

• Und weiter geht's im gestreckten Galopp:

Rückblick und Ausblick auf die Arbeit der Stiftung Pro Pallium im vergangenen und neuen Jahr...

Liebe Leserinnen und Leser

Seitenlang könnten wir über alle wichtigen Ereignisse der letzten Monate berichten; mit den meisten Veränderungen, Entwicklungen und notwendigen Anpassungen im Arbeitsalltag hielt das Team von Pro Pallium gut Schritt, Einiges musste jedoch auch durchlitten werden. Stellvertretend für das bewegte Pro Pallium Jahr 2010 greife ich hier die vier herausragendsten Neuigkeiten hervor:

Phänomenale Spendenbereitschaft

Schon im ersten Arbeitsjahr haben uns zahlreiche Geld-Spenden erreicht: mit jeder Spende rückt die Vision von Pro Pallium, möglichst bald allen Familien in der Schweiz mit einem schwerstkranken Kind eine psychosoziale Betreuung anzubieten, ein gutes Stückchen näher...dank der Grosszügigkeit unserer Unterstützerinnen und Unterstützer – vielen herzlichen Dank dafür!

Betroffene Familien reagieren positiv auf unser Betreuungsangebot

Bis heute hat PallKids in der Region Zürich über 25 Familien mit schwerstkranken Kindern im Alltag zu Hause betreut; das Betreuungsmodell wird von den betroffenen Familien gerne als Ergänzung zu den Kinderkliniken und der Kinderspitex angenommen: PallKids wird also weitergeführt. Im

Rahmen einer internen Evaluation werden nun laufend in diesem Jahr interne organisatorische Verbesserungen vorgenommen, Ziel ist, dass das Projekt auf einer soliden wirtschaftlichen und strukturellen Basis steht.

Neu: Interne Freiwilligenschulung erfolgreich eingeführt

Unsere Schulungsverantwortliche Coni Mackuth-Wicki hat im Spätsommer 2010 erfolgreich die erste Schulung für neue Freiwillige durchgeführt. Die nächste Basis-Schulung steht schon an: auf die neuen Freiwilligen, die in der Region Zürich und neu ab Herbst in der Region Nordwest in der Familienbegleitung eingesetzt werden, wartet ein anregendes und anspruchsvolles Freiwilligenengagement im sozialen Bereich mit Gleichgesinnten.

Wechsel in der Koordinationsstelle Region Zürich

Claudia Külling hat Ende August 2010 auf eigenen Wunsch die Koordinationsstelle PallKids für die Region Zürich verlassen; für alle Beteiligten war diese Situation schwierig zu meistern: um die Kontinuität von PallKids nicht zu gefährden hat sich unsere Mitarbeiterin Coni Mackuth-Wicki bereit erklärt, die Freiwilligen und die betroffenen Familien bis zum Frühjahr 2011 ad interim zu koordinieren; kompetent unterstützt wird sie bei dieser komplexen

Aufgabe von Roger Vonesch – beide stellen sich auf der letzten Seite dieser Ausgabe vor. Ab Frühjahr 2011 wird die Koordinationsstelle Region Zürich wieder ordnungsgemäss mit einer neuen Fachkraft besetzt.

Wir eröffnen eine zweite Koordinationsstelle in der Region Nordwestschweiz

Pro Pallium hat an Weihnachten ein Riesengeschenk auspacken dürfen: Eine grosse Firmenspende ermöglicht Pro Pallium, eine zweite Koordinationsstelle im Raum Basel-Aargau-Olten-Solothurn zu eröffnen – mehr darüber werden wir sicher im nächsten Newsletter erzählen können.

Frohe Lektüre wünscht Ihnen
Christiane v.May



Stiftungspräsidentin
Pro Pallium

Helfen Sie uns helfen: Spendenkonto PC 60-37169-3

• Wir trauen uns:

Erste interne Basisschulung von PallKids April-August 2010!

Aufgrund der grossen Nachfrage für Einsätze von PallKids-Freiwilligen entschieden wir uns Anfang Januar 2010 sehr kurzfristig, eine erste interne Basisschulung für angehende Freiwillige nicht nur zu planen sondern gleichzeitig durchzuführen und die Konzepterarbeitung parallel dazu anzugehen. Diese Erarbeitung und die Schulungsverantwortung lagen bei mir, Coni Mackuth-Wicki. Bis anhin war ich für Pro Pallium in der Projektentwicklung tätig.

