

“Volgens het VN Kinderrechtenverdrag hebben alle kinderen recht op inspraak in zaken die hun leven raken. Dat is extra belangrijk voor kinderen in kwetsbare posities, zoals kinderen die in een ziekenhuis terecht komen. In deze situatie worden er vaak grote ingrijpende beslissingen over kinderen genomen. Het is belangrijk dat dan belang wordt gehecht aan de mening van het kind.”

Marc Dullaert, Kinderombudsman

“Kindergeneeskunde heeft in de afgelopen jaren een enorme ontwikkeling door gemaakt. Ziektes die vroeger alleen konden worden gediagnosticeerd, zijn nu geneesbaar of behandelbaar geworden. Meer dan 90% van de kinderen met een chronische ziekte zal de volwassen leeftijd bereiken. Het doel zal zijn die kinderen zo te behandelen en te begeleiden, dat ze later mee kunnen doen en een eigen plek in onze competitieve maatschappij zullen kunnen bemachtigen. Daarvoor is inzicht in de eigen aandoening en participatie in de behandeling daarvan onontbeerlijk. Maar hoe realiseer je dat? Dit boek levert een praktische leidraad voor dokters, verpleegkundigen en andere zorgverleners; een handleiding voor een ieder die voor een pediatrische patiënt van nu gericht op zijn toekomst wil zorgen.”

Prof. Dr. Hugo Heymans, Kinderarts EKZ/AMC

“Wij willen de beste zorg voor onze kinderen. Kinderen weten zelf heel goed hoe hun zorg beter kan. Daarvoor is het belangrijk naar ze te luisteren en hun signalen om te zetten in concrete daden. Dit boek biedt nuttige handvatten om kinderopparticipatie op een gedegen manier vorm te geven. Een aanrader voor ieder ziekenhuis dat zijn jonge patiënten echt serieus wil nemen.”

Pia Dijkstra, D66 Tweede Kamer fractie

“Het is onze missie om vraaggestuurde zorg te realiseren vanuit het perspectief van de patiënt. Hierbij gaan we uit van solidariteit, keuzevrijheid en behoud van persoonlijke autonomie. Kinderen zijn een zeer specifieke groep patiënten, waarbij het achterhalen van hun beleving van zorg een andere aanpak vergt in vergelijking tot volwassen patiënten. De Patiëntenfederatie NPCF is blij dat de Stichting Kind & Ziekenhuis zich sterk maakt voor het kinder- en ouderperspectief. Met dit boek kan elk ziekenhuis direct aan de slag om de zorg aan kinderen beter te laten aansluiten op hun leefwereld en daarmee de kwaliteit te verbeteren.”

*Wilna Wind,
Directeur Patiëntenfederatie NPCF*



9 789074 324007

Kinderparticipatie in het ziekenhuis

Een praktische introductie



k&Z

zorgbelang
Nederland

VU
VRJIE
UNIVERSITEIT
AMSTERDAM

AUTEURS:
Christine Dedding
Tine Willekens
Inge Schalkers

In opdracht van: Stichting Kind & Ziekenhuis | Zorgbelang Nederland

Dankwoord

Allereerst willen we graag de kinderen en ouders bedanken die hun medewerking hebben verleend aan het onderzoek. Jullie deelname heeft belangrijke inzichten opgeleverd over hoe de kwaliteit van zorg vanuit het patiëntenperspectief verbeterd kan worden. Maar bovenal vormen jullie en onze ervaringen met de verschillende methoden de basis voor dit boek. Verder willen we graag de ziekenhuizen bedanken die dit project mede mogelijk hebben gemaakt: Universitair Medisch Centrum Groningen, Martini Ziekenhuis Groningen, Ommelander Ziekenhuis Groep Winschoten, Canisius Wilhelmina Ziekenhuis Nijmegen, Rijnstate Arnhem, Gelre Ziekenhuis Zutphen, Diaconessenhuis Utrecht, Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht, Meander Medisch Centrum Amersfoort en Nij Smellinghe Drachten.

Tot slot willen we graag de medewerkers van de Zorgbelangorganisaties die de onderzoeken hebben uitgevoerd bedanken: Truus Pinkster en Feija Schaap van Zorgbelang Groningen, Margriet Wanders en Trudy de Witte van CliëntenBelang Utrecht, Henriëtte Bleumink en Tineke van der Wal van Zorgbelang Fryslân en Mariëtte de Vries van Zorgbelang Gelderland.

Colofon

Kinderparticipatie in het ziekenhuis
Een praktische introductie

Auteurs

Christine Dedding,
Tine Willekens, Inge Schalkers –
VU, Athena Instituut Amsterdam

Co-auteurs

Astrid Nolet –
Zorgbelang Nederland
Kirsten Bornebroek –
Stichting Kind & Ziekenhuis

Deze publicatie is onderdeel van het project "Monitoring en stimulering van de kwaliteit van zorg aan kinderen en jongeren in het ziekenhuis". Dit project is financieel mogelijk gemaakt door CIBG/fonds PGO.

ISBN/EAN:

978 90 74324 00 7

Ontwerp:

Studio Pietje Precies

Drukwerk:

de la Montagne

© VU, Stichting Kind & Ziekenhuis,
Zorgbelang Nederland 2012

[www.kindenziekenhuis.nl/
kinderparticipatie](http://www.kindenziekenhuis.nl/kinderparticipatie)

Voorwoord

In 2010 is onder leiding van Zorgbelang Nederland en Stichting Kind & Ziekenhuis een project gestart met als doel het verbeteren van de kwaliteit van zorg in het ziekenhuis, op basis van de ervaringen van kinderen en jongeren zelf. Hiermee is het eerste kindparticipatie project gestart waaraan tien ziekenhuizen deelnamen.

Het uitgangspunt van het project was 'we leren het beste door te doen en te reflecteren op het proces en de uitkomsten daarvan'. De ervaringen van dat proces zijn in deze praktische introductie beschreven in acht participatiemethodieken.

Er zijn twee belangrijke pijlers voor kindparticipatie in het ziekenhuis.

Kindparticipatie staat niet op zichzelf. In artikel 12 van het VN-verdrag inzake de Rechten van het Kind staat dat kinderen het recht hebben om te participeren in alle beslissingen die hen aangaan. Het gaat erom dat kinderen gedurende hun ontwikkeling leren participeren, op het niveau dat past bij hun leeftijd en rijpheid. Kinderen moeten in een veilige, opvoedkundige en beschermde omgeving kunnen opgroeien en zich kunnen ontwikkelen. Daaronder valt ook de zorg voor kinderen. Kindparticipatie is een recht.

Kindparticipatie leidt tot zorg die beter aansluit bij de behoeften van het kind.

Kinderen verschillen anatomisch en fysiologisch van volwassenen en reageren in emotioneel opzicht anders dan volwassenen op ziekte en letsel. Door hier rekening mee te houden voelen kinderen zich prettiger en kunnen emotionele problemen of stoornissen in de ontwikkeling van het kind worden voorkomen. Kindgerichte zorg is alleen mogelijk als de ervaringen van kinderen en ouders daadwerkelijk worden gebruikt om tot kwaliteitsverbetering te komen. Kindparticipatie leidt tot zorg die beter aansluit bij de behoeften van het kind.

Met dit handboek willen wij kindparticipatie in het ziekenhuis een kickstart geven. Zodanig dat kindparticipatie een structureel onderdeel wordt van de kwaliteitscyclus van elk ziekenhuis.

Hester Rippen
Directeur Stichting Kind en Ziekenhuis

Peter van der Loo
Directeur Zorgbelang Nederland



Kindparticipatie is een recht.

Inhoudsopgave

DEEL 1 INTRODUCTIE IN KINDERPARTICIPATIE	08
Inleiding	08
Wat is participatie en wat is het niet?	10
Voorwaarden voor betekenisvolle participatie	13
DEEL 2 METHODIEKEN	17
1. Foto-methode	18
2. Chat - gesprek	24
3. Schuddenbuikdoosje/stellingenbox-Box	28
4. Wensmuur	32
5. Rondleiding door kinderen	36
6. Dagboekkamer	40
7. Brief aan de directeur	44
8. Methoden ouders	48
DEEL 3	54
Analyseren, rapporteren en activeren	54
En wat als...?	55
Tot slot	58
Referenties	60

DEEL 1 Introductie in kinderparticipatie

Inleiding

Om de belangen van patiënten te kunnen behartigen is het noodzakelijk een goed beeld te hebben van de wensen en ervaringen van gebruikers in de zorg. Patiëntenorganisaties hebben verschillende instrumenten ontwikkeld voor het toetsen van de kwaliteit van zorg vanuit patiëntenperspectief, zoals keurmerken¹ en kwaliteitscriteria.^{2v} Daarnaast worden er vaak raadplegingen gedaan onder patiënten door middel van cliëntenpanels, focusgroepen en individuele interviews. Hoewel in steeds meer projecten is aangetoond dat ook kinderen over waardevolle kennis en ervaring beschikken, worden zij nog zelden of niet geraadpleegd.

Zo vertelden kinderen met diabetes in het onderzoek van Dedding (2009) over het vele voorlichtingsmateriaal dat door volwassenen is ontwikkeld: 'zo ziet mijn leven er écht niet uit' en, 'zo braaf ben ik niet hoor!' Ook vertelden kinderen dat het voorlichtingsmateriaal niet geschikt is om aan je vrienden te laten zien. Dat is jammer, want deze kinderen hebben dagelijks last van domme vragen als 'jij mag toch geen suiker?' of 'jij hebt vroeger zeker veel suiker gegeten, hè!' Met hulp van professionals hebben zij zelf voorlichtingsmateriaal ontwikkeld. Stoer, mooi en vooral minder braaf, waardoor het aansluit bij hun dagelijkse realiteit; een leven waarin zij zorgen voor hun ziekte, maar de ziekte tegelijkertijd ook maar een klein onderdeelje is.³

Nog zelden realiseren wij ons dat kinderen een eigen visie hebben op ziekte en gezondheid, die het waard is om gehoord te worden. En dat niet alleen

volwassenen werken en zorgen, maar ook kinderen. Zij zorgen voor hun lichaam en hun ziekte en proberen deze werkzaamheden in te passen in een zo normaal mogelijk leven. Dat kinderen niet alleen voor zichzelf zorgen, maar ook voor volwassenen wordt prachtig geïllustreerd door Eric Emmanuel Schmitt in het boek 'Oscar en Oma Rozerood'. Oscar heeft kanker en hoewel volwassenen het hem niet vertellen, weet Oscar dat hij dood gaat. Maar dat zegt hij maar niet hardop, het zou zijn ouders nog verdrietiger maken.⁴

Op de vraag hoe de zorg beter kan vertelden kinderen in het Wilhelmina Kinderziekenhuis, dat ze graag leuke kleuren op de muur willen, maar ook willen ze dat er beter naar hen geluisterd wordt. Kinderen met de ziekte van Crohn, een chronische darmaandoening, vroegen om zachter toiletpapier en een zachter bankje om op te zitten in de wachtkamer, want nu doet het wachten zo'n pijn.⁵ Alderson (1993) laat in haar boek 'Children's consent to surgery' zien in welke mate zelfs jonge kinderen informatie willen ontvangen en in staat zijn om complexe en soms pijnlijke informatie te verwerken, mits informatie duidelijk, met gevoel en op gepaste wijze gegeven wordt aan het individuele kind.⁶

Volwassenen die niet naar kinderen willen luisteren, zijn een zeldzaamheid. Wel komt keer op keer naar voren dat het in de praktijk moeilijk is om kinderen daadwerkelijk te horen en daar vervolgens ook iets mee te doen. Vaak hebben volwassenen zelf zo veel vragen, zorgen en ideeën die om voorrang strijden. En kinderen laten zich niet even snel uit de tent lokken, ook niet als je dat heel aardig doet. Maar nog

belangrijker is dat als wij aan kinderen denken, wij vooral denken aan wat ze nog niet kunnen in plaats van wat wij van hen zouden kunnen leren. Volwassenen willen niet alleen heel graag goed voor kinderen zorgen, maar denken het ook beter te weten. Helaas is dat niet altijd het geval. Als we willen weten hoe kinderen hun ziekte beleven en wat voor problemen zij ervaren, moeten we dat aan kinderen zelf vragen.

Het luisteren naar kinderen en daar ook daadwerkelijk iets mee doen, vereist een culturele omslag in het denken over kinderen, maar ook kennis over geschikte methoden voor het realiseren van kinderparticipatie.

In een pilotstudie hebben regionale Zorgbelang organisaties verschillende methoden uitgeprobeerd om de ervaren kwaliteit van zorg op de kinderafdeling van tien ziekenhuizen in kaart te brengen. De kennis en ervaring die met de methoden is opgedaan wordt uitvoerig beschreven in dit handboek zodat ook andere organisaties hier gebruik van kunnen maken.

Doel van het boek:

Bevorderen van kinderparticipatie in ziekenhuizen, door:

- basisprincipes van kinderparticipatie te beschrijven;
- belang van kinderparticipatie te illustreren aan de hand van inspirerende praktijkvoorbeelden;
- handvatten te bieden om op verantwoorde wijze een participatief traject met kinderen aan te gaan.

Hoewel dit boek gaat over het realiseren van kinderparticipatie zijn ook enkele voorbeelden opgenomen van projecten met ouders. Dat ouders geen woordvoerders kunnen zijn voor kinderen, is uitgebreid gedocumenteerd in (inter)nationale literatuur.^{7, 8} Echter soms is het om praktische redenen niet mogelijk om een project met kinderen te starten,

bijvoorbeeld omdat een kind te ziek is, nog te jong is (baby's, peuters), al teveel afspraken heeft, of de benodigde logistiek niet te realiseren is. Ook kan het zijn dat je aspecten van de zorg wilt onderzoeken waar ouders meer kennis en ervaring mee hebben dan kinderen.

Voor wie is het boek geschreven?

- Patiëntenorganisaties en ziekenhuizen die op basis van patiëntenervaringen de kwaliteit van zorg willen verbeteren.
- Opleidingsinstituten die willen bijdragen aan het leren luisteren naar kinderen en daarop hun medisch handelen willen afstemmen.
- Onderzoekers die geïnteresseerd zijn in de visie en ervaringen van kinderen.

Leeswijzer:

Dit handboek bestaat uit drie delen. Het eerste deel is een introductie in kinderparticipatie. De vragen 'wat is participatie en wat is het niet?' en de argumenten voor kinderparticipatie worden besproken. Verder wordt ingegaan op waar je op moet letten als je met kinderen aan de slag gaat in een onderzoeksetting. In deel twee worden de zeven kwalitatieve onderzoeksmethoden geïntroduceerd. Al deze methoden zijn in Nederlandse ziekenhuizen getoetst. Daardoor kunnen we laten zien wat de kansen en belemmeringen zijn van een methode en wat het aan kennis oplevert. Tevens wordt kort aandacht besteed aan het betrekken van ouders in onderzoek. In deel drie wordt de data-analyse beschreven en hoe resultaten vertaald kunnen worden in actie. Gevolgd door veel voorkomende vragen, zoals: Wat te doen als kinderen niets vertellen? Kan kinderparticipatie verkeerd uitpakken? En hoe kun je vervolgprojecten opzetten met kinderen? Het boek sluit af met een beschouwing waarin de opgedane inzichten kort worden samengevat.

Wat is (kinder) participatie en wat is het niet?

Participatie is uitgegroeid tot een populair concept en wordt nog zelden gedefinieerd. Dat is problematisch, want participatie kan verschillende betekenissen hebben, variërend van: raadplegen tot invloed hebben, meebeslissen of zelf initiatief nemen. Welke van deze vormen zoeken we eigenlijk als we het over kindparticipatie hebben? En is dat voor elk project hetzelfde?

Participatie kan verschillende betekenissen hebben, variërend van: raadplegen tot invloed hebben, meebeslissen of zelf initiatief nemen.

1. Manipulatie of misleiding

Volwassenen gebruiken de stem van kinderen om hun eigen boodschap naar buiten te brengen. Kinderen doen wat ze gevraagd wordt zonder echt te begrijpen waar het om gaat. *Onderzoekers die hun eigen inbreng in een verslag minimaliseren of kindertekeningen gebruiken, waardoor het lijkt alsof kinderen actief betrokken zijn geweest.*

2. Decoratie

Wanneer kinderen deelnemen, maar niet de kern begrijpen van waar het over gaat en niet betrokken zijn bij de organisatie van de gebeurtenis. *Kinderen die een openingsact doen tijdens de opening van een nieuwe kinderafdeling, waarbij de act geheel geregisseerd is door volwassenen.*

3. Tokenisme

Volwassenen die kinderen een stem willen geven, maar niet kritisch kijken naar de mate waarin participatie daadwerkelijk van de grond komt. *Kinderen worden gevraagd zitting te nemen in een commissie (bv kinderraad van het ziekenhuis) maar in de praktijk worden de beslissingen genomen door volwassenen.*

4. Toebedeeld, maar geïnformeerd

Volwassenen mobiliseren kinderen voor een project, kinderen begrijpen het project, weten wie het project aanstuurt en waarom ze betrokken zijn. Volwassenen respecteren hun mening. *Kinderen die kennis aangeeft krijgen over een ziekte en deze via een theatervoorstelling verder verspreiden naar hun omgeving.*

Wenselijkheid, maar ook haalbaarheid spelen bij de beantwoording van deze vragen een cruciale rol. Gaat het over thema's die belangrijk zijn voor kinderen zelf en waar zij veel kennis en ervaring mee hebben (bijvoorbeeld het gebruik van medicatie en eventuele bijwerkingen, de inrichting van de afdeling, zelfmanagement), dan zal kindparticipatie eerder gewenst zijn dan wanneer het gaat om onderwerpen die verder van kinderen af staan (bijvoorbeeld welke specialist of welk onderzoek noodzakelijk is). Bij wenselijkheid dient ook de belasting voor het betrokken kind meegenomen te worden, participatie vergt immers tijd en energie. Wanneer het ernstig zieke kinderen en toch al overbelaste families betreft, is tijd en energie vaak schaars. Waarmee we niet willen zeggen dat ernstig zieke kinderen uitgesloten moeten worden. Integendeel, ook, en juist zij hebben wijze lessen voor de zorg. Dit vereist wel dat er

Figuur 1: Acht niveaus van kindparticipatie, gebaseerd op de participatieladder van Hart

in deze situaties nog beter nagedacht moet worden over hoe participatie vorm krijgt. Kinderen en ouders bij de voorbereiding van het project al raadplegen kan een belangrijke sleutel tot succes zijn: 'Vind jij dit project belangrijk?', 'Op welke voorwaarden zou je willen en kunnen participeren?'

