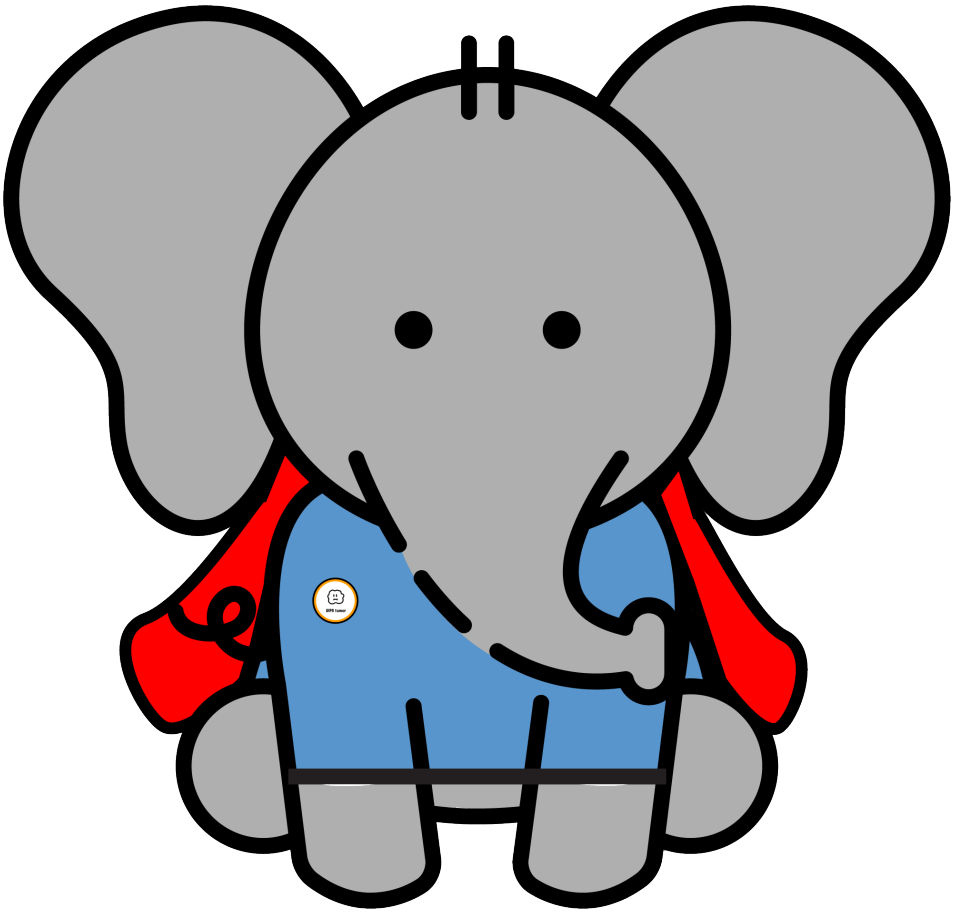
How to effectively communicate brain stem cancer to a child patient.

Manouk Hillebrand
Creative Technology
Supervisors: Kasia Zalewska & Richard Bults
Client: Tobias Sybesma Foundation
02/07/2021



Abstract

This research aims to discover how to effectively communicate difficult medical information to child patients diagnosed with a type of brainstem cancer called Diffuse Intrinsic Pontine Glioma (DIPG). It investigated whether child patient communication can be supported by using a child-friendly information tool. Communicating with child patients about DIPG and its corresponding treatments is difficult due to each child having a different age, cultural background, cognitive development level and emotional sensitivity.

To support communication, an interactive information tool was created which is called the Badge Buddy. The Badge Buddy provides information about different DIPG procedures and treatments to child patients through animated information videos that can be accessed via scanning the QR-codes on badges with a smartphone. These badges can be used by paediatricians to inform child patients before treatments and a child patient can earn the badge after they have finished a particular treatment. The Badge Buddy aims to additionally provide support to child patients and make them feel empowered by being able to compliment them on the badges they have earned.

Badge Buddy was positively received by the Tobias Sybesma Foundation and healthcare professionals at the Princes Maxima Centrum. They think Badge Buddy can support the current practice of child patient communication well as the animated videos are tailored to the child patients in terms of language, visuals and explanations. The compliments feature of the Badge Buddy gives child patients is welcomed due to its ability to boost motivation and confidence among child patients. Badge Buddy will be further developed within the development domain to transform it from prototype to full-fledge product.

Acknowledgements

Doing research on effectively communicating brain stem cancer to child patients can be heavy subject matter but it can also be beautiful when keeping in mind how child patients will benefit from it. Thank you to the Tobias Sybesma Foundation to provide a chance to make a change and in particular thanks to Reitse Sybesma for being such an open-minded and helpful client. The passion you had for this research and creating change was a real source of motivation to push through and deliver.

There is also a deep gratitude for the supervisors of this research, Kasia Zalewska & Richard Bults, without whom this research would not have been what it is today. Thank you for the brainstorming, feedback and fun during meetings and all the guidance along the way. It has been a pleasure working with you.

Table of Contents

Abstract *1*

Acknowledgements *2*

List of Figures *6*

List of Tables *7*

1. Introduction *8*

2. Background Research *10*

2.1 Child inclusion in medical conversations **10**

2.2 Factors influencing communication with children **10**

2.3 Information provision strategies **13**

2.4 Expert opinion **13**

2.5 Information tools to teach children about illness **14**

2.6 Discussion of background research **17**

3. Methods & Techniques *19*

3.1 Ideation **19**

3.2 Specification **21**

3.3 Realization **22**

3.4 Evaluation **22**

4. Ideation *24*

4.1 Stakeholder identification and analysis **24**

4.1.1 Child Patients 24

4.1.2 The Tobias Sybesma Foundation 25

4.1.3 Parents of child patients 25

4.1.4 Healthcare professionals 25

4.2 Preliminary Requirements Elicitation **27**

4.3 Concept generation **29**

4.3.1 Global storyline 29

4.3.1.1 A DIPG tumor 29

4.3.1.2 DIPG in the body and the side effects 31

4.3.1.3 Diagnostic Tests 33

4.3.1.4 Treatment 36

4.3.2 Technologies 39

4.3.2.1 C1: Interactive video 39

4.3.2.2 C2: Animated videos inside of a static game space 40

4.3.2.3 C3: Figurines corresponding to animated videos 40

4.3.2.4 C4: Animated video about a child patient 40

4.3.2.5 C5: DIPG pinboard 41

4.3.2.6 C6: Interactive infographic 41

4.3.2.7 C7: Click and drag puzzle game 42

4.3.2.8 C8: Platform game 42

4.3.2.9 C9: Buddy 43

4.3.2.10 C10: Badge 43

4.4 Approved concept **44**
4.4.1 Technology preferences and feasibility 44
4.4.2 Chosen concept 44
4.4.2.1 Display products 45
4.4.2.2 Final concept 47
5. Specification ***49***
5.1 Specifying storyboards via expert interviews **49**
5.2 Specifying the product design **52**
5.2.1 Earning badges 52
5.2.2 Personas and interaction scenario 52
5.2.2.1 Persona 1: the child patient 52
5.2.2.2 Persona 2: the parent 53
5.2.2.3 Persona 3: the medical paediatrician 54
5.2.2.4 Interaction scenario 55
5.2.3 Time sequence diagram and functional architectures 56
5.2.3.1 Time sequence diagram 56
5.2.3.2 Functional architectures 57
5.3 Functional and Non-functional requirements **60**
5.3.1 Functional requirements 60
5.3.2 Non-functional requirements 60
6. Realization ***62***
6.1 Identifying sub-systems **62**
6.2 Realization of sub-systems **62**
6.2.1 Animated videos 62
6.2.2 Badges 63
6.2.3 Base station 65
6.2.3.1 Lights sub-system 65
6.2.3.2 Sounds sub-system 66
6.3 Evaluating the system based on functional requirements. **67**
6.3.1 Suggested changes to the system 68
7. Evaluation ***70***
7.1 Evaluation set-up **70**
7.2 Evaluation Results **71**
7.2.1 General feedback 71
7.2.2 Content feedback 71
7.2.3 Usability feedback 72
7.3 Evaluating non-functional requirements **72**
7.4 Evaluation conclusion **74**
8. Conclusion and Discussion ***75***
8.1 Discussion **75**
8.2 Limitations **76**
9. Future work ***78***
References ***80***
Appendix A: Expert Interview Transcript ***84***

Appendix B: Oncologist Specification Interview 95
Appendix C: Homecare Employee Specification Interview 105
Appendix D: Information brochure participants specialization phase.....114
Appendix E: Badge design 115
Appendix F: Final storyboards 116
Appendix G: Python code for Badge Buddy system 127
Appendix H: Evaluation procedure 130
Appendix I: Evaluation Interviews - Transcript.....131

List of Figures

Figure 1: *Factors influencing medical communication between child, parents and healthcare professionals.* 11
Figure 2: *Piaget's Stages of Cognitive Development* 12
Figure 3: *Caillou's Check Up* 15
Figure 4: *"Cancer Party! Explain Cancer, Chemo, and Radiation to Kids in a Totally Non-Scary way" p. 7 and p. 11* 16
Figure 5: *Sample screens form Kidz with Leukemia: A Space Adventure* 17
Figure 6: *Creative Technology Design Process* 19
Figure 7: *Stakeholder Salience Model* 20
Figure 8: *Technology brainstorm* 21
Figure 9: *Stakeholder Salience Model* 24
Figure 10: *Phases in the DIPG trajectory* 26
Figure 11: Healthcare professionals involved in the DIPG trajectory 26
Figure 12: Stakeholders presented in SSM 27
Figure 13: *Storyboard about a DIPG tumor* 30
Figure 14: *Storyboard DIPG side effects version 1* 31
Figure 15: *Storyboard DIPG side effects version 2* 32
Figure 16: *Storyboard MRI scan version 1* 33
Figure 17: *Storyboard MRI scan version 2* 34
Figure 18: *Storyboard blood test* 35
Figure 19: *Storyboard radiotherapy version 1* 36
Figure 20: *Storyboard radiotherapy version 2* 38
Figure 21: *Global overview of choices in an interactive video* 39
Figure 22: *Animated videos corresponding to 3D figurines* 40
Figure 23: *DIPG pinboard* 41
Figure 24: *Interactive infographic* 41
Figure 25: *Click and drag game blood test* 42
Figure 26: *Buddy* 43
Figure 27: *Badges with QR-codes* 43
Figure 28: *Badge cap* 45
Figure 29: *Badge superhero* 46
Figure 30: *Badge plate* 46
Figure 31: *Badges secured on toy with magnets* 47
Figure 32: *Base station features* 48
Figure 33: *Iteration of storyline about radiotherapy* 50
Figure 34: Final iteration of storyline about radiotherapy 51
Figure 35: Persona of Kyana Jansen 53
Figure 36: Persona of Ben Jansen 54
Figure 37: Persona of Carla Finelli 55
Figure 38: Time sequence diagram for experience specification of Badge Buddy 57
Figure 39: Functional architecture scheme Badge Buddy level 0 58
Figure 40: Functional architecture scheme Badge Buddy level 1 59
Figure 41: Style coherence in animated videos 63
Figure 42: Badges and outfit with magnets 64
Figure 43: Base station 65
Figure 44: Lights sub-system in base station 66
Figure 45: Fritzing diagram of hardware configurations in base station 67

List of Tables

Table 1: *Preliminary requirements for information tool* 28
Table 2: Preliminary requirements compared to initial concepts 44
Table 3: *Functional Requirements of Badge Buddy* 60
Table 4: Non-functional requirements of Badge Buddy 61
Table 5: Sub-systems of Badge Buddy ..... **Error! Bookmark not defined.**
Table 6: Evaluation of functional requirements ..... **Error! Bookmark not defined.**
Table 7: Evaluation of non-functional requirements ..... **Error! Bookmark not defined.**

1. Introduction

Nowadays, cancer is the second cause of death worldwide [1], with it affecting adults as well as children every year. Cancer is rare in people under the age of 20 but the amount of childhood cancer has increased over time [2]. Terminal illnesses such as cancer, are defined as an illness or disease that is unlikely to respond to medical treatment and will eventually cause death [3]. Cancer can form in many different parts of the body, one of which is in the brain. One of the leading forms of brain tumors in children is called diffuse intrinsic pontine glioma (DIPG) and is most common in children aged 5 till 10 [4], [5]. DIPG is a cancer that forms in one of the three distinguished parts of the brainstem, called the pons, and affects vital functions like breathing and heart rate. Children diagnosed with DIPG generally have a life expectancy of less than 18 months [4], [5].

The Tobias Sybesma Foundation [6] is a foundation that aims at stimulating and financing research that will work towards finding a cure to brain stem cancer like DIPG. Additionally, they strive to generate more awareness about the disease since it is very rare and often undiscussed by the general public and researchers when talking about childhood cancer. Raising awareness would help to connect people working on a cure so that they might help each other but it would also help ease talks about the disease that children, families and friends have together. This young foundation looks at multiple ways to create this awareness, targeted at various stakeholders involved such as the affected patients and their families but also researchers and sponsors. In collaboration with the Tobias Sybesma Foundation, this research is focused on providing information to child patients diagnosed with DIPG.

For a child and family that has never heard about DIPG, the first awareness of this disease starts when a child is diagnosed. The DIPG trajectory starts, like all medical processes, with a diagnosis which is discussed in a conversation with an oncologist. This initial conversation and the many others after that take place between at least the parents of the patient and the oncologist. Palliative care standards do strongly encourage the child to be present while discussing the diagnosis, treatment and prognosis [7], yet sometimes children are left out of the initial conversation and only informed later on. Consequently, children are mostly informed about the DIPG by either their oncologist or their parents. When being informed about DIPG, it is imperative that children correctly understand what this disease entails and how it will affect them. Studies show that open and honest information sharing with children can decrease stress levels and anxiety and improve coping with the disease and the level of trust between the child, parents and oncologist [8].

However, not all children have the same cognitive development level and sensitivity. The level of understanding and the emotional development they possess often depends on their age [8]. Additionally, the proceding of a conversation concerning the disease also depends on the communication skills of the oncologist or the parents. Where an oncologist might be trained on how to approach such a conversation, parents might not be. Parents might know their children better and could provide more emotional support while informing them. Thus, the way children are informed can vary in terms of emotional sensitivity, knowledge and language. Consequently, it is a challenge to effectively communicate about DIPG to child patients. Since all children are different and can be affected greatly by the communication about DIPG, effective and appropriate communication methods and techniques need to be investigated in

order to create a tool that can inform children adequately about DIPG. Hence, the main research question for this research is:

RQ: "How to effectively communicate the diagnosis, treatment and prognosis of DIPG to a child patient?".

To find a detailed answer to this question, there are several aspects that are important to investigate. First of all, the general characteristics, such as age and cognitive development, and preferences of the child patients should be taken into account. These characteristics will provide information about the factors that are involved when a child is informed about a terminal illness such as DIPG. This leads to the first sub research question:

Sub-RQ 1: "What factors have to be taken into account when talking to a child patient about a terminal illness?"

Besides the factors that affect what a child needs and wants to be informed on, it is crucial that this information is communicated in the right way. Therefore the second sub research question is focused on communication strategies:

Sub-RQ 2: "Which strategies are used to effectively communicate a terminal illness diagnosis to children?"

Lastly, this research will focus on the mode of delivery of the information. Communicating the right information with the right strategies can happen through various different tools. Therefore, effective tools for communicating with children, such as videos, written word and animations, should be investigated, which will be done by answering the last sub research question:

Sub-RQ 3: "What tools would be best to implement when informing children about their DIPG diagnosis?"

Answering the sub research questions will eventually lead to a multifaceted answer to the main research question. This answer will be used to create a tool that will inform child patients about DIPG in an appropriate manner.

2. Background Research

Before a tool is designed to address the challenges child patients with DIPG face in terms of communication, it is important to conduct research that helps define the exact problem at the root of the challenges. Furthermore, it is beneficial to explore the field of child communication to see what can be learned from available strategies and interventions as it provides inspiration for an effective design process. This background research will provide an overview of existing research and interventions, as well as an expert opinion, regarding child communication in healthcare, discussing elements that must be considered during the design process.

2.1 Child inclusion in medical conversations

Information sharing about a terminal illness is a very challenging procedure, not only for the healthcare professional sharing the information but also for the patiënt and family that receive it. For all parties included, it is essential that the information is accurate and tailored to the receiver. Nonetheless, the group of people that give and receive information can vary a lot. Before the 1950's, it was common practice in pediatric palliative care that children were not present during medical conversations so as not to upset them and protect them from bad news [9]. It was argued that children were too young to understand their terminal disease and the corresponding treatment and should therefore be excluded from medical conversations.

Later research was done on children's understanding of death and dying to investigate the accuracy of this way of working. Studies concluded that children start to comprehend the full concept of death between the age of five and ten [10]. Generally, there are five key aspects that children have been identified to go through in a relatively fixed order to build up their understanding of death [11]. To start, children need to understand that all living things will die eventually, which is followed by the comprehension that death must also happen to all living things. The next stage is learning about the irreversibility of death which explains that people cannot come back to life. Lastly, it is important that children learn that illness is defined by bodily functions that are not functioning correctly and that the termination of these functions will fundamentally cause death [12]. The evidence that young children were actually able to understand a lot about dying, has proven the initial "too young to understand" work method invalid.

Researchers Slaughter and Griffiths [11] also discovered that a more mature understanding of death can lessen the level of fear children have regarding death. This showed more understanding can actually have a positive effect on the children's well-being. Similarly, research with patients confirmed that open and honest communication can be beneficial for patients as it will decrease their anxiety, fear and depression levels and will help to build trust between patients, parents and doctors [8]. As a result of all these findings, the approach started to change and transformed into a more transparent approach in which communication to the child was open and honest.

2.2 Factors influencing communication with children

While pediatric palliative care standards now strongly encourage children to be present at the conversations, communicating about terminal disease and treatments still proves to be a complex and challenging task. In the case of the young patient, the notion that every child is unique [9] creates an obstacle for a "one-size-fits-all" approach to information sharing. In their paper, Stein et al. [13] present a clear diagram (see Figure 1) about important factors that can influence the communication between children, parents and healthcare professionals, showing the interwoven nature of medical communication.

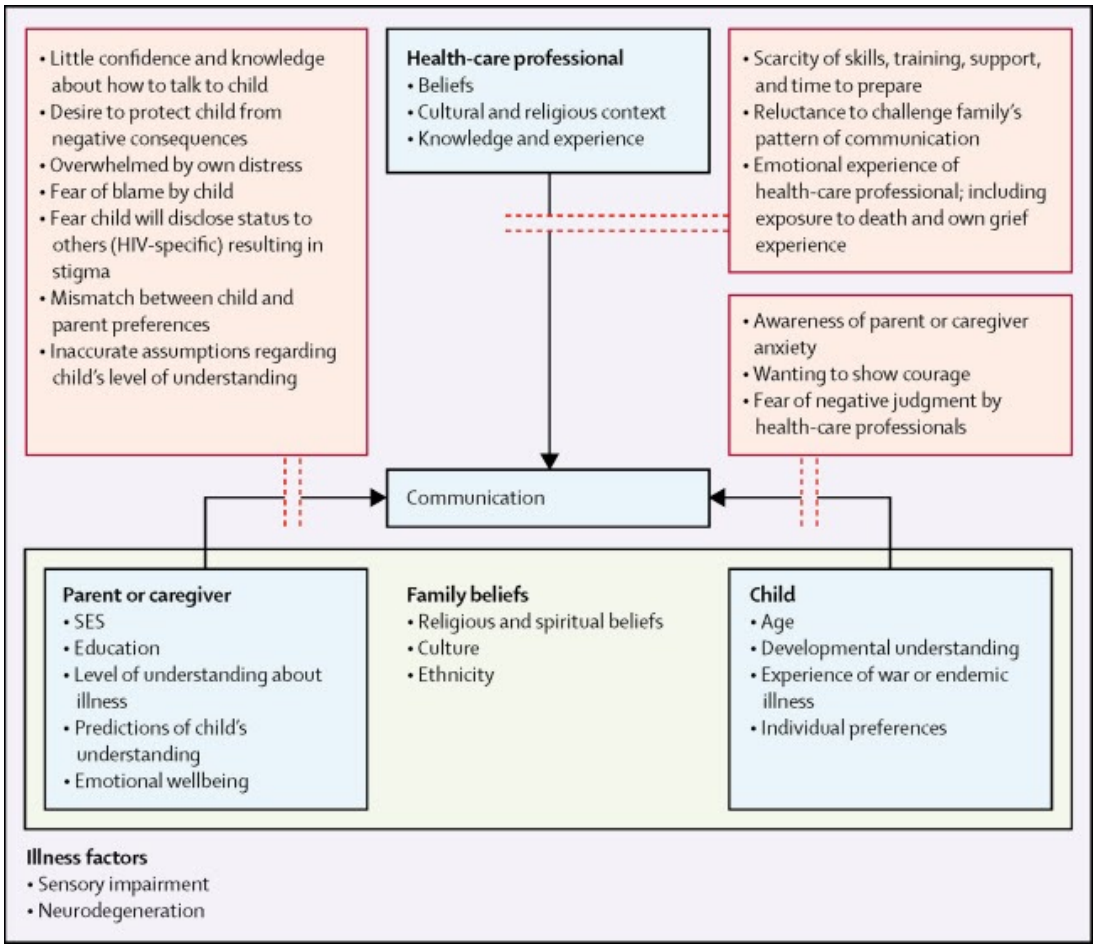


Figure 1: *Factors influencing medical communication between child, parents and healthcare professionals.*

Age is a well-known factor when it comes to informing children or not. As mentioned, children appear to be capable of understanding complex concepts like death, early on in their life, which shows that the association of limited understanding with young age could be incorrect. Yet age is often seen as an indicator for the developmental understanding of a child which can be also considered as an important characteristic of a young patient.

One method used to identify the development level of children is Piagets' theory of development [14], which categorizes four stages of development (see Figure 2) [15]. Looking at the fact that DIPG occurs most often between the ages of five and ten [4], this would mean that according to Piaget, a patients' developmental understanding would fit in the Preoperational stage and the Concrete Operational stage. In the Preoperational stage, children develop their speech and understanding of language, giving them the ability to associate illogical reasoning to events.

Additionally, they acquire intuition and fantasy, helping them to navigate their way in the world. The Concrete Operational stage indicates that children are developing logical reasoning and problem solving. They are usually in primary school during this stage and therefore they are occupied with school, social interactions and creating individual thinking patterns [16]. Keeping this in mind, it is still essential for healthcare professionals to investigate the understanding of their patients as Piaget's theory is only a general indicator of a child's development.

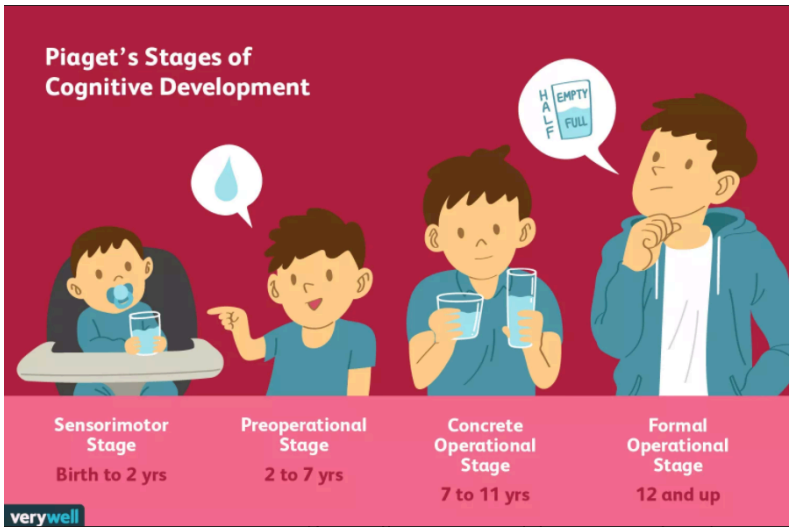


Figure 2: *Piaget's Stages of Cognitive Development*

To assess understanding, an often used technique is to ask open ended questions [7]. These questions allow a healthcare professional to gauche the extent to which a child understands the provided information but it also serves to gain insight into the emotions a child might experience.

Other important aspects of communication with children include their cultural background and own experiences regarding disease and dying. Worldwide, there are big differences in the extent to which death is discussed. This is affected by the cultural and religious beliefs people have about death [17] and can lead, among other things, to avoiding talking about death. Whether a child has experienced death or disease among for example family or friends can also affect the communication. Children that are more familiar with death or disease can often relate better to the concept [18].

Lastly, the individual preferences of a child are essential to take into consideration as preferences can differ greatly among children. Generally, there are three types of preferences a child can have in terms of information provision. First, there are children who do not want to know anything about their disease and treatment. A study by Last and van Veldhuizen [19], showed that one third of children between the ages eight and sixteen with cancer did not want to have any information about their disease, mainly to protect themselves from bad news. Secondly, children could want filtered information, often relying on their parents to be the gatekeepers of information. Since parents often are the first receivers of information, resulting in them moderating all information [20] According to Coyne et al. [7], children like to know the necessary information but do expect parents to exclude bad news. Finally, the third type of preference is to be included in every conversation and therefore have access to all available information. In this case, children generally like to get information about their disease and treatment from their healthcare professional, as they trust their healthcare professional to provide complete and accurate information [21]. According to Brand McCarty et al. [8], when this is the case, children might also want to have a conversation with the healthcare professional alone so they can ask all the questions they have freely without their parents present. Therefore, it becomes clear that doctors and parents should be very attentive to the information needs of children, despite what they might need themselves.

2.3 Information provision strategies

If it is determined that a child would like to have access to information, this information should be communicated in the right way. Consequences of dissatisfying information provision can be that children will look for information elsewhere, for example the Internet, which might provide them with inaccurate information [20]. Therefore, it is desired that information provision is done by healthcare professionals or healthcare professional approved tools to decrease the chance of confusing and misinforming the patients. To communicate effectively, the first step is to identify how children would like to get information. Although research on this subject is limited, some indicators can be found. As reported by Zwaanswijk et al. [22], children for example prefer to be talked to in direct and simple language. Similarly, children dislike medical jargon in conversations as the terminology can be quite confusing, especially for younger children [23]. Supportingly, a study [24] among children with different diseases in an Irish hospital showed that almost half of the child patients did not understand the conveyed information due to complex terminology. The children preferred easily understandable words and the use of analogies and fantasy.

Besides the preferences of children, there are some strategies healthcare professionals can use to effectively communicate. Verbal communications is for example often supported by using drawings as it is regularly labeled as “the universal language of childhood” [25]. It is a developmentally appropriate method to engage a child in a conversation, as younger children might not always be ready to express themselves in words [26]. Healthcare professionals use simple drawings to explain the disease and treatment [7] and can use the drawing as a starting point for a child to express themselves. Furthermore, the use of other visuals can be helpful in explaining diseases and treatments. A study done on parents divulging an HIV diagnosis [27] to children used a print of the body to explain how the disease affected the body. This seemed to have a positive effect on the children’s understanding of the disease.

2.4 Expert opinion

Since DIPG is such a rare disease, it is important to comprehend the context in which child patients get information about the disease and treatment. An interview (see Appendix A) with an oncologist specialized in childhood cancer was conducted to gain insights into the context of information sharing between a healthcare professional and child.

From an oncologist's perspective, there does not seem to be one concrete method or technique for telling children they have DIPG or that they are going to die. Every healthcare professional will learn how to deliver bad news during their medical studies but this is not specifically aimed at learning to conduct such conversations with children. It is up to people themselves whether or not they choose to follow additional training about information sharing with children. However, while each healthcare professional’s approach might be different, the expert did describe that young children are often more aware of their situation than one might expect. She indicated that young children are often aware of the fact they are going to die, a concept that tends to make adults nervous while talking to children. The oncologist stated “in my opinion you are not telling them anything they don’t already know, so why would you avoid talking about them dying? It will only make them trust you less” which is in line with studies asking children about the trust relationship between them and their parents and healthcare professionals [8]. While the oncologist does prefer to be open and honest with her patients, she also goes on to mention that in her experience, children below the age of ten have a different focus than older children and adults. According to her, young children really “live in moment” which results in them wanting information about very practical things instead of a lot of information about what will happen in the future. They want to know “what will happen when they have to get their blood drawn” or “what will happen when they lay in a radiotherapy

machine" instead of getting information about what the treatment will do to their cancer in the long term. This practical focus seems to provide an interesting perspective on the type of information that would be appropriate for child patients. It suggests that children are craving information about standard elements of DIPG and its treatment. There is no current cure for DIPG so the treatment for it is the same for all patients: radiotherapy with or without chemo pills. This indicates that there are a lot of the same routine steps that all patients go through creating the opportunity to provide very accurate information about the process to children. The expert stated that the radiotherapy can be explained very simply to children by for example telling them that "the radiotherapy will make the tumor sleep". To answer follow up questions like "what happens when the tumor wakes up?", she suggested that children are usually satisfied with an answer along the lines of "then we will have a talk with the doctor again to see what we are going to do". Again, this clearly illustrates that children are looking for answers to satisfy their first doubt, fear or question but do not need as many details as adults would, to obtain such satisfaction.

2.5 Information tools to teach children about illness

When designing a new tool, one must first explore available resources to draw inspiration from. Additionally it is important to know what is already on the market and what elements are effective when it comes to communication to children. To gain some insights about existing tools, search criteria were used which in turn lead to interesting discoveries. By age five, children are usually in preschool, starting to learn about all sorts of things through play, books, tv and mobile apps. Especially digital multimedia learning tools are increasingly being used by schools, since they are expected to promote the learning outcomes of children [28]. Among other things, children start to learn the basics about health and diseases which can have a great impact on their understanding depending on the communication about it. Consequently, the majority of search criteria used to find available tools were focused on how children are taught about health and diseases.

When searching "teaching kids about diseases", it becomes clear that games are a popular medium to teach children about health and disease. These games exist both in the digital and analogue domain and provide interesting perspectives on how to communicate to children. *Find Professor Taps* [29] is a board game created to teach children about hemophilia, a blood disease. The board game was based on the existing game "ladders and snakes" [30] and consisted of simple game mechanics. By analysing this game, it becomes clear that a balance must be found between creating a fun game and teaching children about the disease. This balance is created by using metaphors instead of the actual medical terms related to hemophilia. This way, children can learn about the disease in a fantastical way that they can relate to. Similarly, a board game aiming at providing accurate information about AIDS/HIV [31] was created to see if it would improve the knowledge of adolescents about the disease. The game was targeted at providing the right information about the disease, just like *Find Professor Taps,* but took an interesting approach to information provision. Instead of just providing facts about AIDS/HIV, the game asked pupils to answer questions with "True" or "False", hereby placing emphasis on both correct and incorrect beliefs about the disease.

Besides analogue games, the search term "health games for kids" also addressed many digital options for children to learn about health. *Health for kids* [32] is a website that has integrated both information and games about health and diseases for children. What can be taken from this website is the use of "did you know facts" that are on the information pages and pop up in the mini games. The facts are short and illustrated with little characters. At the end of each information page, there is a short question that tests the knowledge of kids, which is comparable with the AIDS/HIV board game. Repetition is a good way to ensure the transfer of knowledge to children and this question feature seems to be effective. Mobile apps, like

Caillou's Check Up [33], can also help to educate children. This mobile app shows children what happens when they go to their general practitioner for a check up. Children need to use the tools and perform the check up themselves (see Figure 3). A compelling argument can be made for using such an approach, as it can both make children feel empowered to do "adult" things and take away some fear children might have by uncovering the unknown.

Figure 3: *Caillou's Check Up*

However, games are not the only way that children can be taught about health and diseases. Other multimedia like books and cartoons can be found as well. An interesting example is *Once Upon a Time...Life* [34] a children's cartoon about parts and processes in the body. This cartoon navigates children through information about the body by using relatable examples and animated characters. In this way the information is brought to life by mixing fantasy with facts.

While much can be learned from the various ways in which children are educated about health, not all diseases are terminal like DIPG. Therefore it is imperative to additionally analyse existing tools that cover cancer specifically as it is expected that such tools differ in emotional sensitivity compared to tools covering more general health related topics. The search criterion "explaining cancer to kids" resulted in a variety of multimedia that addressed cancer in different ways. Multiple books can be found that are designed to teach children about cancer, e.g. the book *Cancer Party! Explain Cancer, Chemo and Radiation to Kids in a Totally Non-Scary way* by Sarah Olsher [35]. Within these books, the concrete language children seem to prefer, is combined with simple concrete drawings (see Figure 4) making it very effective, with a four out of five rating. What can be learned from this book is that it is important to explain what healthy cells are and build onto that information to explain cancer. This way of explaining cancer can be found in multiple resources and seems to be the standard to explaining what cancer is to children.

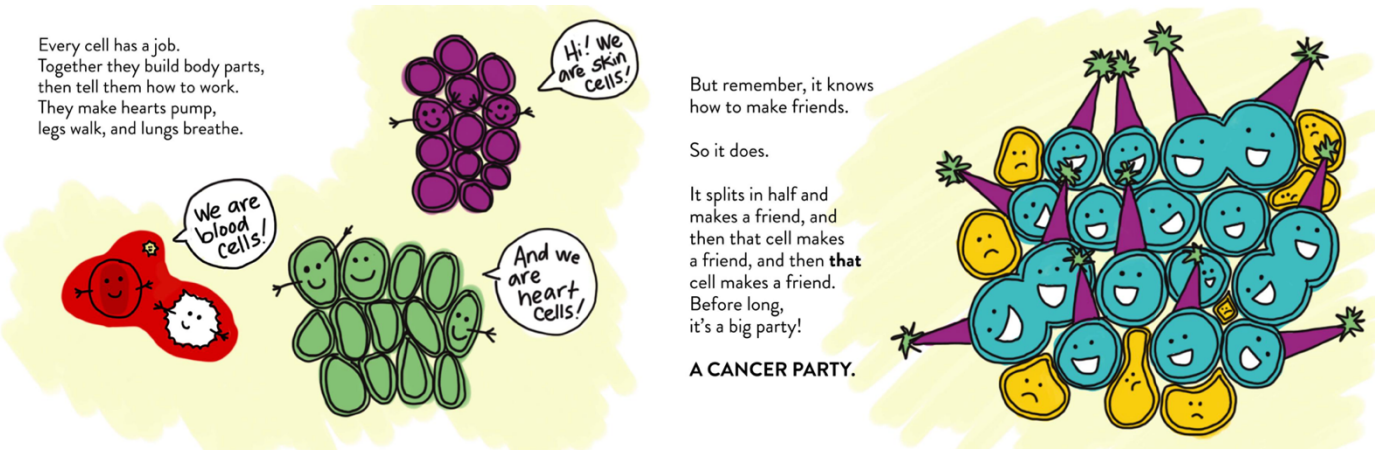


Figure 4: *"Cancer Party! Explain Cancer, Chemo, and Radiation to Kids in a Totally Non-Scary way" p. 7 and p. 11*

Another simple way of communicating about cancer is the mobile app *Kids' Guide to Cancer* [36]. This app targets children who know somebody with cancer and informs them about different aspects of the disease. The app was awarded "the best in class" in the Interactive Media Awards of 2017 [37], indicating it to be a good tool for educating. The categories used in this app give a clear overview of what children might want to have information about, including for example the hospital staff. It is an interesting detail as most general health tools only focus on the disease, procedures and treatment instead of those administering the treatment. Yet, it became clear from the expert interview that children have a team surrounding them and as such it would be plausible to assume children would like to know who the different team members are and what their specific task is. Another compelling feature in the app, is the option to click on "difficult" words to be provided with their definition. In this way, children can always check a medical word they might not know but they can also get more familiar with the medical jargon as the terminology is still used.

Additionally, the Internet allows (former) patients to talk about their experiences and hence provide information via blogs or videos. An interesting example is the YouTube channel of Julian de Kievit [38], a Dutch boy who has been living with DIPG for about five years now (27/04/2021) which is much longer than the average DIPG prognosis of eighteen months. Currently Julian has 2.59K subscribers resulting in his videos reaching a big audience. In his video's Julian talks about DIPG and what is noticeable is the direct way in which he discusses sensitive topics. Furthermore, other videos by children with cancer show this trend combined with the tendency to discuss the process in chronological order. Children, like Ellie who worked with the foundation Children with Cancer UK [39], repeatedly express the need to provide relatable stories for children with similar experiences as cancer is often experienced as being an isolating process.

Furthermore, *Kidz with Leukemia: A Space Adventure* [40] is an interactive gamespace that provides a space themed world for children to learn about their Leukemia (see Figure 5). This world provides a cancer buddy for the child to walk around the virtual spaces with. Just like *Kids' Guide to Cancer,* information is provided about what the treatment entails illustrated with photos of children going through that particular part of treatment. It also shows children around in the "Get Better Place", which shows what different rooms in the hospital look like. This intervention was made to teach children about Leukemia and proved to be very effective, as the knowledge of children using the gamespace increased significantly in comparison to the control group who read a book on Leukemia [40].

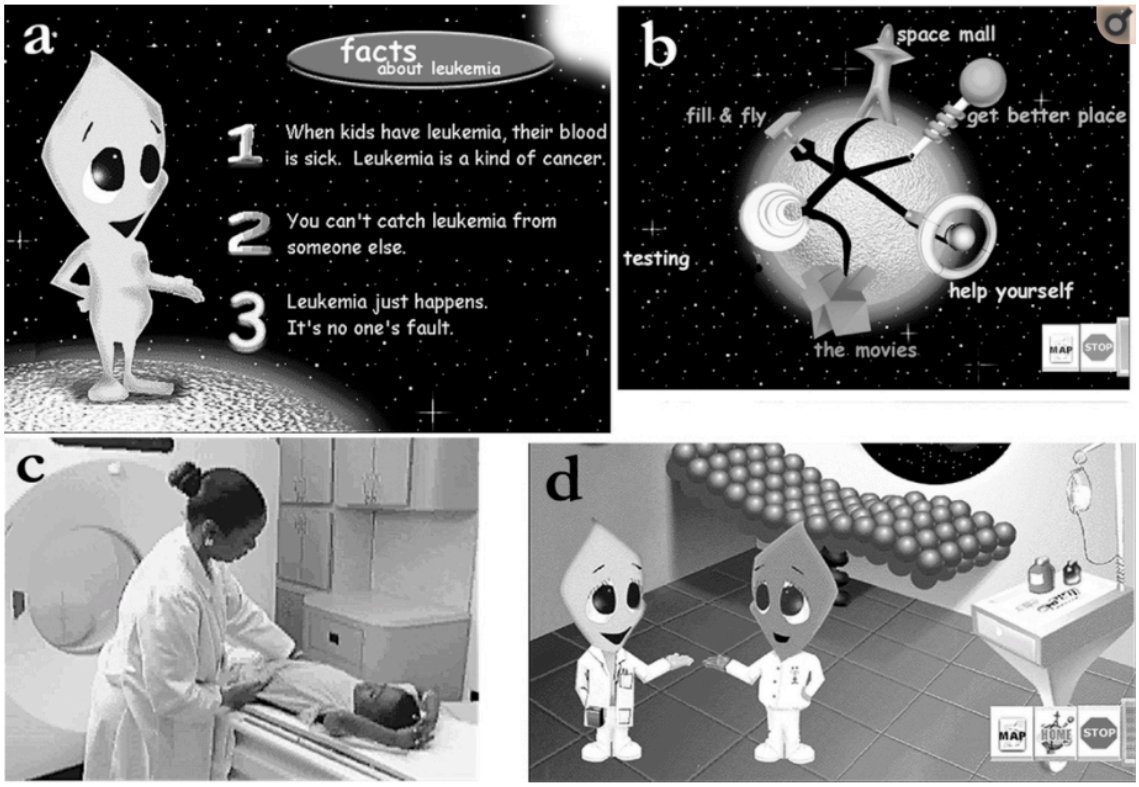


Figure 5: *Sample screens form Kidz with Leukemia: A Space Adventure*

In conclusion, some tools are already available for children to learn about health, illness and in particular cancer. Nonetheless, reading books and looking at visual prints, as well as watching videos are all rather passive activities. Research shows that children learn better when they are using interactive tools rather than hearing or seeing information in a more passive manner. A literature review by Bradley et al. [41] confirms that interactive multi-media tends to be most effective to teach children about illnesses. Among others, *Kidz with Leukemia: A Space Adventure* is presented as a successful intervention as it is a good mix of interactive features connecting with information.

2.6 Discussion of background research

Available literature, research and state of the art tools, all contribute to an overview of the different important elements that need to be considered while designing a tool to effectively communicate about DIPG to child patients. In the current situation, children are mostly informed about the disease and treatment by healthcare professionals and their parents. This creates a situation in which a child patient is very much dependent on the communication skills of both healthcare professionals and parents, allowing a lot of room for misunderstanding of the communication for all parties involved. While healthcare professionals are trained to have medical conversations, they are not specifically trained to talk to children which can result in communication that may not be at the appropriate cognitive level of a child patient. In the same way, parents are often overcome by their own emotions and the desire to protect their child from bad news, creating an incentive to not inform the child completely. However, it becomes clear from theory and context that children actually are able to intuitively understand the difficult concept of death and what having DIPG means for their life expectancy. Additionally, the focus of healthcare professionals and parents are often more on the details and prognosis, while children aged five till ten seemed to be more occupied with everyday life and living in

the moment. This corresponds with the stages of cognitive development that the patients are going through around those ages, which in turn reasons for the need for clear, simple language to explain medical processes.

Some tools are already available for children to learn about cancer in settings where healthcare professionals are not present to provide information. Yet, there is no tool available that specifically addresses DIPG. Analysing the current situation led to the assumption that a more effective way of communicating about DIPG to child patients can be developed. In this case, the desired situation is to create a way in which children can access tailored information about DIPG that matches with children's cognitive abilities. To bridge the gap between the current and desired situation, this research will focus on finding a solution that takes into account children's cognitive abilities, cultural background, communication preferences while providing DIPG information.

3. Methods & Techniques

The design process of the DIPG information tool follows the Creative Technology Design method by Mader and Eggink [42]. This approach provides a guideline for creating a design. It is a process consisting of divergence and convergence, forming a spiral model by defining different phases: Ideation, Specification, Realisation and Evaluation (see Figure 6). This process helps to combine literature-based knowledge with expert feedback to create a product prototype that encapsulates the user needs and stakeholder requirements. It is an iterative process that allows for a cyclic design approach, creating the opportunity to come back to earlier stages when a design is iterated.

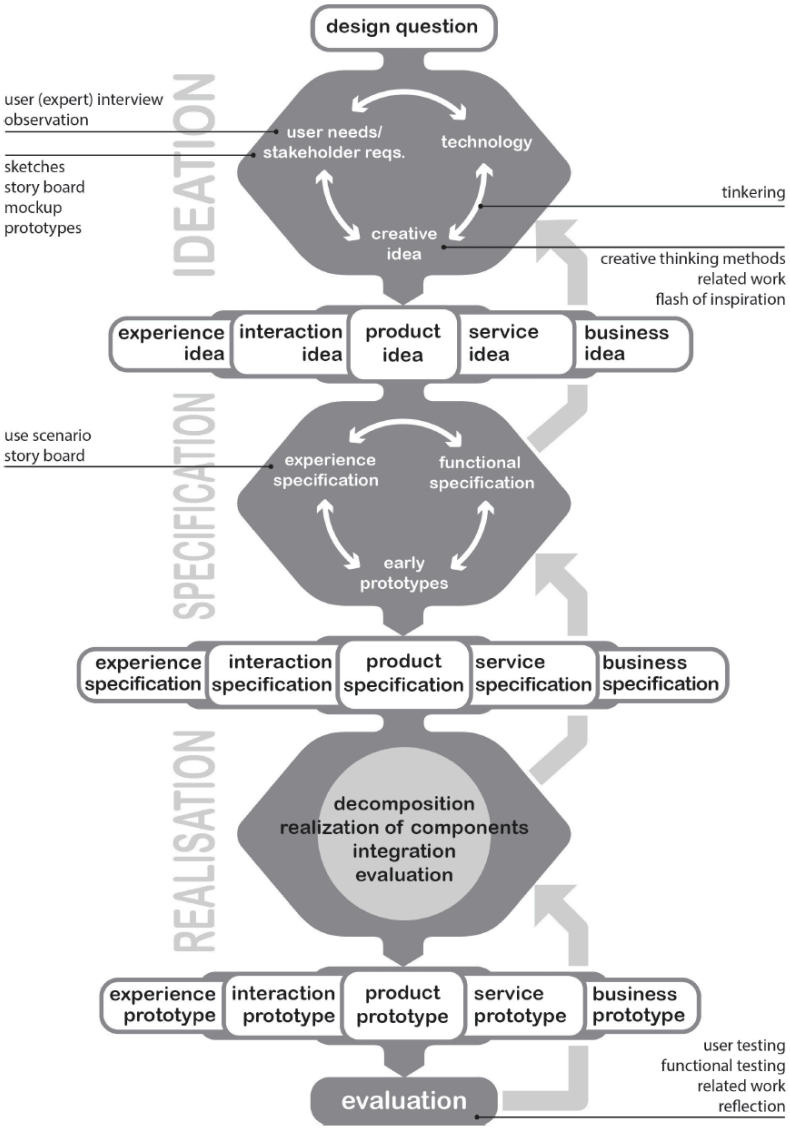


Figure 6: *Creative Technology Design Process*

3.1 Ideation

The ideation phase is the first phase in the Creative Technology design process. The design question (in this research the main research question) is the starting point which initiates the ideation. Designers start by exploring a broad range of domains to define a design space. This is followed by converging through which the design space is reduced to a specific solution. Boundaries and constraints must be set to help specify the design further, making sure research

stays within the correct scope. The ideation phase can have three different starting points , as shown in Figure 6. Since this product has to provide sensitive information appropriate for a specific target group, “user needs and stakeholder requirements” were chosen as a starting point. To figure out the needs and requirements, stakeholders first had to be identified. The identification of stakeholders was done based on expert interviews done with the client and an oncologist during the background research that was done prior to the start of the design process. Once the different stakeholders were identified, the needed to be investigated further to see what their interest for and involvement with this research was. A stakeholder analysis was done via the use of the Stakeholder Salience Model (SSM) [43]. The stakeholders are categorized based on three attributes described in the SSM: the extent of their power (ability to impose their own will), urgency (need for immediate action) and legitimacy (appropriate involvement). Based on the possession or lack of these attributes there are eight different types of stakeholders as displayed in Figure 7. Multiple stakeholders are involved in this project and are discussed in the context of the SSM.

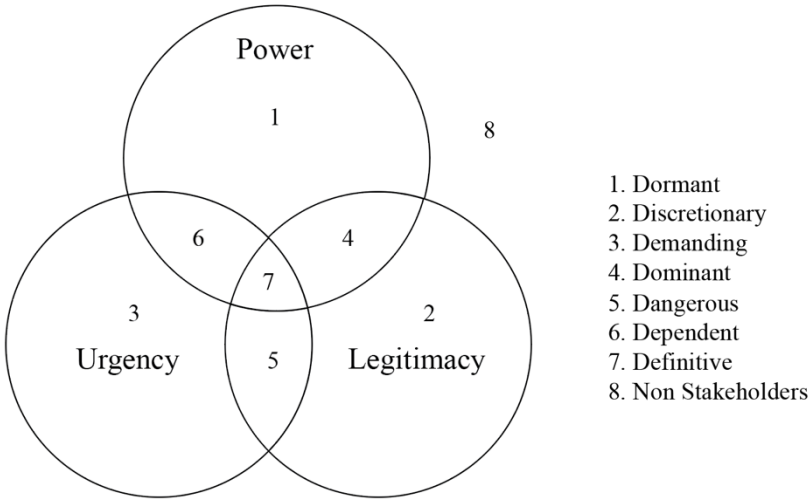


Figure 7: *Stakeholder Salience Model*

From this point, a user-centered design approach was implemented for the rest of the research. User-centered design [44] is an approach in which the designer focuses on the users and their needs within each phase of the design process. Keeping them in mind, the designer brainstorms and designs concepts which will then be presented to the stakeholders. After gathering stakeholder feedback, the design is iterated based on the feedback. Implementing user-centered design, the result of the stakeholder analysis was used to select which stakeholders play the most active role within this research. The selected stakeholders were contacted for semi-structured interviews which focused on gaining more insights into the context of the problem.

Keeping the stakeholders in mind, creative thinking methods were invoked to come up with a final concept. Brainstorming was done to come up with a variation of concepts that were then discussed and screened in order to eventually select a final concept. The brainstorm process was split up into two different parts. First, the designer looked at the different aspects of DIPG that needed to be communicated to child patients. For each different aspect, a storyboard [45] was created to visualize how the information should be presented and explained to the child patients. Furthermore, a brainstorm was done that focused on potential technologies to provide the information with. Brainstorming for this part was done by creating a mind map [45] (see Figure 8). Before the technology brainstorm started, there were a few constraints listed to keep in mind during the brainstorm. These constrained dictated mainly that the

technology should be interactive and safe to use for children. The constrains were based off the background research and interviews done with stakeholders.

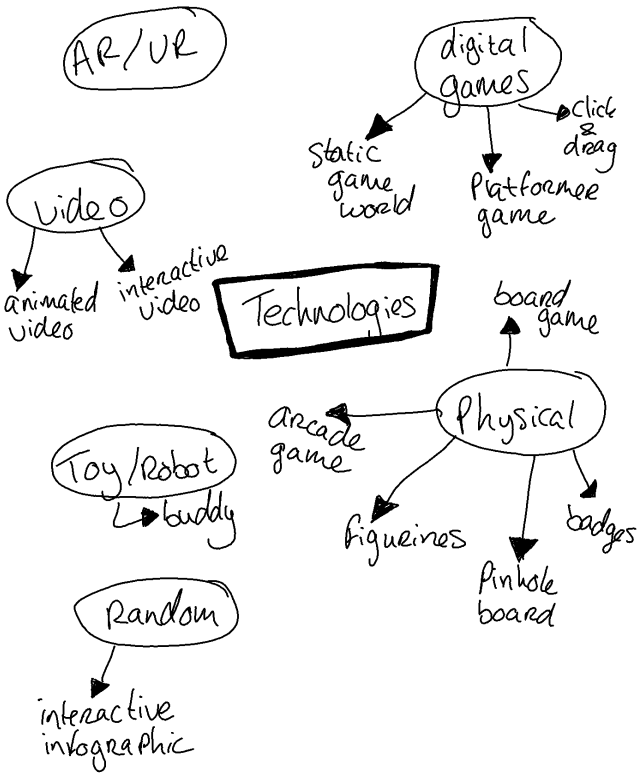


Figure 8: *Technology brainstorm*

After the concept generation, the concepts were iterated upon and discussed with the client and supervisors, which lead to the final concept idea. Additionally, a list of preliminary requirements was created that were based on the background research and interviews done with stakeholders. These preliminary requirements were taken as a starting point for the specification phase to make sure that the needs and wishes of stakeholders were well incorporated in the specified design of the final concept.

