

# POKO Thema 1: Beperkingen doorbreken

Perspectief: Doe maar normaal  
dan ben je al ziek genoeg

De ziekte komt met allemaal beperkingen: van ziekenhuisopnames, het amper hebben van energie tot niks meer lusten tot het niet kunnen spelen op de manier hoe en met wie je spelen wilt. Kinderen en ouders willen uitgaan van hetgeen kan en niet hetgeen ze in beperkt worden.



Kinderen hebben de behoefte om zo veel mogelijk door te gaan met hun normale leven van voor de ziekte, maar dat lukt niet. Dit komt niet alleen door de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt, maar ook door de vooronderstellingen die de omgeving daarover heeft.

Vanaf het eerste moment dat een kind de diagnose kanker krijgt, verandert het leven van een kind volledig. Alle bestaande gewoonten worden ingewisseld voor nieuwe patronen, die in het teken staan van de ziekte. Het kind wordt constant geconfronteerd met het 'ziek zijn' en de beperkingen hiervan, zoals vermoeidheid en hygiënebeperkingen. Ook wordt het kind geconfronteerd met vooronderstellingen die daarbij horen. Het moet bijvoorbeeld in het ziekenhuis in bed liggen, of wordt door hun ouders juist verwend. Door al deze veranderingen raakt het kind steeds meer vervreemd van de wereld die vroeger gewoon was. Daardoor gaat het kind zich ook anders gedragen.

Aan de andere kant heeft het kind de behoefte om juist zo veel mogelijk gewone dingen te doen. Zoals naar school blijven gaan en doorgaan met het sociale leven. Er zijn veel heersende vooronderstellingen ten aanzien van zieke kinderen. Zo zei een kinderarts: "Je komt binnen (op de afdeling) en je gaat naar bed..." Maar een ziek kind hoeft natuurlijk niet per definitie in bed te liggen.

## Quotes die aangeven welke beperkingen kinderen ervaren door hun ziekte:

- "Hij ligt al een maand in het ziekenhuis en krijgt sinds een week sondevoeding. Dit vond hij een van de meest vervelende dingen van zijn ziekte. Hoewel iedereen natuurlijk wel weet dat hij ziek is, vond hij het vervelend dat hij er door het slangetje in zijn neus toen ook echt ziek uitzag."
- "Hoewel hij al bijna twee jaar ziek is zijn ze vorig jaar toch gaan wintersporten. Hij kijkt er erg naar uit om dat weer te gaan doen, maar zijn moeder denkt dat het dit jaar niet gaat lukken."
- "Ze kon niet meer volleyballen, maar bleef toch veel in beweging. Ze speelde veel buiten, speelde verstopperij en sprong heel veel op de trampoline. En als ze zich minder voelde, ging ze gewoon rustiger dingen met haar vriendinnen doen."

Eigen kamer moet zo "normaal" en veilig mogelijk zijn. De belastende handelingen gebeuren elders. Gewoon naar school gaan. En bij school betrokken blijven. "Door het slangetje in zijn neus zag hij er toen ook echt ziek uit." Zorg compenseren door zelf te gaan zorgen voor pop of beer. Naspelen en projectie. Controle terugkrijgen.

# POKO Thema 1: Beperkingen doorbreken

Perspectief: Het vaste stramien doorbreken

“Zowel in het ziekenhuis als thuis even uit je dagelijkse routine ontsnappen”



Het hele traject van ziek zijn, ziekenhuisbezoeken, moeite hebben met eten en dat soort zaken, gebeurt binnen bepaalde kaders, waardoor kinderen niet altijd 'gewoon' kind kunnen zijn in hun behoeften. Er wordt van alles bedacht om kinderen uit de sleur te halen. Kinderen kunnen positief uitgedaagd worden te ontdekken en om nieuwsgierig te zijn, of juist door de normale dingen, zoals een uurtje naar school. Er valt waarschijnlijk nog veel meer te bedenken.