Naast wenselijkheid van kindparticipatie is haalbaarheid een belangrijke factor. Het kan zijn dat alle partijen (inclusief de kinderen) participatie wenselijk vinden, maar dat een project in de praktijk niet gerealiseerd kan worden omdat de randvoorwaarden ontbreken. Bijvoorbeeld omdat de plannen eigenlijk al klaar liggen of dat er geen geld en tijd is om daadwerkelijk iets met de ideeën van kinderen te doen. Dit staat bekend als *tokenisme*. Tokenisme ontstaat wanneer professionals kinderen een stem willen geven of zich hiertoe verplicht voelen, maar

5. Geconsulteerd en geïnformeerd

Initiatieven die ontwikkeld en geleid worden door volwassenen, maar waarbij kinderen geïnformeerd en geconsulteerd worden over het proces. Kinderen begrijpen het proces en hun mening wordt serieus genomen. *Kinderen worden gevraagd om deel te nemen aan een kwantitatief onderzoek over een nieuwe vorm van consultoeren. Op zijn minst worden zij hierbij geïnformeerd over de doelen, wordt gevraagd of ze willen deelnemen en worden ze geïnformeerd over de resultaten.*

6. Initiatief bij volwassenen, gedeelde beslissingen met kinderen

Volwassenen hebben het oorspronkelijke idee ontwikkeld, kinderen zijn betrokken in elke stap van de planning en implementatie. Belemmeringen worden openlijk bediscussieerd. *De kinderafdeling heeft geld gekregen om een uitje te organiseren; er wordt een groep kinderen uitgenodigd om samen invulling te geven aan de dag. De optie Disneyland Parijs wordt door iedereen toegejuicht, maar gezien het beperkte budget wordt samen gezocht naar een haalbare variant. Nadat er een keuze is gemaakt voor de activiteit wordt gezamenlijk nagedacht over de organisatie en begeleiding van de dag.*

de gevolgen niet goed doordacht hebben, waardoor er geen sprake kan zijn van echte participatie.⁹ Helemaal komt dit, ondanks goede intenties, in de praktijk vaak voor.

Participatieladders

Er zijn verschillende ladders ontwikkeld om te illustreren dat participatie op meerdere niveaus kan plaatsvinden. Deze ladders kunnen behulpzaam zijn bij het vooraf bepalen van welk niveau van participatie gewenst en haalbaar is. Daarbij is het doel niet om het hoogste niveau van participatie te behalen, maar dat niveau van participatie, dat wenselijk en haalbaar is. In de participatieladder van Hart (1992), zie figuur 1, worden niet alleen verschillende niveaus van participatie onderscheiden, maar ook van non-participatie. Op elk niveau kunnen kinderen een waardevolle inbreng hebben.

7. Initiatief door kinderen en gedirigeerd door kinderen

Kinderen hebben het oorspronkelijke idee en beslissen hoe het wordt uitgevoerd. Dit is een proces dat zelden tot stand komt behalve in spel. Het vraagt oplettendheid van volwassenen om het initiatief van kinderen te herkennen, te laten gebeuren en niet te willen controleren. *Kinderen die samen op een ziekenzaal liggen zorgen voor een ander kind dat verdrietig is. Ze besluiten de indeling van de zaal te veranderen, zodat het kind zich minder alleen voelt.*

8. Initiatief door kinderen, gedeelde beslissingen met volwassenen

Kinderen hebben de ideeën, zetten een initiatief op en nodigen volwassenen uit om samen met hen beslissingen te nemen. *Kinderen besluiten een boek te schrijven over hun ziekte, vanuit hun perspectief. Zij bepalen wie er bijdragen aan het boek, wat er in het boek komt en hoe het boek eruit komt te zien. Een volwassene begeleidt, daar waar kinderen het willen, het proces, verzorgt een training en/of voert op verzoek deeltaken uit.*

In het model van Hart wordt gedeelde besluitvorming als het hoogst haalbare niveau gezien. De achterliggende reden is dat kinderen om echt een verschil te kunnen maken altijd hulp van volwassenen nodig hebben, bijvoorbeeld in de vorm van specifieke kennis of toegang tot financiële middelen.¹⁰ De participatieladder van Shier (2001), maakt niet alleen onderscheid in niveau van participatie, maar ook wat haalbaar is en hoe dit ondersteund wordt door beleid. Dit model kan behulpzaam zijn om met het team, of de hele afdeling, samen te bediscussiëren welk niveau van kinderpaticipatie wenselijk is, hoe dat bereikt kan worden en of het ook onderdeel van beleid is, of zou moeten worden.¹¹

Argumenten voor participatie

Er zijn tal van redenen om patiëntenparticipatie binnen de organisatie te versterken. De belangrijkste argumenten voor participatie van kinderen verschillen in de kern niet voor participatie van volwassen patiënten. Participatie kan voordelen hebben voor de patiënt zelf, voor de zorgverleners en voor de gezondheidszorg.

1. Kinderen beschikken over de capaciteiten
Keer op keer blijkt dat kinderen graag willen participeren¹²⁻¹⁴ en daartoe over de benodigde capaciteiten beschikken.¹⁵⁻²¹ Kinderen hebben unieke kennis en ervaring over hun lijf, ziekte en leven, waar alleen zij zelf inzicht in kunnen bieden.

2. Participatie leidt tot betere beslissingen
Rekening houden met de beleving en ervaring van kinderen kan leiden tot beslissingen die beter aansluiten bij de wensen en behoeften van het kind. Bovendien kan deze (ervarings)kennis benut worden voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg en dienstverlening.^{22, 23}

3. Participatie draagt bij aan de persoonlijke ontwikkeling van kinderen

Het is belangrijk dat kinderen leren participeren. Wanneer kinderen die mogelijkheid niet krijgen ontnemen je hen de kans om van jongs af aan te leren verantwoordelijkheid te nemen voor hun eigen gezondheid.^{24, 25} Bovendien kan participatie bijdragen aan het ontwikkelen van cognitieve en sociale vaardigheden^{26, 27} en kan het kinderen hun zelfvertrouwen en gevoel van eigenwaarde vergroten.²⁸

4. Kinderen hebben het recht

Nadenken over kinderpaticipatie is dus niet vrijblijvend. In het Internationaal Verdrag van de Rechten van het Kind (1989), is vastgelegd dat kinderen recht hebben op informatie en vrijheid van meningsuiting (Artikel 13), het recht op vrijheid van gedachte en het uiten van deze gedachte (Artikel 14) en het recht op inspraak in alle beslissingen die invloed hebben op hun welzijn (Artikel 12).²⁹

Artikel 12 wordt beschouwd als de meest expliciete aanmoediging voor kinderpaticipatie. Het stelt dat: 'Het kind dat in staat is zijn of haar eigen mening te vormen, het recht heeft die mening vrijelijk te uiten in alle aangelegenheden die het kind betreffen, waarbij aan de mening van het kind passend belang wordt gehecht in overeenstemming met zijn of haar leeftijd en rijpheid'.³⁰

Overigens stelt Artikel 12 niet alleen dat kinderen hun mening mogen geven en dat deze serieus genomen moet worden. Het legt volwassenen expliciet de verplichting op om in hun rol als ouder of professional kinderen in staat te stellen en aan te moedigen om met hun visie bij te dragen aan alle zaken die voor hen van belang zijn.

Naast de internationale rechten van het kind zijn er ook specifieke nationale wetten die het recht op

Nadenken over kinderpaticipatie is niet vrijblijvend.

participatie van kinderen hebben vastgelegd. Voor de gezondheidszorg is dat de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO).³¹ In deze wet, die in 1995 in werking is getreden, is het 'informed consent-principe' vastgelegd: een patiënt moet toestemming geven voor een behandeling. Dit moet gebaseerd zijn op volledige informatie over de voor- en nadelen. In deze wet wordt expliciet verwezen naar kinderen: kinderen hebben niet alleen het recht op leeftijdsadequate informatie, maar moeten ook actief kunnen deelnemen in beslissingen die hun leven aangaan, dus ook op het terrein van hun ziekte en gezondheid.

Voorwaarden voor betekenisvolle participatie

Participatie kan veel verschillende vormen aannemen. Welke vorm je kiest, is afhankelijk van een aantal factoren. Allereerst de mate waarin kinderen over kennis en ervaring beschikken met betrekking tot het thema en de mate waarin zij willen en kunnen participeren. Ten tweede van de middelen die ter beschikking staan in termen van budget, tijd en vaardigheden. Een participatief traject is intensief en complex en vergt veel organisatie. Ten derde de mate waarin verandering voor de doelgroep beoogd wordt. Of te wel, de mate waarin verwacht mag worden dat de resultaten van participatie daadwerkelijk ten goede komen aan de kinderen. Er dient dus steeds opnieuw een optimale balans gezocht te worden tussen het buitensluiten van kinderen en het delen of zelfs overdragen van de controle.

Wij spreken van betekenisvolle participatie wanneer:

- 1) de participatie betekenisvol is voor kinderen zelf, dat wil zeggen aansluit bij hun beleving, leefwereld en behoeften;
- 2) het daadwerkelijk leidt tot verandering.

Voorwaarden voor betekenisvolle participatie

Participatie is geen methode, maar een waarde. Een manier van kijken naar hoe mensen zich verhouden tot elkaar. Die waarde is, kort samengevat: alle betrokkenen beschikken over relevante kennis en de ene vorm van kennis is niet per definitie beter of waardevoller dan de ander. Het is belangrijk om deze waarde te communiceren in de houding die je aanneemt ten opzichte van de doelgroep. Bij participatie gaat het erom ervaringskennis te erkennen als een onmisbare toevoeging op de kennis van professionals. Zodat gezamenlijk gebouwd kan worden aan een compleet of in ieder geval completer beeld. Het faciliteren van kinderpaticipatie en het toelaten van meerdere perspectieven, die ook nog eens kunnen botsen, is niet makkelijk. Daarom bevelen wij aan een externe partij in de arm te nemen, bijvoorbeeld een patiëntenorganisatie of onderzoeker. In dit hoofdstuk wordt beschreven welke elementen behulpzaam kunnen zijn voor een goede start van kinderpaticipatie.

Participatie is geen methode, maar een waarde.

1. Commitment creëren

Kinderpaticipatie klinkt leuk, maar het roept al snel conflicten op als dat wat kinderen zeggen en wensen niet overeenkomt met ideeën van volwassenen en institutionele normen. Daarom is het belangrijk van te voren goed na te denken wat de kansen zijn van een project, maar ook welke belemmeringen zich kunnen voordoen. Beloof geen dingen die je niet waar kunt maken en communiceer zorgvuldig de participatie mogelijkheden maar ook de grenzen. Participatief onderzoek met kinderen is er niet enkel op gericht de ervaringen en ideeën van kinderen

te verzamelen. Het is belangrijk om de opgedane inzichten te plaatsen naast de kennis, ervaring en behoeften van professionals en ouders. En rekening te houden met de context waarin de gegevens verkregen zijn, bijvoorbeeld de mate van onderling vertrouwen, een kind dat net een zwaar onderzoek achter de rug heeft, of een ouder die van een afstandje meeluistert. Afdelingshoofden en managers dienen al in de ontwerpfase betrokken te worden bij het project, anders zal het project weinig kans van slagen hebben. Immers, zij kunnen ervoor zorgen dat de uitkomsten ook werkelijk leiden tot verandering. De ervaring is dat commitment om de uitkomsten van het onderzoek serieus in overweging te nemen groeit wanneer resultaten al in een vroeg stadium teruggekoppeld worden en managers als het ware in het proces gezogen worden, door mee te doen of mee te kijken.

2. Uitnodigen van de kinderen

Het gevaar van participatieve projecten is dat alleen de enthousiaste en initiatiefrijke kinderen worden uitgenodigd. Deze kinderen zijn zeker nodig om het project te helpen dragen. Echter voor kwalitatief hoogwaardig onderzoek is het noodzakelijk dat een brede groep van kinderen betrokken wordt, dus ook de verlegen kinderen, de kinderen met wie je in eerste instantie misschien geen klik hebt of de kinderen waarvan je denkt dat ze niet geïnteresseerd zijn. Veelal hebben deze kinderen iets meer tijd nodig om los te komen, maar leveren ze net zulke waardevolle inzichten als de direct enthousiaste groep.

Het is belangrijk dat het kind voldoende informatie krijgt zodat hij/zij weet waar het onderzoek over gaat, wat er van hem/haar verwacht wordt, wat het doel is, hoe hun privacy gewaarborgd wordt en wat er zal gebeuren met de verkregen data (zoals foto's, tekeningen, brieven) en de uitkomsten van het onderzoek.

Laat de uitnodiging bij voorkeur niet via de ouder lopen, maar vraag het kind zelf of hij of zij mee wil doen. Uiteraard met medeweten van de ouder(s). Daarmee geef je expliciet aan dat het kind centraal staat en dat je het kind serieus neemt. Via deze brief vraag je kinderen mee te werken aan het onderzoek. Een opening in de trant van 'volwassenen weten niet hoe het is om als kind in het ziekenhuis te liggen, jij bent op dit gebied een expert', blijkt in de praktijk goed te werken.

Voeg bij de brief ook een toestemmingsformulier toe dat kinderen en ouders moeten tekenen. Vraag de kinderen om de brief ingevuld terug te sturen of te geven aan de onderzoeker. Bespreek met het kind in elk geval dat:

- Deelname niet verplicht is: 'Je hoeft niet mee te doen!'
- Het kind altijd kan besluiten te stoppen, zonder dat dit consequenties heeft: 'Je mag altijd stoppen wanneer je maar wilt.'
- Gegevens vertrouwelijk behandeld worden: 'Ouders en behandelaars krijgen niet te horen wie wat heeft gezegd en in het verslag worden geen echte namen gebruikt.'

Veelal krijgt deze ethische benadering veel aandacht bij aanvang van een participatie project, maar raakt het daarna uit het zicht. Daarom pleiten wij ervoor om ethiek als proces te zien. Dit betekent dat bovenstaande punten geregeld herhaald worden in het contact met de kinderen en de onderzoeker alert is op: onbedoelde schade als gevolg van het project, kinderen niet door anderen gedwongen worden deel te nemen, goed geïnformeerd zijn over wat er verwacht wordt en bij wie ze terecht kunnen voor vragen of zorgen.³²

Veelal krijgt deze ethische benadering veel aandacht bij aanvang van een participatie project, maar raakt het daarna uit het zicht.

3. Setting

Voor kinderparticipatie is het belangrijk om stil te staan bij hoe je als volwassene een sfeer kunt creëren waarin kinderen zich daadwerkelijk uitgenodigd voelen om ervaringen en ideeën te delen. Je eigen ideeën over kinderen spelen daarbij een belangrijke rol. Als je niet gelooft dat kinderen je wat nieuws kunnen vertellen en over waardevolle kennis beschikken, zal je dat ook uitstralen. Niet alleen je eigen ideeën spelen een rol, maar ook de ervaringen die kinderen eerder hebben opgedaan met volwassenen. Het is kinderen bekend dat volwassen uiteindelijk toch vaak doen wat ze zelf belangrijk vinden. Je zult kinderen dus duidelijk moeten maken dat je oprecht geïnteresseerd bent en ook echt iets met hun ideeën wilt doen. Kenmerken van de ideale houding zijn: respectvol, flexibel, transparant, kwetsbaar, vertrouwelijk, bevestigend en duidelijk.

De setting bepaalt de sfeer maar zegt vaak ook iets over onderlinge verhoudingen. Voor je in gesprek kunt treden met elkaar is het van belang dat iedereen zich op zijn gemak voelt in de ruimte waar het gesprek plaats zal vinden. In ziekenhuizen zijn de professionals thuis en kinderen te gast, zij passen zich aan de regels van het ziekenhuis aan. Wanneer een interview thuis plaats vindt worden die rollen omgedraaid. Niet altijd is het echter mogelijk of wenselijk om kinderen thuis te bezoeken. Enkele tips om een prettige werkomgeving te creëren zijn:

TIP 1 draai de rollen om; vraag het kind om op de stoel van de dokter plaats te nemen, of op de stoel van de directeur.

