

Plantijn Hogeschool
provincie Antwerpen
Meistraat 5
2000 Antwerpen

Departement
Bedrijfsbeheer en
Orthopedagogie

PROJECT MAGIC



Een goochelproject bij kinderen met kanker

Academiejaar: 2004 - 2005
Stageplaats: UZ Gent, afdeling 3K6

Promotor: Charlot Rooseboom
Student : Anoek Geens

Eindwerk voorgedragen tot
het bekomen van het diploma

gegradueerde in de
orthopedagogie

Plantijn Hogeschool
provincie Antwerpen
Meistraat 5
2000 Antwerpen

Departement
Bedrijfsbeheer en
Orthopedagogie

PROJECT MAGIC



Een goochelproject bij kinderen met kanker

Academiejaar: 2004 - 2005
Stageplaats: UZ Gent, afdeling 3K6

Promotor: Charlot Rooseboom
Student : Anoek Geens

Eindwerk voorgedragen tot
het bekomen van het diploma

gegradueerde in de
orthopedagogie

Inhoud

Dankwoord	8
Inleiding	9
Probleemstelling	10
Deel 1: Kinderen met kanker	11
1. Wat is kanker?	11
2. Eerste reacties bij de diagnose kanker	13
2.1 Ouders	13
2.2 Kinderen	13
3. De ziekenhuisopname	14
3.1 Vele onderzoeken	14
3.2 Behandeling	16
3.3 Lichamelijke reacties: het klachtenpatroon	20
3.4 Het dagelijkse leven in het ziekenhuis	22
3.5 Pedagogisch medewerkers op 3K6	23
3.6 Ziekenhuisschool	25
4. Het leven thuis	26
5. Ouders van een kind met kanker	27
6. Brusjes: broers en zusjes van een kind met kanker	28
7. Gevoelens en emoties	29

7.1	Gevoelens en emoties bij kinderen met kanker	29
7.1.1	Algemene reacties	29
7.1.2	Leeftijdsgebonden reacties	31
7.1.3	Zelfbeeld	32
7.2	Gevoelens en emoties bij de ouders	34
8.	Een ziek kind opvoeden	35
Deel 2: Project Magic		36
1.	Wat is Project Magic?	36
2.	Historiek Project Magic	36
3.	Werking Project Magic	38
3.1	De drie schakels van Project Magic	38
3.2	Waarom is er een goochelaar bij?	38
4.	De effecten van Project Magic	39
4.1	Vaardigheden die door Project Magic getraind worden	39
4.2	Effect op het individu	39
4.3	Effect op de therapie	40
5.	Historiek van Project Magic in België	40
Deel 3: Project Magic bij kinderen met kanker		42
1.	Historiek op 3K6, de kinderkankerafdeling in het UZ Gent	42
2.	Specifieke werking op 3K6	42

Deel 4: Project Magic in de praktijk	45
1. Project Magic werkt aan het zelfbeeld	45
2. Structureren van Project Magic op 3K6	47
2.1 Aankondigingsbord	47
2.2 Kaft	48
3. Evaluatie van Project Magic op 3K6	49
3.1 Project Magic is ideaal als bezigheidstherapie	49
3.2 Project Magic helpt de kinderen over hun ziektegevoel heen	51
3.3 Herhaling is belangrijk	51
3.4 Project Magic werkt aan het groepsgevoel op 3K6	52
4. Tips voor de toekomst	52
5. Handvaten voor een pedagogisch medewerker/ opvoeder bij Project Magic op 3K6	54
Besluit	56
Bijlagen	57
Literatuurlijst	81

Dankwoord

Bij het schrijven van mijn eindwerk heb ik van vele mensen hulp gekregen. In het bijzonder wil ik Charlot, mijn promotor en stagebegeleider bedanken. Eerst en vooral voor de vele mogelijkheden die ze mij tijdens mijn stage heeft gegeven om te werken rond Project Magic, ten tweede voor de tips die ze mij gaf tijdens het schrijven en ten laatste om mijn eindwerk te herlezen.

Mijn nicht, Valerie, wil ik extra bedanken om mijn vele vragen te beantwoorden over taalproblemen en om mijn eindwerk te herlezen. Dankzij haar bleef ik moed hebben om verder te doen. Ivo van Camp wil ik ook bedanken om mij telkens in zijn goochelsessies met de kinderen te betrekken en om mijn ingevoerde hulpmiddelen dankbaar te gebruiken. Mijn moeder wil ik bedanken om mijn eindwerk op typfouten na te lezen en mijn vriend om mij te helpen met de lay-out.

Als laatste wil ik nog de ouders en de kinderen bedanken van wie ik foto's mocht trekken voor het eindwerk.

Inleiding

Mijn eindwerk gaat over Project Magic. Dit is een therapeutisch goochelprogramma dat momenteel op de kinderankerafdeling 3K6 van het UZ te Gent loopt.

Voordat ik aan mijn stage op 3K6 begon, zag ik goochelen enkel als een vorm van amusement. Toen ik echter goochelen als therapie leerde kennen, was ik meteen gefascineerd en wilde hier meer over te weten komen.

Tijdens de goochelmomenten ben ik de kinderen gaan observeren en zag ik dat het grote invloed had op hen. Hun humeur, zelfbeeld en hun eventuele misselijkheid waren opmerkelijk beter na de goochelmomenten.

De bedoeling van mijn eindwerk is om Project Magic meer aandacht te geven op 3K6. Project Magic is een heel waardevol programma, maar om resultaten te krijgen, is het belangrijk dat het goed opgevolgd wordt.

In deel één heb ik de belangrijkste aspecten van het dagelijkse leven besproken van het gezin en het kind met kanker.

In deel twee wordt Project Magic helemaal uitgelegd. Eerst wordt de historiek uitgelegd en verder krijg je een beeld van de werking en de effecten van Project Magic. In dit deel wordt ook de historiek van Project Magic in België besproken.

Deel drie gaat over de historiek en de werking op 3K6.

In deel vier heb ik mijn ervaringen besproken gedurende mijn stage en de inbreng van een gespecialiseerd opvoeder-begeleider in Project Magic.

Tijdens mijn stage ben ik veel met mijn eindwerk bezig geweest en heb ik in veel verschillende situaties het effect van Project Magic kunnen observeren.

Maar natuurlijk heb ik hier vastgesteld dat er ook kinderen zijn die niet graag goochelen.

Probleemstelling

Door de ziekte en de zware behandeling krijgen kinderen met kanker vaak een laag zelfbeeld.

Het zijn vooral de lichamelijke bijwerkingen zoals kaalheid, misselijkheid en plaatselijke vetophopingen in het gelaat en op de buik die zwaar doorwegen. Maar ook de psychische en sociale gevolgen zoals eenzaamheid en minderwaardigheidsgevoel zijn niet te onderschatten. Kinderen met kanker zitten in een verliessituatie omdat ze alles moeten en niet meer zelf kunnen kiezen wat er met hen gebeurt.

Dit laag zelfbeeld is volgens mij een groot probleem bij deze doelgroep en daarom is Project Magic een goed initiatief. De goochelaars van Project Magic proberen dit laag zelfbeeld te verbeteren door de kinderen iets aan te leren wat andere mensen niet kunnen en hen gespreksstof te geven voor wanneer er bezoek komt. Wanneer kankerpatiënten kunnen goochelen voelen ze zich goed en hebben ze het gevoel iets meer waard te zijn.

Een probleem bij dit Project is dat de goochelaar maar één maal per maand op bezoek komt en dat er hierdoor weinig vooruitgang wordt geboekt. Een bijkomstig probleem is dat het effect van de therapie hierdoor gedeeltelijk verloren gaat. De kinderen zijn te weinig bezig met goochelen.

Als de pedagogisch medewerkers meer aandacht besteden aan het goochelen kan het effect van Project Magic vergroten. Het is dus uitermate belangrijk dat de komst van de goochelaar op tijd aangekondigd wordt en dat de goochelaar rekening houdt met zijn vorige sessies en hierop kan verderbouwen.

Het is natuurlijk niet altijd haalbaar voor de pedagogisch medewerkers om de nodige tijd in de goochelactiviteiten te investeren, daar zij nog andere belangrijke taken hebben. Bovendien zou het beter zijn mochten er meer goochelaars werken in het kader van Project Magic.

Deel 1: Kinderen met kanker

1. Wat is kanker?

Kanker is een verzamelnaam voor verschillende ziektebeelden, voor verschillende ziektes van de cel. Alle soorten kanker hebben twee gemeenschappelijke kenmerken, namelijk dat ze kwaadaardig zijn en dat er sprake is van een ongeremde, ongecontroleerde deling van cellen.

De cellen in ons lichaam, bijvoorbeeld spiercellen, hersencellen en haarcellen delen zich om oude en beschadigde cellen te vervangen. Beschadigde cellen zullen zich via celdeling herstellen totdat de cel volledig hersteld is. Hierbij bestaat er een systeem in de celdeling waardoor de herstellende groei stopt nadat de cel hersteld is¹.

Bij kanker is er echter sprake van een ongeremde groei, waarbij de cellen zich ongecontroleerd beginnen te delen en dus niet meer luisteren naar het systeem dat aangeeft wanneer er voldoende cellen zijn. De kankercellen functioneren niet meer zoals het hoort en dringen door tot in het omliggende weefsel waar ze eveneens schade aanbrengen. Hierdoor verhinderen ze de groei en de functie van gezond weefsel. Een kwaadaardige witte bloedcel bijvoorbeeld biedt geen bescherming meer tegen infecties². De meeste soorten kankercellen vormen een knobbel of een tumor, de andere vormen geen tumoren³, maar zitten verspreid over het hele lichaam. Dit is het geval bij bloedkanker (vb. leukemie).

¹ H. BEHRENDT, REDACTIE, *Kinderen en kanker*, p16.

² N. WARNARS-KLEVERLAAN, C. MOLENKAMP, *'Mam, wordt het ooit nog eens als vroeger?'* Een leidraad voor ouders en verzorgers van kinderen met kanker, p 25.

³ <http://www.tegenkanker.net/rubriek.asp?rubid=39>

Wanneer kanker ontstaat kunnen er enkele weken, maanden tot jaren voorbij gaan vooraleer de eerste verschijnselen optreden doordat de tumor voorheen nog te klein is⁴. Wanneer kanker echter niet ontdekt en/of behandeld wordt zal deze ongecontroleerd blijven delen waardoor de kankerpatiënt uiteindelijk zal sterven. Het is belangrijk dat kanker bij kinderen niet vergeleken wordt met kanker bij volwassenen. De vormen van kanker die bij kinderen voorkomen, komen nauwelijks voor bij volwassenen en omgekeerd⁵. De behandelingen zijn dan ook verschillend.

Soorten kanker bij kinderen

Hierna volgt een lijst van de meest voorkomende soorten van kanker bij kinderen.

Leukemie: bloedkanker. Hierin bestaan verschillende soorten. (vb. acute lymfatische leukemie, acute myeloïde leukemie...)

Blastomen: kanker die ontstaat uit weefsel dat nog in ontwikkeling is. (vb. retinoblastoom (op het oog), neuroblastoom (op de zenuwen)...)

Sarcomen: kanker die ontstaat uit steunweefsel. (vb. rhabdomyosarcoom (op de spieren) ...)

Lymfomen: kanker die ontstaat uit lymfeklierweefsel. (vb. ziekte van Hodgkin...)

Hersentumoren: ontstaat uit hersenweefsel.

⁴ <http://www.tegenkanker.net/rubriek.asp?rubid=23>

⁵ VOKK, *Zonder vrienden kun je niet*, Nieuwegein, 2001, p 4 (informatiebrochure)

2 Eerste reacties bij de diagnose kanker

2.1 Ouders

De behandelingsmogelijkheden op het gebied van de kinderoncologie zijn de laatste jaren aanzienlijk verbeterd en veel kankers kunnen genezen worden. Desondanks deze vooruitgang blijven de reacties van de ouders dezelfde: ze zijn verslagen en voelen de allesoverheersende angst hun kind te verliezen⁶.

De reacties van ouders zijn zeer uiteenlopend. Zo kan het zijn dat de ouders in een soort shocktoestand geraken waarbij ze zich verlamd en verward voelen. Er kunnen gevoelens van ongeloof ontstaan waarbij de ouders de werkelijkheid ontkennen.

Na de eerste confrontatie met de werkelijkheid kunnen er ook gevoelens van boosheid optreden. Deze kunnen zich bijvoorbeeld richten op de dokter die het slechte nieuws heeft gemeld. Er kan ook een schuldgevoel bij de ouders naar boven komen dat zich kan richten naar zichzelf of naar de omgeving.

Na verloop van tijd zullen er gevoelens van aanvaarding en hoop komen, maar de angstgevoelens blijven aanwezig.

2.2 Kinderen

Over de eerste reacties van kinderen is nog niet zoveel onderzoek gedaan omdat men immers vroeger dacht dat het beter was om er niet met het kind over te praten⁷.

Bij kinderen zijn de reacties afhankelijk van de leeftijd van het kind, de kennis over kanker en de mate waarin het kind zich ziek voelt. Jonge kinderen hebben nog niet echt een besef van wat kanker eigenlijk is en wat de gevolgen kunnen zijn.

⁶ N. WARNARS-KLEVERLAAN, C. MOLENKAMP, *Mam*, ...p 15.

⁷ Ibid., blz18.

Voor de jonge kinderen is het ziekenhuisverblijf, de vreemde omgeving en de vele vreemde mensen het ergste, zij hebben nog geen echte angst voor de term kanker. Bij de oudere kinderen die al een beter beeld hebben wat kanker is, zal deze reactie helemaal anders zijn. Deze kinderen kunnen een angstgevoel hebben omdat ze beseffen dat het een ernstige ziekte is.

3. Ziekenhuisopname

Een ziekenhuisopname kan heel ingrijpend zijn voor kinderen. Hieronder kan je een korte beschrijving lezen van de belangrijkste onderwerpen over het ziekenhuis.

3.1 De vele onderzoeken

Aangezien kanker niet altijd zichtbaar is van buitenuit zijn er vaak vele onderzoeken nodig in de beginfase om de juiste diagnose te kunnen stellen en na verloop van tijd om te zien of de medicatie goed werkt en hoe de kanker evolueert.

