

Beweeginterventie voor kinderen met kanker: een participatief ontwerpproces

Roos Tigchelaar

University of Applied Sciences Utrecht, Institute for Engineering & Design
roos.tigchelaar@student.hu.nl

ABSTRACT

Het ontwerpen van producten gericht op adequaat beweeggedrag van kinderen die in het ziekenhuis worden behandeld voor kanker is, door de vele stakeholders en variëteit aan verschijningsvormen van kanker, een ingewikkeld proces. In deze paper wordt de onderzoeksvraag beantwoord: “Hoe kunnen interventies ontworpen worden gericht op adequaat beweeggedrag van een kind met kanker?” Een ontwerpproject voor de afdeling Kinderoncologie van het Universitair Medisch Centrum Groningen vormt hierbij de casus. Op basis van resultaten uit acht participatieve ontwerp/onderzoeksmethoden wordt een eerste conceptinterventie gepresenteerd: BLOX.

Keywords

Design, ontwerpmethodologie, participatief ontwerpen, kindergeneeskunde, oncologie.

INLEIDING

Kanker is in Nederland de meest voorkomende doodsoorzaak onder kinderen [1]. Ook als het kind blijft leven heeft de ziekte een grote impact. Voor een goede kwaliteit van leven, het voorkomen van complicaties en een hogere overlevingskans is het belangrijk dat kinderen met kanker adequaat blijven eten en bewegen [2]. Er is op dit moment niets bekend over de bewegingsmogelijkheden van deze groep zowel thuis als in het ziekenhuis, laat staan dat er interventies ontworpen zijn die aansluiten op de behoeftes van deze kinderen. Kinderen met kanker in Nederland vormen geen homogene groep en de beweegproblematiek is niet universeel. Of en hoeveel kinderen moeten bewegen tijdens het behandeltraject is afhankelijk van type kanker, type behandeling (chemotherapie, radiotherapie, operaties), leeftijd, et cetera. De doelgroep is dus zeer divers en moeilijk in kaart te brengen. Daarnaast is er in en om het ziekenhuis een grote hoeveelheid stakeholders betrokken rondom de zorg voor de kinderen. Zij zullen eensgezind moeten denken en handelen rondom het beweeggedrag van het kind. Kortom: er is een inhoudelijk probleem (bestaande kennisbasis beperkt) en een procesmatig probleem (de veelheid aan stakeholders die

de interventie moeten ‘dragen’). Participatief ontwerpen kan een oplossing bieden voor een interventie-ontwerp in zo’n ingewikkelde situatie. In deze aanpak werkt de ontwerper op creatieve wijze samen met de verschillende stakeholders (kinderen, ouders, zorgverleners, et cetera) aan interventies [3]. In het hier beschreven onderzoeksproject is een traditionele productontwerpaanpak gecombineerd met participatieve ontwerpmethoden (zie Tabel 1.) om tot een conceptinterventie te komen die inspeelt op de bewegingsproblematiek bij kinderkanker. In deze paper wordt de vraag beantwoord: “Hoe kunnen interventies ontworpen worden gericht op adequaat beweeggedrag van een kind met kanker?” aan de hand van een project bij het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG).

METHODE

In het UMCG staan 1300 bedden en werken ruim 10.000 mensen. Op de afdeling M2, kinderoncologie en -cardiologie, is plek voor 25 kinderen. Op M2 komen bijvoorbeeld kinderen die moeten bijkomen van chemotherapie, geopereerd zijn aan tumoren, of kinderen die nog te zwak zijn om naar huis te gaan. De opnamelengte varieert van een dag tot een maand. Een Volledige behandeling duurt gemiddeld twee jaar.

Om tot de beweeginterventie te komen is gewerkt vanuit een traditioneel productontwerpmodel [4], bestaande uit vijf fases: (1) oriëntatie, (2) analyse, (3) ontwerp, (4) detaillering en (5) realisatie. Wegens de complexe problematiek en de veelheid aan stakeholders is een aantal passende participatieve ontwerpmethoden geselecteerd per fase (zie Tabel 1.).

Dit onderzoek is uitgevoerd in de periode maart tot en met juli 2014. Tijdens de uitvoering van methode 1 t/m 5 heeft de onderzoeker aantekeningen en foto’s gemaakt. Deze zijn direct na de onderzoeksmomenten zo gedetailleerd mogelijk uitgewerkt. Vervolgens zijn na het toepassen van elke methode de data geanalyseerd. Er is eerst zonder veronderstellingen op een open manier naar de data gekeken, clusters zijn gemaakt en vervolgens zijn er vanuit deze clusters inzichten gevormd die de input vormde voor de volgende onderzoeksfase [5].

