



UNIVERSITEIT GENT

Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

Academiejaar 2013-2014

HET GEBRUIK VAN DE KANJERKETING EN DE EFFECTEN OP
HET KIND EN DE OUDERS
DE ERVARINGEN VAN DE OUDERS

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van
Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

Door Joke Allaert

Promotor: Prof. dr. A. Van Hecke

Co-promotor: Mevr. V. Van de Velde

Begeleider: Mevr. G. Berghmans



UNIVERSITEIT GENT
Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen
Academiejaar 2013-2014

HET GEBRUIK VAN DE KANJERKETING EN DE EFFECTEN OP
HET KIND EN DE OUDERS
DE ERVARINGEN VAN DE OUDERS

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van
Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

Door Joke Allaert

Promotor: Prof. dr. A. Van Hecke
Co-promotor: Mevr. V. Van de Velde
Begeleider: Mevr. G. Berghmans

Abstract

Probleemstelling: De KanjerKetting is een relatief nieuw beloningssysteem waarover weinig evidentie is. Wat de effecten van de KanjerKetting precies zijn, werd nog niet onderzocht.

Doelstelling: In deze studie wordt vanuit de ervaringen van ouders verder onderzocht hoe de KanjerKetting gebruikt wordt en wat de effecten zijn op het kind en de ouders.

Methodologie: Een cross-sectioneel beschrijvend onderzoek werd uitgevoerd. Een online vragenlijst werd verspreid via de vier Vlaamse oncologische centra naar de ouders van kinderen die een KanjerKetting kregen. De ervaringen van 49 participanten werden meegenomen in de statistische analyses.

Resultaten: De KanjerKetting heeft volgens de ouders verschillende positieve effecten. Het is een hulpmiddel bij het communiceren, heeft een belonend effect, is een belangrijke herinnering en heeft positieve effecten op de gevoelens en het verwerkingsproces van zowel de ouders als het kind. Het bijhouden van de kralen gebeurt meestal door de ouders (81,6%) en wordt vaak als lastig ervaren (52,1%). Ouders en kinderen vinden de volgorde van de kralen belangrijk. Zo goed als alle ouders (98%) vinden de KanjerKetting geschikt voor hun kind.

Conclusie: De KanjerKetting heeft positieve effecten voor kinderen van alle leeftijden en hun ouders. Vanuit het verpleegkundig perspectief zijn er nog enkele aandachtspunten in verband met het gebruik van de KanjerKetting.

Inhoudstabel

1. Inleiding	1
2. Literatuurstudie	5
2.1. Onderzoeksvraag	5
2.2. Methode.....	5
2.2.1. Zoekstrategie	5
2.2.2. Kwaliteitsbeoordeling	7
2.3. Resultaten	8
2.3.1. Invloed verpleegkundigen	8
2.3.2. Invloed ouders	9
2.3.3. Niet-farmacologische interventies	9
2.3.4. Communicatie.....	12
2.3.5. Coping.....	13
2.3.6. Andere factoren	16
2.4. Discussie	16
2.5. Conclusie.....	18
3. Onderzoeksmethode.....	19
3.1. Onderzoekdesign.....	19
3.2. Steekproef.....	19
3.3. Setting	19
3.4. Ontwikkeling van de vragenlijst.....	19
Stap 1. Interviews met ouders en hulpverleners en het analyseren.....	20
Stap 2. Beoordeling van de vragenlijst door een expertenpanel.....	22
Stap 3. Piloottest van de vragenlijst	22
Stap 4. Definitieve vragenlijst	23
3.5. Datacollectie en procedure	24

3.6.	Data-analyse	25
3.7.	Ethische aspecten.....	26
4.	Resultaten	27
4.1.	Karakteristieken van de respondenten	27
4.2.	Effecten van de KanjerKetting	29
4.2.1.	Communicatie.....	29
4.2.2.	Beloning	30
4.2.3.	Herinnering.....	31
4.2.4.	Gevoelens	31
4.2.5.	Verwerking.....	33
4.3.	Gebruik van de KanjerKetting.....	34
4.3.1.	Bijhouden van de Kanjerkralen	34
4.3.2.	Rijgen van de Kanjerkralen.....	35
4.3.3.	Plaats van de KanjerKetting	36
4.3.4.	Functie van de KanjerKetting.....	36
4.4.	Betekenis en idee i.v.m. de KanjerKetting.....	36
5.	Discussie en aanbevelingen voor verder onderzoek	48
6.	Conclusie	54
7.	Referentielijst	55
8.	Bijlagen.....	59

Woord vooraf

Deze masterproef zou niet zijn wat hij nu is, zonder de medewerking van heel wat personen. Daarom wil ik graag enkele mensen bedanken.

Eerst en vooral wil ik mijn promotor, professor Van Hecke, en mijn copromotor, mevrouw Van de Velde, oprecht bedanken voor hun sturing en steun tijdens het hele proces, het kritisch nalezen en het geven van feedback, wijze raad en deskundig advies. Daarnaast wil ik ook mevrouw Berghmans bedanken voor het geven van advies, (mentale) ondersteuning en feedback.

Vervolgens wil ik ook graag alle ouders, zorgverleners en experts bedanken die hun steentje hebben bijgedragen bij de verdere ontwikkeling van de vragenlijst.

De vragenlijsten konden niet verspreid worden zonder de medewerking van de verschillende centra. Vandaar ook een welgemeende dankjewel aan de contactpersonen en de hoofdonderzoekers in het UZ Antwerpen, UZ Brussel, UZ Gent en UZ Leuven. Hierbij wil ik ook alle mama's en papa's bedanken die de vragenlijst hebben ingevuld.

Tot slot wil ik zeker mijn ouders bedanken voor de kans die ik kreeg om dit alles te verwezenlijken. Hun steun en die van mijn zussen was heel belangrijk gedurende het hele proces.

Joke Allaert

mei 2014

Aantal woorden masterproef: 13.636 (exclusief woord vooraf, inhoudstabel, abstract, tabellen, bijlagen en bibliografie)

1. Inleiding

Kanker bij kinderen en adolescenten verschilt sterk van het volwassen ziektebeeld. Kinderen en adolescenten staan voor de toekomst, initiatieven, dromen en hoop. Elke diagnose van kanker maakt een jong leven enorm kwetsbaar. Dit alles zorgt ervoor dat dit een enorm emotioneel geladen onderwerp is. Elk jaar worden er in België ongeveer 320 kinderen (0-14 jaar) en 175 adolescenten (15-19 jaar) gediagnosticeerd met kanker. Kanker bij kinderen komt niet frequent voor. Van alle patiënten met kanker, is slechts 1% jonger dan 18, 99% is volwassen (Belgian Cancer Registry, 2013).

Kankers bij kinderen ontstaan vooral uit immature voorlopercellen, blasten genoemd. Blastaire tumoren zoals nefroblastoom en neuroblastoom, zijn kankers die specifiek bij kinderen voorkomen (Van der Werff, 2008). Binnen de verschillende leeftijdsgroepen zijn er grote verschillen in de types tumoren. Leukemie, hersentumoren, lymfomen en carcinomen zijn de meest voorkomende kwaadaardige aandoeningen bij kinderen en adolescenten. In de leeftijdscategorie van 0 tot 4 jaar is leukemie de meest voorkomende diagnose (31%), de hoogste incidentie wordt gezien op de leeftijd 2-3 jaar. Bij adolescenten is het voorkomen van leukemie gedaald naar 12%. In deze leeftijdsfase komen de diagnoses lymfomen (25%) en carcinomen (23%) het meest voor (Belgian Cancer Registry, 2013).

De verschillende aandoeningen vergen een aangepaste behandeling. De behandeling kan bestaan uit chirurgie, radiotherapie, chemotherapie, transplantatie of een combinatie. Vaak wordt ook een beroep gedaan op aanvullende of alternatieve behandelingen (Vlaamse Liga tegen Kanker, 2013).

De intensieve behandeling leidt vaak tot langdurige hospitalisatie met daaraan gekoppeld stressvolle en pijnlijke procedures (Wu, Sheen, Shu, Chang, & Hsiao, 2013). Uit semi-gestructureerde interviews met kinderen met kanker en hun ouders blijkt dat de behandeling heel wat stresserende momenten met zich meebrengt. Uitlokkende stressoren tijdens de behandeling zijn onder andere pijn, inname van medicatie, haarverlies, opname in het ziekenhuis en prikken tijdens de opname (Hildenbrand, Clawson, Alderfer, & Marsac, 2011). Medische procedures worden door veel kinderen

gezien als één van de meest pijnlijke en beangstigende momenten tijdens de hele behandeling (Hedstrom, Haglund, Skolin, & von, 2003).

Van der Werff (2008) wijst erop dat de behandeling zelf voor heel wat vervelende bijwerkingen kan zorgen. Haarverlies, misselijkheid en braken, vermoeidheid, transfusienood en optreden van (al dan niet levensbedreigende) infecties zijn de meest voorkomende problemen. Naast problemen tijdens de behandeling is er ook risico op lange termijn zoals nier- of hartfalen en infertiliteit (Van der Werff, 2008). Levenslange follow-up is noodzakelijk om bepaalde risico's te voorkomen of te verzachten (Pritchard-Jones et al., 2013).

De behandeling van kanker bij kinderen en adolescenten heeft een relatief gunstige prognose. Overlevingskansen in Vlaanderen zijn de laatste 10 jaar gestegen van 83% naar 85% (Belgian Cancer Registry, 2013). Dit is een hele verbetering als je weet dat de 5-jaarsoverleving in de periode van 1974-1976 slechts 50% was (American Cancer Society, 2006). De meeste van deze verbeteringen zijn gelinkt aan het nauwkeurig gebruik van reeds bestaande medicatie, de kennis van het ontstaan van de ziekte, betere diagnostische methoden, betere chirurgie en radiotherapie en betere kennis van prognostische factoren (Belgian Cancer Registry, 2013; Van der Werff, 2008).

Ondanks de relatief goede prognose wordt kanker erkend als een ziekte die het alledaagse leven van het kind en alle familieleden ernstig verstoort. De behandeling van kanker bij kinderen is lang en zwaar waardoor dit een enorme impact heeft op het leven van het kind en zijn familie. Om dit alles goed op te vangen is er nood aan psychosociale ondersteuning van het hele gezin (McCarthy, 2011; Van der Werff, 2008).

Om ondersteuning te bieden en kinderen doorheen deze moeilijke periode te helpen, worden vaak kleine cadeautjes gegeven als beloning en troost. In 2007 kwam verandering in het beloningssysteem in de kinderziekenhuizen van Nederland door de ontwikkeling van de KanjerKetting. Het initiatief van de KanjerKetting werd in het leven geroepen door de Nederlandse Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK) (VOKK, 2013). Het principe van het beloningssysteem is gebaseerd op een reeds bestaand 'Bravery Beads' project dat in 1999 ontstaan is in Canada (Mornar, 2013). Intussen is de KanjerKetting in verschillende landen en onder verschillende

benamingen bekend. In België wordt de KanjerKetting sinds 2012 gebruikt. Bij de diagnose krijgt elk kind in een kinderoncologisch centrum een rijgdraad met startkralen en letterkralen die zijn of haar naam vormen. Bij elke behandeling, onderzoek of gebeurtenis komen er nieuwe kralen bij. Elke kraal heeft zijn symboliek, zo zijn er kralen voor chemotherapie, haarverlies, een bloedtransfusie, een beenmergpunctie, een spoedopname, een supergoede dag,... Alle kralen samen vormen een unieke en kleurrijke ketting die symbool staat voor het verloop van de behandeling van het kind. Kinderen kijken uit naar hun kleine, kleurige beloning. Maar de KanjerKetting betekent meer. Door het zichtbaar maken van het ziekteproces, begrijpen kinderen beter wat er met hen gebeurt en krijgen ze grip op hun situatie. Via de ketting kan men ook beter hun verhaal vertellen aan familieleden en klasgenootjes (VOKK, 2012).

Salverda (2012) deed onderzoek naar de psychologische effecten van de KanjerKetting. Zo blijkt dat de KanjerKetting ervoor zorgt dat de situatie tastbaarder wordt voor zichzelf en voor anderen. De KanjerKetting vertelt ook de chronologische geschiedenis, heeft een soort dagboekfunctie, maakt het spreken over de ziekte gemakkelijker en de ketting is meestal een dierbare herinnering. De meeste kinderen zijn ook trots op hun ketting (Salverda, 2012).

Naast deze informatie van Salverda (2012) is er geen wetenschappelijke evidentie voor het gebruik en de effecten van de KanjerKetting. In het onderzoek van Salverda (2012) zijn de psychometrische eigenschappen van de vragenlijst niet optimaal. Daarnaast hebben de onderzoekers de indruk dat de KanjerKetting nog meer effecten teweeg brengt. Vanuit dit standpunt lijkt het nuttig om de vragenlijst aan te passen en verder onderzoek te voeren naar het gebruik van de KanjerKetting en de effecten op het kind en de ouders.

Over de effecten van de KanjerKetting en belonen is weinig wetenschappelijke evidentie. Aangezien de KanjerKetting veel meer is dan belonen zal de literatuurstudie zich richten op het omgaan met pijn en angst door het kind, de ouders en de verpleegkundigen. Dit is belangrijk aangezien vele kralen gegeven worden bij vervelende en pijnlijke procedures.

Na de literatuurstudie volgt het eigenlijke onderzoek naar het gebruik van de KanjerKetting en de effecten op het kind en de ouders. Om het gebruik en de effecten van de KanjerKetting na te gaan, vanuit de ervaringen van ouders, wordt een cross-sectioneel beschrijvend onderzoek gedaan. Voorafgaand zal de vragenlijst verder ontwikkeld worden. Deze vragenlijst wordt daarna verspreid over een grote groep ouders. Deze gegevens worden vervolgens geanalyseerd en weergegeven als resultaten van het onderzoek. Er wordt afgesloten met een discussie van de verkregen resultaten om dan tot een conclusie te komen.

2. Literatuurstudie

2.1. Onderzoeksvraag

Kanjerkraken worden voornamelijk gegeven bij pijnlijke en vervelende procedures tijdens de kankerbehandeling (VOKK, 2013). Angst en pijn zijn vaak onvermijdelijk, maar kunnen verzacht worden door toepassing van farmacologische en niet-farmacologische interventies. De KanjerKetting is een recente ontwikkeling die mogelijks effecten heeft op de pijn- en angstbeleving bij het kind. Over de KanjerKetting is slechts één studie beschikbaar (Salverda, 2012). Door het gebrek aan evidentie over de KanjerKetting wordt in deze literatuurstudie vertrokken vanuit bestaande kennis over niet-farmacologische interventies en hun effect. Bij het bestuderen en analyseren van bestaande wetenschappelijke literatuur wordt volgende onderzoeksvraag gebruikt: ‘Hoe gaan kinderen met kanker, ouders en verpleegkundigen om met de vervelende en pijnlijke procedures tijdens de behandeling?’ ‘Wat zijn de effecten op de pijn(ervaring) en de angst bij het kind?’

2.2. Methode

2.2.1. Zoekstrategie

In verschillende databanken werd literatuur gezocht om te weten hoe kinderen met kanker, ouders en verpleegkundigen omgaan met pijn en angst. Voor zowel PubMed, Cinahl en Web of Science werd eenzelfde zoekfilter gebruikt. De zoekfilter werd opgesteld voor gebruik in Pubmed en aangepast voor de andere databanken. Deze zoekfilter is een samenstelling van vier belangrijke concepten: angst en pijn, kinderen en adolescenten, kanker en niet-farmacologische interventies.

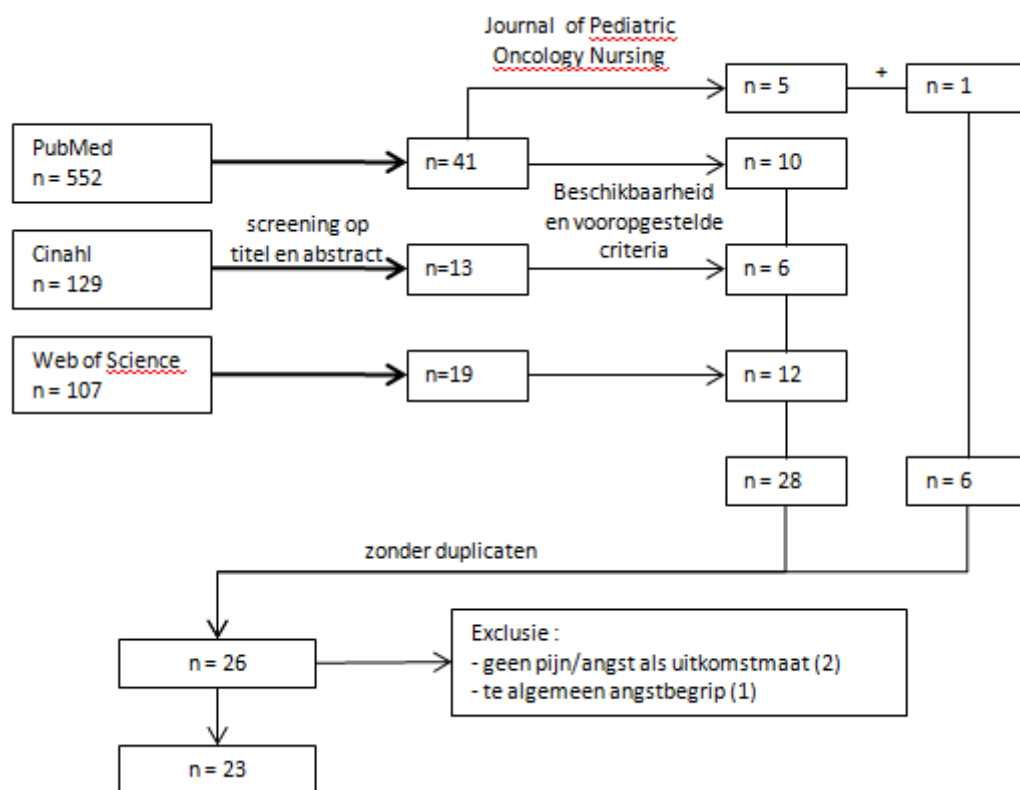
Zoekfilter voor Pubmed:

(("Fear"[Mesh] OR "Fears"[text word] OR "Anxiety"[Mesh] OR "Fright"[text word] OR "Pain"[Mesh]) AND ("cancer" [text word] or "Carcinoma"[Mesh]or "Neoplasms"[Mesh] or "Oncolog"[text word]) AND ("Infant"[Mesh] OR "Child, Preschool"[Mesh] OR "Child"[Mesh] OR "Adolescent"[Mesh] OR "Pediatrics"[Mesh]) AND ("Reward"[Mesh] OR "To Reward"[text word] or "To comfort"[text word] or "Comforting"[text word] or "Comfort"[text word] or "To amuse"[text word] or "To*

entertain”[text word] or “Entertainment”[text word] or “Distraction”[text word] or “Coping Behaviors”[text word] or “Coping Behaviours”[text word] or “Coping Skills”[text word] or “Coping Behavior”[text word] or “Behavior and Behavior Mechanisms”[Mesh] or “Communication”[Mesh] or “Adaptation, Psychological”[Mesh] or “nonpharmacological treatments”[text word] or “nonpharmacological pain management”[text word] or “Non-pharmacological interventions”[text word]))

Bij het screenen van de artikels uit de verschillende databanken werd rekening gehouden met een aantal inclusie- en exclusiecriteria. Artikels werden geïncludeerd indien het ging om onderzoek naar angst of pijn bij kinderen en adolescenten met kanker, fulltext beschikbaar via Ugent en publicatie in het Nederlands, Frans of Engels. Reviews, publicaties voor 2003, studies gericht op palliatieve zorg, studies met een medische focus, studies die niet aansloten bij de onderzoeksvraag en studies over volwassenen of overlevenden van kinderkanker werden geëxcludeerd.

Het gebruik van de zoekfilter, na instellen van de publicatiefilter op de laatste tien jaar, leverde in de databank Pubmed 552 zoekresultaten op en 129 resultaten in Cinahl. Via de databank Web of Science werden 107 artikels gevonden. Na een eerste screening op basis van titel en abstract bleven nog 41 resultaten over uit Pubmed, 13 uit Cinahl en 19 uit Web of Science. Na een tweede screening aan de hand van beschikbaarheid en vooropgestelde criteria bleven 28 artikels over uit de drie databanken. De artikels uit het tijdschrift ‘Journal of Pediatric Oncology Nursing’ waren niet beschikbaar via de universiteitsbibliotheek van de Ugent. Via PubMed werd wel gevonden dat er 5 bruikbare artikels bestonden. Deze bruikbare artikels konden terug gevonden worden in de papieren versie van het tijdschrift. Tijdens die zoektocht werd nog een extra artikel geïncludeerd. Na het samenbrengen van de zoekresultaten uit de verschillende databanken en het weglaten van duplicaten werd dat aantal herleid tot 26 artikels. Deze artikels werden grondig doorgenomen en op basis daarvan werden nog drie artikels geëxcludeerd. In één artikel was het angstbegrip te algemeen. In de twee andere artikels was angst of pijn geen uitkomstmaat (zie figuur 1).



Figuur 1 : Flowchart zoekstrategie

2.2.2. Kwaliteitsbeoordeling

In deze studie werden alle artikelen beoordeeld om de methodologische sterktes en beperkingen te kunnen weergeven. Voor kwantitatieve onderzoeksdesigns werd gebruik gemaakt van ‘The Quality Assessment Tool for Quantitative Studies’. Deze werd ontwikkeld door ‘The Effective Public Health Practice Project’ (Effective Public Health Practice Project, 2010). De tool behandelt acht topics: selectiebias, studiedesign, confounders, blinding, methode van datacollectie, uitval van respondenten, interventie-integriteit en analyse. Onafhankelijke reviewers gaven deze schaal een hoge validiteit en betrouwbaarheid (National Collaborating Centre for Methods and Tools, 2013). Kwalitatieve onderzoeksartikelen werden beoordeeld aan de hand van het beoordelingsformulier voor kwalitatief onderzoek van het Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (2005). Bij de kwalitatieve onderzoeken werd rekening gehouden met de relevantie en het doel van het onderzoek, de onderzoeksmethode, de selectie van de participanten, de dataverzameling, het theoretisch referentiekader, de data-analyse, de uitkomsten en de conclusie. Aan de hand van deze zeven

beoordelingscriteria werd een eindoordeel gegeven (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, 2005).

Via de kwaliteitsbeoordeling werden 10 kwantitatieve artikels als zwak beoordeeld, twee artikels als matig en vier artikels als sterk. Bij het toekennen van het eindoordeel aan de kwalitatieve artikels werden zeven artikels beoordeeld als kwalitatief voldoende en bruikbare studies. De kwaliteit en bruikbaarheid werden door de reviewer in één artikel als twijfelachtig beschouwd. De volledige beoordeling van de studies is terug te vinden in bijlage 1. Alle kwantitatieve en kwalitatieve artikels werden weerhouden, indien een zwakke kwaliteitsbeoordeling wordt hier in de discussie rekening mee gehouden.

2.3. Resultaten

2.3.1. Invloed verpleegkundigen

Verpleegkundigen kunnen een invloed hebben op de impact van stressoren tijdens de behandeling. Uit open interviews met verpleegkundigen en artsen op een afdeling kinderoncologie blijkt dat er verschillende manieren zijn om met angst gerelateerd aan medische procedures om te gaan (Anderzen-Carlsson, Kihlgren, Skeppner, & Sorlie, 2007). Angst bij kinderen is vaak ook angst voor het onbekende. Om deze angst te verminderen is het noodzakelijk dat zorgverleners het kind informatie geven die aangepast is aan de ontwikkelingsleeftijd. Deze informatie moet zowel gaan over wat er zal gebeuren en hoe de procedure zal verlopen, maar ook over wat het kind zal voelen (Anderzen-Carlsson et al., 2007). Hierbij moet opgemerkt worden dat niet alle kinderen baat hebben bij het krijgen van informatie. Veel hangt ook af van de copingstijl van het kind (Hildenbrand et al., 2011). Als verpleegkundige is het dus belangrijk om hier rekening mee te houden en te kijken met welk kind je te maken hebt. Naast de informatie kan ook een kennismaking met het verpleegkundig materiaal de angst verminderen (Anderzen-Carlsson et al., 2007). Als kinderen de kans krijgen om met echt verpleegkundig materiaal te spelen wordt gezien dat kinderen bepaalde procedures zoals het aanprikken van een port-a-cath zien als deel van een routine. Kinderen zien het aanprikken voornamelijk als oncomfortabel en beangstigend, minder als pijnlijk. Het therapeutisch spel is een manier om de eigen angsten te uiten (Ribeiro, Coutinho, de Araujo, & Souza, 2009).

Een goede voorbereiding op de procedure is belangrijk, maar angst gerelateerd aan pijnlijke situaties kan hierdoor niet altijd vermeden worden. Medische procedures worden daarom best in een speciale ruimte uitgevoerd (Anderzen-Carlsson et al., 2007). Kinderen actief betrekken bij de procedure en zorgen voor afleiding aangepast aan de leeftijd van het kind, zijn mogelijke manieren om de angst te beperken (Anderzen-Carlsson et al., 2007). Als zorgverlener is het ook belangrijk om het kind gerust te stellen en te tonen dat het uiten van angst toegestaan is (Anderzen-Carlsson et al., 2007).

2.3.2. Invloed ouders

Geruststelling door verpleegkundigen is noodzakelijk, maar aanwezigheid en steun van de ouders is voor het kind ook heel belangrijk. Uit focusgroep-interviews met ouders van kinderen met kanker blijkt dat ouders vooral streven naar veiligheid en welbevinden van hun kind. Ouders doen dit door dicht bij hun kind te zijn. Fysieke aanwezigheid van ouders, maar ook emotionele opvang zorgt voor nabijheid (Anderzen-Carlsson, Kihlgren, Svantesson, & Sorlie, 2010). Ouders voelen ook vaak aan wat kinderen nodig hebben en proberen op die manier in te spelen op de wensen van hun kind. Ouders hebben ook een belangrijke rol in de bescherming tegen angst. Ouders kunnen bescherming bieden door hun kind, zoals verpleegkundigen het doen, voor te bereiden op bepaalde procedures. In de voorbereiding op de procedure kunnen ouders hun kind informeren. Ouders kunnen ondersteuning bieden tijdens de procedure door een gepaste afleiding voor het kind te voorzien. Een gepaste afleiding zoals spel, zingen,... kan ook troost bieden (Anderzen-Carlsson et al., 2010). Afleiding is de meest gebruikte niet-farmacologische interventie tijdens medische procedures. In de studie van McCarthy et al. (2013) worden in 93% van de gevallen niet-farmacologische interventies gebruikt (McCarthy et al., 2013).

