

Das Netzwerk von pro pallium – am Beispiel des Kinderspitals Zürich

## Die Zusammenarbeit wird sehr geschätzt

**In diesem Newsletter stehen für einmal die Partner von pro pallium im Zentrum – wie etwa das Kinderspital in Zürich. Denn dank wertvoller Zusammenarbeit gelingt es der Stiftung besser, ihr Ziel zu erreichen: Familien mit schwerstkranken Kindern zu begleiten und zu vernetzen.**

Seit ihren Anfängen arbeitet die Familienbetreuung der Stiftung eng mit dem Kinderspital (Kispi) in Zürich zusammen. Gabi Sieger, die Koordinationsleiterin von pro pallium in der Region, tauscht sich regelmässig mit Samantha Thomann aus, welche in der Sozialberatung des Spitals tätig ist. Sie unterstützt die Eltern der jungen Patientinnen und Patienten in allerlei Belangen: Welche Ansprüche sie bei welchen Versicherungen haben – und was sie tun können, falls es zu Zahlungsproblemen kommt. Wie es in der Schule weitergeht, wenn ein Kind den Unterricht längere Zeit nicht besuchen kann. Welche Möglichkeiten die Eltern haben, wenn sie oft bei ihren kranken Kindern am Spitalbett weilen und es deswegen Ärger am Arbeitsplatz gibt.

Oder aber: Wo erhalten Eltern schwerstkranker Kinder Entlastung, wenn die Situation sie überfordert? «Wenn ich beispielsweise in einer Sprechstunde spüre, dass eine Frau und ein Mann keine Zeit und Energie mehr haben, um ihre Beziehung zu pflegen, triagierte ich sie in palliativen Fällen an pro pallium», erklärt Samantha Thomann.

### Regelmässiger Kontakt

Die Sozialarbeiterin des Kinderspitals Zürich weiss die Zusammenarbeit mit pro pallium sehr zu schätzen. Sie hat zwar regelmässigen Kontakt mit den Eltern der kranken Kinder,



Samantha Thomann von der Sozialberatung am Kispi Zürich. Gabriela Acklin, Kinderspital Zürich

ist bei der Bekanntgabe von Diagnosen dabei und nimmt auch an den wöchentlichen Rapporten der Abteilungen mit dem Arzt- und Pflegedienst teil. «Aber so nah am Alltag der Familien wie die Freiwilligen von pro pallium bin ich nicht», erzählt Samantha Thomann.

### Wichtige Rückmeldungen

Steht bei pro pallium der monatliche Erfahrungsaustausch mit den Betreuerinnen und Betreuern an (das Spital stellt hierfür ein Sitzungszimmer zur Verfügung), trifft sich Thomann jeweils im Vorfeld mit einer Koordinatorin der Stiftung.

«Sie gibt mir wichtige Rückmeldungen für meine Arbeit. Das können zusätzlich belastende Situationen für eine Familie sein – zum Beispiel, wenn der Vater eines kranken

Kindes die Arbeit verliert oder die Grossmutter stirbt», berichtet die Sozialarbeiterin, die froh ist, dass es eine Organisation wie pro pallium gibt. Die Freiwilligen seien gut ausgebildet. Und dass sie ehrenamtlich arbei-

ten und die Betreuung die Betroffenen nichts koste, sei eine gute Sache, so Thomann: «Es gibt Familien, die zu wenig verdienen, um sich eine Entlastung im Alltag leisten zu können. Und zu viel, um eine Unterstützung vom Staat zu erhalten.»

### 100 000 Patientinnen und Patienten

Das Zürcher Kinderspital zählt rund 2000 Mitarbeitende, die sich um das Wohl von jährlich 100 000 Patientinnen und Patienten vom ersten Lebenstag bis zum 18. Lebensjahr kümmern. Es gehört zu den führenden Zentren für Kinder- und Jugendmedizin in Europa.