3.2 Specification

The specification phase was focused on creating a final list of specified requirements. Starting with the preliminary requirements that were created in the ideation phase as a starting point, this specification aimed at creating the building specifications for a prototype of the envisioned product. The designer created an overview of the complete system and all of its functions which was split up into two parts: the digital part of the system and the physical part of the system. Semi-structured specification interviews were held with stakeholders to ask them about their needs and wishes for the digital part of the system. Semi-structured interviews do not have a set amount of questions that are asked a particular order but are instead depended on the conversation between the interviewer and interviewee. The list of questions can be seen as guiding questions to direct the conversation a little bit if necessary [46]. The semi-structured style was chosen to create opportunities for the interviewer and interviewees to have undirected discussions about the concept while still staying on topic by asking some open-ended questions that guide the interviewee towards important topics. Allowing a discussion during the interviews resulted in more insights about the end users of the product and the context in which the product would be used.

The digital part of the system was focused on the animated information videos that needed to be created. It was specified by creating creating detailed storyboards based on specification interviews. The storyboard incorporated feedback about the structure, visual style and level of detail of the story that was providing information about DIPG. By specifying the storylines in videos, the narrative became increasingly tailored to the end-user so that it included the right visuals, language and focus of information.

After the digital part was specified in more detail, the physical part of the system was specified. This was done by creating an interaction scenario and functional architectures. The interaction scenario showed all the interactions between the user and the product which formed the basis for a time sequence diagram. A time sequence diagram [47]is a method used to specify the user experience. It shows how the user can interact with the object of the system and is represented on a time axis. Creating a time sequence diagram contributed to getting a better understanding of what the system should do in terms of possible interactions.
Then based on the interaction scenario and time sequence diagram, functional architectures [48] were created to map out the system and its functions. The system was first represented as a black box, showing the interactions between the user and the system as input and output. To specify what the system should exactly do, another functional architecture was created in which the system was analyzed and presented in more detail. This was done by turning the black box into a white box and presenting all the functions and the relationships between these functions in a functional architecture. The functional architectures allowed for doing a cognitive walk-through [49] of the product based on the functional requirements to see if everything was included.

The combination of the interaction scenario, time sequence diagram and functional architectures formed a complete overview of the system which was used as a technical plan for the realization of the physical prototype.

Taking the preliminary requirements from the ideation phase as a starting point, the specification phased was concluded by elaborating upon the preliminary requirements and categorizing them into a list of a list of functional and non-functional requirements. Functional requirements determine what the product must do while non-functional requirements are focused on how the product must do it. The requirements were then categorized according to the MoSCoW method [50] to define priorities for the realization of the design. Priority can be categorized as *Must* have, *Should* have, *Could* have or *Won't*.

3.3 Realization

The realization phase focused on creating the actual product. The functional architectures and lists of functional and non-functional requirements were taken as a base for starting the realization process. The envisioned product was decomposed into sub-systems and mapped to technical components that could be used to implement and connect the functions that the system should be able to carry out.

The evaluation of the sub-systems showed whether or not a sub-system needed to be adjusted. Once all sub-systems were deemed finished, they were integrated into one product. The system integration was followed by another evaluation of the system as a whole. During this evaluation the system was compared to the functional requirements to see if the system incorporated the necessary requirements. Based on this evaluation, changes were suggested to improve the system during future development.

3.4 Evaluation

The evaluation phase was focused on evaluating the non-functional requirements of the product. Participants were emailed an information brochure about the evaluation, which can be found in Appendix D. The evaluation was done via online user-testing in which participants

were asked about the content and usability of the product. The user-testing consisted of structured interviews with various healthcare professionals and the client. Structured interviews have set questions to guide the interview. This interview style was chosen do ensure all participants were asked about the same aspects of the product and to make sure that the most important aspects of the product were evaluated properly.

4. Ideation

The ideation phase focuses on the generation of product concepts that could be effective in providing information to child patients. This phase starts with a stakeholder analysis to gain more insights in the needs and wishes of the parties involved with the product. The analysis results in a list of preliminary requirements which need to be taken into account while brainstorming ideas for the product.

Brainstorming is focused on creating storylines for the information and coming up with technologies to deliver the information. The main research question for this research is clearly focused on two things: child patients with DIPG and effective communication.

4.1 Stakeholder identification and analysis

The design of an information tool is heavily dependent on the stakeholders. In order to identify user needs and requirements, a stakeholder analysis must be conducted as mentioned earlier. This can be done by identifying and categorising stakeholders according to the Stakeholder Salience Model (SSM) [43]. The stakeholders are categorised based on three attributes described in the SSM: the extent of their power (ability to impose their own will), urgency (need for immediate action) and legitimacy (appropriate involvement). Based on the possession or lack of these attributes there are eight different types of stakeholders as displayed in Figure 9. Multiple stakeholders are involved in this project and are discussed in the context of the SSM.

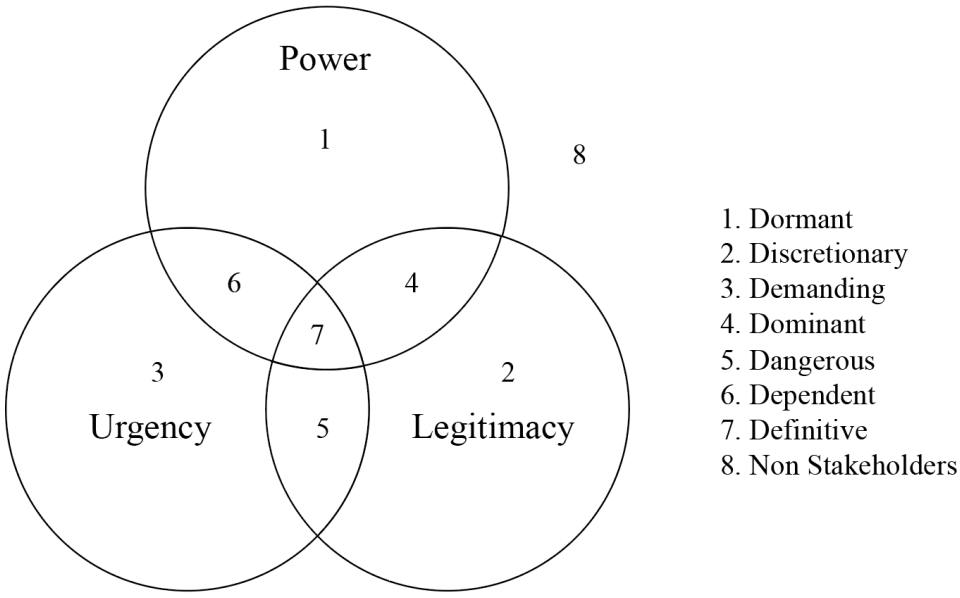


Figure 9: *Stakeholder Salience Model*

4.1.1 Child Patients

The information tool is aimed at the target group of patients between the ages of five and ten, placing this stakeholder group at the core of the design. This gives them legitimacy as their involvement is definitely appropriate. Furthermore, the children have an urgency for gathering information as their life expectancy is short and the need for getting correct information is present from the moment they are diagnosed with DIPG. Additionally, child patients possess a lot of power to influences the design of the product as they are its end users. They are the stakeholders that dictate most of the content and design of the product as the product is aimed

at satisfying the information needs of child patients. Child patients are considered the highest priority stakeholders and with a combination of legitimacy, urgency and power, they are considered a *definitive* stakeholder group.

4.1.2 The Tobias Sybesma Foundation

Another important stakeholder is the Tobias Sybesma Foundation as they are aiming to increase awareness about DIPG and finding a cure for DIPG. They are the client of this product causing them to have a legit involvement. The foundation's main aim at its core is to improve the quality of life of child patients as spreading awareness helps people to understand the disease easier when a child patient talks about it and finding a cure is the ultimate goal to help the children. Moreover, the foundation elicits a certain urgency as they would like to see the foundation progress in its goals. As the client of the project, the foundation is a powerful stakeholder, able to exert a lot of influence over the design of the product. The foundation is an information provider and this product will help them to provide accurate information to one of their target groups: the child patients. Consequently, the foundation want to see a good and effective product design as the product will be associated with the foundation. The Tobias Sybesma Foundation is therefore also a *definitive* stakeholder.

4.1.3 Parents of child patients

Parents are interesting stakeholders. Parents are the people that, together with healthcare professionals, make decisions about the child's care. They have legitimacy in terms of involvement and also feel an urgency to help their child as they want what is best for them. However, the product will not be designed for parents but rather for their children, which gives parents less power to influence the design of the product. The parents will like the idea that a product is being made to help their children but they will be less involved with the content and design as they do not have the expertise on DIPG like other stakeholders and are also not the end-users of the product. They are *dependent* stakeholders, waiting to see what the design entails.

4.1.4 Healthcare professionals

The legitimate involvement of healthcare professionals is no question within the context of this product as healthcare professionals are currently the source of information for child patients and their families. Similar to the Tobias Sybesma Foundation, healthcare professionals are perceived to feel an urgency to help child patients to the best of their ability by making the child patients as comfortable as they can be. Healthcare professionals are an information source and considered experts in the field, creating an opportunity to impose their own will on how information is provided to patients. For this product, healthcare professionals can especially influence the content of the product as they are experts on what happens during a DIPG trajectory. The design can also be partly influenced by the pediatric experience of healthcare professionals within the pediatric oncology department as they will know the different behaviors that can occur among child patients. Healthcare professionals also have knowledge on the context in which the product could be used, making it possible for them to provide requirements that would be hard for others to distinguish. As a result of the legitimacy, urgency and power, healthcare professionals are also considered a *definitive* stakeholder group.

It is important to distinguish between different types of healthcare professionals as the DIPG trajectory consists of many phases in which different professionals are in charge and involved. To make this distinction the phases in the DIPG trajectory must first be identified (see Figure 10). The DIPG trajectory starts in phase one: DIPG Diagnosis. This is the phase in which children and their parents first notice that something is wrong with the child's body. The

next step would be to visit their general practitioner to have a check-up on the symptoms. The general practitioner would consider the symptoms to be related to something in the brain and would, as a result, send the patient to the hospital where a neurologist will examine the brain. The neurologist will be able to conclude that the child is suffering from DIPG and will inform the patient and parents about the child's diagnosis. Following the first phase is phase two: DIPG and treatment. This phase covers the trajectory from the moment of diagnosis until the moment the assigned oncologist decides treatment is not effective anymore. In this phase, the child will often encounter a medical team consisting of a neurologist, oncologist, nurses and the child comfort team consisting of paediatricians (see Appendix A). Lastly, phase three: palliative care, will conclude a child's DIPG trajectory which consist of caring for the child at home in the last stage of their life. In this phase it is not possible to put the child through further treatment and it means that the child will live out their life as comfortably as possible, aided by a palliative care team at home.

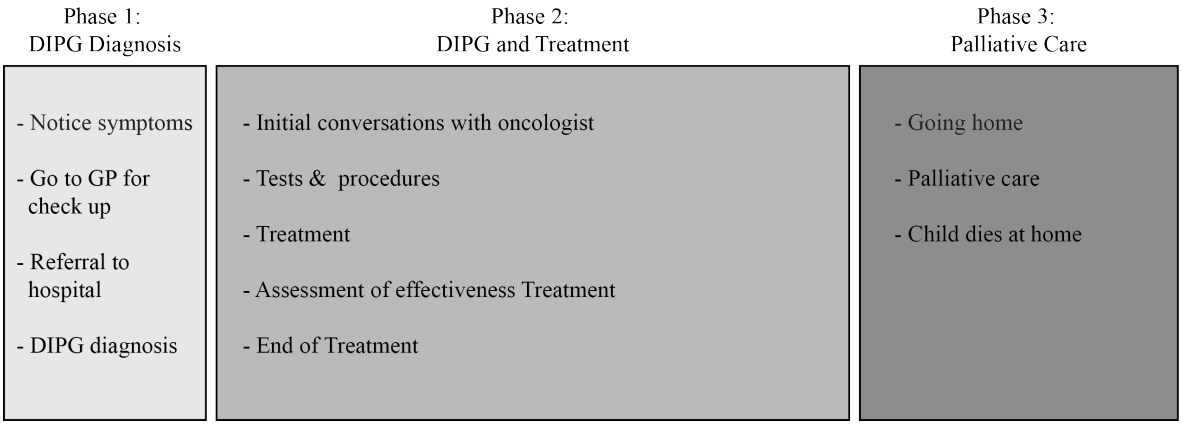


Figure 10: *Phases in the DIPG trajectory*

Through the phases of DIPG, each phase involves different healthcare professionals that have their own particular expertise in aspects of the phases. This can be visualized as a spiral going outward (see Figure 11), where the core consists of the head oncologist that is ultimately leading decisions about the treatment of the child and can be considered the first line of help.

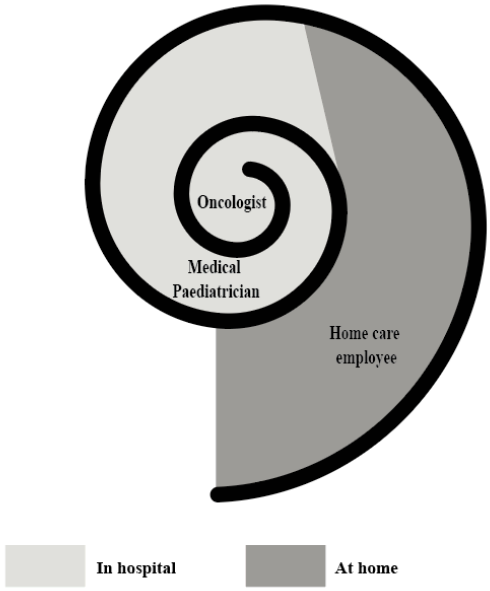


Figure 11: Healthcare professionals involved in the DIPG trajectory

Closely following are the medical paediatricians in the child comfort team, who play an important role during the child's stay in the hospital. Placed on the outer levels of the spiral, the homecare team that is working with the child when they go home after treatment, can be found.

The spiral hierarchy clearly shows that the most influential healthcare professional is the oncologist, who has the most expertise on what is best for the child and is closely involved with the most active phase of DIPG. Additionally, oncologists can advise on tests and procedures so they have a powerful position in what treatment the child will go through. Closest after the oncologist are the medical paediatricians as they have been trained to aid the child during treatment and therefore can provide a lot of expertise on how children behave and what they want to know during this phase.

Upon analyzing the different stakeholders involved, the child patients are considered to be the most important stakeholders within this research. They are the end users of the product and their opinions and needs are essential to take into consideration. Continuing, healthcare professionals are considered as the second most important stakeholders as they are in a position to provide the most complete DIPG information needed for the tool and they can also be aided by the tool when providing information to patients. Naturally, the Tobias Sybesma Foundation has a significant role in this product as well due to their involvement with the whole process. Parents are considered less important than the other stakeholders as they can provide less insights than the others.

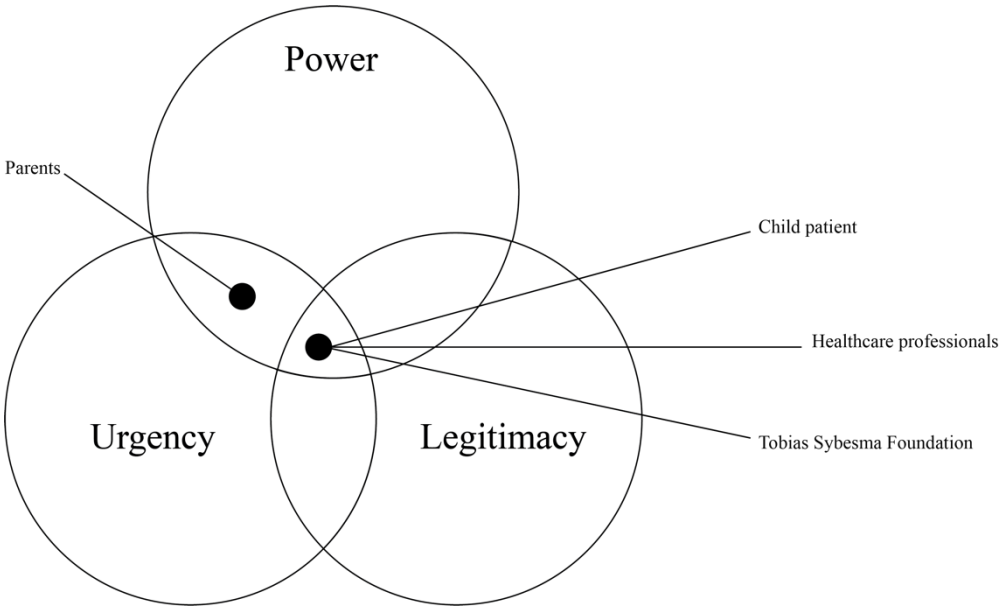


Figure 12: Stakeholders presented in SSM

4.2 Preliminary Requirements Elicitation

Besides identifying stakeholders, their needs and requirements should also be investigated. A stakeholders' perspective can elicit preliminary requirements for the design of the tool. After conducting background research, interviewing an oncologist and several interviews with the client who has first-hand experience as a father of a child with DIPG, some preliminary requirements for the product surfaced. Table 1 shows the preliminary requirements.

No.	Requirement	Source
1	Should not contain difficult medical jargon but rather only use and explain the terms that children should know, e.g. radiotherapy.	Background research
2	Should provide accurate medical information	Background research, oncologist, client
3	Should be accessible from a bed as children with DIPG spend the majority of their time in bed.	Client
4	Should contain the message of DIPG ("We cannot stop you from dying but we can slow down the process and improve your quality of life")	Oncologist
5	Should included information on hospital staff and their jobs	Background research
6	Should provide information in a way that children can pick what they would like to know and what they would rather skip.	Background research

Table 1: *Preliminary requirements for information tool*

4.3 Concept generation

The stakeholder analysis provided a clear overview of the people involved and the needs to consider in the design of concepts for the future prototype. In concept generation it is essential to focus the designs as concepts can quickly become too large to keep overview. Besides, the DIPG trajectory is too big to encompass all at once in this research so it seems that one particular phase should be picked as to have the right focus for the end product.

From the preliminary requirements, it has become clear that phase two: DIPG and treatment is the phase in which most information is required. Child patients will encounter many new experiences during this phase so naturally children might have questions and doubts that need to be addressed with proper information. Following the stakeholder analysis that provide more insights into the interests of the stakeholder, concepts that incorporate those interests can be generated to show a range of possibilities for the final product design.

Brainstorming was split into two parts: brainstorming the storyline and brainstorming the technology. The storyline brainstorm was done by first creating an inventory of the different information that needed to be included in the tool as the DIPG trajectory is very complicated. Then different storyboards were developed to visualize how the information would be told to the end users as discussed in section 4.3.1. Things learned from the existing information tools as discussed in section 2.5 where taken as a starting point for brainstorming about technology. Brainstorm sessions, that were either done individual or with the supervisors or client, were focused on coming up with technologies that could be used to provide information with. The most promising ideas were thought out further as displayed section 4.3.2. After the concepts were worked out, they were discussed with supervisors and the client to select a final concept based on feasibility and suitability for this project.

4.3.1 Global storyline

Taking the treatment phase as a starting point, an inventory of the general DIPG information that needs to be used by the tool can be made. The tool must contain content about:

- What is a DIPG tumor?
- Where in the body does a DIPG tumor grow and what effect does it have on the body?
- What happens during diagnostic tests?
- What happens during radiotherapy treatment?
- What happens when the tumor cannot be treated anymore?

From this inventory, a storyline can be created for each different set of information. Within storytelling, two narrative landscapes are important to consider: the landscape of action and the landscape of consciousness [51].

The landscape of action establishes the explicit plot line created by the outward behaviour of the characters used in a story. The landscape of consciousness defines the implicit plot which is more focused on the inner world of the characters. According to McKeoug and Sanderson [52], younger children often understand the landscape of action easily, while the landscape of consciousness is harder for them to grasp.

Children from the age of four will start to develop an understanding of the landscape of consciousness as they will learn to connect meaning to text and events when they enter school. Yet, this understanding will continue to develop until late in primary school. Therefore it is clear that for the target group, the action landscape should be very clear whereas the landscape of consciousness will be less important as it is hard for children to understand it completely.

4.3.1.1 A DIPG tumor

A tumor at its core is a group of cancerous cells and therefore a child should first understand what a cell is in general. When the child is shown healthy cells first, he or she will be able to understand the difference between a healthy cell and a cancerous cell. To speak to the child's

imagination, characters are created for each different element discussed: a healthy cell, a cancerous cell and eventually a DIPG tumor. This choice is based on research showing that children between the ages of five and ten are living in a fantasy world where they are trying to make sense of the world [16]. Characters will help to make the information come alive and could help to engage the child more. Figure 12 displays a storyline that explains the DIPG tumor.

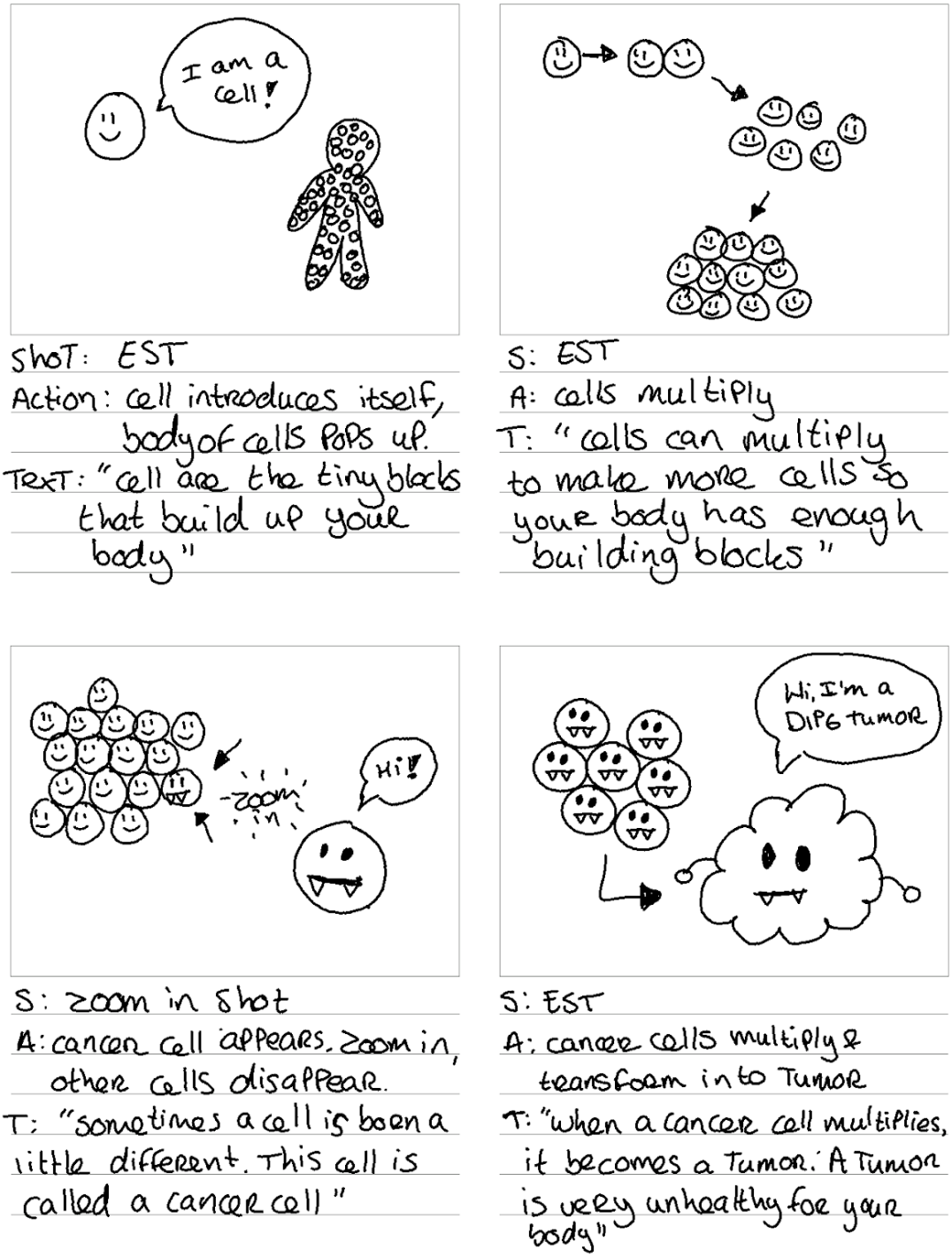


Figure 13: *Storyboard about a DIPG tumor*

4.3.1.2 DIPG in the body and the side effects

Two concepts have been developed to explain where DIPG grows in the body and what side effects might occur. The first is a concept in which the storyline is kept relatively realistic, showing the DIPG tumor in the brainstem followed by an explanation of the side effects (see Figure 13).

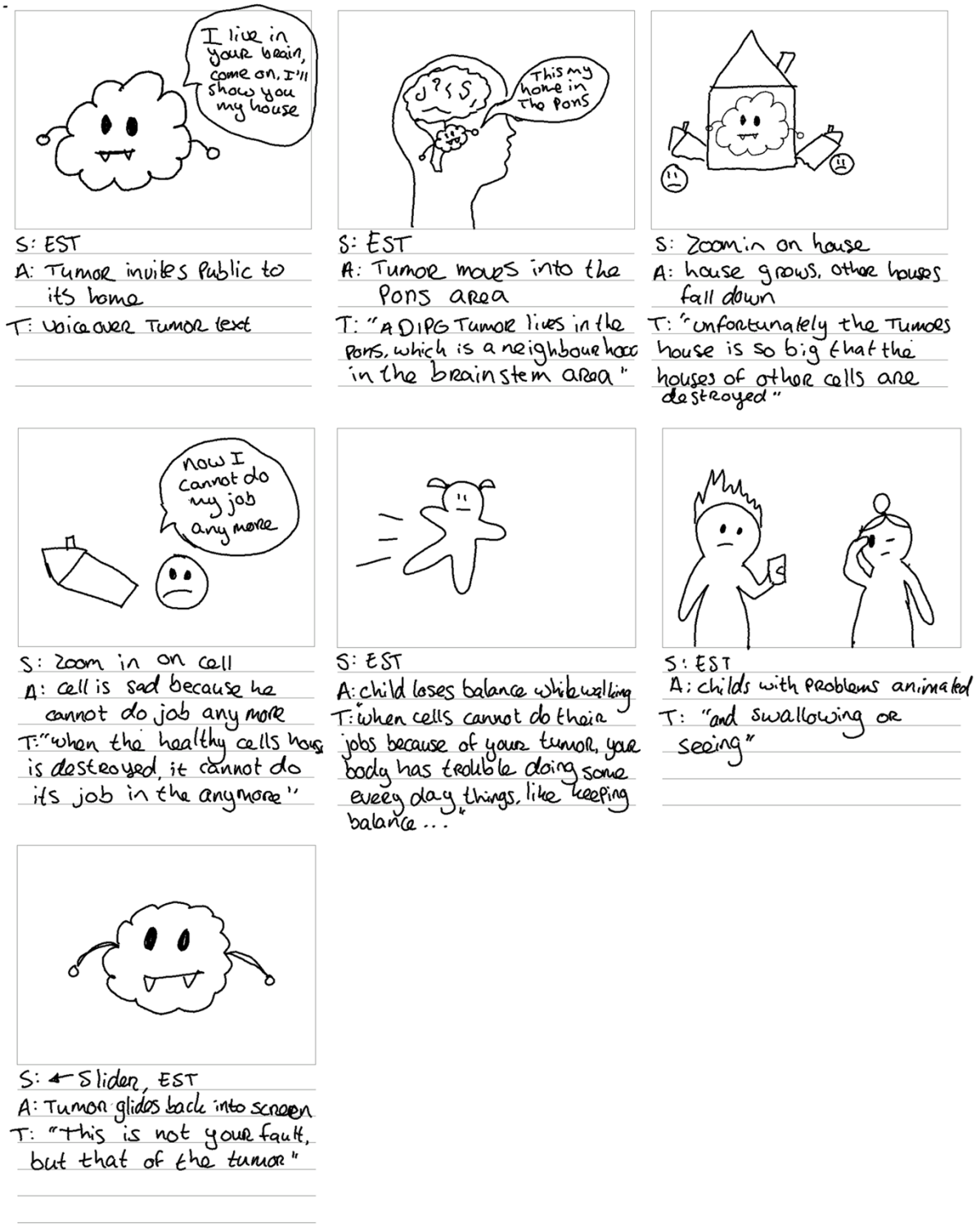


Figure 14: *Storyboard DIPG side effects version 1*

The second concept entails a more fantastical storyline in which the DIPG tumor is a villain destroying vital bodily functions (see Figure 14).

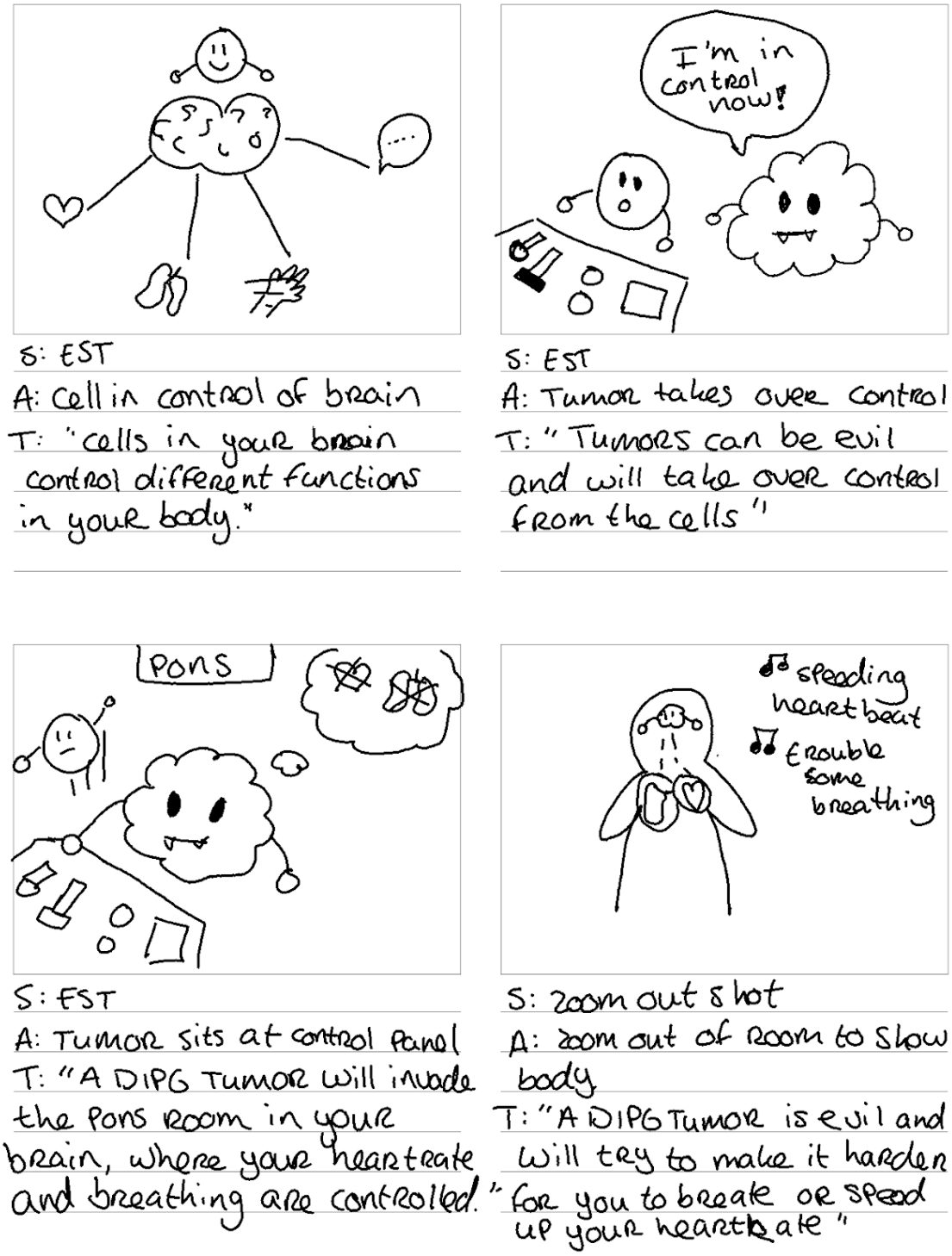


Figure 15: *Storyboard DIPG side effects version 2*

4.3.1.3 Diagnostic Tests

During their time in the hospitals, a lot of tests will have to be done on the children to keep updated on their health. Naturally, it is good to include information on tests that happen often like blood tests and MRI scans. At first when a child has never experienced the test, they might be scared of the tools that are used for the test and might also be afraid that the tests will cause pain. When providing information on this topic, it is therefore important to provide information on each step in the test and show the child that it is not as scary of painful as they might think. The MRI machine needs to be clearly presented since this can be a scary machine for child patients that have never seen or heard it. Figure 15 displays a storyline in which the child patients gets information about what a MRI machine does and what will happen once they are inside of the machine. It shows that the child does not have to be afraid of the machine, what the machine sounds like and it shows them the result of the test as well.

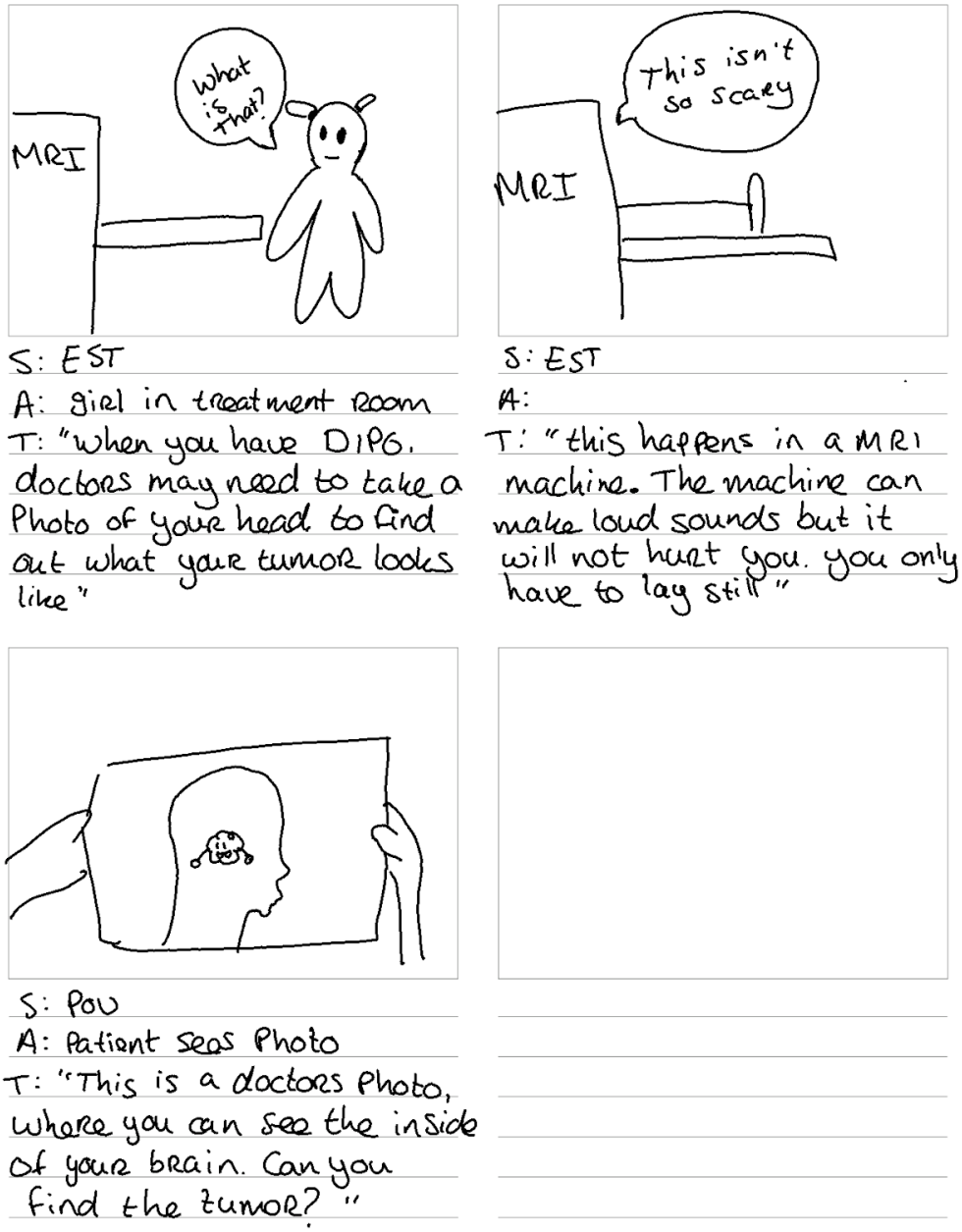


Figure 16: *Storyboard MRI scan version 1*

As shown by Figure 16, an MRI scan could also be explained using the fantastical storyline of an evil villain. In this concept, the same base line of explanation is used for the MRI scan but it is supported by a different introduction of a villain who needs to be identified.

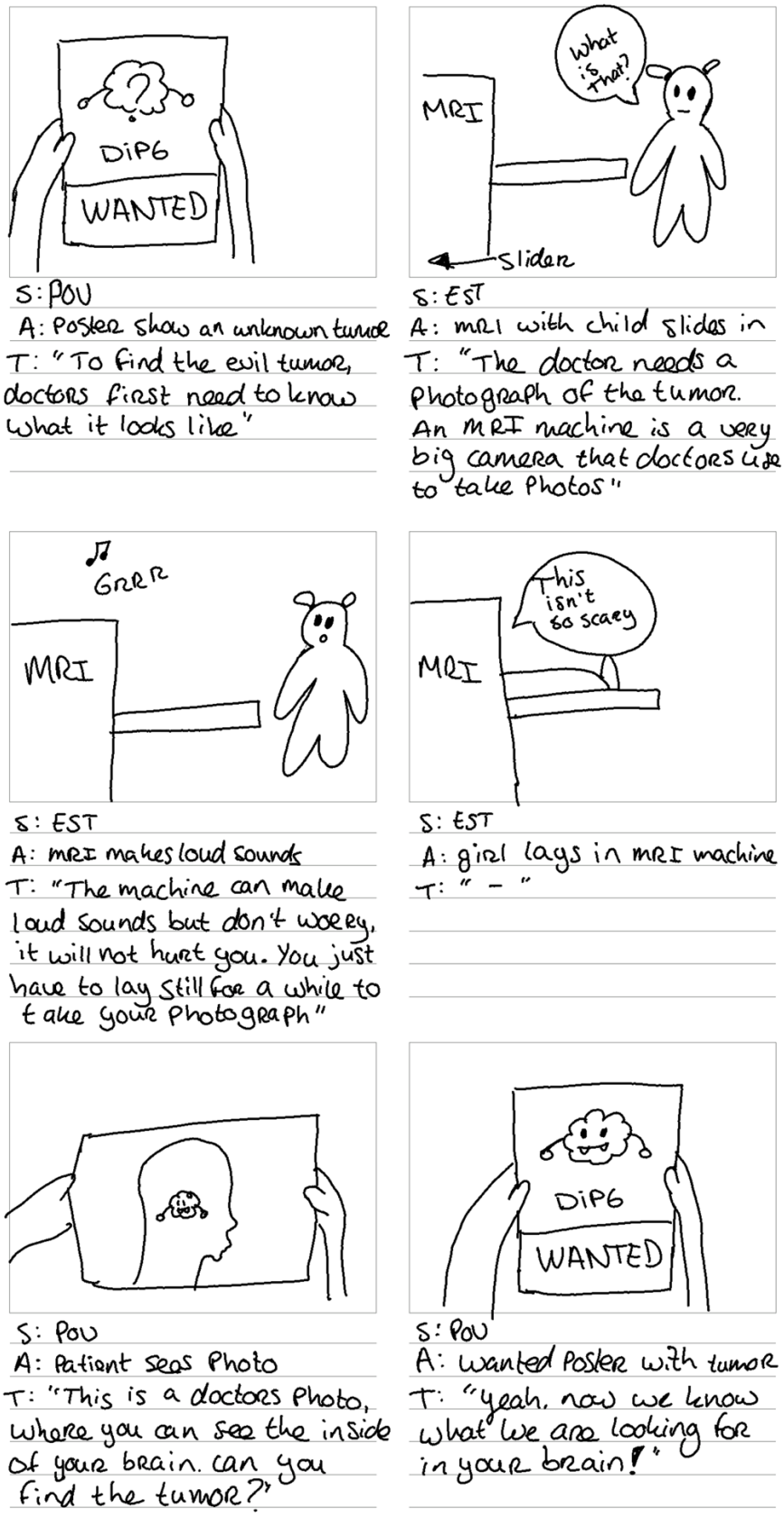


Figure 17: *Storyboard MRI scan version 2*

Another test that will be conducted regularly is a blood test as shown in Figure 17. This is a test that involves needles which might cause some panic or fear amongst children as needles are often associated with pain. To engage the child in the story it is essential that the potential fear of the child is addressed within the information as this makes the story more relatable. The child will feel acknowledged and it will be easier for the child to then trust the information that states a blood test is not as bad as a child might imagine.

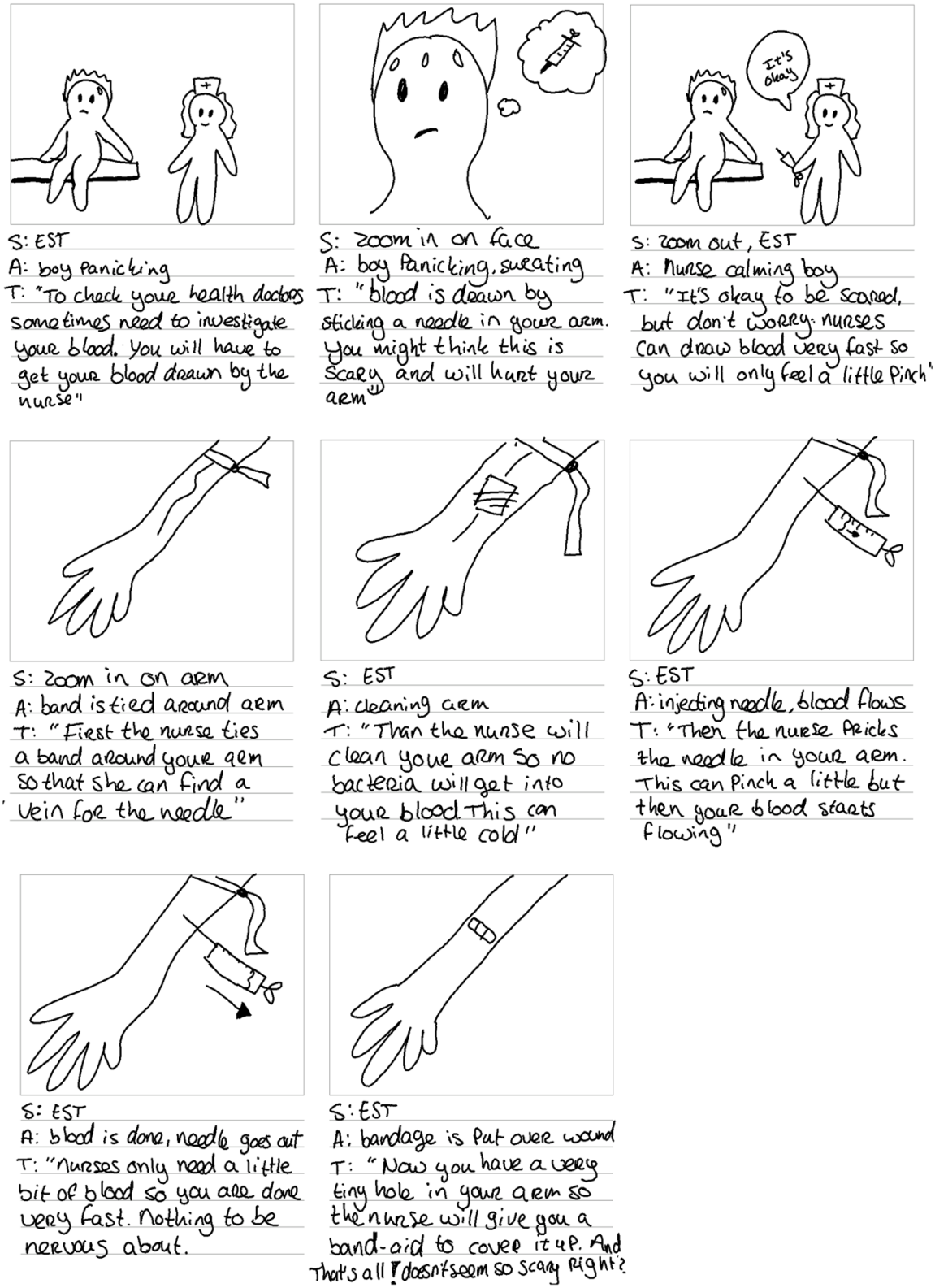


Figure 18: *Storyboard blood test*

4.3.1.4 Treatment

There is only one type of treatment for DIPG: radiotherapy. Radiotherapy is a treatment in which high energy x-rays are used to damage the tumor [53]. The DIPG tumor cells will be damaged enough which results in them not being able to multiply. As a result the tumor will temporarily stop growing. When the tumor growth decreases, the side effects a child patient is experiencing can decrease. Younger children may not be able to understand what x-rays are exactly and so communicating about treatment should be done in a less abstract way. It needs to be explained through relatable scenes instead of going into detail at a cellular level (see Figure 18). Another topic of doubt for children can be the radiotherapy machine. The machine is big and might scare children since they are not familiar with what the machine does, what it

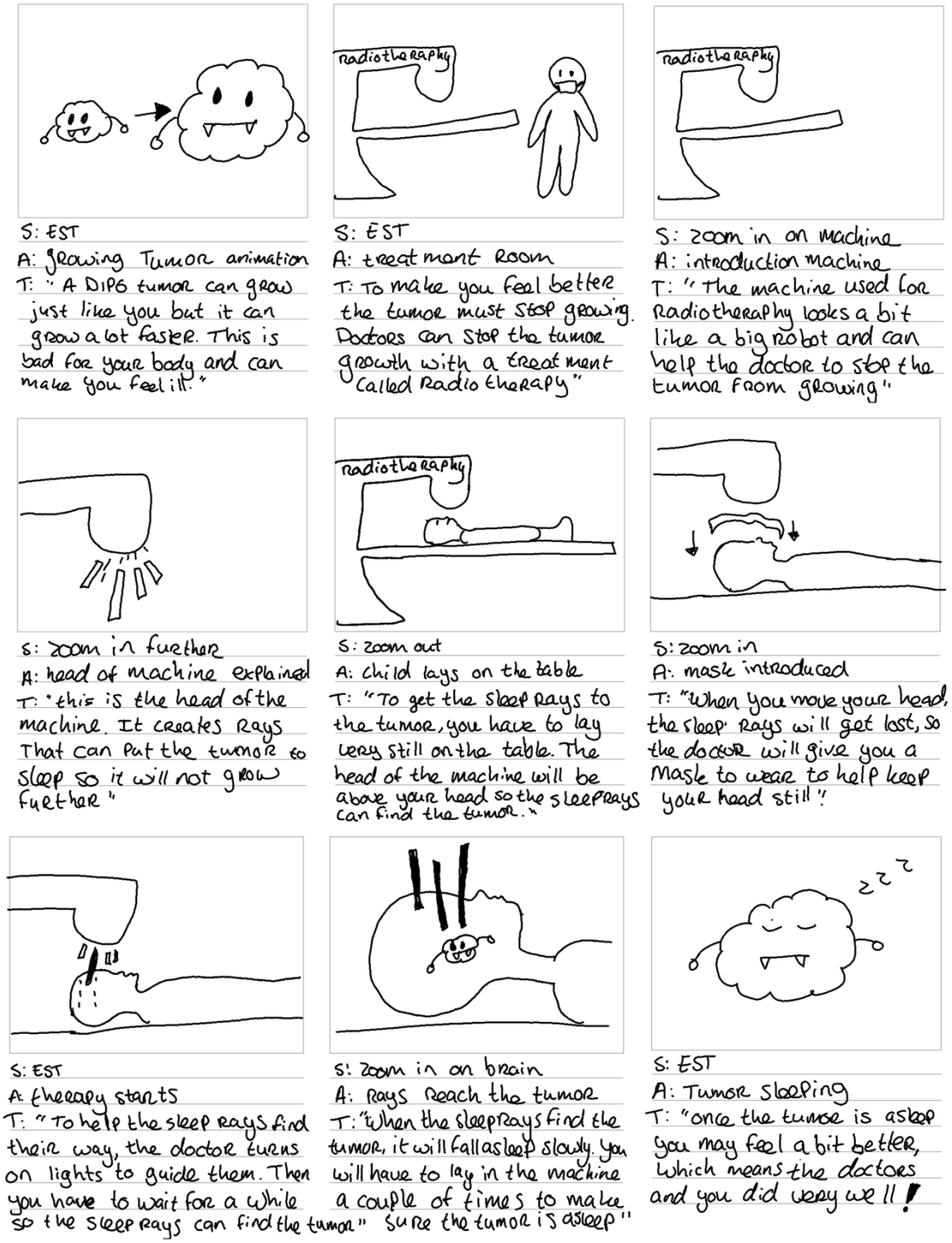


Figure 19: *Storyboard radiotherapy version 1*

looks like or what it sounds like. Therefore, not only the treatment but also the treatment tool should be addressed in the communication.

The storyline in Figure 18 shows radiotherapy in realistic steps which can prepare the child for when they will start their actual treatment. By showing the steps in a realistic manner, the child might find it easier to recognize these steps during their treatment. However, another concept (see Figure 19) was created that continues the fantastical storyline of previous storyboards as to show an explanation that is more fantasy based and could be more engaging to the child.

