

Jahresbericht 2016



Schweizer Palliativstiftung für
Kinder und junge Erwachsene

pro pallium vom 1.1.2016 – 31.12.2016

Die Stiftung pro pallium etabliert sich zunehmend als psychosoziale Fachstelle im Bereich der Pädiatrischen Palliative Care einerseits für Betroffene und andererseits für Fachleute und Freiwilligenorganisationen in der Palliative Care. Im Zentrum stehen entsprechend dem Stiftungszweck die Familien mit ihren schwerstkranken Kindern.

Stiftungsrat

Der Stiftungsrat hat 2016 zweimal getagt. Auch 2016 ergänzten inoffizielle Treffen und Telefonate im Stiftungsrat die Zusammenarbeit; Stiftungsrätin Katrin Zigerli begleitete den Merci-Tag der Freiwilligen und Stiftungsrat Mark Ineichen war wiederum Ansprechpartner der Geschäftsleitung für alle Fragen der Compliance im Alltagsgeschäft.

Strategische Aufgaben

Zwischen Stiftungsratspräsidentin und der Geschäftsleitung fanden monatliche Geschäftsführungssitzungen statt, ebenfalls ergänzt durch regelmässige Telefonkontakte. Zwei Strategiecoaching-Treffen wurden durchgeführt. Diese begleiten und unterstützen seit einigen Jahren die Organisation in Bezug auf Wahrnehmung der alltäglichen Geschäftstätigkeiten, deren Ausrichtung und Weiterentwicklung, insbesondere auch seit 2016 in Bezug auf die Nachfolgeregelung der Stiftungspräsidentin sowie der Anpassung der Stiftungstätigkeiten an die wachsenden Strukturen:

Schwerpunkte für den Stiftungsrat im Geschäftsjahr 2016

- **Nachfolgeregelung Stiftungspräsidentin:** Die Stiftungspräsidentin wird ihre Arbeit spätestens mit Eintritt ihres Rentenalters (2021) anpassen respektive die strategische Führungsposition an eineN NachfolgerIn abtreten. Dazu müssen in den kommenden Jahren die Weichen gestellt werden. Die Aufgaben des künftigen Stiftungsrates werden den komplexeren Strukturen des pro pallium Geschäftes Rechnung tragen müssen; dementsprechend ist schon heute ein Prozess im Gang, der in den nächsten Jahren immer mehr eine Form annehmen wird bezüglich organisatorischer Strukturanpassung.
- **Ausrichtung der Stiftung:** Es scheint sinnvoll, den Ausbau der heutigen Geschäftstätigkeit in Ruhe und Konsequenz weiterzuentwickeln und sich nicht davor zu scheuen, dafür weiterhin finanzielle Ressourcen bereitzustellen, trotz sinkendem Stiftungsvermögen: Die Stiftung hat auch 2016 das Defizit aus dem Stiftungsvermögen ausgeglichen (siehe Jahresrechnung 2016). Das Spendevolumen ist jedoch markant gestiegen und beweist, dass es sich gelohnt hat, im Geschäftsbereich eine Fachkraft einzusetzen, die sich dem Thema Fundraising annimmt, systematischere Akquise betreibt und den Fokus neben dem Normalspender auch auf das Antragswesen für Stiftungsspenden erweitert hat.
- **Fragen der nachhaltigen Stiftungsfinanzierung** bleiben jedoch bestehen und werden weiterentwickelt; dazu hat sich die Stiftungspräsidentin zusammen mit der Geschäftsleitung, der Geschäftsleitungsassistenz und einem externen Berater zu zweimaligen Gesprächen eingefunden, um umsetzbare Möglichkeiten des intensivierten Fundraising zu diskutieren und umzusetzen.
- Die Diskussion um eine **Aufstockung und Professionalisierung des Stiftungsrates** wurde wiederum aufgenommen; die Dringlichkeit wächst, den Stiftungsrat mit fachkundigen Persönlichkeiten vor allem aus dem operativen Finanz- und Pädiatrischen Palliative Care Bereich zu ergänzen. Die Geschäftsleitung braucht als Gegenüber mehr fachliche Kompetenz im Stiftungsrat. Ebenso ist übrigens der Fachbereich Kommunikation in Bezug auf den Bekanntheitsgrad der Stiftung anzustreben. Die Erfahrung im Alltagsgeschäft zeigt momentan, dass die Stiftung ihren Bekanntheitsgrad markant steigern muss, um nicht nur in der Fachwelt, wo sie mittlerweile gut vernetzt ist, wahrgenommen wird sondern vermehrt ebenso ihre Präsenz in der Bevölkerung steigert.