De kinderen vinden de onderzoeken soms heel beangstigend en pijnlijk waardoor het heel belangrijk is dat ze heel goed voorbereid worden. Wanneer de kinderen weten waar ze zich aan kunnen verwachten zal de angst verminderen. De voorbereiding voor deze onderzoeken kan door de pedagogisch medewerkers gebeuren.

De meest voorkomende onderzoeken zijn:

Bloedonderzoek

Bij een bloedonderzoek gaat men na welke hoeveelheden van bepaalde stoffen er in het bloed aanwezig zijn (vb. witte bloedcellen).

In de diagnostische fase volstaat bloed trekken bijna nooit om te kijken of er kanker aanwezig is, want het is niet omdat men in het bloed niets abnormaal kan vinden dat er geen sprake kan zijn van kanker. Enkel bloedonderzoek is nooit voldoende om de diagnose kanker te bevestigen⁸.

Wanneer men echter een abnormale (hoge of lage) waarde aantreft in het bloed kan dit er wel op wijzen dat er iets mis is en dan moet er verder onderzoek gedaan worden. Bij leukemiepatiënten wordt er ook bloed getrokken om te kijken of het kind genoeg witte bloedcellen heeft om een chemokuur te krijgen.

Punctie

Beenmergpunctie:

Met een beenmergpunctie wordt een klein beetje merg uit het bot getrokken. Zo kan men onderzoeken of er iets mis is met het beenmerg en of er zich hier kankercellen bevinden.

Lumbale punctie:

Dit is hetzelfde als een ruggenprik. Met een dunne naald prikt men tussen twee ruggewervels en trekt men lumbaal vocht op om te onderzoeken of zich hier kankercellen in bevinden⁹.

⁸ <http://www.tegenkanker.net/rubriek.asp?rubid=59>

⁹ H. BEHRENDT, REDACTIE, *Kinderen en kanker*, p134.

Röntgenonderzoek¹⁰

Hierbij worden foto's gemaakt van lichaamsdelen, zoals hoofd, borst, buik, armen of benen met behulp van röntgenstralen.

Bij een echografie wordt het onderzochte lichaamsdeel door middel van geluidsgolven op een beeldscherm weergegeven.

Soms wordt er radioactief vocht in een ader gespoten, waarna later een onderzoek uitgevoerd kan worden (vb. botscan). Het radioactief materiaal heeft voorkeur voor speciale plaatsen of weefsels waardoor deze op een röntgenfoto beter zichtbaar worden.

3.2 Behandeling

Bij de behandeling van kanker kan men kiezen uit een aantal methoden zoals: chemotherapie, radiotherapie, chirurgie, hormoontherapie, beenmergtransplantatie of een combinatie van deze therapieën.

Afhankelijk van het type kanker, waar het gezwel zich bevindt in het lichaam, of het stadium waarin de kanker zich bevindt, zal men kiezen voor een andere behandeling en dus andere medicatie.

De medicatie die men zal gebruiken en op welke manier deze gebruikt zal worden, noemt men het behandelingsprotocol.

De keuze van dit behandelingsprotocol zal altijd een afweging zijn tussen een zo groot mogelijke kans op genezing en een zo klein mogelijk risico op blijvende nadelige gevolgen¹¹.

¹⁰ H. BEHRENDT, REDACTIE, *Kinderen en kanker*, p135.

¹¹ N. WARNARS-KLEVERLAAN, C. MOLENKAMP, *Mam*, ...p 47.

Chirurgie

Chirurgie is in veel gevallen een onderdeel van de gehele behandeling.

Het kan gebruikt worden in de volgende gevallen:

- bij een biopsie. Hier wordt er een klein deel van de tumor weggehaald om de diagnose met zekerheid te stellen.
- om de tumor volledig te verwijderen wanneer er nog geen uitzaaiingen of metastasen zijn.
- om een deel van de tumor te verwijderen zodat hij bijvoorbeeld niet meer drukt op andere organen.
- om de uitzaaiingen te verwijderen.

In sommige gevallen kan men geen chirurgie toepassen omdat er geen sprake is van een gezwel. Dit is onder andere het geval bij leukemie, hierbij zitten de kwaadaardige witte bloedcellen in het beenmerg en in het bloed. Bij de ziekte van Hodgkin zijn de klieren waarin kwaadaardige cellen zitten verspreid over een groot gebied, waardoor men geen chirurgie kan toepassen. Wanneer er echter al te veel uitzaaiingen zijn, is chirurgie niet aangewezen.

Bijna alle kinderen die geconfronteerd worden met kanker moeten ook een chirurgische ingreep ondergaan om een Hickmancatheter te laten plaatsen die gedurende de intensieve behandelingsperiode blijft zitten. Dit is een dun slangetje dat wordt ingebracht in een grote ader onder het sleutelbeen. De arts schuift de catheter in de ader totdat de punt van het slangetje ter hoogte van het hart ligt. Het deel van de catheter dat door de huid naar boven steekt wordt afgesloten met een dopje¹². Via de catheter krijgen de kinderen hun medicatie toegediend zodat ze niet elke keer moeten geprikt worden. Deze catheter heeft veel invloed op het zelfbeeld en de gevoelens van het kind.

¹² H. BEHRENDT, REDACTIE, *Kinderen en kanker*, p136.

Chemotherapie

Dit is de behandeling met geneesmiddelen die de celdeling remt. Het doel van deze behandelingsvorm is de kankercellen te stoppen met groeien en vooral de aanwezig kankercellen geheel te laten verdwijnen. Deze medicijnen zijn vooral effectief bij cellen die zich in een hoog tempo delen. Tumorcellen zijn relatief sneldelende cellen en zijn dus gevoelig voor deze medicijnen¹³.

Helaas zijn er nog meer sneldelende cellen in ons lichaam aanwezig zoals witte bloedcellen, haarcellen, cellen van de maag- en darmwand die eveneens door de chemotherapie worden afgebroken. Er ontstaan dus veel lastige bijwerkingen bij de chemotherapie die niet rechtstreeks het gevolg zijn van de ziekte maar wel van de medicatie. Enkele bijwerkingen zijn: misselijkheid, braken, verminderde weerstand, haaruitval, ontsteking van het mondslijmvlies.

De chemotherapie kan op verschillende manieren toegediend worden. De meest gebruikelijke zijn via een infuus of catheter, via een ruggenprik (om het vocht in de hersenen te behandelen), of oraal via een tablet of pilletje.

Radiotherapie

Onder radiotherapie verstaan we radioactieve bestraling van de tumor. Deze stralen dringen door tot in de cel waardoor deze het vermogen verliest om zich te delen.

Helaas is het onmogelijk om enkel de tumor te bestralen en bestraalt men ook gezond weefsel. De bijwerkingen, zoals reacties van de huid (roodheid, blaren) en haaruitval blijven meestal beperkt tot de plaats die bestraald wordt.

Het gebied dat moet bestraald worden en de intensiteit van de bestraling verschilt van patiënt tot patiënt. De bestraling op zich is pijnloos¹⁴.

¹³ N. WARNARS-KLEVERLAAN, C. MOLENKAMP, 'Mam, ...p 48.

¹⁴ <http://www.tegenkanker.net>

Hormoontherapie

Hormoontherapie is een therapie waarbij een grote hoeveelheid hormonen wordt toegediend aan het kind. Deze therapie wordt voornamelijk gebruikt in combinatie met chemotherapie. Vooral bij kinderen met leukemie wordt het hormoon cortison toegediend. Deze hormonen kunnen bij het kind veranderingen in het gedrag veroorzaken en hebben sterke stemmingswisselingen als gevolg. Ook een verhoogde eetlust wordt waargenomen in combinatie met een plaatselijke vetafzetting in het gezicht en op de buik.

Beenmergtransplantatie: BMT/ Stamcelreïfusie

Wanneer men vreest bij een kind voor een recidief¹⁵ of bij wie chemotherapie niet voldoende is, kan men nog een beenmergtransplantatie doen op het einde van de hele behandeling. Een beenmergtransplantatie wordt vooral gebruikt bij kinderen die leukemie hebben.

Op het einde van de behandeling kan men het kind een heel hoge dosis chemotherapie toedienen en/of een totale lichaamsbestraling geven. Hiermee worden de medisch niet aantoonbare maar waarschijnlijk nog aanwezige kankercellen gedood, tegelijk worden niet alleen de kankercellen maar ook het beenmerg volledig uitgeschakeld. Alleen door na deze behandeling een beenmergtransplantatie te doen en dus nieuw beenmerg te geven, kan het lichaam na enige tijd zelf weer beenmerg, en van daaruit bloedcellen aanmaken¹⁶. Men kan kiezen uit een autologe en een allogene beenmergtransplantatie. Bij een autologe beenmergtransplantatie is het nieuwe beenmerg van het kind zelf. Men neemt dan beenmerg van het kind af op het moment in de behandeling dat men denkt dat het beenmerg kankervrij is. Na de bestraling en de chemotherapie dient men dan het

¹⁵ Recidief= terugkeer van de ziekte

¹⁶ N. WARNARS-KLEVERLAAN, C. MOLENKAMP, 'Mam, ...p 56.

nieuwe beenmerg toe. Het probleem is echter dat men nooit 100% zeker kan weten of dit helemaal kankervrij is.

Daarom gaat meestal de voorkeur uit naar een allogene beenmergtransplantatie. Hierbij gebruikt men beenmerg van een vreemde donor. Eerst zoekt men naar familieleden van wie het beenmerg precies overeenstemt met dat van het kind. Indien dit niet het geval is, gaat men op zoek naar een donor uit de 'beenmergbank'. Het beenmerg wordt toegediend via een infuus en het duurt enige weken voor er weer voldoende bloedcellen worden aangemaakt. Gedurende die tijd is het kind erg vatbaar voor infecties en wordt het in A-isolatie verpleegd¹⁷. Bij een allogene transplantatie bestaat de kans op afstoting van het beenmerg, dit is de 'graft-versus-host' ziekte¹⁸. Door middel van medicijnen kan men ervoor zorgen dat het donorbeenmerg toch geaccepteerd wordt door het lichaam van de patiënt.

Bij kinderen die geen leukemie hebben kan men stamcelreïfusie gebruiken. Hierbij wordt gebruik gemaakt van stamcellen, een soort moedercellen van de aanmaak van bloedcellen¹⁹.

3.3 Lichamelijke reacties: het klachtenpatroon

Er zijn meerdere lichamelijke reacties die verschillend zijn voor alle kinderen en die kunnen ontstaan door de kanker zelf of door de behandeling.

¹⁷ A-isolatie: een kamer waarbij het kind in volledige isolatie zit. Het kind mag geen bezoek ontvangen en ouders en verpleging moeten speciale kledij aandoen: een schort, handschoenen, voetbeschermers, maskertje, hoofdmutsje. Er mag niets meer onbedekt zijn.

¹⁸ 'Graft-versus-host': Het lichaam, dat het vreemde beenmerg ontvangt, zet zich af tegen het vreemde materiaal, het donormerg, dat werd toegediend.

¹⁹ N. WARNARS-KLEVERLAAN, C. MOLENKAMP, *Mam*, ...p 57.

Lichamelijke reacties door kanker

De lichamelijke reacties kunnen een gevolg zijn van de primaire tumor, of van de uitzaaiingen. Het klachtenpatroon hangt veel af van de plaats en de grootte van de tumor en de fase waarin hij wordt vastgesteld.

Er kan bijvoorbeeld een tumor in de buik of aan de maag zitten waardoor er een slechte eetlust ontstaat.

Lichamelijke reacties door de behandeling

De lichamelijke reacties door de behandeling zijn meestal veel ingrijpender en duidelijker zichtbaar.

Enkele voorbeelden:

Haaruitval:

Dit is vooral het geval wanneer chemotherapie wordt gebruikt. De haaruitval kan een enorme aanslag zijn op het zelfvertrouwen en het gevoel van eigenwaarde van de kinderen. Op de afdeling zijn er veel kale kinderen, maar buiten het ziekenhuis zijn zij de enigen in hun omgeving²⁰.

Het uiterlijk in het algemeen:

Er kunnen pigmentvlekken ontstaan op het lichaam.

De kans bestaat dat er door bepaalde geneesmiddelen een ongelijke vetophoping ontstaat in het gezicht en op de buik.

²⁰ N. WARNARS-KLEVERLAAN, C. MOLENKAMP, 'Mam, ...p69.

Smaak:

Kinderen met kanker hebben vaak een slechte eetlust omdat ze misselijk zijn of omdat hun smaak verandert ten gevolge van de chemotherapie. Alles kan bijvoorbeeld naar rubber smaken.

Misselijkheid en braken:

Tijdens de behandeling voelen de kinderen zich vaak misselijk en moeten ze vaak braken.

Geïrriteerde slijmvliezen:

Door de versnelde afbraak van het slijmvlies kunnen mond- en darmwand geïrriteerd raken en gaan ontsteken²¹. Aangezien dit zeer pijnlijk is voor het kind is het zeer moeilijk om te eten en naar het toilet te gaan.

Vermoeidheid:

Door de behandeling kunnen kinderen met kanker een tekort aan rode bloedcellen krijgen en de behandeling kan erg veel energie van de kinderen vragen waardoor ze erg vermoeid kunnen geraken.

3.4 Het dagelijkse leven in het ziekenhuis

Wanneer kinderen in het ziekenhuis zijn, valt heel hun vertrouwde en gestructureerde omgeving weg. Er zijn alleen nog vreemde mensen en er is nog maar weinig contact met leeftijdsgenoten. Er gebeuren veel onverwachte dingen en ze hebben zo goed als geen privacy meer: het kind moet naar onderzoeken, moet een prikje krijgen, de dokter komt even langs, de verpleging komt een infuus vervangen... Dit weegt mee op de relaties

²¹ N. WARNARS-KLEVERLAAN, C. MOLENKAMP, *'Mam, ...'*, p66.

binnen het gezin.