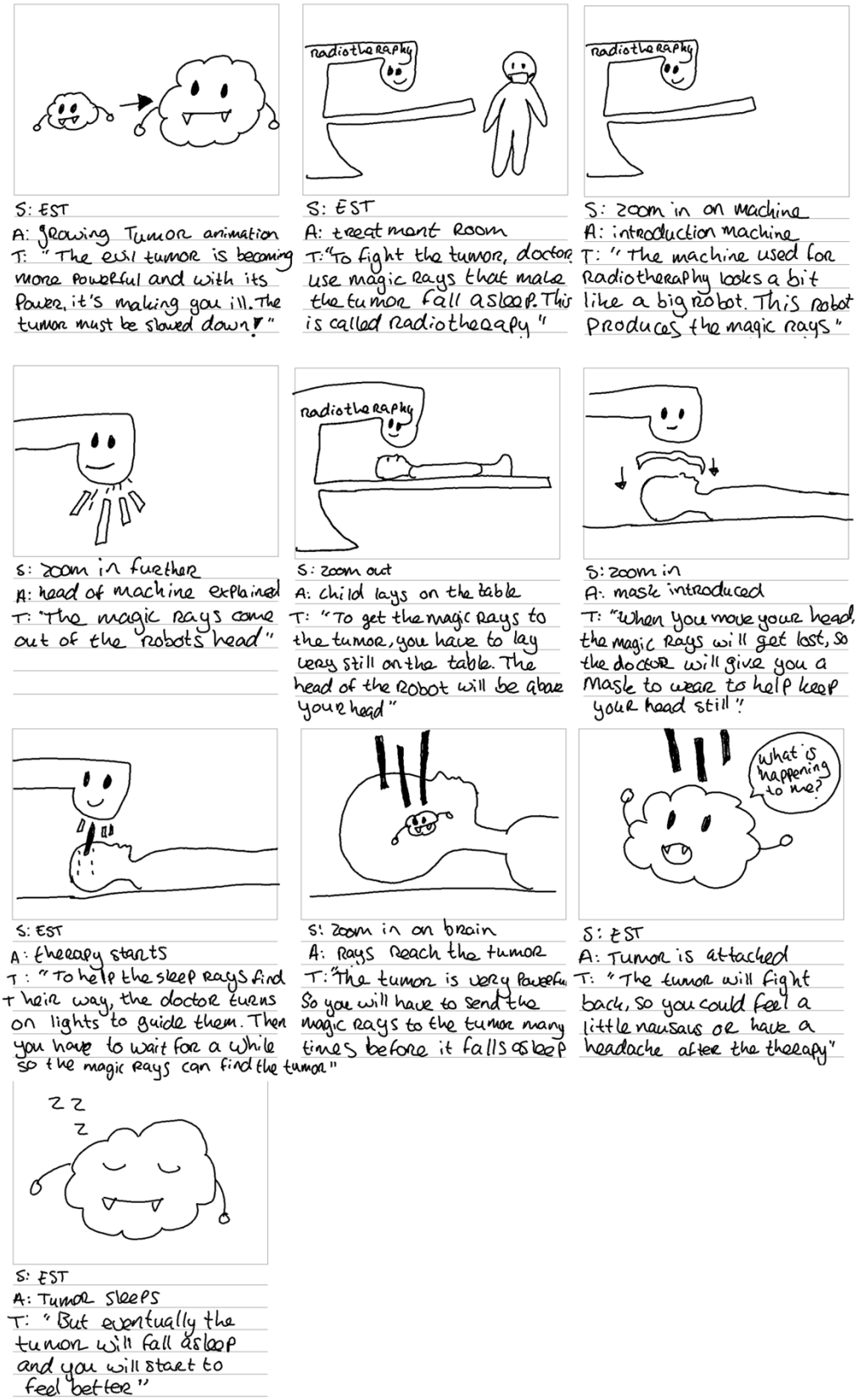


Figure 20: *Storyboard radiotherapy version 2*

4.3.2 Technologies

The information that will be visualized will have to be integrated into technology that can enhance the user experience. Different technologies should be explored in order to investigate which combination of storyline and technology will be most effective in communicating to children. Various concepts have been brainstormed, of which the most promising ones have been described in this section.

4.3.2.1 C1: Interactive video

An interactive video could be created to simultaneously provide children with information as well as test their knowledge. The interactive video would start with explaining what a DIPG tumor is and would then ask what type of information the child is looking for (see Figure 20). This gives the child the chance to find specific information quickly. The separate videos on different topics would then be split into scenes that alternate with questions. For example: if the child would watch a video on a MRI scan, the video could start with the question "Do you know what an MRI scan is?", which the child could answer with "yes" or "no". If they answer "no" the video will continue with a video explaining what an MRI scan is. Afterwards the child would be asked a question to test knowledge, like "Is an MRI scan (a) a photo or (b) a chart?". If the child answers incorrectly, the video will repeat to explain the MRI scan again. If the child answers correctly, the next part of the MRI video will play to explain what happens when the child is in the MRI machine.

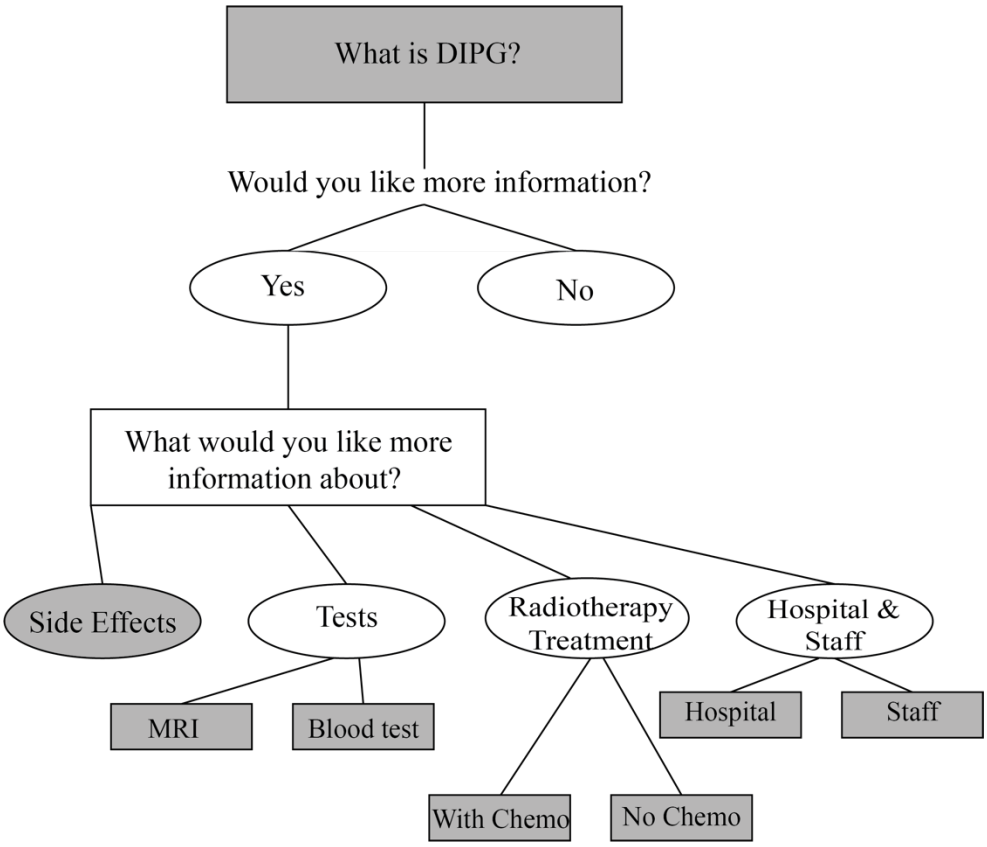


Figure 21: *Global overview of choices in an interactive video*

4.3.2.2 C2: Animated videos inside of a static game space

A static game space is a space in which a player can walk around with a character and interact with object. The space does not contain any real games but rather encourages the player to explore the objects in the space. A static game space could provide a way for child patients to have access to specific information quickly. The space will be filled with objects that represent some aspect of the DIPG trajectory, e.g., a radiotherapy machine. Information about these specific aspects will be provided through animated videos that are linked to the objects. The child can walk around the space in first person view and will be able to click on objects they are curious about. When an object is clicked on, the corresponding animated video will start playing.

4.3.2.3 C3: Figurines corresponding to animated videos

The concept of the static game space (see 4.3.2.2) can be translated to a more physical tool by using figurines as objects to start videos. The figurines would be 3D model representations of certain DIPG aspects, like for example a figurine of a radiotherapy machine. The figurines could be placed on a platform that is connected to a laptop. The platform would scan the figurines and a corresponding video would start playing (see Figure 21).

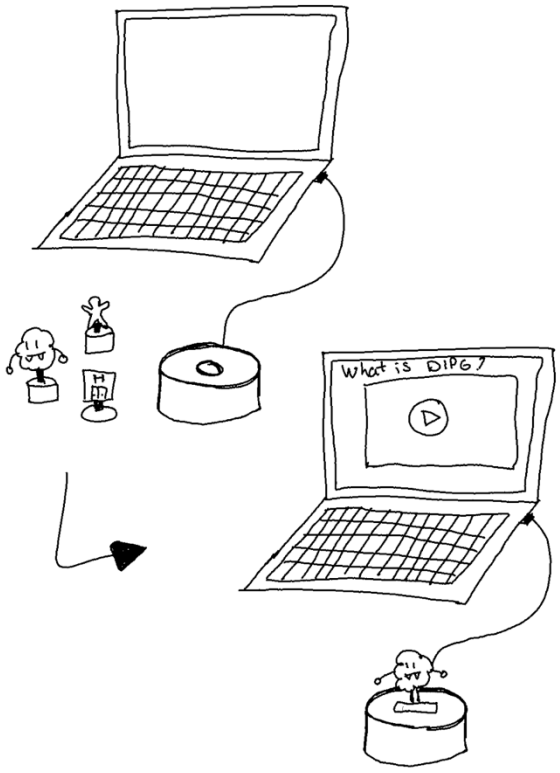


Figure 22: *Animated videos corresponding to 3D figurines*

4.3.2.4 C4: Animated video about a child patient

An animated video would be a good way to incorporate both information and a storyline into one video. The video could show the perspective of a child patient going through the same process as the target audience. The video would present the thoughts, questions, and doubts of a young child with DIPG and could therefore be very relatable for the target audience.

4.3.2.5 C5: DIPG pinboard

A pinboard that portrays different body parts, a hospital and a radiotherapy machine is connected to a laptop as displayed in Figure 22. The different elements on the board are surrounded with LED lights to indicate which element the child is receiving information about. One transferable pin represents a DIPG tumor and can be put into the pinhole of each element on the board. Once the pin is in a pinhole, this element will light up on the board and a corresponding animated video on a connected laptop will start playing. The board will make sounds to support information in the video via a build-in speaker in the board.

Figure 23: *DIPG pinboard*

4.3.2.6 C6: Interactive infographic

An interactive infographic could be created in the form of a comic that children can click through to find information. The storyline would be supported by small animations, for example cells appearing and moving up and down. However, the animations should be kept simple so that the child is not distracted by them too much when reading the information. The user could navigate through the infographic by clickable images as displayed in Figure 23.

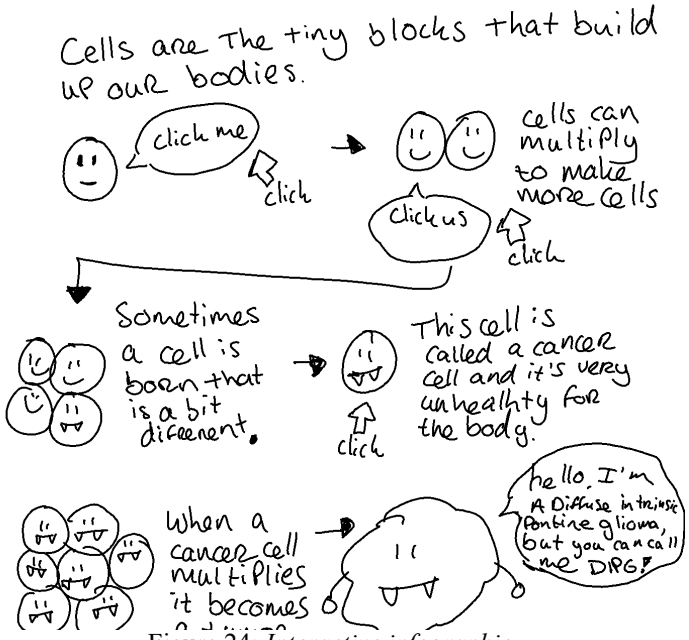


Figure 24: *Interactive infographic*

4.3.2.7 C7: Click and drag puzzle game

It would be interesting to give the child information in an interactive way, creating an opportunity for entertainment before the actual information is presented. This concept is a puzzle game in which children have to drag and drop elements of the game in the right places. This could for example be puzzle pieces that need to form a complete image in order to see the information. It could also be certain items that symbolise steps in the DIPG trajectory that need to be dragged to the right place, for example: a blood test could be done by the child itself by dragging the tools used for blood tests to an arm in the right order (see Figure 24). This would empower children to work with doctors' tools and would simultaneously show them the steps taken in each aspect of the DIPG trajectory. The information would be shown to them more subtle as it would be integrated into mini click and drag puzzles.

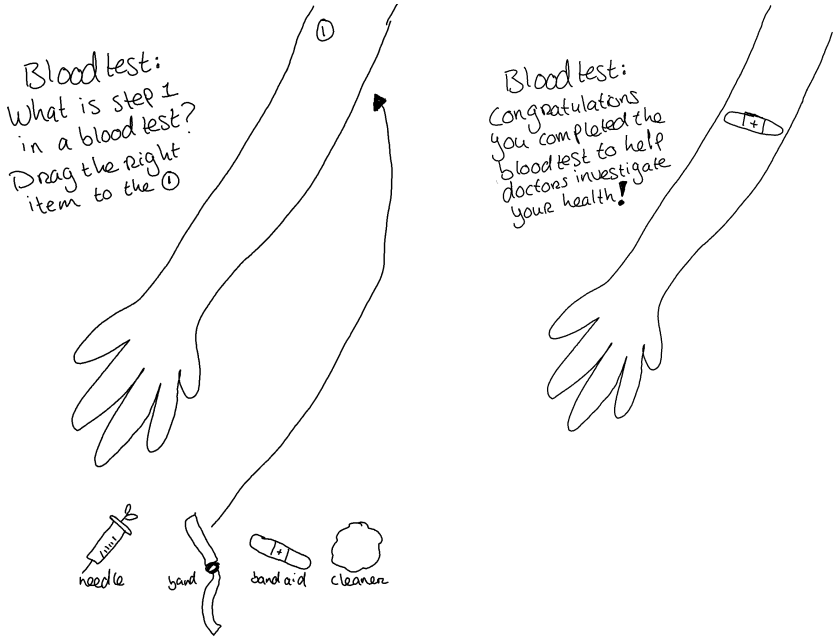


Figure 25: *Click and drag game blood test*

4.3.2.8 C8: Platform game

A platform game would allow for both interaction with a character and information provision. The child could play with a doctor character that has to jump and run through hospital inspired rooms with obstacles (e.g., needles that the doctor has to jump over). When the child reaches the end of a room, the game will transition to the next room by showing an animated video that displays the next step in the process.

4.3.2.9 C9: Buddy

A toy buddy (see Figure 25) that child patients can take with them to the hospital or play with at home. The toy will have a touchscreen, that can be used to ask for specific information. The information will be narrated by Buddy on the screen. When Buddy is not providing information, the screen will portray Buddy's face.

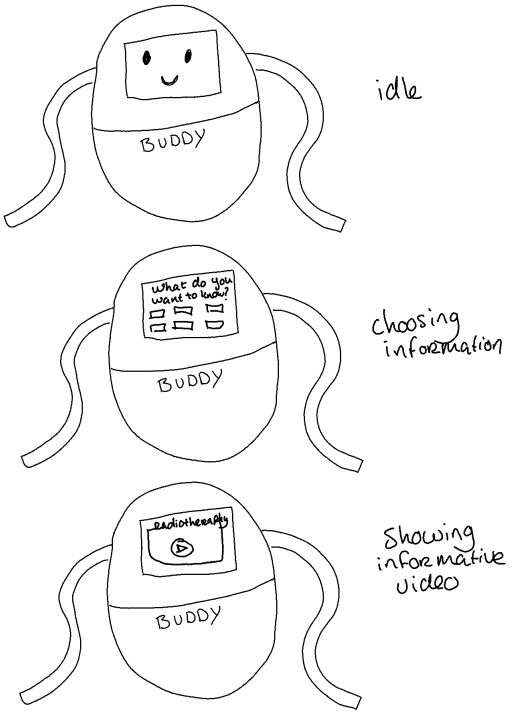


Figure 26: *Buddy*

4.3.2.10 C10: Badge

Inspired by the scouts that children can join when they are young, a concept involving badges has been designed. A child patient will be able to earn badges for each step in the DIPG treatment process, creating the feeling that children are brave during treatment. Each badge contains a certain piece of information about the DIPG trajectory, e.g., the MRI scan badge. This badge would contain a QR code that could be scanned with a smartphone and would lead to a website containing an animated video about MRI scans (see figure 26). The badge could be presented by the oncologist before treatment during a conversation at the hospital. In this way the child could be shown what is going to happen in an appropriate way. The child would earn the badge after treatments and would be allowed to keep them.

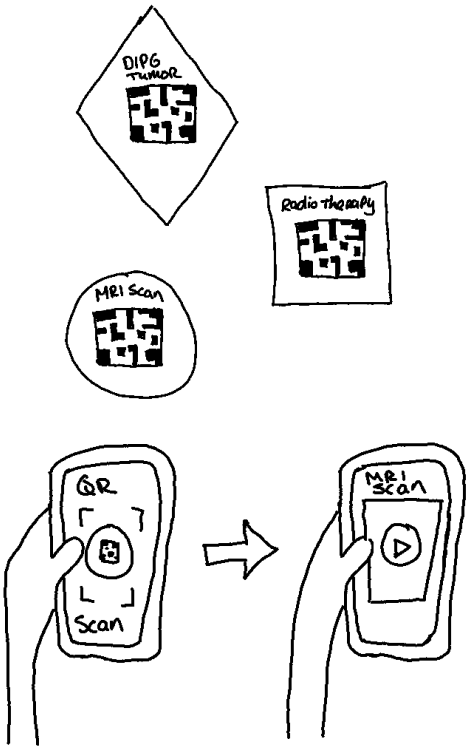


Figure 27: *Badges with QR-codes*

4.4 Approved concept

Based on the brainstormed concepts, a selection needed to be made to progress to the specification phase of the Creative Technology Design Process [42]. The selection of the final concept was done in two steps. First the feasibility and preferences in technology of each concept was discussed. Afterwards the concepts were presented to the client to select one concept that would be the focus for the rest of this research.

4.4.1 Technology preferences and feasibility

While looking at the feasibility of each concept, it was quickly concluded that every concept would be possible to make within the scope of this research and with the skill set of the designer. Especially creating animated videos to provide the information in line with the storyboards seemed like a good fit to achieve the goal of this research. Animating videos is the preferred way of information provision as it allows for a mix of fictional story elements (characters) and clear information about DIPG.

Additionally, the initial concepts can be compared to the preliminary requirements that were defined before brainstorming (see Table 2). When comparing the concepts, it becomes clear that requirement 6 mainly forms a point of deviation between the concepts as only seven out of the ten concepts take this requirement into account. Consequently, it could be concluded that concepts C1, C4 and C6 are less suitable concepts for the envisioned product.

No.	Requirement	Concepts
1	Should not contain difficult medical jargon but rather only use and explain the terms that children should know, e.g. radiotherapy.	C1, C2, C3, C4, C5, C6, C7, C8, C9, C10
2	Should provide accurate medical information	C1, C2, C3, C4, C5, C6, C7, C8, C9, C10
3	Should be accessible from a bed as children with DIPG spend the majority of their time in bed.	C1, C2, C3, C4, C5, C6, C7, C8, C9, C10
4	Should contain the message of DIPG (“We cannot stop you from dying but we can slow down the process and improve your quality of life”)	C1, C2, C3, C4, C5, C6, C7, C8, C9, C10
5	Should included information on hospital staff and their jobs	C1, C2, C3, C4, C5, C6, C7, C8, C9, C10
6	Should provide information in a way that children can pick what they would like to know and what they would rather skip.	C2, C3, C5, C7, C8, C9, C10

Table 2: Preliminary requirements compared to initial concepts

4.4.2 Chosen concept

The concepts were presented to the supervisors and client and were compared in the context of the project. While discussing the concepts, an idea to mix concepts C9 and C10 came up. The badges of C10 were quite suitable for breaking up the information into smaller accessible pieces but in itself the badges might miss some appeal for children. The Buddy from concept C9 sparked the idea that it would be interesting to create a product that children could attach value and pride to. Mixing the two concepts lead to a product design which included more room to create interactions for the child while still having the right amount of information accessible.

The final concept was mainly chosen due to the flexibility it has in terms of information, accessibility, and product type. The badge product consists of two major parts: the badges and

the display product. The badges will contain a QR code that links to a communication platform that will be maintained by the Tobias Sybesma foundation. The badges will link to a site page on which information can easily be added, removed or changed. The badges can also be accessed by the child patient at any time as a smartphone with a QR scanner is usually close by (their parents smartphones can be used). The badges system in itself can easily be transferred onto a variable range of display products. The display product is defined as the product that the badges are attached to.

4.4.2.1 Display products

To explore what would work best as a display product, three different products were designed. The first option would cap like displayed in Figure 27. A cap was chosen since it is an item the child patient can easily take with them everywhere and it would be an item that other child patients could recognize from a far. Additionally, the cap could help to cover up the hair loss that might occur as a side effect of treatment.

Figure 28: *Badge cap*

Secondly, a plush toy was designed to attached the badges to (see Figure 28). The toy wears a superhero cape to create a feeling of empowerment for the child, comparing the child patients to brave hero's overcoming obstacles. This is concept is more focused on the brave characteristics of child patients.

Figure 29: *Badge superhero*

Lastly, the third concept is one focused mainly on pride by displaying the badges on a plate that can be placed close to the child patient's bed and can be used whenever the child likes to have more information at home or in the hospital (see Figure 29). Taking inspiration from the way military employees display their medals at home, this design is meant as a way for the child to be able to see their achievements from their bed as well as bringing comfort whenever the child is in doubt or fear about a part of the DIPG trajectory.

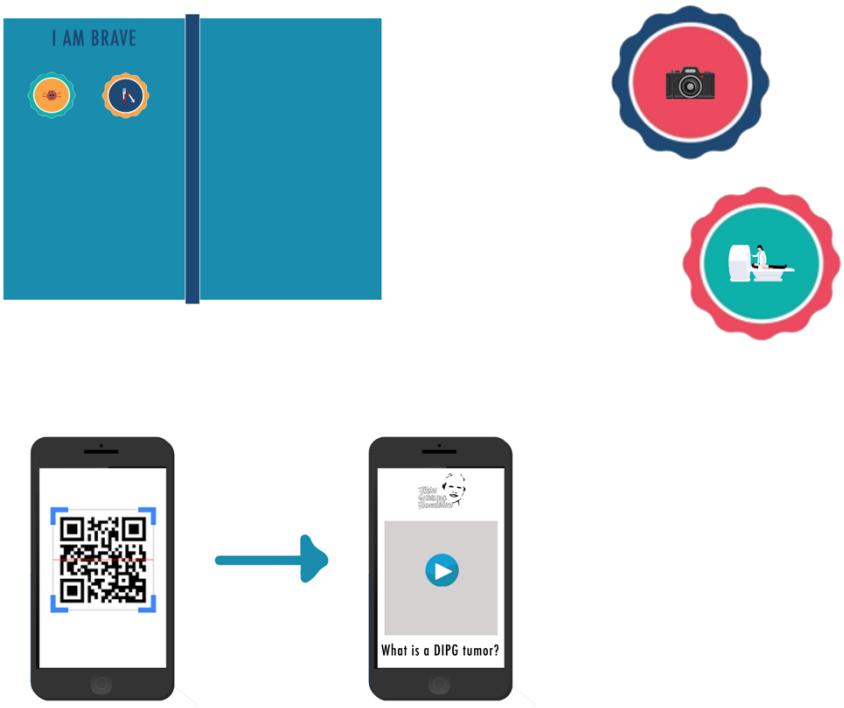


Figure 30: *Badge plate*

The three display products have been evaluated by the designer, supervisors and client, leading to the decision to go for the second product: the badge superhero as depicted in Figure 28. This concept is considered most fitting for the target group as children between five and ten are usually interested in toys. The toy can function as a buddy that children take with them while still being practical in terms of information provision.

4.4.2.2 Final concept

A first design has been made to specify further in the specification phase. The design consists out of three parts: the badges, the superhero toy and the base station. The badges system will function with a QR code that can be scanned with a QR-scanner on a smartphone, leading to animated videos explaining the DIPG trajectory in the hospital.

The superhero toy can be an existing stuffed animal toy which will then be fitted with a superhero cape and fabric to secure the badges on. In this way the child patient will easily know where the badges need to be placed. The fabric will have magnets that will connect to magnets on the back of the badges to keep the badges on the toy like displayed in Figure 30.

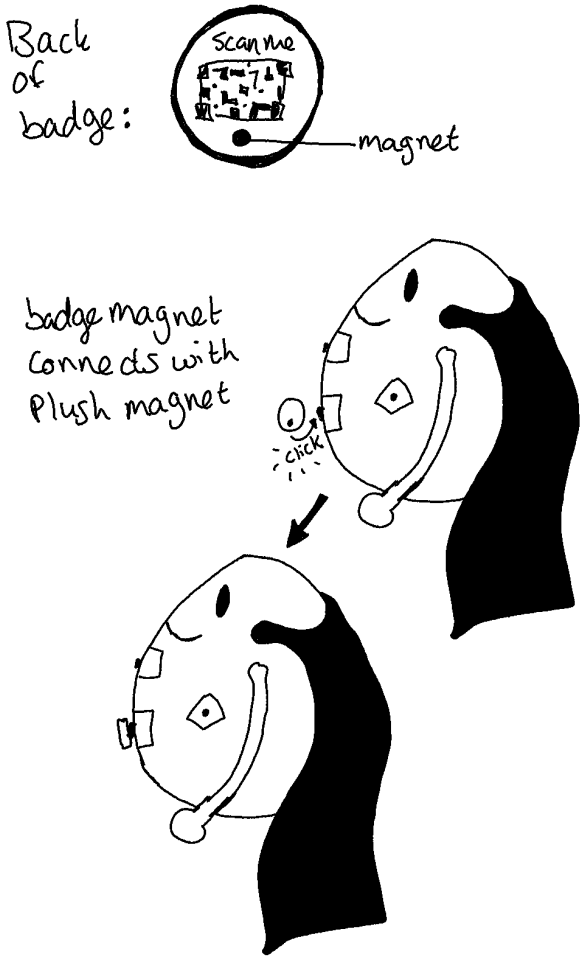


Figure 31: *Badges secured on toy with magnets*

The toy can be put on a base station that lights up once the superhero is set down upon it (see Figure 31). The base station will contain an RFID scanner and a small speaker. Once a child has earned a new badge, the badge can be scanned via a RFID scanner which will activate the system to play an audio track complementing the child patient on earning that particular badge.

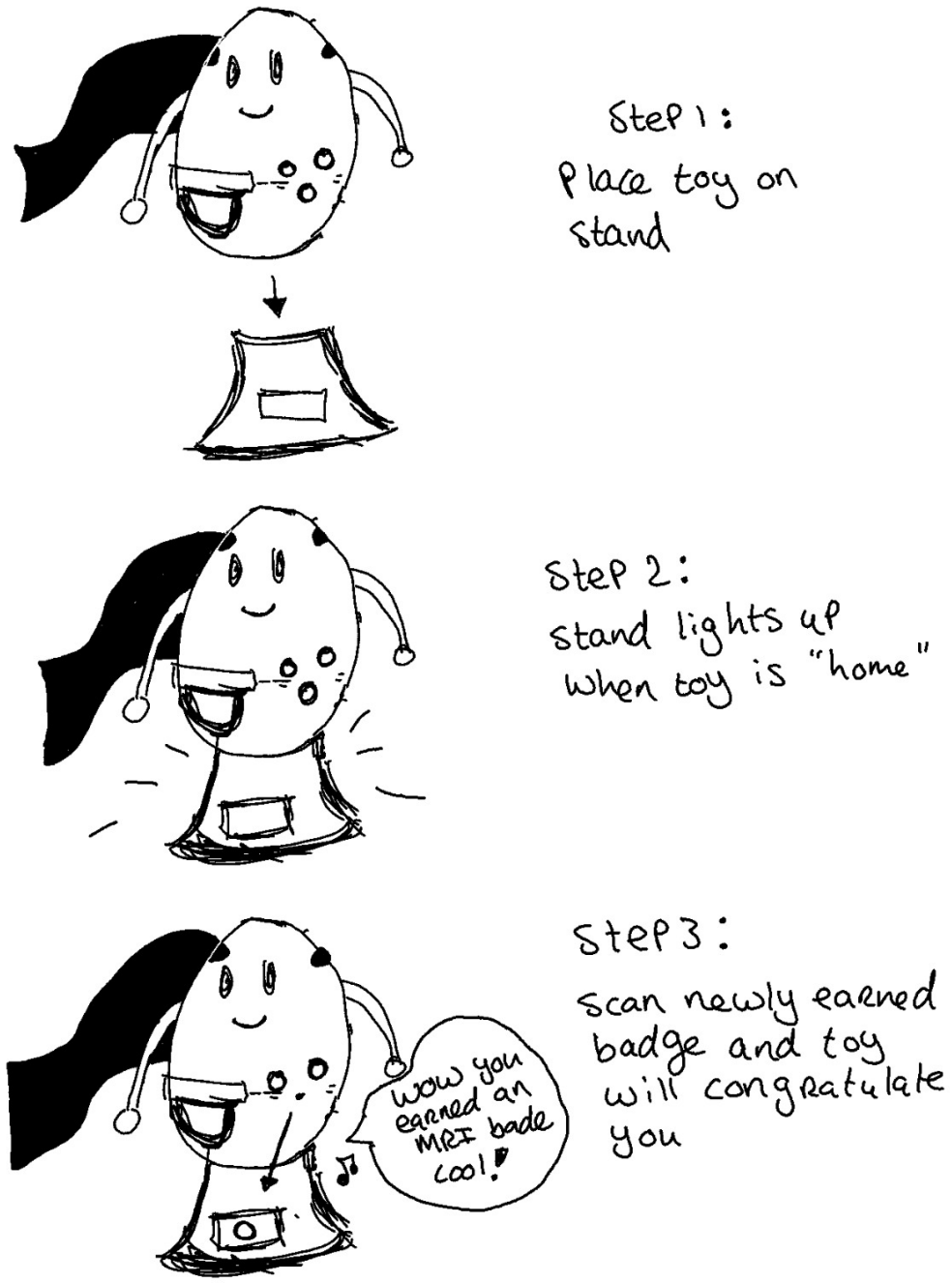


Figure 32: *Base station features*

5. Specification

Within the specification phase the chosen concept is elaborated upon by gathering specific requirements from stakeholders. The identification of functional and non-functional requirements allows the designer to embed more details into the design that will make it more functional and appealing for the end user. Additionally, these specifications help to prepare the realization phase in which the actual product will be built. The specification phase focusses on gathering requirements by means of expert interviews, designing personas and scenarios and creating functional architectures and final storyboards.

5.1 Specifying storyboards via expert interviews

To elaborate on missing details or points of improvement for the chosen concept, two semi-structured interviews were done with healthcare experts. A follow-up interview with the previously interviewed oncologist can be found in Appendix B. During the interview, the oncologist provided a lot of medical details that needed to be included into the storylines for the animated videos to add more accuracy and correct information. The main changes that she suggested were to add a video on anesthetics, the biopsy operation, intravenous drip and a Picc-line as those are all important aspects of the DIPG trajectory.

Furthermore, the most complex piece of information to convey is the explanation of radiotherapy. It is essential to portray the fact that the tumor is not dying but only weakened from radiotherapy in the right way. The storyline went through two iterations before it was presented to the oncologist. The first versions showed the radiotherapy putting the tumor to sleep like displayed in section 4.3.1, Figured 17 and 18. After discussing the storyboard with supervisors, a new way of portraying the tumor being weakened was brainstormed as falling asleep did not seem to really capture the "weakening" aspect. A story was created in which the tumor had multiple arms that were then cut of by the radiotherapy rays (see Figure 32). However, when presented to the oncologist, she rightly pointed out that especially young children are very good at visualizing certain information. Cutting off the arms of a "living being" was a bit too harsh and extreme for young children in her opinion. As the product is intended to carefully explain a complex process, children should not be negatively impact by the visualization of the information. Thus it was discussed to create a different, more simplistic ending, which resulted in the storyboard displayed in Figure 33.

The second interview was done with an homecare employee (see Appendix C) to create a more complete overview of the DIPG trajectory as children are not only residing in the hospital but sometime also get the chance to come home. This interview filled in some gaps in the information about the child patients home situation. This healthcare professional also supported not showing the information to graphically in videos. Additionally, she mentioned that not only visuals should be well-adjusted to children but also the language should be appropriate. In her experience, children will take the wording very literal which could cause traumatic experiences if not carefully considered. Thus, it was emphasized again that the language used should not contain too much medical jargon and should focus on what is happening in global steps rather than very detailed ones. It also became clear that it was very important to also include why a certain treatment or procedure is done as this help children to understand it better.

The initial storyboards were adjusted to include more details and improve accuracy based on these expert interviews and an overview of the final storyboards can be found in Appendix F.

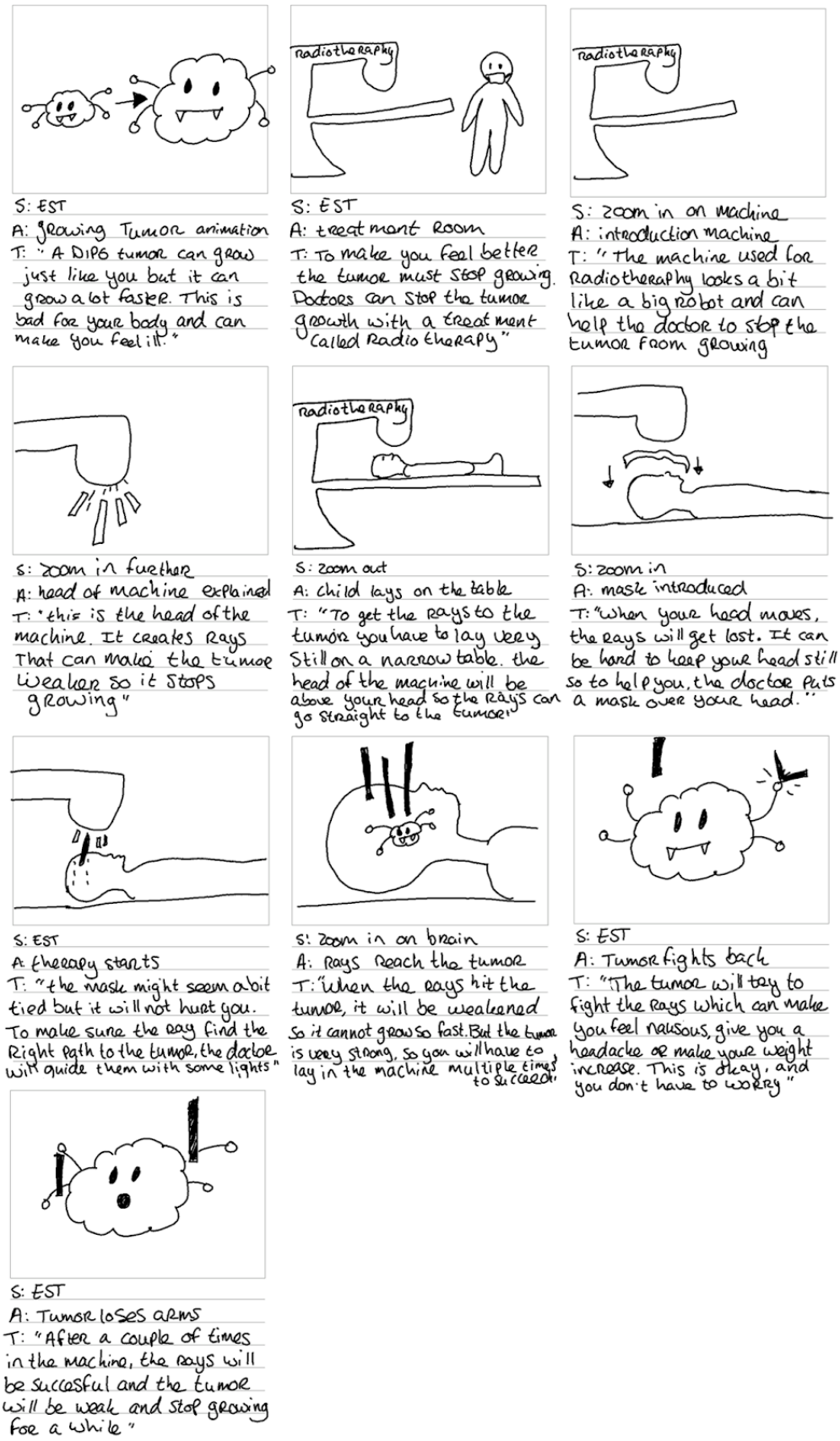


Figure 33: *Iteration of storyline about radiotherapy*

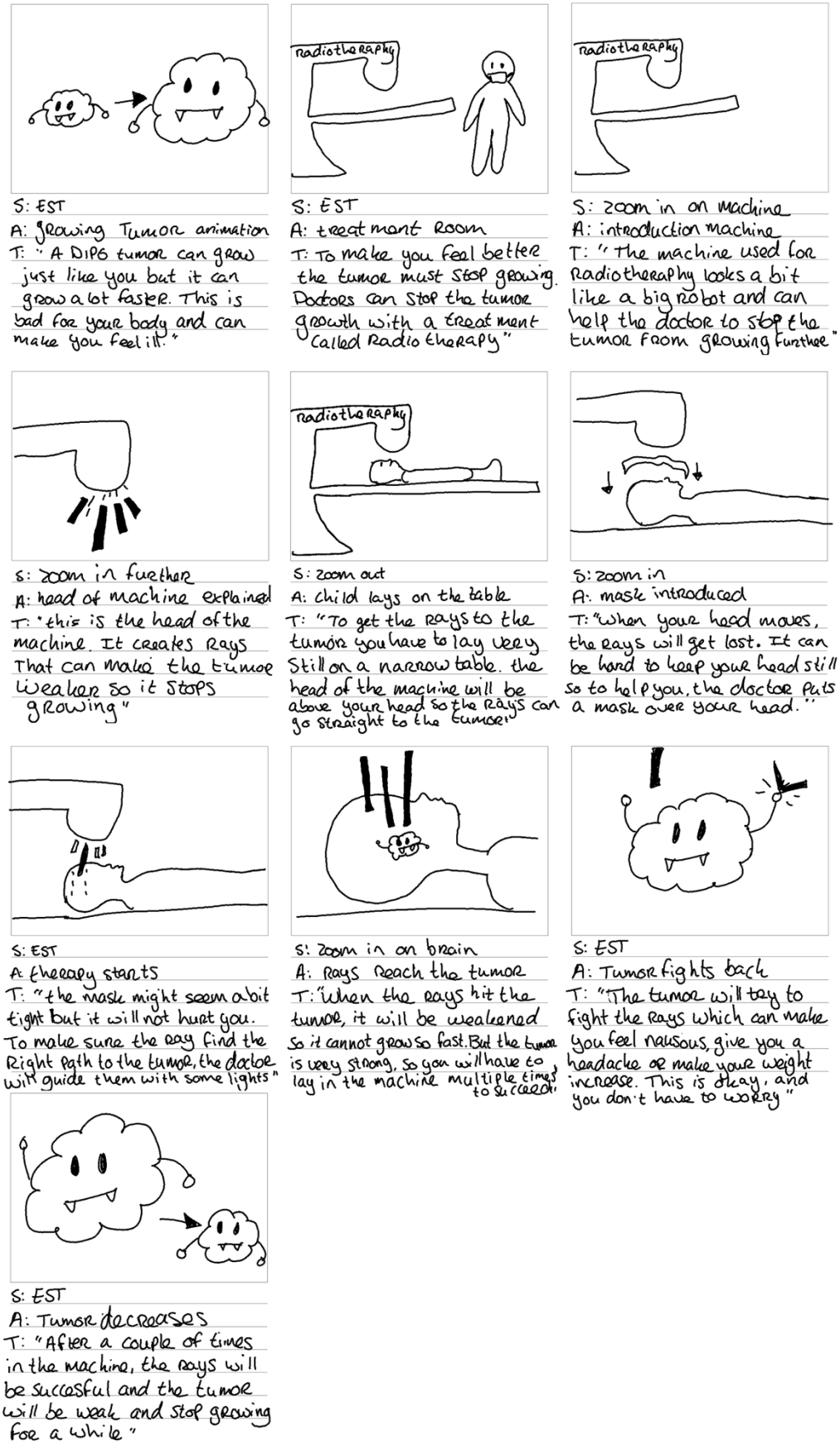


Figure 34: Final iteration of storyline about radiotherapy

5.2 Specifying the product design

Besides specifying the storylines that will be used to create information videos, the product has physical elements as well. The physical elements provide interaction between the user and the system and so these elements were specified through the use of personas, an interaction scenario and functional architectures.

5.2.1 Earning badges

To specify the design of the physical product (badges and base station), it was important to look at the interactions that users would have with the product. The first step was to identify where the product would be best placed within the DIPG trajectory. The product aims at providing information about the disease but also about the treatment and procedures whenever the child patient has questions or doubts. It was assumed that children would especially have a need for information right before a treatment or procedure happens for the first time. The interviews with healthcare professionals confirmed that treatments and procedures generally occur for the first time in the hospital. Once a treatment is planned, the child will visit a paediatrician that is trained to explain children what is going to happen during the treatment in a child-friendly way. When discussing the best person to give out the badges and therefore provide information, both interviewees concluded that the paediatrician would be the best employee to be in charge of the badges. This was concluded based on the role of the paediatrician in the hospital and the fact that paediatricians are also in charges of the cancer bead system, in which children receive beads to mark the amount of times they have gone through certain treatments. This is a similar system to the one proposed in this research but is limited by only being a physical object that will not evoke much interaction as it is just a bead. Yet, since paediatricians are familiar with handing out beads after treatments, it was suggested that the badge system would fit well with paediatricians. Paediatricians could use it to explain treatment to children by looking at the videos together.

5.2.2 Personas and interaction scenario

Based on the decision to involve the paediatricians with the badges, personas were created using Xtensio [54] based on talks with the client and healthcare professionals. By creating personas, the users involved with the product can be better understood in terms of their needs for and interactions with the product.

5.2.2.1 Persona 1: the child patient

Child patients are the most important stakeholder as they are the end-users of the product. Young children with DIPG are often diagnosed after going to their GP to check out balance problems. Young children are energetic and live in the moment, making them focus on what they can and cannot do one day at the time. According to an oncologist (see Appendix A), child patients are not usually sad about their cancer and the fact that they will die but are rather sad about upsetting their parents in the process of DIPG. The persona of Kyana Jansen (see Figure 34) has also been build up this way by including a love for soccer and her dog and the goal to make mom and dad happy. To illustrate the “living in the moment” characteristic, Kyana shows frustration at going to the hospital due to not being able to play soccer games or walk the dog after dinner, rather than being more focused on the future. While Kyana likes to learn and wants more information, she feels excluded from medical conversations because her parents and the doctor use very difficult language. Just like many child patients, Kyana realizes that she will die from her tumor. She is mostly sad that she will miss her parents.

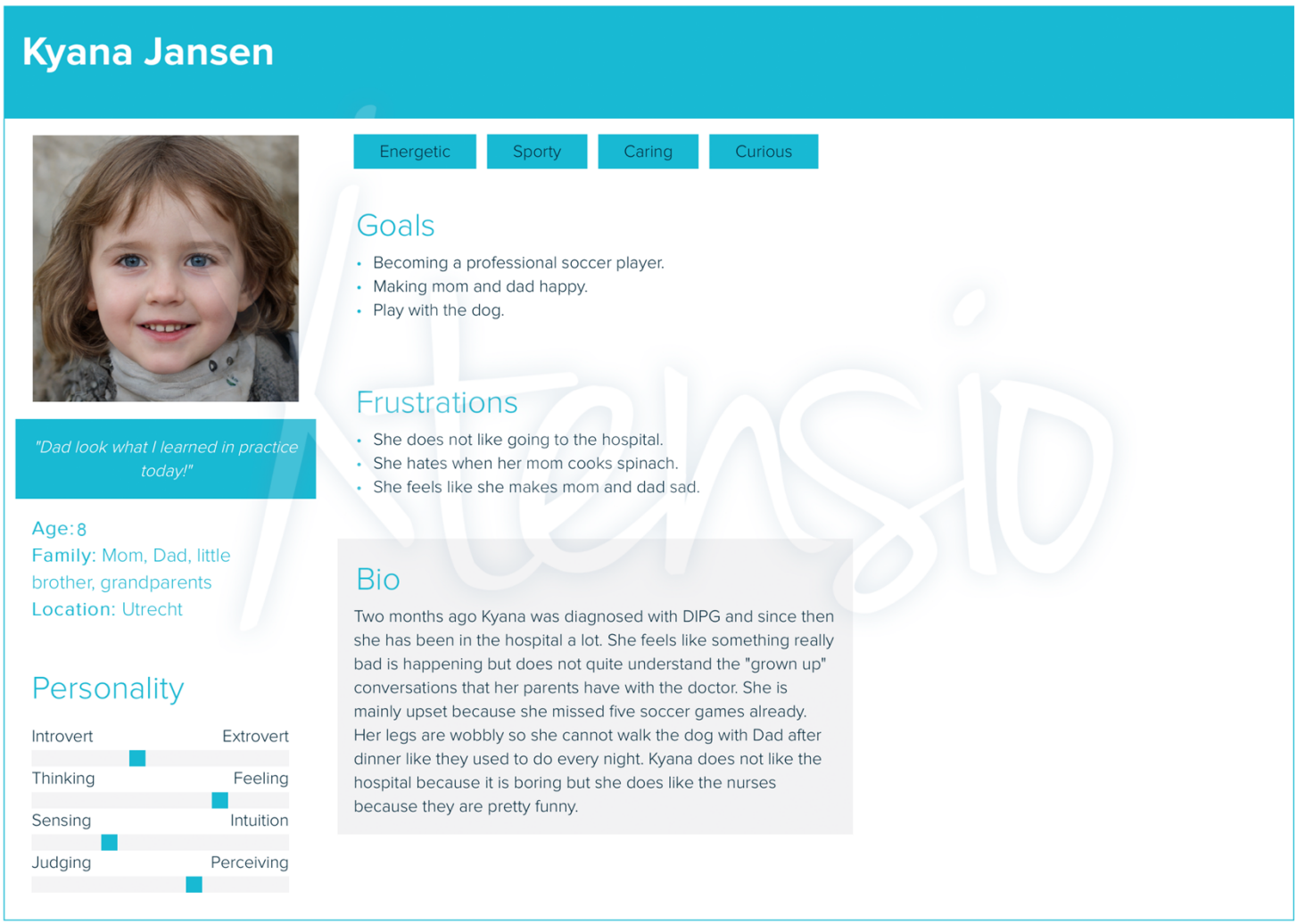


Figure 35: Persona of Kyana Jansen

5.2.2.2 Persona 2: the parent

The client could provide a lot of insight on the parent's perspective from own experience which was valuable in creating the persona of Ben Jansen (see Figure 35). Parents of a child patients are often shocked by the DIPG diagnosis and just like their child it is hard for them to understand all the information provided by doctors. The family of a child patient starts to live in their own bubble, somewhat isolated from others. Parents need to make difficult choices and in terms of information are often torn between communicating openly and still protecting the child from information that could negatively impact them. Ben Jansen is based on a concerned parent that struggles with talking about his daughter's situation because it is hard to explain to others what his family is going through. Ben just wants to make sure his daughter gets the best care there is and together with his wife tries to keep the family's spirits high.

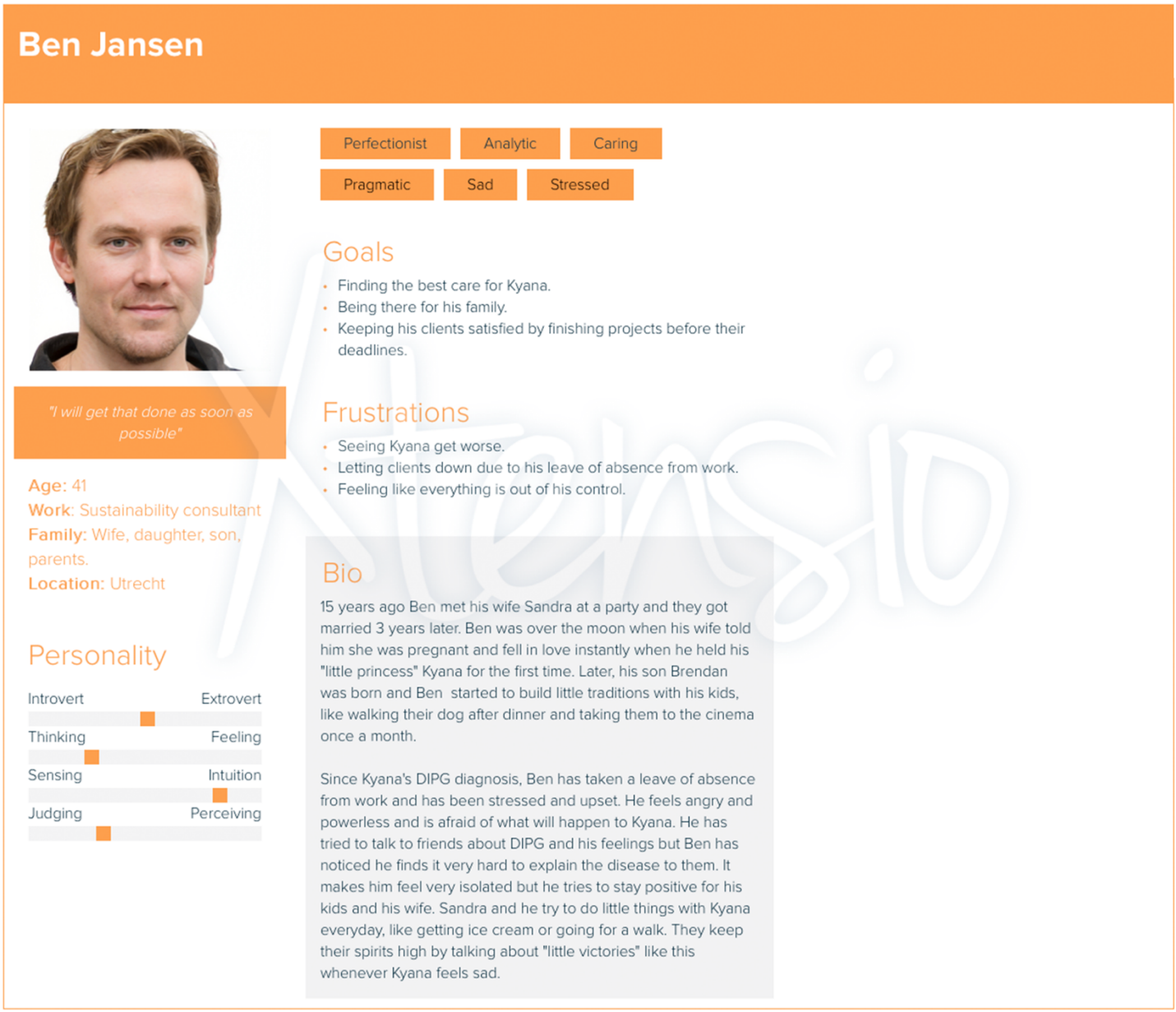


Figure 36: Persona of Ben Jansen

5.2.2.3 Persona 3: the medical paediatrician

Medical paediatricians are the employees that explain treatments and other medical procedures to child patients. They are very valuable in the process because they are the people that are trained to talk to children at the right level. Medical paediatricians make sure that children understand what is going to happen and are there to calm down and encourage children through their time in the hospital. The persona of Carla Finelli (see Figure 36) is based on a hardworking paediatrician that loves her job. Carla is an easy-going person that tries to make kids laugh with her humor.