Permission to make digital or hard copies of all or part of this work for personal or classroom use is granted without fee provided that copies are not made or distributed for profit or commercial advantage and that copies bear this notice and the full citation on the first page. By sending in this paper the student gives permission to post this paper on the VSNU website and digital student journals bearing this notice and the full citation on the first page.

SRC 2014, November 26, 2014, Amsterdam, The Netherlands.
Copyright 2013 SRC / VSNU

Tabel 1. Overzicht ontwerpfasen, methoden en respondenten

FASE	DOEL	METHODE	RESPONDENTEN
Oriëntatie en analyse	Informatie krijgen vanuit de beleving van de respondent in eigen context om de huidige situatie in kaart te brengen en te zien waar ruimte is voor interventies, vanuit perspectief van verschillende stakeholders.	1. Contextual interviews [6] Interviews op locatie, in dit geval UMCG en RadboudUMC. Hier zijn vragen gesteld over de werkzaamheden, het dagelijkse ritme van verschillende stakeholders, bewegingsmogelijkheden op dit moment en hoe beweging nu gestimuleerd wordt.	n=9 (Jongen 11 jaar met leukemie, jongen 8 jaar met botkanker, ouders van meisje 6 jaar met leukemie, verpleegkundige UMCG, verpleegkundige RadboudUMC, pedagogisch medewerker UMCG, pedagogisch medewerker RadboudUMC, fysiotherapeut UMCG, voedingsassistente UMCG)
Oriëntatie en analyse	Tot dieper inzicht komen in wat de pedagogisch medewerker doet en inzicht krijgen hoe bewegen op dit moment in de dagelijkse bezigheden is ingebed.	2. Fly on the wall [6] Observatiemethode waarbij tijdens een dagdeel een medewerker, in dit geval pedagogisch medewerker UMCG, geobserveerd wordt zonder de natuurlijke gang van zaken te beïnvloeden.	n=1 (Pedagogisch medewerker UMCG)
Oriëntatie en analyse	Tot dieper inzicht komen hoe de pedagogisch medewerker en de verpleegkundige met de kinderen om gaan, hoe ze anticiperen en waarom ze dit doen.	3. Fly in the eye [6] Observatiemethode, waar interactie met gebruiker plaatsvindt, in dit geval de pedagogisch medewerker UMCG en voedingsassistente UMCG. Zo is er gekeken naar de omgang met de kinderen en hun ouders en ter plekke gevraagd waarom ze op die manier handelen. Dit gedurende een dagdeel, inclusief eetmoment, maar ook op de afdeling en in de ziekenhuiskamers.	n=2 (Pedagogisch medewerker UMCG, voedingsassistente UMCG)
Analyse	Inzicht krijgen in de behoeften van gezonde kinderen m.b.t. hun (slaap)kamer, om zo inspiratie op te doen om de ziekenhuisomgeving, waar de focus op ziekenhuis ligt, te verminderen.	4. Probe [7] Speciaal ontworpen werkmateriaal dat drie respondenten toegestuurd kregen, om gedurende een dag zelf te rapporteren hoe ze hun eigen slaapkamer beleven. Wat doen ze daar, wat zijn de belangrijkste producten in de kamer en hoe voelen ze zich hier? Ook is er gevraagd om hun droomkamer te tekenen en omschrijven.	n=4 (Jongen 14 jaar, jongen 12 jaar, jongen 17 jaar, meisje 16 jaar)
Analyse	Vanuit verkregen inzicht ontwerprichtingen genereren in de vorm van Hoe Kun Je's.	5. Hoe Kun Je's [7] Alle verkregen data in de vorm van observatienotities, foto's en interviews, intuïtief bij elkaar leggen om hiermee Hoe kun je's (HKJ's) te vormen voor in de creatieve sessies.	N.v.t.
Ontwerp en detaillering	a. Veel ideeën genereren om te kunnen divergeren. b. Vormen creëren die ingezet kunnen worden rondom het ziekenhuisbed.	6. Creatieve workshop (2x) [6] Werksessie waarin verschillende betrokkenen bij een probleem gezamenlijk aan ideeën werken. a. Ontwerp – D.m.v. de gegenereerde HKJ's ideeën voor interventies genereren b. Detaillering - met klei een gezamenlijke vormstudie maken, waar de geschikte vormen gemaakt worden.	Sessie a: senior ontwerper, junior ontwerper en onderzoeker (n=3) Sessie b: senior ontwerper en onderzoeker (n=2)
Ontwerpfase	Verschillende stakeholders (zoals een kind met kanker, ouders, verpleegkundige, pedagogisch medewerker en fysiotherapeut) in kaart brengen op een manier waarop deze gebruikt kunnen worden in ontwerpfase.	7. Karakters [6] Profielen van gebruikers gebaseerd op bestaande stakeholders. Hun behoefte, hun gedrag en de invloed die zij hebben op het bewegen van de kinderen is het gemeenschappelijke thema.	N.v.t.
Detaillering	In kaart brengen wat de interventie teweegbrengt bij verschillende stakeholders en hiermee het ontwerp optimaliseren en onduidelijkheden aanvullen.	8. Design scenario [6] Verhaal dat beschrijft hoe de karakters met de ontworpen interventie om zullen gaan en hoe dit past binnen hun dagelijkse bezigheden.	N.v.t.

