

POLARE

A connection night lamp for children who are in the isolation ward for a pediatric stem cell transplant.

Julia Arntz - 1317164
Final Bachelor Project
Health - Daniel Tetteroo



REPORT INTRODUCTION

In this report, I discuss the design process of Polare. Polare is a projection nightlight for children who are admitted to the isolation ward for a longer period of time for a stem cell transplant. Polare allows children to make anonymous connections with each other and provides distraction during lonely moments in the night.

The moment a child grabs Polare it turns on. If a child in another room also grabs his night lamp, the colors of both lamps mix and the children can see that someone else is also awake. This allows the children to interact with each other in an anonymous way. When a child falls asleep and the grip on the night light decreases, the night light then turns off.

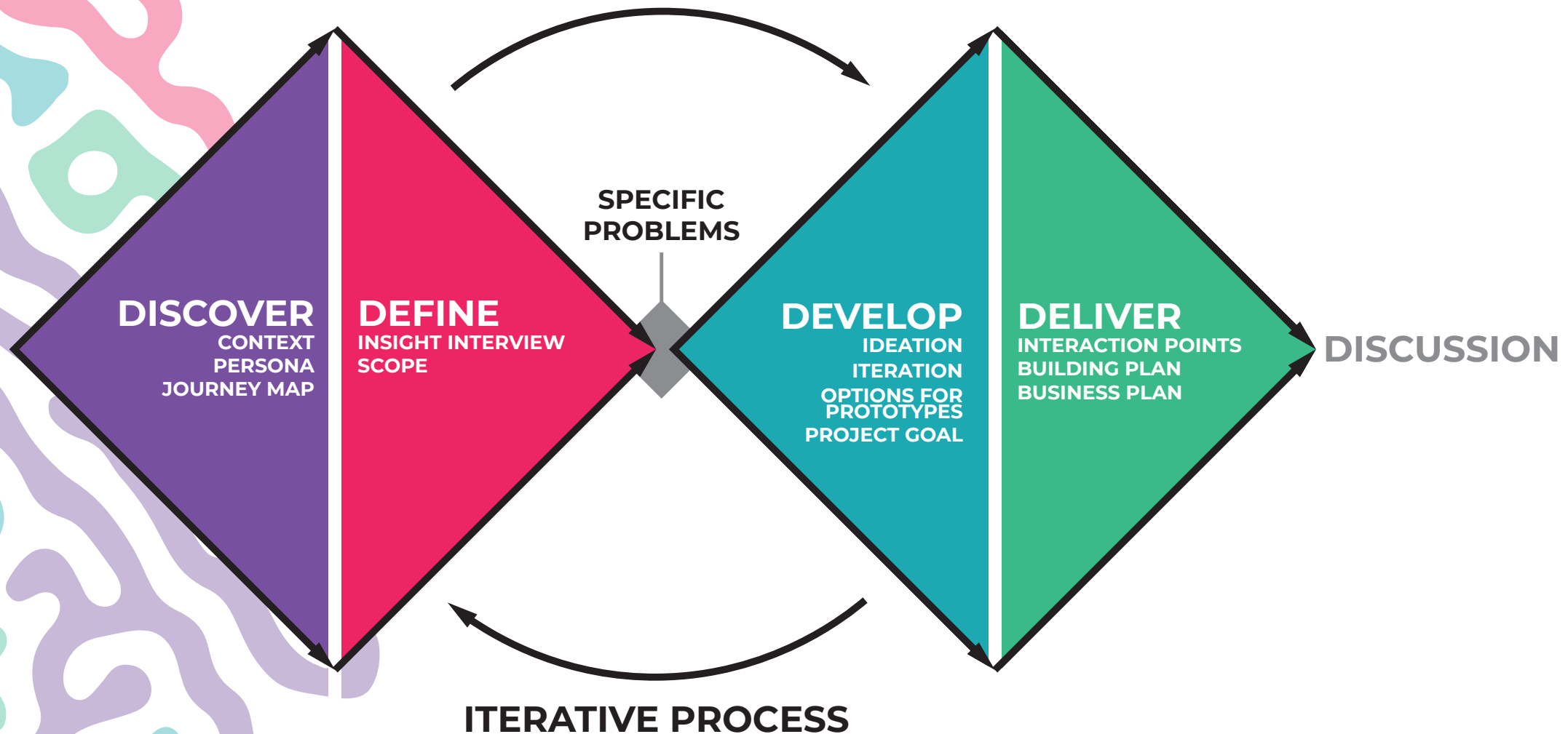
Polare's design process is based on the double diamond model. As seen in this model, I divided my design process into four phases; discover, define, develop and deliver. The structure of this report is based on these phases and is divided into chapters. In between the chapters, I discuss the coherence and in the chapters, I describe the methods I used and how they contributed to the design process for Polare.



FINAL PROTOTYPE



REPORT OVERVIEW





DISCOVER

In the Discover chapter, I will explore broadly what the context is for Polare. In let's dive into context, I look at the location where Polare would be used. In the Persona, I look at what an end-user of Polare would be and what needs they have. Then I combine both to create a User experience journey. This provides insight into the flow of a recording, where possible pain points and opportunities lie. This allows me to Define in the next chapter in which areas there is a need for a concept like Polare.

LET'S DIVE INTO CONTEXT
PERSONA
USER EXPERIENCE JOURNEY

LET'S DIVE INTO CONTEXT

In my final bachelor project (FBP), I focus on **pediatric stem cell transplants** and the problems that come with associated **long-term isolation**. Children with severe immune disease, blood disease, or bone marrow disease are treated in the LUMC (Leids Universitair Medisch Centrum) with a Stem Cell Transplant. (LUMC, 2022, 21 march) Stem cells from blood, bone marrow, or umbilical cord blood from a healthy donor are given to the child. This is an intensive and complex treatment. Children who receive this treatment are hospitalized for at least several months. These children vary in age, disease, and even nationalities. LUMC has one of the best pediatric stem cell transplantation departments in Europe, which ensures that children from abroad also choose to have their treatment here. (LUMC, 2021, 10 august) So the children can differ in age, background, and interests. One thing they all have in common is a long period of isolation and all the difficulties this brings mentally.

As a designer, I cannot design for the medical trajectory itself. Instead, I looked at what **mental problems** may occur during transplantation and where there are opportunities for improvement. One of these mental problems is missing a sense of connection during the evening hours. In the evening, children have fewer opportunities to connect. Parents, family, and friends are often asleep and there are fewer nurses during the evening shifts. However, patients do lie awake often due to the disrupted daytime routine in the hospital. Therefore, I want to design something that can give children a sense of connection with the other hospitalized children, especially at these times.



Picture 1: Isolation room for pediatric stem cell transplantation admission department 'strand' in LUMC



PERSONA

ABOUT

Sarah is 9 years old and found out last year that she has acute leukemia. Sarah comes from Belgium but her parents have chosen to undergo her treatment in the hospital in Leiden. In LUMC they know a lot about pediatric stem cell transplants.

AGE	9
DIAGNOSIS	Acute leukemia
NATIONALITY	Belgian
FAMILY	Father, mother and brother

FRUSTRATIONS

- + Not being able to be at home
- + Not being able to meet up with girlfriends
- + Having to take dirty medicine
- + Irritating brother
- + Eating through tube feed

NEEDS

- + Distraction against pain
- + Movement as physiotherapy
- + A comfortable bed

BRANDS

playmobil

Disney

K3

PERSONALITY

Creative
Spontaneous
Extravert
Energetic

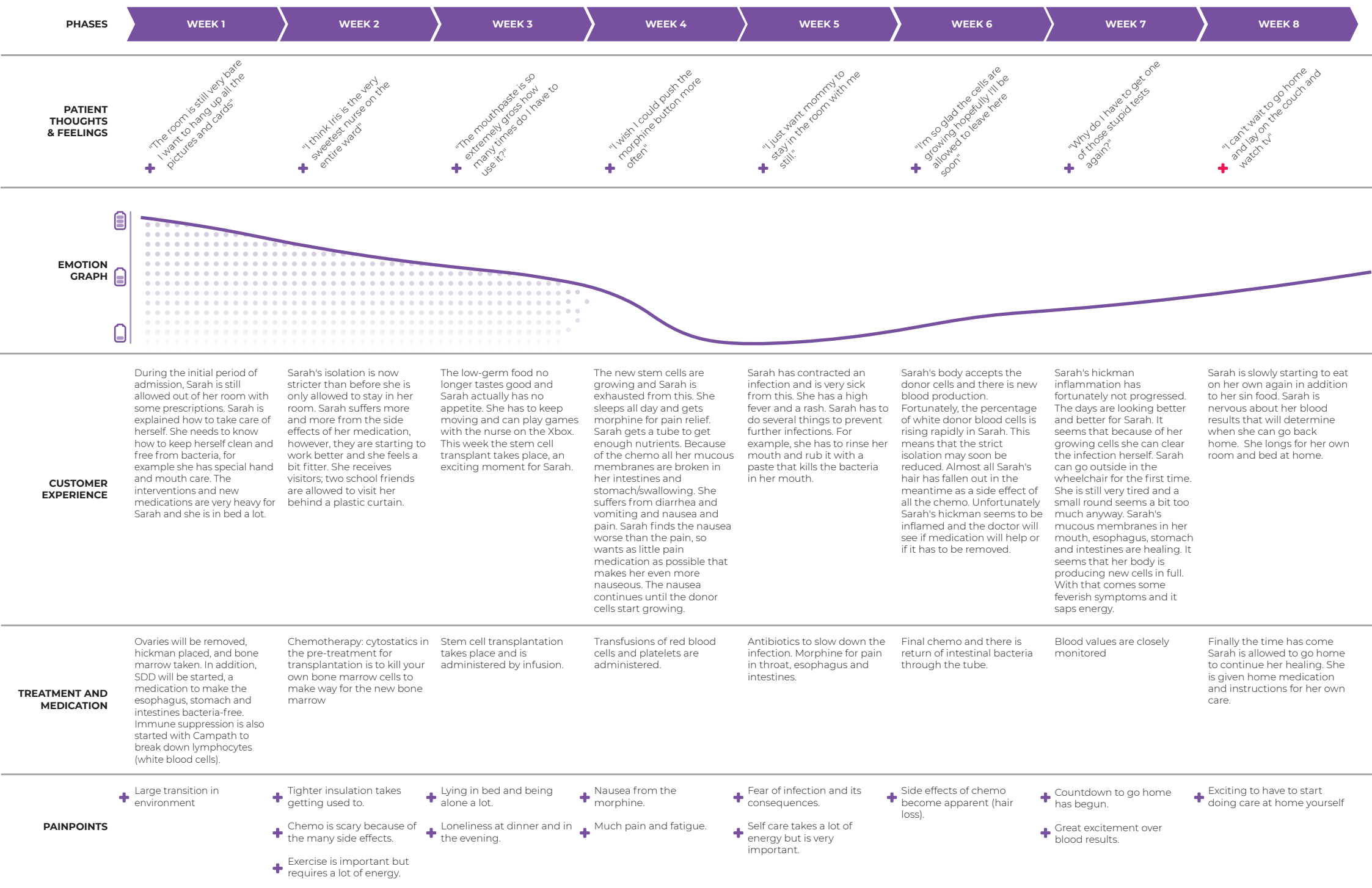


Sarah Goudsmid

“Live your life to the fullest”

USER EXPERIENCE JOURNEY MAP

Sarah





DEFINE

In the Discover chapter, I found pain points and opportunities in the areas of exercising, environment, and connection. In this chapter Define, I will talk to a pedagogical employee to elaborate on these topics. I ask her direct questions about these topics and in addition, I present her with design cases. From this interview, I can identify a Scope for Polare which helps to set up requirements. Together with the Scope and requirements, I can start looking for different design solutions in the Develop chapter.