Figure 37: Persona of Carla Finelli

5.2.2.4 Interaction scenario

To see whether the product would hypothetically work for the end users, the personas have been used to create an interaction scenario. The personas help to make the scenario more personal and realistic too an actual situation in a hospital setting. The scenario is based on theoretical knowledge as well as knowledge gathered through stakeholders. It shows the different interactions involved when the product is used.

In the hospital just after having been diagnosed with DIPG

1. Kyana and her parents are in her hospital room when the paediatrician walks in. Kyana is feeling confused because she does not understand what is going on.

2. The paediatrician introduces herself to Kyana as Carla and explains what her job is in the hospital. Carla gives Kyana a superhero. Kyana looks at it intrigued and strokes the soft fabric. Then Carla takes out a small badge that she also gives to Kyana. Carla explains that this toy is called a Badge Buddy and that Kyana gets it because she has DIPG.

3. Carla shows Kyana a DIPG badge and points at the QR-code on the back. Carla explains that the QR-code can be scanned with a smartphone to watch a video about what DIPG is.

4. Kyana asks her father for his smartphone so that she can scan the QR-code. When she gets the smartphone, Kyana opens the camera application and scans the QR-code. The phone recognizes the QR-code and opens up a webpage to YouTube.

5. Kyana, Carla and her parents watch the video about DIPG together on the phone and it takes about forty five seconds. Once the video is finished, Kyana's father Ben puts his smartphone back in his pocket.

6. Carla takes the badge from Kyana's hand and presses it onto one of the magnets on the shirt of the Badge Buddy. She explains to Kyana that Kyana has DIPG and that she has now earned her first badge. She also tells Kyana that Kyana can earn a new badge every time she has a new treatment done in the hospital.

7. Carla puts the base station on the table beside Kyana's bed and instructs Kyana to put the Badge Buddy on top of it. Kyana puts the Badge Buddy on the base station and the base station lights up. Kyana smiles and is intrigued by the base station now.

8. Carla asks Kyana to scan the DIPG badge she has just earned with the base station. Kyana holds the badge against the front of the base station and the base station starts playing compliment spoken in a cartoonish voice via the speaker in the base station.

9. Kyana feels very encourages by the compliment that she just got from her Badge Buddy. She removes the Badge Buddy from its base station to hug it and the lights in the base station turn off.

5.2.3 Time sequence diagram and functional architectures

After the creation of a hypothetical interaction scenario, details should be specified on a more abstract technical level. This was done by creating a time sequence diagram and functional architectures based on the interaction scenario earlier presented.

5.2.3.1 Time sequence diagram

A time sequence diagram can help to visualize what happens over time when an user interacts with the badge system which from now on will be called "Badge Buddy". The diagram as can be seen in Figure 37, shows that the user can interact with Badge Buddy, a toy that wears the badges on its shirt and a base station that houses the hardware. Most noticeable is the involvement of a smartphone as this is an external factor. This is means the smartphone is not a part of the system but is necessary to use in order to scan the badges that do belong to the system.

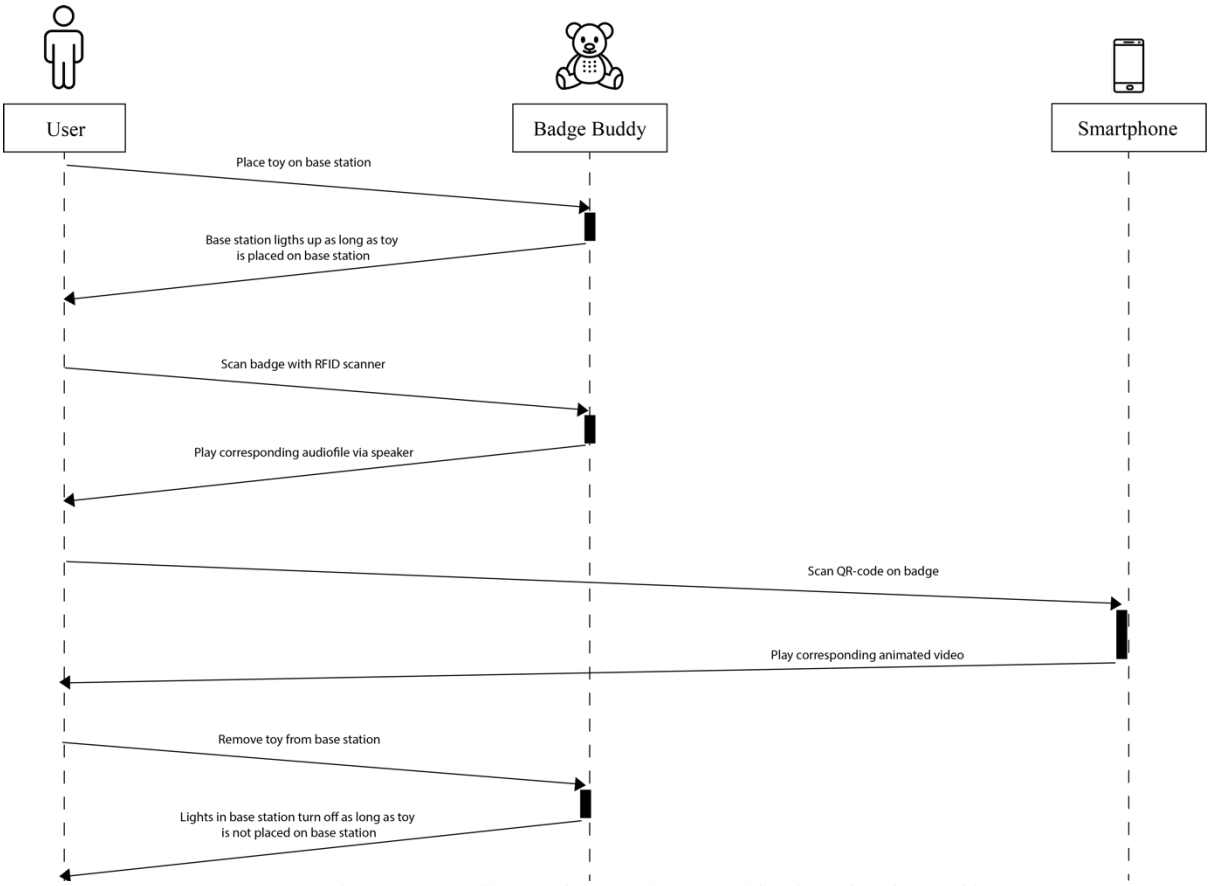


Figure 38: Time sequence diagram for experience specification of Badge Buddy

5.2.3.2 Functional architectures

Functional architectures were created on two levels to understand the different functions that the product encompasses on a technical level. The level zero architecture (see Figure 38) shows the basic level at which interactions happen between the user and the Badge Buddy system. As displayed, there are four distinct interactions that can happen between the user and the system. The first interactions happen when the user either places the Badge Buddy toy containing the badges on the base station or removes the toy from the base station. As a result of placing the toy on the base station, it will light up, indicating that the toy is “home”. The base station will be lit up until the toy is removed from the base station. Once this happens, the lights in the base station will turn off until the toy is placed on the base station again. The rest of the interactions both included scanning badges. A user can scan the QR-code on a badge with a smartphone and will be able to watch a corresponding animated video. To complete this interaction, the smartphone must be able to use its camera to scan and interpret the QR-code on the badge because only then will it be able to act and play the corresponding animated video. The last interaction would be to scan the badge, which includes a RFID tag, with a RFID scanner located on the base station. This would activate the system to identify which badge is scanned. Once the badge is identified, the system will locate the audio folder belong to the badge. It will then randomly pick one out of three audio files, that contains a compliment related to the particular action that was accomplished to earn the badge that was scanned.

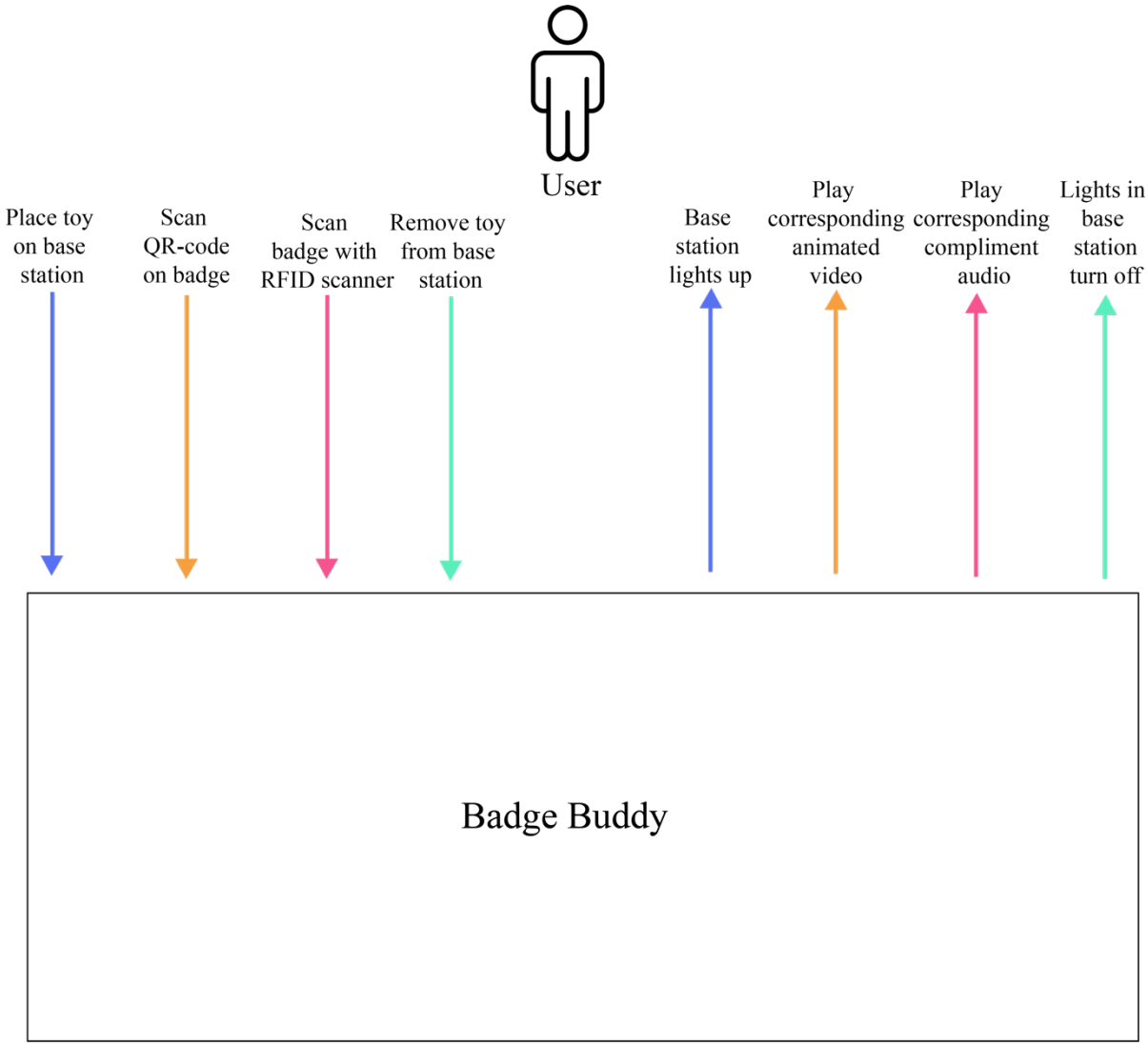


Figure 39: Functional architecture scheme Badge Buddy level 0

Following the level zero architecture, a decomposed functional architecture of the Badge Buddy system was made. This level one architecture shows the system in more depth, displaying the separate functions that are responsible for the Badge Buddy system interaction. The interaction of scanning the QR-code on the badge to watch the corresponding animated video happens by using a smartphone, which is considered an external factor within the Badge Buddy system. Since the interaction of scanning the QR-code happens outside of the Badge Buddy system, it is not considered within the level one architecture. The level one architecture is shown in Figure 39.

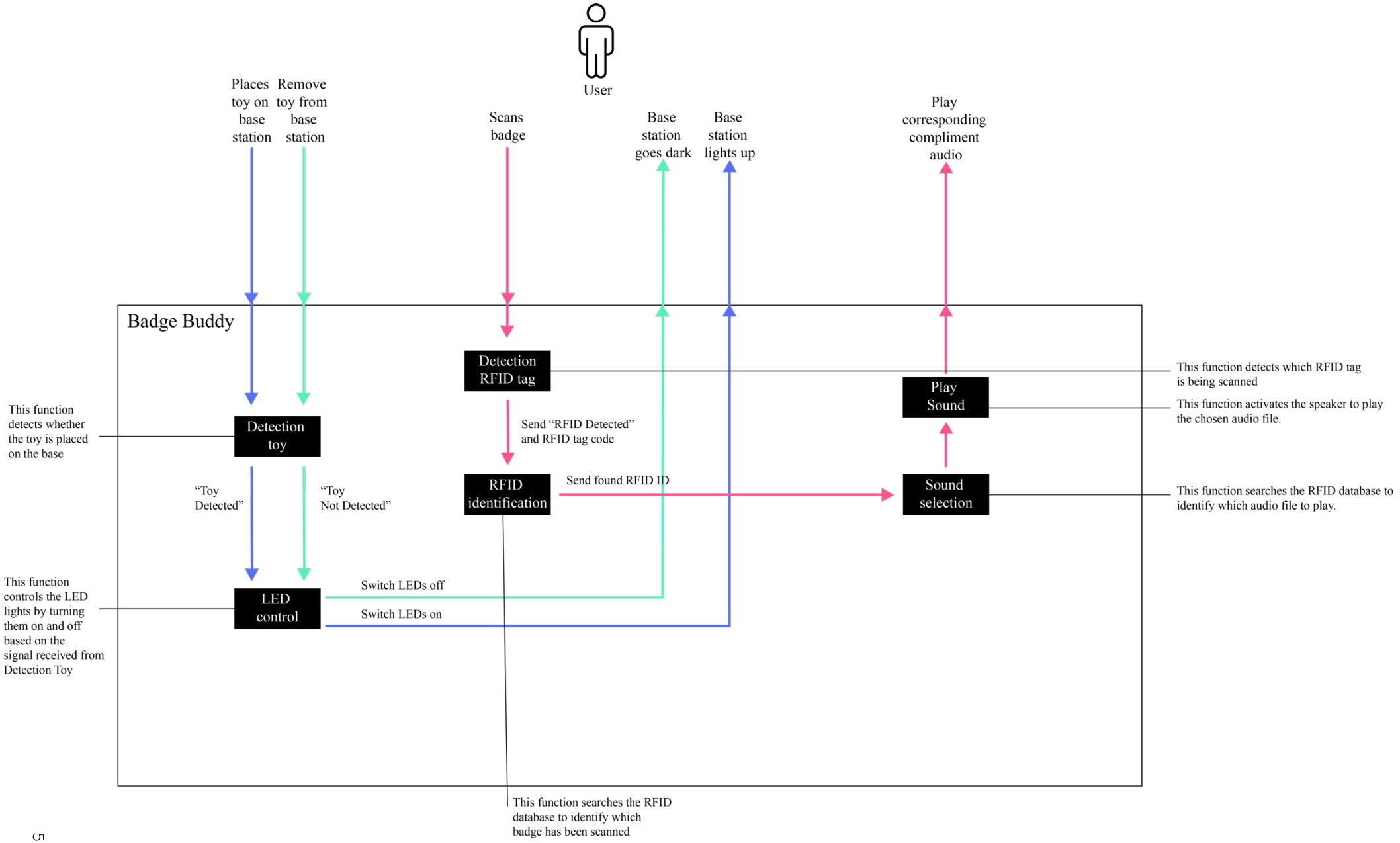


Figure 40: Functional architecture scheme Badge Buddy level 1

5.3 Functional and Non-functional requirements

The specification interviews and creation of an interaction scenario, time sequence diagram and functional architecture, provide valuable insights about what features the product should include in order to make it work on a technical and user level. To create an overview of these features, lists of functional and non-functional requirements were made and prioritized according to the MoSCoW Method [49]. Priority can be categorized as *Must* have, *Should* have, *Could* have or *Won't* have. The interviews with the oncologist and homecare employee, in addition to talks with the client who provided a parent perspective, have contributed greatly to the listing of specific requirements. Prioritizing the requirements contributes to focusing the design and helps to prepare for the realization phase in which the most important requirements should be met first.

5.3.1 Functional requirements

Functional requirements are product specifications on what the system must do. The functional requirements presented in Table 3 are mainly based on and compliment the functional architectures provided in section 5.2, which in turn were a result of talks with the oncologist, homecare employee and client.

No.	Requirement	Priority
1	Should turn on LEDs in base station once toy is placed on base station.	Could
2	Play sound via speaker when RFID badge is scanned on base station.	Must
3	Play animated video on smartphone when QR-code of badge is scanned.	Must
4	Turn off LEDs in base station once toy is lifted of base station.	Should
5	Randomize which audio file, out of three options that correspond to a particular badge, is played when this particular badge is scanned.	Could
6	Play only one corresponding audio file when particular badge is scanned, stop playing audio after this file is done.	Must

Table 3: *Functional Requirements of Badge Buddy*

5.3.2 Non-functional requirements

Non-functional requirements describe how the system should fulfil its functions. The non-functional requirements presented in Table 4 are based on background research, interviews with the oncologist and homecare employee and conversations with the client and supervisors.

No.	Requirement	Priority
1	Use accurate medical information on DIPG, its corresponding treatment and procedures in the hospital and at home.	Must
2	Make child patients feel encouraged to go through treatment and emphasize that they are very brave.	Should
3	Appeal to child patients aesthetically.	Should
4	Provide information that can be accessed on a voluntary basis.	Must
5	Should be accessible from a bed as child patients spend much time in bed.	Should
6	Should be easy to interact with for children and adults.	Must
7	Should be easily accessible and transportable at any time.	Should
8	Should include informative and educational animated videos focused on the information needs of child patients by explaining what a treatment/procedure is, how it works and why it is necessary.	Must

Table 4: Non-functional requirements of Badge Buddy

6. Realization

The realization phase focuses on creating the envisioned product. This is done by first identifying the sub-systems and their components within the product. Following is the realization and integration of these sub-systems which are then evaluated based on the functional requirements presented in the specification phase.

6.1 Identifying sub-systems

To be able to create the product, it first needs to be decomposed into the sub-systems that address the different functions of the design. By identifying sub-systems, the designer can optimize each function of the envisioned product and test which technical implementation works best for each sub-system. For this system, there is a clear distinction between the digital and the physical part of the product, where the physical part is divided into smaller sub-systems to address the various functions related to the physical part. The components and sub-systems are displayed in Table 5, including the functions that they address.

Domain	Sub-system	Functions
Digital	Animated videos	Informing child patients about DIPG in a child-friendly way.
Physical	Badges	Hold a QR-code and RFID tag to scan.
Physical	Base station	Switch LEDs on and off, Play audio via speaker.

Table 5: Sub-systems of Badge Buddy

6.2 Realization of sub-systems

After the sub-systems have been identified, they were broken down into components necessary to get each sub-system working. Additionally, tools were researched and selected to implement the components well and to create a working sub-system. Per sub-system the tools and realization will be discussed.

6.2.1 Animated videos

Following the specification interview with the oncologist (see Appendix C), it was decided to first create the three videos that she prioritized for the product: a video explaining what DIPG and its side effects are, a video explaining an MRI scan and a video explaining radiotherapy. Using the final storyboards as a starting point, an overview of necessary assets was made for each separate video. Then the assets and characters were created in Adobe Illustrator [55] and Adobe Character Animator [56]. Careful attention was paid to creating a coherent style throughout the assets and characters as shown in Figure 40. The chosen style contained bright colours and with round edged simplified assets and characters to create a style that was child-friendly and not too graphic. The assets were then animated in Adobe After Effects [57] and the characters were animated in Adobe Character Animator. The separate animated character scenes were then exported as .mp4 files and imported into Adobe After Effects to combine the animated assets scenes with the character scenes to create one video.

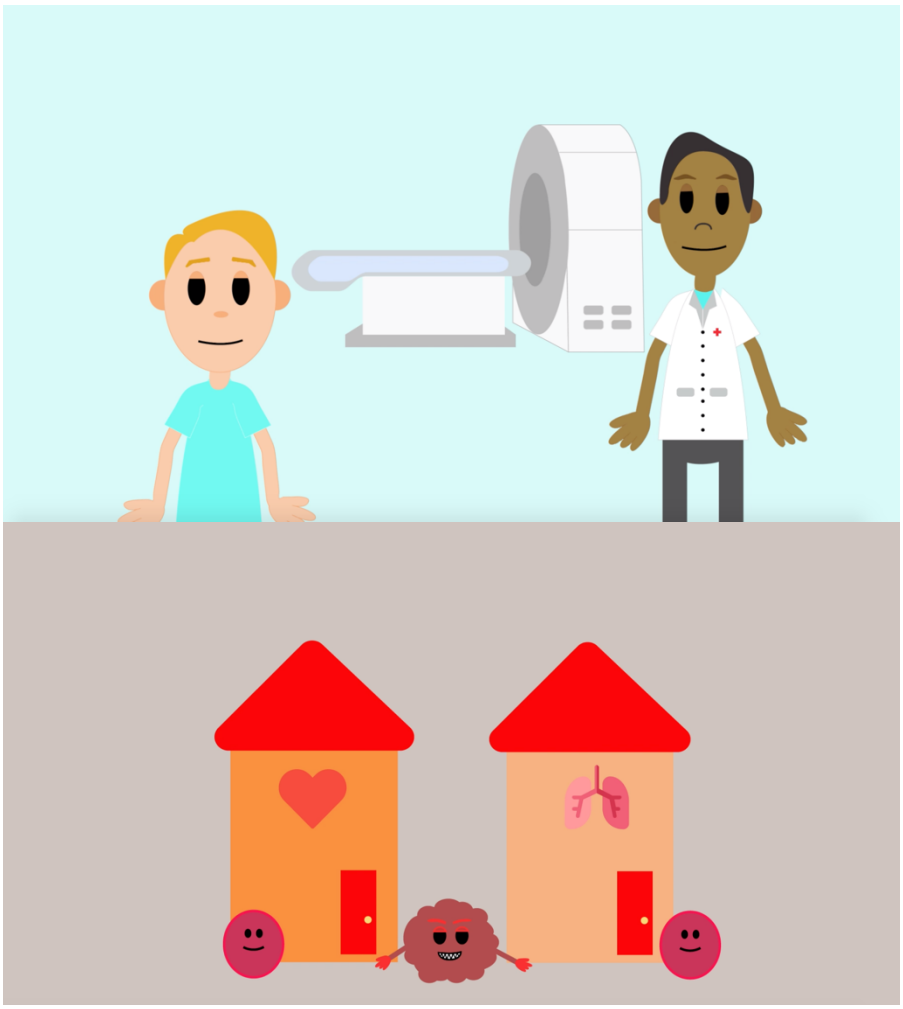


Figure 41: Style coherence in animated videos

The videos provided only visuals with just the title of the video provided in text. In this way the information could be provided by a voice-over with the option to create voice-overs in different languages in the future. The voice-over was done by a professional voice-actress found on Fiverr.com [58]. It was decided to hire a voice-actor with a child-like voice as this was thought to be the most relatable for the child patients watching the video and thus the information would be received better by child patient. The voice-overs were combined and timed correctly with the videos in Adobe After Effects. Afterwards, the videos were exported to a .mp4 files and uploaded to YouTube as unlisted videos.

6.2.2 Badges

The badges are the component of the product that will bridge the gap the digital and physical parts of the product. The badges needed to include a number of elements in order to do this. To access the animated videos, the badge had to have a QR-code that would link to the correct video after being scanned on a smartphone. In addition, a RFID tag was needed on the badge to be able to interact with the base station. Therefore the task was to create a badge that included both a QR-code and RFID tag while still having a design that indicated what type of badge it is.

First a RFID tag was selected as the shape of this tag would have a big influence on the shape and size of the badges. Round RFID tags of 2.5 cm were selected as they were not too big and were shaped well for the badges. Since the RFID tag was already the right size and

thickness for the badges, the RFID tag was taken as the base of the badge. A QR-generator [59] was used to generate a QR-code that linked to the animated videos. As the badge did not have that much surface, it was decided that the type indication of the badge would be put on the front and the QR-code on the back. The design of the badges was made in Adobe Illustrator and can be found in Appendix E. The design was printed on waterproof sticker paper and clued on the RFID tags to create the badge (see Figure 41). Waterproof material was chosen so that the badges would not be ruined when a child patient might take their toy outside in the rain of get other fluids on it.

Once the design of the badge was finished, the badges still had to include a sticking method. The method should allow for sturdy adhesives but easy removal and could not interfere with the RFID tags. Magnets were chosen as they met all these requirements. The badges had to be stuck to the toy but it was desired to create a universal system in which children could use their own toy as opposed to having to buy a new one. Therefore, an outfit was designed to be worn by any toy to allow for more flexibility. The outfit consisted of a baby romper cut to be a shirt with a cape attached to it to create a superhero outfit. Then magnets were clued on both the badges and the shirt so that the magnets could stick to the shirt (see Figure 41).

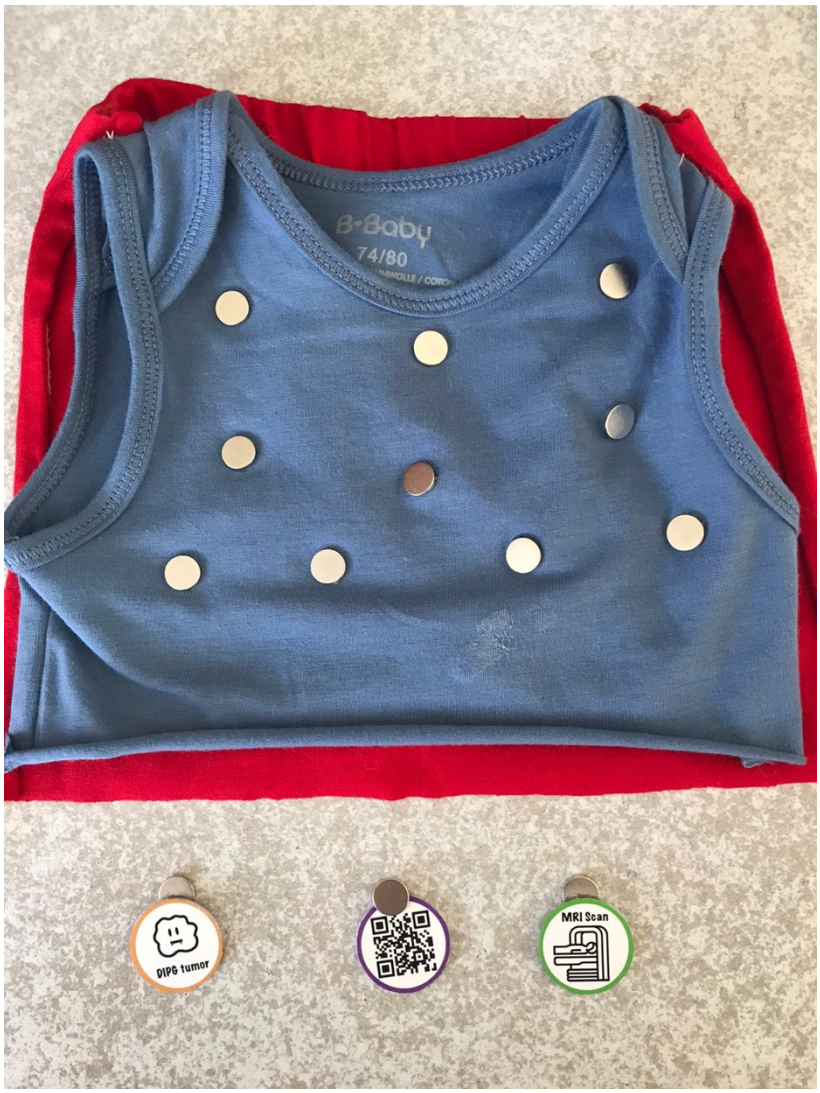


Figure 42: Badges and outfit with magnets

6.2.3 Base station

The base station of the product is a box that houses all the hardware necessary for the interactions with the system as displayed in figure 42. To enable all the interactions, the base station needed to carry out different functions. It needed to light up when the toy would be placed on the base station, to be able to scan the RFID tags and to play sounds once a badge was scanned. Therefore, the base station was divided into two sub-systems: Lights and Sounds. A Raspberry Pi 3 [60] was chosen to connect and control all these sub-systems. This single-board computer was chosen because it can be programmed to run codes needed to control each sub-system. Furthermore, the Raspberry Pi 3 is small so it can easily fit into the base station. The base station was designed to look like a chair to emphasize its function. This design should make the child think that it is logical to put the toy on the base station. The front of the box displays the name of the product and a QR-code that will links to an instruction video on how to use Badge Buddy.

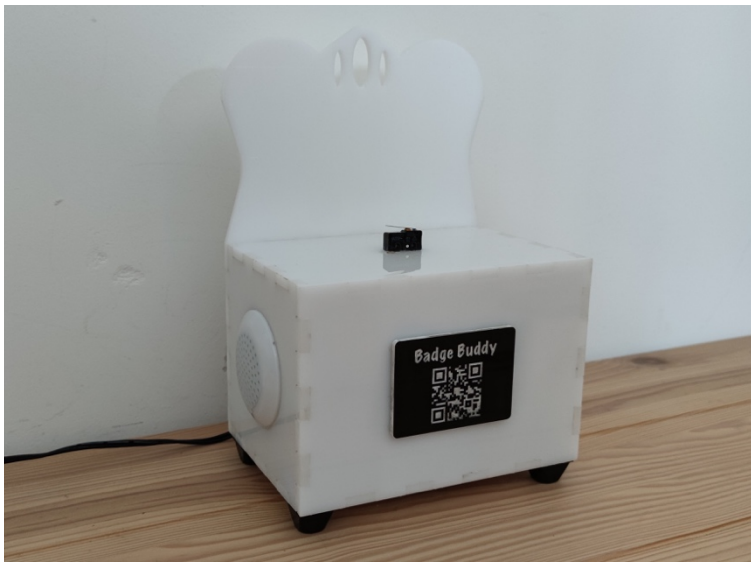


Figure 43: Base station

6.2.3.1 Lights sub-system

Once the toy is place onto the base station, lights will light up inside of it to give it a colourful glow. Blue LEDs were chosen because blue is the colour used by the Tobias Sybesma foundation. The base station itself is made of slightly transparent white acrylic material and LEDs with a wide light angle were chosen to make it look like the whole box is lit up instead of creating blue spots on the surface of the material. To control the LEDs, a microswitch was used as using this technology does not require any additional programme. The microswitch was implemented because the switch does not require any particular object to be placed on it. In this way, each child could use their own toy and the system would still light up regardless of the type or weight of the toy. This keeps the system flexible, and it allows for customisation per child patient. The microswitch is part of a circuit that runs from the Raspberry Pi 3 to the microswitch and then continues to the LEDs only to finish back at the Raspberry Pi 3. The microswitch is placed on top of the base station and forms a break in the circuit as long as the toy is not placed on top of it. The electricity needed for the LEDs to light up cannot flow to the LEDs unless the toy is placed on top of the microswitch. The weight of the toy will push the microswitch down, which closes the circuit and allows electricity to run through the LEDs. Consequently, the LEDs light up as long as the toy is pushing down the microswitch and will turn off whenever the toy is removed (see Figure 43).

Figure 44: Lights sub-system in base station

6.2.3.2 Sounds sub-system

The biggest interaction a user can have with the base station is when they scan their newly earned badge with the RFID scanner and the base station plays an audio file containing a complement about the treatment that belongs to the scanned badge. This part of the system is mainly focussed on encouraging the child patients and emphasising that they are brave. The components in this sub system are a RFID scanner, an amplifier and a speaker. The RFID scanner is connected to the Raspberry Pi 3 via it GPIO pins. The amplifier has a 3.5mm jack connection on both sides and is connected to the Raspberry Pi 3 on one end and to the speaker on the other. At start up, the Raspberry Pi 3 automatically runs the Python [61] code that can be found in Appendix G. The code creates a database of RFID tags so that the system can recognize which badge is being scanned based on the code on the RFID tag that is read by the RFID scanner. Then the code identifies which audio folder has been set to match with the particular badge that was scanned. Each audio folder contains three different audio files with a compliment, that are all about the treatment that belongs to the badge. The code indicates that the system should only play one audio file when a badge is scanned once. The code is written in such a way that each time a badge is scanned, a random audio file in the matching audio folder is picked. In this way, the child will not always hear the same compliment whenever they scan a badge more often. The hardware for both the lights sub-system and sounds sub-system is configured like displayed in the Fritzing [62] diagram in Figure 44.

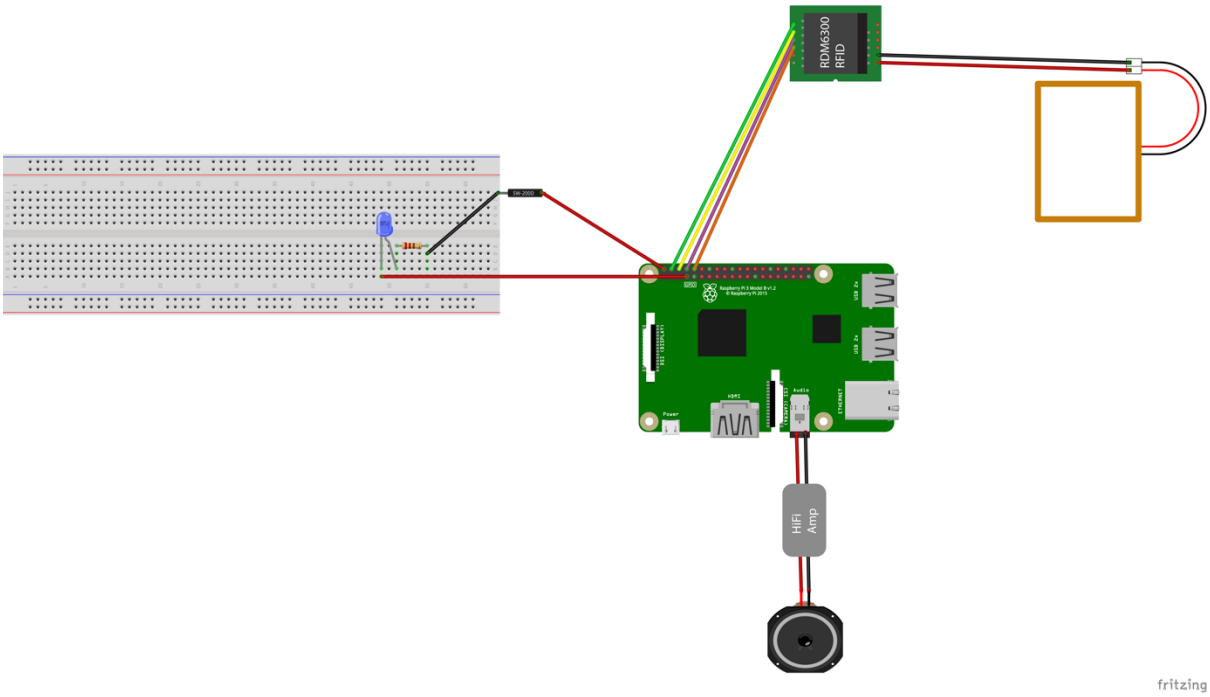


Figure 45: Fritzing diagram of hardware configurations in base station

6.3 Evaluating the system based on functional requirements.

After integrating all the sub-systems, the system was evaluated to see if it met all the functional requirements. Table 6 shows whether a requirement was met or not. In conclusion, all the functional requirements are met. It was especially important to at least implement all the "Must" requirements as they formed the core of the system. However, there is still room for improvement in order to optimize the system.

No.	Requirement	Priority	Requirement implemented?
1	Should turn on LEDs in base station once toy is placed on base station.	Could	YES
2	Play sound via speaker when RFID badge is scanned on base station.	Must	YES
3	Play animated video on smartphone when QR-code of badge is scanned.	Must	YES
4	Turn off LEDs in base station once toy is lifted of base station.	Should	YES
5	Randomize which audio file, out of three options that correspond to a particular badge, is played when this particular badge is scanned.	Could	YES
6	Play only one corresponding audio file when particular badge is scanned, stop playing audio after this file is done.	Must	YES

Table 6: Evaluation of functional requirements

6.3.1 Suggested changes to the system

By evaluating the system based on the functional requirements, points of improvement could be identified. The implementation of the system can be changed to improve the prototype.

First, the LEDs turned on when the toy was placed on the base station and switch off when the toy was removed, which essentially met the functional requirement. However, the choice of blue LEDs proved to be a slightly disappointing one. The LEDs were not well visible in daylight because of their colour and brightness. Due to this, placing the toy on the base station was not as special as expected since the change from a dark to a lit-up base station was barely noticeable. To improve this feature, it is suggested to implement a digital LED strip that can be programmed to display multiple bright colours that would make the change better visible. The LED strip could also be programmed to have set light patterns to make the lit-up base station more interesting for children.

In addition, the current prototype works with the microswitch to enable the LED control but the microswitch itself is sticking out prominently from the seating of the base station. This could be changed to look more appealing even though it works okay. It is suggested to cover up the microswitch so it is not as visible anymore. However, the microswitch could also be replaced by a different sensor that would be easier to integrate into the base station. This could for example work with a signal created by magnets or maybe a light sensor.

Another noticeable point for improvement would be the use of magnets on the shirt and badges. While magnets prove to be very sturdy in keeping the badges attached, the magnets also proved a bit too strong. This results in the magnets on the shirt sticking to each, making the shirt crawl up which causes the badges to be less visible. Maybe a little less strong magnets could be implemented to still keep the badges attached while also keeping the shirt straight. Another option would be Velcro, as this material could be easily attached to both the badges and the magnets and could still make sure the badges do not fall off the shirt easily.

7. Evaluation

The concluding phase of the design process is to evaluate the product made during the realization. This evaluation is done to assess whether the non-functional requirements specified during the specification phase have been met. These non-functional requirements were evaluated via online user-testing.

User-testing was done with four different healthcare professionals (an oncologist, two paediatricians and a home-care employee) and the client to form a broad evaluation from various stakeholder perspectives. Structured interviews were conducted to complete user-testing, giving the interviewer the opportunity to ask predetermined questions to make sure that each aspect of the product was properly evaluated.

The user-testing was divided into two main topics: content of the product and usability of the product. It becomes clear that the end-users of the tool will be the child patients, making them highly important stakeholders. However, interviewing or user-testing with children in the hospital will not be done within the scope of this research. This is an ethical dilemma, since on the one hand children will be the end users of the product, making them very interesting to test with. On the other hand, child patients are very young, impressionable and could easily be traumatized when the content of the product is not as child-proof as thought by the designer, who is not an expert on either DIPG or communication to children. It is considered unnecessary to involve ill children in the research as the concept is experimental, trying to find out what would work or not for the envisioned product.

Since an experimental design could potentially have a negative impact on a child patient, it was decided to first discuss the designs with a set of experts of the medical as well as the child communication domain that can determine what concepts would work for children. Aiding this choice is the knowledge that there are multiple knowledgeable adult stakeholders involved that serve as proxies of the child patients to contribute to the development of concepts.

7.1 Evaluation set-up

All evaluations interviews were conducted online via MS Teams [63]. The sessions started out by explaining the aim of the research, the procedure of the evaluation and consent to use the data gathered in the interviews. Then the evaluation began by showing a video that showcased all the features of the Badge Buddy to give a global overview of what the product can do. After the introduction video was finished, the participants were asked questions. The evaluation procedure and questions can be found in Appendix H.

Depending on the participant, the focus of the questions was predetermined by the interviewer, and certain questions were prioritized based on the expertise of the participant. The interview with the oncologist was mainly focused on evaluating the content of the videos as she is perceived to have the highest-level expertise on medical accuracy. The interviews with the paediatricians, home-care employee and client were more focused on the usability of the product as these stakeholders could all play an active role in the usage of the product by them and child patients. The client was asked to look at the product from a parent's perspective as well as a client's perspective.

Interviews took up to sixty minutes maximum and were recorded with permission from the participants with the purpose to transcribe the interviews afterwards. The recordings were deleted after the transcriptions were finished. The participants were also asked for consent to user their data (name and profession) The transcriptions can be found in Appendix I, ordered per participant.

7.2 Evaluation Results

During the different evaluation interviews, the Badge Buddy was discussed in general, based on its content and based on its usability. A summary per discussion topic is given in the next three sections to provide insight into the feedback given by participants.

7.2.1 General feedback

Generally, all participants showed a lot of enthusiasm for the Badge Buddy. They liked the idea of the badge being able to provide information that is easily accessible and thought that the Badge Buddy, when further developed and improved, would be a good fit for the current practice of paediatricians in the hospital. The paediatricians pointed out that the interactions possible with the Badge Buddy especially are a good fit with the technology interests and skills of the younger generations of children.

Most remarked upon was the fact that the Badge Buddy has been made in English and pointed out that for further development in the Netherlands the language should be changed to Dutch. Yet, participants did see the value of also having an English version as there is a small percentage of child patients and their families that do not speak Dutch.

The client was very happy with the Badge Buddy as it was something he had never seen before. He especially liked the videos because they visualize the information via animations which he argues is a type of video style about DIPG that is not yet available on the internet.

7.2.2 Content feedback

Both the oncologist and paediatricians thought the videos were well executed. However, some medical details were inaccurate or missing from the videos. The oncologist and interviewer evaluated whether this information would be best added within the existing videos or in a new video with a new corresponding badge. The video about radiotherapy, for example, showed weight increase as a side effect while the weight increase child patients experience actually is a consequence of taking a type of medicine that should help the patient's body deal with the side effects of radiotherapy. This remark led to the idea to create a new badge for this specific medicine as the oncologist mentioned this medicine is disliked by all patients and would be a good badge to earn.

Additionally, there were some phrasings that the oncologist felt should be rewritten. Within this complex disease, the results of for example radiotherapy can be very different for each child patient. The radiotherapy could work and improve quality of life but it could also fail to produce an effect which will not improve the quality of life. The video on radiotherapy now spoke of the x-rays being "successful" but the oncologist pointed out, it would be better to leave the result of the radiotherapy a bit vague as the video should not contain promises that might not come true. This was agreed upon by the paediatricians and home-care employee who pointed out that the ending of the video could be more neutral.

After the content evaluation, it has become clear that it would have been nice to evaluate the script for the voice-over of the videos with the healthcare experts before it was recorded professionally. In this way, incorrect phrasing and inaccuracies could have been spotted earlier in the process.

Enthusiasm was shown for the use of encouragement within the videos, like the voice-over mentioning "this is not your fault but that of the tumor" because it is good to emphasize that the child is not at fault. Additionally, the participants liked sentences like "don't worry" and "that's normal" since they believed this could take away some worry among child patients.

Generally, the participants liked the visual style of the video as it contained just enough details for the children to be recognizable in the hospital. However, the paediatricians remarked that the tumor character looked like a little monster which could potentially be scary for children. They suggested to go for a tumor design that is more neutral, taking inspiration from

the tumor design in the booklets about radiotherapy that they currently use in the hospital. These booklets show the tumor in yellow and the tumor is presented as multiple cancer cells in a group instead of one solid entity. Similarly, the home-care employee thought that the treatment room for radiotherapy looked very sterile and could use a bit more colors to make the video more child-friendly.

Furthermore, the home-care employee suggested to find a way to connect the videos more with the physical product. She thought that it would be good to show the Badge Buddy in the video's as well sometimes so that children could recognize the product in the videos.

7.2.3 Usability feedback

All participants agreed about the interactions possible with the Badge Buddy being appropriate and easy to use for children. The compliment feature was met with positive reactions since participants thought positive encouragement will a good method to use when it comes to supporting child patients. Yet, the home-care employee pointed out that the right phrasing of compliments is very important as she thought the compliments should always praise the child for taking a step in the process, regardless of whether the outcome of treatment is positive or negative.

There were mixed feelings among the participants about the system giving children the opportunity to choose their own toy to put the outfit on. One the one hand, participants imagined children to want to put their own toy in the outfit because they have already bonded with that toy and feel safe and supported with it. On the other hand, the home-care employee pointed out that children might like to have a "special" toy for this process. Additionally, one of the paediatricians noticed that child patient might not like to have a medical association with their favorite toy and it that case it would be better to deliver a toy with the Badge Buddy. The client suggested it would be good to give the child patient a choice if they would like a toy delivered with the Badge Buddy or not.

The way child patients had voluntary access to the information anytime and anywhere was generally thought of as a positive thing. Most participants mentioned this feature could help child patients settle their nerves or questions whenever a paediatrician was not around to help. However, the home-care employee did remark that the freedom to see the information can only be implemented if the first time a child sees a new video is in the presence of a paediatrician since they will be able to clarify things that is not clear to the child afterwards. If the child were to watch the video for the first time alone, there would be no guarantee that the child would not get scared or make up incorrect ideas about treatments because there would be nobody to correct the child or answer questions.

Lastly, the home-care employee mentioned that for the product to be safe for children to use, the materials and components should be re-evaluated. Curious child patients should not be able to take the magnets of the shirt for example because there is a chance that they might sallow the magnets if it comes loose. She suggested looking into the safety requirements for children's products and changing the Badge Buddy accordingly.

7.3 Evaluating non-functional requirements

The questions asked in during user-testing were created in such a way, the answers of participants would give insights about whether the non-functional requirements were met. Table 7 shows whether the requirement is met or not based on user-testing.

No.	Requirement	Priority	Requirement met?
1	Use accurate medical information on DIPG, its corresponding treatment and procedures in the hospital and at home.	Must	PARTIALLY MET
2	Make child patients feel encouraged to go through treatment and emphasize that they are very brave.	Should	YES
3	Appeal to child patients aesthetically.	Should	YES
4	Provide information that can be accessed on a voluntary basis.	Must	YES
5	Should be accessible from a bed as child patients spend much time in bed.	Should	YES
6	Should be easy to interact with for children and adults.	Must	YES
7	Should be easily accessible and transportable at any time.	Should	YES
8	Should include informative and educational animated videos focused on the information needs of child patients by explaining what a treatment/procedure is, how it works and why it is necessary.	Must	YES

Table 7: Evaluation of non-functional requirements

It becomes clear that almost all the non-functional requirements have been met, except for the requirement about medical accuracy. Based on the evaluation result, it can be concluded that most of the content of the videos is medically correct. However, since there are some inaccuracies that have been pointed out by an oncologist, parts of the DIPG video and the MRI are not medically correct yet. Additionally, both the MRI and radiotherapy video are missing information on some steps that are included in the procedures. These steps need to be added as the child patient must be presented with an accurate representation of the entire procedure. The

videos require revisions to make sure that all the information is correct. Users should be able to rely on the content of the videos since the Badge Buddy is supposed to be used in a hospital.

7.4 Evaluation conclusion

Overall, the evaluation of the Badge Buddy was insightful about positive features of the Badge Buddy as well as points of improvements for the future. Recommendations for future work will be discussed in Chapter 9. The client and healthcare professionals seemed to agree on the potential value of this product with the requirement of revision guided by healthcare professionals. Keeping this in mind, the client would really like to see the Badge Buddy be developed further from a prototype to a real product.

8. Conclusion and Discussion

By commission of the Tobias Sybesma foundation, this research was aimed at investigating how the diagnosis, treatment, and prognosis of DIPG could be effectively communicated to child patients. Research revealed that many factors play a role when looking at effective communication to child patients. The age and cognitive development level dictate the level of detail a child can understand and varying cultural backgrounds can influence how a child interprets the presented information.

Children and their parents can additionally have different opinions on if and how much the child should be able to access. It is concluded that children should be able to access information whenever they are ready and desire to have more explanation on medical concepts, treatments and procedures.

Research shows that information is best processed by humans when the information is provided in an engaging way. To create an engaging experience, it is best to present information in an interactive and encouraging manner. In addition to the research, user-centered design was implemented by having interviews with healthcare experts of the Princes Maxima hospital and the client. These interviews provided insights in the needs and wished of the users, which were taken into account in the design of a solution.

Based on the research and user-centered design, the Badge Buddy was designed to incorporate the ability to both provide information and encouraging support for child patients. The Badge Buddy is a superhero toy that comes with badges and a base station. The badges all correspond to a particular treatment or procedure in the DIPG process and can be earned by child patients after having done a new treatment or procedure. The badges contain a QR-code that links to an animated information video explaining the treatment represented by the badge. The child patient can watch the video before having a treatment together with their paediatrician. The badges also contain an RFID tag that a child can scan with the base station in the shape of a chair. This will activate the base station to play an audio file containing an encouraging compliment about the badge that was scanned.

After evaluation, the Badge Buddy seems to be a promising concept that would fit well in the current hospital system. Healthcare professionals think the information videos balance out realistic details with light, friendly animations fit for young children which allows children to learn about their treatments is a less technical way. Additionally, the concept was well received by the healthcare professionals. Paediatricians found the concept to be a good fit with their current practice of educating and guiding children, seeing the Badge Buddy as an additional aid to explain DIPG to children. Furthermore, the compliment feature was thought to be very effective for positive encouragement which could motivate children to be brave throughout their treatments. The interactive features are said to be inviting for children to use the product, matching well with the technical and media skills and interest of the younger generations. In regard to medical accuracy, the Badge Buddy has room for improvement as some medical details were either incorrect or missing from the videos.

8.1 Discussion

After having done background research, interviews and having gone through the design process, it can be concluded that an information tool for this situation would mainly need to provide both accurate medical information and encouragement tailored to child patients. The Badge Buddy seemed to be successful in these two main requirements. The system is flexible as the Badge Buddy outfit can be worn by any preferred toy, giving child patients the opportunity to choose a toy that they really like and feel supported by. In this way, a bond is formed between the child patient and the product before ever having used it. The child patient is further encouraged by the compliment feature of the system, where the toy will be able to

“speak” to the child patient, supporting and encouraging them in their DIPG trajectory. The information provision is taken care of by the animated videos that provide medical information that does not contain to many complicated medical details but rather provide a baseline of practical information a child patient might want when having a new treatment.