RESULTATEN

De belangrijkste inzichten worden per onderzoeksfase weergegeven. In de conclusie worden deze samengevoegd tot een antwoord op de hoofdvraag.

Oriëntatie en analyse

Tijdens het uitvoeren van methode 2 en 3 bleek dat bestaande interventies gericht op adequaat beweeggedrag bij kinderkanker niet aansloten op de beleavingswereld van de kinderen. Zo was er een prachtig nieuwe (dure) speeltuin neergezet naast de afdeling kinderoncologie, maar de kinderen maakten hier geen gebruik van. Ook bleek dat er geen gemeenschappelijke deler was voor het omschrijven van de beweegproblematiek onder de professionele zorgverleners.

Inzichten

Op basis van methode 1 t/m 4 is een aantal inzichten gecreëerd voor het ontwerp van beweeginterventies voor kinderkanker:

1. Kinderen zijn erg inactief; Tijdens methode 2 viel op dat vrijwel alle kinderen op bed lagen, terwijl sommigen van hen best konden staan of lopen. De uitdaging voor de interventie bleek niet zozeer kinderen meer te laten bewegen, maar inactiviteit te reduceren.

Actie: de kinderen in bed een actieve houding meegeven.

2. Alle beweging is winst; Het interview met de fysiotherapeut (methode 1) liet zien dat alle extra beweging ten opzichte van nu al winst is. Dit om spieratrofie te voorkomen. Actie: focus op de eerste fases van de energiemeter.

3. De kinderen voelen zich voornamelijk lamlendig; Uit de contextuele interviews en observaties bleek dat de kinderen met kanker zich lamlendig voelen, ook als ze bewegen: een frustrerende vorm van moeheid. Actie: voldane moeheid creëren.

4. Het kind wordt geleefd en heeft vrijwel geen controle; Methode 1 toonde dat vanaf het moment dat een kind opgenomen wordt, de grote ziekenhuismolen start, waarbij voor het kind en de ouders wordt bepaald wat ze moeten doen. Actie: controle teruggeven aan het kind.

5. De omgevingsfactoren bevestigen het ziek zijn. Uit observatie bleek dat het ziekenhuisbed centraal staat in de kamer. Vanuit het bed kijkt het kind uit op apparatuur en de omgeving ziet er steriel uit. Actie: omgevingsfactoren die ziek zijn bevestigen verminderen.

Energimeter

Tijdens het uitvoeren van methode 1, 2 en 3 ontstond er (toevallig) gedeeld begrip door het ontwikkelen van een nieuw instrument om inzicht te krijgen in de beweegproblematiek: de energiemeter. Hiermee kan een kind met kanker op elk moment van de dag ingedeeld worden op zijn of haar energieniveau. De energiemeter is gevalideerd met verpleegkundigen en pedagogen van de afdeling kinderoncologie van zowel het UMCG als het RadboudUMC. De energiemeter bestaat uit acht fases:

Fase 1 – Kind kan niks en ligt ziek op bed;

Fase 2 – Kind zit rechtop in bed;

Fase 3 – Kind zit op de rand van het bed;

Fase 4 – Kind staat naast het bed;

Fase 5 – Kind zit op stoel op de kamer;

Fase 6 – Kind loopt door de kamer;

Fase 7 – Kind loopt/rolstoelt over de afdeling;

Fase 8 – Kind loopt/rolstoelt van de afdeling af.

