

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	3
2	Zielsetzung.....	4
3	Geschichte Mutperlen	5
3.1	Bedeutung der Mutperlen	5
3.2	Ursprung der Mutperlen	5
4	Verein	6
4.1	Mutperlenatelier	6
4.2	Punktesystem.....	7
4.3	Vorteile.....	7
5	Interview mit Susanne.....	8
6	Finanzierungsquellen.....	9
6.1	Schlüsselanhänger	9
6.2	Spendengelder	9
7	Interview mit Margaretha.....	10
8	Designte Mutperle	11
8.1	Arbeitsvorbereitung.....	11
8.2	Werkzeuge und Hilfsmittel	13
8.3	Materialien.....	13
8.4	Anleitung.....	14
9	Mutperlen	16
9.1	Wichtige Hinweise	16
10	Perlenliste.....	17
11	Bedarfsliste	28
12	Interview mit krebserkranktem Kind	29
13	Reaktion	30
14	Krankenhauserfahrung von Lenja	30

15	Erkenntnisse	31
15.1	Lenja	31
15.2	Altuna	32
15.3	Anesa	32
16	Schlusswort.....	33
17	Danksagung	33
18	Literaturverzeichnis	34
19	Abbildungsverzeichnis	34
20	Anhang.....	36
20.1	Interview mit Susanne.....	36
20.2	Interview mit Margaretha	38
20.3	Interview Betroffener.....	39

1 Einleitung

Mit dieser Einleitung möchten wir den Lesern und Leserinnen unsere Themenwahl etwas näherbringen und unsere Beweggründe schildern.

Wir sind Anesa Bibaj, Altuna Zenki und Lenja Frischknecht. Zusammen sind wir im dritten Ausbildungsjahr zur Fachfrau Gesundheit EFZ. Bereits zu Beginn war uns klar, dass wir eine kreative Vertiefungsarbeit umsetzen möchten, welche sowohl als auch mit unserem Beruf und der damit verbundenen sozialen Art jeder Einzelnen von uns zusammenhängen sollte. Ursprünglich war das Thema Kerzen herzustellen im Vordergrund bei Anesa und Altuna, doch als Lenja aufgrund einer Umstrukturierung ihrer Gruppe zu uns stiess, brachte sie einige neue Themenvorschläge mit. Darunter war ein Favorit von uns der Verein Mutperlen.

Lenja wurde auf diese Idee aufmerksam, da sie vor einigen Monaten ins letzte Lehrjahr auf der onkologischen Abteilung des Ostschweizer Kinderspitals starten durfte. Ausserdem ist ihr Vater ein Perlenkünstler im erwähnten Verein. Kinder mit onkologischen Erkrankungen gehen einen Weg durch schmerzhaft Interventionen mit täglichen psychischen und physischen Belastungen. Diese kleinen Kunstwerke, welche kostenlos von einem freiwilligen Verein zur Verfügung gestellt werden, dienen als Belohnung für belastende Eingriffe.

Die Glasperlen dokumentieren den individuellen Behandlungsweg, dies dient als Tagebuch eines Kindes und wird somit zu einer Kette voller Mut und Durchhaltevermögen. Zurückblickend hält jede Perle eine überwundene Hürde fest. Zu erkennen ist dabei, welche tiefe Bedeutung diese Perlen für die Kinder erhält.

«Bei der Erstaufnahme auf einer onkologischen Station erhalten junge Krebspatienten eine Schnur mit ihrem Vornamen aus bunten Buchstabenperlen und einer Ankerperle als Hoffnungssymbol. In den folgenden Monaten kommen, je nach Therapie und Untersuchungen, die unterschiedlichsten Mutperlen dazu.

Die jungen Patienten freuen sich auf die nächsten Perlen und damit bekommt der jeweilige Eingriff einen anderen, nicht mehr ganz so bedrohlichen Stellenwert. Die Ängste können durch die Vorfreude auf die «Belohnung» in den Hintergrund treten.» (mutperlen.ch, 2024)

Auf der Website wird verdeutlicht, wie Kinder und Jugendliche durch eine nur so kleine Geste so bedeutungsvoll durch die Therapie begleitet werden.

Wir waren alle sofort begeistert davon, da dieses Thema nicht nur unsere Kreativität fördert, sondern auch zusammenhängend mit unserer Ausbildung ist.

Wir durften das Privileg erfahren mit verschiedenen Perlenkünstler einen Tag in ihrem Atelier zu erleben und einen direkten Einblick in die Kunst der Perlenherstellung zu gewinnen. Vor Ort konnten wir nicht nur sehen, wie die Perlen von Hand gefertigt werden, sondern auch viel über die Bedeutung, die Finanzierung und sämtliche Materialien oder Hilfsmittel und deren Einsatz in Erfahrung bringen. Besonders bereichernd waren auch die Gespräche und Interviews, welche wir mit einer betroffenen Person, deren Bezugspersonen und Künstler führen durften.

Wir hoffen, einige Leserinnen und Leser begeistern zu können und gleichzeitig die Reichweite des Vereins zu steigern.

Wir wünschen euch nun viel Freude beim Durchlesen unserer Vertiefungsarbeit.

2 Zielsetzung

- Wir zeigen die Entstehung und Motivation des Vereins Mutperlen auf, welchen wir für zwei Tage besuchen. Dort besichtigen wir die zwei verschiedenen Ateliers und führen je ein Interview durch, welche wir schriftlich dokumentieren.
- Wir klären über den Nutzen der Mutperlen auf und interviewen Betroffene und deren Bezugspersonen. Die Erkenntnisse dokumentieren wir schriftlich.
- Wir beschreiben die Entstehung einiger Mutperlen und stellen selber mehrere Perlen her, zusätzlich designen wir unsere eigene Mutperle mit eigener Bedeutung.
- Für den Abschluss unserer Arbeit verschenken wir die designte Mutperle den betroffenen Personen und dokumentieren deren Reaktion.

3 Geschichte Mutperlen

3.1 Bedeutung der Mutperlen

Die Mutperlen, auch bekannt als *Bravery Beads*, sind ein Belohnungssystem, das speziell für krebserkrankte Kinder entwickelt wurde, welche sich einer längeren Behandlung oder Therapie unterziehen müssen. Jede Perle repräsentiert eine spezifische Behandlung oder einen medizinischen Eingriff und symbolisiert, wie tapfer die Kinder diese Herausforderung gemeistert haben. Ziel des Konzepts ist es, den Kindern auf spielerische Weise zu verdeutlichen, was sie bereits alles durchgestanden haben, und ihnen gleichzeitig Mut und Motivation für den weiteren Weg zu geben. Wissenschaftliche Studien zeigen, dass Kinder besser kooperieren, wenn ihre Anstrengungen sichtbar belohnt werden. Während der gesamten Therapiezeit fädelt das Kind die Perlen auf eine Schnur auf, die am Ende eine individuelle Kette bildet. Diese Kette erzählt die Krankheitsgeschichte des Kindes, wie ein Tagebuch und wird zu einem Symbol für Stärke und überwundene Hürden. Für die Familien sind die Ketten ebenfalls ein sichtbarer Beweis dafür, was sie gemeinsam bewältigt haben. (mutperlen.ch, 2024) (tagblatt.ch, 2024)

3.2 Ursprung der Mutperlen

Das Konzept hat seinen Ursprung aus Kanada und verbreitete sich unter dem Namen *Bravery Beads* zunächst in englischsprachigen Ländern. Aufgrund des grossen Erfolges gelang die Idee nach Europa. In Holland entwickelte die Elterninitiative VOKK (Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker) eine spezielle Version der Perlen für krebserkrankte Kinder und Jugendliche. Die Initiative wurde daraufhin von deutschen Organisationen übernommen und schliesslich auch in der Schweiz etabliert. Am 17. August 2012 gründete Iris Hörler den Verein Mutperlen Schweiz, um das Weiterbestehen dieses Projektes zu finanzieren. Eine Besonderheit der Schweizer Mutperlen ist ihre hochwertige, handgefertigte Verarbeitung aus Glas, die ihnen eine einzigartige Qualität verleiht. Heute zählt der Verein rund 100 Mitglieder, um betroffenen Kindern und ihren Familien Unterstützung und Mut zu schenken. (mutperlen.ch, 2024) (tagblatt.ch, 2024)

4 Verein

4.1 Mutperlenatelier

Das Atelier in dem Mutperlen gefertigt werden können, ist ein gewöhnlicher Raum, der vom Verein gemietet wird. Nichtsdestotrotz ist er Perfekt für die Perlenherstellung eingerichtet. Er verfügt über eine komplette Grundausstattung für zehn Arbeitsplätze. In einem Regal stehen Glasstäbe in sämtlich nur erdenklichen Farben bereit, welche den Künstlern uneingeschränkt zur Verfügung stehen. Zusätzlich sorgen zwei Perlenöfen dafür, dass grössere Perlen korrekt auskühlen können und das Glas nicht bricht.

Einmal im Monat wird das Atelier für Mitglieder hergerichtet. An diesem Tag herrscht eine rege Betriebsamkeit, denn zahlreiche Mitglieder kommen zusammen, um fleissig Perlen herzustellen. Reichlich Ratschläge und Hilfestellungen werden einander geboten und diverse Techniken ausgetauscht. Die einzelnen Mitglieder teilen mit grosser Freude ihre Erkenntnisse und unterstützen einander, wodurch eine angenehme und lehrreiche Atmosphäre entsteht.

Nebenan gibt es einen weiteren kleinen Raum, die Perlenküche, der für die Nachbearbeitung der Perlen ist. Hier werden die frisch hergestellten Perlen sorgfältig ausgeschliffen und gereinigt. Sobald die Perlen fertig bearbeitet sind, werden die Perlen, welche nicht in einem Ofen abgekühlt wurden, temperiert. Dies sorgt für ihre Stabilität und ermöglicht Spannungen im Glas zu beseitigen.

Die fertiggestellten Mutperlen werden zum Schluss bereit gemacht, um von Iris Hörler, welche die Verteilung an die Krankenhäuser koordiniert, abgeholt. (Ateliertag, 2024)



Abb. 1: Arbeitsplätze Au SG
(eigenes Bild)



Abb. 2: Werkzeugkiste
(eigenes Bild)



Abb. 3: Perlenküche (eigenes Bild)

4.2 Punktesystem

Mitglieder von Mutperlen Schweiz arbeiten ehrenamtlich und müssen pro Jahr mindestens 400 Punkte durch die Herstellung von Perlen sammeln, um kostenlos an finanzierten Anlässen vom Verein teilnehmen zu können. Das Punktesystem dient als Massstab. Jede gelieferte Perle bringt eine bestimmte Anzahl Punkte, abhängig von Aufwand und Material. Werden die 400 Punkte nicht erreicht, können Kosten für Anlässe dem Mitglied in Rechnung gestellt werden.