TIP 2 spreek bijvoorbeeld voor een groepsessie af in de kelder van het ziekenhuis, waar de gewone regels opeens niet meer op hun plaats zijn.

TIP 3 vermijd de klassieke interview opstelling waarbij de interviewer tegenover de geïnterviewde aan tafel zit. Deze opstelling kan al snel op een kruisverhoor gaan lijken. Kies voor een opstelling in een hoek van 90 graden, ga samen op een bank zitten, of kies een ronde tafel.

TIP 4 zorg ervoor dat de privacy van kinderen gewaarborgd is. Kies geen ruimte waar veel in kijkt is vanuit de gang. Dit schendt niet alleen de vertrouwelijkheid, het leidt ook af.

Niet alleen de houding van de onderzoeker en de plaats maar ook de 'beschikbare' tijd bepaalt de sfeer. Tijd en aandacht zijn begrippen die nauw met elkaar verbonden zijn. Zorg ervoor dat kinderen voldoende tijd krijgen om te wennen aan de onderzoeker en om hun ervaringen te delen. Besteed ook voldoende tijd aan het benaderen en engageren van andere sleutelfiguren zoals ouders, de directie, verplegend personeel, zodat het onderzoeksproject breed gedragen wordt en het proces soepel kan verlopen.

TIP Ouders en andere verzorgenden zijn belangrijk in het leven van kinderen, zij hebben soms extra informatie of geruststelling nodig alvorens in te stemmen met de deelname van een kind aan een project. Laat je zien, maak een praatje vooraf en vertel achteraf in globale termen wat er is gedaan.

4. Delen van de controle

Probeer niet krampachtig vast te houden aan je eigen planning. Participatie is per definitie onvoorspelbaar. Bovendien levert het delen van de controle met kinderen meer op, zo illustreert onderstaand voorbeeld uit het onderzoek van Dedding (2009):

Bij de start van het interview geef ik het opnameapparaat aan Iben. Ik vertel hoe het apparaat werkt en leg uit dat ze de opname kan stoppen wanneer ze dat wil. Waarbij ik natuurlijk bang was dat belangrijke informatie niet opgenomen zou worden. ... Tot mijn schrik zette Iben na 10 minuten de opname al stil. 'Zo gek', zei zij, 'dit apparaat neemt wel mijn stem op, maar ziet niet hoe ik me erbij voel', waarop zij het apparaat weer aanzet en haar emoties toelicht bij hetgeen ze eerder vertelde.

Andere manieren om de controle te delen zijn dat je niet zelf een lijstje met vragen in je hand houdt, maar de vragen in een kaartenbakje op tafel zet. Kinderen houden dan zelf bij welke vraag wel en niet is geweest en zullen die vragen die zij belangrijk vinden uitgebreid beantwoorden. Het delen van de controle maakt dat kinderen zich mede-eigenaar gaan voelen en daardoor medeverantwoordelijk. Van de onderzoeker vergt dit een hoge mate van flexibiliteit en lef, maar de ervaring leert dat dit rijkelijk wordt beloond.

Delen van de controle heeft alleen zin als je bij de beleefde ervaring van het kind blijft. Deze levenservaringen vormen immers de basis van betekenisverlening, kennis en vaardigheden. Concreet betekent dit dat je aansluiting zoekt bij de kennis, vaardigheden en interesses van de doelgroep waar je mee werkt. Dit bevordert niet enkel de validiteit van het onderzoek, het helpt ook om kinderen in hun waarde te laten.

5. Registreren van verkregen informatie

Bij het uitvoeren van een onderzoek zijn er diverse soorten van informatie die vrijkomen en die geregistreerd moeten worden. Daarbij is het belangrijk om een onderscheid te maken in wie wat heeft gezegd (kinderen, ouders of professionals) en je eigen interpretaties. Zet letterlijke uitspraken (citaten) direct tussen aanhalingstekens zodat je later nog weet dat dit letterlijke uitspraken zijn.

Ervaringen van de kinderen

- Maak een zo goed mogelijke weergave (inclusief citaten) van de verhalen die kinderen mondeling met je delen. Mits toestemming van het kind is audio opname zeer behulpzaam.
- Bewaar alle informatie die het onderzoek oplevert; foto's, tekeningen, brieven, filmpjes etc.

Ervaringen van de onderzoeker en derden

- Houd tijdens de uitvoer van het onderzoek een logboek bij. Hierin beschrijf je het verloop van het project, je subjectieve ervaringen, bedenkingen en opmerkingen
- Registreer de reacties van derden (ouders, verpleegkundigen, artsen) aangaande het onderzoek al dan niet verkregen uit de directe inzet van onderzoeksmethoden.

Door niet alleen te focussen op 'officiële' uitkomsten, maar al vanaf de start van het project aantekeningen te maken raken kleine bevindingen niet uit het oog. Door de reacties van andere betrokkenen te noteren kun je de ideeën van kinderen in context plaatsen en een betere inschatting maken van wat er nodig is om de stem van kinderen daadwerkelijk van invloed te laten zijn.

DEEL 2 Methodieken

Belangrijk bij de keuze voor een methode is de mate waarin ze kinderen uitnodigt en prikkelt om hun ervaringen vrijelijk te delen. Daarom is het bij de keuze van de methode van belang dat deze aansluit bij de ervaringen en interesses van kinderen. Maar ook dat er aandacht is voor hoe een methode wordt gepresenteerd. Als een strak format van zo hoort het, met tal van regels en voorschriften, of als een hulpmiddel dat mede door de gebruikers vorm kan krijgen. Kinderen zullen zich veelal meer uitgenodigd voelen om vrijelijk over hun gevoelens en ervaringen te praten bij dat laatste. En vanzelfsprekend moeten alle methoden en technieken afgestemd worden op de specifieke doelgroep en lokale omstandigheden. In dit deel van het boek worden zeven methoden voor kindparticipatie toegelicht. Elke beschrijving geeft een kort overzicht van de benodigdheden, de doelgroep voor wie de methode geschikt is, de duur en de kracht van de methode. De genoemde tijd- en leeftijdindicaties dienen als richtlijn, waar afhankelijk van de situatie van afgeweken kan worden. Om privacyredenen zijn de namen van de kinderen in de casussen veranderd.



Fotomethode



Chat-gesprek



Schuddenbuikdoosje - stellingenbox



Wensmuur



Rondleiding door kinderen



Dagboekkamer



Brief aan de directeur



Methoden ouders



1. Fotomethode

De foto methode, ook wel bekend als de visuele prikkelmethode^{33,34}, is een onderzoeksmethode waarbij kinderen aan de hand van een opdracht zelf als fotograaf aan de slag gaan. De foto's die de kinderen maken worden gebruikt als uitgangspunt voor een dialoog tussen kind en onderzoeker.



Benodigheden

- (Digitaal) fototoestel
- Computer met fotoprogramma
- Instructiebriefje voor de camera
- Briefje met een uitleg van het project voor derden
- Toestemmingsformulier voor publicatie van gegevens en gebruik van foto's
- Audio opname apparaat



Doelgroep

- Individuen of groepen van maximaal 4-6 kinderen
- > 7 jaar



Duur

- Minimaal 30 minuten voor het maken van de foto's (inclusief bedenktijd)
- 15 - 45 minuten voor het fotogesprek



Kracht van de methode

- Minimale sturing van de onderzoeker; kinderen bepalen zelf welke foto's er genomen worden en dus ook wat later het onderwerp van gesprek zal zijn.
- Foto's geven een letterlijke en figuurlijke inkijk in de ervaringen van kinderen.
- Het werken met foto's vergroot de concentratie spanne en intensiteit van het gesprek.
- Foto's verkleinen mogelijke verbale obstakels.
- De mogelijkheid om tijdens het fotogesprek verdiepende vragen te stellen.
- Het klassieke vraag – antwoord gesprek dat al snel op een kruisverhoor kan gaan lijken wordt vermeden.
- Het eindproduct kan verwerkt worden tot een tentoonstelling of collage en ter illustratie opgenomen worden in het ziekenhuisblad.

CASUS – nieuwe kinderafdeling

Medewerkers zijn benieuwd wat kinderen van de nieuwe kinderafdeling vinden. De vraag aan kinderen was: 'maak foto's van die dingen die je leuk vindt en die je minder leuk vindt.' De kinderen kregen een afdruk van alle foto's, een boekje en wat knutselmateriaal met het verzoek bij elke foto te beschrijven waarom deze genomen is.

Anne van 12 heeft een foto gemaakt van de glazen zaal deur. Ze slaapt slecht omdat er zoveel licht naar binnen schijnt. Wanneer dit later met haar ouders besproken wordt, vertellen zij dat ze het juist prettig vinden dat ze vanuit de gang hun dochter nog kunnen zien. Een duidelijke illustratie dat de ervaringen van ouders en kinderen kunnen verschillen en dat beiden perspectieven relevant zijn.



Marijke van 13 heeft het uitzicht vanuit haar kamer gefotografeerd. Doordat het andere gebouw zo dichtbij staat en gordijnen ontbreken, kan er bij elkaar naar binnen gekeken worden. Zij vindt dit absoluut niet prettig. De afdeling was verrast bij het zien van deze foto, het lijkt zo logisch, maar toch is het over het hoofd gezien bij de bouw van de afdeling.

Het fotoproject heeft veel verrassende en waardevolle informatie opgeleverd voor de afdeling. De kennis die is opgedaan is vertaald in verschillende actiepunten. Het naar binnen kunnen kijken en teveel lichtinval is opgelost door het verduisteren en blinderen van de ramen.

Faciliteren en werkwijze



WERKWIJZE

Houd er bij het uitvoeren van de fotomethode rekening mee dat deze uit twee activiteiten bestaat: het maken van de foto's en de fotogesprekken. Koppel deze twee activiteiten aan elkaar. Juist de combinatie van het maken van foto's en de verdiepende gesprekken achteraf zorgen voor kwalitatief rijke data.

FOTO'S MAKEN

Het onderzoek/ de opdracht

- Geef de kinderen een duidelijke opdracht. Deze opdracht kan heel specifiek of juist breed geformuleerd worden, afhankelijk van de vraagstelling.

Voorbeelden zijn:

- Breed: *'Fotografeer die dingen en plaatsen die jij fijn en niet fijn vindt?'*
- Specifiek: *'Maak een foto van je favoriete plek in het ziekenhuis.'*
- Vermijd het geven van voorbeelden. Dit kan de creativiteit en inspiratie van de kinderen beperken. Geef kinderen de tijd en ruimte om te denken en te ontdekken.
- Benadruk dat de kinderen zelf beslissen wat ze fotograferen en dus niet de arts, papa of hun vriendinnetje.

Instructies bij de fotocamera

- Leg het gebruik van de camera uit. Geef een korte handleiding mee, zodat kinderen of hun ouders de instructie later terug kunnen lezen.
- Maak afspraken met de kinderen over het maximale aantal foto's dat gemaakt mag worden (bijvoorbeeld 15 tot 20 in totaal). Dit om te vermijden dat kinderen lukraak foto's maken en de opdracht uit het oog verliezen.

- Spreek met de kinderen af wanneer ze het fototoestel weer inleveren (variërend van een paar dagen tot maximaal een week).

TIP om het gebruik van fotografie extra kracht bij te zetten en om bij te dragen aan de empowerment van kinderen kan gestart worden met een minicursus fotografie (bijvoorbeeld een workshop verzorgd door de ziekenhuisfotograaf).

LET OP om de privacy van personen in het ziekenhuis te waarborgen, mogen er niet zomaar foto's van personen gemaakt en gebruikt worden. Foto's van personeelsleden en familie kan eventueel wel (bijvoorbeeld van die ene leuke zuster), mits daar toestemming voor is verkregen.

Er op uit

- Geef kinderen een briefje mee waarop het onderzoek uitgelegd wordt. Dit kunnen ze tonen aan nieuwsgierige mensen die ze tegen komen tijdens het fotograferen. Vermeld daarin ook dat het kind zelf beslist waar foto's van gemaakt worden.
- Luister goed naar de verhalen en ervaringen die de kinderen te vertellen hebben wanneer ze het fototoestel inleveren en schrijf deze op. Dit kan waardevolle informatie opleveren voor het foto gesprek.

HET FOTO-GESPREK

Vorbereiding

Nummer de foto's voorafgaande aan het gesprek, zodat je na het gesprek nog weet welke foto's besproken zijn en wat erover gezegd werd.

TIP het is belangrijk dat kinderen overzicht hebben over de gemaakte foto's, ordeningen kunnen maken, zelf kunnen kiezen welke foto er eerst besproken wordt, hoe lang ze bij een bepaalde foto stilstaan, of ze bepaalde foto's samen willen bespreken etc. Dit kan het makkelijkst door de foto's af te drukken.

Opzet gesprek

- Plan het gesprek het liefst in het ziekenhuis (bijv. in de speelkamer of in de eigen kamer) en zo snel mogelijk (bij voorkeur dezelfde dag of de dag erna) na het maken van de foto's. De ervaring leert dat wanneer het fotogesprek na afloop van de opname thuis wordt afgenomen, het ziekenhuis alweer ver weg is.
- Vertel nogmaals waarom de foto's werden genomen en wat er vandaag staat te gebeuren.
- Vertel dat je erg nieuwsgierig bent naar wat het kind te vertellen heeft over de foto's.
- Vraag toestemming aan het kind om het gesprek op te nemen, zodat je niets van het gesprek zal vergeten. Geef het kind het opname apparaat om deze te ontdekken en bedienen (maakt het veiliger en minder onbekend). Indien het kind geen toestemming geeft of er teveel ongemak dreigt te ontstaan, maak dan aantekeningen op papier.
- Leg uit dat alles wat er tijdens het gesprek verteld wordt anoniem verwerkt zal worden (tenzij daar andere afspraken over bestaan met het kind!).
- Laat het aan het kind over hoe hij/ zij de foto's wil laten zien; allemaal tegelijkertijd, één voor één, eerst de belangrijkste, etc. Vaak is dit een spontaan analyse proces en hoeft er niet vooraf iets over afgesproken te worden.

Bespreking van de foto's

- Wanneer het kind in eerste instantie niet erg praatgraag is stel dan korte vragen: Wat is dit? Wat gebeurt er hier? Probeer door middel van de vragen die je stelt een beeld te krijgen van de situ-

atie en de omgeving waarin deze foto genomen is. Wat gebeurt er rondom het kader van de foto?

- Maak een lijst van te bespreken onderwerpen. Gebruik deze als geheugensteuntje bij het verdieping zoeken in de verhalen van kinderen.
- Geef het kind de ruimte om uit te weiden over bepaalde ogenschijnlijk minder relevante onderwerpen. Deze kunnen verrassend waardevolle informatie opleveren. Stel vervolgens vragen die het kind weer terug brengen bij het startpunt. Dus ingrijpen mag zeker, maar laat het kind en zijn/ haar verhaal in zijn waarde.
- Vraag het kind of er foto's zijn die ontbreken omdat hij/ zij de kans niet kreeg deze te maken, bijvoorbeeld omdat een specifieke ruimte was afgesloten.

Afsluiten van het gesprek

- Stop het gesprek als de aandachtspanne van het kind afneemt. Wees hierbij aandachtig voor de lichamelijke en verbale expressie van het kind, zoals zuchten, hangen en snel afgeleid zijn. Het belang van het kind staat op één en niet de onderzoeksagenda.
- Vraag het kind welke foto's gebruikt mogen worden in het verdere onderzoek.

TIP druk extra foto's af zodat het kind de foto's aan het einde van het gesprek mee naar huis kan nemen.

Variaties

- Nadat de foto's besproken zijn kunnen deze verwerkt worden in een collage, expositie, patchwork boek, etc. Kinderen kunnen dan bijvoorbeeld ook een geschreven toelichting geven bij hun foto waarin ze vertellen wat ze hebben gefotografeerd en waarom dat belangrijk voor ze is.
- Het fotogesprek kan ook uitgevoerd worden met een groep kinderen. Het bespreken van foto's in een groep kan ervoor zorgen dat kinderen met

elkaar in gesprek raken. Let wel, te veel ongelijkheid tussen kinderen in een groep kan ervoor zorgen dat de mening van de mondige kinderen verkondigd wordt als de waarheid terwijl de ervaringen van de stillere kinderen niet aan bod komen. Kies in dit geval voor een individuele aanpak.

- Vervang de foto's door het maken van een filmpje.

Valkuilen

- Foto's kunnen voor met name jonge kinderen zo vanzelfsprekend zijn dat ze geen uitleg meer behoeven. De onderzoeker is dan aangewezen op zijn/haar gespreksvaardigheden.
- Niet alle thema's zijn in beeld te vangen! Houd hier rekening mee bij het formuleren van de opdracht en bij de nabespreking van de gemaakte foto's.
- Deze methode vraagt veel organisatie van de zorgprofessionals.







2. Chat-gesprek

Het chat gesprek is een gesprek tussen één kind en één interviewer waarbij de communicatie via elektronische geschreven tekstberichten op een 'chatbox' verloopt. Het gesprek is erop gericht om de ervaringen, meningen en ideeën aangaande een bepaald onderwerp te achterhalen.