Geschäftsstelle

Das Thema der Pädiatrischen Palliative Care (PPC) hat in den vergangenen Jahren steigendes Interesse erfahren. Sicherlich dazu beigetragen hat die Nationale Strategie Palliative Care des Bundes und die weiterführenden Studien im Bereich PPC sowie die bereits geleistete Basisarbeit von Diversen.

In diesem Jahr bildete die Einarbeitung der drei neuen Koordinatorinnen in ihre Aufgaben als zuständige Fachpersonen für Familien und Freiwillige in den Regionen Ost (SG bis linkes Zürichseeufer), Mitte (rechtes Zürichseeufer, AG, LU) und West (BS, BL, SO, BE) ein Schwerpunkt.

Bewährt hat sich die Zusammenarbeit mit der Verantwortlichen Pädagogik und Projekte: Sie konnte konkrete Eingaben und Anträge an Stiftungen und Organisationen vornehmen, welche gar mit Erfolg gekürt waren und die langjährige Aufbauarbeit krönten. Weiter organisierte sie den Merci-Tag sowie die jährliche Fortbildungsveranstaltung für die Freiwilligen im vergangenen Jahr.

Die monatlichen Team- und Koordinationsführungssitzungen bieten Möglichkeiten zum direkten Austausch in Bezug auf Arbeitsprozesse, zum Diskutieren von Fragestellungen sowie für konkrete Fallbesprechungen. Aufgrund der dezentralen Arbeit der Koordinatorinnen, sind die gemeinsamen Treffen jeweils aufschlussreich für alle.

Geschätzt werden ebenso die monatlichen Geschäftsstelleninformationen für die Freiwilligen, da sie den direkten und schnellen Informationsfluss für alle sicherstellen.

Im Bereich der Administration konnten zunehmend Instrumente zusammengeführt, Listen vereinfacht und mit Formeln unterlegt werden, was zu qualitativen und merklichen Verbesserungen im Arbeitsalltag führt. Die Adressen sind zunehmend konsistenter und angedacht ist die Erweiterung des Programms mit einem Spendenmodul, allenfalls die Ergänzung des Buchhaltungsprogramms mit Kostenstellenrechnung.

Auch im vergangenen Jahr wurde die Bibliothek von einer Freiwilligen weiter bewirtschaftet und gepflegt. Und beim Einpacken und Versand des halbjährlich erscheinenden News-Versandes herrscht jeweils eine umtriebige freudige Stimmung in den sonst eher ruhigen Büroräumlichkeiten. Über die Hilfen der treuen Geschäftsstellen-Freiwilligen sind alle sehr froh.

Neben organisatorisch-struktureller Arbeit nimmt die Geschäftsleiterin als Fachperson in Pädiatrischer Palliative Care Aufgaben wahr: Beratungs-Anfragen, die mehrmalige Beratungen nach sich zogen, wurden bearbeitet, Vorträge mit Bezug zur Pädiatrischen Palliative Care gehalten, Publikationen sowie Stellungnahmen ans Bundesamt für Gesundheit geschrieben (Details unter „Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit“).

Durch die Vorstands-Mitarbeit der Geschäftsleiterin im Verein Raum für Geschwister, der ehrenamtlichen Tätigkeit in der Elternvereinigung intensiv-kids, palliative Solothurn sowie die Mitgliedschaften bei palliative.ch, palliative ostschweiz, Zürich, Bern, Benevol SO, AG, BS, SG ist der stete Informationsaustausch und die Netzwerkarbeit ebenso gewährleistet.

Die Büro-Räumlichkeiten wurden einzelnen Kooperationspartnern für Sitzungen unentgeltlich oder für einen kleinen Unkostenbeitrag zur Verfügung gestellt (Verein Raum für Geschwister, intensiv-kids Elternvereinigung, Projekt Babalou, Duchenne Elternvereinigung, Delfinos).



Basisschulung

Anfangs 2016 startete eine Basisschulung mit 10 Teilnehmenden plus den 3 neuen Koordinatorinnen. Eine Teilnehmende hat aus persönlichen Gründen pausiert und schliesst den Kurs im neuen Jahr ab und wird auch Freiwilligen-Einsätze leisten.

