



Mut-Perlen

Die Therapie krebskranker Kinder und Jugendlicher ist langwierig und für die jungen PatientInnen sehr anstrengend und belastend. Daher ist es verständlich, dass sie manchmal die Geduld verlieren und sich notwendigen Behandlungen nur ungern unterziehen.

Erfahrungsgemäß kooperiert ein Kind besser, wenn es für seine Anstrengungen belohnt wird. Das Konzept der Mut-Perlen ist ein bewährtes Belohnungssystem für die gesamte Behandlungszeit: Für jeden Eingriff, jede Behandlung bekommen die PatientInnen eine spezielle Perle, die diesen bestimmten Eingriff oder diese bestimmte Untersuchung symbolisiert.

Die Kinder fädeln die Perlen auf eine lange Schnur, wodurch für jede/n PatientIn eine individuelle Kette mit seiner/ihrer „Krankengeschichte“ entsteht.

Wer soll die Mut-Perlen bekommen und wie werden sie im Krankenhaus eingesetzt?

Jede/r KrebspatientIn im Alter von 0 bis 18 Jahren kann auf Wunsch Mut-Perlen bekommen. Sobald die Diagnose feststeht, erhält der/die PatientIn eine lange gewachste Schnur, eine Perle mit einem Anker (Symbol für Hoffnung), eine Kinder-Krebs-Hilfe-Perle und Buchstabenperlen für den eigenen Namen. Ab diesem Zeitpunkt entwickelt sich jede Kette unterschiedlich: Jede Perle hat ihre Bedeutung und steht für eine bestimmte Intervention. Die Perlen werden sowohl auf der Station als auch in der Ambulanz ausgegeben.

Wenn das Kind einmal zwischendurch in einem anderen Krankenhaus versorgt wird, kann es die fehlenden Perlen später ausgehändigt bekommen.

Hallo DU,

mit den bunten Mut-Perlen wird dein ganz persönliches „Behandlungs-Tagebuch“ gestaltet!

Zuerst wird mit Buchstaben-Perlen dein Name auf einer Schnur aufgefädelt, dann folgt die „Anker-Perle“ – sie steht für den Beginn deiner Therapie. Für viele notwendige Untersuchungen und Eingriffe bekommst du dann jeweils eine ganz bestimmte Perle für deine Kette dazu.

Folgende Perlen gibt es:

Untersuchungen



Pieks



Mehrere Pieks an einem Tag



Röntgen/Ultraschall/Scan usw.



Knochenmarkpunktion



Lumbalpunktion

Behandlung



Chemotherapie (2 Perlen)



Orale Chemotherapie



Dexamethason



Radiotherapie (2 Perlen)



Stammzell-/Knochenmarktransplantation



Radioaktive Behandlung



Operation

Unterstützende Behandlung



Sondenernährung/Parenterale Ernährung



Bluttransfusion/Immunglobuline



Zentralvenöser Katheter/Port anpieksen



Verband entfernen/Fäden ziehen



Augentropfen/Augensalbe



Inhalieren



Katheterisierung/Einlauf

Im Krankenhaus



Stationäre Aufnahme



Intensivstation



Notaufnahme



Isolierung

Weitere Perlen



Beginn der Behandlung



Haarausfall



Stammzell-Sammlung



Ein Supertag!



Ein schrecklicher Tag!



Geburtstag



Prothese



Ende der Behandlung

Die Idee der Mut-Perlen

Jede Mut-Perle ist eine kleine Belohnung auf dem Weg durch die Therapie. Zusammen zeigen die Perlen, was schon bewältigt worden ist. Wenn die Kinder und Jugendlichen vom „Sammelfieber“ gepackt sind, freuen sie sich schon auf die nächsten Perlen und damit bekommt der jeweilige Eingriff einen anderen, nicht mehr ganz so bedrohlichen Stellenwert.

Gleichzeitig haben die PatientInnen einen viel besseren Einblick in die Routine ihrer Behandlung: Die verschiedenen Eingriffe werden „sichtbar“ und Eltern oder das Behandlungsteam können die Kinder anhand der Perlen besser auf die kommenden Behandlungen vorbereiten.

Anhand der Perlen können die Kinder und Jugendlichen ihren Eltern, Großeltern, Geschwistern und FreundInnen erklären, was sie schon hinter sich bzw. noch vor sich haben.

Viele PatientInnen heben ihre Mut-Perlen-Kette noch lange nach Abschluss der Therapie auf, verwahren sie wie einen Schatz oder dekorieren damit ihr Zimmer.

Auch für Eltern, deren Kind verstorben ist, kann eine solche Kette eine besondere Erinnerung an ihr Kind sein.

Wenn Sie für dieses Projekt spenden möchten bzw. nähere Informationen wünschen:
 Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe
 Borschkegasse 1/7, 1090 Wien
 Tel: 01/402 88 99 oder
 oesterreichische@kinderkrebshilfe.at
 www.kinderkrebshilfe.at
Spendenkonto:
 PSK 7.631.111, BLZ 60.000
 Kennwort „Mut-Perlen“

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe
 Verband der Österreichischen
 Kinder-Krebs-Hilfe Organisationen



Die Mut-Perlen werden aus gesundheitlich unbedenklichem Fimo-Ton gefertigt und sind nicht im Handel erhältlich. Das Copy-right (im Original: Kanjerketting) liegt bei: Verening „Ouders, kinderen en kanker“ (VOK), Niederlande.

Die Mut-Perlen-Kette ist ein Projekt der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe und wird in Kooperation mit den Kinder-Krebs-Hilfe Landesorganisationen und den Kinderonkologischen Stationen durchgeführt.

MUT-PERLEN