Benodigheden

- Computers (respondent en interviewer)
- Accounts
- Wervingsbrief
- een sociaal netwerk, zoals  



Doelgroep

- individuen
- > 9 jaar




Duur

30 - 45 min



Kracht van de methode

- Laagdrempeligheid en directheid van de communicatie met ondersteuning van plaatjes. 
- Transcriptie wordt meteen door de computer vastgelegd.
- Anonimiteit kan sociale wenselijkheid verkleinen.
- Bespaart kosten en tijd (planning kan wel tijdsinvestering vragen)
- Het sluit goed aan bij de leefwereld van jongeren.

CASUS – Facebook chat

Met jongeren in de leeftijd van 16 tot 18 jaar zijn op de afdeling kindergeneeskunde via Facebook chat interviews afgenomen. Het centrale thema was de ervaring van jongeren tijdens hun opname op de kinderafdeling. Ook is er op verzoek van de afdeling specifiek gevraagd naar medezeggenschap van jongeren bij de totstandkoming van het (medisch) beleid en – met het oog op een geplande verbouwing – naar de inrichting en faciliteiten van de afdeling.

Het thema rondom medezeggenschap werd door jongeren positief beoordeeld. Ze vonden het fijn dat zowel de ouders als zichzelf betrokken werden bij de totstandkoming van het behandelplan. Jongeren zijn in een aantal gevallen echter wel van mening dat de communicatie en afstemming over dat beleid beter kan:



“Hoe was het om opgenomen te worden op de jongerenafdeling?”



“Ja ten eerste je voelt je echt niet eenzaam, want ze komen echt vaak langs en vragen wat je graag zou willen zelfs als je een spelletje wilt spelen willen ze gelijk met je meedoen.”



“Klinkt goed”



“en ze komen gewoon bij me zitten om te kletsen”



“En hebben ze je ook uitgelegd wat je allemaal kan verwachten?”



“Nou dat was dus een minder punt want om de 3 dagen moest die apparaat verwisseld worden en dat was ook onder narcose. En ik wist nooit hoe laat ik aan de beurt was. Toen ik een van de zusters ging vragen wisten ze ook niet en met die spanning wacht je dan de hele dag. En soms zeggen ze de chirurg komt vanmiddag langs en het was al 5 uur toen vroeg ik weer aan de zuster komt de chirurg niet? zei ze blijkbaar niet meer want hij zou niet meer na 5 uur komen.”



“Dus ik begrijp van je dat je weinig duidelijkheid kreeg over ingrepen die gedaan moesten worden en dat wanneer je erom vraagt je geen goede informatie krijgt.”



“Ja klopt”

(chat-sessie meisje, 17 jaar)

Faciliteren en werkwijze



Opzet

- Maak een account aan voor de onderzoeker bij een social media site (bijvoorbeeld MSN of facebook).
- Maak ook een account voor het kind/de jongere waar je mee wil chatten.
- Zorg ervoor dat het kind voordat de chatsessie plaatsvindt de inlognaam en het wachtwoord ontvangt voor de voor haar/hem nieuw aangemaakte account (dus niet een bestaand account gebruiken). Bij voorkeur gebeurt dit per brief waarin je het kind ook inlicht over de datum en het tijdstip waarop de chatsessie plaats zal vinden (Let op: stem dit af met kind/ouders en verplegend personeel).
- Houd rekening met het tijdstip waarop jongeren in staat zijn de onderzoeker te woord te staan. Als kinderen inmiddels ontslagen zijn uit het ziekenhuis zal dit vaak niet tijdens kantooruren, maar juist 's avonds zijn.

Faciliteren chat-sessie

- Begin de chat-sessie met het opnieuw toelichten van het onderzoek en het voorstellen van jezelf. Geef ook het kind de mogelijkheid zichzelf voor te stellen.
- Maak duidelijk dat je het kind contacteert omdat hij/zij ervaringsdeskundige is wat betreft de opname in het ziekenhuis. Laat duidelijk blijken dat je erg nieuwsgierig bent naar zijn/haar ervaringen en verhalen en dat kritische opmerkingen belangrijk zijn om de zorg nog beter te maken
- Maak vooraf een interview leidraad waarin je onderwerpen formuleert

TIP maak geen vragenlijst met exact geformuleerde vragen. Dit om te voorkomen dat jij je als onderzoeker

te veel vasthoudt aan de vragenlijst die je opgesteld hebt waardoor de ervaringen van de kinderen teveel ingekaderd worden. Stel je tijdens de chatsessie flexibel op en probeer het kind te stimuleren om zo veel mogelijk zelf te vertellen.

- Maak gebruik van open vragen (wie, wat, waar, hoe), vraag door ('Kun je een voorbeeld geven?', 'Wat bedoel je daar precies mee?') en vermijd suggestieve vragen (Vraag dus niet: 'Vind je het gezellig op de afdeling?', maar: 'Hoe is de sfeer op jullie afdeling?')
- Geef het kind voldoende tijd om even na te denken over zijn/haar antwoord en zijn/haar antwoord te typen en te verzenden.
- Formuleer enkelvoudige vragen om te vermijden dat vragen niet beantwoord worden of antwoorden verloren gaan.

Zie het volgende voorbeeld:

Interviewer: was het een acute opname of gepland? Hoe ging het allemaal rondom je opname, verliep alles glad of kwam je hobbels tegen?

Jongen (18 jaar, opgenomen i.v.m. blindedarmonsteking): Nee was maandag naar de huisarts geweest met steken in mijn buik en werd toen doorverwezen naar het ziekenhuis om bloed te prikken daarna werden we thuis opgebeld dat we met spoed naar het ziekenhuis moesten komen daar hadden ze een echo gemaakt alleen bleek dat mijn lichaam de ontsteking al aan het tegen gaan was hierdoor werd het gevaarlijk om te opereren omdat ze dan een stuk dikke en dunne darm mee moesten nemen en ze wilde het daarom met antibiotica tegengaan.

In bovenstaand voorbeeld worden veel vragen tegelijkertijd gesteld, maar de jongen beantwoordt er maar één. Hij geeft eigenlijk alleen antwoord op de tweede vraag, een opsomming van feiten rondom zijn opname. Hoe hij de opname beleefd heeft (soepel verlopend of juist stroef), komen we niet te weten.

TIP noteer tijdens het gesprek op papier de kernwoorden en thema's die aangehaald worden. Op deze manier zorg je ervoor dat je later over bepaalde onderwerpen door kan vragen of onderwerpen niet twee maal behandelt.

Afsluiten van het gesprek

- Neem voldoende tijd om de chatsessie te voltooien. Hiermee voorkom je dat het beëindigen van het gesprek abrupt overkomt.
- Kopieer het digitale interview naar een programma en bestand waarin je het kan bewaren.
- Wis nadat je het gesprek opgeslagen hebt in een apart bestand de chat-historiek, zodat de privacy van de deelnemers gewaarborgd blijft.
- Let op: wis na het gesprek het account waarop een jongere gewerkt heeft en uiteindelijk ook het account van de interviewer. Dit om te voorkomen dat de jongere nog belangrijke informatie met de interviewer deelt terwijl deze het account niet meer gebruikt. De veiligheid van het kind kan hiermee in gedrang komen.

Variatie

- Om de deelname aan het onderzoek nog interessanter te maken voor kinderen kan er gedacht worden aan het inzetten van multimedia technologie. Het gebruik van iPad's of smartphones kan drempelverlagend werken en

zorgt er voor dat de chatsessies flexibeler ingezet kunnen worden. Zo hoeft je bijvoorbeeld geen computerruimte te reserveren. Zorg er voor dat kinderen vooraf aan de chatsessie de mogelijkheid krijgen om te oefenen als dat nodig is.

- De chat methode kan ook ingezet worden als peer-to-peer methode. Dat wil zeggen dat jongeren elkaar interviewen over hun ervaringen in het ziekenhuis. Een mogelijk voordeel hiervan is dat jongeren tegen elkaar vrijer durven te spreken dan tegen een volwassene.^{35, 36} Zeker bij sensitieve onderwerpen kan dat een goede oplossing zijn. Jongeren zijn echter geen getrainde onderzoekers. Dit roept vragen op over de kwaliteit van de data die verzameld wordt.^{37, 38} Bijvoorbeeld omdat onvoldoende wordt doorgevraagd.^{39, 40}

Valkuilen

- Taal die gebruikt wordt om te communiceren via sociale media werkt met afkortingen en is kernachtig. Jongeren zijn hier vaak erg bedreven in; het is daarom extra belangrijk om door te vragen wat de respondenten precies bedoelen.
- Moeilijk om ambiance te creëren als je de situatie niet helemaal in kan schatten.
- Gevaar voor miscommunicatie als interviewer en deelnemer op hetzelfde moment typen.⁴¹



3. Schuddenbuikdoosje - stellingenbox

Bij de schuddenbuikdoosje (6-7 jaar) of stellingenbox (> 8 jaar) methode wordt gewerkt met een prikkelend versierde doos met daarin plaatjes of stellingen over een bepaald onderwerp. Door kinderen te vragen plaatjes of stellingen uit de doos te pakken en hun associaties en ervaringen daarmee te bespreken wordt de dialoog tussen kind en onderzoeker gestimuleerd, zonder dat de onderzoeker daarbij domineert.³



Benodigheden

- Versierde doos (aangepast aan de doelgroep en het onderwerp).



Doelgroep

- Individuen of kleine groepjes van 2 tot 6 kinderen
- Schuddenbuikdoosje: jonge kinderen (6 - 7 jaar)
- Stellingenbox: 8 jaar en ouder



Duur

± 30 minuten (mede afhankelijk van het aantal deelnemers)



Kracht van de methode

- Door de doos letterlijk aan de kinderen te overhandigen en hen het tempo van het gesprek te laten bepalen, voelen zij zich snel uitgenodigd om hun verhaal te doen. Hierdoor is deze methode ook goed geschikt voor de stillere kinderen.
- Kinderen bepalen in hoeverre er uitgewijd wordt over een bepaald onderwerp, dit geeft veel inzicht in wat zij belangrijk vinden en wat niet.
- Stille kinderen worden ook uitgenodigd hun ervaringen te delen.
- Eenvoudig in te zetten. Kinderen kunnen ter plekke gevraagd worden of ze mee willen werken.

TIP 1 kies niet alleen brave plaatjes, maar ook grappige en provocerende plaatjes.



PLAATJE 1 Ben jij wel eens boos? Wat doe jij dan? Ben je in het ziekenhuis ook wel eens boos? Wat gebeurt er dan?

TIP 2 in de stellingenbox kan ter variatie ook gebruik gemaakt worden van cartoons of stripfiguren



PLAATJE 2 Als je drie wensen mag doen, wat zou je dan wensen? Of meer specifiek: jij krijgt een toverstok om te zorgen dat het minder erg is om in het ziekenhuis te liggen, wat zou jij dan wensen?

CASUS

Zorgprofessionals wilden weten wat jongeren belangrijk vinden in het ziekenhuis. Daartoe hebben zij jongeren meerdere stellingen voorgelegd. Ter illustratie twee voorbeelden:

STELLING ik durf al mijn vragen te stellen aan de verpleging of de dokter.

"Ja, maar je hebt veel te weinig tijd. Ik ben niet goed voorbereid op de operatie. Ik wist niet hoe lang ik hier moest blijven, of ik wel of niet naar buiten mocht, of ik wel of niet kon douchen. Dat kon ik van te voren niet vragen. Dat heb ik gisteren allemaal nog op de valreep moeten vragen op de operatiekamer. Voordat hij begon met de operatie heb ik maar gevraagd over hoe of wat" (meisje, 18 jaar).

STELLING ik vind dat er veel te vaak een dokter aan mijn bed komt.

"Dat vind ik wel, maar het is ook wel weer goed. Want ze moeten natuurlijk wel alles van je weten. Gister had ik steeds allemaal dokters die kwamen en die moest ik steeds hetzelfde vertellen. Dat is wel raar. Waarom schrijven ze het niet op?" (jongen, 12 jaar)

Een week later kwam de onderzoeker nogmaals op de afdeling en werd toen aangesproken door een meisje, zij vertelde: "Ik kan op m'n kamer helemaal

geen frisse lucht hebben, daardoor heb ik nu een wolk in mijn hoofd. Ik zou willen dat het raam open kon, net als op de kamer waar ik de vorige keer lag." En een jongen sprak haar aan op het feit dat ze nog niet over de cliniclowns hebben gesproken. De reacties van de jongeren laten zien dat ze zich serieus genomen voelen als gesprekspartner en er later nog over hebben nagedacht. De onderzoeker beperkte zich niet tot het officiële gesprek, maar realiseerde zich dat ook deze spontane gesprekken naderhand belangrijke data bevatten. Zij heeft deze data meegenomen in haar rapport.

Voorbeelden van andere stellingen zijn:

- Ik vind het goed dat ouders kunnen blijven slapen
- In het ziekenhuis is te weinig te doen voor jongeren van mijn leeftijd
- Ik vind de verpleging eigenlijk helemaal niet aardig
- Als ik iemand nodig heb in het ziekenhuis dan komen ze altijd meteen

Dankzij de stellingen zijn verschillende verbeterpunten naar voren gekomen, van de inrichting van de kamers en de ventilatie tot informatievoorziening en communicatie. Het ziekenhuis beraadt zich nu op een oplossing. Ook is de afdeling aan de slag gegaan met een training voor verpleegkundigen die gericht is op communicatie met patiënten en ouders.

Faciliteren en werkwijze



Vorbereiding

- Bekleed een doos op een prikkelende en leeftijdsadequate manier. Print of teken plaatjes (kleine en grote) of maak stellingen aangaande de te bespreken onderwerpen en plak of schrijf deze op aparte briefjes. Vouw de briefjes op alvorens ze in de doos te doen. Dit verhoogt het enthousiasme en geeft kinderen wat te doen tijdens het praten.

TIP geef jongeren een leeg papiertje en laat ze zelf een stelling toevoegen die ze graag willen bespreken.

TIP afwisselend grote en kleine plaatjes vergroot het plezier.

Werken met het schuddebuikdoosje

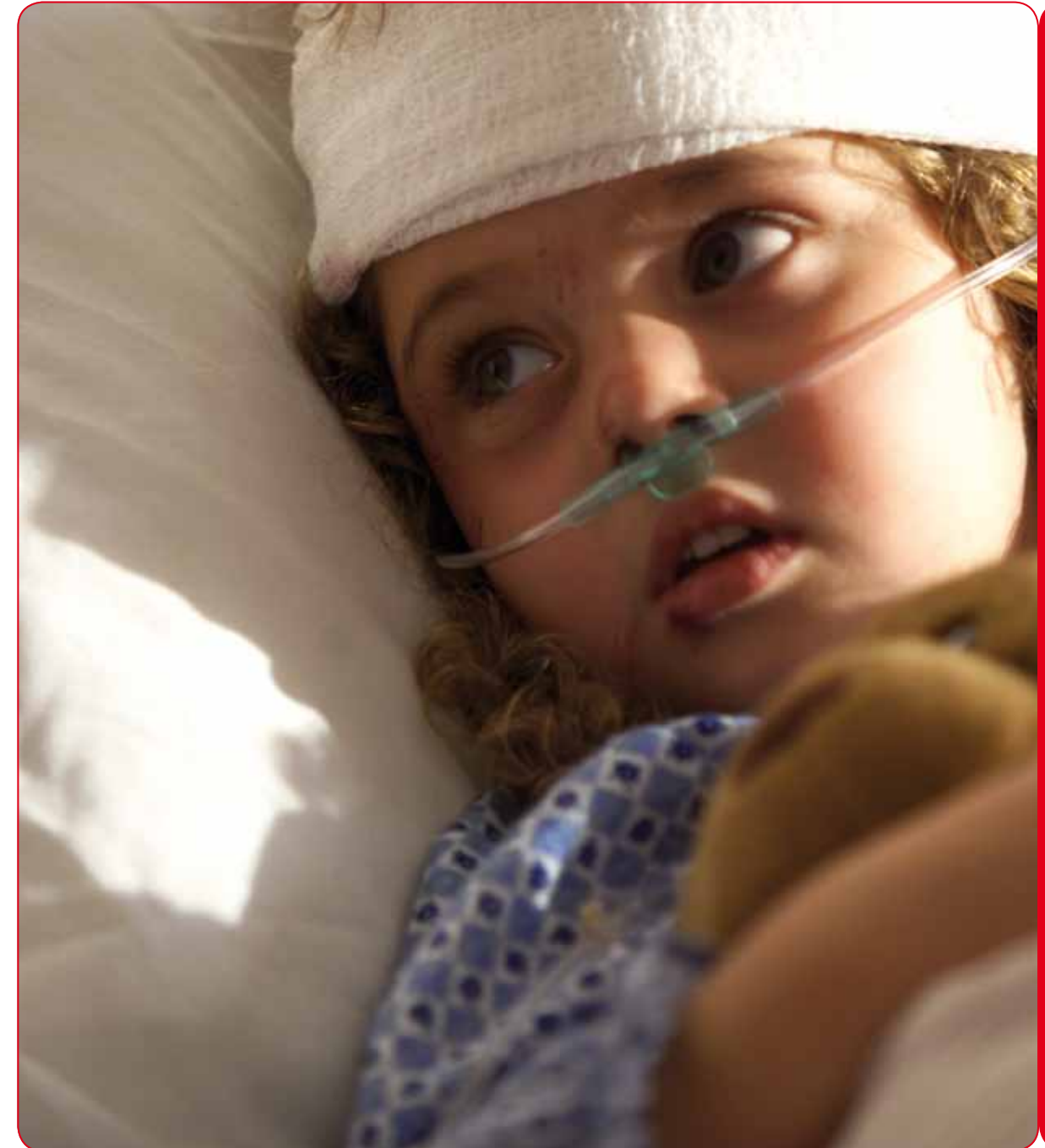
- Vraag aan de kinderen om de doos goed te schudden en er één voor één een papiertje uit te halen en daar wat over te vertellen. Het werken met deze methode geeft kinderen de mogelijkheid niet alleen de volgorde van de thema's te bepalen maar geeft hen ook de ruimte die thema's - die als dom en minder relevant beschouwd worden, snel opzij te schuiven en een ander plaatje te kiezen. Alleen al de spontane reacties tijdens dit proces kunnen veel informatie opleveren.
- Geef de kinderen voldoende ruimte en tijd om de verschillende onderwerpen met elkaar te bespreken.
- Stel als interviewer waar het nodig en mogelijk is aanvullende vragen om verdieping te zoeken, maar domineer het gesprek niet.

