

Handleiding Alle Stemmen Tellen

Een kaartspel voor participatie van jongeren met een chronische
aandoening in de gezondheidszorg



Projectgroep:

Dr. L. Haverman, GZ-psycholoog en onderzoeker, Emma Kinderziekenhuis AMC

Drs. L.E. Verhagen, onderzoeksassistent en projectcoördinator, Emma Kinderziekenhuis AMC

Drs. L. Teela, onderzoeksassistent, Emma Kinderziekenhuis AMC

Dr. M. Gruppen, kinderarts, chef de clinique Tienerafdeling, Emma Kinderziekenhuis AMC

Dr. M.H.E. Driessens, beleidsmedewerker Onderzoek VSOP - voor zeldzame en genetische aandoeningen

Mw. Drs. M.C. Naafs, directeur VOKK - vereniging ouders, kinderen & kanker

Mw. M. van de Groep-Naafs, projectmedewerker VOKK - vereniging ouders, kinderen & kanker

Prof. dr. M.A. Grootenhuis, hoogleraar pediatrie psychologie, Prinses Maxima Centrum voor Kinderoncologie

emma kinderziekenhuis AMC



VSOP

VOKK
vereniging ouders, kinderen & kanker

zorg én
perspectief
FNO

Inhoudsopgave

1. Inleiding
2. Achtergrond Alle Stemmen Tellen
 - 2.1. De participatieladder
 - 2.2. De Stem van Patiënten
 - 2.3. Alle Stemmen Tellen
 - 2.4. Doelstelling
 - 2.5. Doelgroep
3. Ontwikkeling Alle Stemmen Tellen
4. Alle Stemmen Tellen
 - 4.1. Materialen
 - 4.2. Thema's
 - 4.3. Pitch
 - 4.4. Gespreksleider
 - 4.5. Voorbereiding
 - 4.6. Verloop bijeenkomst
 - 4.7. Taken van de gespreksleider gedurende het spel
5. Literatuurlijst

Inleiding

“Ontmoet Bob Konings. Bob is arts en onderzoeker in het Emma Kinderziekenhuis en heeft een nieuw idee. In plaats van de 30 verschillende pillen die zijn patiënten met een nierziekte iedere dag moeten slikken, heeft hij een behandelmethode ontwikkeld waarbij zijn patiënten niet meer dagelijks aan hun medicatie hoeven te denken. Daar staat tegenover dat ze nu ze twee keer per week naar het ziekenhuis moeten komen voor een korte injectie met daarin hun medicatie. Bob is enthousiast en met de nodige tijd en financiën implementeert hij zijn nieuwe behandelmethode in de praktijk.

Één probleem: zijn patiënten zijn helemaal niet blij met deze nieuwe behandelmethode! De medicijnen konden ze innemen op de locatie en het tijdstip waarop dit hen uitkwam. De nieuwe behandelmethode zorgt ervoor dat ze verplicht twee keer per week naar het ziekenhuis moeten komen. Dit zorgt voor nog meer afwezigheid op school, het missen van activiteiten met vrienden en nog meer ziekenhuisbezoek”

Om dit probleem in de toekomst voor te zijn, heeft de psychosociale afdeling van het Emma Kinderziekenhuis het spel ‘Alle Stemmen Tellen’ ontwikkeld (mede mogelijk gemaakt door FNO Zorg én Perspectief). Het spel bestaat uit een set kaarten die belangrijke generieke thema’s voor jongeren met een chronische ziekte rondom zorg, onderzoek, beleid en interventies vertegenwoordigen. Met dit spel kunnen zorgprofessionals hun ideeën en/of onderzoek evalueren met hun patiënten, zodat zij weten waar verbetering nodig is en om problemen als die van Bob in de toekomst te voorkomen.

In deze handleiding zal meer informatie gegeven worden over de achtergrondinformatie van ‘Alle Stemmen Tellen’ en zal uitleg worden gegeven hoe dit spel gebruikt kan worden in de praktijk. Deze handleiding is geschreven voor zorgprofessionals die willen werken met ‘Alle Stemmen Tellen’. Onder zorgprofessionals vallen onder andere onderzoekers, artsen, psychologen, maatschappelijk werkers, gezondheidszorg- of beleidsmedewerkers.

