

## **KANSERLE MÜCADELE EDEN OCUKLARLA KATILIMCI TASARIM SÜRECİNDE İLETİŐİM: DOKUZ EYLÖL ÜNİVERSİTESİ HASTANESİ OYUN ALANI ÖRNEęİ**

Melis Örnekoęlu-Seluk, Ghent Üniversitesi, Endüstri Sistemleri  
Mühendislięi ve Ürün Tasarımı Bölümü,  
melis.ornekogluselcuk@ugent.be

Deniz Hasırcı, İzmir Ekonomi Üniversitesi, İmimarlık ve Çevre  
Tasarımı Bölümü, deniz.hasirci@ieu.edu.tr

Aya Tun-Cox, İzmir Yüksek Teknoloji Enstitüsü, Endüstriyel  
Tasarım Bölümü, aycatunc@iyte.edu.tr

Katılımcı tasarım, kullanıcının da tasarım sürecine anlamlı katılımının sağlanması ve tasarlanan çevre veya ürünün üzerinde söz hakkına sahip olması anlamına gelir. Özellikle çocuklar tasarım süreçlerine dahil edildiğinde onlarla daha iyi iletişim kurarak ihtiyaçlarını daha iyi anlayabilmek adına bu süreçte dikkat edilmesi gereken birçok unsur vardır. Bu alıŐma, daha da hassas bir kullanıcı grubu olan kanserle mücadele eden çocuklarla katılımcı tasarım süreci sırasında iletişimi konu almaktadır. Bunun için Dokuz Eylül Hastanesi'nde kalan çocuklarla katılımcı tasarım alıŐması yürütölmüş ve iletişim konusu ile ilgili bulgular paylaşılmıştır. Sonuç olarak, aile bireylerinin katılımcı tasarım sürecine olumlu katkı sağlayabileceęi, üretici tekniklerin kullanılmasının ve bu araçların yaş gruplarına hitap eder şekilde tasarlanmasının önemi ortaya çıkmıştır.

**Anahtar Kelimeler:** Katılımcı tasarım; üretici teknikler; çocuklar için/ile tasarım; kanserle mücadele eden çocuklar; oyun alanı

## GİRİŞ

Geçmişte, çocuklar yetersiz, tecrübesiz ve beceriksiz görüldüklerinden dolayı kendi hayatlarını ilgilendiren konularda karar veremeyecekleri düşünülüyordu (Cunningham, 1998). Ancak, zaman geçtikçe, dünya çapında çocukların katılımı yasalar ve politika alanında bile önem kazanmaya başlamıştır (Chawla ve Heft, 2002; Kellett, 2009; Skivenes ve Strandbu, 2006). Tartışmalı bir süreç sonunda, çocukların katılım hakkı Birleşmiş Milletler Çocuk Hakları Konvansiyonu (UNCRC)'nda *Madde 12* olarak yer almıştır. Bu madde, çocukların kendi hayatları üzerinde bir etkisi olan karar verme süreçlerine katılmaya hakları olduğunu savunmaktadır (Skivenes ve Strandbu, 2006). Bu durum, hem kültürel hem de politik açıdan demokratik toplumların çağdaştırılması ile ilişkilendirilebilmektedir. Çünkü, çocukların kendilerini ilgilendiren konuların karar verme süreçlerine katkı koyabilme hakkının olması demokratik toplumun bir nişanesi olarak görülmektedir (Skivenes ve Strandbu, 2006). Kirby ve Gibbs (2006) de çocukların katılımının artırılmasının demokrasinin pekiştirilmesine ve daha kapsayıcı bir toplumun yaratılmasına olanak sağlayacağını savunmaktadır.

Benzer şekilde, günümüzde çocukların katılımcı tasarım süreçlerine dahil olma derecesinde de artış görülmektedir. Önceleri, çocukların ihtiyaçlarını anlamak adına yalnızca *gözlemlene, dinleme* veya *danışma* gibi pasif teknikler kullanılıyordu (Barker ve Weller, 2003; Kellett, 2009). Ancak bu teknikler *aktif olarak dahil olma* yaklaşımına uymamakta ve *çocuklarla birlikte* değil *çocuklar üzerinde* yürütülen çalışmalar ortaya çıkarmaktadır (Barker ve Weller, 2003). Bununla birlikte, çocukların tasarım süreçlerindeki aktif katılımları birçok sebepten dolayı değerli bulunmaktadır. Öncelikle, bu sayede hem çok sayıda hem de daha nitelikli fikirler ortaya çıkmaktadır. Ayrıca, toplumda azınlık olarak bulunan ve ötekileştirilmiş grupların anlamlı katılımının sağlanması, bu grupların güçlendirilmesi ve topluma dahil edilmesi anlamında da aktif katılım yöntemlerinin kullanılması önem arz etmektedir (Guha vd., 2013; Kellet, 2009).

Şimdiye kadar, Endüstriyel Tasarım alanında çocuklarla az sayıda katılımcı tasarım süreci yürütülmüştür (Merter ve Hasırcı, 2016; Umulu ve Korkut, 2018). Daha özel bir grup olan kanserle mücadele eden çocuklarla yürütülmüş olan katılımcı tasarım çalışmaları da oldukça az sayıdadır (Lindberg, 2013; Mateus-Berr vd., 2015; Ruland vd., 2008). Ancak, kanserle mücadele eden çocuklar, ihtiyaçlarının anlaşılması için sesinin duyulması gereken bir diğer azınlık gruptur. Bu nedenle bu çalışma kanserle mücadele eden çocuklara ve bu süreçte onlarla iletişim kurarken dikkat edilmesi gereken noktalara odaklanmıştır.

## **KATILIMCI TASARIM**

*Katılımcı tasarım*, bireylerin sonuçlarından etkilendikleri tasarım süreçlerinde dahil olma hakkını vurgular (Ehn, 1992; Robertson ve Simonsen, 2012; Sanoff, 2007). Böylece, *katılımcı tasarım*, kullanıcılara kendi kullanacakları ürünlerin, hizmetlerin veya mekanların tasarım sürecinde söz hakkı verir (Robertson ve Simonsen, 2012). Bu sayede, tasarım süreçleri sonunda ortaya çıkacak olan ürünlerin, hizmetlerin veya mekanların kullanıcıların ihtiyaçlarını karşılayacağından emin olunması amaçlanmaktadır (Dell'Èra ve Landoni, 2014).