Afsluiting

- Laat aan het einde voldoende tijd over om de kinderen te vragen of er nog onderwerpen zijn waar ze over willen spreken of dat ze nog aanvullingen of opmerkingen hebben.
- Wees aandachtig voor de verbale en lichamelijke expressie van de kinderen. Las een pauze in of stop het gesprek als de aandachtspanne van de kinderen afneemt.

Valkuilen

- Het is aan de interviewer om er waakzaam voor te zijn dat hij/zij geen centrale rol inneemt en dat deze methode vervalt in een klassiek vraag antwoord gesprek. Zorg ervoor dat kinderen zelf het tempo en de volgorde bepalen.
- De stellingen/plaatjes die vooraf in de doos zijn geplaatst beïnvloeden de onderwerpen van gesprek en de richting die het gesprek neemt sterk, biedt daarom voldoende ruimte voor spontane interactie en uitweidingen.





4. Wensmuur

Bij deze methode is de vraag aan kinderen hun wensen en ideeën door middel van tekeningen en tekstjes op een wensmuur te plaatsen. Zo kunnen zij hun ideeën voor verbeteringen in het ziekenhuis uiten en delen met anderen.



Benodigdheden

- Papier, kaartjes, plaatjes, tijdschriften
- Pennen, kleurpotloden, (markeer)stiften, plakband, lijm
- Uitnodigend groot vel papier/behang met daarop geschreven "wensmuur"



Doelgroep

- Individuen of kleine groepjes van 2 tot 6 kinderen
- > 7 jaar



Duur

5 – 45 minuten



Kracht van de methode

- Flexibel in te zetten.
- De ideeën van kinderen staan centraal en worden zichtbaar gemaakt aan anderen.

CASUS

De wensen worden op moment van schrijven nog verzameld. Wat opvalt, is dat de wensen van kinderen moeilijk te interpreteren zijn als er niet in gesprek gegaan wordt over de achterliggende betekenis van de wens. Dat kan direct nadat de wens is opgehangen of door achteraf met een groepje kinderen de wensen samen in kaart te brengen.



Mijn wens is dat...

"ik meer afleiding krijg tijdens het prikken"

"er meer ruimte is om je post op te hangen"



Faciliteren en werkwijze



Vorbereiding

- Zorg ervoor dat er een ruimte beschikbaar is waar kinderen in alle rust hun wensen uit kunnen drukken op papier en op kunnen hangen. Werken met de wensmuur
- Vraag kinderen te schrijven/tekenen welke wensen zij hebben voor de verbetering van het ziekenhuis. Meerdere wensen zijn mogelijk. Zorg ervoor dat er tijdens het schrijven en tekenen een begeleider aanwezig is (maximaal 1 per twee kinderen) die in dialoog kan treden met de kinderen om verdiepende informatie over het hoe, waarom, wie, wat, waar, etc. van de wens naar boven te halen.
- Laat de kinderen hun eigen wens(en) op de muur hangen.

Variatie

- Een aanvulling op de wensmuur is een brievenbus of een wenskastje met laatjes dat op de kinderafdeling geplaatst wordt. Kinderen kunnen op elk moment van de dag een wens in het kastje stoppen. Een keer in de zoveel tijd kun je met de kinderen de mooiste wensen (of de wensen met de hoogste prioriteit) uitzoeken en op de wensmuur hangen.
- Als alternatief kun je ook een digitale wensmuur (of klaagmuur) maken. Voor een voorbeeld zie de website van de Nederlandse kindertelefoon (www.kindertelefoon.nl). Op deze website kunnen kinderen van 8-12 jaar anoniem een wens versturen via het 'droomkasteel' en/of hun hart luchten via de 'klaagmuur'.
- Wanneer de wensmuur enige tijd open is gesteld voor kinderen kan er een verdiepende workshop met de kinderen georganiseerd worden. Laat

de kinderen de wensen op de muur bekijken en vraag hen de wensen die bij elkaar horen samen te plakken. Zo ontstaan er op de muur categorieën die door de kinderen zelf gecreëerd zijn. Vraag hen deze categorieën te benoemen door er een titel boven te plakken. Vraag de kinderen dan een rangorde aan te brengen in de categorieën. Welke wensen zou het ziekenhuis eerst aan moeten pakken?

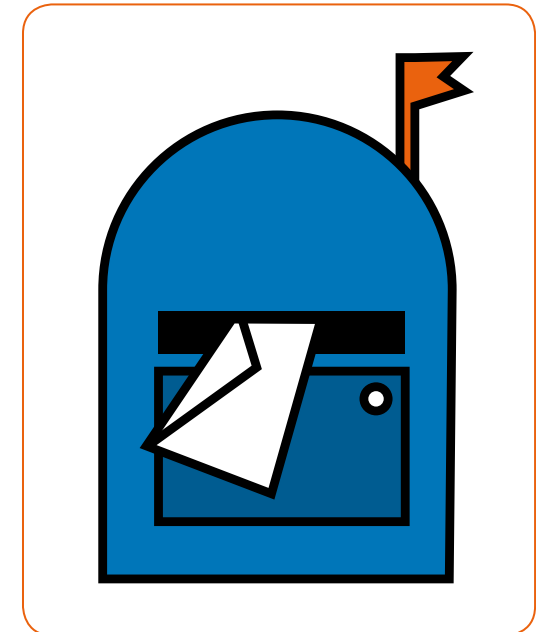
Afsluiting

- Zorg dat de wensmuur toegankelijk is voor de zorgverleners en managers van het ziekenhuis. Nodig deze ook actief uit om de ruimte te bezoeken om zo in contact te komen met de wensen van de kinderen.
- Zorg ervoor dat de directie/zorgverleners de kinderen ervan op de hoogte stellen dat ze de wensen op de wensmuur hebben gezien. Laat hen daarbij ook terug koppelen naar de kinderen welke actiepunten hiervan overgenomen worden en hoe en wanneer deze uitgevoerd zullen worden.

TIP maak de openstelling voor het 'publiek' een feestelijke aangelegenheid waarbij zowel de kinderen, hun ouders en de zorgverleners uitgenodigd worden. Het bestuur zou hierbij een woord kunnen richten aan de kinderen over hoe ze de wensen zullen behandelen.

Valkuilen

- Wensen zeggen op zich weinig over de concrete ervaringen die leiden tot het formuleren van een bepaalde wens of over de manier waarop kinderen zouden willen dat hun wens aangepakt wordt. Verdieping zoeken in de wensen van de kinderen is dus essentieel. Niet alleen wordt de data er rijker van, de onderbouwing van de actiepuntenlijst naar het ziekenhuis toe word ook sterker.



Variatie Wensbrievenbrievenbus



5. Rondleiding door kinderen

Bij deze methode geven kinderen een rondleiding over de afdeling. Dit geeft een directe en snelle inkijk in hoe zij hun omgeving gebruiken en ervaren. Evenals een kans om hun wensen tot uiting te brengen.



Benodigheden

- Aantekeningen blokjes
- Pennen
- *Optioneel:* extra aankleding om leiderschap zichtbaar te maken, als een vlag, jasje of hoed



Doelgroep

- Groepjes van 2 tot 4 kinderen
- > 6 jaar



Duur

30 minuten



Kracht van de methode

- Door een beroep te doen op kinderen als 'wegwijzer' op de afdeling/ziekenhuis spreek je hun directe ervaringskennis met het ziekenhuis aan.
- Met de ervaringskennis van de kinderen als uitgangspunt ligt de regie van het gesprek bij het kind.
- Weinig voorbereidingstijd nodig.
- Gemakkelijk in te zetten (mits medewerking van afdeling/ziekenhuis).



FOTO 2 De tienerkamer gefotografeerd door Romy (10 jaar)

CASUS - Het ziekenhuis door een 'kinderbril'

In het ziekenhuis hebben vijf kinderen in de leeftijd van 10 tot 13 jaar tijdens een 'terugkommiddag' pedagogisch medewerkers rondgeleid over de afdeling waar de kinderen kortgeleden opgenomen zijn geweest. Tijdens de rondleiding konden kinderen aangeven wat ze heel prettig of juist eng vonden op de afdeling. Zo werd de nadruk gelegd op de kale muren en het gebrek aan kleur op de afdeling. De onderzoekskamer (foto 1) was voor alle kinderen een ruimte waar ze liever niet kwamen

niet onnodig groot is en met kleine aanpassingen verbeterd kan worden.

De kinderen kwamen tijdens de wandeling helemaal los in het delen van hun ervaringen omtrent hun periode van ziekenhuisopname. Het was alsof ze weer even waren opgenomen in het ziekenhuis. De kinderen voelden zich op hun gemak, en de raadpleging heeft daardoor veel bruikbare informatie opgeleverd, die gebruikt zijn voor het opstellen van een verbeterplan voor de afdeling. Zo zijn de muren in de gang en de behandelkamer inmiddels vrolijker gemaakt door middel van posters en wandschilderingen.



FOTO 1 De behandelkamer gefotografeerd door Danielle (12 jaar)

Tijdens de rondleiding durfden de kinderen zelfs amper naar binnen te lopen, terwijl de jongerenkamer (foto 2) een ruimte is waar zij zich erg prettig voelen (tijdens de rondleiding sprongen alle kinderen daar vrolijk naar binnen). Wat de vraag opriep of het onderscheid in sfeer

Faciliteren en werkwijze



WERKWIJZE

Het onderzoek/de opdracht

- Leg het onderzoek duidelijk uit en vraag of de kinderen mee willen werken.
- Vraag een aantal kinderen (2 à 3) je een rondleiding te geven in het ziekenhuis/op de afdeling (zorg dat hiervoor afstemming met het ziekenhuis/de afdeling heeft plaats gevonden).
- De vraag om een rondleiding te geven op de afdeling kan voor kinderen al voldoende uitleg geven en verdere instructie is waarschijnlijk niet nodig. Mocht dit wel het geval zijn vraag de kinderen dan om jou die plekken te tonen waar zij graag of juist niet graag komen.
- Vermijd bij het introduceren van de opdracht het geven van voorbeelden. Dit kan de creativiteit en inspiratie van de kinderen beperken en hen al te veel een bepaalde richting op sturen.

TIP: spreek voorafgaande aan de tocht met de kinderen enkele gedragsregels af (maar leg hier niet teveel nadruk op). Laat de kinderen deze zelf bedenken (niet te veel lawaai maken, niet rennen, kloppen op de deur voor je ergens binnen gaat,...) en vul indien nodig zelf aan. Bijvoorbeeld geen kamers ingaan waar rode lampjes branden.

Er op uit

- Geef de kinderen duidelijk het gevoel dat zij jou als medewerker/baas op sleeptouw nemen. Zij bepalen waar jullie naartoe gaan.
- Stel de kinderen tijdens de wandeling vragen en geef ze ook de ruimte om met elkaar in gesprek te treden. Vraag bijvoorbeeld waarom ze je bepaalde plekken tonen? Wanneer ze daar komen? Wat ze van de plek vinden? Wie er

aanwezig is als ze op deze plek zijn?

- Stimuleer kinderen om na te denken over oplossingen voor eventuele knelpunten.
- Maak tijdens de wandeling aantekeningen om de kern van de input van de kinderen vast te leggen. Betrek kinderen in dit proces. Vraag ze of een bepaalde opmerking belangrijk is? En of je dat op moet schrijven? Nadat dit een paar keer gevraagd is zullen kinderen het vanzelf oppakken.

Variatie:

- Kinderen kunnen ook actief betrokken worden bij het onderzoek dat tijdens hun ontdekkingstocht plaatsvindt. In plaats dat de volwassene alles noteert kunnen ook de kinderen een notitieboekje en een pen meekrijgen tijdens de tocht zodat ze zelf notities kunnen maken van de plekken die ze bezoeken en hun ervaringen van hen en hun groepsgenoten met deze plek.
- Een aanvulling op deze methode is het tekenen van een plattegrond na afloop van de rondleiding. Kinderen kunnen individueel een plattegrond tekenen of samen. Opdrachten als 'zet een oranje rondje bij die plaatsen waar je het vaakst komt en een blauw rondje bij de plaatsen waar je het minst komt' en 'zet een groen kruis bij de plaatsen waar je het liefst komt en een rood kruis bij de plaatsen waar je het minst graag komt' geven de kinderen onderling genoeg stof tot discussie en overleg over hun ervaringen en meningen. Maar ook voor de onderzoeker bevat dit zeer waardevolle informatie. Wanneer je voor deze variatie kiest

hoef je tijdens de tocht nog geen heel gerichte vragen te stellen en kan de vraag van de tocht open zijn, in de lijn van 'kunnen jullie mij de afdeling hier eens laten zien?' Let wel, blijf de volgorde van de kamers en de opmerkingen van de kinderen noteren. Hier zit nog steeds veel informatie in.

TIP: Vraag toestemming van de afdeling en het ziekenhuis om deze rondleiding te organiseren. Zorg ervoor dat het personeel op de hoogte is van deze rondleiding zodat ze weten wat ze kunnen verwachten.

Valkuilen

- Het ziekenhuis/de afdeling zou deze manier van werken als belastend kunnen ervaren doordat van tevoren niet afgesproken kan worden welke ruimtes de kinderen willen bezoeken.





6. Dagboekkamer

De dagboekkamer is een kleine ruimte, waarin kinderen een audio- of videoboodschap kunnen opnemen. Op deze manier kunnen zij hun ervaringen en meningen delen aangaande een specifiek onderwerp, vraag of stelling.



Benodigheden

- 'Speelhuisje' dat fungeert als 'dagboekkamer'
- Bankje of stoel voor in het huis
- Camera
- Computer



Doelgroep

- individueel of in duo's (afhankelijk van de keuze van kinderen).
- > 6 jaar



Duur

maximaal 20 minuten, afhankelijk van het aantal vragen of stellingen waar kinderen over bevroegd worden.



Kracht van de methode

- Afwezigheid van menselijke vragensteller kan drempelverlagend werken.
- Prikkelende methode die nieuwsgierigheid wekt bij kinderen.
- Kan een structurele methode zijn om kinderopparticipatie te realiseren, mits begeleiding geboden kan worden.

CASUS

TIP Dit ziekenhuis heeft ervoor gekozen speciaal een huisje te laten bouwen. Echter een eenvoudig speelhuisje of poppenkast voldoet natuurlijk ook.



Faciliteren en werkwijze



Vorbereiding

- Maak een dagboekkamertje dat er aantrekkelijk uitziet voor de doelgroep die je wilt bereiken. Gebruik bijvoorbeeld een speelhuisje of een poppenkast (en versier deze eventueel samen met de kinderen).
- Zorg ervoor dat kinderen de dagboekkamer zoveel mogelijk zelf kunnen bedienen en dus niet de hulp van een begeleider nodig hebben. Dit kan bijvoorbeeld door de aanmaak van een geschikt software pakket dat geluids- en/of beeld in de dagboekkamer zo aanstuurt dat het de kinderen van vraag naar vraag loodst. Je zou ook voor een simpelere oplossing kunnen kiezen door in het dagboekkamertje een aantal vragenkaartjes te leggen, zodat een kind houvast heeft over wat hij/zij kan vertellen in de camera.
- Stel de dagboekkamer op, op een plek waar kinderen niet gestoord noch gehoord kunnen worden door anderen. Je kunt de dagboekkamer eenmalig of tijdelijk gebruiken of ervoor kiezen om het voor langere tijd open te stellen.
- Geef kinderen de mogelijkheid te kiezen voor audio of video opnamen. Bouw deze mogelijkheid in de constructie van de dagboekkamer. Dit kan technisch, door een knop waarmee het beeld uitgezet kan worden, maar ook heel praktisch door bijvoorbeeld een gordijntje of een keuze aan maskers die kinderen op kunnen zetten als ze liever niet in beeld willen.
- Formuleer één brede vraag of stelling of kies ervoor om meerdere specifieke vragen over één onderwerp te behandelen. Voorbeelden zijn:
 - Breed: *Wat vind je leuk hier in het ziekenhuis en wat vind je niet zo leuk?*

- Specifiek over het onderwerp 'opname': *Kun je vertellen hoe je opname hier in het ziekenhuis verliep? Wie was er bij de opname aanwezig? Waar werden jullie ontvangen? Hoe lang moesten jullie wachten? Hoe vond je dat?*

In de Dagboekkamer

- Zorg ervoor dat kinderen weten hoe ze de camera moeten bedienen. Dit kan via mondelinge instructie of via een simpele gebruiksaanwijzing.
- Kinderen gaan in principe alleen de dagboekkamer in, ga daar echter flexibel mee om. Duo's kunnen verrassende resultaten opleveren.
- De begeleider blijft steeds in de buurt van de dagboekkamer zodat kinderen vragen kunnen stellen als dat nodig is. Zorg er wel voor dat je niet meteen kan horen, noch zien wat kinderen in de dagboekkamer doen. Dit om de privacy te garanderen.

