

Handleiding KanjerKetting



KanjerKetting

De behandeling van kinderkanker duurt lang en is zwaar en kinderen met kanker zien steeds meer op tegen de procedures naarmate de behandeling vordert. Een kind werkt beter mee als het een kleine beloning in het vooruitzicht heeft. Daarom heeft de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker de KanjerKetting bedacht, een beloningssysteem dat gedurende de hele behandeling wordt gebruikt. Kinderen krijgen na elke behandeling, ingreep of onderzoek een speciale kraal. Van die kralen vormen zij een kleurrijke ketting.

Doel van de KanjerKetting

De KanjerKralen, die speciaal voor de VOKK worden gemaakt, zijn kleine beloningen maar in de vorm van de KanjerKetting betekenen ze meer. Natuurlijk kijken de kinderen er naar uit weer een kraal aan hun ketting te kunnen rijgen. Maar bezig zijn met de KanjerKetting leidt ook af van de eigenlijke ingreep zodat deze gemakkelijker kan plaatsvinden.

Dankzij de KanjerKetting hebben kinderen meer grip op hun situatie omdat de kralen de onderdelen van de behandeling zichtbaar maken. Samen met hun ouders 'lezen' zij de ketting en praten over wat er is gebeurd. Aan de hand van de KanjerKetting bereiden ouders hun kinderen voor op wat hun te wachten staat.

De KanjerKetting geeft aanleiding om met andere patiëntjes in contact te komen. En dankzij de KanjerKetting praten kinderen ook gemakkelijker met hun omgeving over hun ziekte en behandeling, zoals broers en zussen, opa's en oma's en klasgenootjes. Zo ontstaat er meer begrip voor het zieke kind en zijn situatie.

De KanjerKetting die meters lang kan worden, verbeeldt het verhaal van het kind en draagt in belangrijke mate bij aan de verwerking. Kinderen met kanker hebben goede genezingskansen, toch overlijden elk jaar ongeveer 125 kinderen aan de ziekte. Voor hun ouders en broers en zussen is de KanjerKetting een tastbare herinnering.

Voor wie is de KanjerKetting

De KanjerKetting is voor alle kinderen van 0-18 jaar die behandeld worden voor een vorm van kanker.




















Hoe werkt de KanjerKetting




















Elk kind krijgt bij diagnose een waxkoord, een VOKK-kraal met het logo van onze vereniging, een kraal met een anker (teken van de hoop) en letterkralen die zijn of haar naam vormen. Vervolgens rijgt het kind zijn persoonlijke KanjerKetting met de kleurrijke kanjerkralen. Elke kraal heeft een betekenis en is gekoppeld aan een bepaalde behandeling, een bepaald onderzoek of een speciale gebeurtenis. Na elke behandeling of ingreep krijgt het kind de daarbij behorende kraal van de verpleegkundige of pedagogisch medewerker. Dit gebeurt op de afdeling, dagbehandeling of polikliniek. Kinderen die voor een deel van de behandeling naar een algemeen ziekenhuis dichterbij huis gaan, krijgen een spaarkaart mee. Met deze kaart kunnen ze bij het eerstvolgende bezoek in het Kinderoncologisch centrum hun kanjerkralen ophalen.

Zodra de kraal 'einde behandeling' is uitgedeeld is de KanjerKetting afgesloten. Voor de follow-up worden geen kralen meer gegeven.

Op de achterzijde staat een beschrijving van de kralen.