Op 3K6 zijn er allemaal aparte kamers, kleine en grote. De kinderen moeten de hele dag op de kamer blijven tenzij ze bijvoorbeeld naar een onderzoek moeten, of een prik in het labo moeten krijgen. Er gelden namelijk strikte hygiënevoorschriften. De kinderen worden onderverdeeld in een verschillende isolatieklasse: de A, B, C klasse. Bij de C klasse is het voldoende om als bezoeker je handen goed te ontsmetten, in de B klasse moet je ook een schort en een maskertje dragen en in de A klasse zit het kind in volledige isolatie en moet de bezoeker zich helemaal verkleden. De onderverdeling is afhankelijk van hoe goed/slecht het afweersysteem van het kind werkt.

Een dagindeling ziet er voor elk kind anders uit, maar ze krijgen wel op vast tijdstippen eten. Elke morgen gaat er een stagiaire van de spelleiding rond met de speelgoedkar waaruit de kinderen spelletjes kunnen kiezen. De stagiaires en de pedagogisch medewerkers proberen elk kind dagelijks een bezoekje te brengen. De juf probeert ook dagelijks de kinderen individueel les te geven. Op woensdag is er meestal een Happy-Hour activiteit gepland. Dit zijn onder andere clowns of mensen die muziek komen maken voor de kinderen om hen bezig te houden.

De reden van de opname hangt af van de soort kanker en van de fase van de ziekte. Het kan zijn dat het kind komt om te kuren, of om onderzoeken te ondergaan. Wanneer de kinderen een pijnlijke prik moeten krijgen of andere onaangename onderzoeken gaan ze naar het labo van de afdeling. Zo blijft de kamer een veilige plaats voor het kind.

3.5 Pedagogisch medewerkers op 3K6

Op 3K6 zijn er twee pedagogisch medewerkers²² aanwezig: Sabine en Charlot. Zij zorgen ervoor dat het leven van de kinderen en de ouders tijdens het verblijf in het ziekenhuis aangenamer en dragelijker wordt. Zij moeten er eveneens voor zorgen dat

²² Pedagogisch medewerker is de benaming voor een gespecialiseerd opvoeder-begeleider in het ziekenhuis.

het kind-zijn centraal blijft staan gedurende het ziekteproces.

Zij streven ernaar, samen met de stagiaires orthopedagogie, elk kind minimum een half uur per dag gerichte spelbegeleiding aan te bieden. Dit kan o.a. door middel van het spelletje dat de kinderen 's morgens uit de speelgoedkar kiezen.

Vanuit een deskundig psychologisch kader bereiden de pedagogisch medewerkers samen met de verpleegkundigen de kinderen voor op onaangename momenten zoals pijnlijke prikken vb. een beenmergpunctie, onderzoeken en operaties.

De pedagogisch medewerkers staan onder supervisie van de psychologen.

Verder houden de taken van de pedagogisch medewerkers in:

Pedagogische begeleiding van de patiënten:

Samen met het medische team onthalen zij de nieuwe patiënten. Zij bieden spel en activiteiten aan die aangepast zijn aan de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van het kind. Hierbij wordt ook rekening gehouden met de lichamelijke conditie en beleving. De pedagogisch medewerkers gaan ook zoveel mogelijk structuur aanbieden en ervoor zorgen dat de kinderen de ziekenhuiswereld als vertrouwd ervaren.

Zij gaan fysieke en psychologische aspecten observeren en signaleren zoals eventuele ontwikkelingsachterstand, gedrags- of interactiestoornissen. De kinderen worden voorbereid op onderzoeken en op de behandeling en worden begeleid bij de consequenties van de ziekte die het toekomstperspectief kunnen veranderen. Dit houdt in dat zij ruimte creëren voor de verwerking van de ervaringen.

Zorg voor het leefklimaat:

Ook hier werken de pedagogisch medewerkers samen met het medische team voor een zo goed mogelijke naleving van de reeds bestaande leefgewoontes. Zij zullen een open communicatie tussen kinderen, ouders en ziekenhuismedewerkers bevorderen en

bewaken. De pedagogisch medewerker beïnvloedt de sfeer op de afdeling door het organiseren van activiteiten en door de gang van de afdeling te versieren aangepast aan de thema's van de seizoenen en feesten.

Samenwerken met ouders en directe omgeving:

De ouders blijven de belangrijkste opvoeders van het kind. De pedagogisch medewerkers kunnen een ondersteunende rol zijn naar het gezin toe. Zij zullen de ouders zoveel mogelijk betrekken bij de begeleiding van hun kind en zullen bij de ouders informatie inwinnen over het gedrag en de gewoontes van het kind. Er worden ook bijvoorbeeld brusjesnamiddagen (voor broers en zusjes van het opgenomen kind) georganiseerd. De pedagogisch medewerkers vervullen eveneens een voorbeeldfunctie naar de ouders toe.

3.6 Ziekenhuisschool

Wanneer een kind kanker krijgt en niet meer naar school kan gaan, wil dit niet zeggen dat het kind geen recht meer heeft op onderwijs. In het ziekenhuis zijn er dan ook leerkrachten die de kinderen met kanker individueel lesgeven.

Het lesprogramma wordt opgesteld in overleg met de school van de kinderen en is wat de uitvoering betreft volledig afhankelijk van de conditie van het kind²³. De medische kant van het kind kan niet genegeerd worden²⁴, dus wanneer het kind zich niet goed voelt of geen interesse meer kan opbrengen, worden de lessen aangepast. Zo kan de les heel kort zijn, of zal het gaan over het onderwerp waar het kind op dat moment het meeste interesse en zin in heeft.

²³ N. WARNARS-KLEVERLAAN, C. MOLENKAMP, *Mam*, ...p100.

²⁴ M.C. NAAFS-WILSTRA, *Kinderen en kanker: school en toekomst*, p115.

De juf probeert met het kind vaste tijdstippen af te spreken om zo mee te werken aan een vaste structuur.

4. Het leven thuis

Weer even thuis zijn, is voor kinderen met kanker vaak een rustpunt om even weer in de eigen vertrouwde omgeving te zijn. Na een bepaalde periode komt echter onvermijdelijk de volgende ziekenhuisopname weer in zicht²⁵. De kinderen weten dan reeds wat hen te wachten staat en hier kunnen zij enorm tegenop kijken.

Het is niet omdat het kind met kanker even naar huis kan, dat het leven daar weer makkelijker is. De gezinnen die worden geconfronteerd met kanker zullen ook thuis nog veel moeilijke periodes hebben.

Hoewel de kinderen terug thuis zijn, zijn ze meestal nog erg zwak en dus zeer gevoelig voor bacterieën. Ze mogen daarom niet met iedereen in contact komen en vooral niet met jongere kinderen. Daarom kunnen ze niet mee naar bijvoorbeeld het grootwarenhuis, naar het restaurant, of kunnen ze niet met bus of tram reizen. Al deze maatregelen maken dat het leven thuis voor het gezin heel moeilijk kan zijn.

Thuis moeten de kinderen vaak ook veel medicijnen innemen. Dit kunnen tabletten of drankjes zijn of het kan zijn dat het ingespoten moet worden via de Hickmancatheter. Wanneer de kinderen de medicijnen zelf kunnen innemen moeten de ouders en het kind de discipline hebben de pilletjes op de juiste uren in te nemen. Dit kan voor de ouders en het kind heel moeilijk zijn. Wanneer de medicatie via de Hickmancatheter ingespoten moet, komt de thuisverpleging langs om dit toe te dienen.

²⁵ N. WARNARS-KLEVERLAAN, C. MOLENKAMP, *Mam*, ...p117.

5. De ouders van een kind met kanker

Wanneer een kind ziek wordt, verandert het hele gezinsleven op verschillende vlakken: financieel, relationeel, sexueel...

De relatie van de ouders:

Deze periode in het leven van de ouders kan zwaar doorwegen op de relatie. Veel hangt echter af van de relatie die zij voordien hadden. Was deze voordien al wankel, dan zal dit nu ook niet verbeteren, maar was deze relatie voordien al goed, dan is de kans kleiner dat deze gebeurtenis daar iets aan zal veranderen.

Veel van de spanningen die ontstaan tussen de ouders is door het feit dat deze twee mensen vaak op een heel andere manier omgaan met hun emoties en dat de ander dit niet kan begrijpen. Wanneer een ouder bijvoorbeeld heel stil is om zijn verdriet te verwerken, maar zijn partner net heel graag wil praten, dan kan dit voor spanningen zorgen. Het is hierbij belangrijk dat ze elkaars manier van verwerken kunnen aanvaarden.

Vaak stopt één ouder met werken om voltijs bij het zieke kind te kunnen blijven. Dit kan ook voor spanningen zorgen omdat de ouder die heel de tijd bij het kind blijft het gevoel heeft dat hij alleen zit met zijn gevoelens en meer voor het kind moet zorgen.

Financieel:

Op financieel vlak kan het helemaal anders verlopen wanneer een kind in het gezin kanker krijgt omdat dit veel kosten met zich meebrengt. Veel van de kosten worden

vergoed door de ziektekostenverzekeringen, maar toch is er veel voor de eigen rekening²⁶ zoals veel nieuwe pyjamas, reiskosten, telefoonrekeningen, extra opvang voor de brusjes²⁷. Mede door het feit dat er één ouder vaak stopt met werken kan het op financieel vlak heel zwaar worden.

De sexuele relatie:

De sexuele relatie van de ouders kan ook veranderen door het feit dat hun kind kanker heeft. Het kan zijn dat de ouders zich schuldig voelen bij een prettige beleving zoals vrijen. Maar ook hier speelt het een grote rol of de sexuele relatie voordien al dan niet goed was. Wanneer deze niet zo goed was, kan het zijn dat de ziekte van het kind als excuus wordt gebruikt om niet meer te vrijen. Vermoeidheid kan ook een grote rol spelen. Vaak zijn zij heel moe van de zware dagen en van zich veel zorgen te maken, wat de sexuele relatie niet ten goede komt.

6. Brusjes: broers en zusjes

Wanneer een kind in het gezin kanker krijgt, gaat bijna onvermijdelijk alle zorg naar dit zieke kind. De andere kinderen kunnen daardoor op de tweede plaats terechtkomen en er kan minder tijd voor hen ontstaan. Dit kan leiden tot gevoelens van jaloezie, eenzaamheid, verwaarlozing, boosheid maar ook gevoelens van angst²⁸ bij de brusjes. Deze kinderen begrijpen heel snel dat hun broer of zus erg ziek is en dat de situatie ernstig is en dit kan leiden tot gevoelens van angst en verdriet.

²⁶ N. WARNARS-KLEVERLAAN, C. MOLENKAMP, *Mam*, ...p120.

²⁷ Brusjes: Afkorting die gebruikt wordt voor de broers en zusjes

²⁸ N. WARNARS-KLEVERLAAN, C. MOLENKAMP, *Mam*, ...p95.

De kinderen kunnen boos worden omdat ze vaak te maken krijgen met logeerpartijen en opvang terwijl ze liever gewoon thuis zijn. Het is belangrijk dat de ouders voor de brusjes dat klein beetje tijd dat ze hebben goed invullen zodat de kinderen het als voldoende ervaren. Vaak is dit erg moeilijk omdat de ouders zich vaak moe en gespannen voelen.

Sommige kinderen kunnen op een negatieve manier extra aandacht vragen door sneller kwaad te worden, door dingen die ze vroeger al wel konden, ineens niet meer te kunnen. Een voorbeeld hiervan is dat kleine kinderen terug gaan bedplassen.

Gevoelens van eenzaamheid ontstaan niet alleen door het gebrek aan aandacht, maar ook door het gebrek aan informatie. Veel kinderen voelen zich buitengesloten omdat zij niet of niet voldoende geïnformeerd worden over de ziekte van hun broer of zus²⁹.

Daarom is het belangrijk dat er van thuis uit en in het ziekenhuis voldoende aandacht is voor de brusjes van kinderen met kanker.

7. Gevoelens en emoties

7.1 Gevoelens en emoties bij kinderen met kanker

7.1.1 Algemene reacties

Bijna alle kinderen reageren emotioneel op de veranderingen in hun leven wanneer ze veel in het ziekenhuis moeten worden opgenomen.

²⁹ N. WARNARS-KLEVERLAAN, C. MOLENKAMP, *Mam, ...*p97.

Enkele veel voorkomende reacties zijn^{30 31} :

-Boosheid:

Sommige kinderen kunnen heel erg boos worden over alle onverwachte dingen die met hen gebeuren. Ze hebben geen controle meer over de zaken. Deze boosheid kunnen ze uiten naar verschillende mensen.

-Frustratie:

Kinderen kunnen gefrustreerd geraken door de gedwongen passiviteit tijdens het kuren. Ze hangen vast aan hun infuus en hebben weinig bewegingsvrijheid in hun kleine kamer. Bijvoorbeeld buiten spelen met andere kinderen kunnen zij niet meer doen omwille van hun verhoogde kans op infecties.

-Eenzaamheid en isolatie:

Doordat er weinig contact mag zijn met andere kinderen door de kans op besmettingsgevaar ontstaat er vaak een gevoel van eenzaamheid. Ook andere mensen zullen het kind en het gezin mijden omdat zij angst hebben dat ze de emotionele problematiek niet aankunnen.

-Angst:

Er kan angst zijn voor de dood, maar veel kinderen hebben ook veel angst voor de prikken en de behandeling, voor het misselijk worden en voor de haaruitval.

³⁰ VOÛTE, DE KRAKER, CARON, *Kinderoncologie*, p 91-100.

³¹ N. WARNARS-KLEVERLAAN, C. MOLENKAMP, *'Mam, ...*p73-77.

-Schuldgevoelens:

Veel kinderen denken dat ze ziek geworden zijn als straf omdat ze ongehoorzaam zijn geweest. Soms schuiven ze de schuld ook af op hun ouders. De kinderen denken dan dat de ouder de schuldige is van alle pijnlijke onderzoeken die ze moeten ondergaan.

-Hoop en vrees:

De situatie kan veel schommelen tussen hoop en vrees. Hoop om te genezen en vrees dat het allemaal niet zo goed zal aflopen.

-Flink en stoer gedrag:

Kinderen proberen vaak hun ouders te beschermen tegen verdriet door heel flink mee te werken aan bijvoorbeeld een onderzoek.

-Passief afwerend gedrag:

Kinderen kunnen zich machteloos voelen doordat ze geen controle meer hebben over de situatie. Ze worden niet meer gestimuleerd om leuke dingen te doen of voelen zich te depressief.

