

Hobble

stimulating physical play in
children with cancer

Master thesis
Chiwei Luu

APPENDICES

HOBBLE

STIMULATING PHYSICAL PLAY IN CHILDREN WITH CANCER

APPENDICES

graduation project by
Chiwei Luu

CONTENTS

1.	INTERVIEW PHYSIOTHERAPISTS
2.	INTERVIEW JANNIE DIJKSTRA
3.	OBSERVATIONS DAY CARE CENTRE
4.	KNOXX TABLE
5.	BRAINSTORMS?
6.	H2'S
7.	SEARCH FIELDS
8.	PROTOTYPING?
9.	AXIS RESEARCH
	USER TESTS
10.	OBSERVATIONS: INSIGHTS
11.	MOVEMENT ANALYSIS
12.	FREE PLAY: PLAY ACTIVITIES
13.	BODILY PLAY: PHYSICAL ACTIVITY LEVEL OVER TIME + LOCOMOTION AND TORSO
14.	DISPERSED PLAY: DISPERSION MAPS
15.	INTERVIEWS ANALYSIS

1 INTERVIEW WITH THE PHYSIOTHERAPISTS

INTERVIEW FYSIOTHERAPEUTEN

Hoofddoelen

- Wat vinden jullie belangrijk voor kinderen met ALL?
- Wat zijn de belangrijkste specifieke bewegingen/bewegingspatronen voor jonge kinderen met ALL?
- Hoe stimuleer je kinderen met ALL thuis te bewegen/spelen?

Introductie project

Bij jonge kinderen (2-5 jaar) met ALL therapeutisch verantwoorde beweging uitlokken/stimuleren in hun vrij spel met thuis als context.

1 >> exercise – exercise through play – free play

2 >> pluspunten EG en free play → raakvlak

3 >> GlowSteps example, stickz, fizzy – Uitleg bij voorbeelden, wat lokt het uit? Wat stimuleert het?

Duidelijk de beweging aangeven om beter idee te geven.

WAT WILLEN WE ER UIT HALEN?

- Inzicht in wat beweging voor jonge kinderen met ALL betekent

Interview

HEALTH VS SKILL

4 >> physical fitness

- Waar richten jullie je op of waar ligt de nadruk op bij de behandeling van jonge kinderen met ALL?
 - o Health related fitness/Skill related fitness?

5a + 5b >> diagram health vs skill

- Dit diagram geeft de nadruk van physical activity van gezonde kinderen aan. Is deze ook toepasbaar op kinderen met ALL?

o Ik heb als aanname de lijnen verschoven hoe het er uit zou zien voor kinderen met ALL. Hoe zien jullie dit?

TARGET GROUP

6 >> piramide diagram

- In mijn project kijk ik naar de poliklinische kinderen met ALL. Dit betekent dat ik vooral naar de gerichte (targeted) en universele lagen kijk uit dit model.

o Wij zien kansen voor verbetering bij de gerichte en universele laag wat betreft beweging.

Denken jullie dat hier inderdaad een nuttige bijdrage valt te leveren?

o Waarom?

- Hoe zien therapeutische oefeningen voor kinderen er uit?

o Hoe ziet jullie therapie er uit per groep?

WANNEER?

7 + 8 >> behandeltraject + ups and downs

- Hoe verandert de therapie naarmate de behandeling vordert?

- Wanneer in het behandeltraject kunnen wij het meeste betekenen?

CURRENT SITUATION HOME

9a + 9b >> Thuis situatie

- Wat zijn oefeningen/bewegingen die jullie mee geven aan kinderen (en ouders) die zij thuis moeten doen?
- Hoe stimuleren/motiveren jullie gezinnen en de kinderen om deze oefeningen te doen?
- Jonge kinderen krijgen niet genoeg beweging, overgewicht komt steeds vaker voor en de conditie moet goed blijven. Wat denken jullie dat er moet gebeuren in de thuis situatie om dit aan te pakken?
- [extra] Wat zijn de meest voorkomende effecten en bijwerkingen van de behandeling?

RELEVANT MOVEMENT

10 >> Types of exercise

- Jullie streven er naar om zoveel mogelijk de kinderen normaal te laten bewegen. Wat voor specifieke oefeningen geven jullie aan kinderen met ALL (of is beweging op zich genoeg) om dit te bereiken?
 - o Zo ja, wat voor een oefeningen geven jullie?
 - o Hoe helpen deze oefeningen het kind?
 - Gezond houden?
 - Ontwikkeling ondersteunen?

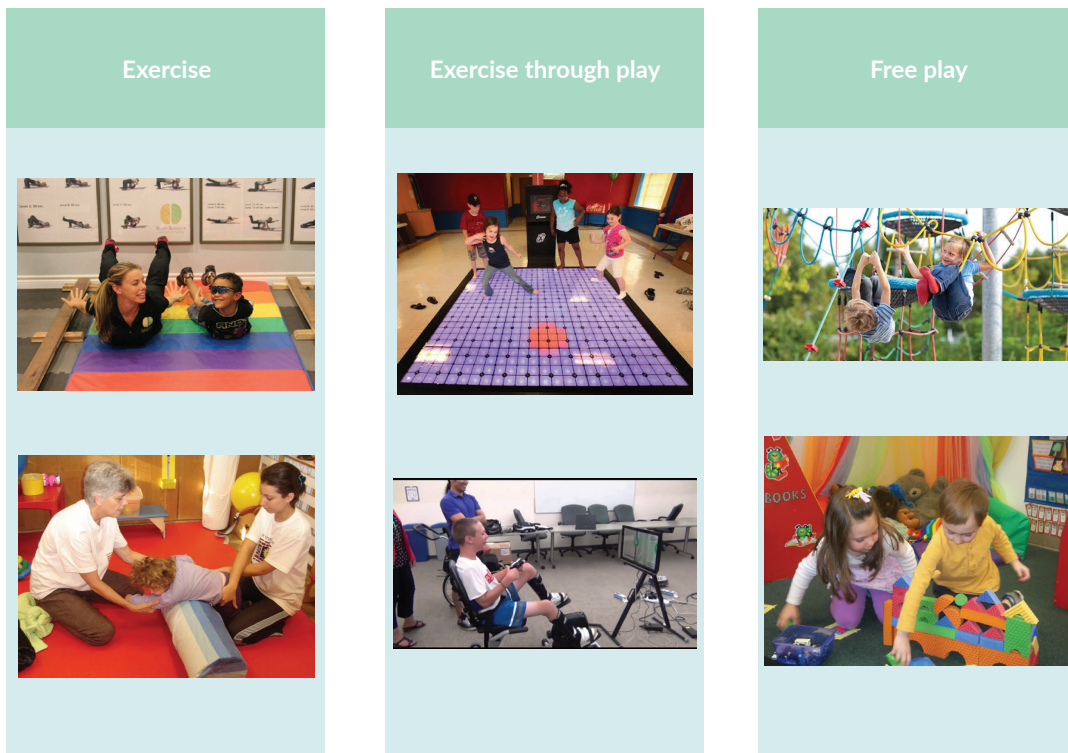
>> KNOX?

- [MAIN QUESTION] Wat zijn de belangrijke specifieke bewegingen/bewegingspatronen voor jonge kinderen met ALL?
- [extra] Wat voor invloed heeft de opgelopen achterstand in motorische ontwikkeling voor het kind?
 - o Is het een gemiste kans?
 - o Latere ontwikkeling en beweging
 - o Wat is de motivatie, zelf vertrouwen, competentie, meedoen in dagelijks leven?

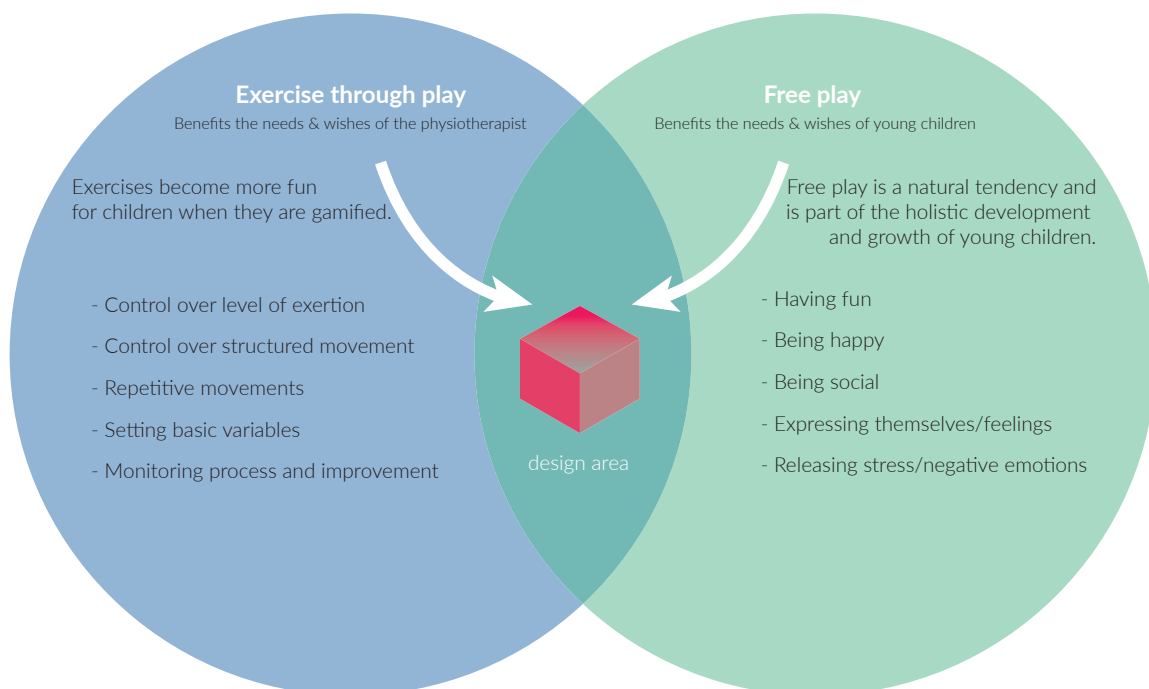
[EXTRA]

- Gemiddeld loopt een behandeltraject ongeveer 2-3 jaar, wat vinden jullie van een product dat beweging en spelen geleidelijk stimuleert voor direct na een chemo behandeling?
 - o Zien jullie de potentie?
- Voor ons is het ideaal beeld voor kinderen vrij spel en daarmee beweging uitlokken/stimuleren. Wat is jullie ideaal beeld/Waar willen jullie naar toe?

Physical Activity Examples



Design solution space



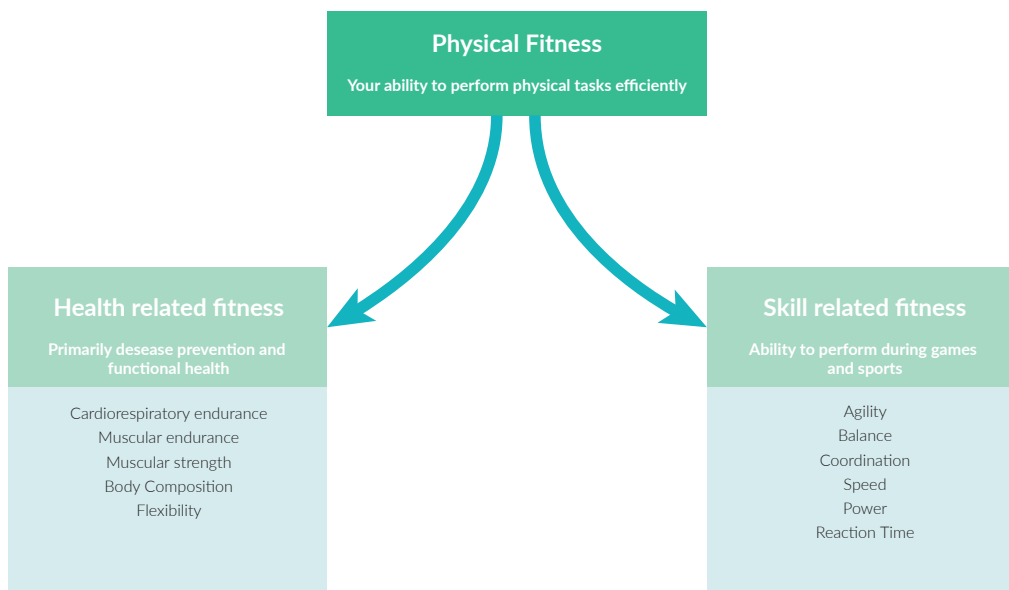
Examples design area direction

GlowSteps, Stickz, Fizzy



Skill related fitness VS Health related fitness

(Caspersen et al, 1985)



Skill related fitness VS Health related fitness

(Strong, William B. et al., 2005)

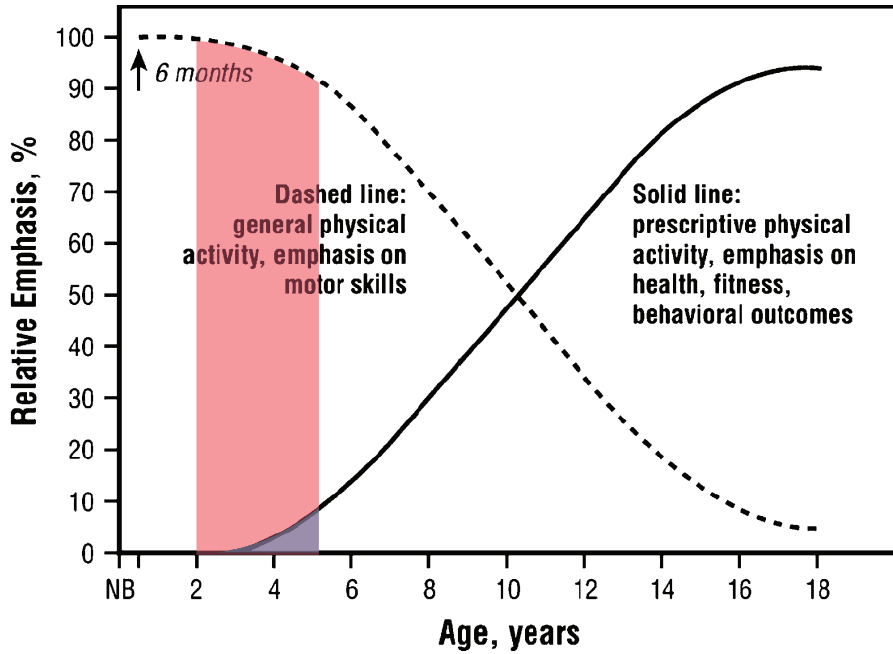


Figure. Changing emphasis of physical activity during childhood and adolescence. The figure is modified after R. M. Malina. Fitness and performance: adult health and the culture of youth, new paradigms? In: R. J. Park and M. H. Eckert, editors. New possibilities, new paradigms? (American Academy of Physical Education Papers No. 24). Champaign, IL: Human Kinetics Publishers; 1991. p. 30-8.