Mitglieder, die ihr Soll übertreffen, erhalten für überschüssige Punkte eine Spesenvergütung, einen Franken für vier Punkte, sofern es die Finanzen des Vereins erlauben. Der Vorstand überwacht die Punktzahlen und informiert die Mitglieder jährlich. Kaputte oder unzureichende Perlen werden nicht angerechnet. Das System wurde 2014 beschlossen und gilt rückwirkend ab dem 1. April 2014.

(Susanne, 2024)

4.3 Vorteile

Tritt man dem Verein bei, so eröffnet sich eine Vielzahl an Vorteilen, die den Mitgliedern zugutekommen:

- Zu Weihnachten wird jedes Jahr ein kleines Geschenk überreicht.
- Zusätzlich werden an einem Ateliertag sowohl das Mittagessen als auch die Materialkosten übernommen.
- Immer wieder kommen Perlenkünstler aus verschiedenen Ländern ins Atelier, um Kurse zu speziellen Techniken anzubieten. Diese Kurse können von jedem Perlenkünstler, der seine Punkte erreicht hat, kostenlos besucht werden.
- Einmal jährlich findet die Hauptversammlung statt, bei der ein Ausflug organisiert wird, dessen Kosten ebenfalls übernommen werden.
- Jedes Jahr wird zudem eine Reise organisiert, bei der in einem Atelier fleissig Perlen hergestellt werden.

(Susanne, 2024)

5 Interview mit Susanne

Am 8. November 2020 hatten wir die besondere Gelegenheit, ein ausführliches Interview mit Susanne in ihrem Glasperlenatelier in Uzwil zu führen. Gemeinsam als Gruppe konnten wir dabei viel über ihre persönliche Geschichte, ihr Handwerk und ihre Arbeit im Mutperlenverein erfahren.

Susanne erzählt uns, dass sie ursprünglich ausgebildete Elektrozeichnerin ist, befindet sich jedoch seit vier Jahren im Ruhestand. Ihr Leben war von Höhen und Tiefen geprägt. Im Gespräch erfuhren wir, dass sie selbst ihren Ehemann bereits in jungen Jahren an Krebs verlor. Danach lebte sie 28 Jahre lang mit einem neuen Partner zusammen, von dem sie sich vor vier Jahren getrennt hat. Trotz dieser Trennung pflegen sie ein freundschaftliches Verhältnis und arbeiten noch regelmässig in ihrem gemeinsamen Atelier in Uzwil.

Dort widmet sich Susanne ihrer grossen Leidenschaft, der Herstellung von Glasperlen. Zwei bis fünfmal pro Woche fertigt sie kunstvolle Perlen an, wobei jede einzelne mit viel Liebe zum Detail entsteht. Ihre Begeisterung für das Handwerk begleitet sie bereits seit 22 Jahren, jedoch hat sie früher hauptsächlich Schmuck gefertigt und diesen verkauft.

Im Jahr 2014 stiess Susanne zufällig auf den Mutperlenverein. An einem Sonntagmorgen suchte sie im Internet nach Anleitungen zur Perlenherstellung und stiess dabei auf die Homepage des Vereins. Das Konzept der Mutperlen faszinierte sie sofort, da sie ein ähnliches Projekt zuvor nur aus Amerika kannte. Seitdem engagiert sie sich voller Leidenschaft für den Verein und stellt regelmässig Mutperlen für betroffene Kinder her.

Susanne erklärt, dass die Herstellung von Mutperlen ein sorgfältiger und anspruchsvoller Prozess ist, der viel Geduld und Übung erfordert. Für eine einzelne Perle benötigt sie etwa 5 bis 10 Minuten.

Weiter erzählt sie von einem besonders schönen Erlebnis im Atelier AU. Zwei Mütter von betroffenen Kindern kamen zu Besuch und hatten die Mutperlenketten ihrer Kinder dabei. Sie berichteten, wie sehr sich die Kinder über jede einzelne Perle freuen und wie stolz sie auf ihre Ketten sind. Dieses Erlebnis hat Susanne sehr berührt und ihr erneut gezeigt, welche Bedeutung die Mutperlen für die Kinder haben. Persönlichen Kontakt zu betroffenen Kindern hatte sie bisher kaum, doch solche Rückmeldungen sind für sie eine grosse Motivation, ihre Arbeit weiterzuführen.



Abb. 4: Atelierplatz Susanne (eigenes Bild)



Abb. 5: Froschkönige Susanne (eigenes Bild)



Abb. 6: abgegebene Perlen (eigenes Bild)

6 Finanzierungsquellen

Die Mutperlen werden kostenfrei an die Krankenhäuser geliefert, damit Kinder und Jugendliche während schwierigen medizinischen Behandlungen eine kleine Geste und Belohnung erhalten. Doch hinter diesem wertvollen Projekt stehen zahlreiche Kosten, welche gedeckt werden müssen. Um diese Ausgaben zu finanzieren, setzt der Verein auf zwei verschiedene Einnahmequellen.

(Margaretha, 2024)

6.1 Schlüsselanhänger



Eine dieser Quellen sind liebevoll handgefertigte Schlüsselanhänger. Diese werden von Freiwilligen mit viel Freude und Hingabe geknüpft und anschliessend auf Weihnachtsmärkten oder im Onlineshop des Vereins verkauft. Jeder gekaufte Schlüsselanhänger unterstützt direkt die Arbeit des Vereins und hilft dabei, Kindern in belastenden Situationen ein Lächeln zu schenken. Diese sind nicht nur schöne Accessoires, sondern setzen beim Kauf ein Zeichen von Solidarität und Unterstützung.

(Margaretha, 2024)

Abb. 7: Lenja's Schlüsselanhänger (eigenes Bild)

6.2 Spendengelder

Obwohl die Einnahmen aus dem Verkauf der Schlüsselanhänger eine wertvolle Unterstützung darstellen, reichen sie bei weitem nicht aus, um alle anfallenden Kosten des Projekts zu finanzieren. Deshalb ist der Verein vor allem auf Spendengelder angewiesen, was die Hauptfinanzierungsquelle darstellt.

Die Spenden ermöglichen es, die Mutperlen weiterhin kostenfrei an die Kinder zu verteilen. Jeder Beitrag hilft dieses wunderbare Projekt zu unterstützen und ein Lichtblick im Leben krebskranker Kinder zu geben. (Margaretha, 2024)



Abb. 8: Spende von "AM MARKT" (mutperlen.ch)

7 Interview mit Margaretha

Am 15. November 2024 konnten wir die Gelegenheit nutzen, im Schlüsselanhängeratelier in Au SG ein Interview mit Margaretha zu führen. Sie ist die Hauptverantwortliche des Ateliers und erzählt uns von ihrer Leidenschaft für das Projekt.

Margaretha erzählte uns zuerst etwas über sich und ihre berufliche Laufbahn. 13 Jahre war sie beim RAV als Personalberaterin tätig und ist nun seit fast 5 Jahren im Ruhestand. Schon während ihrer beruflichen Karriere hatte sie den Wunsch, nach der Pensionierung in einem sozialen Projekt aktiv zu sein und etwas Gutes zurückzugeben. Das Schlüsselanhängeratelier wurde dabei zu einem Herzensprojekt für sie.

Die Herstellung von Schlüsselanhänger und der somit beteiligten Arbeit im Verein ist mittlerweile ein wichtiger Bestandteil ihres Lebens geworden, nebenbei hat sie jedoch noch ein anderes Hobby, welches das Golf spielen ist. Im Atelier anzutreffen ist sie jeden ersten Sonntag im Monat, an dem sie zusammen mit anderen Vereinsmitgliedern die beliebten Anhänger fertigt. Ihre Motivation im Verein aktiv zu werden, kam durch ihre ehemalige Arbeitskollegin Iris Hörler, fasziniert durch Iris Geschicklichkeit am Brenner und die dadurch entstandenen Kunstwerke. Seit 11 Jahren engagiert sich Margaretha und hilft überall dort mit, wo es nur geht.

Neben Margaretha ist Iris Hörler eine der Schlüsselfiguren des Vereins. Sie ist die Gründerin, welche sich von einer Idee aus Amerika inspirieren liess, zusätzlich stellt sie sicher, dass nach der Produktion der Perlen alles sorgfältig geprüft wird und diese für die Kinder unbedenklich sind. Perlen, welche Iris als gesundheitsschädigend einstuft, werden aussortiert und an Margaretha weitergegeben, die daraus wunderschöne Anhänger zaubert.



Abb. 9: aussortierte Perlen für Schlüsselanhänger (eigenes Bild)

Margaretha erklärt, dass der Verkauf der Schlüsselanhänger im Onlineshop und vor allem an Weihnachtsmärkten einen wichtigen Zweck hat. Nämlich Einkommen zu erzielen und die Kosten der Mutperlen somit zu decken. Auf Nachfrage teilt sie uns die Preise der Schlüsselanhänger mit, welche für einen normalen Anhänger 25.00 Franken sind und für einen in kleinerer Version jeweils 15.00 Schweizerfranken. Zusätzlich äussert sie, dass es ihr ein Anliegen ist, an verschiedenen Märkten präsent zu sein, um die Popularität des Vereins zu steigern. Laut ihr reicht das Einkommen durchaus aus, wenn zusätzlich Spenden hinzukommen.

Natürlich weckten die Schlüsselanhänger unser Interesse, weshalb wir uns über deren Aufbau erkundigten. Im Gespräch erwähnte Margaretha, dass es eine spezielle Knüpftechnik namens Makramee gibt, die bei den Anhängern zum Einsatz kommt. Ansonsten können die Mitglieder ihrer Kreativität freien Lauf lassen.

Margaretha ist mehr als zufrieden, denn sie freut sich, den Kindern ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern und sie in schwierigen Zeiten durch eine kleine Geste zu unterstützen.

8 Designte Mutperle

Ein zentraler Bestandteil unserer Vertiefungsarbeit bestand darin, eine Mutperle selbst zu designen und diese der betroffenen Person zu überreichen. Die Perle sollte unsere Dankbarkeit gegenüber der Familie und insbesondere dem kranken Jungen symbolisieren. Als Symbol wählten wir eine Kamera, welche für ein Ereignis stehen soll, das ein Kind schildert, bei dem es Mut benötigt.

Mit dieser Anleitung möchten wir unsere Arbeitsschritte sowie die Idee hinter der Gestaltung unserer Mutperle festhalten.



Abb. 10: designte Mutperlen (eigenes Bild)

8.1 Arbeitsvorbereitung

Für die Herstellung der Mutperle ist ein geeigneter Arbeitsplatz unerlässlich. Dieser sollte mit folgenden Materialien und Geräten ausgestattet sein:

1. **2-Gas-Brenner:** Dieser bildet das zentralste Werkzeug für die Glasverarbeitung. Er ermöglicht, dass der Sauerstoff und das Gas aus einer Öffnung strömt, um eine optimale Flamme zu erzeugen. Oberhalb und an der Seite sind zwei verstellbare «Rädchen» zu erkennen, mit welchen die Konzentration des Gases (Rotfarben) und des Sauerstoffs (Silberfarben) verstellt werden kann.



