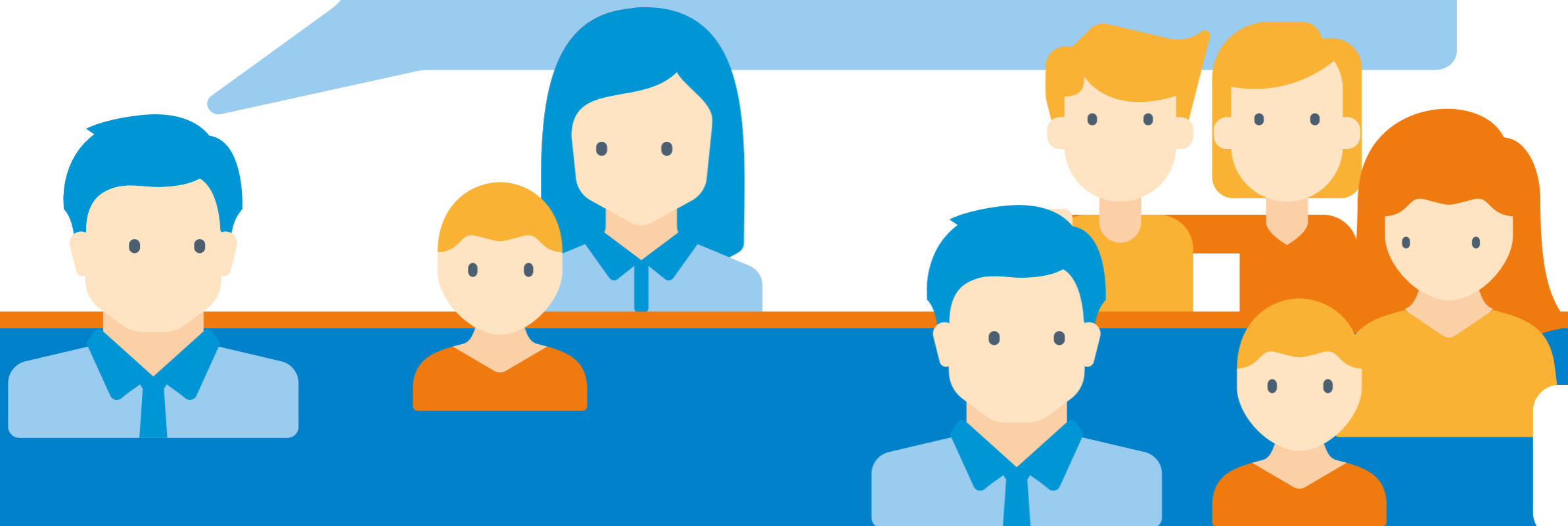
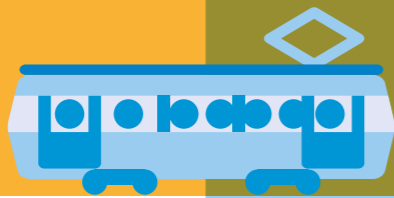


# Een roadmap voor richtlijnontwikkeling

Participatie van ouders, jongeren  
en kinderen



# Waarvoor dient deze roadmap?

Deze roadmap biedt informatie en inspiratie voor het betrekken van ouders, kinderen en jongeren in richtlijnontwikkeling. Voor leesgemak spreken wij vaak over 'participatie'. De roadmap richt zich op de Jeugdgezondheidszorg (JGZ), maar kan ook voor andere sectoren een bron van inspiratie zijn.

Voor alle participatie geldt: geen 'one size fits all'. Daarom bieden we inspiratie en denkrichtingen, aangevuld met praktische informatie. We schetsen de doelen die je kunt nastreven met het betrekken van ouders, jongeren en kinderen (in elke stap van richtlijnontwikkeling) en de randvoorwaarden die belangrijk zijn: waar moet je aan denken? Bovendien illustreren we informatie met een scala aan voorbeelden en verwijzen we naar bruikbare externe bronnen. Tot slot besteden we aandacht aan het werven van ouders, jongeren en kinderen en de activiteiten die je met ze kunt doen.

## Hoe is de roadmap opgebouwd?

Deze roadmap is opgebouwd uit drie hoofdstukken:

### 1. Klaar voor de start: belangrijke informatie

In dit hoofdstuk lees je belangrijke informatie voor de opzet van participatie in richtlijnontwikkeling: o.a. redenen voor participatie, het verschil tussen het betrekken van kinderen en volwassenen, wanneer participatie mogelijk is in richtlijnontwikkeling en waar je aan moet denken (checklist).

### 2. Inspiratie voor participatie in alle stappen van de richtlijnontwikkeling

In dit hoofdstuk lees je per stap in richtlijnontwikkeling welke doelen met participatie kunnen worden nagestreefd en op welke wijze je participatie kunt vormgeven. De voorgestelde activiteiten zijn zoveel mogelijk geïllustreerd met praktijkvoorbeelden.

### 3. Activiteiten uitvoeren & voorbeelden

In dit hoofdstuk lees je alle praktische informatie over het uitvoeren van participatie. Zo is aandacht besteed aan het werven van ouders, jongeren en kinderen, de vormgeving van focusgroepen en vind je een overzicht van externe bronnen en documenten. Daarnaast vind je zeven uitgewerkte praktijkvoorbeelden.



# Inhoud

Klik op de buttons en volg het traject naar ouder- en kindparticipatie in richtlijnontwikkeling

1



Klaar voor de start:  
belangrijke informatie  
en een checklist



2



Inspiratie voor  
participatie in alle  
stappen van de  
richtlijnontwikkeling

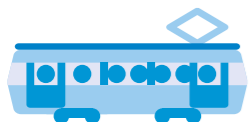
3



Activiteiten uitvoeren  
en voorbeelden

Bijlage A  
Draaiboek  
focusgroep  
kinderen

Bijlage B  
Draaiboek  
focusgroep  
jongeren



3

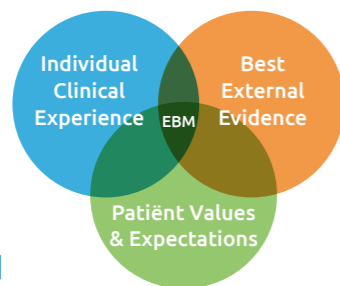


# 1 Klaar voor de start: belangrijke informatie



## Daarom participatie van ouders, jongeren en kinderen

In een goede richtlijn is de stem van de cliënt meegenomen (ouders, jongeren en kinderen). Cliënten beschikken over unieke ervaringskennis: zij weten als geen ander hoe het is om hún leven te leiden en hoe het als cliënt is om in contact te komen met de zorg. De ervaringen, voorkeuren en waarden van cliënten zijn dan ook een onmisbaar onderdeel van een *evidence based* werkwijze, zoals ook onderstaand figuur laat zien. Klinische expertise, bewijs uit de literatuur en het cliëntperspectief vormen samen de elementen van een goede richtlijn.



The EBM Triad

Aangepast vanaf bron: Armstrong, E. C. (2003). Harnessing new technologies while preserving basic values.

Net zoals een zorgprofessional een ander perspectief heeft dan een cliënt, zo heeft een kind een ander perspectief dan een volwassene.

### Een fictief voorbeeld:

Sam (7) gaat met zijn moeder naar de jeugdarts. De jeugdarts vraagt aan zijn moeder hoe het gaat met zijn benauwdheid. Zijn moeder vertelt uitgebreid over de angsten die zij en haar man uitstaan tijdens de nachten als Sam maar blijft hoesten en de puffjes niet goed lijken aan te slaan. Overdag is Sam moe en uitgeput, en vaak houden ze hem dan thuis. Dan vraagt de arts aan Sam hoe het voor hem is. Hij vertelt dat hij zijn vriendjes mist als hij niet naar school kan en dat hij het jammer vindt dat hij zo weinig energie heeft om te voetballen en buiten te spelen. De jeugdarts geeft aan dat een extra controle in het ziekenhuis waarschijnlijk een goed idee is en neemt afscheid.

Dit voorbeeld illustreert hoe de belevingswereld van een kind niet altijd aansluit bij of overeenkomt met die van een volwassene. Het perspectief van ouders is ook in de richtlijnontwikkeling dan ook geen vervanging van die van een kind. Zo blijken ouders meer geneigd risico-vermijdende beslissingen te nemen in de zorg dan hun kinderen.<sup>1</sup> Daarnaast is participatie niet alleen

<sup>1</sup> Lees verder:

- Ziegelmeier, F., & Ziegelmeier, M. (2016). Parenting is risky business: parental risk attitudes in small stakes decisions on behalf of their children. *Review of Economics of the Household*, 14(3), 599-623.
- Zikmund-Fisher, B. J., Sarr, B., Fagerlin, A., & Ubel, P. A. (2006). A matter of perspective: choosing for others differs from choosing for yourself in making treatment decisions. *Journal of General Internal Medicine*, 21(6), 618-622.

van meerwaarde voor de richtlijn, het is ook goed voor de ontwikkeling van kinderen zelf. Onderzoek laat bijvoorbeeld zien dat het zorgt voor een toename in zelfvertrouwen en betere sociale vaardigheden. Het stimuleert daarnaast een gevoel voor burgerlijke verantwoordelijkheid en interesse in democratie.<sup>2</sup> Tot slot is het recht van kinderen om mee te praten over zaken die hen aangaan vastgelegd in Artikel 12 en 13 van het Kindrechtenverdrag van de Verenigde Naties<sup>3</sup>.

Het meenemen van het perspectief van de cliënt in alle stappen van het richtlijnontwikkelproces is opgenomen in alle nationale en wereldwijde richtlijnen en documenten die hierover zijn geschreven (zie bijvoorbeeld de [AQUA richtlijn](#)). Als de cliënt een kind of jongere betreft, is dat niet anders. Voor de Jeugdgezondheidszorg (JGZ) betekent dit dat voor een goede richtlijn de perspectieven van ouders én kinderen zijn meegenomen.

<sup>2</sup> Lees verder:

- van Bijleveld, G. G., Dedding, C. W., & Bunders-Aelen, J. F. (2015). Children's and young people's participation within child welfare and child protection services: A state-of-the-art review. *Child & Family Social Work*, 20(2), 129-138.
- van Bijleveld, G. G., Dedding, C. W., & Bunders-Aelen, J. F. (2014). Seeing eye to eye or not? Young people's and child protection workers' perspectives on children's participation within the Dutch child protection and welfare services. *Children and Youth Services Review*, 47, 253-259.
- Shier, H. (2001). Pathways to participation: Openings, opportunities and obligations. *Children & society*, 15(2), 107-117.

<sup>3</sup> [Defence for children, kinderrechtenboekje](#)

### Wat verstaan we onder participatie?

Er zijn verschillende manieren om het perspectief van ouders en kinderen in beeld te krijgen. Het is inmiddels gangbaar om tijdens het richtlijnontwikkeltraject vertegenwoordigers van ouders aan tafel te hebben. Zij kunnen als vertegenwoordiger van kinderen optreden in werkgroepen. Over de betrokkenheid van cliëntenorganisaties tijdens het richtlijntraject zijn reeds veel geschreven bronnen te vinden.

Om het ouder- en kindperspectief goed in beeld te krijgen, kan het daarnaast nodig zijn om extra consultaties te doen en direct kinderen en ouders te spreken over (specifieke) onderwerpen in de richtlijn. Hierbij onderscheiden we drie groepen voor consultaties:

- Kinderen (0-12 jaar)
- Jongeren (12-18 jaar)
- Ouders

In dit document focussen wij ons op ouder-, jongeren- en kindparticipatie in de vorm van consultaties gedurende het traject. In het geval van zeer jonge kinderen (onder de 5 jaar), of kinderen die om andere redenen niet (goed) in staat zijn te communiceren, zullen ouders veelal de partij zijn om te betrekken.

Waar het betrekken van - al dan niet professionele - vertegenwoordigers in een richtlijnwerkgroep al een gangbare methode is in het richtlijnontwikkelproces, is het apart includeren van het ouder- en kindperspectief nog volop in ontwikkeling. Kinderen kan je niet vragen mee te praten in de richtlijnwerkgroep. Dit vraagt dus om een andere - ruimere - blik op methoden om cliënten te betrekken. Voor alle cliëntparticipatie geldt: er is geen 'one size fits all'. Daarom zullen wij inspiratie en denkrichtingen bieden, aangevuld met praktische informatie.

### Kinderen betrekken: op wat voor manier is dat anders dan het betrekken van volwassenen?

Er is veel geschreven over cliëntenparticipatie met volwassenen. Het perspectief van ouders is in de JGZ extra belangrijk, omdat de meeste contactmomenten plaatsvinden in de eerste levensjaren van het kind. Daarom besteden we in hoofdstuk 2 aandacht aan de onderwerpen waarop ouders goed kunnen meepraten, en beschrijven we in hoofdstuk 3 tips voor het bereiken van ouders. We zijn gewend om op gelijk niveau te praten met volwassenen. Maar het praten met kinderen is vaak een stukje lastiger. Kennis over het participeren van volwassenen in richtlijnontwikkeling is ook niet altijd direct overdraagbaar naar een situatie

waarin kinderen participeren. Kinderen verwoorden hun gevoelens en gedachten op een andere manier dan volwassenen. Bovendien kunnen kinderen zich nog niet zo goed in verschillende abstractieniveaus denken en zich bijvoorbeeld in hypothetische situaties inleven. Dat inzicht vraagt een andere benadering in je consultaties.

Waar je volwassenen veelal directe vragen stelt, zal je kinderen bijvoorbeeld meer vragen naar ervaringen. Daarbij zet je creatieve opdrachten in om deze ervaringen inzichtelijk te maken. Het faciliteren van consultaties met kinderen is iets dat je moet kunnen. Denk goed na over of jij of iemand uit jouw organisatie dit zelf kan, of dat iemand van buitenaf moet vragen dit te faciliteren (bijvoorbeeld een cliëntenorganisatie of andere professional). Vervolgens maak je vandaaruit een vertaalslag: wat kan dit betekenen voor de richtlijn? Deze vertaalslag is misschien wel de meest uitdagende stap als het gaat om kindparticipatie en vraagt meer van de richtlijnontwikkelaars dan bij consultaties met volwassenen. De vertaalslag kun je samen maken: met de werkgroep en/of cliëntenorganisaties.

Wie het kindperspectief op serieuze wijze wil meenemen in een richtlijnontwikkeltraject zal hier tijd en ruimte voor moeten maken. Echt inzicht in de

manier waarop kinderen dingen ervaren vraagt tijd. Dat begint bij het opbouwen van een band. Veel experts op het gebied van kindparticipatie en onderzoek met kinderen benadrukken hoe belangrijk het is om hier de tijd voor te nemen. Indien je er voor kiest om zelf kinderen te consulteren, heeft het de sterke voorkeur om eerst interviews met afzonderlijke kinderen te houden. Zo krijg je de tijd om een band op te bouwen, en krijg je bovendien zelf meer gevoel voor de belevingswereld van het kind en de taal die ze gebruiken. Dit kan je helpen om daarna beter een groepsactiviteit te faciliteren.

Het consulteren van kinderen is een vaardigheid die je moet leren. De beste manier om meer gevoel te krijgen voor de leefwereld van kinderen, en grip te krijgen op de impact die dit kan hebben op een richtlijn, is door het te gaan doen. Het zal niet altijd in één keer lukken, maar al doende leert men. Het is ook goed te bedenken dat het houden van activiteiten met kinderen misschien niet voor iedereen is. Kijk dus samen welke mensen in je organisatie dit kunnen doen en hiervoor open staan. Om ervaring op te doen kun je ook eerst een professional inhuren om een consultatie voor je te doen. Ga dan vooral mee en leer! We hopen dat deze roadmap stimuleert om aan de slag te gaan.

## TIP

**Manieren om snel in de actiemodus te komen:**

- Lees de checklist voor succesvolle participatie op de volgende pagina.
- Bel een aantal relevante cliëntenorganisaties om aan te haken en mee te denken. **Je hoeft nog geen plan te hebben:** dat kun je samen maken.
- Gebruik hoofdstuk 2 van deze roadmap om samen te bedenken hoe je het ouder- en kindperspectief in beeld krijgt, en met welk doel.
- Bel mensen met ervaring om te sparren over activiteiten die je kunt uitvoeren. Dit hoeft niet in jouw vakgebied (de JGZ) te zijn. Andere zorgsectoren, maar ook bredere beleidsmaker kunnen inspiratie bieden. Denk bijvoorbeeld aan de jeugdzorg en gemeentelijk beleid, waar de inbreng van ouders en kinderen al veel gezocht wordt.
- Start alvast met het zoeken van deelnemers voor focusgroepen of interviews: dit kost vaak de meeste tijd. Ook als je nog niet zo goed weet wat je wilt doen kun je hier al aan beginnen. Bovendien dwingt het je te gaan nadenken over wat je hen wilt gaan vragen, en dit op de agenda te zetten tijdens overleggen, werkgroepen, etc.
- Cliëntvertegenwoordigers kunnen zich voorbereiden met behulp van de toolkit van de Patiëntenfederatie Nederland: <https://kidz.patiëntenfederatie.nl/richtlijnen>
- Zoek alvast naar bekende klantcriteria van patiënten- en cliëntenorganisaties. Wat is er al bekend over de behoeften van cliënten ten aanzien van het onderwerp van de richtlijn?

