



Elternguppen können die Mut-Perlen, Bestellbögen sowie weitere Informationen beziehen bei:
 Deutsche Kinderkrebsstiftung
 z-Hd. Ingrid Landsberg
 Adenauerallee 134
 53113 Bonn
 Tel: 0228-68846-22
 landsberg@kinderkrebsstiftung.de



Die aufgefädelte Krankengeschichte

In Zukunft sollen alle Kinder und Jugendlichen, die in Deutschland an einer Krebserkrankung leiden, eine so genannte Mut-Perlen-Kette erhalten. Sie soll die PatientInnen auf ihrem Genesungsweg begleiten.

Sven, Anna, Ricarda und David stammen aus Deutschland, Sarah und Mia aus Österreich, Tom aus England und Daan aus den Niederlanden. Die zwischen sieben und zehn Jahre alten Kinder eint ein Schicksal: sie hatten Krebs. Doch auch wenn sie nicht alle die gleiche Muttersprache haben, unterhalten über ihre Krankheit können sie sich trotzdem. Das funktioniert anhand ihrer Mut-Perlen-Ketten, die sie mitgebracht haben. Denn ihre Ketten erzählen ihre Krankheitsgeschichten.

Die aufgefädelte Krankengeschichte ...

Bei Erstaufnahme an einer onkologischen Station erhalten die Kinder und Jugendlichen eine lange Schnur, auf die sie zunächst ihre Vornamen aus bunten Buchstabenperlen fädeln. Die Perle mit dem Hoffnungssymbol des Ankers kennzeichnet den Beginn der Behandlung und wird ebenfalls gleich mit aufgesteckt. In den folgenden Monaten kommen, je nach Therapie und Untersuchungen, die unterschiedlichsten Mut-Perlen dazu: die Chemo-Kasper-Perle als Symbol für Chemotherapie oder die Radio-Robby-Perle bei Strahlentherapie, eine Kappchen-Perle steht für Haarausfall und eine rote Perle fürs Gestochenwerden bei der Blutabnahme.

Mehr als 30 Perlensymbole wurden von der Kinderkrebshilfe Niederlande (Vereniging „Ouders, Kinderen en Kanker“) unter der Regie von Geschäftsführerin Marianne C. Naafs-Wilstra kreiert, um den Therapieverlauf, aber auch wichtige Ereignisse wie Geburtstage, „Supertag gehabt“ oder das Ende der Behandlung zu

symbolisieren. Die Deutsche Kinderkrebsstiftung und die Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe haben nun im Rahmen der internationalen Zusammenarbeit der ICCPO (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations) das Projekt übernommen und bestellen die schadstofffreien Perlen bei der niederländischen Kinderkrebshilfe-Organisation.



... als Kommunikationsmittel

Da die Symbole für die verschiedenen medizinischen Interventionen in Europa gleich sind, können sich betroffene Kinder und Jugendliche, egal welchen Alters oder welcher Nation, miteinander über ihre Krankheit „unterhalten“. Eine besonders wichtige Unterstützung ist die Mut-Perlen-Kette bei der Eltern-Kind-Kommunikation. Vor allem kleine Kinder, deren Kommunikation noch auf Symbole angewiesen ist, verstehen durch die Perlensymbolik besser, was ihnen ihre Eltern erklären möchten: Wenn das Kind bereits eine Chemo-Kasper-Perle bekommen hat, weiß es, was diese bedeutet, ohne den genauen Sinn der Worte verstehen zu müssen. Es verbindet das Symbol mit den zuvor erlebten medizinischen

Behandlungen. Da Kinder ein anderes Zeitverständnis als Erwachsene haben, kann man ihnen anhand der Kette auch zeigen, „bis zu welcher Perle“ sie diesmal im Krankenhaus sein werden.

... als Belohnung

Die Perlen sind aber auch als Belohnungssystem gedacht. Erfahrungsgemäß kooperiert ein Kind besser, wenn es für seine Anstrengungen belohnt wird. Elisabeth Wagner, Mal- und Kunsttherapeutin, die das Pilotprojekt „Mut-Perlen“ an der Salzburger Kinderonkologie betreut, erzählt, dass fast alle Kinder und Jugendlichen die Kette sehr gerne haben, egal ob Mädchen oder Jungen. Alle seien stolz auf ihre Perlen, also auf das, was sie schon erreicht haben. Für eine der betroffenen Mütter, schildert Wagner, sei die Kette ein Geschenk gewesen, denn damit könne sie jetzt „sehen“, was sie und das Kind schon alles durchgemacht hatten.

... als Erinnerung

Survivors, die heute 20, 30 Jahre oder noch älter sind, sagen, dass sie gerne ein solches Erinnerungsstück aus der Zeit ihrer Erkrankung hätten. Die Krebserkrankung sei einfach Teil ihres Lebens und es gebe sowohl negative als auch positive Erinnerungsmo-

mente, die sie gerne so parat hätten. Den Namen des Projektes haben ebenfalls Betroffene kreiert. Aber auch trauernde Eltern nehmen die Mut-Perlen-Kette gerne als Erinnerungsstück an die Zeit der Erkrankung und des Abschieds ihres verstorbenen Kindes an.

Bis alle in Deutschland an Krebs erkrankten Kinder und Jugendlichen eine Mut-Perlen-Kette in Händen haben, wird indes noch Zeit vergehen. Nachdem ein Pilotprojekt zunächst an den Kinderonkologien in Bonn und Hannover erfolgreich gestartet wurde, beteiligen sich inzwischen bereits mehr als ein Dutzend Kliniken an dem Projekt. Für Jens Kort, Geschäftsführer der Deutschen Kinderkrebsstiftung, ist das Projekt jedenfalls „mehr als eine tolle Idee“.

„Es wäre eine prima Sache, wenn es uns gelänge, alle Eltern, Betreuungsteams an den onkologischen Stationen und natürlich alle betroffenen Kinder und Jugendlichen von der Idee der Mut-Perlen-Kette zu überzeugen. Die Kette kann helfen, die Krebserkrankung besser in das Leben zu integrieren. Sie kann durchaus zu einem wichtigen ‚Dokument‘ für einen schweren Lebensabschnitt werden, der auch später noch Mut machen kann“, so Kort.

Jolande Peck-Himmel