Im Laufe des vergangenen Jahres gab es 75 Kontakte mit Interessierten, davon fanden 22 über die Benevol-Plattform zu pro pallium. Davon ergaben die 23 Vorstellungsgespräche konkrete 20 Teilnehmende für die Basisschulung 2017/1. Immer wieder erwähnen die Kursteilnehmenden, dass sie die konstruktive Lernatmosphäre mit spannenden Themeninputs bereichernd und hilfreich für die Vorbereitung auf die Einsätze schätzen.

Seit 2010 bis Ende 2016 hat pro pallium 92 Freiwillige in der Basisschulung ausgebildet.

pro pallium familienbetreuung

Für die Koordinatorinnen lag die Priorität ihrer Arbeit auf dem Kennenlernen der Familien und der Freiwilligen in ihren Regionen. Das bedeutete konkret das Planen und Durchführen der Austauschtreffen (je 3 Termine pro Region) und Standortgespräche mit den Freiwilligen und das Vereinbaren und Durchführen von Standortgesprächen mit den Familien nicht immer ein einfaches Unterfangen.

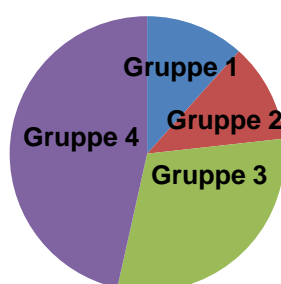
Mit der Einführung der zentrale Anmelde Nummer für den Bereich pro pallium familienbetreuung, ist es möglich, die Nummer der jeweilig zuständigen Koordinatorin zuzuschalten. So haben die Koordinatorinnen neu ihre fixen Arbeitstage und Erreichbarkeiten definiert. Das erleichtert und vereinfacht den hilfeschuchenden Familien, den Zuweisenden Stellen und den Freiwilligen die Kontaktaufnahme.

Familien

Es wurden konkret insgesamt 42 Familien mit Freiwilligen betreut, davon waren 16 Familien, die neu zu pro pallium kamen und 13 Einsätze konnten beendet werden. Die Einsatzregionen sind in der Ostschweiz (Kt. SG), Zürich, Nordwestschweiz (AG, SO, BS, BL), vereinzelt in den Kantonen Luzern und Bern. Auf der Warteliste waren Ende des Jahres 17 Familien.

Die Einsatzschwerpunkte zeigen sich diese unverändert zum letzten Jahr: Hauptsächlich werden die Einsätze bei den kranken Kindern absolviert, ein Fünftel ist für die Eltern und ein weiterer Fünftel für die Geschwister. Ein kleiner Anteil dient der Integration.

Verteilung der ACT-Gruppen



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



Die punktuellen Vermittlungen von Sozialhunde-Einsätze sind in den Familien sehr willkommen.

Es verstarb ein Kind im Alter von 3 ½ Jahren.

Die Bruttokosten für die Betreuung einer Familie (Gesamtkosten pp familienbetreuung im Verhältnis zu betreuten Familien) stiegen dieses Jahr rund 1000.-- auf sFr. 3500.—, da viele Gespräche mit den Familien und Freiwilligen zum Kennenlernen nötig waren und die Einarbeitungsphase für die Koordinatorinnen aufwändig war. Die Nettokosten (Kosten ausschliesslich für Weiterbildung und Versicherung der aktiven Freiwilligen) für eine Familienbetreuung konnten gesenkt werden sFr. 357.— (von 362.—im Jahr 2015).

Freiwillige

Von den Familien geschätzt sind die insgesamt rund 2334 Einsatzstunden, welche von den Freiwilligen geleistet wurden. Dies bedeutet 60 Einsatzstunden pro aktive Freiwillige und Jahr (Rückgang von 3.5 h im Vergleich zum 2015). Die rückläufige Tendenz zeigt sich seit 4 Jahren. Die Einsatzstunde kostet pro pallium sFr. 6.43 (Vorjahr sFr. 7.30) reine Spesen und sFr. 62.12 (Vorjahr sFr. 47.50) bei Rechnung der Vollkosten (Begründungen siehe oben).

Über die Jahre zeigt sich, dass von den Freiwilligen jeweils 1/3 pausiert aufgrund von persönlichen Veränderungen, beruflichen Belastungen oder dem Tod eines betreuten Kindes.