Abb. 11: 2-Gas-Brenner (eigenes Bild)

2. **Gasflasche:** Damit der zuvor angesprochene Brenner in Betrieb genommen werden kann, ist der Anschluss an eine Gasquelle erforderlich. Ein bestimmtes Verbindungsstück des Brenners, welches an die Flasche angeschlossen wird, fördert das Gas bis hin zur Öffnung, an der es zuletzt verbrannt wird.

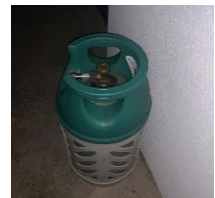


Abb. 12: Gasflasche (eigenes Bild)

3. **Sauerstoffversorgung:** Die Versorgung von Sauerstoff ist massgebend für das Schmelzen des Glases. Durch dies erreicht die Flamme eine höhere Temperatur und trägt für eine bessere Qualität bei.
 - Idealerweise wird ein Sauerstoffkonzentrator eingesetzt, der bei Anschluss an eine Stromquelle kontinuierlich Sauerstoff aus der Umgebungsluft extrahiert und bereitstellt.
 - Alternativ können auch Sauerstoffflaschen verwendet werden, falls ein Konzentrator nicht vorhanden ist.



Abb. 13: Sauerstoffkonzentrator (eigenes Bild)

- 4. Perlenofen oder Kühlperlen:** Die Abkühlung von Perlen erfordert ein präzises Verfahren, um die Bildung von Rissen oder inneren Spannungen zu verhindern. Dies ist bedeutend für die Qualität und Spannungsfreiheit der Perle, denn es ist den Perlenkünstlern ein Anliegen, dass die Perle nicht zerspringt, wird diese vereinzelt von einem Kind fallen gelassen.



Abb. 14: Perlenofen
(eigenes Bild)

- Ein Perlenofen stellt die idealste Lösung für die kontrollierte Abkühlung der Perlen dar, indem diese während des fortlaufenden Fertigungs der Perlen direkt im Ofen platziert werden. Die gleichmässige Wärmeverteilung des Ofens ermöglicht es, die Perlen langsam und ohne die Entstehung von Spannungen abkühlen zu lassen. Der wesentliche Vorteil eines Perlenofens liegt in der gleichzeitigen Temperierung der Perlen während des Abkühlprozesses, welcher für die Qualität von grosser Wichtigkeit ist. Wichtig ist hierbei, dass bei grossen Perlen ein Perlenofen notwendig ist.
- Als Alternative können auch Kühlperlen zum Einsatz kommen. Dies sind kleine hohle Glasperlen, welche durch ihren isolierenden Effekt ein langsames Absinken der Glastemperatur befähigen. Diese können bei unserer Perle benutzt werden, da diese eher zu den kleineren Perlen zählt. Wäre diese jedoch für die Kinder gefertigt, so ist eine Temperierung des Glases unerlässlich.

- 5. Metaldorne mit Trennmittelüberzug:** Das geschmolzene Glas wird auf einen Metallstab aufgetragen, damit ein Loch in der Mitte entsteht, ausserdem wird das Glas mit dem Dorn gedreht, um eine Perle erfolgreich zu formen. Für die unbeschädigte Entfernung der Perle ist es notwendig, die Metaldorne vorab mit Trennmittel zu beschichten. Dies ist ein Pulver aus Aluminiumhydroxid, Kaolin und Bentonit, welches mit warmem kalkarmem Wasser angerührt wird



Abb. 15:
Metaldorne mit
Trennmittel
(eigenes Bild)

- 6. Dydimium Schutzbrille:** Zum Schutz der eigenen Sicherheit ist das Tragen einer speziellen Schutzbrille unabdingbar. Ausgestattet mit Dydimium Gläser, ermöglicht die Brille Sicht durch die Flamme. Sie schützt das Auge vor Strahlung und lässt die Flamme nebenbei nicht mehr orange-gelb wirken, was eine uneingeschränkte direkte Sicht auf die Perle erlaubt.



Abb. 16: Schutzbrille
(eigenes Bild)

- 7. Wasserglas:** Wasser ermöglicht es, eine unbrauchbare Perle sicher zu verstauen, um zu verhindern, dass man sich daran verbrennt. Allerdings zerbricht die Perle, sodass das Glas nicht weiterverwertet werden kann. Darüber hinaus kann es auch dazu beitragen, einen sauberen Abschluss eines dünnen Glasstabs zu erzielen. (Ateliertag, 2024)

8.2 Werkzeuge und Hilfsmittel



Im Verlaufe des Fertigungs einer Perle kommen verschiedene Werkzeuge zum Einsatz, diese dienen dazu das Glas zu formen. Hierbei könnt ihr kreativ sein und Metallgegenstände zweckentfremden. Für unsere Kamera haben wir folgende Werkzeuge verwendet:

- Graphitpaddel
- Kleines Paddel aus Edelstahl oder ein scharfes kleines Messer ohne Zacken (Ateliertag, 2024)

Abb. 17: Werkzeuge (eigenes Bild)

8.3 Materialien



Angesichts der Tatsache, dass die Perle aus Glas besteht, ist es klar, dass Glasstäbe in verschiedenen Farbtönen zu verwenden sind. Hierfür gibt es dickere Stäbe, welche von verschiedenen Herstellern geliefert werden, sowie dünnere Glasstäbe, der als „Stringer“ bezeichnet wird. Dieser Teil kann entweder ebenfalls bestellt oder von Hand gezogen werden. Folgendes Glas wird bei der Kamera benötigt:

- Eine Farbe nach Belieben für die Grundperle
- Ein weißer und schwarzer Stringer
- Weisses Glas
- Transparentes Glas in gelb
- Transparentes Glas in hellblau oder grau (Ateliertag, 2024)

Abb. 18: Glasstäbe (eigenes Bild)

8.4 Anleitung

Schritt 1: Bevor ihr mit der Arbeit beginnt, muss zunächst der angeschlossene Konzentrator eingeschaltet werden. Achtet dabei darauf, den Hahn für den Sauerstoff am silbernen Rädchen vollständig zu öffnen. Sobald dieser richtig eingestellt ist, dreht ihr das Gas vorsichtig am roten Rädchen auf. Dabei hält ihr ein Feuerzeug vor die Öffnung des Brenners, um die Flamme zu entzünden. Geht hierbei langsam vor, um eine Stichflamme zu verhindern.

Schritt 2: Wenn ihr alle benötigten Materialien bereit habt, könnt ihr beginnen, das Trennmittel auf dem Dorn auszuglühen. Dieser Schritt ist wichtig, um Gase im Vorhinein bereits zu entfernen, die später zu Luftblasen in der Perle führen könnten. Diese Blasen würden potenzielle Bruchstellen darstellen. Obendrein erwärmt es den Dorn, damit das Glas daran haften kann. Haltet für diesen Schritt den Dorn mit dem Trennmittel in die Flamme und lasst jede Stelle gleichmässig erhitzen, bis das Trennmittel glüht.

Schritt 3: Anfangs wählt ihr einen Glasstab in der Farbe eurer Wahl und erwärmt das Ende des Stabs langsam am äusseren Rand der Flamme. Dies verhindert, dass das Glas zerspringt. Nachdem ihr das Ende eine Weile erhitzt habt, könnt ihr das Ende beginnen zu schmelzen. Dabei bildet sich eine kleine Glaskugel. Nun haltet ihr den Dorn in einer Hand und dreht ihn gleichmässig, während ihr das geschmolzene Glas auftragt. Seid geduldig, es ist normal, wenn die Perle anfangs noch nicht perfekt rund ist.

Schritt 4: Dreht die Perle gleichmässig in der Flamme. Dadurch fliesst das Glas und die Perle wird immer runder. Wenn an einer Stelle zu viel Glas ist, erwärmt die Perle gleichmässig und verlangsamt das Drehen leicht, wenn die verdickte Stelle oben ist. Wiederholt Schritt 2 und Schritt 3, bis die Perle die gewünschte Grösse erreicht hat.

Schritt 5: Sobald die Grundperle fertig ist, muss die Perle bis zum Kern geschmolzen werden. Formt dann die Perle mit einem Paddel oder einem Graphitblock zu einem eher flachen Quader. Kommt das heisse Glas mit einem Werkzeug in Kontakt, muss die betroffene Stelle erneut kurz erwärmt werden, um Spannungen im Material zu vermeiden. Lasst sie anschliessend leicht ausserhalb der Flamme abkühlen, um die Form zu stabilisieren.



Abb. 19: Schritt 5
(eigenes Bild)

Schritt 6: Für die weitere Gestaltung nehmt ihr den weissen Stab, erwärmt ihn und schmelzt die Spitze. Setzt einen Punkt (dieser wird in der Perlenherstellung stets «Dot» genannt) auf die rechte Vorderseite der Perle, wie im Bild erkennbar und drückt diesen mit einem Edelstahl-Paddel flach.

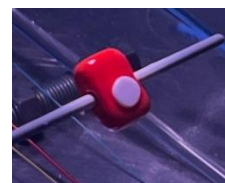


Abb. 20: Schritt 6
(eigenes Bild)

Schritt 7: Wiederholt Schritt 5 mit transparentem blauem oder grauem Glas, je nach eurem Belieben. Setzt diesen Dot direkt auf den weissen Punkt. Achtet darauf, diesen Punkt nicht flachzudrücken, damit er wie eine Kameralinse wirkt.

Schritt 8: Um den Blitz der Kamera darzustellen, wiederholt ihr Schritt 5 in kleinerer Form, hierfür wird ein Stringer benutzt, um kontrollierter auftragen zu können. Setzt diesen Punkt auf die Vorderseite links oben.



Abb. 21: Schritt 8
& 9 (eigenes Bild)

Schritt 9: Verwendet transparentes gelbes Glas, um den Blitz realistischer wirken zu lassen. Setzt einen weiteren Dot auf und drückt ihn flach.

Schritt 10: Für die Tasten der Kamera fügt ihr schwarze Punkte hinzu. Diese können an beliebigen Stellen platziert werden – wir haben uns für zwei Punkte auf der Rückseite, links unten, entschieden. Schmelzt das Glas an, tragt die Punkte auf und erwärmt sie leicht, um ein Abspringen zu verhindern. Drückt sie abschliessend mit dem Edelstahl-Paddel flach.

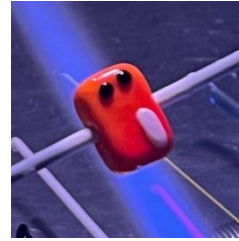


Abb. 22: Schritt 10 & 11 (eigenes Bild)

Schritt 11: Für das Display der Kamera verwenden wir weisses Glas. Nehmt zwei kleine Punkte aus Glas und setzt sie nebeneinander. Mit einem Paddel formt ihr diese zu einem Rechteck und drückt es anschliessend flach.