2.3.3. Niet-farmacologische interventies

Niet-farmacologische interventies zijn divers zoals het gebruik van warme kompressen, massage, kalmerende handelingen, gezelschap en afleiding. Deze interventies ter behandeling van pijn worden vaak in combinatie met farmacologische behandeling gebruikt. Ouders en andere verzorgers van kinderen met kanker zien pijnmedicatie als de snelste en meest effectieve pijnbehandeling (Lu et al., 2011).

Een vaak voorkomende combinatie is het gebruik van een niet-farmacologische pijnbehandeling en (lokale) pijnmedicatie (Anderzen-Carlsson et al., 2007). Emla® of andere verdovende zalf is een voorbeeld van zo'n lokale pijnmedicatie die in enkele studies gecombineerd wordt met de interventiebehandeling of aanwezig is in de standaardzorg (Gershon, Zimand, Pickering, Rothbaum, & Hodges, 2004; Lioffi, White, & Hatira, 2009; McCarthy et al., 2013; Nilsson, Finnstrom, Kokinsky, & Enskar, 2009; Spagrud et al., 2008; Windich-Biermeier, Sjoberg, Dale, Eshelman, & Guzzetta, 2007).

De niet-farmacologische interventies zijn heel divers. De effectiviteit en invloed op pijn en angst is ook verschillend.

Een eerste niet-farmacologische interventie is virtual reality (VR). Dit is een driedimensionele computerwereld waarin de participant echt betrokken wordt door het dragen van een bril of helm met ingebouwde beeldschermpjes. Hiernaast maakt men ook gebruik van een koptelefoon (Gershon et al., 2004). Deze afleidingstechniek probeert de aandacht te verleggen, van een stimulus die pijn en angst veroorzaakt, naar een aangename stimulus (Gershon, Zimand, Lemos, Rothbaum, & Hodges, 2003; Gershon et al., 2004). Uit een case-studie blijkt dat wanneer een kind VR-afleiding krijgt tijdens het aanprikken van het port-a-cath-systeem, er minder pijngerelateerd gedrag kan geobserveerd worden. Als een procedure met VR-afleiding vergeleken wordt met procedures waarin er geen afleiding is of een niet-VR-afleiding (andere afleiding dan de VR-afleiding), dan worden door verpleegkundigen lagere gepercipieerde pijn- en angstscores gerapporteerd bij de VR-afleiding. De gerapporteerde angst- en pijnscores door ouders zijn ook het laagst tijdens procedures waarbij VR-afleiding gebruikt wordt. Deze resultaten zijn zichtbaar op de grafieken, maar exacte cijfergegevens zijn niet gekend. Bij het kind zelf is de hartslag het laagst tijdens de procedure met VR-afleiding (97 slagen/min t.o.v. 129 slagen/min zonder afleiding en 130 slagen/min bij niet-VR-afleiding) (Gershon et al., 2003). Deze voordelen van VR-afleiding komen ook naar voor in verder onderzoek bij een grotere groep kinderen. Uit de resultaten van de gerandomiseerde controlestudie blijkt dat kinderen die VR-afleiding krijgen tijdens de interventie een significant ($p < 0.05$) lagere hartslag hebben (Gershon et al., 2004; Wolitzky, Fivush, Zimand, Hodges, & Rothbaum, 2005). De spierspanning in romp en benen van deze kinderen is ook

significant ($p < 0.05$) lager dan bij de kinderen in de controlegroep. Volgens verpleegkundigen hebben kinderen in de groep met VR-afleiding significant ($p < 0.05$) minder pijn dan kinderen in de controlegroep (Gershon et al., 2004). In de studie van Wolitzky et al. werden ook significante ($p < 0.05$) verschillen gezien in pijngedrag tussen de groep die VR-afleiding kreeg en de groep zonder afleiding (Wolitzky et al., 2005). In het onderzoek van Nilsson et al. (2009) kon geen verschil aangetoond worden tussen de controlegroep en de groep die VR-afleiding kreeg. Er was geen verschil in hartslag en pijn, hartslag en distress. Distress is de emotionele stress die gepaard gaat met de situatie. Tevredenheid over de VR-afleiding blijkt een belangrijke factor te zijn om kleine verschillen in pijnscores te verklaren (Nilsson et al., 2009).

Een tweede mogelijkheid om medische interventies draaglijker te maken is muziek. Kinderen die tijdens de procedure zelfgekozen muziek kunnen beluisteren, hebben significant ($p < 0.001$) minder pijn dan kinderen in de controlegroep. De muziek zorgt er eveneens voor dat kinderen een significant ($p < 0.01$) lagere bloeddruk en significant ($p < 0.05$) lagere hartslag hebben dan kinderen in de controlegroep. Voor en na de procedure zorgt de muziek voor significant ($p < 0.001$) minder angst. Uit interviews met kinderen komt naar voor dat muziek helpt om kalm te zijn en te relaxen. In de interviews is het ook duidelijk dat de muziek ervoor zorgt dat kinderen minder angstig zijn voor de procedure en minder pijn ervaren. Muziek is volgens hen een goede afleiding (Nguyen, Nilsson, Hellstrom, & Bengtson, 2010). Als kinderen de kans krijgen om, tijdens de wachttijd voorafgaand aan een procedure, zelf muziek te spelen dan helpt dit om de angst voor een behandeling te verminderen. De pijnperceptie kan door muziektherapie ook verminderd worden (O'Callaghan, Sexton, & Wheeler, 2007).

Andere niet-farmacologische interventies die gebruikt kunnen worden tijdens het aanprikken van een port-a-cath zijn het geven van een verwarmd kussen en blazen van zeepbellen. Ouders rapporteren significant ($p < 0.001$) minder geobserveerde pijn bij hun kind als deze interventies toegepast worden. De angst bij de kinderen is ook significant ($p < 0.05$) lager in zowel de groep die interventie krijgt met zeepbellen als in de groep met een verwarmd kussen in vergelijking met de standaardzorg. Er is geen verschil tussen beide groepen als de pijn en angst worden vergeleken (Heden, von, & Ljungman, 2009).

Aangeleerde zelf-hypnose bij kinderen is een andere recente niet-farmacologische interventie die zorgt voor significant ($p < 0.001$) minder anticipatie-angst in vergelijking met de groep die standaardzorg of extra aandacht krijgt. De angst-, pijn- en distress-scores zijn significant ($p < 0.01$) lager in de groep die de hypnosetechniek gebruikte (Liozzi et al., 2009).

Uit onderzoek komt ook naar voor dat niet-essentiële aanrakingen een invloed kunnen hebben op de distress van het kind. Niet-essentiële aanrakingen zijn aanrakingen die niets te maken hebben met de uitvoering van de medische procedure. Deze aanrakingen door verpleegkundigen tijdens de procedure zijn negatief gerelateerd aan distress van het kind ($p < 0.01$; $r = -0.43$). Er is geen significante interactie tussen niet-essentiële aanraking door ouders en distress (Vannorsdall, Dahlquist, & Pendley, 2004).

In een studie waar kinderen die een zelfgekozen afleiding krijgen, vergeleken worden met kinderen die enkel de standaardzorg krijgen, zijn er geen significante verschillen in gerapporteerde pijn- en angstscores. Deze scores werden gemeten, aan de hand van schalen, bij de kinderen in de verschillende groepen. De zelfgekozen afleiding is het lezen van een boek, bellen blazen, muziek, VR-bril of een gameboy (Windich-Biermeier et al., 2007). In tegenstelling tot wat de scores aantonen, rapporteren ouders dat de afleider effect heeft (100%). Deze ouders zullen hun kind aanmoedigen om dit verder te gebruiken (Windich-Biermeier et al., 2007).

Een laatste interventie die beschreven werd in de literatuur is het geven van geschenkjes. Geschenkjes, die gegeven worden door verpleegkundigen na een pijnlijke procedure, helpen om met angst gerelateerd aan medische procedures om te gaan. Door het afronden van een procedure op een positieve manier, is het voor de kinderen gemakkelijker om een volgende keer terug naar het ziekenhuis te komen (Anderzen-Carlsson, Sorlie, & Kihlgren, 2012).

2.3.4. *Communicatie*

Naast de niet-farmacologische interventies is communicatie belangrijk tijdens medische procedures. In het onderzoek van Cline et al. (2006) werd aangetoond dat er vier belangrijke communicatiepatronen zijn bij ouders. De vier communicatiepatronen gebruikt door ouders zijn: normaliseren, ontcrachten, ondersteunen en afstand nemen.

Bij de normaliserende communicatievorm wordt de medische situatie als normaal beschouwd, als deel van het dagelijks leven. Het ontkrachtend communicatiepatroon wordt gekenmerkt door ontkennende reacties door de ouders. Deze ontkennende reacties kunnen zich uiten in het liegen over de situatie, de situatie minimaliseren,... Ouders die het ondersteunende communicatiepatroon hanteren zijn empatisch, ondersteunend en vertonen troostende reacties. Hierbij wordt de ervaring van het kind erkend door de ouder. Het afstandelijk communicatiepatroon uit zich in een emotionele en fysieke afstand tot het kind. In interactie zijn ouders niet betrokken met het kind (Cline et al., 2006).

Uit video-opnames van een lumbaalpunctie of het aanprikken van een port-a-cath blijkt dat 23,4% van de ouders de situatie probeert te normaliseren. Ouders gebruiken hiervoor verschillende activiteiten om het kind af te leiden van de medische procedure. Spelen, vertellen van verhalen, tellen, huiswerk maken en praten over alledaagse dingen zorgen voor afleiding. Ondersteunende communicatie wordt gebruikt door 41,6% van de ouders. Afstandelijke en ontkennende communicatiepatronen komen respectievelijk voor in 23,4% en 10,4% van de gevallen (Cline et al., 2006).

Het communicatiepatroon verschilt voor, tijdens en na de procedure. Tijdens de procedure wordt ondersteunende communicatie (48,4%) het meest gebruikt. Kinderen die door ouders benaderd worden door ontkennende communicatiepatronen, hebben significant hogere angst- en pijnscores ($p < 0.01$) dan kinderen die op een andere manier benaderd worden (Cline et al., 2006).

2.3.5. *Coping*

Coping is een manier om cognitief of gedragsmatig om te gaan met situaties die als stressvol worden ervaren (Aldridge & Roesch, 2007). Kinderen gaan elk op hun eigen manier om met de ziekte en pijnlijke situaties. Twee grote categorieën van omgaan met de ziekte komen naar voor uit interviews met kinderen. Benadering is een eerste manier waarbij kinderen de ziekte en de situatie mentaal een plaats proberen te geven, relaxeren, sociale steun zoeken of hun emoties uiten. Vermijden is een tweede mogelijkheid om met de situatie om te gaan. Hierbij proberen kinderen door afleiding zoals tv kijken, naar een verhaal te luisteren of andere bezigheden, de confrontatie met de ziekte te vermijden (Hildenbrand et al., 2011).

Cognitieve coping is de meest gebruikte copingstijl, gevolgd door probleemgerichte coping en dan defensieve coping (Wu et al., 2013). In de onderzoeken is geen duidelijke omschrijving van wat deze copingstijlen precies inhouden (Miller et al., 2009; Spagrud et al., 2008; Wu et al., 2013). Door het bekijken van de Peadiatric Cancer Coping Scale die in het onderzoek van Wu et al. (2013) gebruikt wordt, kunnen bepalende factoren benoemd worden binnen de verschillende copingstijlen. Cognitieve coping gaat voornamelijk over de gedachten die gepaard gaan met de stressor. Hierbij is het begrijpen van de situatie, het accepteren van de kanker, voldoende afleiding en kennis over de ziekte belangrijk (Miller et al., 2009; Wu, Chin, Chen, Lai, & Tseng, 2011). Bij probleemgerichte coping wordt gezocht naar een manier om het conflict met de stressor te verminderen (Miller et al., 2009). Dit kan door op zoek te gaan naar sociale ondersteuning, waarbij men kan spreken over het probleem, samen te zijn met anderen, emoties te uiten en adviezen op te volgen. Men kan ook zelfstandig het probleem aanpakken en op zoek gaan naar oplossingen (Wu et al., 2011). Defensieve coping of vermijdende coping is een andere manier om met de situatie om te gaan. Hier houdt men de problemen en de daarmee gepaard gaande gevoelens voor zichzelf. Het probleem wordt genegeerd en men probeert vaak om alles te vergeten. In deze situatie wordt gedaan alsof er niets aan de hand is en houdt men de zorgen voor zichzelf (Wu et al., 2011). Deze verschillende copingstijlen hebben elk hun eigen invloed op pijn en angst.

Er is een significante correlatie ($p < 0.01$; $r = 0,49$) tussen defensieve coping en angst. Daarnaast is er ook een significante relatie ($p < 0.01$; $r = 0,71$) tussen de veerkracht van het kind en de cognitieve coping. Defensieve coping is een significante voorspeller van angst (Wu et al., 2013). Uit onderzoek van Miller et al. (2009) blijkt dat probleemgerichte coping en cognitieve coping significant negatief gecorreleerd zijn met angst ($p < 0.05$) (Miller et al., 2009). Volgens Wu et al. (2013) kan de variatie in angst voor 40,9% verklaard worden door het aan- of afwezig zijn van cognitieve en defensieve coping (Wu et al., 2013). In onderzoek van Spagrud et al. (2008) is een significant negatieve relatie ($p < 0.001$; $r = -0,87$) tussen coping en distress bij het kind. In dit onderzoek werd coping niet gespecificeerd en algemeen bekeken.

Uit het onderzoek van Spagrud et al. (2008) blijkt dat er een significant verband is ($p < 0.05$; $r = 0,41$) tussen de verwachte pijnscore door ouders en de actuele pijn bij het kind. Tussen de actuele pijn bij het kind en de geobserveerde pijn door ouders en verpleegkundigen was er ook significant positieve relatie ($p < 0.001$) (Spagrud et al., 2008). Ouders kunnen de pijn bij hun kind goed inschatten en hebben een belangrijke invloed tijdens pijnlijke procedures. Als ouders en verpleegkundigen geobserveerd worden tijdens het aanprikken van de port-a-cath bij het kind wordt gezien dat ouders in 76% van de gevallen coping promotend gedrag (afleiding, humor,...) vertonen. Het promotend gedrag wordt significant ($p < 0.001$) sneller vertoond bij jongere kinderen (McCarthy et al., 2013). Ouders gebruiken significant ($p < 0.05$) meer verbale coping-promoting bij jongens dan bij meisjes. In aanwezigheid van vaders hebben kinderen een significant ($p < 0.05$) betere coping dan in aanwezigheid van moeders. Daarnaast zorgt de aanwezigheid van vaders voor significant ($p < 0.001$) minder distress bij het kind (Spagrud et al., 2008). Verpleegkundigen stimuleren de kinderen in 84% van de gevallen om op een goede manier met de procedure om te gaan (McCarthy et al., 2013).

Adolescenten kunnen hun ziekte zien als een persoonlijke strijd waarbij ze elk op hun eigen manier met angst omgaan. Die eigen manier van omgaan met angst, de persoonlijke copingstijl, is uiteenlopend. Sommige adolescenten tonen hun angsten niet en proberen dit voor zichzelf te houden. Anderen proberen om beangstigende gedachten te vermijden en bepaalde boodschappen te negeren om zo verlost te zijn van het angstgevoel. Nog anderen accepteren de situatie en laten de angst toe. Door acceptatie, goede voorbereiding en aanschouwen van de procedure weet men wat er zal komen en krijgt men vaak meer grip op de situatie (Anderzen-Carlsson et al., 2012). Uit interviews met adolescenten blijkt dat het voordelig is als adolescenten hun angst ook kenbaar maken en delen met vertrouwenspersonen. Adolescenten vinden het gemakkelijker om hun angsten en bekommernissen te delen met familieleden en vrienden dan met zorgverleners. Toch blijkt dat een goede relatie kan ontstaan tussen zorgverleners en de adolescenten (Anderzen-Carlsson et al., 2012). Uit vragenlijsten bij adolescenten blijkt dat er geen significante associatie ($p \geq 0.09$) is tussen de steun van vrienden, familie of hulpverleners en de ervaren pijn. Uit een deelstudie blijkt wel dat indien adolescenten meer steun ervaren van vrienden, familie of hulpverleners deze

personen ook significant minder angstig zijn (Corey, Haase, Azzouz, & Monahan, 2008).

2.3.6. *Andere factoren*

Naast de invloed van verpleegkundigen, ouders en niet-farmacologische interventies blijkt dat de leeftijd van het kind een belangrijke invloed heeft op pijn- en angstervaringen. Er is een significant ($p < 0.05$; $r = -0.52$) negatieve correlatie tussen de leeftijd van het kind en pijn of distress tijdens de procedure (Harper, Penner, Peterson, Albrecht, & Taub, 2012; McCarthy et al., 2013; Vannorsdall et al., 2004). Jongere kinderen rapporteren significant meer pijn dan oudere kinderen tijdens een interventie. Veerkracht is eveneens significant ($p < 0.05$; $r = -0,36$) negatief gecorreleerd met pijn. De empathisch affectieve reacties van ouders zijn een significante ($p < 0.01$) mediator tussen de veerkracht van het kind en de pijn en distress (Harper et al., 2012).

Uit onderzoek van Corey et al. (2008) blijkt dat het geslacht van het kind geen bepalende factor is voor de angst.

2.4. **Discussie**

Uit de literatuurstudie is gebleken dat er heel wat verschillende manieren zijn om met vervelende en pijnlijke procedures om te gaan tijdens de behandeling. Kinderen gaan elk op hun eigen manier om met de ziekte en pijnlijke situaties (Hildenbrand et al., 2011). Kinderen hebben hun eigen copingstijl. Hoe beter het kind kan omgaan met de situatie, hoe minder angst het kind ervaart (Miller et al., 2009). Daarnaast is het ook duidelijk dat kinderen elk op hun eigen manier behandeld moeten worden, rekening houdend met de leeftijd van het kind. Leeftijd heeft een belangrijke invloed op de angst- en pijnervaring (Harper et al., 2012; McCarthy et al., 2013; Vannorsdall et al., 2004). De angst- en pijnervaring van kinderen kan al beïnvloed worden voor de procedure. Door het geven van informatie, die aangepast is aan de ontwikkelingsleeftijd en een kennismaking met het verpleegkundig materiaal, kan de angst verminderd worden (Anderzen-Carlsson et al., 2007). Tijdens de procedure zelf kan het toepassen van niet-farmacologische interventies een gunstig effect hebben op zowel pijn, angst en distress. Niet-farmacologische interventies zijn divers. Deze interventies worden vaak in combinatie met een farmacologische behandeling gebruikt (Lu et al., 2011). Afleiding is

de meest gebruikte niet-farmacologische interventie tijdens medische procedures (McCarthy et al., 2013).

De KanjerKetting wordt verondersteld een soort afleiding, beloning, kortom niet-farmacologisch hulpmiddel te zijn bij reductie van angst en pijn. De nadruk in deze literatuurstudie werd hierdoor vooral gelegd op de niet-farmacologische interventies. Coping en communicatie kwamen hierbij kort aan bod. Het belang werd aangetoond, maar over coping en communicatie is nog veel meer evidentie dan wat hier besproken werd. De specifieke niet-farmacologische interventies komen ruimer aan bod.

Als wat dieper ingegaan wordt op de effecten van de specifieke niet-farmacologische interventies afzonderlijk, worden in studies vooral gunstige effecten aangetoond. Bij gebruik van de VR-afleiding zijn er verlaagde angst- en pijnscores maar ook een lagere hartslag bij het kind (Gershon et al., 2003; Gershon et al., 2004). De VR-afleiding zorgt ook voor een verminderde spierspanning, wat erop wijst dat kinderen hierdoor algemeen meer ontspannen zijn (Gershon et al., 2004). In het onderzoek van Nilsson zag men echter geen verschil in distress, hartslag en pijn (Nilsson et al., 2009). Hier moet rekening gehouden worden met de lage kwaliteit van de studie op vlak van selectie, confounders en blinding. Bij gebruik van verwarmde kussens, zelfhypnose, het blazen van zeepbellen en het beluisteren van zelfgekozen muziek hadden de kinderen eveneens minder pijn. De muziek zorgde tijdens de procedure voor een lagere bloeddruk en een lagere hartslag wat er terug op duidt dat kinderen zich meer op hun gemak voelen met de afleiding (Heden et al., 2009; Lioffi et al., 2009; Nguyen et al., 2010). Niet-essentiële aanrakingen door verpleegkundigen hebben volgens de studie van Vannorsdall et al. (2004) enkel effect op de distress. Er kon geen significant effect aangetoond worden bij aanrakingen door ouders. Toch is de aanwezigheid van de ouders voor het kind heel belangrijk (Anderzen-Carlsson et al., 2010). Tijdens de procedure gebruiken ouders voornamelijk ondersteunende communicatie (Cline et al., 2006).

De positieve effecten die aangehaald werden, komen echter niet in alle studies naar voor. In een studie waar kinderen die een zelfgekozen afleiding krijgen, vergeleken worden met kinderen die enkel de standaardzorg krijgen, zijn er geen significante verschillen in pijn- en angstscores tussen de groepen (Windich-Biermeier et al., 2007).

Deze studie heeft een sterke methodologische kwaliteit, wat erop wijst dat er een genuanceerde kijk nodig is op de verschillende niet-farmacologische interventies.

De genuanceerde kijk moet doorgetrokken worden, aangezien veel studies een lagere methodologische kwaliteit hebben. De kwantitatieve studies zijn voornamelijk cross-sectionele studies waarbij er een grote kans is op beïnvloeding door andere factoren. Hierdoor kunnen geen oorzakelijke verbanden gelegd worden en moet rekening gehouden worden met vertekening van de resultaten. Bij de kwantitatieve studies is er bij de meeste geïncludeerde studies een gebrek aan een goede beschrijving van de participantenselectie en de data-verzameling.

Ondanks de lage kwaliteit van de meeste studies wordt toch een trend gezien bij de geïncludeerde studies. Algemeen kan gezegd worden dat de toepassing van niet-farmacologische interventies en een goede voorbereiding op de procedure de pijn en angst bij het kind kunnen verlagen. Dit is een belangrijke bevinding waardoor toepassing van niet-farmacologische interventies gestimuleerd zou moeten worden op de verpleegafdeling. Het is ook nuttig om deze niet-farmacologische interventies aan bod te laten komen tijdens de opleiding verpleegkunde. Om de geloofwaardigheid van de werking van niet-farmacologische interventies te doen stijgen is verder onderzoek aan de hand van RCT's niet onbelangrijk.

2.5. Conclusie

Medische en pijnlijke procedures kunnen niet vermeden worden, de ermee gepaard gaande angst en gepercipieerde pijn en distress kunnen wel draaglijker gemaakt worden door zowel verpleegkundigen als ouders. Verschillende niet-farmacologische interventies blijken een gunstig effect te hebben op angst- en pijnervaringen bij het kind. Afleiding is de meest gebruikte niet-farmacologische interventie en kent verschillende succesvolle toepassingen. Deze toepassingen kunnen de pijn niet volledig wegnemen waardoor een combinatie met farmacologische interventies ideaal is. Mogelijks heeft de KanjerKetting en het belonend aspect ervan een gunstig effect op de angst- en pijnervaring van een kind. Wat de effecten van de KanjerKetting precies zijn, werd nog niet onderzocht. Vanuit dit standpunt lijkt het nuttig om onderzoek te voeren naar het gebruik en de effecten van de KanjerKetting.

3. Onderzoeksmethode

Dit onderzoek heeft als doel na te gaan hoe de KanjerKetting gebruikt wordt en wat de effecten zijn op het kind en de ouders. Hiervoor werd vertrokken vanuit de ervaringen van de ouders.

Volgende onderdelen van de onderzoeksmethode komen aan bod: het onderzoeksdesign, de steekproef, de setting, de ontwikkeling van de vragenlijst, de datacollectie, de onderzoeksprocedure, de data-analyse en de ethische aspecten.

3.1. Onderzoeksdesign

Er werd gebruik gemaakt van een kwantitatief cross-sectioneel beschrijvend onderzoek (Polit & Beck, 2010).

3.2. Steekproef

Dit onderzoek werd uitgevoerd bij alle beschikbare ouders van kinderen die worden of werden behandeld in de vier Vlaamse Universitaire oncologische centra. Ouders van kinderen en adolescenten (leeftijdscategorie 0-18 jaar) die een KanjerKetting kregen tijdens de behandeling van hun kind, voor kanker of stamceltransplant, werden geïncludeerd. Ouders van kinderen die nog geen KanjerKetting kregen, opteerden voor het klassieke beloningssysteem van cadeautjes tijdens de behandeling of de Nederlandse taal niet machtig zijn, werden geëxcludeerd.

3.3. Setting

De vragenlijst werd verspreid in de vier Vlaamse Universitaire Ziekenhuizen (UZ) waar de kanjerketting wordt gebruikt.

3.4. Ontwikkeling van de vragenlijst

Het gaat hier om een nieuw onderzoeksveld waarover weinig wetenschappelijke evidentie is. Er bestaat slechts één vragenlijst die de effecten onderzoekt van de KanjerKetting (Salverda, 2012). Deze vragenlijst peilt naar de psychologische effecten van de KanjerKetting. De variabelen in de vragenlijst zijn de zelfcompetentie, de sociale

competentie, de zelfredzaamheid, het positief gevoel over de situatie en de negatieve effecten van de implementatie van de KanjerKetting. Deze vijf competentieschalen bevatten in totaal 37 items die kunnen beantwoord worden op een 5 punt-Likertschaal. De psychometrische eigenschappen van de vragenlijst zijn echter niet optimaal. Daarnaast hadden de onderzoekers, vanuit praktijkervaringen, de indruk dat de KanjerKetting nog meer effecten teweeg brengt dan er in de vragenlijst aan bod kwamen. Vanuit dit standpunt werd gestart met het verder ontwikkelen van de bestaande vragenlijst.