Versie mei 2018

1. Achtergrondinformatie en aanleiding

2.1. Participatie

Gebaseerd op hun ervaringen, kunnen patiënten beschouwd worden als experts op het gebied van de gezondheidszorg. Het is al langere tijd bekend dat het meedoen en meedenken van patiënten ervoor zorgt dat interventies, onderzoek én, het allerbelangrijkst; de geboden zorg, beter worden^{1,2}. De input van patiënten kan bijdragen aan het beter aansluiten van de zorg bij hun behoeften. In de loop der jaren wordt het belang van het betrekken van patiënten tijdens het ontwikkelen van nieuwe interventies en het maken van beleid steeds vaker benadrukt. Zowel binnen Nederland² als daarbuiten³ wordt participatie steeds vaker genoemd als een vereiste bij het doen van onderzoek. Een bekend en veelgebruikt concept om het niveau van participatie te beoordelen is de 'participatieladder'⁴.

Deze ladder bestaat uit vijf treden, elk met een ander niveau van patiënten participatie en controle (figuur 1):

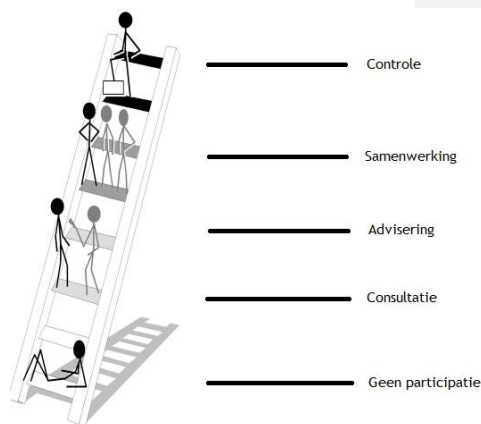
Trede 1: geen participatie; mensen met een ziekte zeggen niks en er wordt hen ook niks gevraagd, maar zij zijn wel proefpersoon of deelnemer aan de trial.

Trede 2: consultatie; mensen met een ziekte worden om hun ervaringskennis gevraagd.

Trede 3: Advisering, mensen met een ziekte geven (gevraagd) advies, maar nemen geen gezamenlijke beslissingen.

Trede 4: Samenwerking; mensen met een ziekte werken als gelijkwaardige partner samen met andere partijen, en nemen gezamenlijke beslissingen (partnerschap).

Trede 5: Controle; organisaties van mensen met een ziekte zijn opdrachtgever, in sommige gevallen financieren zij, en zij hebben volledige controle over inhoud en proces.



Figuur 1. De participatieladder

Ondanks dat patiënten participatie steeds vaker wordt toegepast^{3,5} blijven veel zorgprofessionals, zoals onderzoekers, gezondheidszorg- en beleidsmedewerkers, het moeilijk vinden om patiënten de mogelijkheid te geven mee te denken over zorg, onderzoek, beleid en interventies. Zij voelen zichzelf soms niet zeker genoeg om patiënten te betrekken⁶, of ze gaan ervan uit dat patiënten niet genoeg kennis hebben om te weten wat de beste zorg voor hen is. Zeker wanneer het op kinderen en jongeren aankomt, zien we dat zij niet tot nauwelijks gevraagd worden mee te denken. In plaats daarvan worden de ouders gevraagd deel te nemen in naam van hun kind. Echter, de wensen en behoeften van kind en ouders kunnen verschillen⁷. En wanneer kinderen of jongeren wel gevraagd worden, vindt de participatie vaak plaats op trede 1 of 2. Dit is jammer, want wanneer je kinderen en jongeren wel de kans geeft om mee te denken over zorg, onderzoek, beleid en interventies krijg je inzicht in thema's die voor hen van belang zijn. Daarnaast brengt participatie van kinderen en jongeren nog meer voordelen met zich mee. Uit onderzoek blijkt namelijk dat het betrekken van kinderen en jongeren bij hun zorg een positieve bijdrage kan leveren aan het toenemen van hun zelfvertrouwen, autonomie en eigen kracht^{1,8}.

Daarom is de psychosociale afdeling van het Emma Kinderziekenhuis in 2017 begonnen met de ontwikkeling van 'Alle Stemmen Tellen'. De aanleiding voor dit project was de kennismaking met de methode 'De Stem van Patiënten', tijdens het jaarlijkse ISOQOL congres in 2014. Hier werd door de Universiteit van Twente en het Radboud UMC hun nieuwe methode voor patiëntparticipatie gepresenteerd.

2.2. *De Stem van Patiënten*

Dit kaartspel helpt zorgprofessionals om volwassen patiënten te betrekken bij het ontwikkelen van nieuwe zorgstrategieën, onderzoek, beleid en interventies. Het doel van het spel is om een gesprek op gang te brengen tussen patiënt en zorgprofessional⁹. Door het spel worden patiënten gestimuleerd om hun ervaringen, behoeften en verwachtingen te delen. Deze zouden dan weer relevant kunnen zijn voor het zorgproject¹⁰. De methode bestaat uit een set kaarten met vier aspecten; verhalen, toepassingen, kwesties en maatschappijkwesties. Om de methode toe te passen wordt er een workshop georganiseerd waarin patiënten een concreet project, protocol, idee of een nieuwe interventie kunnen bespreken. Hierbij is sprake van participatie op trede 3.