## Succesvolle participatie: een checklist

- > **Start zo vroeg mogelijk met samenwerkingen opzetten**
- > **Denk na over hoe je het perspectief (al) in beeld hebt**
- > **Bepaal welke raadpleging(en) je gaat doen**
- > **Check welke input je wanneer kunt verwerken**
- > **Zorg voor budget & tijd bij de uitvoerende partijen**
- > **Maak je participatie divers en toegankelijk**
- > **Check regels rondom privacy en toestemming**
- > **Wees transparant**
- > **Houd deelnemers op de hoogte**
- > **Integreer het cliëntperspectief in het eindproduct**
- > **Bundel je krachten**
- > **Wat als je input (nu) niet kunt verwerken?**
- > **Overweeg je richtlijn toegankelijk te maken voor ouders**

### **Start zo vroeg mogelijk met samenwerkingen opzetten**

Begin op tijd: leg nog voor het indienen van een aanvraag contact met cliëntenorganisaties. Maak vervolgens samen een plan waarin je vastlegt wat je gaat doen om het kindperspectief in beeld te krijgen. Ook kunnen cliëntenorganisaties zelf kritisch kijken waar hun bijdrage aan een richtlijn ligt: wat heeft nut? Cliëntenorganisaties zijn immers vaak erg druk. Ook geven zij zelf aan niet overal over mee te hoeven praten: bijvoorbeeld zeer medische onderwerpen zijn niet altijd relevant.

Breng de beroeps- en cliëntenorganisaties voor aanvang van het traject onderling samen: zij kunnen zo hun speerpunten en agenda's afstemmen. Ook voorkomt het directe aanhaken van partijen verwarring over punten die door een bepaalde groep zijn ingebracht, maar waar latere participanten geen eigenaarschap over voelen.

**Participatie doe je samen!** Samen met cliëntenorganisaties bekijk je hoe je het perspectief van ouders en kinderen in beeld krijgt, welke doelen je wilt bereiken en welke activiteiten je gaat uitvoeren. Deze plannen, inclusief budget, leg je vast in je subsidieaanvraag.

### **Denk na over hoe je het perspectief (al) in beeld hebt**

Bedenk op welke manier je het perspectief van ouders en kinderen al in beeld hebt, of je aanvullende raadplegingen moet doen, en met wie.

**In de werkgroep:** In de richtlijnwerkgroep zitten deelnemers die een grotere groep kinderen en/of ouders kunnen vertegenwoordigen. Dit gaat vaak over vertegenwoordigers die hoger opgeleid zijn, meer kennis hebben over het richtlijnontwikkelproces en door hun achtergrond, connecties of ervaring een grotere groep kunnen vertegenwoordigen. Dit is over het algemeen een standaardprocedure binnen het proces. Goede vertegenwoordiging binnen een werkgroep is belangrijk om het perspectief van ouders en kinderen op de agenda te zetten. Volledige vertegenwoordiging is echter onhaalbaar. JGZ richtlijnen betreffen vaak onderwerpen waarvoor geen specifieke cliëntenorganisaties zijn of die bijvoorbeeld niet altijd het perspectief van ouders en kinderen goed in beeld hebben. Om een volledig beeld te krijgen – en daarmee ook recht te doen aan diversiteit – is het vaak ook nodig om ook raadplegingen met ouders, kinderen en jongeren zelf te organiseren.

**Raadplegingen:** tijdens raadplegingen ga je verder op zoek naar persoonlijke ervaringsverhalen en percepties. Je bent op zoek naar hun éigen ervaringen, kennis en meningen. Hierbij zoek je dus een verscheidenheid aan



deelnemers, met verschillende medische en socio-culturele achtergronden. In de context van de JGZ is het belangrijk na te denken over:

- Welke leeftijd moeten de kinderen hebben?
- Moeten ze onlangs bij een jeugdarts zijn geweest?
- Zoek je (ouder)vertegenwoordiging van een brede groep (veelal) gezonde kinderen of kinderen met een bepaalde diagnose?
- Wat voor ouders wil je betrekken? Qua bijvoorbeeld socio-culturele achtergrond, ervaring met JGZ en de aandoening.

### **Bepaal welke raadpleging(en) je gaat doen**

Eén van de belangrijkste onderdelen van participatie, in elk traject, is het bepalen van het doel. Het inka-deren van je vraag is lastig en kost ook veel tijd. Denk hier samen met andere betrokken partijen over na. Voorkom 'participeren om het participeren'. Op welke vragen zoek je antwoord? Hoe kan inzicht in het ouder- en kindperspectief jouw richtlijn beter maken?

Voorbeelden van typen doelen zijn:

- Ophalen van ervaringen: denk hier aan ervaren knelpunten, veelvoorkomende vragen of de hoeveelheid kennis van ouders en kinderen over een bepaald thema.

- Checken van aannames of informatie: heeft een door professionals voorgestelde werkwijze de voorkeur van cliënten? Is informatie bruikbaar? Zijn knelpunten compleet?
- Helpen bij bereiken van consensus waar de wetenschappelijke literatuur geen uitsluitsel geeft, bijvoorbeeld over verschillende behandelmethoden. In hoofdstuk 2 van de roadmap vindt je concretere mogelijke doelen per stap in de richtlijnontwikkeling.

Bij het bepalen van het doel en de methode van raadpleging, zijn er drie met elkaar samenhangende elementen belangrijk te overwegen.



#### **Stap van ontwikkeltraject**

De stap waarin je een raadpleging doet is van invloed op het doel. Aan het begin van het traject zal je bredere doelen hebben, en meer breed inzichten op willen halen. Later zal je meer specifieke vragen

krijgen, en wellicht dingen willen checken. Denk aan het ophalen van ervaren knelpunten in het bepalen van thema's en de knelpuntenanalyse, tot het checken van de bruikbaarheid van adviezen in de praktijktest.

#### **Type informatie**

Het is belangrijk te overwegen welk type informatie je op wilt halen met je raadpleging. Hieronder een overzicht van verschillende typen informatie die je uit raadplegingen kunt halen.

- ervaring: Welke ervaringen hebben ouders of kinderen gehad?
- begrip: Snappen ouders en kinderen informatie?
- acceptatie: Zijn adviezen, behandelingen, et cetera acceptabel voor ouders en kinderen?
- gedrag: Wat doen ouders en kinderen? In een bepaalde situatie, of in het dagelijks leven?
- perceptie: Hoe beleven kinderen iets? Hoe denken ze over bepaalde zaken? Wat vinden ze vervelend, fijn, of belangrijk?
- kennis: Wat weten ouders of kinderen over een bepaald onderwerp?

#### **Methode**

Voor raadplegingen zijn verschillende methoden beschikbaar. Ze hebben ieder hun eigen kenmerken:

- (Groeps)interviews: Geschikt voor het uitdiepen van meningen en ervaringen van een kleiner aantal



deelnemers. Bijvoorbeeld ter voorbereiding op een latere focusgroep.

- Focusgroepen: Geschikt om veel ouders of kinderen in één keer te horen, en via hun interactie tot diepere inzichten te komen.
- Vragenlijsten: Geschikt voor specifieke vragen, kwantificeren van uitkomsten. Worden prioriteiten bijvoorbeeld breed gedragen? Kan gedaan worden naar aanleiding van interviews of focusgroepen.
- Literatuur: Zoek in de literatuur naar wat er al bekend is over het ouder- en kindperspectief met betrekking tot je onderwerp. Hiervoor zijn verschillende methoden ontworpen. Zo hanteren het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en de Federatie Medisch Specialisten hiervoor een speciale searchstring.

Wat je uiteindelijk gaat doen is context afhankelijk, maar door over deze dingen na te denken zal je raadpleging bruikbaar worden.

### Check welke input je wanneer kunt verwerken

Adviezen van cliëntvertegenwoordigers, ouders en kinderen zijn niet vrijblijvend. Voor betekenisvolle participatie moeten er naar aanleiding van hun inbreng nog dingen kunnen veranderen. Een consultatie over knelpunten n.a.v. een tekst waarin alleen nog punten

en komma's kunnen worden verplaatst, is niet betekenisvol. Raadplegingen doe je daarom op tijd en het schrijfproces zal soms even stil moeten staan om raadplegingen te kunnen doen. Het is belangrijk om daarom je planning aan te passen rondom de raadplegingen die je doet.

- Check samen met de betrokken partijen de planning:
- Wanneer vinden activiteiten plaats?
- Moeten hiervoor extra contacten worden gelegd?
- Hoe ga je de resultaten van je raadpleging vastleggen? Schrijf je een verslag? Laat je ouders en/of kinderen zelf presenteren? Leg je de transcripten voor?
- Wanneer worden de resultaten van activiteiten besproken en met wie?
- **Is er dan nog voldoende ruimte om deze input te vertalen in veranderingen in de richtlijn?**
- Zijn er 'checkpoints' waarop je gaat kijken of er extra inbreng van cliënten nodig is?

### Zorg voor budget & tijd bij de uitvoerende partijen

Bepaal samen met de betrokken cliëntenorganisaties wie wat gaat uitvoeren, en zorg voor tijd en budget om dit te kunnen realiseren. Wie gaat welke stappen uitvoeren?

Denk aan:

- Benaderen van deelnemers
- Ontwerpen van een interviewgide/focusgroep plan/vragenlijst
- Reistijd naar interviews of focusgroepen
- Houden van de activiteiten zelf
- Analyse van resultaten

Maak **(al bij een aanvraag!)** ruimte in je budget voor:

- Vergoeding van deelnemers
- Reiskostenvergoeding van deelnemers
- Inzet van werkuren
- Eventuele huur van locaties of aanschaf materialen
- Eventuele externe partijen die je inhuurt om je te assisteren



### **Maak je participatie divers en toegankelijk**

Streef naar diversiteit onder je deelnemers. Denk aan:

- Socioeconomische achtergronden
- Leeftijd
- Kinderen mét een specifieke aandoening, of een bredere populatie zonder
- Geografische verspreiding
- Kinderen en/of hun ouders

Pas bovendien je werkwijze aan op de groep die je voor je hebt: zorg dat de activiteiten toegankelijk zijn voor de deelnemers. Ga je een VMBO-1 klas betrekken?

Dan zul je waarschijnlijk iets anders doen dan met een VWO-5 klas, of een diverse groep kinderen uit een buurthuis. Organiseer activiteiten voor ouders bovendien niet alleen in de randstad en niet onder (alleen) werktijd.

### **Check regels rondom privacy en toestemming**

Zorg dat je geïnformeerde toestemming hebt van alle deelnemers. Voor onderzoek met kinderen onder de 16 gelden in ieder geval de volgende regels:

- Bij jongeren tussen de 12 en 16 jaar tekenen zij zelf, én hun beide ouders, of hun voogd.
- Voor kinderen jonger dan 12 jaar moeten de beide ouders schriftelijk toestemming geven, of hun voogd.

Bij het verzamelen van persoonsgegevens is het bovendien belangrijk kennis te nemen van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG). Er zijn verscheidene regels over welke gegevens je mag verzamelen, en op welke wijze je deze moet opslaan. Sowieso is van belang te vermelden en waarborgen dat alle ouders, jongeren en kinderen anoniem deelnemen.

### **Wees transparant**

Het is belangrijk om vanaf het begin af aan duidelijk te zijn over de (on)mogelijkheden van het project naar

de deelnemers. Op deze manier blijven verwachtingen voor beide partijen realistisch. Als je activiteiten gaat uitvoeren is het belangrijk duidelijk te zijn over het doel van de richtlijn. Daarbij is het goed om een gesprek te voeren over hoe input wordt verwerkt in de uiteindelijke richtlijn. Dit gesprek is zowel van belang binnen de eigen werkgroep als met de deelnemers van raadplegingen.

### **Houd deelnemers op de hoogte**

Houd alle betrokkenen in een traject op de hoogte van de voortgang: zowel betrokken organisaties, als individuele deelnemers van activiteiten (vraag hen of zij hier behoefte aan hebben). Vraag deelnemers of deelnemende organisatie bovendien altijd op welke wijze zij willen (blijven) bijdragen, of op de hoogte gehouden worden. En laat blijken op welke wijze hun input (wel of niet) is verwerkt.

### **Integreer het cliëntperspectief in het eindproduct**

Het vertalen van het ouder- en kindperspectief naar de richtlijntekst kan een uitdaging zijn. De vertaling is eenvoudiger wanneer de vraagstelling vooraf al concreet is gemaakt. Bespreek de betekenis van de resultaten van raadplegingen samen: met cliëntvertegenwoordigers

of de hele werkgroep. De voorbeelden achterin deze roadmap geven inspiratie. Zorg vervolgens dat het ouder- en kindperspectief is geborgd in het eindproduct. Maak duidelijk wat hun input was, en tot welke beslissingen dit heeft geleid. Integreer dit perspectief samen met de inbreng van professionals en wetenschappelijk bewijs in de richtlijn. Het wegzetten van het ouder- en kindperspectief in een apart hoofdstuk leidt er veelal toe dat het wordt overgeslagen. Eventueel kunnen verslagen van focusgroepen, interviews of vragenlijsten ook toegevoegd worden als bijlage aan de richtlijn.

### **Bundel je krachten**

Kijk of je meerdere doelen kan dienen met één uitvraag/activiteit. Zijn er andere organisaties die ook uitvragen onder je doelgroep willen doen? Kun je één uitvraag doen die voor meerdere modules of projecten gebruikt kan worden? Input over hoe men een bezoek aan een jeugdarts ervaart kan bijvoorbeeld voor meerdere modules gebruikt worden. Door krachten te bundelen voorkom je overvraging onder je deelnemers. Daarbij is het een stuk efficiënter. Denk er ook over na hoe je de opgedane inzichten op de beste manier kan bewaren. Zo voorkom je dat men meermaals (ongeveer) hetzelfde gaat doen.

**Wat als je input (nu) niet kunt verwerken?**

Door goed na te denken over de vragen, de wijze waarop en het moment zorg je ervoor dat de raadgevingen zo passend mogelijk zijn. Echter, de antwoorden op de vragen kun je van tevoren niet bepalen. Het kan voorkomen dat de antwoorden minder bruikbaar zijn voor de richtlijn. De inbreng is bijvoorbeeld te algemeen, meer van toepassing op een andere richtlijn (bijvoorbeeld medisch inhoudelijk) of gaat over een onderwerp dat de richtlijn niet kan 'oplossen' (bijvoorbeeld over organisatiestructuren). Als het inbreng is die niet passend is binnen de scope van de richtlijn (te breed, niet oplosbaar) is het vaak goed om het punt in ieder geval kort te adresseren. Op deze wijze doe je recht aan wat door betrokkenen belangrijk wordt gevonden. Bijvoorbeeld door ergens een passage op te nemen waarin je aangeeft dat – ondanks dat het richtlijn overstijgend is - ouders, kinderen en jongeren tegen bepaalde organisatiestructuren aanlopen. Verder is van belang om te kijken of de inbreng wellicht voor andere partijen relevant is.

**Overweeg je richtlijn toegankelijk te maken voor ouders**

Wanneer er in de richtlijn informatie staat die voor ouders of kinderen van belang is, zorg dan dat deze duidelijk te vinden is. Denk bijvoorbeeld aan een hoofdstuk 'adviezen voor ouders', of denk na over een andere wijze waarop men voor ouders interessante stukken kan vinden.

## 2 Inspiratie voor participatie in alle stappen



In iedere stap kun je verschillende methoden gebruiken om ervaringskennis op te halen. Sta eerst stil bij de volgende 3 elementen:

- In welke stap van het ontwikkeltraject zit ik? (Wat staat er al vast, wat niet? Waar kan invloed op uitgeoefend worden?)
- Welk type informatie zoek ik om mijn richtlijn beter te maken?
- Met welke methode kan ik deze informatie ophalen bij de doelgroep die ik voor ogen heb?