Stap 1. Interviews met ouders en hulpverleners en het analyseren

Aan de hand van vijf interviews met ouders werden hun ervaringen nagegaan in verband met het gebruik en de effecten van de KanjerKetting op hun kind en zichzelf. Deze interviews hadden als doel inzichten en concepten te leveren die nuttig waren voor de verdere ontwikkeling van de vragenlijst. Om de blinde vlekken van ouders uit te sluiten, werden ook enkele zorgverleners geïnterviewd. Aan hen werd gevraagd hoe ouders de KanjerKetting gebruiken en wat de effecten volgens hen zijn op het kind en de ouders. Op die manier werden eventueel elementen vanuit het perspectief van de zorgverleners toegevoegd. De interviews vonden plaats binnen de afdeling Pediatrie Hemato-Oncologie van het UZ Gent.

De selectie van de participanten was een bewuste selectie. Om de effecten en het gebruik van de KanjerKetting in kaart te brengen, werd vooral rekening gehouden met de diversiteit binnen de populatie van ouders van kinderen die een KanjerKetting kregen. De diversiteit uitte zich o.a. in de leeftijd van het kind, de leeftijd van de ouders, het soort kanker, de fase van de behandeling,... Vaders en moeders kunnen andere ervaringen hebben, maar ook culturele verschillen en de socio-economische status kunnen bepalend zijn. Er werden eveneens drie zorgverleners geïnterviewd. Verpleegkundigen werden geselecteerd van zowel de verpleegafdeling als de dagkliniek. Hun aantal jaren werkervaring was verschillend, maar door de recente invoering van de KanjerKetting hebben alle verpleegkundigen de opstart ervan meegemaakt. De demografische gegevens worden weergegeven in bijlage 2.

De rekrutering van de participanten was een stapsgewijs proces. Op basis van de selectiecriteria en afhankelijk van de tussentijdse resultaten werden de ouders en zorgverleners, door de verpleegkundig specialist of de psycholoog, gecontacteerd in verband met het onderzoek. Het onderzoek kreeg volgend Belgisch registratienummer B670201318007. Ouders en zorgverleners werden geïnformeerd over het onderzoek en kregen een informatiebrief (zie bijlage 3) en informed consent (zie bijlage 4). Bij toestemming kreeg de student-onderzoeker, via de verpleegkundig specialist of de psycholoog, de nodige contactgegevens en noodzakelijke achtergrondinformatie. Daarna werd men telefonisch gecontacteerd. Via dit telefoongesprek kregen de ouders en de zorgverleners extra informatie en de mogelijkheid om vragen te stellen. Vervolgens werden afspraken gemaakt voor het eigenlijke interview.

Er werd gebruik gemaakt van semi-gestructureerde interviews om de ervaringen van ouders in kaart te brengen. Hiervoor werd een interviewgide (zie bijlage 5) opgemaakt met een duidelijke openingsvraag voor alle interviews. Deze openingsvraag werd als volgt geformuleerd: “Kunt u vertellen wat uw ervaringen zijn in verband met het gebruik van de KanjerKetting bij uw kind?”. Vanuit de beginvraag was het de bedoeling om de participant zoveel mogelijk zelf te laten vertellen over het gebruik en de effecten van de KanjerKetting. Op die manier kon rijke en valide data verzameld worden, vanuit de participant zelf. Aan de hand van doorvragen werd diepgang bekomen en kon het gesprek gestuurd worden, om alle topics aan bod te laten komen. De interviewgide werd als een leidraad gebruikt. Voor de interviews met de zorgverleners werd op een gelijkaardige manier gewerkt. Hiervoor werd een aangepaste interviewgide opgesteld (zie bijlage 6).

Het gesprek werd, met toestemming van de participant, volledig opgenomen, wat het analyseproces gemakkelijker en betrouwbaarder maakte. Na het beëindigen van de opname was er de mogelijkheid om te ventileren en een korte nabespreking te doen.

De data-analyse gebeurde direct na elk interview door de student-onderzoeker. Het eerste interview werd beluisterd en volledig getranscribeerd. Er werd gekeken of de oorspronkelijke vragenlijst een vraag bevatte die overeenkomstig was met de topics die aan bod kwamen in het interview. Indien nog geen overeenkomstige vraag bestond, werd een nieuwe vraag geformuleerd. De twee andere onderzoekers doorliepen

hetzelfde proces. Bij het samenleggen van de resultaten bleek dat er een grote overeenkomst was. Door deze overeenkomstige resultaten werd beslist dat het transcriberen niet noodzakelijk was. Vanaf het tweede interview werden de interviews geanalyseerd aan de hand van de audiofragmenten. Voor elk nieuw topic werd een nieuwe vraag opgesteld.

Tussentijds werden analysemomenten ingepland. In zo'n analysemoment werden de individuele analyses door het beluisteren van de audiofragmenten via onderzoekertriangulatie samengebracht (Holloway & Wheeler, 2010; Polit & Beck, 2010), dit om de kwaliteit van de analyses te verhogen. Op die manier werden de nieuwe vragen besproken en geoptimaliseerd. Tijdens het laatste analysemoment werd beslist nog een extra interview te doen rond het aspect belonen, om rond dit thema nog meer diepgang te bekomen. De analyse van dit interview, met een pedagogisch medewerker, leverde nog een aantal extra vragen op.

Stap 2. Beoordeling van de vragenlijst door een expertenpanel

De afgewerkte vragenlijst werd voorgelegd aan experten om te beoordelen op relevantie, helderheid, begrijpbaarheid en kadering binnen het topic. Telkens werd ook de ruimte voorzien om een eventuele herformulering van de vraag voor te stellen of om bijkomende opmerkingen te noteren. Bij bepaalde vragen werd nog een extra bevraging gedaan naar eventuele overlap.

Het beoordelingsformulier werd voorgelegd aan een team van 12 experten (zie bijlage 2) met zowel inhoudelijke als wetenschappelijke kennis. Een overzichtsdokument met alle gesuggereerde aanpassingen werd opgemaakt. Deze gegevens van de experten werden verwerkt. 20 vragen werden aangepast en 16 weggelaten.

Stap 3. Piloottest van de vragenlijst

De aangepaste vragenlijst werd gepiloottest. Twee ouders met een verschillend opleidingsniveau vulden de vragenlijst in. Begrijpbaarheid en andere beperkingen werden nagegaan. Tijdens het invullen van de vragenlijst konden de ouders luidop nadenken en vragen stellen bij onduidelijkheden.

Uit de piloottest bleek dat er nog wat inhoudelijke (extra toelichting bij topics) en taalkundige aanpassingen noodzakelijk waren. Daarnaast bleek dat ondanks de aandacht voor aparte categorieën bepaalde vragen te confronterend waren voor ouders van kinderen die nog in behandeling zijn en omgekeerd. Daarom werd een opsplitsing gemaakt in twee aparte vragenlijsten. De ene vragenlijst was voor ouders van kinderen die nog in behandeling zijn of in de follow-up zitten. De andere vragenlijst was voor ouders van overleden kinderen.

Stap 4. Definitieve vragenlijst

De twee aparte vragenlijsten waren gelijkaardig opgebouwd. In de vragenlijst werden eerst een aantal algemene demografische gegevens bevroegd. Daarna volgde een reeks vragen in verband met de effecten van de KanjerKetting. Vervolgens een gelijkaardige reeks vragen in verband met het gebruik van de KanjerKetting.

De vragen werden opgedeeld in verschillende thema's met telkens een opsplitsing voor ouder, kind en eventueel anderen. Na elke reeks vragen hadden de ouders ook de mogelijkheid om zelf extra bedenkingen te noteren. Daarnaast werden bepaalde vragen opgedeeld in specifieke categorieën, dit omdat niet alle vragen kunnen beantwoord worden door alle ouders. Specifieke categorieën waren bijvoorbeeld voor ouders met nog andere kinderen, ouders van een erg jong kind, ouders van kinderen die nog in behandeling zijn of in de follow-up zitten en ouders van een overleden kind.

Vragen werden steeds opgesteld in zowel de verleden tijd als de tegenwoordige tijd. Dit om rekening te houden met de periode van de behandeling en eventueel het overlijden van een kind. Bij het opstellen van de vragen werd ook zoveel mogelijk gebruik gemaakt van vaste constructen om het voor de ouders vlotter leesbaar te maken. De vragen konden steeds beantwoord worden aan de hand van volgende antwoordmogelijkheden: helemaal eens, eens, niet mee eens en helemaal niet mee eens. Mogelijks konden ouders niet antwoorden op een vraag omdat het kind te jong of te oud was. Voor deze situaties werd de antwoordmogelijkheid niet van toepassing (NVT) voorzien. De verschillende vragen met hun oorsprong worden weergegeven in bijlage 7, de uiteindelijke vragenlijst is weergegeven in bijlage 8.

3.5. Datacollectie en procedure

De 93-item vragenlijst werd verspreid via de online tool ‘thesistools’ (ThesisTools, 2014).

In de verschillende centra werd tekens een hoofdonderzoeker en een contactpersoon gezocht. De contactpersonen werden op voorhand geïnformeerd over het onderzoek. Deze personen waren verantwoordelijk voor de rekrutering van de ouders.

De contactpersonen werden via mail op de hoogte gebracht van de selectieprocedure en de selectiecriteria. Per afdeling werd aan de hand van een lijst met beschikbare ouders gekeken welke ouders in aanmerking kwamen voor deelname aan het onderzoek. Tijdens de rekruteringsperiode werden ouders die nog naar de afdeling kwamen, aangesproken in verband met het onderzoek door de contactpersoon en aanvullend door de student-onderzoeker. Deze ouders werden op de afdeling zelf geïnformeerd, waarna ook hun vrijwillige medewerking werd gevraagd. Indien akkoord werden de e-mailadressen van beide ouders gevraagd. Beide e-mailadressen waren noodzakelijk om zowel de mama’s als de papa’s te bereiken.

Ouders die in de periode van de rekrutering niet meer naar het ziekenhuis moesten komen, werden opgebeld. Telefonisch stelde de student-onderzoeker of de plaatselijke contactpersoon zichzelf en het onderzoek voor. Indien akkoord werd eveneens gevraagd naar de e-mailadressen. Een psychologe zorgde voor de rekrutering van de ouders van de overleden kindjes.

Naar de ouders die geïnteresseerd waren in het onderzoek en hun e-mailadres hadden gegeven, werd door de student-onderzoeker een e-mail gestuurd. Deze e-mail bevatte verdere informatie over het onderzoek en een link naar de online vragenlijst. Bij het aanklikken van de link kreeg men eerst algemene informatie in verband met de vragenlijst. Daarna volgde het informed consent (zie bijlage 9) waarbij men na het lezen kon klikken op de knop ‘gelezen en goedgekeurd’. Pas na het aanklikken van deze knop kon men de volledige vragenlijst invullen.

Indien ouders niet beschikten over een computer, werd de mogelijkheid aangeboden om een papieren vragenlijst in te vullen. Aan deze ouders werd hun adres gevraagd. De

algemene informatie, het informed consent, het toestemmingsformulier en de vragenlijst werden dan per post verstuurd.

Enkele dagen voor afsluiten van de vragenlijst werd een herinneringsmail gestuurd om de responsgraad te verhogen. Aangezien de vragenlijst anoniem ingevuld kon worden, kon geen onderscheid gemaakt worden wie wel al of nog niet de vragenlijst had ingevuld. Hierdoor werd de herinneringsmail naar alle ouders gestuurd. Er werd geopteerd om in deze mail een bedanking te combineren met een herinnering.

In totaal werden 98 vragenlijsten verstuurd. De onderzoekers ontvingen 52 ingevulde vragenlijsten (response rate 53,1%). Vragenlijsten van ouders die enkel de demografische gegevens invulden of waarvan het kind geen KanjerKetting had, werden geëxcludeerd. Uiteindelijk konden 49 vragenlijsten meegenomen worden voor de analyse.

3.6. Data-analyse

Voor de verwerking van de vragenlijsten werd gebruik gemaakt van het computerprogramma SPSS Statistics 22. Bij de analyse van de vragenlijsten werden de beschrijvende parameters van de demografische variabelen en de individuele vragen onderzocht. Daarna werd de samenhang van de individuele vragen nagegaan. Hiervoor werd de interne consistentie nagegaan aan de hand van de Chronbach's alpha (Polit & Beck, 2010). Vooraf opgestelde hypothesen werden verder getest binnen de verschillende categorieën aan de hand van de Chi-kwadraattest. Indien de voorwaarden voor de Chi-kwadraattest niet voldaan waren, werd gebruik gemaakt van de Fisher's exact test (De Bourdeaudhuij, 2011). Vragen of topics waarbij de Chronbach's alpha te laag (<0.70) was, werden als individuele vragen verder geanalyseerd (zie bijlage 10). Voor de univariate Chi-kwadraattest werd het 95% betrouwbaarheidsinterval gehanteerd. Bij significante associaties ($p < 0.05$) werden de percentages geïnterpreteerd. De variabelen, die in de univariate Chi-kwadraattest als significant ($p < 0.05$) of trend tot significant ($p \leq 0.10$) naar voor kwamen, werden tot slot getest aan de hand van de logistische regressie analyse (De Bourdeaudhuij, 2011). Bij deze laatste analyse werd het significantieniveau $p < 0.05$ gehanteerd.

3.7. Ethische aspecten

Voor het uitvoeren van dit multicentrische kwantitatieve onderzoek werd een aanvraag gedaan bij het Ethisch Comité van de verschillende centra. De goedgekeurde studie kreeg volgend Belgisch Registratienummer: B670201319401.

4. Resultaten

In het resultatenstuk komen volgende rubrieken aan bod: de karakteristieken van de respondenten, resultaten in verband met de effecten en het gebruik van de KanjerKetting en resultaten in verband met de betekenis van de KanjerKetting en de ideeën er rond.

4.1. Karakteristieken van de respondenten

De vragenlijst werd ingevuld door ouders met een gemiddelde leeftijd van 39 jaar. De meerderheid waren vrouwen (77,6%). 87,7% van de respondenten vormde een gezin met een partner en kinderen. Van alle participerende ouders had 77,6% nog andere kinderen, naast het zieke kind. De grootste groep ouders waren Belgen, slechts 6,1% had een andere nationaliteit. Het hoogst behaalde diploma was voor 40,8% van de ouders een diploma lager of middelbaar onderwijs, voor 30,6% een hoger niet-universitair diploma en voor 28,6% een universitair diploma. De meeste ouders werkten halftijds of voltijds (79,6%). Een kleinere groep (20,4%) ging niet werken of volgde een opleiding (zie tabel 1).

Tabel 1 : Demografische gegevens ouders

Totaal participanten (n = 49)	gemiddelde ± SD (range)
leeftijd (jaar)	39,1 ± 7,33 (18 - 62)
	n (%)
geslacht ouder man vrouw	13 (26,5%) 36 (73,5%)
nog kinderen ja nee	38 (77,6%) 11 (22,4%)
nationaliteit Belg andere	46 (93,9%) 3 (6,1%)
opleidingsniveau lager/middelbaar hoger niet-universitair universitair	20 (40,8%) 15 (30,6%) 14 (28,6%)
arbeidsituatie niet werkend werkend	10 (20,4%) 39 (79,6%)
gezinssituatie met partner met kinderen andere gezinssituatie	43 (87,8%) 6 (12,2%)

Van de kinderen, van de participerende ouders, was 75,5% nog in de intensieve- of de onderhoudsbehandeling. De andere 24,5% bevond zich in follow-up. Gemiddeld was de diagnose al 14,9 maand gesteld. In 53,1% van de gevallen betrof dit leukemie. De andere diagnoses waren divers: lymfoom (8,2%), bottumor (8,2%), neuroblastoom (6,1%), nefroblastoom (6,1%),... De gemiddelde leeftijd van die kinderen bedroeg 7,9 jaar. Er waren net iets meer jongens (55,1%) dan meisjes (44,9%). Bij alle kinderen werd de KanjerKetting gebruikt als beloningssysteem. In 30,6% van de gevallen werd ook nog gebruik gemaakt van een beloningssysteem waarbij een klein cadeau werd gekozen uit de ‘prikkenmand’ na een pijnlijke procedure. Daarnaast gebruikte 10,2% van de ouders stickers of een ander beloningssysteem (8,2%) zoals het geven van een dikke knuffel door de ouders, een snoepje, een eigen cadeautje of een knuffeldiertje (zie tabel 2).

Tabel 2 : Demografische gegevens kind

Totaal participanten (n = 49)		gemiddelde ± SD (range)
leeftijd (jaar) n = 48		7,9 ± 4,31 (0-18)
periode (maand) sinds diagnose n = 48		14,9 ± 14,42 (1-56)
periode (maand) sinds start KanjerKetting n = 47		10,4 ± 9,52 (0-43)
		n (%)
geslacht kind		
jongen		27 (55,1%)
meisje		22 (44,9%)
leeftijd		
0j-3j	jongen	5 (71,4%)
	meisje	2 (28,6%)
3j – 12j	jongen	18 (56,3%)
	meisje	14 (43,8%)
12j – 18j	jongen	4 (44,4%)
	meisje	5 (55,6%)
diagnose		
leukemie		26 (53,1%)
hersentumor		2 (4,1%)
hodgkin lymfoom		1 (2,0%)
neuroblastoom		3 (6,1%)
lymfoom		4 (8,2%)
bottumor		4 (8,2%)
nefroblastoom		3 (6,1%)
rabdomyosarcoom		2 (4,1%)
andere		4 (8,2%)
fase van behandeling		
intensieve- of onderhoudsbehandeling		37 (75,5%)
follow-up		12 (24,5%)
beloningssysteem		
KanjerKetting		49 (100%)
prikkenmand (cadeautjes)		15 (30,6%)
stickers		5 (10,2%)
andere:...		4 (8,2%)
ziekenhuis van behandeling		
UZ Antwerpen		6 (12,2%)
UZ Brussel		12 (24,5%)
UZ Gent		26 (53,1%)
UZ Leuven		8 (16,3%)

4.2. Effecten van de KanjerKetting

4.2.1. Communicatie

Ouders (73,5%) geven aan dat men de indruk heeft dat de KanjerKetting een communicatiemiddel is om hun situatie uit te leggen. Daarnaast is de meerderheid het erover eens dat dit voor hun kind (69,4%), zorgverleners (59,2%) en familie, vrienden en anderen (64,6%) een hulpmiddel is om te communiceren over de ziekte. 83,7% van de ouders geeft aan dat de KanjerKetting ervoor zorgt dat de situatie voor familie, vrienden en anderen tastbaarder, zichtbaarder wordt.

Ouders (n=9) van jonge kinderen (0-5j) zijn er allemaal van overtuigd dat het vertellen over de ziekte aan hun kind en het reconstrueren van de ziekteperiode gemakkelijker zal verlopen door gebruik van de KanjerKetting. 62,2% van de ouders, met nog andere kinderen, gebruikt de KanjerKetting om met de broers en zussen van de patiënt (brussen) te praten over de ziekte. De KanjerKetting is voor 39,8% van de brussen zelf een hulpmiddel om te praten over de ziekte (zie tabel 3).

Aan de hand van de Chronbach's alpha (α) werd beslist om de verschillende items van de topics communicatie ouders (8 items, $\alpha=0.84$), communicatie kind (3 items, $\alpha=0.79$), communicatie omgeving (3 items, $\alpha=0.80$) en communicatie brussen (3 items, $\alpha=0.74$) samen te analyseren. De effecten van de KanjerKetting, op vlak van de communicatie van ouders, zijn significant geassocieerd met de gezinssituatie ($p=0.031$) en de leeftijd van het kind ($p=0.011$). Gezinnen waarin de ouder met partner en kinderen samenleeft (51,2%) zijn het significant minder eens over stellingen omtrent communicatie dan ouders in een andere gezinssituatie (100%). Ouders van kinderen tussen 0 en 3 jaar (85,7%) en kinderen tussen 12 en 18 jaar (88,9%) zijn significant meer akkoord dan ouders van kinderen tussen 3 en 12 jaar (40,6%). Tussen de communicatie met de omgeving en het geslacht van het kind blijkt een significante ($p=0.02$) associatie te zijn. De effecten op de communicatie verlopen significant beter tussen personen uit de omgeving en meisjes (86,4%) in vergelijking met de communicatie bij jongens (55,6%) (zie tabel 4).

Uit de verdere multivariate logistische regressieanalyse blijkt dat enkel het geslacht van het kind een significante ($p=0.034$) voorspeller is voor de effecten van de KanjerKetting

op de communicatie met de omgeving. Er is 5,22 keer meer kans dat ouders van meisjes het erover eens zijn dat de communicatie met de omgeving beter verloopt, door gebruik van de KanjerKetting, dan ouders van jongens (zie tabel 5).

4.2.2. Beloning

75,5% van de ouders geeft aan dat de KanjerKetting voor hun kind een beloning is in het ziekenhuis. Daarbij blijkt uit hun ervaringen dat het geven van Kanjerkralen vooral belonend werkt als deze onmiddellijk na de behandeling gegeven worden (83,3%) en als dit op voorhand besproken wordt door de zorgverlener (85,1%). Één ouder geeft in de open vragen aan dat het belonend effect vaak verloren gaat doordat de kralen per dag of per week gegeven worden (vb. slechts één kraal voor een hele week inspuitingen of één kraal voor een blokje van vier chemo's). De meerderheid (72,3%) geeft aan dat de KanjerKetting een beter beloningssysteem is dan bijvoorbeeld de prikkenmand of stickers. Daarbij is ook 49% van de ouders van mening dat een kraal als beloning onvoldoende is bij ingrijpende gebeurtenissen. 58,3% vindt het belangrijk dat hun kind ook nog op een andere manier beloond wordt. Uit de open vragen blijkt dat er vooral extra cadeautjes gegeven worden bij ingrijpende behandelingen zoals een lumbaalpunctie. Daarnaast blijkt ook dat 70,8% van de ouders het niet eens is als er gezegd wordt dat een kind meer heeft aan een cadeautje of andere beloning dan aan een kraal na een behandeling (zie tabel 3).

De Chronbach's alpha voor de topics beloning kind (3 items, $\alpha=0.34$) en beloning ouders (5 items, $\alpha=0.46$) was te laag, waardoor de items apart werden geanalyseerd. Bij het bekijken van de individuele stellingen komen enkele significant bepalende onafhankelijke factoren naar boven. Zo blijkt er een significante associatie ($p=0.029$) te zijn tussen de diagnose van het kind en het belonend effect van de KanjerKetting. Kinderen met leukemie (42,3%) hebben vaak meer aan een cadeautje dan aan de KanjerKetting in vergelijking met kinderen met een andere diagnose (13,6%). Daarnaast is er een significante associatie ($p=0.018$) met de nationaliteit van de ouders. Er zijn significant meer Belgen (77,3%) die de KanjerKetting beter vinden dan een ander beloningssysteem in vergelijking met ouders van een andere nationaliteit (0%) (zie tabel 4).

Van deze significante onafhankelijke variabelen blijkt dat enkel de diagnose van het kind een significant ($p=0.029$) goede voorspeller is om te weten of een kind meer heeft aan een cadeautje of niet. Ouders van kinderen met leukemie hebben 4,64 keer meer kans dat hun kind meer heeft aan een cadeautje dan aan de KanjerKetting (zie tabel 5).

4.2.3. Herinnering

Voor de meeste ouders is de KanjerKetting een aandenken aan alles wat er gebeurd is (95,9%), een soort dagboek dat de bijzondere deeltrajecten van hun kind toont (89,8%). De meerderheid (91,7%) vindt het belangrijk om de KanjerKetting te hebben voor later. 73,7% van de ouders kijkt nog regelmatig met zijn kind naar de KanjerKetting. Volgens 81,1% van hen is de KanjerKetting voor hun kinderen een dierbare herinnering. Een grote groep ouders (77,6%) is het erover eens dat hun kind weet welk verhaal er aan een kraal vasthangt. De ouders geven aan dat er voor de brussen meestal (92,1%) geen herinneringen, aan gebeurtenissen uit hun eigen leven (vb. verjaardag, communie, isolatieperiode,...), vasthangen aan de KanjerKetting (zie tabel 3).

Het topic herinnering ouders (4 items, $\alpha=0.88$) werd samengenomen voor de analyses. In verband met de herinnering van het kind was er slechts één item. Het terugkijken door de patiënten naar hun KanjerKetting, als dierbare herinnering, is significant ($p=0.038$) geassocieerd met hun diagnose. Kinderen met leukemie (95%) kijken significant vaker terug naar hun KanjerKetting dan kinderen met een andere diagnose (66,7%) (zie tabel 4).

Enkel de diagnose van het kind is een significant voorspellende variabele ($p=0.049$). Kinderen met leukemie kijken volgens de resultaten 9,5 keer vaker dan kinderen met een andere diagnose terug naar de KanjerKetting (zie tabel 5).

4.2.4. Gevoelens

De meeste ouders (87,8%) vinden dat de eerste Kanjerkralen een speciale emotionele waarde hebben. De KanjerKetting biedt troost aan 57,1% van de respondenten. Daarnaast kan de lengte van de ketting confronterend zijn, 69,4% van de ouders is het eens met deze stelling. De meeste ouders geven aan dat de KanjerKetting ervoor zorgt dat hun kind erkenning krijgt voor wat het allemaal doorstaan heeft (87,8%) en zorgt voor afleiding (73,5%). De meerderheid is het eens dat de kinderen veel belang hechten

aan hun KanjerKetting (68,8%), fier en trots zijn op hun ketting (83,7%) en het leuk vinden om de kralen te sparen (85,4%).