7.1.2 Leeftijdsgebonden reacties

-Kinderen van 0 tot 1 jaar:

Deze jonge kinderen huilen vooral wanneer er geen vertrouwd persoon is voor hen, deze vertrouwde persoon is een troost in de onbekende ziekenhuisomgeving. Bij deze kinderen is het vooral heel belangrijk dat de kamer een veilige omgeving blijft. Dit gebeurt door de minder aangename dingen te doen in het labo en dus niet op de kamer.

-Kinderen van 1 tot 6 jaar:

Deze kinderen hebben ook nog een vertrouwd persoon nodig in het ziekenhuis. Zij kunnen zich al wel beter aanpassen en kunnen al beter een onderscheid maken tussen een veilige situatie en een situatie waarin ze terecht angstig mogen zijn³².

-Kinderen van 6 tot 12 jaar:

Deze kinderen zijn al zelfstandiger en kunnen al beter op een nieuwe situatie reageren³³.

-Adolescenten:

Deze jongeren proberen in deze levensfase net heel zelfstandig te worden, maar door hun ziekte worden ze weer afhankelijk van hun ouders en andere volwassenen. Hier is het belangrijk om de dingen te stimuleren die het kind nog wel zelf kan.

7.1.3. Zelfbeeld

Volgens het boek van J. D. van der Ploeg³⁴ bestaat het algemene zelfbeeld uit meerdere aspecten, namelijk het sociale, het emotionele, het cognitieve, het fysische en het materiële zelfbeeld. Bij kinderen met kanker kan het zelfbeeld laag zijn omdat zij op meerdere van deze aspecten zichzelf negatief kunnen evalueren.

Onder het **sociale zelfbeeld** verstaan we het zelfbeeld dat ontstaat uit de beleving en de ervaring van de interacties met betekenisvolle personen en van de participatie in relevante groepen. Kinderen met kanker mogen vaak geen rechtstreeks contact meer hebben met andere kinderen waardoor zij zich geen deel meer kunnen voelen van bijvoorbeeld de klasgroep.

³² N. WARNARS-KLEVERLAAN, C. MOLENKAMP, *Mam, ...*p75.

³³ Ibid., p 75.

³⁴ J.D.van der Ploeg, *Gedragsproblemen*. Beeldrecht Amstelveen, 1997, p. 199-200.

Het **emotionele zelfbeeld** is gebaseerd op de beleving van de eigen gemoedstoestand. Het gaat hier om de mate waarin iemand zich bijvoorbeeld (on)gelukkig, (on)zeker, opgewekt of somber voelt. Kinderen met kanker hebben de kans om een negatief emotioneel zelfbeeld te ontwikkelen. Tijdens mijn stageperiode heb ik opgemerkt dat deze kinderen zich regelmatig ongelukkig en somber voelen. Dit kan voorkomen wanneer zij bijvoorbeeld alleen op hun kamer zitten of lang in isolatie moeten zitten. Het **cognitieve zelfbeeld** is te onderscheiden in twee subcategorieën. In de eerste plaats is er het zelfbeeld zoals zich dat vooral ontwikkelt in de prestatiegerichte schoolomgeving en in de tweede plaats onderscheiden we de intelligentie als subcategorie. Hier gaat het om de beleving van de meer algemene verstandelijke vermogens. Kinderen met kanker kunnen vaak voor een heel lange tijd niet meer naar school wegens de grote kans op besmettingsgevaar en omdat ze zich te zwak kunnen voelen. Zo kunnen zij het gevoel krijgen dat ze heel veel achterstaan met de leerstof, waardoor ze zich minder slim voelen.

Het **fysieke zelfbeeld** is eveneens te onderscheiden in twee subcategorieën. Ten eerste is er sprake van de lichamelijke prestaties of de eigen sportieve vaardigheden en ten tweede is er het lichamelijke uiterlijk. Kinderen met kanker kunnen ook hierover een negatief beeld ontwikkelen. Zij kunnen wegens hun verminderde weerstand en de vele chemokuren heel uitgeput raken waardoor zij niet meer aan sport kunnen doen. Er zijn heel veel lichamelijke gevolgen door de behandeling waardoor het uiterlijk drastisch verandert. Dit kan een grote aanslag zijn op het zelfbeeld van een kind met kanker.

Met het **materiële zelfbeeld** wordt bedoeld op de mate waarin de jeugdige ervaart deel te hebben aan de welvaart van de samenleving en in het bezit is van materiële goederen en dat evalueert als al of niet voldoende. Hier verschillen kinderen met kanker niet van andere kinderen.

Wanneer we het algemene zelfbeeld bekijken bij kinderen met kanker kunnen we dus opmerken dat zij veel kans hebben op een negatief zelfbeeld.

7.2. Gevoelens en emoties bij de ouders

Wanneer ouders geconfronteerd worden met een levensbedreigende ziekte bij hun kind zullen zij heel wat gevoelens over zich heen krijgen.

-Angst:

De ouders zijn heel bang om hun kind te verliezen.

-Verdriet:

Verdriet om wat de ouder zelf moet doorstaan, maar ook voor wat het kind allemaal moet meemaken.

-Isolatie en eenzaamheid:

Doordat de ouders veel tijd in het ziekenhuis doorbrengen kunnen hun dagelijkse activiteiten van voordien ook niet meer doorgaan. Doordat de ouders soms zelf weinig contact zoeken met vrienden, kunnen deze het gezin misschien gaan mijden uit machteloosheid of omdat ze de confrontatie met de emotionele problematiek niet aankunnen³⁵.

-Waardeverschuiving:

Wanneer vroeger bijvoorbeeld eerder materiële dingen werden nagestreefd, kan het nu zijn dat ouders meer kunnen genieten van de kleine dingen³⁶.

-Hulpeloosheid/ Machteloosheid:

Voor de ouders kan het heel moeilijk zijn om alle verzorging aan de verpleging en de dokters over te laten. De ouders kunnen zich ook machteloos voelen omdat ze het

³⁵ VOÛTE, DE KRAKER, CARON, *Kinderoncologie*, p 93.

³⁶ Ibid., p 94.

gevoel hebben dat het leven van het kind enkel in handen van de dokters ligt, en dat ze zelf geen invloed hebben op de afloop van de behandeling.

-Hoop:

Alle ouders hopen natuurlijk op een goed einde. Deze hoop geeft de ouders de kracht, het vertrouwen en het doorzettingsvermogen om door te zetten in deze moeilijke periode³⁷.

8. Een ziek kind opvoeden

Wanneer een kind in het ziekenhuis wordt opgenomen loopt het gewone opvoedingsproces door, maar hier en daar kan je toch enkele verschuivingen zien. De zieke kinderen zullen meer aandacht krijgen van de ouders dan de broers en zusjes. Het zieke kind zal ook meer toegevingen van de ouders krijgen omdat zij al zoveel nare dingen moeten meemaken.

Wanneer de ouders het kind beschermen, creëren ze een gevoel van veiligheid en kunnen de kinderen hun zelfstandigheid blijven ontwikkelen. Ouders moeten er echter op letten dat deze bescherming niet overgaat in een overprotectie. Dat kan leiden tot een overcontrole van het kind, wat de zelfstandigheid niet ten goede komt³⁸.

Veel ouders zullen hun kind verwennen wanneer ze in het ziekenhuis verblijven. Hierin schuilt het gevaar dat het kind veel moeilijke situaties moet doorstaan en dat de ouders geen kleine cadeautjes kunnen blijven geven, omdat deze geen troost meer bieden. Hier kunnen ook de broers en zusjes vergeten worden, terwijl zij evenveel aandacht nodig hebben.

³⁷ VOKK, *Als je alle zeilen bij moet zetten.*, Werkhoven, 1999, p 8. (informatiebrochure)

³⁸ VOÛTE, DE KRAKER, CARON, *Kinderonologie*, p 98.

Deel 2: Project Magic

1. Wat is Project Magic?

Project Magic is een therapeutisch programma dat is opgericht om mensen met een fysieke, psychologische of sociale achterstand magische trucs aan te leren zodat deze mensen de trucs ook zelf kunnen vertonen.

Project Magic kan een aanvulling zijn op allerlei therapieën zoals kinesithérapie en ergotherapie die gericht zijn op revalidatie, maar het kan ook als een onafhankelijke therapie gebruikt worden, als bezigheidstherapie.

Tijdens deze goochelsessies worden er therapeutische doelen nagestreefd³⁹ zoals het verbeteren van de motorische, de sociale en cognitieve vaardigheden. Bovendien ervaren de patiënten veel plezier doordat zij kunnen goochelen.

2. Historiek Project Magic

Project Magic is een idee van David Copperfield. Hij kreeg brieven van een amateur-goochelaar. Oorspronkelijk veronderstelde David Copperfield dat de brieven geschreven waren door een kind.

Toen David Copperfield een tijdje later een foto zag van deze jongen bleek dat het kinderlijke geschrift afkomstig was van een 20-jarige jongen die in een rolstoel zat.

David Copperfield vond het wonderbaarlijk dat deze jongeman zich eerder zag als een goochelaar dan als iemand met een handicap.

³⁹ <http://www.projectmagic.be/pages/project1content.html>

David Copperfield was zodanig aangedaan door de energie en de gedrevenheid die deze jongen putte uit het goochelen dat hij hierover begon na te denken. Hij wilde een manier bedenken om andere mensen met een handicap ook in contact te brengen met de geheimen van het goochelen. Hij stelde zijn project voor aan een groep van therapeuten uit de medische wereld, maar zij waren niet overtuigd van de therapeutische werking van Project Magic. Julie DeJean, een bezigheidstherapeute, was daarentegen meteen heel enthousiast over Project Magic en heeft het samen met David Copperfield verder ontwikkeld.

Julie DeJean was een bezigheidstherapeute in het Daniel Freeman Hospitaal in Inglewood, in California. In 1981 is zij, samen met de andere therapeuten van dit ziekenhuis begonnen met Project Magic, een bezigheidstherapie door het voorstellen van magische illusies. De therapeuten en patiënten merkten dat de nieuwe therapie een belangrijke therapeutische waarde had. Vanaf 1982 is het project ook in andere instellingen ingevoerd.

Vanaf dan is Project Magic geëvolueerd tot een project met een internationale status. Duizenden voorzieningen over heel de wereld gebruiken Project Magic nu als een volwaardig deel van hun revalidatie- of als bezigheidsprogramma.

Landen waarin Project Magic ondertussen gebruikt wordt zijn onder andere: Australië, Bangladesh, België, Canada, Chili, Colombië, Indië, Malaisia, Nieuw Zeeland, Panama, Costa Rica, Frankrijk, Duitsland, Groot Brittanië, Guatemala, IJsland, Indonesië, Mexico, Noorwegen, Republiek van Singapore.

Het project wordt niet alleen in ziekenhuizen toegepast, maar ook in

- alcohol en drugs revalidatieprogramma's,
- artritis centra,
- scholen voor kinderen met speciale noden en leerproblemen

-.....

3. Werking Project Magic

3.1 De drie schakels van Project Magic

De drie schakels van Project Magic zijn: de patiënt, de therapeut, en de goochelaar. Wanneer een schakel van het team ontbreekt, kan men niet spreken van Project Magic. In principe kiezen de therapeuten en de patiënt samen wat de doelen zijn van zijn revalidatie en hoe zijn psychische en mentale vaardigheden kunnen verbeterd worden. De therapeut en de goochelaar kiezen dan samen de trucjes die zullen helpen om deze doelen te bereiken. De goochelaar zal de patiënt ook helpen in het tonen van deze trucs.

Omdat de goochelaar het niet gewoon is om met patiënten te werken, is het nodig dat er een goede samenwerking is met het medisch personeel. Deze zal minimaal zijn wanneer het gaat om bijvoorbeeld het zelfbeeld te verbeteren. Wanneer de therapie echter gebruikt wordt binnen het kader van een revalidatieprogramma, is het belangrijk dat de goochelaar weet welke bewegingen de patiënt wel en niet mag doen. In dit geval is de begeleiding door het medisch personeel noodzakelijk.

3.2 Waarom is er een goochelaar bij?

Wanneer er een goochelaar bij Project Magic betrokken is, zijn de kinderen meer gemotiveerd. De goochelaar kan namelijk de truc magisch maken waardoor het kind meer doorzettingsvermogen zal tonen. Wanneer enkel de therapeut de trucjes zou aanleren zou dit na een tijdje meer lijken op traditionele therapie. De goochelaar heeft een meerwaarde omdat hij de goochelmomenten als een recreatieprogramma kan laten aanvoelen. De goochelaar hoeft niet noodzakelijk een professionele goochelaar te zijn,

het kan ook een amateur-goochelaar zijn die de magie kan overbrengen op de patiënten. Er bestaat een handboek⁴⁰ uit Amerika over Project Magic waarin de trucjes heel duidelijk uitgelegd staan, waardoor iedereen dit kan leren. Vooral het enthousiasme van deze persoon is belangrijk omdat hij tenslotte de kinderen moet motiveren.

4. Effecten van Project Magic

4.1 Vaardigheden die door Project Magic getraind worden

Door het goochelen worden er vele vaardigheden van de patiënt getraind, onder andere de grove motoriek, de fijne motoriek, de psychosociale vaardigheden, het zelfbewustzijn, de concentratie en de cognitieve vaardigheden: de oog-hand coördinatie, het geheugen, de spraak (de patiënten vertellen wat ze aan het doen zijn) en het organisatie- en concentratievermogen (werken met cijfers, verbetert vermogen tot probleem-oplossen). Er zijn onder andere trucs waarbij de patiënten moeten rekenen en ook veel trucs waarbij de patiënten moeten bewegen met de armen en/of de rest van het lichaam.

4.2 Effect op het individu

Veel mensen met een handicap of een achterstand op eender welk gebied voelen zich minderwaardig en minder vaardig ten opzichte van mensen zonder handicap. Door de vele vaardigheden die worden aangeleerd kunnen de patiënten zich beter voelen en kan er een grotere zelfredzaamheid ontstaan. Wanneer deze mensen iets kunnen dat veel mensen niet kunnen, kan dit hun zelfbeeld en hun zelfzekerheid verbeteren.

⁴⁰ Dit is een boek van David Copperfield met hierin de (therapeutische) verklaring van de trucjes: KAUFMAN, R., *David Copperfield's Project Magic Handbook*, Canada, 2002.