While the end-user of the product are child patients with DIPG, this product can also aid healthcare professionals in their job. Especially, paediatricians can use this product when they provide a child with information. Paediatricians can use the Badge Buddy as a starting point for a conversation about medical procedures with child patients, where they can answer any additional questions a child patient might have after watching the videos. Additionally, the Badge Buddy can also be a conversation starter between the child patient and their parents, family, and friends. By using the Badge Buddy, a child patient or their parents would not have to explain DIPG themselves but could rather show their loved ones a visual explanation. This would relieve them from the stress or pressure to correctly explain such a difficult disease. The earned badges and compliment feature could additionally help to focus the conversation on the achievements of the child patient rather than only focusing on the terrible and terminal implications of the disease.

The Tobias Sybesma Foundation aims to create and spread awareness about DIPG with the ultimate goal to connect people who will be able to find a cure. The starting point of awareness is information provision about the disease, which is the aim of the Badge Buddy. Since the product can be used to provide child-friendly information, the client feels that this information can also easily be understood by adults. Thus, the information can be shared with adults which can start conversations about the disease. Conversations about DIPG can spread out through the network of the affected families and medical staff which could lead to finding the right people to do and fund research. Ultimately, it is research that is necessary to find a cure.

In conclusion, even though the Badge Buddy might be responsible for only a very small point in the awareness process, it can still help the foundation reach its goal. Consequently, the Tobias Sybesma Foundation would like to further develop the Badge Buddy from a prototype to a full-fledged product that can be used to support child patients and their healthcare professionals.

8.2 Limitations

A big limitation in this research was the user-testing that happened online due to COVID-19. Since the user-testing happened online, the participants were not able to interact with the Badge Buddy in real life. Instead, they watched a video showing the whole concept which caused the researcher to be unable to gauge the real user-interactions. This meant there was no room for asking about whether the product was intuitive as the user got to see the correct way to use the Badge Buddy from the start, instead of being able to figure it out on their own. Perhaps some of the interactions would have proven not to be so intuitive or may have confused the users. With online user-testing, the spontaneous reactions to the product were missing as users first had to finish watching the video and were then asked questions about the product. A ‘thinking aloud’ procedure could not be implemented, leading to a more static environment in which the interviews were conducted.

Another limitation was the fact that it was not allowed to test with child patients due to the Badge Buddy being an experimental product which first had to be tested with healthcare professionals. Even though, healthcare professionals have a lot of experience with child patients in this situation, they could mainly speak from their own expertise and experience. This made them good proxies and gave an expert perspective while evaluating the prototype but the real child perspective on this product is still missing from this research.

In addition to not being able to test the product with users in real-life (children or healthcare professionals) to see their reactions to the concept and its features, a factor limiting this research is also not being able to test the durability of the product in real life. Since this is a product made for children, precautions were taken in the design to make sure the product could be used for a long time, even if children were to take it with them everywhere. Yet, it is hard to know whether for example the magnets on the shirt would hold up while a child plays with the toy or whether the badges of the product wouldn't fade from much usage. This part of the usability could not be tested within this research and therefore it is unknown which materials are best to use if this product where to be developed from a prototype into a full-fledged product.

Lastly, the evaluation was now done with various healthcare professionals that all play an important role within the DIPG trajectory. However, it would have been good to also discuss and evaluate this product with a child psychologist as they could maybe analyze the Badge Buddy for unwanted, unintended psychological effects. In that way, the product (especially the storylines in the videos) could have been excluding possible unintended effects. Now the research and product is limited to what the oncologist, paediatrician and home care employee know about how children would react to certain information while not all of them were trained to recognize all the psychological effects this product could have on a child patient.

9. Future work

While the Badge Buddy seems to be a promising concept, there are is room for improvement. If this research is continued, there are some recommendations for the future based upon evaluating the prototype.

First and foremost, it would be very interesting to test this product with its actual end-user: the child patients. Of course, this cannot happen randomly and must be thought through carefully. It can only be done, once the healthcare professionals all agree on the finished product being safe for child patient in terms of content but also emotional sensitivity and the physical product. The parents of child patient should be asked for consent to have their child trial the Badge Buddy and the actual user-testing should strictly meet the national ethical guidelines and rules about user-testing with children in the hospital.

If the product was trialed in the hospital among child patients, it would be particularly interesting to observe the relationship between the child patients and their paediatricians. Since the product identifies the paediatricians as the badge providers, it could occur that the relationship between paediatricians and child patients changes from paediatricians being regular hospital staff to paediatricians becoming the special people with the badges. It would be good to observe whether this change occurs and if it does, what it means for the other healthcare professionals working with the child patient. Will the child regard them as less special and be less complying with them? Or will the relationship between paediatrician and child patient not change so much that it will have an effect? This should be researched to get a complete overview of the influence the Badge Buddy can have.

Furthermore, the Badge Buddy can be improved and expanded. The biggest recommendation would be to revise the existing animated videos with the oncologist to make absolutely sure that all the medical information is accurate and nothing is missing or mismatched. This would have especially have to be done with the scripts for the voice-overs as these generate the information flow in the videos. Visuals will have to be adjusted accordingly. Furthermore, storyboards were made for ten videos, with ideas for more badges coming from the evaluation, so corresponding videos and badges should be created to cover the whole DIPG trajectory.

Since the product will most likely be further developed for Dutch hospitals, it is recommended to develop Dutch versions of the videos (animated videos and instruction video). In general, the videos do not contain any text except for their title screens so to create a Dutch version of the video, only the voice-over must be rewritten and re-recorded by a Dutch voice-actor. Dutch videos are only the first step, but looking at a long term recommendation it is suggested to create a list of languages that would be useful to implement within the videos. The videos could be created in any language as long as the script is checked thoroughly by healthcare professionals that have both the medical expertise and know the language of the video.

For further development of the Badge Buddy as a product, it is recommended to look at how this product would be distributed to child patients. Will the Tobias Sybesma Foundation be involved by for example creating a webpage on which the Badge Buddy can be ordered? Or will the hospital be providing the Badge Buddy whenever a child patient is admitted? It should also be investigated whom should pay for the product. It could be the parents but it could also be a possibility to get investors that will cover the costs. Maybe healthcare insurances could sponsor such a product? It would be good to explore the possibilities and aim for a situation in which child patients can use the Badge Buddy for free.

Lastly, it is important to note the safety of the product. Safety requirements and rules for children's products should be taken into account when developing the Badge Buddy prototype into a full-fledged product.

These recommendations are aimed at improving the Badge Buddy for the future since the development of a real Badge Buddy product could be a great contribution to the medical sector. Starting with the Badge Buddy for DIPG could have big consequences not only for child patients with DIPG but for child patient communication in general.

References

[1] "Cancer." https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/cancer (accessed Feb. 10, 2021).

[2] E. Steliarova-Foucher et al., "International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study," Lancet Oncol., vol. 18, no. 6, pp. 719–731, Jun. 2017, doi: 10.1016/S1470-2045(17)30186-9.

[3] B. M. Guerrero, "Terminal Illness," in Encyclopedia of Child Behavior and Development, Springer, Boston, MA, 2011, pp. 1475–1478.

[4] M. I. Vanan and D. D. Eisenstat, "DIPG in Children – What Can We Learn from the Past?," Frontiers in Oncology, vol. 5. 2015, doi: 10.3389/fonc.2015.00237.

[5] "DIPG Statistics." https://dipg.org/dipg-stats/ (accessed Feb. 16, 2021).

[6] "Home - Tobias Sybesma Foundation." https://tobiassybesma.nl/ (accessed Feb. 16, 2021).

[7] I. Coyne, A. Amory, F. Gibson, and G. Kiernan, "Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange," Eur. J. Cancer Care , vol. 25, no. 1, pp. 141–156, Jan. 2016, doi: 10.1111/ecc.12411.

[8] S. R. Brand McCarthy, T. I. Kang, and J. W. Mack, "Inclusion of children in the initial conversation about their cancer diagnosis: impact on parent experiences of the communication process," Support. Care Cancer, vol. 27, no. 4, pp. 1319–1324, Apr. 2019, doi: 10.1007/s00520-019-4653-3.

[9] B. A. Sisk, M. Bluebond-Langner, L. Wiener, J. Mack, and J. Wolfe, "Prognostic Disclosures to Children: A Historical Perspective," Pediatrics, vol. 138, no. 3, Sep. 2016, doi: 10.1542/peds.2016-1278.

[10] S. Paul, "Is death taboo for children? Developing death ambivalence as a theoretical framework to understand children's relationship with death, dying and bereavement," Child. Soc., vol. 33, no. 6, pp. 556–571, Nov. 2019, doi: 10.1111/chso.12352.

[11] V. Slaughter and M. Griffiths, "Death understanding and fear of death in young children," Clin. Child Psychol. Psychiatry, vol. 12, no. 4, pp. 525–535, Oct. 2007, doi: 10.1177/1359104507080980.

[12] V. Slaughter and M. Lyons, "Learning about life and death in early childhood," Cogn. Psychol., vol. 46, no. 1, pp. 1–30, Feb. 2003, doi: 10.1016/s0010-0285(02)00504-2.

[13] A. Stein et al., "Communication with children and adolescents about the diagnosis of their own life-threatening condition," The Lancet, vol. 393, no. 10176. pp. 1150–1163, 2019, doi: 10.1016/s0140-6736(18)33201-x.

[14] E. M. W. Simatwa, "Piagets theory of intellectual development and its implication for instructional management at pre-secondary school level," Educational research and reviews, vol. 5, no. 7, pp. 366–371, 2010, [Online]. Available: https://www.academia.edu/download/55735020/5-Simatwa-Piaget_Thory_of_intellectual_.pdf.

[15] K. Cherry, "What are Piaget's four stages of development?" https://www.verywellmind.com/piagets-stages-of-cognitive-development-2795457 (accessed Apr. 07, 2021).

[16] B. Irby, G. H. Brown, R. LaraAiecio, and S. A. Jackson, Handbook of Educational Theories. IAP, 2013.

[17] P. Palgi and H. Abramovitch, "Death: A Cross-Cultural Perspective," Annu. Rev. Anthropol., vol. 13, no. 1, pp. 385–417, Oct. 1984, doi: 10.1146/annurev.an.13.100184.002125.

[18] S. M. Jay, V. Green, S. Johnson, S. Caldwell, and R. Nitschke, "Differences in Death Concepts Between Children Wither Cancer and Physically Healthy Children," J. Clin. Child Psychol., vol. 16, no. 4, pp. 301–306, Dec. 1987, doi: 10.1207/s15374424jccp1604_2.

[19] B. F. Last and A. M. H. van Veldhuizen, “Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8–16 years,” Eur. J. Cancer, vol. 32, no. 2, pp. 290–294, Feb. 1996, doi: 10.1016/0959-8049(95)00576-5.
[20] M. Bahrami, M. Namnabati, F. Mokarian, P. Oujian, and P. Arbon, “Information-sharing challenges between adolescents with cancer, their parents and health care providers: a qualitative study,” Support. Care Cancer, vol. 25, no. 5, pp. 1587–1596, May 2017, doi: 10.1007/s00520-016-3561-z.
[21] P. M. Levenson, B. J. Pfefferbaum, and D. R. Copeland, “Information preferences of cancer patients ages 11–20 years,” Journal of Adolescent, 1982, [Online]. Available: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0197007082800211.
[22] M. Zwaanswijk et al., “Communicating with child patients in pediatric oncology consultations: a vignette study on child patients’, parents', and survivors' communication preferences,” Psychooncology, vol. 20, no. 3, pp. 269–277, Mar. 2011, doi: 10.1002/pon.1721.
[23] M. Zwaanswijk, K. Tates, S. van Dulmen, P. M. Hoogerbrugge, W. A. Kamps, and J. M. Bensing, “Young patients’, parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: results of online focus groups,” BMC Pediatr., vol. 7, p. 35, Nov. 2007, doi: 10.1186/1471-2431-7-35.
[24] V. Lambert, M. Glacken, and M. McCarron, “Meeting the information needs of children in hospital,” J. Child Health Care, vol. 17, no. 4, pp. 338–353, Dec. 2013, doi: 10.1177/1367493512462155.
[25] J. A. Rubin, Art Therapy: An Introduction. Psychology Press, 1999.
[26] J. A. Rollins, “Tell me about it: drawing as a communication tool for children with cancer,” J. Pediatr. Oncol. Nurs., vol. 22, no. 4, pp. 203–221, Jul. 2005, doi: 10.1177/1043454205277103.
[27] L. Dalton et al., “Communication with children and adolescents about the diagnosis of a life-threatening condition in their parent,” Lancet, vol. 393, no. 10176, pp. 1164–1176, Mar. 2019, doi: 10.1016/S0140-6736(18)33202-1.

[28] M.-H. Lin, H.-G. Chen, and Others, “A study of the effects of digital learning on learning motivation and learning outcome,” *Eurasia Journal of Mathematics, Science and Technology Education*, vol. 13, no. 7, pp. 3553–3564, 2017, [Online]. Available: https://www.ejmste.com/article/a-study-of-the-effects-of-digital-learning-on-learning-motivation-and-learning-outcome-4843.
[29] V. A. P. Pamkato, “A Board Game for Children with Hemophilia: Find Professor Tapps,” Mar. 02, 2019. https://pamkato.com/2019/03/01/a-board-game-for-children-with-hemophilia-and-their-families-ready-rufus-find-professor-tapps/ (accessed Apr. 16, 2021).
[30] Wikipedia contributors, “Snakes and ladders,” Wikipedia, The Free Encyclopedia, Apr. 23, 2021. https://en.wikipedia.org/w/index.php?title=Snakes_and_ladders&oldid=1019456357 (accessed Apr. 26, 2021).
[31] M. Maclachlan, M. Chimombo, and N. Mpemba, “AIDS education for youth through active learning: A school-based approach from Malawi,” *Int. J. Educ. Dev.*, vol. 17, no. 1, pp. 41–50, Jan. 1997, doi: 10.1016/S0738-0593(96)00013-2.
[32] “Illness,” Apr. 29, 2014. https://www.healthforkids.co.uk/illness/ (accessed Apr. 16, 2021).
[33] A. Bindel, “Caillou Check Up - Doctor’s Office,” Apr. 16, 2014. https://www.commonsensemedia.org/app-reviews/caillou-check-up-doctors-office (accessed Apr. 16, 2021).
[34] “Once Upon a Time... Life.” https://www.netflix.com/nl-en/title/80206326 (accessed Apr. 16, 2021).
[35] S. Olsher *et al.*, “Cancer Party!: Explain Cancer, Chemo, and Radiation to Kids in a Totally Non-Scary Way.” https://www.goodreads.com/book/show/43901415-cancer-party (accessed Apr. 06, 2021).
[36] “Kids’ Guide to Cancer.” https://www.campquality.org.au/how-we-help/find-a-program/kids-guide-to-cancer (accessed Apr. 06, 2021).
[37] “Winners Interactive Media Awards 2017” https://interactivemediaawards.com/winners/winners.asp?year=2017&awardlevel=Best+in+Class&category=&dbNominatorName=&dbSitetitle=&dbSiteurl=&do_what=search (accessed Apr. 26, 2021).

[38] "Meer over mijn ziekte," Feb. 15, 2019. https://www.youtube.com/watch?v=u-xFHolreKI (accessed Apr. 07, 2021).
[39] "Vlog: What is it like to be a childhood cancer patient?," Oct. 02, 2019. https://www.youtube.com/watch?v=figtySIpdB0 (accessed Apr. 07, 2021).
[40] M. A. Dragone, J. K. Jones, P. J. Bush, and S. Kamani, "Development of an Interactive CD-ROM for Children With Leukemia and Their Families," *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, vol. 17, no. 2. pp. 119–120, 2000, doi: 10.1177/104345420001700253.
[41] A. S. Bradlyn, I. L. Beale, and P. M. Kato, "Psychoeducational Interventions with Pediatric Cancer Patients: Part I. Patient Information and Knowledge," *J. Child Fam. Stud.*, vol. 12, no. 3, pp. 257–277, Sep. 2003, doi: 10.1023/A:1023983609702.
[42] A. Mader and W. Eggink, "A design process for creative technology," 2014, [Online]. Available: https://www.designsociety.org/downloadpublication/35942/a_design_process_for_creative_technology.
[43] R. K. Mitchell, B. R. Agle, and D. J. Wood, "Toward a Theory of Stakeholder Identification and Salience: Defining the Principle of who and What Really Counts," AMRO, vol. 22, no. 4, pp. 853–886, Oct. 1997, doi: 10.5465/amr.1997.9711022105.
[44] "User-centered design basics," Apr. 03, 2017. https://www.usability.gov/what-and-why/user-centered-design.html (accessed Jul. 01, 2021).
[45] "20 brainstorming techniques for generating better ideas." https://miro.com/guides/online-brainstorming/techniques-methods (accessed Jun. 04, 2021).
[46] A. Doyle, "What is a semi-structured interview?" https://www.thebalancecareers.com/what-is-a-semi-structured-interview-2061632 (accessed Jun. 04, 2021).
[47] "What is Sequence Diagram?" https://www.visual-paradigm.com/guide/uml-unified-modeling-language/what-is-sequence-diagram/ (accessed Jun. 01, 2021).
[48] "Functional Architecture." https://www.sciencedirect.com/topics/computer-science/functional-architecture (accessed Jul. 01, 2021).
[49] C. Lewis and C. Wharton, "Cognitive Walkthroughs," in Handbook of Human-Computer Interaction, Elsevier, 1997, pp. 717–732.
[50]"MoSCoW prioritization," Jan. 24, 2019. https://www.productplan.com/glossary/moscow-prioritization/ (accessed May 05, 2021).
[51] J. Pelletier and J. Wilde Astington, "Action, Consciousness and Theory of Mind: Children's Ability to Coordinate Story Characters' Actions and Thoughts," Early Educ. Dev., vol. 15, no. 1, pp. 5–22, Jan. 2004, doi: 10.1207/s15566935eed1501_1.
[52] A. McKeough and A. Sanderson, "Teaching Storytelling: A Microgenetic Analysis of Developing Narrative Competency," Journal of Narrative and Life History, vol. 6, no. 2, pp. 157–192, Jan. 1996, doi: 10.1075/jnlh.6.2.04tea.
[53] "Radiation Therapy for DIPG." https://dipg.org/dipg-treatment/radiation-therapy/ (accessed Apr. 23, 2021).
[54] "Create powerful business content together," Aug. 19, 2019. https://xtensio.com/ (accessed May 17, 2021).
[55] "Adobe Illustrator" https://www.adobe.com/nl/products/illustrator.html?mv=search&mv=search&sdid=KCJMVLF6&ef_id=Cj0KCQjwk4yGBhDQARIsACGfAesB6emprzAcUdFSgAfHHkgqD-BOduwaNu9cuaCj5k_vWS3UQL9z650aAtniEALw_wcB:G:s&s_kwcid=AL!3085!3!341238701948!e!!g!!adobe%20illustrator!147906254 7!59972730129&gclid=Cj0KCQjwk4yGBhDQARIsACGfAesB6emprzAcUdFSgAfHHkgqD-BOduwaNu9cuaCj5k_vWS3UQL9z650aAtniEALw_wcB (accessed Jun. 11, 2021).
[56] "Adobe Character Animator" https://www.adobe.com/nl/products/character-animator.html (accessed Jun. 11, 2021).
[57] "Adobe After Effects" https://www.adobe.com/nl/products/aftereffects.html (accessed Jun. 11, 2021).
[58] "Get Everything You Need Starting at $5 - Fiverr." https://www.fiverr.com/?source=top_nav (accessed Jun. 11, 2021).
[59] "QR Code Generator." https://www.the-qrcode-generator.com (accessed Jun. 11, 2021).
[60] The Raspberry Pi Foundation, "Raspberry Pi 3 Model B." https://www.raspberrypi.org/products/raspberry-pi-3-model-b/ (accessed Jun. 11, 2021).

[61] “Welcome to python.Org.” https://www.python.org/ (accessed Jun. 11, 2021).
[62] A. Knörig, R. Wettach, and J. Cohen, “Fritzing,” presented at the the 3rd International Conference, Cambridge, United Kingdom, 2009, doi: 10.1145/1517664.1517735.
[63] “MS Teams: Video Conferencing, Meetings, Calling.” https://www.microsoft.com/en-ww/microsoft-teams/group-chat-software (accessed Jul. 01, 2021).

Appendix A: Expert Interview Transcript

Interviewee: Lisethe Meijer, Pediatric oncologist at the Princess Máxima Centrum
Interviewer: Manouk Hillebrand
Date of interview: 11-03-2021
Location of interview: Online in MS Teams
List of Acronyms: MH = Manouk Hillebrand, LM = Lisethe Meijer

[Begin Transcript: 00:00:00]

MH: Eigenlijk is mijn eerste vraag hoe gaat een diagnose gesprek als er net ontdekt is dat een kind hersenstamkanker heeft? Wat is de context daarvan?

LM: Ja, ik denk allereerst dat het heel belangrijk is dat dit erg dokter afhankelijk is, ehm, maar daarom is het goed denk ik om met meerdere te praten dan alleen met mij. Ten opzichte van vele collega's ben ik soms wat directer. Wat niet perse beter is maar gewoon anders.

MH: ja dat is gewoon jouw methode.

LM: Ja dat is mijn manier van doen maar dat is zeker niet de gouden standaard in hoe het zou moeten zijn. Het is hoe het voor mij het beste werkt en hoe ik denk dat het voor mijn patiënten het beste werkt maar andere dokters doen dat weer heel anders. Dus met die kanttekening vanuit mij, is het zo dat ik gewoon kom met hoe het ziet. Ik gebruik een standaard zinnetje "Ik vrees dat ik slecht nieuws heb en dat het een hooggradige tumor van de hersenstam is" en dat we daarvoor met therapie de overleving kunnen rekken maar dat we niet kunnen genezen. Ik denk dat daarin nuance ligt want ik kan me voorstellen dat er collega's zijn die een sombere prognose afgeven maar niet gelijk zeggen dat het einde ergens komt. Daar ben ik anders in, dus een heel standaard gesprek is er eigenlijk niet. Ik bedoel je begint met het feit dat het een slechte tumor is met een slechte prognose, en dat er therapie voor is in de hoop dat je je langer beter voelt. Daarna denk ik dat het dokter afhankelijk is of er nog wordt besproken wat ze kunnen verwachten na de therapie. Ik zeg toch wel vaak dat het na je eerste jaar toch een hele grote kans is dat de tumor weer gaat groeien en dat we dan niks kunnen doen maar er zijn wel collega's die denk ik dat iets meer in het midden laten. Maar iedereen zal wel zeggen dat de uitzichten uiterst somber zijn.

[00:03:23]

MH: En is het dan zo dat het kind daar altijd gelijk bij is of wordt dat bijvoorbeeld eerst met de ouders besproken?

LM: Ja dat is lastig. Ehm ik moet zeggen bij bijvoorbeeld Tobias die was er wel bij maar koos er zelf voor om weg te gaan. Dus we bespreken dat voor met ouders en in principe is het zo dat boven de twaalf moeten ze daar eigenlijk wel bij aanwezig zijn. Nu moet je zelf beslissen of je daar gehoor aan geeft maar in principe hebben ze boven de twaalf medebeslissingsrecht. En het is met deze prognose zo dat je er ook voor kan kiezen om überhaupt geen radiotherapie te doen omdat je zegt "ik wil dat hele traject niet in want de overleving is er toch niet dus ik kies er nu al voor om niet te gaan behandelen". Die beslissing kun je natuurlijk alleen maken als je goed geïnformeerd bent dus moet je dat ook met het kind bespreken boven de twaalf. Boven de zestien is het zowiezo want dan voelt het ook ongemakkelijk, moet ik zeggen, als dokter om

het dan niet met het kind erbij te bespreken. Om dat nou met de ouders te doen en daarna met het kind, tenzij het kind het zelf aangeeft want dan vind ik het wat anders. Zo heb ik bijvoorbeeld gister een patiënt van achttien gehad die vermoedde wat er aan zat te komen en die zei “ik wil het van mn ouders horen en niet van Lisethe” en dat is prima. Maar boven de zestien moet de patiënt er eigenlijk wel bij zijn want dan geldt dat de patiënt het zelf moet beslissen en de ouders daar dan in mee gaan. Dus dan kun je het eigenlijk niet zonder patiënt doen. Tussen de twaalf en zestien is dat volgens de wet hetzelfde maar gezien de omstandigheden en de impact van de diagnose ben je daar als dokter toch wel geneigd om dat eerst even een beetje af te tasten. Vaak bespreek je het dan eerst met de ouders en bespreek je met hen ook hoe we het gaan vertellen aan het kind. Dat is eigenlijk meer nog omdat dat soms ook voor ouders beter is, omdat ik heel vaak het idee heb dat het kind het wel al weet. Dat is net als over overlijden spreken: als het overlijden daar is, voelt het kind dat eerder aan dan wij. Dan hoef je niet bang te zijn dat je het kind iets vertelt wat die zelf nog niet weet want meestal weet die dat zelf al lang. Maar de diagnose is natuurlijk nog een eerder fase en als het relatief goed gaat dan ben je nog niet heel dicht bij overlijden maar dan ook ben ik er van overtuigd dat als je het open en eerlijk met de patiënt bespreekt maar niet opdringt, dat de patiënt daar wel beter mee af is, ook kinderen. Want als jij open en eerlijk bent dan hebben zij ook naar jou het gevoel dat ze eerlijk kunnen zijn. Dat is het allerbelangrijkste, dat wat voor vragen ze ook hebben, dat ze de mogelijkheid voelen om die te stellen. Als ze willen vragen “ga ik dood?” dat ze dan niet bang zijn om die vraag te stellen. Doordat buiten de deur te houden, komt er ook geen vertrouwen. Maar wat wel belangrijk is, is dat dit de Nederlandse aanpak is. Dit geldt over het algemeen voor Nederlandse kinderen en gezinnen maar dit gaat niet altijd op voor gezinnen met een andere culturele achtergrond omdat die hier heel anders mee omgaan. Die hebben, en dit bedoel ik niet als oordeel maar dit is gewoon hoe het is, een andere levenshouding en philosofie. Soms is het leven volgens hun in de handen van God en mag ik dan niet over praten de dood komt dan want dat is aan God en niet aan mij.

[00:09:07]

MH: Ja het is natuurlijk heel context afhankelijk hoe zoiets gebracht wordt. Als je dat dan brengt aan een wat jonger kind, gebruik je dan bijvoorbeeld wel medische termen of leg je dat heel anders uit zodat het wat makkelijker te begrijpen is voor het kind?

LM: Ja dat is altijd een gevaar want het liefst wil je bij kinderen en ook bij ouders geen medische termen gebruiken. Maar op een gegeven moment zitten die medische termen zo in je eigen hoofd dat het over het algemeen goed lijkt uitgelegd maar dat dat dan helemaal niet zo is. Daar ga je natuurlijk altijd de fout in omdat het voor mij iets is dat ik dagelijks gebruik en wat ik goed begrijp maar degene die tegenover mij zit snapt daar dan natuurlijk niks van. Er zit wel een verschil in hoe je het aan het kind uitlegt. Als je het met het kind bespreekt is de boodschap voor het kind en ouders hetzelfde, alleen kinderen zijn veel meer in het hier en nu. Dus je gaat zeggen “we gaan je behandelen om je nu zolang mogelijk goed te laten voelen maar het kan zijn dat de behandeling op een gegeven moment niet meer werkt. Dan kunnen we de tumor niet weg krijgen en we de tumor niet kunnen weg krijgen dan betekent dit dat je aan de tumor overlijdt”. Maar bij ouders ga je daarnaast nog veel meer de diepte in over wat er allemaal gaat gebeuren en die hebben daar ook veel meer vragen over terwijl het kind dat vaak niet heeft. Die kinderen leven zo in het hier en nu, ze moeten weten dat de tumor niet voor altijd weg is en dat die dus om een gegeven moment weer terug komt. Maar meer dan dat hoeft eigenlijk niet want hoe het eruit gaat zien en wat er dan allemaal gebeurd, daar zijn ze toch niet mee bezig. Daar hebben ze ook de aandacht niet voor omdat, zeker hoe jonger ze zijn, ze in het hier en nu leven en daarom de aandacht niet hebben om te bespreken wat er in de toekomst

gaat gebeuren. Wat er volgende week gebeurd valt al niet te overzien. Dat is voor ouders anders want de tijd die je rekt is wel een belangrijk iets voor ouders om over na te denken want daar is maar één kans voor. Dat hoeft voor kinderen natuurlijk niet, die vinden het leuk om nu op de fiets te stappen en dan een balletje te trappen, maar ouders denken bijvoorbeeld "goh we zouden nog samen naar Disneyland willen". En ja dan kunnen ze dat beter doen op het moment dat het kind nog goed is dan dat ze denken dat doen we over twee maanden want dan is het zomer en dat het kind dan überhaupt niet meer in staat is om in Disneyland te komen. Dus de boodschap is voor beide hetzelfde maar de diepgang is voor kinderen aangepast aan de leeftijd en het denkniveau van het kind. Ik heb nog niet een kind meegemaakt, op welke leeftijd dan ook, die niet door heeft dat die dood gaat dus heeft ook geen zin om er niet over te praten. Kinderen weten dat er iets is, en er dan niet over praten heeft geen nut want ze voelen het wel. Anders komen ze ook wel aan informatie maar dat is dan subtieler en dan moet je dat wel oppikken.

[00:13:15]

MH: Als kinderen dan gediagnosticeerd worden, zijn er dan bepaalde vragen die dan vaak naar boven komen? Ofwel in het diagnose gesprek, of wel later in het traject?

LM: Ehm, nouja dat gaat bij kinderen altijd heel subtiel. Ik weet niet zo zeer of het nou echt vragen zijn maar je merkt aan ze dat ze er mee bezig zijn. Je praat het beste met kinderen als je gewoon een wandeling gaat doen en je de aandacht ergens anders op vestigt. Dan zijn ze aan het nadenken en opeens komt er dan iets omhoog. Dus het is niet zo zeer dat dat in de gesprekken in het ziekenhuis is maar er zijn legio voorbeelden. Ik weet niet of je de film "Coco" kent?

MH: Ik heb er wel eens van gehoord maar zelf heb ik de film nooit gezien.

LM: Nouja dat is een film over een Mexicaanse jongen die opzoek gaat naar zijn grootvader die overleden is en dat gaat heel erg over de dood en het hiernamaals en hoe je heb je contact met je overleden familieleden. Er zijn ontzettend veel kinderen die heel vaak die film kijken. Daar kun je dan of wel of niet van alles achter zoeken maar laatst had ik bijvoorbeeld ook een meisje van twaalf waarvan de moeder nog helemaal niet dacht dat het meisje ging overlijden maar dat meisje heeft wel heel vaak die film gekeken. Die had zelf wel het gevoel dat ze dood ging maar die kon dat niet kwijt omdat haar moeder daar nog niet open voor stond. Dus kinderen zoeken dan wel hun andere manieren en dan komen er niet echt gerichte vragen. Dat is meer bij de oudere tieners en zelf die hoeven niet alles precies te weten. Ze willen wel graag horen dat ze geen pijn meer hebben en ze willen ook graag bevestigd hebben dat wat ze voelen er ook echt is. Want dat geeft ze ruimte. En in alle eerlijkheid, wat ik zei: de meeste kinderen zijn daar verder in dan de omgeving. Wij willen natuurlijk allemaal niet dat het kind overlijd, terwijl die kinderen heel vaak, en dit heeft Tobias ook vaak tegen ze vader gezegd: "Het gaat niet meer, en dit is niet wat ik wil. Het is niet hoe ik het wil en we kunnen wel willen dat ik niet doodga maar het feit is gewoon daar dat ik ga".

MH: Dus het is eigenlijk zo dat ze daar wel mee bezig zijn maar op hele andere manieren, op subtielere manieren. Nou door dan bijvoorbeeld zo'n film te kijken en dat ze dan toch misschien zoekende zijn maar niet zo zeer de vraag stellen.

LM: Ja precies en hier bedoel ik dan ook vooral als ze doodgaan en we komen daar dichtbij dan is dat ook een feit. Waar ze wel vragen over hebben of opmerkingen is "ik wil geen pijn

hebben" en dat kun je natuurlijk wel uitleggen. Maar je legt wel uit hoe de therapie eruit ziet en wat er gaat gebeuren om ze voor te bereiden maar ook dat is dan een gegeven. Als ze dan bij een hersenstamtumor radiotherapie krijgen, dan leg je met een pedagogisch medewerker uit hoe dat eruit en dat is dan een gegeven. En als ze angstig zijn dan begeleid je ze daarin, hoe we dat gezamenlijk kunnen doen zonder dat het angst oplevert. Maar het is dan ook zeer zelden dat ze daar uitgebreide vragen over hebben en ik denk dat een kinderbrein ook niet perse zo werkt. Het is nog heel erg hier en nu, en wat gaat er vandaag gebeuren en het liefst zoveel mogelijk leuke dingen en zo min mogelijk nare dingen. Dat de radiotherapie dan zes weken is en dat ze daar dan chemopillen bij moeten slikken, dat zeg je ze wel maar daar hebben ze dan niet echt vragen over. Ja of dan is de vraag "is de pil zo groot dat ik hem niet kan doorslikken?".

MH: Dus misschien is het dan meer dat ze het zien als een middel, dat ze het wel registreren dat ze daar iets mee moeten maar dat ze daar niet zo actief mee bezig zijn dat ze dat helemaal volledig moeten begrijpen.

LM: Nee, dat hoeft inderdaad niet. Ik denk dat er in een kinderleven zo veel gebeurd wat ze niet begrijpen, ook hele simpele dingen, en dat dit gewoon ook nog iets is dat is zoals het is. Want er zijn een heleboel dingen zoals ze zijn. Die denken heel anders na dan wij dat doen.

[00:18:45]

MH: Merk je dat er dan wel contact is tussen patiënten? Dat kinderen ook elkaar daar wat meer in opzoeken?

LM: Nou, ze zoeken elkaar wel op maar niet speciaal om het hierover te hebben. Ze zoeken elkaar op net zoals alle kinderen overal, ze zoeken elkaar op om met elkaar te spelen. Ik moet zeggen, we hebben bijvoorbeeld van die kampen voor hen, en daar zoeken ze elkaar ook op. Maar niet zo zeer om het dan over de tumor te hebben want dat gebeurd heel vaak niet. Maar het is meer dat je dan met mensen omgaat, en ziet hoe anderen het doen, die hetzelfde hebben meegemaakt als jij. Het is dan niet dat ze daar met elkaar gaan zitten bespreken, en dat hebben ouders bijvoorbeeld wel, van "goh hoe pak jij dat aan?" maar het is meer dat ze bijvoorbeeld met elkaar op een zeilboot gaan en dan zien dat de een die beperking heeft en de ander dat. Het "er zijn meer" gevoel dat is heel sterk, "er zijn meer kinderen zoals ik". Want dat hebben ze om zich heen natuurlijk niet zo, een heleboel klasgenoten die maken natuurlijk helemaal niet mee wat zij meemaken. Hoe jonger je bent, hoe makkelijker dat gaat, zegmaar jongere kinderen die dan zonder haar terug op school komen, horen daar heel zelden een opmerking over...het is meer "hartstikke leuk dat je er weer bent". Op school is het wel lastiger want dat zijn dan wel kinderen van dezelfde leeftijd die gewoon doorgaan en dat die van ons dan wat meer achterblijven omdat de conditie dan minder is. Ze zijn daarom dan minder onderdeel van de klas maar dat is meer onbewust en het is dus niet perse omdat ze kanker hebben.

MH: Dus het is vooral dat ze elkaar opzoeken omdat ze in elkaar dan een gelijke kunnen vinden maar dat is dan niet perse gericht op dat die andere persoon dan ook kanker heeft. Meer zo van "hey ik heb wel een vriendje gevonden die begrijpt hoe ik me voel".

LM: Ja precies. Dat is het, want er zijn ook oudere kinderen die juist daardoor liever niet naar zo'n kamp gaan. Want die zeggen "we willen helemaal niet geconfronteerd worden met anderen, ik wil gewoon weer normaal mn leven oppakken". En dan moeten we uitleggen dat meestal op die kampen er juist helemaal niet geforceerd wordt om alleen maar over kanker te

praten. Het is alleen dat je dan ziet dat andere ook beperkingen hebben maar ook allerlei dingen wel gewoon kunnen. Dat jij niet de enige bent die zo is.

[00:22:16]

MH: Ik kan me inderdaad voorstellen dat het voor kinderen dan fijn is om daar elkaar wat meer in te vinden. Voor hestenstamkanker zoals deze, is daar alleen radiotherapie voor of zijn daar meerdere behandelingen voor?

LM: Nou we hopen om op meerderen te komen maar vooralsnog is de primaire behandeling radiotherapie met of zonder chemopillen. Met de pillen doen ze het ietsjes beter en iets anders hebben we nog niet. En dan is het zo dat de radiotherapie gemiddeld een maand of negen werkt en dan gaat de tumor weer groeien. Dan gaan we kijken of er nog iets in de tumor zit waar we iets tegen kunnen richten, en dan gaan we gaan we bestralen met iets mindere dosering om het dan nog iets korter nog een keertje stil te leggen. Maar eigenlijk hebben we geen goede therapie daarna, en ze zijn natuurlijk wel heel hard bezig om iets te vinden en ja de hoop is dat dat zo snel mogelijk tot een succesvol resultaat leidt. Wij hopen natuurlijk snel tegen een patiënt te kunnen zeggen “je gaat hier niet aan overlijden want als we dit doen dan hebben we een kans”. Vooralsnog is dat helaas niet het geval en degene die een kans hebben, hebben vaak niet wat wij denken dat ze hebben.

[00:23:02]

MH: Dus als ik het goed begrijp is het zo dat elke patiënt eigenlijk in dezelfde behandeling terecht komt maar dan is het dus aan de ouders en het kind om te besluiten hoe lang en of ze dat überhaupt willen en hoe dat dan door wordt gezet?

LM: Nee, nee, nee. Het behandelprotocol is standaard: dus radiotherapie met bij voorkeur chemopillen. Maar ik heb ook een jongen gehad die zei “ja hoeveel langer ga ik leven van die chemopillen?” en ik zei “dat weet ik niet, we vermoeden iets langer”. Die chemo pillen zijn dan vijf dagen per maand als je de radiotherapie achter de rug hebt, en hij zei “ik word zo misselijk, ik wil dat gewoon niet meer, dan leef ik maar ietsje korter want dan ben ik voor die 2 à 3 maanden veel minder misselijk” en dat is ook prima. De meeste kiezen, zeker als ze in relatief goede staat zijn, voor de radiotherapie en in principe raden we dat ook wel aan omdat je dan gewoon langer de tijd hebt om toch van elkaar afscheid te nemen. Maar we hebben ook patiënten die ontzettend slecht zijn, die je soms met radiotherapie wel wat beter kan krijgen maar soms ook daarmee slechter maakt. En daar kiezen ouders dan ook wel eens voor dat ze zeggen “weetje het is nu zo slecht, of je nou nu komt te overlijden of over een jaar, dat komt toch. En als je dan niet zeker weet of je wel genoeg verbeterd na de therapie om die tijd dan toch mooi in te vullen, dan kiezen we ervoor om dat niet te doen”. Dat begrijp ik ook goed want de bedoeling van die tijd dat je dan langer overleeft is wel dat dat met een bepaalde kwaliteit van leven moet zijn en dat je de tijd met elkaar goed door kan brengen. Als dat niet goed op een bed is, dan is de vraag of je dat wel moet willen en of je als kind dan het idee hebt dat je kwaliteit van leven hebt.

MH: Het is eigenlijk zo dat of wel of niet wordt er besloten om radiotherapie aan te gaan. Op het moment dat de radiotherapie aangegaan wordt, dan is er een standaard protocol waarbij je dus zes weken radiotherapie aangaat, bij voorkeur met de pillen.

LM: Ja. En er is wat discussie over of je het dan in zes of in drie weken doet. Het standaard protocol is dus zes weken maar het kan ook in drie met hogere dosering. Met drie weken is het voordeel dat je er iets sneller van af bent, wat natuurlijk van belang is als je niet zo lang meer hebt. Aan de andere kant is de dosering dus hoger en is er dus meer kans op schade tijdens de radiotherapie. Daar hebben we nog niet een goed antwoord op, dat is een beetje dokter en situatie afhankelijk qua wat er ingeschat wordt dat het beste is.

[00:27:05]

MH: Okay, duidelijk. En als een kind het traject in gaat, zijn er dan vaste mensen die daar bij betrokken zijn?

LM: Ja. Je hebt je hoofdbehandelaar, dus dat is degene die het gesprek met je doet. Je hebt natuurlijk de neurochirurg die vaak een biopt bij je gedaan heeft maar die zie je niet altijd meer. Je hebt een vaste neuroloog, maar het wisselt natuurlijk wel wie dat is afhankelijk van het moment dat je binnenkomt. Maar voor de vaste meetmomenten is er een vaste neuroloog die bijhoudt welke klachten je van de tumor krijgt en hoe dat anders is ten opzichte van de vorige keer. En dan zou het mooi zijn als je daarbij een verpleegkundig specialist hebt en je hebt natuurlijk betrokkenheid van het kinder comfort team. Dat zijn vaste mensen. Ehm en dan proberen we in het ziekenhuis nog om een vaste psycholoog als je die nodig hebt, en een vaste pedagogisch medewerker te hebben voor je begeleiding. Zeker als een patiënt vaker komt, hebben we ook nog wel eens vaste verpleegkundigen als dat mogelijk is. Dus dat je iedere keer zo veel mogelijk dezelfde mensen ziet, je vaste team. Waarbij het wel zo is dat als je een keer op een ander moment komt dan kan dat wisselen afhankelijk van wie er is. Maar het geheel wordt overzien door de vaste oncoloog.

MH: Dus in principe zo veel mogelijk vaste mensen tenzij dat qua timing net niet mogelijk is.

LM: Ja precies, soms kan het niet anders.

[00:28:50]

MH: Het is denk ik ook wel fijn voor een kind dat die niet de hele tijd nieuwe mensen moet leren kennen als er iets moet worden gedaan.

LM: Ja en zeker in deze situatie is er natuurlijk belang dat je..nou is het fijn als je alle in's en out's van het kind kent en dat je weet het kind wel en niet zou willen want dan kun je ook dingen aanpassen in hoe je ze doet. Zonder een beslissing voor ze te nemen, want uiteindelijk is het natuurlijk hun beslissing maar het is wel zo dat je daarin moet aansluiten bij het kind en het is per kind verschillend.

[00:29:24]

MH: En jullie hebben dus een kinder comfort team en een pedagogisch medewerker...worden oncologen zelf ook getraind in hoe ze een kind zo goed mogelijk kunnen vertellen over de kanker, en zo goed mogelijk kunnen communiceren of comfort kunnen bieden? Worden oncologen daarin getraind of is dat niet perse onderdeel van de opleiding?

LM: Ehm nouja in zekere zin natuurlijk wel, er is geen formele training voor. Alsin gesprekstrainingen die zijn er wel om te volgen maar dat is niet een vast deel van de opleiding.

Maar onderdeel van je opleiding is natuurlijk wel dat je in je fellowship met zoveel mogelijk oncologen meegaat om in te zien hoe zij hun gesprekken doen en om zelf de gesprekken te doen onder hun leiding. Waarop je ook terugkoppeling krijgt hoe je het doet. Het is zeker niet zo dat je op een patiënt afgaat zonder dat je ooit onbegeleid zo'n gesprek hebt gedaan. Zo'n fellowship duurt drie jaar waarin in je in toenemende mate zelfstandig die gesprekken gaat doen. En zelfs nu merk ik nog, door die gesprekken steeds vaker te doen, krijg je ook steeds meer ervaring. Je weet steeds beter wat je kunt verwachten en wat aansluit bij de patiënt en hoe het gebeurd. Ik bedoel, ik heb het daar ook wel met collega's over, ik heb redelijk wat patiënten die helaas komen te overlijden, dus ik vind het zo langzamerhand niet meer zo heel moeilijk om over de dood te praten want dat is er gewoon. Maar er zijn collega's die of niet zoveel patiënten hebben die overlijden, dus dan is daar bij de collega ook de drempel hoger om dit te bespreken. Want ik weet dat die patiënten ook wel weten dat er iets is, dus je maakt niemand bang. Ze zijn banger van het feit dat je het niet besproken hebt dan dat je bespreekt wat ze zelf eigenlijk ook wel voelen.

MH: Dus het is zo dat er wel extra gesprekstrainingen zijn die je zou kunnen volgen, maar als vast deel van de opleiding krijg je in je fellowship de kans om heel veel strategieën te bekijken van andere oncologen. En dan moet je daarna zelf je eigen weg daarin vinden?

LM: Ja maar uiteindelijk moet je natuurlijk een paar dingen wel doen en een paar dingen niet. Die krijg je in je gesprekstraining maar dat is niet specifiek voor dit. Slecht nieuws gesprekken zijn natuurlijk wel onderdeel van je opleiding in de geneeskunde zelf. Dus daar leer je ook dat je gewoon duidelijk moet zijn en dat je niet allemaal vage termen moet noemen want dan vullen patiënten het voor zichzelf in en dan is er uiteindelijk nog niks duidelijk. Dat soort gesprekken zijn er wel, maar ik kan me niet specifiek herinneren dat we iets hebben gehad over hoe je dat specifiek met kinderen moet doen. Misschien is dat nu wel anders, maar ik kan me niet herinneren dat ik dat gehad heb. Ik heb wel geleerd over bepaalde valkuilen die je kunt hebben. Zoals dat je niet tegen een patiënt waarbij je geen behandelopties meer hebt zegt "ik kan niks meer voor je doen" want dat is niet waar. Je kunt de tumor niet meer behandelen en je kunt ze niet beter maken maar je kunt er wel voor zorgen dat ze minder pijn hebben en zo comfortabel mogelijk blijven. En als ze willen kun je ook nog assisteren in de euthanasie, dus er zijn heel veel dingen die je nog kunt doen. Dat soort dingen, ja dat leer je aldoende maar dat wordt je ook wel deels geleerd op de opleiding.

MH: Dus ik maak hier uit op dat er er niet zo zeer standaard strategieën worden aangeleerd maar eerder worden er valkuilen besproken.

LM: ja er zijn natuurlijk dingen die je aldoende helaas ook leert door interactie met patiënten. Toen ik net was begonnen, lag er een meisje in het ziekenhuis te overlijden en ja ik kom altijd bij iedereen binnen in het algemeen met "goedemorgen, hoe gaat het?" of nee ik zei "gaat het goed?". Dus ik kwam binnen en vroeg "goedemorgen, gaat het goed?" en toen zei die moeder "nee, natuurlijk niet!" en dat is ook een hele stomme opmerking om te maken. Dat is hoe ik iemand begroet op straat maar dat kan ik in het ziekenhuis dus niet doen. Je moet jezelf aanleren dat je op andere manieren moet gaan praten want het is een hele andere situatie. Dat leer je aldoende omdat je ook ziet in de reactie die je van mensen krijgt dat dit geen goede opmerking was. Hoe goed bedoeld ook, hij komt gewoon vrij hard aan. Dan is het ouder afhankelijk of ze zeggen "ik begrijp dat je dat niet zo bedoeld, dus ik laat het vallen" en of het in hun situatie heel hard binnenkomt. Maar het is nog beter om dan de volgende keer zo'n opmerking gewoon niet te maken. Dat moet je gewoon leren. Ik moet zeggen dat ik me ook wel eens inkleed, dat ik al weet wat ik wil gaan zeggen en dat ik dan hoop dat ze begrijpen wat ik zeg. Iedereen kan

iets anders opvatten en er zijn een bepaald aantal basistechnieken maar uiteindelijk moet het ook aansluiten bij hoe jij zelf bent. Je moet natuurlijk bepaalde dingen niet zeggen en de tijd nemen en dat soort dingen en dat moet allemaal. Maar aan de andere kant, ik bereid dat soort gesprekken ook niet volledig voor. Je weet wat je boodschap is, die moet je natuurlijk helder hebben, en wat je stappenplan is. Hoe dat dan in gesprek gaat, dat volgt uit het gesprek wel. Soms kom je dan aan het einde en is er een hele andere uitkomst dan gedacht. Ik ben wel gesprekken in gegaan met de gedachten we gaan het wel behandelen en waar je dan uitkomt is "goh dat was eigenlijk toch niet zo'n goed idee, we doen het niet". En dat merk je ook wel een beetje tijdens het gesprek, hoe het aankomt bij de mensen die tegenover je zitten en als dat goed is, is dat uiteindelijk het belangrijkste. Door dingen waarbij je geen overlevingskans hebt is dat heel moeilijk, en dan kan ik van alles willen maar het moet bij hun aansluiten. Ik ben niet hun en zij moeten het zelf beslissen. En daar moet je ze goed voor informeren, dus alle basisvoorwaarden zijn en wat in de basis allemaal wel en niet mogelijk is. Al pratende komen ze daar zelf eigenlijk altijd wel uit.

MH: Ik kan me goed voorstellen dat mensen ook zelf even de tijd nodig hebben om goed te begrijpen wat er nou allemaal aan het gebeuren is. Dan kun je als dokter heel erg in je hoofd hebben zitten "ik ga nu dit zeggen en dan dit en dan dat" maar dat sluit dan natuurlijk niet heel goed aan.

LM: Ja en we hebben natuurlijk vaak na zo'n eerste gesprek vaker daarna nog gesprekken. Dan zeggen mensen heel vaak "dat heb je nog helemaal niet verteld" en dan denk je als dokter dat heb ik wel verteld maar dat is dan gewoon niet blijven hangen. Als jij tegen een ouder zegt "uw zoon heeft een hersenstamkanker en hij gaat dat niet overleven" ja dan kan ik daarna nog een half uur blijven praten maar niemand hoort meer wat.