Katılımcı tasarım süreçlerinde genellikle tasarımcı olmayan kullanıcıların anlamlı katılımını sağlamak amacıyla çeşitli araç ve teknikler kullanılması önerilmektedir. Sanders (1992) kullanıcıların kendilerini daha iyi ifade edebilmeleri için *üretici teknikler* (generative techniques) kullanılmasının önemini vurgulamıştır. Mattelmäki (2006) de *Design Probes* kavramını ortaya çıkararak kullanıcıların yaratıcı, görsel ve üretici teknikler sayesinde tasarım süreçlerine dahil edilmesinin önemini savunmuştur. Çünkü, bu sayede, kullanıcılar daha aktif olarak tasarım süreçlerine katkı sağlama şansını elde ederler (Hanington, 2010). Ancak, bu *üretici tekniklerin* katılımcı tasarım sürecinde yer alacak olan kullanıcı grubunun ihtiyaçlarına göre hazırlanması gerekmektedir (Sanders ve Stappers, 2012). Bu nedenle, katılımcı tasarım süreçlerinde *Do (Yapma)*, *Say (Söyleme)*, *Make (Üretme)* araçlarının birbirlerini destekleyecek şekilde *üçgenleme*

(*triangulation*) yöntemi ile kullanılması önerilmektedir. Çünkü, *Do (Yapma)* ve *Say (Söyleme)* araçlarının araştırma sürecinin başında kullanılması, *Make (Üretme)* araç kitinin (*toolkit*) ne şekilde tasarlanacağına dair araştırmacıya yol gösterebilir (Dell’Era ve Landoni, 2014). Bu araç kiti, fotoğraflar, kelimeler, sembolik şekiller, maketler, modeller ve Lego parçaları gibi birçok iki ve üç boyutlu araçtan oluşabilmektedir (Sanders ve Stappers, 2012). Ayrıca, katılımcı tasarım çalışmasından önce katılımcıları üzerinde çalışılacak konuya hazırlamak için *duyarlılaştırma (sensitizing)* araçlarının kullanılması önerilmektedir (Stappers ve Visser, 2007).

Demokratik ve insancıl bir yaklaşım olan *katılımcı tasarım*, özellikle engelliler, mülteciler, yaşlılar ve çocuklar gibi ana akım toplum içindeki azınlık grupların karar verme süreçlerine dahil olma haklarını savunur (Merter ve Hasırcı, 2016; Skivenes ve Strandbu, 2006). Bu azınlık grupların katılımcı tasarım süreçlerine katılmalarının sağlanması, demokratikleştirici ve güçlendirici bir eylem olarak görülmektedir. Bu nedenle, bu grupların anlamlı katılımını sağlayıp onların seslerini duyurabilmek ayrıca önem arz etmektedir (Guha vd., 2013). Bu çalışma, bu grupların içinde yer alan, genellikle düşüncelerine önem verilmeyen, kendi hayatları hakkında söz sahibi olamayan ve yetişkinlerin kendileri hakkında verdikleri kararlar ile hayatları şekillenen çocukların katılımcı tasarım süreçlerine anlamlı katılımını konu almaktadır. Bu gruplardan biri de kanserle mücadele eden çocuklardır.

## **Kanserle Mücadele Eden Çocuklarla Katılımcı Tasarım**

Kanserle mücadele eden çocuklar, tedavi sürecinde ailelerinden, arkadaşlarından, okuldan ve oyundan uzak kaldıkları için fiziksel, psikolojik ve sosyal gelişim açısından birçok sorun yaşayabilmektedir (Carvalho e Sousa vd., 2015). Bu süreçte, hayatlarına olabildiğince oyunu dahil edebilmenin öneminden bahsedilmektedir (Carvalho e Sousa vd., 2015).

Oyun özellikle hastanede kalan çocuklar için önemli bir role sahiptir. Çünkü, oyun onların stresle baş edebilmelerine, gelişim süreçlerinin devam edebilmesine ve hastane ortamının yabancılığının azaltılabilmesine yardımcı olur (Carvalho e Sousa

vd., 2015). Aynı zamanda, oyun; hastanede kalan çocukların evdeki yaşamlarıyla bir bağ kurabilmesinde, normallik hissini yaşamalarında, kendilerini ifade edebilmelerinde ve kontrol duygusunu hissetmelerinde önemli bir unsurdur (Groves ve Weaver, 2007).

Bu nedenle, hastanelerde kanserle mücadele eden çocukların ihtiyaçlarına hitap edebilen oyun alanlarının bulunması önem arz etmektedir. Bu oyun alanlarının tasarlanması konusunda tasarımcıların ve katılımcı tasarım süreçlerinin rolü büyüktür. Ancak, bu alanda yeterince çalışmanın olmadığı saptanmıştır. Dolayısıyla, bu çalışmada kanserle mücadele çocuklar için oyun alanı tasarımına odaklanılmıştır.

## **Kanserle Mücadele Eden Çocuklarla Katılımcı Tasarım Süreçlerinde Dikkat Edilmesi Gereken Unsurlar**

Kanserle mücadele eden çocukları katılımcı tasarım sürecine dahil etmeden önce dikkat edilmesi gereken birçok unsur bulunmaktadır.