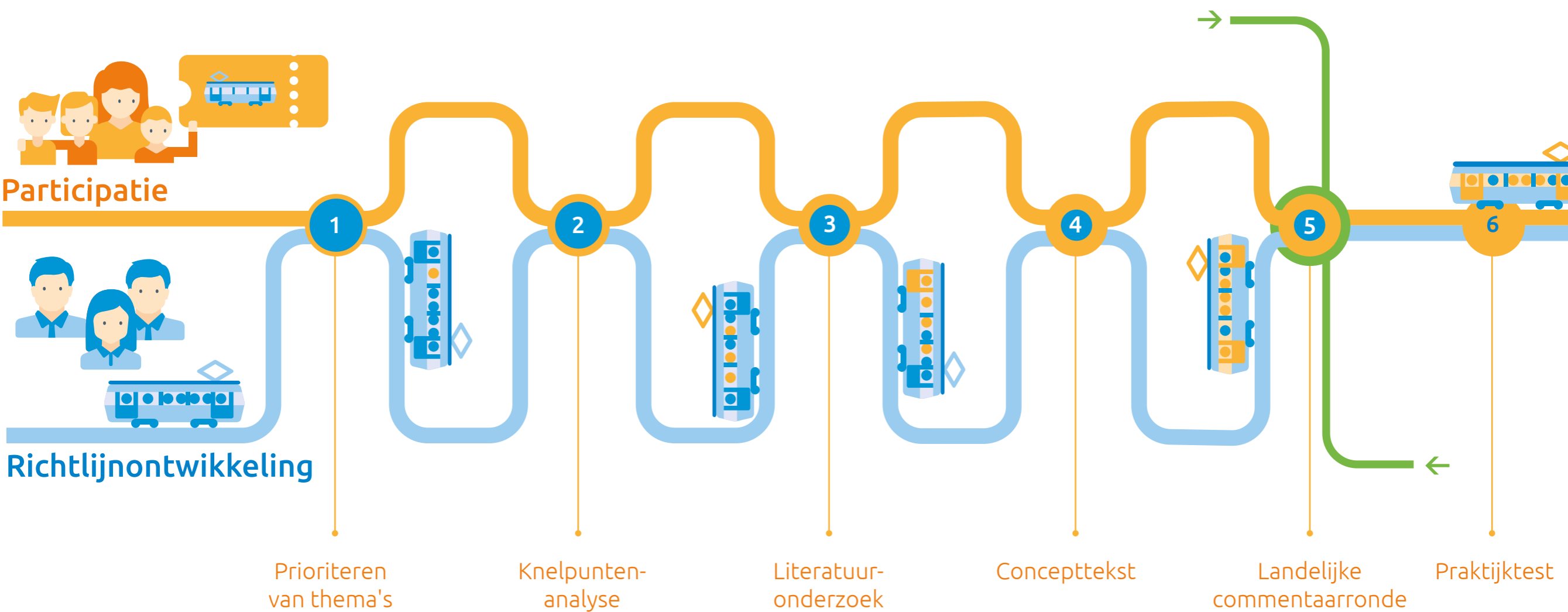
Voorin het traject zul je bredere en open vragen stellen: welke thema's vinden mensen bijvoorbeeld belangrijk? Welke knelpunten ervaren zij? Later in het traject kunnen vragen specifiek worden. Tijdens het ontwikkelproces kun je samen met cliëntvertegenwoordigers, cliëntenorganisaties en de werkgroep bespreken op welke zaken het perspectief van kinderen en ouders ontbreekt. Zijn bepaalde adviezen bijvoorbeeld bruikbaar? Is inzicht in bepaalde voorkeuren van kinderen gewenst? Vervolgens zoek je een methode die past bij de vraag die je probeert te beantwoorden.



# 2

## Het ontwikkeltraject in 6 stappen

Klik op de 6 haltes en lees over de verschillende stappen



## Stap 1: Prioriteren van thema's

### Welke meerwaarde heeft inzicht in het ouder- en kindperspectief in deze stap?

Participatie heeft bij uitstek in deze stap grote toegevoegde waarde. In deze stap worden immers grote beslissingen genomen door het in- en excluseren van thema's. Worden vanuit het perspectief van ouders en kinderen eigenlijk wel richtlijnen gemaakt (en/of herzien) op voor hen relevante thema's? In het voorbeeld over de richtlijn voor klompvoetjes lees je hoe input van ouders een groot verschil kan maken. Zie ook voorbeeld 4, over de onmisbare input van jongeren bij de Inspectie Gezondheidszorg Jeugd.

Door (vanaf) het prioriteren van thema's cliëntperspectieven te includeren, is de kans het grootst dat deze perspectieven ook een echte implicatie krijgen voor een richtlijn(onderdeel).

Bovendien is voldoende aandacht besteden aan participatie hier nuttig, omdat thema's die niet binnen één richtlijn passen opgepakt kunnen worden. Denk aan bijvoorbeeld brede organisatorische of communicatieve onderwerpen. Misschien moeten dingen in een nieuwe, aparte richtlijn(module) opgenomen worden, of moet er over meerdere richtlijnen aandacht komen voor een thema.

Vraag de betrokken cliëntenorganisaties in deze stap of ze later in het traject willen aansluiten, in de knelpuntenanalyse en rond het daaropvolgende schrijfproces. Hiermee creëer je draagvlak, en voorkom je dat men geen verbintenis heeft met een thema, richtlijn of uitgangsvragen.

### Vragen die je in deze stap kunt stellen

Raadplegingen in deze stap zullen veelal een breed karakter hebben. Je wilt nog niet teveel richting geven aan de mogelijke inbreng.

Bij het ophalen van inbreng bij ouders en kinderen kun je denken aan ervaringen die zij hebben in de JGZ, maar ook breder, in bijvoorbeeld hun dagelijks leven. Zijn er voor ouders en kinderen belangrijke thema's waar in de JGZ bijvoorbeeld aandacht aan besteed kan worden? Je kunt ook een reeds geïdentificeerd thema uitdiepen vanuit het ouder- en kindperspectief.

Bij het consulteren van ouders kun je naast specifieke ervaringen met de JGZ, ook bredere input vragen. Zijn er thema's door bijvoorbeeld interviews of focusgroepen die zij aangestipt willen zien? Ondersteuning of adviezen die zij missen vanuit de JGZ? Het kan ook interessant zijn te kijken of de inbreng van ouders en kinderen wezenlijk verschilt.

Na het kwalitatief in kaart brengen van belangrijke thema's, kun je ook meer kwantitatieve methoden zoals een vragenlijst gebruiken om deze te prioriteren of checken.

### Mogelijke vragen

- Hoe hebben ouders of kinderen hun laatste interactie met een JGZ-professional ervaren?
- Welke thema's spelen een grote rol bij ouders en kinderen? En welke vinden zij het belangrijkste?
- Hoe ervaren ouders en kinderen een bepaald thema in hun dagelijks leven? Wat vinden ze daarin belangrijk, vervelend of fijn? (Hiervoor hoeven ze niet perse een specifieke ervaring te hebben.)
- Voor (ouders van) kinderen met een bepaalde aandoening of probleem: wat hebben ze gemist tijdens hun ervaring met de JGZ?
- Worden reeds gevonden thema's ook gedragen door ouders of kinderen?

## Stap 2: Knelpuntenanalyse

### Welke meerwaarde heeft inzicht in het ouder- en kindperspectief in deze stap?

Bij het bepalen van knelpunten wil je inzicht krijgen in de knelpunten die ouders en kinderen ervaren rond een thema. Dat kunnen knelpunten zijn rondom:

- hun specifieke ervaringen met de JGZ rond het thema.
- ervaringen met dit thema in het dagelijks leven, waar de JGZ mogelijk (anders) op in kan springen.

Tijdens de knelpuntenanalyse wordt een belangrijke structuur voor de richtlijn neergelegd: de uitgangsvragen die voortkomen uit de knelpunten vormen immers de basis voor de richtlijn. Vraag altijd relevante en eerder in het proces betrokken cliëntorganisaties of ze willen aansluiten bij de knelpuntenanalyse. Vraag ook of ze later in het traject aangesloten willen blijven in bijvoorbeeld de werkgroep. Zo voorkom je dat mensen pas later aanhaken en geen herkenning of binding hebben met de ingebrachte knelpunten.

Ook bij het uitvragen van knelpunten is een brede insteek van participatie wenselijk. Hiermee bedoelen we dat je open op zoek gaat naar mogelijke knelpunten voor ouders en kinderen: zoek actief naar blinde vlekken. In aanvulling daarop kun je checken of zij door

de werkgroep geïdentificeerde knelpunten herkennen. Zie ook voorbeeld 3 'Participatie van kinderen en jongeren in de richtlijn voor TNF-alfa bij uveïtis' voor inspiratie.

Het is goed mogelijk dat er knelpunten omhoogkomen die het thema overstijgen, of bij een ander thema blijken te passen. Onderneem dan actie en koppel deze terug naar de opdrachtgever. Laat ook je deelnemers weten dat je wellicht deze input niet in deze richtlijn kunt verwerken, maar dat de informatie niet verloren gaat.

### Vragen die je in deze stap kunt stellen

#### Mogelijke vragen

- Zijn er vragen die ouders of kinderen over dit thema hebben, waar mogelijk nog geen goed onderbouwde adviezen of antwoorden voor zijn opgenomen in een richtlijn? (bij bijvoorbeeld een herziening)
- Welke ervaringen hebben ouders of kinderen rond dit thema met de JGZ?
- Prioritering en checken van knelpunten a.d.h.v. bijvoorbeeld een vragenlijst
- Wat zijn de ervaringen van ouders of kinderen op dit thema in het dagelijks leven? Welke vragen liggen er? En waarom?



## Stap 3: Literatuuronderzoek

### Welke meerwaarde heeft inzicht in het ouder- en kindperspectief in deze stap?

Tijdens het doen van literatuuronderzoek kan ook het kindperspectief een belangrijke rol spelen. Zo bestaat op sommige thema's ook literatuur over de ervaringen van kinderen, jongeren en ouderen (patiëntbehoeften). Of kunnen cliëntvertegenwoordigers helpen bij het opstellen van zoektermen (search strings), verwijzen naar relevante literatuur of het interpreteren van literatuur.

Verschillende instituten, zoals het NHG en het Kennisinstituut Medisch Specialisten gebruiken speciale search strings om literatuur over patiëntbehoeften te vinden. Cliëntvertegenwoordigers kunnen helpen bij het verder specificeren van deze search strings.

Naast het doen van een literatuurstudie om inzicht te krijgen in ouder- en kindvoorkeuren, kun je extra uitvragen doen ter aanvulling op literatuur (overige overwegingen). Dit kan helpen bij:

- Het interpreteren van resultaten uit literatuur. Veel wetenschappelijke studies zijn immers niet direct gericht op ouders of kinderen, of het kindperspectief is er niet in meegenomen.
- Het aanvullen van het bewijs uit literatuur, door middel van uitvragen over onderwerpen waar

literatuur geen uitsluitel geeft. Het antwoord op uitgangsvragen vind je soms niet alleen op basis van literatuur, maar ook door input van professionals en cliënt(vertegenwoordigers).

- Het in beeld krijgen van het perspectief van (ouders van) kinderen die géén aandoening hebben, of juist wel. Door zijn preventieve en signalerende rol heeft de JGZ immers met beide te maken. Je zult niet altijd beide perspectieven in de literatuur kunnen vinden.

Zie voor inspiratie ook de volgende voorbeelden:

- 1 Participatie van kinderen en ouders in de JGZ-richtlijn astma
- 2 Focusgroepen met kinderen en jongeren voor JGZ-richtlijn houding en bewegen

### Vragen die je in deze stap kunt stellen

#### Vragen voor cliëntvertegenwoordigers:

- Welke literatuur kent men al over ouder en kind-voorkeuren?
- Wat zijn belangrijke aandachtspunten bij het doen van de literatuurstudie?
- Hoe moeten bepaalde resultaten geïnterpreteerd worden? Zijn studies gedaan in een andere context toepasbaar op de context van de JGZ?
- Moeten we een aanvullende uitvraag doen?
- Wat is al in andere richtlijnen opgenomen wat je kan gebruiken?

#### In grotere uitvragen kun je vragen stellen over:

- Zaken waarover geen of weinig literatuur te vinden is:  
Welke interventie/advies geniet de voorkeur onder ouders of kinderen?  
Als tussen twee interventies/adviezen medisch gezien geen voorkeur is: wat vinden ouders en kinderen?
- Zijn bepaalde vondsten uit de literatuur ook toepasbaar op de context van de JGZ?

## Stap 4: Concepttekst

### Welke meerwaarde heeft inzicht in het ouder- en kindperspectief in deze stap?

Als de concepttekst klaar is, staat het grootste deel van de richtlijn al. Zowel input van cliëntvertegenwoordigers als extra uitvragen zullen dus meer op detailniveau zitten. Zijn bepaalde adviezen bruikbaar? Mist er een belangrijke overweging? Is een formulering helder? Is eerdere input op de juiste manier verwerkt?

In deze stap kunnen cliëntvertegenwoordigers met duidelijke 'bril' naar de tekst kijken. Voor sommige cliëntvertegenwoordigers zal dat betekenen dat ze kijken naar adviezen, of bijvoorbeeld formuleringen.

Extra activiteiten om het ouder- en kindperspectief in beeld te krijgen zijn vooral nuttig om punten uit de concepttekst te checken. Denk er hierbij aan dat je ouders en kinderen nooit een (complete) richtlijn kunt voorleggen. Bedenk welke vraag je mensen wilt stellen. Vraag bijvoorbeeld hun reactie op bepaalde adviezen (die je voorlegt in eenvoudige taal). En vertaal de resulterende input zelf (met de cliëntvertegenwoordiging en/of werkgroep) naar implicaties voor de richtlijn.

### Vragen die je in deze stap kunt stellen

#### Mogelijke vragen voor cliëntvertegenwoordigers

- Zijn formuleringen juist?
- Is eerdere input op de juiste manier verwerkt?
- Missen er nog belangrijke zaken? (bijvoorbeeld in de overige overwegingen)
- Sluiten de geadviseerde instrumenten goed aan bij de doelgroep(en)?

#### Mogelijke vragen voor extra activiteiten met ouders en/of kinderen.

- Zijn formuleringen juist?
- Missen er nog belangrijke zaken bij bepaalde adviezen en overwegingen?

## Stap 5: Landelijke commentaarronde

### Welke meerwaarde heeft inzicht in het ouder- en kindperspectief in deze stap?

Tijdens de landelijke commentaarronde staat de richtlijn voor het grootste deel. Als bijvoorbeeld tijdens het eerdere bespreken van de concepttekst met de werkgroep is gebleken dat er hiaten zijn waar het ouder- en kindperspectief mist en van belang is, kun je nog activiteiten doen om dit perspectief in beeld te krijgen. Denk bijvoorbeeld aan een extra focusgroep met kinderen (of een specifieke doelgroep van kinderen als je bepaalde diversiteit mist) of een vragenlijst onder een panel van ouders zoals ook wordt beschreven in [voorbeeld 1](#). Zorg er in dat geval voor dat je deze input nog kunt verwerken.

Bedenk bij de landelijke commentaarronde of je de richtlijntekst naar alle eerder in het traject betrokken ouders, kinderen en cliëntenorganisaties hebt gestuurd. (Ook tijdens het prioriteren van thema's en de knelpuntenanalyse). Check eveneens of je de relevante cliëntenorganisaties benaderd hebt.

### Vragen die je in deze stap kunt stellen

#### Mogelijke vragen voor cliëntvertegenwoordigers

- Zijn formuleringen juist?
- Is eerdere input op de juiste manier verwerkt?
- Missen er nog belangrijke zaken? (bijvoorbeeld in de overige overwegingen)
- Sluiten de geadviseerde instrumenten goed aan bij de doelgroep(en)?

## Stap 6: Praktijktest

### Welke meerwaarde heeft inzicht in het ouder- en kindperspectief in deze stap?

In deze stap kun je bij ouders en kinderen checken of (nieuw) elementen uit de richtlijn het beoogde resultaat opleveren. Hiervoor hoeven ze niet per se de oude situatie te kennen. Dit is vooral van meerwaarde wanneer er in de richtlijn (nieuwe) elementen staan die een direct praktisch gevolg hebben voor kinderen en ouders. Dit kun je doen door bijvoorbeeld een aantal ouders en kinderen te interviewen. Vooraf kun je bij hen aangeven dat je ze graag wilt spreken over een thema dat in het gesprek bij de jeugdarts aan bod komt. Naderhand achterhaal je middels een interview hoe men dit in het bezoek ervaren heeft. En of ze bepaalde suggesties hebben voor verbetering. Denk bijvoorbeeld aan een andere introductie op het thema, tips en adviezen afstemmen op de doelgroep of rekening houden met socio-culturele achtergronden.

### Vragen die je in deze stap kunt stellen

#### Mogelijke vragen

- Wordt de intentie van de richtlijn in de praktijk behaald?
- Hoe ervaren ouders en kinderen een aanpak die nu anders is dan in een vorige richtlijn?
- Werken in de richtlijn opgenomen tools (voldoende)?
- Zijn er nog tips en adviezen voor verschillende subgroepen kinderen, jongeren en ouders (zowel qua medische als socio-culturele achtergrond)?