INSIGHT INTERVIEW
SCOPE

INSIGHT INTERVIEW

At weeks 1 through 3 of admission (indicated by the dotted area in the emotion graph), the patient still has relatively high energy and the patient's pain points are not yet related to medical consequences. I want to interfere as little as possible with the medical process of the stem cell transplant and mainly look at where I could make a difference on a mental level. From the pain points, the following issues arose. In the interview I try to find out where needs lie and what values a product should meet. The interview is divided into two parts, one with questions and one with design cases.

QUESTIONS

There are three main topics that I asked several questions about (these can be found in the appendix). Below is a summary of what the manure's important and striking answers were.

- + How do you keep children **exercising** when they are sick?
- + How do you help children get used to an new **environment**?
- + How do you give children in isolation a sense of **connection**?

Exercising

The younger the children the easier they still move freely in play. That is also part of how they develop also in terms of motor skills. But they can also learn a lot cognitively. That movement has to take place in the room itself while it is a small room where the patients have to stay. We look at each child to see what they like and where their interests lie. The older they get, the more it shifts to screens, gaming, and online sharing with friends. Apart from that, teenagers often have a lower level of energy and with an illness, you have even more of that.

Environment

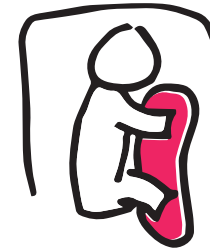
There is always an intake meeting (unless it is urgent) with the parents and children from the age of 8 can also attend. Then they also receive a preparation booklet with explanation and images. Per age it is difficult to explain this because young children have less sense of time and can estimate poorly over a longer period. We also try to build up a bond with the children by means of a pedagogical staff member, a regular nurse per shift to offer as much structure as possible. For the ages 6-12 they receive a sheet with a daily program explaining what kind of tests or treatments they have to undergo. We try to visualize what happens on days and weeks to provide clarity. We find that a routine and structure can help them get used to it and give them more grip. Furthermore, we always recommend bringing things from home during the admission, it is familiar and you make your room your own. This way a child can make his own place instead of the hospital room he is assigned.

Connection

There is a coarsening bond between the children and the adults around them quite quickly. They are dependent on them and indicate quite easily what bothers them or what they need. Otherwise, caregivers see that in the behavior in favored expression of anger or frustration. Chatting is easy during a distraction, when you are doing things it is sometimes nice that you don't have to look at someone and can more easily tell what is bothering you. By listening to children's insecurities you can help them regain some perspective and help them deal with setbacks. You help them look for possibilities to make themselves feel better again. There is also a Kitsflits a program where other patients can talk about their hospitalization and present a bingo at the same time. Simple things that are lower level strike a chord because it doesn't require too much focus, this is also a form of conserving energy. This creates a sense of recognition and a connection in the fact that you are not alone but there are also several children who are going through the same thing as you. Sometimes children have contact with each other but we try to protect them in this because not every hospitalization is the same and not every treatment succeeds.

INSIGHT INTERVIEW DESIGN CASES

In addition to asking questions, during the interview with the pedagogical employee I also presented some ideas matching the topics of **exercising**, **environment** and **connection**. In the comments you can find her reactions to the ideas. This gives insight into which values for the pedagogical employee could be of added value in my final design.

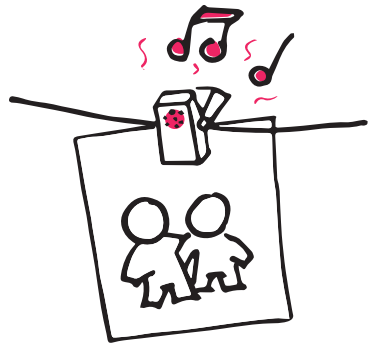


DESIGN DESCRIPTION

A pillow that simulates a hug.

COMMENTS

Hygiene is very important, everything must be washable at 60 degrees and there are quite a few requirements for that.

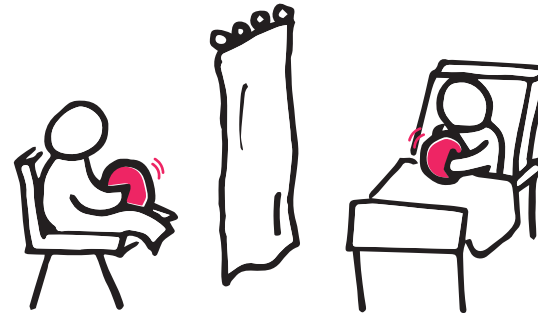


DESIGN DESCRIPTION

Photo and card hanging cord with in the pegs the possibility of playing recordings and lights.

COMMENTS

It can be nice to hear someone's voice at the moment you need it instead of always when that person thinks of you.

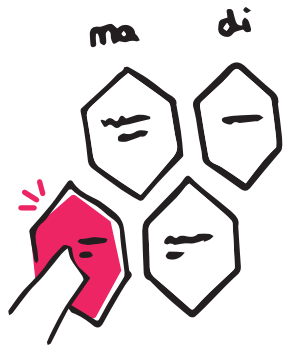


DESIGN DESCRIPTION

An object that transmits motion to its associated object.

COMMENTS

Especially for the young children who still have a short attention span. It is nice because they may not get distracted as easily.

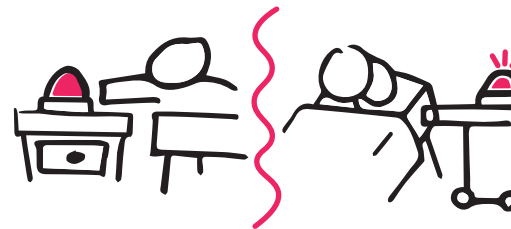


DESIGN DESCRIPTION

A check-off board for tasks, grinding posts and treatments.

COMMENTS

Whiteboards we already use a lot and also we already use a schedule with stickers or check marks.

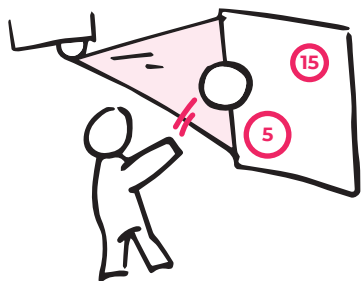


DESIGN DESCRIPTION

A nightlight that can be changed color remotely.

COMMENTS

If you are really very sick, looking at a screen is already too much so this is already more accessible. Evening hours are often also the loneliest.

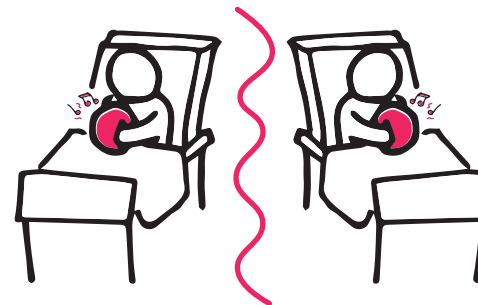


DESIGN DESCRIPTION

A beater to play different games with against the wall.

COMMENTS

It would be nice if it could be wheeled so you could use that in multiple rooms in the same recording period.



DESIGN DESCRIPTION

An object to make music with other rooms.

COMMENTS

nice that you can do something with the other rooms only the target groups are very different.

SCOPE

The interview with the pedagogical employee brought many new insights. Striking themes recurred more often in the interview.

With a Bottom-up approach, clusters can be found that help to find these themes. Quotes from the insight interview were used for these clusters indicated by a bar along with the text.

MENTAL BARRIERS

Per age, it is difficult to explain this because young children have less sense of time and can estimate poorly over a longer period.

Simple things that are lower level strike a chord because it doesn't require too much focus, this is also a form of conserving energy.

By listening to children's insecurities you can help them regain some perspective and help them deal with setbacks.

SENSE OF CONNECTION

This creates a sense of recognition and a connection in the fact that you are not alone but several children are going through the same thing as you.

Sometimes children have contact with each other but we try to protect them in this because not every hospitalization is the same and not every treatment succeeds.

The older they get, the more it shifts to screens, gaming, and online sharing with friends.

SENSE OF CONTROL

Trying to offer as much structure as possible.

Visualize what happens on days and weeks to give clarity.

Routine and structure can help with getting used to and more grip.

REQUIREMENTS

Based on all the information obtained from literature research and the interview with the pedagogical employee, I created a set of requirements.

- + **Understandable:** The product must feel natural and playful to use. There should be no barrier to using the product because it would be too difficult to understand how it works.
- + **Open ended:** There is no wrong way to use it and there is no wrong outcome.
- + **Manageable size:** Must not be too large must be able to be used lying on the bed.
- + **Manageable weight:** Not too much force should be required to use or lift the product.
- + **Wireless:** There should be as few wires as possible that can get tangled up with all the other wires and lines for treatment.
- + **Disinfectable:** Should be easy to disinfect. Fabric should be washable regularly at 60 degrees and there should be as few edges as possible.
- + **Attention span:** It should not require too much effort and focus.
- + **Anonymous:** Contact between rooms must be anonymous because even going through a stem cell transplant is different for every child and can end differently.



DEVELOP

From the Define phase, a foundation was laid to come up with different ideas and solutions. Of these, Polare was chosen to continue developing in an Ideation phase. With the help of Mid-Term Demo Day feedback, the following key areas of focus for the iteration phase emerged. In the Iteration phase, I looked at the colors, target group and different worst-case scenarios. These areas help to set up a project goal. In the Deliver phase, I can use this goal and the requirements from chapter Define to focus on the creation and testing of a prototype.

**IDEATION
ITERATION
OPTIONS FOR PROTOTYPES
PROJECT GOAL**

IDEATION

Based on the scope, I entered an ideation phase. Through brainstorming, sketching, and discussion, several interesting design concepts came out. From there, I chose a concept that appealed to me the most and that I received the most feedback on from fellow design students and former patients. I decided to make a combination of light and communication.