4.3 Effect op de therapie

Wanneer het gaat om een revalidatietherapie zoals kinesistherapie en ergotherapie kunnen de patiënten hun interesse verliezen omdat ze de therapie saai en vervelend vinden, of omdat ze pijn ervaren tijdens de oefeningen. Project Magic is nieuw en zal veel interesse en motivatie opwekken wat de patiënten veel moed geeft om door te gaan en waardoor ze dus sneller en meer vooruitgang boeken.

Veel patiënten ervaren de oefeningen eerder als recreatie en spel, maar toch worden er ondertussen therapeutische doelen nagestreefd.

5. Historiek van Project Magic in België

Bart Keutgens⁴¹, een goochelaar uit België, was zeer geïnteresseerd in dit project en was op de hoogte van de resultaten over Project Magic van David Copperfield en Julie DeJean. Bart kwam in contact met David Copperfield tijdens zijn optredens in België en zo heeft hij met de steun en goedkeuring van David Copperfield, Project Magic in 1997 ook in België opgestart.

Datzelfde jaar kon Bart samen met David Copperfield en Julie DeJean in Antwerpen een seminarie houden om Project Magic in België meer bekendheid te geven. Hier waren mensen uit de medische wereld aanwezig maar ook goochelaars en natuurlijk de media. Hof Ter Schelde, het revalidatiecentrum en rust- en verzorgingstehuis in Antwerpen was de eerste instelling waar Bart Project Magic in de praktijk bracht. Hier is hij enkele jaren gebleven.

⁴¹ Bart Keutgens zal verder in de tekst als Bart geschreven worden aangezien hij op de afdeling zo aangesproken wordt.

In 1998 is goochelaar Ivo Van Camp⁴² begonnen als vaste goochelaar voor Project Magic. Bart en Ivo hebben verschillende instellingen bezocht, maar er kwam nergens een vaste plaats waar ze konden blijven en dit door gebrek aan tijd, personeel en geld. Bart en Ivo wilden ook teveel instellingen tegelijkertijd bezoeken waardoor er nergens een consequente werking was.

Dat jaar maakte Kristel De Roovere, een kinesiste in wording haar eindwerk over de wetenschappelijke werking van Project Magic. Zij heeft deze studie gedaan met de hulp van Bart. De Roovere is Project Magic blijven opvolgen, maar zij is zich blijven concentreren op Project Magic als revalidatietherapie, terwijl Bart en Ivo zich eerder zijn gaan specialiseren in Project Magic als bezigheidstherapie.

Bart en Ivo hebben in 2002 de v.z.w. 'Magik Goochelen' opgestart. Zo konden ze op een juridisch correcte manier hun project uitvoeren en konden ze sponsors zoeken om de materialen aan te kopen die nodig zijn tijdens de gochelsessies. Deze v.z.w. heeft dezelfde doelstellingen als David Copperfield's Project Magic.

In Amerika werd toen een viering georganiseerd voor het twintigjarige bestaan van Project Magic. Bart en Ivo waren ook uitgenodigd en mochten komen uitleggen hoe Project Magic in België werkt. Bart en Ivo gebruiken tijdens hun goochelsessies, naast de andere trucs, ook ballonnen. Zij hebben dit in Amerika voorgesteld en hebben hier de goedkeuring van David Copperfield gekregen om het mee in Project Magic te gebruiken, dit omdat de kinderen zelf de ballonnen mogen omvormen tot figuurtjes.

⁴² Ivo Van Camp zal verder in de tekst als Ivo of goochelaar geschreven worden aangezien hij op de afdeling zo aangesproken wordt.

Deel 3: Project Magic bij kinderen met kanker

1. Historiek op 3K6, de kinderkankerafdeling in het UZ Gent

Bart was naast zijn goochelactiviteiten lid van de Rotary Club⁴³ in Antwerpen. Wanneer de Rotary Club Antwerpen een bijeenkomst had met meerdere clubs, mocht Bart Project Magic voorstellen. De Rotary Club Gent steunde eerder al het kinderkankerfonds van het UZ Gent. Zij vonden de voorstelling interessant en stelden voor om Project Magic op 3K6 in te voeren.

Bart en Ivo waren heel blij met dit voorstel en namen contact op met het kinderkankerfonds. Samen met de psychologe van 3K6, Nathalie Nolf, en de pedagogisch medewerkers hebben ze het project besproken en werd er een try-out georganiseerd. De kinderen van 3K6 waren heel enthousiast en er werd besloten om Project Magic op te starten op deze afdeling. Momenteel organiseren Bart en Ivo Project Magic enkel op 3K6 en komt de goochelaar Ivo één keer per maand op bezoek bij alle kinderen.

2. Specifieke werking op 3K6

Ivo komt één maal per maand op bezoek op 3K6 en dit telkens op donderdag. Hij is door het kinderkankerfonds erkend als vrijwilliger en wordt niet vergoed, behalve zijn reiskosten. Ivo is niet verkleed als goochelaar, maar heeft enkel een hoedje op en een

⁴³ Rotary Clubs: dit zijn exclusieve serviceclubs die projecten opstarten om bepaalde organisaties of doeleinden te steunen/sponsoren.

schortje aan met ballonnetjes in. Zo kunnen ze hem niet verwarren met de andere clowns die gewoon afleiding komen brengen.

Alle kinderen liggen in aparte kamers, al dan niet in isolatie. Wanneer Ivo langs komt, bezoekt hij alle kinderen. Als de kinderen nog niet oud genoeg zijn om mee te



goochelen, maakt hij een figuur met een ballonnetje. Wanneer de kinderen echter in A-isolatie (volledige isolatie) liggen, zal hij zijn trucjes achter het raam uitvoeren en de kinderen kunnen meedoen in hun kamer.

(foto van Demi die bezoek krijgt van de goochelaar, ook al is hij nog niet oud genoeg om mee te goochelen. Hij krijgt hier een ballonnetje in de vorm van een vlinder, 21 april 2005)

Wanneer de goochelaar 's morgens aankomt is er eerst een overlegmoment met de pedagogisch medewerkers. Dit kan gaan over het humeur of de gevoelens van de kinderen en of ze plat moeten blijven liggen of gewoon in bed moeten blijven.

Vanaf vijf jaar probeert Ivo echt te goochelen met de kinderen. Jongere kinderen krijgen enkel een ballon omdat ze nog geen echt besef hebben van wat goochelen is.

De trucjes die Ivo de kinderen aanleert zijn onder andere⁴⁴ :

Springend Elastiekje:

De kinderen laten op een magische wijze een elastiekje van de pink en de ringvinger naar de middel- en de wijsvinger springen en omgekeerd.

⁴⁴ De uitleg van deze trucs bevinden zich in de bijlagen: bijlage III.

Zwevend Stokje:

De kinderen laten een goochelstok kleven aan hun hand.

De Onmogelijke Knoop:

De kinderen doen deze truc samen met een toeschouwer die hen moet nadoen. De kinderen kunnen een knoop maken in het touw zonder de twee uiteinden los te laten terwijl de toeschouwer hier niet in zal slagen. (zie foto's bijlage 1, 2).

Deel 4: Project Magic in de praktijk

1. Project Magic werkt aan het zelfbeeld

In deel 1 (7.1.3.) heb ik reeds de mogelijke problemen rond het zelfbeeld van kinderen met kanker omschreven. Op 3K6 heb ik opgemerkt dat Project Magic helpt het algemene zelfbeeld van de kinderen te verbeteren.

Project Magic kan een positieve invloed uitoefenen op het sociale zelfbeeld omdat er aangename contacten zijn met de goochelaar en met de mogelijke toeschouwers van de trucjes. De kinderen hebben door Project Magic terug iets te vertellen want zieke kinderen die de hele dag in bed liggen maken weinig interessante dingen mee.

Project Magic kan eveneens inspelen op het emotionele zelfbeeld omdat de kinderen zich gelukkig en opgewekt voelen wanneer ze een trucje kunnen of wanneer ze een ballon krijgen van de goochelaar.

Ook het cognitieve zelfbeeld kan beïnvloed worden door Project Magic. Kinderen die de geheimen van de magie kennen, kunnen iets meer dan anderen. De kinderen leren bij Project Magic ook rekentrucjes, bijvoorbeeld het voorspellen van een getal. Op die manier worden ook de verstandelijke vermogens getraind. Dit geeft de kinderen het gevoel dat ze erg intelligent zijn.

Het fysieke zelfbeeld kan verbeterd worden doordat de kinderen tijdens het oefenen van de trucjes vaak moeten rechttzitten of uit hun bed moeten komen. Dit geeft hen een goed gevoel over hun lichamelijke vaardigheden. Wanneer kinderen de hele dag in bed

liggen, voelen ze zich na een tijd vaak futloos en dit leidt tot een verlies van hun zelfwaarde. Project Magic probeert de kinderen te motiveren om te bewegen en uit bed te komen.

Casus Joris toont aan dat de kinderen heel fier zijn op hun kunsten en dat Project Magic kan inwerken op het sociale zelfbeeld.

Casus Joris:

Joris is een jongen van 12 jaar en heeft leukemie. Elke keer kijkt hij enthousiast uit naar de komst van Ivo, de goochelaar. Donderdag is hij dan ook heel blij wanneer de goochelaar hem een heel ingewikkelde truc komt uitleggen, namelijk de truc met de drie touwen. Dit is een truc waarbij je drie touwen van een verschillende lengte omtovert in drie gelijke touwen en daarna één van hen laat verdwijnen. Na een paar keer oefenen met de goochelaar heeft Joris de truc onder de knie. Nadat de goochelaar weg was, hebben Joris en ik nog samen geoefend om de truc perfect uit te voeren zodat niemand het geheim van de truc zou ontdekken. Joris kan de truc perfect uitvoeren. Wanneer Joris later op de dag deze truc toont aan zijn familie is hij dolgelukkig als ze er niets van begrijpen.

Elke vrijdag komt Geert, een vrijwilliger, met de kinderen spelen. Joris is blij dat Geert die dag ook even bij hem langskomt en kondigt op voorhand al aan dat hij de truc ook eens aan Geert zal laten zien. Wanneer Joris de truc aan Geert toont, vindt hij het fantastisch dat Geert er helemaal niets van begrijpt en dus naar hem opkijkt.

2. Structureren van Project Magic op 3K6

Tijdens mijn stage heb ik gemerkt dat de kinderen vaak niet weten dat de goochelaar op bezoek komt. Bovendien heb ik gemerkt dat de kinderen vaak dezelfde trucs deden en dus niet veel bijleerden.

Hieraan heb ik gewerkt tijdens mijn stage door twee hulpmiddelen in te voeren:

2.1 Aankondigingsbord

Dit is een groot prikbord dat aan het onthaal op de afdeling hangt. Hier heb ik een weekindeling op gemaakt en naast elke dag kan er een plaatje gehangen worden met de activiteit van die dag.

Het aankondigingsbord hangt naast het onthaal zodat het meteen opvalt wanneer de gezinnen zich hier komen aanmelden voor ze een kamer toegewezen krijgen. Zo kan iedereen zien welke activiteiten er die week gepland zijn. (meer foto's in bijlage I, 1)

Ik heb het bord voornamelijk gemaakt om Project Magic aan te kondigen, maar ik heb onmiddellijk voor alle andere activiteiten op

3K6 plaatjes gemaakt. Zo zijn er plaatjes voor alle Happy Hour activiteiten met onder andere de muziektherapeute Inge en de Alfredo's, maar ook voor speciale dagen zoals Sinterklaas, Kerstmis, Brusjesdag, Pasen en nog veel meer.

(foto bord in de week van 18/4 tot 22/4)



Ik heb het aankondigingsbord eveneens gemaakt zodat de kinderen zich kunnen voorbereiden op de komst van de goochelaar of op hun andere favoriete activiteiten. De week dat de goochelaar zal komen, zullen de kinderen hun trucjes meer oefenen om deze perfect voor te doen. De kinderen zijn altijd heel fier wanneer ze hun trucje van de vorige keer nog kennen en dit kunnen tonen.

Aangezien de kinderen vaak denken dat Project Magic een Happy Hour activiteit is, verwachten zij dat de goochelaar op woensdag langskomt. Het aankondigingsbord is belangrijk om teleurstellingen te voorkomen.

Casus Sari toont dit belang aan.

Casus Sari:

Sari is een kindje van 4 jaar. Zij kijkt steeds uit naar de komst van de goochelaar want hij maakt elke keer een kikker met een ballonnetje voor haar. De kikker is haar lievelingsdier.

Op een woensdag, toen er nog geen aankondigingsbord was, keek Sari de hele dag uit naar de komst van de goochelaar. Wanneer echter bleek dat hij pas donderdag zou komen, was Sari de rest van de dag droevig.

2.2 Kaft

In het lokaal van de pedagogisch medewerkers heb ik een kaft gelegd met hierin een fiche per kind (zie bijlage II) en de uitleg van de trucs. Op de fiches staat welke truc het kind tijdens de goochelsessies heeft geleerd. Dit is een geheugensteun voor de goochelaar om elke keer verder te werken op de vorige trucs en te zien of de kinderen hun trucs onthouden hebben. Er kunnen ook speciale opmerkingen op geschreven

worden om de goochelaar eraan te herinneren waar hij specifiek op moet letten bij elk kind. Ivo gebruikt deze kaft om de goochelsessies voor te bereiden en om achteraf nieuwe informatie toe te voegen. (zie nog een foto, bijlage I, 1). De uitleg van de trucs bevindt zich eveneens in de kaft omdat de pedagogisch medewerkers en andere gebruikers van de kaft de trucs zouden begrijpen en de kinderen kunnen helpen wanneer ze hun truc niet meer weten.



(Foto van de goochelaar met de kaft, 21 april 2005)

3. Evaluatie van Project Magic op 3K6

3.1 Project Magic is ideaal als bezigheids therapie

Tijdens mijn stage heb ik ondervonden dat Project Magic inderdaad ideaal als bezigheids therapie gebruikt kan worden door een pedagogisch medewerker. Wanneer ik met een kind naar een onderzoek ging of we moesten wachten in de wachtzaal voor een operatie had ik altijd goochelmateriaal bij me zoals een goochelstokje, rekkertjes en touwen. Zo kon ik de kinderen afleiden wanneer ze zenuwachtig waren of wanneer we lang moesten wachten. Ik heb ook gemerkt dat dit een leuke afleiding is voor de ouders want zij zijn meestal ook zenuwachtig en zijn dan heel blij dat ze zo hun gedachten even kunnen verzetten.