Skill related fitness VS Health related fitness

(based on model by Strong, William B. et al., 2005)

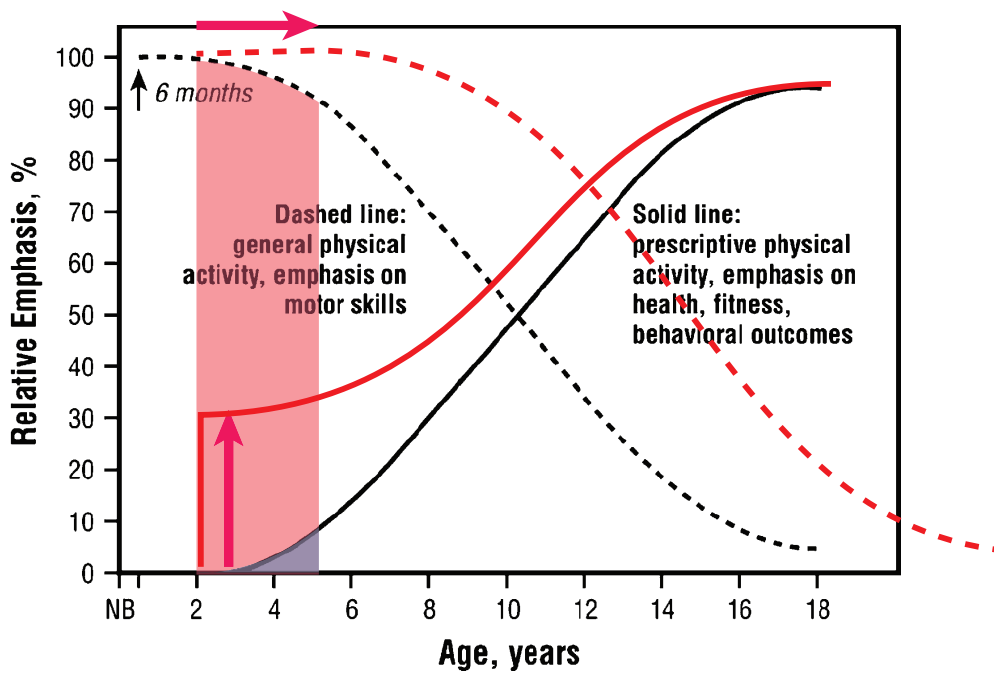
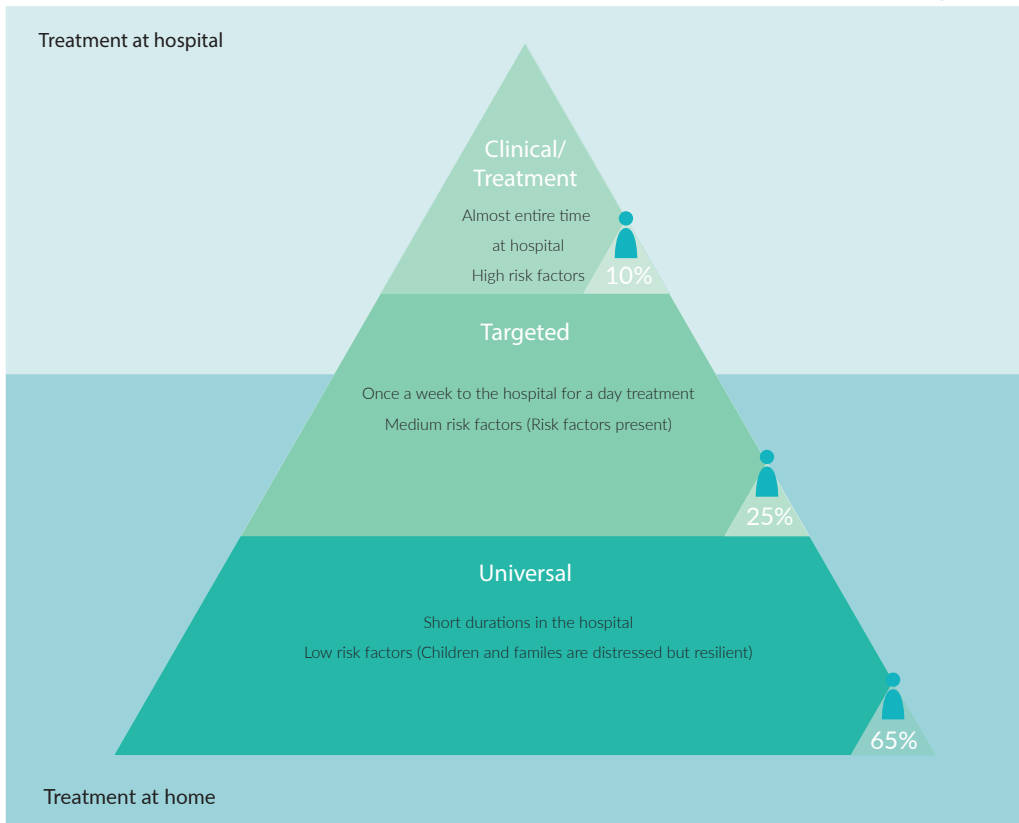


Figure. Changing emphasis of physical activity during childhood and adolescence. The figure is modified after R. M. Malina. Fitness and performance: adult health and the culture of youth, new paradigms? In: R. J. Park and M. H. Eckert, editors. New possibilities, new paradigms? (American Academy of Physical Education Papers No. 24). Champaign, IL: Human Kinetics Publishers; 1991. p. 30-8.

Target group

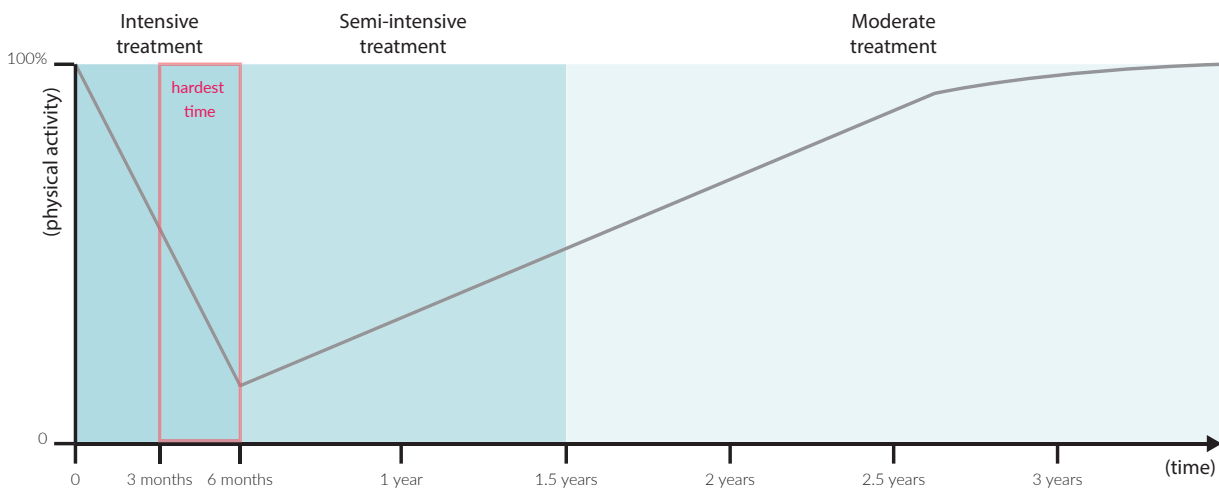
(based on model of Kazak et al, 2007)

 = ALL patients



Physical limitations during treatment over time

(ACD reports)



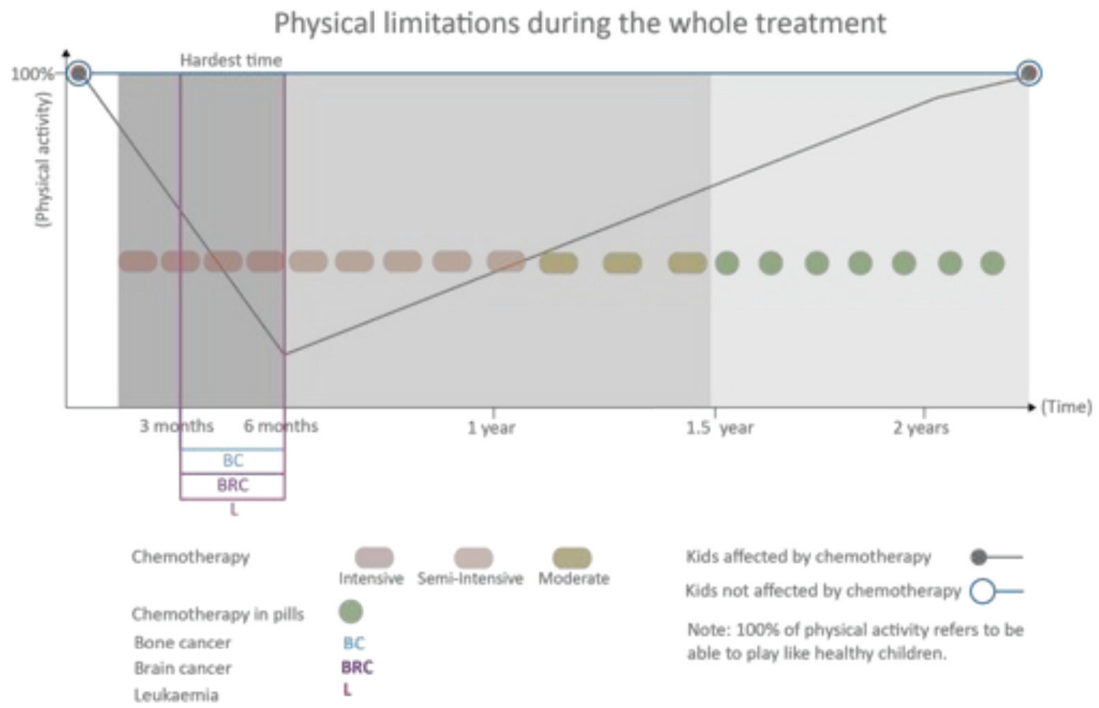
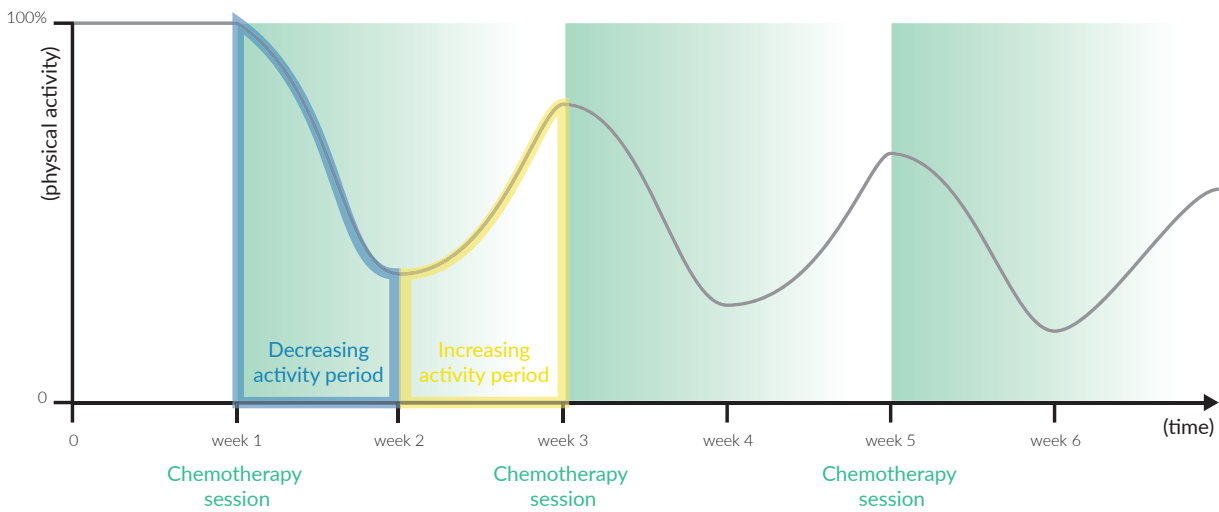


Figure 3: Physical limitations during the whole treatment. The lines indicates how physical abilities change during the treatment for children who are affected by chemotherapy and for children who are not affected.

Fluctuation of physical activity over time

(ACD reports)