**«So nah wie pro pallium bin ich nicht am Alltag der Familien dran.»**

**Helfen Sie uns helfen:**

**Spendenkonto PC 60-37169-3, IBAN CH41 0900 0000 6003 7169 3**

**www.pro-pallium.ch**

## «Wir wollen nicht unser eigenes Süppchen kochen – sondern helfen»

**pro pallium und intensiv-kids arbeiten seit rund zwei Jahren rege zusammen. «Toll, dass wir dadurch mehr Leute mit unseren Anliegen erreichen», findet Sibylla Kämpf, die Präsidentin des Vereins mit Sitz in Basel.**

Vor rund zehn Jahren verbrachten Sibylla Kämpf und ihr Mann während mehr als dreier Monate quasi Tag und Nacht auf Intensivstationen in Schweizer Spitälern. Ihre Tochter kam mit diversen Geburtsgebrechen zur Welt, unter anderem mit einer unzureichenden Nierenfunktion, die eine Bauchfelldialyse nötig machte, und später eine Nierentransplantation erforderte. «Wir fühlten uns verloren damals», erinnert sich Kämpf. Es sei nicht einfach gewesen, an Informationen heranzukommen. Und auch wenn die Fragen noch so einfach scheinen – etwa, wie man nachts zum Kind kommt, wenn die Spitaltüren schon geschlossen sind: «In solch einer schweren Zeit fehlt schlichtweg die Kraft dafür.»

### Wissen weitergeben

Die 49-Jährige hat sich das nötige Wissen mühsam zusammengetragen. Schon damals wusste sie: «All das gebe ich weiter, damit andere Menschen den Kopf in ähnlichen Situationen nicht hängen lassen.»

Als ihre Tochter das Schlimmste überstanden hatte (Transplantation der Spenderniere), tat sich Kämpf mit anderen betroffenen Eltern zusammen, die sie in den Spitälern kennen-

gelernt hatte. So wurde 2008 intensiv-kids gegründet, eine Organisation für Eltern von Kindern und jungen Erwachsenen mit besonderen Bedürfnissen. Sie unterstützt ihre Mitglieder – aktuell sind rund 30 Familien –, indem sie sie vernetzt: «In unserem Vorstand arbeitet ein Arzt mit. Falls eine Familie mit einem Kind wie etwa einer seltenen Stoffwechselkrankheit medizinisch nicht weiterkommt, kann sie sich an uns wenden – eventuell kann unser Arzt selbst einen Rat erteilen oder kennt weitere Spezialisten», erklärt die Präsidentin. Auch bringt intensiv-kids Eltern mit gleichen Sorgen zusammen, damit sie sich untereinander austauschen können.

Dies geschieht hauptsächlich an Anlässen. Viermal jährlich organisiert der Verein am Universitäts-Kinderspital beider Basel die Eltern Oase. In den Referaten werden Fragen aufgegriffen, für deren Beantwortung das Spitalpersonal keine Zeit hat. Zudem gibt es weitere fixe Anlässe im Terminkalender – mit Unterhaltung für die Kinder, damit sich die Eltern in aller Ruhe austauschen können.

### «Es geht nicht um uns»

Seit 2008 findet zwischen pro pallium und intensiv-kids ein lockerer Austausch statt. «In den letzten beiden Jahren hat sich die Zusammenarbeit verstärkt», sagt Kämpf. «Das macht Sinn. Wir sprechen die gleichen Leute an, so können wir mit unseren Anliegen mehr Menschen erreichen.» Die beiden Organisationen haben schon eine Vortrags-



Sibylla Kämpf, Präsidentin von intensiv-kids.

zvg

reihe lanciert, ein Benefizkonzert veranstaltet und arbeiten beim KiPaCare Tag zusammen. Die Freiwilligen von pro pallium übernehmen Entlastungseinsätze in intensiv-kids-Familien, helfen an den Treffen der Elternvereinigung mit und richten den Kaffee-Tisch her oder begleiten bei Ausflügen kranke Kinder. Die Vorstandssitzungen finden jeweils in den