In dit hoofdstuk:

#### Methoden

- [Focusgroepen](#)
- [Interviews](#)
- [Vragenlijsten](#)
- [Bestaande bronnen analyseren](#)
- [Deelnemers vinden](#)

#### Voorbeelden

#### Overzicht van bronnen

We hebben vooralsnog een overzicht gegeven over het belang van het ouder- en kindperspectief, aandachtspunten voor betekenisvolle participatie en wanneer je wie met welke vraag zou kunnen betrekken. Echter, hoe geef je nu concreet vorm aan de interviews en de focusgroepen? En hoe bereik je ouders en kinderen die hieraan willen deelnemen? Daar willen we hier verder op ingaan. Daarbij besteden we ook aandacht aan voorbeelden van participatie in richtlijnontwikkeling en geven we een overzicht van bruikbare externe bronnen.

#### Methoden voor raadplegingen

Het is belangrijk van tevoren goed na te denken over je onderzoeksmethode. De onderzoeksmethoden die we in deze roadmap meenemen zijn focusgroepen, interviews en vragenlijsten. Dit zijn de meest voorkomende methoden. Er zitten verschillen in, maar veelal zijn de doelen en opzet vergelijkbaar. Verschillende eigenschappen, voor- en nadelen zijn uitgewerkt in de tabel op de volgende pagina. Hierin maken we onderscheid tussen activiteiten met volwassenen (ouders) en kinderen.

Het is natuurlijk ook goed mogelijk om methoden te combineren. Dit kan bijvoorbeeld door eerst een focusgroep of interviews te doen en de opgehaalde inzichten mee te nemen in een vragenlijst. Ook kun je overwegen ouders en kinderen tegelijk te betrekken. Denk aan een focusgroep of interview waarin zowel kinderen als hun ouders tegelijk deelnemen. Een voordeel is dat sommige kinderen zich hierbij veiliger voelen, en dat verschillen in perspectief direct duidelijk worden en ter discussie kunnen worden gesteld: wat betekent dit? Het nadeel is dat kinderen wellicht minder snel een mening zullen geven, of beïnvloed worden door de aanwezigheid van hun ouders.

Daarbij zijn alle methodes zowel online als offline uit te voeren. Door methodes online uit te voeren vraag je minder reistijd van de participanten. Het kan ook makkelijker voor deelnemers zijn om over moeilijke onderwerpen te praten, omdat een online omgeving anoniemer voelt. Maar een online omgeving kan ook interactie en communicatie belemmeren. En niet iedereen is in de gelegenheid om online te kunnen deelnemen door gebrek aan kennis en/of apparatuur (exclusie van mensen). Daarbij vraagt het ook om flexibiliteit en kennis omtrent online tools van de onderzoeker.

#### TIP

Je kunt een raadpleging zelf doen maar ook hulp vragen of helemaal uitbesteden. Denk hierbij aan:

- Betrokken cliëntorganisaties
- Commerciële instellingen
- Academische instellingen

# 3

## Activiteiten uitvoeren

	Focusgroep	(Groeps)interview	Vragenlijst
Investering van tijd/geld/anders	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Focusgroep zelf ongeveer 2,5 uur</li> <li>• Voorbereidingstijd t.a.v. draaiboek opstellen en afstemmen</li> <li>• Geld/tijd voor transcriberen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tussen de 45 en 60 minuten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relatief snel en goedkoop</li> <li>• Soms meerdere herinneringen versturen</li> <li>• Gebeurt via geschikt programma</li> </ul>
Welke expertise is er nodig?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Moderator met ervaring met focusgroepen (in het geval van kinderen ook specifieke ervaring met kinderen)</li> <li>• Interpretatie van de data vraagt ervaring</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Interviewer met ervaring (eventueel specifieke ervaring met kinderen interviewen)</li> <li>• Interpretatie van de data vraagt ervaring</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ervaring met samenstellen en uitvoeren van vragenlijsten</li> <li>• Statistische analyse vraagt ervaring</li> </ul>
Voordelen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geschikt voor thema's waarbij groepsdynamiek kan helpen om creatieve ideeën te stimuleren</li> <li>• De interactie zorgt voor verdiepende inzichten</li> <li>• Mogelijkheid om aanvullende vragen te stellen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Een interview is geschikt voor het achterhalen van persoonlijke drijfveren</li> <li>• Met name geschikt als je een bepaald perspectief nog goed in beeld wilt krijgen</li> <li>• Creëert een veilige situatie voor kinderen</li> <li>• Kan worden gehouden op de plek naar keuze van kinderen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Relatief snel en goedkoop</li> <li>• Last en tijd investeringen van deelnemers is minder</li> <li>• Geschikt om (eerdere) inzichten te toetsen onder een grotere groep ouders of kinderen (validatie) of bepaalde stellingen/interpretaties snel te toetsen</li> </ul>
Nadelen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kost veel tijd</li> <li>• Een goed draaiboek ontwerpen vraagt ervaring en expertise</li> <li>• Facilitatie van een focusgroep (vooral met kinderen) vraagt specifieke ervaring en kunde.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kost veel tijd (inclusief reizen)</li> <li>• In het geval van een één op één interview spreek je maar één persoon per keer.</li> <li>• Een goed interview houden vraagt ervaring en expertise</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Geen mogelijkheid om aanvullende vragen te stellen</li> <li>• Het verhaal achter de antwoorden mist</li> </ul>

### Focusgroepen

Een focusgroep is een kwalitatieve onderzoeksmethode waarbij een groep mensen (circa 6 tot 12) gezamenlijk in gesprek gaan over bepaalde thema's. In interactie met elkaar wordt vaak gekomen tot verdiepende inzichten. Termen als workshop, groepsgesprek of dialoog worden vaak ook gebruikt.

### Wanneer gebruik je focusgroepen?

Je kunt focusgroepen inzetten bij richtlijnontwikkeling als je informatie rondom één of meerder thema's wilt verzamelen bij een groep mensen. Het kan zijn dat er al informatie is rondom het thema, zodat je doel met name is om deze te kleuren met ervaringen of te kijken op welke wijze mensen de informatie interpreteren of prioriteren. Het kan ook zijn dat er niet veel bewijslast ('evidence') is rondom het thema en dat je deze informatie kwalitatief probeert aan te vullen.

Belangrijk is om je te realiseren dat het thema van de focusgroep zich wel moet lenen om met een groep te worden besproken. Thema's die gevoelig kunnen liggen – denk bijvoorbeeld aan huiselijk geweld – zijn wellicht minder geschikt om te bespreken in een groep die deze ervaring heeft. Dan is een interview geschikter (zie interviews).

### Wat is er belangrijk bij het doen van een focusgroep met ouders?

Het succesvol houden en analyseren van een focusgroep vergt een goede voorbereiding. Een goed draaiboek, waarin alle stappen, opdrachten en vragen van een focusgroep zijn opgenomen is essentieel voor een bruikbare uitkomst.

Voor het ontwerpen van een goede focusgroep wordt in onderzoek vaak het principe van 'divergeren' en 'convergeren' gebruikt.

De focusgroep begint met een opwarmende oefening, waarin alle deelnemers 'met de neuzen dezelfde kant op' staan. Vervolgens komt er een divergerende opdracht, waarin men ideeën/vragen/ervaringen/uitdagingen (afhankelijk van uw specifieke onderwerp) kan inbrengen. Zo ontstaat een breed pallet aan inbreng van verschillende personen. Vervolgens kun je samen met de deelnemers categorieën in deze inbreng gaan aanbrenge. Zijn er bijvoorbeeld veel vragen van ouders die op elkaar lijken? Of zijn er soortgelijke positieve en negatieve ervaringen? Zo ga je convergeren. Tot slot kun je deelnemers opgehaalde informatie laten prioriteren. Welke van hun vragen zouden bijvoorbeeld door de JGZ opgepakt moeten worden? Welke vragen of onzekerheden zouden zij het liefst geadresseerd

zien door zorgprofessionals? Bijvoorbeeld de WHO heeft meerdere voorbeelden van focusgroep-draaiboeken ('scripts') beschikbaar, die je als voorbeeld kunt gebruiken.

Handige bronnen over focusgroepen:

- Er zijn tal van YouTube video's te vinden over de opbouw en facilitatie van focusgroepen.
- 'The Art of Facilitating Focus Groups' - National Consortium of Interpreter Education Centers (2011). Beschikbaar via [deze link](#).

### Wat is belangrijk bij het doen van een focusgroep met kinderen?

Bij een focusgroep met volwassenen hebben we het vaak over een geleide discussie. Vaak is een formele, georganiseerde discussie aan de hand van vragen echter niet de meest effectieve manier van met kinderen werken. In aanvulling op de informatie gegeven bij 'Wat is belangrijk bij het doen van een focusgroep met ouders?', zijn bij een focusgroep met kinderen de volgende punten belangrijk te onthouden:

- 1 Creëer een open en veilige sfeer
- 2 Denk goed na over wat je wilt weten en vertaal dit in heldere opdrachten/vragen
- 3 Gebruik creatieve oefeningen die passend zijn bij de vragen
- 4 Maak een flexibel plan (Zie bijlage A en B voor voorbeelden van draaiboeken voor focusgroepen)



# 3

## Activiteiten uitvoeren

### 1. Creëer een open en veilige sfeer

In alle focusgroepen, maar vooral bij het raadplegen van kinderen is het belangrijk ruime aandacht te schenken aan het creëren van een veilige en open sfeer. Zowel tussen kinderen als met de facilitator moeten zij zich vertrouwd voelen. Begin daarom met een persoonlijke en speelse opwarmer. Begin bijvoorbeeld met een spel, waaraan je ook als facilitator deelneemt. Kinderen zijn gewend dat volwassenen een autoriteit zijn waar ze naar moeten luisteren. Om zinvolle informatie te kunnen ophalen bij kinderen moeten kinderen zich serieus genomen en gelijkwaardig voelen. Blijf je wel bewust van het feit dat je ondanks je inspanningen een 'autoriteit' blijft, en dat dit hun openheid kan beïnvloeden.

#### TIP

#### Voorbeelden van opwarmers zijn:

- Tijdens het voorstelrondje met kinderen geven kinderen hun naam, leeftijd en favoriete kleur/eten/dier.
- Doe een activiteit die aansluit bij wat je later 'inhoudelijk' wilt doen. Gaan ze een strip tekenen over een ervaring? Laat ze zichzelf tekenen als stripfiguur. Gaan jongeren elkaar interviewen over gezond leven? Laat ze hun voorstelrondje eindigen met een vraag aan hun buurman/buurvrouw.
- Geef kinderen de opdracht om op volgorde van jong naar oud/klein naar groot te gaan staan. Dit soort opdrachten maakt dat ze moeten overleggen en bewegen. Bovendien kun je dit soort trucjes gebruiken om geschikte paren of groepen te maken. (oudere kinderen bij elkaar bijvoorbeeld).

Een groepsgesprek waarin je je ideeën deelt kan voor kinderen lastiger zijn dan voor volwassenen. Een andere mening of idee uiten dan je leeftijdsgenootjes kan eng zijn, vooral als je samen in een klas zit. Misschien is je idee fout of stom. Er is een grote kans dat kinderen zich laten leiden door wat als eerste door een ander kind gedaan of gezegd wordt: dit zet de toon. Probeer dit te ondervangen door ze bijvoorbeeld eerst zelf of in tweetallen dingen te laten opschrijven, bedenken of tekenen.

Ook zul je merken dat jongere kinderen soms nog niet zo handig zijn met het verwoorden van hun gedachten. Je zult vaak horen 'dat heb ik ook opgeschreven!' waarna bij doorvragen blijkt dat dit kind eigenlijk iets anders bedoelde. Andersom zullen kinderen soms hun input niet meer geven, of aanpassen, als anderen net iets anders hebben gezegd. Bedank altijd iedereen voor zijn goede input, en benadruk dat er geen foute ideeën zijn. Vraag ook altijd door om te checken wat ze nu écht zeggen.

## TIP

**Manieren om vertrouwelijkheid te creëren en behouden:**

- indien mogelijk eerst interviews met kinderen. Zo leren ze jou kennen, en raak je vertrouwd met de manier waarop kinderen praten en dingen beleven.
- Voorkom een 'schoolse' indeling van de locatie: ga in een kring zitten. Zorg dat facilitators verspreid tussen de kinderen zitten.
- Benadruk dat er geen foute antwoorden zijn.
- Bedank iedereen voor de mooie, goede of leuke inbreng.
- Blijf doorvragen na antwoorden van kinderen: ontdek wat ze écht bedoelen.
- Sta stil bij of de kinderen elkaar al kennen of niet. Dit kan voor- en nadelen hebben. Als kinderen elkaar niet kennen wil je meer tijd besteden aan introducerende opdrachten. In een schoolklas moet je rekening houden met groepsdynamieken die al eerder gevormd zijn.

**2. Denk goed na over wat je wilt weten en vertaal dit in heldere opdrachten**

Voor iedere vorm van participatie in zorg of richtlijnontwikkeling is het belangrijk goed na te denken over wat je precies wilt weten van mensen. Dat geldt voor ouders, maar vooral voor kinderen. Maar hoe jonger kinderen worden, hoe belangrijker het wordt hier goed bij stil te staan. Kinderen zijn vatbaarder voor suggestie, wat betekent dat er een risico bestaat dat je zonder het door te hebben hun mening beïnvloed: door de opdracht die je geeft, de informatie die je hen verstrekt en de meningen die ze om hen heen horen. Denk daarom goed na over (ook relevant voor focusgroepen met ouders):

- Welke type informatie zoek je? (informatie over kennisniveaus, ervaringen, begrip, acceptatie van adviezen, gedrag, percepties?)
- Welke vraag/opdracht geef je ze om deze informatie te achterhalen?
- Welke informatie geef ik ze vooraf? Welke juist niet?
- Is mijn vraag/opdracht helder, kort en niet ambigu? Maak je vraag zo specifiek mogelijk. Wees bij het stellen van vragen bovendien alert of je vraagt naar hypothetische situaties of een eigen mening, beleving of ervaring. Het denken over hypothetische situaties vraagt een extra abstracte denkstap, die vooral voor jongere kinderen lastig is: ze kunnen meer vrij gaan 'fantaseren'.

In [het overzicht op pagina 27](#) vind je hier voorbeelden van. Voor meer informatie over de invloed van vraagstellingen en methodes op uitkomsten bij onderzoek met kinderen raden we de volgende artikelen aan:

- Birbeck, D. J., & Drummond, M. J. (2007). Research with young children: Contemplating methods and ethics. *The Journal of Educational Enquiry*, 7(2).
- Punch, S. (2002). Research with children: the same or different from research with adults? *Childhood*, 9(3), 321-341.

**3. Gebruik creatieve oefeningen**

Een georganiseerde (open) discussie is vaak niet de beste methode om een antwoord te krijgen op je vraag. Je vraagt de kinderen om na te denken over een onderwerp waar ze vaak geen pasklaar antwoord op hebben of die relatief moeilijk zijn. En je wilt voorkomen dat ze elkaar gaan napraten of de huidige beelden uit de media overnemen. De inzet van creatieve methoden kan helpen om kinderen op laagdrempelige manier te laten nadenken over moeilijke thema's en vanuit hun eigen ervaringen in te zetten. 'Creatieve oefeningen' is een breed begrip. Wij doelen op oefeningen die je tijdens de focusgroep inzet waarbij je kinderen op een speelse manier laat nadenken over vragen en thema's. In [de box op pagina 25](#) staan enkele voorbeelden.

# 3

## Activiteiten uitvoeren

### TIP

#### Ideeën voor creatieve oefeningen zijn:

- 'Over de streep': Kan bijvoorbeeld worden ingezet bij stellingen. Zijn ze het ermee eens of niet? Herkennen ze een situatie? Links van de streep 'ja', rechts 'nee'.
- Een fotodagboek maken: dit kan een voorbereidende oefening zijn waarbij kinderen foto's kunnen nemen van hun dag waarbij bijvoorbeeld 'houding' een rol speelt. Een foto van een schoolstoel, hangen in de bank etc. Dit fotodagboek kun je bespreken tijdens de focusgroep
- Toneel of rollenspellen om bepaalde ervaringen na te spelen. Is ook goed om kinderen te laten inleven in andere perspectieven.
- Een poster tekenen/knippen&plakken: soms is het lastig om woorden te geven aan bepaalde onderwerpen. Al tekenend kunnen ze het vaak wel uitbeelden of een bepaald gevoel kwijt.
- Integreer een inhoudelijke opdracht met een spel. Bijvoorbeeld een dobbelspel om te bepalen wie er aan de beurt is.

Vergeet niet dat de uitleg die ze geven, één van je belangrijkste uitkomsten is. Vaak is een creatieve

oefening met een eindproduct het middel: het eindproduct mét uitleg zijn je onderzoeksresultaat.