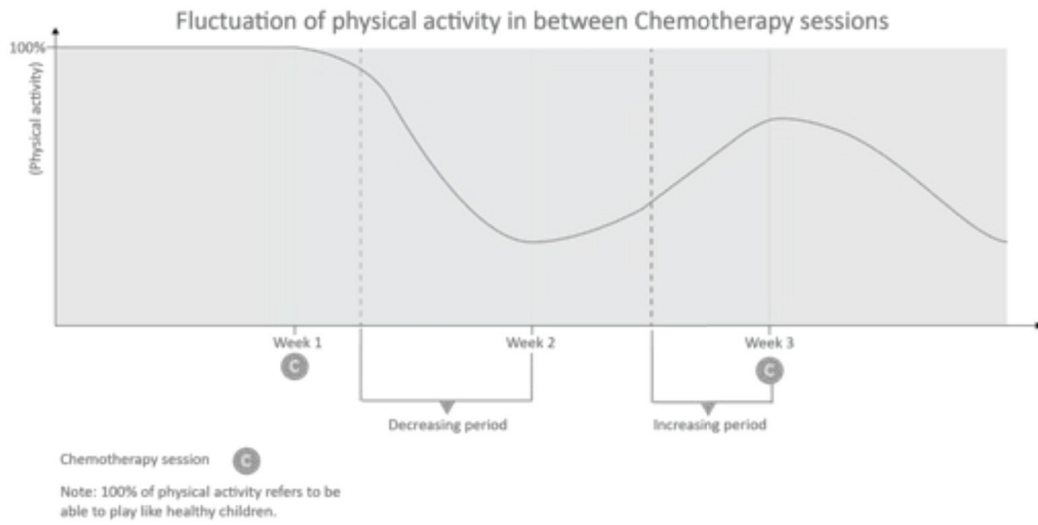
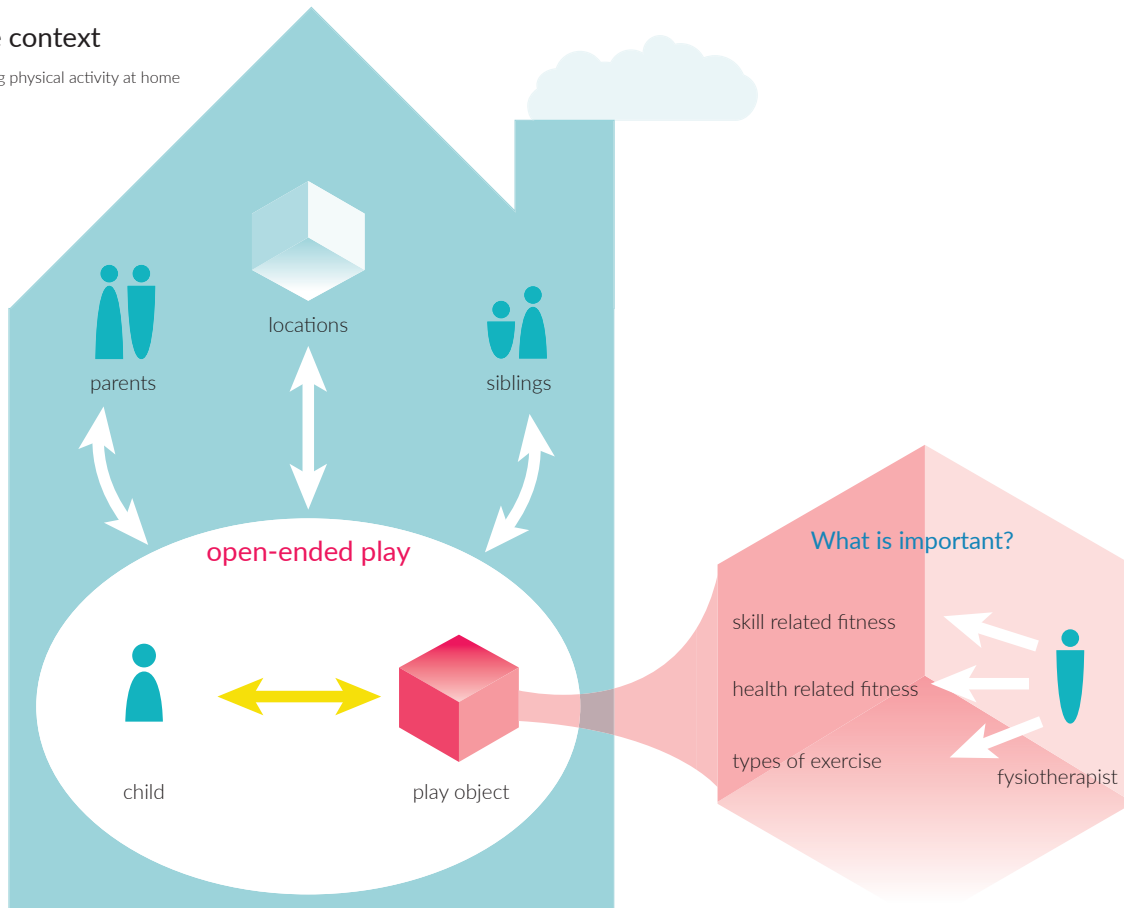


Figure 2: Fluctuation in physical activity in between chemotherapy sessions. The week after chemotherapy children will feel sicker, but will get better in the next week. At the end of that week the next chemotherapy is planned and will cause this process to start all over again.

Home context

Stimulating physical activity at home



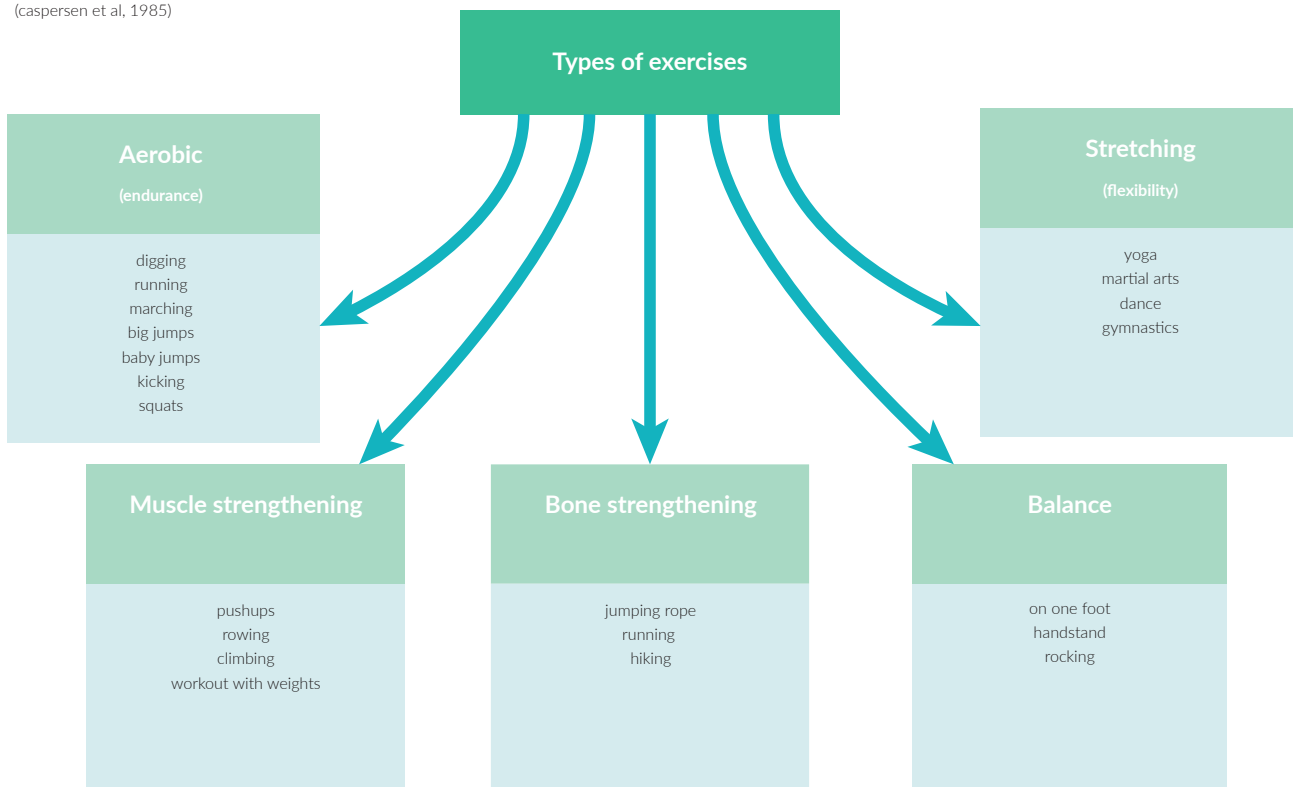
Treatment location/context

Physical activity



Types of exercises

(caspersen et al, 1985)



INTERVIEW PATRICK V.D. TORRE EN PETER BEKKERING TRANSCRIPT

14 november 2016

Patrick v.d. Torre = PT
Peter Bekkering = PB
Chiwei Luu = CL
Boudewijn Boon = BB

00:01:50

PT: Als je het over doelen hebt, dan hebben kinderfysiotherapeuten hebben het dan altijd over doelen die voor een bepaald kind zijn. Ik ben er van overtuigd dat dit niet kan met een spel applicatie. Kinderfysiotherapeutische doelen zijn veel specifiek voor een bepaald kind. Dus dat kan je niet in zijn algemeenheid gaan zetten/zeggen. Daar tegenover kan je natuurlijk wel algemene doelen hebben voor alle kinderen. En daar moet je goed naar kijken, wat is goed voor alle kinderen en belangrijk, leuk, zinvol. En dat we voor kinderen die echt een kinderfysiotherapeutisch doel hebben een behandel indicatie hebben, daar kan een spel een middel bij zijn, maar dat zal niet het doel zijn.

00:03:08

CL: Focus jonge kinderen 2-5 jaar oud met ALL in de thuis situatie. Wat betekend beweging voor jongen kinderen met ALL? En wat houdt het in?

00:05:50

CL: Vrij spel van uit het kind.

PB: zelf de keuzes maken. En hier [wijst naar oefeningen blok/oefeningen door spel blok] zorgt de fysiotherapeut voor de ruimte. Als je het hebt over kinderen van 2-5, dan kan dat niet. Je kunt een kind van 2-5 eigenlijk geen opdracht geven, ga even je buikspieren trainen of je rug spieren.

00:05:40

PT: Dat gaat hier over [spel], having fun.

PB: Eigenlijk zit het zelfs iets meer daar nog [wijst naar oefening door spel richting vrij spel]. Wij kijken wat het kind zelf voor keuzes maakt in de ruimte die wij hebben. En daar proberen wij een therapeutische doel aan te koppelen.

PT: En daar ga je accenten leggen. Belangrijkste is dat kinderen een leuke spelactiviteit hebben en daar in probeer je dan een stukje uithouding, herhaling, variabelen in te stoppen en een aantal van die variabelen er terug instoppen. Dat kan de kinderfysiotherapeut als geen ander. Dat is echt een groot verschil met een gewone fysiotherapeut. Die kan allerlei oefeningetjes doen met kinderen. Wij zitten in het spelactiviteiten bedenken, hoe kun je toch functioneel actief spel uitlokken.

00:06:38

CL: De initiatie komt eigenlijk vooral uit het kind?

PT: Ja en daarom heen probeer je een omgeving te creëren die uitdagend is voor het kind.

PB: En daarbij ook de beperkingen. De therapeutische doelen te verwezenlijken. Ik heb vanochtend een meisje die niet wilde lopen. Nu gaat ze weer langzaam lopen. Laat haar eerst gewoon lekker in de ruimte lopen en dan lok je uit dat ze meer loopt omdat er een taakje aan vast zit. Een speelgoed dat ze wil pakken en naar haar moeder brengen. Dat bedenkt ze zelf. Want als ik dat vraag doet ze dat natuurlijk niet. En daarna probeer je er matten tussen te leggen. De instabiliteit en het stukje mobiliteit uit te lokken. Het gaat allemaal uit van dat vrije eigenlijk.

PT: En zo manipuleer je die omgeving, zodanig tot een therapeutisch omgeving.

00:07:38

BB: Het gaat dan altijd over de omgeving waar jullie op dat moment ook zijn? Of gaat het ook over de omgeving manipuleren?

PT: Ook in de thuissituatie, omdat je daar advies in geeft naar de ouders toe. De ouders pakken dingen op in de therapie.

00:08:05

PT: [Wij zitten] hier eigenlijk, exercise through play. Activity through play. Semantisch.

00:08:30 VOORBEELDEN PRODUCTEN

GLOWSTEPS

00:10:45

PT: Bij gezonde kinderen neem ik aan, want kinderen met kanker tussen de 2 en 5 die springen niet.

PB: En zeker niet op iets dat instabiel is. Dat is nog best link.

PT: Met het opstappen en overstappen.

00:11:10

PT: Je zit hier een beetje tussen. Ik weet nou niet helemaal of je het over de thuissituatie hebt of ziekenhuis omgeving?

BB: Dit is allemaal ziekenhuis omgeving. Dit is voor actief spel bij gezonde kinderen [GlowSteps].

PT: Dit kan ook in een ziekenhuis omgeving gedaan worden, maar in de thuis situatie wordt het veel lastiger.

PB: Het is een beetje vergelijkbaar met zo'n vloer. Met Marco was er een design met een dansachtige vloer. Dat als je op de tegels stapten, dat de kleur daarvan veranderden. Dat nodigde natuurlijk uit.

STICKZ & FIZZY

00:11:55

BB: Veel lopen veel sjouwen en veel bouwen. Dat is al heel anders dan dit. Dit is niet om te slepen en sjouwen. Nee dit nodigt uit om op te springen, als je kan springen. Door iets op een bepaalde manier te ontwerpen kan je ook bepaalde gedragingen bewegingen uitlokken. Daar zijn de voorbeelden een beetje voor.

HEALTH VS SKILL

00:15:00

- Waar richten jullie je op of waar ligt de nadruk op bij de behandeling van jonge kinderen met ALL?

o Health related fitness/Skill related fitness?

PB: Ze hebben natuurlijk cardiorespiratoirisch problemen door de chemotherapie. En uithoudingsvermogen zijn therapeutisch gezien grote problemen. De vraag is alleen waar je je fysiotherapie op richt. Want daarentegen hebben ze ook door de chemotherapie problemen met de voetheffers, met balans. En zeker een kind van 2-5 jaar zal zich moeten voortbewegen. En door voort te bewegen en dat vaak te doen, train je ook de andere kant.

PT: Om voort te bewegen, heb je goede kracht nodig, goede flexibiliteit nodig, dus je kan dit niet los koppelen.

00:16:18

CL: Resulteert het een in het ander?

00:16:30

PB: Je kan dit niet loskoppelen, want het een versterkt het ander. Je kunt je niet alleen op het fitness aspect, op het skills aspect richten. Je zult zowel goede spierkracht en zonder een goede lenigheid kan je ook niet goed lopen.

PT: Je leest het verkeerd denk ik, want skill related fitness heb je een aantal van deze vaardigheden voor nodig om vaardigheden te doen. Met gezondheids gerelateerde moet je met name de grotere spiergroepen aanspreken. En dat zit meer op dit gedeelte. Maar vaardigheden of fitheid. Daar moet je eerst nog een keuze uit maken. Wat willen we beïnvloeden? Willen we activiteit beïnvloeden, willen we fitheid beïnvloeden, willen we vaardigheden beïnvloeden? Waar gaat je focus op liggen. En dan kun je zeggen, ik wil fitheid bevorderen, dan moet je meer focus op dit [health] hebben. Wil je vaardigheid beïnvloeden dan meer daar [skill]. Wil je meer activiteit, dan zit je op bieden.

PB: Je hebt de spierkracht, je hebt ook de snelheid, van wat kunnen spieren in korte tijd leveren. En

hier staat meer de uithoudingsvermogen en de maximale kracht. Dus eigenlijk zou je hier dwarse pijlen tussen moeten hebben staan.

PT: Die zijn er ook, want er zijn vervolg artikelen op dit artikel, dit komt uit een artikel die vooral over definities gaat, over fysieke fitheid. Je hebt ook een artikel dat over de integratie van gezondheid gerelateerde fitness en skill related fitness.

00:18:13

BB: De vraag die we net aan jullie stelde richt je eigenlijk even terug. Waar richten we ons op?

00:18:25

PT: Afhankelijk van het kind. Als je naar de groep kinderen gaat kijken, waar jij je op wilt focussen, ALL 2-5, dan zit je meer op vaardigheidsniveau. Oudere kinderen vanaf een jaar of 8, maar eigenlijk pas echt de tieners, ken je veel meer over die gezondheid gerelateerde fitheid. Maar die facetten zijn geïntegreerd in elkaar.

