

pro pallium vom 1.1.2013 – 31.12.2013

Bereits zwei Jahre sind wir an unserem Domizil in Olten, was sehr viel Ruhe in die Stiftungsarbeit reingebracht hat. Auch für die Basisschulungsdurchführung ist es angenehm, Teilnehmende sowie Referierende oder andere Interessierte in vertrauten Räumlichkeiten begrüßen zu können und ihnen mit der Infrastruktur wie beispielsweise der Fach-Bibliothek Unterstützung und Substanz zu bieten.

Unsere Tätigkeit konnten wir ausbauen und das Einsatzgebiet erweitern und damit auf ein arbeitsintensives, bewegtes und erfolgreichen Jahr 2013 zurückblicken.

Stiftungsrat

Nach wie vor arbeiten wir in derselben qualifizierten, sich ergänzenden und bewährten Dreier-Besetzung mit Christiane von May als Präsidentin und den Mitgliedern Katrin Zigerli und Mark Ineichen. Der Sitzungsrhythmus und Informationsaustausch sind eingespielt und bewähren sich.

Monatliche Geschäftsführungssitzungen der Stiftungspräsidentin mit der Geschäftsleitung sowie zweimal im Jahr ein Coaching haben sich mittlerweile etabliert und unterstützen nach wie vor die operative und strategische Zusammenarbeit kritisch und konstruktiv.

Verwaltung/MitarbeiterInnen

Die wachsende Anzahl Freiwilliger und Mitarbeiterinnen stellen zunehmend Anforderungen an die verwaltungsinterne Struktur. Das Ziel eines einfachen Administrationsablaufs sowie klare Wege bedeuten Absprachen, Klärung von Schnittstellen und Zuständigkeiten. Wir arbeiten daran, unsere Abläufe noch effizienter zu gestalten, können aber feststellen, dass wir auf gutem Wege sind.

So bietet das im Jahr 2012 eingeführte Buchhaltungsprogramm mit der genauen und kompetenten Überprüfung durch die Revisorin eine gute Basis zur Weiterentwicklung.

Dem Adressdatenerfassungsprogramm wird im kommenden Jahr vermehrt Aufmerksamkeit und Pflege geboten, damit adressatenspezifische Informationen schnell und unkompliziert weitergeleitet werden können.

Die erste offizielle Überprüfung durch die AHV-Stelle verlief positiv und für alle zufriedenstellend.

Betroffene Familien oder andere Interessierte wandten sich mit folgenden Anliegen an die Geschäftsstelle:

- 6 Private zu allgemeinen Themen der Pädiatrischen Palliative Care
- 11 Institutionen mit spezifischen Fragen (Anlaufstellen, mögliche Zusammenarbeit)
- 3 Anfragen zu Praktika
- Fragebogen bezüglich Sterbehilfe im Rahmen einer Jus-Studiums-Arbeit
- 3 Private für eine oder mehrere Beratungen in Bezug auf Trauerbegleitung und Weitervermittlung

Die Koordinationsleiterinnen Jolanda Scherler und Gabi Sieger sowie die Geschäftsleiterin Cornelia Mackuth-Wicki trafen sich monatlich zu den Koordinationsführungssitzungen. Bei diesen wurden inhaltliche Arbeiten der familienbetreuung thematisiert und weiterentwickelt. Ebenso monatlich fanden die Teamsitzungen statt, wo Stiftungspräsidentin, Sekretariatsmitarbeiterin, Koordinationsleitungen und Geschäftsleiterin zusammentrafen um

aus ihren Bereichen zu informieren. Das Ziel war, Schnittstellen aufzunehmen und sich organisatorisch abzusprechen.

Weiter haben die Koordinationsleiterinnen und/oder die Geschäftsleiterin an folgenden Weiterbildungen teilgenommen:

- Dattelter Schmerztage (CM)
- Familienzentrierte Pflege bei chronisch kranken Kindern (JS, GS, CM)
- Einführung Dossier Freiwillig engagiert (JS)
- Kinderhospizkongress in Essen (JS, GS, CM)
- Supervision (im Rahmen der privaten Transaktionsanalyseausbildung von CM)

Basisschulung

Von insgesamt 61 erhaltenen Anfragen von interessierten Personen für die Basisschulung, kam oder kommt es bei 22 Personen zum Basisschulungs-Besuch.