2.3. *Alle Stemmen Tellen*

Het is bekend dat het complex is om jongeren te betrekken bij de organisatie van onderzoek en gezondheidszorg¹¹. Echter, blijkt uit onderzoek dat het gebruik van visuele stimuli om een onderwerp concreet te maken en de aandacht vast te houden bewezen succesvol is¹². Om die reden is 'De Stem van Patiënten' aangepast naar een methode geschikt voor het betrekken van chronisch zieke jongeren bij de zorg die zij ontvangen in het ziekenhuis, nieuwe onderzoeksideeën, het aanpassen van beleid of interventie-ontwikkeling. Dit spel is samen ontwikkeld mét en voor jongeren, waardoor jongeren niet meer op trede 1 of 2 participeren, maar minimaal op trede 3.

2.4. **Doelstelling**

Het hoofddoel van Alle Stemmen Tellen is om zorgprofessionals handvatten te bieden om participatie van patiënten in de zorg, onderzoek, beleids-, en interventieontwikkeling te kunnen vergroten. Met dit spel kan informatie verkregen worden vanuit jongeren zelf.

2.5. **Doelgroep**

De doelgroep van 'Alle Stemmen Tellen' bestaat uit zorgprofessionals die jongeren meer willen betrekken bij de ziekenhuiszorg. 'Alle Stemmen Tellen' is gemaakt samen mét en voor jongeren met een chronische ziekte of aandoening in de leeftijd van 12 tot en met 18 jaar oud. Er is bewust voor deze doelgroep gekozen omdat deze jongere door hun chronische ziekte of aandoening veel ervaring hebben in de ziekenhuiszorg. Het spel kan echter uiteindelijk voor elke doelgroep (in dezelfde leeftijdscategorie) gebruikt worden.

2. Ontwikkeling Alle Stemmen Tellen

In Nederland zijn er 500.000 kinderen en jongeren die opgroeien met een chronische ziekte¹³. Om deze groep beter te kunnen betrekken bij de zorg, onderzoek, beleid of interventie-ontwikkeling en om de participatie verder te stimuleren is 'Alle Stemmen Tellen' ontwikkeld. Gebaseerd op het idee van 'De Stem van Patiënten', en uiteraard met actieve participatie van jongeren is een vergelijkbaar spel ontwikkeld dat aansluit bij de beleavingswereld van jongeren. Sinds de start van het project begin 2017 zijn de volgende stappen uitgevoerd:

1. Systematic Review
Om ons als experts op het gebied van patiënt participatie binnen de ziekenhuiszorg in Nederland te ontwikkelen, hebben wij een systematic review uitgevoerd. Met deze review hebben wij inzicht gekregen over de toepassing van pediatrische patiënt participatie in de ziekenhuiszorg, onderzoek, beleid en interventie-ontwikkeling.
2. Thema's achterhalen (in focusgroepen)
In de zomer van 2017 is gestart met de eerste stap in de ontwikkeling van Alle Stemmen Tellen. Deze bestond uit het achterhalen van belangrijke thema's voor jongeren met een chronische ziekte in de ziekenhuiszorg. In totaal hebben 15 jongeren met een chronische ziekte of aandoening (waaronder cystic fibrose, sikkcelziekte en chronisch eczeem) deelgenomen aan deze focusgroepen. Uit deze gesprekken zijn 10 thema's geïdentificeerd:
 - 1) De mensen in mijn ziekenhuis
 - 2) Dit kan ik (niet)
 - 3) Ik doe het (nog niet) zelf
 - 4) Mijn ziekte en behandeling
 - 5) Mijn ziekenhuis
 - 6) Net als ik
 - 7) Erover praten
 - 8) Ik ben oké
 - 9) Ik en anderen
 - 10) Dit voel ik
3. Ontwikkelen spel
Samen met een designbureau is er een eerste versie van het spel ontwikkeld. Basis voor deze versie waren de tien thema's die naar voren kwamen uit de focusgroepen. Er is nagedacht over hoe deze thema's verwerkt kunnen worden in een spelvorm en op welke manier jongeren gemotiveerd kunnen worden om het spel te spelen.
4. Feedback geven (in focusgroepen)
Aan het eind van 2017 en in het begin van 2018 heeft de volgende ronde focusgroepen plaatsgevonden. In deze ronde is de eerste versie van het Alle Stemmen Tellen spel aan jongeren voorgelegd. De jongeren hebben hierop feedback gegeven. Er is aan hen gevraagd wat ze goed vonden aan het spel en de vormgeving ervan, wat ze minder goed vonden en waar ze nog over twijfelden.
5. Aanpassen spel
De feedback van de jongeren is verwerkt tot een tweede versie van het Alle Stemmen Tellen spel. Belangrijke aanpassingen waren bijvoorbeeld het invoegen van duidelijkere afbeeldingen, het zichtbaar maken van de subthema's. Jongeren waren positief over het Alle Stemmen Tellen spel. Zij gaven aan dat het spel hen hielp om hun mening te geven, het zorgde voor variatie in gespreksonderwerpen en ze gaven aan dat er een leuk spelelement in het spel zat opgenomen door middel van de bel.
6. Testfase spel
Om de toepassing van het Alle Stemmen Tellen spel uit te testen in de praktijk (voordat een definitieve versie gemaakt zal worden) is er samenwerking gezocht met de Educatieve