PB: Als je het over 2-5 jarigen hebt, die hebben heel veel vincristine problemen. Die hebben spierkrachtproblemen en lenigheidsproblemen als gevolg daarvan. En daardoor balans problemen, kunnen slecht lopen.

00:19:20

PT: Als je kijkt naar vaardigheden van kinderen van 2-5, dat zijn allemaal kort intensieve activiteiten. Het zijn geen duuractiviteiten, kinderen doen geen duuractiviteiten. Jonge kinderen doen geen duuractiviteiten. Dat zijn allemaal energiebronnen voor korte activiteiten. Dus uithoudingsvermogen heb je niet nodig, maar explosieve kracht om op te hangen van de grond en trap te lopen heb je wel kracht nodig, met name korte kracht, met name type 1 vezels.

00:20:00

CL: Welke richting moet ik op?

00:20:08

PT: Dat hangt dus heel erg af van het niveau. Ga je echt op stoornisniveau of vaardigheidsniveau. Ik denk dat het heel goed is om die vaardigheden in kaart te brengen voor deze groep kinderen. En dat ze daar mee geholpen zijn, maar daar ontkom je niet aan om goed te weten wat hier zit. Maar at is misschien meer als therapeut bij ons, En misschien minder bij jullie minder van belang is.

PB: Als je therapeutisch met materialen, dan wil je vooral dat ze met vaardigheden trainen. Want als ze iets leuks doen waar ze moeten lopen, trainen ze ook gelijktijdig hun kracht en hun uithoudingsvermogen en een stukje, cardiorespiratoir zal wel mee vallen, maar wel een stukje uithoudingsvermogen. Dus zodanig leuk is dat ze er mee door gaan, na een keer. De focus ligt dan hier, maar zondermeer bijzondere aspecten van die kant, die je echt nodig hebt om dingen te kunnen uitvoeren. En die je ook moet trainen, want als je die niet traint.

PT: Maar die kun je met vaardigheden trainen.

00:21:30 ALLES OP ZIJN KOP

00:22:00

- Dit diagram geeft de nadruk van physical activity van gezonde kinderen aan. Is deze ook toepasbaar op kinderen met ALL?

00:22:38

PB: In deze fase zijn ze vooral bezig met vaardigheden zoals verplaatsen, de trap op lopen, klimmen, klauteren, dat soort activiteiten. Waarbij het grove motorische en het lichamelijk functioneren op de voorgrond staat. En wat je hierzo ziet, is de groep op het moment dat het aan activiteiten mee gaat doen wat georganiseerd is. Je gaat beginnen met de zwemles, in ieder geval als je wat ouder bent ga je op een ballet clubje of een voetbal clubje. Waar er ook een stukje prestatie is, met het sociale aspect. Het sociale aspect, het competitieve aspect. En naar mate je ouder wordt, wordt het competitieve aspect ook belangrijker en dan is dat basis vaardigheid veel minder belangrijk. Dat is de basis die je al hebt.

Hier leer je een bal te schoppen, hier te klimmen, hier te gooien, hier je op te vangen en hier ga je het integreren in sport en spel activiteiten. Alleen maar met andere en later ga je richting het competitieve aspecten. Totdat je op deze leeftijd vooral de sport doet om te winnen. Met sociaal aspect natuurlijk, met vrienden en vriendinnen dingen te doen.

PT: Wie sport er voor zijn gezondheid?

BB: Mensen die fitnessen.

PT: En wie zijn dat?

BB: Best wel veel mensen.

PT: En hoe oud zijn die mensen?

CL: Van mijn leeftijd.

PT: Ja precies.

PB: Als je zorgen begint te maken omdat je te zwaar bent, je conditie te zwak is. Je kunt geen kind van 10 op fitness zetten.

PT: Of ze willen een sixpack hebben, meer spierballen hebben of wat je tegenwoordig ook veel ziet voor topsporters die veel kracht training erbij doen.

PB: Het doel is om sociaal mee kunnen komen, winnen.

PT: En afhankelijk van welk niveau dat je mee doet, moet je er iets extra doen of niet. En sporten voor je gezondheid, dat zijn met name ouderen, ruim volwassenen, die weten dat het goed is om te sporten. Maar de meeste mensen sporten toch omdat ze het leuk vinden.

BB: En dat zie je hier niet in?

PT & PB: Nee.

PT: Maar dat gebeurt ook niet bij kinderen.

PB: Sociale aspect wordt hierbij belangrijk, het competitieve aspect wordt hier belangrijk, Dat is een beetje wat je hier zo ziet [end of the graph]. Als je nog steeds niet met een bal kan gooien, dan ga je geen balsport doen.

PT: Die vaardigheid loopt nog steeds door, als ik 5 ben kon ik nog niet zo goed voetballen als toen ik 16 was.

PB: Dan integreer je het ook in de sportactiviteit.

PT: Ik snap deze grafiek niet zo. Ik ben het niet eens met de grafiek.

00:26:00

PT: Het is een beetje "bekrompen" motorische vaardigheden. .. Ze [topsporters] hebben allemaal motorische vaardigheden, en je finetuned het iedere keer weer. Je leert vaardigheden, maar de opbrengst van die vaardigheid gaat een beetje afvlakken.

NEW GRAPH

00:27:54

PB: Een kind van 2 tot 5 is vooral gericht op die grove motorische vaardigheden, de vaardigheid: het gooien van een bal, het vangen van een bal, het klimmen, het klauteren, het opstapje maken, springen, hoogspringen, verspringen. Al die basale stappen en ik denk inderdaad dat je bij een kind met kanker er langer aan besteed. Ik ben het met PT eens, dat gaat altijd door en dat blijft altijd wel een belangrijk deel van je sporten. Alleen deze kinderen komen natuurlijk later eigenlijk pas aan dat aspect bewegen met een ander doel, met het doel sociaal communicatief bezig te zijn. Volgens mij hoort het stukje conditie/fitness hier helemaal niet in. Wat voor soort motorische vaardigheden met welk doel. Want dat speelt eigenlijk overal in door. Alleen train je dat stukje conditie met het kind met het lange achter elkaar spelen in de speeltuin. Kunnen lopen, kunnen fietsen en dergelijken. Een kind dat op de peuterschool zit, die zijn heel veel tijden met klimmen, klauteren en bewegen bezig. Al zit je in groep 8, dan zit je grote deel van je tijd op je billen en als je ouder wordt, universitair gaat studeren dan zit je helemaal bijna het grootste deel op je billen. Dan wordt er geen aandacht meer gegeven, dan wordt het aspect om sport te gaan doen, je conditie bij te houden wordt belangrijker. Terwijl hier zou het dagelijks leven... We zien kinderen die een stamcel transplantatie hebben ondergaan, het belangrijkste deel van hun conditie training, is dat ze een dagprogramma weer gaan gebruiken. Dat ze op tijd hun bed uit gaan, dat ze na het ontbijt met hun moeder een rondje lopen. Dat ze na het rusten bij de koffie nog eens een keer wat gaan doen, dat ze de trap op gaan om naar de kamer te gaan. En dat je dat langzaam opbouwt. Weer naar school gaan, boodschapjes doen. Sport/fitness train je nog niet bij een kind van 4-5 jaar, dat na een chemotherapie of stamcel transplantatie thuis komt. Dat kan je nog niet van ze vragen. Daar leven meer van dit soort activiteiten, meer spel activiteiten, buitenspelen, met vriendjes, met een bal bezig zijn, wandelen. Ik zou dit meer vertalen in de zin, wat voor soort activiteiten doe je nou. Hier gaat het om basic skills, en hier gaat het meer richting competitie, sport, sociaal, sport met een doel.

PT's NEW GRAPH (artikel van Frailty Ness 2015)

00:30:38

PT: De rechterlijn is een normale vaardigheidsontwikkeling, in het begin ontwikkel je heel veel vaardigheden en op een gegeven moment vlakkt dat een beetje af. En vanaf een jaar of 25 wordt het steeds minder. Helaas.

BB: Over wat voor vaardigheden gaat het nu?

PT: Het gaat over kruipen, rollen, staan, lopen. In al die vlakken heb je dat en dan heb je opeens zo'n acute incident van een kanker. En dat heeft een impact op je vaardigheidsniveau. Maar ook een impact op je uithoudingsvermogen, want je krijgt chemotherapie en je mag misschien niet belasten als je een bot tumor hebt. Je wordt opgesloten in een stamceltransplantatie in een kamer van 4x4. Dus daarin zie je een enorme terugval en dan hoop je dat ze weer op gaan klimmen. En dan weten we dat er een verschil blijft tussen normaal ontwikkelende kinderen en kinderen die kanker hebben gehad. En we weten ook dat die lijn naar beneden ook nog eens, sneller naar beneden gaat en eigenlijk ook al iets eerder ingezet wordt.

00:32:21

PB: Als je op Ness googled krijg je heel artikelen gerelateerd.

00:32:30

PT: Dus ik denk dat het veel meer zo zit. Het uitelkaar halen is niet uit elkaar te halen is.

KAZAK model PYRAMID

00:34:53

CL: Invulling ALL patiënten zitten in het KAZAK model.

PT: Niet die invulling. Dat heb ik niet gezegd. 10% zit in de hoge risico groep, dat wil niet zeggen dat het allemaal klinisch opgenomen kinderen zijn.

PB: Veelvuldig opgenomen en veelvuldig verzwakt, die hoge risico groep.

PT: Sommige opgenomen kinderen en hun ouders die hebben geen beperkingen, die hebben geen problemen. En sommige kinderen die in de thuis situatie zitten, die hebben wel veel problemen, omdat ze dan niet met de gymnastiek mee kunnen doen. Tuurlijk is het sterk gecorreleerd met kinderen die veel en lang in het ziekenhuis liggen, dat die een hoger risico hebben. Maar denk niet dat dat zo een op een kunnen vertalen zoals je het nu hebt gedaan.

PB: Het zijn dan ook kinderen die in het ziekenhuis zijn, zijn dan ook in staat zijn om chemotherapie te krijgen. Terwijl kinderen die niet in het ziekenhuis zijn, zitten een heleboel kinderen bij die juist in een dip zitten dan. Wij denken heel vaak als we een kind een week of twee niet gezien hebben van goh, lekker thuis geweest. En dan hebben ze in een ander ziekenhuis gelegen of zijn ze vooral ziek geweest. En dan zijn ze net genoeg omhoog gegaan qua bloedwaarde dat ze een chemotherapie kunnen krijgen. Dus ze hebben eigenlijk gewoon twee rot weken achter de rug. Dan komen ze op het fitste moment weer voor de nieuwe chemotherapie.

00:36:40

PT: Dit ken ik van het artikel van KAZAK, 'children's families are distressed but resilient' (Universal layer), dat is een psychologisch artikel. Ik denk dat dit voor de fysiotherapie of fysio activiteiten ook geldt dat die kinderen, als je kijkt over de ALL groep, het merendeel doet het redelijk goed. Je hebt een aantal kinderen die het slecht doen. Maar dat zijn niet per se de opgenomen kinderen. Sommige kinderen hebben meer risico.

00:37:33

PT: [Clinical/Treatment] [Almost entire time at hospital] kan er uit. Wel hoge risico factoren. [Targeted] Wel risico factoren aanwezig. [Universal] distressed klopt niet helemaal, maar dat de families in ieder geval goed in staat zijn om de problemen te handlen.

PB: In de thuis situatie, is het dan toch makkelijker om het kind te stimuleren tot spel. Een kind dat zich niet lekker voelt in het ziekenhuis, ligt veel op bed. En in de thuis situatie worden ze vaak door hun speelgoed en omgeving, vriendjes, broertjes en zusjes, veel meer gestimuleerd om iets te doen. Ze zijn wat dat betreft iets makkelijker te bereiken. Ook de omgeving bied meer mogelijkheden dan een ziekenhuis kamer. Soms zitten ze in de isolatie en dan houdt het op. Rondom je bed kan je hoogstens een mat op de grond leggen, maar daar houdt het ook mee op, dan kom je nog niet ver.

00:38:30

CL: Ouders overbeschermend, kinderen die te weinig bewegen thuis, kinderen van nature niet veel

bewegen?

PT: Het is een heel belangrijke groep, ik denk ook een groep die onze aandacht niet zo veel krijgt. Dus daarin is het heel belangrijk. Maar nu gaan we het over de invulling hebben.

PB: Het is ook een groep waar je een grote kans hebt om dat te stimuleren, heel simpel, want in deze fase zitten ze niet aan een infuus vast.

PT: En ze hebben geen therapie nodig. Want dan zit je veel meer in de targeted groep of de treatment groep.

PB: Wat jij wilt is eigenlijk dingen ontwikkelen dat je kinderen, want eigenlijk is dat het makkelijkste, dat je ze kunt stimuleren. Dat is het moment dat ze met hun vaders en broertjes en vriendjes een spel kunnen gaan doen en hun lichamelijke vaardigheden wat beter kunnen trainen. Makkelijker dan in het ziekenhuis waar wij makkelijker een omgeving kunnen creëren. We kunnen een kind wat de kamer af kant, kunnen we in de bewegingsruimte neerzetten. We kunnen een hindernis bouwen. Dat heb je thuis niet. Terwijl je thuis wel vaak de mogelijkheid hebt dat het kind niet op bed hoeft te liggen. Hoeft te liggen. Dat ie op bed ligt is natuurlijk vraag 2. Maar dat is best lastig, want je hebt het over overbeschermend. Het nadeel van de thuissituatie is ook dat je weinig toezicht hebt als fysiotherapeut.

PT: Het moet ook geen fysiotherapeutische interventie zijn.

BB: Een wens of ideaal beeld van wat goed kan zijn? Dat ze thuis..

PT: Ik heb vorige week bij het VOKK congres gesproken. Dan is dit ook een dingetje, hoe gaan we kinderen thuis uitlokken. Hou bewegen leuk en koop een hond.

BB: Is hygiëne een probleem?

PT: Dat komt doordat het een specifieke groep is.

PB: Hou het leuk, kijk vooral naar leuke dingen. Het kind gaat niet met papa trainen, maar het kind gaat wel naar buiten en wandelen. En ga naar een speeltuin toe, ga naar een bos toe, ga naar de duinen toe, duinen maken het lopen ook al zwaarder. Maar maakt het wel heel leuk, want je hebt overal zand en als je valt is het zacht.

00:41:29

CL: Therapeutische oefeningen en therapie is alleen de treatment en targeted groep?

PT: Ja. [treatment] Hier zitten de hoge risico kinderen. Die we in het ziekenhuis heel goed in kaart brengen, waarvan we mogelijk wel in samenwerking gaan met een fysiotherapeut gaan. [targeted] Deze kinderen brengen we alleen in kaart en zorgen dat de kinderfysiotherapeut als eerste lijn daar mee aan de slag gaan.

CL: Krijgen ze dan huiswerk mee naar huis?