[00:39:17]

MH: Ja nou dat is eigenlijk wel een goed bruggetje naar wat ik dus graag wil gaan bereiken met mijn afstuderen. Namelijk dat ik graag iets van een informatie applicatie, en ik weet nog niet in wat voor vorm dat dan gaat zijn, wil gaan maken die ervoor kan zorgen dat als mensen uit zo'n gesprek komen en zoiets hebben van "okay ik ben nu thuis en ik misschien wel wat vragen", dat ze dan iets hebben om op terug te vallen. Voor mij is het dan specifiek gericht op de kinderen. Dus eigenlijk is de vraag zijn er bepaalde aspecten aan informatie waarvan jij nou zoiets hebt "dat is handig om in zoiets te verwerken, dat merk ik dat kinderen misschien nodig hebben of nieuwsgierig naar zijn". Misschien de lastigste vraag die ik heb…

LM: ehm...nou ik denk dat er voor kinderen een heleboel praktische dingen zijn. Bijvoorbeeld "hoe ziet zo'n radiotherapie machine eruit? En wat gebeurd er als ik daar onder lig?" en ik denk dat de grotere vraagstukken daar omheen veel minder spelen. Heel praktisch is "als ik het ziekenhuis binnenkom, wat gebeurd er dan met me? Wie ga ik daar zien? Wie ga ik daar tegenkomen? Wat gaat iemand doen als die me gaat prikken?" en wat betreft de niet praktische dingen...ehm….ja dat vind ik moeilijker te raden want meestal is dat ontzettend diverse en kinderen denken natuurlijk compleet anders. Dus je krijgt heel vaak vragen buiten de context maar bij hun is alles mogelijk. Vaak als kinderen dan vragen stellen dan denk ik ja dat is heel makkelijk te beantwoorden want dat heeft helemaal niks met elkaar te maken maar voor die kinderen is alles mogelijk. Dus dat vind ik wat moeilijker. Dit is nogal een opdracht voor je!

MH: Ja dat begin ik me ook steeds meer te realiseren. Maar ik denk wel dat bijvoorbeeld praktische dingen goed zijn uit te leggen in een informatie applicatie. Stel dat een kind

bijvoorbeeld volgende week zou gaan beginnen met radiotherapie en thuis op de bank zit met z'n ouders en denkt "hmm wat gaat er nu eigenlijk gebeuren?" dan denk ik dat die applicatie goed gebruikt kan worden. Misschien wordt het bijvoorbeeld wel iets heel interactiefs, dat het kind bijvoorbeeld een poppetje kan oppakken en dan in de radiotherapie machine kan zetten…

LM: ja precies!

MH: Kijk als dat hen helpt dan is dat natuurlijk heel mooi.

LM: Ja zeker, dat is inderdaad mooi. En heel praktische dingen: pillen slikken hoe doe je dat en bloedprikken hoe doen we dat...Dat zal de kinderen zeer zeker helpen. Voor de grotere vraagstukken is dat moeilijker want dat ligt bij kinderen gewoon heel anders. Ik denk dat ze je er wel in mee moet nemen want ze stellen bijvoorbeeld ook wel eens de vraag "ga ik dood?". Je kunt het in dit onderwerp niet niet benoemen.

MH: Nee je kunt het niet vermijden inderdaad.

LM: Nee, dat zou niet eerlijk zijn en die vraag is ook reëel. Maar vaak is het wel de kinderen die vragen "ga ik dood aan deze tumor?" "ja dat ga je" en dan is dat het ook, dan komt er vaak niet een tweede vraag. Ik had laatst een zusje van een patiënt die vroeg "gaat hij daaraan dood?" echt wel een heftige vraag, en ik zei ja en toen zei ze "oke, dan ga ik nu met de ballon spelen"...

MH: ja ik kwam dit inderdaad ook veel in de literatuur tegen, dat wij volwassenen over dat soort dingen eigenlijk veel moeilijker denken dat dat een kinderbrein dat verwerkt. Het is voor hen gewoon een feit en dan gaan ze door.

LM: Ja en dat is ook denk ik omdat wij gaan denken over wat er dan allemaal gaat gebeuren en dat is bij die kinderen helemaal niet. Je merkt wel bij oudere kinderen dat ze wel meer nadenken. Een jongen van achttien zei tegen mij "ik wil geen kasplant worden" en dat is meer bij oudere kinderen. Als je jonger je bent dan gaat het misschien meer om pijn of om andere dingen. Daar wordt wel over nagedacht maar dat is met name rond tiener leeftijd. Als ze jonger zijn dan hebben ze er wel verdriet over maar dat is meer verdriet dat ze dan papa en mama niet meer zien en dat papa en mama hun ook niet meer zien. Het is niet dat ze dood willen maar meer dat ze dan in zien dat het niet anders gaat.

MH: Dus het is eigenlijk een bepaalde acceptatie van dat dat gaat gebeuren maar de mensen die achterblijven daar zien ze wel verdriet in. Ik kan me voorstellen dat het kind dat wel tot zich neemt en dat die daar dan wel weer verdrietig over wordt en zo versterkt dat dan elkaar.

LM: Ja en ze willen ook niet weg natuurlijk want ze weten niet wat er precies gaat gebeuren maar dat weet niemand. Ze denken vaak dat je ergens naar toe gaat. Heel veel kinderen roepen dan "ik ga naar opa" en nouja misschien is dat wel zo en misschien ook niet, dat weet ik niet. Ja en als je dan Islam bent dan ga je in ieder geval ergens naar toe waar je je ouders opwacht en die kunnen daar dan later komen. En dat is bijvoorbeeld voor Islamitische mensen een manier om een makkelijker brug te bouwen naar de dood. Maar kinderen hebben natuurlijk wel het gevoel van gemis, het gevoel dat je dood gaat en dat je dan niet meer bent waar je ouders zijn. Dat gevoel van gemis daar kunnen ze natuurlijk wel verdrietig om zijn. Als ze ouder zijn is dat vooral wat ze papa en mama aandoen en als ze jonger zijn dan is het vooral wat zij zelf dan gaan missen.

MH: Dus ze hebben niet het besef dat je als je dood bent, denk ik dan, niet meer kan missen?

LM: Nee dat hebben ze inderdaad niet. Maar ik denk wel hoe ouder ze zijn hoe meer ze ook verdrietig zijn over dat hun vrienden bijvoorbeeld plannen maken voor het leven wat voor hun niet meer geld. DAt die gaan studeren en dingen gaan doen en voor hun is dat niet meer.

MH: Nee precies, de omgeving spiegelt niet meer wat zij kunnen doen.

LM: Ja en dat geeft hun verdriet. Dat zij eigenlijk stilstaan en wachten tot het gebeurd is en dat vrienden plannen maken voor hun toekomst. En ja dan zijn die feestjes leuk maar ze hebben het besef dat er dan volgend jaar geen feestje meer is. Dus van feest naar feest gaan als je weet dat dat niet lang meer kan, dan is het ook minder leuk.

[00:48:41]

MH: Maar wat ik er vooral uit begrijp is dat ik als ik me zou richten op de jonge categorie van de kinderen...dan zijn zij eigenlijk veel meer geholpen met praktische informatie die dus op een soort visuele manier wordt uitgelegd. Dat ze bijvoorbeeld niet die radiotherapie kamer in lopen en dan denken wat is dat voor gekke machine. Daar zijn ze, als ik het goed begrijp, meer mee geholpen dan de emotionele kant omdat die gewoon voor heel veel kinderen heel anders is.

LM: Ja, ja, en ik denk dat de boodschap over de ziekte daarin wel moet worden toegevoegd omdat dat toch een rol speelt maar dat moet op een hele simpele manier zijn. Met name ook omdat zij zelf ook heel simpel en helder nadenken.

MH: Dus in principe de algemene boodschap van “we doen de radiotherapie omdat we je dan nog wat langer en hopelijk beter kunnen laten leven” dat zou al genoeg zijn?

LM: ja, dat is ook de behandeling van dit moment en dat leg je bij de jongeren kinderen leg je ook zeker niet meer uit. Bij oudere kinderen zeggen we “we leggen de tumor stil” maar bij de jongeren gaat het om “dit is nu de volgende stap” en dan nemen ze die. Ja, je kunt nog wel zeggen dat bijvoorbeeld de tumor nu in slaap wordt gebracht en dat die ooit weer wakker wordt, maar daar blijft het ook wel bij.

MH: Ja oke, dus vooral zeggen dit is wat het is en dit is wat het doet. “De tumor gaat nu slapen” is eigenlijk al genoeg omdat ze zich niet perse afvragen wat er dan daarna gaat gebeuren.

LM: Ja en misschien komt dan de vraag “kan de tumor weer wakker worden?” ja dat kan. Wat we dan moeten dat is vaak iets wat we op dat moment zien. Dat hangt ervan af of je nog een keer radiotherapie geeft of dat het kind dan dood gaat.

MH: Dus dan zou je in de applicatie misschien iets kunnen verwerken van “de tumor gaat nu slapen” en dan ergens nog een knopje met “wat gebeurd er als de tumor weer wakker wordt?”. En dat je dan zegt “nou dan ga je nog een keer in gesprek met je dokter” want in principe lijkt mij dat dan al genoeg te zijn voor een kind om te voelen dat die geen angst hoeft te hebben om die radiotherapie in te gaan. Maar dan krijgt die toch nog de optie om mee te krijgen wat er ongeveer daarna gebeurd. Niet dat je elke keer het kind met z’n neus op het feit drukt dat die dood gaat want dat heeft het kind zelf dan dus al door.

LM: Ja als je dat uitlegt dan weten ze genoeg want ze kunnen ook niks met het concept dat het ooit ergens gaat gebeuren. Zo werkt een kinderbrein niet. Ik heb nu een jongen die terminaal is en die kan zeggen dat z'n tumor terugkomt en dat die dan slechter gaat lopen en die gaat er dan vanuit dat er ook dan wel weer, want dat hebben we tot nu toe altijd gehad, een oplossing gevonden wordt waardoor die dan wel weer loopt. Het is in principe klaar maar daar kan hij nu ook niks mee dus daar hebben we het dan later wel over. Ik heb ook nog nooit meegemaakt dat iemand dan boos wordt en zegt "ja maar jij hebt me dat toen niet verteld dat ik dood ga" want daar denken ze dan ook niet over na want nu is het wel zo.

[00:53:17]

MH: Want nu staan ze er niet bij stil wat er dan gebeurd en dan staan ze er niet bij stil wat er toen gebeurde. Dus denk je dat het goed is om dan bijvoorbeeld wel klachten uit te leggen die ze kunnen hebben op dat moment of is dat dan alweer iets te ingewikkeld?

LM: Ja dat is een goede vraag, eehmm… Nouja de bedoeling van de radiotherapie, en dat is ook goed om te noemen, is dat je hoopt dat de neurologische uitval verminderd dus dat de klachten verbeteren. Dus het doel van de radiotherapie is om tijd te hebben daarna maar ook om op het acute moment als de schade niet te groot is, de schade weer om te draaien zodat de klachten waarmee ze binnengekomen zijn, waardoor we de tumor hebben ontdekt, dat die beter worden. Zodat ze die niet voelen, dat is zeker wel de bedoeling van de behandeling. Dus dat is iets om te noemen maar welke klachten dat dan zijn dat is ingewikkeld omdat dat per patiënt heel verschillend is. De ene heeft slikklachten en dan ander heeft een minder functionerend been, dus dat is lastig om allemaal te benoemen.

MH: Ja oké, dus je zou bijna zeggen dat je iets wilt hebben waarin het kind kan zeggen "nou ik loop slecht" en dat er dan wordt vermeld dat de radiotherapie ervoor gaat zorgen dat ze beter gaan lopen. Dat dat dan input afhankelijk is zodat als een kind iets ander heeft dat dat dan variable kan zijn.

LM: Ja als je dat voor elkaar weet te krijgen is dat fraai!

MH: Ja haha inderdaad.

LM: Nee maar ik denk wel dat het goed is om erbij te melden dat de radiotherapie dus is voor meer tijd te kopen maar ook bedoeld om de huidige situatie iets te verbeteren.

MH: Ja precies. Dat is ook super concreet voor kinderen denk ik want de huidige situatie is gewoon wat zij op dat moment voelen. Daar zijn ze dan ook helemaal mee bezig.

LM: Ja inderdaad.

MH: Nou ik moet eerlijk zeggen dat dit heel erg helpt. Vooral het stukje praktische informatie is goed voor kinderen want dat had ik in de literatuur niet zomaar terug gevonden. Ik denk dat ik hier al heel veel mee kan. Bedankt voor deze uitgebreide input!

LM: Ja graag gedaan, het was interessant om over dit project wat meer te horen en ik ben heel benieuwd!

[End Transcript: 00:55:56]

Appendix B: Oncologist Specification Interview

Interviewee: Lisethe Meijer, Pediatric oncologist at the Princess Máxima Centrum
Interviewer: Manouk Hillebrand
Date of interview: 12-05-2021
Location of interview: Online in MS Teams
List of Acronyms: MH = Manouk Hillebrand, LM = Lisethe Meijer

[Begin Transcript: 00:00:00]

MH: Ik zal even mijn scherm delen zodat je de schetsen ook kan zien…

LM: Ja dat lijkt me handig.

MH: Nou dit is het concept en wat het inhoudt is als volgt. Je hebt in principe een soort superhelden knuffel zodat de kinderen het gevoel hebben dat elke dele van het proces een beetje een overwinning is, eigenlijk zoals ze ook hebben met de kralen. Daar komt een beetje het superhelden idee vandaan. Dan zitten er op die knuffel badges die allemaal een QR-code bevatten die gescant kan worden op een telefoon. Nou bijna iedereen heeft een telefoon met een QR code scanner of kan er eentje downloaden dus op die manier kan iedereen makkelijk dit concept gebruiken. Als je een badge scant linkt die naar een webpagina die beheerd zal worden door de Tobias Sybesma foundation waarop dan een video afspeelt over een deel van het DIPG proces. Dus stel je hebt een MRI badge dan zal die als die gescand wordt een video laten zien over hoe een MRI machine eruit ziet en hoe zo'n scan precies gaat. Ik heb voor een aantal delen van het proces nu een verhaallijn voor een video bedacht maar dan moeten we natuurlijk even kijken of ik daar volledig genoeg in ben geweest. Verder is er nog een plateautje waar de knuffel opgezet kan worden als je thuis bent. In dat plateau zit dan een scanner waar je je nieuw verdiende badge kan scannen en dan zal de knuffel je daar een compliment over geven. Dus bijvoorbeeld "oh je hebt een MRI badge behaald, wat stoer!" .

LM: Ohja dus de badges werken een ook een beetje als een kralen ketting, zeg maar?

MH: Ja daar is het inderdaad een beetje door geïnspireerd. Reitse vertelde mij ook dat zij vaak kleine overwinningen vierde en door middel van die scanner en de complimenten wil ik dat ook hierin een beetje proberen te bereiken.

LM: Ja precies.

[00:04:23]

MH: Nou dat is in principe het concept, maar ik heb daar voor één hele belangrijke vraag over want je kunt na je behandeling dus zo'n badge verdienen…en nu is mijn vraag bij welke persoon zou het nou het beste werken om zo'n badge te krijgen? Is dat bijvoorbeeld de oncoloog omdat je daar belangrijke gesprekken mee voert of kan dat beter bij iemand anders?

LM: Hmm, het is niet echt mijn expertise als oncoloog hoewel ik wel met kinderen werk. Nee, dit gebeurt vaak door de pedagogisch medewerker want die hebben daar de tijd voor en ze zijn ervoor opgeleid om kinderen op deze manier van informatie te voorzien. Ik hoop dat ik daar nu naar al mijn tijd wel wat ervaring mee heb, maar ik ben totaal niet opgeleid voor hoe sluit

je aan bij de belevingswereld van kinderen. Ze gaan altijd langs bij de pedagogisch medewerker zodat ze uitleg kunnen krijgen op hun eigen niveau en op een veilige manier.

MH: Okay, dus dit zou eigenlijk mooi kunnen functioneren als een hulpmiddel voor de pedagogisch medewerker?

LM: Ja, dat zijn bijvoorbeeld ook de mensen die de kralen uitdelen en alles daar omheen qua informatie geven zij ook. Dus het is dan wel logisch als de badges ook van hun komen.
MH: Want dan kennen zij natuurlijk van de kralen ook het uitdeelsysteem al.

LM: Inderdaad, dus dat is dan wel mooi denk ik.

[00:06:56]

MH: Nou dat lijkt mij dan ook wel een hele mooie aansluiting als dat mogelijk is. Nu heb ik voor elk deel van de informatie een verhaallijn gemaakt en daarin heb ik momenteel de volgende onderwerpen om te bespreken: wat is een DIPG tumor, waar zit zo'n tumor en wat zijn de bijeffecten, een MRI scan en bloed prikken, radiotherapie en medisch personeel. Zijn er testen die nog belangrijk zijn om hier bij te melden?

LM; Kun je dat nog even herhalen, dan schrijf ik het op om even een overzichtje te zien.

MH: Dat kan, ik heb. Nu: wat is een DIPG tumor, waar zit zo'n tumor en wat zijn de bijeffecten, een MRI scan en bloed prikken, radiotherapie en medisch personeel…

LM: Ja en dan heb verschillende soorten medisch personeel denk ik?

MH: Ja ik heb daar nu staan: een oncoloog, neuroloog, verpleegster, kindercomfort team, psycholoog en de thuiszorg.

LM: Ja dus daar moet dan de pedagogisch medewerker bij denk ik...Even kijken en als we van het begin gaan: op het moment dat je binnenkomt, kom je in een MRI scan maar die heb je. En dan heb je je klacht maar die zitten in "waar zit het en wat zijn de bijeffecten" denk ik?

MH: Ja, ik heb nu als klachten balans, zicht en slikproblemen. Zijn er nog andere dingen die daar bij horen?

LM: Hoofdpijn en misselijkheid komen ook veel voor.

[00:10:02]

MH: ah oké, die schrijf ik dan nog even op. In principe heb ik dan voor elk videootje heb ik een verhaal lijntje uitgetekend. Dus wat je nu ziet op het scherm is hoe de tumor ontstaat. Daar heb ik voornamelijk gekeken naar hoe dat in kinderboeken wordt uitgelegd en dat heb ik aangehouden. Dus dat je cellen hebt die zich kunnen vermenigvuldigen en dat er soms een slechte tussen zit die uiteindelijk een tumor vormt. Het idee is dat die tumor dan een soort karaktertje wordt die dan ook terug komt in de andere video's om wat meer een rode draad vast te houden en het minder abstract te maken voor de kinderen…

LM: Ja dat lijkt me wel een goed plan.

MH: Voor het stukje over “waar zit de tumor en welke bijeffecten kun je daarvan ervaren” heb ik twee versies. De eerste versie is wat meer aan de realistische kant, dus “het heeft een huisje in de Pons en daar woont het, en daardoor kunnen andere cellen hun werk niet meer doen en daar heb je bepaalde klachten van”. En vooral is dan het laatste deel belangrijk dat het niet hun fout is maar dat die tumor er gewoon zit.

LM: Ja pech helaas.

MH: Ik heb ook een andere versie gemaakt van dit deel, en dat is wat meer een fantasie verhaallijn. Daarin zie je de Pons als een soort controlekamer en daar neemt de tumor het van de cel over zeg maar en dat je daardoor de bij effecten hebt…en nu is het vanuit mij vooral de vraag: is het beter om het verhaal wat meer realistisch te houden of juist die fantasie kant op te gaan omdat dat meer te vergelijken is met de cartoons die ze op tv zien?

LM: Ja dat is ook een beetje leeftijdsafhankelijk denk ik met name. Ik kan me voorstellen dat die eerste werkt voor jongere kinderen. De gemiddelde patiënt met een ponsglioom is een jaar of vijf en dan is die fantasielijn misschien wat ver gegrepen. Maar we hebben natuurlijk ook kinderen met een ponsglioom van een jaar of twaalf dertien en dan sluit denk ik het fantasieverhaal beter aan dan dar huisje. Het gaat er natuurlijk om dat de controlekamer door de tumor over wordt genomen maar ik kan me voorstellen dat een vijf jarige daarop afhaakt. Maar voor de twaalf jarige is dat dan wel weer te begrijpen.

MH: Nu is mijn onderzoek afgebakend op de leeftijdscategorie vijf tot tien dus ik gok vanuit wat jij dan net verteld dat het misschien dan beter is om voor de eerste versie te gaan, dus die met dat huisje. Zodat je wel de jongere kinderen meeneemt en dan is het misschien ietsje kinderachtiger voor de oudere kinderen maar aan de andere kant is tien dus de grens van dit onderzoek.

LM: Ja ouder dan tien heeft misschien ook minder met een knuffel dus dan zou je het mogelijk überhaupt anders moeten doen.

MH: Ja klopt. Het systeem van de badges zou in principe ook op een ander product kunnen maar dat is voor nu even buiten de scope van het onderzoek denk ik.

[00:15:04]

LM: Ja precies. Ik denk trouwens dat bij je medisch personeel nog een neurochirurg moet worden toegevoegd. Want een operatie komt er eigenlijk ook altijd bij kijken, tenminste dat proberen we in ieder geval altijd wel. Dus die zit ook nog in het rijtje.

MH: En waar opereert die chirurg precies aan?

LM: We proberen bij alle patiënten te kijken hoe het huisje eruitziet. Waar dat huisje van gebouwd is zeg maar. Een DIPG heeft speciale afwijkingen: je kunt een laaggradig glioom hebben of een hooggradig glioom en we moeten wel zeker weten dat het een hooggradig glioom is. Dat deden we altijd op basis van radiologisch beeld en dat zit vrij vaak wel goed maar dat mist toch soms de plank. De overlevers zijn eigenlijk altijd degene die toch niet een DIPG hebben. Dus daarom hebben we gezegd we gaan bij iedereen dus in ieder geval een biopt zoals

dat heet doen om te kijken of het echt een DIPG is. Een DIPG heeft één hele specifieke DNA mutatie en dat willen we toch wel het liefst aangetoond hebben.

MH: Dus dat is eigenlijk gewoon nog een extra check?

LM: Ja, dus na de MRI komt er meestal een operatie.

MH: Oké, dus die biopt operatie is dan misschien ook nog wel handig om uit te leggen?

[00:17:15]

LM: Ja absoluut. En bij de MRI scan hoort narcose. Zeker de vijfjarigen gaan onder narcose want die kunnen niet zo lang stil liggen. Tot de leeftijd 6 à 7 hebben we er eigenlijk altijd narcose bij.

MH: Oké, en doen jullie dat door middel van een kapje of spuiten jullie het in via een infuus?

LM: Dat is kind afhankelijk. De een word panisch van het kapje en dan doen we een infuus en de ander heeft juist liever het kapje en dan komt er later een infuus bij.

MH: Dus misschien is het beter om bij de MRI scan te zeggen: dit is een MRI scan waarbij de dokter je in slaap gaat brengen en dan neemt die een foto van je hoofd. Als je dan wakker wordt dan is de foto klaar.

LM: Ja dan kan de dokter de foto bekijken.

MH: ja maar dan in ieder geval benadrukken dat het kind in slaap wordt gebracht want ik kan me voorstellen dat een kind dat wel eng vindt.

LM: Ja, opzich wel. Maar aan de andere kant vinden kinderen een MRI ook spannend want dat maakt nog al veel geluid. En je moet dus vrij lang stil blijven liggen en dat kan heel moeilijk zijn voor een kind. Het is natuurlijk ook een nauwe ruimte waar je in ligt.

MH: Dat is waar. Het kan ook heel erg op je afkomen denk ik.

LM: Nee er zijn echt veel kinderen van vijf à zes die ook gewoon niet zolang stil kunnen liggen en dan ook nog alleen. Het maakt echt gruwelijk veel herrie, zo'n machine.

[00:18:49]

MH: En je hebt het nu over vijf, zes, zeven jarigen…hoe is dat voor leeftijden daarboven? Doen jullie dat dan zonder narcose of is dat ook erg kind afhankelijk?

LM: Ja in principe kunnen oudere kinderen het prima aan, want je kunt het aan hen goed uitleggen. Maar ik heb ook echt wel oudere kinderen, soms zelfs tieners waar we het niet voor elkaar krijgen zonder narcose dus dan doen we het wel. Dus het kan altijd maar we proberen vanaf een bepaalde leeftijd om het wel zo te krijgen dat we het zonder doen. Dat doet dan dus de pedagogisch medewerker want ja narcose heeft natuurlijk ook z'n eigen complicaties. Dus als het zonder kan dan is het mooi.

MH: Oke, dus misschien is het dan nog beter om twee video versies te maken: eentje met en eentje zonder narcose.

LM: Ja ik denk het wel.

[00:19:43]

MH: Nou dat is dan de MRI scan. Ik heb er ook eentje gemaakt voor bloed prikken. Wat ik zelf dacht is dat het met bloed prikken sowieso het handigst is om daarin gewoon realistisch de stapjes te laten zien. Ik denk dat dat het beste kan helpen om die kinderen een soort te informeren over wat ze kunnen verwachten wanneer er bloed geprikt moet worden.

LM: Ja, ja, en we hebben hier een infuus, en dat is trouwens ook bij de MRI. Dat is ook onafhankelijk van of je onder narcose gaat. Wij gebruiken bij alle reden om bloed te prikken altijd Emla zalf.

MH: oh is dat van die verdovende crème?

LM: Ja precies. Dus dat is wel goed om aan te geven, dat ze in principe de prik niet zouden moeten voelen. Dat zalfje moet er wel een uur van te voren opzitten omdat het moet intrekken. Het heeft wel een uur nodig om goed te verdoven.

MH: Dus eigenlijk kun je zeggen dat je eerst wordt klaargemaakt een uur van te voren en dan daarna is het bloedprikken snel en waarschijnlijk pijnloos.

LM: Ja, en bij bloedprikken gaat dat iets sneller dan bij een infuus want bloed prikken is wel makkelijker. Bij bloedprikken doen we het ook nog wel eens zonder zalf maar bij een infuus omdat dat ingrijpender is doen we het wel altijd met zalf.

[00:22:10]

MH: En zo'n infuus is dat handig om hier dan in te verwerken. Of is het juist beter om dat dan misschien lost uit te leggen?

LM: Ja, ik zou anders het infuus met Emla zalf doen en het bloed prikken zonder. Het is opzich wel goed om dat apart te doen. Bloedprikken doen we sowieso niet zo heel vaak. In het begin valt er ook niet zoveel te testen, maar een infuus krijgen ze wel vaak. En dan bedenk ik me ook nog iets maar dat hangt er een beetje vanaf hoe volledig je wilt zijn. Bij de radiotherapie daar moeten ze nog langer stilliggen dus dat gaat bij de leeftijd van vijf, zes, zeven, acht jaar ook onder narcose. Maar dat is zes weken achter elkaar dus daar krijgen ze wel een Picc-lijn voor, dat is een dieper infuus dat kan blijven zitten. Dus dat is ook nog wel iets om uit te leggen.

MH: En dat is in principe als voorbereiding voor de radiotherapie.

LM: Ja.

[00:23:48]

MH: Dus dan doe ik een aparte video voor het infuus en dan het bloed prikken apart. Die Picc-lijn is dus een dieper infuus, word dat dan op dezelfde manier ingebracht?

LM: Nee, dat doet een vast team van de radioloog. Het wordt in principe hetzelfde ingebracht als een infuus maar dan wel door een speciale meneer of mevrouw op de operatiekamer.

MH: En zijn zij daar wel wakker voor?

LM: Dat kan, als het kind het aan kan. Andes is het weer onder narcose dus het hangt er vanaf hoe coöperatief het kind is. In principe is het dus gewoon een infuus alleen moeten ze wat dieper gaan. Dus als het goed te coachen is dan doen ze het bij voorkeur wakker maarja als kinderen wat panisch zijn dan gaat dat niet.

MH: Het is misschien dan nog wel beter om een losse video te maken over narcose, zodat een pedagogisch medewerker dat erbij kan pakken in combinatie met wat daarna nog komt.

LM: Ja, ja…

[00:25:06]

MH: Dan is het afhankelijk van het kind of ze dat dan wel of niet laten zien van tevoren. Oké, duidelijk verhaal. Ehm, even kijken de volgende verhaallijn die ik had is radiotherapie. Wat ik nu heb gedaan is het karaktertje meerdere armen gegeven en het idee is dan dat met de radiotherapie de extra armen worden afgesneden omdat ik niet kan zeggen dat de tumor doodgaat. Dat is helaas niet wat er gebeurd, dus het idee was nu dat nadat die armen zijn afgesneden, die tumor dan tijdelijk moet herstellen en dat je je daarom beter voelt.

LM: Ja, ehm, want je kan hem ook gewoon kleiner maken toch? Of is dat onmogelijk?

MH: Ja, ja, ja dat kan ook heel goed, ik kan hem ook kleiner maken. De armen hoeven niet perse afgesneden te worden.

LM: Oké, want kinderen zijn bijzonder visueel. Ik weet dat er ook ooit een chirurg aan het bed van een vijfjarige gestaan, die had een buiktumor, en hij zei op een beetje een lompe manier iets van “dan schuur ik de buik open” en dat is echt een heel drama geworden. Kinderen gaan enorm aan de haal met dingen die je zelf niet verwacht. Dus ik denk dat van een bepaalde vorm naar wat kleiner al duidelijk genoeg is zonder dat het angstig wordt.

[00:27:59]

MH: Ja precies. Ik moet ook wel zeggen, ik vond dit heel moeilijk om goed in kaart te brengen. Het is toch een heel ingrijpend iets en buiten de standaard stapjes van op de tafel liggen, een masker op krijgen, ect.. is de tumor verzwakken wel lastig. Maar jij denkt dus dat ik het gewoon kan weergeven als: “de tumor groeit, dan ga je door de radiotherapie machine en dan wordt die kleiner dus nemen als het goed is je klachten af”… En je moet dus een aantal keer in die radiotherapie machine en dan heb je ook nog de chemopillen, wanneer nemen ze die precies als ze dat erbij doen?

LM: Dat hangt een beetje af van het protocol wat we gebruiken. Het is wel tijdens de radiotherapie, elke dag. En dan als je klaar bent met de radiotherapie nog een keer vijf dagen achter elkaar.

MH: De pillen worden dus elke dag genomen tijdens radiotherapie en dan daarna de kuur afmaken….Ik denk dat het dan ook hier handig is om eigenlijk een los filmpje te maken over die pillen omdat het ook weer optioneel en kind afhankelijk is. Dan kan de pedagogisch medewerker die erbij pakken als het nodig is.

LM: Ja dat lijkt me mooi.

[00:29:22]

MH: Dan hebben we het medisch personeel maar daar hebben we het al een beetje over gehad. Zijn er video's waarvan jij zegt "als je moet prioriteren wat je afmaakt, dan zou ik deze kiezen"?

LM: Ja ik denk de MRI, de radiotherapie, wat de tumor is en wat voor klachten die kan geven. Ja en wat je oogt te bereiken met de behandeling die je doet.

MH: Okay, ehm denk je dat het bij de radiotherapie nog handig is om een stukje toe te voegen over de klachten die verminderen?

LM: Ja, ehm, ja maar in het begin wordt de tumor altijd wat groter dus ze voelen zich eerst slechter en dan daarna gaat het hopelijk beter. Dat is wel handig om uit te leggen want dat is onderdeel van de radiotherapie: voordat de cel verschrompelt, wordt die eerst altijd groter. De klachten worden dan soms wat meer maar op een gegeven moment is het wel de bedoeling dat ze zich beter gaan voelen. Dat krijgen we alleen niet altijd bij iedereen voor elkaar maar dat is wel het doel van radiotherapie. Ik zou wel een beetje oppassen met de…want er zijn vrij veel ouders die op deze leeftijd moeite hebben met hun kind vertellen dat het wel weer terug komt en dat ze dus dood gaan…ehm dus dat zou ik er niet te veel in verwerken want anders wordt het wel lastig.

MH: Nee dus meer dat het bijvoorbeeld begint met "de tumor kan groeien net als jij, maar hij groeit veel sneller en dat is slecht voor je lichaam. En om te proberen dat wat minder te maken en je je beter voelt, gaan we radiotherapie doen. Vervolgens vecht de tumor eerst een beetje terug dus dan wordt die wat sterker en groter, waar je je slechter van gaat voelen maar dan wordt die zodanig verzwakt dat je je waarschijnlijk beter gaat voelen".

LM: Dat is denk ik de beste manier om het te vertellen.

[00:31:32]

MH: Ik moet wel zeggen dat ik wel zit te denken van is het misschien beter om wat er gebeurt na de radiotherapie wat meer in het midden te laten? Omdat het toch lastig te voorspellen wat er gaat gebeuren met het kind.

LM: Ja, we leggen dat ook niet altijd uit aan de kinderen zelf, maar ik leg wel altijd uit aan de ouders dat de radiotherapie een tijdelijk effect heeft. Ook wel aan de kinderen vanaf een bepaalde leeftijd maar ik ga dat niet aan een vijfjarige uitleggen. Die leg ik gewoon uit dat we ze nu gaan behandelen om de cellen onder controle te krijgen maar die vertel ik nog iet dat er ook een moment komt dat we wel die controle weer gaan verliezen. Dat is ook nog niet zo

nodig om dat moment…als het terug is dan zeggen we gewoon “het is weer terug en we moeten weer eventjes wat doen”.

MH: Ja het is inderdaad ook lastig omdat het zo kind afhankelijk is wat er gaat gebeuren dus vandaar is het misschien beter om het wat meer in het midden te laten. Want dan hoeft deze knuffel daar ook minder mee te doen want die is natuurlijk meer gericht op het uitleggen van het praktische proces, dus wat ze morgen gaan doen.

LM: Het is natuurlijk wel mooi als je de knuffel ook voor dat andere moment kunt gebruiken. Maar dat is denk ik een apart onderdeel.

MH: Ja, ik denk het ook. Ik vind het zelf wel lastig om te zeggen “hier heb je een badge omdat je bent uitbehandeld”….

LM: Ja dat is een beetje de vraag. Ik vind dat niet zo want opzich heb je natuurlijk wel heel hard je best gedaan en het feit dat de tumor te sterk is dat ligt dan niet aan de patiënt. Onze kinderen weten wel dat als ze overlijden, dat er een bloemenkraal of een vlinderkraal is die aan de ketting komt op het moment dat ze overleden zijn. Dus ik denk dat het juist…je heb voor alles een badge gekregen en helaas is dit hoe het gaat, er is een einde. Die uitleg heb je dan ook nodig. Voor kinderen is het overlijden gewoon een gegeven en natuurlijk betekend dat niet dat er geen verdriet en woede over is, ik bedoel die momenten zijn er ook. Maar het is wel de realiteit dus ik denk dat het raar zou zijn om op dat moment geen badge te hebben. Het juist goed denk ik om een volgende stap te hebben.

MH: Ja dus het eigenlijk wel mooi om ook een soort afscheidsbadge te hebben…

LM: En ik denk ook dat je op dat moment je knuffel natuurlijk ontzettend nodig. Als die de hele tijd tot steun is geweest en de hele reis meegemaakt heeft, dan denk ik dat je die aan het einde nog harder nodig hebt.

MH: Ja, ik denk dat een afscheidsbadge een goed idee is maar dat dit weer een fase verder is in het onderzoek, dus moet ik kijken of ik daar nog iets mee kan doen. Ik denk dat het voor nu wel goed is om eerst op de behandel fase te focussen maar dit is wel een mooi idee voor de toekomst.

LM: Ja, na de laatste behandeling zit daar nog een heel ziekte proces aan vast natuurlijk.

MH: Ja precies, en dan kan dat misschien voor de badges ook wel een apart deel zijn. Dat ook daar informatie over gegeven kan worden.

Lm: Ja…

[00:37:47]

MH: Qua video lengte, wat schat jij in dat voor het kind het beste bij te houden is qua aandachtspan?

LM: Nou niet te lang in ieder geval en ik denk dat het ook vooral gaat om het geheel. Dat je niet precies elk detail nodig hebt maar meer van hoe ziet zo’n machine eruit en wat gebeurt er globaal. Want hoelang denk je dat zo’n video duurt zoals je hem nu hebt?

MH: Ik denk niet langer dan dertig seconden tot een minuut. Zeker als je bijvoorbeeld kijkt naar het storyboard over wat is een tumor, dat is maar vier panelen lang dus dat gaat zeker niet meer tijd kosten dan dertig seconden.

LM: Ik denk inderdaad dat dat een mooie grens is. Wij hebben voor het werk, wel iets heel anders maar we hebben daarvoor instructie video's gemaakt en toen zeiden ze ook van dat na een minuut niemand meer iets kan onthouden dus het moet gewoon kort maar krachtig zijn. Meer hoef je denk ik ook niet te vertellen in een video want dan treed je te veel in detail voor de kinderen.

[00:41:27]

MH: Nee precies, want stel ze hebben die badge verdient en ze willen het na een behandeling toch nog een keer terug kijken omdat het bijvoorbeeld weer gaat gebeuren, dan is het denk ook fijn als dat dan wel snel kan. Dus ik ga gewoon proberen om dertig seconden tot een minuut aan te houden. Verder heb jij eigenlijk al heel veel vragen die ik had besproken, dus dat is heel fijn. Ik denk dat ik qua details en verhaallijn nu alweer veel meer informatie heb die ik kan verwerken om de video's accurater te maken. Bijvoorbeeld dat het handig is om een video van een biopt toe te voegen en de narcose…Oh voor het medisch personeel, denk je dat het handig is om die allemaal te verwerken in losse badges of juist beter om dat in één video te verwerken?

LM: Als je gewoon een soort kort voorstel rondje doet, denk ik dat het prima is om dat in één video te verwerken.

MH: Ja dan hou ik dat gewoon lekker in één video. Zijn er voor het hele concept nog dingen waarvan jij nog zegt denk daaraan of misschien kan dit er nog in?

LM: Nee ik denk dat ik dat zo nu even niet weet. Qua personeel is het natuurlijk een beetje de vraag hoe uitgebreid je zou willen zijn, want ze komen natuurlijk heel veel mensen tegen.

MH: Ja ik denk dat ik voor het personeel vooral de mensen wil voorstellen die ze toch wel vaak zien of die bij de grote stappen zijn, omdat dat ook de mensen zijn die ze waarschijnlijk het meest onthouden of waar ze toch iets over willen weten.

LM: Ik denk trouwens dat als je personeel gaat aankondigen dat wat voor de kinderen altijd bijzonder belangrijk is, is de vrouw van de etenskar. Zeker na de narcose, als ze uit dat soort dingen komen dan is dat toch vaak het eerste wat ze weer tegenkomen. Dat is wel een mooie mevrouw voor meerdere redenen maar vooral omdat het eten eigenlijk toch altijd wel iets positiefs is wat patiënten met hun ouders doen. Ze hebben ook altijd een hele mooie band met die mensen.

MH: Oké, wat leuk. Dan is dat wel goed om erin te stoppen.

LM: Ja, dat zijn in vergelijking met personeel dat ook vaak bij niet leuke dingen aanwezig is toch wel het meest veilige personeel. Ze hebben altijd een leuke band met die mensen want die brengen alleen maar plezier. Dat zijn mooie mensen om er ook bij te vermelden.

MH: Nee ja, ik kan nu natuurlijk niet meer deze mensen niet vermelden nu ik weet hoe belangrijke rol ze spelen. Dan nog een laatste vraag: welk personeel doet precies welke stappen in het proces? Bijvoorbeeld wie doet de MRI scan?

LM: Hmm ik denk dat ze dat verschil niet zien, want dat zijn de laboranten. Maar het verschil tussen een verpleegster en een laborant dat hoef je denk ik niet echt uit te leggen want voor de ene taak heb je een verpleegster en voor de andere taak een laborant maar dat wisselt een beetje door. De radioloog zelf zullen ze zelf niet zien want die zit achter het scherm te kijken naar de scans. In de prikkamer zijn er ook laboraten en verpleegkundige, en er zijn ook doktersassistenten en sectaresses maar dat wordt denk te ingewikkeld om uit te leggen. Ik denk dat de pedagogische medewerker wel echt apart moet worden voorgesteld want die is er voor hele andere dingen dan een verpleegster. Dat is wel belangrijk…

MH: Oké, en voor de biopt heb je de neurochirurg en voor de radiotherapie heb je de…?

LM: De radiotherapeut. Die is wel goed want die zien ze regelmatig…oh en de anesthesist die ze in slaap brengt. Zeker tijdens de radiotherapie zijn dat wel vaste gezichten, dan zien ze de anesthesist zien ze iedere dag natuurlijk.

MH: Dus de anesthesist en de radiotherapeut zijn dan nog wel goed om toe te voegen aan het rijtje met personeel.

LM: Ja dat zijn toch de hoofdpersonen tijdens die behandeling.

MH: Ja precies, dus ik denk dat het dan handig is om bijvoorbeeld in het filmpje over de narcose dan de het karakter van de anesthesist terug te laten komen zodat ze onbewust toch dat personeel een beetje kunnen herkennen.

LM: Ja, goed plan.

MH: Nou, dat waren dan al mijn vragen wel. Ik denk dat ik weer flink wat werk heb om over na te denken en uit te werken. Heel erg bedankt voor je tijd!

LM: Ja, graag gedaan.

[End Transcript: 00:47:51]

Appendix C: Homecare Employee Specification Interview

Interviewee: Ellen van Oene, peadiatric homecare specialist at KinderThuisZorg
Interviewer: Manouk Hillebrand
Date of interview: 19-05-2021
Location of interview: Online via Google Meet
List of Acronyms: MH = Manouk Hillebrand, EO = Ellen van Oene

[Begin Transcript: 00:00:00]

MH: Nou ik denk dat we maar gewoon bij het begin beginnen…Reitse zei tegen mij "ik ken wel wat mensen van de thuiszorg die ik kan vragen of ze jou willen helpen" en allereerst ben ik heel benieuwd naar wat jullie doen en eigenlijk de context om de thuiszorg heen.

EO: Dat verschilt eigenlijk heel erg per kind. Kinderthuiszorg is wel echt gericht op kinderen dus wij hebben echt alleen kinderen. Daar komt bij dat als een kind alleen maar griep zou hebben, dan verzorgen de ouders dat wel zelf. Dus je moet bedenken, alles wat de ouders niet kunnen, dat doen wij. Wij zijn allemaal kinderverpleegkundige, en de meesten hebben ook eerder in het ziekenhuis gewerkt. Ik heb zelf ook in het ziekenhuis gewerkt, dat betekent dat alle zorg die in het ziekenhuis gegeven kan worden, kan ook thuis gegeven worden.

MH: oké..

EO: Eigenlijk is het heel kort door de bocht gezegd zo dat zodra het kind stabiel is of de behandeling heeft niet zo'n grote consequentie dat de arts erbij moet zijn, dan gaat het naar huis.

MH: Is dat omdat het voor het kind dan beter is om in een thuisomgeving te zijn?

EO: Ja, het verschil tussen kinderen en volwassenen is dat als een kind in het ziekenhuis ligt, het hele gezin ontwricht is. Je ziet vaak dat er dan een ouder in het ziekenhuis is en eentje thuis omdat er ook vaak nog een ander kind thuis is. Het ziek zijn van een kind is voor ouders heel hectisch en heel indringend en zeker als het zo ernstig is als in het geval van hersenstamkanker. De ouders willen dan natuurlijk wel heel graag bij elkaar zijn maarja wie past er dan op het andere kind…Daarnaast speelt er gewoon heel veel, is er gewoon school en is er van alles en nog wat. Terwijl als een volwassenen ziek is, dan is dat heel vervelend maar die redden zich meestal wel in het ziekenhuis en vaak ook thuis. Natuurlijk is dan ook even de structuur uit balans maar volwassenen onder elkaar kunnen het samen. Een kind kan niet zonder ouder en dat geldt voor zowel het ziekenhuis als thuis. Dus hoe sneller het gezin herstelt, hoe beter het is voor het kind en ook gaat in veel gevallen dan de genezing sneller. Dat is natuurlijk niet zo in het geval van hersenstamkanker want dan weet je al dat het kind niet meer gaat genezen. Maar dan wil je vooral zo veel mogelijk samenzijn als gezin dus dan heb je ook weer hetzelfde systeem zegt maar. Dus dat is eigenlijk het verschil tussen kindzorg en volwassenzorg.

[00:04:01]

MH: Oké, en in het specifieke geval van hersenstamkanker…is het dan zo dat het kind tussendoor ook nog naar huis gaat of is dat pas meer het geval op het moment dat het kind uitbehandeld is?

EO: In geval van hersenstamkanker, is het vaak wel dat laatste aangezien radiotherapie eigenlijk de enige behandeling is en die kan natuurlijk niet thuis worden gedaan. Als je bijvoorbeeld kijkt naar Leukemie dan heb je een aantal chemotherapieën die echt in het ziekenhuis gedaan worden omdat je ervan in shock kan raken maar je hebt ook minder heftige chemo's die dus wel thuis gedaan kunnen worden. Dat betekent dat het kind die dag niet naar het ziekenhuis moet. Je weet Tobias woont in Zwolle, ik woon ook in Zwolle en even heen en weer naar het ziekenhuis, het PMC, daar ben je gewoon een halve dag mee bezig. Terwijl als ik even de chemo thuis kom geven, dan ben ik daar een uurtje en dan ga ik daarna weer weg. Dus dat scheelt heel veel gezinstijd.

MH: Ja dus het is eigenlijk ervoor zorgen dat er geen tijd "verloren" wordt om het maar zo te zeggen.

EO: Ja precies, en wat ouders ook het vaakst zeggen…en dat is niet kwaad bedoeld naar het ziekenhuis maar ze moeten heel veel wachten. Wachten totdat de verpleegsters tijd hebben om langs te komen om bijvoorbeeld bloed te prikken. Wachten totdat de arts langskomt voor een gesprek, wachten totdat de chemo klaarstaat... het grootste deel van de dag zit hem in het wachten. Terwijl thuis dan hebben de ouders de chemokuur al meegekregen uit het PMC en dan kom ik aan en doe ik de controles. Ik geef de chemo en dan ga ik alweer weg dus daar is eigenlijk geen wachten aan… ja wachten tot ik kom.

MH: Dus jij komt eigenlijk als een soort persoonlijke superheld langs op het moment dat dat nodig is.

EO: haha ja, heel veel ouders vinden het heel prettig en het kind ook omdat ze gewoon thuis mogen zijn. Ik vind ook dat de thuissituatie een meer gelijkwaardige situatie is omdat in het ziekenhuis dan passen mensen zich toch spontaan aan op het personeel omdat die mensen het daar ook dingen bepalen over jouw kind. Terwijl thuis dan hebben ouders het zelf veel meer in de hand. Ik pas me aan, aan de ouders, ik zit in hun huis. Tuurlijk zie ik dan op het aanrecht of op tafel de bak staan waar alles inzit wat ik nodig heb, en daar zou ik ook op dag twee al wel gelijk heen lopen maar op dag één stel ik me voor en vraag ik even na wat ik wel mag en niet mag. Ik vind thuis heel fijn want het is gewoon een meer gelijkwaardige situatie. Je zorgt samen voor het kind.

MH: Het is natuurlijk ook wel mooi dat je dan wat meer de kans hebt om elkaar iets beter te leren kennen.

EO: Ja we hebben veel meer de tijd. Ik heb geen haast en ik geef bijvoorbeeld de chemotherapie en de medicijnen maar ik vraag ook "hoe gaat het?" en "waar lopen jullie allemaal tegenaan?". De verzekering vindt het ook goed als we er wat langer de tijd voor nemen omdat het valt onder preventieve zorg. Je wilt natuurlijk voorkomen dat kinderen later een trauma oplopen dus we nemen alle tijd die ervoor nodig is.

MH: Klinkt als een hele persoonlijk ervaring als ik het zo hoor.

EO: Ja is ook zo. Het is natuurlijk ook niet alleen chemo. In het kader van Tobias, die had ook een zonde en heel veel medicatie. Dus zijn ouders hebben ook geleerd hoe ze dat moesten geven en waar ze op moeten letten bij hem als die thuis is. Je loopt thuis echt wel tegen dingen aan waar normaal de verpleegkundige op let. Tobias kon niet meer goed lopen en kon de trap niet meer op dus wij hebben een bed geregeld voor hem in de woonkamer. Hij wilde heel graag

weer naar zijn eigen slaapkamer maar dat is helaas niet meer gelukt. Maar we hebben wel een traplift geregeld en dat doe ik dan weer met de sociale wijkdienst dus je kijkt ook goed naar de thuissituatie. Waar lopen we tegenaan en hoe kunnen we dat voor thuis oplossen zodat het kind thuis kan zijn…en ook thuis kan sterven want dat is natuurlijk de mooiste plek.

[00:08:51]

MH: Ja, dat is denk ik ook de plek waar kinderen zich het meest op hun plek voelen dus het is natuurlijk heel belangrijk dat de thuissituatie goed wordt aangepast. Ik heb van een oncoloog die ik recent heb gesproken gehoord dat het vaak zo is dat de pedagogisch medewerker de kinderen uitlegt wat er gaat gebeuren tijdens behandelingen. Is dat als ze thuis zijn ook een deel van jouw werk of wordt het juist eerst uitgelegd in het ziekenhuis?

EO: Dat is heel verschillend want ik heb thuis geen pedagogisch medewerker. Je merkt heel snel als het kind of de ouders vragen hebben en die beantwoord ik dan alsnog. Ik vraag ook altijd "wat is er in het ziekenhuis al aan je uitgelegd?" of "waar wil je dingen van weten?" maar eigenlijk komen ouders en kind vaak zelf al met vragen over dingen. Dan kun je die dingen uitleggen. De behandeling is heel vaak al een keer in het ziekenhuis gedaan omdat te zien of het grote consequenties heeft dus waar ik vaker tegenaan loop is dat ik het vervolg doe. Dan weten de kinderen al hoe het gaat en of de behandeling heel rot is of dat het wel meeviel vorige keer. Als ik dan een rot behandeling moet doen dan heb ik eigenlijk een grotere issue om mee te dealen dan toen het de eerste keer in het ziekenhuis werd gedaan aangezien het kind dan weet wat die kan verwachten en ik sta er alleen voor. Op zo'n moment is bij ons heel duidelijk de richtlijn dat we vragen "hoe wil jij dat ik het doe?". Daarmee geven we eigenlijk de regie terug aan het kind en dat is heel helpend om traumatische ervaringen te voorkomen bij kinderen. Tobias vond het bijvoorbeeld heel vervelend om zijn zonde weer ingebracht te krijgen en daar hadden we gewoon hele duidelijke afspraken over: "we weten allebei dat die erin moet, daar ontkomen we niet aan maar hoe wil je dat ik het doe". Nou de ene keer wilde die het wel met een slokje, de andere keer niet en hij bepaalt in welk neusgat het komt. We hadden ook tekens van de hand die bijvoorbeeld betekende dat ik even moest stoppen en dan kon hij even ademen. Je maakt hele specifieke afspraken en die staan dan ook allemaal per kind en per handeling in onze instructiemap. Je merkt als je dat doet, daar de tijd voor neemt en de regie teruggeeft aan het kind, dat je dan heel ver komt.

[00:12:01]

MH: Ja dus het gaat echt om de kracht teruggeven aan het kind. Dat ze toch kunnen voelen dat ze een bepaalde controle hebben ondanks alles.