Ouders zijn het er meestal niet mee eens dat hun kind de KanjerKetting kinderachtig vond bij het begin (83,7%) of gedurende het traject (85,7%). De meerderheid geeft aan dat men de indruk heeft dat de KanjerKetting niet confronterend is voor hun kind (81,6%) en niet zorgt voor concurrentie tussen kinderen op de afdeling door de lengte van de verschillende kettingen (64,6%). Ouders geven aan dat de KanjerKetting slechts bij een kleine groep brussen (31,6%) jaloezie uitlokt (zie tabel 3). Twee ouders schreven dat een kralenketting specifiek voor brussen een aanvullende waarde zou kunnen hebben.

De lage interne consistentie ($\alpha=0.51$) van het topic gevoelens ouders (7 items) zorgde ervoor dat alle items apart bekeken werden. De effecten van de KanjerKetting op emotioneel vlak bij de ouders blijken geassocieerd te zijn met enkele bepalende demografische variabelen. Een eerste significante associatie ($p=0.036$) treed op tussen het geslacht van de ouder en de speciale emotionele waarde van de eerste Kanjerkralen. De eerste kralen hebben voor vrouwen (94,4%) een significant specialere emotionele waarde dan voor mannen (69,2%). Daarnaast blijkt ook dat de arbeidssituatie van de ouders significant ($p=0.003$) geassocieerd is met het al dan niet bieden van troost. Niet werkende ouders (100%) ervaren significant meer het troostende effect van de KanjerKetting dan werkende ouders (46,2%). Het al dan niet confronterend ervaren van de lengte van de KanjerKetting wordt significant ($p=0.04$) geassocieerd met het opleidingsniveau van de ouders. Ouders met een hoger niet-universitair diploma (93,3%) ervaren de lengte van de KanjerKetting significant meer als confronterend dan ouders met een lager of middelbaar (55%) of universitair diploma (64,3%). Tot slot wordt de invloed die de KanjerKetting heeft op het gevoel van controle die ouders krijgen over de situatie significant geassocieerd door de arbeidssituatie van de ouders ($p=0.008$) en het soort beloningssysteem dat men gebruikt ($p=0.018$). Niet werkende ouders (70%) geven significant vaker dan werkende ouders (23,1%) aan dat ze door de KanjerKetting een gevoel van controle krijgen over hun situatie. Ouders van kinderen die enkel een KanjerKetting hebben als beloningssysteem (46,4%) voor hun kind ervaren meer het gevoel van controle dan ouders die ook andere beloningssystemen

gebruiken (14,3%). De interne consistentie bij het topic gevoelens kind (11 items, $\alpha=0.90$) zorgde ervoor dat deze items samen konden geanalyseerd worden. Er werden bij dit topic geen significant bepalende demografische factoren gevonden.

Uit de multivariate analyses blijkt dat vrouwen meer 7,56 keer meer kans hebben dan mannen dat de eerste Kanjerkralen van hun kind voor hen een speciale emotionele waarde hebben. Het geslacht van de ouders is een significante ($p=0.032$) voorspeller. Bij de invloed van de KanjerKetting op de gevoelens van de ouders is ook het opleidingsniveau een significante ($p=0.045$) voorspeller. De kans dat het zien van de lengte van de KanjerKetting confronterend is voor ouders is 10 keer groter voor ouders met een hoger niet-universitair diploma in vergelijking met ouders die een lager, middelbaar of universitair diploma hebben.

In verband met de controle die ouders blijken te hebben zijn er twee significante voorspellers namelijk het gebruikte beloningssysteem ($p=0.018$) en de arbeidssituatie van de ouders ($p=0.009$). Niet werkenden hebben 7,78 keer meer kans om door de KanjerKetting meer controle te krijgen over hun situatie. Daarnaast is het ook zo dat ouders van kinderen die enkel de KanjerKetting hebben als beloningssysteem 13,93 keer meer kans hebben om die controle over de situatie te krijgen dan ouders van kinderen die ook nog andere beloningssystemen gebruiken (zie tabel 5).

4.2.5. *Verwerking*

De meeste ouders geven aan dat de KanjerKetting helpt om hun verhaal te verwerken (67,3%). Daarnaast zorgt het er volgens hen ook voor dat de situatie voor hun kind tastbaarder wordt (77,1%). Ouders geven aan dat de KanjerKetting een andere betekenis krijgt tijdens en/of na de ziekte (57,1%) (zie tabel 3).

Wanneer de demografische onafhankelijke variabelen in verband worden gebracht met het verwerkingsproces van de ouders (2 items, $\alpha=0.76$) blijkt er een significante associatie ($p=0.008$) te zijn tussen de leeftijd van het kind en het verwerkingsproces van de ouders. Ouders van 0 tot 3-jarigen (100%) en 12 tot 18-jarigen (100%) geven significant meer aan dat de KanjerKetting een invloed heeft op hun verwerkingsproces dan ouders van 3 tot 12-jarigen (59,4%). Er konden geen beïnvloedende demografische

factoren gevonden worden in verband met het topic verwerkingsproces van het kind (3 items, $\alpha=0.76$) (zie tabel 4).

4.3. Gebruik van de KanjerKetting

De KanjerKetting wordt volgens 51% van de ouders op initiatief van hun kind gebruikt (zie tabel 3). De leeftijd van het kind is hier een significant ($p=0.046$) beïnvloedende factor (zie tabel 4).

4.3.1. Bijhouden van de Kanjerkralen

Volgens 81,6% van de ouders moet men zelf bijhouden welke Kanjerkralen hun kind nog moet krijgen. De helft van de ouders geeft aan dat men dit lastig vindt. Voor de meerderheid van de ouders is het ook niet altijd duidelijk wanneer hun kind een kraal mag krijgen (59,2%) en vindt men het lastig om de kralen te vragen (52,1%). De meeste ouders geven aan dat hun kind zelf durft vragen naar de Kanjerkralen (63,3%), ouders geven hierbij aan dat kinderen dit vaak moeilijk vinden om dit zelf te vragen (58,3%). Kinderen die behandeld worden in een perifeer ziekenhuis ($n=8$) hebben er vaak moeite mee dat ze hun Kanjerkralen niet meteen krijgen (13,5%) (zie tabel 3).

De items die handelen over de moeilijkheden in verband met het bijhouden van de Kanjerkralen door de ouders (4 items, $\alpha=0.76$) en het bijhouden van de kralen door het kind (4 items, $\alpha=0.751$) konden samengenomen worden. Andere items in verband met het bijhouden van de kralen door de ouders (2 items, $\alpha=0.40$) werden apart geanalyseerd. Uit de analyses blijkt dat de periode sinds de diagnose ($p=0.004$) en de periode sinds de start van de KanjerKetting ($p=0.015$) significant geassocieerd zijn met het al dan niet zelf moeten bijhouden van de kralen die het kind nog tegoed heeft. Ouders van kinderen waarbij de diagnose minder dan 6m gesteld is (58,8%), geven aan dat ze significant minder zelf moeten bijhouden welke kralen het kind nog moet krijgen dan ouders van kinderen die langer geleden de diagnose gekregen hebben (95%, 100%) (zie tabel 4).

Uit verdere analyse blijkt dat de periode sinds diagnose een significante voorspeller ($p=0.023$) is voor het moeten bijhouden van de kralen door de ouders. Ouders van kinderen die langer dan 1 jaar gediagnosticeerd zijn moeten 13,3 keer meer bijhouden

welke kralen ze nog moeten krijgen dan ouders van kinderen die minder lang gediagnosticeerd zijn (zie tabel 5).

4.3.2. *Rijgen van de Kanjerkralen*

Het rijgen van de kralen gebeurt in 57,1% van de gevallen door één van de ouders. 24,5% van de kinderen rijgt hun kralen zelf. Dit is voor het kind (60,4%) en de ouders (65,3%) een bijzonder ouder-kind-moment. Zowel ouders (83,7%) als kinderen (63,3%) vinden het belangrijk dat de kralen in de juiste volgorde worden geregen. Kinderen vinden het meestal (67,3%) leuk om dit zelf te kunnen doen. 44,9% van de ouders geeft echter wel aan dat dit rijgen praktisch moeilijk is voor hun kind (zie tabel 3). Volgens ouders heeft dit vooral te maken met te kleine gaatjes in de parels waardoor het rijgen moeilijk is.

Alle items in verband met het rijgen van de Kanjerkralen werden apart bekeken. Zo blijkt dat het al dan niet belangrijk vinden, van de volgorde van de kralen, door het kind significant geassocieerd is met de leeftijd van het kind ($p=0.045$) en de periode sinds de start van de KanjerKetting ($p=0.006$). Kinderen die al meer dan zes maanden de KanjerKetting hebben (90,9%), vinden het belangrijker dan kinderen die nog niet zolang de ketting hebben (52,6%) om de kralen in de juiste volgorde te rijgen (zie tabel 4).

Het al dan niet eens zijn van ouders, dat het rijgen een bijzonder ouder-kind-moment is, is significant geassocieerd met hun opleidingsniveau ($p=0.001$), de diagnose van hun kind ($p=0.034$) en de fase van de behandeling ($p=0.037$). Ouders met een universitair diploma (28,6%) vinden het rijgen significant minder vaak een bijzonder ouder-kind-moment dan ouders met een lager of middelbaar diploma (90%). Op basis van de diagnose van het kind zijn er ook minder ouders van kinderen met leukemie (50%) die het rijgen als een belangrijk moment met hun kind ervaren dan ouders van kinderen met een andere diagnose (82,6%). Indien gekeken wordt naar de fase van de behandeling dan zijn er significant meer ouders van kinderen in de follow-up (91,7%) dan ouders van kinderen in de intensieve- of onderhoudsbehandeling (56,8%) die het rijgen een belangrijk ouder-kind-moment vinden (zie tabel 4).

Multivariate analyse toont aan dat er in verband met het ervaren van een bijzonder ouder-kind-moment tijdens het rijgen van de Kanjerkralen, maar één significante

voorspeller ($p=0.004$) is, namelijk het opleidingsniveau van de ouders. Ouders met een lager of middelbaar diploma vinden het rijgen 22,5 keer vaker een bijzonder ouder-kind-moment dan ouders met een hoger diploma. Ouders met een hoger niet-universitair diploma zijn het hiermee eveneens 5 keer vaker eens dan ouders met een universitair diploma (zie tabel 5).

4.3.3. Plaats van de KanjerKetting

De KanjerKetting heeft bij 67,3% van de kinderen zowel thuis als in het ziekenhuis een vaste plaats. 51% van deze kinderen vindt dit belangrijk en bij 59,2% heeft deze plaats zelfs een bijzondere betekenis (zie tabel 3). Het belang van een vaste plaats is niet geassocieerd met bepaalde demografische variabelen.

4.3.4. Functie van de KanjerKetting

De meeste kinderen (95,9%) vinden de KanjerKetting mooi en decoratief. Daarnaast wordt deze door een kleine groep kinderen (18,4%) als speelgoed gebruikt. De ouders geven aan dat de kinderen hun brussen in 44,1% van de gevallen met de KanjerKetting laten spelen (zie tabel 3). Bij dit topic (2 items, $\alpha=0.35$) werden echter geen beïnvloedende demografische factoren gevonden.

4.4. Betekenis en idee i.v.m. de KanjerKetting

Algemeen vindt de grote meerderheid (98%) van de ouders dat de KanjerKetting geschikt is voor zijn kind. Bij opstart van de KanjerKetting was 32,7% van de kinderen echter te ziek om te begrijpen was deze inhoud. De meeste ouders (75,5%) en kinderen (71,4%) kennen de betekenis van de verschillende kralen. Toch wordt door een 5-tal ouders in de open vragen aangegeven dat een foldertje, een boekje of een overzichtsblad met de betekenis van de verschillende kralen handig zou zijn. Eén ouder geeft ook aan dat dit boekje eveneens kan gebruikt worden om de bijhorende verhalen te noteren. De helft van de ouders gaf aan dat er voor bepaalde belangrijke gebeurtenissen nog geen kraal bestaat, in 59,1% van de gevallen werd gezocht naar een oplossing door de zorgverleners en de ouders (zie tabel 3). Eén van de ouders komt met het idee naar voor om dit tekort op te lossen door het kind samen met de spelbegeleiding zijn eigen kralen te laten maken. Dit zijn de verschillende gebeurtenissen waarvoor ouders een kraal hebben gemist: bednet en thuisonderwijs, start ziekenhuisschool, kiné oefeningen, nuchter blijven, verwisselen trachea canule, verwijderen hechtingen, bloedtransfusie,

terugplaatsen van een sonde, bijkomende onderzoeken (vb. cardiogram), slecht smakende siroop/drankjes, moeilijk te slikken pillen, mondspoeling, staal nemen met wisser in keel, eerste keer terug naar huis, moment van remissie, einde van de ziekenhuisbehandelingen, geplande opname, bepaalde feestdagen, iets heel leuks moeten missen (vb. klas gaat op bosklassen),... Daarnaast geven ouders aan dat kralen voor momenten van paniek, extra moedig of superfliink zijn wel nuttig kunnen zijn.

Uit de Chi-kwadraat-analyses blijkt dat er significant ($p=0.035$) meer ouders met een universitair diploma (78,6%) aangeven dat er voor sommige gebeurtenissen geen kralen bestaan in vergelijking met lager of middelbaar opgeleiden (42,1%) en hoger niet-universitair opgeleiden (33,3%). Als ouders aangeven dat hun kind te ziek was om te begrijpen wat de KanjerKetting inhield, dan zijn dit ouders van de significant ($p=0.029$) jongere kinderen. De kennis van de betekenis van de verschillende Kanjerkralen (2 items, $\alpha=0.92$) is significant ($p=0.001$) geassocieerd met de leeftijd van het kind. Middelbare schoolkinderen (88,9%) en schoolkinderen (84,4%) kennen significant beter de betekenis van de verschillende kralen dan baby's en peuters (14,3%) (zie tabel 4).

De multivariate analyse toont aan het opleidingsniveau van de ouders een significante voorspeller ($p=0.043$) is in verband met het vermelden dat er voor bepaalde gebeurtenissen geen kraal bestaat. Ouders die een universitaire opleiding genoten geven 5,04 keer vaker dan andere ouders aan dat er voor bepaalde gebeurtenissen nog geen kraal bestaat. Daarbij blijkt uit de analyses dat de periode sinds diagnose ($p=0.016$) een significante voorspeller is, als ouders vinden dat hun kind te ziek is om te begrijpen wat de KanjerKetting betekent. Tot slot is de leeftijd van het kind een significante voorspeller ($p=0.009$) voor zijn kennis over de betekenis van de verschillende kralen. 3-12-jarigen hebben een kennis die 32,4 keer beter is dan die van de 0-3-jarigen en 12-18-jarigen hebben een kennis die 48 keer beter is dan de 0-12-jarigen (zie tabel 5).

Tabel 3 : Beschrijvende parameters antwoorden vragenlijst

	Eens	Niet mee eens	NVT
EFFECTEN VAN DE KANJERKETING			
COMMUNICATIE			
Ouders			
Ik heb de indruk dat de KanjerKetting een communicatiemiddel is/was om onze situatie uit te leggen.	36 (73,5%)	13 (26,5%)	
... ervoor zorgt/zorgde dat de communicatie met mijn kind gemakkelijker verloopt/verliep.	30 (62,5%)	18 (37,5%)	
Ik verwacht dat de KanjerKetting ervoor zal zorgen dat het vertellen over de ziekte later gemakkelijker zal verlopen.	42 (85,7%)	7 (14,3%)	
Door de KanjerKetting... ... ben/was ik mij meer bewust van onze situatie.	25 (52,1 %)	23 (47,9%)	
... voel(de) ik mij meer verbonden met ... o andere ouders van een kind met kanker	17 (34,7%)	32 (65,3%)	
o familie	15 (33,3%)	30 (66,7%)	
o vrienden	11 (24,4%)	34 (75,6%)	
o anderen	9 (20,5%)	35 (79,5%)	
Kind			
Ik heb de indruk dat... ... de KanjerKetting voor mijn kind een hulpmiddel is/was om te praten over de ziekte.	34 (69,4%)	9 (18,4%)	6 (12,2%)
... mijn kind door de KanjerKetting zijn verhaal kan/kon navertellen.	38 (77,6%)	4 (8,2%)	7 (14,3%)
... mijn kind door de KanjerKetting vragen durft/durfde stellen in verband met de ziekte en de behandeling.	23 (46,9%)	16 (32,7%)	10 (20,4%)
Omgeving			
Ik heb de indruk dat de KanjerKetting... ... voor de zorgverleners een hulpmiddel is/was om te praten over de ziekte met mij en mijn kind.	29 (59,2%)	20 (40,8%)	
... voor familie, vrienden en anderen een hulpmiddel is/was om te praten over de ziekte.	31 (64,6%)	17 (35,4%)	
... onze situatie voor familie, vrienden en anderen tastbaarder, zichtbaarder maakt(e).	41 (83,7%)	8 (16,3%)	
BELONING			
Kind			
Ik heb de indruk dat... ... de KanjerKetting voor mijn kind een beloning is/was in het ziekenhuis.	37 (75,5%)	12 (24,5%)	
... mijn kind meer heeft/had aan een cadeautje of andere beloning dan aan een kraal na een behandeling.	14 (29,2%)	34 (70,8%)	
Door de KanjerKetting... ... is/was mijn kind gemotiveerder om mee te werken in het ziekenhuis.	21 (42,9%)	28 (57,1%)	
Ouders			
Ik heb de indruk dat... ... beloning met een kraal bij ingrijpende behandelingen (vb. lumbaalpunctie) voldoende is.	25 (51,0%)	24 (49,0%)	
... de Kanjerkralen vooral belonend werken als deze onmiddellijk na de behandeling gegeven worden.	40 (83,3%)	8 (16,7%)	
... het belonend effect groter is als de zorgverlener het krijgen van een Kanjerkraal ook bespreekt.	40 (85,1%)	7 (14,9%)	

Ik vind...			
... beloning met Kanjerkralen beter dan een ander beloningssysteem (vb. prikkenmand, stickers,...).	34 (72,3%)	13 (27,7%)	
... het belangrijk dat mijn kind naast de Kanjerkralen ook nog op een andere manier beloond wordt (vb. prikkenmand, stickers,...).	28 (58,3%)	20 (41,7%)	
HERINNERING			
Ouders			
De KanjerKetting ...	47 (95,9%)	2 (4,1%)	
... is voor mij een aandenken aan alles wat er gebeurd is.			
... is voor mij een soort dagboek van de behandelperiode.	44 (89,8%)	5 (10,2%)	
... toont bijzondere deeltrajecten van mijn kind (vb. moeilijke momenten, lange periode van isolatie, overwinningen,...).	44 (89,8%)	5 (10,2%)	
Ik vind het belangrijk om de KanjerKetting te hebben voor later.	44 (91,7%)	4 (8,3%)	
Kind			
Mijn kind weet/wist welk verhaal er aan een kraal vasthangt.	38 (77,6%)	4 (8,2%)	
GEVOELENS			
Ouders			
De eerste Kanjerkralen hebben/hadden een speciale emotionele waarde.	43 (87,8%)	6 (12,2%)	
De KanjerKetting...	6 (12,2%)	43 (87,8%)	
... vond ik in het begin belastend.			
... vind/vond ik tijdens de behandeling belastend.	5 (10,4%)	43 (89,6%)	
... biedt/bood mij troost.	28 (57,1%)	21 (42,9%)	
Het zien van de lengte van de KanjerKetting vind/vond ik confronterend.	34 (69,4%)	15 (30,6%)	
Door de KanjerKetting...	21 (42,9%)	28 (57,1%)	
... te bekijken, kan/kon ik lastige momenten beter aan.			
... heb/had ik het gevoel dat ik nog enige controle heb/had over mijn situatie.	16 (32,7%)	33 (67,3%)	
Kind			
Door de KanjerKetting...	36 (73,5%)	12 (24,5%)	1 (2,0%)
... heeft/had mijn kind wat afleiding.			
... krijgt/kreeg mijn kind erkenning voor wat het allemaal doorstaan heeft.	43 (87,8%)	3 (6,1%)	3 (6,1%)
... kan/kon mijn kind tonen hoe dapper hij is/was.	41 (85,4%)	3 (8,5,4%)	4 (8,3%)
... te bekijken, kan/kon mijn kind lastige momenten beter aan.	21 (42,9%)	21 (42,9%)	7 (14,3%)
Mijn kind...	33 (68,8%)	10 (20,8%)	5 (10,4%)
... hecht/hechttte veel belang aan de KanjerKetting.			
... is/was fier, trots op zijn KanjerKetting.	41 (83,7%)	6 (12,2%)	2 (4,1%)
... vindt/vond het leuk om de Kanjerkralen te sparen.	41 (85,4%)	5 (10,4%)	2 (4,2%)
... vindt/vond de KanjerKetting kinderachtig toen we er aan begonnen.	2 (4,1%)	41 (83,7%)	6 (12,2%)
... vindt / vond de KanjerKetting kinderachtig gedurende het hele traject.	1 (2,0%)	42 (85,7%)	6 (12,2%)
Ik heb de indruk dat de KanjerKetting voor mijn kind te confronterend is/was.	3 (6,1%)	40 (81,6%)	6 (12,2%)

Er ontstaat/ontstond soms concurrentie tussen kinderen op de afdeling door de lengte van de verschillende KanjerKettingen.	0 (0,0%)	31 (64,6%)	17 (35,4%)
VERWERKING			
Ouders			
De KanjerKetting... ... helpt/hielp mij ons verhaal te verwerken.	33 (67,3%)	16 (32,7%)	
... kreeg een andere betekenis tijdens en/of na de ziekte.	28 (57,1%)	21 (42,9%)	
Kind			
De KanjerKetting... ... maakt(e) het verwerkingsproces voor mijn kind gemakkelijker.	19 (39,6%)	18 (37,5%)	11 (22,9%)
... zorgt/zorgde ervoor dat mijn kind de duur van de behandeling beter begrijpt/begreep.	20 (40,8%)	17 (34,7%)	12 (24,5%)
... maakt(e) de situatie voor mijn kind tastbaarder, zichtbaarder.	37 (77,1%)	4 (8,3%)	7 (14,6%)
GEBRUIK VAN DE KANJERKETING			
Als de KanjerKetting gebruikt wordt/werd, is/was dit vooral op initiatief van mijn kind.	25 (51,0%)	24 (49,0%)	
BIJHOUDEN VAN DE KANJERKRALEN			
Ouders			
In het begin vond ik het moeilijk om aandacht te hebben voor de KanjerKetting (vb. bijhouden van de Kanjerkralen, rijgen van de Kanjerkralen in juiste volgorde,...).	21 (42,9%)	28 (57,1%)	
Ik moe(s)t zelf bijhouden welke Kanjerkralen mijn kind nog moe(s)t krijgen.	40 (81,6%)	9 (18,4%)	
Ik vind/vond het... ... lastig om te moeten bijhouden welke Kanjerkralen mijn kind nog moe(s)t krijgen.	24 (50%)	24 (50%)	
... niet altijd even duidelijk wanneer mijn kind een kraal mag/mocht krijgen.	29 (59,2%)	20 (40,8%)	
... soms lastig om te vragen naar de Kanjerkralen.	25 (52,1%)	23 (47,9%)	
Door het zien van de KanjerKetting bij andere kinderen worden/werden we eraan herinnerd dat we ook nog enkele Kanjerkralen moe(s)ten vragen.	19 (39,6%)	29 (60,4%)	
Kind			
Mijn kind... ... vindt/vond het moeilijk om zelf de Kanjerkralen te vragen.	10 (20,8%)	28 (58,3%)	10 (20,8%)
... durft/durfde zelf te vragen naar de Kanjerkralen.	31 (63,3%)	10 (20,8%)	7 (14,6%)
<i>Deze vraag kan enkel ingevuld worden indien uw kind ook in een niet-universitair ziekenhuis behandeld wordt/werd:</i>			
Mijn kind heeft/had er moeite mee dat hij in het ziekenhuis dichtbij huis niet meteen de Kanjerkralen kreeg.	3 (8,1%)	5 (13,5%)	29 (78,4%)
Ik heb de indruk dat mijn kind teleurgesteld is/was als hij bepaalde Kanjerkralen niet gekregen heeft/had.	12 (26,7%)	19 (42,2%)	14 (31,1%)
RIJGEN VAN DE KRALEN			
	n (%)		
Het rijgen van de Kanjerkralen gebeurt/gebeurde meestal door...			
o mijn kind	12 (24,5%)		
o mezelf of partner	28 (57,1%)		
o de verpleegkundige	1 (2,0%)		
o de spelbegeleiding	4 (8,2%)		
o andere	4 (8,2%)		

	Eens	Niet mee eens	NVT
Ouders			
Ik vind/vond het belangrijk dat de Kanjerkralen in de juiste volgorde worden/werden geregen.	41 (83,7%)	8 (16,3%)	
Het rijgen van de Kanjerkralen is/was voor mij een bijzonder ouder-kind-moment.	32 (65,3%)	17 (34,7%)	
Kind			
Het rijgen van de Kanjerkralen is/was... ... voor mijn kind een bijzonder ouder-kind-moment.	29 (60,4%)	14 (29,2%)	5 (10,4%)
... praktisch moeilijk voor mijn kind.	22 (44,9%)	22 (44,9%)	5 (10,2%)
Mijn kind vindt/vond het... ... leuk om zelf de Kanjerkralen te kunnen rijgen.	33 (67,3%)	9 (18,4%)	7 (14,3%)
... belangrijk dat de Kanjerkralen in de juiste volgorde worden/werden geregen.	31 (63,3%)	11 (22,4%)	7 (14,3%)
PLAATS VAN DE KANJERKETING			
De KanjerKetting heeft/had zowel in het ziekenhuis als thuis een vaste plaats.	33 (67,3%)	16 (32,7%)	
De plaats van de KanjerKetting heeft/had voor mij een bijzondere betekenis.	29 (59,2%)	20 (40,8%)	
Mijn kind vindt/vond het belangrijk dat de KanjerKetting een vaste plaats heeft/had.	25 (51,0%)	24 (49,0%)	
FUNCTIE VAN DE KANJERKETING			
Kind			
De KanjerKetting is mooi en decoratief.	47 (95,9%)	2 (4,1%)	
... wordt/werd door mijn kind als speelgoed gebruikt.	9 (18,4%)	40 (81,6%)	
BETEKENIS EN IDEE I.V.M. DE KANJERKETING			
Ouders			
Ik vind/vond de KanjerKetting geschikt voor mijn kind.	48 (98,0%)	1 (2,0%)	
Ik vind het moeilijk om de betekenis van de Kanjerkralen te kennen.	12 (24,5%)	37 (75,5%)	
Voor sommige belangrijke gebeurtenissen bestaat geen kraal. Benoem de gebeurtenissen waar u een specifieke kraal hebt gemist:	24 (50,0%)	24 (50,0%)	
Kind			
Toen mijn kind de KanjerKetting kreeg was hij te ziek om te begrijpen wat deze inhield.	16 (32,7%)	33 (67,3%)	
Mijn kind... ... kent/kende de betekenis van de Kanjerkralen.	35 (71,4%)	14 (28,6%)	
... weet/wist wanneer hij een kraal krijgt/kreeg.	29 (60,4%)	19 (39,6%)	
zorgverleners			
Er werd gezocht naar een oplossing indien er geen kraal was voor een bepaalde procedure of gebeurtenis.	26 (59,1%)	18 (40,9%)	

Enkel voor ouders van jonge kinderen.			
Ik verwacht dat de KanjerKetting ervoor zal zorgen dat het... ... vertellen over de ziekte aan mijn kind gemakkelijker zal verlopen.	9 (100%)	0 (0,0%)	
... reconstrueren van de ziekteperiode gemakkelijker zal verlopen.	9 (100%)	0 (0,0%)	
Enkel voor ouders die nog andere kinderen hebben.			
COMMUNICATIE			
Met de brussen praten/praatten we over de ziekte aan de hand van de KanjerKetting.	23 (62,2%)	14 (37,8%)	
De brussen gebruiken/gebruikten de KanjerKetting om hun eigen verhaal te vertellen.	8 (21,1%)	30 (78,9%)	
De KanjerKetting is/was voor de brussen een hulpmiddel om te praten over de ziekte.	15 (39,5%)	23 (60,5%)	
HERINNERING			
De KanjerKetting herinnert brussen aan gebeurtenissen uit hun eigen leven (vb. verjaardag, communie, isolatieperiode,...).	3 (7,9%)	35 (92,1%)	
GEVOELENIS			
De brussen zijn/waren soms jaloers op de KanjerKetting.	12 (31,6%)	26 (68,4%)	
GEBRUIK VAN DE KANJERKETING			
Mijn kind laat/liet toe dat de brussen met de KanjerKetting spelen/speelden.	15 (44,1%)	19 (55,9%)	
Enkel voor ouders van kinderen die nog in behandeling zijn of in de follow-up zitten.			
De KanjerKetting is iets waar ik nog regelmatig naar terugkijk met mijn kind.	28 (73,7%)	10 (26,3%)	
... voor mijn kind een dierbare herinnering.	30 (81,1%)	7 (18,9%)	
Enkel voor ouders van overleden kinderen.			
De KanjerKetting is voor mij een dierbare herinnering.			
... een blijvende herinnering aan mijn kind (houvast – verwijst naar kind zoals een knuffel).			

