



Deine Mutperlen

Deine kleinen Begleiter
durch die Therapie!

www.kinderkrebshilfe.at



Österreichische
Kinderkrebshilfe

Hallo Du!

Du bist gerade an einer kideronkologischen Station in Behandlung und möchtest dein ganz persönliches „Behandlungs-Tagebuch“ gestalten? Dann ist die Mutperlen-Kette genau das Richtige für dich!

Was ist die Idee der Mutperlen und wie werden sie eingesetzt?

Du erhältst zu Beginn deiner Behandlung eine gewachste Schnur, auf die du zuerst mit „Buchstaben-Perlen“ deinen Namen und dann die „Kinderkrebshilfe-Perle“ auffädelt. Darauf folgt die „Anker-Perle“ – sie steht für den Beginn deiner Therapie. Im Zuge deiner Untersuchungen und Eingriffe bekommst du dann jeweils eine weitere bestimmte Perle für deine persönliche Kette dazu.

Die Therapie einer Krebserkrankung kann lange dauern und manchmal ganz schön anstrengend und belastend für dich sein. Da ist es verständlich, wenn du mal die Geduld verlierst und dich den notwendigen Behandlungen nur ungern unterziehst.

Oft kann es helfen, wenn jemand gut erklärt, warum jetzt genau diese Behandlung oder dieser Eingriff notwendig ist, und ab und zu ist es auch einfach schön, eine kleine „Belohnung“ für das eigene Durchhaltevermögen und die Anstrengungen zu bekommen.

Die Mutperlen-Kette soll dir nicht nur einen Überblick geben, welche Behandlungen du schon hinter dich gebracht hast, sondern gibt dir auch die Möglichkeit, deinen Eltern, Großeltern, Geschwistern und Freund:innen zu zeigen, was du schon erreicht hast.

Viele Patient:innen heben ihre Kette noch lange nach Abschluss der Behandlung auf, verwahren sie wie einen Schatz oder dekorieren damit ihr Zimmer.



Wer bekommt die Mutperlen?

Jede:r Patient:in mit einer kideronkologischen Erkrankung kann auf eigenen Wunsch Mutperlen bekommen.

Perlen werden sowohl auf der Station als auch in der Ambulanz ausgegeben und können außerdem nachträglich abgeholt werden. Wenn du Fragen zu den Mutperlen hast, wende dich an dein Behandlungsteam im Krankenhaus, es kann dir bestimmt weiterhelfen! Mehr Informationen gibt es auch auf der Website der Österreichischen Kinderkrebshilfe:



www.kinderkrebshilfe.at/mutperlen

Kann ich die Mutperlen auch elektronisch nutzen?

Ja! Als Ergänzung zur Mutperlen-Kette gibt es auch eine Mutperlen-App, die sowohl parallel zur echten Mutperlen-Kette als auch stattdessen verwendet werden kann. So kannst du die Mutperlen auch digital sammeln, mit Bemerkungen versehen und mit anderen teilen. Die App kann kostenlos über den App Store oder Google Play Store auf Smartphones und Tablets heruntergeladen werden.



App Store



Google Play Store



Die Perlen



Die ersten Perlen



Buchstaben

Mit den Buchstaben kannst du deinen Namen auf die Kette fädeln.



Kinderkrebshilfe

Zu Beginn der Behandlung erhältst du das Logo der Kinderkrebshilfe, eine gelbe Sonne.



Beginn der Behandlung

Die Anker-Perle steht für den Beginn der Behandlung.

Untersuchungen



Bildgebende Untersuchungen (Röntgen/Ultraschall/Scan/CT/MRT/EEG usw.)

Bei allen bildgebenden Untersuchungen wird ein gelber Ball ausgegeben.



Knochenmarkpunktion

Nach jeder Knochenmarkpunktion erhältst du die weiß-lila Kugel.



Lumbalpunktion

Nach jeder Lumbalpunktion wird ein grüner Ball ausgegeben.



Pieks

Eine rote Perle erhältst du für jeden Pieks (Fingerpieks, Venenpunktion, subkutane oder intravenöse Infusion) und bei mehreren Pieksen an einem Tag erhältst du ein rotes Kleeblatt.



Therapie



Chemotherapie

Zu Beginn der ersten Chemotherapie erhältst du den Chemo-Kasper-Kopf und pro Chemo-Tag wird eine orange-weiß-grüne Scheibe ausgegeben.



Dexamethason

Für jeden Dexamethason-Block erhältst du eine blau-gelbe Perle.



Immuntherapie

Zu Beginn jeder Immuntherapie erhältst du die blau-weiße Scheibe.



Knochenmarktransplantation/Stammzelltransplantation

Nach einer Knochenmarktransplantation oder auch nach dem Erhalt von Stammzellen erhältst du eine orange-lila Schnecke. Nach Ablauf der Transplantationszeit (Entlassung aus der Isolierung) erhältst du die lila-orange Schnecke.



Operation

Nach jeder Operation erhältst du eine weiß-blaue Kugel.



Orale Chemotherapie

Für jede Woche, in der eine orale Chemotherapie durchgeführt wird, erhältst du eine lila-weiß-grüne Scheibe.