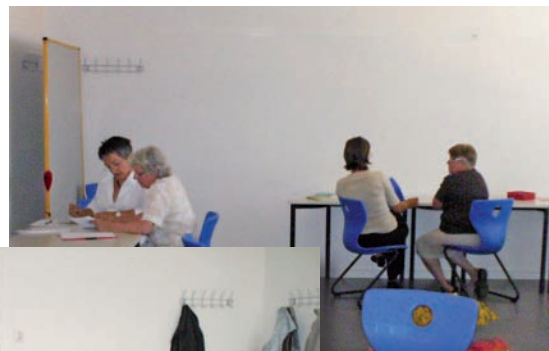
Ende Januar 2010 begannen wir mit der Schulung von 7 motivierten Freiwilligen, welche für die herausfordernde Tätigkeit bei PallKids gewonnen werden konnten. Ihre Offenheit, sich auf das Neue einzulassen, spornte uns an, unser Bestes zu geben:

Nebst dem Besuch der vollbepackten Schultage war es für die KursteilnehmerInnen ebenso wichtig, Erfahrungsberichte und Einblicke in verschiedene Settings rund um schwerkranke Kinder zu erhalten, um so eigene Grenzen oder Hindernisse zu erkennen und angehen zu können.

Lehrreiche Referate zu verschiedenen Focusthemen wie beispielsweise „Kommunikation mit schwerkranken Kindern und Jugendlichen“, ein Krematoriumsbesuch, die Schilderungen eines betroffenen Vaters lösten lebhaft Diskussionen aus.

Für mich als Schulungsverantwortliche war es ein Anliegen, den roten Faden in der Schulung zu gewährleisten, immer wieder die Verbindung zu den praktischen Einsätzen in der betroffenen Familie herzustellen und dazu alle Freiwilligen in ihrer Einzigartigkeit kennen zu lernen und zu unterstützen.

Am 25. 8. 2010 fand der Abschlusstag statt, an dem alle zukünftigen Freiwilligen das selbst ausgewählte und vertief-



Inhalte, die an unserer PallKids Basisschulung vermittelt werden:

Rolle der Freiwilligen

- Motivation, Schweigepflicht, Selbstpflege

Palliative Care bei Kindern

- Allgemeines und Spezielles in der pädiatrischen Palliative Care
- Ethische Fragestellungen
- Sterben und Tod – eigene Auseinandersetzung und Begleitungsaspekte
- Literatur

Familien mit schwerkranken und sterbenden Kindern

- Die komplexe Situation in den Familien
- Grundlagen der Kommunikation und Kommunikation im Besonderen mit schwerkranken Kindern, Jugendlichen, deren Geschwister und Eltern
- Bewältigungs- (Coping-)Strategien, Stärkung der Familie
- Verschiedene Kulturen

Einbettung in die Organisation Pro Pallium

- Zusammenarbeit, Erwartungen
- Eigene Haltung und Leitbild

te Thema in der Klasse vortragen. Für mich war es spannend und lehrreich, so viele weiterführende Informationen von den Freiwilligen zu erhalten und die Ressourcen zu entdecken, die in der neuen Gruppe schlummern! Beim Abschlussgespräch mit den einzelnen Freiwilligen klärten die Freiwilligen die gemeinsamen Erwartungen an künftige Einsätze und füllten zwecks Evaluation der Basisschulung einen vorbereiteten Fragebogen aus.

Ergänzend zu den Kurstagen haben die TeilnehmerInnen während 2 Tagen ein Einblickpraktikum in einer Institution absolviert, welche schwerkranke Kinder betreut. Mit einem schriftlichen Bericht haben sie diese Erfahrung ausgewertet. Abschliessend haben die KursteilnehmerInnen ein Thema ihres Interesses vertieft bearbeitet und in der Gruppe mündlich vorgestellt.



Mit einem kleinen Apéro liessen wir gemeinsam den Abschlusstag der Schulung ausklingen.

Mitmachen

Die interne Schulung wird aufgrund der Gebietserweiterung in die Nordwestschweiz dieses Jahr zweimal angeboten: im Frühling 2011 startet die Basisschulung der ersten, im Herbst die der zweiten Freiwilligen-Gruppe.