We raden de volgende bronnen aan over creatieve onderzoeksmethoden (met kinderen):

- Tassoul, M. (2012). Creative facilitation. VSSD.
- Pauwels, H., & Dreijer, R. Onderzoek doen met *kinderen* Verzameling van leuke en creatieve werkvormen geschikt voor het doen van onderzoek met kinderen beschikbaar via [deze link](#).
- Ponizovsky-Bergelson, Y., Dayan, Y., Wahle, N., & Roer-Strier, D. (2019). A Qualitative Interview With Young Children: What Encourages or Inhibits Young Children's Participation?. *International Journal of Qualitative Methods*, 18, 1609406919840516.
- [Kind&Samenleving](#), over onderzoek met kinderen en naar hun beleving van de publieke ruimte.
- Dedding, C., Jurrius, K., Moonen, X., & Rutjes, L. (2013). Kinderen en jongeren actief in wetenschappelijk onderzoek. *Ethiek, methoden en resultaten van onderzoek met en door jeugd*. Houten: Lannoo-Campus.
- Gericht op inspraak in publieke ruimte projecten, maar inspirerend voor methoden om inzicht te krijgen in de belevingswereld van kinderen: kind&samenleving. 15 inspraaktechnieken. Beschikbaar via [deze link](#).

#### 4. Wees flexibel

'Een goede voorbereiding is het halve werk' geldt ook zeker bij focusgroepen. Echter, de reacties zijn niet goed te voorspellen en kunnen elke keer weer anders zijn. Soms zul je je draaiboek ter plekke daarop moeten aanpassen. Dit vraagt sterke facilitator vaardigheden en ook een goede voorbereiding door bijvoorbeeld 'back-up' oefeningen en vragen te hebben. Wees niet bang om ter plekke de focusgroep/oefening om te gooien als iets niet of juist wel werkt.

Het kan voorkomen dat een bepaalde oefening niet aanslaat (dat ze hem niet begrijpen of 'kinderachtig' vinden). Dan zul je ter plekke moeten improviseren; de oefening makkelijker te maken of minder kinderachtig. Het kan zijn dat de vraagstelling niet helder is. Dan zul je de vraag anders moeten formuleren zonder hem 10x op een andere manier te stellen, want dat is vaak verwarrend. Ook kan de vraagstelling niet aansluiten bij hun behoefte of ervaring. Dit vraagt vaak sterke facilitator vaardigheden. Doorgaan op een onderwerp waar de groep geen ervaring of affiniteit mee heeft, is vaak zinloos. Probeer aan te sluiten bij hetgeen de kinderen wel ervaring mee hebben of belangrijk vinden. Tegelijkertijd moet je daarbij de afweging maken wat daarin relevant is voor de richtlijn om te voorkomen dat je een discussie voert die niet bruikbaar is.

# 3

## Activiteiten uitvoeren

Als laatste is een belangrijke stelregel om niet teveel oefeningen in te bouwen in de focusgroep. De introductie en voorstelronde kosten vaak enige tijd, evenals de uitleg van een oefening. Ook de discussie zelf moet je niet onderschatten. Je zult veel tijd nodig hebben, meer dan je denkt. Twee tot drie oefeningen zijn vaak meer dan genoeg.

### **Wat is belangrijk bij het doen van online focusgroepen?**

Focusgroepen vinden vaak fysiek plaats, maar kunnen ook online worden gedaan. Bijvoorbeeld tijdens de COVID-19 maatregelen, bij een hoge tijdsdruk of wanneer de deelnemers niet eenvoudig kunnen reizen (doordat ze bijvoorbeeld verspreid wonen of een beperking hebben). De facilitator vaardigheden bij online focusgroepen zijn erg belangrijk. Het vereist ervaring en vaardigheden om online een betekenisvol groepsgesprek te realiseren. Er zijn tegenwoordig veel verschillende applicaties die hierbij kunnen ondersteunen, zoals Padlet, Mural, MentiMeter en Miro. Een belangrijk advies hierbij is om de oefeningen af te wisselen, maar niet teveel verschillende applicaties te gebruiken. Een applicatie is ook hier weer een middel om een doel – verdiepende inzichten rondom een thema – te bereiken. Waar fysieke focusgroepen met 12 deelnemers nog goed te begeleiden zijn, adviseren

wij om bij online focusgroepen tussen de 5 tot 8 deelnemers te hebben. Reageren op elkaar gaat online namelijk minder snel.

# 3

Het overzicht hieronder geeft een overzicht van typen informatie, voorbeeldvraagstellingen en aansluitende creatieve opdrachten. Deze opdrachten zijn specifiek ingestoken op focusgroepen met kinderen, maar kunnen ook inspiratie bieden voor focusgroepen met ouders.

Type informatie	Voorbeeld vraagstelling	Mogelijke opdracht	Overwegingen
kennis	Weet een kind wat de jeugdarts doet?	Kinderen tekenen een strip af van een bezoek aan een jeugdarts. De strip kent drie onderdelen: <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Voor het bezoek</li> <li>2. Tijdens het bezoek</li> <li>3. Na het bezoek</li> </ol> Kinderen kunnen emoties tekenen in de poppetjes, en in tekstballonnen schrijven wat er gezegd is.	Bedenk wat je in de introductie al wel en niet vertelt over de 'jeugdarts'. Bedenk ook hoe je de strip uitlegt: gaat het over hun eigen ervaring? Gaat het over wat zij denken dat een jeugdarts doet?
	Wat weten ouders en kinderen over een goede zithouding en waar halen ze die informatie vandaan?	Een zithoudingen-quiz: twee mensen doen twee houdingen voor, een 'goede' en 'slechte'. Kinderen stemmen op de 'goede' houding.	Ga de discussie aan over hoe ze tot hun antwoord zijn gekomen, nog voor je het juiste antwoord geeft.
	Welke woorden gebruiken kinderen als ze luchtwegklachten beschrijven?	Zie voorbeeld 1 en het voorbeelddraaiboek in appendix A	
ervaring	Voelden ze zich bij het laatste bezoek aan de jeugdarts serieus genomen?	Vraag kinderen om samen na te spelen wat er gebeurde bij hun vorige bezoek aan de jeugdarts. Laat eventueel één kind een ouder spelen die bij een gesprek aanwezig is.	Zonder duidelijke opdracht en opbouw kunnen kinderen verzanden in een fantasiespel. Bouw de opdracht op door ze bijvoorbeeld eerst iets te laten vertellen over hun laatste bezoek, en werk zo vanuit echte ervaring.
begrip	Begrijpt een kind het adviesmateriaal over houdingen?	Laat kinderen informatiemateriaal zien over zithoudingen. Vraag ze in verschillende situaties te laten zien hoe je houding moet zijn. Laat ze uitleggen wat ze doen. Meerdere kinderen kunnen ook één kind dat staat/zit instrueren.	Denk na over hoe je checkt wat men van te voren al weet. Bijvoorbeeld door een (1 op 1 versie van) de 'zithoudingen-quiz'.

# 3

## Activiteiten uitvoeren

### → acceptatie

Voelt het kind na het advies de noodzaak rechtop in de stoel te zitten? Wat maakt dat een kind een advies serieus zal nemen of niet?

Check in de discussie van het eerste deel wat ze al weten. In het tweede deel is de discussie belangrijk te achterhalen waaróm ze advies wel of niet (kunnen) gebruiken.. Gebruik evt een tool als MentiMeter om ieders reactie te krijgen.

### gedrag

Zitten kinderen volgens henzelf de hele dag netjes in de zithouding? Wanneer wel en wanneer niet? Waardoor komt dat?

Een discussie aan de hand van bijvoorbeeld Menti-Meter is geschikt voor jongeren vanaf ongeveer 12 jaar.

### perceptie/ beleving

Wat maakt een bezoek aan de jeugdarts voor een kind prettig?

Besteed ruime aandacht aan je introductie. Wat vertel je ze wel en niet?

Welk beeld hebben kinderen van een gezonde levensstijl?

Bedenk of je ze alleen laat tekenen, en of ze elkaars tekeningen zien. Het idee het 'fout' te kunnen doen kan hun antwoorden, vooral in discussie naderhand

### Interviews

Een interview is een vraaggesprek tussen twee (of meerdere) personen om op deze manier informatie te verzamelen rondom een specifiek onderwerp. Formeel wordt een gesprek met 5 deelnemers nog een groepsinterview genoemd. Echter adviseren wij om een groepsinterview met maximaal 3 deelnemers te houden.

### Wanneer gebruik je interviews?

Je kunt interviews inzetten bij richtlijnontwikkeling om verschillende redenen. Zoals bij focusgroepen al beschreven, is het een goed idee om over te stappen op interviews wanneer je het over gevoelige thema's wilt hebben. Dit kunnen alle thema's zijn die een emotionele lading hebben. Dat kan per individu en per thema verschillen. Astma zal bijvoorbeeld bij veel kinderen geen nare ervaringen oproepen, maar bij kinderen met zware astma weer wel. Je kunt er dan

voor kiezen om deze groep kinderen apart of in kleinere groepen te interviewen. Sommige thema's roepen bij ouders wellicht heftigere reacties op dan bij kinderen, en andersom. Ook dan kun je er voor kiezen kinderen en ouders apart te interviewen. Ook kun je kiezen voor interviews als je nog een specifiek perspectief mist en enkel daarnaar op zoek bent. Bijvoorbeeld kinderen met een specifieke vorm van een aandoening, een bepaalde leeftijdscategorie of ouders en kinderen kinderen met een specifieke socio-culturele achtergrond.

### Wat is belangrijk bij het doen van interviews met kinderen?

De aandachtspunten genoemd bij focusgroepen zijn ook geldig bij het doen van interviews: (1) Creëer een open en veilige sfeer, (2) denk goed na over wat je wilt weten en vertaal dit in heldere opdrachten/vragen, (3) gebruik creatieve oefeningen die passend zijn bij de vragen, en (4) maak een flexibel plan. In aanvulling daarop zijn een aantal punten van belang.

Bij interviews is het creëren van een open en veilige sfeer – vooral bij gevoelige onderwerpen – extra van belang. Dit kan je op verschillende manieren realiseren. Bijvoorbeeld door af te spreken op locatie naar voorkeur van het kind/de kinderen (bij iemand thuis of op school). Maar ook door aan het begin oprechte vragen te stellen over bijvoorbeeld interesses van het kind en op die manier een band op te bouwen. De inzet van kinderen of jongeren als co-interviewer is ook een optie. Deze co-interviewers zijn vaak sneller in staat om een band op te bouwen met de te interviewen kinderen doordat zij zich beter kunnen inleven in hun perspectief.

Ook voor interviews stel je van tevoren een draaiboek op. Echter, een belangrijk verschil met focusgroepen is dat je in interviews echt een gesprek wilt houden. De oefeningen staan wat meer op de achtergrond en zijn echt bedoeld om het gesprek te ondersteunen.

### Handige bronnen:

- Luister je wel naar mij? 18e druk, M.F. Delfos, Uitgeverij S.W.P. B.V. ISBN 9789088505102
- Creatief communiceren met kinderen, 1e druk, L. Drukken, Noordhoff Uitgevers ISBN 9789001810177
- Ponizovsky-Bergelson, Y., Dayan, Y., Wahle, N., & Roer-Strier, D. (2019). A Qualitative Interview With Young Children: What Encourages or Inhibits Young Children's Participation?. *International Journal of Qualitative Methods*, 18, 1609406919840516.
- Verschillende cursussen, waaronder: "Creatief communiceren met kinderen en jongeren", via de Jeugdzorgacademie. Bekijk via [deze link](#).

### Vragenlijsten

Een vragenlijst is een lijst met vragen (of stellingen) met een bepaald doel. Dit doel kan zijn om eerder opgehaalde informatie te toetsen onder een grotere groep of om deze bijvoorbeeld te prioriteren. Ook kan het doel zijn om extra informatie te vergaren.

### Wanneer gebruik je vragenlijsten?

Vragenlijsten kun je op verschillende manieren inzetten. Focusgroepen en interviews geven veelal verdiepende inzichten op rondom bepaalde thema's, maar een relatief beperkte groep is hiervoor geraadpleegd. Met een vragenlijst kun je deze opgehaalde inzichten bij een grotere groep relatief eenvoudig

toetsen of prioriteren (wat is het belangrijkste?). Ook kun je vragenlijsten inzetten om relatief kleinere thema's of thema's waarbij je minder op zoek bent naar ervaringen en verhalen te toetsen. Dit kun je bijvoorbeeld doen door te werken met stellingen of bepaalde formuleringen na te gaan.

### Vragenlijsten maken

Er zijn vele bronnen beschikbaar over het maken van een goede vragenlijst. Hieronder geven we er een paar. [Voorbeeld 5](#) laat zien hoe een vragenlijst over de ervaringen van ouders met de huidige zorg, kan bijdragen aan een betere richtlijn met meer aandacht voor nazorg. Ook kun je overwegen een ouder(organisatie) te vragen om je te helpen bij het opstellen en testen van de vragenlijst voor ouders. Het zelfde geldt voor kinderen. Dit komt de responsrate en kwaliteit van de antwoorden ten goede.

### Wat is belangrijk bij het doen van een vragenlijst onder kinderen?

Vragenlijsten kunnen behulpzaam zijn voor een onderzoek met kinderen van 7 jaar en ouder. Onder de 7 jaar zijn kinderen over het algemeen nog niet in staat om een vragenlijst in te vullen. Een mogelijkheid is dan om bijvoorbeeld ouders in te zetten om te helpen.



Wees bij een vragenlijst voor kinderen nog alerter op een heldere formulering van zowel de vragen als de antwoorden. Dit kan bijvoorbeeld door de vragenlijst van tevoren te testen. Kijk of de tekst begrepen wordt, zoals jij wilt dat die begrepen wordt. Zorg ook dat de vragenlijst niet te lang is. Het is altijd aan te raden om de vragenlijst eerst te checken bij enkele kinderen uit de doelgroep, op zowel functionaliteiten als formuleringen (werkt de vragenlijst zoals bedoeld?).

Van belang is om je altijd te realiseren dat vragenlijsten relatief eenvoudig zijn, maar wel beperkingen kennen. Met een vragenlijst mis je de interpretaties die kinderen geven aan bepaalde vragen of onderbouwingen waarom ze voor een bepaald antwoord kiezen. Bij de analyse moet je voorzichtig zijn bij het interpreteren van de antwoorden. Als je het niet weet, is het verstandig om dit samen met cliëntvertegenwoordigers of kinderen en jongeren zelf te doen.

#### Handige bronnen:

- Designing surveys for children. (2014, July 16, 2014). Beschikbaar via [deze link](#).
- de Leeuw, E. D. (2011). Improving Data Quality when Surveying Children and Adolescents: Cognitive and Social Development and its role in questionnaire construction and pretesting
- Mes, M.A., Chan, A.H.Y., Wileman, V. et al. (2019)

Patient involvement in questionnaire design: tackling response error and burden. *J of Pharm Policy and Pract* 12, 17. Bekijk via [deze link](#).

- Er is online veel beschikbaar over 'Patient Satisfaction Questionnaires' (PSQ)

#### Bestaande bronnen analyseren

Je kunt ook overwegen om bestaande informatiebronnen aan te boren om inzicht te krijgen in het ouder- of kindperspectief. Denk hierbij aan klachtenregisters of bijvoorbeeld online fora en sociale media, waarop je een content- of discoursanalyse doet. Dit kun je voor zowel ouders als jongeren doen.

Zolnoori et al. (2019) geven een behulpzaam framework voor het analyseren van dit soort 'patient-gegenereerde' data. Een dergelijke analyse kan erg tijdrovend zijn. Een voordeel is dat je geen deelnemers hoeft te vinden.

#### Handige bronnen:

- Een voorbeeld van contentanalyse op sociale media: Carrotte, E.R., Prichard I., Lim M.S.C. (2017). "Fitspiration" on Social Media: A Content Analysis of Gendered Images. *J Med Internet Res* ;19(3):e95  
Bekijk via [deze link](#)  
DOI: 10.2196/jmir.6368

- Zolnoori M., Balls-Berry J.E., Brockman, T.A., Patten, C.A., Huang M., Yao L. (2019). A Systematic Framework for Analyzing Patient-Generated Narrative Data: Protocol for a Content Analysis. *JMIR Res Protoc* ;8(8):e13914. Bekijk via [deze link](#).  
DOI: 10.2196/13914

#### Deelnemers vinden

Deelnemers vinden voor de interviews, focusgroepen en vragenlijsten kan nog een hele uitdaging zijn, vooral als je op zoek bent naar ouders, jongeren of kinderen met een specifieke ervaring. Echter, als je op tijd begint en deelnemers via de juiste en verschillende kanalen probeert te bereiken, dan vind je vaak genoeg deelnemers.