Achteraf

- Zorg ervoor dat alle opnamen die gemaakt worden door de kinderen zo snel mogelijk na de registratie bekeken worden. Het zou kunnen zijn dat kinderen belangrijke en acute informatie delen, bijvoorbeeld i.v.m. hun aandoening. Als deze gemist wordt kan de veiligheid van het kind in gedrang komen.

Valkuilen

- Aanwezigheid van de camera kan drempel verhogend werken.
- Privacy en anonimiteit zijn niet te waarborgen en daarom moet er voldoende aandacht besteed worden aan de toestemming van de deelnemers om gefilmd te worden en moet het duidelijk gemaakt worden voor welke doeleinden de beelden gebruikt zullen worden.
- Technisch vereist het gebruik van opnameapparatuur goede voorbereiding en opvolging.
- De ervaring leert dat wanneer deze methode niet gefaciliteerd wordt, kinderen niet uit zichzelf naar de dagboekkamer toegaan. Begeleiding is dus essentieel.





7. Brief aan de directeur

Bij deze methode worden kinderen uitgenodigd om een (digitale) brief te schrijven aan de directeur van het ziekenhuis. Dit is een creatieve manier om te horen wat kinderen belangrijk vinden of om de belangrijkste actiepunten die naar boven kwamen bij een andere methode terug te koppelen aan de directie.



Benodigdheden

- Officieel briefpapier en envelop
- Naam directeur/directie
- Pennen/stiften
- Grote vellen gekleurd papier (groen en rood)
- Knutselmateriaal (verf, stickers, kleurpotloden, glitterpennen, ...)
- Computer (optioneel)



Doelgroep

- Individueel of met een groep van 2 tot 6 kinderen
- > 7 jaar



Duur

Minimaal 30 minuten



Kracht van de methode

- Brengt de directe dialoog tussen kinderen en de directie van het ziekenhuis op gang.
- Deze methode is veelzijdig en eenvoudig in te zetten, zowel individueel als met een groep kinderen.
- De methode kan ook gebruikt worden als vervolg/verdiepingsmethode op één van de andere beschreven methoden; het is een mooie manier om de verkregen uitkomsten en actiepunten terug te koppelen aan de directie.

CASUS – Beste directeur...

In één ziekenhuis hebben 23 kinderen individueel een online brief geschreven aan de directeur. Naast algemene gegevens (zoals leeftijd, geslacht en duur van de opname) werd kinderen aan de hand van een digitaal format gevraagd op drie kernthema's te reageren:

1. Beste directeur, wat ik heel goed vind in dit ziekenhuis is...

"Ik vind het heel fijn dat er de hele dag bezoek kan komen (...) dan is er toch een beetje gezelligheid." (meisje, 6 jaar)

2. En dit zou ik meteen veranderen / verbeteren als ik de baas was...

"Ik zou het heel fijn vinden als de verpleging zegt wat ze komen doen als ze binnenkomen, zodat ik weet waar ik aan toe ben. Soms als ze medicijnen komen brengen vertellen ze niet welke medicijnen dat zijn en ik zou het wel graag willen weten." (jongen, 11 jaar)

3. Dit is mijn idee om het te veranderen / verbeteren...

"Alle computers vervangen, want ze doen het allemaal niet zo goed meer. De computers blijven vaak hangen." (jongen, 9 jaar)

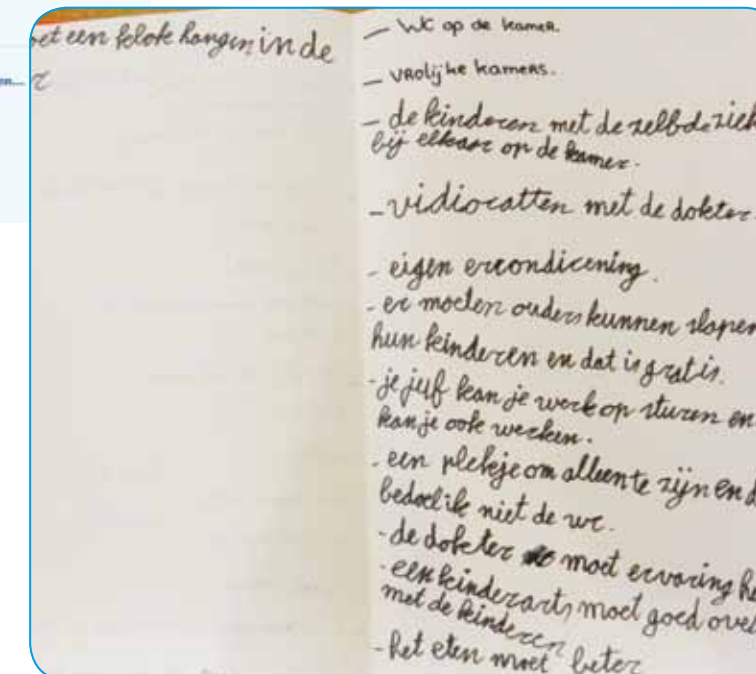
FIGUUR 1

CASUS 2 – actielijst voor de directie

In een ander ziekenhuis is deze methode ingezet als verdieping op de fotomethode. Op basis van de knelpunten die uit de foto's naar voren kwamen, hebben de kinderen gezamenlijk een brief met actiepunten opgesteld voor de directie (foto 3).

In deze brief voor de directeur geven kinderen aan wat ze graag anders zouden zien, bijvoorbeeld een plekje om alleen te kunnen zijn, anders dan de wc, een klok in de kamer, lekkerder eten, beter overleg tussen arts en kind en de mogelijkheid om schoolwerk te maken in het ziekenhuis.

FOTO 3 Brief met actiepunten voor de directie



Faciliteren en werkwijze



Werkwijze

- Informeer de kinderen over het doel, de opzet en de uitkomsten van het maken van de brief.
- Vertel de kinderen dat zij de ervaringsdeskundigen zijn wat betreft de opnamen op de kinderafdeling. De directeur is nog nooit opgenomen op de kinderafdeling, dus die weet niet hoe het is om hier patiënt te zijn. Vertel er ook bij dat een directeur niet zomaar dingen kan veranderen, bijvoorbeeld omdat daar geld en tijd voor nodig is.

Individuele brief

- Vraag kinderen na te denken over de dingen die goed gingen en minder goed gingen tijdens het opnameproces en de tijd doorgebracht op de kinderafdeling. Vraag hen daarna dit te verwoorden in een schriftelijke of digitale brief.
- Zorg dat de brieven ook echt bij de directeur terechtkomen. Idealiter overhandigen de kinderen hun brief zelf aan de directeur of aan een directielid.
- Zorg ervoor dat alle kinderen een persoonlijke brief van de directie terug krijgen waarin duidelijk wordt dat ze de brief gelezen hebben en wat ze met de actiepunten zullen doen.
- De brieven kunnen optioneel uitgesteld worden in een centrale ruimte, mits kinderen hier toestemming voor geven.

Gezamenlijke brief

- Vraag de kinderen na te denken over de dingen die goed gingen en minder goed gingen bij de opname en de tijd doorgebracht op de kinderafdeling en vraag hen deze op te schrijven (deze stap kan overgeslagen worden wanneer deze methode wordt ingezet als vervolg op één van de andere

methoden). Bespreek vervolgens de uitkomsten van de methode met de kinderen. Dit is meteen een feedback moment voor de kinderen en een extra controle moment voor de onderzoeker over de accuraatheid van de gegevens.

- Bespreek met de kinderen eerst de positieve ervaringen en vervolgens de minder positieve ervaringen. Wie schreef wat op, waarom en herkennen de anderen dit ook?
- Laat de kinderen de punten die het vaakst voorkomen, of de punten waar het meeste consensus over bestaat op een groot vel papier schrijven. Wat goed ging op het groene vel, wat minder goed ging op het rode vel.
- Leg/hang het rode vel papier zo, dat de kinderen het allemaal goed kunnen zien en vraag de kinderen om te bedenken hoe de dingen die niet goed gingen verbeterd zouden kunnen worden.
- Vraag de kinderen om deze oplossingen/actiepunten op een groot vel papier te schrijven. En geef hen de tijd en mogelijkheid om de actielijst verder te versieren.
- Zorg ervoor dat de kinderen de brief zelf kunnen overhandigen aan de directeur of aan een directielid.
- Hang de brief/actielijst samen met de directeur en de kinderen op, in een centrale plaats op de kinderafdeling zodat alle zorgverleners en bezoekers de actiepunten kunnen lezen.

Valkuilen

- Vraagt direct engagement en tijd van de directie.
- Kan verwachtingen wekken die niet waargemaakt kunnen worden.





8. Methoden ouders

Hoewel wij er vanuit gaan dat kinderen het beste zelf kunnen aangeven wat ze wel en niet goed vinden aan de zorg in het ziekenhuis, is het ook belangrijk om ouders te consulteren. Ook zij zijn ervaringsdeskundigen en hebben daarmee een uniek perspectief op de zorg. Daarnaast kunnen zij, hoewel beperkt, spreken voor kinderen wanneer een kind zelf te ziek is of te jong is om te verwoorden wat zij belangrijk vinden.

Het raadplegen van ouders kan op verschillende manieren. In dit hoofdstuk beperken we ons tot focusgroepen, spiegelbijeenkomsten en individuele interviews. Uiteraard zijn er veel meer methoden mogelijk, maar omdat ouderparticipatie niet de focus is van dit boek beperken we ons tot de drie methoden die zijn toegepast in de betrokken ziekenhuizen.⁴⁶ De beschrijvingen zijn beknopt gehouden, aangezien over deze methoden reeds veel geschreven is.

Focusgroep

Een focusgroep is een gesprek in groepsverband met vier tot tien deelnemers, begeleid door een ervaren gespreksleider. Deze methode geeft ouders de kans om hun ervaringen en ideeën te delen en te bespreken met elkaar. De kracht van een focusgroep ligt in het genereren van interactieve data; de inbreng van de één prikkelt de inbreng van een ander.⁴²⁻⁴⁴ Door met elkaar in gesprek te gaan ontstaat er een meer genuanceerd beeld aangaande de zorg in het ziekenhuis. Het nadeel, in vergelijking met een persoonlijk interview,

is dat ouders allemaal op hetzelfde tijdstip bij elkaar moeten komen. Om dit probleem weg te nemen kan eventueel gekozen worden voor online focusgroepen. Ouders hoeven dan niet de deur uit en kunnen vanachter hun eigen computer deelnemen. Hoewel een online focusgroep minder persoonlijk is, omdat deelnemers elkaar niet zien (en non-verbale communicatie niet mogelijk is), kent deze variant van de focusgroep wel een grotere flexibiliteit en anonimiteit. Je kunt deelnemers bijvoorbeeld gedurende een week de mogelijkheid geven om in te loggen; ze kunnen dan bijdragen aan de discussie wanneer ze dat zelf het beste uitkomt. Bovendien geeft het respondenten de tijd om te reflecteren op de reacties van anderen en biedt het de mogelijkheid om hun mening te veranderen of te nuanceren. Het anonieme karakter van een online focusgroep blijkt vooral erg geschikt om informatie te krijgen over gevoelige onderwerpen.⁴⁵ Wanneer het niet mogelijk is zelf een online omgeving te creëren kan gebruik gemaakt worden van een besloten groep op een forum, al dan niet vanuit een bestaand netwerk, zoals www.deeljezorg.nl.

CASUS

Op de afdeling neonatologie is een focusgroep georganiseerd om de meningen en ervaringen van ouders aangaande de zorg voor hun pasgeboren baby's in kaart te brengen. Onderstaand voorbeeld uit het gesprek illustreert de meerwaarde van onderlinge interactie:

OUDER 1 "Nu hoorden we op de zaterdag dat de tweeling op zondag naar huis mocht. Dat overrompelde ons best wel. We hadden dat liever vooraf geweten, zodat je tijd hebt om alles voor te bereiden."

OUDER 2 "Dat geldt ook voor de overgang van de couveuse naar de wiegenkamer. Dat gaat ook van het ene op andere moment."

OUDER 1 "Ja, dat was bij ons ook zo, ik dacht nog kan het allemaal zo maar. Toen ze eenmaal thuis waren was het goed. Maar we hadden het wel beter willen voorbereiden, ook om er een feestje van te maken. Je hebt nog geen ervaring."

OUDER 3 "Wij hoorden ook maandagmiddag 4 uur dat onze zoon de volgende ochtend naar huis mocht. Ja, en dan moet er nog van alles gebeuren. Ik had dat ook wat anders in gedachten."

Overigens levert ouderparticipatie niet alleen verbeterpunten op, maar geeft het ook inzicht in wat er goed gaat en gewaardeerd wordt: "De dag voordat hij naar huis ging was onze dochter jarig. Ze hadden de kamer in het ziekenhuis versierd. Dat was super. Er was aandacht. Ik voelde me daar thuis." (moeder)

In het bovengenoemde ziekenhuis is men enthousiast over de informatie die de focusgroep heeft opgeleverd en heeft naar aanleiding van het onderzoek een

werkgroep ingesteld die aan de slag gaat met de verbeterpunten. Deze verbeterpunten zijn door het ziekenhuis met een begeleidende bedankbrief teruggekoppeld aan de ouders.

Variaties:

- Wanneer er onvoldoende deelnemers zijn voor een traditionele focusgroep kan gekozen worden om in het rustuur van de kinderen een mini-focusgroep te organiseren met een aantal ouders die op dat moment aanwezig zijn en mee willen doen. Omdat dit direct op de afdeling plaatsvindt en ouders toch al aanwezig zijn, kan deelname aan een mini-focusgroep minder belastend zijn voor ouders.
- Een ander alternatief bij wervingsproblemen is het wachtkamer gesprek. Ouders zitten toch te wachten en zullen dan sneller bereid zijn deel te nemen dan wanneer ze er apart voor naar het ziekenhuis moeten komen. Het nadeel is echter dat ouders dan niet heel veel tijd hebben, het gesprek misschien halverwege moet worden afgebroken en privacy niet gewaarborgd kan worden.

Spiegelgesprek

Een spiegelgesprek is een variatie op de focusgroep waarbij ouders in aanwezigheid van medewerkers uit het ziekenhuis de gelegenheid krijgen hun ervaringen met de zorg te delen. Het spiegelgesprek is oorspronkelijk ontwikkeld door het Academisch Medisch Centrum (AMC) in Amsterdam als manier om medewerkers bewust te maken van het patiëntperspectief. In een spiegelgesprek houden patiënten en medewerkers elkaar figuurlijk een spiegel voor op basis van ervaringen en deskundigheid. Een groep voor een spiegelgesprek bestaat uit ongeveer 8 tot 12 deelnemers en een aantal betrokken zorgverleners.⁴⁷ De algemeen geldende norm is dat er niet meer medewerkers dan deelnemers aanwezig zijn. Het gesprek wordt met de deelnemende zorgverleners

voorbereid, zodat zij vooraf kunnen aangeven welke specifieke onderwerpen ze graag willen benadrukken. Ouders krijgen in het spiegelgesprek echter voldoende ruimte om thema's in te brengen die voor hen van belang zijn. Het is aan te bevelen spiegelgesprekken voor te bereiden en te laten begeleiden door een onafhankelijke externe partij.

Een spiegelgesprek vindt plaats in twee kringen, een binnenkring en een buitenkring. Ouders zitten in de binnenkring en beginnen met het vertellen van hun ervaringen. Stel de startvraag aan deelnemers zo breed mogelijk: 'Wat zijn uw ervaringen met de zorg in dit ziekenhuis?' De medewerkers zitten in de buitenkring en luisteren. In de tweede ronde wordt er één kring gemaakt met ouders en medewerkers. Nu kunnen de medewerkers vragen stellen over wat zij in de eerste ronde gehoord

hebben. Ouders en medewerkers kunnen met elkaar in gesprek gaan op basis van de ervaringen van ouders met de zorg en dienstverlening en mogelijke verbeteringen.

Op basis van het gespreksverslag wordt een overzicht opgesteld van pluspunten en verbeterpunten. Deze worden besproken met de betrokken leidinggevenden, die vervolgens een verbetertraject ontwikkelen. De ervaring leert dat deze transparante werkwijze als zeer positief wordt ervaren door zowel ouders als zorgverleners. Doordat zorgverleners direct geconfronteerd worden met de ervaringen van ouders, vergroot het de bewustwording en betrokkenheid.⁴⁸



CASUS

"Vervelend dat we er waren, maar fijn om hier te zijn"

In twee ziekenhuizen is ervaring opgedaan met het organiseren van een spiegelgesprek voor ouders. Tijdens deze bijeenkomsten waren vijf tot tien ouders aanwezig van kinderen die opgenomen zijn geweest op de kinderafdeling of de afdeling neonatologie. Als toehoorders waren verschillende zorgprofessionals aanwezig: kinderartsen, het afdelingshoofd, kinderverpleegkundigen en pedagogisch medewerkers.