Voorzieningen van het Emma Kinderziekenhuis, afdeling kinderhematologie en samenwerking met de jeugdraad van de kinderlongziekten. In een focusgroep met jongeren van de Educatieve Voorziening is de eerste versie van het Alle Stemmen Tellen spel gespeeld. Jongeren gaven aan enthousiast te zijn over het spel. Het hielp hen om op ideeën te komen over onderwerpen om hun mening te geven. Wel gaven ze aan dat de afbeeldingen nog niet altijd even duidelijk genoeg waren.

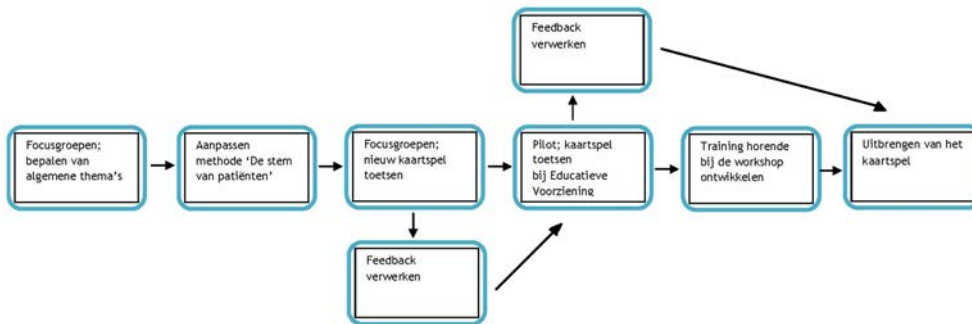
7. Laatste aanpassing spel

Na afloop van de testfase zijn de feedbackpunten die door de jongeren werden aangedragen over het spel nog één laatste keer verwerkt. Het resultaat is een spel dat ontwikkeld is voor en door jongeren ter ondersteuning van zorgprofessionals.

8. Ontwikkeling workshop

Tevens is met het afronden van het spel een workshop voor professionals ontwikkeld worden. In deze workshop werden professionals getraind in het gebruiken van de methode van Alle Stemmen Tellen.

Hieronder een overzicht van de ontwikkeling van Alle Stemmen Tellen in beeld:



Figuur 2: Ontwikkeling van Alle Stemmen Tellen

3. Alle Stemmen Tellen

4.1. Materialen:

In de Alle Stemmen Tellen box zitten de volgende materialen:

- 75 speelkaarten
- 8? themaboekje?
- Bel
- USB-stick met een PowerPoint presentatie van Alle Stemmen Tellen

4.2. Thema's:

De speelkaarten kunnen onderverdeeld worden in 10 thema's. Deze thema's werden door jongeren genoemd als de belangrijkste thema's waar zij mee te maken kregen bij de omgang met hun (chronische) ziekte of aandoening. In figuur 2. zie je een overzicht van de thema's en bijbehorende kleuren.



Met opmerkingen [LT1]: Nog aanpassen – vragen aan Beeldr voor een mooie afbeelding als het af is.

Op elke speelkaart staat een afbeelding dat te maken heeft met het thema. Deze afbeeldingen helpen de jongeren om gericht hun mening te geven over een specifiek onderwerp binnen het thema. In het themaboekje zijn deze specifieke onderwerpen per thema terug te vinden.

