

© Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK)  
Schouwstede 2b | 3431 JB Nieuwegein | The Netherlands

Deutsche Kinderkrebsstiftung | Adenauerallee 134 | 53113 Bonn



→ Betten und Infusionsständer werden mit den oft meterlangen Mut-Perlenketten geschmückt, um anderen Kindern zu zeigen, was man schon geschafft hat und ihnen gleichzeitig Mut zu machen. Zur Aufbewahrung der Ketten gibt es für jedes Kind ein Mut-Perlensäckchen. Diese kann es sich aus verschiedenen Motiven aussuchen. Da der Verein das Mut-Perlen Projekt in Leipzig so individuell wie möglich gestalten möchte, werden neben dem Basisprogramm bereits mehrere individuell von den KLEINEN und großen Patienten gewünschte Mut-Perlen von Vereinsmitgliedern entworfen und gebastelt.

Die Schwestern auf der Kinderkrebstation, Eltern und die Kinder selbst wünschen sich manchmal eine Mut-Perle, die nicht über die DKKS bezogen werden kann. So ist z.B. schon eine Mut-Perle in Form eines kleinen Fußes entstanden, welche jedes Kind für die oft ungeliebte Physiotherapie bekommt. Nun gibt es als Belohnung unsere neue „Heldendrops“-Perle, wenn z.B. das erste MRT ohne Narkose durchgeführt werden konnte.

Für die besonders schweren Tage auf Station, wie z.B. Weihnachten oder Ostern werden regelmäßig Sonder-Mut-Perlen gebastelt, um diese Tage ein klein wenig angenehmer zu machen.

Die schönste Perle ist allerdings die blaue Blume. Sie symbolisiert das erfolgreiche Ende der Therapie des Kindes. Nun kann die Rückkehr in sein neues/altes Leben beginnen. Bis dahin vergehen aber viele Monate und Familie, Freunde, Lehrer oder Erzieher wissen oft gar nicht, was das Kind in dieser Zeit erlebt hat und durchstehen musste.

Die meterlange Mut-Perlenkette erzählt eine Geschichte. Sie veranschaulicht die vielen Untersuchungen und Eingriffe dieser langen Zeit. Das Mut-Perlen Projekt kann so für mehr Aufmerksamkeit im Freundes- und Bekanntenkreis sorgen, diesen schweren Lebenschnitt der Kinder versinnbildlichen und führt damit vielleicht zur mehr Verständnis und Rücksichtnahme.

Die Mut-Perlenkette ist oft auch noch Jahre nach der Therapie ein ganz wichtiger Bestandteil im Leben eines an Krebs erkrankten Kindes und seiner Familie.



Paulis Momente hilft e.V. Leipzig

📍 Gewerbehof Stötteritz  
Oststraße 118  
04299 Leipzig

☎ +49 (0) 0341 26 484 275 oder  
+49 (0) 0173 8 047 010

✉ info@paulis-momente-hilft.de

📘 paulis.momente.hilft 📺 PMheVLE 📷 paulis.momente.hilft



Eine Patenschaft für eine Mut-Perlenkette  
können Sie gern unter :  
[www.betterplace.org/p225566](http://www.betterplace.org/p225566)  
übernehmen.

[betterplace.org](http://betterplace.org)



EIN PROJEKT VON PAULIS MOMENTE HILFT E.V. LEIPZIG



INDIVIDUELLES MOTIVATIONSKONZEPT FÜR KREBSKRANKE KINDER UND JUGENDLICHE

## DAS WELTWEITE MUT-PERLEN PROJEKT

Die Mut-Perlenkette ist ein weltweites Projekt, das in Deutschland durch die Deutsche Kinderkrebsstiftung vertreten und in örtlichen Vereinen oder Organisationen zugunsten krebskranker Kinder und Jugendlicher realisiert wird.

Ihren Ursprung haben die Mut-Perlen in Kanada und kamen durch eine begeisterte holländische Elterngruppe für krebskranke Kinder und Jugendliche (VOKK) nach Europa.

In Zusammenarbeit mit der VOKK hat die Deutsche Kinderkrebsstiftung (DKKS) dieses Konzept in Deutschland eingeführt, mit dem Ziel, dass es in möglichst allen Kinderkrebszentren übernommen wird.