Ouders vertellen vaak eerst wat ze als positief hebben ervaren, alvorens zorgen en kritische punten te delen. Belangrijke eye-openers voor zorgprofessionals waren dat ouders soms niet duidelijk weten wat van hen verwacht wordt en dat de communicatie en afstemming tussen verschillende disciplines beter kan.

"Wat verwachten de verpleegkundigen van de ouders? Op welk moment moet ik er zijn? Met eten? Met naar bed gaan? Soms ligt er een paracetamol zetpil. Mag ik die dan vast geven? Soms ben ik anderhalf uur thuis en dan voel ik me schuldig dat ik niet bij mijn kind ben. Wil de verpleegkundige dat ik er altijd ben? Wil de verpleegkundige elke volle luier zien? Ik voel me opgelaten om te bellen. Ik leg de luier dan maar in de sluis. Maar ja, die lucht!" (moeder)

Aan het einde van het gesprek is aan deelnemers en toehoorders gevraagd wat ze van het gesprek vonden. Enkele reacties:

"... dat ik weer oog krijg voor wat een opname voor patiënt en ouders betekent, "zo wordt dat dus ervaren"; de informatie uit dit gesprek voegt echt iets toe aan de ingevulde standaard evaluaties." (verpleegkundige kinderafdeling)

"Eerst was ik zenuwachtig, maar op een gegeven moment vergat ik dat er toehoorders waren." (moeder)

De ziekenhuizen zijn naar aanleiding van de spiegelgesprekken met de verbeterpunten aan de slag gegaan. Eén van de ziekenhuizen heeft zorggesprekken met ouders geïntroduceerd, waarin elke twee dagen de wederzijdse verwachtingen worden besproken, zodat daar tijdig op geanticipeerd kan worden.

Individueel interview

Bij een individueel interview is het gesprek erop gericht om de ervaringen, meningen en ideeën aangaande een bepaald onderwerp te achterhalen bij de desbetreffende ouder. Tijdens het interview krijgen ouders voldoende tijd en ruimte om zowel hun positieve als negatieve ervaringen uitgebreid te delen. Het voordeel van een individueel gesprek is dat er doorgevraagd kan worden op achterliggende gedachten en ideeën. Bovendien is een interview relatief gemakkelijk te organiseren. Ouders zijn tijdens de opname van hun kind vaak in het ziekenhuis aanwezig en hebben regelmatig een half uurtje tijd wanneer hun kind even niet op de kamer aanwezig is. Telefonische interviews zijn een variatie op het face - to - face interview. Zo kunnen ouders vanaf een eigen gekozen locatie op een voor hen meest gepast tijdstip de interviewer te woord staan.

CASUS

In een aantal ziekenhuizen is het niet gelukt om voldoende ouders bijeen te krijgen voor een focusgroep. Toen is besloten om de ouders die zich hadden opgegeven voor de focusgroep te benaderen voor een telefonisch interview. De reacties waren zeer positief; alle ouders waren direct bereid om de interviewer te woord te staan. De interviews richtten zich op de ervaringen van ouders tijdens de opname en het verblijf van hun kind in het ziekenhuis. Centrale vragen waren: Wat ging goed ging tijdens de opname? Wat ging minder goed? Hoe zou het beter kunnen? De uitkomsten van de interviews zijn in de vorm van plus – en verbeterpunten teruggekoppeld aan de ouders en het ziekenhuis. De afdeling heeft besloten opnieuw aandacht te vragen voor communicatie tussen medewerkers onderling en naar patiënten en ouders toe.

Aandachtspunten methoden ouders

Welke methode je kiest hangt af van de specifieke onderzoeksvraag, de voorkeur en ervaring van de onderzoeker en de beschikbare tijd. Voor alle drie de methoden gelden onderstaande aandachtspunten:

Maak gebruik van reeds beschikbare kennis over wat patiënten en ouders belangrijk vinden, raadpleeg bijvoorbeeld kwaliteitscriteria ontwikkeld vanuit patiëntenperspectief² en (inter)nationale literatuur.

- Net als bij raadplegingen met kinderen geldt ook bij ouders dat de locatie, de sfeer en de houding van de gespreksleider bepalend zijn voor het succes van het gesprek. Probeer dus een open sfeer te creëren waarin ouders zich uitgenodigd voelen om hun ervaringen en ideeën te delen en stel je als gespreksleider enthousiast, respectvol en betrokken op.
- Maak vooraf een gespreksleidraad of topiclijst met de te bespreken thema's, afgestemd op de onderzoeksvraag. Maak gebruik van reeds beschikbare kennis over wat patiënten en ouders belangrijk vinden, raadpleeg bijvoorbeeld kwaliteitscriteria ontwikkeld vanuit patiëntenperspectief² en (inter)nationale literatuur. Maak geen vragenlijst met exact geformuleerde vragen. Dit om te voorkomen dat je als onderzoeker te veel vasthoud aan de vragenlijst die je opgesteld hebt, waardoor er geen gesprek kan ontstaan waarin ouders zich vrij voelen thema's in te brengen die voor hen belangrijk zijn.
- Geef aan het begin van het gesprek een korte introductie waarin je jezelf, het onderzoek en het doel van het gesprek bespreekt. Vergeet niet dat ouders in een afhankelijkheidsrelatie verkeren en maak dit bespreekbaar. Vraag ook de deelnemer(s) zichzelf even kort voor te stellen. Bedenk daarbij van tevoren goed wat je wilt weten: wat is relevant voor de onderzoeksvraag en wat niet?
- Vraag aan ouders toestemming om het gesprek op te nemen met een audio recorder of camera, om een zorgvuldige analyse mogelijk te maken. Vertrouw nooit alleen op techniek: maak ook altijd aantekeningen.
- Stuur deelnemers na afloop van het gesprek een kort verslag, zodat ze kunnen controleren of hun input juist geïnterpreteerd is. Laat deelnemers na afloop weten wat het ziekenhuis gaat doen met de uitkomsten.
- Vraag bij voorkeur een externe partij, bijvoorbeeld een patiëntenorganisatie of onderzoeker, het gesprek te begeleiden. Ervaring met de methode helpt kwalitatief sterkte data te verzamelen. Bovendien leert de ervaring dat

- patiënten (of ouders van patiënten) worstelen met hun afhankelijkheidspositie.
- Deelname mag ouders geen geld kosten. Vergoed dus door hen gemaakte (reis)kosten.

(Gespreks)tips:

- Vraag eerst naar de positieve ervaringen: 'Wat verliep naar wens?' en ga daarna door op de minder positieve ervaringen: 'Welke dingen gingen minder goed?'
- Stel zoveel mogelijk open vragen. Dit zijn vragen waar een onbeperkt aantal antwoorden op mogelijk is. Als geheugensteuntje: begin je vragen altijd met een vragend voornaamwoord: Wie, Wat, Waar, Waarom, Wanneer, Waarmee, Hoe.
- Vraag altijd goed door wanneer ouders algemene antwoorden geven.
OUDER "Alles ging goed hoor, ja, geen klachten"
INTERVIEWER "Kunt u mij vertellen wat u vooral zo goed vond gaan?"
- Sluit af met: 'Wat vindt u het belangrijkste onderwerp dat in dit gesprek naar voren is gekomen?', zodat je goed weet waar prioriteiten liggen.

Valkuilen:

- Bij een groepsgesprek bestaat het risico dat mondige mensen overwegend aan het woord zijn. Het is de taak van de begeleider om dit bij te sturen. Maak bijvoorbeeld oogcontact met bescheiden deelnemers en stel hen een gerichte vraag. Bijvoorbeeld: "Mevrouw Jansen, hoe denkt u over hetgeen uw buurvrouw zojuist inbrengt?". Bedenk wel dat de ene ouder de andere niet is en dat iedereen dingen op zijn/haar eigen manier beleeft en tot uiting brengt.
- Het werken met groepen ouders kan in een ziekenhuissetting moeilijk te realiseren zijn. Uit ervaring blijkt dat de werving van ouders vaak

- problemen oplevert, omdat ouders tijdens de opname van hun kind emotioneel en praktisch al zwaar belast zijn. Echter ouders die desondanks toch deelnemen zijn achteraf erg enthousiast en tevreden over hun deelname. Een persoonlijke uitnodiging van een zorgprofessional met wie de ouders een binding hebben en een goede uitleg over het doel van de bijeenkomst kan de opkomst vergroten.
- Het doen van een interview of het begeleiden van een groepsgesprek en de verkregen data op de juiste wijze analyseren vraagt specifieke scholing en praktijkervaring.



DEEL 3 Van methode naar proces

Analyseren, rapporteren en activeren

De ervaringen, wensen en verhalen van de kinderen en ouders, zijn de basis voor de analyse. De eigen observaties en de informatie verkregen van derden, kunnen helpen deze gegevens in context te plaatsen. In dit deel van het boek beschrijven we de basisprincipes van analyseren, rapporteren en activeren om te voorkomen dat er niets met de input van kinderen wordt gedaan.

Analyseren

Analyseren is het reduceren van de grote hoeveelheid informatie die verkregen is naar een aantal duidelijk geformuleerde rode draden en daarbij horende uitzonderingen. Onderstaand stappenplan kan daarbij behulpzaam zijn. ^{49, 50}

1. Lees het gehele verslag goed door.
2. Maak een eerste onderverdeling van onderwerpen die aan bod komen en wijs ze een kleine 'titel' toe, bijvoorbeeld: inhoud behandeling, begeleiding, informatie of organisatie van de zorg. Deze titel kan in de kantlijn geplaatst worden of er kan met verschillende kleuren gewerkt worden. Maak daarna een tweede analyse stap door ook deze onderverdeling nogmaals in te delen. Ook nu worden titels toegewezen. De hoofdcategorie 'inhoud behandeling' kan bijvoorbeeld opgedeeld worden in de subcategorieën: deskundigheid, zorgvuldigheid en kwaliteit.

Kijk naar wat er is gezegd, maar ook naar wat er niet genoemd wordt, met welke emotie gesproken wordt en welke situaties of opmerkingen afwijken van het patroon.

3. Helaas wordt het om organisatorische redenen niet altijd gedaan, maar het is essentieel dat de analyse wordt gecontroleerd bij de doelgroep. Zijn de algemene bevindingen in overeenstemming met hun ervaringen? Hebben ze nog opmerkingen, aanvullingen of suggesties? Stellen ze dezelfde prioriteiten?
4. De uitkomsten van de analyse, de rode draden en opvallende afwijkingen hiervan worden vervolgens beschreven. Daarbij is het belangrijk om deze bevindingen te beargumenteren, en te onderbouwen met citaten en voorbeelden.

Rapportage

Een rapport is belangrijk voor de verantwoording en verspreiding van de bevindingen. De volgende leidraad kan behulpzaam zijn bij het opstellen van een rapport:

1. Introductie, hoe en waarom is het initiatief tot stand gekomen?
2. Welke methoden zijn toegepast en hoe verliep het proces?
3. Wie heeft er deelgenomen? (en wie niet?)
4. Wat zijn de resultaten van het onderzoek?
5. Welke acties zijn nodig?

Terugkoppeling aan kinderen:

Het is belangrijk dat kinderen zien dat hun deelname en hun ideeën iets teweeg brengen.

Zorg dat kinderen zien dat hun wensen en ervaringen zijn opgemerkt. Bijvoorbeeld door een informatiebrief, een artikel in het nieuwsblad van het ziekenhuis of het organiseren van een informatiemiddag waarin acties worden besproken.

Activeren; onderzoek als katalysator voor verandering

Een rapport is één van de uitkomsten van een participatief project, maar kan nooit de enige uitkomst zijn. Het doel van een participatief project is immers breder. Ten eerste het verzamelen van informatie over de ervaringen, behoeften en kennis van kinderen aangaande een bepaald onderwerp. Ten tweede de onderzoeksgegevens te vertalen in actie om veranderingen te bewerkstelligen ten gunste van kinderen. De benodigde acties kunnen geïnitieerd en uitgevoerd worden door volwassenen. Echter de stem van kinderen wordt beter gewaarborgd als zij een stem krijgen bij het maken van de vertaalslag naar acties. Of met hulp van volwassenen acties ontwerpen, implementeren en evalueren.

Naast lokale verandering vragen participatieve projecten verandering op institutioneel en beleidsniveau. Ten eerste om te zorgen dat veranderingen doorgevoerd worden en beklijven en ten tweede dat kindparticipatie niet verwordt tot een eenmalig project. Organiseer bijvoorbeeld een tentoonstelling of werkconferentie om de ideeën van kinderen inzichtelijk te maken en te kijken hoe die vertaald kunnen worden naar de praktijk, of organiseer een training 'patiëntenparticipatie' voor de afdeling. Op intern of regionaal niveau zou een werkgroep kindparticipatie ingesteld kunnen

worden om te reflecteren op de mogelijkheden van kindparticipatie binnen ziekenhuizen en hoe het nog beter gefaciliteerd kan worden.

De ervaring leert dat verandering op institutioneel en beleidsniveau veel tijd en inzet vereist van verschillende spelers en dat er meer dan één project voor nodig is. Echter verandering op individueel niveau is veelal snel haalbaar. Participatie leidt vaak tot positieve ervaringen voor zowel kinderen als zorgverleners. Bij zorgverleners vergroot participatie de bewustwording over het feit dat de leefwereld van kinderen verschilt van die van volwassenen en dat kinderen over waardevolle kennis beschikken. Voor kinderen leidt participatie vaak tot *empowerment*, dat wil zeggen dat participatie hen kan helpen om hun kennis en vaardigheden, zelfvertrouwen en gevoel van eigenwaarde te vergroten. ²⁶⁻²⁸

En wat als?

In de praktijk verlopen participatieve projecten zelden vlekkeloos en moeten interne en externe barrières overwonnen worden om het project van de grond te krijgen en uiteindelijk te doen slagen. In dit hoofdstuk worden enkele van deze barrières besproken en hoe deze geadresseerd kunnen worden.

Wat als kinderen niets zeggen?

Als kinderen weinig vertellen wil dat niet zeggen dat ze niets willen vertellen. Nog te vaak worden stille kinderen weggezet als niet geïnteresseerd in een onderwerp of niet in staat een oordeel te vormen, of liever te willen spelen. Ga na of je de juiste voorwaarden hebt geschapen: Voelt het kind zich voldoende uitgenodigd om ervaringen te delen? Weet het kind waarom je dingen wilt weten en wat je daarmee gaat doen? Is de methode goed gekozen?

Het uitnodigen van een vertrouwenspersoon (vriendje, ouder, pedagogisch medewerker) kan helpen, of eerst meekijken bij andere kinderen. En soms hebben kinderen meer dan één bijeenkomst nodig om te wennen aan een project, maak dat dan ook mogelijk.

Hoe kan ik omgaan met weerstand binnen de organisatie?

Houd rekening met onverwachte reacties op het project en de uitkomsten. Naar kinderen luisteren klinkt mooi, maar wat te doen als de ideeën van kinderen niet stroken met die van ouders en professionals? 'Het is dus belangrijk rekening te houden met de perspectieven en belangen van alle betrokken partijen, het institutionele beleid en soms impliciete normen.' Zorg er voor dat sleutelfiguren al in een vroeg stadium betrokken zijn bij het project en bij voorkeur mede eigenaar worden. Vraag welke thema's relevant zijn voor het ziekenhuis en neem die mee in je onderzoeksvragen. Steun van het management is essentieel om organisatorische barrières en conflicten te overwinnen. Onbekend maakt onbemind, gaat ook hier op. Deel succes in een vroeg stadium. Dit is belangrijk voor kinderen en ouders om te zien dat hun ideeën echt serieus worden genomen, maar ook om meer draagvlak te creëren binnen de organisatie.

Steun van het management is essentieel om organisatorische barrières en conflicten te overwinnen.

Moet je de data na afloop van een project nog kwantificeren?

Participatieve projecten functioneren het beste als de groep deelnemers niet te groot is. Representatieve uitspraken voor de hele groep (alle chronisch zieken, of alle kinderen met een bepaalde ziekte) worden niet beoogd, tenzij het onderzoek daarop aangepast is. Juist doordat participatieve projecten kleinscha-

lig zijn, kan een vertrouwensband groeien met de kinderen en kan hen daadwerkelijk een actieve rol geboden worden. Bij verrassende inzichten, bijvoorbeeld als drie kinderen iets zeggen, waarvan je zegt 'wat stom, daar hebben we nooit eerder aan gedacht', hoef je geen tijd en energie te steken in vervolgonderzoek. Echter als je twijfelt of andere kinderen er ook zo over denken, het onderwerp belangrijk is en je de middelen (tijd, kennis en geld) hebt, overweeg dan een groter vervolgonderzoek.

Kan ik ook kwantitatief participatief onderzoek doen met kinderen?