1. *De mensen in mijn ziekenhuis*
In dit thema staat het contact met het personeel in het ziekenhuis centraal. Ingegaan kan worden op de band die jongeren met hun zorgverlener hebben en de manier waarop zij graag met hen communiceren.
2. *Dit kan ik (niet)*
Beperkt worden in het dagelijks leven door de chronische ziekte of aandoening staat in dit thema centraal. Gedacht kan worden aan het missen van school, vrienden of het niet mee kunnen doen aan lichamelijke activiteiten en de betekenis die dit voor de jongere heeft.
3. *Ik doe het (nog niet) zelf*
In dit thema wordt er aandacht besteed aan de transitie naar de volwassenzorg. Wat kan ik allemaal al zelf? En wat zijn dingen die ik nog moet leren?
4. *Mijn ziekte & behandeling*
In dit thema staan de gevolgen van de ziekte en de behandeling centraal. Gedacht kan worden aan vervelende of pijnlijke behandeling, bijwerkingen van medicatie, verandering van uiterlijk, rust houden en het voelen van vooruitgang.

5. *Mijn ziekenhuis*

In dit thema staan de ervaringen die jongeren hebben met het ziekenhuis centraal. Er kan aandacht besteed worden aan de sfeer in het ziekenhuis en de faciliteiten die in het ziekenhuis aangeboden worden. Daarnaast gaat dit thema ook in op de wachttijden in het ziekenhuis, de gevoelens die jongeren hebben bij een (langdurige) opname en de afstand van huis naar het ziekenhuis.

6. *Net als ik*

In dit thema staat het contact met kinderen die ook ziek zijn centraal.

7. *Erover praten*

Dit thema gaat in op het praten met anderen over de ziekte en behandeling. Vind je het fijn om over je ziekte te praten of is dit voor jou moeilijk? Tegen wie vertel je dat je ziek bent?

8. *Ik ben oké*

Dit thema richt zich op het zelfbeeld van jongeren. Veel jongeren geven aan zich te vergelijken met leeftijdsgenoten. Het hebben van een chronische ziekte kan ervoor zorgen dat jongeren zich anders voelen dan leeftijdsgenoten en niet altijd aansluiting kunnen vinden.

9. *Ik & anderen*

Dit thema richt zich op de steun en (on)begrip die jongeren krijgen vanuit hun omgeving. Hierbij kan men denken aan ouders, familie, vrienden, school en sportverenigingen.

10. *Dit voel ik*

Dit thema richt zich op positieve en negatieve gevoelens die jongeren kunnen ervaren met een chronische ziekte of aandoening.

4.3. Pitch:

Bij de start van het spel wordt door de gespreksleider een korte pitch getoond van de onderzoeker of zorgverlener. In deze pitch stelt de onderzoeker of zorgverlener zich kort voor, benoemt hij de achtergrond van Alle Stemmen Tellen en stelt hij / zij een vraag aan de jongeren. Deze vraag zal centraal staan tijdens het spelen van het spel.

Bij het maken van de pitch dient rekening gehouden te worden met de volgende aspecten:

- De pitch dient laagdrempelig en goed te begrijpen te zijn voor jongeren.
- De pitch is aantrekkelijk voor jongeren.
- De vraag die de arts of onderzoeker aan de jongeren wil stellen is helder en duidelijk geformuleerd.
- De pitch duurt maximaal 2 tot 4 minuten.

4.4. Gespreksleider:

Elke bijeenkomst van Alle Stemmen Tellen wordt geleid door een gespreksleider die getraind is in het gebruik van het spel. Om jongeren de kans te geven vrij hun mening te geven is het belangrijk dat de gespreksleider onafhankelijk is en niet direct te maken heeft met de vraag die gesteld wordt in de pitch. Tijdens het spelen van het spel zijn de onderzoekers of zorgverleners die in de pitch te zien zijn niet aanwezig in de ruimte. De antwoorden van de jongeren worden door de gespreksleider teruggekoppeld aan de onderzoeker of zorgverlener.

4.5. Voorbereiding:

Jongeren benaderen

Voorafgaand aan het spelen van het Alle Stemmen Tellen spel moeten er jongeren benaderd worden om deel te nemen aan het spel. Benader hiervoor jongeren uit de patiëntengroep waar je iets over wil weten. De ervaring leert dat jongeren gemotiveerder zijn om deel te nemen als hen een kleine beloning aangeboden wordt en de reiskosten worden vergoed.

Maken van een pitch

Door de arts of de onderzoeker wordt een pitch gemaakt waarin uitgelegd wordt waarom het Alle Stemmen Tellen spel gespeeld wordt en welke vraag hij of zij graag beantwoord ziet. Zie ... voor een overzicht waaraan de pitch moet voldoen.

Kiezen van de speelkaarten

Aan de hand van de vraag van de onderzoeker of zorgverlener kan ervoor gekozen worden om het spel met minder thema's te spelen. Vooraf dient nagedacht te worden over de thema's die relevant zijn voor de onderzoeksvraag.