## DAS MUT-PERLEN PROJEKT LEIPZIG:

Im Oktober 2014 hat der Verein Paulis Momente hilft e. V. Leipzig das Mut-Perlen Projekt auf der Kinderkrebstation am Universitätsklinikum Leipzig sowohl finanziell als auch organisatorisch übernommen. Das Projekt ist für den Verein eine Herzensangelegenheit. Die Gründer des Vereins haben persönliche Erfahrungen mit der Krebserkrankung ihres Sohnes gesammelt. Sie kennen die schwierigen Situationen, die man als Eltern zu meistern hat. So können die Mut-Perlen die Kinder motivieren z.B. zu inhalieren, Physiotherapie zu machen oder ganz mutig und tapfer der nächsten Blutentnahme entgegenzusehen. Zum Teil freuen sich die Kinder auch schon auf kleinere Untersuchungen, da hierfür eine neue Mut-Perle lockt.

## DIE MUT-PERLEN

Wird bei einem Kind eine Krebserkrankung diagnostiziert, steht ihm eine lange Behandlung mit vielen Höhen und Tiefen bevor. Dass ein Kind in dieser Zeit Angst vor einer Untersuchung hat oder diese gar verweigert, ist nicht überraschend. Deshalb ist es toll, dass es das Mut-Perlen Projekt gibt. Es motiviert Kinder, macht ihnen Mut und kann als Belohnung dienen.

Für jede spezielle Untersuchung, Behandlung und jeden Eingriff oder auch emotionale Herausforderung gibt es eine Mut-Perle, die aufgefädelt wird und am Ende Teil des persönlichen Therapietagebuches jedes Kindes ist. Das Projekt unterstützt Schwestern und Ärzte bei der Arbeit am Patienten. Kinder mit einer Mut-Perlenkette knüpfen schneller Kontakt mit anderen Kindern, die als Neupatienten sehr neugierig und aufmerksam werden. Das bringt sie meist von Anfang an auf andere Gedanken.

## SO ENTSTEHT DEINE PERSÖNLICHE MUT-PERLENKETTE

Nach Diagnosestellung bekommst du eine lange Schnur, auf der bereits die Vereinsperle von Paulis Momente hilft e. V. Leipzig und die Ankerperle (für das Symbol der Hoffnung) aufgefädelt sind.

Anschließend kannst du dir deinen Namen mit Buchstabenperlen auffädeln und schon hast du den Anfang deiner ganz persönlichen Mut-Perlenkette. Ab jetzt informierst du (oder deine Eltern) die zuständigen Mut-Perlenschwestern persönlich oder schriftlich über den Mut-Perlenkasten und teilst ihnen mit, welche Untersuchungen, Behandlungen oder Eingriffe du zuletzt hattest. Sie stellen die Perlen zusammen und übergeben sie dir.

Sollte keiner der zuständigen Mut-Perlenschwestern auf Station sein, kannst du diese auch später am Mut-Perlenkasten abholen.

Denk bitte auch daran, die Mut-Perlen für die ambulanten Untersuchungen während deiner Therapie mit aufzuschreiben.

Wurdest du mal eine Zeit lang in einem anderen Krankenhaus behandelt, kannst du diese Perlen bei Bedarf auch nachträglich auf Station erhalten.

Wir hoffen, wir konnten auch dich für dieses wunderbare und wichtige Projekt begeistern.

DEIN TEAM VON  
PAULIS MOMENTE HILFT E.V. LEIPZIG

## UNTERSUCHUNGEN

-  **Pieks**  
Eine rote Perle gibt es für jeden Pieks (Fingerpieks, Venenpunktion, s.c. oder i.v. Infusion, Granulozyten-, Neupogen- oder Enantonespritzen) und bei mehreren Pieksen am Tag ein rotes Kleeblatt, bzw. ein Mal pro Woche bei Antithrombosespritzen.
-  **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-rosa 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.
-  **Stammzell-Transplantation**  
Bei Aufnahme in die Sterleinheit (Sterilpflege III) gibt es eine orange-rosa Schnecke. Nach der Transplantation gibt es einen gelben Smiley (2.Geburststag). Bei Abschluss der gesamten Transplantationszeit (Entlassung aus der Isolierung) gibt es die rosa-orange Schnecke.
-  **Radioaktive Behandlung**  
Nach jeder Therapie oder Behandlung mit radioaktiven Medikamenten (PET oder Szintigraphie) gibt es eine weiße ovale Perle, die im Dunkeln leuchtet.
-  **Operation**  
Nach jeder Operation mit Anästhesie gibt es eine blau-weiße Kugel.