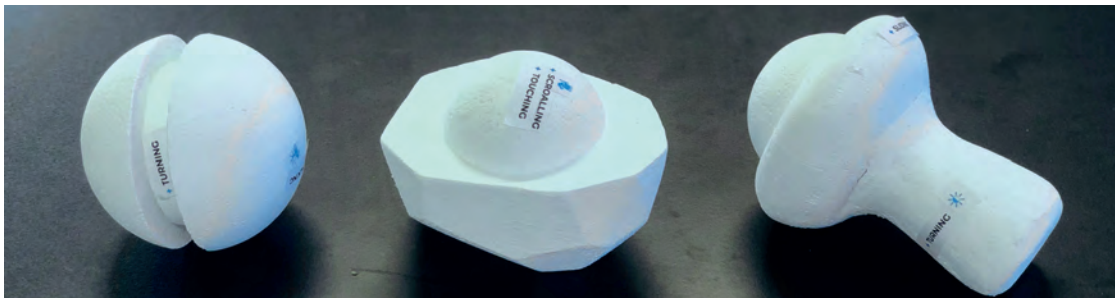
Based on the scope, I developed the concept of Polare, a projection nightlight that allows children to make anonymous connections with each other. The moment a child grabs Polare it turns on. If a child in another room also grabs his night lamp, the colors of both lamps mix and the children can see that someone else is also awake. This allows the children to interact with each other anonymously. When a child falls asleep and the grip on the night light decreases, the night light then turns off.

MID-TERM DEMO DAY

In preparation for Mid-term demo day, I created three different Styrofoam prototypes to help visualize the concept. On these prototypes students and coaches could put stickers on what they thought were interesting interaction points to further develop and iterate on.

At the Mid-term demo day, I asked fellow students and several coaches for feedback. From this, the following key areas of focus for the iteration phase followed:

- + **Colors** and their influence on children's sleep rhythms
- + Narrowing the age of the **target group**
- + Creating **scenarios** of what interaction looks like for users
- + Establishing a main **goal and subgoals** for the design project



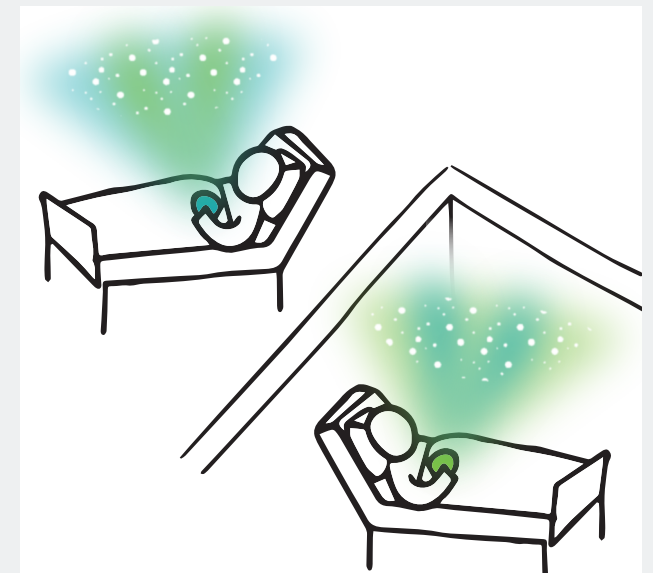
MID-TERM PROTOTYPES

CONCEPT

A moving pattern is a distraction that doesn't require too much focus



If other children are also using the night light, an extra color will appear



ITERATION

DEGREE OF INTERACTION

In the ideation phase, I then started looking at different levels of interaction that Polare could broaden. Through a survey, I asked former stem cell transplant patients what forms of additional interaction they saw as beneficial. The additional interactions presented were:

	VOTES IN SURVEY
LEVEL 1	Being able to change brightness and wave speed. 8/14
LEVEL 2	Being able to choose and change the color yourself. 9/14
LEVEL 3	Being able to save your projection so that even if someone is actually only online, a different color projection can be played. 5/14
LEVEL 4	Interaction not only with other patients but also with people at home or the nurses. 6/14

COMMENTS FROM THE SURVEY

I think at level 3 if you know that they are stored colors and therefore know that they are not other patients the concept falls away a little bit. Then if you are in stored mode and at that time there is another patient online, they don't know about each other that they are awake because one is in stored mode and the other is in basic mode. Also, you may still feel lonely because you know the colors are fake.

I personally would prefer to know that another patient feels the same way than a nurse or other caregiver does.

I think with color you can sense the most that someone is there. I assume then that by these levels is meant that the adjustments you can make are visible in the room of the person you are interacting with. If that is the case it seems to me that at level 1 you may not like very fast changes in light or very bright light if you feel very tired or sick but still want to be in contact through this device.

I like the concept because I thought I was the only one who couldn't sleep and you also have a little contact with other children who are lying there.

The lights would still give me stimuli and because of the chemo and medication I wanted as little light as possible.

If you feel too sick to talk, you can use the color to show how you feel.

I really like the idea of brightness and speed! In the evening brightness and speed can be set low so you still fall asleep and during the day brightness and speed can be set up as a distraction during actions or entertainment. Choosing color is definitely fun (possibly disco possible would be fun for the younger kids). And it is also useful for the nurses so they can see if there is a color that there is a patient awake and can go into the rooms to see the light and possibly keep them company.

ITERATION COLORS

Many studies have been done on the effect of the color temperature of light and its effect on sleep in adults. According to a review of studies Trusted Source (Shechter, Kim, St-Onge, Westwood, 2018), research has found that these receptors are most sensitive to light with wavelengths around 450 to 480 nanometers (nm). To most people, this light appears blue.

If Polare only included colors without blue light it would limit children. The interaction survey shows that children would use color to express their emotions. Therefore I think it is important that colors containing blue light can also be chosen by the children.

The stem cell transplant department at LUMC has eight admission rooms. If they are all occupied and use Polare at the same time, there should be the possibility for each of them to adopt a different color to possibly distinguish them from the other admission rooms. The eight colors that I have chosen for this purpose are red, light blue, dark blue, green, purple, yellow, orange, and pink. These colors, according to the research article The association between colors and emotions for emotional words and facial expressions (Takahashi, Kawabata, 2017) are suitable for expressing emotions.

TARGET GROUP

Polare's concept is suitable for children in the 8-18 age group. This is partly because of the size of their hands and because this group understands the meaning of the connection. In addition to children who have to undergo a stem cell transplant, Polare can also be of interest to children or young adults who are hospitalized for a longer period of time for rehabilitation or other serious illnesses, for example.

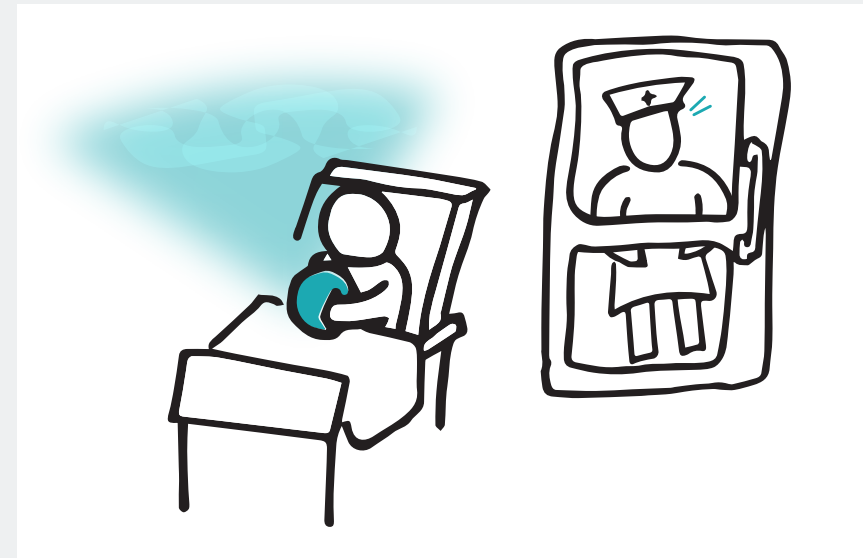
SCENARIOS

By coming up with scenarios, I try to accommodate problems for the elaboration of Polare. This helps me to look at how Polare can have all the requirements and if there are any missing requirements.

SCENARIO 1.

WHAT IF JUST ONE CHILD WAKES UP AND USES POLARE?

Even if only one child is online, the pattern Polare uses should be nice to look at and provide a distraction that doesn't take too much focus. In addition, a nurse can see from outside the room that there is only one color in the room and check to see if the child would enjoy having nursing company.



SCENARIO 2.

WHAT IF OTHER KIDS MAKE ANNOYING WAVE PATTERNS?

Making solo modes or influencing what color another room sees would detract from the possible open-ended play. I'm curious if there would be some form of communication by being able to pulse with clarity or express the child's feelings or rest in the wave speed.

OPTIONS FOR PROTOTYPES

USE OF A PROJECTOR

With a projector and, say, a program like Processing, wave patterns could be encoded. With this option, the possibilities for iteration are endless. You could then think of more options than wave patterns such as the universe, deep sea, or a forest, etc. However, a projector lamp is quickly expensive and large. This could be solved by remote control and a fixed Projector lamp that could be controlled with it. I just think it's a shame that you don't grab a remote with you in an intimate way which can take away from the feeling a child gets when looking for a connection with Polare.

USING A LENS

A rotating lens such as in a disco ball can diffuse light from LEDs in a random fashion. There are several types of lenses that do this in such a way that the patterns resemble aurora borealis. These reads could also be 3D printed for experimentation. I have more experience with this somewhat more mechanical solution so I think I see more potential here and time left for more iteration.

FORM AND GRIP

It is important that Polare can be operated with one hand and should therefore have a shape that fits comfortably in the hand. In addition, interaction with Polare should not take too much power and should feel intuitive. Children should be able to learn in a playful way how to adjust their preferred settings.

PROJECT GOAL

**TO MAKE A NIGHT LAMP
FOR CHILDREN IN A STEM
CELL TRANSPLANT
DEPARTMENT TO ENABLE
THESE CHILDREN TO
FORM A MEANINGFUL
CONNECTIONS WITH
EACH OTHER IN AN
ANONYMOUS WAY.**

With these considerations and the project goal formulated, I start the further ideation and iteration phases.





DELIVER

With the feedback and iteration phase considered, I describe in the Deliver chapter how different prototypes helped me shape Polare. In addition, I look at how Polare could be marketed and what would be needed to further develop Polare. All this helps me to make a video of Polare and how it would work on which I can receive feedback on demo day and from the expert.

