <i>Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Rotterdam</i> | 2001 | 0,3 ECTS |
| The Integration Differentiation (ID) Model, a model to enhance cooperation with the patient-system. <i>ESCAP, 12th congress, Developmental psychopathology, Transmission and change, Parijs</i> | 2003 | 0,3 ECTS |
| Farmacotherapie bij ADHD en comorbiditeit. <i>Nationale Psychofarmaca Congres, Amersfoort</i> | 2008 | 0,3 ECTS |
| How to co-operate with the family by means of the Dialogue Model. <i>30th International School Psychology Association Conference, Utrecht</i> | 2008 | 0,3 ECTS |
| Van tekening naar betekenis. <i>Orbis GZZ, Sittard</i> | 2009 | 0,3 ECTS |
| Een plaatje zegt meer dan 1000 woorden. <i>Virenze, Reyckholt</i> | 2009 | 0,3 ECTS |
| De combinatie van stimulantia of clonidine met antipsychotica bij minderjarigen met ADHD en autisme. <i>Nationale Psychofarmaca Congres, Amersfoort</i> | 2010 | 0,3 ECTS |
| Cursussen | | |
| Advies gesprek en behandelingsovereenkomst volgens het Dialoogmodel. <i>Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Maastricht</i> | 2007 | 0,3 ECTS |
| Nascholing kinder- en jeugdpsychiaters: Communicatie en Samenwerking: twee belangrijke competentiegebieden onder de loep genomen via het Dialoogmodel. <i>RM-PI, Rotterdam</i> | 2007 | 0,3 ECTS |
| Het gebruik van het Dialoogmodel in een psychiatrische adolescentenkliniek. <i>UMC Accare, Groningen</i> | 2009 | 0,5 ECTS |

| | Jaar | Werkbelasting (in ECTS) |
|--|------|-------------------------|
| Samenwerking met hulpvragers in de jeugdzorg. Het Dialoogmodel in de praktijk. <i>RINO Noord-Holland, Nascholing en Opleiding GGZ</i> | 2009 | 0,5 ECTS |
| Basiscursus: toepassing van het Dialoogmodel in een kinder- en jeugd psychiatrische afdeling. <i>Kinderpsychiatrisch centrum, Genk</i> | 2010 | 0,5 ECTS |
| Het adviesgesprek met hulp van het Dialoogmodel. <i>Voorjaarscongres Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Maastricht</i> | 2010 | 0,3 ECTS |
| Nascholing kinder- en jeugdpsychiaters: De betekenis van het Dialoogmodel voor communicatie en samenwerking: twee belangrijke competentiegebieden voor de medisch specialist. <i>ErasmusMC – Sophia, Rotterdam</i> | 2010 | 0,3 ECTS |

2. Gegeven onderwijs en supervisie

Onderwijs

| | | |
|---|-------------|----------|
| Capita Selecta over persoonlijkheidsstoornissen, farmacotherapie en eetstoornissen. Opleiding Psychiatrie consortium Zuid Limburg, <i>Heerlen</i> | 2000 - 2003 | 2,6 ECTS |
| Onderwijs in kinderpsychiatrische ziektebeelden. <i>RINO Zuid, Maastricht</i> | 2000 - 2003 | 0,5 ECTS |
| Onderwijs AGIO's kinder- en jeugdpsychiatrie. Opleiding Consortium, <i>Rotterdam</i> | 2003 - 2006 | 1,3 ECTS |
| Onderwijs over ADHD en gedragsstoornissen. Post-doc psychologie-opleiding, <i>Rotterdam</i> | 2004 - 2005 | 0,6 ECTS |

Supervisie

| | | |
|---|-------------|----------|
| AGIO's Kinder- en jeugdpsychiatrie, <i>Heerlen / Leuven</i> | 2000 - 2003 | 4,3 ECTS |
| AGIO's Kinder- en jeugdpsychiatrie, <i>Rotterdam</i> | 2003 - 2006 | 2,9 ECTS |
| Advanced Nurse Practitioner, <i>Sittard</i> | 2009 - 2010 | 2,2 ECTS |