PT: Nee. Als ze therapie nodig hebben, krijgen ze therapie en daar moeten ze mee aan de slag. Daarin krijgen ze wel advies in bewegen, maar dat krijgen ze met name van de eerste lijn.

PB: [universal] Deze groep krijgt vooral mee naar huis adviezen, algemene adviezen, hoe om te gaan met chemotherapie, als je moeilijker loopt, goede schoenen aantrekken. Zorgen dat je de activiteit over de dag spreid, zorg dat je voldoende rust neemt. Maar ook voldoende beweging.

BB: Zouden jullie iets concreets mee willen geven (of vanuit het PMC).

PT: Die hond.

PB: Zo'n digitale

PT: Jullie focus en jullie opleiding om deze groep [treatment] goed te begrijpen is wel heel lastig. En aangezien we heel weinig voor deze groep [universal] doen, is het denk ik heel leuk om voor deze groep iets te doen. Wat verwachten we dan, wat kan dan?

PB: Dit is een groep waar een heleboel kan, maar niet binnen ons blikveld is, omdat ze thuis zijn. Waarbij we goed bedoelde adviezen geven, maar we weten niet of die adviezen meegenomen worden. Dit is wel een groep, waar met slimmigheidjes soms wel dingen mee te doen zijn. Ik heb een jongen wel eens naar huis gestuurd, toen hoorde ik voor het eerst dat er een stappenteller op een iPhone zat, maar het is een grote knaap. Dan zeg ik, ga rondjes lopen, ga de hond van de burens uitlaten. Hartstikke leuk. Maar dan werkt het makkelijker als je me verteld hoeveel stappen je hebt gedaan. Vertel me of je iedere dag of je het hebt kunnen bolwerken. Dan is dat een jongen van 16 en is dat een stuk eenvoudiger dan een kind van 2-5. Daar kan alleen de vader van gestimuleerd worden dat dat goed gaat. Maar misschien zijn er andere dingen wat PT ook zegt, zo'n hondje, iets dat je mee kan nemen, dat ie je beloond als je het veel hebt laten lopen.

00:44:36

BB: Jullie zijn wel in gesprek met deze groep?

PT: Ja, we zien de ouders en kinderen zien we wel. We geven een folder mee over chemotherapie en bewegen. SCION, dan komen er wel voorbeelden.

PB: Dit zijn natuurlijk ook kinderen die ooit in deze groep hebben gezeten, dit zijn kinderen die wij al kennen, die zware periodes gehad hebben en weer beter gaan. In de eerste 3 maanden is de ALL groep heel slecht, door de emotionele zware situatie. Maar ook door de chemotherapie, het in eens zware behandeling krijgen en als eenmaal het functioneert, en de vincristine problemen zijn binnen de grenzen, belemmeren niet het lopen, maar maakt het lopen er niet mooier.

PT: Dan stuiter je in ene weer naar deze groep [universal], maar dan heb je in een een hersenbloeding en schuif je naar deze groep [treatment].

00:45:40

CL & BB: Het fluctueert tussen de groepen, wij dachten dat het meer een categorisatie model was.

PT: Het originele model wel van KAZAK, maar je kan niet zeggen op fysiek niveau. Dat het kind in die groep valt, dan blijft dat kind daar zitten. Absoluut niet.

PB: Stel je hebt een kind dat bijvoorbeeld in het begin door de vincristine en de steroïde en het ziek zijn, de eerste reactie van de familie. Heel vaak je bent ziek, papa en mama zijn heel verdrietig, maar de dokter gaat je beter maken. Je voelt je niet zo lekker, maar daarna krijg je chemotherapie en dan voel je je zeker als je ooit hebt gevoeld. Je vertrouwen in papa en mama en de dokter is weg, dan zie je dat zo'n kind alleen in de rolstoel wil zitten. Dan hebben we hem weer op de been, gaat ie weer lopen. Met veel aandacht fysiotherapie gedaan, klinisch. Dan gaat de fysiotherapie poliklinisch in een particuliere praktijk. Dan gaat weer beter lopen, nog een beetje een klapvoet, maar het loopt wel. Dan hoeft het geen fysiotherapie meer. Maar het zijn wel kinderen die blijvend aandacht moeten besteden dat ze voldoende actief zijn. Die zijn gewoon in de onderhoudsperiode voor anderhalf jaar.

00:46:46

PT: En als ze een ... (SE?????) behandeling hebben, dan hebben ze er minder last van, maar als ze een ... (ME????) behandeling gaan krijgen.

PB: Dat is wel een groep, als je daar iets creatiefs mee kan doen. Als je GlowSteps in de woonkamer kunt gebruiken. Je zou wat speel-o-theek dingen moeten hebben. Neem dat eens mee, in de winter ga je niet zo veel buiten lopen als het nat en koud is. Zorg dat het kind ook in huis wat leuks kan doen, Wij proberen wel eens adviezen te geven vooral voor die kleintjes, gooi kussens op de grond, laat ze er overheen klimmen.

BB: Je hebt al snel een leuk landschap gecreëerd.

PT: Maar niet iedereen kan dat.

BB: Ouders moeten creatief zijn in die zin.

PB: Het is leuk als je ze iets mee kan geven. [fizzy] Het is natuurlijk erg leuk dat als je er heen gaat dat ie weg rolt.

PT: Of naar je toe komt. Als niet genoeg kan, dat ie naar je toe komt. Dat is precies wat we doen met kinderen die een jaar of 2-3 zijn en alleen maar zitten. Je hebt wat speelgoed en dat leg je steeds verder weg. En iedere keer probeer je haar een succes ervaring te hebben dat ze daar naar toe kan. Dan speelt ze even en dan maak je de obstakels ook nog eens groter om dat te bereiken. Zo probeer je een landschap te creëren dat voor haar interessant is. Zinvol is, zeker om actief te zijn en toch haar vaardigheden te oefenen.

00:48:25

PB: Dat vergt van de ouders veel, de ene ouder heeft het, de andere niet. Daarom houden we ook wel contact.

00:48:43

BB: Zal de oplossing net zo gericht moeten zijn op de ouders als op het kind?

PT: Je kan deze kinderen niet behandelen zonder de ouders mee te nemen.

PB: Wat ik altijd belangrijk vind bij deze kinderen is dat het niet een dingetje is wat dat doet. Het kind heeft een bepaalde tijd dat het enthousiast met iets bezig is en gaat dan iets anders doen. Als ze pokemon hebben gespaard gaan ze voetbal plaatjes sparen, gaan ze daarna knikkeren, zo werken kinderen. Ze hebben bij het AMC een muur die geluid maakt als je er langs loopt. Hartstikke leuk, maar na 20x heb je het gezien. En een kind heeft heel snel, computer achtige spelletjes kent ie. Daarom ben ik altijd heel erg fan van de Wii en Kinect. Die hebben miljoenen geïnvesteerd in een nieuwe game (machine). Je doet er een nieuwe game erin en dat kind wordt opnieuw gestimuleerd. Het is niet zo dat Wii Tennis, de oplossing. Wii Tennis is de ene week leuk en Wii golf de andere keer en Wii Dance de andere keer en

op een ander moment vinden ze het hele spel (machine) niet leuk. Daarom zeg ik je zou zo een speel-o-theek moeten hebben, speelgoed dat je mee kan geven, ga daar eens mee aan de gang. Dat maakt het voor ouders ook interessant, die gaan dan ook kijken, wat kan ik er dan mee. En die worden dan ook gefocused dat ze iets moeten doen. Want het middel zelf is niet de oplossing. Deze dingen op de grond neerleggen is niet de oplossing. Dat is het alleen als je er wat mee gaat doen. Als papa en mama mee doen, of je broertjes en zusjes meedoen. Of je maakt een gordel en je zegt de lampjes mogen niet branden, je mag alleen de kamer in als de lampjes niet aangaan met geluid.

00:50:48

BB: Heb je het dan over zieke kinderen? Gezonde kinderen kunnen namelijk wel gewoon zonder uitleg direct met Stickz spelen.

PB: Zieke kinderen kunnen ook heel goed spelen, die kennen heel goed hun beperking. Je hoeft ze ook niet te vertellen, dit kun jij niet.

PT: Dat weten ze ook al als ze 2 zijn, als ze 1 zijn. Kinderen met osteogenesis imperfecta, dat is een bot aandoening, hele andere tak van sport. Maar als die omrollen, dan breken ze hun armen of benen. Wat doen die kinderen? Die gaan dus niet omrollen. En dat geldt voor alle kinderen. Kinderen die niet kunnen springen, gaan niet springen. Kinderen die niet kunnen rennen, gaan niet rennen. Dat doen ze een keer en dan merken ze het gaat fout.

PB: Als de spierzwakte zo slecht is dat je niet kan staan, of dat je risico loopt dat als je staat je door je benen zakt en op de grond valt, ga je kruipen. Als fysiotherapeut hoef je dat lopen niet te gaan stimuleren. Op het moment dat het kind door minder chemo of een goede voedingstoestand, door meer vertrouwen toch weer in staat is om te gaan staan, gaat ie vanzelf staan. Dat hoeft de fysiotherapeut niet te doen. Dan mag je op je borst kloppen dat je zulke goeie therapie geven, maar dan is de enige die op zijn borst mag kloppen het kind. Omdat ie zo zorgvuldig weet wat ie kan. Maar het is wel heel goed om het uit te lokken. Als je een kind met leukemie dat niet wilt staan en lopen, in een grote box gaat neerzetten met allemaal speelgoed. Dan gaat hij niet staan en lopen, maar dan moet je er wel voor zorgen dat er speelgoed in de buurt ligt of dat speelgoed op de bank ligt of op een kastje.

ACD REPORT DIAGRAMS

00:53:40 HARTMAN (2009) VCR-dose MOTOR PERFORMANCE

CL: Physical activity/limitations over tijd

PT: Alice Hartman 2009 heeft gekeken naar de gevolgen van vincristine op motorische ontwikkelingen en daar zie je dit heel mooi terug. Daar is die intensieve periode, zie je het meeste verlies van vaardigheden. Meestal. Zeker voor de ALL groep. Dan zie je dit wel vaak gebeuren. Behalve als er hier een incident plaats vindt, dat het kind van een schommel af valt of van een klimrek en zijn been breekt. Maar op zich is dit wel een beetje de curve. Maar 100% is wel een beetje..

PB: Dit is wat wij therapeutisch interessant vinden, om dit [de normale/gezonde lijn] weer daar [de zieke lijn] in te krijgen. [fluctueren/golven van de lijn]

00:55:22

CL: fluctuation of physical activity over time

PT: Maar dit is het gevolg van chemotherapie beïnvloeding. Dit is de vincristine en dexamethason week. 2-3 dagen later [gaat het slechter en omlaag], daarna gaat het weer beter tot aan week 3 dan krijg je weer vincristine en dexamethason.

PB: Licht er aan welke behandeling je krijgt, kinderen met leukemie in de onderhoudsbehandeling, die zakken niet helemaal terug en eindigen niet lager dan de vorige keer. Dit is wel wat je bij de bot tumoren ziet. Vlak voor dat ze geopereerd worden zijn ze gewoon op. Dan is het ook niet langer meer vol te houden. Bij leukemie zie je in deze fase [intensive treatment] zie je het naar beneden gaan en dan zie je het ook langzaam zo vellen. Dit is die fase naar beneden. Maar dat het zo duidelijk dat je steeds duidelijk lager uit komt is bij leukemie doordat daar grotere pauzes tussen de chemotherapie liggen en de chemotherapie in de onderhoudsfase lager is. Dit zie je heel sterk bij bot tumoren, die gaan echt iedere behandeling eindigen ze lager dan de vorige. En als ze net fit genoeg zijn krijgen ze de volgende chemo, dan duurt de chemotherapie maar 3 maanden en dan krijgen ze een operatie. Dan ben je dolblij dat ze na die operatie geen 2 weken, maar 6 weken zonder chemo zitten. Omdat ze anders gewoon lichamelijk het niet redden. Het verschilt heel erg van patiënten groep.

MR-behandeling = medium risico behandeling.

PB: Je ziet in die oncologische groep het is een hele heterogene groep. Heel veel verschillende

behandelingen.

PT: In de groep van ALL zie je deze lijn. [Langzaam weer beter - lijn]

00:57:49

CL: Waar kunnen we het meeste betekenen?

PB: Je hebt het over de thuissituatie is dit [het onderste] deel. Alleen op die hoogste piekjes zitten ze daar [ziekenhuis]. En dan gaan ze naar huis en dan dippen ze nog verder en dan hoop je dat ze thuis kunnen blijven of ze moeten naar een ander ziekenhuis of ze moeten weer terug naar dit ziekenhuis en dan pas gaan ze herstellen.

CL: Wil je gelijk als ze thuis zijn beweging stimuleren?

PB: Ik denk, kinderen hoeft je niet te stimuleren, zo van nu gaan we starten met stimuleren. Ik denk dat je moet gaan zoeken naar materialen die gewoon een kamer, woonkamer, speelkamer van het kind dusdanig verrijken dat op het moment dat hij het kan. Kinderen weten heel goed wanneer ze iets kunnen. Papa hoeft niet te vragen, gaan we nu weer het spelletje met het bewegen doen. Nee, dat kind pakt dat zelf. Daarom zorg dat je materialen hebt in de kamer, slaapkamer, ook af en toe weer eens wat anders om het uit te lokken. Ik voel me nu goed genoeg om lekker te spelen. Kind pakt zijn autootjes. Een kind in deze fase [laag punt] pakt geen autootjes. In deze fase [stijgende lijn] gaat het kind op de grond zitten met de autootjes spelen.

00:59:12

PT: 2-3 dagen na de vincristine gift is de slechtste periode, wat afhankelijk van het kind 3-7 dagen duurt. Je hebt eerst 2 dagen na de vincristine dat het nog redelijk gaat, dan heb je 3-7 dagen dat het niet goed gaat. En dan heb je week 2 dan plateau {de 3-7 dagen} en dan week 3 weer ietsje beter, dan weer omlaag en zo omhoog.

PB: Binnen die behandeling, heb je natuurlijk die weken met vincristine en de weken dat je meta enthylieks (?????) krijgt. Voor de ene kuur dippen ze, en voor de andere kuur dippen ze weinig. Het is niet zo dat chemotherapie betekend instorten. Afhankelijk van welke chemotherapie.

01:00:48

BB: Het gedrag thuis dat volgt uit deze fluctuatie. Is er in deze periode veel rust in bed?

PT: Het verschilt per kind.