### Viele weitere Partner

Nebst den beiden hier ausführlich vorgestellten Institutionen arbeitet pro pallium mit vielen weiteren Partnern zusammen. Unter ihnen diverse Kinderspitem-Vereine oder das Paediatric Palliative Care Network CH ([www.ppcnch.jimdo.com](http://www.ppcnch.jimdo.com)), deren Mitglieder sich viermal jährlich zu einer Sitzung treffen. «Wir helfen einander in vielen Bereichen, halten uns gegenseitig auf dem Laufenden, sammeln Ideen, bündeln Ressourcen und sensibilisieren gemeinsam die Öffentlichkeit in Bezug auf unsere Arbeit», sagt Judith Wieland, Leiterin des Netzwerks. Auch Definitionen, was Pädiatrische Palliative Care sei, würden die Mitglieder gemeinsam mit Fachexperten erarbeiten.

Weitere Beispiele: Auch mit dem Verein Raum für Geschwister, der auf der Website [www.dubistdran.ch](http://www.dubistdran.ch) nicht das kranke Kind, sondern die Geschwister ins Zentrum stellt, pflegt pro pallium eine Zusammenarbeit auf mehreren Ebenen.

Büros von pro pallium statt. «Toll», findet Sibylla Kämpf, «zumal es viele Institutionen gibt, die ihr eigenes Süppchen kochen. Das jedoch wollen wir beide nicht. Schlussendlich geht es nicht um uns, sondern darum, Eltern und ihren schwerkranken Kindern zu helfen.»

[www.intensiv-kids.ch](http://www.intensiv-kids.ch)

### Buchbesprechung

## Opa sitzt im Kirschbaum und winkt

«Nie mehr Wolkengucken mit Opa?», ein Bilderbuch von Martina Baumbach (Autorin) und Verena Körting (Zeichnungen). Erschienen 2014 im Gabriel Verlag (Thienemann-Esslinger), ISBN 978-3-522-30372-9. Zielgruppe: Für Kinder im Alter von vier bis zehn Jahren sowie für Eltern.

### Die Zusammenfassung

Lilli liebt ihren Opa über alles. Mit ihm kann sie stundenlang auf der Schaukel unter dem grossen Kirschbaum sitzen und Wolken gucken! – Niemand entdeckt darin so schöne Figuren wie er.

Als Opa krank wird und im Krankenhaus ist, kann Lilli nicht verstehen, dass man Opa nicht wieder gesund machen kann. Doch dann stirbt Opa und niemand kann Lilli sagen, wohin er gegangen ist. Lilli ist wütend,

denn schliesslich hatten Opa und sie noch viel zusammen vor. Erst allmählich versteht Lilli, dass Opa nie mehr zurückkommen wird. Traurig nimmt sie auf der Beerdigung von ihm Abschied.

Eines weiss sie jedoch ganz sicher: Sie wird Opa niemals vergessen, auch wenn er beim Wolkengucken nicht mehr neben ihr sitzt. Die Zeit vergeht und Lilli, Mama und Papa liegen im Gras und beobachten die Wolken. Da entdeckt Lilli eine Wolke in Form eines Kirschbaumes. Als die Wolke näher kommt sieht sie Opa im Kirschbaum sitzen und winken. Ganz bestimmt!

### Meine Meinung

Die Bilder und die Farbgebung übernehmen die Gefühle, die das Kind durchlebt. Durch die schönen Illustrationen kann man ein Kind gut auf das Bevorstehende – auf die Beerdigung – vorbereiten.

Ich empfehle dieses Buch Eltern, die ihren Kindern den Verlust eines Grosseelternteils erklären wollen. «Nie mehr Wolkengucken mit Opa?» ist jedoch weniger geeignet für Kinder, die bereits ein Verständnis für das Sterben und den Tod haben (9 bis 10 Jahre).