INTERACTION POINTS
BUILDING PLAN
BUSINESS PLAN

INTERACTION POINTS

TRACKBALL

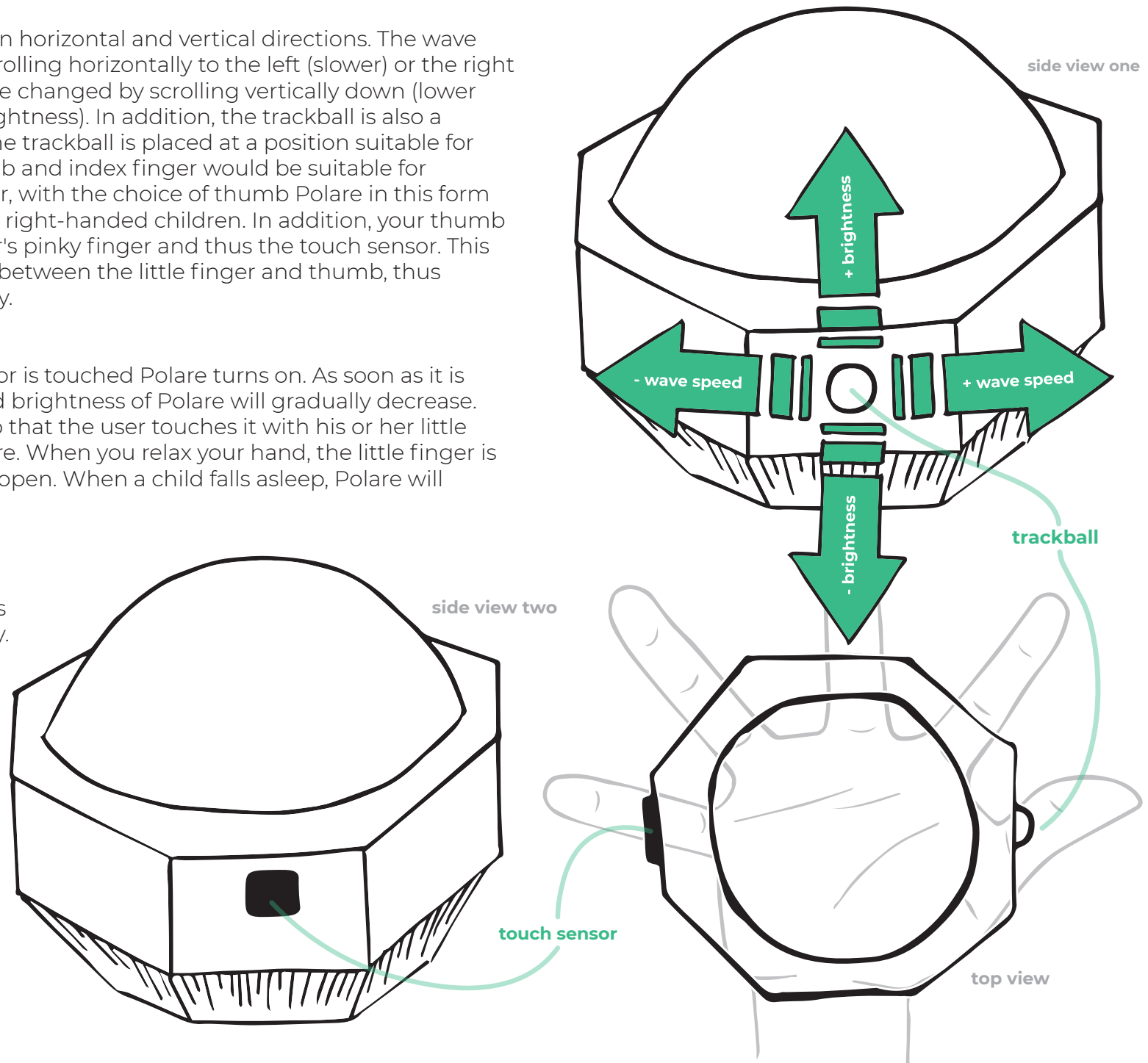
The trackball provides value in horizontal and vertical directions. The wave speed can be changed by scrolling horizontally to the left (slower) or the right (faster). The brightness can be changed by scrolling vertically down (lower brightness) or up (higher brightness). In addition, the trackball is also a button to change its color. The trackball is placed at a position suitable for your thumb. Both your thumb and index finger would be suitable for two-axis movement. However, with the choice of thumb Polare in this form can be used for both left and right-handed children. In addition, your thumb sits directly opposite the user's pinky finger and thus the touch sensor. This allows Polare to be clamped between the little finger and thumb, thus activating the sensor properly.

TOUCH SENSOR

The moment the touch sensor is touched Polare turns on. As soon as it is released, the wave speed and brightness of Polare will gradually decrease. The touch sensor is placed so that the user touches it with his or her little finger when picking up Polare. When you relax your hand, the little finger is one of the first fingers to fall open. When a child falls asleep, Polare will switch off after a short time.

OCTAGONAL SHAPE

The octagonal shape allows the user to place their fingers on the surfaces automatically. In this way, the user immediately knows how Polare is meant to be grasped and used.



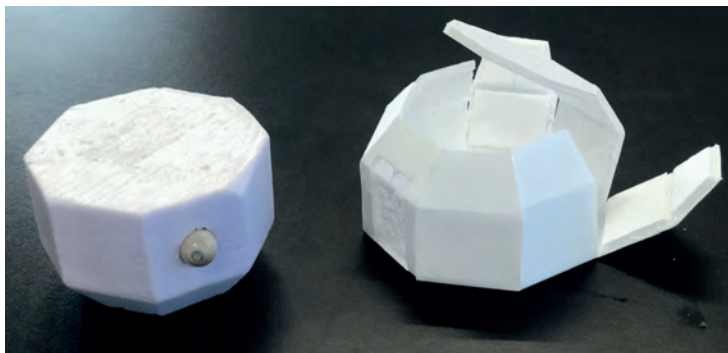
BUILDING PLAN

DIMENSIONS

To see what size Polare would be, I model fidelity prototypes. The first was made of foam (photo 1) to see how an octagon would feel to grip. In addition, I used it to feel which finger would be easy to use to operate the trackball. Then I made a second prototype out of cardboard (photo 2) to look at how the electronics could be placed and to get a better idea for the construction of the demo prototype. In the final prototype, Polare was made as small as possible because there had to be room for the available electronics and battery. Therefore, the final prototype has a diameter of 8 cm. However, for children between the ages of 8 and 18, Polare dimensions should be between 5 and 7 cm in diameter (U.S. DEPARTMENT OF HEALTH, EDUCATION, AND WELFARE. 1973).

MATERIAL SELECTION

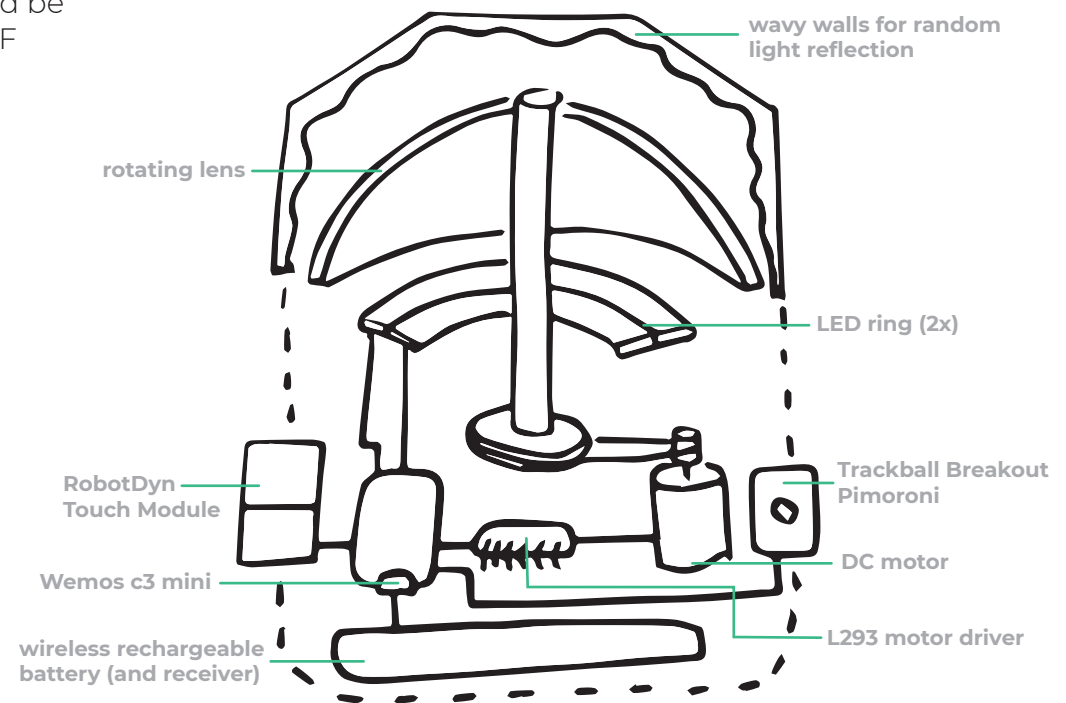
Ideally, Polare would be made of plastic because it is easy to disinfect. However, due to time constraints, I chose to make part of Polare out of wood for the demo video and demo day. In the future, a flexible plastic such as a silicone would be ideal. Should a child fall asleep the child does not hurt himself on Polare as the child rolls in his sleep. Also if Polare were to fall out of bed a silicone would help absorb the blow. In addition, the transparent octagonal top was 3D printed with resin printers (SLA). In the future, a balance should be found between transparency so that the projection is easy to see and dullness so that the electronics are less visible.



LO-FIDELITY PROTOTYPES

ELECTRNICs AND SENSORS

Since the children have little strength, the goal was to have as few interaction points as possible. Also, Polare should not have any cables that could get tangled with all the other hoses and wiring already present in the hospital. Therefore, Polare would have a wireless rechargeable battery. In order for the various lights to communicate with each other, Polare uses wifi. The complete schematics and code can be found in the appendix.



BUSINESS PLAN

Polare would be purchased by the hospital department itself. Each admission room would have its own Polare and this would not be tied to a child. To get a better picture of Polare's revenue model, added value, customers, relationships and suppliers, among other things, the following business model was created.

BUSINESS MODEL CANVAS

Key Partners

More expertise is needed on influences of light and wifi communication. For this purpose a cooperation with an external company would provide more knowledge and room for further development. Philips, for example, would be a company which would be suitable as a partner.

Should LUMC continue to be involved in the development, they will be able to prove the added value of Polare to other hospitals.

Key Activities

Having contact with LUMC in the development of the concept also created possible customer relationships.

Key Resources

An external company as partner should be in possession of production capabilities such as a mold for silicones, soldering of smaller electronics and programming of smarter code.

Value Propositions

Polare is a product for leisure, but unlike the already existing projector lamps, Polare may also have a positive effect on mental problems and the feeling of loneliness in the evening because it allows patients to make an anonymous connection. It is also an accessible way to get attention from a nurse without having to press the alarm button.

Customer Relationships

(Head) nurses and doctors can influence how a department spends its budget. These could be reached through their contact information on hospital websites.

Channels

The website where Polare is available can be advertised through the contact information on hospital websites. In addition, social media can also play a role because the target group is very specific.

Customer Segments

Hospital wards that require young patients to be in isolation or heavy rehabilitation for extended periods of time.

Cost Structure

Polare's costs are in the further development and ongoing testing of the product. After that, the production will be relatively expensive because there will be no mass production due to the small target group.

Revenue Streams

Because Polare is a product for a small vulnerable target group, the goal is to have as many sales as possible. This is achieved by having an equally high profit as costs and not making a loss.