PB: Een kind dat thuis is en zich prettig thuis voelt, een kind kan heel veel, ook al ben je heel laag in je celletjes, laag in je voedingstoestand, ook al ben je misselijk en heb je koorts, kunnen kinderen ook spelen. Zo zitten kinderen in elkaar. In een situatie als een ziekenhuis is het moeilijker voor een kind om actief te blijven. Als je je dan rot voelt, je hebt een bed en je papa en mama zitten om dat bed. Dan is dat de plek waar je functioneert. Als ze thuis zijn, een kind dat zich ziek voelt thuis, die wilt heel vaak toch bij zijn ouders zitten. Dus die gaat dan op de bank. En dan komen de broertjes en zusjes uit school. Dat is wat anders dan in het ziekenhuis. Je bent ziek dus je ligt, de gordijnen worden dicht gedaan en je slaapt de hele dag door.

PT: Sommige kinderen hebben een beetje last van de vincristine, sommige hebben er heel veel last van.

PB: Je hebt ook veel kinderen die thuis heel veel spugen, maar wel gewoon aan het spelen zijn.

01:02:23

CL: Een ruimte waar kinderen het zelfvertrouwen hebben om te kunnen spelen?

PB: Op verschillende vlakken. Wat ik belangrijk vind is wanneer de kinderen thuis zijn, zeker voor een kind van 2-5, die gaat niet op de woonkamer of op de begane grond op een bed liggen. Die ligt op zijn eigen kamer op zijn bed. Want daar krijg je rust. Maar in die kamer kan je hem ook laten spelen, ook op de grond. Het ene kind heeft een bed in een kamer met niks een ander heeft een bed waar je onder kan kruipen en de autootjes staan en dan zie je dat het kind op zijn kamer aan het spelen is. Daar kunnen jullie materialen een bijdrage leveren, maar ook de ouders natuurlijk zelf.

PT: Je kan met bijna niks, heel veel doen. Het gaat niet om een bepaald ding dat je kan ontwerpen. Ouders moeten het concept snappen. Op welke manier ga je dat duidelijk maken, dat vind ik voor deze groep echt fantastisch als jullie dat ontwikkelen.

BB: Dus ook echt iets voor ouders, begrip vanuit ouders, iets voor ouders om mee te werken?

PB: Iets wat inzichtig is, dat het kind gewoon zelf zijn spel gaat doen en dat ze het kunnen stimuleren.

PT: Het gaat er om dat ouders begrijpen wat ze daarmee doen. De kinderen die gaan het wel een

beetje ontdekken. Maar voor zieke kinderen moet je dat wel een klein beetje sturen en begeleiden. Met raamstickers kan je kinderen laten opstaan.

PB: Zodat het kind een raam of een muur heeft, waar het op kan schrijven of kan opplakken. Er zijn zoveel mogelijkheden, maar die kan je ook thuis bouwen. Een bed in de vorm van een kasteel, dat stimuleert kinderen als ze het kunnen, te bewegen.

PT: Volgens mij zijn er wel al apps, van welke fysieke activiteiten kan je allemaal doen met kinderen om ze actief te krijgen. Weet ik wel zeker eigenlijk, die heb ik op het VOKK congres gezien.

BB: Voor deze specifieke groep?

PT: Nee, niet voor deze specifieke groep, maar om kinderen actief te krijgen. Ik zou het hartstikke leuk vinden als we zoiets bouwen voor kinderen met kanker. Voor 2-5. En 12 tot 16, want dat is ook een heel lastige groep.

01:05:23

PB: Het is moeilijk competitief te zijn, zie dan maar de lol in het spel te houden. En natuurlijk een stukje variatie. Zoals die speel-o-theek, dat je iets kan meenemen en dat voor een periode in een kamer neer kan zetten. En kijken wat een kind er mee gaat doen tot hij er op uitgekeken is en er niks meer mee doet.

01:06:03

PB: Je hebt het over 2 tot 5 jarigen. Daar kom je niet met een apart fietsje. Dan ligt het echt aan de omgeving.

CL: Wat is de wisselspanning tussen leren wat je doet door te spelen en dat moet je blijven stimuleren..

PT: Binnen de mogelijkheden van het kind, het liefst een beetje op de grens van de fysieke mogelijkheden van het kind. En daar zoek je denk ik naar. Heel lastig, maar het is vrij eenvoudig eigenlijk. Je moet ouders goed uitleggen wat je aan het doen bent. Want als je gewoon kijkt naar mij als ik met een kind bezig ben. Dan ben ik met een kind aan het spelen, is dat zijn vak? Heeft hij daar 8 jaar voor gestudeerd?

PB: Als een kind ziek is raken ouders vaak een stukje creativiteit kwijt. Ieder ouder is in staat om leuke dingen met het kind te bedenken. En als een kind een gekke bek trekt, dan weet je dan gaan we daar mee verder. Alleen zodra een kind ziek is en er is twijfel of hij blijft leven, dan stop je met nadenken of dan ga je nadenken. Dan komt het niet meer uit je ruggenmerg.

PT: Het zou heel leuk zijn als ouders dat soort ervaringen kunnen delen met elkaar. Zo van: Oh ja, wat heb jij toen gedaan met je kind toen hij ziek was, en niet meer kon lopen, hoe heb je hem uitgedaagd? Ben je nog naar het zwembad geweest? Of ben je naar het bos geweest? Hebben jullie een karretje gekocht waar in hij kan zitten of juist niet? Want hoe kun je zo een omgeving creëren dat die ouders gesteund worden in hun activiteiten voor die kinderen of om te spelen met die kinderen.

01:07:51

BB: Het is meer richting een dienst dan object/product.

PB: Wat voor richting dacht je [PT]?

01:08:37

PT: Een soort community of een app waar ouders hun ervaringen delen, van hoe kan ik spelen met mijn kind.

PT: Wat kan je allemaal met een ballon doen?

PB: Met vuilniszakken. Wij mochten in Leiden geen ballonnen gebruiken, want ballonnen zit latex in, dus we moesten vuilniszakken gebruiken. Een vuilniszak opblazen tot enorme ballonnen en er dan op tekenen. Maar de ouders denken daar helemaal niet over na. Op een bepaald moment lag die hele kamer vol met ballonnen. Vuilniszakken die opgeblazen waren.

PT: Al ze kunnen posten, ik heb dit gedaan met mijn kind. Ik denk dat er al zoiets voor gezonde mensen achtig zijn.

BB: Je hebt bijvoorbeeld pinterest.

01:10:33

CL: Welke bewegingen zijn belangrijk voor deze groep? Waar kan ik mij op focussen? Per kind hangt dat waarschijnlijk af [ja]. Zijn er algemene bewegingen die naar boven komen?

PT: Loopafstand en kracht.

PB: Romp ook, ze hebben meestal heel vaak een flink dikke bui, doordat ze al het vocht vasthouden. Pretnison. Spierzwakte van de bovenbeenspieren. Vincristine, de voetheffers, de hand.

01:11:42

BB: Eigenlijk wat gezonde kinderen doen, moete ze doen?

PT: Ja, en dan heb je kinderen die hier zitten. Ik zeg vaak tegen ouders van kinderen van 2,5-3-4 dat zijn vaak kinderen die motorische vaardigheden verliezen in die fase. Dan kunnen ze niet meer gaan staan. Kruipen en zitten lukt nog wel, maar het gaan, staan, het lang lopen, het lopen, het lange afstand lopen, traplopen, dat zijn vaardigheden die horen bij deze fase. En afhankelijk van waar het kind zit doet ie soms dingen wel soms dingen niet. Dus je kunt best die lijn aan houden van vaardigheden die geleerd zouden moeten worden, maar beetje afhankelijk van wat kan dat kind nu? En daarin moet je een spel bedenken samen met de ouders om de kinderen uit te dagen.

01:12:34

CL: Ik kan de algemene ontwikkeling per leeftijdscategorie aanhouden?

PT: Jawel.

CL: En daarbij de beweging daar als belangrijkste aannemen?

PB: Je probeert het heel erg op te splitsen. Het is meer in grote activiteit, wat doet een kind 2 tot 5. Van 0 tot 2 is het vooral staan en lopen. En in de fase van 2 tot 5 is sneller lopen, gevarieerder lopen, spring, hinkelen, klimmen, klauteren, dansen. Nee serieus. Een jonge dame die kan nu met stijve benen lopen en ze gaat voorzichtig met de billen schuiven, probeert ze te dansen, haar beentjes te verplaatsen. Daar zit balans in, daar zit kracht in en veel meer.

PT: Maar daar heb je wel een bepaalde kracht voor nodig, uithoudingsvermogen en voor die stapjes heb je lenigheid nodig, het is een heel complex. Kinderen als ze net vaardigheden leren kunnen ze alleen die vaardigheid. Hoe meer je leert, hoe sterker je wordt, hoe meer je kan variëren binnen die vaardigheid. We kunnen allemaal lopen, we lopen allemaal wel anders, je hoort anders, het klinkt anders. Je kan ook op een andere manier bewegen.

PB: in die fase gaan ze op een andere manier lopen, opzij bewegen, huppelen, achteruit lopen, springen, verspringen, hoogspringen, hinkelen.

PT: Daardoor leren ze vaardigheden als wanneer ze 5-6 zijn, makkelijker kunnen fietsen, dingen langer kunnen volhouden, een sport activiteit kunnen doen. Daar moeten ze naar toe. Als je wilt voetballen, is het wel handig als je vooruit kan lopen, maar achteruit lopen is ook handig. Opzij lopen is ook handig. En dat leer je allemaal tussen de 2 en 5.

PB: Dat klopt wel in dat plaatje [skill vs health grafiek] van jou tussen de 2 en 5. Dat is een heel belangrijke fase. Juist niet voor het heel specifieke, maar voor het algemene. Je leert opspringen, je leert afspringen, overspringen, ze zijn de hele dag er mee bezig, totdat ze een vaardigheid hebben en dan gaan ze de volgende doen. En een kind met kanker doet precies hetzelfde.

01:15:45

BB: Maar houd het dan wat minder lang vol?

PT: Nee, hij is vijf en doet vaardigheden passend bij een kind van 2,5-3. En dus kan hij het minder lang volhouden. En laat hij veel minder variatie zien.

BB: Die variatie en het langer volhouden wil je juist omhoog krijgen?

PT: Door tegen de ouders te zeggen, ga naar het strand, ga naar het bos, want daar heb je oneven ondergrond, een tak waar je over moet stappen, heb je een tak waar je vanaf kan springen. Heb je een plas waar je overheen stapt of in stapt, inspringt.

01:16:19

CL: Vertraagd de ontwikkeling?

PT: Ja dat heb ik net getekend [grafiek vaardigheden over uithoudingsvermogen]

PT: Je wilt het verschil [tussen de twee lijnen] zo klein mogelijk hebben.

PT: Ga ook bij de ouders en de kinderen kijken.

2 INTERVIEW WITH PARENT OF SURVIVOR OF ALL

Jannie Dijkstra interview
14 November 2016

Visie: Ver weg dat moet, dichtbij dat kan.
Thuis/shared care

Behandling fases: Inductiefase, consolidatiefase, onderhoudsfase

Inductiefase: Het doel van deze inductiefase is de leukemiecellen te doden. Als dit lukt zijn er geen leukemiecellen meer zichtbaar in het beenmerg en herstellen de normale bloedcellen zich weer volledig. Dit wordt een complete remissie genoemd.

Consolidatiefase: betreft het consolideren (in stand houden) van het bereikte resultaat.

Onderhoudsfase: Duurt ongeveer een jaar.

Intensieve opname in de eerste fase + veel in het ziekenhuis

Welke risicos, 2-3 jaar behandeling hangt af van mutaties, bijna alles is 2 jaar, waarna je een onderhoudsfase in gaat, vooral thuis.

ALL protocol!!!!!!

Eerste periode veel ziekenhuis omdat er veel onderzoeken zijn en de kans op infecties is groot

Kinderen bewegen thuis gewoon, dat is geen probleem. Waar je mee te maken hebt, vertrouwen.

06:57

'Voor mij als ouder is het heel moeilijk om een grens te zoeken in wat is verantwoord en veilig bewegen en wanneer is het gevaarlijk.'

Medicatie waardoor je heel laag in je bloedplaatjes zit

07:00

Springen, klimmen, rennen, vallen en opstaan. Goed voor de ontwikkeling, veel vallen en opstaan. Wat als je inderdaad weet er zitten risicos aan het vallen en opstaan.

07:22

Vaak zit het probleem niet bij het kind, als het kind zich goed voelt gaat het wel spelen. Maar hoe voorkom je als ouder dat je overbezorgd bent en dat je de faciliteiten bied zodat het kind veilig kan spelen.

07:58

In de thuis situatie was het kind gewoon een op en top kind was, wel met een kaal koppie. In het ziekenhuis gebeurde er dit, lag die in bed. Er zat maar een dag tussen en voelde zich niet veel beroerder, maar het effect van een kamer en 4 ziekenhuisbedden waar kinderen in zitten, veel verplegend personeel, geen ruimte om te spelen, maakte dat hij gewoon in zijn bed ging zitten en dan was je een paar uur (bord-)spelletjes aan het spelen op de tafel en dan ging die slapen.

08:32

Al die slangetjes helpen ook niet mee bij het bewegen

08:56

We probeerden hem eigenlijk altijd zo veel mogelijk uit het bed te hebben

09:05

Dit is wat wij deden om hem te laten spelen. Hij droeg een helm. Want hij zat laag in zijn bloedplaatjes en we wisten bij een val op het hoofd, dan is de kans op een bloedopstopping heel groot. Ook met helm, maar de kans op schade maak je natuurlijk een stukje kleiner

10:43

Dingen zoals op vakantie gaan worden minder

vanzelfsprekend

10:55

Mijn zoon lag drie dagen op de dagbehandeling van een kuur. Hij twee verschillende middelen. De ene keer 3 dagen van 5 uur, de andere keer 3 dagen van 8 uur, maar in de praktijk betekende dat we het kind half 7 uit bed moesten halen en om ontbijt te kunnen pakken en dan zo snel mogelijk naar het ziekenhuis, dan werd je daar aangekoppeld en dat duurde allemaal vrij lang. Dan ligt ie 8 uur lang aan het infuus en dan mocht ie savonds weer gewoon naar huis. Maar dan ben je om 6 uur een keertje klaar. Met het eten is het ook altijd wel een uitdaging. Je stopt ze in de auto naar huis dat is een uur rijden en dan eten en naar bed en de volgende ochtend weer om half 7 weer. Dan blijft het voor het kind niet veel ruimte over om kind te zijn.

11:49

Als het even kon slapen we met hem in de Ronald McDonald huis, als er plek was, want dan hoefde hij niet twee keer heen en weer, maar kon hij gewoon lekker spelen. Gewoon lekker 2 avonden spelen en nog een beetje uitrusten.

