

Wie geht man vor?

Gleich zu Beginn, wenn die Diagnose steht, bekommt der Patient/die Patientin eine lange gewachsenen Schnur, eine Perle mit dem Logo der Elterngruppe, eine Perle mit einem Anker (Symbol für Hoffnung) und Buchstabenperlen für seinen/ihren Namen. Von da an entsteht die jeweils eigene Kette. Jede Perle hat ihre Bedeutung und steht für eine bestimmte Intervention. Sowohl auf der Station als auch in der Ambulanz werden die Perlen vergeben. Wenn das Kind zwischendurch in einem anderen Krankenhaus versorgt wurde, kann es von der Pflegekraft 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.



Immunotherapie

Am Anfang von jeder Immuntherapie gibt es eine Aqua-weissblaue Scheibe



Radiotherapie

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



Stammzell-Transplantation

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.



Radio-aktive Behandlung

Nach jeder Therapie mit radio-aktiver Substanz (nicht zur Untersuchung!) wird eine weiße ovale 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.



Zentral-venöser Katheter/Port anpieksen

Jedes Mal, wenn durch die Haut gepiekt werden muss, um an den zentrale 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.



Injektion

Nach jeder Injektion gibt es eine grün-weiß gedrehte Perle

Krankenhaus



Fahrt mit dem Krankenwagen



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 Notfallaufnahme gibt es einen Würfel in den Regenbogenfarben.



Isolierung

Muss der Patient/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 Elterngruppe, dazu kommen die Buchstabenperlen für den jeweiligen Namen des Patienten/der Patientin und eine blaue Scheibe mit einem Anker.



Wenn die Haare ausfallen,

gibt es eine Perle in Form einer Kappe.



Haarwuchs

wenn die Haare wiederwachsen



Bei Stammzellsammlung

gibt es eine grüne Raupe.



Zum Geburtstag

gibt einen gelben Smily.



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.



Wenn eine Prothese angepasst

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



Zum Ende der Behandlung

gib es eine türkis/orange Blume.



Anästhesiologie

Bei jeder Narkose oder Sedierung bekommt das Kind eine weiße Wolke.

Mut Perlen

Liebe Kinder!

Wir möchten hier das Mutperlen-Projekt vorstellen:

Mit Beginn der Behandlung bekommt jeder Patient/jede Patientin eine lange Schnur mit dem Emblem der Elterngruppe. Dann darf man seinen eigenen Namen auffädeln und damit ist es jetzt Deine eigene Kette.

Bei allen Maßnahmen, die durch die Behandlung notwendig werden, kommt immer eine weitere Perle hinzu, zum Beispiel für Piekse oder eine Bluttransfusion. Anhand der unterschiedlichen

Perlen kann man so erkennen, an welcher Stelle der Behandlung man gerade ist. Man kann das mit den anderen Kindern vergleichen, die Ketten auch mit nach Hause nehmen und den Geschwistern, aber auch den Schulkameraden oder -kameradinnen zeigen. Eigentlich ist die Kette wie ein Tagebuch, das am Ende der Behandlung eine, nämlich Deine eigene, Geschichte erzählt.

Schau Dir die verschiedenen Perlen mal an und frage danach, wenn Du das nächste Mal ins Behandlungszimmer musst.



Untersuchungen

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

Behandlung

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

Unterstützende Behandlung

-  Sondenernährung/Parenterale Ernährung
-  Bluttransfusion/Immunglobuline
-  Zentral-venöser Katheter/Port anpieksen
-  Katheterisierung/Einlauf
-  Inhalieren
-  Verband entfernen/Fäden ziehen

-  Augentropfen/Augensalbe
-  Injektion

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