Materialen klaarzetten

Het Alle Stemmen Tellen spel wordt gespeeld in een ruimte met een beamer en geluidsinstallatie. Van belang is om vooraf het geluid van het filmpje te controleren, zodat het goed verstaanbaar is voor de jongeren tijdens de Alle Stemmen Tellen bijeenkomst.

Voorafgaand aan het spel dient het volgende klaargezet te worden:

- Alle Stemmen Tellen Box
- Pitch
- PowerPoint presentatie met hierin het programma van de bijeenkomst, de kennismakingsvragen, en een overzicht dia met daarop de thema's
- Opnameapparatuur*
- Akkoordverklaring*

* Er kan voor gekozen worden om het gesprek tijdens het spel op te nemen. Op deze manier kan op een later moment nog eens teruggeluisterd worden welke punten de jongeren aangedragen hebben. Voor het maken van een audio-opname dient vooraf (schriftelijk) toestemming gevraagd te worden aan de jongeren.

4.6. Verloop bijeenkomst

1. *Introductie: Kennismaking en doel van de bijeenkomst*

De bijeenkomst start met een korte introductie. Maak aan de deelnemers duidelijk wat het doel is van vandaag (maak evt. gebruik van de PowerPoint presentatie), hoe lang de bijeenkomst gaat duren (ongeveer 60-90 minuten) en laat de deelnemers een akkoordverklaring tekenen wanneer ervoor gekozen wordt om een audio-opname te maken. Stel hierna kort jezelf voor en laat de deelnemers zichzelf voorstellen. Op deze manier wordt er een zo'n open mogelijke sfeer gecreëerd tijdens de bijeenkomst. Dit is belangrijk omdat er aan de jongeren veel gevraagd wordt en het is fijn als zij zich op hun gemak voelen om vrijuit te praten.

De volgende vragen kunnen helpen bij een kennismaking:

- Wat is je naam en leeftijd?
- Waar kom je vandaan?
- Welke chronische ziekte of aandoening heb je en wat merk je daarvan in het dagelijkse leven?

2. *Afspelen van de Pitch*

Speel de pitch af die de onderzoeker of zorgverlener heeft gemaakt. De pitch kan op een volgende manier ingeleid worden:

“Zo dadelijk laat ik jullie een filmpje zien welke gemaakt is door(evt. naam van onderzoeker / zorgverlener als deze bekend is bij de jongeren). In dit filmpje zal hij / zij zichzelf voorstellen, kort iets vertellen over Alle Stemmen Tellen en een vraag aan jullie stellen die hij / zij beantwoord wil hebben aan de hand van het Alle Stemmen Tellen spel. Let goed op en mocht je eventuele vragen hebben, schrijf ze dan even voor jezelf op. Na het filmpje heb je tijd om deze te stellen”

3. *Centrale vraag van de bijeenkomst*

Bespreek met de jongeren of de vraag die centraal staat in de pitch duidelijk is. Schrijf de vraag eventueel op, op een flap-over of verwerk hem in de PowerPoint presentatie zodat deze de gehele bijeenkomst zichtbaar blijft. Beantwoord eventuele vragen en los onduidelijkheden op.

4. *Spelen van het Alle Stemmen Tellen spel*

Doel van het spel voor de gespreksleider

Laat de jongeren zoveel mogelijk vertellen over de verschillende thema's in relatie tot de centrale vraag van de bijeenkomst. Let erop dat je voldoende doorvraagt op de antwoorden die de jongeren geven.

Doel van het spel voor de jongeren

Probeer zoveel mogelijk kaarten te winnen. Diegene die aan het einde van de bijeenkomst de meeste kaarten heeft, wint het spel.

Vorbereiding

Schudt de kaarten en verdeel ze onder de jongeren. Zet de bel midden op tafel en zorg ervoor dat iedereen er goed bij kan. Zorg ervoor dat de overzicht dia met de verschillende thema's te zien is op het scherm.

Uitleg spel

“We gaan dit spel spelen met verschillende kaarten en met deze bel die jullie hier op tafel zien staan. Wat belangrijk is om te zien, is dat de kaarten allemaal dezelfde achterkant hebben (laat zien), maar dat de voorkant van de kaarten verschilt. De kleur op de voorkant van de kaart is verbonden aan een bepaald thema (wijs naar de dia). In totaal bestaat het Alle Stemmen Tellen spel uit 10 verschillende thema's.