Physiotherapie/Rehabilitation

Für jedes abgeschlossene Monat Physiotherapie erhältst du eine Faust.



Radioaktive Behandlung

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



Radiotherapie

Bei der ersten Bestrahlung erhältst du den Radio-Robby-Kopf und pro Bestrahlungstag eine gelb-rosa Scheibe.



Supportiv-Behandlung



Augentropfen/Augensalbe

Wenn Augentropfen für eine Fundoskopie gegeben werden müssen, erhältst du pro Serie von drei Tropfen eine blaue ovale Perle. Für Augentropfen in Verbindung mit einer Chemotherapie gibt es pro Tag ebenfalls diese Perle.



Bluttransfusion/Immunglobuline

Nach jeder Bluttransfusion erhältst du die rot-blau gedrehte Perle. Auch bei der Übertragung von Thrombozyten und Immunglobulinen.



Inhalieren

Wenn inhaliert werden muss, erhältst du ein rosa Dreieck.



Injektion

Für jede subkutane oder intramuskuläre Injektion und die Verabreichung von Wachstumsfaktoren oder Gammaglobulinen erhältst du eine grün-weiße Spiral-Perle.

Die Perlen



Katheterisierung/Einlauf

Jedes Mal, wenn ein Katheter gesetzt werden oder ein Klyisma/ Einlauf gegeben werden muss, erhältst du eine flache ovale rosa Perle, die glitzert.



Sondenernährung/Parenterale Ernährung

Wenn ein Sondenschlauch eingeführt wurde oder wenn eine parenterale Ernährung erfolgte, erhältst du eine gelbe Scheibe.



Verband entfernen oder Fäden ziehen

Immer wenn ein Verband (auch Tegaderm) entfernt wird oder Fäden gezogen werden müssen, erhältst du eine lila Kugel.



Zentralvenöser Katheter/Port anpieksen

Jedes Mal, wenn durch die Haut gepiekt werden muss, um an den zentralen Zugang zu kommen, erhältst du eine orange Kugel.

Krankenhaus



Intensivstation

Wenn du auf die Intensivstation musst, erhältst du eine gelb-grüne ovale Perle und für jede weitere angefangene Woche noch eine.



Isolierung

Wenn du isoliert werden musst, erhältst du für jede angefangene Woche einen türkisfarbenen Mond mit Glitzerpünktchen.



Notaufnahme

Bei jeder Notaufnahme erhältst du einen regenbogenfarbenen Würfel.



Stationäre Aufnahme

Für jede angefangene Woche im Krankenhaus erhältst du einen blauen Stern.

Weitere Perlen



Amputation/Prothese

Nach einer Amputation, beim Erhalt einer Prothese oder einer Maske für eine Strahlentherapie erhältst du den Löwen.



Anästhesie

Für eine Anästhesie, Analgesie und Sedierung erhältst du eine weiße leuchtende Wolke.



Geburtstag

Zum Geburtstag erhältst du einen gelben Smiley.



Haarausfall

Wenn die Haare ausfallen, erhältst du eine Perle in Form einer Kappe.



Haarwachstum

Die Perle mit dem vierblättrigen Kleeblatt und Marienkäfer erhältst du für die ersten Haare, die nach der Chemotherapie nachwachsen.



Klinische Studie

Bei der Teilnahme an einer klinischen Studie erhältst du die grün-gelb-lila Kugel.



Krankenwagen

Für jede Krankenwagenfahrt, geplant oder ungeplant, erhältst du die Krankenwagen-Perle.



Schrecklicher Tag

Nach einem schrecklichen Tag erhältst du einen grünen Kreisel.



Stammzellsammlung

Nach jeder Stammzellsammlung erhältst du eine grüne Raupe.



Superguter Tag

Nach einem superguten Tag erhältst du einen rosa Kreisel.



Internationaler Kinderkrebstag

In der Woche des Internationalen Kinderkrebstages (15. Februar) erhältst du eine weiß-orange Perle.



Goldene Schleife

Am Internationalen Kinderkrebstag (15. Februar) und während des Internationalen Kinderkrebsmonats (September) erhältst du die weiße Perle mit der goldenen Schleife.



Ende der Behandlung

Nach dem Ende der Behandlung erhältst du die orange-türkise Blume.

Mach mit und melde dich gleich bei deinem Behandlungsteam!





Österreichische Kinderkrebshilfe

Die Mutperlen-Kette ist ein Projekt der Österreichischen Kinderkrebshilfe und wird in Kooperation mit den Landesorganisationen und den kideronkologischen Stationen durchgeführt.

Nähere Informationen

Österreichische Kinderkrebshilfe

Borschkegasse 1/7, 1090 Wien

01 402 88 99

hilfe@kinderkrebshilfe.at

www.kinderkrebshilfe.at



Wenn Sie dieses wichtige Projekt unterstützen möchten:

Erste Bank der Österreichischen Sparkassen

Kto.-Nr. 300010 25567, BLZ 2011

IBAN: AT61 2011 1300 0102 5567 BIC: GIBAATWW

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