Während im April 2013 die Basisschulung beendet werden konnte, welche im November 2012 gestartet hatte, begann nochmals eine neue Gruppe im September 2013.

Dazwischen konnte speziell für den Hospizverein Thurgau eine sechstägige Basisschulung für zwölfzehn Teilnehmende abgehalten werden.

pro pallium familienbetreuung

Gespannt und motiviert konnte die Neuerschliessung der Region Ostschweiz im Januar angegangen werden. Mit Gabi Sieger war eine regional vernetzte Fachfrau gewonnen worden. Die Vorstellung in der Freiwilligen-Gruppe des Ostschweizers Kinderspitals begeisterte sogleich einige Freiwillige für eine Tätigkeit in der Familienbetreuung der Region Ostschweiz. Dieses positive Echo hilft beim Aufbau und dem Bekanntwerden.

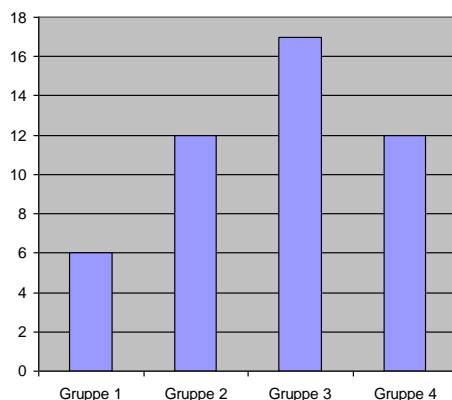
Die Koordinationsleiterinnen haben eine Gebietsumverteilung vorgenommen. Das bedeutet, dass Gabi Sieger einige Zürcher Freiwillige und Familien übernommen hat, damit sich Jolanda Scherler mehr auf die Region Nordwestschweiz und Bern konzentrieren kann. So konnte sie bei der Kinderspitex Bern die pro pallium Arbeit vorstellen und mögliche Entlastungseinsätze durch die familienbetreuung aufzeigen.

Neu wurden die Geno-/Ökogramme gemäss dem Konzept der Familienzentrierten Pflege bei den Erstgesprächen in den Familien erhoben.

Die Austauschtreffen in Zürich und Olten sind mässig besucht und verschiedene Massnahmen zur Erhöhung der Teilnahme wurden diskutiert und angegangen (Theorieinput, Vergütung von zwei Treffen pro Jahr, Anzahl Treffen reduzieren).

Es wurden konkret 43 Familien mit Freiwilligen betreut, 4 Familien suchten ausschliesslich die Beratung durch die Koordinationsleiterin. Die Verteilung der Krankheiten der Kinder bei den Einsätzen sieht gemäss den Together-for-short-lives-Kategorien ehemals ACT Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families wie folgt aus:





- **Gruppe 1:** Lebensbedrohliche Krankheiten, für die kurative Therapien möglich sind aber scheitern können (Krebserkrankungen, Herzerkrankungen etc.)
- **Gruppe 2:** Lebensverkürzende Krankheiten, bei denen intensive Therapiemassnahmen lebensverlängernd sein können (Zystische Fibrose, Muskeldystrophie etc.)
- **Gruppe 3:** Progrediente Erkrankungen, deren Behandlung ausschliesslich palliativ erfolgt (Stoffwechselstörungen etc.)
- **Gruppe 4:** Schwere, meist neurologische Beeinträchtigungen, die zu einer besonderen Anfälligkeit gegenüber Komplikationen mit unvorhersehbaren Verschlechterungen führen (Schwere Zerebralparese, Hirn- oder Rückenmarkverletzung etc.)

Zwei von pro pallium betreute Kinder verstarben; die betroffenen Familien wurden sowohl von den zuständigen Freiwilligen wie auch von der Koordinatorin während dieser Zeit intensiv begleitet.