Die Fortbildungsveranstaltung zum Thema „Willkommen im System Familie“ wurde von einer Trainerin (MAS FH Coaching, dipl. Supervisorin BSO) geleitet und brachte den Interessierten die Systemtheorie näher. Dabei waren folgende Inhalte zentral: Verhaltensweisen reflektieren, Grundlagen der Systemtheorie wie auch Entdecken von neuen Möglichkeiten und Methoden. Die Systemtheorie wird auch im neuen Jahr weiter vertieft.

Die reinen Kosten für Weiterbildung und Versicherung der Freiwilligen sind erneut gesunken und betragen mit sFr. 385.--/pro aktive Freiwillige den bisher tiefsten Stand (2015 sFr. 470.--). Aufgrund der zusätzlichen Arbeiten der Koordinatorinnen bedingt durch das gegenseitige Kennenlernen und Absprechen, betragen die Kosten entsprechend den Zahlen 2014 rund sFr. 1000.-- mehr pro aktive Freiwillige sFr. 3717.— (2015 sFr. 3077.70) oder sFr. 2416.— (2015 sFr. 2021.17) auf alle Freiwilligen bezogen.

Wie jedes Jahr lud pro pallium die Freiwilligen zu einem Dankschön-Tag ein. Dreh- und Angelpunkt war dieses Mal Olten, der seit 2012 ist der Geschäftsstellensitz ist. Mit der spannenden Führung "Oltner Autoren" wurden einzigartige Orte von Franz Hohler, Alex Capus und Pedro Lenz besucht und anschliessend mit einem feinen Apéro riche im legendären Restaurant „Flügelrad“ und der Übergabe von Jubiläumsurkunden für Freiwillige und anregenden Gesprächen abgerundet.

11 Freiwillige sind im vergangenen Jahr ausgetreten. Ihre durchschnittliche Einsatzzeit für pro pallium betrug 3.5 Jahre und insgesamt 2119.75 Stunden.

Die internen Tätigkeitsberichte der Koordinatorinnen zeigen weiterführende und detaillierte Informationen aus den Regionen.

Trauerbegleitung

Die im 2015 gegründete Frauen-Gruppe konnte 2016 auf zwei Gruppen ausgeweitet werden. Neu entstanden eine Mittwoch- sowie eine Freitagmorgengruppe von neun trauernden Müttern, welche sich an 13 Terminen jeweils monatlich für zwei Stunden traf. Der gemeinsame Austausch bietet die Möglichkeit zum innehalten, gemeinsamen Diskutieren, Sorgen und Ängste mitteilen, einander ermuntern, zusprechen und zum Mittragen. Ergänzend dazu fanden 7 Einzeltrauergespräche statt. Ziel dieser Gespräche ist die individuelle Standortbestimmung sowie Weiterorientierung der Betroffenen.



Einzelhilfe

Die Einzelhilfe fand im Rahmen der Finanzierung des Tages-Kurses für trauernde Mütter zum Thema „Zeigen, was ich kann“ statt.

Einzelne Anfragen für Finanzunterstützung von beispielsweise Studien oder anderen Projekten, wurden aufgrund der direkten Arbeiten im Bereich „familienbetreuung“ abgelehnt (Stiftungsratsentscheid aus dem Jahre 2012).

Finanzen

Jahresrechnung

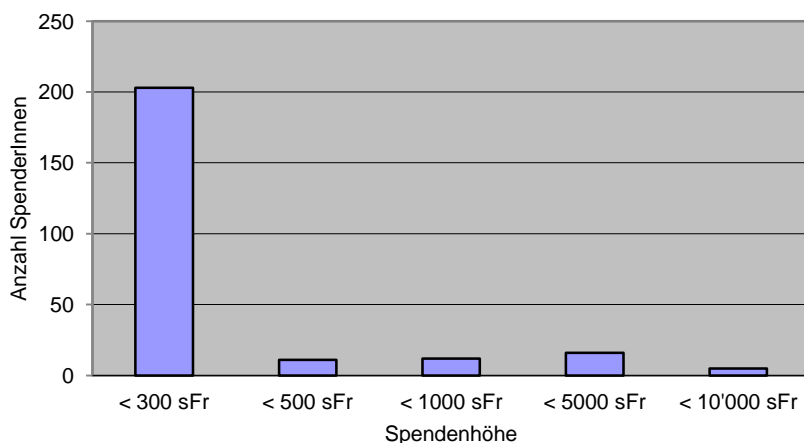
Im vergangenen Jahr galt es ein Minus von rund 160'000.— zu verbuchen. Nichts desto trotz haben die Verantwortlichen sicherlich sorgsam mit den finanziellen Ressourcen gewirtschaftet und die Verluste konnten im Bereich Familienbetreuung wie auch auf der Geschäftsstellenebene verringert werden.