Casus Valerie toont aan dat je met weinig goochelmateriaal kinderen lang en makkelijk kan afleiden

Casus Valerie:

De pedagogisch medewerkers begeleiden de kinderen mee naar de operatiezaal waar ze bij het kind blijven tot ze slaapt.

Valerie is een meisje van 9 en zit in de eindfase van haar behandeling. Valerie moest nog een kleine operatie ondergaan om haar Hickmancatheter te laten verwijderen. Ik ging met Valerie en haar mama mee naar de wachtzaal en zou Valerie begeleiden tot ze sliep.

In de wachtzaal aangekomen, moesten we nog lang wachten vooraleer Valerie aan de beurt was. Het was nu mijn opdracht om Valerie en haar mama bezig te houden tot Valerie kon worden geopereerd. Gelukkig had ik mijn goochelmateriaal bij. Valerie kende de truc met het zwevende goochelstokje al en toonde hem haar mama en aan mij. Ik heb haar het trucje met de springende rekkertjes geleerd en de truc van de onmogelijke knoop.

Na een tijdje ging het goochelen meer over in het spelen met de touwtjes en de rekkertjes en Valerie begon allerlei trucjes zelf te verzinnen. Mama en ik moesten dan heel aandachtig kijken naar haar kunsten en we moesten de trucjes proberen na te doen. Zo zijn Valerie en haar mama anderhalf uur bezig geweest en leek het alsof de tijd sneller voorbij ging.

3.2. Project Magic helpt de kinderen over hun ziektegevoel heen

Casus Gerd toont aan dat kinderen door afleiding hun ziektegevoel vergeten.

Casus Gerd:

Gerd is een 14-jarige jongen die reeds in nabehandeling is en dus niet meer zo veel naar het ziekenhuis moet komen.

Donderdag was de goochelaar bij hem langsgeweest en hij had de truc met de drie touwen aangeleerd.

Vrijdag ging ik op bezoek bij Gerd en hij was de truc vergeten. Gelukkig kende ik de truc en heb ik enkele tips gegeven om hem de truc terug te laten herinneren. Na een half uurtje puzzelen, wist hij weer hoe hij de truc moest uitvoeren en Gerd was heel blij dat hij het terug wist.

Normaal gezien mocht Gerd die dag 's avonds naar huis, maar omdat hij zich al sinds de vorige dag misselijk voelde, had de dokter gezegd dat hij misschien nog een nachtje langer in het ziekenhuis zou moeten blijven.

Na het goochelmoment kwam de dokter binnen en vroeg of Gerd zich al beter voelde. Gerd antwoordde dat hij zich al veel beter voelde en wilde zelfs zijn truc aan de dokter laten zien. De dokter was onder de indruk en zag dat de misselijkheid inderdaad over was. Hij gaf Gerd de toestemming om naar huis te gaan.

3.3 Herhaling is belangrijk

Casus Gerd toont bovendien aan dat het belangrijk is dat er iemand op de afdeling aanwezig is die iets van de trucs afweet. De trucs zijn meestal niet zo heel moeilijk, maar als je het geheim vergeten bent, kan je de truc niet meer uitvoeren.

Wanneer de kinderen met de pedagogisch medewerkers hun truc kunnen herhalen, zullen zij hem minder snel vergeten.

3.4. Project Magic werkt aan het groepsgevoel op 3K6

Wanneer de goochelaar op donderdag komt, kijken alle kinderen naar hetzelfde uit. Ze wachten allemaal op een nieuwe truc en een ballonnetje.

De kamers op 3K6 hebben aan alle kanten ramen. Wanneer het gezin privacy wil, kunnen de gordijnen gesloten worden, maar meestal blijven deze open gedurende de dag. Wanneer de goochelaar in een kamer aan het goochelen is, kunnen de kinderen in de kamers ernaast meekijken en leren ze elkaar kennen. Wanneer de kinderen een ballon hebben gekregen, tonen zij deze aan de kinderen in de kamers naast hen. Project Magic werkt aan het groepsgevoel ook al liggen de kinderen allemaal in aparte kamers en hebben ze geen rechtstreeks verbaal contact.

4. Tips voor de toekomst

- Het is belangrijk dat enkele mensen op de afdeling alle trucjes kennen zodat zij de kinderen kunnen helpen wanneer zij hun truc vergeten zijn. Wanneer kinderen zien dat andere kinderen goochelen met de pedagogisch medewerkers zullen zij ook trucjes willen leren.

De goochelaar kan hierin bijdragen door al het personeel bij Project Magic te betrekken en hen een korte uitleg te geven over de trucs.

- Het zou goed zijn mocht er goochelmateriaal op de afdeling beschikbaar zijn. Nu krijgen de kinderen de touwen en rekkertjes van de goochelaar en nemen deze mee naar huis, maar zij vergeten dit altijd terug mee te nemen naar het ziekenhuis. Wanneer er echter continu materiaal aanwezig zou zijn, zouden de kinderen in het ziekenhuis kunnen oefenen.

Hier heeft Ivo al concrete toekomstplannen rond gemaakt. Hij is bezig met het ontwikkelen van een goocheldoos met steriel goochelmateriaal. Deze goocheldoos zou op de afdeling blijven staan en er zouden ook goocheldozen gemaakt worden om aan de kinderen cadeau te geven.

Dit is een heel goed initiatief omdat de kinderen zo niet moeten wachten met goochelen tot de goochelaar er is.

- Bart en Ivo gebruiken ballonnen in hun uitwerking van Project Magic zodat ze ook aan de jonge kinderen iets kunnen geven. Tijdens mijn stage heb ik gemerkt dat het heel leuk is om de kinderen mee ballonnen te laten plooien. Sommige kinderen waren hier heel enthousiast over en kregen daarom enkele ballonnen en een handleiding voor het plooien van ballonnen.

Tijdens de goochelmomenten zouden de ballonnen meer gebruikt kunnen worden als therapeutische oefening. Het zou nog beter zijn, mochten er op de afdeling ballonnen zijn die de kinderen met hulp van de pedagogisch medewerkers zelf kunnen plooien.

- Het zou goed zijn mochten alle trucjes die de kinderen leren regelmatig herhaald worden, ofwel met de goochelaar ofwel met de pedagogisch medewerkers. De kaft die ik gemaakt heb kan helpen om te zien welk kind welke truc al geleerd heeft tijdens vorige goochelsessies.

- Het zou leuk zijn mochten er meer goochelaars langskomen zodat de kinderen meer met Project Magic in contact komen. Nu gebeurt het regelmatig dat er een tijdsspanne van 3 maanden tussen is vooraleer een kind de goochelaar nog eens ziet. Dit komt doordat de kinderen bijvoorbeeld net niet moeten kuren in de week dat de goochelaar naar 3K6 komt.

Wanneer er echter meer goochelaars komen, hebben de kinderen meer kans om een goochelaar te ontmoeten.

Bart en Ivo zijn voortdurend op zoek naar nieuwe goochelaars maar dit blijkt niet altijd even makkelijk. Eén van de redenen is dat ze enkel met vrijwilligers werken.

5. Handvaten voor een pedagogisch medewerker/ opvoeder bij Project Magic op 3K6

- Het is niet de bedoeling dat de pedagogisch medewerkers goochelaars worden, wel dat ze de trucs regelmatig herhalen. Zij mogen ook nieuwe trucs aanleren omdat de kinderen anders te lang dezelfde trucs moeten oefenen en liever iets nieuws leren.
De magie en de speciale show blijven de kracht van de goochelaar.
- De pedagogisch medewerkers hebben daarom een minimale kennis van de trucs zodat zij de kinderen kunnen helpen wanneer ze hun truc vergeten zijn.
- De pedagogisch medewerkers maken het aankondigingsbord in orde en zorgen ervoor dat iedereen op de hoogte is van de komst van de goochelaar. Zij oefenen de trucs met de kinderen de dagen voordat de goochelaar komt en herhalen de trucs de dagen nadien.
- Voor de goochelsessies beginnen geven de pedagogisch medewerkers een korte uitleg over elk kind aan de goochelaar.
- Wanneer de pedagogisch medewerkers een kind moeten begeleiden naar een operatie of een onderzoek, kunnen zij goochelmateriaal meenemen. Tijdens het wachten kunnen zij het kind bezighouden met het goochelen.

- De pedagogisch medewerkers mogen een kind niet forceren om te goochelen. Er zijn kinderen die hier niet in geïnteresseerd zijn en die dit niet graag doen. Dit moet gerespecteerd worden.

Besluit

Door het dagelijkse contact met de kinderen met kanker heb ik ondervonden dat kanker meer is dan een medisch probleem. Het is dus belangrijk dat naast het medische ook de pedagogische en psychologische aspecten aandacht krijgen.

Het is de taak van de pedagogisch medewerkers om het gezin en het kind hierin te begeleiden.

Buiten de basisvaardigheden van de pedagogisch medewerkers om de gezinnen te begeleiden kunnen de pedagogisch medewerkers van 3K6 ook nog beroep doen op Project Magic. Op 3K6 wordt Project Magic gebruikt als bezigheidstherapie, maar het kan ook gebruikt worden in het kader van revalidatieprogramma's.

Project Magic is opgestart in Amerika door David Copperfield en is later door Bart Keutgens in België opgestart.

Mijn doel was Project Magic meer aandacht te geven op 3K6. Hiervoor heb ik het aankondigingsbord en de kaft gemaakt. Project Magic kreeg hierdoor meer structuur en kon beter opgevolgd worden. Dankzij deze verbeteringen werden meteen ook de voordelen van deze therapie duidelijker.

Bovendien kunnen de pedagogisch medewerkers in verschillende situaties gebruik maken van deze veelzijdige therapie. Zo is het een ideale bezigheidstherapie en kan het de kinderen ook helpen om hun ziektegevoel te vergeten.

Tijdens het schrijven van mijn eindwerk werd ik overtuigd van het nut van Project Magic. In de toekomst zal ik dan ook mijn best doen om dit project verder te promoten.

Bijlagen

Inhoudstafel

Bijlage I, 1-3:	Foto's	58
Bijlage II:	Fiche	61
Bijlage III:	Goocheltrucs	62
Bijlage IV:	Instellingsverslag	69

Bijlage I, 1.

FOTO'S

'De goochelaar Ivo naast het aankondigingsbord, 21 april 2005.'



'Ivo vult de fiches in na de gochelsessies, 21 april 2005.'



Bijlage I, 2.

‘De patiënt oefent samen met Ivo de truc van de onmogelijke knoop, 21 april 2005.’



Bijlage I, 3.

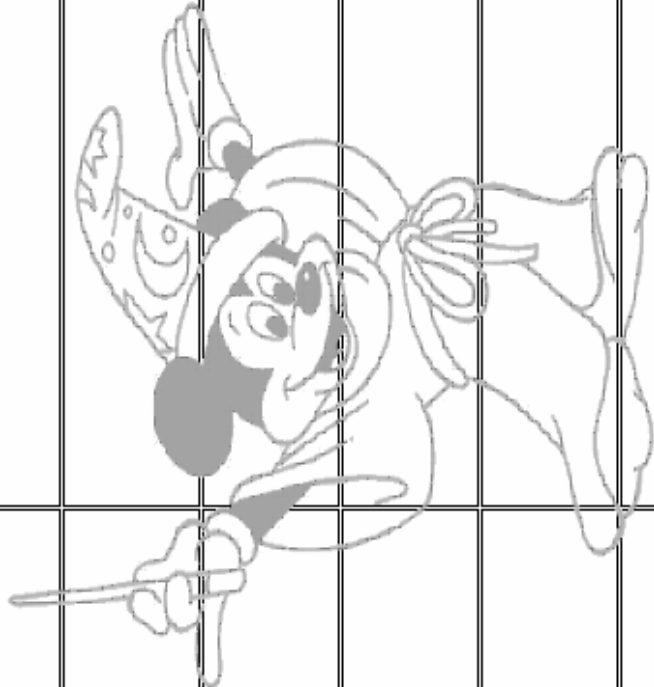
‘Het kindje is heel blij met de ballon die Ivo voor hem aan het maken is, 21 april 2005.’





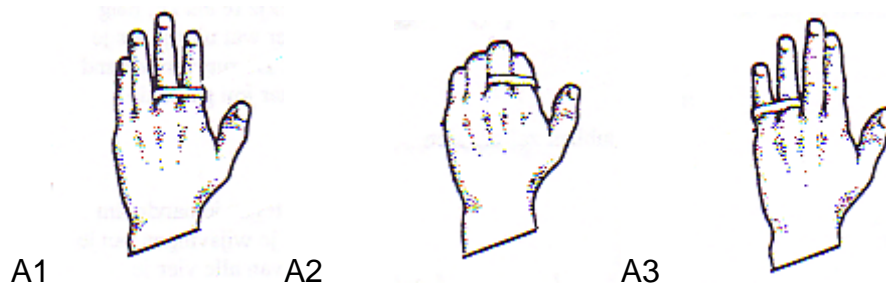
Naam Kind: _____ Geboortedatum: _____

Datum	Speciale opmerkingen	Verloop

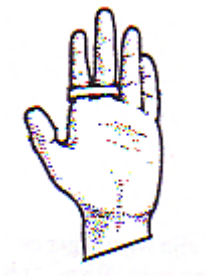


Springend Elastiekje

Effect: De goochelaar plaatst een elastiekje rond zijn wijsvinger en middenvinger. Hij maakt van zijn hand een vuist. Wanneer hij zijn hand terug opent, springt het elastiekje op magische wijze naar zijn ringvinger en pink.

***Method:***

1. Plaats het elastiekje rond de onderste delen van je wijs- en middenvinger van je linkerhand. Als het elastiekje te los zit, mag je het twee keer rond je vingers draaien. Probeer wat uit tijdens je voorbereiding, zodat je de juiste spanning vindt. De rug van je hand is naar het publiek gericht en je handpalm is naar jou gedraaid.