#### Begin op tijd!

Op tijd beginnen is wellicht het belangrijkste advies. Als je over 2 weken een focusgroepen wilt organiseren om de adviezen uit de conceptrichtlijn te toetsen ben je al een aantal weken te laat met werven. Het vinden van deelnemers vraagt tijd, vooral als je contacten nog moet opbouwen. En als het doorzetten van de oproep via contactpersonen en organisaties gaat. Daarnaast moet het ook in de agenda's passen van de deelnemers (en de scholen) zelf. We adviseren om zeker 6 tot 8 weken van tevoren te beginnen met werven. Nog beter is om al aan het

begin van het richtlijntraject te starten en de tijdsplanning te delen met de contactpersonen. Op deze manier kan er tijdig worden geanticipeerd.

Als je al vaker raadplegingen hebt georganiseerd, zul je merken dat je netwerk is opgebouwd en je sneller deelnemers vindt. Je weet waar je voor wie moet zijn en kunt gericht gaan benaderen. Het zorgvuldig omgaan met contactpersonen (en de organisaties daarachter) is daarom ook van groot belang.

#### Via welke weg vind ik deelnemers?

Voor het vinden van deelnemers maken we onderscheid tussen 4 typen kanalen: cliëntenorganisaties, raden en panels, scholen en internet.

#### Cliëntenorganisaties:

Nederland kent een groot aantal cliëntenorganisaties. Een groot deel daarvan is georganiseerd rondom een specifieke aandoening, maar er zijn ook cliëntenorganisaties specifiek voor kinderen en ouders (zie kader hieronder).

Richtlijnontwikkelaars weten hun weg vaak goed te vinden naar deze organisaties, met name voor afvaardiging in de werkgroepen. Deze organisaties kunnen echter ook een rol spelen voor het vinden van deelnemers aan de raadplegingen. Voor JGZ richtlijnen die

over een specifieke aandoening gaan, kun je vaak de cliëntenorganisaties daarvoor benaderen. Bedenk wel dat niet elke cliëntenorganisatie een achterban heeft met kinderen. En dat een cliëntenorganisatie niet per definitie de gehele groep representeert. Ook kun je cliëntenorganisaties specifiek voor kinderen en ouders benaderen. Een deel van de JGZ richtlijnen zijn voor alle kinderen en jongeren van toepassing (bijvoorbeeld de richtlijn Houding & bewegen). Voor deze richtlijnen hoeven deelnemers geen specifieke ervaring te hebben met het thema.

Enkele organisaties voor kinderen en ouders:

- Stichting Opvoeden
- Ouders&Onderwijs
- Stichting Kind en Ziekenhuis

#### Jongerenraden

Nederland telt vele jongerenraden. Ze zijn verbonden aan bijvoorbeeld gemeenten of zorginstellingen. Je kunt hen benaderen voor deelname, maar ook hen vragen oproepen verder uit te zetten.

#### Scholen

Scholen kunnen op verschillende manieren helpen het perspectief van ouders en kinderen in beeld te krijgen:

- Participatie activiteiten met schoolklassen

- Leerlingenraden
- Leerlingen als co-onderzoekers. Je kunt ook overwegen Leerlingen in te zetten als co-onderzoekers bij je zoektocht naar het kindperspectief. Zie voorbeeld 4 van het IGJ.
- Ouders kunnen direct vanuit school, of via kinderen benaderd worden.
- Ouderraden op scholen.

#### Specifiek voor ouders

- Ouderpanel van GGD Utrecht
- Ouderpanel Stichting Opvoeden, etc.

#### Internet

- Internetfora (check of je oproepen mag plaatsen)
- Facebookgroepen
- Oproepen via Twitter

#### Overigen

- buurthuizen
- sportclubs
- gebedshuizen

# 3

## Activiteiten uitvoeren

### TIP

#### Bij het benaderen van scholen

- Geef tijdens de werving aan wat je komt brengen. Wat leren leerlingen hiervan? Denk aan het versterken van burgerschap en meningsvorming, of meer kennis over een onderwerp.
- Sluit aan bij wat men op school al moet doen (laat zien dat in curriculum past) en bij voorkeur bij welk vak, bijvoorbeeld maatschappijleer, burgerschap of biologie.
- Wees duidelijk in wat je van een school of docent verwacht (zo min mogelijk!) en wat je nodig hebt. Hoeveel leerlingen? Wat voor locatie? Welke materialen?

### TIP

#### Bij het werven van ouders

- Organiseer activiteiten niet gedurende de werkdag
- Maak duidelijk wat het hen oplevert. Bijvoorbeeld delen van de dingen waar je vaak tegenaan loopt. Een kans om te praten met gelijkgestemden.
- Gebruik uw contacten met kinderen om ouders te werven, en vice versa.

## Voorbeeld 1

## Participatie van kinderen en ouders in de JGZ Richtlijn Astma

**Uitvoerders:** Athena Instituut Vrije Universiteit & Stichting Opvoeden i.s.m. TNO, in het kader van de ontwikkeling van deze roadmap.

**Wanneer:** 2019

**Richtlijn:** JGZ richtlijn 'Astma'

**Wie participeerden:** ouders & kinderen tussen 8 en 12

**Wat is er gedaan?**

Voor deze richtlijn zijn zowel kinderen als ouders geraadpleegd. Het Athena Instituut van de Vrije Universiteit voerde de raadpleging onder kinderen uit. Meerdere basisscholen zijn benaderd voor deelname aan creatieve focusgroepen. Uit de huidige richtlijn en gesprekken in de werkgroep bleek dat de terminologie rondom 'luchtwegklachten' medisch gezien vrij specifiek is, en ouders dan wel kinderen andere woorden kunnen gebruiken. Om verder inzicht te krijgen in de mogelijke begrippen die kinderen (anders) gebruiken of begrijpen, werd een focusgroep gehouden met 15 kinderen tussen de 8 en 12 jaar.

**Een woordweb maken**

Om erachter te komen wat kinderen weten over astma, werd hen gevraagd op te schrijven waar ze aan dachten als ze het woord 'astma' hoorden. Na het bespreken en klusteren van deze woorden koos de facilitator 16 verschillende woorden uit. Iedereen kreeg een sticker met een woord over astma op zijn of haar shirt. Om meer inzicht te krijgen in de verbanden die kinderen leggen, kwam een bol garen in het spel. Een kind houdt het uiteinde vast, en gooit de bol naar een leerling met woord waarvan hij denkt dat het iets met het woord op zijn of haar eigen shirt te maken heeft. Zo ontstaat uiteindelijk een 'woordweb'.

De termen die kinderen gebruiken en de betekenis die zij daaraan geven, verschillen sterk tussen kinderen. Bovendien verschillen ze ook van de termen die artsen bezigen. Een fragment, waaruit blijkt dat kinderen de term 'benauwdheid' heel verschillend kunnen interpreteren:

*Facilitator: Vinden jullie benauwdheid en slecht ademen hetzelfde?*

*Iedereen: Ja! Nee! Nee! Ja!*

*Facilitator: Wie zegt nee? Waarom denk je van niet?*

*Kind A: Benauwd.... dat je... uh...*

*Kind B: Benauwdheid krijg je als het heel erg warm is en dat is super anders en dat is als je bij een vuur staat, dan kan je rook inademen.*

*Facilitator: Want wat is benauwdheid?*

*Kind B: Dat je te warm bent en dat je een beetje gaat zweten.*

*Facilitator: Wat denken jullie [naar andere kinderen]? Wat is benauwdheid?*

*Kind C: Je bent kortademig.*

Bovendien associëren kinderen astma met afvallen, minder kunnen, slecht of minder ademen of geen zuurstof krijgen. Luchtvervuiling en rook werden genoemd als oorzaken van astma. ‘Pijn’ werd veel genoemd, evenals heel erg moeten hoesten. Daarnaast viel op dat een leerling astma associeerden met ‘druk, of veel prikkels in je hoofd’, en dat men daarvan in paniek raakte.

### Rollenspel

Het tweede deel was een rollenspel. Doel was naast inzicht in de kennis en terminologie rond astma ook inzicht in de interactie die kinderen verwachtten tussen kind, ouder en jeugdarts. Ter voorbereiding schreven alle kinderen 3 vragen op die een arts kan stellen om er achter te komen of een kind astma heeft.

In de voorbereiding en rollenspellen viel op dat kinderen vragen naar ‘ben je benauwd’, ‘heb je last’ en ‘pijn’ in de longen, maar niet naar het exacte gevoel van ‘last’. Ze vonden het moeilijk dit onder woorden te

brengen. Geluiden bij het ademen (‘piepen’) worden niet genoemd. Desgevraagd konden ze wel voor doen hoe ze dachten dat iemand met een astma-aanval ademt, maar konden daar geen woorden voor bedenken.

De volgende vragen werden bedacht:

- Heb je een pufje thuis?
- Heb je last van je longen?
- Ben je snel moe?
- Heb je pijn in je longen?
- Heb je last van benauwdheid?
- Hoest je vaak?
- Kan je goed ademen?
- Ben je kortademig?

Tijdens het rollenspel speelden kinderen de ouder en het kind, de facilitator speelde de arts. Uit het spel bleek dat kinderen verwachtten dat een jeugdarts vooral vragen stelt aan het kind. Ze vulden ook aan dat het belangrijk is ook ouders vragen te stellen, zodat zij het kind kunnen helpen.

### Ouders

Tot slot is er een uitvraag gedaan onder een groep van 544 ouders (waarvan 71 met een kind met astma, 412 met een kind zonder astma en 67 met mogelijk astma) van het Landelijk Ouderpanel van Stichting Opvoeden. Hierin is gevraagd naar de ideeën en kennis van ouders

rondom astma en de behoefte aan en waardering voor adviezen uit deze richtlijn.

### Hoe is de input verwerkt?

In de richtlijn is de communicatie en vooral mogelijke verwarring over terminologie rond astma opgenomen als aandachtspunt. Op grond van de antwoorden op de vraag “waar denk je dat astma door ontstaat” is de beschrijving van de rol van erfelijke aanleg bij het ontwikkelen van astma in de richtlijn verder verduidelijkt. Ideeën van ouders zijn verder gebruikt voor het aanscherpen van de onderdelen “Zelfmanagement” en “Signaleren” van luchtwegklachten van de richtlijn. Het was voor de ontwikkeling van de richtlijn verder belangrijk om te horen dat ouders de in de richtlijn gegeven adviezen waarderen en dat de door ouders en professionals gehanteerde termen m.b.t. het onderwerp astma in grote lijnen overéénkomen. In de richtlijn wordt verwezen naar deze uitvragen door een korte beschrijving in ‘overige overwegingen’.

### Meer weten?

- dr. Carina Pittens, Assistant Professor, Athena Instituut Vrije Universiteit. [c.a.c.m.pittens@vu.nl](mailto:c.a.c.m.pittens@vu.nl)

## Focusgroepen met kinderen en jongeren voor JGZ-richtlijn houding en bewegen

**Uitvoerders:** Athena Instituut Vrije Universiteit i.s.m. TNO, in het kader van de ontwikkeling van deze roadmap.

**Wanneer:** 2019

**Richtlijn:** JGZ richtlijn Houding & Bewegen

**Wie participeerden:** kinderen en jongeren tussen 7 en 18 jaar.

### Wat is er gedaan?

Voor deze richtlijn zijn door het Athena Instituut meerdere creatieve focusgroepen gefaciliteerd op basisscholen en 3 klassen op verschillende MBO opleidingen. Doel hierbij was inzicht krijgen in de kennis die kinderen en jongeren hebben over een gezonde levensstijl, bewegen en een goede houding, en de factoren die hun gedrag hierin beïnvloeden. Daarnaast zijn ouders geconsulteerd door middel van een online focusgroep door TNO.

### Basisscholen

Tijdens focusgroepen op de basisschool is gefocust op spelletjes om inzicht te krijgen in het zit- en beweggedrag van kinderen. Daarnaast is gekeken hoe veel zij weten van een goede zit en sta-houding en het belang van bewegen. Dit werd gedaan door onder andere de volgende spellen:

- Het tekenen van een tijdlijn met dagelijkse activiteiten. Het aanvullen van de tijdlijn deden kinderen beurtelings, als onderdeel van een estafette in de klas.
- Een quiz over zit en sta houdingen. Twee facilitatoren deden mogelijke houding voor, waarna kinderen stemden: welke houding is goed? Waarom?
- Een associatiespel over gezond en ongezond leven: welke gevolgen hebben gezonde en ongezonde keuzes?

### MBO

In Appendix B lees je het hele draaiboek van de focusgroepen op het MBO. Allereerst werd een discussie gestart over participatie van jongeren, aan de hand van het online programma Mentimeter. Na een pauze werd de jongeren gevraagd in groepjes een poster te maken en daarop de volgende vragen te beantwoorden:

- 1 Wat weet je over een goede houding?
- 2 Hoe weet je dat? (Hoe heb je dat geleerd?)
- 3 Volg je dat advies op?
- 4 Waarom wel of niet?

Deze posters werden vervolgens plenair besproken.

### Hoe is de input verwerkt?

Voor alle uitgangsvragen waarvoor input is gevraagd in focusgroepen, is een kopje opgenomen 'resultaten

focusgroepen cliëntparticipatie'. Hierin worden de relevante resultaten beschreven. Hiermee krijgt het perspectief van jongeren en kinderen een vaste plek in de richtlijn. Zo blijkt dat kinderen een belangrijke rol voor hun ouders zien in het beperken van schermtijd en stimuleren van sport en spel. Daarnaast is bijvoorbeeld goed zitten vaak lastig, vanwege vast schoolmeubilair of de beperkte mogelijkheden tot bewegen onder schooltijd. Ook geven ze inzicht in de manieren waarop zij het liefst leefstijladvies krijgen, en wat voor hen motiverende en demotiverende factoren zijn om gezond te leven.

### Meer weten?

- dr. Carina Pittens, Assistant Professor, Athena Instituut Vrije Universiteit. [c.a.c.m.pittens@vu.nl](mailto:c.a.c.m.pittens@vu.nl)

### Participatie van kinderen en jongeren in de richtlijn voor TNF-alfa bij uveïtis

**Uitvoerders:** Nederlands Oogheelkundig Gezelschap met ondersteuning van het Kennisinstituut van Medisch Specialisten

**Wanneer:** 2012 en 2020

**Richtlijn:** TNF-alfa remmers bij uveïtis (2012), Biologicals bij uveïtis (2020)

**Wie participeerden:** ouders, kinderen (0-12 jaar) en jongeren (18 jaar)

#### Wat is er gedaan?

Tijdens het opstellen van de richtlijn voor de behandeling van uveïtis met TNF-alfa remmers (2012) zijn focusgroepen gehouden met kinderen en hun ouders. Hier kwam onder andere uit dat patiënten het moeilijk vinden om een keuze te maken tussen de verschillende types TNF-alfa remmers. Over de bijwerkingen, alternatieven, manier van toediening, invloed op het dagelijks leven en de behandelduur willen patiënten graag worden voorgelicht. Voor de uiteindelijke keuze van het type TNF-alfa remmer zien patiënten uiteindelijk een leidende rol van de behandelaar.

Daarbij gaven de kinderen aan prikangst te ervaren. Ze gaven het aan dat ze het hierom fijner vonden om in het ziekenhuis te worden geprikt, in plaats van zelf of door de ouders thuis. Hierdoor wordt de prikerva-

ring uit de thuissituatie gehaald. Ook zou het invoeren van een beloningssysteem of het inschakelen van een maatschappelijk werker hierin kunnen helpen.

In 2018 is besloten de richtlijn te herziening omdat inmiddels meer biologicals dan alleen TNF alfa remmers voor de behandeling van uveïtis. Tijdens de herziening van de richtlijn (2018-2020) is wederom samengewerkt met de Oogvereniging. De uitkomsten en ervaren knelpunten van de eerdere focusgroepen achtten zij nog steeds relevant. Omdat het organiseren van focusgroepen met ouders en/of kinderen moeizaam is (ouders zijn druk en kinderen zijn veelal niet lid van de Oogvereniging) is besloten een vragenlijst uit te zetten in de praktijken waar kinderen met uveïtis behandeld worden. Het kind mocht de vragenlijst zelf, met de ouders of door de ouders laten invullen. In de vragenlijst werd gevraagd naar de ervaringen met de consulten, wat de kinderen graag wilden weten van de medicijnen en welk effect het medicijn heeft op het leven van het kind (incl. bijwerkingen).

#### Hoe is de input verwerkt?

De overwegingen over het voorlichten en het prikken zelf zijn opgenomen in de tekst van de richtlijn (2012). Daarbij is een verslag van de focusgroep toegevoegd als bijlage.

In de herziene richtlijn is meer ruimte voor samen beslissen en het perspectief van de patiënt opgenomen, de prikangst staat nu in de aanbeveling en niet alleen in de overwegingen.

#### Meer weten?

De richtlijn 'Behandeling uveïtis met TNF-a remmers' is te vinden in de richtlijndatabase van FMS.