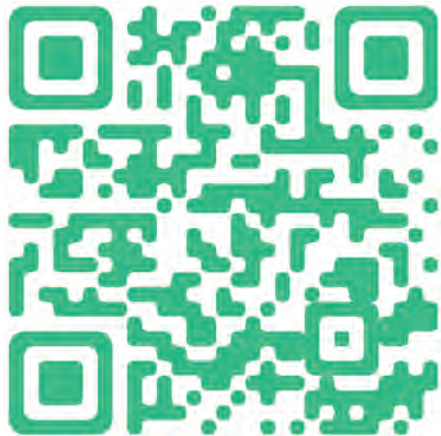
RESULT

Polare is a connection night lamp for children who are in the isolation ward for a pediatric stem cell transplant. Children who receive this complex and intensive treatment suffer from severe immune, blood, or bone marrow disease. They are hospitalized in isolation for at least several weeks up to months. During this admission, children must get used to new routines and rules. In the evening, children have fewer opportunities to connect. Family and friends are often asleep and there are fewer nurses during the evening shifts. Polare allows the children to make anonymous connections with each other during these lonely hours. The moment a child grabs Polare it turns on. If a child in another room also grabs his night lamp, the colors of both lamps mix and the children can see that someone else is also awake. This allows the children to interact with each other anonymously.

POLARE

WATCH THE DEMO DAY RESULTS:

<https://demoday.id.tue.nl/projects/VMnjx9Ky6N>



WATCH THE FINAL VIDEO:

<https://youtu.be/YcDGhGOIJAQ>





DISCUSSION

FURTHER DEVELOPMENT
REFLECTION

FURTHER DEVELOPMENT

LONG TERM USAGE

Something that should be researched even more, due to the short duration of this project, is what it is like to use Polare in the long term. This would require a long-term user study on an isolation ward or a similar hospital ward. An important thing to test is how much focus the children have and whether adding extras to keep Polare interesting on the long run would require too much focus from the children. Possibly, when Polare is not interesting enough to use in the long run, a rewarding system could be added. For example, children could unlock more features the longer they use Polare.

POSSIBLE PARTNERS

As can be seen in the business model, the realization of Polare would ideally involve a company with more knowledge about products with light and wifi. This company could also help in choosing proper production methods and materials. One company that could be suitable for this is Philips. Not only is that company good at communication between smart devices with LED, but they have also done research on light and sleep in hospitals (Souman, J. L., Borra, T., De Goijer, I., Schlangen, L. J. M., Vlaskamp, B. N. S., & Lucassen, M. P., 2018). Because Philips already has connections and resources, Polare could be tested in a hospital for further improvements.

FEEDBACK FROM EXPERT

I definitely think there will be a children (especially teens) who will feel more "seen" by this. Personally, I never work in the evenings, but often hear back that the evenings/nights can sometimes be long when children can't catch up on sleep.

Possible disadvantages could be that there are children who do not use the lamp and therefore there is no 'reaction' from another child. Or that there are only younger patients, which can make the lonely feeling even stronger, because there is no reaction.

I think the strong points are that children can choose their own color and intensity. And that it takes little energy to use the product, which is nice since the children have significantly less energy/power during an stem cell transplant trajectory.



REFLECTION

GENERAL REFLECTION

Working alone during my FBP also made me realize how important it is to have some knowledge of each expertise area. In a team context you can combine each other's skill set but now I had to rely on my own knowledge. For example, in the Business and Entrepreneurship expertise area I noticed that I had the basic knowledge to draw conclusions from a business model canvas, but found it difficult to really take further steps in this area. This made me find out which skills I already possess as a designer and which I would like to keep growing. In my FBP I have grown especially in the expertise area User and Society. I have chosen a difficult target group so I had to collect user evaluation in new ways. Instead of testing a product I had to ask users if they would like to participate in the design process. Also, this was the first time I had to approach experts outside the university. I found out that experts can be very enthusiastic about any innovation in their field and you have to ask targeted questions to get the right insights. Also, a lot has changed since my board year in terms of consent and ethics. Because of my target group, I had to be extremely aware of this and I learned a lot about how to handle this in the right way.

An Area of Expertise that I have invested less in in this project (as in previous projects) is Math, Data and Computing. I notice that this area interests me much less and I therefore do not choose the projects that fit. However, in the future I will pick this up because in a research project this is a very important expertise area.

Because of the structure of the squad, I also learned how nice it is to write down questions before a tutor session. Before, I would tell what I did and get feedback on that. But this way I got feedback on exactly what I was planning to do. I also found that I really like the fact that all the workshops are available again after corona. I like to make a lot of prototypes and to think more about form and functions this way.

VISION GROWTH

In Polare I was able to apply my vision well. I like the fact that children have freedom to choose their own colors, brightness and wave speed and would have liked to test what kind of open-ended play could be created here. I also think it is important that a concept is intuitive. Playing wise, children can learn how to have interactions with Polare. This project also allowed me to focus on children again, a target group I like to design for. I also think it is important to design tangible and smart product. A new sector to work in was in health. However, I found this very difficult because the rules for designing can be a lot stricter for safety and ethnic reasons. I did like the fact that because of this vulnerable target group, a design can be all the more meaningful. I think it is important that a product is meaningful and not just commercial. Therefore, this is something where I expanded my vision.

PROFESSIONAL IDENTITY GROWTH

In my final bachelor project I found out that I am really someone who works better in teams. In my gap year as board member of the student field hockey club Don Quishoot I already noticed how much energy I can get from managing a team. I found it difficult to get satisfaction from my own tasks on my own. I notice that when I work on my own my perfectionism is less limited and I find it hard to be satisfied with anything. In a team you have more confirmation from each other and you help each other by sparring. I noticed during my FBP that I was afraid of making wrong choices. By listening to my intuition I have, however, when I look back at this project, made good steps and went through a clear process. During my FBP I also started to ask fellow students for feedback. With this, I learned that outsourcing is a very effective tool and is something I have become better and better at.

REFERENCES

[1] LUMC. (2022, 21 march). Allogene stamceltransplantatie | LUMC. Leids Universitair Medisch Centrum. Accessed May 23, 2022, from <https://www.lumc.nl/patientenzorg/praktisch/patientenfolders/allogene-stamcel-transplantatie>

[2] LUMC. (2021, 10 august). Kinder Stamceltransplantatie | LUMC. Leids Universitair Medisch Centrum. Accessed May 23, 2022, from <https://www.lumc.nl/org/wakz/patientenzorg/121128001658448/121212115933448/>

PERSONA CREDITS Photo by cottonbro from Pexels

[3] Shechter, A., Kim, E. W., St-Onge, M. P., & Westwood, A. J. (2018). Blocking nocturnal blue light for insomnia: A randomized controlled trial. *Journal of psychiatric research*. Accessed May 23, 2022, from <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2017.10.015>

[4] Takahashi, F., & Kawabata, Y. (2017, 2 september). The association between colors and emotions for emotional words and facial expressions. *Wiley Online Library*. Accessed May 23, 2022, from <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/col.22186>

[5] U.S. DEPARTMENT OF HEALTH, EDUCATION, AND WELFARE. (1973, January). Selected body measurements of children 6-11 years. *National Library of Medicine*. Accessed June 14, 2022, from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/4540661/>

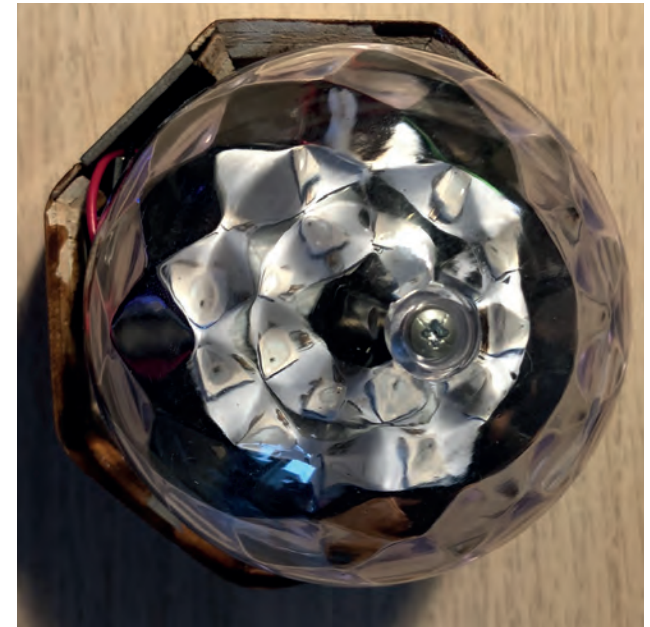
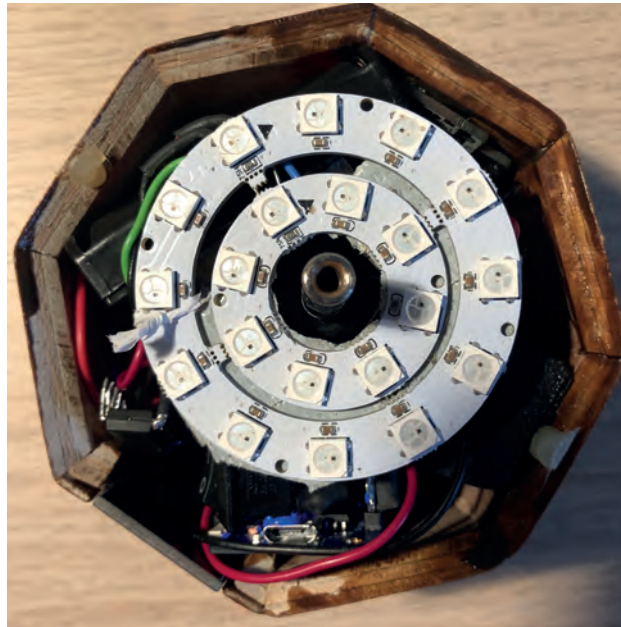
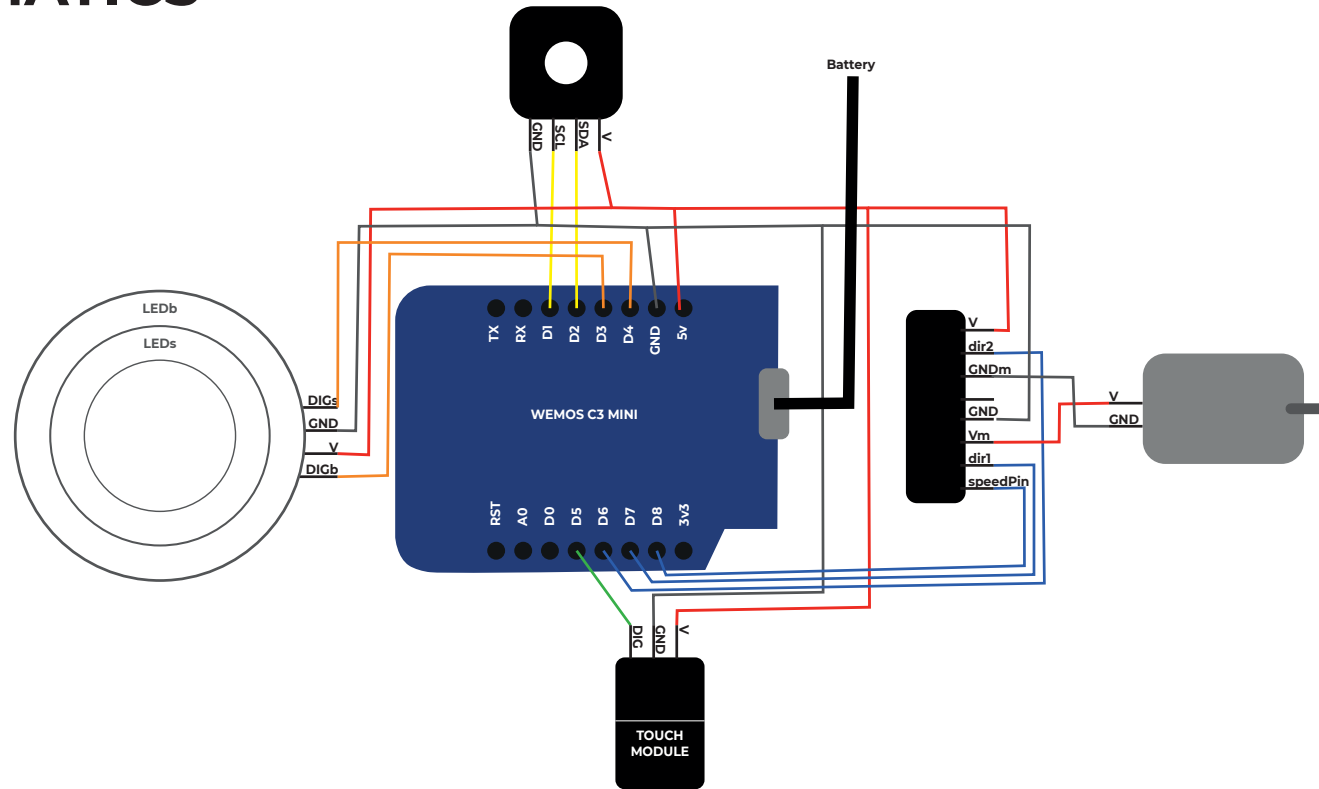
[6] Souman, J. L., Borra, T., De Goijer, I., Schlangen, L. J. M., Vlaskamp, B. N. S., & Lucassen, M. P. (2018). Spectral Tuning of White Light Allows for Strong Reduction in Melatonin Suppression without Changing Illumination Level or Color Temperature. *Journal of Biological Rhythms*, Accessed June 14, 2022, from <https://doi.org/10.1177/0748730418784041>