Haben wir Sie neugierig gemacht und Ihr Interesse geweckt? Dann nehmen Sie doch mit uns Kontakt auf; wir geben Ihnen gerne weiterführende Auskunft über die Basisschulung und deren Rahmenbedingungen.

Bitte melden Sie sich bei
c.mackuth@pro-pallium.ch
079 951 32 79

• **Mein Entschluss – ich packe es an!**

«Die grosse Leere, die Delia hinterlässt»

Wie ein Blitz traf mich dieser Artikel im Tagi. Eine Mutter berichtet eindrücklich über die Krankheit ihrer Tochter Delia. Zwei Jahre dauerte ihr Kampf. Ein Kampf für alle Beteiligten. Vor allem die Mutter stand in einer ständigen Zerreisprobe. Wie kann ich allen gerecht werden, meinem Partner, dem kranken Kind und seinen Geschwistern? – Ein Gedanke von ihr:

« **Freiwillige könnten Entlastung bringen: Eine Art Tankstelle, gar nicht so sehr auf die Krankheit bezogen, sondern auf die Familie als Ganzes!** »

Mein Entschluss ist gefasst – hier sehe ich meine Aufgabe. Nach einem Gespräch mit den Leiterinnen von PallKids kommt der Stein ins Rollen.

Als Grundlage für diese Aufgabe dient eine Schulung. An sechs Tagen, verteilt auf sieben Monate, treffen wir sieben Teilnehmerinnen und ein Teilnehmer uns zu einem Schultag.

Ein besonderes Erlebnis ist das zweitägige Praktikum in einer selbstgewählten Institution. Meinen Platz fand ich im Entlastungsheim Sunnemätteli in Bäretswil. Für behinderte Kinder ist dies eine Art Ferienhotel – für die Eltern und die Geschwister eine Entlastung für eine bestimmte Zeit.

Begegnungen mit schwerbehinderten Kindern, deren Eltern und Geschwistern boten mir einen Einblick in meine zukünftige Arbeit. Dabei konnte ich ein für mich wichtiges Schulungsmodell anwenden: Alle sind betroffen – Jeder hat seinen Platz zu seiner Zeit.

Der erste Besuch bei der Familie

Begleitet von der Koordinationsleitung besuche ich die Familie. Eine herzliche, unkomplizierte Begegnung. Der kleine Junge sitzt auf seinem „Hochsitz“. Was er wohl denken mag? Dieses Geheimnis behält er für sich. Ich freue mich darüber, wie natürlich die Mutter mit ihrem Sohn umgeht. Der Schritt für sie ist nicht einfach. Kann und möchte ich mein Kind einer fremden Person anvertrauen? Wir lassen ihr Zeit so viel wie sie braucht. Zum Abschied schenkt mir der Junge ein frohes Lächeln. Damit ist für mich das Eis gebrochen.

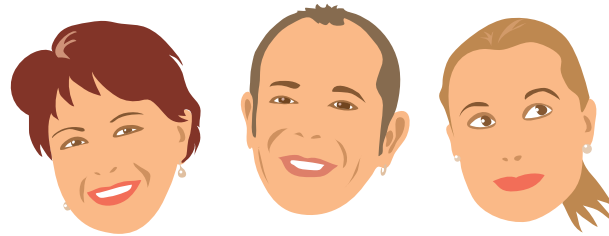
Nach einer Woche meldet sich die Mutter: Wir werden uns weiter kennenlernen. Sie übt mit mir verschiedene Handgriffe und zeigt mir so, wie es dem jungen Mann am wohlsten ist. Wenn ich ihn in den Armen halte, sucht er mit seinen dunklen Kulleraugen das Gesicht seiner Mutter. Diese Reaktion von ihm beeindruckt mich sehr. Ich werde die Familie nach Bedarf unterstützen.

Mein persönliches Motto für diese Einsätze:
Ich möchte da sein – einfach da sein.
Hanni Näf



• Wer arbeitet hinter den Kulissen ...