## UNTERSTÜTZENDE BEHANDLUNGEN

-  **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 geipkelt 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 rosa 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 einmal in der Woche ein rosa Dreieck.
-  **Katheterisierung/ Einlauf**  
Wenn ein Katheter gesetzt oder ein Klysm/Einlauf gegeben werden muss, gibt es eine flache ovale rosa Perle, die glitzert.

## IM KRANKENHAUS

-  **Stationäre Aufnahmen**  
Für jede stationäre Aufnahme gibt es einen blauen Stern.
-  **Intensivstation**  
Wenn ein Kind auf die Intensivstation verlegt werden muss, bekommt es eine gelb/ grün ovale Perle
-  **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 Glitzerpunkchen.

## WEITERE PERLEN FÜR

-  **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 einen gelben Smily.
-  **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-Eingriff**  
Jedes Mal wenn Du zur Untersuchung, einer Behandlung oder einer Operation in den Schlaf (Narkose) gelegt wirst, bekommst Du diese wölkchenförmige Perle.

## DIE GIBT ES NUR HIER AUF STATION

-  **Zu Beginn der Therapie - exklusive Vereinsperle (seit 2014)**  
Es gibt eine Perle mit dem Logo vom tragenden Verein aus Leipzig-Stötteritz die Buchstabenperlen für den jeweiligen Namen des Patienten/ der Patientin und eine blaue Scheibe mit einem Anker.  
...Design von Grit + Sven Graser
-  **Das Mut-Perlensäckchen - exklusives Projektzubehör (seit 2017)**  
Das Mut-Perlensäckchen ist eine Art Garage für deine Mut-Perlenkette. Such Dir eines der verschiedenen Motive aus und schon kannst Du deine Kette darin parken und sicher transportieren.  
...Design und Herstellung von Mägielern und Unterstützern von PMH/eVLE
-  **1.Nacht allein - exklusive Vereinsperle (seit 2014)**  
Wenn Du ganz tapfer die 1.Übernachtung ohne Elternteil auf Station verbringst, bekommst Du diese Schwarz-Blau Glitzerperle.  
...Design von Claudia Eichhorn
-  **Mucositis - exklusive Vereinsperle (seit 2015)**  
Mund- und Schleimhautentzündung, aber auch Magen- und Darm-schmerzen, gibts die kegel-zackenförmige Weiss-Goldene Glitzerperle.  
...Design von Sven Graser
-  **Die Clownperle - exklusive Vereinsperle (seit 2016)**  
Für deinen ersten Besuch der Klinikdowns bekommst Du von diesen eine Perle in Form eines Clownsgesichtes.  
...Design und Herstellung von Sandra + Mary-Ann Nalle
-  **Rezidiv - exklusive Vereinsperle (seit 2017)**  
Beim Wiederauftreten („Rückfall“) deiner Krankheit bekommst Du die Rezidiv-Perle in Form einer Eule.  
...Design und Herstellung von Familie Rönisch, in Andenken an ihre Ronja
-  **Physio-Perle - exklusive Vereinsperle (seit 2018)**  
Wenn Du ein- oder mehrmals in einer Woche zur Physiotherapie musst, bekommst Du eine hautfarbene Perle in Form eines Fußes.  
...Design von Waike Newirth
-  **Heldendrops - exklusive Vereinsperle (seit 2020)**  
Wenn Du es zum ersten Mal schaffst, z.B. ein MRT oder eine Lumbalpunktion ohne Narkose zu überstehen, dann bekommst Du eine Perle in Form eines Bonbons.  
...Design von Grit Graser