2. Maak van je hand een vuist door je vingers tot tegen de handpalm te buigen.
Tegelijkertijd gebruik je STIEKEM je wijsvinger van je rechterhand zodat het elastiekje over de topjes van alle vier je vingers wordt gespannen.



3. Dit is hoe je hand er nu zal uitzien. Maar het publiek zal het zien zoals figuur A2 van het effect.



4. Nu strek je je vingers en het elastiekje zal automatisch in positie springen naar je ringvinger en je pink.

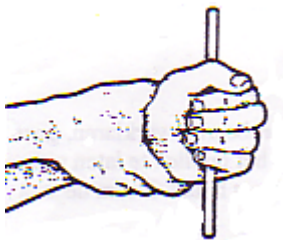


Zwevend stokje

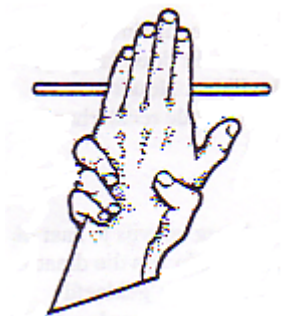
Effect: De goochelaar neemt een potlood of toverstok en houdt het in zijn hand. Hij opent traag zijn vingers en strekt zijn duim. De stok blijft op magische wijze tegen zijn vingers 'gekleefd'.

Methode:

1. Om deze truc te doen, moet je het stokje zo plaatsen dat het over de palm ligt van je linkerhand. De vingers en duim houden het op zijn plaats terwijl de voorkant van de handpalm naar het publiek is gedraaid. Je rechterhand ligt op je linkerpols.



2. Terwijl je je linkerhand in positie brengt, zodat de rug van je hand naar het publiek is gericht, breng je je wijsvinger van je rechterhand naar je linkerpalmhand, om de stok op zijn plaats te houden.



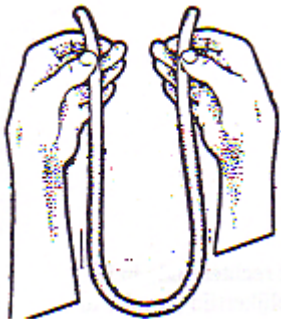
De onmogelijke knoop

Effect: De goochelaar houdt een eindje touw met één uiteinde in elke hand. Hij nodigt een toeschouwer uit om hetzelfde te doen met een ander touw. Daarbij zegt hij dat het onmogelijk is om een knoop in het touw te leggen zonder één van beide eendes los te laten. Hij legt dan het touw over zijn arm, en doet een reeks draaibewegingen. Dit is heel traag gedaan, zonder één van beide eendes los te laten, zodat de toeschouwer gemakkelijk kan volgen. Hij houdt nog steeds beide eendes vast en terwijl hij het touw van zijn arm schudt, verschijnt er op magische wijze een knoop in het midden van het touw. Er komt geen knoop in het touw van de toeschouwer, hoewel hij er zeker van is dat hij elke beweging van de goochelaar heeft gevolgd.

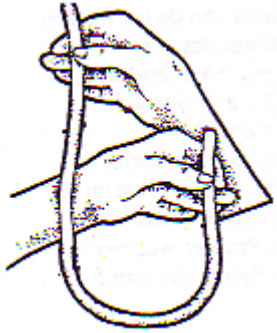
Methode:

Je hebt twee touwen nodig, elk van ongeveer 1m20 lang. Eén voor jezelf en één voor de toeschouwer.

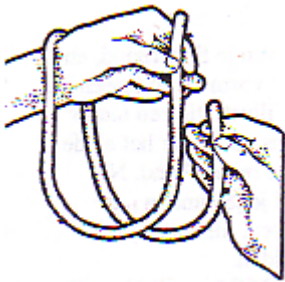
1. Houd het touw bij de eendes tussen je duim en wijsvinger in elk hand, terwijl het touw naar beneden hangt.



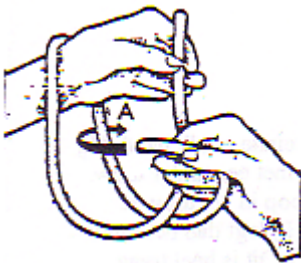
2. Breng je rechterhand naar de binnenkant (naar jou toe) en leg het touw over je linkerpols.



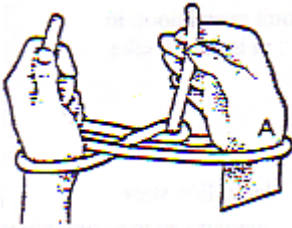
3. Trek nu het rechtereinde van het touw naar beneden en onder de hangende lus. Dit deelt de hangende lus in twee delen, links en rechts.



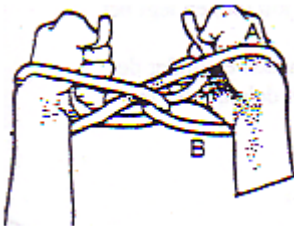
4. Steek nu je rechterhand (met nog steeds het rechtereinde in je hand) door het linkerdeel van de lus en tegelijkertijd (zonder te lossen) trek je je hand terug door de rechterhelft van de lus waarbij je snel langs punt A gaat. (een andere manier om stap 4 uit te leggen, is dat je rechterhand, nog steeds zijn einde vasthoudend, in de lus gaat, punt A oppikt op je rechterpols. Punt A wordt dan door de lus getrokken. (zoals in de figuur bij stap 5.)



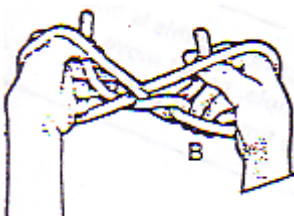
5. Zonder één van beide handen te lossen, breng je je rechterhand terug naar rechts, hier neem je het punt A mee. Punt A rust nu op de rug van je rechterpols. (Opm.: Dit is het enige deel van deze magische puzzel wat moeilijk te illustreren is. Probeer wat met het touw, totdat je de positie bekomt die je in de figuur van stap 5 ziet.)



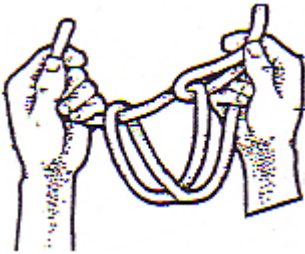
6. Breng je rechterhand tot op dezelfde hoogte van je linkerhand en trek het touw strak, zodat het een 'criss-cross' vorm krijgt tussen je polsen, zoals in de figuur. Merk op dat in de illustratie een nieuw punt is aangeduid, namelijk: punt B. Punt B is net onder het einde van het touw, dat wordt vastgehouden door je rechterhand. Nu los je de spanning van het touw en draai je je handen naar voor en naar beneden, zodat de buitenste lussen, die tegen je polsen drukken, over je handen beginnen te glijden.



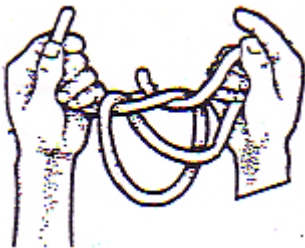
7. JE BENT NU KLAAR VOOR DE GEHEIME STAP! Terwijl het touw van je polsen begint te glijden, bereidt je rechterhand zich voor om zijn einde van het touw stiekem los te laten en terug op te vangen bij punt B.



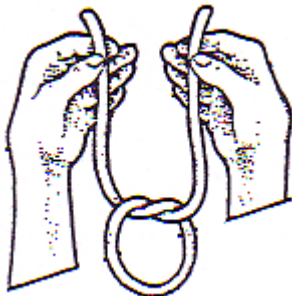
8. Als de touwen volledig van je polsen zijn gegleden, trek je je handen uiteen. Tegelijkertijd, laat je het rechtereinde van je touw los met je duim en wijsvinger en neem je stiekem punt B met de drie overige vingers. Door het afglijden van de lussen van je polsen, is het publiek zich niet bewust van je geheime beweging, wat juist het hele geheim is van deze truc.



9. Als je je handen uiteen trekt, zal het rechtereinde van het touw automatisch door de lus vallen en een knoop vormen in het midden van je touw.



10. Je rechterduim en wijsvinger zullen onmiddellijk terug het uiteinde van het touw vastnemen zodat alles terug lijkt zoals het voordien was. De andere zal geen knoop in het touw hebben.



INSTELLINGSVERSLAG

UZ Gent
afdeling 3K6, kinderoncologie
Pintelaan
9000 Gent

1. Algemene organisatie

Statuut van de instelling: Een universitair ziekenhuis.

De instelling wordt *gesubsidieerd* door de overheid.

De werkvorm van het UZ Gent: patiëntenzorg, onderwijs, wetenschappelijk onderzoek en dienstverlening.

De situering van de instelling binnen de sector: 3K6 is het grootste oncologisch centrum in België, naast Leuven, Antwerpen, Brugge en Brussel, voor de behandeling van kankerpatiëntjes.

2. Populatie

2.1. Doelgroep

De *doelgroep* bestaat uit kinderen van 0 tot 16 jaar met kanker of bloedziekten. De aard van de vraagstelling is medisch, hierdoor kunnen er pedagogische en psychologische problemen ontstaan. De pedagogische en psychologische hulp zijn een deel van het volledige hulpverleningspakket.

Opnamecriteria: kinderen met kanker of bloedziekten.

Bezettingcijfer: 85%

Verwijzers: Artsen.

2.2. Profiel van de doelgroep

Wat is de socio-culturele en economische achtergrond van de doelgroep?

De kinderen die op 3K6 worden opgenomen en hun gezinnen hebben allemaal verschillende achtergronden. Zo zijn er joodse, Turkse en Marrokaanse gezinnen, maar er zijn ook patiënten uit Nederland.

Wie doet in realiteit beroep op deze organisatie?

Iedereen die te maken krijgt met kanker of een bloedziekte.

3. Organisatiestructuur

3.1. Een korte beschrijving van de infrastructuur:

K6 is het kinderziekenhuis het Universitair Ziekenhuis. Dit is een apart gebouw waarvan de derde verdieping (3K6) is voorbehouden voor oncologische en haematologische patiëntjes.

De buitenkant van het gebouw oogt vrij oud, maar alles is nog in goede staat. Binnen in het gebouw heeft men nog maar net alles geschilderd.

De kamers van de kinderen zijn niet echt aangepast aan de individuele noden van de kinderen. Door hun ziekte is het belangrijk dat zij hun eigen kamer hebben zodat er zo weinig mogelijk kans is op besmetting. De afdeling beschikt over kleine en grotere kamers. De grotere kamers worden normaal gebruikt voor langdurige opnames, voor de adolescenten of voor kinderen in isolatie B.

Al deze kamers zijn echter nog heel klein. De kinderen en het gezin hebben niet genoeg plaats om bijvoorbeeld te spelen.

3.2. Een overzicht van de personeelsbezetting binnen de afdeling:

Organigram

Zie onderaan.

3.3. Overzicht van de personeelsbezetting:

Op de afdeling zijn er 2 pedagogisch medewerkers. Zij werken beide van 8u30 tot 17u30, maar dit kan verschillen van dag tot dag. Als er bijvoorbeeld al heel vroeg 's morgens operaties zijn werken zij al vroeger.

De pedagogisch medewerkers zijn beide GOB van opleiding.

Naast de pedagogisch medewerkers zijn er 4 psychologen die instaan voor de psychologische opvang.

Aan de afdeling is er ook een sociale dienst verbonden.

Er is ook heel veel medisch personeel aanwezig op de afdeling. Per twee kinderen is er een verpleger aanwezig die instaat voor de medische zorgen. Er zijn veel artsen en oncologische specialisten aan de afdeling verbonden.

Naast de verpleging is er ook het administratief personeel, de poetsvrouwen, logistieke medewerkers... .

4. Werking

4.1. Opnameprocedure:

Wanneer de kinderen voor de eerste keer op 3K6 opgenomen worden, wordt er tijdens hun verblijf een medisch dossier aangelegd. Eerst wordt er een dossier aangelegd met de gezinssituatie, medicatie en een verpleegkundige onthaalbrochure.

Daarna komt de dokter die een medisch dossier aanlegt, met hierin onder andere de voorgeschiedenis van de onderzoeken, de vroegere kinderziektes.

Hierna komt er een periode van onderzoeken en een vermoeden van een diagnose.

Wanneer de diagnose gekend is, begint men met de behandeling van de kanker of de

bloedziekte. De pedagogisch medewerkers nemen ook een deel van de begeleiding op zich en leggen een fiche aan per patiënt en doen observaties. Het zijn ook zij die de patiënt en het gezin uitleggen wat er allemaal gebeurt op de afdeling en hun vragen beantwoorden. De gezinnen krijgen een onthaalbrochure, met hierin de uitleg van de afdeling voor de kinderen. Meestal zijn er vanaf het begin ook veel onderzoeken waarbij de pedagogisch medewerkers ook de voorbereiding op de onderzoeken doen. De psychologen, onderwijs, sociale dienst, ... hebben eveneens hun opnameprocedures.

4.2. Doelstelling:

Het primair doel van de instelling is de behandeling van de patiënt. Het uiteindelijke doel is om het kind te genezen van zijn ziekte. De reële behandelingstermijn loopt van ongeveer 2 maanden tot 2 jaar. De opnametermijn is heel verschillend en hangt af de reden van het bezoek in het ziekenhuis. Dit kan gaan van een paar uur tot +/- 6 weken of langer.

Het secundaire doel is om de kinderen en de gezinnen tijdens deze periode zo goed mogelijk op te vangen op alle gebieden.

4.3. Visie:

De visie van de instelling is liberaal. Dit houdt in dat iedereen welkom is en op een gelijkwaardige basis behandeld zal worden, ongeacht de godsdienstige overtuiging of huidskleur.