Schritt 12: Setzt zum Abschluss einen kleinen schwarzen Punkt oben auf der Kamera. Drückt diesen flach, er symbolisiert den Auslöseknopf der Kamera.

Schritt 13: Nun wird die Perle erneut in der Flamme gleichmässig erwärmt. Danach nehmt ihr sie aus der Flamme, lasst sie kurz Abkühlen und legt sie vorsichtig in den Perlenofen oder ins Granulat.

Schritt 14: Die Perle muss nun vollständig auskühlen. Im Perlenofen dauert dies etwa 24 Stunden, in den Kühlperlen werden rund 5 Stunden benötigt. Nach dem Abkühlen könnt ihr die Perle vorsichtig entnehmen. Legt sie mit dem Metallstab in Wasser ein, um sie leichter mit einer Zange vom Dorn zu lösen.



Abb. 23: Schritt 14 (eigenes Bild)

Schritt 15: Nachdem ihr die Perle vom Dorn getrennt und abgespült habt, muss das Loch gründlich ausgeschliffen werden, um eine saubere Oberfläche zu erhalten.

Herzlichen Glückwunsch! Eure erste Mutperle ist fertig und bereit, bewundert zu werden.

9 Mutperlen

9.1 Wichtige Hinweise

Damit die Sicherheit der Kinder gewährleistet und gleichzeitig die hohe Qualität der Perlen sichergestellt wird, ist es notwendig, auf die folgenden Aspekte besonders zu achten:

- Das Glas darf nicht zu dünn verarbeitet werden, da es sonst brechen könnte und scharfe Kanten entstehen, die ein Verletzungsrisiko darstellen.
- Alle Dots, die auf eine Perle gesetzt werden, müssen gut angeschmolzen sein. Dies gilt insbesondere für kleinere Details wie die Arme eines Drachens oder die Augen eines Fisches.
- Perlen mit sogenannten „Undercuts“, scharfen Abschlüssen dürfen nicht für Kinder verwendet werden.
- Wurde das Glas bei der Verarbeitung zu kühl, können Risse entstehen. Diese Perlen dürfen ebenfalls nicht weiterverwendet werden.
- Silbergläser, welche eingesetzt werden, dürfen nur mit einem Klarglasüberzug an die Kinder abgegeben werden, da sie als gesundheitsschädlich eingestuft werden.
- Nicht temperierte Perlen, die von Perlenkünstlern abgegeben werden, müssen entsprechend deklariert sein.
- Der Durchmesser der Perlenkanäle muss mindestens 2,4 mm betragen. Um dies sicherzustellen, werden bei Eintritt in den Verein die entsprechenden Dorne ausgehändigt.
- Zudem muss auf die angegebene Grösse geachtet werden und Luftblasen sollten vermieden werden.

Perlen, die nicht für die Kinder geeignet sind, werden von Iris Hörler sorgfältig aussortiert und anschliessend in das Schlüsselanhängeratelier weitergeleitet zur dortigen Verwendung.
(Susanne, 2024)



Abb. 24: Beispiel ungeeignet & geeignet

10 Perlenliste



Abb. 25: Anker

Anker:

Bei der Stellung einer onkologischen Diagnose, erhält der Patient zum Behandlungsstart diese besondere Perle als Hoffnungssymbol. Es ist eine flache türkise Grundperle mit Ankersymbol.

Grösse: ca. 1.5- max. 2 cm

Punkte: 2.5- 3.5 Punkte



Abb. 26: Schmetterling

Schmetterling:

Diese Perle steht für die Logopädie der Elterngruppe Zentralschweiz. Sie ist eine schwarze Grundperle für den Körper mit gelben Flügeln und zur Deko farbige Punkte an den Flügeln.

Grösse: max. 2cm

Punkte: 3 Punkte



Abb. 27: Vorname

Vorname:

Der Name des Kindes wird in die Mutperlenkette integriert, um ihre Zugehörigkeit zu erkennen.



Abb. 28: rote Spacer

roter Spacer:

Der rote Spacer symbolisiert die kapilläre Blutentnahme, die das Kind gemeistert hat. Es handelt sich dabei um eine runde, rote Grundperle.

Grösse: 7- 10 mm

Punkte: 2 Punkte pro 5 Stück



Abb. 29: Bildgebung

Bildgebung (Röntgen, ECHO, MRI, CT, SZINTI, PET):

Nach jedem Röntgen, MRI, CT usw. bekommt das Kind diese Perle. Sie ist rund, transparent mit farbigem Kern.

Grösse: 1.5 – max. 2 cm

Punkte: 2 - 2.5 punkte



Abb. 30: Verbandswechsel & PAC ziehen

Verbandswechsel und PAC-Nadel Ziehen:

Wird die Nadel wieder aus dem Port a Cath entfernt oder ein Verbandswechsel durchgeführt, so wird eine dieser weissen, runden Perle ausgeteilt.

Grösse: ca. 12 - 15 mm im Durchmesser

Punkte: 0.5-1punkte



Abb. 31: schwierige Medikamente

schwierige Medikamente:

Für die Einnahme schwieriger Medikamente ist eine zweifarbige, kapselförmige Glasperle.

Grösse: ca. 15 - 20 mm lang

Punkte: 1,5 Punkte

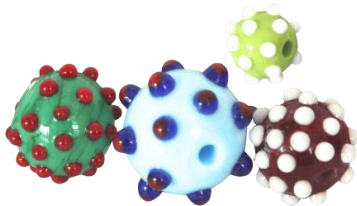


Abb. 32: Lumbalpunktion

LP (Lumbalpunktion):

Wird zur Untersuchung eine Lumbalpunktion durchgeführt, wird diese durch eine runde Perle mit abstehenden Dots belohnt.

Grösse: 1.4 – max. 2 cm

Punkte: 2 Punkte



Abb. 33: Knochenmarkpunktion

KMP (Knochenmarkpunktion):

Für die Knochenmarkpunktion darf eine ähnliche Perle aufgefädelt werden, hierbei besteht der Unterschied darin, dass die Dots eingeschmolzen sind.

Grösse: maximal 1.6 cm im Durchmesser

Punkte: 2 Punkte



Abb. 34: Chemo-Kasper

Chemo-Kasper:

Der Chemo-Kasper ist ein Männchen mit Brille und Kappe, welcher für den Chemostart gilt.

Grösse: max. 2 cm

Punkte: 5-7 Punkte



Abb. 35: grüne Spacer

grüne Spacer:

Jeder weiterer Chemotag wird mit einem einfarbigen, grünen Spacer belohnt.

Grösse: ca. 7 - 10 mm

Punkte: 2 Punkte pro 5 Stück



Abb. 36: Radio-Robby

Radio-Robby:

Bei Durchführung von Radiotherapie, bekommt das Kind ein Radio-Robby. Wie auf dem Bild erkennbar, ist dies ein weiss-blaues Männlein mit Kopfhörern.

Grösse: ca. 1.8 cm Durchmesser

Punkte: 3-5 Punkte



Abb. 37: blaue Spacer

blaue Spacer:

Nach jedem weiteren Tag in Behandlung von Radiotherapie, wird eine blaue Perle verschenkt.

Grösse: ca. 7 - 10 mm

Punkte: 2 Punkte pro 5 Stück



Abb. 38: Steine

Steine:

Muss das Kind an einem Monitor überwacht werden, so kann es eine dieser Stein-Perlen aussuchen.

Grösse: ca. 1,5 – 2cm

Punkte: 2 Punkte



Abb. 39: Glatzköpfli

Glatzköpfli:

Zur Aufmunterung bei Haarausfall, gibt es ein Glatzköpfli, welches ein Kind ohne Haare darstellen sollte.

Grösse: ca. 1.5 - 1.8 cm

Punkte: 2-4 Punkte



Abb. 40: Froschkönig

Froschkönig:

Bei einer Notaufnahme bekommt man einen grünen Froschkönig mit einer Krone.

Grösse: max. 2 cm

Punkte: 2-4 Punkte



Abb. 41: Tierli

Tierli:

Muss der Port a Cath bei Therapie angestochen werden, so darf das Kind ein Tier seiner Wahl aussuchen.

Grösse: max. 2 cm

Punkte: 3-4 Punkte



Abb. 42: Monster

Monster:

Als Aufmunterung an einem schlechten Tag, bekommt man eine Monsterperle.

Grösse: ca. 2 cm

Punkte: 3-4 Punkte



Abb. 43: Walze mit Dots

Walze mit Dots:

Bei jeder Isolation, welche das Kind alleine im Zimmer verbringt, bekommt es eine Walze mit Dots.

Grösse: 2 - 2.5 cm lang

Punkte: 2 - 3 Punkte



Abb. 44: Okklusion - Auge abdecken

Okklusion – Auge abdecken:

Muss ein Auge abgedeckt werden, bekommt man eine abgeflachte Walze mit einem Auge und einem schwarzen Punkt als Symbol des Pflasters.

Grösse: ca. 1.5-2 cm

Punkte: 3.5 Punkte



Abb. 45: Geschwisterperle

Geschwisterperle:

Wird der Patient durch seine Geschwister unterstützt oder sind diese auch mal tapfer, so dürfen diese auch Mal eine Perle aussuchen. Dies ist eine doppelte Perle mit verschiedenen Farben und unterschiedlichen Dekorationen.

Grösse: ca. 2 cm (je Perle 1 cm

Punkte: 4 Punkte



Abb. 46: farbige Smileys

farbige Smileys:

Ein wunderschöner Tag wird mit vielen farbigen Smileys symbolisiert, welche eine Blume auf der Rückseite haben.

Grösse: 1.6 - 2 cm

Punkte: 2 - 4 Punkte



Abb. 47: Lebensmittel

Lebensmittel:

Ein Lebensmittel nach eigener Wahl zeigt, dass ein Kind nüchtern bleiben musste für eine Operation etc.

Grösse: max. 2 cm

Punkte: 2-4 Punkte



Abb. 48: Wirbelperle

Wirbelperle:

Falls Fieber, während der Neutropenie herrscht, bekommt man eine Perle mit Wirbelmustern. Sie ist eine weisse Perle mit roten Wirbeln und schwarzem Zentrum.

Grösse: 1.5 – max. 2 cm

Punkte: 2 Punkte



Abb. 49: weisser flacher Spacer mit roten Punkten

weisser flacher Spacer mit roten Punkten:

Jeder weitere Tag mit Fieber wird mit einem weissen flachen Spacer mit roten Punkten belohnt.

Grösse: 1.5 – max. 2 cm

Punkte: 3.5 Punkte pro 5 Stück



Abb. 50: Linse mit Tierli

Linse mit Tierli:

Natürlich gibt es auch ein kleines Geschenk zum Geburtstag, die Perle ist eine farbige Linse mit einem Tier.