Tabel 4 : Significante ($p < 0.05$) en trend tot significante ($p < 0.10$) associaties tussen de onafhankelijke demografische variabelen en het eens zijn van de ouders met de stellingen i.v.m. de KanjerKetting (Chi-kwadraattest - Fisher's exact test).

		n	%	X ²	df	p-waarde
COMMUNICATIE ouders						
Gezinssituatie	Met partner met kinderen Andere gezinssituatie	22/43 6/6	51,2% 100,0%	5,128	1	$p=0,024^*$ $p=0,031^{**}$
Leeftijd kind	0j-3j 3j – 12j 12j – 18j	6/7 13/32 8/9	85,7% 40,6% 88,9%	9,540	2	$p=0,008^*$ $p=0,011^{**}$
COMMUNICATIE kind						
Periode sinds diagnose	<6m 6m-1j >1j	12/16 7/9 17/17	75,0% 77,8% 100,0%	4,796	2	$p=0,091^*$ $p=0,068^{**}$
COMMUNICATIE omgeving						
Geslacht kind	Jongen meisje	15/27 19/22	55,6% 86,4%	5,417	1	$p=0,020^*$
Leeftijd kind	0j-3j 3j – 12j 12j – 18j	5/7 19/32 9/9	71,4% 59,4% 100,0%	5,423	2	$p=0,066^*$ $p=0,057^{**}$
BELONING Kind						
Vraag 2: kind heeft meer aan cadeautje dan aan KanjerKetting						
Diagnose	leukemie andere	11/26 3/22	42,3% 13,6%	4,742	1	$p=0,029^*$
Vraag 3: motivatie om mee te werken in ziekenhuis						
Beloningssysteem	KanjerKetting KanjerKetting + andere	9/28 12/21	32,1% 57,1%	3,063	1	$p=0,080^*$
BELONING ouders						
Vraag 1: beloning met kraal is voldoende bij ingrijpende behandelingen						
Andere kinderen	ja nee	22/38 3/11	57,9% 27,3%	3,201	1	$p=0,074^*$
Vraag 4: Beloning met Kanjerkralen beter dan ander beloningssysteem						
Nationaliteit	Belg andere	34/44 0/3	77,3% 0,0%	8,381	1	$p=0,004^*$ $p=0,018^{**}$
GEVOELEN Ouders						
Vraag 1: eerste kralen hadden speciale emotionele waarde						
Geslacht ouder	man vrouw	9/13 34/36	69,2% 94,4%	5,651	1	$p=0,017^*$ $p=0,036^{**}$
Vraag 2: de KanjerKetting is in het begin belastend						
Leeftijd ouder	<38j >38j	1/25 5/24	4,0% 20,8%	3,229	1	$p=0,072^*$ $p=0,098^{**}$
Vraag 4: de KanjerKetting biedt troost						
Nationaliteit	Belg andere	28/46 0/3	60,9% 0,0%	4,261	1	$p=0,039^*$ $p=0,072^{**}$
Arbeidssituatie	Niet werkend Werkend	10/10 18/39	100,0% 46,2%	9,423	1	$p=0,002^*$ $p=0,003^{**}$

Vraag 5: het zien van de lengte van de KanjerKetting is confronterend						
Fase van behandeling	Intensieve- of onderhoudsbehandeling	23/37	62,2%	3,714	1	$p=0,054^*$ $p=0,075^{**}$
	Follow-up	11/12	91,7%			
opleidingsniveau	lager/middelbaar	11/20	55,0%	6,170	2	$p=0,046^*$ $p=0,040^{**}$
	hoger niet-universitair	14/15	93,3%			
	universitair	9/14	64,3%			
Vraag 6: lastige momenten beter aan kunnen						
Arbeidssituatie	Niet werkend	7/10	70,0%	3,780	1	$p=0,052^*$ $p=0,076^{**}$
	Werkend	14/39	35,9%			
Leeftijd kind	0j-3j	6/7	85,7%	5,914	2	$p=0,052^*$ $p=0,068^{**}$
	3j – 12j	12/32	37,5%			
	12j – 18j	3/9	33,3%			
Vraag 7: controle over situatie						
Arbeidssituatie	Niet werkend	7/10	70,0%	7,969	1	$p=0,005^*$ $p=0,008^{**}$
	Werkend	9/39	23,1%			
Beloningssysteem	KanjerKetting	13/28	46,4%	5,638	1	$p=0,018^*$
	KanjerKetting + andere	3/21	14,3%			
VERWERKING Ouders						
opleidingsniveau	lager/middelbaar	14/20	70,0%	5,075	2	$p=0,079^*$ $p=0,075^{**}$
	hoger niet-universitair	14/15	93,3%			
	universitair	8/14	57,1%			
Leeftijd kind	0j-3j	7/7	100,0%	8,914	2	$p=0,012^*$ $p=0,008^{**}$
	3j – 12j	19/32	59,4%			
	12j – 18j	9/9	100,0%			
GEBRUIK Kind						
Leeftijd kind	0j-3j	1/7	14,3%	6,402	2	$p=0,041^*$ $p=0,046^{**}$
	3j – 12j	17/32	53,1%			
	12j – 18j	7/9	77,8%			
BIJHOUDEN KRALEN Ouders						
Vraag 2: zelf bijhouden welke kralen kind nog moet krijgen						
Periode sinds diagnose	<6m	10/17	58,8%	11,513	2	$p=0,003^*$ $p=0,004^{**}$
	6m-1j	11/11	100,0%			
	>1j	19/20	95,0%			
Periode sinds start KanjerKetting	<6m	14/21	66,7%	7,152	1	$p=0,007^*$ $p=0,015^{**}$
	>6m	25/26	96,2%			
RIJGEN KRALEN Ouder						
Vraag 1: belang juiste volgorde						
Beloningssysteem	KanjerKetting	26/28	92,9%	4,034	1	$p=0,045^*$ $p=0,060^{**}$
	KanjerKetting + andere	15/21	71,4%			
Vraag 2: bijzonder ouder-kind-moment						
opleidingsniveau	lager/middelbaar	18/20	90,0%	13,733	2	$p=0,001^*$ $p=0,001^{**}$
	hoger niet-universitair	10/15	66,7%			
	universitair	4/14	28,6%			
Leeftijd kind	0j-3j	6/7	85,7%	5,528	2	$p=0,063^*$ $p=0,071^{**}$
	3j – 12j	17/32	53,1%			
	12j – 18j	8/9	88,9%			
Diagnose	leukemie	13/26	50,0%	5,728	1	$p=0,017^*$ $p=0,034^{**}$
	andere	19/23	82,6%			
Fase van behandeling	Intensieve- of onderhoudsbehandeling	21/37	56,8%	4,874	1	$p=0,027^*$ $p=0,037^{**}$
	Follow-up	11/12	91,7%			
RIJGEN KRALEN Kind						
Vraag 2: rijgen is praktisch moeilijk						
Diagnose	leukemie	15/24	62,5%	3,300	1	$p=0,069^*$
	andere	7/20	35,0%			

Vraag 4: belangrijk om in juiste volgorde te rijgen						
Leeftijd kind	0j-3j 3j – 12j 12j – 18j	3/3 18/29 9/9	100,0% 62,1% 100,0%	6,221	2	p=0,045* p=0,045**
Periode sinds diagnose	<6m 6m-1j >1j	8/15 8/10 14/16	53,3% 80,0% 87,5%	4,918	2	<i>p=0,086*</i> <i>p=0,098**</i>
Fase van behandeling	Intensieve- of onderhoudsbehandeling Follow-up	22/33 9/9	66,7% 100,0%	4,065	1	<i>p=0,044*</i> <i>p=0,083**</i>
Periode sinds start KanjerKetting	<6m >6m	10/19 20/22	52,6% 90,9%	7,609	1	p=0,006*
BETEKENIS Ouder						
Vraag 2: moeilijk om betekenis van de Kanjerkralen te kennen						
Leeftijd ouder	<38j >38j	3/25 9/24	12,0% 37,5%	4,306	1	p=0,038*
Vraag 3: voor sommige gebeurtenissen bestaat geen kraal						
opleidingsniveau	lager/middelbaar hoger niet-universitair universitair	8/19 5/15 11/14	42,1% 33,3% 78,6%	6,712	2	p=0,035*
BETEKENIS Kind						
Vraag 1: kind te ziek om te begrijpen wat KanjerKetting inhoud						
Leeftijd kind	0j-3j 3j – 12j 12j – 18j	4/7 11/32 0/9	57,1% 34,4% 0,0%	6,421	2	p=0,040* p=0,029**
Periode sinds diagnose	<6m 6m-1j >1j	3/17 7/11 5/20	17,6% 63,6% 25,0%	7,198	2	p=0,027* p=0,033**
KENNIS BETEKENIS KRALEN						
Leeftijd kind	0j-3j 3j – 12j 12j – 18j	1/7 27/32 8/9	14,3% 84,4% 88,9%	16,188	2	p < 0,001* p=0,001**
BETEKENIS Zorgverleners						
Fase van behandeling	Intensieve- of onderhoudsbehandeling Follow-up	16/32 10/12	50,0% 83,3%	4,011	1	<i>p=0,045*</i> <i>p=0,083**</i>
BRUSSEN						
HERINNERING						
Periode sinds diagnose	<6m 6m-1j >1j	1/12 2/9 0/17	8,3% 22,2% 0,0%	4,001	2	<i>p=0,135*</i> <i>p=0,087**</i>
GEVOELENIS						
Diagnose	leukemie andere	10/23 2/15	43,5% 13,3%	3,818	1	<i>p=0,051*</i> <i>p=0,077**</i>
Leeftijd kind	0j-3j 3j – 12j 12j – 18j	2/5 10/25 0/8	40,0% 40,0% 0,0%	4,677	2	<i>p=0,096*</i> <i>p=0,087**</i>
TERUGKIJKEN						
Diagnose	leukemie andere	19/20 12/18	95,0% 66,7%	5,061	1	p=0,024* p=0,038**
* = Chi-kwadraattest ** = Fisher's Exact test						

Tabel 5 : Voorspellende factoren voor het eens zijn met de stellingen i.v.m. de KanjerKetting (logistische regressie - $p < 0.05$)

		OR (CI 95%)	df	p-waarde
		Exp (B) (lower – upper)		
COMMUNICATIE				
Omgeving				
Geslacht kind	Jongen (0) Meisje (1)	5,215 (1,129 – 24,085)	1	p=0,034
BELONING				
Kind				
Vraag 2: kind heeft meer aan cadeautje dan aan KanjerKetting				
Diagnose	Leukemie (1) Andere (0)	4,644 (1,095 – 19,701)	1	p=0,037
BELONING				
Ouders				
GEVOELENS				
Ouders				
Vraag 1: eerste kralen hadden speciale emotionele waarde				
Geslacht ouder	Man (0) Vrouw (1)	7,556 (1,189 – 48,031)	1	p=0,032
Vraag 5: het zien van de lengte van de KanjerKetting is confonterend				
Opleidingsniveau			2	p=0,132
Opleidingsniveau (1)	lager/middelbaar (0) hoger niet-universitair (1) universitair (0)	10,000 (1,054 – 94,841)	1	p=0,045
Opleidingsniveau (2)	lager/middelbaar (0) hoger niet-universitair (0) universitair (1)	1,641 (0,383 – 7,020)	1	p=0,505
Vraag 7: controle over de situatie				
Arbeidssituatie	Niet werkend (0) Werkend (1)	0,046 (0,005 – 0,453)	1	p=0,008
Arbeidssituatie	Niet werkend (1) Werkend (0)	7,778 (1,661 -36,428)	1	p=0,009*
Beloningssysteem	KanjerKetting (1) KanjerKetting + andere (0)	13,934 (1,584 – 122,596)	1	p=0,018
GEBRUIK				
Algemeen				
Leeftijd kind			2	p=0,077
Leeftijd kind (1)	0j-3j (0) 3j – 12j (1) 12j – 18j (0)	6,800 (0,733 – 63,110)	1	p=0,092
Leeftijd kind (2)	0j-3j (0) 3j – 12j (0) 12j – 18j (1)	21,00 (1,504 – 293,253)	1	p=0,024
BIJHOUDEN KRALEN				
Ouders				
Vraag 2: zelf bijhouden welke kralen kind nog moet krijgen				
Periode sinds diagnose			2	p=0,075
Periode sinds diagnose (1)	<6m (0) 6m-1j (1) >1j (0)	1130832405 (0,000 - /)	1	p=0,999
Periode sinds diagnose (2)	<6m (0) 6m-1j (0) >1j (1)	13,300 (1,429 – 123,790)	1	p=0,023

RIJGEN KRALEN				
Ouders				
Vraag 2: bijzonder ouder-kind-moment				
Opleidingsniveau			2	p=0,015
Opleidingsniveau (1)	lager/middelbaar (0) hoger niet-universitair (1) universitair (0)	0,109 (0,012 – 0,993)	1	p=0,049
Opleidingsniveau (2)	lager/middelbaar (0) hoger niet-universitair (0) universitair (1)	0,048 (0,006 – 0,386)	1	p=0,004
Opleidingsniveau			2	p=0,004*
Opleidingsniveau (1)	lager/middelbaar (1) hoger niet-universitair (0) universitair (0)	22,500 (3,485 – 145,275)	1	p=0,001*
Opleidingsniveau (2)	lager/middelbaar (0) hoger niet-universitair (1) universitair (0)	5,000 (1,030 – 24,279)	1	p=0,046*
BETEKENIS				
Ouder				
Vraag 1: moeilijk om betekenis van de KanjerKralen te kennen				
Leeftijd ouder	<38j (0) >38j (1)	4,400 (1,020 – 18,988)	1	p=0,047
Vraag 3: voor sommige gebeurtenissen bestaat geen kraal				
opleidingsniveau			2	p=0,050
Opleidingsniveau (1)	lager/middelbaar (0) hoger niet-universitair (1) universitair (0)	0,688 (0,168 – 2,810)	1	p=0,602
Opleidingsniveau (2)	lager/middelbaar (0) hoger niet-universitair (0) universitair (1)	5,042 (1,051 – 24,189)	1	p=0,043
BETEKENIS				
Kind				
Vraag 1: kind te ziek om te begrijpen wat KanjerKetting inhoud				
Periode sinds diagnose				p=0,047
Periode sinds diagnose (1)	<6m (0) 6m-1j (1) >1j (0)	12,632 (1,616 – 95,769)		p=0,016
Periode sinds diagnose (2)	<6m (0) 6m-1j (0) >1j (1)	1,883 (0,350 – 10,136)		p=0,461
KENNIS BETEKENIS KRALEN				
Leeftijd kind			2	p=0,009
Leeftijd kind (1)	0j-3j (0) 3j – 12j (1) 12j – 18j (0)	32,400 (3,177 – 330,394)	1	p=0,003
Leeftijd kind (2)	0j-3j (0) 3j – 12j (0) 12j – 18j (1)	48,000 (2,470 – 932,849)	1	p=0,011
TERUGKIJKEN				
Diagnose	Leukemie (1) Andere (0)	9,500 (1,014 – 88,966)	1	p=0,049
* = 1 als referentiecategorie				

5. Discussie en aanbevelingen voor verder onderzoek

Het doel van deze studie was nagaan hoe de KanjerKetting gebruikt wordt en wat de effecten van de KanjerKetting zijn op zowel het kind als de ouders. De KanjerKetting is een recente ontwikkeling binnen de pediatrie oncologie waardoor er nog maar weinig wetenschappelijke evidentie is. Uit de literatuurstudie blijkt dat er weinig tot geen evidentie is over belonen in het algemeen. Door deze beperkte evidentie werden alle mogelijk beïnvloedende onafhankelijke demografische variabelen meegenomen in de analyses.

In dit onderzoek moet er rekening mee gehouden worden dat alle besproken effecten en gebruiken gebaseerd zijn op de ervaringen van ouders. Vanuit deze ervaringen is gebleken dat de meeste ouders het eens zijn met de positieve effecten van de KanjerKetting op vlak van communicatie. Dat de effecten op vlak van de communicatie van de ouders geassocieerd zijn met de gezinssituatie, moet met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden aangezien er slechts zes gezinnen zijn met een andere gezinssituatie. Uit de resultaten zou de communicatie van de ouders eveneens geassocieerd zijn met de leeftijd van het kind. Ouders van kinderen tussen 3 en 12 jaar zouden significant minder positieve ervaringen hebben met de KanjerKetting op vlak van communicatie dan ouders van jongere en oudere kinderen. Dit is een bizarre bevinding waar geen passende verklaring voor gevonden kan worden. Bij gebruik van de KanjerKetting werd gedacht dat deze op vlak van communicatie bij het kind belangrijker zou zijn voor kleuters en lagere schoolkinderen dan voor peuters en adolescenten. Op basis van leeftijd kon dit onderzoek echter geen significante verschillen aantonen.

De meeste ouders zijn het erover eens dat de KanjerKetting een belonend effect heeft in het ziekenhuis. In verband met het geven van cadeautjes, zijn de resultaten redelijk gelijklopend. 49% vindt dat beloning met een kraal onvoldoende is bij ingrijpende gebeurtenissen en 58,3% vindt het belangrijk om hun kind ook nog op een andere manier te belonen. Anderzen-Carlsson (2012) toonde aan dat geschenkjes helpen om om te gaan met pijn en het ook zorgt voor positieve afronding van een pijnlijke procedure. Uit deze resultaten kan afgeleid worden dat kralen waarschijnlijk onvoldoende belonend

werken bij ernstigere ingrepen, waardoor de ouders vaak nog een extra cadeautje geven. Anderzijds kan dit ook te maken hebben met de interpretatie van de situatie door de ouders als ernstig, terwijl het kind eigenlijk wel voldoende heeft aan een kraal. Uit de resultaten blijkt dat kinderen met leukemie meer hebben aan een cadeautje dan aan de KanjerKetting in vergelijking met kinderen die een andere diagnose kregen. Dit kan mogelijk verklaard worden door het feit dat kinderen met leukemie vaker een ingrijpende procedure ondergaan, zoals lumbaalpunctie of beenmergpunctie, dan andere kinderen. Deze ingrijpende gebeurtenissen gaan vaker gepaard met het geven van cadeautjes. Op vlak van belonen is er nog een vaststelling dat er significant meer Belgen zijn die de KanjerKetting beter vinden dan een ander beloningssysteem in vergelijking met ouders van een andere nationaliteit. Dit moet ook voorzichtig geïnterpreteerd worden aangezien er maar drie participanten waren met een ander nationaliteit.

Op vlak van herinnering komt het positief effect van de KanjerKetting naar boven, dit blijkt voor ouders en kinderen één van de belangrijkste aspecten te zijn. Kinderen met leukemie kijken volgens de resultaten vaker dan kinderen met een andere diagnose terug naar de KanjerKetting. Dit kan mogelijk verklaard worden door het verschillend behandeltraject dat deze kinderen hebben afgelegd door meer dagklinische behandelingen, waar een kleiner team werkt en mogelijk meer aandacht is voor de KanjerKetting, meer perifere behandelingen, meer kralen door meer opnames,...

Ouders geven aan dat de KanjerKetting een positieve invloed heeft op hun eigen emoties, maar ook op die van hun kind. De KanjerKetting zorgt voor erkenning voor wat het kind allemaal doorstaan heeft en afleiding. Afleiding is een veelgebruikte niet-farmacologische interventie (McCarthy et al., 2013) en manier om de angst te beperken (Anderzen-Carlsson et al., 2007). De eerste Kanjerkralen hebben een grotere emotionele waarde voor vrouwen dan voor mannen. Daarnaast hebben niet werkenden meer kans om door de KanjerKetting meer controle te krijgen over hun situatie en een troostend effect te ervaren. Het is ook zo dat ouders, van kinderen die enkel de KanjerKetting hebben als beloningssysteem, meer kans hebben om die controle over de situatie te krijgen dan ouders van kinderen die ook nog andere beloningssystemen gebruiken. Al deze verschillen kunnen mogelijk verklaard worden door de aandacht en tijd die deze

ouders spenderen in het ziekenhuis bij hun kind. Het zijn vaker de mama's die de verzorging voor hun kind opnemen en ouders die niet werken kunnen ook vaker bij hun kind zijn. Als enkel de KanjerKetting gebruikt wordt als beloningssysteem, dan zal hiervoor ook meer aandacht zijn en zullen de effecten ook duidelijker naar voor komen. Daarnaast heeft het gebruik van de KanjerKetting ook een negatief effect. Voor veel ouders is de lengte van de ketting confronterend, maar tegelijk geven ouders aan dat de KanjerKetting een hulpmiddel is om alles te verwerken.

De KanjerKetting wordt volgens 51% van de ouders op initiatief van hun kind gebruikt. Hoe ouder de kinderen zijn, hoe meer de kinderen zelf het initiatief nemen. Er werd geen significant verschil gevonden tussen het gebruik door jongens en meisjes. De KanjerKetting is dus niet typisch voor meisjes.

De meeste ouders geven aan dat ze zelf moeten bijhouden welke kralen hun kind nog moet krijgen. De helft van de ouders vindt dit ook lastig. De periode sinds diagnose is een significante voorspeller in verband met het moeten bijhouden van de kralen. Ouders van kinderen die langer dan één jaar gediagnosticeerd zijn, moeten vaker bijhouden welke kralen ze nog moeten krijgen dan ouders van kinderen die minder lang gediagnosticeerd zijn. Dit kan twee redenen hebben. Enerzijds kan dit beïnvloed worden door de verhoogde aandacht van de zorgverleners bij start van de behandeling. Anderzijds veroorzaakt de diagnose heel wat psychologische effecten bij de ouders zoals gevoelens van onzekerheid, angst, depressieve symptomen en post-traumatische stress. Deze emotionele uitingen van spanning verminderen naar verloop van tijd (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Bij verschillende stress-factoren wordt een daling gezien over de tijd (Boman, Lindahl, & Bjork, 2003). Dit kan een verklaring zijn waarom de aandacht voor de KanjerKetting wijzigt en dit heeft mogelijks ook een invloed op het al dan niet bijzonder vinden van het rijpmoment met het kind.

Algemeen vindt de grote meerderheid van de ouders dat de KanjerKetting geschikt is voor zijn kind. De meeste ouders en kinderen kennen de betekenis van de verschillende kralen. De kennis van de betekenis van de verschillende Kanjerkralen is significant geassocieerd met de leeftijd van het kind. Tot slot blijkt dat ouders die een universitaire opleiding genoten vaker aangeven dan andere ouders, dat er voor bepaalde gebeurtenissen nog geen kraal bestaat. Hier kan het zijn dat een hoger opleidingsniveau

ervoor zorgt dat ouders kritischer naar bepaalde zaken kijken en dus ook de tekorten beter inzien.