Öncelikle, çocukların gelişim evrelerinin anlaşılması gerekir (Gelderblom ve Kotzé, 2009). Bu çalışma tasarım ile ilgili olduğundan ve tasarım bir problem çözme süreci olduğundan dolayı özellikle çocukların bilişsel gelişim süreci göz önünde bulundurulmuştur. Gelişim psikolojisinin önemli isimlerinden olan psikolog Jean Piaget (1896-1980) yapılandırıcılık (*constructivism*) kuramı ile bilinmektedir. Bu kurama göre, çocuklar kendi bilgilerini dünya ile olan etkileşimlerine ve deneyimlerine göre inşa ederler (Shaffer ve Kipp, 2010; Stolarz-Fantino vd., 2009). Buna göre, Piaget (1995), bilişsel gelişim evrelerini dörde ayırır: 1) duyu-motor evresi (0-2 yaş), 2) işlem öncesi evresi (2-7 yaş), 3) somut işlemsel evre (7-11 yaş) ve 4) formel işlemsel evre (11 yaş ve üstü). Bu evreleri katılımcı tasarım sürecine katılabilme açısından inceleyecek olursak, ilk grubun kendini ifade edemeyecek kadar genç olduğu barizdir. İkinci grup ile bu çalışmayı yürütmek mümkündür ancak sebep-sonuç ilişkisini kurmakta ve gerçeği ayırt etmekte zorlanılan bir evre olduğu için

(Shaffer ve Kipp, 2010) yanıltıcı olabilir. Ancak, somut ve formel işlemsel evrelerdeki çocuklarla katılımcı tasarım süreçleri yürütmek elverişlidir. Çünkü, somut işlevsel dönemde çocuklar benmerkezci değildir ve problemlere mantıklı çözümler getirebilirler. Bu evredeki tek sorun, çocukların soyut kavramlar hakkında düşünmekte zorlanabilmeleridir (Stolarz-Fantino vs., 2009). Bu nedenle olabildiğince somutlaştıran araçların tasarım süreçlerine dahil edilmesi önerilmektedir. Formel işlemsel dönemde ise çocuklar soyut kavramlar hakkında bile mantık yürütme becerisine sahiptirler (Piaget, 1970). Bu nedenle bu çalışmada 7-17 yaş grubu arasındaki çocuklarla katılımcı tasarım çalışması yürütmek hedeflenmiştir. Ancak, farklı gelişim evrelerindeki çocukların ihtiyaçları farklı olacağı için kullanılan araçların buna göre uyarlanması önerilir (Fails vd., 2013).

Çocukların aktif katılımından emin olmak adına dikkat edilecek en önemli konulardan biri çocukların fikirlerini ve ihtiyaçlarını iyice ifade etmesine yardımcı olacak doğru tekniklerin kullanılmasına özen göstermektir. Bu konuda *üretici teknikler* (Sanders ve Stappers, 2012) özellikle çocuklar için kullanılması faydalı olacak teknikler arasında görülmektedir. Çünkü, çocuklar ellerini kullanarak şekiller yaratma sürecine genellikle oynadıkları oyunlar sayesinde aşınadır (Giaccardi vd., 2012) ve kendilerini bu teknikle daha iyi ifade edebilecekleri, yaratıcılıklarını kullanabileceği öngörülmektedir (Vaajakallio vd., 2009). Ayrıca, çocukların dil becerileri henüz yeterince gelişmemiş olabileceğinden sadece *anlatma* tekniği kullanılırsa çocukların ihtiyaçlarını ifade etmekte güçlük çekebilecekleri ortaya konmuştur (Boyden ve Ennew, 1997; Grundy vd., 2012). Ayrıca, çocukların ilgisini çekebilmek adına bu süreç onlar için eğlenceli olabilecek şekilde tasarlanmalıdır (Mazzone vd., 2010).

Bunun yanı sıra, çocuklarla iletişim kurarken onlarla aynı göz hizasında durulması, günlük kıyafetler giyilmesi, resmi bir dille konuşulmaması önerilir (Fails vd., 2013; Kellett, 2009). Ayrıca, yetişkinler ve çocuklar arasındaki güç dengesizliğinin bu süreçte çocukların gerçek düşüncelerini ifade etme konusunda sorun çıkarabileceği belirtilmiştir (Boyden ve Ennew, 1997). Çocukların

ne çizdiğini veya yarattığını onların kendisinden dinlemek önemlidir. Böylece araştırmacının yanlış yorumlamasının önüne geçilmiş olur (Horstman vd., 2008).

Özellikle sağlık problemleri olan çocuklarla gerçekleştirilen katılımcı tasarım çalışmalarında hijyene ve enfeksiyon riskinin azaltılmasına büyük önem verilmelidir. Bu durumda, bu çalışma için hazırlanacak olan araç kitinin kişiye özel olması veya dezenfekte edilebilir bir malzemedan yapılmış olması gerekir. Ayrıca, çocukların sağlık problemleri ile ilgili ön bilgiye göre aktiviteler şekillendirilmelidir (Carter ve Ford, 2013).

Sağlık gibi hassas konularda çocukların kendilerini daha iyi ifade etmesini kolaylaştırmak adına oyuncak ayı, bebek gibi temsilcilerin ve üçüncü şahıs dilinin kullanılması önerilmektedir. Böylece, çocuklar hassas konularda konuşurken daha rahat hissedebilirler (Grundy vd., 2012).

Çocuklara kendilerini değerli hissettirmek için kaynaştırma aktivitesi olarak çocuklarla oyun oynanabilir veya sohbet edilebilir (Carter ve Ford, 2013). Son olarak, bu sürece katkı koyduklarının çocuklara hissettirilmesi önem arz etmektedir. Örneğin, çocuklara katılımları için teşekkür belgesi hazırlanabilir (Mazzone ve Read, 2005) veya bir hediye verilebilir (Horstman vd., 2008).

## **ARAŞTIRMA TASARIMI**

Kanserle mücadele eden çocukların ihtiyaçlarını daha iyi anlamak ve birlikte onların ihtiyaçlarına daha çok hitap eden bir oyun alanı tasarlayabilmek adına bir alan çalışması yürütülmüştür [1]. Bu çalışma, çocuklarla katılımcı tasarım çalışması yürütme sürecinde iletişimin rolünü incelemektedir.

Bu alan çalışması gerçekleştirilmeden önce *İzmir Ekonomi Üniversitesi Etik Kurulu (B.30.2.İEÜ.0.05.05-020.20)* ve *Dokuz Eylül Üniversitesi Girişimsel Olmayan Araştırmalar Etik Kurulu (2019/06-57)*'ndan çalışmanın etik olarak uygun olduğuna dair onay alınmıştır.