... unser tolles Pro Pallium-Team



Pro Pallium Veranstaltungen im Februar

23. Februar 2011
20 Uhr

Katholische Kirche, Unterkirche:
Kirchweg 2, 4653 Obergösgen
Vortrag von Pro Pallium

„Leben in einem Kartenhaus – Palliative Care bei Kindern“

Referentin Coni Mackuth-Wicki
www.obergoesgen.ch/kirchgemeinden/vortrag_palliative_care_bei_kindern.html

26. Februar 2011
10.30 – 17 Uhr

Im Kollegienhaus
Petersplatz 1, 4051 Basel

Teilnahme an Symposium und Standaktion am „Tag der seltenen Krankheiten“

zusammen mit der Eltern-
vereinigung Intensiv-Kids
www.wissenheilt.ch/de/?page_id=177
www.intensiv-kids.ch

Werfen Sie immer
auch auch einen Blick
auf unsere Homepage
www.pro-pallium.ch

Roger Vonesch, diplomierter Pflegefachmann mit Schwerpunkt Psychiatrie, MAS in Management Health Care, zuletzt Heimleiter in einem Pflegeheim. Als Pflegemanager bringt Herr Vonesch langjährige Erfahrung mit in Coaching, Supervision, Personalführung, Krisenintervention und Bewältigungsstrategien u.a. mit Palliative Care Patienten sowie mit Patienten im psychiatrischen und gerontologischen Umfeld. Er setzt sich in der Teamarbeit für klare Strukturen, transparente Kompetenzverteilung und für eine kluge Kultur der Zusammenarbeit ein. Herr Vonesch arbeitet für Pro Pallium, weil er da arbeiten will „wo sein Herz voll mitschlägt“.

Coni Mackuth-Wicki besitzt als Pflegefachfrau langjährige, vielfältige Berufserfahrung in Pflege und Betreuung von Familien mit schwerstkranken und sterbenden Kindern im ambulanten sowie im stationären Bereich. Als Einsatzleiterin in der Kinderspitem hat Frau Mackuth-Wicki die verschiedenen Sorgen und Probleme von Familien mit schwerkranken Kindern kennen gelernt und sich in ihrer Bachelor-Arbeit vertieft mit dem Thema des Erlebens von Eltern mit intensiv-pflegebedürftigen Kindern auseinandergesetzt. Sie ist ehrenamtliches Mitglied im Vorstand des Elternvereins Intensiv-Kids; in diesem Rahmen führte sie seit 2008 mit Pro Pallium den regelmässigen fachlichen Austausch, erarbeitete in der Folge 2009 den Infokompass für Pro Pallium und ist seit 2010 als Teil-

zeitkraft für die Projektentwicklung und Freiwilligen-Schulung zuständig: „Meine Freizeitarbeit mit Intensiv-Kids sowie die Anstellung bei Pro Pallium ist eine sich gegenseitig befruchtende interessante Aufgabe“.

Coni Mackuth-Wicki und Roger Vonesch teilen sich die Koordinationsleitung von PallKids ad interim; zusammen betreuen sie die betroffenen Familien und deren Freiwilligen im Einsatz. Weitere gemeinsame Schwerpunktthemen in ihrer Arbeit für Pro Pallium sind die aktuelle Auswertung des Pilotprojektes PallKids von Pro Pallium: die Prozessoptimierung verlangt beispielsweise das Überarbeiten und Neuentwickeln von notwendigen Einsatzpapieren; beide arbeiten ebenfalls im Bereich Stiftungsstrategie mit.

Barbara Gebhart ist diplomierte IT-Fachfrau und begleitet das Stiftungsbüro Pro Pallium seit Juni 2009 als freiwillige Mitarbeiterin; dank ihres unermüdlichen Profieinsatzes verfügt Pro Pallium im Software und Hardwarebereich über vernünftiges Arbeitsmaterial, die Büroablage wird professionell strukturiert, die Datenbank wird nach und nach systematisiert, das Formularwesen, der Spendenbereich und die Budgetierung optimiert; neben unzähligen weiteren Arbeitsbereichen findet Barbara Gebhart auch noch Zeit, im Pro Pallium Team mitzuarbeiten.

Ein riesengrosses Dankeschön!

PallKids

Region Zürich / Aargau
Coni Mackuth-Wicki
Roger Vonesch
Koordinationsleitung
079 951 32 79
info@pallkids.ch
www.pallkids.ch

Pro Pallium

Schweizer Palliativ-
stiftung für Kinder und
junge Erwachsene
Birkenweg 61
CH-3013 Bern
031 832 45 53
www.pro-pallium.ch