Im Anhang des Buchs finden sich überdies wertvolle Tipps für trauernde Kinder und ihre Eltern, wie sie trauern und sich an die Verstorbenen erinnern können.

Jolanda Scherler  
pro pallium-Koordinatorin



### pro pallium Stiftungsrat

## «Dank der Vernetzung ist die pro pallium familienbetreuung weit mehr als bloss ein Tropfen auf den heissen Stein»



Liebe Leserinnen, liebe Leser

Wir widmen diese Ausgabe des Newsletters dem Thema «Vernetzung». Wie Sie

alle wissen, bieten wir als Freiwilligenorganisation betroffenen Familien hauptsächlich unsere pro pallium familienbetreuung an. Ein

Tropfen auf den heissen Stein, mögen manche denken.

Glücklicherweise nicht ganz: Dank unserer Freiwilligeneinsätze werden wir bereits vom Kinderspital kontaktiert, das Vertrauensverhältnis zwischen dem Freiwilligen und der Familie macht es möglich, dass gut versteckter Kummer besser wahrgenommen werden kann; Schwierigkeiten im familiären System können behutsam angesprochen und angegangen werden. Neue Möglichkeiten zum

Austausch wie in der Elternvereinigung intensiv-kids werden eröffnet. Oder beim Tod eines Kindes kann pro pallium die Weiterbegleitung der Familie anbieten.

Für pro pallium ist es wichtig, ein umfassendes Kooperationsnetzwerk rund um die pro pallium familienbetreuung aufzubauen, worauf Geschäftsleitung und Koordination bei Bedarf zugreifen können. Durch das Pflegen dieser Kontakte wird pro pallium als Organisation besser wahrgenommen, der

Zugang zu wichtigen Weiterentwicklungen und Prozessen innerhalb der Pädiatrischen Palliative Care in der Schweiz ist auf diese Weise gewährleistet. In der Umsetzung heisst dies für Geschäftsleitung und Koordination im Alltag:

- Aktiv in diversen lokalen, regionalen, kantonalen und nationalen Palliative Care Organisationen mitzuarbeiten, auch im Vorstand.
- Innerhalb der Organisation Prozesse zu definieren und transparent zu gestalten.

- Den Fokus auf Qualität und Qualifizierung des Teams im laufenden Geschäft zu legen.
- Regelmässige Veranstaltungen zu planen und durchzuführen.
- Partnerorganisationen und Elterninitiativen zu begleiten oder mitzugründen.
- Die Freiwilligen für die Öffentlichkeitsarbeit von pro pallium zu sensibilisieren.
- Spenderbindungen systematisch aufzubauen und zu pflegen.
- ... und vieles mehr.

Zur Veranschaulichung stellen wir Ihnen in diesem Newsletter deshalb ein paar von unseren Partnern vor.

Herzlich

Christiane von May  
Stiftungspräsidentin

## Newsletter

Der Newsletter erscheint halbjährlich. Möchten Sie ihn digital erhalten oder in Papierform? Teilen Sie uns Ihren Wunsch unter [newsletter@pro-pallium.ch](mailto:newsletter@pro-pallium.ch) mit.

## Spenden

Helfen Sie uns mit Ihren Spenden helfen: Die Nummer unseres Postcheck-Kontos lautet PC 60-37169-3, die zugehörige IBAN CH41 0900 0000 6003 7169 3.

## pro pallium-Kafi

Schauen Sie doch mal beim pro pallium-Kafi rein, diskutieren Sie mit uns oder schmökern Sie in den Büchern unserer Bibliothek. Nächste Termine: 20. Mai und 24. Juni, jeweils 14 bis 16 Uhr. Die weiteren Daten finden Sie auf unserer Website.