Grösse: 2.5 - max. 3.5 cm

Punkte: 4 - 8 Punkte



Abb. 51: schwarze Walze mit roter Spirale

schwarze Walze mit roter Spirale:

Musste ein Erythrozytenkonzentrat transfundiert werden, so kann das Kind eine schwarze walzenförmige Perle mit einer roten Spirale auswählen.

Grösse: max. 2 cm lang

Punkte: 1.5 Punkte



Abb. 52: schwarze Walze mit gelber Spirale

schwarze Walze mit gelber Spirale:

Nach einer Thrombozyten-Transfusion bekommt das Kind eine schwarze längliche Perle mit gelber Spirale.

Grösse: max. 2 cm lang

Punkte: 1.5 Punkte



Abb. 53: Glückskäfer

Glückskäfer:

Falls einer Operation stattgefunden hat, bekommt man einen Glückskäfer, welcher in verschiedenen Farben existiert.

Grösse: max. 2 cm

Punkte: 2-3 Punkte



Abb. 54: Walze halb/ halb blau, geharkt



Abb. 55: NeuPoly



Abb. 56: blau/weisser Spacer



Abb. 57: Sonde legen



Abb. 58: lila Spacer

Walze halb rot/ halb blau, geharkt:

Bekommt man eine Reinfusion, darf man eine dieser halb blauen und halb roten Perlen aussuchen.

Grösse: max. 2 cm lang

Punkte: 2 - 3 Punkte

NeuPoly:

Zur Belohnung für die Verabreichung von Neupogen ist der Neupoly. Das ist eine weisse Perle mit blauen Augen und einer Polizeimütze.

Grösse: max. 2 cm lang

Punkte: 2.5 - 3.5 Punkte

blau/weisser Spacer:

Nach weiteren Neupogenbehandlungen wird einem eine halb weisse und halb blaue Spacer Perle gegeben.

Grösse: ca. 7 - 10 mm

Punkte: 3 Punkte pro 5 Stück

Sonde legen:

Bei der Einlage einer Magensonde werden transparente Walzen mit violetten Abschlussrändern ausgeteilt.

Grösse: 2 - 2.5 cm lang

Punkte: 2 - 2.5 Punkte

Lila Spacer:

Sobald die Sonde genutzt und Nahrung darüber verabreicht wird, erhält der Patient für die folgenden Tage kleine violette Perlen als Belohnung.

Grösse: ca. 7 - 10 mm

Punkte: 2 Punkte pro 5 Stück



Abb. 59: Zungen-Perle

Zungen-Perlen:

Bei einer Schleimhautentzündung darf das Kind eine dieser Perlen wählen. Die Perlen sind farbig mit einer Zunge.

Grösse: max. 2 cm lang

Punkte: 1.5 - 2.5 Punkte



Abb. 60: kleiner Pilz

kleiner Pilz:

Wird AmBisome i.v. oder andere Medikamente zur Pilzprophylaxe verabreicht, wird ein kleiner Pilz ausgehändigt. Diese sind Grün mit farbigem Schirm.

Grösse: max. 1 cm lang

Punkte: 0.8 – 1 Punkt



Abb. 61: Rückfall

Rückfall:

Besteht ein Rückfall wird eine konisch förmige Perle in Weiss und Schwarz mit grünen Augendots gegeben.

Grösse: max. 2.5 cm lang

Punkte: 2.5 - 3.5 Punkte



Abb. 62: Engeli

Engeli:

Am Ende der gesamten Behandlung kann die Kette mit einem Engel ergänzt werden, der symbolisch Schutz vor Rückfällen bieten soll.

Grösse: egal

Punkte: 3 - 6 Punkte



Abb. 63: Regenbogen-Linse

Regenbogen-Linse:

Kommt der Patient auf die Intensivstation, erhält er eine runde Linse mit Regenbogenstreifen.

Grösse: max. 40 mm

Punkte: 3.5 - 5 Punkte



Abb. 64: Stammzell-Sammlung

Stammzell-Sammlung:

Beginnt die Stammzellensammlung, wird eine weisse runde Perle verteilt, die sechs Längsrillen aufweist mit pinken sowie weissen Punkten.

Grösse: max. 2 cm

Punkte: 4 Punkte



Abb. 65: Immu-Globi

Immu-Globi:

Antikörpertherapien werden mit Y-förmigen, gelben und blauen Perlen gekennzeichnet.

Grösse: ca. 2 cm

Punkte: 3 - 4 Punkte



Abb. 66: gelber Spacer

Gelber Spacer:

Bei Folgetagen der Antikörpertherapie mit IL-2-Gabe, werden gelbe Spacer verteilt, welche für die Immunität stehen.

Grösse: ca. 7 - 10 mm

Punkte: 2 Punkte pro 5 Stück



Abb. 67: gelber Spacer mit zwei blauen gegenüberliegenden Punkten

Gelbe Spacer mit zwei blauen gegenüberliegenden Punkten:

An weiterfolgenden Tagen der Immunglobulin Therapie, bekommen die Kinder pro Tag eine dieser Perlen.

Grösse: ca. 7 – 10 mm

Punkte: 2 Punkte pro 3 Stück



Abb. 68: Zentralkatheter legen

Zentralkatheter legen:

Wird ein Zentralkatheter gelegt, so wird dies mit einer weissen Walze mit durchgehender schwarzer Schlangenlinie symbolisiert. Diese ist mit einem roten, grünen oder orangen Punkt bei Anfang und Ende ausgestattet.

Grösse: ca. 12 - 15 mm lang

Punkte: 3 Punkte



Abb. 69: Spritzen-Seppli

Spritzen-Seppli:

Spritzen welche verabreicht werden, werden mit einer Spritzenähnlichen Perle symbolisiert.

Grösse: 15- 20 mm

Punkte: 3-4 Punkte



Abb. 70: schwarzer Spacer mit weissem Punkt

schwarzer Spacer mit weissem Punkt:

Folgetagen bei Spritzen, zum Beispiel bei der Verabreichung von Clexane über mehrere Tage, gibt es für jeden folgenden Tag einen schwarzen Spacer mit weissem Punkt.

Grösse: ca. 7 - 10 mm lang

Punkte: 2 Punkte pro fünf Stück



Abb. 71: tropfenförmige Perle mit Augen

tropfenförmige Perle mit Auge:

Werden dem Patienten Augentropfen verabreicht, erhält er beim Start Perlen in Form von Tropfen, die mit einem Augenmotiv verziert sind.

Grösse: ca. 15 - 20 mm lang

Punkte: 2 - 3 Punkte



Abb. 72: tropfenförmige Spacerperle

tropfenförmige Spacerperle:

An den folgenden Tagen, an denen weiterhin Augentropfen verabreicht werden, erhält der Patient tropfenförmige Spacerperlen.

Grösse: ca. 7 - 10 mm lang

Punkte: 0.5 Punkte



Abb. 73: weisse Walze mit grünen und blauen verlaufenen Streifen

weisse Walze mit grünen und blauen verlaufenen Streifen:

Hat das Kind eine Physiotherapie absolviert, so bekommt es eine weisse Perle mit grünen und blauen verlaufenen Streifen.

Grösse: ca. 15 - 20 mm lang

Punkte: 3 Punkte



Abb. 74: Mama oder Papa-Perle



Abb. 75: Diverse Perlen

Mama oder Papa-Perlen:

Auch die Eltern brauchen mal eine kleine Aufmunterung und können dann ein X-beliebige Perle auswählen.

Grösse: egal

Punkte: 1.4 Punkte

Diverses:

Diese Perle ist für alle nicht deklarierten Behandlungen, welche Kinder erleben müssen.

Grösse: max. 2 cm

Punkte: 2 – 4 Punkte

(mutperlen.ch, 2024) (Ostschweizerkinderspital, 2024)

11 Bedarfsliste

Damit die Perlenkünstler eine Vorstellung davon bekommen, wie viele Perlen jeweils benötigt werden, gibt es auf der Mutperlen-Website eine Tabelle, die einmal pro Woche aktualisiert wird. In dieser Tabelle sind alle Perlen aufgelistet, wobei rote Zahlen darauf hinweisen, dass zu wenige Perlen vorhanden sind.

600	788	Folgetage Neupogen	blau-weißer Spacer (halb/halb)	1150	690
250	356	Mukositis	einfache runde Perle mit Zunge	70	270
800	1248	Pilzprophylaxe / -therapie mit Ambisome iv	Pilz (Spacergröße) grüner Fuss mit Twistleht	1030	1100
150	183	Startperle Thrombo-Embolie-Prophylaxe (schmerz, Spritzen)	Spritzen-Seppil	130	140
600	1213	Folgetage Thrombo-Embolie-Prophylaxe	schwarze Spacer mit weissem Dot	810	480
700	643	Augentropfen Start	tropfenförmige Perle mit Augen	800	910
1400	2736	Augentropfen Folgetage	tropfenförmiger Spacer	750	1080
200	263	Okklusion Auge	flache Walze mit Auge und schwarzem Punkt	100	240
400	698	Geschwisterperle	Doppelt-Perle mit unterschiedlichen Farben und Dekorationen	110	330

Auf dieser Abbildung ist zu erkennen, dass für die Augentropfen zu Beginn 700 Perlen benötigt werden, jedoch nur 643 Perlen vorrätig sind. Sobald die Perlenkünstler dies sehen, setzen sie alles daran, die fehlenden Perlen zu produzieren.

(Ateliertag, 2024) (Susanne, 2024)

Abb. 76: Tabelle für Perlenmacher

12 Interview mit krebserkranktem Kind

Heute hatten wir die Gelegenheit, ein Interview mit dem sechsjährigen Christian Müller (Pseudonym) und seiner Familie zu führen. Christian lebt mit der Diagnose akute lymphatische Leukämie. Wir durften ihm einige Fragen zu seinen Erfahrungen, sowie zur Bedeutung seiner Mutperlenkette stellen.

Da Christian ein eher zurückhaltendes Kind ist, entschieden wir uns, das Gespräch mit einer leichten und unverfänglichen Frage zu beginnen. Wir fragten ihn, was ihm an seiner Mutperlenkette am besten gefällt. Mit einem schüchternen Lächeln zeigte er uns seine Lieblingsperle und erklärte stolz deren Bedeutung: Diese spezielle Perle steht für eine Blutentnahme, welche er überstanden hat. Für die Weiterführung des Gesprächs, erkundigten wir uns, ob Christian eine bestimmte Farbe bei seinen Perlen bevorzugt. Seine Antwort kam prompt. Rot ist seine Lieblingsfarbe, deshalb bevorzugt er Perlen in verschiedenen Rottönen. Heute hatte er sich beispielsweise für eine Sandwichperle entschieden, die für einen Tag steht, an dem er nüchtern bleiben musste.