Dit onderzoek kent enkele sterke en zwakkere punten op vlak van methodologische kwaliteit. Een sterk punt van dit onderzoek is de grondige en zorgvuldige ontwikkeling van de vragenlijst. Deze gebeurde aan de hand van semi-gestructureerde interviews met zowel ouders als zorgverleners. Een eerste beperking is er op vlak van de steekproeftrekking. Deze werd niet random getrokken maar gebeurde op basis van een selectie door de onderzoeker. Aangezien de onderzoeker de populatie kent, werd gekeken welke ouders wel of niet konden meegenomen worden in het onderzoek. Deze ouders werden dan gecontacteerd en de meest beschikbare ouders namen deel aan het onderzoek. Dit verhoogt de kans op sampling bias. Hierdoor is de steekproef vaak niet representatief en is er kans op een over- of onderrepresentatie van een segment van de populatie. In dit onderzoek is er een onderrepresentatie van bepaalde groepen op basis van de nationaliteit. Voor dit onderzoek werden enkel Nederlandstalige ouders geïncludeerd. Hierdoor is er een ondervertegenwoordiging van anderstalige ouders en dus rechtstreeks ook exclusie van personen met een andere cultuur. Daarnaast was de steekproef ook relatief klein door de beperkte tijd waarin ouders gerekruteerd werden. Een ander zwakker punt is dat in dit onderzoek kon niet in kaart worden gebracht wat de redenen zijn waarom de ouders of het kind beslissen om niet te kiezen voor een KanjerKetting. Op die manier kan ook geen vergelijking worden gemaakt tussen groepen kinderen die een KanjerKetting hebben en kinderen die geen KanjerKetting hebben. Daarnaast moeten alle resultaten vanuit het standpunt en de ervaringen van ouders moet bekeken worden. Of er nu werkelijk bepaalde effecten optreden door gebruik kan niet echt aangetoond worden. Enkel percepties werden bevraagd. Daarnaast laat de vragenlijst niet toe om evoluties in de betekenis en de effecten van de KanjerKetting weer te geven. Ouders geven wel aan dat de KanjerKetting een andere betekenis krijgt tijdens en/of na de ziekte.

Vervolgonderzoek is nuttig om aan de hand van diepte-interviews onder andere meer inzicht te krijgen in de evoluties van de effecten. Daarnaast is het ook interessant om de kinderen zelf te interviewen of bij hen vragenlijsten af te nemen om beter te weten te komen wat de effecten nu precies zijn op het kind. Om de moeilijkheden in verband met

het rijgen en het bijhouden van de kralen beter in kaart te brengen kunnen diepte-interviews met ouders en zorgverleners verheldering brengen. In deze vragenlijst werd niet dieper ingegaan op de invloed die de KanjerKetting heeft op zorgverleners en andere personen in de omgeving. Hier is dus zeker ook ruimte voor verder onderzoek. Tot slot was het in dit onderzoek heel moeilijk om ouders van overleden kinderen te bereiken. Dit is een te kleine populatie doordat de KanjerKetting nog niet zo lang opgestart is. Bij de ontwikkeling van de vragenlijst werden wel ouders van een overleden kind geïnterviewd. Aangezien dit ook gevoeliger ligt bij deze ouders, zijn interviews waarschijnlijk ook geschikter. Vervolgonderzoek aan de hand van interviews met deze ouders kan zeker een meerwaarde bieden om ook hun ervaringen en visie te kennen.

Dit onderzoek kon bepaalde belangrijke aandachtspunten aantonen voor de praktijk. Door de ervaringen van ouders na te gaan is duidelijk geworden hoe belangrijk de opvolging en het geven van de Kanjerkralen is voor zowel de ouders als het kind. Ouders hebben de indruk dat het belonend effect groter is als de kralen onmiddellijk na de procedure gegeven worden. Als het doel van de Kanjerkralen belonen is, dan is het ook noodzakelijk om hiermee rekening te houden als verpleegkundige. Daarnaast is het voor de praktijk ook belangrijk om in te zien dat het bijhouden van de kralen voor ouders een extra belasting kan zijn in een toch al zware periode. Hier kan het nuttig zijn om als verpleegkundig team samen te zitten en te zoeken naar een geschikte oplossing om deze last voor ouders te verminderen. Daarnaast is het nuttig om te weten dat de kralen voor ouders een speciale emotionele waarde hebben en is het ook belangrijk om bij kinderen die al langer dan zes maanden in behandeling zijn, nog steeds aandacht te hebben voor het bijhouden van de Kanjerkralen zodat de last niet volledig bij de ouders ligt.

Uit de resultaten blijkt dat de Kanjerkralen in de centra niet steeds op dezelfde wijze gebruikt worden. Bepaalde kinderen worden in verschillende centra behandeld, waardoor een betere afstemming noodzakelijk lijkt in verband met het gebruik van de KanjerKetting. Door afspraken te maken in verband met het hoeveel en wanneer geven van de kralen, kan dit alles eenduidiger verlopen. In de verschillende centra zijn folders aanwezig met de informatie over de Kanjerkralen. Ouders vinden het belangrijk om dit te krijgen, waardoor blijvende aandacht om dit mee te geven belangrijk is. Daarnaast

kan overkoepelend systeem uitgedacht worden waardoor kinderen hun kralen voor procedures in de perifere ziekenhuizen gemakkelijk en op een zelfde manier krijgen.

De aspecten die in dit onderzoek naar voor komen zijn ook nuttig voor het onderwijs. Als een systeem zoveel positieve effecten kan veroorzaken in de behandeling van een kind, dan is het ook noodzakelijk dat alle verpleegkundigen in het werkveld en verpleegkundigen in opleiding hiervan op de hoogte zijn. Vandaar is het nuttig om deze kennis over het gebruik en de mogelijke effecten van de KanjerKetting eerst en vooral aan te reiken aan de docenten en op die manier ook naar alle studenten verpleegkunde. Via bijscholingen kan deze informatie overgebracht worden naar de verpleegkundigen die op de pediatrie afdelingen werken.

6. Conclusie

De KanjerKetting heeft volgens de ouders verschillende positieve effecten. De KanjerKetting is een goed communicatiemiddel, heeft een belonende functie en is een dierbare herinnering. De KanjerKetting kan ouders troost bieden en ervoor zorgen dat men lastige momenten beter aan kan. Kinderen hechten veel belang aan hun KanjerKetting. Aan de hand van hun ketting kunnen ze tonen hoe dapper ze zijn. De ketting heeft ook positieve effecten op het verwerkingsproces.

Het bijhouden van de kralen gebeurt meestal door de ouders en wordt vaak als lastig ervaren. Ouders en kinderen vinden de volgorde van de kralen belangrijk. Zo goed als alle ouders vinden de KanjerKetting geschikt voor hun kind. De KanjerKetting krijgt meestal een betekenisvolle plaats en kinderen vinden de ketting mooi en decoratief.

Bij de brussen zijn de effecten voornamelijk aanwezig op vlak van communicatie om te praten over de ziekte. Voor ouders van jonge kinderen is de KanjerKetting heel belangrijk om later te kunnen vertellen over de ziekte aan hun kind en de ziekteperiode te reconstrueren.

De KanjerKetting is meer dan alleen maar een beloning en kan op verschillende vlakken een positieve bijdrage leveren tijdens en na de ziekteperiode voor zowel het kind als de ouders. Om deze positieve effecten te behouden is het belangrijk om blijvend aandacht te besteden aan het op tijd geven van de juiste kralen als zorgverlener. In verband met het gebruik en het bijhouden van de kralen zijn er nog een aantal punten waar verbetering mogelijk is. Verder onderzoek is ook aangewezen om de effecten en het gebruik na te gaan vanuit de ervaringen van het kind en verder kwalitatief onderzoek te voeren bij de verschillende doelgroepen.

7. Referentielijst

- Aldridge, A. & Roesch, S. (2007). Coping and Adjustment in Children with Cancer: A Meta-Analytic Study. *Journal of behavioral medicine*, 30, 115-129.
- American Cancer Society (2006). Cancer Facts and Figures 2006. *Atlanta: American Cancer Society*.
- Anderzen-Carlsson, A., Kihlgren, M., Skeppner, G., & Sorlie, V. (2007). How physicians and nurses handle fear in children with cancer. *Journal of pediatric nursing*, 22, 71-80.
- Anderzen-Carlsson, A., Kihlgren, M., Svantesson, M., & Sorlie, V. (2010). Parental handling of fear in children with cancer; caring in the best interests of the child. *Journal of pediatric nursing*, 25, 317-326.
- Anderzen-Carlsson, A., Sorlie, V., & Kihlgren, A. (2012). Dealing with fear - from the perspective of adolescent girls with cancer. *European journal of oncology nursing*, 16, 286-292.
- Belgian Cancer Registry (2013). *Cancer in Children and Adolescents*. Opgehaald 16-5-2013, van <http://www.kankerregister.org/media/docs/publications/CancerIncBel2010-ChildrenAdolescents.pdf>
- Boman, K., Lindahl, A., & Bjork, O. (2003). Disease-related Distress in Parents of Children with Cancer at Various Stages After the Time of Diagnosis. *Acta Oncologica*, 42, 137-146.
- Cline, R. J., Harper, F. W., Penner, L. A., Peterson, A. M., Taub, J. W., & Albrecht, T. L. (2006). Parent communication and child pain and distress during painful pediatric cancer treatments. *Social science & medicine*, 63, 883-898.
- Corey, A. L., Haase, J. E., Azzouz, F., & Monahan, P. O. (2008). Social support and symptom distress in adolescents/young adults with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*, 25, 275-284.
- De Bourdeaudhuij, I. (2011). *SPSS voor studenten*.
- Effective Public Health Practice Project (2010). *Quality Assessment Tool for Quantitative studies*. Opgehaald 16-8-2013, van <http://www.ehphp.ca/index.html>
- Gershon, J., Zimand, E., Lemos, R., Rothbaum, B. O., & Hodges, L. (2003). Use of virtual reality as a distractor for painful procedures in a patient with pediatric cancer: A case study. *Cyberpsychology & Behavior*, 6, 657-661.

- Gershon, J., Zimand, E., Pickering, M., Rothbaum, B. O., & Hodges, L. (2004). A pilot and feasibility study of virtual reality as a distraction for children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *43*, 1243-1249.
- Harper, F. W., Penner, L. A., Peterson, A., Albrecht, T. L., & Taub, J. (2012). Children's positive dispositional attributes, parents' empathic responses, and children's responses to painful pediatric oncology treatment procedures. *Journal of psychosocial oncology*, *30*, 593-613.
- Heden, L., von, E. L., & Ljungman, G. (2009). Randomized interventions for needle procedures in children with cancer. *European journal of cancer care*, *18*, 358-363.
- Hedstrom, M., Haglund, K., Skolin, I., & von, E. L. (2003). Distressing events for children and adolescents with cancer: child, parent, and nurse perceptions. *Journal of pediatric oncology nursing*, *20*, 120-132.
- Hildenbrand, A. K., Clawson, K. J., Alderfer, M. A., & Marsac, M. L. (2011). Coping with pediatric cancer: strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. *Journal of pediatric oncology nursing*, *28*, 344-354.
- Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO (2005). Beoordelingsformulier voor kwalitatief onderzoek. Opgehaald 20-8-2013, van http://extras.springer.com/2011/978-90-313-7600-1/Beoordeling%20kwalitatief%20onderzoek_CBO%202005.pdf
- Liossi, C., White, P., & Hatira, P. (2009). A randomized clinical trial of a brief hypnosis intervention to control venepuncture-related pain of paediatric cancer patients. *Pain*, *142*, 255-263.
- Lu, C. H., Huang, C. Y., Park, J. H., Lin, H. R., Lee, Y. L., & Cheng, S. F. (2011). Main caregivers' experiences of managing pain for children with neuroblastoma in Taiwan. *Journal of pediatric oncology nursing*, *28*, 326-335.
- McCarthy, B. (2011). Family members of patients with cancer: What they know, how they know and what they want to know. *European Journal of Oncology Nursing*, *15*, 428-441.
- McCarthy, M., Glick, R., Green, J., Plummer, K., Peters, K., Johnsey, L. et al. (2013). Comfort First: an evaluation of a procedural pain management programme for children with cancer. *Psycho-Oncology*, *22*, 775-782.
- Miller, K. S., Vannatta, K., Compas, B. E., Vasey, M., McGoron, K. D., Salley, C. G. et al. (2009). The role of coping and temperament in the adjustment of children with cancer. *Journal of pediatric psychology*, *34*, 1135-1143.
- Mornar, D. (2013). *Bravery Beads Color Guide*. Opgehaald 20-8-2013, van http://www.baldingfordollars.com/docs/BFD_BraveryBeads.pdf

- National Collaborating Centre for Methods and Tools (2013). *Quality Assessment Tool for Quantitative Studies*. Opgehaald 16-8-2013, van <http://www.nccmt.ca/registry/view/eng/13.html>
- Nguyen, T. N., Nilsson, S., Hellstrom, A. L., & Bengtson, A. (2010). Music therapy to reduce pain and anxiety in children with cancer undergoing lumbar puncture: a randomized clinical trial. *Journal of pediatric oncology nursing*, 27, 146-155.
- Nilsson, S., Finnstrom, B., Kokinsky, E., & Enskar, K. (2009). The use of Virtual Reality for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents in a paediatric oncology unit. *European Journal of Oncology Nursing*, 13, 102-109.
- O'Callaghan, C., Sexton, M., & Wheeler, G. (2007). Music therapy as a non-pharmacological anxiolytic for paediatric radiotherapy patients. *Australasian radiology*, 51, 159-162.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2010). *Essentials of Nursing Research: appraising evidence for nursing practice*. (7 ed.) Wolters Kluwer Health | Lippincott Williams & Wilkins.
- Pritchard-Jones, K., Pieters, R., Reaman, G. H., Hjorth, L., Downie, P., Calaminus, M. C. et al. (2013). Sustaining innovation and improvement in the treatment of childhood cancer: lessons from high-income countries. *The Lancet Oncology*, 14, 95-103.
- Ribeiro, C. A., Coutinho, R. M., de Araujo, T. F., & Souza, V. S. (2009). A world of procedures and worries: Experience of children with a Port-a-Cath. *Acta Paulista de Enfermagem*, 22, 935-941.
- Salverda, N. (2012). *Psychosociale effecten van de KanjerKetting*. [masterproef] Hogeschool Leiden, Nederland.
- Spagrud, L. J., von Baeyer, C. L., Ali, K., Mpofo, C., Fennell, L. P., Friesen, K. et al. (2008). Pain, distress, and adult-child interaction during venipuncture in pediatric oncology: an examination of three types of venous access. *Journal of pain and symptom management*, 36, 173-184.
- Van der Werff, J. (2008). Kinderoncologie een vak apart. *muze*, 3-4.
- Vannorsdall, T., Dahlquist, L., & Pendley, J. S. (2004). The relation between nonessential touch and children's distress during lumbar punctures. *Children's Health Care*, 33, 299-315.
- Vlaamse Liga tegen Kanker (2013). *Eén therapie of een combinatie?* Opgehaald 18-5-2013, van http://www.tegenkanker.be/een_therapie_of_een_combinatie

- VOKK (2012). *De KanjerKetting - Handleiding voor verpleegkundigen*. Opgehaald 25-4-2013, van http://cms.onlinebase.nl/userfiles/c1kanjerketting/file/Handleiding_verpleegkundigen_2012.pdf
- VOKK (2013). *De KanjerKetting helpt kinderen met kanker*. Opgehaald 25-4-2013, van <http://kanjerketting.nl/index.cfm?fuseAction=dspCategory&category=1>
- Vrijmoet-Wiersma, J. C. M., van Klink, J. M. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Egeler, R. M. (2008). Assessment of Parental Psychological Stress in Pediatric Cancer: A Review. *Journal of Pediatric Psychology, 33*, 694-706.
- Windich-Biermeier, A., Sjoberg, I., Dale, J. C., Eshelman, D., & Guzzetta, C. E. (2007). Effects of distraction on pain, fear, and distress during venous port access and venipuncture in children and adolescents with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing, 24*, 8-19.
- Wolitzky, K., Fivush, R., Zimand, E., Hodges, L., & Rothbaum, B. O. (2005). Effectiveness of virtual reality distraction during a painful medical procedure in pediatric oncology patients. *Psychology & Health, 20*, 817-824.
- Wu, L. M., Chin, C. C., Chen, C. H., Lai, F. C., & Tseng, Y. Y. (2011). Development and validation of the paediatric cancer coping scale. *Journal of advanced nursing, 67*, 1142-1151.
- Wu, L. M., Sheen, J. M., Shu, H. L., Chang, S. C., & Hsiao, C. C. (2013). Predictors of anxiety and resilience in adolescents undergoing cancer treatment. *Journal of advanced nursing, 69*, 158-166.

8. Bijlagen

Bijlage 1: Beoordeling artikels literatuurstudie

Bijlage 2: Extra informatie bij optimaliseren vragenlijst

Bijlage 3: Informatiebrief – interviews

Bijlage 4: Informed consent en toestemmingsformulier – interviews

Bijlage 5: Interviewguide – ouders

Bijlage 6: Interviewguide – zorgverleners

Bijlage 7: Samenstelling nieuwe vragenlijst

Bijlage 8: Vragenlijst

Bijlage 9: Informed consent en toestemmingsformulier – vragenlijst

Bijlage 10: Resultaten Chronbach's alpha verschillende topics

Bijlage 11: Kanjerkraken

Bijlage 12: Lijst van tabellen en figuren

Bijlage 1: Beoordeling artikels literatuurstudie

KWANTITATIEF ONDERZOEK							
	Selectiebias	Studiedesign	Confounders	Blindering	Datacollectie- methode	Uitval van respondenten	Algemene waardering
Cline et al., 2006	M	Z	Z	M	S	Z	zwak
Corey et al., 2008	M	Z	Z	M	S	M	zwak
Gershon et al., 2003	Z	Z	Z	Z	S	Z	zwak
Gershon et al., 2004	M	S	M	M	S	S	sterk
Harper et al., 2012	M	Z	M	M	S	S	matig
Heden et al., 2009	Z	S	M	M	S	S	matig
Lioffi et al., 2009	M	S	M	M	S	S	sterk
McCarthy et al., 2012	M	Z	Z	M	S	M	zwak
Miller et al., 2009	S	Z	S	M	S	Z	zwak
Nguyen et al., 2010	M	S	S	M	S	S	sterk
Nilsson et al., 2009	Z	M	Z	Z	S	S	zwak
Spagrud et al., 2008	Z	Z	Z	M	S	Z	zwak
Vannorsdall et al., 2004	M	Z	Z	Z	S	Z	zwak
Windich-Biermeier et al., 2007	M	S	S	M	S	S	sterk
Wolitzky et al., 2005	Z	S	S	Z	S	S	zwak
Wu et al., 2013	M	Z	Z	M	S	M	zwak

sterk (S)

matig (M)

zwak (Z)

KWALITATIEF ONDERZOEK								
	1. Relevantie en doel	2. Onderzoeksmethode	3. Selectie participanten	4. Data-verzameling	5. Theoretisch referentiekader	6. Data-analyse	7. Uitkomsten en conclusies	8. Eindoordeel
Anderzen-Carlsson et al., 2007	ja	ja	ja	ja	nee	ja	ja	ja
Anderzen-Carlsson et al., 2010	ja	ja	twijfel	ja	ja	ja	ja	ja
Anderzen-Carlsson et al., 2012	ja	ja	twijfel	twijfel	nee	ja	ja	ja
Hildenbrand et al., 2011	ja	ja	ja	ja	nee	ja	ja	ja
Lu et al., 2011	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja	ja
Nguyen et al., 2010	ja	ja	ja	twijfel	nee	ja	ja	ja
O'Callaghan et al., 2007	ja	ja	nee	nee	nee	nee	ja	twijfel
Ribeiro et al., 2009	ja	ja	twijfel	ja	nee	ja	ja	ja

1. Zijn de relevantie en het doel van het onderzoek duidelijk omschreven?
(ja/nee/te weinig informatie in het artikel om dit te beantwoorden)
2. Zijn de onderzoeksmethode(n) en –techniek(en) geschikt voor het onderzoeksdoel?
(ja/nee/twijfel)
3. Is de selectie van deelnemers adequaat voor het onderzoeksdoel?
(ja/nee/twijfel)
4. Zijn de data op een adequate manier verzameld?
(ja/nee/twijfel)
5. Wordt het theoretisch referentiekader adequaat beschreven?
(ja/nee/twijfel)
6. Zijn de data grondig geanalyseerd?
(ja/nee/twijfel)
7. Worden de uitkomsten en conclusies van het onderzoek helder beschreven?
(ja/nee/twijfel)
8. Eindoordeel. Is de kwaliteit voldoende en is de studie bruikbaar?
(ja/nee/twijfel)

Bijlage 2: Extra informatie bij optimaliseren vragenlijst

I. Demografische gegevens ouders

OUDERS	
Geslacht ouder	Vrouw (n=4) Man (n=2)
Geslacht kind	Meisje (n=3) Jongen (n=2)
Leeftijd kind	1j (n=1) 6j (n=1) 8j (n=2) 15j (n=1)
Diagnose	Leukemie (n=3) Non-hodgkin lymfoom (n=1) Nefroblastoom (n=1)
Fase van behandeling	Startfase behandeling (n= 2) Onderhoudsbehandeling (n=2) Overleden (n=1)
Omstandigheden gesprek	enkel mama (n=2) enkel papa (n=1) mama en papa (n=1) mama, opa en kind (n=1)
Specifieke kenmerken	andere cultuur (n=1) bewust ongehuwde moeder (n=1) tiener (n=1) baby (n=1)

II. Demografische gegevens zorgverleners

ZORGVERLENERS	
Geslacht zorgverlener	Vrouw (n=4) Man (n=0)
Beroep zorgverlener	Pediatisch verpleegkundige (n=3) Pedagogisch medewerker (n=1)
Verpleegkundige werkzaam op	Hospitalisatieafdeling (n=2) Dagziekenhuis (n=1)

III. Expertpanel

Het team van experts bestond uit een verpleegkundig consulent vaste tumoren, een verpleegkundig consulent transplantatie, twee verpleegkundigen van de hospitalisatieafdeling, een verpleegkundige van de dagkliniek, een hoofdverpleegkundige, een adjunct-hoofdverpleegkundige, een liaisonverpleegkundige en een psychologe die allemaal werkzaam zijn op een afdeling pediatrie oncologie-hematologie in de verschillende Vlaamse ziekenhuizen. Daarnaast bestond het expertpanel ook uit een mama van een patiënt, een professor en een assistent aan de Universiteit Gent, afdeling verplegingswetenschappen.

Bijlage 3: Informatiebrief – interviews

Universitair Ziekenhuis
Pediatrie:
Afdeling Hemato-Oncologie en Stamceltransplantatie
De Pintelaan 185
9000 Gent

18 juni 2013

Geachte heer/mevrouw, beste ouder,

Op de afdeling Pediatrie Hemato-Oncologie wordt een onderzoek uitgevoerd naar de effecten van de KanjerKetting. De KanjerKetting is een relatief nieuw beloningssysteem gedurende de lange en zware behandeling van kinderen met kanker. Er is momenteel weinig gekend over de ervaringen en de effecten in verband met het gebruik van de KanjerKetting. Vanuit dit standpunt wordt verder onderzoek gevoerd naar de effecten van de KanjerKetting op het kind, de ouders en de professionelen vanuit de ervaringen van ouders.

Dit wetenschappelijk onderzoek wordt uitgevoerd onder toezicht van Prof. dr. G. Laureys en Prof. dr. A. Van Hecke in samenwerking met verpleegkundig specialist V. Van de Velde, psychologe G. Berghmans en Prof. dr. S. Verhaeghe. Verder zal er ook een studente aan het onderzoek meewerken, in kader van haar masterproef voor de opleiding tot master in de verpleegkunde en de vroedkunde aan de Universiteit Gent.

Voor het onderzoek zouden wij u vragen om een gesprek te hebben over uw ervaringen in verband met het gebruik van de KanjerKetting. Het gesprek zou doorgaan op een moment dat voor u het beste past. De plaats van het gesprek kan ook besproken worden. De onderzoeker zal daarvoor met u een afspraak maken. Het gesprek zal ongeveer één à twee uur duren. Het gesprek dat we in het kader van dit onderzoek met u willen hebben, willen we het liefst op band opnemen. Zo hoeven we niet te noteren tijdens het gesprek en kan de verwerking van het gesprek correcter gebeuren. Na het onderzoek worden alle opnames gewist.

Wat op band opgenomen is, wordt nadien uitgetypt. Daarbij laten we alle namen en alle verwijzingen weg, waaruit iemand zou kunnen opmaken over wie het gaat. Alleen de onderzoekers krijgen de uitgeschreven gesprekken te lezen. Aan uw arts of aan andere zorgverleners delen we niets mee. Wat u ons vertelt wordt dus geanonimiseerd en strikt vertrouwelijk behandeld. De resultaten van het onderzoek kunnen eventueel gebruikt worden voor wetenschappelijke publicaties.

Uw deelname aan dit onderzoek is volledig vrijwillig. Indien u beslist niet deel te nemen aan het onderzoek zal dit geen nadelige invloed hebben op uw huidig contact met het team en de instelling.

Er zal later nog contact worden opgenomen met u om eventuele toestemming te vragen tot deelname en om uw vragen hieromtrent te beantwoorden.

Als u aanvullende informatie wenst over het onderzoek of over uw mogelijke deelname, kunt u nu of in de loop van het onderzoek contact opnemen met verpleegkundig specialist V. Van de Velde (veronique.vandavelde@uzgent.be - 09/332 16 50) of Prof. dr. A. Van Hecke (ann.vanhecke@uzgent.be - 09/332 25 48).

We danken u omdat u aan onze vraag aandacht hebt willen geven.

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. G. Laureys

Prof. dr. A. Van Hecke

V. Van de Velde

G. Berghmans

Prof. dr. S. Verhaeghe

J.

Allaert

Bijlage 4: Informed consent en toestemmingsformulier – interviews



FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde
Verplegingswetenschap

Informatie voor deelnemers aan een onderzoek over de effecten van de ‘Kanjerketting’ op het kind, de ouders en de professionelen. De ervaringen van ouders.

