

Sinn und Zweck der Mutperlen

Mit den „Mutperlen“ haben wir eine Idee aufgegriffen, die es schon unter dem Titel „Bravery Beads“ in angelsächsischen Ländern gibt. Von deren Erfolg beeindruckt hat die holländische Elterngruppe für Krebskranke Kinder und Jugendliche (VOKK) einen Satz Perlen speziell für diesen Zweck entworfen. In Absprache mit VOKK greifen wir diese Initiative auf und möchten sie auch in unseren Kliniken einführen. Jede Perle ist eine kleine Belohnung auf dem Weg durch die Behandlung. Zusammen zeigen sie, was schon bewältigt wurde. Wenn die Kinder 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. Mit der Vorfreude auf die „Belohnung“ können Ängste in den Hintergrund treten. Gleichzeitig haben die Patienten einen viel besseren Einblick in die Routine ihrer Behandlung. Die verschiedenen Eingriffe werden „sichtbar“, jeder kann anhand der Kette „lesen“, an welcher Stelle der Therapie der einzelne Patient gerade ist und Eltern können ihre Kinder anhand der Perlen besser auf die kommenden Notwendigkeiten vorbereiten.

Die Kinder und Jugendlichen lieben es, ihre Ketten deutlich sichtbar ans Bett oder an den Tropfständer zu hängen, denn darüber kann man auch mit Fremden sehr schnell ins Gespräch kommen. Anhand der Perlen können sie ihren Eltern, Großeltern, Geschwistern und Freunden erklären, was sie hinter sich haben – und verdeutlichen, was sie noch zu erwarten haben. Außenstehende können das auf diese Art und Weise viel besser verstehen.

Jede Kette ist individuell und erzählt die Geschichte des jeweiligen Patienten, der jeweiligen Patientin. Manchmal können sie sehr lang werden, wenn es zum Beispiel Komplikationen gibt oder eine Stammzelltransplantation durchgeführt werden muss. Viele Patienten heben ihre Kette noch lange nach Abschluss der Behandlung auf, verwahren sie wie einen Schatz oder dekorieren damit ihr Zimmer.

Mut Perlen

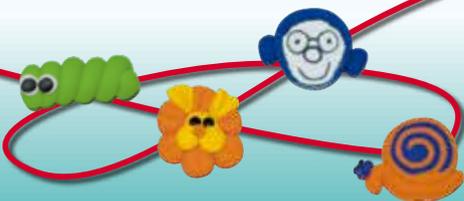
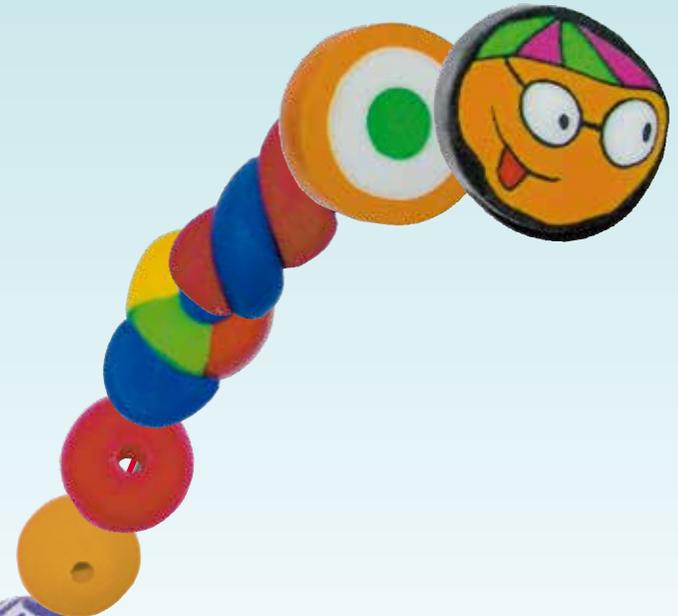
Mut Perlen

Die Mut-Perlen-Kette ist ein bundesweites Projekt der Deutschen Kinderkrebsstiftung und wird in den örtlichen Elterngruppen zugunsten krebskranker Kinder umgesetzt.