APENDIX

TABLE OF CONTENTS

1. INSIGHT INTERVIEW TRANSCRIPT
2. SCHEMATICS
3. ARDUINO CODE
4. CONSENT FORM EXPERT
5. CONSENT FORMS OLD PATIENTS
6. FORMAL ERB APPROVAL

1. SCHEMATICS



2. INSIGHT INTERVIEW TRANSCRIPT

Bij week 1 tot en met 3 van de opname (aangegeven met het gestippelde gebied in de emotion graph) heeft de patiënt nog relatief veel energie en hebben de pijnpunten van de patiënt nog niet te maken met medische gevolgen. Ik wil me zo min mogelijk bemoeien met het medische proces van de stamcel transplantatie en vooral kijken waar ik op mentaal vlak een verschil zou kunnen maken. Uit de pijnpunten zijn de volgende vraagstukken opgekomen. In het interview probeer ik er achter te komen waar behoeftes liggen en aan welke waarden een product zou moeten voldoen. Het interview is opgedeeld in twee delen, een stuk met vragen en een stuk met design cases. Er zijn drie hoofd onderwerpen waar ik verschillende vragen over gesteld heb (deze zijn terug te vinden in de appendix). Hieronder staat samengevat wat de meest belangrijke en opvallende antwoorden waren.

Hoe hou je kinderen in **beweging** als ze ziek zijn?

Hoe jonger de kinderen hoe makkelijker ze nog vrij bewegen in spel. Dat is ook een deel van hoe zij zich ontwikkelen ook qua motoriek. Maar ook cognitief kunnen ze daar veel in leren. Dat bewegen moet wel op de kamer zelf terwijl het een kleine kamer is waar de patiënten moeten verblijven. We kijken per kind wat die leuk vinden waar interesses liggen. We zien wel hoe ouder ze worden hoe meer dat verschuift naar schermen, gamen en online delen met vrienden. Los daarvan zitten tieners vaak lager in hun energie en met een ziektebeeld heb je dat natuurlijk nog meer extra.

Hoe kun je kinderen helpen wennen aan een **omgeving** met nieuwe regels?

Er is altijd een intake gesprek (tenzij het spoed is) met de ouders en kinderen vanaf 8 jaar kunnen daar ook bij aanwezig zijn. Dan krijgen ze ook een voorbereidingen boekje met uitleg en afbeeldingen. Per leeftijd is dit lastig uit te leggen omdat jonge kinderen minder besef hebben van tijd en slecht kunnen inschatten over een langere periode. We proberen ook een verruwingsband op te bouwen met de kinderen door middel van een pedagogisch medewerker, een vaste verpleger per dienst om zo zoveel mogelijk structuur aan te bieden. Voor de leeftijd van 6-12 krijgen ze een blad met daarop een dagprogramma waarin wordt uitgelegd wat voor onderzoeken of behandelingen ze moeten ondergaan. We proberen visueel te maken wat er allemaal gebeurt op dagen en weken om zo duidelijkheid te geven. We merken dat een routine en structuur kan helpen met het wennen en meer grip kan geven. Verder raden we ook altijd aan om spullen van thuis mee te nemen tijdens de opname, dat is vertrouwd en zo maak je je kamer eigen. Zo kan een kind een eigen plekje maken in plaats van de ziekenhuiskamer die hij toegewezen krijgt.

Hoe geef je kinderen in isolatie het gevoel van **connectie**?

Er is vrij snel een verzuivingsband tussen de kinderen en de volwassenen om hun heen. Ze zijn afhankelijk van ze en geven vrij makkelijk aan wat ze dwars zit of waar ze behoefde aan hebben. Anders zien verzorgers dat ook in het gedrag in bevoordeeld uiting van woede of frustratie. Kletsen kan makkelijk tijdens een afleiding, als je dingen aan het doen bent is het soms fijn dat je iemand niet aan hoeft te kijken en makkelijker kan vertellen wat je dwars zit. Je kan door naar kinderen hun onzekerheden te luisteren ze helpen weer wat meer perspectief te bieden en ze te helpen met het omgaan van tegenslagen. Je helpt ze zoeken naar mogelijkheden om zich weer beter in hun vel te laten zitten. Er is ook een Kitsflits een programma waar andere patiënten kunnen vertellen over hun opname en tegelijkertijd een bingo presenteren. Simpele dingen die lager in niveau zijn slaan goed aan omdat het niet te grote focus vereist, dit is ook een vorm van energie sparen. Dit creëert een gevoel van herkenning en geeft een connectie in het fijt dat je er niet alleen ligt maar er ook meerdere kinderen zijn die het zelfde door maken als jou. Heel soms hebben kinderen onderling contact maar wij proberen ze hierin wel te beschermen want niet iedere opname verloopt het zelfde en niet elke behandeling slaagt.

Er word al heel veel bepaald voor kinderen, wanneer wie langs komt wanneer er wat moet. We kunnen denk ik best wel wat vaker kijken naar de behoefde van de kinderen ook al is dat in het ziekenhuis best wel lastig want er moeten nou eenmaal best veel dingen, patiënten moeten om de zoveel tijd medicatie hebben, de verpleging heeft een strakke planning, dus ze moeten zo laat op staan, er moet zo veel dat het leuk is om te kijken waar het stukje van behoefde om zelf regie te hebben. Dit is iets wat de tieners echt wel zelf aan geven. Dan zeggen ze bijvoorbeeld ik word zo gek van iedereen ik wil gewoon naar huis dan kan ik tenminste weer lekker lang in bed liggen, iedereen vind hier iets van me. Want dat heb je wel echt in de medische wereld waar er zoveel verschillende mensen werken en iedereen weer een eigen mening heeft. Ik kan me echt voorstellen dat dat echt irritant kan zijn voor tieners.

Ik zou gaan kijken welke doelgroep je wil zitten misschien moet je iets kleiner denken. Misschien kunnen jongere kinderen of juist oudere het product dan alsnog wel gebruiken maar dat je naar de behoeftes kijkt die erg verschillen. Vooral tieners behoefde hebben aan automenie en regie hebben, en dat juist de basisschool leeftijd die echt het schoolse missen. Ze missen het hebben van meerdere kinderen om hen heen. Daar zit echt wel een groot verschil in.

Wij missen altijd het weekend en dan is er ook geen school dus wij horen erg vaak terug dat weekenden heel saai zijn van de kinderen.

3. ARDUINO CODE

```
//include ledtring librarys and define pins
#include <Adafruit_NeoPixel.h>
#ifdef __AVR__
#include <avr/power.h>
#endif
#define LedPinG    D3
#define LedPinK    D4
#define NUMPIXELSG 12
#define NUMPIXELSK 8
int bright = 0;
Adafruit_NeoPixel pixels(NUMPIXELSG, LedPinG, NEO_GRB + NEO_KHZ800); //big ledtring
Adafruit_NeoPixel pixelsK(NUMPIXELSK, LedPinK, NEO_GRB + NEO_KHZ800); //small ledtring

//include trackball librarys and define pins
#include <Wire.h>
#include <pimoroniTrackball.h>

//define motor pins
int speedPin = D8;
int dir1 = D7;
int dir2 = D6;
int mSpeed = 0; //between 0-255, lower 130 wont turn

//color change variable
int color = 4;

//define touch sensor pin
#define touchPin D5
```

```

void setup() {
  Serial.begin(115200);

  //start ledring
  pixels.begin();
  pixelsK.begin();
  pixels.clear();
  pixelsK.clear();

  //start trackball
  while (!Serial); // Leonardo: wait for serial monitor
  Wire.begin(); //Initialise I2C
  trackball.begin(); //Initialise the trackball
  pinMode(touchPin, INPUT);

  //start motor
  pinMode(speedPin, OUTPUT);
  pinMode(dir1, OUTPUT);
  pinMode(dir2, OUTPUT);
}

void loop() {
  //read touchpin
  int touchValue = digitalRead(touchPin);
  if (touchValue == HIGH) {
    //turn onn if touched
    if (bright < 7) {
      bright = 100;
    }
    if (mSpeed < 1) {
      mSpeed = 255;
    }

    //if interact with trackball change color, brightness or motorspeed
    if (trackball.changed())
    {
      if (bright < 240) {

```

```

    bright = bright + trackball.left() * 3;
  }
  if (bright > 15) {
    bright = bright - trackball.right() * 3;
  }
  if (mSpeed < 256) {
    mSpeed = mSpeed + trackball.up();
  }
  if (mSpeed > 235) {
    mSpeed = mSpeed - trackball.down();
  }
  // color change
  if (trackball.click()) {
    if (color < 10) {
      color++;
    }
  }
}
}
}

```

//if touchsensor is low slowly turns of

```

if (touchValue == LOW) {
  if (bright > 6) {
    bright = bright - 5;
  }
  if (bright < 7) {
    bright = 0;
  }
  if (mSpeed > 220) {
    mSpeed = mSpeed - 0.2;
  }
  if (mSpeed < 221) {
    mSpeed = 0;
  }
}
}