Ter beeldvorming (op de kandoncologieafdeling van het ziekenhuis):

- Kinderen mogen bijvoorbeeld op de gang van de afdeling fietsen. Dit vinden ze fantastisch. Niet alleen vanwege het bewegen, maar eigenlijk doen ze ook iets wat normaal niet mag;
- Als er kroketten gebakken worden of de kinderen gaan samen pizza maken, eten er veel meer kinderen en eten ze ook meer, dan wanneer ze standaard ziekenhuiseten op de kamer krijgen.
- Alle extra, nieuwe dingen zijn het leukst.

Ter beeldvorming thuis

Als kinderen bijvoorbeeld in hun Dexamethason-week minimale energie hebben, proberen ouders ze toch vaak naar school te laten gaan. Al is het maar een uurtje: *“Ze was kapot, maar probeerde vaak wel naar school te gaan. Dit ging heel moeizaam. Ook het lopen naar school. Ze liep dan met mama mee, haar zusje was dan meestal al verderop of zelfs al op school. Vaak bleef ze maar een uurtje op school. Naar eigen zeggen: “Dan kon ik mijn vriendinnetje even zien.” Om tien uur, half elf was het echt klaar. Dan ging ze terug naar huis en moest ze volledig bijkomen.”*

- *“Zowel in het ziekenhuis als thuis even uit je dagelijkse routine ontsnappen.”*
- *Hoe kun je kinderen positief uitdagen (te ontdekken)?*

Inspiratie oncologieafdeling UMCG

- *“Ze heeft vorige week van de ziekenhuisjuf rijmles gehad. Ze kon niet meer stoppen met werkelijk alles te laten rijmen.”*
- *“Ik heb zin in morgen, want dan mag ik weer op de gang fietsen.”*
- *“Er is er één die vindt dat treintje zo leuk, die laat ik altijd net iets verder gaan.”*
- *Samen naar school wandelen en er even ‘uit’ zijn.*
- *Hoe kun je kinderen positief uitdagen (te ontdekken)?*
- *Lijnen op de vloer beperken maar dagen ook juist uit.*

# POKO Thema 1: Beperkingen doorbreken

Perspectief: Uit de band springen

”Voor tieners is er op de  
oncologieafdeling heel weinig te doen”



Kinderen zijn in het ziekenhuis en/of door hun ziekte beperkt in hun spelen. Ze kunnen niet doen waar ze zin in hebben, omdat de omgeving dat niet faciliteert, omdat ze niet genoeg energie hebben, of omdat ze overgevoelig zijn voor bacteriën en infecties. En dat terwijl kinderen vaak improviserend spelen, speelgoed of voorwerpen anders gebruiken dan waar deze eigenlijk voor bedoeld zijn en daarbij hun fantasie de vrije loop laten.

## Ter beeldvorming:

- Heel veel kinderen vinden een trampoline of luchtkussen leuk;
- Snoezelruimten worden binnen de GGZ vaak gebruikt.

## Humor

Het gebruik van humor is een belangrijke factor waardoor een behandelplan of interventie kan slagen, zeggen zorgmedewerkers.

Een lichte vorm van cynisme werkt het beste volgens zorgmedewerkers. “Bijvoorbeeld als alle kinderen er stil bij liggen en dat je dan zegt: *Gelukkig is het hier lekker rustig vandaag.*” Of dat een populaire verpleegkundige tegen de kinderen op een kamer zegt: *“Ik heb slecht nieuws voor jullie. Jullie moeten het vandaag met mij doen!”* Op buitenstaanders kan dat een beetje vreemd overkomen, maar onderonsjes tussen zorgmedewerkers en kinderen en de gezamenlijke taal die daarbij hoort, vergezeld door een goede dosis humor, schijnt een positieve bijdrage te hebben. Bij pubers is humor ook een goede aanpak om ze mee of om te krijgen.