4.4. Ortho-agogische middelen:

4.4.1. Een aantal ortho-agogische middelen:

- Spelletjes: De kinderen kunnen alleen spelen, maar er wordt ook speltherapie met hen gedaan; anders spelen, peilen naar de beleving van het kind door het spel.
- Naamkaartjes aan de deur: Zo streeft men een persoonlijke benadering na. De mensen die in de kamer binnenkomen weten zo welk kind er in die kamer ligt. De ouders en het kind voelen zo dat ze welkom zijn op de verdieping.
- Voorbereidingsmateriaal: Voor puncties, onderzoeken, operaties. Hiermee worden de kinderen voorbereid op wat zal komen. Het is belangrijk om het kind zo goed mogelijk voor te bereiden, ook als het pijn zal doen. Zo blijft het kind zijn omgeving vertrouwen.
- Het driekasjeske: Dit is een boekje dat 1 keer per jaar wordt uitgegeven. Hierin komen de verslagen van de activiteiten die er dat jaar zijn geweest. Zo weet iedereen wat er allemaal gebeurt op de afdeling.

4.4.2. Het individueel en groepsgericht werken:

Op de afdeling wordt vooral individueel met de kinderen gewerkt omdat ze alleen op een kamer zitten. Men probeert wel de groeps sfeer te bevorderen door de kinderen contact met elkaar te laten hebben.

4.4.3. Het (dag)programma van de cliënten en het belang hiervan:

07u00: Controles en verdeling van het ontbijt.

07u30: Verzorging, controles, onderzoeken, rondgaan met de speelgoedkar, waarbij ze een spelletje voor die dag kunnen kiezen, onderwijs. Elk kind krijgt een keer per dag een individueel lesmoment.

11u30: Middagmaal

12u30: Siësta. Deze is op de afdeling heel nodig. De kinderen zijn vaak vermoeid en slap waardoor het nuttig is om 's middags te rusten.

13u30: Namiddagcontroles, onderzoeken, onderwijs (als ze in de voormiddag nog niet zijn geweest), spel en televisie kijken.

15u15: Vieruurtje

17u30: Avondmaal

19u00: Begin van de nachtrust

Het is belangrijk dat de kinderen op voorhand weten wat er die dag gaat gebeuren. Zo maakt de onderwijzeres 's morgens een afspraak met het kind. De spelleiding vraagt de kinderen ook wanneer ze liefst willen dat er iemand langskomt.

Het is belangrijk voor de kinderen dat er structuur in hun dagelijks leven zit. Deze structuur gaat volledig verloren wanneer het ziek wordt. Het kan niet meer naar school gaan en dergelijke. Daarom is het belangrijk dat het kind weet wat er die dag gaat gebeuren zodat er nog een beetje rust en orde is in het leven van de patiëntjes.

4.4.5. De taken van de opvoeder-begeleider:

De pedagogisch medewerkers zorgen ervoor dat het leven van de kinderen en de ouders tijdens het verblijf in het ziekenhuis aangenamer en dragelijker wordt. Zij moeten er eveneens voor zorgen dat het kind-zijn centraal blijft staan gedurende het ziekteproces.

Zij streven er samen met de stagiaires orthopedagogie naar elk kind minimum een half uur per dag gerichte spelbegeleiding aan te bieden. Dit kan o.a. door middel van het spelletje dat de kinderen 's morgens uit de speelgoedkar kiezen.

Vanuit een deskundig psychologisch kader bereiden de pedagogisch medewerkers samen met de verpleegkundigen de kinderen voor op onaangename momenten zoals pijnlijke prikken vb. een beenmergpunctie, onderzoeken en operaties.

De pedagogisch medewerkers staan onder supervisie van de psychologen.

Verder houden de taken van de pedagogisch medewerkers in:

- Pedagogische begeleiding van de patiënten:

Samen met het medische team onthalen zij de nieuwe patiënten. Zij bieden spel en activiteiten aan die aangepast zijn aan de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van het kind. Hierbij wordt ook rekening gehouden met de lichamelijke conditie en beleving. De pedagogisch medewerkers gaan ook zoveel mogelijk structuur aanbieden en ervoor zorgen dat de kinderen de ziekenhuiswereld als vertrouwd ervaren.

Zij gaan fysieke en psychologische aspecten observeren en signaleren zoals eventuele ontwikkelingsachterstand, gedrags- of interactiestoornissen. De kinderen worden voorbereid op onderzoeken en op de behandeling en worden begeleid bij de consequenties van de ziekte die het toekomstperspectief kunnen veranderen. Dit houdt in dat zij ruimte creëren voor de verwerking van de ervaringen.

- Zorg voor het leefklimaat:

Ook hier werken de pedagogisch medewerkers samen met het medische team voor een zo goed mogelijke naleving van de reeds bestaande leefgewoontes. Zij zullen een open communicatie tussen kinderen, ouders en ziekenhuismedewerkers bevorderen en bewaken. De pedagogisch medewerker beïnvloedt de sfeer op de afdeling door het organiseren van activiteiten en door de gang van de afdeling te versieren aangepast aan de thema's van de seizoenen en feestdagen.

- Samenwerken met ouders en directe omgeving:

De ouders blijven de belangrijkste opvoeders van het kind. De pedagogisch medewerkers kunnen een ondersteunende rol zijn naar het gezin toe. Zij zullen de ouders zoveel mogelijk betrekken bij de begeleiding van hun kind en zullen bij de ouders informatie inwinnen over het gedrag en de gewoontes van het kind. Er worden ook bijvoorbeeld brusjesnamiddagen, voor broers en zusjes van het opgenomen kind, georganiseerd. De pedagogisch medewerkers vervullen eveneens een voorbeeldfunctie naar de ouders toe.

- Voorwaardenscheppende activiteiten:

Zij staan in voor de ontwikkeling en vervaardiging van voorlichtingsmateriaal. Ook het opstellen en beheren van een eigen budget behoort tot de taken.

De pedagogisch medewerkers maken ook project- en jaarverslagen.

- Bevorderen van de pedagogische kennisoverdracht aan derden:

De pedagogisch medewerker begeleidt ook stagiaires op pedagogisch gebied. Zij staan in voor de kennisoverdracht en ervaringsuitwisseling.

Zij zullen ook de ontwikkelingen en ideeën vanuit het eigen vakgebied moeten vertalen naar de specifieke ziekenhuissituatie.

4.5. Einde hulpverlening

De eerste maal dat de kinderen naar huis mogen, krijgen ze een ontslagbrochure. Deze is individueel en beschrijft de dingen waar de ouders op moeten letten en de medicatie die het kind moet krijgen.

De nabehandeling bestaat uit controles waarbij de patiënten onderzocht en gecontroleerd worden, deze is afhankelijk van het soort kanker dat het kind heeft.

De kinderen en adolescenten die uit behandeling zijn moeten bijvoorbeeld nog 1 keer per jaar op controle komen, en dit voor de rest van hun leven. Maar dit wordt individueel per kind bepaalt.

5. Communicatiesystemen

De meeste communicatie op de afdeling verloopt face-to-face, in gesprekken en vergaderingen.

*de pedagogische vergadering:

Hier worden de patiënten overlopen, observaties worden hier doorgespeeld. Er wordt ook nagegaan welke onderzoeken, operaties en puncties gepland zijn. Hier worden de praktische en organisatorische afspraken gemaakt.

*de psycho-pedagogische vergadering:

Deze vergadering loopt samen met het onderwijs, de psychologen en de pedagogisch medewerkers. Men gaat na welke problemen er eventueel zijn bij bepaalde kinderen en men zoekt naar een goede begeleidingsmethode.

*de verpleegkundige vergadering:

Elk kind wordt één voor één besproken met betrekking tot de behandeling, medicatie, kansen en problemen.

*'s Morgens is er een overlegmoment tussen de pedagogisch medewerkers en de stagiaires orthopedagogie en psychologie.

De patiënten worden verdeeld en er wordt bepaald wie bij wie langsgaat die dag om een spelmoment in te lassen. Dit is ook de moment om informeel opgedane informatie door te spelen aan de anderen.

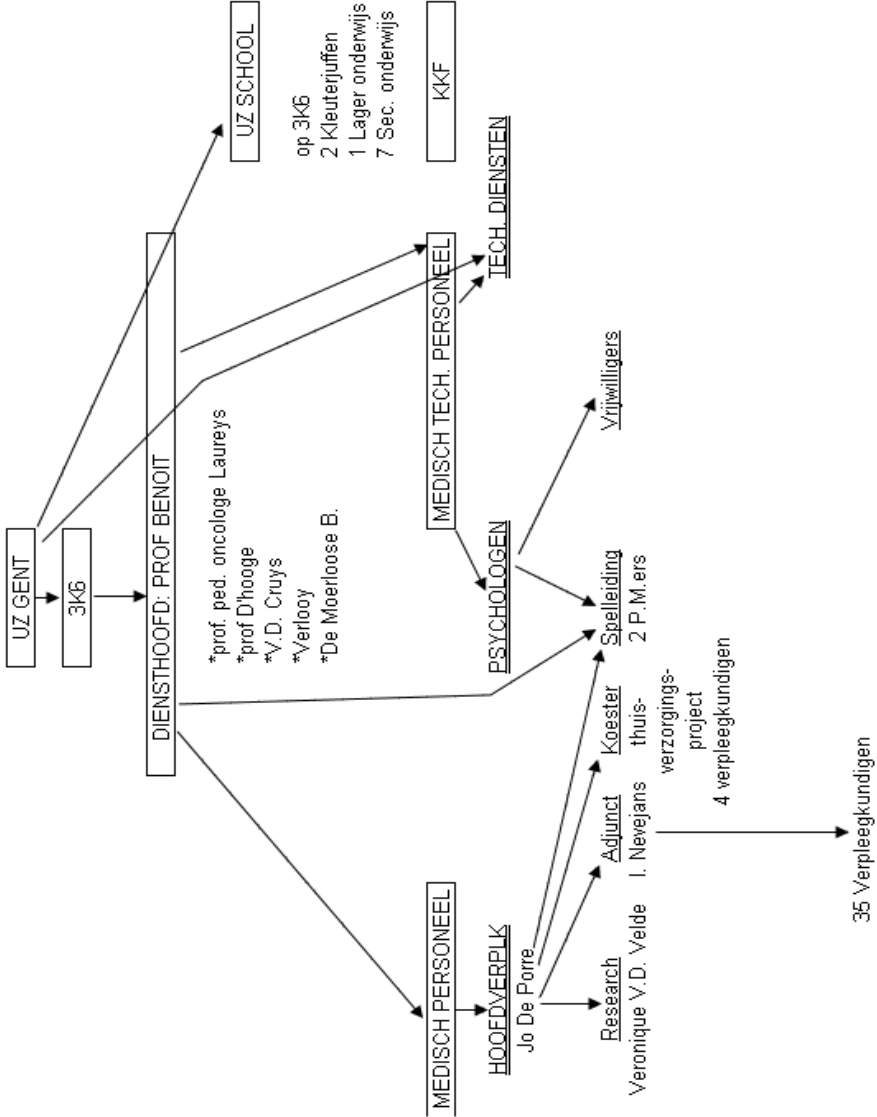
Er worden door de pedagogisch medewerkers fiches gemaakt over de patiënten. Zo weten zij de volgende keer nog hoe een bepaalde patiënt reageerde op de voorbereiding van een OK, of een punctie.

6. Toekomstperspectieven

De plannen voor de toekomst op medisch gebied, zijn wetenschappelijk onderzoek blijven uitvoeren naar de verschillende soorten kankers en hun behandelingswijzen. Zo wil men de genezingskansen voortdurend verhogen.

Wat het gebouw betreft zijn er plannen om te verbouwen, maar dit is nog niet voor meteen, want momenteel is er nog een tekort aan geld. Men wil eerst en vooral de accommodatie aanpassen aan het gezin.

Organogram:



*KKF: kinderankerfonds
 *P.M. ers: pedagogisch medewerkers

Literatuurlijst

Boeken

BEHRENDT, H., *Kinderen en kanker*. Amsterdam, Meppel, 1992 (2^{de} druk), 164pp.

KAUFMAN, R., *David Copperfield's Project Magic Handbook*. Canada, 2002, 291pp.

NAAFS-WILSTRA, M.C., red., *Kinderen met kanker: school en toekomst*. Zwolle, s.e., (1^{ste} druk), 255pp.

VAN DER PLOEG, J.D., *Gedragsproblemen*. Rotterdam, Lemniscat, 1997 (1^{ste} druk), 354pp.

VOUTE, P.A., DE KRAKER, J., CARON, H.N., *Kinderoncologie*. Houtem/Diegem, Bohn Stafleu Van Loghum, 1997 (1^{ste} druk), 362pp.

WARNARS-KLEVERLAAN, N., MOLENKAMP, C., *'Mam, wordt het ooit nog eens als vroeger?' Een leidraad voor ouders en verzorgers van kinderen met kanker*. Amsterdam, Knijnenberg, 1999 (2^{de} druk), 157pp.

Niet-commerciële documentatie

VERENIGING 'OUDERS, KINDEREN EN KANKER', *Als je alle zeilen bij moet zetten... Wat ouders voelen en doormaken wanneer hun kin een levensbedreigende ziekte heeft*. Werkhoven, 1999 (2^{de} druk), 34pp. (informatiebrochure)

VERENIGING 'OUDERS, KINDEREN EN KANKER', *Mijn kind heet kanker... Informatie over de mogelijke late gevolgen*. 2003, 12pp. (informatiebrochure)

VERENIGING 'OUDERS, KINDEREN EN KANKER', *Praten met mijn kind, hoe doe ik dat?* Werkhoven, 1999 (2^{de} druk), 19pp. (informatiebrochure)

VERENIGING 'OUDERS, KINDEREN EN KANKER', *Zonder vrienden kun je niet... .* Nieuwegein, s.d., 32pp.

Internetsites

<http://kanker.pagina.nl>

<http://magictherapy.com/index.html>

<http://vokk.nl>

<http://www.angelfire.com/ma/DJCastleMagic/page100.html>

http://www.freewebs.com/magik_goochelen

<http://www.kwf.kankerbestrijding.nl>

<http://www.www.magictherapy.com/index.html>

<http://www.projectmagic.be>

<http://www.projectmagicconvention.de.vu/>

<http://www.tegenkanker.net>

<http://www.usatoday.com/news/health/spotlight/2002/04/15-copperfield.htm>

<http://www.utoronto.ca/atrc/reference/staff/mcarthur/mcarthur.html>

Mondelinge informatie

Interview met B. Keutgens, Voorzitter vzw Magik Goochelen, Merksem, 28 december 2004.

Interview met I. Van Camp, Bestuurder vzw Magik Goochelen, St-Lenaarts, 9 januari 2005.