Deel I : kwalitatief onderzoek

Geachte mevrouw/mijnheer,

In het kader van de opleiding tot Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde aan de Universiteit van Gent, wordt een onderzoek uitgevoerd over “De effecten van de ‘Kanjerketting’ op het kind, de ouders en de professionelen. De ervaringen van ouders.”

De Kanjerketting is een relatief nieuw beloningssysteem gedurende de lange en zware behandeling van kinderen met kanker. Er is momenteel weinig gekend over de ervaringen en de effecten in verband met het gebruik van de Kanjerketting. Vanuit dit standpunt zou verder onderzoek gevoerd worden naar de effecten van de Kanjerketting op het kind, de ouders en de professionelen vanuit de ervaringen van ouders.

De ervaringen van ouders zullen nagegaan worden aan de hand van een gesprek. Deze gesprekken met de ouders zullen in een later stadium gebruikt worden om een vragenlijst aan te passen. Deze vragenlijst zal dan verspreid worden in Vlaanderen om zo te peilen naar de ervaringen van een grote groep ouders.

Om dit onderzoek mogelijk te maken, willen we, Prof. dr. G. Laureys en Prof. dr. A. Van Hecke, uw medewerking vragen. In dit onderzoek wordt samengewerkt met verpleegkundig specialist V. Van de Velde, psychologe G. Berghmans en Prof. dr. S. Verhaeghe. Verder zal er ook een studente aan het onderzoek meewerken, in kader van haar masterproef voor de opleiding tot master in de verpleegkunde en de vroedkunde aan de Universiteit Gent.

Deelname aan het onderzoek betekent dat u bereid bent om te spreken over uw ervaringen in verband met het gebruik van de Kanjerketting.

Het gesprek dat we in het kader van dit onderzoek met u willen hebben, willen we het liefst op band opnemen. Zo hoeven we niet te noteren tijdens het gesprek en kan de verwerking van het gesprek correcter gebeuren. Na het onderzoek worden alle opnames gewist.

Het gesprek met u zal doorgaan op het moment dat u het beste past. De plaats waar het gesprek doorgaat, zal samen besproken worden. De onderzoeker zal daarvoor met u een afspraak maken. Het gesprek zal ongeveer één à twee uur duren.

Wat op band opgenomen is, wordt nadien uitgetypt. Daarbij laten we alle namen en alle verwijzingen weg, waaruit iemand zou kunnen opmaken over wie het gaat. Alleen de onderzoekers krijgen de uitgeschreven gesprekken te lezen. Aan uw arts of aan andere zorgverleners delen we niets mee. Wat u ons vertelt wordt dus geanonimiseerd en strikt vertrouwelijk behandeld. Alle gegevens uit dit onderzoek worden behandeld volgens de regels van de bescherming van de privacy, zoals in de wet van 22 augustus 2002 geregeld.

Als we met meerdere patiënten gesproken hebben, analyseren we wat al deze patiënten ons gezegd hebben. Wat we daaruit kunnen besluiten leggen we in een rapport vast, en dat delen we mee aan onze collega's en studenten zodat ook zij van ons onderzoek kunnen leren. We willen nogmaals benadrukken dat in deze rapporten u zelf niet herkenbaar zal zijn.

U bent volledig vrij deel te nemen of niet. Uw keuze zal geen enkele invloed hebben op de zorg die u krijgt. U kan ook op ieder ogenblik uw deelname aan het onderzoek beëindigen of uw toestemming om deel te nemen intrekken. Ook dat zal geen enkel gevolg hebben voor de zorg die u krijgt. Vooraleer het onderzoek van start kon gaan, hebben we, zoals dat in België wettelijk geregeld is, het onderzoek aan het Ethische Comité van het UZ Gent voorgelegd. Dit comité heeft het project goedgekeurd. In geen geval dient de goedkeuring van het Ethisch Comité een aanzet te zijn tot deelname. Hoewel het helemaal niet te verwachten is dat u of uw familielid schade zou kunnen oplopen door aan het onderzoek mee te werken – het gaat immers alleen om een gesprek – is er toch een verzekering voor schade voor de deelnemers afgesloten, zoals bepaald in de wetgeving.

Als u bereid bent deel te nemen aan het onderzoek, zullen we u vragen, zoals de wet dit voorziet, een toestemmingsformulier te ondertekenen. Ook na de ondertekening daarvan bent u vrij om op ieder ogenblik te beslissen niet langer aan het onderzoek deel te nemen.

Als u aanvullende informatie wenst over het onderzoek of over uw mogelijke deelname, kunt u nu of in de loop van het onderzoek contact opnemen met verpleegkundig specialist V. Van de Velde (veronique.vandavelde@uzgent.be - 09/332 16 50) of met Prof. dr. G. Laureys. Voor informatie kan u ook terecht bij Prof. dr. A. Van Hecke (ann.vanhecke@uzgent.be - 09/332 25 48).

We danken u omdat u aan onze vraag aandacht hebt willen geven.

Met vriendelijke groeten,

Prof. dr. G. Laureys, arts, UZ Gent

Prof. dr. A. Van Hecke, verpleegkundige, UGent, 09/332 25 48

V. Van de Velde, verpleegkundige, UZ Gent, 09/332 16 50

G. Berghmans, psychologe, UZ Gent, 09/332 20 24

J. Allaert, verpleegkundige, student master in de verpleegkunde en de vroedkunde

Betreft: “De effecten van de ‘KankerKetting’ op het kind, de ouders en de professionals. De ervaringen van ouders.”

Geïnformeerde toestemming tot medewerking

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan dit onderzoek onder de voorwaarden die in de informatiebrief zijn vermeld. Ik bevestig ingelicht te zijn omtrent de aard en het doel van het onderzoek, kon vragen stellen en kreeg hierop de nodige antwoorden. Tevens ben ik op de hoogte dat ik mij op elk ogenblik kan terugtrekken uit het onderzoek.

Naam van de deelnemer:

Datum:

Handtekening:

Naam van de onderzoeker door wie uitleg werd verstrekt:

.....

Datum:

Handtekening:

Bijlage 5: Interviewguide – ouders



FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde
Verplegingswetenschap

Interview / topic guide voor ouders omtrent de effecten van de 'Kanjerketting' op het kind, de ouders en de professionelen. Vanuit de ervaringen van ouders.

De vragenlijst (of interviewguide) zoals opgesteld, weerspiegelt de aard en de focus van de vragen die in het interview aan bod zullen komen. De volgorde van de vragen en de wijze waarop de vragen tijdens het interview geformuleerd worden, hangen af van het verloop van het gesprek. Op basis van tussentijdse analyses kan de vragenlijst in de loop van het onderzoek aangevuld worden. Het thema en de aard van de vragen blijven doorheen het onderzoek gelijk.

Introductie

Voorafgaand aan het eigenlijke interview wordt kennis gemaakt met de ouders. De onderzoeker zal zichzelf voorstellen. Daarna zal het doel en het verloop van het onderzoek nog eens worden geschetst en krijgen de ouders de mogelijkheid om vragen te stellen. Vervolgens zullen enkele algemene gegevens bevestigd worden zoals de leeftijd van het kind, de diagnose, de behandelingsfase en de gezinssamenstelling. Om de anonimiteit te bewaren zal het gesprek pas opgenomen worden vanaf de beginvraag van het onderzoek.

Beginvraag

Kunt u vertellen wat uw ervaringen zijn in verband met het gebruik van de KanjerKetting bij uw kind?

Thema's

Algemeen

Wat betekent deze KanjerKetting voor u in de behandeling van uw kind?

Wat betekent dit voor uw kind?

Hoe wijzigde de interesse en motivatie voor de ketting van de diagnose, tot het huidige moment?

Op welke manier bent u omgegaan met deze KanjerKetting?

Op welke manier is uw kind omgegaan met deze KanjerKetting?

Welke effecten heeft de KanjerKetting volgens u?

Effecten op het kind

Hebt u effecten van de KanjerKetting gemerkt bij uw kind?

Thema's

- beloning
- communicatie
- omgaan met pijn en angst
- omgaan met de ziekte
- troost en afleiding

Effecten op de ouders

Op welke manier heeft de KanjerKetting een effect (gehad) op de manier waarop u met de situatie omgaat?

Effecten op de professionelen

Hoe hebt u het contact met de hulpverleners ervaren in verband met het gebruik van de KanjerKetting?

(Hierbij kunnen de verschillende aspecten van het gebruik van de KanjerKetting aan bod komen o.a. beloning, communicatiemiddel,...)

Effecten op anderen (broers en zussen, familie, vrienden,...)

Hoe hebt u het contact met anderen ervaren in verband met het gebruik van de KanjerKetting?

(Hierbij kunnen de verschillende aspecten van het gebruik van de KanjerKetting aan bod komen o.a. beloning, communicatiemiddel,...)

Doorvragen

Wat bedoelt u precies?

Kunt u dat toelichten?

Kunt u een voorbeeld geven?

Stiltes laten

Parafrazeren

Vraag verduidelijken

Toewerken naar afronding

Indien alle noodzakelijke aspecten aan bod gekomen zijn, zal toegewerkt worden naar een afronding van het gesprek. Deze afronding zal aangekondigd worden en aan de respondent zal gevraagd worden of alle relevante thema's aan bod gekomen zijn. Hierbij wordt aan de ouders gevraagd of er nog zaken zijn betreffende de kralen(ketting) die ze willen vermelden.

Afronden

Na het afronden van het gesprek en het afzetten van de opnameapparatuur kan nog wat nagepraat worden met de respondent. Dit is ook een geschikt moment om aandacht te geven aan de gevolgen die het gesprek gehad heeft op de respondent. Hierbij kan geluisterd worden naar de gevoelens die bij de respondent naar boven gekomen zijn. Bij het afsluiten van het gesprek zal de respondent bedankt worden voor de medewerking en de tijd die hij/zij vrijgemaakt heeft voor de medewerking aan het onderzoek.

Bijlage 6: Interviewguide – zorgverleners



FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde
Verplegingswetenschap

Interview / topic guide voor zorgverleners omtrent de effecten van de ‘Kanjerketting’ op het kind, de ouders en de professionelen. Nagaan van de ervaringen van ouders.

De vragenlijst (of interviewguide) zoals opgesteld, weerspiegelt de aard en de focus van de vragen die in het interview aan bod zullen komen. De volgorde van de vragen en de wijze waarop de vragen tijdens het interview geformuleerd worden, hangen af van het verloop van het gesprek. Op basis van tussentijdse analyses kan de vragenlijst in de loop van het onderzoek aangevuld worden. Het thema en de aard van de vragen blijven doorheen het onderzoek gelijk.

Introductie

Voorafgaand aan het eigenlijke interview wordt kennis gemaakt met de hulpverlener. De onderzoeker zal zichzelf voorstellen. Daarna zal het doel en het verloop van het onderzoek nog eens worden geschetst en krijgt de zorgverlener de mogelijkheid om vragen te stellen. Vervolgens zullen enkele algemene gegevens bevestigd worden zoals de vooropleiding van de zorgverlener en het aantal jaar dienst op de afdeling. Om de anonimiteit te bewaren zal het gesprek pas opgenomen worden vanaf de beginvraag van het onderzoek.

Beginvraag

Kunt u vertellen wat uw ervaringen zijn in verband met het gebruik van de KanjerKetting bij de kinderen op de afdeling?

Thema's

Algemeen

Wat betekent de KanjerKetting voor de ouders in de behandeling van hun kind?

Wat betekent de KanjerKetting voor het kind zelf?

Hoe wijzigde de interesse en motivatie voor de ketting gedurende het ziekteproces?

Op welke manier gaan ouders om met de KanjerKetting?

Op welke manier gaan kinderen om met de KanjerKetting?

Welke effecten heeft de KanjerKetting volgens u?

Effecten op het kind

Hebt u effecten van de KanjerKetting gemerkt bij de kinderen?

Thema's

- beloning
- communicatie
- omgaan met pijn en angst
- omgaan met de ziekte
- troost en afleiding

Effecten op de ouders

Op welke manier heeft de KanjerKetting een effect (gehad) op de manier waarop ouders met de situatie omgaan?

Effecten op de professionelen

Hoe hebt u het contact gebruik van de KanjerKetting ervaren?

(Hierbij kunnen de verschillende aspecten van het gebruik van de KanjerKetting aan bod komen o.a. beloning, communicatiemiddel,...)

Effecten op anderen (broers en zussen, familie, vrienden,...)

Hoe ervaren ouders het contact met anderen in verband met het gebruik van de KanjerKetting?

(Hierbij kunnen de verschillende aspecten van het gebruik van de KanjerKetting aan bod komen o.a. beloning, communicatiemiddel,...)

Doorvragen

Wat bedoelt u precies?

Kunt u dat toelichten?

Kunt u een voorbeeld geven?

Stiltes laten

Parafaseren

Vraag verduidelijken

Toewerken naar afronding

Indien alle noodzakelijke aspecten aan bod gekomen zijn, zal toegewerkt worden naar een afronding van het gesprek. Deze afronding zal aangekondigd worden en aan de respondent zal gevraagd worden of alle relevante thema's aan bod gekomen zijn. Hierbij wordt aan de zorgverlener gevraagd of er nog zaken zijn betreffende de kralen(ketting) die ze willen vermelden.

Afronden

Na het afronden van het gesprek en het afzetten van de opnameapparatuur kan nog wat nagepraat worden met de respondent. Dit is ook een geschikt moment om aandacht te geven aan de gevolgen die het gesprek gehad heeft op de respondent. Hierbij kan geluisterd worden naar de gevoelens die bij de respondent naar boven gekomen zijn. Bij het afsluiten van het gesprek zal de respondent bedankt worden voor de medewerking en de tijd die hij/zij vrijgemaakt heeft voor de medewerking aan het onderzoek.

Bijlage 7: Samenstelling nieuwe vragenlijst

Vragenlijst bij ouders: ‘Het gebruik van de KanjerKetting en de effecten op het kind en de ouders.’			
	Vraag uit oorspronkelijke vragenlijst	Vraag na analyse interviews met ouders	Vraag na analyse interviews met hulpverleners
EFFECTEN VAN DE KANJERKETTING			
COMMUNICATIE			
Ouders			
Ik heb de indruk dat de KanjerKetting een communicatiemiddel is/was om onze situatie uit te leggen.	X		
... ervoor zorgt/zorgde dat de communicatie met mijn kind gemakkelijker verloopt/verliep.		X	
Ik verwacht dat de KanjerKetting ervoor zal zorgen dat het vertellen over de ziekte later gemakkelijker zal verlopen.		X	
Door de KanjerKetting ben/was ik mij meer bewust van onze situatie.	X		
... voel(de) ik mij meer verbonden met ...	X		
o andere ouders van een kind met kanker	X		
o familie	X		
o vrienden	X		
o anderen	X		
Kind			
Ik heb de indruk dat de KanjerKetting voor mijn kind een hulpmiddel is/was om te praten over de ziekte.	X		
... mijn kind door de KanjerKetting zijn verhaal kan/kon navertellen.		X	
... mijn kind door de KanjerKetting vragen durft/durfde stellen in verband met de ziekte en de behandeling.		X	
Omgeving			
Ik heb de indruk dat de KanjerKetting voor de zorgverleners een hulpmiddel is/was om te praten over de ziekte met mij en mijn kind.		X	
... voor familie, vrienden en anderen een hulpmiddel is/was om te praten over de ziekte.		X	
... onze situatie voor familie, vrienden en anderen tastbaarder, zichtbaarder maakt(e).	X		

BELONING			
Kind			
Ik heb de indruk dat de KanjerKetting voor mijn kind een beloning is/was in het ziekenhuis.	X		
... mijn kind meer heeft/had aan een cadeautje of andere beloning dan aan een kraal na een behandeling.			X
Door de KanjerKetting is/was mijn kind gemotiveerder om mee te werken in het ziekenhuis.	X		
Ouders			
Ik heb de indruk dat beloning met een kraal bij ingrijpende behandelingen (vb. lumbaalpunctie) voldoende is.			X
... de Kanjerkralen vooral belonend werken als deze onmiddellijk na de behandeling gegeven worden.			X
... het belonend effect groter is als de zorgverlener het krijgen van een Kanjerkraal ook bespreekt.			X
Ik vind beloning met Kanjerkralen beter dan een ander beloningssysteem (vb. prikkenmand, stickers,...).			X
... het belangrijk dat mijn kind naast de Kanjerkralen ook nog op een andere manier beloond wordt (vb. prikkenmand, stickers,...).			X
HERINNERING			
Ouders			
De KanjerKetting is voor mij een aandenken aan alles wat er gebeurd is.	X		
... is voor mij een soort dagboek van de behandelperiode.	X		
... toont bijzondere deeltrajecten van mijn kind (vb. moeilijke momenten, lange periode van isolatie, overwinningen,...).		X	
Ik vind het belangrijk om de KanjerKetting te hebben voor later.		X	
Kind			
Mijn kind weet/wist welk verhaal er aan een kraal vasthangt.		X	
GEVOELEN			
Ouders			
De eerste Kanjerkralen hebben/hadden een speciale emotionele waarde.			X
De KanjerKetting vond ik in het begin belastend.			X
... vind/vond ik tijdens de behandeling belastend.			X
... biedt/bood mij troost.	X		
Het zien van de lengte van de KanjerKetting vind/vond ik confronterend.	X		
Door de KanjerKetting te bekijken, kan/kon ik lastige momenten beter aan.		X	
... heb/had ik het gevoel dat ik nog enige controle heb/had over mijn situatie.	X		
Kind			
Door de KanjerKetting heeft/had mijn kind wat afleiding.		X	
... krijgt/kreeg mijn kind erkenning voor wat het allemaal doorstaan heeft.		X	

... kan/kon mijn kind tonen hoe dapper hij is/was.		X	
... te bekijken, kan/kon mijn kind lastige momenten beter aan.		X	
Mijn kind... ... hecht/hechtte veel belang aan de KanjerKetting.			X
... is/was fier, trots op zijn KanjerKetting.		X	
... vindt/vond het leuk om de Kanjerkralen te sparen.			X
... vindt/vond de KanjerKetting kinderachtig toen we er aan begonnen.	X		
... vindt / vond de KanjerKetting kinderachtig gedurende het hele traject.	X		
Ik heb de indruk dat de KanjerKetting voor mijn kind te confronterend is/was.		X	
Er ontstaat/ontstond soms concurrentie tussen kinderen op de afdeling door de lengte van de verschillende KanjerKettingen.	X		
VERWERKING			
Ouders			
De KanjerKetting... ... helpt/hielp mij ons verhaal te verwerken.	X		
... kreeg een andere betekenis tijdens en/of na de ziekte.		X	
Kind			
De KanjerKetting... ... maakt(e) het verwerkingsproces voor mijn kind gemakkelijker.		X	
... zorgt/zorgde ervoor dat mijn kind de duur van de behandeling beter begrijpt/begreep.		X	
... maakt(e) de situatie voor mijn kind tastbaarder, zichtbaarder.	X		
GEBRUIK VAN DE KANJERKETING			
Als de KanjerKetting gebruikt wordt/werd, is/was dit vooral op initiatief van mijn kind.		X	
BIJHOUDEN VAN DE KANJERKRALEN			
Ouders			
In het begin vond ik het moeilijk om aandacht te hebben voor de KanjerKetting (vb. bijhouden van de Kanjerkralen, rijgen van de Kanjerkralen in juiste volgorde,...).		X	
Ik moe(s)t zelf bijhouden welke Kanjerkralen mijn kind nog moe(s)t krijgen.		X	
Ik vind/vond het... ... lastig om te moeten bijhouden welke Kanjerkralen mijn kind nog moe(s)t krijgen.		X	
... niet altijd even duidelijk wanneer mijn kind een kraal mag/mocht krijgen.		X	
... soms lastig om te vragen naar de Kanjerkralen.	X		
Door het zien van de KanjerKetting bij andere kinderen worden/werden we eraan herinnerd dat we ook nog enkele Kanjerkralen moe(s)ten vragen.			X
Kind			
Mijn kind... ... vindt/vond het moeilijk om zelf de Kanjerkralen te vragen.		X	
... durft/durfde zelf te vragen naar de Kanjerkralen.		X	

<i>Deze vraag kan enkel ingevuld worden indien uw kind ook in een niet-universitair ziekenhuis behandeld wordt/werd:</i> Mijn kind heeft/had er moeite mee dat hij in het ziekenhuis dichtbij huis niet meteen de Kanjerkralen kreeg.	X		
Ik heb de indruk dat mijn kind teleurgesteld is/was als hij bepaalde Kanjerkralen niet gekregen heeft/had.		X	
RIJGEN VAN DE KRALEN			
Het rijgen van de Kanjerkralen gebeurt/gebeurde meestal door... o mijn kind o mezelf of partner o de verpleegkundige o de spelbegeleiding o andere			X
Ouders			
Ik vind/vond het belangrijk dat de Kanjerkralen in de juiste volgorde worden/werden geregen.	X		
Het rijgen van de Kanjerkralen is/was voor mij een bijzonder ouder-kind-moment.		X	
Kind			
Het rijgen van de Kanjerkralen is/was... ... voor mijn kind een bijzonder ouder-kind-moment.		X	
... praktisch moeilijk voor mijn kind.			X
Mijn kind vindt/vond het... ... leuk om zelf de Kanjerkralen te kunnen rijgen.			X
... belangrijk dat de Kanjerkralen in de juiste volgorde worden/werden geregen.		X	
PLAATS VAN DE KANJERKetting			
De KanjerKetting heeft/had zowel in het ziekenhuis als thuis een vaste plaats.		X	
De plaats van de KanjerKetting heeft/had voor mij een bijzondere betekenis.		X	
Mijn kind vindt/vond het belangrijk dat de KanjerKetting een vaste plaats heeft/had.		x	
FUNCTIE VAN DE KANJERKetting			
Kind			
De KanjerKetting is mooi en decoratief.		X	
... wordt/werd door mijn kind als speelgoed gebruikt.		X	
BETEKENIS EN IDEE I.V.M. DE KANJERKetting			
Ouders			
Ik vind/vond de KanjerKetting geschikt voor mijn kind.	X		
Ik vind het moeilijk om de betekenis van de Kanjerkralen te kennen.		X	
Voor sommige belangrijke gebeurtenissen bestaat geen kraal. Benoeem de gebeurtenissen waar u een specifieke kraal hebt gemist:		X	
Kind			
Toen mijn kind de KanjerKetting kreeg was hij te ziek om te begrijpen wat deze inhield.	X		
Mijn kind... ... kent/kende de betekenis van de Kanjerkralen.		X	

... weet/wist wanneer hij een kraal krijgt/kreeg.		X	
Zorgverleners			
Er werd gezocht naar een oplossing indien er geen kraal was voor een bepaalde procedure of gebeurtenis.		X	
Enkel voor ouders van jonge kinderen.			
Ik verwacht dat de KanjerKetting ervoor zal zorgen dat het... ... vertellen over de ziekte aan mijn kind gemakkelijker zal verlopen.		X	
... reconstrueren van de ziekteperiode gemakkelijker zal verlopen.		X	
Enkel voor ouders die nog andere kinderen hebben.			
COMMUNICATIE			
Met de brussen praten/paatten we over de ziekte aan de hand van de KanjerKetting.	X		
De brussen gebruiken/gebruikten de KanjerKetting om hun eigen verhaal te vertellen.		X	
De KanjerKetting is/was voor de brussen een hulpmiddel om te praten over de ziekte.		X	
HERINNERING			
De KanjerKetting herinnert brussen aan gebeurtenissen uit hun eigen leven (vb. verjaardag, communie, isolatieperiode,...).		X	
GEVOELENS			
De brussen zijn/waren soms jaloers op de KanjerKetting.	X		
GEBRUIK VAN DE KANJERKETING			
Mijn kind laat/liep toe dat de brussen met de KanjerKetting spelen/speelden.		X	
Enkel voor ouders van kinderen die nog in behandeling zijn of in de follow-up zitten.			
De KanjerKetting is iets waar ik nog regelmatig naar terugkijk met mijn kind.	X		
... voor mijn kind een dierbare herinnering.		X	
Enkel voor ouders van overleden kinderen.			
De KanjerKetting is voor mij een dierbare herinnering.	X		
... een blijvende herinnering aan mijn kind (houvast – verwijst naar kind zoals een knuffel).		X	

Bijlage 8: Vragenlijst

Vragenlijst bij ouders : 'Het gebruik van de KanjerKetting en de effecten op het kind en de ouders. De ervaringen van de ouders.'

Extra info:

Er zijn twee versies van de vragenlijst opgemaakt.

Versie A = voor ouders van kinderen die nog in behandeling zijn of klaar zijn met de behandeling

Versie B = voor ouders van overleden kinderen

Aangezien er grote overlap is tussen beide vragenlijsten worden beide vragenlijsten in deze bijlage gecombineerd. Er is telkens een aanduiding indien een vraag slechts in één van beide versies voorkomt.

Vragenlijst bij ouders : 'Het gebruik van de KanjerKetting en de effecten op het kind en de ouders. De ervaringen van ouders.'

(op basis van bestaande vragenlijst 'Psychosociale effecten van de KanjerKetting' van Irene Nynke Salverda, januari 2012)

De vragenlijst peilt naar de ervaringen van ouders in verband met het gebruik en de effecten van de KanjerKetting.

Eerst worden een aantal algemene gegevens bevraagd. Daarna volgt een reeks vragen in verband met de effecten van de KanjerKetting. Vervolgens volgt een gelijkaardige reeks vragen in verband met het gebruik van de KanjerKetting. Tot slot zijn er nog een aantal vragen die specifiek gericht zijn naar ouders van erg jonge kinderen, ouders met meerdere kinderen en vragen van toepassing op een specifieke situatie.

De vragen kunnen steeds beantwoord worden aan de hand van volgende antwoordmogelijkheden:

- helemaal eens
- eens
- niet mee eens
- helemaal niet mee eens

Mogelijks kan u niet antwoorden op een vraag omdat uw kind te jong of te oud is/was. Hierbij kan u voor volgende de antwoordmogelijkheid kiezen:

- niet van toepassing (NVT)

Na elke reeks vragen krijgt u de mogelijkheid om aanvullingen of bedenkingen te noteren.