12:10

Dat zijn de uitdagingen waar je niet bij stil staat, dit deden we ook als ie maar 5 uur moesten, je wilt gewoon de kwaliteit van leven, en dat het kind gewoon kind kan zijn nog mogelijk houden. En ik wilde niet die 2 uur reistijd van zijn spelen af halen.

12:30

Dit is ook behandeling, Dolle Dingen Dag, dagje naar het pretpark. Allemaal kinderen met kanker, en de verpleegkundige en artsen die mee gaan om iets leuks te doen.

12:53

Maar dan zie je al die kinderen gewoon lekker gaan, lekker spelen, gewoon kind zijn. Het kan ook vaak, het is ouders die een knop om moeten zetten van, wat mag wel, wat mag niet. Wat vatbaarheid voor infecties, lage bloedplaatjes, hoe ga je om met die risico's, hoe zorg je dat je verantwoord naar school gaat, verantwoord naar de opvang gaat, verantwoord naar het buiten speeltuin. En hoe voel je kind zich zo min mogelijk beperkt. Dat is voor ouders een grote uitdaging. En voor een kind daar merkte ons kind in ieder geval, die voelde zich goed genoeg om te spelen en deed dat dan ook wel. Je hoeft een kind niet uit te leggen, ga bewegen, ga dit doen. Dat zit in het kind zelf. Als je genoeg aanbied gaat ie wel spelen.

14:40

Ik denk dat in de thuis situatie waar je ziet dat een kind gewoon in zijn eigen vertrouwde veilige omgeving is de inkomst van spelen veel kleiner is.

15:00-16:20 – Behandelingstraject beschrijving van nierkanker

16:30

Na 4 weken weet je pas onder welk protocol groep je valt of of behandeling je krijgt.

16:38

Eerste deel van de behandeling kreeg ie medicatie: vincristine.

16:45: Te veel vincristine dan tast het de beweging van het kind aan. Last en pijn aan hun benen en voeten. Worden minder soepel. Grote beperking op lichamelijk gebied.

Protocollen waar kinderen veel vincristine krijgen, krijgen moeite met bewegen.

17:37

Wij hebben eigenlijk één week gehad waar ons kind niet mobiel was en dat was de week van de operatie.

18:00

Zo kregen we hem terug, met allemaal slangetjes, toeters en bellen. De slangetjes werkten beperkend, het infuus in het ziekenhuis werkt ook heel beperkend. Zonder is al minder beperkend omdat je aan een zak hangt.

18:20

Al die andere slangetjes werken gewoon beperkend voor je bewegingsvrijheid en hij had natuurlijk pijn van de operaties, dus het heeft tot een dag of 3, tot hij van de meeste slangetjes afgekoppeld was, dat hij alleen nog een Port-a-Cath had.

18:50

UITLEG PORT-A-CATH HIER

Onderhuids kastje met een slangetje dat via de nek is verbonden met een van de snel stromende aders, eigen een ader dat bijna direct het hart in komt. Verspreid de medicatie heel snel mee, maar heb je ook het minste kans op aantasting van de wanden van de aders. Dus eigenlijk een metalen kastje met een siliconen dekje. En door het siliconen dekje prik je heen.

20:09

Het kastje wordt aangebracht, het zit er dus ook vanaf het moment van dag 1 van de behandeling. De chemo heeft hij hier ook door gekregen. Pas een half jaar ongeveer na de behandeling laten verwijderen. En dat kastje blijft onderhuids zitten.

20:30

Er zijn wel een aantal regels waar je rekening mee moet houden. Niet optillen onder de oksels. Eigenlijk moet je een beetje voorzichtig zijn met vallen en stoten. Maar je weet hoe kinderen zijn. Heel snel voel je dat kastje niet meer. Maar ook aangeprikt ging hij gewoon springen, rennen en vallen.

20:52

Vond ik een wat minder fijn idee. Dan heb je het naald dat er in blijft zitten tijdens de medicatie, het is een holle naald, en daar zit een slangetje aan en daar zit een koppelsysteem aan die je aan het infuus kan hangen.

22:00

Dan zie je dat een kind steeds mobieler wordt. [Over aansluiting slangetjes na de operatie]

22:06

Na een dag of 5, 6. Hij wilde eigenlijk heel moeilijk opstaan, maar we wilden hem heel graag uit dat bed hebben. Maar dat ging bij hem een beetje traag, hij was er nog niet. Maar dag 4 's avonds was dit om 11 uur: Kijk mama, ik kan zelf zitten. Ja, maar nu is het tijd om voor jou te slapen. Dag 5 speelde hij op de mat en dag 6 is hij ontslagen.

22:33

Hij kwam thuis. Oma had op de andere kinderen gepast. Die was d'r. Die ging met de oudste, de jongste, de baby, met alle drie kinderen naar de speeltuin. 'Mag ik mee?' Ja, je hebt een week lang opgesloten gezeten in een kamer. Nou vooruit ga maar. Dan kan ik ook even douchen en bijkomen. Maar let op, je mag niet van de glijbaan. Niet van die grote, alleen diegene met een heel klein trappetje. Meneer vond dat zo'n ladder klein was, dus hij was van de hoge glijbaan af gegaan. De chirurg zei een kind weet heel goed wat zijn grenzen zijn. Die gaat zijn grenzen niet over. Hij had blijkbaar.. hij was pijn vrij genoeg om dit te doen. Je hoefde wat dat aangaat ook vertrouwen dat het kind zelf z'n grenzen niet overgaat. Wat als ouder natuurlijk.. Ik weet niet of ik hem van die glijbaan had af laten gaan. Maar mijn stiefmoeder, oma, is verloskundige en had daar blijkbaar meer vertrouwen in.

23:52

Ik denk dat de uitdaging vooral zit in de omgeving, het kind voldoende vertrouwen geven dat het kan bewegen en dat het mag bewegen. En dan heb je de beperkingen van vincristine waardoor het kind pijn kan krijgen en niet graag wil bewegen. Maar daar heb ik weinig ervaring mee, hij heeft vier weken vincristine gehad en dat is heel weinig. En daarnaast zit hij in het hoge risico groep, wat betekend dat hij medicatie kreeg dat voor alles voor hem slecht was, maar geen invloed had op zijn beweging.

24:58

Eigenlijk ging bij ons thuis zoveel mogelijk door, dus hij wilde naar school en hij wilde naar buiten.

25:08

De roze kralen [van de kanjerketting] zijn voor een supergoeie dag. De eerste dag dat hij weer naar de opvang ging en gewoon met zijn vriendjes mee kon doen. Dat was feest. En ook het geluk van een

jongetje in die leeftijd, dat ie kaal was, kon hem eigenlijk helemaal niet schelen. Kinderen vroegen 'je hebt geen haar?' 'Nee, ik moet naar het ziekenhuis, daarom heb ik geen haar.'. Klar. Ingewikkelder was het ook niet. Ik krijg medicatie daarom heb ik geen haar.

25:40

Dit was een Make-A-Wish dag, hij wilde heel graag zien hoe de beschuitjes verpakt werden. De pakrobots voor de beschuitjes. Dat was zijn wens. Dit soort lichtpuntjes, inplannen van een leuke activiteit. En daar naar toe leven. Dat is ook heel belangrijk om je op been te houden tijdens het behandel traject. En dan ook het durven het te gaan doen met het gezin. En eigenlijk mag heel veel als je dat inderdaad weet wat de gevaren zijn.

26:30

Wat voor ons heel belangrijk was om hem zoveel mogelijk gewoon te kunnen laten spelen, was zijn hand hygiëne te ondersteunen. Met handenwassen: lang handen wassen, altijd handen wassen voor het eten, dat moesten we ook afspreken met de school, met de leidsters van de dagverblijf, iedereen zorgt dat die z'n handen wast na het eten, handen wast na het buitenspelen, handen wast na de WC. Vaak wat iedereen zou moeten doen, maar dan een tikje langer en tikje meer. Je hebt hele mooie posters in het ziekenhuis van hoe moet je je handen wassen. Hij kon er model staan voor een filmpje hoe moet je handen wassen. Dat doet hij nu niet meer. Het wordt steeds minder. In die hele periode heeft het hele gezin regelmatig wel eens gewoon van vermoeidheid een virusje te pakken en griepig. Hij had de laagste weerstand, maar werd niet ziek. Hand hygiëne is heel belangrijk, blijikbaar.

27:38

Maar na een maandje begon ie buiten te spelen, maar buiten, in principe kans op ziekte en infecties is buiten minder groot dan in een bus of tram. Dus in overleg met onze oncoloog mochten we gewoon buiten spelen met hem. En kon gewoon lekker buiten dingen doen.

28:18

Gewoon bakken en koken, gewoon alles wat een kind leuk vind. Nieuwe dingen uitproberen en doen.

28:30

Met de helm op in de dierentuin, trampoline.

28:39

Hij was 3 en een beetje toen hij gediagnosticeerd werd. En toen ging hij naar de peuterspeelzaal. En zijn eerste schooldag in oktober toen liep hij in de laatste drie maanden van zijn behandeltraject. Dus hij was tussen de 3 en 4.

29:07

Verjaardag in het ziekenhuis, gaat allemaal gewoon door. [Ik: Dus eigenlijk gaat alles zoveel mogelijk door?] Ja, en eigenlijk houdt dat je op de been. Door gewoon zoveel mogelijk het kind te mogen zijn. En natuurlijk werd onze zoon ook wel eens even misselijk. We hebben geluk gehad dat hij niet heel erg misselijk werd van de medicatie.

29:50

Hij had een extra handje om zijn slangetjes mee op te tillen, zodat hij vrij kon spelen en zodat hij minder bezig was met de slangetjes.

29:58

Dit was bijvoorbeeld iets dat lang niet alle andere kindjes hadden, een onderhuids infuusje, daar speelde hij ook mee buiten, maar die plak je af. Dus je houdt wel rekening mee. Maar er zijn een aantal dingen die je kan voorstellen dat een kind dat eng vind, maar onze zoon was daar niet mee bezig. Oh hij zit een beetje los en dan moesten we weer naar het ziekenhuis, dan weer een nieuwe geprikt worden.

30:50

Een 4-5jarige beseft misschien iets meer. Vanaf het begin zijn wij eerlijk geweest. Je hebt een balletje in je buik en dat balletje is gevaarlijk, het balletje moet eruit. En dat balletje, net zoals je een gehaktbal

hebt, heb je van die kruimeltjes. Bij zo'n balletje kan er ook kruimeltjes zijn en daar krijg je medicijnen voor om die kruimeltjes op te ruimen. Zo hebben we het uitgelegd. Heel simpel, niet meer dan nodig is voor het kind. Ook de bijwerkingen, dan kun je wel zeggen wat er allemaal kan, maar daar heeft je kind helemaal niks aan. Alleen het moment dat hij er last van heeft, ga je kijken 'is dit normaal?'. En we hebben ook wel gehad dat hij gewoon aan het spelen was en dan 'MAM! Ik ben misselijk.' Nou dan kom je met je emmer aanzetten. De emmer ging wel mee in de auto, dat was wel duidelijk. Deden we dan als voorzorgsmaatregelen. 'Mama, ik ben misselijk' Nou dan gaf ik hem de emmer en dan kreeg je hem daarna zo terug en dan was ie weer bezig met zijn lego te spelen.

32:06

Kinderen leven heel erg in het hier en nu. Ze zijn helemaal niet zo bezig met..

En ja als ouder en je gedragingen, kan je best wel wat input hebben. Wat ziet een kind. Je kan hem ziek praten. Je kan hem overbeschermen. Maar als jij een kind gewoon de vrijheid geeft om zijn eigen keuzes te maken, denk ik dat veel kinderen, lang niet alle, je hebt ook kinderen die echt ziek kunnen zijn en zich niet lekker voelen en op de bank kruipen, maar een kind dat zich echt niet lekker voelt, ja daar kun nog zoiets leuk maken, als ie zich niet lekker voelt dat het echt niet werkt.

32:51

Zeker die 2 tot 3 jarigen, die kunnen met 40 graden koorts soms gewoon lekker aan het spelen zijn. En die zijn misschien wat minder actief als op een dag dat ze beter zijn. Maar je hoeft daar niet zoveel voor te doen. Vooral ze uit bed houden, kleed ze aan en geef ze toegang tot speelgoed en zorg dat het veilig is.

33:22

Voor school, wij hadden hele korte lijntjes met alle juffen, meesters, leidsters, ook school breed hadden we aan iedereen uitgelegd. Nou onze zoon heeft kanker, dat betekend dat ie, hij heeft nog geen waterpokken gehad, dat ie in geval van waterpokken, als een kind aanraking heeft gehad met waterpokken of waterpokken heeft, dat we binnen 48 uur met hem in het ziekenhuis moeten zijn om antistoffen te halen. Dus meldt zodra je kind waterpokken heeft, meldt dat direct, wacht er niet mee tot maandag, meldt dat direct, zodat wij maatregelen kunnen nemen, als het kind in aanraking is geweest. De leidsters waren er heel alert op als een kind ziek was, vroegen gelijk door wat heeft ie en kregen we gelijk een telefoontje, een kindje is ziek. En als het gewoon ging om een griepje of verkoudheid, dan eigenlijk hoefden wij niet zoveel te doen. Daar kan je je kind toch niet tegen beschermen. En als het kind koorts krijgt, dan wordt ie gelijk een avond in de kinderziekte screenen, om die antistoffen te krijgen. Dus die lijntjes moet je heel kort hebben. Je hebt een vangnet nodig en vertrouwen nodig, ook naar de juffen en meesters, dat je weet dat als er iets gebeurd, dan worden we gelijk gebeld. Dus soms moest je twee keer per week het kind van school halen om hem mee te nemen naar de eerste hulp omdat hij gevallen was. Hoe laag zit hij in zijn bloedplaatjes? Hoe hard is ie gevallen? Gaat het goed? Monitoren, en eventueel een bloedtransfusie te geven. Die leefregels waren wel dingen om rekening mee te houden, maar het was voor ons wel mogelijk om het zo in te richten dat we ons kind wel zoveel mogelijk zijn eigen gang kon laten gaan.

35:33

Het grootste stuk zit hem in het stukje vertrouwen. Eerst het kind zelf en dus het signaal je mag gewoon kind zijn, je hoeft niet in bed. Als jij elke 5 minuten vraagt aan je kind, voel je je ziek? Ja op een gegeven moment gaat je kinderen wel. We gaven hem gewoon aandacht zodat hij lekker aan het spelen was. We waren juist niet bezig met ziek zijn. Natuurlijk als ouder ben je super alert, maar naar me kind toe niet. Naar me kind toe, probeerde ik het zo gewoon mogelijk te laten zijn, zodat hij zich niet beperkt ging voelen. En het vertrouwen hebben dat als er iets mocht zijn, we het wel aan konden. Dat je dat wel herkend. En dat hij niet over zijn grenzen heen gaat.