Overige publicaties

- Westermann, G.M.A. & Koerselman, G.F. (1987). Hoe veilig is 'veilig'? Een dodelijke auto-intoxicatie met mianserine en flurazepam. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 131: 1182-1184.
- Wisman, P.W. & Westermann, G.M.A. (1993). RIAGG en asielzoekers: een samenwerkingsproject. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 48: 276-282.
- Westermann, G.M.A. & Hartman-Faber, S.H. (1993). De lichamelijke screening bij jeugdpsychiatrische patiënten – een evaluatie. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 35: 384-398. [bekroond met: de 'Assistentenprijs 1994', CWA Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie]
- Westermann, G.M.A. & Maurer, J.M.G. (1994). Once they were kids ... Personality Disorders in Childhood and Adolescence, connections in theory and practice between child & adolescence and adult psychiatric concepts [poster]. *First European Congress on Disorders of Personality*, June 14-17, 1994, Nijmegen.
- Maurer J.M.G., Krot, J. & Westermann, G.M.A. (1995). Pain and the family. 'How to change bodily signs by bodily motion', a family-oriented psychomotor treatment of complaints of pain in children and adolescents [poster]. *ESCAP 10th International Congress*, September 17-20, 1995, Utrecht.
- Westermann, G.M.A. (1998). Persoonlijkheidsstoornissen in de kinder- en jeugdpsychiatrie - de theorie -. *Syllabus Opleiding psychopathologie kinder- en jeugdpsychiatrie*, RINO Zuid Nederland.
- Maurer, J.M.G. & Westermann, G.M.A. (1999). Knellende kinderschoenen ... en hoe loopt het dan als volwassene? Over ontwikkelingsstoornissen en persoonlijkheidsstoornissen. In H.E. Lakmaaker (Red.), *Persoonlijkheidsstoornissen - Dag van de Psychotherapie 1998* (pp. 31-39). Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Psychotherapie.
- Boer, F., Buitelaar, J.K., Van Daalen, E., Gunning, W.B., Minderaa, R.B. & Westermann, G.M.A. (1999). *Richtlijn diagnostiek en behandeling ADHD (kinderen en adolescenten)*. NVvP. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Buitelaar, J.K & Westermann, G.M.A. (2000). Aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit – ADHD. In: *Praktijkboek Jeugdgezondheidszorg*. Maarsen: Elsevier.
- Westermann, G.M.A. (2002). Pubers en pillen. *Kind en Adolescent Praktijk*, 1: 40-43.
- Westermann, G.M.A. (2004). Het voorschrijven van SSRI's aan minderjarigen: veilig of niet? *Kind en Adolescent Praktijk*, 3, nr. 2, 13-18.
- Westermann, G.M.A. (2004). SSRI's revisited. *Kind en Adolescent Praktijk*, 3, nr. 3, 29.
- Westermann, G.M.A. (2005). Persoonlijkheidsstoornissen bestaan niet! *Kind en Adolescent Praktijk*, 4, nr.1, 28-31.
- Westermann, G.M.A. (2006). Farmacotherapie van ADHD-Plus: een overzicht. *Kind en Adolescent Praktijk*, 5, nr. 1, 14-20.

- Westermann, G.M.A. (2008). SSRI's en de behandeling van depressieve kinderen en jeugdigen: rationeel, veilig of toch maar niet! *Kind en Adolescent Praktijk*, 7, 62-67.
- Westermann, G.M.A. & Matthys, W. (2008). De medicamenteuze behandeling van gedragsstoornissen bij kinderen en jeugdigen. *Psyfar*, 3, 16-22.
- Westermann, G.M.A. (2008). Sluitingstijd? [over separeren in de kinder- en jeugdpsychiatrie] *Kind en Adolescent Praktijk*, 7, 164-166.
- Schothorst, P.F., Van Engeland, H, Van der Gaag, R.J., Minderaa, R.B., Stockman, A.P.A.M., Westermann, G.M.A. & Floor-Siebelink, H.A. (2008). *Richtlijn diagnostiek en behandeling autismespectrumstoornissen bij kinderen en jeugdigen*. NVvP. Utrecht: De Tijdstroom.
- Westermann, G.M.A. (2009). De combinatie van psychostimulantia en antipsychotica. Gas geven en remmen tegelijk? *Psyfar*, 4, 42-46.