- *Ontdekken!*
- *“Wit blijft niet wit.”*
- *Hoe kun je legitiem iets stouts doen?*
- *Onderonsjes tussen verpleging en patiëntjes.*
- *Trampolines, luchtkussens en hangmatten zijn populair*
- *Bied ruimte voor impulsen.*
- *“Voor tieners is er op de oncologieafdeling heel weinig te doen.”*

# POKO Thema 1: Beperkingen doorbreken

Perspectief: Storytelling

”Het gaat niet om de  
interventie, maar om het  
verhaal eromheen”



Kinderen zijn dol op verhalen. Een interventie zal beter aanslaan als je een behandeling of een interventie zo ontwerpt dat het de fantasiewereld van een kind stimuleert en het kind echt meegenomen wordt in een verhaal. In een interview met twee ontwerpers die al een interventie ontworpen hebben om adequaat eten te stimuleren bij kinderen met kanker, geven de ontwerpers aan: *“De interventie heeft meer kans van slagen als deze het inlevingsvermogen van het kind stimuleert. Het gaat vaak niet eens om de interventie of het product, maar om het hele verhaal eromheen.”*

De ontwerpers geven ook aan dat het heel belangrijk is om een duidelijk thema te gebruiken. Het kan dan gewoon één thema zijn voor jongens en meisjes. Je hoeft niet voor beide seksen per se iets verschillends te ontwerpen. *“Wij hebben gekozen voor een piratenthema. Je zou dan denken dat de meisjes graag een prinsessenthema willen, maar dat is helemaal niet nodig. De meisjes waren ook fanatiek aan het zwaardvechten met komkommers. Als ze zich maar kunnen inleven.”*

Behandelaars op de afdeling kinderoncologie afdeling vertelden: *“Een behandelplan slaat alleen aan als we de boodschap goed inpakken en er een verhaal bij vertellen. Leuk inpakken komt leuk aan.”* Maar ook door te zorgen dat kinderen het advies associëren met iets leuks, zodat ze het als iets positiefs onthouden.

Medische of ingewikkelde materie aan het kind uitleggen, kan op dezelfde manier. Kinderen moet je niet buitensluiten in een gesprek over henzelf. Door simpele taal te gebruiken naar de ouders die het kind ook direct begrijpt, sluit je niemand buiten. *“We gebruiken vaak simpele voorbeelden die makkelijk te begrijpen zijn, door metaforen te gebruiken zoals de brandstof bij hybride auto's versus Ferrari's. Eten is brandstof en van sommige eten krijg je gewoon veel meer energie en word je sterker.”*

- *Fantasiewereld stimuleren: geheime plekjes, alleen bereikbaar en zichtbaar voor kinderen.*
- *Interventies die de kinderen meenemen in een verhaal zijn het meest succesvol.*
- *Een Ferrari kan alleen zo hard gaan op de juiste brandstof.*
- *“Het gaat niet om de interventie, maar om het verhaal eromheen.”*

# POKO Thema 1: Beperkingen doorbreken

Perspectief: Ideerichtingen

Als je voor kinderen met kanker gaat ontwerpen, geven deze vragen je houvast bij het bepalen van een richting voor ontwerp of verder onderzoek. Ze helpen je om je in het onderwerp in te lezen en om je te verplaatsen in de verschillende stakeholders en hun beleving, behoeften, wensen en frustraties.

## Ideerichtingen:

- Hoe kun je uitdagen zelf te ontdekken?
- Hoe kun je even weg uit je dagelijkse routine?
- Hoe kun je legitiem iets stouts of fouts doen?
- Hoe kun je kinderen uitnodigen tot elke dag iets anders?
- Hoe kun je zorgen dat kinderen zich verwonderen?
- Hoe kun je kinderen positief uitdagen te ontdekken?
- Hoe kun je vrije speelruimte scheppen?
- Hoe kun je samen spelen faciliteren binnen de kaders van de zorg?
- Hoe kun je kaders van de zorg oprekken zodat kinderen kunnen spelen?
- Hoe kun je bewegen spontaan maken?
- Hoe kun je het inlevingsvermogen van het kind stimuleren?
- Hoe kun je ouders creatief laten meedenken?
- Hoe kun je ouders het juiste verhaal laten vertellen?