## Araştırma Alanı

Bu çalışma, Dokuz Eylül Üniversitesi Nevvar ve Salih İşgören Çocuk Hastanesi, Hematoloji ve Onkoloji servisinde, yatan hasta bölümünde yürütülmüştür. Burası özellikle çocuklar için tasarlanmış bir hastanedir ve iç mekanda yer alan bir çocuk oyun alanı bulunmaktadır. Ancak, bu oyun alanının (Resim 1) burada kalan tüm çocukların ihtiyaçlarına hitap etmediği doktorlarla, hemşirelerle ve çocukların aileleriyle yapılan mülakatlarda ortaya çıkmıştır. Çocukların isteklerini daha iyi anlayabilmek ve bu alanın onlar için daha anlamlı bir hale gelmesini sağlayabilmek amacıyla çocuklarla bir katılımcı tasarım çalışması yürütülmüştür.



*Resim 1. Dokuz Eylül Üniversitesi Nevvar ve Salih İşgören Çocuk Hastanesi, Hematoloji ve Onkoloji servisi iç mekan oyun alanı (Araştırmacılar tarafından fotoğraflanmıştır.)*

## Araştırma Örneklemi

Bu çalışmada toplamda 13 katılımcı yer almıştır. Bunlardan beş tanesi, hastanede kalan kanserle mücadele eden çocuklardır, beş tanesi bu çocukların her birinin ailesinden birer kişidir. Ayrıca bu



sürece biri onkolog diğeri hematolog olan iki doktor ve bir hemşire katılmıştır.

Bu çalışmaya katılacak çocukların belirlenmesindeki en önemli kriter çocukların tedavi ve sağlık durumu olmuştur. Bu konuda doktorlarının önerileri ve izinleri göz önünde bulundurulmuştur. Bir diğerkriter, çocukların yaş grubudur. Literatür taramasında da belirtildiği gibi katılımcı tasarım süreçlerinin yürütülmesi için en uygun gelişim evreleri somut işlemsel dönem (7-11 yaş) ve formel işlemsel dönem (11 yaş ve üstü) olduğu için 7 yaş üstündeki çocuklar çalışmaya dahil edilmiştir. Ayrıca, bu çalışmada gönüllülük esas alınmıştır. Bu nedenle, doktorlarından izin aldıktan sonra çocukların aile bireyelerine ve çocukların kendisine bu araştırma süreci ve kendilerinden beklentiler yazılı ve sözlü olarak aktarılmış, soruları cevaplanmıştır. Katılmayı kabul eden çocuklar ve aileleri bilgilendirilmiş, onam formunu imzalamışlardır.

### **Araştırma Yöntemi**

Bu çalışmada, *Do (Yapma)*, *Say (Söyleme)*, *Make (Üretme)* araçları birbirlerini destekleyecek şekilde *üçgenleme (triangulation)* yöntemi ile kullanılmıştır.

Öncelikle hastanedeki oyun alanında gözlem yapılarak çocukların bu alanı ne sıklıkta kullandığı, ne tür aktivitelerle zaman geçirdiği incelenmiştir. Ardından, doktorlar, hemşire ve aile bireyleri ile mülakatlar yapılmış ve onların hastanedeki oyun alanı hakkındaki görüşleri alınmıştır.

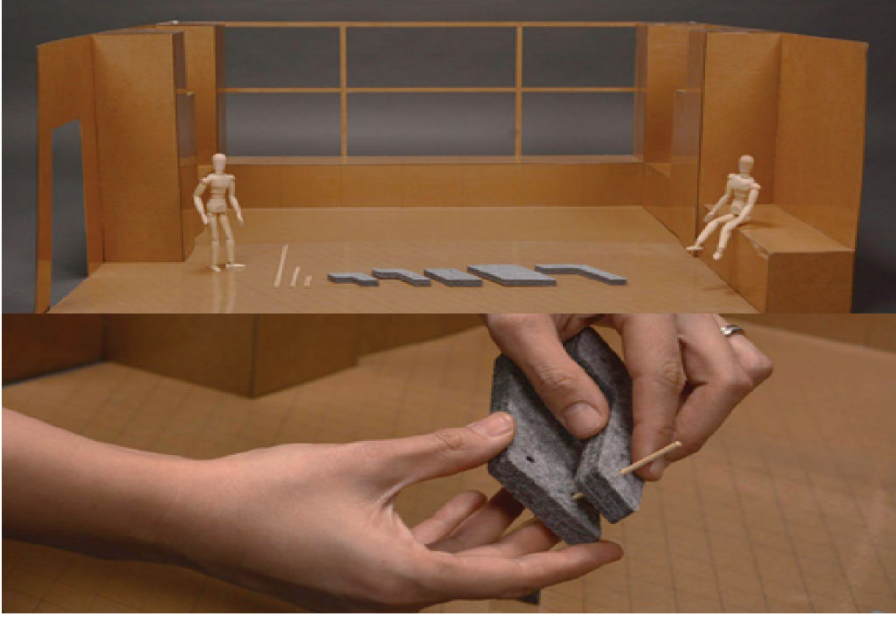
Son olarak çocuklarla birebir olarak katılımcı tasarım çalışmaları yürütülmüştür. Çocukları bu sürece hazırlamak için *duyarlılaştırma* defteri hazırlanmış ve çocukların bu defterde bulunan aktiviteleri tasarım aşamasından önce tamamlamaları istenmiştir. Bu defter toplamda 3 temel aktiviteden oluşmaktadır. İlk aktivitede halihazırdaki oyun alanının fotoğrafları çocuklara sunularak burada sevdiklerini ve sevmediklerini göstermeleri için + ve - şeklinde çıkartmalar verilmiştir (Resim 2). İkinci aktivitede çocuklara çeşitli görselleri barındıran çıkartmalar verilmiş ve bu alandaki güzel ve kötü anılarını gruplandırmaları istenmiştir.

Üçüncü aktivitede, oyun alanının gelecekte nasıl olmasını istedikleri konusunda hayallerini çizmeleri veya yazmaları istenmiştir. Katılımcı tasarım aktivitesinin düzenlendiği gün, çocuklar öncelikle bu defterdeki cevaplarını açıklamıştır.