Generelle Informationen erhalten Sie bei:
Deutsche Kinderkrebsstiftung
Adenauerallee 134, 53113 Bonn
Tel. 0228 688460 oder
info@kinderkrebsstiftung.de
www.kinderkrebsstiftung.de

**Helfen Sie uns,
krebskranken Kindern zu helfen!**

Copyright: Vereniging „Ouders, Kinderen en Kanker“ (VOKK),
Schouwstede 2B, Nieuwegein, The Netherlands.



Deutsche
**Kinder
krebs
Stiftung**

Mut Perlen

Die Behandlung krebserkrankter Kinder und Jugendlicher ist langwierig und für die Patienten sehr anstrengend und belastend. Da wundert es nicht, dass sie manches Mal die Geduld verlieren und unwillig kooperieren. Erfahrungsgemäß kooperiert ein Kind besser, wenn es für seine Anstrengungen belohnt wird.

Das Konzept der „Bravery Beads“ (Mutperlen) ist ein Belohnungssystem für die gesamte Behandlungszeit, was sich in der Praxis schon sehr bewährt hat:

Für jeden Eingriff, jede Behandlungsprozedur bekommen die Patienten eine spezielle Perle, die diesen bestimmten Eingriff oder diese bestimmte Untersuchung symbolisiert. Die Perlen können sie auf einem langen Band aufziehen. So entsteht ein interessantes Muster und für jeden Patienten eine individuelle, ganz besondere Kette.



Wer soll die Mutperlen bekommen?

Eigentlich jeder Krebspatient, jede Krebspatientin im Alter zwischen 0 und 18 Jahren.

Untersuchungen

-  Piekse
-  Mehrere Piekse an einem Tag
-  Röntgen/Ultraschall/Scan/usw.
-  Knochenmarkpunktion
-  Lumbalpunktion

Behandlung

-  Chemotherapie (2 Perlen)
-  Orale Chemotherapie
-  Dexamethason
-  Radiotherapie (2 Perlen)
-  Stammzell-/Knochenmarkstransplantation
-  Radioaktive Behandlung
-  Operation
-  Immunotherapie

Unterstützende Behandlung

-  Sondenernährung/parenterale Ernährung
-  Bluttransfusion/Immunglobuline
-  Zentral-venösen Katheter/Port anpieksen
-  Katheterisierung/Einlauf
-  Inhalieren
-  Verband entfernen/Fäden ziehen
-  Augentropfen/Augensalbe
-  Injektion

Wie geht man vor?

Gleich zu Beginn, wenn die Diagnose steht, bekommt das Kind eine lange gewachste Schnur, eine Perle mit dem Logo der Elterngruppe, eine Perle mit einem Anker (Symbol für Hoffnung) und Buchstabenperlen für den Namen des Kindes. Von da an entsteht die jeweils eigene Kette. Jede Perle hat ihre Bedeutung und steht für eine bestimmte Intervention. So kann die Kette recht bunt werden. Sowohl auf der Station als auch in der Ambulanz werden die Perlen vergeben. Wenn das Kind mal zwischendurch in einem anderen Krankenhaus versorgt wurde, kann es von seiner Schwester die fehlenden Perlen später ausgehändigt bekommen.

Im Krankenhaus

-  Fahrt im Krankenwagen
-  Stationäre Aufnahme
-  Intensivstation
-  Notaufnahme
-  Isolierung

Weitere Perlen für:

-  Beginn der Behandlung
-  Haarausfall
-  Haarwachstum
-  Stammzell-Sammlung
-  Ein Supertag!
-  Ein schrecklicher Tag!
-  Geburtstag
-  Prothese
-  Ende der Behandlung
-  Anästesiologie