Spenden

Im vergangenen Jahr konnten die Spendeneinnahmen um rund sFr. 60'000.— auf sFr. 234'649.-- erhöht werden.

Erneut steigerte sich die Anzahl Spenderinnen und Spender von 231 (im Jahr 2015) auf 247 und die Spannweite der Spenden bewegte sich wiederum zwischen sFr. 20.—bis 70'000.—. Es konnte eine Erhöhung im Bereich Kleinspenden und im Bereich Grossspenden erzielt werden.

Spendenverteilung



Bei 6 Todesfällen wurde die Kollekte zu Gunsten pro pallium eingezogen. Der Verein Raphbo, welche Familien mit muskelkranken Kindern unterstützt, hat pro pallium die Übernahme der Kosten für eine Familienbetreuung bis ins Jahr 2019 (jährlich sFr. 2474.--) zugesichert. Zwei konkrete Gesuche um Finanzunterstützung und den damit verbundenen qualitativen Einblick zeigten positive Rückmeldungen vom Kt. AG mit sFr. 2'000.—Anerkennungspreis und vom Kt. SO mit sFr. 40'000.—vom Bettagsfranken für den Bereich Trauerbegleitung. Die Sägesserstiftung überwies pro pallium sFr. 10'000.— für betroffene Familien in der Region. Dankbar nahmen wir das Legat von sFr. 20'000.—entgegen. Dieses war ein Nuovum für unsere Stiftung. Der Kiwanisclub Wasseramt-Kriegstetten hat sein treues Engagement für pro pallium erneut mit sFr. 3000.—durch den Chrömliverkauf gezeigt.

Neben den direkten Zahlungen, gilt es zu erwähnen, dass die eine und der andere Freiwillige auf ihre und seine Spesenrückerstattung verzichtet hat.



Wie im Vorjahr finanzstrategisch entschieden, wurden auch im vergangenen Jahr administrative Aufwendungen und Arbeiten weiter vom Stiftungsvermögen getragen und es kann gesagt werden, dass die eingegangenen Spenden den Bereich Familienbetreuung sowie den Bereich Trauerbegleitung finanzieren.

Know-how statt Geld

Raiffeisen Schweiz Genossenschaft unterstützte mit Community Engagement ausgewählte kleine bis mittelgrosse Non-Profit-Organisationen bei konkreten Problemstellungen. pro pallium gehörte zu den Auserwählten. Ausgangslage war, dass pro pallium durch die Koordinatorinnen über dezentrale Arbeitsplätze und keinen Server verfügt. Damit alle Koordinatorinnen neu Zugriff auf gemeinsame Daten und so unkomplizierter die gegenseitige Vertretung gewährleisten können, arbeiteten drei Raiffeisen-Kadermitarbeitende mit der Geschäftsleitung von pro pallium und der Verantwortlichen für Projekte über den Zeitraum eines halben Jahres zusammen. Umgesetzt wurde eine neue und zukunftsorientierte IT-Arbeitsebene. Die externen Fachspezialisten brachten ihre Expertise für eine nachhaltige Lösung ein und installierten eine zentrale, sichere und kostengünstige Koordinationsplattform, um die Einsätze und Freiwilligenarbeit weiter professionell auszubauen. Diese Arbeitsspende beläuft sich monetarisiert um rund sFr. 20'000.--.

Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit

Im vergangenen Jahr konnte mit rund 56'000 Besuchern auf der Homepage das vermehrte Interesse an Pädiatrischer Palliative Care auch in Zahlen gemessen werden und der monatliche Schnitt von rund 4700 Besuchen entsprach monatlich 1000 Besuchen mehr als im vorangegangenen Jahr.

Die Gespräche mit den jeweiligen Kooperationspartnern werden aktiv gesucht und tragen zur sicheren Vernetzung im Bereich PPC bei und bieten so die Grundlage der Versorgung der betroffenen Familien. Sie ist jedoch auch wichtig, um Lücken in der Versorgung und weitere Arbeitsfelder für pro pallium wahrzunehmen. Die Co-Leitungsfunktion im nationalen Paediatric Palliative Care Network CH (PPCN CH) wird weiterhin von der Geschäftsleiterin wahrgenommen.