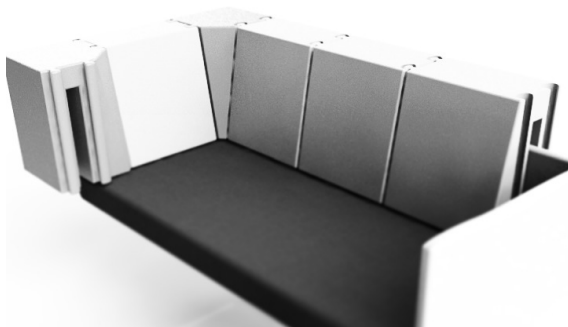
De energiemeter bleek waardevol omdat deze iedereen, ook zonder inhoudelijke kennis van de problematiek, in staat stelt te begrijpen hoe bewegen werkt of juist niet werkt voor kinderen met kanker.

Ontwerp

Op basis van een stakeholderanalyse zijn in totaal zes stakeholderkarakters gemaakt (methode 7): Twee van kinderen met kanker (Mats 8 jaar en Richard 11 jaar) de ouders, verpleegkundige, pedagogisch medewerker en de fysiotherapeut. Methode 1 tot en met 4 toonden dat die stakeholders een significante invloed hadden op het kind tijdens opname. Karakters bestonden uit een persoonlijk verhaal, de beweegervaring voor en tijdens de ziekte van de kinderen, de band tussen ouders/ zorgverleners en de kinderen, de werkzaamheden en hoe ouders en zorgverleners op dat moment beweging stimuleerden. Daarnaast zijn de genoemde vijf ontwerpacties vertaald in zogenaamde Hoe Kun Je's (HKJ's) die input vormden voor twee creatieve ontwerp sessies (methode 6). Bijvoorbeeld: 'Hoe kun je kinderen controle terug geven in de ziekenhuisomgeving?'

Detailering

In de ontwerpfase (methode 6 en 7) is een aantal interventie-ideeën gegenereerd. Uiteindelijk is het bed als uitgangspunt genomen voor het ontwerp, omdat van daaruit ingespeeld kan worden op alle vijf ontwerpacties. De interventie heet BLOX: een basis set van zachte schuimblokken die in en om het bed geplaatst kunnen worden. BLOX kan in energiefase 2 dienen als kussen waar tegen aan gehangen kan worden, in energiefase 3 als bedbank (Zie Figuur 1) en in fase 5 kan er een hut of ontdekwereld mee gecreëerd worden. Het bed wordt daarmee weer eigendom van het kind.



Figuur 1. BLOX als bedbank

CONCLUSIE

De onderzoeksvraag luidde: "Hoe kunnen interventies ontworpen worden gericht op adequaat beweeggedrag van een kind met kanker?" Het onderzoek leverde als eerste een conceptinterventie op, die bijdraagt aan

stimuleren van adequaat beweeggedrag bij kinderen met kanker door het voorkomen van inactiviteit. Daarnaast leverde het een aantal handvatten op: (1) Oriëntatie en analyse: Er is een instrument ontwikkeld, dat reeds deels gevalideerd is, en dat als communicatiemiddel dient om multidisciplinair beweegoplossingen te creëren en waarmee gedeeld begrip ontstaat over de beweegproblematiek, de energiemeter. Tevens zijn er inzichten verkregen die gebruikt kunnen worden bij het ontwerpen voor kinderen met kanker. (2) Ontwerp: karakters van stakeholders die significante invloed hebben op het kind vanuit welke ontworpen kan worden en HKJ's die gebaseerd zijn op acties uit de inzichten.

DISCUSSIE

Er zijn handvatten gecreëerd voor het ontwerpen voor beweeginterventies bij kinderkanker. De onderzoeker beweert echter niet dat het volgen van deze handvatten de gouden standaard is wanneer je ontwerpt voor moeilijke doelgroepen. Ontwerpers zijn eigenzinnig en creatief. Zij kunnen/ moeten deze eigenschappen niet alleen toe passen in het ontwerpen, maar ook in de onderzoeksmethodiek:

'Design methods are like toothbrushes. Everyone uses them, but no one likes to use someone else's' [8].