Von den 31 Freiwilligen waren 24 im Einsatz per Ende 31.12.2013 und diese leisteten rund 1900 Einsatzstunden, was rund 80 Einsatzstunden pro Freiwillige und Jahr bedeutet. Rund Fr. 13'000 wurden für Rückvergütungen für die Auslagen zu Freiwilligeneinsätzen, Versicherungen und Fortbildung der Freiwilligen verwendet. Gesundheitliche oder berufliche Gründe veranlassten einzelne Freiwillige mit ihren Einsätzen zu pausieren.

Regelmässige Standortgespräche durch die Koordinationsleiterinnen mit den betreuten Familien und Freiwilligen stellen die Zufriedenheit aller sicher.

Höhepunkt des Jahres ist jeweils der Freiwilligen-Dankeschön-Tag, den pro pallium ausrichtet, organisiert von Jolanda Scherler und der Stiftungsrätin Katrin Zigerli..

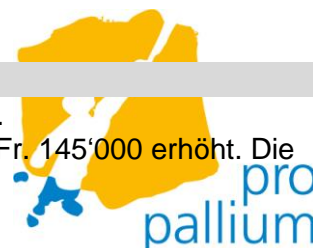
Aufgrund des vielseitigen Wunsches, mehr zum Thema „Basale Stimulation“ zu erfahren, stand der Fortbildungstag der Freiwilligen unter diesem Motto und wurde von einer Fachperson des Rehabilitationszentrums für Kinder und Jugendliche Kinderspital Zürich gestaltet.

Einzelhilfe

Die von pro pallium gewährte Einzelhilfe findet primär in Form von direkter Beratung von Hilfesuchenden und den koordinierten pro pallium Freiwilligeneinsätzen in den betreuten Familien statt; diese Arbeit finanziert die Stiftung über Spenden und Stiftungsvermögen.

Finanzen

Die finanziellen Verpflichtungen sind gegenüber dem Vorjahr gestiegen. Die Spendererträge haben sich von rund sFr. 115'000 auf erfreuliche sFr. 145'000 erhöht. Die Anzahl Spenderinnen und Spender ist gleich geblieben.



Speziell zu erwähnen gilt es den Oltner Herzlauf im Mai 2013 der beiden Rotary Clubs Olten West und Gösigen-Niederamt: Stolze 21'150 Franken durften wir entgegen nehmen. Und auch der Chrömli-Verkauf des Kiwanis-Clubs Wasseramt-Kriegstetten war eine freudige Aktion, deren Spende dann im 2014 eingehen wird.

Genannt seien zwei treue PrivatspenderInnen, welche uns jährlich mit namhaften Summen unterstützen und einerseits die Gebietserweiterung ermöglichen und andererseits spezielle Projekte und Veranstaltungen.

Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit (Auswahl)

Verschiedene Auftritte oder Publikationen im 2013:

- Halbjährlicher Newsletter (April/November) mit regelmässiger Unterstützung von Freiwilligen.
- Bericht im Beobachter, wo pro pallium als Entlastungsinstitution erwähnt wird
- Reader's Digest-Bericht mit Interview vom Monnika Rothacher als "Heldin des Monats"
- Publikation in „Zürich freiwillig“ mit dem Interview von Armin Wicki
- Schweizerisches Rotes Kreuz: Buchbeitrag des zum Thema Freiwilligenarbeit (das Buch erscheint im Frühsommer 2014)
- SRF2 - Radiointerview im Vorfeld des KinderPalliativeCare Tages (in der Reihe „Kontext“, Moderation Cornelia Kazis)
- Berichterstattung KiPaCare Tag in der Mittellandzeitung und Curaviva-Zeitschrift
- Vorstellung der Pädiatrischen Palliative Care Thematik Solothurner Pflegeschule
- Information über pro pallium Angebot bei der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie-Pflegetagung in Basel
- Vorstellung von pro pallium bei Rotary Clubs (Olten-West und Gösigen-Niederamt) sowie beim Kiwanis Club Wasseramt-Kriegstetten
- Durchführung des Sozialschlusses der SozialarbeiterInnen Region Olten in den pro pallium-Büroräumlichkeiten

Kontakte und Kooperationen werden kontinuierlich gepflegt und weiter ausgebaut. Die Geschäftsleiterin ist aktiv in der Vorstandstätigkeit bei palliative.so und im schweizweiten Paediatric Palliative Care Network CH. Die Elternvereinigung intensiv-kids kann neben der ehrenamtlichen Mitarbeit der Geschäftsleiterin das Sitzungszimmer für Vorstandssitzungen und Hauptversammlungen benützen. Ebenso kann der Verein Raum für Geschwister das Sitzungszimmer regelmässig besetzen und auf die Mitarbeit der Geschäftsleiterin zählen.