Volgende informatie is nuttig voor het invullen van de vragenlijst:

- Met 'mijn kind' wordt telkens het kind bedoeld dat ziek is/was.
- Er wordt steeds gesproken over het kind in de mannelijke vorm (hij).
- Behandeling = alle behandelingen, onderzoeken, gebeurtenissen,... die het kind ervaart tijdens de ziekte.
- Brussen = broers en zussen

Het woord brus is een samentrekking van de woorden BRoer en zUS.

A. DEMOGRAFISCHE GEGEVENS

OUDER

1. Wat is uw geslacht?
 - man
 - vrouw

2. Hoe oud bent u ?

..... jaar

3. Heeft u nog kinderen?
 - Ja
 - Nee

4. Wat is uw nationaliteit?

.....

5. Wat is uw opleidingsniveau?
 - Lager (geen diploma)
 - Lager middelbaar
 - Hoger middelbaar
 - Hoger niet-universitair
 - Universitair

6. Wat is uw huidige arbeidssituatie?
 - Niet werkend
 - Deeltijds werkend
 - Voltijds werkend
 - Studerend, schoolgaand
 - Gepensioneerd

7. Wat is uw gezinssituatie?
 - Inwonend bij ouder(s)
 - Alleenwonend
 - Eénoudergezin
 - Met partner zonder kinderen
 - Met partner met kinderen

KIND

8. Wat is het geslacht van uw kind?
 - jongen
 - meisje

9. Wanneer is uw kind geboren?
.. / .. /

10. Wanneer werd de diagnose bij uw kind gesteld?
.. / .. /

11. Welke diagnose werd bij uw kind gesteld?
.....

12. Wanneer werd de KanjerKetting opgestart bij uw kind?
../../.....
13. Wanneer is uw kind overleden? **(enkel in versie B)**
../../.....
14. Datum van vandaag (dag waarop u de vragenlijst invult)
../../.....
15. Vul in: **(enkel in versie A)**
- Mijn kind is nog in de intensieve - of onderhoudsbehandeling
 - Mijn kind is klaar met de behandeling
16. Hoe wordt/werd uw kind beloond tijdens de behandeling? (meerdere opties mogelijk)
- KanjerKetting
 - Prikkenmand (cadeautjes)
 - Stickers
 - Andere:
17. In welk ziekenhuis wordt / werd uw kind behandeld? (meerdere opties mogelijk)
- UZ Antwerpen
 - UZ Brussel
 - UZ Gent
 - UZ Leuven

18. In hoeverre bent u het eens met de volgende uitspraken?

Telkens volgende antwoordmogelijkheden: helemaal eens – eens – niet mee eens – helemaal niet mee eens (+ev. niet van toepassing (NVT))

Zet een kruisje in het vakje van het antwoord dat volgens u het meest passend is.

B. Effecten van de KanjerKetting

COMMUNICATIE

Praten over de ziekte en de behandeling is vaak moeilijk. Mogelijks kan de KanjerKetting hierbij helpen. In het deel rond 'communicatie' wordt nagegaan welke effecten de KanjerKetting heeft op deze communicatie. Praten over de ziekte, behandeling,... wordt breed bekeken. Hier gaat het over de communicatie met het kind, de ouders, de hulpverleners, familie, vrienden, leeftijdsgenootjes,...

Ouders

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
Ik heb de indruk dat de KanjerKetting een communicatiemiddel is/was om onze situatie uit te leggen.				
... ervoor zorgt/zorgde dat de communicatie met mijn kind gemakkelijker verloopt/verliep.				
Ik verwacht dat de KanjerKetting ervoor zal zorgen dat het vertellen over de ziekte later gemakkelijker zal verlopen.				
Door de KanjerKetting... ... ben/was ik mij meer bewust van onze situatie.				
... voel(de) ik mij meer verbonden met ...				
o andere ouders van een kind met kanker				
o familie				
o vrienden				
o anderen				

Kind

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens	NVT
Ik heb de indruk dat... ... de KanjerKetting voor mijn kind een hulpmiddel is/was om te praten over de ziekte.					
... mijn kind door de KanjerKetting zijn verhaal kan/kon navertellen.					
... mijn kind door de KanjerKetting vragen durft/durfde stellen in verband met de ziekte en de behandeling.					

Omgeving

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
Ik heb de indruk dat de KanjerKetting... ... voor de zorgverleners een hulpmiddel is/was om te praten over de ziekte met mij en mijn kind.				
... voor familie, vrienden en anderen een hulpmiddel is/was om te praten over de ziekte.				
... onze situatie voor familie, vrienden en anderen tastbaarder, zichtbaarder maakt(e).				

Extra aanvullingen of bedenkingen in verband met de effecten van de KanjerKetting op de communicatie:

.....
.....

BELONING

In het deel rond 'beloning' wordt nagegaan of de KanjerKetting een belonend effect heeft.

kind

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
Ik heb de indruk dat... ... de KanjerKetting voor mijn kind een beloning is/was in het ziekenhuis.				
... mijn kind meer heeft/had aan een cadeautje of andere beloning dan aan een kraal na een behandeling.				
Door de KanjerKetting... ... is/was mijn kind gemotiveerder om mee te werken in het ziekenhuis.				

Ouders

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
Ik heb de indruk dat... ... beloning met een kraal bij ingrijpende behandelingen (vb. lumbaalpunctie) voldoende is.				
... de Kanjerkralen vooral belonend werken als deze onmiddellijk na de behandeling gegeven worden.				
... het belonend effect groter is als de zorgverlener het krijgen van een Kanjerkraal ook bespreekt.				
Ik vind... ... beloning met Kanjerkralen beter dan een ander beloningssysteem (vb. prikkenmand, stickers,...).				
... het belangrijk dat mijn kind naast de Kanjerkralen ook nog op een andere manier beloond wordt (vb. prikkenmand, stickers,...).				

Extra aanvullingen of bedenkingen in verband met het belonend effect van de KanjerKetting:

.....
.....

HERINNERING

In het deel rond 'herinnering' wordt nagegaan welke effecten de KanjerKetting heeft op de herinneringen aan de ziekteperiode.

ouders

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
De KanjerKetting ...				
... is voor mij een aandenken aan alles wat er gebeurd is.				
... is voor mij een soort dagboek van de behandelperiode.				
... toont bijzondere deeltrajecten van mijn kind (vb. moeilijke momenten, lange periode van isolatie, overwinningen,...).				
Ik vind het belangrijk om de KanjerKetting te hebben voor later.				

Kind

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens	NVT
Mijn kind weet/wist welk verhaal er aan een kraal vasthangt.					

Extra aanvullingen of bedenkingen in verband met de effecten van de KanjerKetting op de herinneringen:

.....

GEVOELENS

In het deel rond 'gevoelens' wordt nagegaan welke impact de KanjerKetting heeft op de gevoelens van het kind en de ouders.

Ouders

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
De eerste Kanjerkralen hebben/hadden een speciale emotionele waarde.				
De KanjerKetting...				
... vond ik in het begin belastend.				
... vind/vond ik tijdens de behandeling belastend.				
... biedt/bood mij troost.				
Het zien van de lengte van de KanjerKetting vind/vond ik confronterend.				
Door de KanjerKetting...				
... te bekijken, kan/kon ik lastige momenten beter aan.				
... heb/had ik het gevoel dat ik nog enige controle heb/had over mijn situatie.				

kind

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens	NVT
Door de KanjerKetting... ... heeft/had mijn kind wat afleiding.					
... krijgt/kreeg mijn kind erkenning voor wat het allemaal doorstaan heeft.					
... kan/kon mijn kind tonen hoe dapper hij is/was.					
... te bekijken, kan/kon mijn kind lastige momenten beter aan.					
Mijn kind... ... hecht/hechttte veel belang aan de KanjerKetting.					
... is/was fier, trots op zijn KanjerKetting.					
... vindt/vond het leuk om de Kanjerkralen te sparen.					
... vindt/vond de KanjerKetting kinderachtig toen we er aan begonnen.					
... vindt / vond de KanjerKetting kinderachtig gedurende het hele traject.					
Ik heb de indruk dat de KanjerKetting voor mijn kind te confronterend is/was.					
Er ontstaat/ontstond soms concurrentie tussen kinderen op de afdeling door de lengte van de verschillende KanjerKettingen.					

Extra aanvullingen of bedenkingen in verband met de effecten van de KanjerKetting op de gevoelens:

.....
.....

VERWERKING

In het deel rond 'verwerking' wordt nagegaan welke invloed de KanjerKetting heeft op het verwerkingsproces van het kind en de ouders.

ouders

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
De KanjerKetting... ... helpt/hielp mij ons verhaal te verwerken.				
... kreeg een andere betekenis tijdens en/of na de ziekte.				

kind

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens	NVT
De KanjerKetting... ... maakt(e) het verwerkingsproces voor mijn kind gemakkelijker.					
... zorgt/zorgde ervoor dat mijn kind de duur van de behandeling beter begrijpt/begreep.					
... maakt(e) de situatie voor mijn kind tastbaarder, zichtbaarder.					

Extra aanvullingen of bedenkingen in verband met de effecten van de KanjerKetting op de verwerking:

.....
.....

C. Gebruik van de KanjerKetting

Hier wordt nagegaan hoe de KanjerKetting gebruikt wordt door het kind en de ouders

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
Als de KanjerKetting gebruikt wordt/werd, is/was dit vooral op initiatief van mijn kind.				

BIJHOUDEN VAN DE KANJERKRALEN

ouders

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
In het begin vond ik het moeilijk om aandacht te hebben voor de KanjerKetting (vb. bijhouden van de Kanjerkralen, rijgen van de Kanjerkralen in juiste volgorde,...).				
Ik moe(s)t zelf bijhouden welke Kanjerkralen mijn kind nog moe(s)t krijgen.				
Ik vind/vond het... ... lastig om te moeten bijhouden welke Kanjerkralen mijn kind nog moe(s)t krijgen.				
... niet altijd even duidelijk wanneer mijn kind een kraal mag/mocht krijgen.				
... soms lastig om te vragen naar de Kanjerkralen.				
Door het zien van de KanjerKetting bij andere kinderen worden/werden we eraan herinnerd dat we ook nog enkele Kanjerkralen moe(s)ten vragen.				

kind

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens	NVT
Mijn kind... ... vindt/vond het moeilijk om zelf de Kanjerkralen te vragen.					
... durft/durfde zelf te vragen naar de Kanjerkralen.					
<i>Deze vraag kan enkel ingevuld worden indien uw kind ook in een niet-universitair ziekenhuis behandeld wordt/werd:</i> Mijn kind heeft/had er moeite mee dat hij in het ziekenhuis dichtbij huis niet meteen de Kanjerkralen kreeg.					
Ik heb de indruk dat mijn kind teleurgesteld is/was als hij bepaalde Kanjerkralen niet gekregen heeft/had.					

Extra aanvullingen of bedenkingen in verband met het bijhouden van de Kanjerkralen:

.....
.....

RIJGEN VAN DE KANJERKRALEN

Het rijgen van de Kanjerkralen gebeurt/gebeurde meestal door...

- mijn kind
- mezelf of partner
- de verpleegkundige
- de spelbegeleiding
- andere

Ouders

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
Ik vind/vond het belangrijk dat de Kanjerkralen in de juiste volgorde worden/werden geregen.				
Het rijgen van de Kanjerkralen is/was voor mij een bijzonder ouder-kind-moment.				

Kind

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens	NVT
Het rijgen van de Kanjerkralen is/was... ... voor mijn kind een bijzonder ouder-kind-moment.					
... praktisch moeilijk voor mijn kind.					
Mijn kind vindt/vond het... ... leuk om zelf de Kanjerkralen te kunnen rijgen.					
... belangrijk dat de Kanjerkralen in de juiste volgorde worden/werden geregen.					

Extra aanvullingen of bedenkingen in verband met het rijgen van de Kanjerkralen:

.....
.....

PLAATS VAN DE KANJERKETING

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
De KanjerKetting heeft/had zowel in het ziekenhuis als thuis een vaste plaats.				
De plaats van de KanjerKetting heeft/had voor mij een bijzondere betekenis.				
Mijn kind vindt/vond het belangrijk dat de KanjerKetting een vaste plaats heeft/had.				

Extra aanvullingen of bedenkingen in verband met de plaats van de KanjerKetting:

.....
.....

FUNCTIE VAN DE KANJERKETING

Kind

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
De KanjerKetting is mooi en decoratief.				
... wordt/werd door mijn kind als speelgoed gebruikt.				

Extra aanvullingen of bedenkingen in verband met de functie van de KanjerKetting:

.....
.....

D. Betekenis en idee i.v.m. de KanjerKetting

Hier wordt nagegaan wat de algemene ideeën zijn in verband met de KanjerKetting en welke betekenis er aan de KanjerKetting gegeven wordt.

ouders

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
Ik vind/vond de KanjerKetting geschikt voor mijn kind.				
Ik vind het moeilijk om de betekenis van de Kanjerkralen te kennen.				
Voor sommige belangrijke gebeurtenissen bestaat geen kraal. Benoem de gebeurtenissen waar u een specifieke kraal hebt gemist:				

kind

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
Toen mijn kind de KanjerKetting kreeg was hij te ziek om te begrijpen wat deze inhield.				
Mijn kind... ... kent/kende de betekenis van de Kanjerkralen.				
... weet/wist wanneer hij een kraal krijgt/kreeg.				

zorgverleners

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
Er werd gezocht naar een oplossing indien er geen kraal was voor een bepaalde procedure of gebeurtenis.				

Extra aanvullingen of bedenkingen in verband met de betekenis van de KanjerKetting en de ideeën rond de KanjerKetting:

.....
.....

Enkel in te vullen indien uw kind te jong is/was tijdens de behandeling om te beseffen wat de KanjerKetting is/was.
(enkel in versie A)

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
Ik verwacht dat de KanjerKetting ervoor zal zorgen dat het... ... vertellen over de ziekte aan mijn kind gemakkelijker zal verlopen.				
... reconstrueren van de ziekteperiode gemakkelijker zal verlopen.				

Extra aanvullingen of bedenkingen in verband met het gebruik van de KanjerKetting en de effecten op het jonge kind:

.....

Enkel in te vullen indien u nog andere kinderen hebt

COMMUNICATIE

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
Met de brussen praten/praatten we over de ziekte aan de hand van de KanjerKetting.				
De brussen gebruiken/gebruikten de KanjerKetting om hun eigen verhaal te vertellen.				
De KanjerKetting is/was voor de brussen een hulpmiddel om te praten over de ziekte.				

HERINNERING

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
De KanjerKetting herinnert brussen aan gebeurtenissen uit hun eigen leven (vb. verjaardag, communie, isolatieperiode,...).				

GEVOELENS

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
De brussen zijn/waren soms jaloers op de KanjerKetting.				

GEBRUIK VAN DE KANJERKETING

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
Mijn kind laat/liet toe dat de brussen met de KanjerKetting spelen/speelden.				

Extra aanvullingen of bedenkingen in verband met het gebruik van de KanjerKetting en de effecten op de brussen:

.....

Enkel in te vullen door ouders van kinderen die nog in behandeling zijn of klaar zijn met de behandeling. **(enkel in versie A)**

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
De KanjerKetting is ...				
... iets waar ik nog regelmatig naar terugkijk met mijn kind.				
... voor mijn kind een dierbare herinnering.				

Extra aanvullingen of bedenkingen bij het gebruik en de effecten van de KanjerKetting bij kinderen die nog in behandeling zijn of klaar zijn met de behandeling:

.....

Specifieke vragen. **(enkel in versie B)**

	Helemaal eens	Eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
De KanjerKetting is ...				
... voor mij een dierbare herinnering.				
... een blijvende herinnering aan mijn kind (houvast – verwijst naar kind zoals een knuffel).				

Extra aanvullingen of bedenkingen bij het gebruik en de effecten van de KanjerKetting na overlijden van uw kind:

.....

Bijlage 9 : Informed consent en toestemmingsformulier – vragenlijst



FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde
Verplegingswetenschap

Informatie voor deelnemers aan een onderzoek over het gebruik van de KanjerKetting en de effecten op het kind en de ouders.

Deel II : Kwantitatief onderzoek

Geachte mevrouw/mijnheer,

In het kader van de opleiding tot Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde aan de Universiteit van Gent, wordt een onderzoek uitgevoerd naar “Het gebruik van de KanjerKetting en de effecten op het kind en de ouders. De ervaringen van ouders.”

De KanjerKetting is een relatief nieuw beloningssysteem gedurende de lange en zware behandeling van kinderen met kanker. Er is momenteel weinig gekend over de ervaringen en de effecten in verband met het gebruik van de KanjerKetting. Vanuit dit standpunt zou verder onderzoek gevoerd worden naar het gebruik van de KanjerKetting en de effecten op het kind en de ouders.

Om het gebruik en de effecten na te gaan zal een vragenlijst verspreid worden in Vlaanderen. Deze vragenlijst kan online ingevuld worden door ouders van kinderen met kanker die een KanjerKetting kregen tijdens de behandeling.

Om dit onderzoek mogelijk te maken wordt vanuit de verschillende centra, namelijk UZ Gent, UZ Leuven, UZ Antwerpen en UZ Brussel, uw medewerking gevraagd.

Deelname aan het onderzoek betekent dat u bereid bent een online vragenlijst in te vullen over uw ervaringen in verband met het gebruik van de KanjerKetting. Het invullen van deze vragenlijst zou een half uurtje in beslag nemen. De vragenlijst is beschikbaar via bijgevoegde link. Indien u niet beschikt over een computer is het ook mogelijk om een papieren versie van de vragenlijst te bekomen.

Wat u invult wordt geanonimiseerd en strikt vertrouwelijk behandeld. Alle gegevens uit dit onderzoek worden behandeld volgens de regels van de bescherming van de privacy, zoals in de wet van 22 augustus 2002 geregeld.

Na verzameling van alle vragenlijsten zullen de gegevens verwerkt worden. De resultaten van het onderzoek worden in een rapport vastgelegd. Dit rapport wordt meegedeeld aan collega's en studenten zodat ook zij van ons onderzoek kunnen leren. We willen nogmaals benadrukken dat in deze rapporten u zelf niet herkenbaar zal zijn.

U bent volledig vrij deel te nemen of niet. Uw keuze heeft geen enkele invloed op de zorg die uw kind krijgt. U kan ook op ieder ogenblik uw deelname aan het onderzoek beëindigen of uw toestemming om deel te nemen intrekken. Ook dat zal geen enkel gevolg hebben voor de zorg die uw kind krijgt. Vooraleer het onderzoek van start kon gaan, hebben we, zoals dat in België wettelijk geregeld is, het onderzoek aan het Ethische Comité van de verschillende centra voorgelegd. Deze comités hebben het project goedgekeurd. In geen geval dient de

goedkeuring van het Ethisch Comité een aanzet te zijn tot deelname. Hoewel het helemaal niet te verwachten is dat u of uw familielid schade zou kunnen oplopen door aan het onderzoek mee te werken – het gaat immers alleen om het invullen van een vragenlijst – is er toch een verzekering voor schade voor de deelnemers afgesloten, zoals bepaald in de wetgeving.

Als u bereid bent deel te nemen aan het onderzoek, zullen we u vragen, zoals de wet dit voorziet, een toestemmingsformulier te ondertekenen. Bij de online vragenlijst zal u deze toestemming kunnen geven door op de knop 'gelezen en goedgekeurd' te klikken. Ook na het geven van uw toestemming bent u vrij om op ieder ogenblik te beslissen niet langer aan het onderzoek deel te nemen.

Als u aanvullende informatie wenst over het onderzoek of over uw mogelijke deelname, kunt u nu of in de loop van het onderzoek contact opnemen met verpleegkundig specialist V. Van de Velde (veronique.vandevelde@uzgent.be - 09/332 16 50) of met de hoofdonderzoeker of contactpersoon van uw centra. Voor informatie kan u ook terecht bij Prof. dr. A. Van Hecke (ann.vanhecke@uzgent.be - 09/332 25 48).

We danken u omdat u aan onze vraag aandacht hebt willen geven.

Met vriendelijke groeten,

Hoofdonderzoeker UZ Gent: Prof. Dr. G. Laureys

Contactpersoon UZ Gent: Véronique Van de Velde (veronique.vandevelde@uzgent.be, 09/332 16 50)

Promotor: Prof. dr. Ann Van Hecke (09/332 25 48)

Student UGent, master in de verpleegkunde en de vroedkunde: Joke Allaert

Hoofdonderzoeker UZ Leuven: Prof. Dr. Anne Uyttebroeck

Contactpersoon UZ Leuven: Miet Neyens (mariamarcella.neyens@uzleuven.be)

Hoofdonderzoeker UZ Antwerpen: Prof. Dr. Koen Norga

Contactpersoon UZ Antwerpen: Diane Kets (Diane.Kets@uza.be)

Hoofdonderzoeker UZ Brussel: Veerle Cosyns (veerle.cosyns@uzbrussel.be)

Contactpersoon UZ Brussel: Sarah Candaele (Sarah.candaele@uzbrussel.be)

Betreft: “Het gebruik van de KanjerKetting en de effecten op het kind en de ouders.”

Geïnformeerde toestemming tot medewerking

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan dit onderzoek onder de voorwaarden die in de informatiebrief zijn vermeld. Ik bevestig ingelicht te zijn omtrent de aard en het doel van het onderzoek, kon vragen stellen en kreeg hierop de nodige antwoorden. Tevens ben ik op de hoogte dat ik mij op elk ogenblik kan terugtrekken uit het onderzoek.

Naam van de deelnemer:

Datum:

Handtekening:

Naam van de onderzoeker door wie uitleg werd verstrekt:

Datum:

Handtekening:

Bijlage 10: Resultaten Chronbach's alpha verschillende topics


TOPIC	Aantal items	Chronbach's alpha (α)	n
EFFECTEN VAN DE KANJERKETING			
COMMUNICATIE			
Ouders	8	0.84	42
Kind	3	0.79	39
Omgeving	3	0.80	48
BELONING			
Kind	3	0.34	48
Ouders	5	0.46	44
HERINNERING			
Ouders	4	0.86	48
Kind	1	/	/
GEVOELENS			
Ouders	7	0.51	48
Kind	11	0.90	26
VERWERKING			
Ouders	2	0.76	49
Kind	3	0.76	35
GEBRUIK VAN DE KANJERKETING	1	/	/
BIJHOUDEN VAN DE KANJERKRALEN			
Ouders	6	0.20	47
Moeilijkheden bijhouden ouders	4	0.76	47
Algemeen bijhouden	2	0.40	47
Kind	5	0.75	5
RIJGEN VAN DE KRALEN			
Ouders	2	0.36	49
Kind	4	0.21	34
PLAATS VAN DE KANJERKETING	3	0.87	49
FUNCTIE VAN DE KANJERKETING	2	0.35	49
BETEKENIS EN IDEE I.V.M. DE KANJERKETING			
Ouders	3	-0.47	48
Kind	3	0.58	48
Kennis betekenis	2	0.92	48
Te ziek	1	/	/
zorgverleners	1	/	/
JONG KIND	2	0.71	9
BRUSSEN			
Communicatie	3	0.74	37
Herinnering	1	/	/
Gevoelens	1	/	/
Gebruik	1	/	/
KIND IN BEHANDELING	2	0.95	37

Bijlage 11: De Kanjerkralen


De Kanjerkralen

Onderzoek


Prikken

 Na elke prik (subcutaan, dus vingerprik, venapunctie, neupogen, infuus prikken enz.) 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.

Scan/ Echo/ Röntgen

 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.

Lumbaalpunctie


 Na elke lumbaalpunctie krijgt het kind een groen balletje.

Behandeling


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.


Operatie

 Na elke operatie waarbij het kind onder narcose gaat, krijgt het kind het blauw/witte balletje.

Stamceltransplantatie of beenmergtransplantatie

 Na het geven van stamcellen of beenmerg krijgt het kind het 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).

Dexamethason


 Bij elk blokje dexamethason krijgt het kind een blauwe kraal met een geel gezichtje.

Opnamen


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).

Ondersteunende behandeling


Sondevoeding

 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. Dit is dus ook bij trombocyt en immunoglobuline.

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.


Verwijderen van een pleister of hechting

 Bij het verwijderen van een Tegadempleister (bijv. voor de Port-A-Cath), naald (voor de Port-A-Cath), of een hechting krijgt het kind een paars balletje.


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 het kind per dag een blauwe ovale kraal.

Vernevelen


 Iedere keer dat een kind moet vernevelen met penthamidine krijgt het kind een paarse driehoek.

Katheteriseren/ klysma plaatsen


 Iedere keer dat een kind gekatheteriseerd moet worden of dat het een klysma krijgt, krijgt het een roze plat ovaaltje met glitters.

Overig


VOKK-kraal

 Aan het begin van de behandeling krijgt het kind een geel schijfje met het VOKK-logo.


Letterkralen

 Aan het begin van de behandeling krijgt elk kind een waxkoord en de letterkralen die zijn of haar voornaam vormen.


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 super goede 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.


Verjaardag

 Als het kind jarig is krijgt het een gele smiley.

(oog)Prothese of masker aanmeten

 Na het aanmeten van een (oog)prothese of bij het aanmeten van een masker voor de radiotherapie krijgt het kind een leeuwje.

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.



Bijlage 12 : Lijst van tabellen en figuren

Tabellen

Tabel 1 : Demografische gegevens ouders.....	27
Tabel 2 : Demografische gegevens kind	28
Tabel 3 : Beschrijvende parameters antwoorden vragenlijst.....	38
Tabel 4 : Significante ($p < 0.05$) en trend tot significante ($p < 0.10$) associaties tussen de onafhankelijke demografische variabelen en het eens zijn van de ouders met de stellingen i.v.m. de KanjerKetting (Chi-kwadraattest - Fisher's exact test).....	43
Tabel 5 : Voorspellende factoren voor het eens zijn met de stellingen i.v.m. de KanjerKetting (logistische regressie - $p < 0.05$).....	46

Figuren

Figuur 1 : Flowchart zoekstrategie	7
--	---