Het onderzoek is uitgevoerd door een HBO-student. HBO-onderzoek is praktijkgericht en de waarde hiervan wordt niet altijd gezien. Via deze paper tracht de onderzoeker de waarde van HBO-onderzoek aan te tonen. Het primaire doel was niet zozeer bijdragen aan de wetenschap, maar aan de kinderoncologische praktijk. Niet alleen het eindproduct (BLOX) heeft een potentiële praktische waarde, maar vooral het participatieve ontwerpproces wakkerde de intrinsieke motivatie van alle stakeholders aan om dit probleem gezamenlijk en multidisciplinair aan te pakken en is er een toepasbaar en potentieel implementeerbaar product ontwikkeld dat gedragen wordt door de stakeholders.

Het onderzoek kent enkele beperkingen. Er was een grote fysieke afstand tussen het UMCG en de standplaats van de onderzoeker (Utrecht). Daarnaast waren er relatief weinig mensen betrokken bij het valideren van de energiemeter. In toekomstig onderzoek zouden zowel de inzichten, de energiemeter en de conceptinterventie grootschaliger en langduriger in de praktijk getest moeten worden. Hiervoor is vervolgsubsidie aangevraagd.

ROL VAN DE STUDENT

Roos Tigchelaar voerde het hier gerapporteerde onderzoek uit als afstudeerproject voor de opleiding Werktuigbouwkunde aan de Hogeschool Utrecht. Haar

bedrijfsbegeleider was Paul Wilke, creative director bij ontwerp bureau LASENZO te Utrecht. Dit afstudeerproject was onderdeel van een groter project over het stimuleren van gezond eten en bewegen bij kinderkanker. Coördinator van dit overkoepelende project was dr. Fenne Verhoeven, onderzoeker aan het lectoraat Co-design (onder leiding van dr. ir. Remko van der Lugt) aan de Hogeschool Utrecht. De opdracht ("Ontwerp een product dat kinderen met kanker stimuleert te bewegen") is door Roos Tigchelaar volledig zelfstandig uitgevoerd gedurende een periode van vijf maanden, inclusief het aanscherpen van de probleemstelling, opzetten en uitvoeren van het onderzoek, analyseren van de resultaten en het ontwerpen van het product.

DANKWOORD

De auteur bedankt Aeltsje Brinksma van het UMCG voor het enthousiasme waarmee ze participeerde in het project en voor het regelen van de respondenten. Daarnaast wordt Paul Wilke bedankt voor zijn coaching en alle respondenten voor hun inspanningen. Tot slot gaat dank uit naar dr. Fenne Verhoeven voor haar tomeloze inzet rondom dit project.

REFERENCES

1. Vereniging Ouders, Kinderen, Kanker (2014). *Kanker bij kinderen*. Verkregen op 7 juli 2014 van <http://www.vokk.nl/index.cfm?category=3>.
2. Brinksma, A., Roodbol, P.F., Sulkers, E., Kamps, W.A., Bont, E.S.J.M. de, Boot, A.M., Burgerhof, J.G.M. Tamminga, R.Y.J., & Tissing, W.J.E. (2014). Changes in nutritional status in childhood cancer patients: A prospective cohort study. *Clinical Nutrition* 23.
3. Koskinen, I., Zimmerman, J., Binder, T., Redstrom, J., & Wensveen, S. (2012). *Design Research Through Practice: From the Lab, Field, and Showroom*. San Francisco, CA: Morgan-Kaufmann
4. Pahl, G. & Beitz, W. (1996). *Engineering Design: A Systematic Approach*. Berlin: Springer-Verlag.
5. Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1967). *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
6. Stickdorn, M. & Schneider, J. (2010). *This is service design thinking*. Amsterdam: BIS Publishers.
7. Enninga, T., Manschot, M., Gessel, C. van., Gijbels, J., Lugt, R. van der, Sleswijk Visser, F., Verhoeven, F., & Godfroij, B. (2013). *Service Design: inzichten uit negen praktijkvoorbeelden*. Hogeschool Utrecht: Kenniscentrum Technologie & Innovatie.
8. Harrison, S. and Tatar, D. (2011). On methods. *Interactions* 18;2:10-11

Permission to make digital or hard copies of all or part of this work for personal or classroom use is granted without fee provided that copies are not made or distributed for profit or commercial advantage and that copies bear this notice and the full citation on the first page. By sending in this paper the student gives permission to post this paper on the VSNU website and digital student journals bearing this notice and the full citation on the first page.

SRC 2014, November 26, 2014, Amsterdam, The Netherlands.

Copyright 2013 SRC / VSNU