Während er uns seine Kette zeigte, erinnerte er sich auch an eine besonders wertvolle Perle, die er auf der Notfallstation erhalten hatte. Einen kleinen Froschkönig, auf diese Perle ist Christian besonders stolz. Er erhielt sie, als er das erste Mal in die Notaufnahme kam.

Christian besitzt eine beeindruckend lange Mutperlenkette, die seine Reise durch die Therapie dokumentiert. Wir waren neugierig und fragten ihn, wie viele Perlen seine Kette wohl umfasst. Herr Müller, Christians Vater, erklärte dass sie die Kette zuletzt bis zur 100. Perle gezählt hätten. Vor Ort zählte Christian weiter und verkündete mit einem stolzen Lächeln, dass er mittlerweile 107 Perlen besitzt. Beeindruckenderweise ist die Kette sogar länger als Christian selbst.

Wir wollten auch wissen, wie er sich fühlt, wenn er eine neue Perle bekommt. Seine Antwort war herzergreifend: „Ich freue mich immer darauf und bin nie traurig.“ Für ihn scheint jede Perle nicht nur eine Belohnung, sondern auch ein Symbol seiner Stärke und seines Durchhaltevermögens zu sein.

Im Gespräch mit seinen Eltern wollten wir erfahren, wie sie die Mutperlen wahrnehmen. Frau Müller äusserte, dass sie die Idee grossartig findet. Sie erklärte, dass die Perlen den Kindern helfe, schwierige Situationen besser zu bewältigen, indem sie diese auf eine kindgerechte und symbolische Weise sichtbar machen. Sie beschrieb die Kette als eine Art „Tagebuch“, das die Krankheitsgeschichte ihres Sohnes dokumentiert. Für sie und ihren Mann ist es ein greifbarer Beweis für Christians Mut und den gemeinsamen Kampf gegen die Krankheit.



Besonders bewegend war die Hoffnung der Familie, dass die Kette eines Tages mit einem Engel abgeschlossen wird. Dieser Engel, so erklärte sie, steht für den Abschluss der Therapie und als Schutzsymbol gegen einen Rückfall. Die Vorstellung, dass dieser Engel am Ende der Kette hängt, gibt der Familie Hoffnung und Kraft weiter durchzuhalten.

*Abb. 77: Christian's
Mutperlenkette (eigenes
Bild)*

13 Reaktion

Obwohl der kleine Junge, sehr schüchtern und zurückhaltend war, reagierte er auf eine wundervolle Weise. Seine Augen leuchteten auf und ein breites Lächeln huschte über sein Gesicht. Es war eine Mischung aus Überraschung und Freude etwas Kleines, aber doch für ihn so Schönes zu bekommen. Schliesslich griff er nach der roten Kamera und fädelte diese sofort auf. Sein Blick schweifte von uns zu seinen Eltern und zurück. Er wurde verlegen und brachte nur ein kaum hörbares «Danke» über seine Lippen. Wir konnten sehen, dass er Freude an der designten Mutperle hatte, konnte dies jedoch nicht gut vor uns allen ausdrücken.

In den nächsten Tagen, an denen Lenja arbeitete, bekam sie mit wie er auf die Perle angesprochen wurde. Einige Pflegenden waren neugierig, was für eine Bedeutung diese Perle hatte, welche sie noch nie zuvor gesehen hatten. Christian schaute begeistert auf und erzählte stolz und mit voller Freude, dass er diese Perle am Montag für ein Gespräch bekommen hatte. Er erzählte, dass er mutig war und in dem Gespräch viele Fragen beantwortete, sein Vater hing zum Schluss hintenan, dass es ein Interview war.

14 Krankenhauserfahrung von Lenja

Ich arbeite im Ostschweizer Kinderspital auf der onkologischen Station. Regelmässig erhalten wir Post des Vereins Mutperlen, der uns wunderschöne und einzigartige Perlen zusendet. Diese werden bei uns in einzelnen kleinen Holzschachteln verstaut, welche mit den jeweiligen Interventionen von aussen beschriftet wurden. Diese Schachteln befinden sich im Stationszimmer und sind immer bereit verteilt zu werden.

Muss ein Kind beispielsweise den Port-a-Cath anstechen oder darf wegen einer Operation nichts essen, so kann dieses Kind eine Perle aussuchen. Dabei gilt bei uns die Regel; die Kinder müssen selbst an ihre Perlen denken, sodass sie diese auch wirklich bekommen. Denn als Pflegepersonal haben wir Vielzahl von Interventionen und Massnahmen im Kopf, dabei kann es passieren, dass wir das Verteilen der Perlen vergessen. Den Kindern fällt diese Aufgabe jedoch nicht schwer, denn sie sind darauf erpicht so viele Perlen wie möglich zu Sammeln und am besten eine so lange Kette, als möglich zu bekommen.

Ich persönlich liebe es die Perlen zu verteilen. Meistens wissen die Kinder sofort, welche Perle sie möchten, weil sie eine bestimmte Sache daran besonders anspricht. Sie verbinden die Perle nicht wirklich mit den schmerzhaften oder mühsamen Situationen. Vielmehr eilen sie oft sofort zu den Eltern, um ihnen zu zeigen, welches kleine Kunstwerk sie heute ausgesucht haben.

15 Erkenntnisse

15.1 Lenja

Die letzten Wochen, in denen ich an diesem Projekt gearbeitet haben, waren für mich unglaublich bereichernd und spannend. Besonders faszinierend fand ich, wie aus einem unscheinbaren Glasstab so etwas wundervolles entstehen kann. Es beeindruckt mich immer wieder aufs Neue, mit welchem Engagement und welcher Hingabe die Mitglieder für die kleinen und grossen Patienten arbeiten. Die Tatsache, dass sich diese Personen so viel Zeit nehmen, um dieses Projekt zu unterstützen, erfüllt mich mit Dankbarkeit.

Während dieser Zeit durfte ich viel neues Lernen, speziell hat mich das Perlen brennen angesprochen. Zu Beginn konnte ich mir nicht vorstellen, wie zeitaufwändig und komplex der Prozess einer einzelnen Perle sein kann. Für einen besseren Eindruck habe ich es dann zu Hause, mit etwas Unterstützung von meinem Vater, ausprobiert. Anfangs hatte ich grosse Bedenken, dass geschmolzene Glas könnte auf meine Hände gelangen, was zu schmerzhaften Verbrennungen führen würde. Mit der Zeit wurde mir jedoch klar, dass dies nicht zu passieren scheint, solange ich den Dorn gleichmässig drehte. Diese Technik war zu Beginn anspruchsvoller als gedacht. Eine weitere grosse Herausforderung waren einige Farben, welche nicht zu heiss werden durften, damit die Farbpigmente nicht verbrennen. Trotz vielen misslungenen Versuchen liess ich mich nicht entmutigen. Schliesslich gelangen mir meine ersten kleinen Meisterwerke, was ein grossartiges Gefühl in mir weckte.

Inzwischen setze ich mich immer wieder an den Tisch und kann nun mit Erfolg Dinosaurier, Schafe, Eisbären und weitere Perlen herstellen. Das Perlen brennen hat mir so viel Freude bereitet, dass es für mich mittlerweile zu einem Hobby geworden ist und mich inspiriert hat, mich dem Verein anzuschliessen.

Heute stelle ich aktiv Perlen für die Spitäler her und unterstütze damit das wunderbare Projekt der Mutperlen. Es fühlt sich grossartig an, einen Beitrag für krebserkrankte Kinder zu leisten.

15.2 Altuna

Zu Beginn bereitete die Themenwahl mir und Anesa Schwierigkeiten. Zu unserem Glück hörte sich Lenja nach einer neuen Gruppe um, aufgrund Unstimmigkeiten in ihrer ursprünglichen Gruppe. Daraufhin brachte sie uns auf einige neue Ideen. Wir entschieden uns beide schnell für das Thema Mutperlen. Sofort waren wir fasziniert und erstaunt zugleich, da wir zuvor noch nie von diesem Projekt gehört hatten. Die folgenden acht Wochen waren für mich äusserst interessant und lehrreich, da dies eine völlig neue Erfahrung für mich war.

Die Herstellung einer eigenen Mutperle stellte sich als anspruchsvoller heraus als vorerst erwartet. Das Erstellen dieser Perlen erforderte Präzision und Konzentration, besonders beim Drehen und Ausrichten des Dorns. Es war überraschend anspruchsvoll sicherzustellen, dass keine Fehler passieren. Insgesamt konnten wir vier kleine Kameras fertigen. Davon wählten wir die Schönste und übergaben diese dem betroffenen Jungen, welcher viel Mut bewies und uns einige Fragen beantwortete.

Die Erfahrung, selbst einen Schlüsselanhänger im Atelier in Au herzustellen, fand ich aufregend, denn es war nicht nur eine kreative Tätigkeit, sondern auch die Gelegenheit neue handwerkliche Fähigkeiten zu erlernen.

Dank der Mitgliedschaft von Lenja's Vater im Verein, durften wir das Glück erfahren beide Ateliers besichtigen zu können. Zusätzlich hatten wir es deutlich einfacher in der Terminplanung und Organisation mit dem Verein, was mir persönlich grosse Erleichterung verschaffte.

Mir wurde besonders durch das Interview verdeutlicht, welche grosse Bedeutung die Mutperlen für die Kinder und Jugendlichen haben. Zu sehen, wie viel Freude und Mut diese durch die kleinen Glasperlen erhalten, rührte mich zutiefst.

15.3 Anesa

Nach den vergangenen acht Wochen kann ich mit Überzeugung sagen, dass ich den Verein Mutperlen und das ganze Projekt sehr bewundere. Es ist faszinierend zu beobachten, wie aus einem normalen Glasstab eine kunstvolle Figur entstehen kann. Eine Mutperle zu erstellen, war zu Beginn eine grosse Herausforderung für mich, welche mit ein bisschen Übung zu einer immer kleineren Hürde wurde. Das Perlen brennen bereitete mir persönlich viel Freude.

Eine Perle herzustellen und die Möglichkeit zu haben, diese einem krebskranken Kind zu übergeben berührte mich. Es war ein emotionaler Moment die Reaktion des kleinen Jungen zu beobachten. Dies machte mir deutlich, wie sich krebskranke Kinder über die kleinsten Aufmerksamkeiten oder Geschenke freuen können und diese ihnen Hoffnung und Stärke schenken.

Das Auseinandersetzen mit dem Thema Mutperlen hat mir aufgezeigt, wie viel Kraft in solchen kleinen Gesten stecken kann. Ein zusätzlich, für mich persönlich, interessanter Teil der Vertiefungsarbeit war, mehr über die Entstehung der Mutperlen in der Schweiz zu erfahren und die Geschichte dahinter kennenzulernen.

Ein weiterer Höhepunkt war es einige Personen des Vereins kennenzulernen. Ich fand es eine grosse Bereicherung mit ihnen Interviews oder lange und tiefe Gespräche zu führen.