*Resim 2. Çocukların halihazırdaki oyun alanında neleri sevip sevmediklerini düşündürmeyi hedefleyen duyarlılaştırma (sensitizing) defterindeki ilk aktivite (Araştırmacılar tarafından fotoğraflanmıştır).*

Katılımcı tasarım çalışması için çocukların ihtiyaçları göz önünde bulundurularak, araştırmacı tarafından oyun alanının maketi, çocukların temsilci olarak kabul edebilecekleri ahşap manken, keçeden yapılmış parçalar ve ahşap çubuklardan oluşan bir araç kiti tasarlanmıştır (Resim 3). Bu kit içerisinde bulunan her parça dezenfekte edilebilecek bir malzeme ile kaplanmıştır.



*Resim 3. Katılımcı tasarım çalışması için araç kiti tasarımı (Ersan Çelikaş tarafından fotoğraflanmıştır).*

Araştırma sürecinde toplanan verilerin daha iyi analiz edilmesi adına gözlem ve çocuklarla tasarım süreci sırasında fotoğraflar çekilmiş, mülakatlar ve çocuklarla yürütülen katılımcı tasarım çalışmasının ses kaydı alınmıştır ve çocukların ortaya çıkardıkları tasarımların fotoğrafları çekilmiştir. Sonrasında ses kayıtları deşifre edilerek çocukların ihtiyaçları ve istekleri ile bu süreçteki iletişimi etkileyen unsurlar tematik analiz yöntemiyle ortaya çıkarılmıştır.

## **BULGULAR VE TARTIŞMA**

Çocuklarla yürütülen katılımcı tasarım çalışmalarından önce çocukların doktorları, hemşireleri ve aile bireyleri ile mülakatların yapılması çalışmanın sonraki aşamaları için büyük fayda sağlamıştır. Öncelikle, doktorlar bu çalışmanın çocukların sağlık durumuna herhangi bir zarar vermeden hassas ve titiz bir şekilde yürütülmesinde ve katılımcıların belirlenmesinde önemli bir rol

oynamışlardır. Hemşireler, hastane ortamında çocuklarla en çok vakit geçiren sağlık çalışanları olarak çocukların günlük hayatları, alışkanlıkları ve tedavi süreçleri hakkında bilgiler paylaşmıştır. Benzer şekilde, aile bireyleri çocukların ihtiyaçlarının daha iyi anlaşılmasına yardımcı olmuş ve onların hastane dışındaki durumları ve kişilikleri hakkında da bilgi vermişlerdir.

Hastanede yatan ve kanserle mücadele eden çocuklarla hastalığın hassasiyeti nedeniyle ve enfeksiyon kapma riskine karşı katılımcı tasarım çalışması birebir olarak yürütülmüştür. Bu bölümde bu süreçler bireysel olarak incelenmiş ve katılımcı tasarım sırasında çocuklarla iletişim konusuyla ilgili bulgular tartışılmıştır.

## **Çocuk 1**

*Çocuk 1*, bir senedir cilt kanseri tedavisi gören 8 yaşında bir erkek çocuğudur. Tanışmanın ardından *Çocuk 1* ve annesiyle birlikte hastanenin kafeteryasında görüşme gerçekleştirilmiş ve burada *Çocuk 1*'e duyarlılaştırma defteri verilirken annesi ile mülakat yapılmıştır. Bu sırada aynı masada oturdukları için annesinin sorulara detaylı cevap vermediği görülmüştür. Daha sonra, annesi, çocuğunun sağlık durumu ve oyun alanı ile ilgili isteklerini içeren soruları onun yanında cevaplamaktan çekindiğini, hastalığının ciddiyetini anlarsa üzülmesinden korktuğundan bahsetmiştir. Bu sırada çocuk duyarlılaştırma defterini doldurmaya başlamıştır ancak kafeteryadaki bir köpekten korktuğu için odaklanmakta sorun yaşamıştır.

Bir sonraki görüşmede çocuk ile hastanenin iç mekandaki oyun alanında buluşmuş ve çocuğun burada kafeterya ortamına göre daha rahat ve mutlu olduğu gözlemlenmiştir. Çünkü, bu ortam *Çocuk 1* için tanıdık ve kontrol edebileceği bir ortamdır. Bu görüşmede araç kiti kullanılarak katılımcı tasarım çalışması yürütülmüştür ve bu süreçte annesi de ortamda bulunmuştur. Annesi bu süreçte çocuğunun fikirleri üzerine yorumlar yapıp sorular sorarak çocuğunun daha çok konuşmasına ve kendisini ifade etmesine yardımcı olmaya çalışmıştır. Bu durumda, çocuğun da annesinin yanında kendisini daha rahat hissettiği gözlemlenmiş ve annesinin katılımcı tasarım sürecine dahil olması çalışmanın

verimliliğini artırmıştır. Çalışma sırasında kullanılan ahşap mankenin çocuğun dikkatini çektiği ve bunun da çalışmanın verimliliğini olumlu yönde etkilediği görülmüştür.

## **Çocuk 2**

*Çocuk 2*, 10 yaşında bir erkek çocuğudur ve 3 yaşından beri vücudunun çeşitli yerlerinde nükseden kanserle mücadele etmektedir. *Çocuk 2* ve annesi ile tanışma sonrası ilk görüşme hastanenin bekleme odasında yapılmıştır. Burada *Çocuk 2*'ye duyarlılaştırma defteri ve bir kalem verilmiş ve bu defterdeki aktiviteleri nasıl tamamlayacağı açıklanmıştır. Ancak *Çocuk 2* kalemin renklerinin ona rakip futbol takımının renklerini hatırlattığını ve bu yüzden bu kalemi istemediğini söylediğinden ona farklı renkte bir kalem verilmiştir. Çocukları daha iyi tanımanın ve duygusal ihtiyaçlarına cevap vermenin sonrasındaki süreçlerde etkili iletişime ve dolayısıyla daha sağlıklı veri toplanmasına ve katılıma katkı sağladığı gözlemlenmiştir.

*Çocuk 1*'in annesi ile yapılan mülakat sürecinden öğrenildiği üzere *Çocuk 2*'nin annesi ile mülakat yaparken çocuğun o ortamda bulunmamasına dikkat edilmiştir. Bu sayede annesinin soruları cevaplarken oldukça rahat olduğu gözlemlenmiştir.

