

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.

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 besseren Einblick in die Routine ihrer Behandlung: Die verschiedenen Eingriffe werden „sichtbar“, und Eltern oder das Behandlungsteam können ihre 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.

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

Die Mut-Perlen werden aus gesundheitlich unbedenklichem Fimo-Ton gefertigt und sind nicht im Handel erhältlich. Das Copyright (im Original: Kanjeketting) liegt bei: Vereniging „Ouders, Kinderen en Kanker“ (VOKK), Niederlande.

Nähere Informationen zum Projekt:

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe

Borschkegasse 1/7, 1090 Wien

Tel: 01/402 88 99

E-Mail: oesterreichische@kinderkrebshilfe.at

www.kinderkrebshilfe.at

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



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.

Untersuchungen



Pieks

Eine rote Perle gibt es für jeden Pieks (Fingerpieks, Venenpunktion, s.c. oder i.v. Infusion) und bei mehreren Pieksen am Tag ein rotes Kleeblatt.



Röntgen/Ultraschall/Scan/CT/MRT/EEG usw.

Nach jeder Untersuchung dieser Art gibt es eine gelbe Kugel.



Knochenmarkpunktion

Nach jeder KMP gibt es eine kleine weiß-lila Kugel.



Lumbalpunktion

Nach jeder Lumbalpunktion kommt eine grüne Kugel auf die Kette.

Therapie



Chemotherapie

Bei Beginn jeder Chemotherapie gibt es einen Chemo-Kasper-Kopf, dann pro Chemo-Tag eine orange-weiß-grüne Scheibe.



Orale Chemotherapie

Für jede Woche orale Chemotherapie gibt es eine rosa-weiß-grüne Scheibe.



Dexamethason

Für jeden Dexamethason-Block gibt es eine blau-gelbe Perle.



Radiotherapie

Bei der ersten Bestrahlung gibt es einen Radio-Robby-Kopf und pro Bestrahlungstag eine gelb-rosa Scheibe.



Stammzelltransplantation

Nachdem das Kind Stammzellen oder Knochenmark empfangen hat, gibt es eine orange-lila Schnecke. Bei Abschluss der gesamten Transplantationszeit (Entlassung aus der Isolierung) gibt es die lila-orange Schnecke.



Radioaktive Behandlung

Nach jeder Therapie mit radioaktiver Substanz (nicht zur Untersuchung!) wird eine ovale weiße Perle ausgegeben, die im Dunkeln leuchtet.



Operation

Nach jeder Operation mit Anästhesie gibt es eine blau-weiße Kugel.

Supportiv-Behandlung



Sondenernährung/Parenterale Ernährung

Eine gelbe Scheibe gibt es, wenn ein Sondenschlauch eingeführt wurde oder wenn eine parenterale Ernährung erfolgte.



Bluttransfusion/Immunglobuline

Bei jeder Übertragung von Blut, Thrombozyten oder Immunglobulinen gibt es eine der gedrehten rot-blauen Perlen.



Zentralvenöser Katheter/Port anpieksen

Jedes Mal, wenn durch die Haut geiekt werden muss, um an den zentralen Zugang zu kommen, gibt es eine kleine orange Kugel.



Verband entfernen oder Fäden ziehen

Immer, wenn ein Verband (auch Tegaderm) entfernt oder Fäden gezogen werden müssen, gibt es eine kleine lila Kugel.



Augentropfen/Augensalbe

Wenn Augentropfen für eine Fundoskopie gegeben werden müssen, gibt es eine ovale blaue Perle – auch für jeden Tag, an dem wegen der Chemotherapie Augensalbe gegeben werden muss.



Inhalieren

Wenn inhaliert werden muss, gibt es ein rosa Dreieck.



Katheterisierung/Einlauf

Wenn ein Katheter gesetzt oder ein Klysma/Einlauf gegeben werden muss, gibt es eine flache ovale rosa Perle, die glitzert.

Krankenhaus



Stationäre Aufnahmen

Für jede angefangene Woche im Krankenhaus gibt es einen blauen Stern.



Intensivstation

Wenn ein Kind auf die Intensivstation muss, bekommt es eine gelb-grüne ovale Perle und für jede weitere angefangene Woche noch eine.



Notaufnahme

Bei jeder Notaufnahme gibt es einen Würfel in den Regenbogenfarben.



Isolierung

Muss der/die PatientIn isoliert werden, gibt es für jede angefangene Woche einen türkisen Mond mit Glitzerpünktchen.

Weitere Perlen



Zu Beginn der Therapie

gibt es eine Perle mit dem Logo der Kinder-Krebs-Hilfe, dazu kommen die Buchstabenperlen für den jeweiligen Namen des/der PatientIn und eine blaue Scheibe mit einem Anker.



Wenn die Haare ausfallen,

gibt es eine Perle in Form einer Kappe.



Bei Stammzellsammlung

gibt es eine grüne Raupe.



Hat das Kind einen super-guten Tag erlebt,

bekommt es einen rosa Kreisel.



Und wenn es einen ganz schrecklichen Tag

erleben muss, bekommt es einen grünen Kreisel.



Zum Geburtstag

gibt es einen gelben Smiley.



Wenn eine Prothese angepasst

werden muss oder eine Maske für die Bestrahlung, gibt es einen kleinen Löwen.



Am Ende der Behandlung

gibt es eine türkis-orange Blume.