Rückblickend bin ich sehr zufrieden mit dem Verlauf der Zusammenarbeit und der schlussendlichen Arbeit. Als Team konnten wir stets alles gemeinsam Organisieren und Besichtigen. In der Freizeit haben wir uns regelmässig getroffen und konnten die Aufgaben klar verteilen. Ich bin froh, dass wir nun unsere, nach meiner Meinung gelungenen, Vertiefungsarbeit fertiggestellt haben und diese präsentieren dürfen.

16 Schlusswort

Rückblickend möchten wir hervorheben, wie lehrreich und intensiv diese Zeit für uns war. Das Auseinandersetzen mit den Mutperlen hat uns persönlich tief berührt. Wir durften viel über die Bedeutung dieser Meisterwerke erfahren und verstehen, wie sie den betroffenen Kindern und Jugendlichen in ihren schwierigsten Therapiephasen Kraft und Hoffnung schenken. Sie dokumentieren den Weg eines Kindes und geben ihnen das Gefühl, dass jeder nur so kleine Schritt zählt. Während unserer Arbeit konnten wir erkennen, wie wichtig und wertvoll eine solche freiwillige Arbeit ist und durften zusätzlich einige dieser grossartigen und wunderbaren Personen kennenlernen, welche mit vollem Herzblut und Leidenschaft hinter dem Projekt stehen.

Resümierend können wir sagen, dass uns die Vertiefungsarbeit herausgefordert hat und wir viel Einsatz und Mühe hineinstecken mussten, um dieses Ergebnis zu erlangen. Unsere gesetzten Ziele konnten wir erfolgreich erreichen. Eine grosse Herausforderung war anfangs die Planung, bei der wir uns zunächst fragten, wie wir unsere Vorgehensweise strukturieren sollten. Dabei war es nicht immer leicht alle Aspekte im Blick zu behalten, welche wir in unsere Arbeit hineinfließen lassen wollten. Insbesondere gab es gelegentlich Meinungsverschiedenheiten, in Bezug auf den Fortschritt unserer Arbeit. Wir liessen uns durch Gespräche mit anderen Gruppen teils verunsichern, da diese uns das Gefühl verliehen hinterherzuhinken.

Ein weiteres Hindernis war das Dokumentieren der Arbeit selbst, welches deutlich mehr Zeit in Anspruch nahm als zunächst erwartet. Dieser Prozess hat uns jedoch auch verdeutlicht, wie essenziell es ist, als Gruppe an einem Strang zu ziehen. Die gemeinsame Erarbeitung unseres Inhalts erwies sich als ausschlaggebend ein stimmiges und einheitliches Ergebnis zu erhalten.

Schlussendlich sind wir froh, dass wir trotz der schönen und interessanten Zeit nun endlich unsere Vertiefungsarbeit abschliessen konnten und euch mit Freude diese, aus unserer Sicht sehr umfangreichen und gelungenen Arbeit, vorlegen und präsentieren dürfen.

17 Danksagung

Mit grosser Freude und Dankbarkeit blicken wir als Gruppe auf unsere Vertiefungsarbeit zurück, die nur durch Unterstützung und Hilfe vieler einzelnen Personen entstehen konnte. Wir möchten uns herzlich für die vielen Erlebnisse und die grossartige Zusammenarbeit beim Verein Mutperlen bedanken, der uns Einblicke in die verschiedenen Ateliers ermöglichte.

Ein besonderer Dank gilt Margaretha, welche an einem Abend speziell für uns das Schlüsselanhängeratelier hergerichtet und uns geduldig das Knüpfen beigebracht hat. Zusätzlich danken wir ihr für ihre Bereitschaft, ein Interview durchzuführen.

Darüber hinaus danken wir Susanne, die sich ebenso in frühen Stunden bereit dazu erklärt hat, unsere Interviewfragen ausführlich zu beantworten, offen war ihr Atelier vorzuführen und dazu noch drei wunderschöne kleine Schlüsselanhänger für uns angefertigt hat.

Schliesslich möchten wir uns bei Lenja's Vater bedanken, für seine Zeit und seine Unterstützung uns die Grundlagen des Perlendrehens beizubringen. Ergänzend sprechen wir unseren Dank allen beteiligten Eltern aus, welche sich die Zeit genommen haben, unsere Arbeit sorgfältig durchzulesen und mit wertvollen Anregungen und Korrekturen zu bereichern.

18 Literaturverzeichnis

Ateliertag. (12. Oktober 2024). Au SG.

Margaretha. (14. November 2024). Interview Margaretha. (Anesa, Altuna, & Lenja, Interviewer)

mutperlen.ch. (29. November 2024). Von <https://mutperlen.ch/> abgerufen

mutperlen.ch. (1. Dezember 2024). Von <https://mutperlen.ch/> abgerufen

Ostschweizerkinderspital. (2024). Ostschweizerkinderspital (Onkologie).

Susanne. (8. November 2024). Interview Susanne. (Anesa, Altuna, & Lenja, Interviewer) Uzwil.

tagblatt.ch. (29. November 2024). Von <https://www.tagblatt.ch/> abgerufen

19 Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Arbeitsplätze Au SG (eigenes Bild)	6
Abb. 2: Werkzeugkiste (eigenes Bild)	6
Abb. 3: Perlenküche (eigenes Bild)	6
Abb. 4: Atelierplatz Susanne (eigenes Bild)	8
Abb. 5: Froschkönige Susanne (eigenes Bild)	8
Abb. 6: abgegebene Perlen (eigenes Bild)	8
Abb. 7: Lenja's Schlüsselanhänger (eigenes Bild)	9
Abb. 8: Spende von "AM MARKT" (<i>mutperlen.ch</i>)	9
Abb. 9: aussortierte Perlen für Schlüsselanhänger (eigenes Bild)	10
Abb. 10: designte Mutperlen (eigenes Bild)	11
Abb. 11: 2-Gas-Brenner (eigenes Bild)	11
Abb. 12: Gasflasche (eigenes Bild)	11
Abb. 13: Sauerstoffkonzentrator (eigenes Bild)	11
Abb. 14: Perlenofen (eigenes Bild)	12
Abb. 15: Metalldorne mit Trennmittel (eigenes Bild)	12
Abb. 16: Schutzbrille (eigenes Bild)	12
Abb. 17: Werkzeuge (eigenes Bild)	13
Abb. 18: Glasstäbe (eigenes Bild)	13
Abb. 19: Schritt 5 (eigenes Bild)	14
Abb. 20: Schritt 6 (eigenes Bild)	14
Abb. 21: Schritt 8 & 9 (eigenes Bild)	14
Abb. 22: Schritt 10 & 11 (eigenes Bild)	15
Abb. 23: Schritt 14 (eigenes Bild)	15
Abb. 24: Beispiel ungeeignet & geeignet	16
Abb. 25: Anker	17
Abb. 26: Schmetterling	17
Abb. 27: Vorname	17
Abb. 28: roter Spacer	17
Abb. 29: Bildgebung	17
Abb. 30: Verbandswechsel & PAC ziehen	18
Abb. 31: Schwierige Medikamente	18
Abb. 32: Lumbalpunktion	18
Abb. 33: Knochenmarkpunktion	18
Abb. 34: Chemo-Kasper	18
Abb. 35: grüner Spacer	19
Abb. 36: Radio-Robby	19
Abb. 37: blauer Spacer	19
Abb. 38: Steine	19
Abb. 39: Glatzköpfli	19

Abb. 40: Froschkönig	20
Abb. 41: Tierli.....	20
Abb. 42: Monster.....	20
Abb. 43: Walze mit Dots.....	20
Abb. 44: Okklusion - Auge abdecken	20
Abb. 45: Geschwisterperle	21
Abb. 46: farbige Smileys.....	21
Abb. 47: Lebensmittel.....	21
Abb. 48: Wirbelperle.....	21
Abb. 49: weisser flacher Spacer mit roten Punkten	22
Abb. 50: Linse mit Tierli.....	22
Abb. 51: schwarze Walze mit roter Spirale	22
Abb. 52: schwarze Walze mit gelber Spirale	22
Abb. 53: Glückskäfer.....	22
Abb. 54: Walze halb/ halb blau, geharkt.....	23
Abb. 55: NeuPoly.....	23
Abb. 56: blau/weisser Spacer	23
Abb. 57: Sonde legen	23
Abb. 58: lila Spacer	23
Abb. 59: Zungen-Perle	24
Abb. 60: kleiner Pilz	24
Abb. 61: Rückfall.....	24
Abb. 62: Engeli	24
Abb. 63: Regenbogen-Linse	24
Abb. 64: Stammzell-Sammlung.....	25
Abb. 65: Immu-Globi.....	25
Abb. 66: gelber Spacer	25
Abb. 67: gelber Spacer mit zwei blauen gegenüberliegenden Punkten	25
Abb. 68: Zentralkatheter legen	25
Abb. 69: Spritzen-Seppli.....	26
Abb. 70: schwarzer Spacer mit weissem Punkt	26
Abb. 71: Tropfenförmige Perle mit Augen	26
Abb. 72: Tropfenförmige Spacerperle	26
Abb. 73: weisse Walze mit grünen und blauen verlaufenen Streifen	26
Abb. 74: Mama oder Papa-Perle.....	27
Abb. 75: Diverse Perlen.....	27
Abb. 76: Tabelle für Perlenmacher.....	28
Abb. 77: Christian's Mutperlenkette (eigenes Bild)	29

20 Anhang

20.1 Interview mit Susanne

Wie bist du auf die Idee gekommen, Glasperlen zu machen?

Ich war Elektrozeichnerin und bin seit 4 Jahren pensioniert. An einem Sonntagmorgen stiess ich per Zufall im Internet auf die Homepage des Vereins Mutperlen und war begeistert über die Arbeit und das Atelier.

Was sind Mutperlen und welche Bedeutung haben sie für krebserkrankte Patienten?

Ich konnte eine schöne Erfahrung im Mutperlen Atelier in AU erleben, als zwei Mütter von betroffenen Kindern zu Besuch kamen. Sie hatten die Mutperlenketten ihrer Kinder mitgenommen. Die Eltern haben mir erzählt, wie viel Freunde die Kinder an jeder einzelnen Mutperle haben. Zudem sind die Kinder sehr begeistert und stolz auf ihre Mutperlenkette. Ansonsten habe ich keine persönlichen Erfahrungen mit betroffenen Kindern gemacht.

Wie wählst du die Materialien für die Mutperlen aus?

Ich gehe nach Farben vor und stelle den ganzen Tag Mutperlen mit 3-4 verschiedenen Farben her.

Wie viel kostet jeweils die Herstellung einer Mutperle?

Es kommt drauf an welche Glasstangen man benutzt. Je länger man braucht, um die Mutperlen herzustellen, desto mehr Gas wird verbraucht. Die Kosten sind ca. 1 Fr. pro Mutperle.