EO: Ja de autonomie van het kind. Eigenlijk geef je ze alle controle want de enige controle die ze niet hebben is zeggen dat ik de behandeling niet mag doen. Ze mogen over alles bepalen hoe ik het doe. Tuurlijk heb ik mijn regels, in zover dat ik met een zonde bijvoorbeeld wel bepaal hoe ver die gaat want daar zit de maag. Maar die regels die noem ik eigenlijk niet echt hardop want dat weten ze al lang. Vooral de regie teruggeven en tijd nemen, daar win je gewoon heel veel bij een kind. Dus eigenlijk is de hoofdbehandelaar het ziekenhuis maar als een handeling thuis kan doen we dat thuis. Wij werken altijd onder de kinderarts, en de huisarts komt wel in beeld, zeker in het laatste terminale stukje maar dat is het allerlaatste stukje en dan komt de huisarts meer omdat de kinderarts dan niet uit het ziekenhuis kan komen. Maar in het hele voortraject hebben we heel veel contact met de kinderarts, dus ik had letterlijk het

telefoonnummer van Lisethe en dan belde ik haar op met “hey, wij lopen hier tegenaan, hoe kunnen we dit doen?”.

MH: Dus het is echt een samenwerking tussen jullie.

EO: Ja en in combinatie met de huisarts. Die wordt meegenomen in het hele traject en zeker bij Tobias kwam die elke week. Vooral in het laatste deel van het traject om mee te beoordelen. Hoewel Tobias vanwege zijn complicaties wel vaak in het ziekenhuis kwam. Maar de huisarts kan dan mee beoordelen en mee beoordelen zit hem echt in dat je dan weer met een objectieve blik naar een kind kijkt. Ouders zien de achteruitgang niet want het gaat heel langzaam.

MH: Die staan er te dicht op eigenlijk…

EO: Ja die staan er inderdaad te dicht op. En je wil ook, dat klinkt een beetje hard, maar je wilt als ouder natuurlijk ook je kind niet laten gaan en je accepteert daardoor ook steeds meer. De taak van de kinderverpleegkundige is opkomen voor de rechten van het kind en dat betekent dus wel dat ik op een gegeven moment kan zeggen “het is genoeg want hij is zo ziek dat het niet meer gaat en ik weet dat dit een volgende stap voor jullie is en een hele moeilijke stap. Maar het moet niet ten koste van jullie kind gaan”. Daar gaan ouders altijd mee akkoord en dat doe je dan in overleg met de kinderarts in het ziekenhuis maar dat is echt de rol van jouw als kinderverpleegkundige.

[00:14:46]

MH: Poeh, dat is wel een zware rol zeg.

EO: Het is een hele zware rol want je moet heel voorzichtige ouders daarin meenemen. Als het even gaat over een bepaald medicijn dan is dat te doen maar als het gaat over echt het laatste stukje..”joh we kunnen echt niet verder en de pompen moeten eraan” dan weet je dat je kind gaat overlijden. Ehm, je ziet vaak dat ouders daar zelf naar toe groeien omdat ze zien dat het kind aan het lijden is maar zij zullen het nooit zelf uitspreken. Daar moet je je heel bewust van zijn als verpleegkundige. Tegelijkertijd moet je je ook afvragen of dat de rol van de ouder is want ik kan me voorstellen dat je nooit over je eigen kind moet willen zeggen dat het genoeg is nu. Dat is echt heel zwaar en dat moeten wij als kinderverpleegkundige dan ook bewaken.

MH: Ja het is eigenlijk een hele dunne lijn. Een gecompliceerde balans omdat je aan de ene kant moet kijken wat het kind nodig heeft, en wat realistisch is in vergelijking met de emoties van de ouders. Het is natuurlijk een super emotionele situatie.

EO: Ja en ook de emoties van het kind. Ik weet dat op het moment dat je te horen krijgt dat je deze tumor hebt, en op het moment dat wij een kind aangemeld krijgen dan weet je dat het kind komt te overlijden. Dan is het eigenlijk altijd het rekken van de tijd die je nog hebt om een zo goed mogelijke manier. In dit geval is dat vaak max negen maanden en daarin geef je dan de ouders ook de tijd om mee te groeien in het idee dat het kind zal overlijden. Dan is het zoeken naar balans en evenwicht. In de zin van, als kinderverpleegkundige weet je dat ze nog maar kort met elkaar hebben. De traplift die ik voor Tobias wilde regelen die heb ik heel bewust toen geregeld want ik dacht je bent nu nog aardig en je zou dat nu nog kunnen. Maar toen ik dat aankaartte vonden de ouders dat best pittig want daar ging het in hun hoofd nog niet over. Soms ga je als verpleegkundige te snel en soms gaan juist de ouders te snel. Het is natuurlijk lastig omdat je het per kind moet bekijken en elk kind is dan weer uniek. Dus je loopt echt op een

heel fragiel draadje en dat is soms wel heel pittig. Ik ben al bijna twintig jaar kinderverpleegkundige, sinds vijf jaar doe ik de thuiszorg en ik zeg nu pas sinds dat ik thuiszorg doe “ik heb geen makkelijke baan”. Ik kom alleen maar bij ernstige zieke kinderen thuis en niet voor de lol. Het percentage aan kinderen dat overlijdt ligt bij de thuiszorg ook veel hoger dan in het ziekenhuis.

MH: Jullie krijgen natuurlijk ook de kinderen waarvan de ouders en het kind toch het liefst hebben dat het kind thuis kan overlijden mocht het zo ver komen. Dus en dat klinkt misschien een beetje gek maar het is eigenlijk onvermijdbaar voor jullie, lijkt mij.

EO: Is ook zo hoor. Als je dan kijkt naar de hele kinderpalliatieve zorg want zo noem je dit gedeelte, ehm dat is nu eigenlijk een beetje tien jaar gaande en daar zijn richtlijnen voor, die we nu ook aan het herschrijven zijn. Een grote factor die daar aan meeschrijft is gewoon de kinderthuiszorg want wij voeren het uit. Lisethe bepaald in het ziekenhuis wat de volgende stap is maar ik sta aan het bed en bedenk wat nu. Zij is niet thuis en dat maakt het heel anders. Daar is elk kind weer uniek in dus dat maakt het gewoon een complexe zaak. Dus ja sinds vijf jaar heb ik wel een pittige baan.

[00:19:35:00]

MH: Ja en dat is ook terecht. Het is natuurlijk ook lastig voor buitenstaanders om te bedenken hoe complex de situatie eigenlijk is als het kinderen omvat. We zien in de maatschappij natuurlijk kinderen vooral als personen die een simpel leven leiden en ook minder lasten met zich mee hoeven te dragen dan volwassenen. Maar in dit geval is het veel complexer dan je je ooit kan bedenken als je nog nooit in zo’n situatie terecht bent gekomen.

EO: Ja, het is ook zo dat kinderen die ernstig ziek zijn veel sneller volwassen worden dan gezonde kinderen. Ze zijn ook continue met volwassenen om zich heen en niet met mede kinderen. Ze hebben een hele andere manier van communicatie en daardoor zie je ook vaak dat deze kinderen moeilijk aansluiting vinden met andere kinderen in hun klas. Dat is dan natuurlijk echt heel terecht want kijk maar in het ziekenhuis, ja daar lopen wel andere kinderen maar die zijn ook ziek.

MH: Het is inderdaad een hele andere aansluiting met mensen.

EO: Ja dat maakt het vooral heel complex en heel anders.

[00:20:54]

MH: Jij zei net al dat kinderen ook vaak zelf al met vragen komen. Zijn er onderwerpen waarvan jij zegt die komen vaker terug bij kinderen met hersenstamkanker? Of is dat juist ook weer heel kinderafhankelijk.

EO: Hmm, kinderen van Tobias leeftijd vinden de dood heel ongrijpbaar. Daar zijn veel kinderen wel bang voor, “wat gebeurd er dan?”. Ik kan natuurlijk wel uitleggen wat er voor die tijd gebeurd: “als je veel pijn hebt, krijg je pijn medicatie”…Tobias kon moeilijk slikken en daardoor zou hij kunnen stikken, dat is wat je niet wilt en dat is wat wij dan ook proberen te voorkomen door hem bijvoorbeeld aan de pomp te hangen. Dan voorkom je in ieder geval een verslikkingsdood want dat is echt de meest verschrikkelijke manier om dood te gaan. Dus je kan heel veel dingen voor hoe een kind dood gaat leiden, en dat vind ik ook het mooie aan

kinderpalliatieve zorg. Ik zeg altijd “ik ken niet beïnvloeden dat een kind doodgaat, maar wel hoe een kind doodgaat.” en dat probeer je altijd zo mooi mogelijk te doen. Dat bijvoorbeeld niet de ouders daarna met een trauma zitten over dat hun kind gestikt is. Dus alles ervoor kan ik wel uitleggen, maar wat er dan na de dood gebeurt…ja dat weet ik ook niet. Dat vinden kinderen wel heel spannend. Dat is dus wel een ding. Veel kinderen vinden het ook spannend om terug te gaan naar school. Vooral omdat ze er anders uitzien en vaak doen ook delen van het lichaam het niet meer. Spraak is anders en de meeste kinderen worden ook dikker door de chemotherapie. Daar schamen kinderen zich dan voor. Als ze ook een tijdje in het ziekenhuis hebben gelegen, dan vinden ze het ook lastig dat ze een achterstand qua leren hebben opgelopen. Dan vragen ze zich af of ze het nog wel kunnen overbruggen…Wat ik wel heel duidelijk zie, en daar is unaniem de hele medische wereld het over eens, is dat kinderen altijd door gaan. Ze blijven echt leven tot het laatste moment.

MH: Dat is wel heel mooi.

EO: Ja, ze willen echt het liefst gewoon naar school en zo “normaal” mogelijk hun leven doorzetten. De ontwikkeling van een kind stopt niet, dat is echt heel anders dan bij volwassenen. Dat moet je ook blijven aanmoedigen en gebruiken, want als je dat niet doet dan wordt het kind depressief en dat heeft dan weer effect op de behandeling. Waar volwassenen op de bank kunnen gaan zitten omdat ze denken ik heb nog maar drie maanden, zien we bij alle kinderen dat ze doorgaan tot het einde.

MH: Dus het is eigenlijk zo, dat het belangrijk is om ervoor te zorgen dat de kinderen wel begrijpen dat er een nieuwe situatie in hun leven is maar dat ze niet de hele tijd te horen krijgen dat ze anders zijn.

EO: Het lichaam laat ze letterlijk in de steek maar het kind beseft dat natuurlijk zelf niet helemaal. Ze weten wel dat ze hun lichaam niet meer kunnen vertrouwen maar als ze op school zijn kunnen ze dat even vergeten. Dan kunnen ze echt weer even kind zijn en dan mogen ze gewoon weer zijn wie ze waren. Op alle andere plekken gaat het eigenlijk continue over hun ziekte en ook thuis en daar willen ze het soms ook helemaal niet over hebben. Ze willen het gewoon over hedendaagse dingen hebben.

MH: Dat is ook wat Lisethe tegen mij zei inderdaad dat kinderen heel erg in het hier en nu leven. “Wat ben ik nu aan het doen en wat ga ik over een uur doen” en niet nadenken over wat ze over drie weken gaan doen. Eigenlijk wel mooi.

EO: Ja dat is ook heel mooi. Je kunt ook prima een heel serieus gesprek hebben met een kind over dat ze uitbehandeld zijn en dat is natuurlijk wel even verdrietig maar een half uur later zeggen “zo wat gaan we eten?”. Het gewone leven gaat weer door.

[00:28:49]

MH: Ik heb met Reitse ook veel gesproken over het feit dat zij als familie heel erg waren van het vieren van de kleine overwinnen. Dus bijvoorbeeld dat ze weer gezwommen hadden of gezellig een ijsje hadden gehaald…Ik vind dat zelf wel een mooie gedachten en daarom wil ik naast dat ik voor mijn afstudeerproject iets maak dat duidelijk uitleg wat er in de ziekte allemaal gebeurt, ook proberen het idee van kleine overwinningen te verwerken. Daar heb ik een concept voor bedacht en dat heb ik hier op mijn scherm staan, dus ik zal even mijn scherm delen…

EO: Ja, ik zie een beeld!

MH: Nou dit is het concept wat ik heb bedacht. Het is een superheldenknuffel een daarop zitten badges. De badges zijn geïnspireerd op het feit dat je bij de scouting badges kan verdienen als je een taak hebt voltooid. Deze badges kunnen worden verdiend als het kind een behandeling heeft gedaan. Bijvoorbeeld bij Tobias zou zo'n badge gegeven kunnen worden nadat de zonde er voor de eerste keer in zit. Nu is het voor mij vooral goed uitzoeken hoe je zoiets verteld aan een kind en hoe leg je dat uit. Daarnaast is het natuurlijk de vraag bij wie verdien je zo'n badge dan precies. De badges bevatten allemaal een QR-code die gescand kunnen worden op een telefoon. Ik ga er dan vanuit dat eigenlijk elke ouder wel een telefoon bezit waarmee je dat zou kunnen doen. Die QR-code linkt dan naar een video die het onderdeel uitlegt dat bij de badge hoort. Bijvoorbeeld als je een MRI badge scant, dan wordt er in de video uitgelegd wat er precies gebeurd als je een MRI machine ingaat en een scan laat maken. Het idee is dan dat de kinderen, eigenlijk net als de kralen, de badge na de behandeling verdienen en dan kunnen ze die op de knuffel plaatsen. Dat is het eerste deel van het concept. Het tweede deel van het concept is het stationnetje wat uitgetekend is onder de knuffel aan de linkerkant van het scherm. Je kunt de knuffel dan op het stationnetje zetten en dat zal dan oplichten om aan te geven dat de knuffel weer "thuis" is. Dan kun je als je dat wilt, de nieuwe badges die je hebt verdient scannen met dat stationnetje en dan zal er een compliment gegeven worden aan het kind over dat ze heel stoer zijn geweest tijdens de behandeling. En nu is de vraag: waar plaatsen we de badges en bij wie kun je ze verdienen?

EO: In het geval van hersenstamkanker gebeurt er eigenlijk niet zo gek veel qua behandelingen. Je hebt radiotherapie, medicijnen en een zonde dus ik zit dan even te denken waar je de creativiteit vandaan haalt om dan heel veel badges te maken. Het wordt dan maar heel klein denk ik. Dus dat is een punt, maar verder wordt de bestraling sowieso in het ziekenhuis gedaan en dat is natuurlijk de belangrijkste behandeling. De zonde wordt vaak thuis geplaatst want daar krijgen ze de meeste medicijnen. Ik zit wel te denken de zonde wordt er soms wel drie keer op een dag uitgehaald en daarna weer geplaatst dus ik vraag me wel af hoe je het nog leuk houdt om die badges te verdienen?

MH: Ja begrijpelijk, maar in het basis concept wat ik nu heb, heb ik ongeveer tien badges uitgedacht voor allerlei verschillende stapjes. Het idee is dan wel dat je ze echt krijgt de eerste keer dat je een nieuwe stap zet. Als bijvoorbeeld een zonde er drie keer op een dag uit wordt gehaald, dan is het natuurlijk ook niet meer iets waar een kind persé van staat te kijken want dan weten ze al wat ze kunnen verwachten. Dus het is echt gemaakt voor de eerste keren dat een kind iets doet.

EO: Dan gebeurt dat allemaal in het ziekenhuis. Want zelfs een zonde gaat er voor de allereerste keer in het ziekenhuis in. Eigenlijk zijn alle stappen altijd als eerste in het ziekenhuis.

[00:35:05]

MH: Dus eigenlijk is het dan beter om dit in het ziekenhuis te plaatsen?

EO: Ja, kort door de bocht vind ik dat in dit geval zeker zo.

MH: Het is natuurlijk een hele nauwe samenwerking tussen jullie en het ziekenhuis maar het product moet wel op zijn plaats zijn. Dus als jij inderdaad zegt nou het werkt minder goed als

we die badges thuis geven, dan plaatsen we ze liever in het ziekenhuis. Het is alleen wel even zoeken waar dat dan het beste kan.

EO: Ja, dat is het ook hoor. In het ziekenhuis hebben ze natuurlijk de kralen, en die krijgen ze thuis ook. Maar dat hebben we nog maar recentelijk, want voorheen zeiden we altijd "dit heb je allemaal thuis gedaan dus die kralen moet je er in het ziekenhuis nog even bij pakken" want dat kunnen de ouders dan ook doen. Wij hebben wel een stickerbeloning systeem, waarbij kinderen na behandelingen dan stickers krijgen. Die zijn heel leuk ontworpen. Als je klaar bent, de KinderThuiszorg heeft een logo met Bink en Bibi…ohja en dan heb je bijvoorbeeld ook dat kinderen een plaktattoo kunnen verdienen. Van dezelfde Bink en Bibi hebben we ook raamstickers die ze kunnen krijgen. Het blijft wel altijd iets kleins en dat doe je dan bij kinderen maar bij Tobias heb ik dat al helemaal niet meer gedaan.

MH: Nu moest ik mijn onderzoek een beetje afbakenen op een bepaalde leeftijdscategorie dus toen heb ik gekozen voor kinderen tussen de vijf en tien jaar. Omdat dat over het algemeen de leeftijden zijn waarop deze ziekte het meest voorkomt. Dus het is daarom ook wel goed om te horen dat jullie dat stickersysteem gebruiken want ik denk dat het allemaal draait om hetzelfde en dat is de beloning voor de dapperheid van het kind. Ik zou het ook wel zo willen ontwerpen dat als kinderen thuis zijn en er komt iemand langs die vraagt "oh wat is dat?" dat ze dan op een zelfverzekerde manier kunnen zeggen "nou ik ben stoer geweest en dit is wat ik allemaal heb meegemaakt". Dus ik vraag me af of dat bijvoorbeeld thuis zo zou gaan.

EO: Ja ik denk het wel. De kralenketting die zet echt heel veel in gang, hij ligt vaak ergens naast het bed thuis. Ze worden ook gebruikt bij spreekbeurten op school en ik heb zelf ook spreekbeurten gehouden met kinderen op school. Dan zeggen kinderen tegen me "ik wil graag dat je mee gaat naar school om te vertellen wat ik nou eigenlijk heb". Zeker in de leeftijd van vijf tot tien, dat is de leeftijd dat nog niet alles reel wordt gezien en dan zijn de andere kinderen in de klas vaak bang dat het bijvoorbeeld besmettelijk is. Nouja, dat zijn dan onderdelen die je bespreekbaar maakt in de klas. Er zijn ook heel veel kinderen die jaloers zijn op het feit dat onze kinderen dan zo vaak niet naar school hoeven. Die willen ook wel een dagje vrij…maar als ik dan de kralenketting meeneem en samen met het kind vertelt wat die dan op zo'n dag heeft gedaan, dan willen ze toch liever wel gewoon de dag naar school.

MH: Ja ik hoop wel dat iedereen dat zich dan beseft.

EO: Nouja, als je het uitlegt maar de juf verteld vaak in het begin dat het kind leukemie heeft of kanker in der hoofd. De eerste vraag die kinderen dan stellen is of ze doodgaat en dan zeg je "nou hopelijk niet, we hopen dat we het kunnen herstellen" maar daarna blijft het vaak een stil onderwerp daarna. Daarom geeft zo'n spreekbeurt een hele mooie opening om het er nog een keer over te hebben.

[00:41:02]

MH: Denk je dat het waarde zou hebben om zo'n knuffel met de badges mee te nemen, zodat de kinderen in de klas samen die video's kunnen kijken? Of heb je voor de uitleg wel echt een mens in de ruimte nodig?

EO: Nee, ik denk juist dat ze jouw filmpjes ook kunnen laten zien bijvoorbeeld MRI, zoals jij zei. Als je dat op een leuke kinderlijke manier uitlegt, en kort laat zien in dat filmpje, kan dat juist goed gebruikt worden tijdens zo'n spreekbeurt. Zeker omdat vriendjes en vriendinnetjes

vaak intiemere vragen stellen en echt willen weten “maar wat ga je nu eigenlijk doen morgen?” dan kun je gewoon zeggen “nou dat kan ik wel laten zien, dan moeten we even dit filmpje kijken”. Terwijl ik heel veel filmpjes op internet niet kindvriendelijk vind, dus die gebruik ik niet in de klas.

MH: Is er iets waarvan jij denkt, daar moet je echt op letten als je die filmpjes gaat maken? Wat zie jij bijvoorbeeld als kindvriendelijk?

EO: Nouja, je ten eerste wil je niet dat behandelingen volledig realistische worden laten zien want dat ziet er nou niet heel fijn uit. Maar als je dat uitlegt in een animatiefilmpje dan is het veel kindvriendelijk. Dan denkt het kind misschien “oh een prik in de rug, dat voelt niet fijn” maar dat is wel heel anders dan het echte plaatje laten zien. Dan zie je hoe groot die naald wel niet is enzo…

MH: Dus het gaat vooral om het versimpelen van de behandeling?

EO: Ja, zeker als je werkt met kinderen tussen de vijf en tien.

MH: Ja het is wel een lastige leeftijd inderdaad…Dat zei Lisethe ook: “het is al snel uitleg genoeg als je de globale stapjes pakt”.

EO: Ja, je moet uitleggen wat er gebeurt en waarom je de behandeling doet.

MH: Dus eigenlijk kun je elk filmpje opbouwen volgens dezelfde structuur. Je verteld wat je gaat doen en waarom je het gaat doen. Wat er dan verder nog bij komt kijken qua precieze medische details is volgens mij ook helemaal niet interessant voor kinderen.

EO: Nee, alle medische details moet je niet doen. Je moet ook heel erg opletten welke woorden je gebruikt. Laatst keek ik een film met mijn zoontje van negen waarin werd uitgelegd over een kind met leukemie en ze zeiden dan “ja hij heeft zand in z’n bloed”. Toen dacht ik wel van ja dat is niet goed uitgelegd want het eerst volgende kind van vijf die in de zandbak gezet wordt denkt ook dat die kanker krijgt. Dus ik was het niet eens met de bewoording van deze film. Je moet bij kinderen gewoon heel erg opletten welke woorden je gebruikt. Wij zeggen bijvoorbeeld ook nooit als we een infuus prikken van “oh er gaat een slangetje in”, want dan denkt dat kind ook “oh nee er gaat een slang in mijn lichaam”…Dat is niet aan de orde. Ik zeg ook zelden dat ik een naald naar binnen breng. Ik zeg “ik plaats een buisje want daar moeten de medicijnen doorheen, daar gebruik ik wel even een naald voor maar dat is maar heel kort”. Dus je moet het heel simpel houden en houdt in je achterhoofd dat wat jij verteld, dat nemen kinderen van die leeftijd heel letterlijk.

MH: Ja, dat is een goede tip. Ik denk dat ik voor nu weer heel wat heb om over na te denken maar in ieder geval heel erg bedankt voor je tijd!

EO: Ja graag gedaan, succes met je onderzoek!

[End Transcript 00:48:32]

Appendix D: Information brochure participants specialization phase

Dear [name],

I am Manouk, a student of Creative Technology who is graduating on a project regarding DIPG. This project was provided by the Tobias Sybesma Foundation and is aimed at creating an effective information tool for child patients. This tool will consist of tailored information for children between the ages of 5 and 10 and will address the information that these children in particular want to know about. To create an effective design for the information tool, I need some feedback from experts that have experience with child patients diagnosed with DIPG. Through Reitse Sybesma and Lisethe Meijer, I heard that you would be an interesting person to contact for feedback. Therefore I would like to invite you for an online interview in MS Teams to discuss some requirements for the information tools and to discuss some design concepts I have already thought of. The interview will take between 30 minutes and 1 hour and I will be asking you to provide feedback on my ideas from your expert point of view. If you want to withdraw from the interview, you can do this at any time. Your input will be used to perfect the final design for the information tool. Furthermore, I would like to record the interview so that I can transcribe it. The recording will be stored on a safe hard drive that only I can access. When the transcription is finished, the recording will be deleted and the transcript will be stored on the same hard drive as the recording. The transcription will be included in my bachelor thesis report. I will use your name and occupation in the transcription unless you would like to remain anonymous which can also be arranged.

If you would like to participate in an interview, could you please mail me back saying so? When you want to help me out via an interview, we can discuss a date for the interview afterwards. It would be great if you have the time to help me out!

If you have any questions, you can contact me or my supervisors. If the questions is related to ethics, it would be best to contact the ethics committee guiding this research.

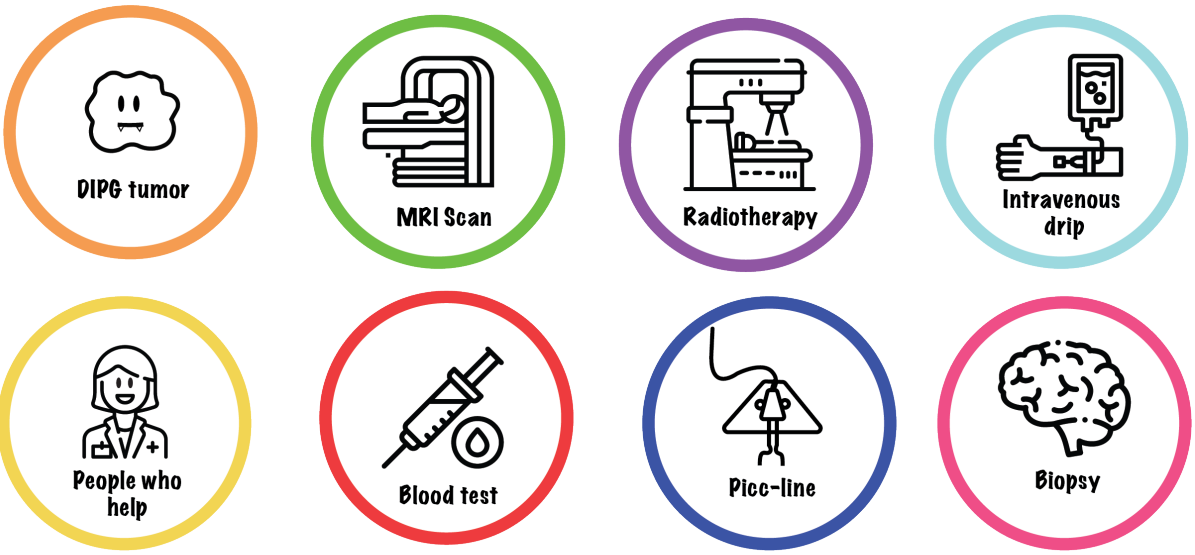
Contact information research supervisors:
Kasia Zalewska - k.zalewska-kurek@utwente.nl - +31534895296
Richard Bults – r.g.a.bults@utwente.nl - +31534896098

Contact information Ethics Committee EEMCS:
Petri Willigen – ethicscommittee-cis@utwente.nl - +31534892085

Kind regards,
Manouk Hillebrand | Student Creative Technology
University of Twente
+31639866079

Appendix E: Badge design

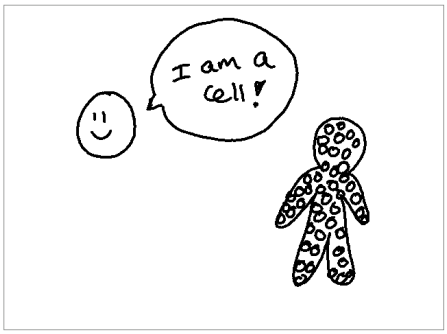
Front of the badges:



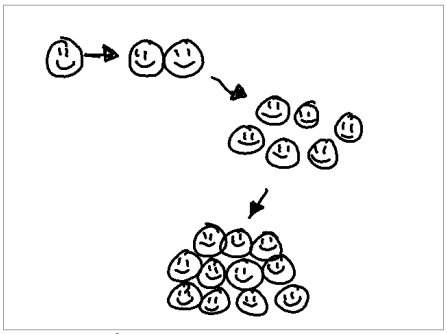
Back of the badges:

Appendix F: Final storyboards

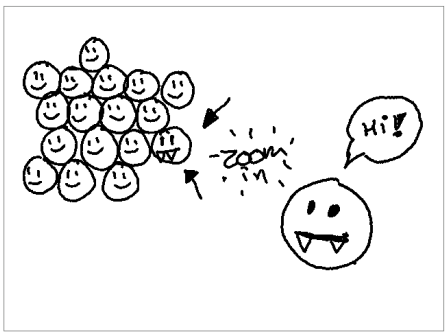
DIPG tumor:



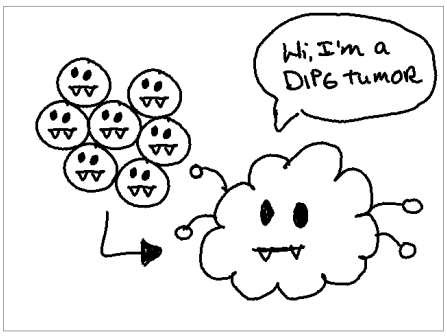
SHOT: EST
ACTION: cell introduces itself, body of cells POPS up.
TEXT: "cell are the tiny blocks that build up your body"



S: EST
A: cells multiply
T: "cells can multiply to make more cells so your body has enough building blocks"



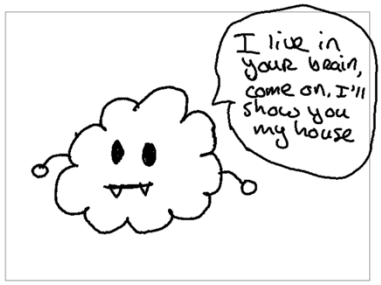
S: zoom in shot
A: cancer cell appears. zoom in, other cells disappear.
T: "sometimes a cell is born a little different. This cell is called a cancer cell"



S: EST
A: cancer cells multiply & transform into Tumor
T: "when a cancer cell multiplies, it becomes a Tumor. A Tumor is very unhealthy for your body"

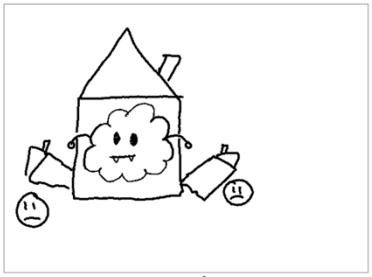
DIPG side effects:

-

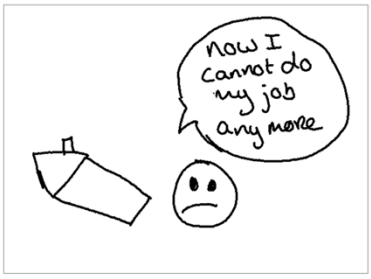


S: EST
A: Tumor invites Public to its home
T: Voice over Tumor text

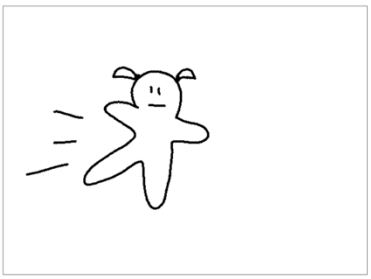
S: EST
A: Tumor moves into the Pons area
T: "A DIPG Tumor lives in the Pons, which is a neighbourhood in the brainstem area"



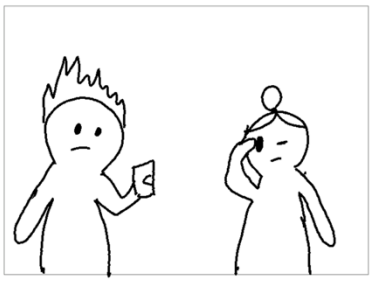
S: Zoom in on house
A: house grows, other houses fall down
T: "unfortunately the Tumors house is so big that the houses of other cells are destroyed"



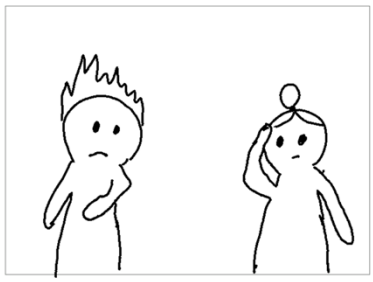
S: Zoom in on cell
A: cell is sad because he cannot do job any more
T: "when the healthy cells house is destroyed, it cannot do its job in the anymore"



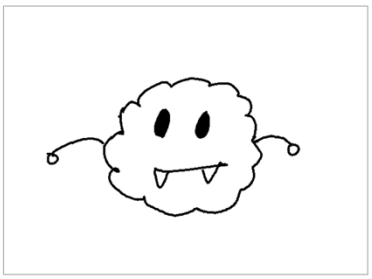
S: EST
A: child loses balance while walking
T: "when cells cannot do their jobs because of your tumor, your body has trouble doing some every day things, like keeping balance..."



S: EST
A: childs with Problems animated
T: "and swallowing or seeing"

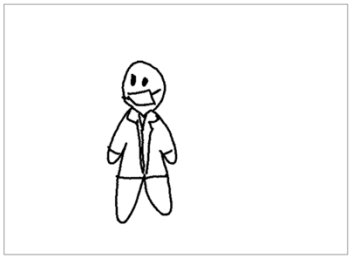


S: EST
A: children with Problems
T: "you can also become nausous or have a head-ache"

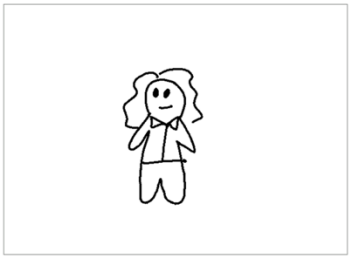


S: ← Slider, EST
A: Tumor glides back into screen
T: "This is not your fault, but that of the tumor"

Medical staff:

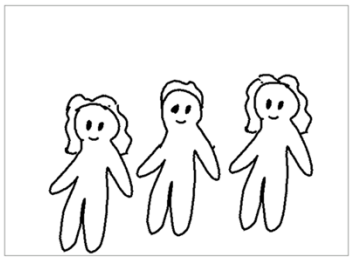


S: EST
A: waving oncologist
T: "This is your oncologist, oncologists are doctors that know a lot about looking after children with cancer"

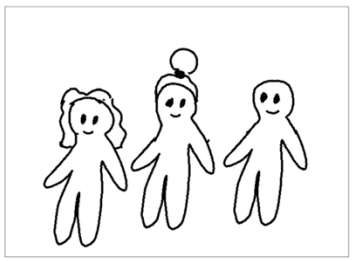


S: EST
A: waving neurologist
T: This is your neurologist, a neurologist is a brain doctor who will come to look at your brain every so often"

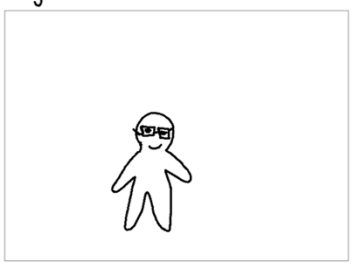
S: EST
A: waving nurse
T: "This is your nurse, a nurse helps the doctor with small medical things, like giving you the right medicine or testing your blood"



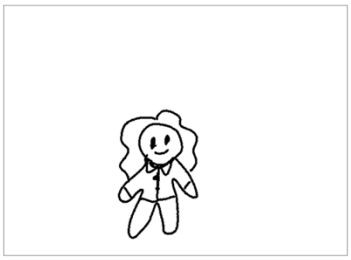
S: EST
A: waving child comfort team
T: "This is the child comfort team. These people are very good at looking after children like you. They will make you comfortable in the hospital"



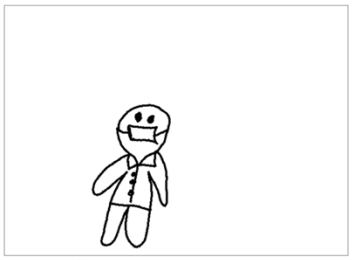
S: EST
A: waving home care team
T: "This is your home care team, they care for you when you are at home. They will try to make it very comfortable at home"



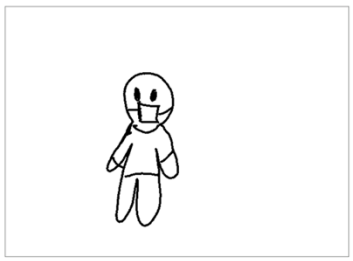
S: EST
A: waving psychologist
T: "This is a child psychologist, if you feel sad, you can talk to the psychologist about it. They are very good listeners"



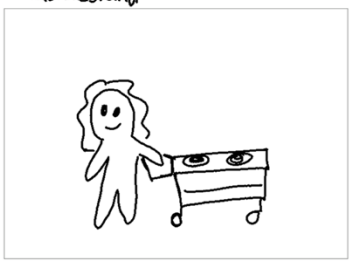
S: EST
A: waving Paediatrician
T: "This is your Paediatrician employee, who will explain difficult medical procedures in a way that you as a child can understand"



S: EST
A: waving anesthetist
T: "This is an anesthetist, who will give you sleep medicine before radiotherapy"

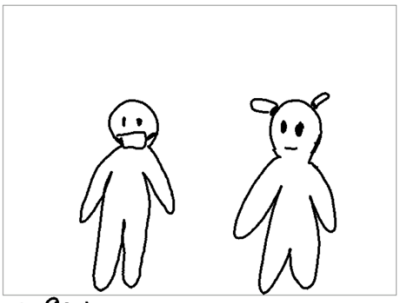


S: EST
A: waving neuro surgeon
T: "This is your neurosurgeon, he will preform operations to take a little bit of your tumor out of your head, so they can find out what type of tumor it is."

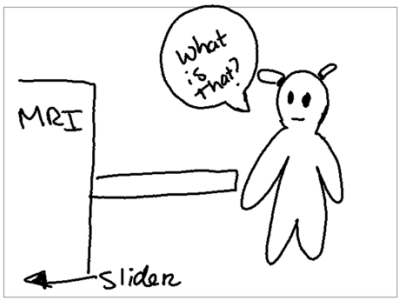


S: EST
A: waving food distributee
T: "This is also a very important person because this lady brings you food everyday"

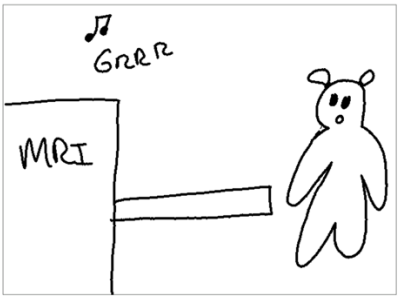
MRI scan:



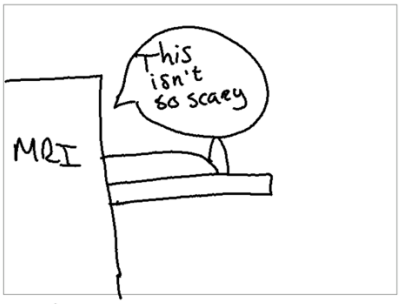
S: POV
A: Poster shows an unknown tumor
T: "When you have DIPG, doctors need to see what the tumor looks like"



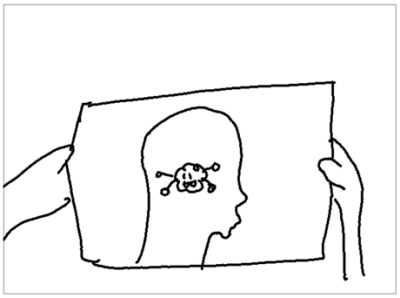
S: EST
A: MRI with child slides in
T: "The doctor needs a photograph of the tumor. An MRI machine is a very big camera that doctors use to take photos"



S: EST
A: MRI makes loud sounds
T: "The machine can make loud sounds but don't worry, it will not hurt you. You just have to lay still for a while to take your photograph"

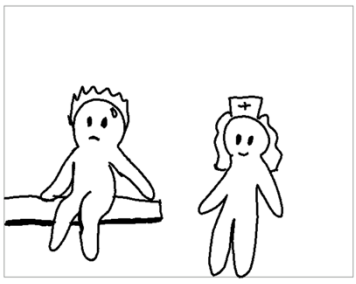


S: EST
A: girl lays in MRI machine
T: " - "

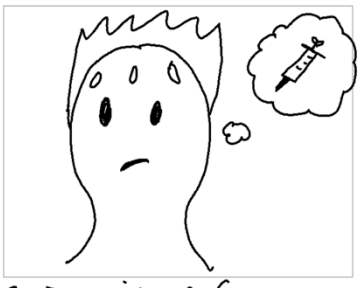


S: POV
A: Patient sees Photo
T: "This is a doctors photo, where you can see the inside of your brain. can you find the tumor?"

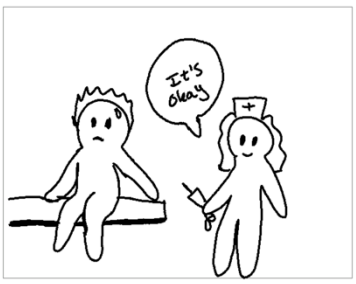
Blood test



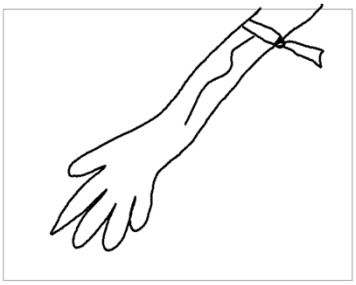
S: EST
A: boy panicking
T: "To check your health doctors sometimes need to investigate your blood. You will have to get your blood drawn by the nurse"



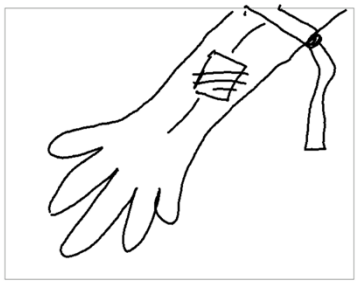
S: zoom in on face
A: boy panicking, sweating
T: "blood is drawn by sticking a needle in your arm. You might think this is scary and will hurt your arm"



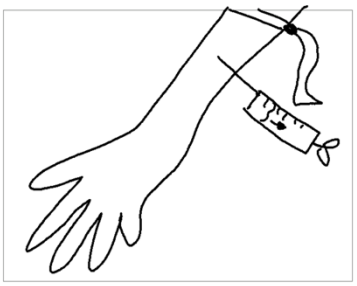
S: zoom out, EST
A: Nurse calming boy
T: "It's okay to be scared, but don't worry. nurses can draw blood very fast so you will only feel a little pinch"



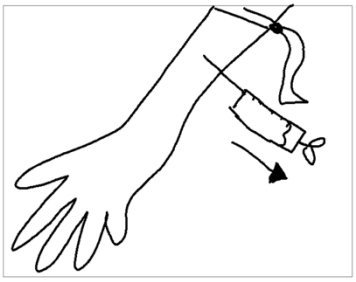
S: zoom in on arm
A: band is tied around arm
T: "First the nurse ties a band around your arm so that she can find a vein for the needle"



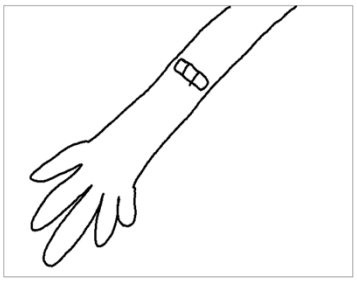
S: EST
A: cleaning arm
T: "Than the nurse will clean your arm so no bacteria will get into your blood. This can feel a little cold"



S: EST
A: injecting needle, blood flows
T: "Then the nurse pricks the needle in your arm. This can pinch a little but then your blood starts flowing"

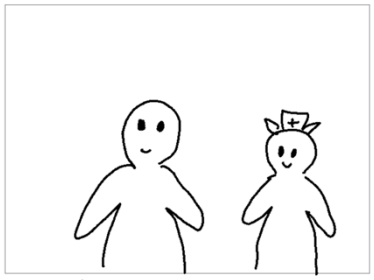


S: EST
A: blood is done, needle goes out
T: "nurses only need a little bit of blood so you are done very fast. Nothing to be nervous about.

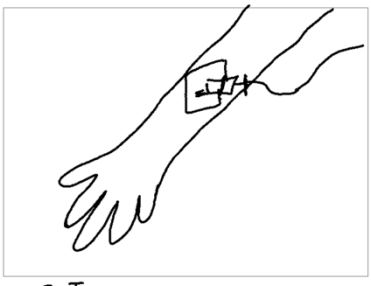


S: EST
A: bandage is put over wound
T: "Now you have a very tiny hole in your arm so the nurse will give you a band-aid to cover it up. And that's all! doesn't seem so scary right?

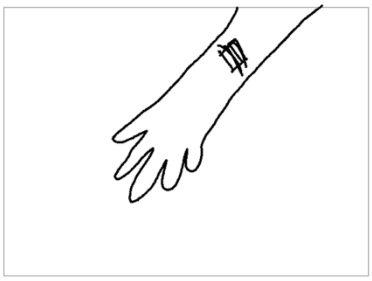
Intravenous drip:



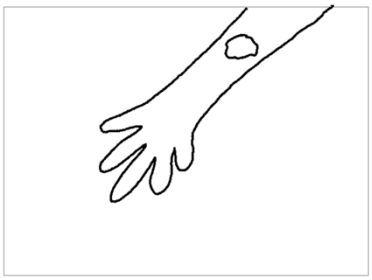
S: EST
A: patient and nurse
T: "sometimes when a nurse needs to give you medicine, an anesthetic or draw some blood, you need a intravenous drip"



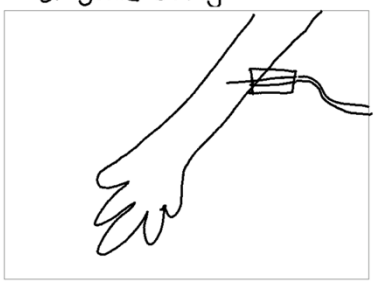
S: EST
A: show intravenous drip
T: "an intravenous drip is a little plastic tube that goes into your arm. The tube can let blood and medicine pass in or out of your body"



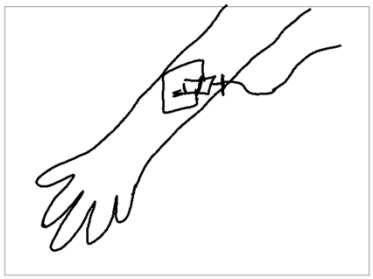
S: EST
A: arm gets cleaned
T: "to place the tube into your arm the nurse first cleans your arm."



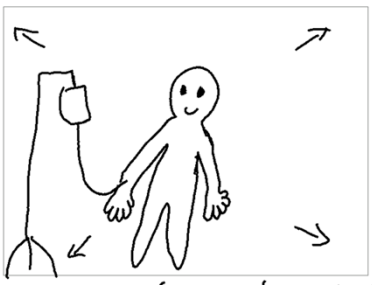
S: EST
A: numbing cream on arm
T: "Then the nurse puts magic numbing cream on your arm. It needs to sit there for one hour before the tube is placed. the cream makes sure you don't feel any pain.



S: EST
A: Putting needle in arm
T: "after one hour the nurse will prick your arm with a needle which is stuck to the tube. It will not hurt due to the magic cream"

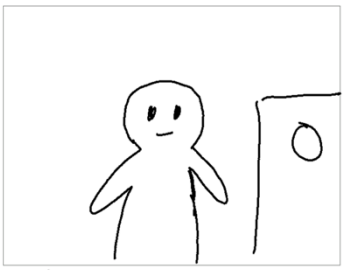


S: EST
A: Show intravenous drip
T: "then the nurse will put the tube in your arm and put a sticker over it to keep it in place."

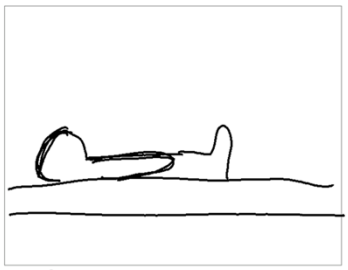


S: zoom out of arm, show patient
A: patient with intravenous drip
T: "and now you can easily get medicine or take tests! That's not so scary, right?"

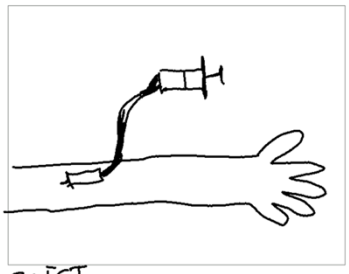
Anesthetics:



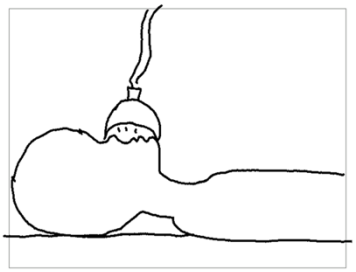
S: EST
A: Patient waiting for anesthetic
T: "Sometimes you have to lay very still for treatments and test like radiotherapy or an MRI scan"



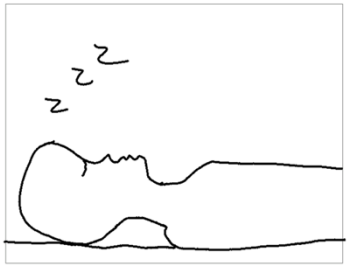
S: EST
A: Patient laying on table
T: "laying very still is easier when you are asleep. The doctors can give you medicine called anesthetic to make you fall asleep.



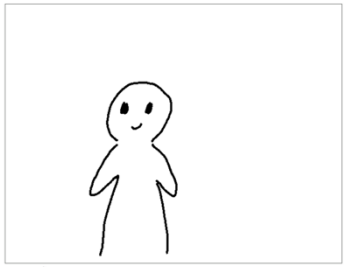
S: EST
A: anesthetic via arm
T: you can get this medicine in two ways: first you can get it via the intravenous clear in your arm. The doctor will put the sleep medicine in the tube in your arm.



