

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.

-   **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 Klyisma/Einlauf gegeben werden muss, gibt es eine flache ovale rosa Perle, die glitzert.

Krankenhaus

-  **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.
-  **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.