```

//show results on ledring

```
pixelsK.setBrightness(bright);
pixels.setBrightness(bright);
pixelsK.show();
pixels.show();
```

```
//click to change color big ledring
```

```
if (color == 9) {
    color = 1;
}
if (color == 1) {
    uint32_t donkerblauw = pixels.Color(0, 0, 255, 255);
    pixels.fill(donkerblauw, 0, 12);
    trackball.setRGBW(0, 0, 255, 155);
}
if (color == 8) {
    uint32_t paars = pixels.Color(140, 10, 185, 255);
    pixels.fill(paars, 0, 12);
    trackball.setRGBW(140, 10, 185, 155);
}
if (color == 3) {
    uint32_t oran = pixels.Color(255, 80, 0, 255);
    pixels.fill(oran, 0, 12);
    trackball.setRGBW(255, 80, 0, 155);
}
if (color == 4) {
    uint32_t aqua = pixels.Color(0, 255, 255, 255);
    pixels.fill(aqua, 0, 12);
    trackball.setRGBW(0, 255, 255, 155);
}
if (color == 5) {
    uint32_t groen = pixels.Color(0, 255, 0, 255);
    pixels.fill(groen, 0, 12);
    trackball.setRGBW(0, 255, 0, 155);
}
if (color == 6) {
    uint32_t geel = pixels.Color(255, 255, 0, 255);
    pixels.fill(geel, 0, 12);
}
```



```

    trackball.setRGBW(255, 255, 0, 155);
}
if (color == 7) {
    uint32_t oranje = pixels.Color(255, 0, 0, 255);
    pixels.fill(oranje, 0, 12);
    trackball.setRGBW(255, 0, 0, 155);
}
if (color == 2) {
    uint32_t rood = pixels.Color(255, 10, 10, 255);
    pixels.fill(rood, 0, 12);
    trackball.setRGBW(255, 10, 10, 155);
}

//small ledring just one color
uint32_t donkerblauw = pixelsK.Color(0, 255, 255, 255);
pixelsK.fill(donkerblauw, 0, 8);
pixelsK.setBrightness(bright);
pixelsK.show();
pixels.setBrightness(bright);
pixels.show();

//set motor speed
digitalWrite(dir1, HIGH);
digitalWrite(dir2, LOW);
analogWrite(speedPin, mSpeed);

//read all values in the serial monitor
Serial.print(" Motor speed:");
Serial.print(mSpeed);
Serial.print(" Brightness:");
Serial.print(bright);
Serial.print(" Color:");
Serial.println(color);
}

```

4. CONSENT FORM EXPERT

Informatieblad voor onderzoek “Projectorlamp voor kinder stamceltransplantie”

1. Inleiding

U bent gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek voor een projectorlamp voor kinder stamceltransplantie, omdat u medewerker bent op een stamceltransplantatie afdeling.

Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig: u besluit zelf of u mee wilt doen. Voordat u besluit tot deelname, willen wij u vragen de volgende informatie door te lezen, zodat u weet waar het onderzoek over gaat, wat er van u verwacht wordt en hoe wij omgaan met de verwerking van uw persoonsgegevens. Op basis van die informatie kunt u middels de toestemmingsverklaring aangeven of u toestemt met deelname aan het onderzoek en met de verwerking van uw persoonsgegevens.

U bent natuurlijk altijd vrij om vragen te stellen aan de onderzoeker via j.arntz@student.tue.nl, of deze informatie te bespreken met voor u bekenden.

2. Doel van het onderzoek

Dit onderzoek wordt geleid door Julia Arntz.

Het doel van dit onderzoek is om een beeld te krijgen van de behoefte van patiënten tijdens hun opname op een kinderstamceltransplantatie afdeling. Daarnaast is het onderzoek bedoeld om een feedback te ontvangen op het concept van een projectorlamp voor kinder stamceltransplantie zodat dit verbeterd kan worden.

3. Verwerkingsverantwoordelijke in de zin van de AVG

TU/e is verantwoordelijk voor de verwerking van uw persoonsgegevens in het kader van het onderzoek. De contactgegevens van TU/e zijn:

Technische Universiteit Eindhoven
De Groene Loper 3
5612 AE Eindhoven

4. Wat houdt deelname aan de studie in?

U neemt deel aan een onderzoek waarbij we informatie zullen verzamelen door: een interview en een enquête af te nemen. Wij vragen u gedurende een periode van 10 juni tot 16 juni 2022, twee keer een vragenlijst in te vullen over uw mening als expert op het gebied van kinderen en hun ervaringen tijdens een kinder stamceltransplantatie.

- Een interview af te leggen over de behoefte patiënten tijdens hun opname op een kinderstamceltransplantatie afdeling, en een enquête af te nemen voor uw mening over de projectorlamp voor kinder stamceltransplantie welke u schriftelijk kunt invullen.

U ontvangt voor deelname aan dit onderzoek geen vergoeding.

5. Potentiële risico's en ongemakken

Er zijn geen fysieke, juridische of economische risico's verbonden aan uw deelname aan deze studie. U hoeft geen vragen te beantwoorden die u niet wilt beantwoorden. Uw deelname is vrijwillig. Dit betekent dat u uw deelname op elk gewenst moment mag stoppen door dit te melden bij de onderzoeker. U hoeft niet uit te leggen waarom u wilt stoppen met deelname aan het onderzoek.

6. Intrekken toestemming en contactgegevens

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. U kunt als deelnemer uw medewerking aan het onderzoek te allen tijde stoppen, of weigeren dat uw gegevens voor het onderzoek mogen worden gebruikt, zonder opgave van redenen. Het stopzetten van deelname heeft geen nadelige gevolgen voor u.

Als u tijdens het onderzoek besluit om uw medewerking te staken, zullen de gegevens die u reeds hebt verstrekt tot het moment van intrekking van de toestemming in het onderzoek gebruikt worden.

Wilt u stoppen met het onderzoek, of heeft u vragen en/of klachten? Neem dan contact op met de Julia Arntz via j.arntz@student.tue.nl.

Indien u specifieke vragen hebt over de omgang met persoonsgegevens kun u deze richten aan de functionaris gegevensbescherming van TU/e door een mail te sturen naar functionarisgegevensbescherming@tue.nl. U hebt daarnaast het recht om een klacht in te dienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Tot slot heeft u het recht een verzoek tot inzage, wijziging, verwijdering of aanpassing van uw gegevens te doen. Dien uw verzoek daartoe in via privacy@tue.nl.

7. Grondslag voor het verwerken van uw persoonsgegevens

De grondslag waarop wij uw gegevens verwerken is toestemming.

8. Welke persoonsgegevens verzamelen en verwerken wij van u?

In verband met het onderzoek verwerken wij de volgende persoonsgegevens: uw functie op de kinder stamceltransplantatie afdeling.

In het kader van het onderzoek zullen uw persoonsgegevens worden gedeeld met OneDrive, Microsoft (Nederland) om deze hier op te slaan.

9. Vertrouwelijkheid van gegevens

Wij doen er alles aan uw privacy zo goed mogelijk te beschermen. De onderzoeksresultaten die gepubliceerd worden zullen op geen enkele wijze vertrouwelijke informatie of persoonsgegevens van of over u bevatten waardoor iemand u kan herkennen, tenzij u in ons toestemmingsformulier expliciet toestemming heeft gegeven voor het vermelden van uw naam, bijvoorbeeld bij een quote.

De persoonsgegevens die verzameld zijn via, audio-opname en online surveys en andere documenten in het kader van deze studie, worden opgeslagen op opslagfaciliteiten die ondersteund worden door de IT-afdeling van TU/e.

De ruwe en bewerkte onderzoeksgegevens worden na het einde van het project vernietigd. Uiterlijk na het verstrijken van deze termijn zullen de gegevens worden verwijderd of worden geanonimiseerd zodat ze niet meer te herleiden zijn tot een persoon. De onderzoeksgegevens worden indien nodig (bijvoorbeeld voor een controle op wetenschappelijke integriteit) en alleen in anonieme vorm ter beschikking gesteld aan personen buiten de onderzoeksgroep.

Dit onderzoek is beoordeeld en goedgekeurd op 16-06-2022 door de ethische toetsingscommissie van de Technische Universiteit Eindhoven.

***** Scroll naar beneden voor het toestemmingsformulier *****

Toestemmingsformulier voor deelname volwassene

Door dit toestemmingsformulier te ondertekenen erken ik het volgende:

1. Ik ben voldoende geïnformeerd over het onderzoek door middel van een separaat informatieblad. Ik heb het informatieblad gelezen en heb daarna de mogelijkheid gehad vragen te kunnen stellen. Deze vragen zijn voldoende beantwoord.
2. Ik neem vrijwillig deel aan dit onderzoek. Er is geen expliciete of impliciete dwang voor mij om aan dit onderzoek deel te nemen. Het is mij duidelijk dat ik deelname aan het onderzoek op elk moment, zonder opgaaf van reden, kan beëindigen. Ik hoef een vraag niet te beantwoorden als ik dat niet wil.

Daarnaast geef ik toestemming voor de volgende onderdelen van het onderzoek:

3. Ik geef toestemming om de persoonsgegevens die gedurende het onderzoek bij mij worden verzameld te verwerken zoals is opgenomen in het informatieblad.

JA ☒ NEE ☐

4. Ik geef toestemming om mijn antwoorden te gebruiken voor quotes in de onderzoekspublicaties – zonder dat daarbij mijn naam wordt gepubliceerd.

JA ☒ NEE ☐

Naam Deelnemer: Samantha van Kester

Handtekening: s.b.kester

Datum: 16-06-2022

Naam Onderzoeker: Julia Arntz

Handtekening: j.arntz

Datum: 16-06-2022

5. CONSENT FORMS OLD PATIENS

Informatieblad voor onderzoek “Projectorlamp voor kinder stamceltransplantie”

10. Inleiding

U bent gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek voor een projectorlamp voor kinder stamceltransplantie, omdat u als kind een stamceltransplantatie hebt moeten ondergaan.

Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig: u besluit zelf of u mee wilt doen. Voordat u besluit tot deelname, willen wij u vragen de volgende informatie door te lezen, zodat u weet waar het onderzoek over gaat, wat er van u verwacht wordt en hoe wij omgaan met de verwerking van uw persoonsgegevens. Op basis van die informatie kunt u middels de toestemmingsverklaring aangeven of u toestemt met deelname aan het onderzoek en met de verwerking van uw persoonsgegevens.

U bent natuurlijk altijd vrij om vragen te stellen aan de onderzoeker via j.arntz@student.tue.nl, of deze informatie te bespreken met voor u bekenden.

11. Doel van het onderzoek

Dit onderzoek wordt geleid door Julia Arntz.

Het doel van dit onderzoek is om een beeld te krijgen van de behoefte van oud patiënten tijdens hun opname op een kinderstamceltransplantatie afdeling.

Daarnaast is het onderzoek bedoeld om een feedback te ontvangen op het concept van een projectorlamp voor kinder stamceltransplantie zodat dit verbeterd kan worden.