## HAVO leerlingen helpen de IGJ

**Uitvoerders:** Toezicht Sociaal Domein<sup>4</sup>

**Wanneer:** 2011

**Richtlijn:** geen richtlijn, rapporten over de stand van zaken in verschillende gemeenten en een overkoepelend rapport.

**Wie participeerden:** HAVO/VWO leerlingen

### Wat is er gedaan?

Jongeren hebben in opdracht van Toezicht Sociaal Domein hun profielwerkstuk geschreven over de thema's overgewicht en alcohol. Op deze manier werd het perspectief van jongeren op deze twee onderwerpen onderzocht, door jongeren zelf. Aan het begin van het proces zijn er trainingen geweest met de jongeren om het probleem te verkennen. Dit is gedaan met behulp van *mindmaps*. Op deze manier zijn verschillende groepen en aspecten van het probleem in kaart gebracht. Hieruit kwamen vragenlijsten voort, die de jongeren vervolgens zelf op verschillende scholen en op verschillende onderwijsniveaus hebben afgenomen. Dit werd gedaan met behulp van stemkastjes, zodat privacy gewaarborgd was. Inspecteurs hielpen hierbij met de (technische) faciliteiten, maar mengden zich verder zo min moge-

lijk in de inhoud of discussie. De jongeren hebben ook een training gehad over hoe ze een discussie kunnen leiden in de klas.

### Hoe is de input verwerkt?

De input van de jongeren was een van de informatiebronnen voor het toezicht in de gemeenten. Inspecteurs haalden ook informatie op bij professionals, managers en bestuurders. Op basis van de verschillende perspectieven hebben de inspecteurs een rapport per gemeente en een overkoepelend rapport geschreven {zie <https://www.toezichtsociaaldomein.nl/onderzoeken-en-instrumenten/alcoholgebruik-onder-jongeren/documenten/rapporten/2011/10/30/vechten-tegen-de-bierkaai>}.

In het overkoepelend rapport over alcoholgebruik stond de aanbeveling aan VWS de alcoholleeftijd van 16 naar 18 te verplaatsen. Uit de klasdiscussies kwam namelijk onder andere naar voren dat jongeren groepsdruk ervaren wat betreft alcohol drinken. Dit is ook uiteindelijk gerealiseerd.

### Inspiratie voor de JGZ

Iedere leerling op vmbo, havo, vwo moet een profielwerkstuk maken. Vaak zijn leerlingen op zoek naar een goed onderwerp hiervoor. In overleg met scholen kun je onderwerpen aanbieden. Mooi om hierbij de koppe-

ling te maken naar een gezondheidsonderwerp dat op die school veel speelt (bijvoorbeeld iets dat vaak voorkomt in het zorgadviesteam of in gesprekken met de schoolarts vaker ter sprake komt). Je kunt daardoor breder met jongeren in gesprek over een onderwerp (collectief, niet op het niveau van individuele casuïstiek) en jongeren hebben een zinvolle invulling voor iets dat ze toch moeten doen.

#### TIP

Let op de timing. Het profielwerkstuk moet in een bepaalde tijd worden gemaakt.

#### Meer weten?

[info@toezichtsociaaldomein](mailto:info@toezichtsociaaldomein)

<sup>4</sup> Toezicht Sociaal Domein is een samenwerkingsverband van vier rijksinspecties (Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, Inspectie van het Onderwijs, Inspectie Justitie en Veiligheid en Inspectie Sociale Zaken en Werkgelegenheid).

## Richtlijn Sepsis

**Uitvoerders:** Stichting kind & ziekenhuis

**Wanneer:** 2019/2020

**Richtlijn:** Richtlijn Sepsis

**Wie participeerden:** Ouders van kinderen die een sepsis hebben doorgemaakt

### Wat is er gedaan?

De achterban is digitaal geraadpleegd door middel van een vragenlijst. Ook zijn er interviews gehouden met ouders en hun ervaringen. De input van beide onderzoeken zijn gebruikt in de richtlijn.

### Hoe is de input verwerkt?

De input is de basis geweest voor het patiëntenperspectief. Dit is meegenomen tijdens de knelpuntenanalyse maar ook tijdens het schrijven van de aanbevelingen. Een voorbeeld is dat ouders terugkoppelden dat er een tekort was aan nazorg en dat ouders niet goed wisten bij wie ze moesten aankloppen bij aanhoudende problemen. Daarom is er een aparte nazorg module toegevoegd met een literatuurselectie. Ook de aanbevelingen zijn afgestemd op wat de ouders aangaven te missen tijdens hun ervaringen.

### Inspiratie voor de JGZ

Door middel van een goede achterbanraadpleging kun je achter specifieke knelpunten komen die leven bij de patiëntenpopulatie.

### Meer weten?

De volledige richtlijn is tijdens het schrijven van dit voorbeeld nog niet gepubliceerd, maar zal uiteindelijk terug te vinden zijn in de richtlijn database van FMS. Meer informatie over Stichting Kind en Ziekenhuis is te vinden op [www.kindenziekenhuis.nl](http://www.kindenziekenhuis.nl)

### Kinderen over adviezen en werkwijze bij constipatie

**Uitvoerders:** National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE)

**Wanneer:** 2009

**Richtlijn:** Constipation in children and young people: diagnosis and management of idiopathic childhood constipation in primary and secondary care

**Wie participeerden:** kinderen

#### Wat is er gedaan?

Dit is een voorbeeld uit het buitenland (Engeland). Hier is tijdens de ontwikkeling van de richtlijn over constipatie bij kinderen en jeugd op twee momenten kinderparticipatie geweest. Tijdens de eerste fase is er een vragenlijst ingevuld door 36 kinderen die gediagnosticeerd zijn met constipatie. Jongere kinderen zijn geholpen met het invullen van de vragenlijst door hun ouders of een zorgmedewerker. Het doel van deze vragenlijst was om problemen rondom diagnose en behandeling vanuit de kinderen te identificeren, te onderzoeken op welke manier de perceptie van de kinderen verschilde van hun ouders/verzorgers en zorgmedewerkers, om informatie te verkrijgen over vlakken waar nog weinig wetenschappelijk bewijs voor is en om bij te dragen aan de beslissingsboom over de bewoording van de uiteindelijke aanbevelingen.

In de tweede fase is een focusgroep gehouden met dezelfde kinderen (4) en een deel met de ouders van deze kinderen (5). Als kinderen niet wilde of konden komen is een tweede vragenlijst opgestuurd om nog commentaar te leveren. Het doel van deze fase was om kinderen uit te leggen hoe de inzichten van de kinderen meegenomen zijn in de aanbevelingen van de richtlijn, om hun mening te geven over de conceptaanbevelingen, om de kinderen te informeren over de interpretatie van bepaalde inzichten en om kinderen te vragen over hun ideeën over het implementeren van de richtlijn en hoe die met name onder kinderen en hun verzorgers kan worden aangeprezen. Om dit te doen zijn de conceptaanbevelingen omgeschreven naar een vorm die passend is voor kinderen/jeugd van 8 tot 18 jaar. In de PowerPoint waarin deze omgeschreven aanbevelingen gepresenteerd werden, werden illustraties gebruikt die ook terugkwamen in de vragenlijsten.

Uit de vragenlijsten en focusgroep kwamen uiteindelijk vijf punten die het belangrijkste waren voor de patiënten:

- 1 Het belang van vriendelijke en relaxte zorgmedewerkers, vooral tijdens bepaalde onderzoeken. Dit wordt versterkt door continuïteit in de zorgverlening.
- 2 Het belang van een schoolverpleegkundige, of een ander persoon die verantwoordelijk is voor de gezondheid van kinderen op school.

- 3 Dat sommige kinderen geen familielid aanwezig willen hebben tijdens bepaalde onderzoeken en dat dit vooraf moet worden vastgesteld.
- 4 Het is belangrijk om te zoeken naar manieren om medicijnen in te nemen die fijn zijn voor het kind, zowel qua tijdstip als qua smaak.
- 5 Fecale incontinentie, en hoe dit hun sociale leven beïnvloedt, is een heel belangrijke kwestie voor de kinderen.

#### Hoe is de input verwerkt?

De antwoorden van de kinderen zijn naar voren gebracht tijdens de overleggen van de richtlijnontwikkelaars. Als de meningen van de kinderen tegengesteld leek te zijn aan die van de richtlijnontwikkelaars, is dit meegenomen in de richtlijn en gewogen door de richtlijnontwikkelaars. Als de visie van de kinderen overeenkwam met die van de richtlijnontwikkelaars is dit ook meegenomen in het bewijs.

#### Meer weten?

Zie appendix F ("involving children in guideline development") van de richtlijn: National Collaborating Centre for Women's and Children's Health UK. (2010). Constipation in children and young people: diagnosis and management of idiopathic childhood constipation in primary and secondary care.

## Ouderparticipatie Vereniging klompvoetjes

**Uitvoerders:** Vereniging klompvoetjes

**Wanneer:** 2012

**Richtlijn:** Primaire Idiopathische Klompvoet

**Wie participeerden:** Ouders

### Wat is er gedaan?

De patiëntenvereniging Stichting Klompvoet Nederland had behoefte aan een eenduidige behandelmethodede voor klompvoetjes. Dit kwam aan het licht tijdens een bijeenkomst met vertegenwoordigers van ouders en behandelaars. Er is toen een werkgroep opgesteld met vijf behandelaars en twee oudervertegenwoordigers om een richtlijn te ontwikkelen. Er zijn tien vergaderingen geweest, waarin de inhoudelijke richtlijn tot stand is gekomen. Tijdens deze vergaderingen hebben de ouders vragen gesteld vanuit het patiënten perspectief en meegedacht.

Eén punt dat ingebracht werd door de patiënten vertegenwoordigers, is de waarde van contact met de baby tussen het gipsen door. De beentjes van een baby met klompvoetjes moeten in de eerste zes weken van zijn/haar leven in het gips. Iedere week wordt het gips eraf gehaald en opnieuw erop gezet. De ouders gaven aan hoe waardevol die momenten tussen het gipsen door

zijn om even met hun baby zonder gips te kunnen zijn, en bijvoorbeeld de baby te kunnen wassen.

Een andere behoefte die de ouders aankaartten was duidelijkheid over behandelcentra van klompvoeten. Door de plekken waar klompvoeten worden behandeld te centreren is er meer lotgenotencontact en hogere kwaliteit. Ook een vrijere inrichting van het spreekuur, zonder afspraak en met meer mensen tegelijk. Op deze manier ontstaat er ook meer lotgenotencontact.

### Hoe is de input verwerkt?

Door direct betrokken te zijn bij de richtlijnontwikkeling is er invloed geweest op de inhoud van de richtlijn.

### Meer weten?

Op de [website](#) van Stichting Klompvoet Nederland is meer informatie te vinden, onder andere over andere manieren waarop patiënten(vertegenwoordigers) betrokken zijn bij de klompvoetenzorg in Nederland. De richtlijn 'Primaire Idiopathische Klompvoet' is te vinden in de richtlijn data base van de Federatie Medisch Specialisten (FMS).

## Andere voorbeelden

### Andere voorbeelden online:

#### Consultatie van ouders

- [kidz.patiëntenfederatie.nl/richtlijnen/voorbeelden](http://kidz.patiëntenfederatie.nl/richtlijnen/voorbeelden)
- Groenen, K. H., van der Linden, Y. M., Brouwer, T., Dijkstra, S. P., de Graeff, A., Algra, P. R., ... & Rolf, C. (2018). The Dutch national guideline on metastases and hematological malignancies localized within the spine; a multidisciplinary collaboration towards timely and proactive management. *Cancer Treatment Reviews*, 69, 29-38.

#### Consultatie van kinderen

- Tabbers, M. M., DiLorenzo, C., Berger, M. Y., Faure, C., Langendam, M. W., Nurko, S., ... & Benninga, M. A. (2014). Evaluation and treatment of functional constipation in infants and children: evidence-based recommendations from ESPGHAN and NASPGHAN. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*, 58(2), 258-274.

### Overzicht van externe bronnen

#### Clientparticipatie in richtlijnontwikkeling

- [AQUA leidraad](#)
- [HARINGtools](#)
- [Kidz criteria](#)
- [NICE](#)

#### Kindparticipatie in richtlijnontwikkeling

- Schalkers, I., Enthoven, C., Bunders, J., & Dedding, C. (2017). When to invest in clinical guidelines for children? A practice oriented tool to facilitate decisionmaking. *Journal of evaluation in clinical practice*, 23(1), 79-88.

#### In dit document genoemde bronnen

- Birbeck, D. J., & Drummond, M. J. (2007). Research with young children: Contemplating methods and ethics. *The Journal of Educational Enquiry*, 7(2).
- Carrotte, E.R., Prichard I., Lim M.S.C. (2017). "Fitpiration" on Social Media: A Content Analysis of Gendered Images. *J Med Internet Res* ;19(3):e95 Beschikbaar via [deze link](#). DOI: 10.2196/jmir.6368
- Creatief communiceren met kinderen, 1e druk, L. Drukken, Noordhoff Uitgevers ISBN 9789001810177

- Dedding, C., Jurrius, K., Moonen, X., & Rutjes, L. (2013). Kinderen en jongeren actief in wetenschappelijk onderzoek. *Ethiek, methoden en resultaten van onderzoek met en door jeugd*. Houten: LannooCampus.
- Designing surveys for children. (2014, July 16, 2014). Beschikbaar via [deze link](#).
- kind&samenleving. 15 inspraaktechnieken. Beschikbaar via [deze link](#).
- de Leeuw, E. D. (2011). Improving Data Quality when Surveying Children and Adolescents: Cognitive and Social Development and its role in questionnaire construction and pretesting
- Luister je wel naar mij? 18e druk, M.F. Delfos, Uitgeverij S.W.P. B.V. ISBN 9789088505102
- Mes, M.A., Chan, A.H.Y., Wileman, V. et al. (2019). Patient involvement in questionnaire design: tackling response error and burdens. *J of Pharm Policy and Pract* 12 (17). Beschikbaar via [deze link](#).
- Pauwels, H., & Dreijer, R. *Onderzoek doen met kinderen Verzameling van leuke en creatieve werkvormen geschikt voor het doen van onderzoek met kinderen* beschikbaar via [deze link](#).
- Ponizovsky-Bergelson, Y., Dayan, Y., Wahle, N., & Roer-Strier, D. (2019). A Qualitative Interview With Young Children: What Encourages or Inhibits Young Children's Participation?. *International Journal of Qualitative Methods*, 18, 1609406919840516.

[Kind&Samenleving](#), over onderzoek met kinderen en naar hun beleving van de publieke ruimte.

- Ponizovsky-Bergelson, Y., Dayan, Y., Wahle, N., & Roer-Strier, D. (2019). A Qualitative Interview With Young Children: What Encourages or Inhibits Young Children's Participation?. *International Journal of Qualitative Methods*, 18, 1609406919840516.
- Punch, S. (2002). Research with children: the same or different from research with adults? *Childhood*, 9(3), 321-341.
- Tassoul, M. (2012). Creative facilitation. VSSD.
- 'The Art of Facilitating Focus Groups' - National Consortium of Interpreter Education Centers (2011). Beschikbaar via [deze link](#).
- Verschillende cursussen, waaronder: "Creatief communiceren met kinderen en jongeren", via [de Jeugdzorgacademie](#).
- Zolnoori M., Balls-Berry J.E., Brockman, T.A., Patten, C.A., Huang M., Yao L. (2019). A Systematic Framework for Analyzing Patient-Generated Narrative Data: Protocol for a Content Analysis *JMIR Res Protoc* ;8(8):e13914 Beschikbaar via [deze link](#). DOI: 10.2196/13914

**Wetenschappelijke literatuur over kindparticipatie**

- van Bijleveld, G. G., Dedding, C. W., & Bunders-Aelen, J. F. (2015). Children's and young people's participation within child welfare and child protection services: A state-of-the-art review. *Child & Family Social Work*, 20(2), 129-138.
- van Bijleveld, G. G., Dedding, C. W., & Bunders-Aelen, J. F. (2014). Seeing eye to eye or not? Young people's and child protection workers' perspectives on children's participation within the Dutch child protection and welfare services. *Children and Youth Services Review*, 47, 253-259.
- Shier, H. (2001). Pathways to participation: Openings, opportunities and obligations. *Children & society*, 15(2), 107-117.
- Zieglmeyer, F., & Zieglmeyer, M. (2016). Parenting is risky business: parental risk attitudes in small stakes decisions on behalf of their children. *Review of Economics of the Household*, 14(3), 599-623.
- Zikmund-Fisher, B. J., Sarr, B., Fagerlin, A., & Ubel, P. A. (2006). A matter of perspective: choosing for others differs from choosing for yourself in making treatment decisions. *Journal of General Internal Medicine*, 21(6), 618-622.

# 3 Bijlage A: Draaiboek focusgroep kinderen

## Focusgroepdiscussie basisschool - astma

### Doelstelling

#### Onderzoek

Inzicht krijgen op welke wijze kinderen en ouders op een betekenisvolle wijze bij de ontwikkeling van de herziening van de JGZ-richtlijn voor astma betrokken kunnen worden.