S: EST
A: anesthetic via mouth mask
T: The other way is breathing in the sleep medicine via a mask that is placed on your nose and mouth"

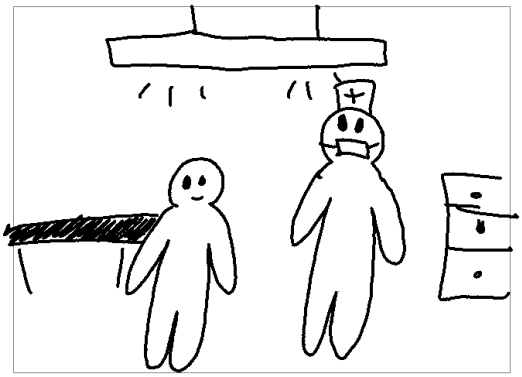


S: EST
A: Patient sleeping
T: "getting the sleep medicine does not hurt, it just makes you fall asleep so you can lay very still"

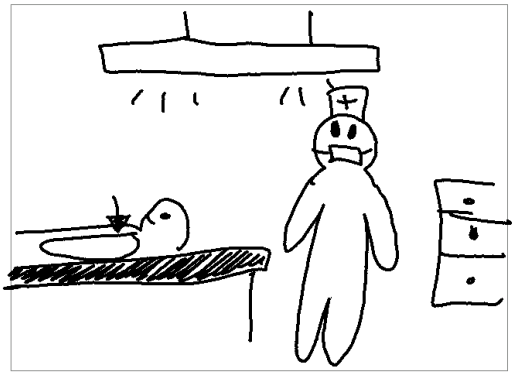


S: EST
A: Patient
T: "When you wake up, the doctors have all the information they need and you can go back to your parents"

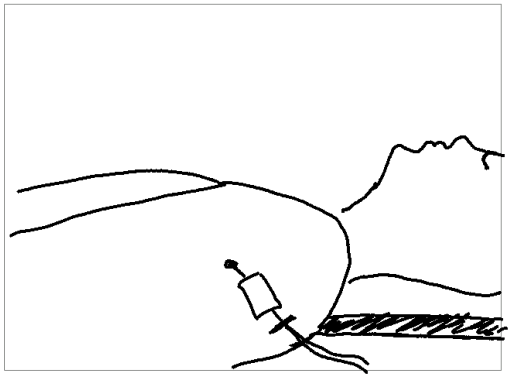
Picc-line:



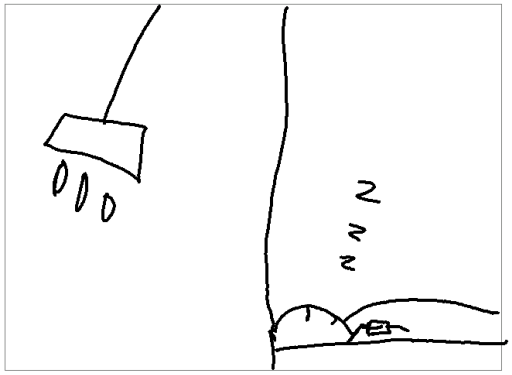
S: EST
A: Patient and anethetic
T: "Before you start your radiotherapy, the doctors will give you a special type of intravenous drip, called a Picc-line"



S: EST
A: Patient on operation table
T: "a Picc-line is a deep drip that is placed in your upper arm in the operation room. During radiotherapy, it is used to give you sleep medicine"

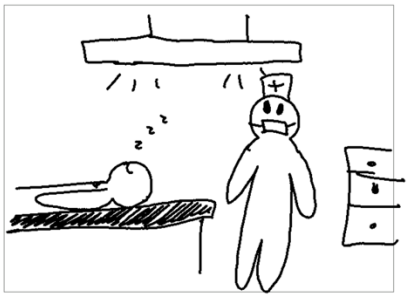


S: EST
A: Placing Picc-line
T: "The Picc-line has a tube that is a bit longer than a normal intravenous drip. It is put in your upper arm. You can keep it during all your radiotherapy treatments"

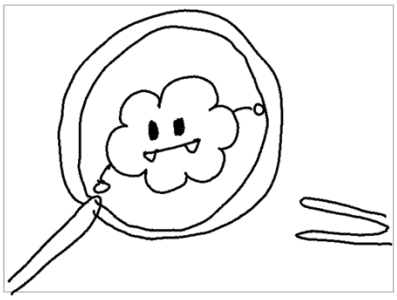


S: EST
A: Patient showering & sleeping
T: "It will just stay in your arm even when you shower or go to sleep. It will be taken out after radiotherapy"

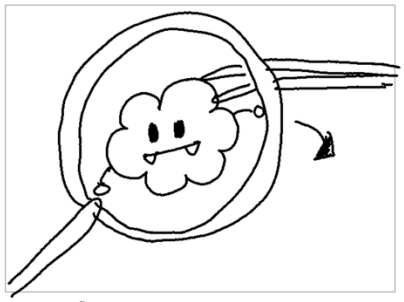
Biopsy:



S: EST
A: showing operationroom
T: "To know even more about the tumor, doctors will have to take a little piece of the tumor from your head. This is done during a biopt operation. You will be asleep the whole time so you don't have to be afraid"

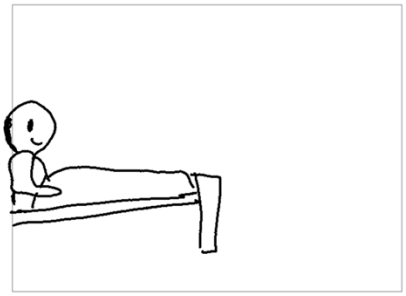


S: EST
A: Show tumor
T: "first the doctors will find the tumor. They know where it is because they took a MRI Photo of your brain remember?"



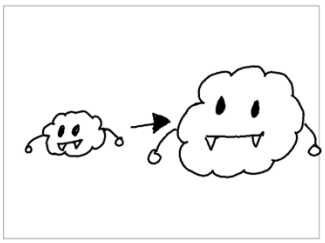
S: EST
A: taking a piece of tumor
T: "when they find the tumor, the doctor takes a little piece of the tumor so they can look at it more closely"

S: EST
A: show lab
T: "The little piece of tumor, is looked at through the doctors magnifying glass to see if it is really a DIPG tumor"

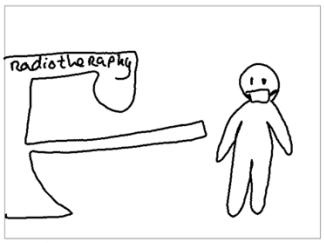


S: EST
A: child back in Room
T: "When you wake up, your Parents will be there again"

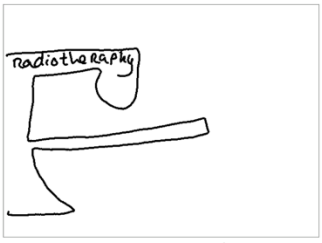
Radiotherapy:



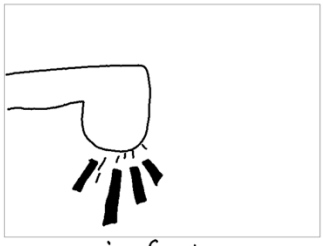
S: EST
A: growing Tumor animation
T: " A DIPG tumor can grow just like you but it can grow a lot faster. This is bad for your body and can make you feel ill."



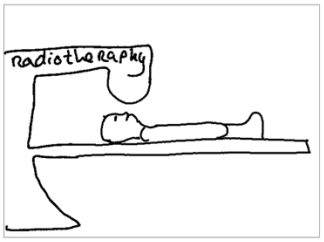
S: EST
A: treatment Room
T: To make you feel better the tumor must STOP growing. Doctors can STOP the tumor growth with a treatment called Radio therapy"



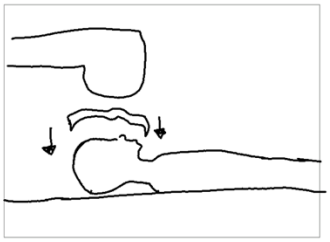
S: zoom in on machine
A: introduction machine
T: " The machine used for Radiotherapy looks a bit like a big robot and can help the doctor to stop the tumor from growing further"



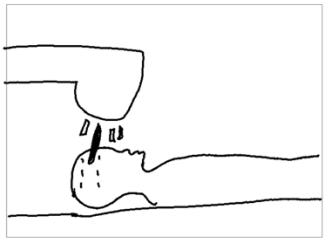
S: zoom in further
A: head of machine explained
T: "this is the head of the machine. It creates Rays That can make the tumor weaker so it STOPS growing"



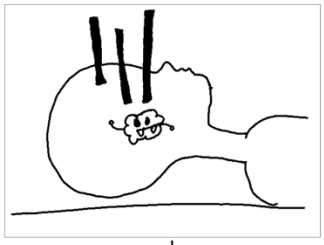
S: zoom out
A: child lays on the table
T: "To get the rays to the tumor you have to lay very Still on a narrow table. the head of the machine will be above your head so the rays can go straight to the tumor"



S: zoom in
A: mask introduced
T: "when your head moves, the rays will get lost. It can be hard to keep your head still so to help you, the doctor puts a mask over your head."

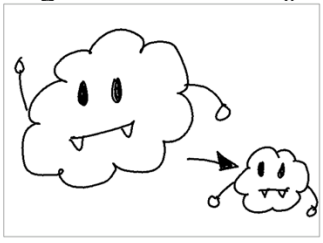


S: EST
A: therapy starts
T: "the mask might seem a bit tight but it will not hurt you. To make sure the ray find the Right path to the tumor, the doctor will guide them with some lights"



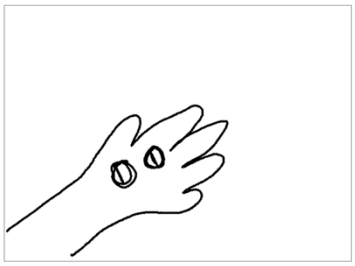
S: zoom in on brain
A: Rays Reach the tumor
T: "when the rays hit the tumor, it will be weakened so it cannot grow so fast. But the tumor is very strong, so you will have to lay in the machine multiple times to succeed"

S: EST
A: Tumor fights back
T: "The tumor will try to fight the rays which can make you feel nausous, give you a headache or make your weight increase. This is okay, and you don't have to worry"

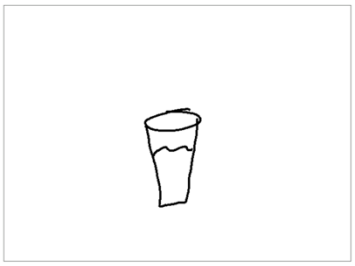


S: EST
A: Tumor decreases
T: "After a couple of times in the machine, the rays will be succesful and the tumor will be weak and stop growing for a while"

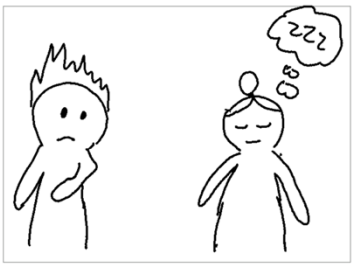
Chemo pills:



S: EST
A: show hand with Pills
T: "During radiotherapy, you are asked to take chemo pills. These are pills that will help to further weaken your tumor"

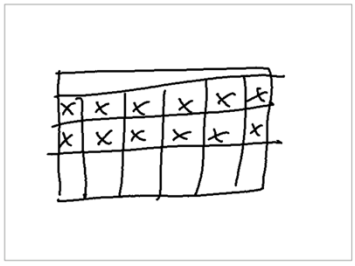


S: EST
A: show glass of water
T: "you can just swallow these pills with a bit of water"



S: EST
A: showing side effects
T: "when you take these pills in combination with radiotherapy you can feel a bit nauseous or sleepy. It is not fun but it's completedly normal"

S: EST
A: showing hair loss
T: "your hair might also start to fall out. When you feel sad about this, just remember that this is the look of a very brave super hero!"



S: EST
A: animated calendar
T: "you will have to take the pills every day during radiotherapy, and a couple of days after you finish radiotherapy. you can do this!"

Appendix G: Python code for Badge Buddy system

```
#Import libraries
import time
import serial
import RPi.GPIO as GPIO
from os import walk
from time import sleep
import random
import pygame

#Declare variables
previous = ""
pos = 0
ID = ""
playing_ID = ""
counter = 0
stringCounter = 0
x = 0
randomarray = []
queueArray = []
stringsbadges = [] #Array of folder names to navigate to
badgecount = 0;
badges = []

#Initialize mixer
pygame.mixer.init()
#Make sure there is one channel to play from
pygame.mixer.set_num_channels(1)

#Read out and check RFID "database"
t = open("tags.txt", "r")                  #For all ID's in the text file
tags = t.readlines()                       #Put them in a list
tags = [x.strip() for x in tags]           #Delete white spaces, like \n
for tag in tags: #For all tags that are in the tags list
    if tag == '': #If this tag is an empty line
        del tags[tags.index(tag)] #Delete it
print(tags)

#Read out the different sound folders
for (dirpath, dirnames, filenames) in walk("badges"):
    if len(dirnames) != 0:
        maximum = len(dirnames)-1
        print(maximum)
    stringsbadges.extend(dirnames) #Load all available folders into list
    if badgecount != maximum-1:
        badges.append([])
    badgecount += 1
```

```
print(stringsbadges)
print(badges)

#Read out all badge folders into different lists
for playlist in stringsbadges: #For all sounds that there are per badge
    for (dirpath, dirnames, filenames) in walk("badges/"+playlist):
        badges[counter].extend(filenames) #Add them to the arraylist
        print(badges[counter])
    counter += 1

#Playing function
def play_sound(playing_ID):
    global pos
    global previous
    mapje = None
    found = 0
    if pygame.mixer.get_busy(): #Failsafe for when the player is stuck
        pygame.mixer.music.stop()
    for tag in tags:
        if tag == playing_ID:
            mapje = tags.index(tag) #check which folder belongs to existing tag
            print(mapje)
            if mapje+1 > len(badges): #If tag does not belong to folder
                found = 2 #SPECIAL OCCASION! Failsafe
                break
            print(badges[mapje])
            found = 1
            break
    if found == 0: #If unidentified tag
        with open("tags.txt", "a") as t:
            print(len(tags),len(badges))
            if len(tags) < len(badges):#Check if a combination of tag and folder is possible
                mapje = len(tags)
                t.write(playing_ID+"\n")
                tags.append(playing_ID)
                print(badges[mapje])
            else: #If no badges are left
                print("Not found, no badges left")
    if found == 2:
        print("Not found, no badges left")
    if mapje is not None and found != 2:
        randnums = random.sample(range(0, len(badges[mapje])), len(badges[mapje]))
#Generate a random order of sounds
        while badges[mapje][randnums[0]] == previous:#As long as order is same as previous
            randnums = random.sample(range(0, len(badges[mapje])), len(badges[mapje]))
#Randomize again
```

```
pygame.mixer.music.load("badges/"+stringsbadges[mapje]+"/"+badges[mapje][randnums[0]]
)  #Load the first sound in
        print(badges[mapje][randnums[0]]) #Print the first sound that is played
        previous = badges[mapje][randnums[0]] #Update which sound has been played
        pygame.mixer.music.play() #Play the sound
        randnums = []


#Checking function for RFID reader
def check():
    global pos
    global playing_ID
    global ID
    GPIO.setmode(GPIO.BCM) #Define sequence of pins
    PortRF = serial.Serial('/dev/ttyS0', 9600) #Serial communication for RFID reader
    while True: #Always check for RFID tags
        pos = pygame.mixer.music.get_pos()
        if pos == -1: #If sounds are finished
            playing_ID = "" #Reset playing ID
        read_byte = PortRF.read()
        if read_byte == "\x02":
            ID = ""
            for Counter in range(12):
                read_byte=PortRF.read()
                ID = ID+str(read_byte)
        if ID != playing_ID: #If the scanned ID is not equal to a currently playing ID
                playing_ID = ID #Change playing ID
                play_sound(playing_ID)

check()
```

Appendix H: Evaluation procedure

General

- Show introduction video Badge Buddy
    - What is your first impression of this product?

Content

- Show video 1: What is DIPG and what are the side effects?
    - Is the content presented in a medically correct way?
    - What do you think of the visuals used in the video?
- Show video 2: MRI scan
    - Is the content presented in a medically correct way?
    - What do you think of the way the inside of the MRI machine is presented?
- Show video 3: Radiotherapy
    - Is the content presented in a medically correct way?
    - What do you think of the chronological order of the steps shown in the video?
- General questions regarding the video
    - Did I reach the proper level of detail within the videos?
        - What did you think of the level of realism within the videos?
        - Do you want to see more emphasize on particular parts of the videos?
    - What do you think about the way DIPG (and its terminal side) is presented in the videos?
    - Do you think the visuals (so the way the characters and other objects are designed) are appropriate for child patients?
    - Is there anything you think I should add to these videos?

Usability

- Explaining the role of the paediatrician within the usage of this product
    - What do you think about children being able to earn badges from a paediatrician in the hospital?
- Explaining the interactions possible with this product
    - What do you think about the different types of interactions that are possible with this product?
        - Do you think the product is easy to interact with for children? What adults?
        - What do you think about the level of autonomy that a child has when interacting with this product?
        - What do you think about the number of interactions?
        - What do you think about the fact that children can access the information whenever they want?
    - What do you think about the compliments given by Badge Buddy to the child patients?
- General questions regarding the usability
    - Do you think this product will appeal to child patients?
    - What do you think of the concept that each child can put the Badge Buddy outfit on their own toy?
    - What do you think of the badges system?
        - What do you think of the QR-codes on the badges?
    - Is there anything you think I should add or change to this product?

Appendix I: Evaluation Interviews - Transcript

Participant 1: Oncologist Lisethe Meijer

***** Introduction Video Badge Buddy *****

Q1: Wat is je eerste indruk van Badge Buddy?

- Ja, dat is mooi. Het is wel Engels maar ik neem aan dat dat later nog anders kan worden. De meeste DIPG's hier zijn natuurlijk kinderen die te jong zijn om het Engels te volgen dus als dat dan in het Nederlands gedaan kan worden dan zou dat heel mooi zijn. Maar aan de andere kant is het motiveren wat erin zit, natuurlijk wel iets heel Engels dus het is ook goed om het voor die taal te hebben. In Engeland zie ik dan wel eens op Instagram dat kinderen daarop heel trots laten zien dat ze hun laatste chemo achter de rug hebben. Terwijl wij hier in het ziekenhuis discussie hebben of je überhaupt de bel moet luiden na je laatste chemo want dat kan bijvoorbeeld ook weer vervelend zijn voor kinderen die nog niet klaar zijn. Dan vragen we ons af of we er wel aandacht aan moeten besteden en gaan dan nadenken of het wel verstandig is want wie weet wat we mogelijk een ander aan doen. Maar aan de andere kant vinden we ook wel weer dat je voor jezelf moet juichen en dat is hier natuurlijk wel mooi mee. Ik denk dat die complimenten heel goed zijn. Als we het uitrollen en kinderen hebben dus de behoefde om dat aan iedereen te laten zien dan komen de kinderen daar zelf ook wel mee. Ik kan me vanuit het kind wel goed voorstellen dat positieve motivatie, ja dat werkt eigenlijk altijd wel goed. Dus als die knuffel dan tegen ze zegt "wat heb je dat goed gedaan!" dan denk ik dat ze daar zeker van groeien. Ik denk ook dat knuffels heel belangrijk zijn. Zo heb ik bijvoorbeeld een patiënt van achttien, een hele stoere vent om te zien en die heeft lang geleden kanker gehad maar hij doet nog steeds zijn MRI's met z'n knuffel. Die knuffel was er toen ook bij dus dat bied hem nu nog steeds steun. Dus ik denk dat als je een knuffel kiest die dus bij het kind past….Waar ze zich veilig bij voelen… en als het dan ook nog ze informeert en ze positief stimuleert, dan denk ik 'Nou alleen maar mooi!". En ik zit ook te denken dat het bijvoorbeeld goed werkt om deze knuffel mee te nemen naar school. Want daar geven kinderen vaak een presentatie over wat ze hebben. Daar nemen ze nu vaak de kanjerketting voor mee, maar goed dat zijn natuurlijk alleen kralen die niet laten zien wat ze precies inhouden. Terwijl met deze badges, kan een kind dan heel makkelijk laten zien wat er precies gebeurd.

***** Video 1: What is DIPG and what are its side effects *****

Q2: Is de inhoudt van deze video gepresenteerd op een medisch accurate manier?

- Het is over het algemeen goed. Maar ik zit even te denken over het stukje met de huisjes van het hart en de longen die omvallen…het is heel goed en een mooie metafoor maar dit is eigenlijk pas helemaal in het eindstadium. Dus de functies gaan pas echt helemaal kapot als je doodgaat. Op het moment dat ze dit filmpje kijken, is dat natuurlijk nog niet zo dus ik vraag me af of "destroyed" hier het goede woord is. Ik denk het eigenlijk niet, ik zou eerst daar iets zeggen over dat bijvoorbeeld het huis van de tumor zou groot wordt dat die de andere huisjes aan de kant duwt ofzo, waardoor ze het lastiger krijgen. Want "destroyed" is echt pas op het moment dat je doodgaat en dan is het wel een mooie metafoor. Dus als je een filmpje zou hebben over "Hoe overlijdt ik aan een tumor?" dan is dat dit, maar ehm voor als ze net gediagnostiseerd zijn zou ik het iets veranderen. Dat ze hoofdpijn hebben en misselijk zijn, dat stuk klopt wel maar voor het deel van de tumor zou ik inderdaad meer gaan voor iets dat laat zien dat de huisjes

minder gaan functioneren maar nog niet kapot zijn. Want met therapie hoop je dan, de huisjes weer tijdelijk iets te versterken en op het einde gaan de huisjes helaas toch kapot. Maar verder is het echt heel mooi gemaakt.

Q3: Wat denk je van de manier waarop de tumor en de locatie van de tumor wordt uitgelegd in de video?

- Ja, dat klopt opzich wel maar een hele minimale verandering: de Pons dat is dat bolletje in de hersenen maar nu staat jouw pijltje dat dat aanwijst iets meer naar boven terwijl daar waar het hart en de longen enzo wordt aangestuurd iets je meer naar beneden is. Dat pijltje zou ik precies in het midden van die verdikking zetten om het precies aan te geven. Maar dat is minimaal hoor, maar goed anders kom je straks een neuroloog tegen die straks tegen je zegt dat je nu aan de bovenkant van de Pons zit. Verder vind ik het beeld van die stad wel goed passen, ik denk dat kinderen dat beeld wel goed kunnen snappen.

* Video 2: MRI scan *

Q4: Is de inhoudt van deze video gepresenteerd op een medisch accurate manier?

- Ja, dat is goed. Ik denk de enige aanpassing is dat omdat je toch heel lang stil moet liggen, je als kind op de meeste leeftijden toch wel onder narcose krijgt. Dat zou ik hier wel vermelden. Ohja, en wat ook misschien wel goed is om toe te voegen is dat je, althans in Nederland doen we dat bij ons zo, tijdens de afleiding je eigen filmpje mag kiezen die je kunt kijken tijdens de scan. Bij ons kunnen ze allerlei filmpjes kijken om af te leiden van het harde geluid. Ik weet niet of elk ziekenhuis een filmpje heeft maar de meesten hebben wel iets om mee af te leiden, bijvoorbeeld een koptelefoon met muziek. Dus dat is dan als ze niet onder narcose gaan want onder narcose merken ze er natuurlijk niks van. En ze hebben voor de MRI, en dat is nog wel belangrijk, altijd een infuus nodig. Dat is omdat we een soort kleurstof inspuiten om ervoor te zorgen dat we de tumor op de foto wel kunnen zien. Tumors zijn zonder die kleurstof op de foto vaak dezelfde kleur als de rest van de hersenen dus dat helpt ons niet verder. Maar de kleurstof gaat door de bloedvaten en rondom een tumor lopen vaak veel bloedvaten dus vandaar dat we met die kleurstof de tumor wel kunnen zien.

Q5: Wat denk je van de manier waarop de MRI-machine, buiten en binnenkant, wordt gepresenteerd hier?

- Ehm ja, ik zag dat je het bed heen en weer schoof in en uit de machine en dat is in principe hoe het gaat maar ze doen dat meerdere keren. Ze maken denk wel iets van vijftien beelden en voor elk beeld schuif je er dan in en uit. Maar in principe gaat dat wel elke keer op dezelfde manier dus je zou dat eventueel een paar keer kunnen laten gaan in plaats van maar een keer. Dat geeft in principe ook een ander tik geluid maar dat maakt denk ik minder uit voor het kind. Het getik in wel goed om te laten horen, dus dat is mooi dat dat erin zit nu. Verder ziet het er prima uit, hoewel ik me af vraag of kinderen heel veel moeite hebben met de buis aan de binnenkant. Meestal is het vooral het tikken, waar ze angstig over zijn want dat is indrukwekkender. Ik denk wel dat het daarom toch goed is om expliciet te melden “als je dit heel eng vind, kun je het ook in slaap doen” en de narcose dat kan dan een aparte badge zijn. Maar het hier toch vermelden is wel goed om de kinderen extra gerust te stellen.

* Video 3: Radiotherapy *

Q6: Is de inhoudt van de video gepresenteerd op een medisch accurate manier?

- Ik denk dat het ook hier, heel goed is om er extra bij te vermelden dat op jonge leeftijd dat heel stilliggen in zo'n masker, dus bijna altijd in slaap gebeurd. Daarbij komt, dat het masker echt helemaal gevormd is naar hun gezicht. Dat is in de voorbereiding waar dat masker dus helemaal wordt afgemeten op het gezicht van de patiënt. In de meeste ziekenhuizen, en dus ook bij ons, kunnen ze dan ook nog zelf kiezen wat voor kleur of print er op het masker komt. Ze kunnen het dus helemaal zelf bepalen en dat motiveert soms nog wel. Het lijkt mij handig om misschien dat voorbereidingsproces als losse badge te doen en dan hier in dit filmpje wel even kort te een vermelding naar dat andere filmpje doen. In die voorbereiding maken ze ook een CT scan waarbij ze de lijnen die je hier aangeeft dus helemaal afmeten op de botstructuur van het gezicht. Dus voorbereiding is een CT scan en het masker aanmeten. Maar ik zou dus wel echt ook vermelden dat het in slaap kan omdat deze machine toch wel veel beweegt en daarmee dus best eng kan zijn. Want in principe vertellen we dat wel, maar vaak vergeten mensen toch een groot deel van wat wij als dokters vertellen. Daarom zijn deze video's ook zo mooi want die kunnen ze thuis nog heel vaak bekijken. Maar om dan paniek te voorkomen, is het handig om expliciet te vertellen dat narcose ook een optie is. Dan weten ze ook dat ze zich geen zorgen hoeven te maken…dat wordt ook ergens in dit filmpje al een keer gezegd van "maak je geen zorgen want dit en dat" en dat is een mooie opmerking. Dat werkt denk ik heel goed om de kinderen op hun gemak te stellen.

  Dan heb je nog de weight increase maar dat komt niet door de radiotherapie maar door de Dexa. Dus de hoofdpijn en misselijkheid komt inderdaad door de zwelling die veroorzaakt wordt door de radiotherapie. Maar die zwelling ga je tegen door Dexamethasone erbij te nemen. Dan wordt je minder misselijk en krijg je minder hoofdpijn maar een bij effect van Dexa is dus dat je aankomt. Dus dat klopt technische gezien niet. Ik denk dat het dan misschien handiger is om die eruit te halen en dan ook weer apart een badge te maken. Als er iets is waarvoor je echt een badge zou moeten verdienen is het echt Dexa want dat is een hele vieze rot pil die iedereen liever kwijt dan rijk is. Daar hebben ze vaak meer last van dan van de chemo pillen. Dexa werkt heel fantastisch goed tegen de sneller, maar je wordt er heel dik van en het versterkt heel erg de emoties van iemand. Dus als je bijvoorbeeld snel boos bent dan is dat nog tien keer zo erg met Dexa. Als je daar doorheen komt dan ben je echt wel een held.

  Het laatste ding is dat je aan het begin van de video zegt dat de radiotherapie is om de tumor te verzwakken. Maar dan aan het einde als het dan lukt gebruik je het woord "succesful" en ik denk dat dat een lastig wordt is want het is zowieso tijdelijk en het slaat niet altijd bij elk kind aan. Dus dat zou ik toch veranderen zodat het iets meer in het minden gelaten wordt of het gaat aanslaan of in ieder geval toevoegen dat het tijdelijk is. Ik denk dat het niet perse in heel veel detail hoeft te laten zien dat het niet aanslaat, maar gewoon wat meer open of het aanslaat of niet.

Q7: Wat denk je van de volgorde van de stappen in deze video?

- Ja, qua stappen heb je volgens mij wel zo'n beetje alles wat er bij de radiotherapie komt kijken, behalve dus de voorbereiding en de Dexa maar goed dat kan dan beter apart. Dus volgens mij, mis je hier verder niks.

Q8: Dan heb ik nog wat algemene vragen over de video's. Wat is jouw indruk van het level van detail in de video?

- Ik denk dat het voor nu wel goed is maar we moeten dus om het compleet accuraat te maken nog een paar kleine dingen tweaken. Maar wat betreft de uitleg, denk ik dat het goed te volgen is voor kinderen. Het is heel simpel weer gegeven maar dat is voor

kinderen juist wel goed want anders dan zijn ze snel afgeleid van de informatie, denk ik.

Q9: Wat denk je van de manier waarop de boodschap van DIPG in de video's wordt gepresenteerd?

- Ja, ik vind dat je mooie metaforen hebt gebruikt. Ik zou dus wel vooral in de radiotherapie video nog even goed kijken naar de verwoording over wat je wel en niet als succes beschouwd want dat is met deze tumor gewoon heel lastig. Als je iets te vaag laat dan hebben kinderen natuurlijk wel een hele grote fantasie waardoor ze ook zelf heel veel kunnen gaan invullen en dat wil je natuurlijk eigenlijk niet. Dus waar we zeker zijn dat iets gaat gebeuren, zou ik dat wel duidelijk aangeven maar als het echt kind afhankelijk is dan mag het dus wat meer open zijn.

[End Interview]

Participants 2&3: Tom Joosten and Anke de Kort

Q1: Zouden jullie misschien eerst heel even kort kunnen vertellen wat jullie werk precies inhoudt?

- **Tom:** Nou wij zitten dus in de pedagogische zorg en dat heeft een preventieve functie. Wij werken beide op de neuro afdeling en wij stappen dus standaard in als kinderen kanker krijgen. Wij zijn er dan vanaf het eerste moment bij betrokken om de begeleiding van het kind en de ouders zo goed mogelijk te laten verlopen. Wij leggen in de eerste instantie dus uit wat kanker is, wat het inhoudt en later vertellen we ook over de behandelingen en beantwoorden we alle vragen die eventueel opkomen.

* Introduction Video Badge Buddy *

Q2: Wat is je eerste indruk van Badge Buddy?

- **Tom:** Jeetje, wat heb jij dat knap gemaakt, dat heb je echt heel mooi gemaakt.
- **Anke:** Ja heel goed.
- **Tom:** Het is nu in het Engels, maar kan dit ook in het Nederlands of andere talen?
- **Manouk:** Ja, dat kan zeker. Het idee is om sowieso een Nederlandse versie te maken.
- **Tom:** Ja, dat lijkt mij wel goed want er is natuurlijk een percentage dat uit het buitenland komt en geen Nederlands spreekt maar het overgrote deel is natuurlijk wel Nederlands. Het idee met de badges vind ik trouwens heel leuk. Je zei net al even dat het een beetje geïnspireerd was door de kanjerketting en toen was ik wel even sceptisch. Want de kanjerketting gaat om het ziekteproces in beeld brengen en toen dacht ik even "oei gaat dat niet in elkaars vaarwater zitten?". Maar ik kan zien dat de opzet echt heel anders is. Ik ben heel enthousiast!

Q2: Denk je dat dit product aantrekkelijk is voor kinderpatiënten?

- **Anke:** Ik denk dat het zeker aantrekkelijk is voor ze. Ik denk dat vooral de interactiviteit de kinderen aanspreekt. De jongere generaties van nu zijn natuurlijk heel behendig in de iPad en smartphones dus die QR codes sluiten heel erg aan bij de doelgroep.

* Questions about usability*

Q3: Wat is jouw indruk van de verschillende interacties die mogelijk zijn met dit product?

- **Tom:** Ja, heel leuk. Ik denk dat kinderen de interacties heel interessant zullen vinden en dat ze zich hier goed mee bezig kunnen houden.

Q4: Denk je dat dit product makkelijk te gebruiken is voor kinderen? (en voor volwassenen?)

- **Anke:** Ik denk niet dat de kinderen in de war raken want de opties zijn heel overzichtelijk.
- **Tom:** Meerdere opties nodigen ook weer meer uit om te het product te gebruiken. Voor volwassen is dit al helemaal een eitje, lijkt me.

* Explaining role of the paediatrician within the usages of this product *

Q5: Wat denk je van het idee dat kinderen de badges kunnen verdienen bij hun pedagogische medewerker?

- **Tom:** Ik denk zeker dat het inzetbaar is want het past heel goed bij wat wij doen. Maar als je dit echt in het ziekenhuis zou willen inzetten dan denk ik wel dat je bijvoorbeeld meer video's nodig hebt voor meerdere tumors. Dan zou je het echt moeten gelijk trekken over de hele neuro afdeling want in het ziekenhuis willen we wel graag consistentie creëren voor de patiënten en het personeel. En als je dat zou willen, dan moet er wel echt heel goed gekeken worden naar de informatie, en hoe je dat presenteert. Daar zouden dan denk ik meerdere mensen aan mee moeten werken voor de input want bij kinderen zijn er gewoon heel veel factoren die je in de gaten moet houden. Misschien moet je dan ook jou leeftijdsgroep opsplitten in wat kleinere groepen want er is qua leeftijd tussen vijf en tien toch wel een groot verschil qua wat ze begrijpen en hoe ze dingen opvatten. Het is gewoon heel lastig om dat echt goed te krijgen dus daar zal dan veel tijd en moeite in gaan zitten, denk ik. Maar ik zou zeggen probeer het zeker en wij willen allebei wel meehelpen met bijvoorbeeld het taalgebruik!

Q6: Wat denk je van het niveau van zelfstandigheid dat een kind heeft terwijl die dit product gebruikt?

- **Anke:** Een kind kan in principe niet alles gelijk tot zich nemen wat wij zeggen. Dat is in een kinderbrein sowieso het geval maar vooral in het ziekenhuis komt er gewoon heel veel informatie op ze af. Dus wat dat betreft denk ik dat het wel goed is dat kinderen die badges kunnen bekijken wanneer ze willen. Dat geeft hun, denk ik, veel rust als ze beginnen te twijfelen.
- **Tom:** Ik denk wel dat je moet beginnen met een pilot om te kijken wat kinderen ervan vinden. Maar ook daarvoor moet je het onder andere goed bespreken met ouders want die hebben wel vaak veel meningen over waar ze hun kind wel en niet aan willen blootstellen. Zo zijn er bijvoorbeeld ouders die liever niet het woord kanker gebruiken en als dat dan wel in zo'n video gedaan wordt, weet je niet goed hoe een kind erop gaat reageren.

Q7: Wat denk je van de complimenten die de Badge Buddy kan geven aan de kinderen?

- **Tom:** Ja, mooi gedaan. Positieve bemoediging. Het kind start de behandeling en leeft vanaf dat moment per dag en dan is de beloning heel goed. We hebben natuurlijk allerlei verschillende beloningen dus dat past prima in het systeem. Een kind word op die manier positief bemoedigt en kan uit die complimenten denk ik wel steun halen.
- **Anke:** Heel goed dat je dat erin hebt weten te verwerken.

Q9: Wat vind je van het feit dat kinderen hun eigen knuffel kunnen gebruiken met dit product?

- **Tom:** Ik probeer even te bedenken of ik hier een hele sterke mening over heb…

- **Anke:** Misschien is het goed om de kinderen zelf te laten kiezen. Want sommige kinderen hebben bijvoorbeeld geen knuffel of willen misschien hun eigen knuffel niet gebruiken.
- **Tom:** Daar ben ik het wel mee eens want misschien willen kinderen hun ook eigen knuffel ook vooral houden voor troost en hebben ze liever niet dat die oude vertrouwde knuffel dan een medische associatie krijgt.

***** Video 1: What is DIPG and what are its side effects *****
Q11: Wat is je eerste indruk van de video?

- **Tom:** Ja, ook weer heel goed. Qua taalgebruik heb ik er eigenlijk weinig op aan te merken. Ik vind dat je het hier heel goed uit hebt gelegd en ik vind het ook mooi dat je bijvoorbeeld, en dat is maar heel klein maar toch goed, zegt "het ligt niet aan jou maar aan de tumor"… Dat onderscheid tussen wat echt door de tumor komt, proberen wij ook altijd heel duidelijk aan te geven.
- **Anke:** Ik vind ook die uitleg over dat je het brein kan zien als stad heel passend. Ik denk dat dat een goede weergave is die jonge kinderen wel kunnen bevatten.
- **Tom:** Om dit te snappen moet je denk wel een jaartje of zes zijn. Of een hele slimme vijfjarige dus ik denk dat het inderdaad wel goed zou zijn om je leeftijdscategorie aan te scherpen of om aparte video's voor meerdere leeftijdscategorieën te maken.

***** Video 3: Radiotherapy *****

Q12: Wat is je eerste indruk van de video?

- **Tom:** Alle stapjes zijn heel goed. Knap dat je dat allemaal hebt uitgezocht.
- **Anke:** Ik had al opgeschreven dat ik waarschijnlijk het masker wel miste in de video maar toen ging je dat goed uitleggen. Dat het masker er is om het kind te helpen en dat het ze dus niet bang hoeven te zijn. Dat is wel een goede manier van het uitleggen vind ik.
- **Tom:** Ik denk wel dat het slinken van de tumor op het einde lastig is. Het zou namelijk kunnen insinueren dat de tumor niet weggaat. Nu gebeurt dat in de realiteit bij hersenstam kanker ook niet maar dat kan eventueel wel verkeerd vallen bij kinderen. Wij zouden hier eerder iets uitleggen van "de slechte kankercellen worden aangevallen" en zo wordt het bijvoorbeeld ook uitgelegd in de boekjes van Radio Robby die we hiervoor als extra materiaal gebruiken. Dat is sowieso wel goed om te weten: we gebruiken de Radio Robby boekjes voornamelijk als uitleg momenteel dus misschien is het goed om dan te proberen jou video's een beetje consistent te houden met wat er daar al in wordt uitgelegd. Als de uitleg elke keer anders is, is dat niet optimaal voor een kind want dan raken ze in de war. De klachten die je presenteert kloppen trouwens maar in mijn ervaring zijn er weinig kinderen die deze klachten ook echt heel heftig ervaren. Dus dan vraag ik me af of het nodig is om die te vermelden in de video. Want misschien creëer je dan een soort onnodige angst of gaat een kind zich inbeelden dat die misselijk wordt en dan voelt die zich ook misselijk. Als kinderen aan mij "wat kan ik voelen met de radiotherapie?" dan laat ik dat meestal bij het kind liggen door te zeggen "jij mag mij daarna vertellen wat je hebt gevoeld". Op die manier laat je dat dan wat meer in het midden.
- **Anke:** We kunnen wel de boekjes van Radio naar je toe sturen want dan kun je misschien daaruit ook wat inspiratie halen en kun je vooral even kijken hoe het nu wordt uitgelegd.
- **Manouk:** Ja, dat zou super zijn!

Q13: Wat vind je van hoe de karakters en objecten eruitzien? Denk je dat deze stijl kinderen zal aanspreken?

- **Tom:** het beeld vind ik zeker voldoende detail maar niet te veel. Ik denk dat dit voor kinderen helemaal prima is. In de videos die we nu hebben gezien laat je denk ik ook zien wat in principe belangrijk is voor het kind om te herkennen dus voor de radiotherapie is dat inderdaad het masker en het apparaat. Maar ik wel nog even te denken over jouw tumortje. Dat is nu een soort monstertje met duiveltandjes en kinderen kunnen dat nog al letterlijk opvatten. Dan denken ze dat dat monster echt in hun hoofd zit dus misschien is dat iets te heftig. Maar aan de andere kant weet ik dat ze daar in ons Radio Robby boekje ook veel moeite mee hadden om goed weer te geven.
- **Anke:** Maar in die boekjes is de tumor wel iets neutraler. Hij is geel en is niet zoals bij jou een klompje maar het wordt meer laten zien als een groepje kanker cellen los van elkaar. Misschien is het voor de consistentie dan wel goed om jouw tumor ook ongeveer zo te weergeven.

Q10: Is er iets dat ik zou moeten toevoegen of veranderen aan het product?

- **Tom:** het enige wat ik nu kan bedenken is dus de bijwerkingen uit het radiotherapie filmpje halen maar verder echt mijn complimenten. Je hebt goed werk verricht en er is ook vooral goed over na gedacht.
- **Anke:** Ja, inderdaad. Ik ben benieuwd naar of dit verder wordt ontwikkeld en schroom vooral niet om ons verder om hulp te vragen!

[End Interview]

Participant 4: The client Reitse Sybesma

Note: Reitse serves a role both as the client and a parent who lost his son to DIPG. For the evaluation, he was asked to first look at Badge Buddy from a parent point of view and later some questions were asked to him as a client.

*** Vragen voor jou als ouder***

Q1: Wat is je eerste indruk van Badge Buddy?

- Wauw! Ik ben heel positief. Het is verrassend. Het wijst zich vanzelf, en toen ik het zag moest ik het even op me in laten werken.

Q2: Denk je dat dit product aantrekkelijk is voor kinderpatiënten?

- Ja. We moeten alleen samen met Lisethe even heel precies naar de teksten kijken. Maar dat lijkt me alleen maar goed.

Q3: Wat denk je van het idee dat kinderen de badges kunnen verdienen bij hun pedagogische medewerker?

- Wat mij betreft gaat het niet echt over verdienen, maar vooral over de juiste informatie op het juiste moment krijgen. Het woord verdienen roept bij mij een soort-sponsorloop-associatie op. Dat lijkt me niet. Maar het is wel goed dat de kinderen de badges bij een vaste persoon kunnen krijgen.

Q4: Wat is jouw indruk van de verschillende interacties die mogelijk zijn met dit product?

- Ik denk dat het verzamelen van de badges een mooie is. Zelf vind ik de video's ook mooi. Het kind of de ouders kunnen op deze manier ook laten zien aan bijvoorbeeld

andere kinderen wat de patiënt heeft. Ik vind het idee vernieuwend. Ik ben het zelf niet vaak tegengekomen, en ik denk dat dit mooie manieren zijn om de kinderen te helpen.

Q5: Denk je dat dit product makkelijk te gebruiken is voor kinderen? (en voor volwassenen?)

- Ja dat denk ik wel. Voor beide doelgroepen

Q6: Wat denk je van het niveau van zelfstandigheid dat een kind heeft terwijl die dit product gebruikt?

- Hmm lastig in te schatten. Dit zouden we moeten proberen. Dat weet ik eerlijk gezegd niet. Lisethe kan dit waarschijnlijk beter inschatten.

- **Q6b:** Wat denk je van het feit dat kinderen zelf de informatie kunnen bekijken wanneer ze willen?
- Heel goed. Ik denk dat het bij kinderen net zo werkt als bij volwassene, dat je informatie soms op een eigen gekozen tijdstip wil 'beleven'.

Q7: Wat denk je van de complimenten die de Badge Buddy kan geven aan de kinderen?

- Complimenten zijn altijd goed. Die helpen.

Q8: Wat vind je van het badge systeem?

- Prachtig gevonden!

Q9: Wat vind je van het feit dat kinderen hun eigen knuffel kunnen gebruiken met dit product?

- Daar had ik het over met Evelien (mijn vrouw). Beide wisten we het niet. Volgens mij als je het kind laat kiezen (wel de favoriete knuffel, of juist niet), gaat het altijd goed. Tobias kreeg héééél veeeeeel knuffels. Ik kan niet goed inschatten of hij zijn lievelingsknuffel had gebruikt, of niet.

Q10: Is er iets dat ik zou moeten toevoegen of veranderen aan het product?

- Nou volgens mij moet het gewoon afgemaakt worden. Voor de volledigheid. Omwille van de tijd, heb je nu gekozen voor een drietal video's. Heel goed, maar ik denk dat het goed is om het compleet te maken en dus voor alle informatie video's te maken.

*** Vragen voor jou als opdrachtgever van het project***

Q11: Wat vind je van het resultaat van jouw oorspronkelijke opdracht?

- Briljant. Je hebt me verrast. Geweldig.

Q12: Denk je dat de Tobias Sybesma Foundation geholpen wordt door dit product?

- Ja. Je hebt iets unieks en creatiefs ontwikkeld. Waar behoefte aan is.

Participant 5: Home-care employee Ellen van Oene

*** Introduction Badge Buddy***

Q1: Wat is je eerste indruk van Badge Buddy?

- Ik vind het een schattige knuffel en ik vind het heel leuk concept wel heel leuk. Het enige wat ik gelijk zit te denken is dat het voor Nederlandse kinderen wel in het Nederlands moet want dat Engels zullen zei niet begrijpen. Ik zou daarin ook kiezen voor een Nederlandse voice-over in plaats van bijvoorbeeld ondertiteling want jonge kinderen als ze het al kunnen lezen dan lezen ze nooit zo snel als dat de tekst nu gaat.

Q2: Denk je dat dit product aantrekkelijk is voor kinderpatiënten?

- Ik denk dat het zeker een aantrekkelijk product is voor kinderen omdat zo'n knuffel natuurlijk schattig is en dat ze door middel van die knuffel dan informatie kunnen krijgen is denk ik wel goed. Ik zit wel te denken die magneetjes die je nu hebt gebruikt die moeten wel echt heel vast zitten anders peuteren kinderen ze eraf or ze knippen het eraf ofzo. Je wilt natuurlijk niet dat zo'n kind zomaar zo'n magneet kan inslikken. Dus qua veiligheid denk ik dat je nog wel even goed moet kijken want dat zie je bijvoorbeeld bij kinderproducten in de speelgoedwinkel dat dingen met batterijen en magneten altijd vast geschroefd of beveiligd zitten zodat het kind het niet zo maar los kan halen. Wat dat betreft denk ik dat je misschien beter die magneten kunt verwerken in de olifant zelf want dan zit het echt op een plek waar kinderen niet kunnen komen.

* Questions about usability*

Q3: Wat is jouw indruk van de verschillende interacties die mogelijk zijn met dit product?

- Ja opzich leuke opties. Met compliment moet je alleen wel heel voorzichtig zijn in je taalgebruik. Mensen zeggen bijvoorbeeld vaak als een kind aan kanker is overleden dat die de strijd met de kanker heeft verloren maar dat is niet echt hoe het werkt. Er is geen strijd maar het is eerder zo dat ze gelijk spelen want als de persoon doodgaat, dan gaat de tumor ook dood. Dus die complimenten moeten echt zo gemaakt worden dat het duidelijk is dat je het als kind altijd goed doet ondanks het resultaat. Ik weet dat bij Tobias de radiotherapie bijvoorbeeld niet in een keer aansloeg en toen moesten ze zelfs vroeger stoppen maar ik vind wel dat hij daar dan alsnog een badge voor zou moeten kunnen verdienen want hij heeft het wel gedaan.

Q4: Denk je dat dit product makkelijk te gebruiken is voor kinderen? (en voor volwassenen?)

- Ja, dat lijkt me wel want het is niet heel ingewikkeld.

Q5: Wat denk je van het niveau van zelfstandigheid dat een kind heeft terwijl die dit product gebruikt?

- Vind ik lastig want ik denk dat het heel afhankelijk is van waar de informatie over gaat en hoe het verteld wordt. Ik denk dat je sowieso eerste moet checken met dokters of het allemaal klopt en dan moet het naar mijn mening eerst bekeken worden door ouders om te kijken of ze vanuit hun persoonlijke band met het kind denken dat het kind het aan kan.

* Explaining role of the paediatrician within the usages of this product *

Q6: Wat denk je van het idee dat kinderen de badges kunnen verdienen bij hun pedagogische medewerker?

- Nou nu is het een duidelijker beeld. Als de kinderen voor het eerst de badge bekijken onder begeleiding van de pedagogisch medewerker dan is dat prima. Vaak zijn de ouders er ook bij als de pedagogisch medewerker langskomt dus dan kunnen die het ook overzien. Ik denk dat het vooral heel belangrijk is dat er iemand naast het kind zit om uitleg te geven waar dat nodig is. Als een kind vragen heeft of angst krijgt over iets in de video dan moet er wel iemand zijn die daarin het kind kan begeleiden en helpen.

Q7: Wat vind je van het badge systeem?

- Ik denk dat dit een makkelijke manier is om overal de informatie te kunnen bekijken.

Q8: Wat vind je van het feit dat kinderen hun eigen knuffel kunnen gebruiken met dit product?

- Hmm ik zou denk ik toch een knuffel erbij leveren want als je als kind alleen een shirtje en zo'n kastje krijgt dan zou ik dat heel saai vinden. Het kan dan ook makkelijker in een hoekje blijven liggen en dan wordt het niet gebruikt dus dat zou zonde zijn. Ik denk ook dat als je een knuffel meelevert, het kind gelijk denk "oké, dit is een speciale knuffel"… En wat ik dus al eerder zei als je die magneten in de olifant zelf vastmaakt is het eigenlijk veiliger voor kinderen dus wat dat betreft zou je dan sowieso een knuffel bij moeten leveren.

***** Video 1: What is DIPG and what are its side effects *****

Q9: Wat is je eerste indruk van de video?

- Ja heel leuk, vooral het einde "dit is niet jou fout maar dat van de tumor" want dat is iets wat heel duidelijk moet zijn voor het kind. Ik dacht eerst dat het deel over de stad in je hoofd misschien iets te letterlijk genomen kan worden dus dat kinderen ook echt denken dat ze gebouwen in hun hoofd hebben maar als er nog ietsje duidelijker gezegd wordt dat het vergelijkbaar is met een stad dan zullen ze dat denk ik wel kunnen onderscheiden. Maar daar zou je dan ook de pedagogisch medewerker voor kunnen inzetten om dat soort vragen te beantwoorden.

***** Video 3: Radiotherapy *****

Q10: Wat is je eerste indruk van de video?

- Het eerste wat ik gelijk dacht is dat de tumor die het kind voorbij groeit is te groot in verhouding. Daar zou ik als kind heel bang van worden. Dus dat zou ik zeker anders doen. Je hebt de radiotherapie verder wel goed uitgelegd maar je hebt bijvoorbeeld een heel licht masker en ik denk dat dat ook best wel eng kan zijn. Ze mogen de maskers personaliseren dus misschien kun je dat masker dan wat meer kleur geven. Sowieso is het nu best wel steriel en ik denk dat je de kleuren wel iets vrolijker mag maken zodat het kind niet denkt wat is dit voor een enge koelkast. Ik zou bijvoorbeeld de denken wat kleurrijker maken want er bestaat in het ziekenhuis een Droomdeken en dat is dus een deken die kinderen met kanker mogen uitzoeken. Die deken mag volgens mij ook mee tijdens de radiotherapie dus dan kun je in je video een vrolijkere deken verwerken.

Q11: Dan heb ik nog wat algemene vragen over de video's. Wat is jouw indruk van het level van detail in de video?

- Ik denk dat het level van detail goed is zo. Het is opzich niet heel erg gedetailleerd maar ik denk net genoeg.

Q12: Wat vind je van hoe de karakters en objecten eruitzien? Denk je dat deze stijl kinderen zal aanspreken?

- Nou ik vind de stukken zonder poppetjes leuk want die geven een goed beeld van wat er gebeurd. Maar als de poppetjes in beeld komen dan kan een kind zich ineens heel goed verplaatsen in dat beeld. Ik denk dat het opzich goed is maar ik zou proberen om ergens toch ook die olifantenknuffel in te verwerken. Want nu zie ik echt twee losse dingen en dat maakt de vormgeving een beetje chaotisch. De badges horen wel bij die olifant maar dat zie je dan niet zo goed terug in de video's.

Q13: Is er iets dat ik zou moeten toevoegen of veranderen aan het product?

- Ik zou sowieso ietsje meer kleur gebruiken in de radiotherapie video en ik zou dus proberen de olifant en de video's wat meer naar elkaar te brengen.