12. Verwerkingsverantwoordelijke in de zin van de AVG

TU/e is verantwoordelijk voor de verwerking van uw persoonsgegevens in het kader van het onderzoek. De contactgegevens van TU/e zijn:

Technische Universiteit Eindhoven
De Groene Loper 3
5612 AE Eindhoven

13. Wat houdt deelname aan de studie in?

U neemt deel aan een onderzoek waarbij we informatie zullen verzamelen door: een enquête af te nemen. Wij vragen u gedurende een periode van 10 juni tot 16 juni 2022, een keer een vragenlijst in te vullen over de behoefte van u als oud patiënten tijdens uw opname op een kinderstemceltransplantatie afdeling.

- U een vragenlijst voor te leggen over de behoefte van u als oud patiënten tijdens uw opname op een kinderstemceltransplantatie afdeling en uw mening over de projectorlamp (uitgelegd in een video) voor kinder stemceltransplantie welke u schriftelijk kunt invullen.

U ontvangt voor deelname aan dit onderzoek geen vergoeding.

14. Potentiële risico's en ongemakken

Er zijn geen fysieke, juridische of economische risico's verbonden aan uw deelname aan deze studie. U hoeft geen vragen te beantwoorden die u niet wilt beantwoorden. Uw deelname is vrijwillig. Dit betekent dat u uw deelname op elk gewenst moment mag stoppen door dit te melden bij de onderzoeker. U hoeft niet uit te leggen waarom u wilt stoppen met deelname aan het onderzoek.

15. Intrekken toestemming en contactgegevens

Deelname aan dit onderzoek is geheel vrijwillig. U kunt als deelnemer uw medewerking aan het onderzoek te allen tijde stoppen, of weigeren dat uw gegevens voor het onderzoek mogen worden gebruikt, zonder opgave van redenen. Het stopzetten van deelname heeft geen nadelige gevolgen voor u.

Als u tijdens het onderzoek besluit om uw medewerking te staken, zullen de gegevens die u reeds hebt verstrekt tot het moment van intrekking van de toestemming in het onderzoek gebruikt worden.

Wilt u stoppen met het onderzoek, of heeft u vragen en/of klachten? Neem dan contact op met de Julia Arntz via j.arntz@student.tue.nl.

Indien u specifieke vragen hebt over de omgang met persoonsgegevens kun u deze richten aan de functionaris gegevensbescherming van TU/e door een mail te sturen naar functionarisgegevensbescherming@tue.nl. U hebt daarnaast het recht om een klacht in te dienen bij de Autoriteit Persoonsgegevens.

Tot slot heeft u het recht een verzoek tot inzage, wijziging, verwijdering of aanpassing van uw gegevens te doen. Dien uw verzoek daartoe in via privacy@tue.nl.

16. Grondslag voor het verwerken van uw persoonsgegevens

De grondslag waarop wij uw gegevens verwerken is toestemming.

17. Welke persoonsgegevens verzamelen en verwerken wij van u?

In verband met het onderzoek verwerken wij de volgende persoonsgegevens: leeftijd tijdens uw transplantatie, uw huidige leeftijd en optioneel uw email mocht u op de hoogte gehouden willen worden na het onderzoek.

In het kader van het onderzoek zullen uw persoonsgegevens worden gedeeld met One Drive, Microsoft (Nederland) om deze hier op te slaan.

18. Vertrouwelijkheid van gegevens

Wij doen er alles aan uw privacy zo goed mogelijk te beschermen. De onderzoeksresultaten die gepubliceerd worden zullen op geen enkele wijze vertrouwelijke informatie of persoonsgegevens van of over u bevatten waardoor iemand u kan herkennen, tenzij u in ons toestemmingsformulier expliciet toestemming heeft gegeven voor het vermelden van uw naam, bijvoorbeeld bij een quote.

De persoonsgegevens die verzameld zijn via online surveys en andere documenten in het kader van deze studie, worden opgeslagen op opslagfaciliteiten die ondersteund worden door de IT-afdeling van TU/e.

De ruwe en bewerkte onderzoeksgegevens worden na het einde van het project vernietigd. Uiterlijk na het verstrijken van deze termijn zullen de gegevens worden verwijderd of worden geanonimiseerd zodat ze niet meer te herleiden zijn tot een persoon. De onderzoeksgegevens worden indien nodig (bijvoorbeeld voor een controle op wetenschappelijke integriteit) en alleen in anonieme vorm ter beschikking gesteld aan personen buiten de onderzoeksgroep.

Dit onderzoek is beoordeeld en goedgekeurd op 16-6-2022 door de ethische toetsingscommissie van de Technische Universiteit Eindhoven.

***** Scroll naar beneden voor het toestemmingsformulier *****

***** Scroll naar beneden voor het toestemmingsformulier *****

Toestemmingsformulier voor deelname volwassene

Door dit toestemmingsformulier te ondertekenen erken ik het volgende:

1. Ik ben voldoende geïnformeerd over het onderzoek door middel van een separaat informatieblad. Ik heb het informatieblad gelezen en heb daarna de mogelijkheid gehad vragen te kunnen stellen. Deze vragen zijn voldoende beantwoord.
2. Ik neem vrijwillig deel aan dit onderzoek. Er is geen expliciete of impliciete dwang voor mij om aan dit onderzoek deel te nemen. Het is mij duidelijk dat ik deelname aan het onderzoek op elk moment, zonder opgaaf van reden, kan beëindigen. Ik hoef een vraag niet te beantwoorden als ik dat niet wil.

Daarnaast geef ik toestemming voor de volgende onderdelen van het onderzoek:

3. Ik geef toestemming om de persoonsgegevens die gedurende het onderzoek bij mij worden verzameld te verwerken zoals is opgenomen in het informatieblad.

JA ☒ ☐ NEE ☐

4. Ik geef toestemming om mijn antwoorden te gebruiken voor quotes in de onderzoekspublicaties – zonder dat daarbij mijn naam wordt gepubliceerd.

JA ☒ ☐ NEE ☐

Naam Deelnemer: Luuk van Ommen

Handtekening: 

Datum: 16/06/2022

Naam Onderzoeker: Julia Arntz

Handtekening: J.Arntz

Datum: 16-6-2022

***** Scroll naar beneden voor het toestemmingsformulier *****

Toestemmingsformulier voor deelname volwassene

Door dit toestemmingsformulier te ondertekenen erken ik het volgende:

1. Ik ben voldoende geïnformeerd over het onderzoek door middel van een separaat informatieblad. Ik heb het informatieblad gelezen en heb daarna de mogelijkheid gehad vragen te kunnen stellen. Deze vragen zijn voldoende beantwoord.
2. Ik neem vrijwillig deel aan dit onderzoek. Er is geen expliciete of impliciete dwang voor mij om aan dit onderzoek deel te nemen. Het is mij duidelijk dat ik deelname aan het onderzoek op elk moment, zonder opgave van reden, kan beëindigen. Ik hoef een vraag niet te beantwoorden als ik dat niet wil.

Daarnaast geef ik toestemming voor de volgende onderdelen van het onderzoek:

3. Ik geef toestemming om de persoonsgegevens die gedurende het onderzoek bij mij worden verzameld te verwerken zoals is opgenomen in het informatieblad.

JA ☒ ☐ NEE ☐

4. Ik geef toestemming om mijn antwoorden te gebruiken voor quotes in de onderzoekspublicaties – zonder dat daarbij mijn naam wordt gepubliceerd.

JA ☒ ☐ NEE ☐

Naam Deelnemer: Anemone Arntz

Handtekening: A.Arntz

Datum: 16/06/2022

Naam Onderzoeker: Julia Arntz

Handtekening: J.Arntz

Datum: 16-6-2022

***** Scroll naar beneden voor het toestemmingsformulier *****

Toestemmingsformulier voor deelname volwassene

Door dit toestemmingsformulier te ondertekenen erken ik het volgende:

1. Ik ben voldoende geïnformeerd over het onderzoek door middel van een separaat informatieblad. Ik heb het informatieblad gelezen en heb daarna de mogelijkheid gehad vragen te kunnen stellen. Deze vragen zijn voldoende beantwoord.
2. Ik neem vrijwillig deel aan dit onderzoek. Er is geen expliciete of impliciete dwang voor mij om aan dit onderzoek deel te nemen. Het is mij duidelijk dat ik deelname aan het onderzoek op elk moment, zonder opgaaf van reden, kan beëindigen. Ik hoef een vraag niet te beantwoorden als ik dat niet wil.

Daarnaast geef ik toestemming voor de volgende onderdelen van het onderzoek:

3. Ik geef toestemming om de persoonsgegevens die gedurende het onderzoek bij mij worden verzameld te verwerken zoals is opgenomen in het informatieblad.

JA ☒ ☐ NEE ☐

4. Ik geef toestemming om mijn antwoorden te gebruiken voor quotes in de onderzoekspublicaties – zonder dat daarbij mijn naam wordt gepubliceerd.

JA ☒ ☐ NEE ☐

Naam Deelnemer: Sanne Wijnen

Handtekening: S.Wijnen

Datum: 16/06/2022

Naam Onderzoeker: Julia Arntz

Handtekening: J.Arntz

Datum: 16-6-2022

***** Scroll naar beneden voor het toestemmingsformulier *****

Toestemmingsformulier voor deelname volwassene

Door dit toestemmingsformulier te ondertekenen erken ik het volgende:

1. Ik ben voldoende geïnformeerd over het onderzoek door middel van een separaat informatieblad. Ik heb het informatieblad gelezen en heb daarna de mogelijkheid gehad vragen te kunnen stellen. Deze vragen zijn voldoende beantwoord.
2. Ik neem vrijwillig deel aan dit onderzoek. Er is geen expliciete of impliciete dwang voor mij om aan dit onderzoek deel te nemen. Het is mij duidelijk dat ik deelname aan het onderzoek op elk moment, zonder opgaaf van reden, kan beëindigen. Ik hoef een vraag niet te beantwoorden als ik dat niet wil.

Daarnaast geef ik toestemming voor de volgende onderdelen van het onderzoek:

3. Ik geef toestemming om de persoonsgegevens die gedurende het onderzoek bij mij worden verzameld te verwerken zoals is opgenomen in het informatieblad.

JA ☒ ☐ NEE ☐

4. Ik geef toestemming om mijn antwoorden te gebruiken voor quotes in de onderzoekspublicaties – zonder dat daarbij mijn naam wordt gepubliceerd.

JA ☒ ☐ NEE ☐

Naam Deelnemer: Fenne Wetzels

Handtekening: F.Wetzels

Datum: 16/06/2022

Naam Onderzoeker: Julia Arntz

Handtekening: J.Arntz

Datum: 16-6-2022

6. FORMAL ERB APPROVAL

RE: Status ERB request Julia Arntz



Habraken, Jolanda <j.m.habraken@tue.nl>

12:21 PM



To: Tetteroo, Daniel Cc: Arntz, Julia

Dear Daniel, Julia,

Thank you for your additional information. The ERB approves your application. The formal approval letter will follow shortly, but you can already go ahead with your research.

Kind regards,
Jolanda Habraken



J.M. Habraken PhD / Senior coordinator human-related research / Secretary Ethical Review Board / General Affairs / T +31 (0)40 247 62 59