36:27

Thuis was voor ons eigenlijk, vooral voor ouders natuurlijk logisch, spannend, maar voor onze zoon die ging gewoon lekker z'n gang. Hij was in geen enkel opzicht beperkt in zijn doen en laten. Hij accepteerde zijn helm, hij accepteerde, nou als we een keertje met het openbaar vervoer of moesten vliegen, moest hij een mondkapje op, Maar dan kan je het wel doen, dat hij niet naar binnen speeltuinen mocht, dat vond hij jammer, maar dat accepteerde hij ook.

37:33

Zeker voor 2 tot 4 jarigen viel hij al binnen het spectrum van wat normaal was voor zijn leeftijd qua lichamelijke ontwikkeling. Zo een week na de operatie merkte ik dat, hij heeft spierkrachtverlies. En in

die periode hebben we oefeningen gehad. En dat waren inderdaad vrij gewone oefeningen. Toen hij er doorheen was, dat gaat zo snel. De zijwieltjes die hebben we extra lang op zijn fiets laten zitten, daar had ik niet het vertrouwen van dat ie dat al kon. Maar dat is een van de enige weinige dingen die ik beperkt heb. Extra gestimuleerd hebben was niet nodig. En dat anders dan met een kind dat door de vincristine op een gegeven moment toch moeite krijgt met bewegen. Het is ook niet dat je zegt dat ie heel erg voorloopt. Hij volgt gewoon normale ontwikkelingen. Dat hoef je dan niet extra te stimuleren. Nee, geen oefeningen. Maar gewoon zoveel mogelijk het gewone spel.

39:14

[Ik: Was er veel nodig om het kind uit bed te houden?]

In het ziekenhuis was het moeilijk, thuis niet. Thuis waren er de andere broertjes en zusjes die wilden samen spelen. Dan wil die wel mee doen. Bed stond boven op zijn slaapkamer en hij was beneden. Natuurlijk was hij ook wel eens moe, dan keken we een filmpje, maar op een gegeven ogenblik wat voor hem geldt, geldt ook voor de anderen. We probeerden ook gewoon de televisie zo veel mogelijk uit te laten of afgesproken tijden. Dat deden we altijd al. Hij heeft genoeg speelgoed in de woonkamer, auto's en duplo en dat soort dingen, gewoon lekker om te spelen en naar buiten als het even kon.

40:07

Nee, eigenlijk voelde hij zich altijd wel goed genoeg. We hadden wel vaak de buggy mee, dan had ie de optie om te gaan zitten. Maar in de praktijk was de buggy er vooral voor de tassen en dat soort dingen. En ik denk dat ie iets langer dan zijn leeftijdsgenoten toch wel eens in de buggy ging. Maar de bandjes altijd los. Nog steeds houdt ie niet van hele lange afstanden lopen, maar dat kan ie prima. We gaven hem wel de mogelijkheid om in een normale buggy te gaan zitten. [ik: Meer als back-up?] Ja, dan kan je ook gewoon weg en als ie dan toch moe is dan kan ie gaan zitten. [Het kind ook weer vertrouwen geven] Ja, maar ook voor ons zelf. Je wilt ook niet de hele tijd het kind sjouwen. Genoeg gewicht.

[Zijn er nog specifieke speel locaties thuis?]

Wij hebben thuis altijd eigenlijk al een speelhoek gehad met een lekker grote mat op de grond. De kinderen spelen het liefst met duplo. Duplo op de grond is ideaal, we hebben nu knikkerbaan elementen ervoor. Dat maakt dat de duplo ook leuk is voor de wat oudere kinderen. En wat ik leuk vind, ook aan de hotwheels baan, is dat het uitnodigt om veel op de grond te spelen. En daarmee we ze ook actief houden.

42:28

We hebben wel een tablet. Willen ze ook wel heel graag achter. Het hoort ook bij de tijd, dat ze af en toe doen. Maar het zit vooral in de mogelijkheid dat ze moeten kunnen spelen. Ze houden ook van lego, we hadden het geluk dat onze jongste zoon, die is 3 jaar jonger, dus die was een half jaar oud toen de middelste ziek werd, Met een baby in huis dan kan al dat kleine priegelwerk eigenlijk niet. Dus daar hebben we ook een speelhoek vol met groot speelgoed. En ja, dat werkt wel.

43:38

Wij hebben als ouders gewoon een schermbeleid. Dat wilt niet zeggen dat ze niet op schermen mogen, maar daar zijn we wel veel bewuster mee bezig van hoeveel laat je ze op een scherm. Ze hebben niet vrij toegang tot schermen. Al weet ik in andere gezinnen gaat het anders en dan zie je eerst het kind meer moeite hebben om te gaan met auto's en blokken. Maar zolang ze gewoon door die blokken en auto's goed bewegen, hoef je niet eens te rennen en dan houdt dat ze al actief door te spelen.

44:40

Bij onze zoon was het zo, dat wij als ouders denk ik wel de beperkende factor vormden. Wat we sta ik toe. Hoeveel schermen en dat soort dingen sta ik toe. Ben ik heel mild in mijn regel of geef ik toegang tot dingen die eigenlijk passief gedrag bevorderen. Maar ook in hoeverre heb ik het zelfvertrouwen dat ik mijn kind gewoon lekker zijn gang laat gaan. En niet op elk moment er bij sta. Ik heb 3 jongens thuis en dat gaat er af en toe wat fanatieker en fysieker aan toe. En dan is het af en toe best moeilijk om die afstand te bewaren, maar het hoort er ook gewoon bij. Laat ze. Gewoon stoeien en dan leren ze zelf ook wel als ze fout gaan.

45:46

Ik denk ook 5jarigen en zeker die kleintjes is het niet zo moeilijk om die van de tablet weg te houden.

46:00

Maar ook met de tablet kun je heel veel doen om ze actief te houden. Pikachu te zoeken, gaat ook om beweging. En dat is gewoon het stukje tijdsgeest. Dat ze nu veel meer achter schermen zitten.

46:20

Die jonge kinderen, als ze toegang hebben tot groot speelgoed, dan ben ik niet zo bang dat ze niet meer spelen.

[Vraag hoe speelgoed/interventies passen in de familie routines]

47:24

Na ja, speelgoed neemt als je ouder wordt op een gegeven moment het huis over. We hebben een speelhoek, maar we vinden het overall. Niet iedereen heeft daar ook de ruimte voor om overall groot speelgoed te hebben. Voor de rest denk ik dat je in die leeftijdscategorie niet veel ouders gaat tegen komen die niet een hoek hebben waar kinderen met speelgoed kunnen spelen. Als ik dan denk aan nieuw speelgoed, dan is de vraag in hoeverre is het echt anders dan ander speelgoed? Daar waar speelgoed mag liggen, kan ook ander speelgoed liggen.

[hoeveel tijd hebben ouders over het algemeen om met het kind samen te spelen?]

49:35

Dat is een goeie vraag, het is heel wisselend. In de tijdsgeest van vandaag. We hebben een gezinssituatie met 2 werkende ouders, 3 kinderen, een huishouden dat ook nog gedaan moet worden. Dat laat af en toe gewoon het stukje met z'n drieën samenspelen, maar geeft niet al te veel ruimte om veel met het kind samen te spelen. Om af en toe lekker met het kind te gaan zwemmen of om lekker naar buiten te gaan. Ja spelen ze vooral heel veel in de buitenschoolse opvang. Hoeveel tijd? Ik denk dat dat heel erg van de gezinssituatie afhangt. Werken ouders of niet? Daar hangt veel vanaf. Probeer het wel, maar dat is een van de dingen waarbij ik af en toe denk. Hmm, dat zou wel weer mogen. Echt tijd hebben om te spelen. En, tijd maken om te spelen.

50:52

Het is niet gerelateerd aan kinderen met kanker in principe is dat gewoon het tijdsplaatje van deze tijd. Hoe pas je ouders en kinderen allebei samen in een huishouden. Hoe verdeel je je tijd?

51:40

Uiteindelijk ben je als ouder van een kind met kanker gewoon wat meer thuis, dus ouders kiezen in die periode er vaak voor om wat meer thuis te zijn. Dus genoeg tijd er voor het kind zijn zal niet het probleem zijn. Maar ik denk dat je vaak, dan ben je wel met het kind samen thuis, maar dan kan het kind ook lekker zelf aan het spelen zijn, dat vind ik ook belangrijk. Dat je niet altijd samen moet spelen, maar dat ze gewoon hun eigen spel hebben. Zodat ze lekker zelf bezig kunnen houden, het is wel een goed tekenen als je kinderen dat goed kunnen zonder ruzie te maken. Politie agent spelen dat kost veel tijd.

52:47

In onze gezinssituatie spelen de kinderen vaak samen, die trekken heel erg naar elkaar toe. Als je ziet dat het goed gaat, dan is het ook makkelijk als ouder om een stapje terug te doen.

53:10

Dat helpt heel erg hoor, dat is soms ook een groot verschil geweest in hoe makkelijk wij dingen los konden laten. Je hebt 3 kinderen en je wilt niet dat die balans heel erg verstoord wordt. In hoe geef je aandacht en wat mogen ze. Wat mag de ene wel en de andere niet. Daar probeer je toch zoveel mogelijk een lijn te trekken. Dus de invloed van broertjes en zusjes is heel belangrijk. Dat zie je ook als ouder van een kind zonder broertjes en zusjes is de keuze: laat ik mijn kind terug naar school gaan, mag hij weer buitenspelen is veel moeilijker. Ze zijn veel meer geneigd om toch die bubbel, die veilige bubbel vast te houden. Ik hou mijn kind veilig. Bij gebrek aan broertjes en zusjes kan dat ook makkelijker. Want je hoeft niet andere kinderen iets uit te leggen of je kind uit te leggen ja jouw broertje mag wel naar school, maar

jij niet. Dat weet het kind ook niet wat het mist. En dat heb ik ook wel gezien bij andere ouders, die ervoor kozen om hun kind niet naar school te laten gaan. En dan denk je ja, ik snap het. Ik snap waarom je dat doet. De gezinssituatie maakt veel uit. Maar ook niet alleen de gezinssituatie, de type ouders, type kind. Wij hadden een vrij onbevangen kinds kind, dat gelukkig bleef kleven.

55:00

Je hebt ook kindjes die wel zich veel meer zorgen maken en dat vertrouwen om gewoon een beetje ontbreekt, die je op een andere manier moet stimuleren. Die van mij, moest je vooral de ouders stimuleren.

55:28

Ik denk dat veel kinderen die wat voorzichter zijn en banger zijn, naar mate ze ouder worden zul je ze meer tegenkomen. Maar je hebt ook heel veel kinderen die gewoon type gezond zijn, die niet veel anders zijn dan andere kinderen. Die zullen ook alles doen om zoveel mogelijk gewoon te zijn.

[Het is ook wel goed om het kind te stimuleren]

55:58

En vertrouwen, vertrouwen van het kind.

56:00

De protocollen zijn heel duidelijk uitgeschreven. Artsen weten wat ze moeten geven, wat ze moeten doen. Maar als het gaat over de keuzes die je maakt over het leven. Daar zijn geen protocollen voor. Daar ontbreken er vaak richtlijnen. En dan hoor je heel vaak tegenstrijdig advies. Soms zijn oncologen heel terughoudend. Doe maar niet, waar een andere oncoloog zegt ja dat kan best. Dat is ook wel wat je treft als ouder, zo'n arts, hoeverre je kind dat vertrouwen hebt. Oh mijn kind kan dat, het is verantwoord. Uiteindelijk wil je het beste voor je kind. Maar het moet verantwoord zijn.

[Contact VOKK]

57:25

De VOKK is een manier om aan ouders te komen, maar dan moet je zelf met het VOKK bellen om afspraken te maken. Via de zorgverleners.

58:00

Als je kinderen zoekt, denk er ook even over na, wat zit er in voor hun. Voor het kind en de ouder om mee te doen.

Als je iets meegeeft voor de kinderen om mee te spelen, dan denk ik dat de drempel al kleiner is.

1:01:03

Ik denk dat je vooral de vraag moet stellen, wat maakt dat dit het product is om te kopen, anders dan gewoon speelgoed. Wat maakt het speciaal voor deze doelgroep. En welke beperking heeft deze doelgroep heeft. Het kan zijn dat het bepaalde bewegingen zijn, zorg dan dat je in ieder geval die beweging stimuleert. Ik vind het moeilijk om te zeggen, want voor een kind houdt dat gewoon in, spelen. En alle bewegingen kon, maar vooral vallen.

[hygiëne en verwondingen]

1:01:56

Wat je ziet bij chemotherapie is dat een kind gaat dippen in zijn bloedplaatjes, bloedvaten dippen, dit uit zich in lagere hb. En als hij dan aan het infuus zat ging hij weer roze kleuren en dan dacht je oh ja. De bloedplaatjes, als je valt zorgen de bloedplaatjes voor de stolling, veel bloedingen, blauw plekken..... En bijvoorbeeld bij het bloed vinger prikken, aan hoe snel het bloed stroomde kon ik al zien. Oh ja die zit heel laag in zijn hb bloedplaatjes. En zijn witte bloed lichaampjes Dus als je kijkt is vermoeidheid natuurlijk een grote klacht, al geven kinderen daar veel minder aan toe. Dan heb je het vallen, grote risico is de verwondingen. En hygiëne waar je aan moet denken, maar dat zit overal. Hier in het ziekenhuis heb je een bak met vuil speelgoed waar de bedoeling is dat na het spelen ze worden schoongemaakt. In de speelkamer spelen de kinderen ook gewoon. En ook daar kun je overreageren. Een kind dat echt in zwaar infectiegevaar zit, mag niet buiten zijn bed komen. Dan heb je De kinderen die redelijk zware kans op infectie lopen, hebben hele strenge richtlijnen. Bij koorts wordt er gelijk antibiotica gegeven. Dus je hebt in dat opzicht ook vaak tussentijdse opnames die je niet plant. Omdat je kind gewoon soms wel

eens koorts heeft. Dat kan dan iets onschuldig zijn, een verkoudheid, maar daar wordt gewoon heel snel op gereageerd. Infecties zijn hoger bij het kind, bij een lage weerstand.

1:06:00

[Mijn eigen visie]

1:07:40

Denk aan de onzekerheid van de ouders en de hygiëne en mag het kind in contact komen met andere kinderen. En het vallen. Als het kind heel vermoeid en wit is, dan moet ie weer even een paar uur weer roze kleuren.

3 POKO RESEARCH INSIGHTS

Home context and parents results

4 DAY CARE OBSERVATIONS

Insights about children's play.

5 BRAINSTORMS

Home context and parents results

6 H2'S

Insights about children's play.