De KanjerKralen

-  **Prikken**
Na elke vingerprik, venapunctie en infuusprik krijgt het kind een rood balletje.
-  **Meerdere prikken op een dag**
Bij twee of meer keer prikken op een dag krijgt het kind een rood klavertje.
-  **Beeldvormend onderzoek**
Bij al het beeldvormend onderzoek (scan, echo etc.) krijgt het kind een geel balletje.
-  **Beenmergpunctie**
Na elke beenmergpunctie krijgt het kind een paars/wit balletje.
-  **Lumbaalpuntie**
Na elke lumbaalpuntie krijgt het kind een groen balletje.
-  **Operatie**
Na elke operatie krijgt het kind het blauw/witte balletje.
-  **Dexamethason**
Bij elk blokje dexamethason krijgt een kind een blauwe kraal met een geel gezichtje.
-  **Stamceltransplantatie of beenmergtransplantatie**
Na het geven van stamcellen of beenmerg krijgt het kind de oranje/paarse slakje. Na het afsluiten van de transplantatieperiode krijgt het kind het paars/oranje slakje.
-  **Radioactieve behandeling**
Na een behandeling (niet bij een onderzoek) met radioactieve stoffen krijgt het kind een witte ovale kraal (glow-in-the-dark).
-  **Chemotherapie**
Bij de start van de **eerste** chemo krijgt het kind de Chemo-Kasper-kraal (het gezichtje). Bij elke dag dat het kind chemo krijgt, krijgt het het oranje/wit/groene schijfje.
-  **Orale chemotherapie**
Elke week dat orale chemotherapie wordt geslikt (6-mp / MTX / targeted drugs) krijgt het kind het paars/wit/groene schijfje.
-  **Radiotherapie**
Bij de start van de **eerste** bestraling krijgt het kind de Radio-Robbie-kraal (het gezichtje). Bij elke dag dat het kind bestraald wordt, krijgt het een geel/roze schijfje.
-  **Sonde**
Na het inbrengen van elke sondeslang krijgt het kind een geel schijfje. Ook bij elke periode parenterale voeding wordt deze kraal gegeven.
-  **Bloedtransfusie**
Na elke bloedtransfusie van alle bloedproducten krijgt het kind de rood/blauw gedraaide kraal. Ook bij trombocyten en immunoglobuline.
-  **Injectie**
Na elke intramusculaire of subcutane injectie, zoals het toedienen van groeifactoren of gammaglobuline, krijgt het kind de wit/groen gedraaide kraal.
-  **Aanprikken van de centrale lijn, Port-A-Cath of VAP**
Iedere keer dat de lange lijn wordt aangeprikt (door de huid) krijgt het kind een oranje balletje.
-  **Anesthesie**
Bij zowel narcose als procedurele sedatie en analgesie krijgt een kind een lichtgevend wolkje.
-  **Pleister of hechting verwijderen**
Bij het verwijderen van een Tegadermpleister (bijv. voor de Port-A-Cath, naald (voor de Port-A-Cath), of een hechting) krijgt het kind een paars balletje.
-  **Vernevelen**
Iedere keer dat een kind moet vernevelen met penthamidine krijgt het kind een paarse driehoek.

-  **Oogdruppelen**
Bij oogdruppelen voor een fundoscopie, krijgt het kind per serie van drie druppels een blauwe ovale kraal. Ook bij oogdruppelen in verband met een chemokuur krijgt kind per dag een blauwe ovale kraal.
-  **Katheteriseren/klysm**
Iedere keer dat een kind gekatheteriseerd moet worden of dat het een klysm krijgt, krijgt het een roze plat ovaaltje met glitters.
-  **Opname in het ziekenhuis**
Bij een opname in het ziekenhuis krijgt het kind een blauw sterretje. Bij iedere extra week slapen in het ziekenhuis krijgt het kind een volgend blauw sterretje (ook als geen week vol wordt gemaakt).
-  **Opname op de Intensive Care**
Bij een opname op de IC krijgt het kind de geel/groene ovale kraal. Bij iedere extra week op de intensive care krijgt het kind dezelfde kraal (ook als geen week vol wordt gemaakt).
-  **Spoedopname**
Wanneer een kind met spoed opgenomen wordt, krijgt het kind het regenboogblokje.
-  **Opname in isolatie**
Bij een opname in isolatie krijgt het kind een turkoois maantje met glitters. Bij iedere extra week in isolatie krijgt het kind dezelfde kraal (ook als geen week vol wordt gemaakt).
-  **VOKK-kraal**
Aan het begin van de behandeling krijgt het kind een wit schijfje met het VOKK-logo.
-  **Start behandeling**
Aan het begin van de behandeling krijgt het kind een lichtblauwe kraal met anker.
-  **Haarverlies**
Op het moment dat de eerste haren uitvallen, of wanneer het kind kaal geschoren wordt, krijgt het kind het petje.
-  **Stamcel oogsten**
Na het oogsten van stamcellen krijgt het kind het groene rupsje.
-  **Een supergoede dag**
Wanneer een kind een heel goede dag heeft, krijgt het een roze bicone.
-  **Een vreselijke rottag**
Wanneer een kind, om wat voor reden dan ook een vreselijke dag heeft, krijgt het een groene bicone.
-  **Ambulance**
Voor elke rit met de ambulance, gepland of ongepland, krijgt het kind de ambulancekraal.
-  **Verjaardag**
Als het kind jarig is krijgt het een gele smiley.
-  **Amputatie/prothese/masker**
Na een amputatie, het aanmeten van een (oog)prothese of bij het aanmeten van een masker voor de radiotherapie krijgt het kind een leeuwteje.
-  **Deelname klinisch onderzoek**
Bij deelname aan een fase I/II studie krijgt het kind eenmalig deze kraal.
-  **World Child Cancer Day**
In de week van World Child Cancer Day (15 februari) krijgen alle kinderen met kanker deze speciale kraal.
-  **Einde behandeling**
Na de laatste behandeling krijgt het kind een oranje/turkoois bloemetje.
-  **Bij overlijden**
Als een kind is overleden kunnen ouders kiezen tussen een vlinderkraal of een hartjeskraal.