*Çocuk 2* ile katılımcı tasarım çalışması da hastanenin iç mekandaki oyun alanında yürütülmüştür. Annesi de bu çalışma sürecine dahil olarak çocuğunun ihtiyaçlarını ve tercihlerini paylaşması için onu teşvik etmiştir. Bu süreçte, eşitlik ve güven duygusu yaratmak için araştırmacı da kendisiyle ilgili kişisel bilgiler paylaşmıştır. Böylece çocuğun da kişisel bilgilerini paylaşırken daha rahat olduğu görülmüştür. Bazen, annesi çocuk ve araştırmacı arasında köprü görevi görerek çocuğuna onun anlayabileceği kelimeleri kullanarak durumu hatırlatmıştır:

*Araştırmacı:* Çadırın altında oynamak hakkında ne düşünüyorsun? Mesela ben küçükken ablam ve ben evde çadır yapardık. Bu benim için hala çok sıcak bir anıdır.

*Çocuk 2'nin Annesi:* Canım, hatırlıyor musun biz de yastıkları üst üste koymuştuk seninle?

*Çocuk 2:* Evet, ben orada kardeşimle oynamayı çok seviyorum!

### **Çocuk 3**

*Çocuk 3*, bir senedir lösemi ile mücadele eden 12 yaşında bir erkek çocuğudur. *Çocuk 3*'e duyarlılaştırma defteri hastane odasında verilmiş ve açıklanmıştır. Çocuk burada babasıyla annesiyle mülakat oyun alanında yapılmıştır. Böylece annesi sorulara daha rahat cevap verebilmiştir.

*Çocuk 3*'ün kolundaki şişlik nedeniyle katılımcı tasarım çalışması oyun alanında değil doktorun, ailesinin ve çocuğun onayıyla çocuğun hastane odasındaki boş yatakta yürütülmüştür. Çalışma başlamadan önce diğer çocuklarda olduğu gibi *Çocuk 3*'ün de duyarlılaştırma defterindeki aktiviteleri açıklaması istenmiştir ancak ilk üç sorunun boş olduğu görülmüştür. Çocuk nasıl yapacağını anlamadığını söyleyince araştırmacının yardımı ile birlikte çıkartmaları oyun alanında sevdiklerinin ve sevmediklerinin üzerine yapıştırıp nedenini açıklamıştır.



*Resim 4. Çocuk 3 ve araştırmacı katılımcı tasarım çalışması sırasında ara verip satranç oynamıştır (Araştırmacılar tarafından fotoğraflanmıştır).*

Katılımcı araştırma çalışması sırasında *Çocuk 3* ara vermek istediğini söylediğinde araştırmacı ile birlikte satranç oynamışlardır (Resim 4). Bu sırada çocuğun bu durumdan çok zevk aldığı görülmüştür. Böylelikle, oyunun, araştırmacı ve çocuk

katılımcılar arasındaki bağı güçlendirebilecek etkili bir iletişim yöntemi olduğu anlaşılmıştır.

Ayrıca, bu süreçte *Çocuk 3* araç kitinin düşüncelerini somutlaştırma ve kendisini ifade etme konusunda kendisine çok yardımcı olduğundan bahsetmiştir. *Çocuk 3* bunu kendi sözleriyle şöyle ifade etmiştir: “Aslında bunun hakkında düşünmemelisin. Sadece yapmaya odaklan. Yaparken aklına fikir geliyor.”

#### **Çocuk 4**

*Çocuk 4*, 14 yaşından beri kanserle mücadele eden ancak hastanede yeni tedavi görmeye başlamış 16 yaşında bir kız çocuğudur. *Çocuk 4* ve babası ile ilk görüşmeden sonra kafeteryada görüşülmüş, burada çocuğa duyarlılaştırma defteri verilirken babası ile mülakat yapılmıştır. *Çocuk 4* diğer çocuklardan yaşça büyük olduğu ve hastalığının tüm detaylarından haberdar olduğu için babası çocuğunun yanında mülakat sorularına rahatça yanıt verebileceğini belirtmiştir. Ayrıca, bazen çocuk da babasının verdiği cevaplara yorumlar yaparak daha detaylı bilgi paylaşımında bulunmuştur.

Daha sonra katılımcı tasarım çalışması için hastanenin oyun alanında buluştuklarında, *Çocuk 4* duyarlılaştırma defterini evde unuttuğunu söylemiştir. Ancak, diğer çocuklarla yapılan çalışmalarda bu defterdeki soruların çalışma başlamadan önce gözden geçirilmesinin çalışmaya olumlu yönde katkı sağladığı görülmüştür. Bu nedenle sorular çocuğa tekrar sorulmuş ve o da hatırlayabildiği kadar cevaplarını paylaşmıştır. Daha sonra çocuk defteri getirdiğinde aktiviteleri tamamlarken verdiği cevapların sorularla uyummadığı görülmüştür (Resim 5).



*Resim 5. Çocuk 4, duyarlılaştırma defterindeki aktiviteleri tamamlarken sorularla uyumsuz cevaplar vermiştir (Araştırmacılar tarafından fotoğraflanmıştır).*

## **Çocuk 5**

*Çocuk 5*, 17 yaşında bir erkek çocuğudur ve yaklaşık bir senedir kol kemiğinde bulunan kanserle mücadele etmektedir. *Çocuk 5* yaşça en büyük olduğu için ve hastalığının detaylarına hakim olarak bu durumu olgun bir şekilde karşılaştığı için abisi ile çocuğun hastane odasında mülakat yapılabilmiştir. Aynı gün çocuğa duyarlılaştırma defteri verilerek aktiviteler açıklanmıştır. Çocuk 5 için tasarlanan duyarlılaştırma defterinde aynı sorular kullanılmış ama grafik tasarım olarak daha resmi bir dil kullanılmıştır (Resim 6). Aynı şekilde, çalışma sonucunda *Çocuk 5'e* verilen teşekkür kartında da aynı görsel dil kullanılmıştır. Çocuğun araştırmacı ile konuşmasına dayanarak onun diğer çocuklardan bu anlamda ayrıştırılmasının olumlu etki yaratacağı öngörülmüştür.