#### Focusgroep

Om inzicht te krijgen in:

- Wat kinderen al weten over astma en luchtwegproblemen en de factoren die hier een rol bij spelen.
- In welke termen en bewoordingen kinderen praten als ze het hebben over de symptomen, klachten en risicofactoren van 'piepen' of 'astma'.
- Wat voor eigenschappen kinderen waarderen in een arts (i.e. hoe kunnen ze goed met kinderen communiceren en hen adviseren)
- Wat denken kinderen over verschillende interacties met artsen (i.e. als ze zich moeten ontkleden, als ze worden verwezen naar veel verschillende artsen, de adviezen die ze krijgen van artsen)

### Doelgroep

Leerlingen vanaf groep 3 tot en met groep 8 (leeftijd 6-12) op basisscholen in Nederland.

### Materiaallijst

- Opnameapparaat + SD kaart
- Pennen
- Gekleurde stiften
- Post-its
- Kledingstickers (minimaal 2x16)
- Grote poster
- Bol garen
- Bedankje kinderen + docent
- Verkleedkleding:
  - Dokterssetje (eventueel)
  - Doktersjas
  - Verkleeditem voor ouder
  - Verkleeditem voor kind

## Inleiding: Introductie en kettingverhaal 13:00-13:10 (10min)

### Doelen

- Onszelf voorstellen
- Het onderwerp astma introduceren.
- Hierbij de eerste ideeën ophalen die kinderen hebben over astma.

### Materialen

- stoelen voor iedereen

### Activiteiten:

- Voorstellen: rondje langs: iedereen weer een naamsticker geven, naam laten schrijven en vertellen wat ze nog weten van de vorige keer.
- Korte samenvatting van geplande activiteiten van vandaag: 'het grote astmaspel' en rollenspel met de dokter: vandaag gaan jullie dokter spelen!
- Verbale toestemming voor opname en optie om niet deel te nemen mededelen.
- Kettingverhaal: In een rondje zitten → begin met een van ons en iedereen voegt een zin toe aan het verhaal
- De facilitator begint met: "Er was eens een meisje, ze heette Annemarie, en ze had astma..."



### Opdracht 1: Associatiespel over astma 13:10-13:40 (30min)

#### Doelen

- Inzicht krijgen in de associaties die kinderen hebben met astma.
- Inzicht krijgen in de termen die kinderen gebruiken als ze het hebben over luchtwegklachten en factoren die luchtwegklachten kunnen veroorzaken.

#### Materialen

Post-its, poster voor clusteren woorden, pen, bol garen, kledingstickers voor woorden

#### Activiteiten

##### Deel 1: associaties (factoren) opschrijven

- Duo's, 5 post-its per duo:
- Facilitator vraagt 'waar denk je aan bij het woord 'astma'?
- Schrijf op ieder briefje 1 ding dat te maken heeft met astma.
- Als alle kinderen geschreven hebben: één voor één briefjes innemen. De briefjes bij elkaar hangen die min of meer over hetzelfde gaan.
- De facilitator zoekt 16 verschillende woorden uit (of zoveel als er kinderen zijn). Iedereen krijgt woord over astma op zijn of haar shirt (op een sticker).
- Er komt een bol garen in het spel: De leerling met de bol houdt het einde van het garen vast, en gooit

deze naar een leerling met een woord waarvan hij denkt dat het iets met het woord op zijn of haar eigen shirt te maken heeft. De facilitator vraagt uit te leggen wat deze woorden met elkaar te maken hebben. Andere leerlingen kunnen hierop reageren. Zo ontstaat een 'woordweb'.

### **Pauze (wel binnen blijven, anders duurt het te lang)** 13:40-13:50 (10min)

### Opdracht 2: rollenspel 'advies over astma' 13:50-14:40 (50min)

#### Doel

- Inzicht krijgen in de termen waarin kinderen denken rondom de klachten die een kind kan hebben als hij of zij mogelijk astma heeft.
- Inzicht krijgen in de door kinderen verwachte dynamiek tussen een arts, ouder en kind in de context van een doktersbezoek.

#### Materialen

Doktersjas, doktersspeelgoed, script, een verkleed-item voor het kind en een verkleeditem voor de ouder, post-its, stiften of pennen

#### Activiteiten

##### Deel 1: waar vraagt een dokter naar als hij wil weten of je astma hebt?

##### 13:50-13:55 (5min)

- Duo's: 3 post-its per duo.
- De facilitator stelt de kinderen de volgende vraag en laat ze de antwoorden op post-its schrijven: Je bent een dokter en je wilt graag weten of een kind misschien astma heeft. Waar ga je naar vragen? (3 vragen per duo)

##### Deel 2: kort rollenspel zonder adviesraad

##### 13:55-14:10 (15min)

- Activiteit uitleggen: "We gaan een rollenspel doen over een bezoek aan de dokter. We willen graag zien hoe jullie denken dat zo'n gesprek bij de dokter gaat. Ik speel de dokter, één van jullie speelt een kind en één van jullie speelt de vader of moeder van dit kind."
- Voor de start van het spel worden de 'ouder' en het 'kind' uitgelegd dat het kind zogenaamd misschien astma heeft, (heeft soms klachten) en dat de dokter daar naar gaat vragen. De kinderen wordt gevraagd zich in deze situatie in te leven.
- Kind en ouder krijgen de opdracht duidelijk te maken als ze iets niet snappen → hoe ze dat doen mogen ze zelf weten (vragen stellen, zeggen dat ze het niet snappen).



- Arts stelt vragen over klachten, met behulp van de vragen die de kinderen noemden.
- Als gesprek klaar is wordt gevraagd wat de kinderen van dit rollenspel vonden.

### Deel 3: 2 rondes van het rollenspel met adviesraad 14:10-14:40 (30min)

- Twee andere kinderen zijn ouder en kind.
- De rest van de kinderen (ongeveer 14, verdeelt zich in 3 groepjes). Zij worden de 'adviesraad' van de dokter, kind en ouder.
- De dokter stelt de eerste vraag.
- De facilitator zegt 'stop'. Zowel de adviesraad van het kind en de adviesraad van de ouder mogen 2 minuten overleggen over wat ze moeten antwoorden/zeggen.
- Kind en ouder zeggen wat ze willen zeggen/vragen.
- De facilitator zegt 'stop'. Adviesraad van de dokter gaat zeggen wat de dokter moet antwoorden.
- Dokter geeft antwoord.
- Kind/ouder adviesraden mogen overleggen over een antwoord.
- Kind en ouder zeggen wat ze moeten zeggen.
- Etc.

→ Dit uitproberen in een eerste ronde. Kijken hoe dit gaat en evt een tweede gespreksronde losser of gestructureerder maken.  
 Attentiepunt: veel opnameapparatuur, indien mogelijk zo veel mogelijk meetypen.

### Afsluiting 14:40-14:45 (5min)

#### Doel

- Samen analyseren/samenvatten wat er gezegd is.
- Toetsen welke kennis voor hen nieuw was.

#### Activiteiten

- Brainstormen met de kinderen over wat de belangrijkste punten uit de activiteiten waren. Welke dingen vonden zij belangrijk?
- Hebben ze dingen geleerd die ze nog niet wisten over astma?

# 3

## Bijlage B: Draaiboek focusgroep jongeren

### Focusgroep MBO school

#### Praktische informatie

- Woensdag
- Sessie van 2 x 45 minuten
- Groepen MBO1 en MBO2
- Circa 20 jongeren

#### Facilitatoren

- Facilitator 1: *naam*
- Facilitator 2: *naam*

#### Programma

##### Benodigheden

- 2 Voice recorders
- Post-its (4 kleuren) (backup ipv mentimeter en evaluatie aan einde)
- Pennen
- Tekenvellen/flipover vellen.
- Gekleurde stiften
- Evt de richtlijn geprint

#### Doelstellingen van de focusgroep

##### Multi-ledig doel:

- Inzicht krijgen in hoe jongeren denken over meepraten over zaken in de maatschappij die hen aangaan.
- Identificeren van percepties, wensen en behoeften van jongeren ten aanzien van adviezen over houding & bewegen.
- Inzicht krijgen in passende wijzen voor participatie van jongeren in JGZ-richtlijnontwikkeling.

##### Rollen

- Hoofd facilitator: x en x
- Ondersteund door x en x

##### Klaarzetten voor deel 1:

- Overleggen: hoe op te delen in groepen voor posters maken
- PowerPoint
- Mentimeter-vragen online
- Checken of alle studenten een telefoon hebben
- Checken of we internet hebben op ons laptop (nodig voor Mentimeter)

### Deel 1: Discussie over participatie en maatschappij (30 min)

#### Ontvangst (15 min)

##### De facilitator:

- Heet iedereen van harte welkom
- Stelt zichzelf voor
- Geeft een korte introductie over het doel van het onderzoek en legt kort uit hoe de focusgroep eruit ziet.

N.B. De focusgroep wordt geleid door een PowerPoint presentatie. De vragen hieronder zijn een overzicht van hetgeen wat in deze Powerpoint wordt behandeld en geeft daarop aanvullende informatie (zoals aandachtspunten en tips voor doorvragen).

#### Vraag 1: Waar denk je aan als je democratie hoort?

- Korte introductie op inspraak en democratie, gevolgd door een stemming via **Mentimeter**: Wat is democratie voor jullie?
- Op basis van de woordenwolk die ontstaat, vraagt de facilitator kort door naar de associaties die ze hebben benoemd. Waar komen de verschillen vandaan? Is democratie zo breed? Etc.

- Facilitator leidt het verhaal naar het punt dat democratie meer is dan alleen stemmen: het is het meepraten over verschillende zaken in de maatschappij.

### Vraag 2: Waarom is het belangrijk mee te doen? (of: mee te praten)

- Er volgen verschillende slides waarin voorbeelden worden gegeven hoe je kan meepraten over beslissingen die er om je heen gemaakt worden. (gemeente, school, klimaatstaking door scholieren, het erkennen van mbo'ers als studenten nav acties)
- Zonder mentimeter: weten ze zelf wellicht nog voorbeelden?
- **Mentimeter:** Waarom is het belangrijk om mee te doen?
- Op basis van de antwoorden, vraagt de facilitator kort door. Wat vind de 1 het wel belangrijk? De ander niet? Hebben ze zelf wel eens dit soort dingen gedaan? Wat dan en waarom? Kennen jullie nog meer voorbeelden?

Dan volgt een verbinding naar het onderwerp gezond leven: We hebben net gezien waarom het zo belangrijk is dat jullie meepraten over zaken om je heen. Jullie hebben kennis over je eigen leven, die mensen achter bureaus ergens in een kantoor niet hebben. We zijn hier omdat we adviezen over gezond leven

voor jongeren willen verbeteren, en daar hebben we hen voor nodig.

### Vraag 3: Wat vinden ze van de uitspraken?

Drie uitspraken op **mentimeter** die ze beantwoorden van **oneens tot eens**

- Ik vind het belangrijk dat ik mee kan praten
  - Jongeren weten dingen die experts over gezond leven niet weten
  - Ik volg adviezen over gezond leven altijd op
- Deze antwoorden bespreken met de jongeren.
- Vervolgens kort afsluiten: wat gaan we na de pauze doen

### Eventuele pauze

Opname hier uit 5 minuten.

Klaarzetten deel 2:

- PowerPoint deel 2
- Flipover voor poster per groepje van 5 → evt alvast vakken voor de deelvragen maken op de posters
- Verschillende kleuren Wasco/stiften

## Deel 2: in kaart brengen van wensen en behoeften t.a.v. informatie die ze over houding en bewegen zouden willen krijgen (55 min)

### Ontvangst

- Na de pauze wordt plenair begonnen.
- Opname weer aan.
- De facilitator vertelt wat we de komende 45 minuten gaan doen.
- De discussie wordt weer geleid middels een PowerPoint presentatie

### Oefening 1: Advies over houding

- De jongeren zijn gesplitst in groepen van 5. Elke groep krijgt een flipover, post-its en stiften. Op de PowerPoint staan de volgende leidende vragen:
  - 1 Wat weet je over een goede houding?
  - 2 Hoe weet je dat? (Hoe heb je dat geleerd?)
  - 3 Volg je dat advies op?
  - 4 Waarom wel of niet?

### Instructies:

- Laat ze de verschillende vragen bespreken in hun groepje en hun antwoorden op de poster zetten.
- De facilitatoren (alle vier) lopen rond en proberen door te vragen. Hen op weg te helpen. Het is belangrijk dat de facilitatoren echt doorvragen.

- Na 15 tot 20 minuten volgt een plenaire nabespreking. De facilitator vraagt enkele groepjes om een toelichting. Wat hebben zij opgeschreven?
- Hier belangrijke rol voor de facilitator:
  - Wat weten ze over houding? En hoe weten ze dat? Verschilt dat tussen de groepjes? Waarom?
  - Volgen ze de adviezen ook op? Waarom wel? Waarom niet?
  - Vanuit de bespreking van de posters samen analyseren: waarom werkt bepaald advies wel of niet?
  - Hoe zou dat dan beter kunnen? Welke manier van advies geven werkt wel en welke niet?
  - Eventueel: Op school hebben ze nu flexplekken: wat vind je daarvan? Kun je daar 'goed' zitten?

### Oefening 2: Advies over bewegen

- De jongeren zijn gesplitst in groepen van 5. Elke groep krijgt een flipover, post-its en stiften. Op de PowerPoint staan de volgende leidende vragen:
  - 1 Wanneer beweeg je genoeg?
  - 2 Hoe weet je dat?
  - 3 Hoe kun je gemotiveerd worden om genoeg te bewegen?

- De facilitatoren (alle vier) lopen rond en proberen door te vragen. Hen op weg te helpen. Het is belangrijk dat de facilitatoren echt doorvragen.
- Na 15 tot 20 minuten volgt een plenaire nabespreking. De facilitator vraagt enkele groepjes om een toelichting. Wat hebben zij opgeschreven?
- Hier belangrijke rol voor de facilitator: vanuit de bespreking van de posters gaan analyseren: waarom werkt bepaald advies wel of niet?
- Wat weten ze over wat het inhoud om genoeg te bewegen? En hoe weten ze dat?
- Verschilt dat tussen de groepjes? Waarom?
- Hoe kunnen ze zelf gemotiveerd worden om meer te bewegen? Dus als ze zeggen 'ik kan beter de trap nemen', dan doorvragen: je weet dus dat dat beter is, maar je doet het niet. Waarom niet? Hoe kun je gemotiveerd worden om het dan tóch te doen (mogelijke campagnes, of informatie)

### Afsluiting (5 min)

- Zeg dat je het wilt gaan afronden. Plenair
- Iedereen krijgt een tot twee post-its en wordt gevraagd om op te schrijven wat ze leuk en/of minder leuk vonden. Deze post-it kunnen ze op de muur plakken. Op flipover: Leuk of niet leuk.

# Colofon

## Totstandkoming

Deze roadmap is ontwikkeld door het Athena Instituut van de Vrije Universiteit. Dit gebeurde in opdracht van ZonMw, als onderdeel van het project 'Kinderen, jongeren en ouders op betekenisvolle wijze betrekken bij JGZ-richtlijnen: de co-creatie van een inspirerende roadmap.' Dit project is onderdeel van het programma Richtlijnen Jeugdgezondheidszorg 2013 – 2018.

Door een literatuurstudie en interviews met onder andere experts, richtlijnontwikkelaars, ervaringsdeskundigen en cliëntenorganisaties is meer kennis verkregen over (ervaringen met) het betekenisvol betrekken van ouders, jongeren en kinderen in richtlijnontwikkeling. In dit project werden daarnaast respectievelijk de herziening en ontwikkeling van de richtlijnen astma en houding&bewegen voor de JGZ gevolgd. Hierbij werd input voor de richtlijnen opgehaald door middel van uitvragen bij ouders, jongeren en kinderen.

De opgedane inzichten zijn vertaald in deze roadmap, in co-creatie met verschillende relevante partijen, zoals richtlijnontwikkelaars en patiëntenorganisaties uit verschillende zorggebieden.

## In de projectgroep namen deel:



## Auteurs

Dr. Elena Syurina, assistant professor, Athena Instituut, Vrije Universiteit Amsterdam  
Dr. Carina Pittens assistant professor, Athena Instituut, Vrije Universiteit Amsterdam  
Simone Harmsen, Msc., researcher and lecturer, Athena Instituut, Vrije Universiteit Amsterdam

## Contact

Voor vragen en opmerkingen kun je terecht bij Carina Pittens: [c.a.c.m.pittens@vu.nl](mailto:c.a.c.m.pittens@vu.nl)

Vormgeving: [www.taluut.nl](http://www.taluut.nl)

Tot stand gekomen met subsidie van ZonMw