Leg de thema's uit:

Het eerste thema is 'de mensen in mijn ziekenhuis', dit gaat over alle mensen die in het ziekenhuis werken. Denk bijvoorbeeld aan artsen, verpleegkundigen, maar ook maatschappelijk werkers en psychologen. Het tweede thema is 'dit kan ik of dit kan ik nog niet'. Het gaat hierbij om de dingen die je nog wel of niet kunt door je ziekte, maar ook dingen die je misschien wel moet missen door je ziekte. Het derde thema is 'ik doe het (nog niet) zelf', dit thema spreekt misschien wel voor zich. Het gaat over alles wat jij wel of niet doet rondom je eigen ziekte. Bijv. of je eraan denkt om je eigen medicatie in te nemen. Het vierde thema is 'mijn ziekte en behandeling' en gaat over alle behandelingen die je moet ondergaan of zaken die met jouw ziekte te maken hebben. Het vijfde thema is 'het ziekenhuis' en gaat over de winkels in het ziekenhuis, maar ook over de reistijd die je hebt naar het ziekenhuis toe of de wachttijd in een ziekenhuis. Denk verder ook aan dingen als de clini clowns of activiteiten die georganiseerd worden voor zieke kinderen. Het zesde thema is het thema 'net als ik', dit gaat over jongeren die (ook) ziek zijn en met wie je misschien wel contact hebt of contact zou willen hebben. Het zevende thema is 'erover praten'. In dit thema gaat het erom in hoeverre jij wel of niet praat over je ziekte tegen anderen. Het achtste thema is het thema 'ik ben oké', het gaat over in hoeverre jij tevreden bent met jezelf. Het negende thema 'ik en anderen' gaat over het begrip en onbegrip van mensen om je heen. Bijvoorbeeld je familie, docenten op school of je vrienden / vriendinnen'. Het laatste thema is het thema 'dit voel ik'. Dit gaat over alle gevoelens en gedachten die je kunt hebben, zowel positief als negatief. Denk hierbij dus aan gevoelens als opluchting, blijdschap, boosheid, angst of irritatie.

Naast dat de kaarten een bepaalde kleur hebben, hebben ze ook allemaal een eigen afbeelding. Deze afbeelding heeft iets te maken met dat thema en kan je helpen om op ideeën te komen.

Ik heb zojuist de kaarten verdeeld onder jullie. De bedoeling is dat jullie zo één voor één een kaart op tafel neerleggen. Het is belangrijk dat je de kaart met de afbeelding naar boven ergens op tafel neerlegt waar iedereen hem kan zien. De kaarten hoeven dus niet netjes op een stapel gelegd te worden (dan is immers de onderste kaart niet meer zichtbaar)

Zodra er drie kaarten van dezelfde kleur op tafel liggen, mag iedereen op de bel slaan. Diegene die als eerste op de bel slaat, wint die ronde en mag de kaarten pakken. Het is vervolgens ook aan die persoon om iets over de kaarten te vertellen. Daarbij is het de bedoeling dat je de kaarten koppelt aan de vraag die in het filmpje naar voren kwam. Wanneer jij niet aan de beurt bent, maar wel graag wat wil vertellen over de kaarten en het thema geef dit dan gerust aan.

Evt. voorbeeld geven?

Naast de kaarten krijgt iedereen van mij ook een themaboekje. In dit boekje zie je alle thema's staan. Bij elk thema staan een aantal woorden die je op weg kunnen helpen bij het geven van je mening. Probeer eerst je mening te geven aan de hand van de kaarten. Mocht dat niet lukken, dan mag je altijd in het themaboekje kijken.

Wanneer je de kaarten hebt gepakt en hier iets over hebt vertelt, gaan we weer verder met het spel. Om de beurt leggen jullie weer kaarten op tafel totdat er weer 3 van dezelfde kleur op tafel liggen en er op de bel wordt geslagen. Het spel gaat door totdat de kaarten op zijn of totdat het ... (noem tijdstip) is. Diegene die aan het einde van het spel de meeste kaarten heeft, is de winnaar van het spel.

5. Vrije ruimte

Vraag de jongeren of ze nog iets kwijt willen over het idee van de onderzoeker / zorgverlener wat ze nog niet vertelt hebben in het spel. Soms kan het voorkomen dat een jongere nog wel ideeën heeft met betrekking tot de vraag, maar deze niet kwijt kon in een bepaald thema van het spel.

6. Afsluiting

Sluit de bijeenkomst af. Bedank de jongeren voor hun tijd, geef ze een eventuele vergoeding voor deelname en vertel dat je de informatie die je vandaag hebt verzamelt gaat terugkoppelen aan de onderzoeker / zorgverlener.