“Sanki buradaki oyun alanı benim yaşım için uygun değil gibi hissediyorum. Bana sorarsanız, burada herkese hitap eden şeyler olmalı. Ama öyle değil. Bu yüzden, ben hep yatağımdayım. Hiç oyun alanına gitmedim.” (Çocuk 5)





*Resim 6. Diğer çocuklar için (solda) ve Çocuk 5 (sağda) için hazırlanan duyarlılaştırma defterinin tasarım dili*

## **SONUÇ**

Bu çalışmada, kanserle mücadele eden çocuklarla katılımcı tasarım çalışması yürütürken iletişim sırasında dikkat edilmesi gereken noktalar incelenmiştir.

Sonuç olarak, çocukların aile bireyleri ile yapılan mülakatlar sırasında hastalığının detaylarından haberdar olmayan veya bu konuyu konuşmaktan rahatsız olabilecek olan çocukların aynı ortamda olmamasının aile bireylerinin daha rahat cevap vermeleri açısından uygun olacağı ortaya çıkmıştır. Ancak, yaşı 18'e yakın olan çocuklar söz konusu olduğunda bu durumun bir sorun yaratmadığı görülmüştür. Katılımcı tasarım sırasında aile bireylerinin aynı ortamda olmasının özellikle yaşça küçük çocukların kendilerini daha rahat hissetmeleri ve düşüncelerini ifade etmesinin kolaylaşması açısından faydalı olduğu ortaya çıkmıştır. Carter ve Ford (2013) tarafından da önerildiği gibi, çalışma sırasında çocuklarla oyun oynamanın kendilerini daha iyi ve motive olmuş hissetmelerini sağladığı da görülmüş, araştırmacı ile olan iletişimlerini güçlendirdiği farkedilmiştir. Güçlü iletişim ve bunun yarattığı güven duygusunun daha derinlikli veriye ulaşılmasında da yardımcı olduğu anlaşılmıştır. Buradan hareketle,

uygulama ve tasarım sürecinde, en azından ilk tanışma evresinde, bir pedagoğ ya da çocuk psikoloğunun da projeye dahil olmasının çalışmanın etkinliğini artırıcı ve kolaylaştırıcı bir unsur olacağı anlaşılmaktadır.

Bunun yanısıra, *Do (Yapma)*, *Say (Söyleme)*, *Make (Üretme)* yöntemlerinin birbirini destekler şekilde kullanılması çalışma sürecini olumlu yönde etkilemiştir. Örneğin, çalışmanın başında gerçekleştirilen gözlem ve mülakatlar üretme aşamasını ve araç kitinin tasarım sürecini desteklemiştir.

Ayrıca, alanyazını (Vaajakallio vd., 2009) destekler şekilde, çocukların kendilerini üretici teknikler (Sanders ve Stappers, 2012) kullanarak ve yaptıklarını kendi kelimeleriyle açıklayarak daha iyi ifade edebildiği görülmüştür. Bu tekniklerden biri olan duyarlılaştırma defterinin çocuklar için yol gösterici olduğu ancak daha iyi tasarlanması gerektiği gözlemlenmiştir. Bunun için öncelikle bir pilot çalışma yapılması ve bu defterin bulgulara göre yeniden tasarlanmasının faydalı olacağı öngörülmektedir. Ayrıca, bu aktivitelerin görsel olarak da çocukların yaş grubuna hitap eder şekilde tasarlanması ve olabildiğince anlaşılır olması önem arz etmektedir.

Bu çalışmada, çocukların aile bireyleri, doktorları ve hemşireleri de sürece dahil edilmiştir. Ancak zaman ve hastalığın hassasiyeti gibi nedenlerden dolayı katılımcı tasarım süreci çocuklarla birebir olarak yürütülebilmiştir. Aile bireyleri, doktorları ve hemşireleri ile onların bakış açısını anlayabilmek adına destekleyici mülakatlar yapılmıştır. Bundan sonraki çalışmalarda tasarım sürecinden ve çıktısından etkilenebilecek olan tüm bireylerin (çocuklar, aile bireyleri, doktorlar, hemşireler) katılımcı tasarım çalışmalarına dâhil edilmelerinin daha verimli sonuçlar doğurabileceği düşünülmekte, alanın geliştirilmesinin önemine inanılmaktadır.

## NOTLAR

[1] Bu çalışma, ilk yazarın yüksek lisans tezinden üretilmiştir. Araştırmanın çocukların hayat kalitesindeki artışı ve çocukların tasarımlarını konu alan makale yayın inceleme sürecindedir.

## KAYNAKÇA

- Barker, J. ve Weller, S. (2003). "Is it fun?" Developing Children Centred Research Methods. *International Journal of Sociology and Social Policy* 23 (1/2): 33-58.
- Boyden, J. ve Ennew, J. (1997). *Children in Focus - a Manual for Participatory Research with Children*. Stockholm, Sweden: Radda Barnen.
- Carter, B., ve Ford, K. (2013). Researching children's health experiences: The place for participatory, child-centered, arts-based approaches. *Research in Nursing & Health*, 36(1), 95-107.
- Carvalho e Sousa, L., De Vitta, A., de Lima, J. M., ve De Vitta, F. C. F. (2015). The act of playing within the hospital context in the vision of the accompanying persons of the hospitalised children. *Journal of Human Growth and Development*, 25(1), 41-49.
- Chawla, L. ve Heft, H. (2002). Children's competence and the ecology of communities: a functional approach to the evaluation of participation. *Journal of Environmental Psychology*, 22(1-2), 201-216.
- Cunningham, H. (1998). Histories of childhood. *The American Historical Review* 103.4 (Oxford University Press on behalf of the American Historical Association) 1195-1208.
- Dell'Era, C. ve Landoni, P. (2014). Living Lab: A Methodology between User-Centred Design and Participatory Design. *Creativity and Innovation Management* 23 (2): 137-154.
- Ehn, P. (1992). Scandinavian Design: on Participation and Skill. P. Adler ve T. Winograad (Ed.), *Usability: Turning Technologies into Tools* içinde. Oxford University Press.
- Fails, J. A., Guha, M. L. ve Druin, A. (2013). Methods and Techniques for Involving Children in the Design of New Technology for Children. *Foundations and Trends in Human-Computer Interaction* 6 (2): 85-166. doi:10.1561/1100000018.
- Gelderblom, H. ve Kotzé, P. (2009). Ten Design Lessons From The Literature on Child Development and Children's Use of Technology. *Proceedings of the 8th International Conference on Interaction Design and Children* içinde (52-60). New York.
- Giaccardi, E., Paredes, P., Díaz, P. ve Alvarado, D. (2012). Embodied Narratives: A Performative Co-Design Technique. *Proceedings from DIS 2012* içinde. Newcastle, UK.
- Groves, J. ve Weaver, K. (2007). Fundamental Aspects of Play in Hospital. A. Gasper, M. Aylott ve G. Prudhoe (Ed.), *Fundamental Aspects of Children's and Young People's* içinde (71-87). London: Quay Books Division.
- Grundy, C., Pemberton, L. ve Morris, R. (2012). Characters as Agents for the Co-design Process. *Proceedings of the 11th International Conference on Interaction Design and Children* içinde (180-183). Bremen, Germany: ACM.