Mit verschiedenen Auftritten und Publikationen war es möglich, pro pallium einem breiteren Publikum zugänglich zu machen:

- Halbjährlicher Newsletter (April/Oktober) mit den Schwerpunkt-Themen Familien- und Freiwilligenportrait, Trauertreffen
- NZZ-Bericht vom 12.05.2016 „Das kranke Kind als Tabu“ – Palliative Care für Kinder mit Blick auf die Freiwillige Monnika Rothacher
- Oktober 2016 „Forum – Mitgliedermagazin des Berufsverbandes Heilpädagogische Früherziehung“, Beitrag „Die psychosoziale Begleitung in der Pädiatrischen Palliative Care“ von Cornelia Mackuth-Wicki (CM)
- 24.09.2016 Vorstellung der Arbeit von pro pallium mit der Freiwilligen Susi Diemer im Oltner Tagblatt im Rahmen der Freiwilligen-Serie
- 19.10.2016 Anzeige und Information zum Trauertreffen in der NOZ – Neue Oltner Zeitung
- Anlässlich des 3-Länder-Kongresses zur Pädiatrischen Palliative Care in Salzburg war pro pallium mit einem Posterauftritt sowie dem Freiwilligen Egon Stuber präsent
- Spendenanlässe mit Kurzvorstellungen gab es bei der Jodlermesse Trimbach sowie der Frauengemeinschaften Derendingen und Ballwil (CM)

Persönliche Auftritte und Vorträge waren an folgenden Veranstaltungen möglich:

- Züricher Fachhochschule zhaw, Winterthur im Rahmen Lehrgang PPC kann Cornelia Mackuth (CM) die Stiftungsarbeit vorstellen
- Benevol Kt. AG führte einen Einführungskurs für Freiwillige durch, bei welchem CM den Part bezüglich FW-Motivation und Coping übernahm



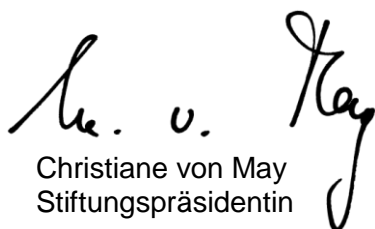
- Vorstellung der pro pallium Arbeit im Palliative Lehrgang der Landeskirche Aargau (CM)
- Informationen zur Pädiatrischen Palliative Care und der Arbeit von pro pallium am Weg- und Sterbebegleitungskurs für Freiwillige in Olten, organisiert von der röm.-kath. Fachstelle Diakonie und Sozial Arbeit (CM)
- Anlässlich der Wanderausstellung Palliative Care in Biel durfte pro pallium mit einem Referat auf die PPC und die Arbeit von pro pallium aufmerksam machen (CM)
- An der Pflegefachtagung Pädiatrie in Luzern war pro pallium mit einem Stand präsent und konnte in persönlichen Gespräche über die Arbeit erzählen und das Netzwerk erweitern
- Trauer-Workshop-Nachmittag bei Zapp Bern durchgeführt (CM)
- Abendveranstaltung und Vortrag von CM beim Trauercafé Hinterland in Herisau zum Thema „Was nicht sein darf und doch ist – der Tod eines Kindes“
- Palliative.ch Kongress Podiumsteilnahme von CM zum Thema Advanced Care Planning
- Beim Elternose-Vortrag am Universitätsklinik beider Basel UKBB konnte Franziska Glauser im November die Arbeit von pro pallium vorstellen.
- Anlässlich eines Mittagslunches konnte Beatrice Schlumberger in der Rehabklinik des Kinderspital Zürichs in Affoltern a/A vorstellig werden.


Die Überführung der Homepage in ein neues sichereres Betriebssystem wurde durch chilimedia angegangen.

Projekte/Veranstaltungen

Auch im vergangenen Jahr gestaltete Renate de Simoni den bereits etablierten Märliabend in den Büroräumlichkeiten und überwies den halben Erlös aus dem Abend an die Stiftung.

Das monatliche pro pallium Kafi war im 2016 gut besucht (insgesamt 30 Personen). Das wenig aufwändige Gefäss bietet den Besuchern die Möglichkeit für die Bücherausleihe und den Direktkontakt mit der Geschäftsleitung.


Christiane von May
Stiftungspräsidentin


Cornelia Mackuth-Wicki
Geschäftsleiterin

Olten, im März 2017