Wie lange dauert es, eine komplette Mutperle herzustellen?

Ich brauche jeweils 5 bis 10 Minuten für die Herstellung einer Mutperle. Am Anfang benötigt es sehr viel Übung. Bei meinen ersten Mutperlen brauchte ich jeweils 15 Minuten für eine Mutperle.

Wie oft stellst du Mutperlen her?

Ich stelle 2- bis 5- mal pro Woche Mutperlen her.

Auf was muss alles geachtet werden bei der Herstellung einer Mutperle, damit sie geeignet ist für die krebserkrankten Kinder?

Es dürfen keine Spitzen vorhanden sein, sodass sich die Kinder nicht stechen können und ihre Sicherheit gewährleistet ist. Die Mutperlen dürfen nicht grösser als 2 cm sein. Die Vorgaben müssen eingehalten werden, ansonsten können die Mutperlen nicht an die Kinder abgegeben werden und gehen ins Schlüsselanhängeratelier.

Bitte erzähle uns kurz wer du bist und was für eine berufliche Tätigkeit du ausgeführt hast?

Ich bin Susanne und lebe allein in Uzwil und habe einen guten Kontakt zu meiner Tochter. Meinen Mann habe ich in jungen Jahren an Krebs verloren. Ich habe 28 Jahre mit meinem Freund zusammengelebt. Seit 4 Jahren sind wir getrennt, haben aber trotzdem ein gutes Verhältnis miteinander. Ich arbeite jeweils mit ihm zusammen in unserem Atelier in Uzwil.

Wie lange bist du schon im Verein?

Seit 2014 bin ich im Mutperlen Verein tätig.

Wie bist du zum Verein gekommen und was gefällt dir daran?

Ich bin an einem Sonntagmorgen per Zufall auf die Homepage des Vereins Mutperlen gestossen und war sehr begeistert davon und wollte mir dies genauer anschauen. So wurde ich schon nach ein paar Wochen ein Mitglied des Vereins und habe immer noch Freude an der Herstellung der Mutperlen.

Wie hat das Erstellen von Mutperlen dein eigenes Leben oder deine Perspektive beeinflusst?

Die Herstellung der Mutperlen ist für mich zufriedenstellend. Mein Ziel ist es, die betroffenen Kinder glücklich zu sehen und sie zu motivieren, in dieser schweren Zeit nicht aufzugeben.

Hast du persönliche Geschichten oder Rückmeldungen von den Menschen, welche die Mutperlen erhalten haben?

Nein habe ich nicht, da ich keinen Kontakt zu betroffenen Kindern habe. Die einzige Rückmeldung, welche ich bekommen habe, ist das Erlebnis im Atelier, mit den beiden Müttern.

Bietest du Workshops an, um anderen das Erstellen von Mutperlen beizubringen?

Ich biete keine fixen Workshops an, aber wenn mich jemand darauf ansprechen würde, kann ich ihm gerne Kniffs und Tricks zeigen. Bei mehrmaligem Vorkommen würde ich einen kleinen Zustupf für das Gas und den Sauerstoff verlangen.

Welche Vorteile gibt es im Verein?

Wir machen externe Ausflüge mit dem Mutperlen Atelier. Die Plätze sind sehr begrenzt. Es kommt darauf an, wie viele Mutperlen man pro Jahr fertiggestellt hat. Zusätzlich gibt es jedes Jahr ein kleines Präsent zu Weihnachten. Auch werden kostenlose Kurse für die Perlenkünstler angeboten und aufkommende Kosten werden grösstenteils gedeckt.

Wie läuft das Punktesystem?

Pro Mutperle gibt es bis zu 6 Punkten. Wenn die 400 Sollpunkte erreicht sind, bekommt der Perlenkünstler zur Entschädigung 1.- Fr. pro 4 Punkte, sofern dies die Vereinskasse zu lässt.

20.2 Interview mit Margaretha

Bitte erzähle uns kurz, wer du bist und was du für eine berufliche Tätigkeit ausgeführt hast?

Ich bin Margaretha und habe die letzten 13 Jahre vor meiner Pensionierung beim RAV als Personalberaterin gearbeitet. Nun bin ich seit 5 Jahren pensioniert und geniesse meine Zeit. Zu meinen hauptsächlichen Hobbys gehört das Golfen und die Anfertigung der Schlüsselanhänger. Einmal pro Monat ist Tag der offenen Tür im Schlüsselanhängeratelier. Wer möchte, darf mit meiner Unterstützung einen Schlüsselanhänger herstellen.

Wie bist du zum Verein gekommen?

Ich habe vor 11 Jahren mit Iris Hörler zusammengearbeitet. Ihre Fertigkeit am Brenner und die daraus entstandenen Kunstwerke haben mich damals sehr beeindruckt. Immer wieder kaufte ich bei Iris Schlüsselanhänger und verschenkte diese in meinem Bekanntenkreis. Dies weckte meine Begeisterung und mein Interesse selbst Schlüsselanhänger zu fertigen. Da war der Schritt nur noch klein und ich anbot mich das Schlüsselanhängeratelier zu leiten.

Wie lange bist du schon im Verein?

Ich bin seit 11 Jahren im Verein und bin immer noch begeistert. Das Herstellen von Schlüsselanhängern bereitet mir immer noch sehr viel Freude.

Welche Position hast du im Atelier und hast du diese von Jemandem übernommen?

Ich bin für das Schlüsselatelier zuständig und habe die Verantwortung von niemandem übernommen. Die Entscheidung für die Zuständigkeit des Schlüsselateliers fiel durch Iris Hörler.

Hast du selbst Erfahrung mit krebserkrankten Kindern?

Nein, ich habe keine Selbsterfahrung mit krebserkrankten Kindern.

Wie ist die Idee der Schlüsselanhänger auf gekommen?

Iris Hörler hat mich damals vor 11 Jahren dazu inspiriert und mir gezeigt, wie ich einen Schlüsselanhänger herstelle.

Welche Perlen werden für einen Schlüsselanhänger genutzt und wer sortiert diese aus?

Es werden die Perlen benutzt, die nicht den Ansprüchen der Mutterperlen entsprechen. Das heisst zum Beispiel, dass sie nicht die entsprechende Grösse haben oder zu spitzig sind für die Kinder. Iris Hörler kontrolliert die Perlen zum Schutz der Kinder und bringt solche Mutterperlen zu mir ins Schlüsselatelier.

Gibt es eine spezielle Knüpftechnik oder kann jeder für sich selbst entscheiden, welche er beim jeweiligen Anhänger verwenden möchte?

Es gibt eine spezielle Knüpftechnik, die wir in unserem Schlüsselatelier durchführen. Es wird jeweils bei jedem Schlüsselanhänger die gleiche Knüpftechnik verwendet.

Gibt es noch eine andere Art Anhänger?

Nein gibt es nicht.

Wie wird das Ganze finanziert und wo verkauft ihr diese Schlüsselanhänger?

Einmal pro Jahr gehen ca. 4-5 Personen als Gruppe an einen Markt. Dort werden die Schlüsselanhänger verkauft. Die kleinen Schlüsselanhänger kosten 15.-Fr. und die Grossen 25.-Fr. Das ganze Einkommen wird gesammelt und für die Materialien zur Herstellung der Mutterperlen verwendet.

Reichen die Gelder für alle aufkommenden Kosten?

Das Geld und die Spenden, die wir pro Jahr bekommen, reichen vollkommen.

20.3 Interview Betroffener

Was findest du am schönsten an deiner Mutperlenkette?

Ich finde alles an meiner Mutperlenkette schön und es gibt nichts, was mich daran stört. Es macht mir Spass, immer eine neue Perle hinzuzufügen und ich freue mich immer auf die nächste Perle.

Hast du eine Lieblingsfarbe oder ein Lieblingstier bei deinen Perlen?

Ja, Rot ist meine Lieblingsfarbe und diese Farbe bevorzuge ich immer. Eigentlich ist die Katze mein Lieblingstier, aber ich merke gerade, dass ich bis jetzt immer noch keine Katzenperle habe. Nächstes Mal, wenn ich ein Tier wählen darf, nehme ich eine Katze.

Gibt es eine Perle, die für dich etwas ganz Besonderes ist und was ist ihre Geschichte?

Der Froschkönig hat für mich eine sehr besondere Bedeutung und ist mir sehr wichtig. An diesem Tag war ich zum ersten Mal auf der Notfallstation. Ich war sehr stark und mutig. Dieser Tag bleibt mir in Erinnerung und ist für mich ganz besonders.

Welche Mutperle findest du am schönsten?

Ich finde alle meine Mutperlen sehr schön. Jedoch gefällt mir der Fingerpieks am besten. Obwohl es nur eine runde gewöhnliche Perle ist, gefällt sie mir am besten, weil sie meine Lieblingsfarbe hat.

Weisst du wie viele Perlen du hast und wie lang deine Perlenkette ist?

Ja, ich habe sie gerade gestern mit meinem Papa gezählt. Es sind 107 Perlen! Ich habe meine Kette noch nicht mit einem Massstab gemessen, aber sie ist ein bisschen länger als ich.

Gibt es etwas, das dir Freude bereitet oder dich zum Lachen bringt? Oder etwas das dir hilft, wenn du traurig bist?

Ich habe ein Kuscheltier und es heisst Lui. Ihn habe ich immer dabei und er macht mich glücklich. Ebenfalls verbringe ich gerne Zeit am iPad und spiele gerne darauf, um mir die Zeit zu vertreiben.

Hast du jemanden, der dich besonders ermutigt und dir beisteht?

Meine Eltern sind immer für mich da. Bei jeder Behandlung stehen sie mir bei und ermutigen mich. Wenn Mama oder Papa dabei ist, habe ich viel weniger Angst.

Was fasziniert Sie als Eltern an den Perlen?

Wir finden die Idee hinter den Mutperlen allgemein eine sehr schöne und bedeutungsvolle Idee. Es ist wie ein Tagebuch, welches die Geschichte der Kinder und deren Alltag erklärt. Die Herstellung der Perlen finden wir bewundernswert, weil wir uns dessen nie richtig bewusst waren, wie sie eigentlich hergestellt werden.

Welche Erfahrungen haben Sie als Eltern mit den Perlen gemacht? Denken Sie es hilft ihrem Kind und erfüllt den Zweck, für den sie gemacht werden?

Wir haben sehr viele schöne Erfahrungen gemacht. Die Mutperlenketten erfüllen ihren Zweck, indem sie die Kinder glücklich machen und sie dadurch belohnt werden. Es macht unseren Sohn immer so glücklich, wenn er eine neue Perle bekommt und er ist viel motivierter und mutiger, wenn er weiss, dass er nach den Behandlungen immer eine Perle bekommt. Wir sehen auch wie die Pflegenden des Kinderspital den anderen Patienten die Perlen verteilen und diese damit glücklich machen.