- Guha, M. L., Druin, A., ve Fails, J. A. (2013). Cooperative Inquiry revisited: Reflections of the past and guidelines for the future of intergenerational co-design. *International Journal of Child-Computer Interaction*, 1(1), 14-23.
- Hanington, B. M. (2010). Relevant and Rigorous: Human-Centered Research and Design Education. *Design Issues* 26 (3): 18-26.
- Horstman, M., Aldiss, S., Richardson, A., ve Gibson, F. (2008). Methodological issues when using the draw and write technique with children aged 6 to 12 years. *Qualitative Health Research*, 18(7), 1001-1011. Kellett, M. (2009). Children and Young People's Participation. H. Montgomery ve M. Kellett (Ed.), *Children and Young People's Worlds: Developing Frameworks for Integrated Practice* içinde (43-60). Policy Press.
- Kirby, P. ve Gibbs, S. (2006). Facilitating Participation: Adults' Caring Support Roles within Child-to-Child Projects in Schools and After-School Settings. *Children & Society* 20 (3): 209-222.
- Lindberg, S. (2013). Properties of Participatory Approaches for Designing with Children in a Health Related Context. *Selected Papers of the Information Systems Research Seminar in Scandinavia* içinde (153-166). Oslo: IRIS & Akademika forlag.
- Mateus-Berr, R., Brunmair, B., Hlavacs, H., Kayali, F., Kuczwarra, J., Lawitschka, A., Lehner, S. ve diğerleri. (2015). Co-Designing Avatars for Children with Cancer. R. VandeZande, E. Bohemia ve I. Digranes. *Proceedings of the 3rd International Conference for Design Education Researchers LearnXDesign* içinde (1398-1413). Aalto University School of Arts, Design and Architecture.
- Mattelmäki, T. (2006). *Design probes*. Doktora Tezi. Aalto Universityö Helsinki.
- Mazzone, E. ve Read, J. (2005). Not Just Bits of Paper: Design Sessions wih Children. *Proceedings from UCLan Department of Computing Conference* içinde. Preston, UK.
- Mazzone, E., Iivari, N., Tikkanen, R., Read, J. C., ve Beale, R. (2010). Considering context, content, management, and engagement in design activities with children. *Proceedings of the 9th International Conference on Interaction Design and Children* içinde (pp. 108-117).
- Merter, S. ve Hasırcı, D. (2016). A Participatory Product Design Process with Children with Autism Spectrum Disorder. *CoDesign International Journal of CoCreation in Design and the Arts*, 170-187.
- Piaget, J. (1970). A Conversation with Jean Piaget. *Psychology Today*, 25-32.
- Piaget, J. (1995). *The Essential Piaget*. H. E. Gruber ve J. J. Voneche (Ed.). Northvale, New Jersey, London: Jason Aronson Inc.
- Robertson, T., ve Simonsen, J. (2012). "Challenges and Opportunities in Contemporary Participatory Design." *Design Issues* 28 (3): 3-9.

- Ruland, C. M., Starren, J. ve Vatne, T. M. (2008). Participatory design with children in the development of a support system for patient-centered care in pediatric oncology. *Journal of Biomedical Informatics*, 41(4): 624-635.
- Sanders, E. B-N. (1992). Converging Perspectives: Product Development Research for The1990s. *Design Management Journal* 3 (4): 49-54.
- Sanders, E. B-N. ve Stappers, P. J. (2012). *Convivial Toolbox: Generative Research for the Front End of Design*. Amsterdam: BIS.Sanoff, H. (2007). Special Issue on Participatory Design. *Design Studies*, 28(3): 213-215.
- Shaffer, D. R. ve Kipp, K. (2010). *Developmental Psychology: Childhood & Adolescence*. USA: Wadsworth Cengage Learning.
- Skivenes, M. ve Strandbu, A. (2006). A Child Perspective and Children's Participation. *Children, Youth and Environments*, 16(2): 10-27.
- Stappers, P. J. ve Visser, F. S. (2007). Bringing Participatory Design Techniques to Industrial Design Engineers. *DS 43: Proceedings of E&PDE 2007, the 9th International Conference on Engineering and Product Design Education* içinde (117-122). Newcastle, UK: University of Northumbria.
- Stolarz-Fantino, S., Cole, S. R., Cole, M. ve Lightfoot, C. (2009). *The Development of Children Study Guide*. UK: Worth Publishers.
- Umulu, S. ve Korkut, F. (2018). I-Wonder-How:A Method for Co-designing with Children in Design Education. C. Storni, K. Leahy, M. McMahon, P. Lloyd ve E. Bohemia (Ed.), *Proceedings of DRS2018: Catalyst* içinde (2927-2940). London: Design Research Society.
- Vaajakallio, K., Lee, J. J., ve Mattelmäki, T. (2009). "It has to be a group work!" co-design with children. *Proceedings of the 8th International Conference on Interaction Design and Children* içinde (pp. 246-249).