Veelal wordt in participatieve projecten gekozen voor actieve doe methoden, in plaats van praten of het invullen van vragenlijsten. Het voordeel van kwalitatief onderzoek is dat het meer flexibiliteit kent, meer intimiteit met de doelgroep toestaat en meer discussie tussen onderzoeker en de doelgroep. Daarom wordt in de praktijk vaak gekozen voor kwalitatief onderzoek. Dat wil echter niet zeggen dat kwantitatief onderzoek, zoals vragenlijsten, niet zou kunnen. Kinderen en jongeren kunnen bijvoorbeeld betrokken worden bij het opstellen, verspreiden en interpreteren van een vragenlijst.⁵¹⁻⁵³

Kunnen kinderen ook helpen met de analyse?

Een rol in de analyse wordt kinderen nog zelden gegeven. Er zijn echter voorbeelden dat kinderen, mits goed gefaciliteerd, een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan de analyse.^{3, 54} Enkele van de in dit boek beschreven methoden nodigen een natuurlijk analyseproces uit. Wanneer je als onderzoeker samen met kinderen foto's of wensen rangschikt in bepaalde categorieën ben je immers al aan het analyseren. Wanneer kinderen niet betrokken worden in de analyse bestaat het gevaar dat de betekenis die aan gebeurtenissen gegeven wordt, verkeerd geïnterpreteerd wordt of alsnog gedomineerd wordt door volwassenen en voor kinderen belangrijke kwesties

over het hoofd worden gezien. Wanneer de onderzoeker er toch voor kiest de analyse zelf te doen, is het goed om de bevindingen aan kinderen voor te leggen zodat ze kunnen controleren of hun input juist geïnterpreteerd is en om kinderen de mogelijkheid te geven om aanvullingen te maken. Onderzoekers die op deze manier werken constateren dat door het bediscussiëren van de data met kinderen de analyse en het begrip van de data verrijkt wordt: samen kom je tot een completer beeld.

Moet ik kinderen/ouders belonen voor deelname aan het onderzoek?

De belangrijkste beloning die kinderen en ouders kunnen krijgen voor hun deelname aan onderzoek is dat ze gehoord worden en dat hun mening serieus wordt genomen door het ziekenhuis. Veel onderzoekers geven kinderen ook een tastbare attentie voor deelname aan onderzoek. Bedenk dat het bij belonen om een gebaar moet gaan. Daarbij gaat het vooral om de waardering voor hun bijdrage, waaraan met een cadeautje uiting gegeven kan worden. Om te voorkomen dat mensen met weinig financiële middelen buitengesloten worden, is het belangrijk om gemaakte kosten zoals reiskosten te vergoeden.

Kan ik ook onderzoek doen met hele jonge kinderen?

Er is in binnen- en buitenland ervaring opgedaan met het betrekken van zeer jonge kinderen in onderzoek.^{55,56} Hieruit is gebleken dat ook hele jonge kinderen – inclusief kinderen die nog niet kunnen spreken – een visie kunnen geven op thema's die hun aangaan en dat de visie van jonge kinderen op hun leefwereld beleid van jeugdinstituten (denk aan kinderdagverblijven, scholen) kan informeren. Dit vraagt echter wel om specifieke vaardigheden van onderzoekers omtrent het uitnodigen en herkennen van non-verbale signalen.

Kan kinderparticipatie verkeerd uitpakken?

Kinderparticipatie kan negatieve consequenties hebben, zoals:

1. Teleurstelling: als er verwachtingen geschept worden die niet waargemaakt kunnen worden.
2. Slechte kwaliteit van de data: wanneer het onderzoeksterrein te ver buiten de deskundigheid en ervaring van kinderen ligt.
3. Overbelasting: indien er geen rekening wordt gehouden met de belastbaarheid van deelnemers.
4. Schijnparticipatie: wanneer het belang van de onderzoeker boven het belang van deelnemers wordt geplaatst of gestreefd wordt naar het hoogste niveau van participatie in plaats van het niveau dat wenselijk en haalbaar is.

Juist bij zieke kinderen en families die toch al zwaar belast zijn, is het belangrijk om rekening te houden met de belasting die deelname aan een project met zich mee kan brengen. Echter de valkuil is om deze afweging vóór de doelgroep te maken, in plaats van deelnemers zelf te vragen *wat zij willen én kunnen*, en *hoe* daar het beste aan tegemoet gekomen kan worden.

Tot slot

In dit boek zijn verschillende methoden beschreven om kinderen aan het woord te laten over de zorg die zij ontvangen. De vele voorbeelden illustreren dat kinderen, mits zorgvuldig uitgenodigd, graag hun mening geven en dat de ervaringen en wensen van kinderen waardevolle inzichten opleveren.

De wensen en ideeën van kinderen zijn gebaseerd op ervaringen. Soms positief, soms negatief, soms gedeeld met volwassenen, maar vaker ook niet. Beiden hebben eigen ervaringen met de zorg. Zowel de positieve als de negatieve ervaringen van kinderen zijn belangrijk voor het evalueren en verbeteren van de kwaliteit van zorg en het welbevinden van kinderen. Hoewel dit boek niet tot doel heeft de ervaringen en wensen van kinderen voor het voetlicht te brengen, willen we toch drie thema's die naar voren zijn gekomen kort benoemen: sociale contacten, communicatie en privacy. Sociale contacten zijn voor kinderen erg belangrijk. Toegang tot internet zien kinderen als een voorwaarde om contact te houden met vriendjes en vriendinnetjes buiten het ziekenhuis, terwijl de spelletjeskamer of de jongerenkamer een fijne plek is om afleiding te zoeken of een praatje te maken met andere kinderen. Informatieoverdracht is een ander terugkerend thema. Net als volwassenen willen kinderen weten waar ze aan toe zijn en dus geïnformeerd worden over de behandeling. Ze willen graag weten wat, maar ook wanneer een bepaalde ingreep gaat plaatsvinden. Tot slot is privacy een thema dat kinderen bezighoudt, en dan vooral het gebrek eraan: glazen deuren waar iedereen doorheen kan kijken, geen plek hebben om even alleen te zijn, of alleen met iemand te kunnen praten.

Zoals één van de kinderen zo mooi verwoordde in een brief aan de directeur: "een plekje om alleen te zijn en dan bedoel ik niet de wc."

Kinderen raadplegen over hoe zij de zorg ervaren, is een belangrijke stap, maar niet voldoende. Dat volwassenen naar kinderen luisteren, wil immers niet zeggen dat zij de boodschap van kinderen ook horen en er iets mee doen. En als er toch niets gebeurt met je inbreng, waarom zou je dan de volgende keer weer de moeite nemen om je stem te laten horen? In alle betrokken ziekenhuizen zijn de ervaringen en wensen van kinderen vertaald in actiepunten, en in sommige ziekenhuizen zijn de actiepunten zelfs al in praktijk gebracht. Bovendien heeft het project en de uitkomsten ervan de deelnemers geprikkeld om met het thema kinderp participatie verder te gaan.

Naast enthousiasme vereist kinderp participatie kritische reflectie en meer professionele kennis en onderzoeksvaardigheden dan we in dit boek konden bieden. Waarom lukt kinderp participatie niet altijd in het ziekenhuis? Waarom is het zo moeilijk om er tijd en middelen voor vrij te maken? Vinden we het dan wel echt belangrijk? En hoe kunnen verschillende perspectieven – van kinderen, ouders en professionals - naast elkaar tot hun recht komen in een tijd dat de zorg enorm onder druk staat?

Wanneer we niet kritisch reflecteren op de mogelijkheden en onmogelijkheden van kinderp participatie en slechts eenmalig één methode wordt ingezet, kan kinderp participatie nooit daadwerkelijk succesvol zijn. Kinderp participatie is een proces dat structurele aandacht en inbedding vereist binnen het zorgproces en de organisatie. Een mooie uitdaging waar wij graag een bijdrage aan leveren.



'Wanneer we niet kritisch reflecteren op de **mogelijkheden** en **onmogelijkheden** van kinderp participatie en slechts één methode wordt ingezet, kan **kinderp participatie** nooit daadwerkelijk succesvol zijn.'

Referenties

- 1 Hart & Vaatgroep (2011). Criteria Vaatkeurmerk Perifeer Arterieel Vaatlijden van De Hart&Vaatgroep. Ontleend aan www.hartenvaatgroep.nl/uploads/media/Criteria_Vaatkeurmerk_2011.pdf
- 2 Kwaliteit in Zicht (2011) Basiswaal Kwaliteitscriteria, het patiëntenperspectief op de zorg voor chronisch zieken. Ontleend aan <http://www.programmakwaliteitinzicht.nl>.
- 3 Dedding, C. (2009). *Delen in macht en onmacht: Kindparticipatie in de (allegaagse) diabeteszorg*. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- 4 Eric Emmanuel Schmitt (2010). *Oscar en oma Rozerood*. Amsterdam: Atlas
- 5 Snel, M.C., Verhelst, M. & Jansen, N.C.A. (2005). *Dokter, dit vind ik! Rapport enquête*. Utrecht: UMC-Wilhelmina Kinderziekenhuis.
- 6 Alderson, P. (1993). *Children's consent to surgery*. Buckingham: Open University Press.
- 7 Christensen, P. & Prout, A. (2002). Working with ethical symmetry in social research with children. *Childhood*, 9(4), 477-497
- 8 Coad, J. E. & Shaw, K. L. (2008). Is children's choice in health care rhetoric or reality? A scoping review. *Journal of Advanced Nursing*, 64(4), 318-327
- 9 Hart, R.A. (2002). *Children's participation: The theory and practice of involving young citizens in community development and environmental care*. London: Earthscan Publications Ltd
- 10 Hart, R.A. (1992). *Children's participation: From tokenism to citizenship*. Florence: International Child Development Centre: UNICEF.
- 11 Shier, H. (2001). Pathways to participation: openings, opportunities and obligations. *Children & Society*, 15, 107-117.
- 12 Carter, B. (2002). Chronic pain in childhood and the medical encounter: professional ventriloquism and hidden voices. *Qualitative Health Research* 12, 28-41
- 13 Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 61-71
- 14 Coyne, I. & Harder, M. (2011). Children's participation in decision-making: Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *Journal of Child Health Care*, 15(4), 312-319
- 15 Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 45, 1682-1689
- 16 Moore, L. & Kirk, S. (2009). A literature review of children's and young people's participation in decisions relating to healthcare. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 2215-2225
- 17 Curtis, K., Liabo, K., Roberts, H. & Barkers, M. (2004). Consulted but not heard: a qualitative study of young people's views of their local health service. *Health Expectations*, 7, 149-156
- 18 Alderson, P., Sutcliffe, K. & Curtis, K. (2006). Children as partners with adults in their medical care. *Archives of Disease in Childhood*, 91, 300-303.
- 19 Alderson, P. (2001). *Research by Children: rights and methods*. *International Journal of Social Research Methodology: Theory and Practice*, 4(2), 139-153
- 20 Aynsley-Green, A., Barker, M., Burr, S., Macfarlane, A & Morgan, J. et al. (2000). Who is speaking for children and adolescents and for their health at the policy level? *British Medical Journal*, 321, 229-232
- 21 Goodenough, T., Williamson, E. (2003). 'What do you think about that?' Researching children's perceptions of participation in a longitudinal genetic epidemiological study. *Children & Society*, 17, 113-125
- 22 Sinclair, R. (2004). Participation in Practice: Making it Meaningful, Effective and Sustainable. *Children & Society*, 18, 106-118
- 23 Lightfoot, J. & Sloper, P. (2003). Having a say in health: Involving young people with chronic illness or physical disability in local health services development. *Children & Society*, 17(4), 277-290
- 24 Van Esch, S.C.M., Van de Krecke, J.J.S., De Vries, H., Batelaan, M.A. & Van der Ploeg, H.M. (2006). *Recepten voor een goed gesprek, deel 2*. Amsterdam: Stichting Medische Psychologie Vrije Universiteit.
- 25 Runeson, I., Hallstrom, I., Elander, G. & Hermeren, G. (2002) Children's participation in the decision-making process during hospitalization: an observational study. *Nursing Ethics*, 9, 583-598.
- 26 De Winter, M. (1995). *Kinderen als medeburgers*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom
- 27 King, N.M.P., & Cross, A.W. (1989). Children as decision makers: guidelines for pediatricians. *The Journal of Pediatrics*, 115(1), 10-16
- 28 McNeish, D. (1999). Promoting participation for children and young people: Some key questions for health and social welfare organizations. *Journal of Social Work Practice*, 13(2), 191-203
- 29 Unicef (2001). Verdrag inzake de Rechten van het Kind, aangenomen door de Algemene Vergadering van de Verenigde Naties op 20 november 1989. Ontleend aan http://www.unicef.org/magic/resources/CRC_dutch_language_version.pdf
- 30 Ontleend aan <http://www.kinderrechten.nl/p/13/232/artikel-12>
- 31 Ontleend aan <http://www.rbnj.nl/userfiles/file/wetten/WGBO.pdf>
- 32 McNeish, D. (1999). Promoting participation for children and young people: Some key questions for health and social welfare organizations. *Journal of Social Work Practice*, 13(2), 191-203
- 33 Royers, T. & Van de Langenberg, G. (2007). Ik zie, ik zie, wat jij niet ziet. *DEVIANT*, 55, 4-7
- 34 Steel, R. et al. (2009). Jonge fotografen als medeonderzoekers: het gebruik van foto's in onderzoek naar betekenisverlening van kinderen en jongeren. *KWALON*, 14(1), 5-9
- 35 Murray, C. (2006). Peer Led Focus Groups and Young People. *Children & Society*, 20, 273-286.
- 36 Moore, T. & McArthur, M. (2007). We're all in it together: supporting young carers and their families in Australia. *Health & Social Care in the Community*, 15(6), 561-568
- 37 Lauwers, H. & Vanderstede, W. (2009). Kinderen als mede-onderzoekers: een verkennende literatuurstudie. Meise: onderzoekscentrum Kind & Samenleving.
- 38 Jurrius, K. (2005). Participatief jongerenonderzoek maakt kwaliteitsslag. *Nederlands Tijdschrift voor Jeugdzorg*, 6, 282-286.
- 39 Van Staa, A., Jedeloo, S., Latour, J.M., Trappenburg, M. (2009). Exciting but exhausting: experiences with participatory research with chronically ill adolescents. *Health Expectations*, 13, 95-107
- 40 Fleming, J. (2011). Young People's Involvement in Research: Still a Long Way to Go? *Qualitative Social Work*, 10(2), 207-223.
- 41 Isarin, J. (2006). *Hoor hen! Participatieonderzoek virtueel en in real life: MSN-gesprekken met dove en slechthorende jongeren*. Zwolle: Van Tricht.
- 42 Wilkinson, S. (1998). Focus Groups in Health Research. Exploring the Meanings of Health and Illness. *Journal of Health Psychology*, 3(3), 329-348.
- 43 Kitzinger, J. (1994). The methodology of Focus Groups: the importance of interaction between research participants. *Sociology of Health and Illness*, 16(1), 103-121
- 44 Powell, R. A. & Single, H.M. (1996). Methodology Matters: Focus Groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 8(5), 499-504
- 45 Bates, K., Zwaanswijk, M., Otten, R., Van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P.M. et al. (2009). Online focus groups as a tool to collect data in hard-to-include populations: examples from paediatric oncology. *BMC Medical Research Methodology*, 9(15).
- 46 Witman, Y. (2001). Op spreekuur bij de patiënt. *Medisch contact*, 56(19).
- 47 Binkhorst, T., Weerts, M., Schipaanboord, A. (Eds) (2005). *Patiënten betrekken bij de zorg in het ziekenhuis. Een handboek*. Utrecht: CBO, PP/CP Utrecht & NPCF.

- ⁴⁸ De Wit, F., Mul, M. & Bal, R. (2008). Leren van patiënten. *Medisch Contact*, 23, 990-993.
- ⁴⁹ Baarda, B., De Goede, M. & Teunissen, J. (2005). *Basisboek kwalitatief onderzoek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- ⁵⁰ Boeije, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek Denken en doen*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- ⁵¹ Huyghen, A.M.N., Von Rudnay, I., Metselaar, J. & Knorth, E.J. (2010). Assessing children's satisfaction with child and youth care: The Smiley 9-12 Questionnaire. In E. J. Knorth, M. E. Kalverboer, & J. Knot-Dickscheit (Eds.). *Inside Out. How interventions in child and family care work. An international source book* (pp. 598-600). Antwerp: Garant Publishers.
- ⁵² Yang, K.W. (2009). Mathematics, critical literacy, and youth participatory action research. *New Directions for Youth Development*, 123, 99-118
- ⁵³ Hong, J., Fongkaew, W., Senaratana, W., Tonmukayakul, O. (2010). Research Article: Development of a theory-based sexual and reproductive health promotion and HIV prevention program for Chinese early adolescents. *Nursing & Health Sciences*, 12, 360-36.
- ⁵⁴ Foster-Fishman, P. G., Law, K. M., Lichty, L. F., Aoun, C. (2010). Youth ReACT for Social Change: A Method for Youth Participatory Action Research. *American Journal of Community Psychology*, 46, 67-8
- ⁵⁵ Bryson, S. (2007). Listening to the views of very young children. *Early years update*, 51(9)
- ⁵⁶ Clark, A. & Moss, P. (2005). *Listening to Young children: the Mosaic approach*. London: National's Children Bureau.