Der regelmässige Kontakt zum Bundesamt für Gesundheit wird gepflegt und pro pallium hat bei der Vernehmlassung zum Thema Freiwilligenarbeit in der Palliative Care erneut eine auf praktischen Erfahrungen basierende Stellungnahme abgegeben. Durch die Teilnahme an den Veranstaltungen wie beispielsweise der Nationalen Forschungstagung oder an der Freiburger Palliativ Woche zeigt pro pallium Interesse und Präsenz.

Als aktives Mitglied der regionalen Benevol-Sektion (benevol.ch ist die Dachorganisation der regionalen Fachstellen für Freiwilligenarbeit) inseriert pro pallium regelmässig in seinen Einsatzregionen zur Freiwilligengewinnung. Diese Zusammenarbeit macht Sinn: So konnte pro pallium im Kanton Aargau an einer Einsatzvorstellung mit anschliessenden Standpräsentationen unsere Stiftungsarbeit vorstellen. Im Herbst bot Benevol Solothurn einen Einführungskurs mit 4 Nachmittagen für Freiwillige an. Die Themen Coping sowie Freiwilligen-Rolle wurden von der pro pallium Geschäftsleiterin geleitet. Es konnten gar zwei Interessierte für die Mitarbeit bei pro pallium familienbetreuung begeistert werden. Somit finden etwa ein Drittel bis zur Hälfte der Interessierten via die Benevol-Job-Plattform zu pro pallium.

Stiftung Sternschnuppe: wir wurden für die Ferienbegleitung einer jungen Frau und deren Mutter angefragt und eine Freiwillige konnte diesen befristeten Einsatz dann übernehmen.



Sozialhunde-Einsätze: dieses Jahr fand keine direkte Vermittlung statt, der bereits aufgegleiste Einsatz in einer Familie wird auch weiterhin durchgeführt.

Projekte/Veranstaltungen

pro pallium hat Ende Oktober den ersten nationalen Kinder Palliative Care Tag in Olten initiiert mit der Idee, die Schweizer PPC Fachwelt vermehrt an einen Tisch zu versammeln und die breite Öffentlichkeit für das Thema der Stiftung vermehrt zu sensibilisieren. Die Veranstaltung war ein grosser Erfolg mit über 160 Teilnehmenden (siehe auch Berichterstattung Newsletter Nr. 7). Die weitere Projektarbeit und der Austausch wird zeigen, in welcher Form, mit welchen Zielsetzungen und in welchem Zeitraum der folgende Kinder Palliative Care Tag stattfinden wird. Die Planung, Organisation und Durchführung bedeutet für alle Involvierten viel zusätzliche Arbeit und muss jeweils genau abgewogen werden.

Am 3.12.2013 war die Abendveranstaltung mit Prof. Dennis Klass aus den USA zum Thema „Vom Schmerz trauernder Eltern“ in Zusammenarbeit mit der Elternvereinigung intensiv-kids mit 32 Teilnehmenden mässig besucht. Die Rückmeldungen der Betroffenen waren zwar sehr positiv, der finanzielle Aufwand jedoch insbesondere für die Übersetzung sowie -Technik enorm hoch.

Während das monatliche pro pallium Kafi in der ersten Jahreshälfte rege besucht wurde, war dies in der Zweiten eher spärlich. Deshalb werden Personen, welche Interesse zeigen und sich für die pro pallium Thematik interessieren oder Anfragen an die Geschäftsstelle haben zu diesem Treffen eingeladen um so die verschiedenen Bedürfnisse zusammen nehmen zu können.

Christiane von May
Stiftungspräsidentin

Cornelia Mackuth-Wicki
Geschäftsleiterin

Olten, im April 2014