4.7. Taken van de gespreksleider gedurende het spel

De taak van de gespreksleider is om zo duidelijk mogelijk uit te vragen wat een jongere precies bedoeld als hij iets vertelt bij een kaart. Let daarnaast op de volgende zaken:

- Houdt de centrale vraag vanuit de pitch centraal, laat jongeren de kaarten koppelen aan deze vraag
- Zorg dat de jongeren zowel aandacht hebben voor het themaboekje als de afbeeldingen op de kaarten. Vraag bijv. expliciet naar de afbeeldingen op de kaarten in relatie tot de centrale vraag.
- Benoem steeds duidelijk om welk thema het gaat wanneer er op de bel geslagen wordt (dit is ook erg belangrijk wanneer je een audio-opname maakt van de bijeenkomst)
- Houdt in de gaten of alle thema's aan bod komen gedurende het spel
- Probeer jongeren die stiller zijn de beurt te geven of aan te moedigen om mee te doen
- Vraag door wanneer een jongere iets vertelt en vraag evt. aan de andere jongeren of ze het hiermee eens zijn of dat zij nog een eventuele aanvulling hebben
- Hanteer de algemene gesprekstechnieken:
 - Houd het kort
 - Parafraseer: vat eventueel samen wat een jongere heeft gezegd om duidelijkheid te creëren voor de andere jongeren en te kijken of je de ander goed begrepen hebt
 - Stem je taalgebruik af op het niveau en referentiekader van de jongeren (leg evt. moeilijke begrippen uit)
 - Geef concrete voorbeelden om moeilijke termen uit te leggen
 - Probeer de jongeren zo persoonlijk mogelijk te benaderen: noem ze bij naam
 - Maak gebruik van korte verbale reacties om de jongere aan te moedigen meer te vertellen: denk aan reacties als 'hm', 'ja', 'o?', 'en toen' of 'ga verder'?
 - Maak gebruik van stiltes: door zelf te zwijgen bied je de ander om rustig na te denken en eventueel nog iets toe te voegen aan datgene wat hij al heeft gezegd
 - Stel open vragen, bijv. 'kun je daar iets meer over vertellen'?

Literatuur

1. De Winter, M., & Kroneman, M. (2003). *Participatief jeugdonderzoek*. Assen: Van Gorcum.
2. Bovenkamp, H.M. van de, Trappenburg, M.J. & Grit, K.J. (2009). Patient participation in collective healthcare decision making: the Dutch model. *Health Expectations*, 13, 73-85.
3. Thompson, J., Barber, R., Ward, P.R., Boote, J.D., Cooper, C., Armitage, C.J. & Jones, G. (2008). Health researchers' attitudes towards public involvement in health research. *Health Expectations*, 12, 209-220.
4. Wulffraat, N. (2014). *Oratie: Wiens ziekte is het eigenlijk*. Utrecht, 18 mei
5. Teunissen, G.J. & Abma, T.A. (2010). Derde partij: tussen Droom en Daad. Een verkennend onderzoek naar de patiëntenpartij en -criteria voor onderzoek, beleid en kwaliteit bij overheden en zorginstellingen. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 88, 182-189.
6. Wit, M.P.T. de, Elberse, J.E., Broerse, J.E.W. & Abma, T.A. (2012). Do not forget the professional - the value of the FIRST model for guiding the structural involvement of patients in rheumatology research. *Health Expectations*, 17.
7. Scott, J. (2000). *Children as respondents: the challenge for quantitative methods*. In: Christensen, P. & James, A. Research with Children: Perspectives and Practices. London: Falmer Press, 98-119.
8. Teunissen, T., Visse, M., Boer, P. de & Abma, T.A. (2011). Patient issues in health research and quality of care: an inventory and data synthesis. *Health Expectations*, 16, 398-322.
9. Felt, U., Schumann, S., Schwarz, C.G. & Strassnig, M. (2014). Technology of imagination: a card-based public engagement method for debating emerging technologies. *Qualitative Research*, 14, 233-251.
10. Garcia, E., van der Scheer, L., Boenink, M., van der Burg, S. & Bruinewoud, H. (2013). De Stem van Patiënten. *Center for Translational Molecular Medicine*. 3-23.
11. Place, M.A., Murphy, J., Duncan, E.A.S., Reid, J.M. & Mercer, S.W. (2014). A preliminary evaluation of the Visual CARE Measure for use by Allied Health Professionals with children and their parents. *Journal of Child Health Care*, 1-13.
12. Borgers, N., Leeuw, E. de & Hox, J. (2000). Children as respondents in survey research cognitive development and response quality. *Bulletin de Méthodologie Sociologique*, 66, 60-75.
13. Mokkink, L.B., Lee, J.H. van der, Grootenhuis, M.A., Offringa, M., Praag, B.M.S. van, Heymans, H.S.A. (2007). Omvang en gevolgen van chronische aandoeningen bij kinderen. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 75, 154-158