## Büro

In der Regel ist das Büro morgens von Montag bis Freitag besetzt:  
pro pallium – Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene  
Leberngasse 19  
4600 Olten  
Telefon: 062 212 21 37  
Mail: [info@pro-pallium.ch](mailto:info@pro-pallium.ch)

## Sie brauchen Unterstützung?

### Melden Sie sich bei der familienbetreuung von

### pro pallium in Ihrer Region:

pro pallium familienbetreuung  
Region St. Gallen, Zürich  
Gabi Sieger  
Telefon: 079 956 49 89  
Mail: [g.sieger@pro-pallium.ch](mailto:g.sieger@pro-pallium.ch)

pro pallium familienbetreuung  
Region Nordwestschweiz, Bern  
Jolanda Scherler  
Telefon: 079 951 32 79  
Mail: [j.scherler@pro-pallium.ch](mailto:j.scherler@pro-pallium.ch)



Schweizer Palliativstiftung für  
Kinder und junge Erwachsene

## pro pallium Geschäftsstelle

# Es läuft etwas bei uns

### KiPaCare Tag 2015 in Olten

Die Vorbereitungen für den Kinder Palliative Care Tag in Olten sind in vollem Gange. Thema der Veranstaltung am **Donnerstag, 29. Oktober 2015** im Kulturzentrum Schützi: «Lebensqualität und Lebensfreude im Pädiatrischen Palliative Care Alltag». Unter anderem steht ein Referat von Barbara Pacht-Eberhart – sie hat ihren Mann und ihre zwei Kinder bei einem Unfall verloren und darüber ein Buch geschrieben («Warum gerade Du?») – auf dem Programm. Werfen Sie auf unserer Website einen Blick auf den detaillierten Ablauf des Tages. Oder noch besser: Melden Sie sich dort gleich an. Die Platzzahl ist beschränkt.

### Das neue Team ist das alte Team

Susanne Wicki van Gils hat im März nach fünfmonatiger pro pallium-Pause die Arbeit in unserer Geschäftsstelle wieder aufgenommen. Mit ihrem 20-Prozent-Pensum ist sie verantwortlich für Pädagogik und Projekte.

### Die Basisschulung 2014/1 ist beendet

Elf Frauen und ein Mann haben im November die Basisschulung bei pro pallium absolviert. pro pallium gratuliert herzlich und heisst alle willkommen im Team der freiwilligen Helferinnen und Helfer.

### Die Öffentlichkeitsarbeit zieht Kreise

Erfreulich: Wir können unsere Stiftungsarbeit regelmässig vorstellen – in der Grundausbildung an Pflegeschulen oder an der Fachhochschule ZHAW zum Thema Pädiatrische Palliative Care, in Verbandszeitschriften oder im Palliativ-Lehrgang der Landeskirche Aargau.

### Ihre Spenden motivieren uns ungemein

Durch die finanzielle Unterstützung von vielen Seiten können wir uns weiter engagiert unserer Arbeit, der Entlastung, Begleitung und Vernetzung von Familien mit schwerstkranken Kindern widmen. Dafür danken wir Ihnen herzlich.

### Freiwillige feiern pro pallium-Jubiläum

Neben Karla Osterwalder (siehe Newsletter Nr. 9 – Okt. 2014) sind nun auch Astrid Vogt, Silvia Riechsteiner, Hanni Näf und Karin Gassmann seit fünf Jahren im Team der freiwilligen Helferinnen und Helfer mit dabei. Sie haben 2010 an der ersten internen Basisschulung teilgenommen. Wir danken diesen Frauen für ihr Engagement und ihre Treue und freuen uns, sie weiter in unserem Team zu wissen.

*Cornelia Mackuth-Wicki*  
Geschäftsleiterin pro pallium



Freude nach dem Abschluss der Basisschulung: Christoph Adler, Elsbeth Müller, Ursi Riemensberger, Judith Bürge, Ruth Keller, Susanne Engeli, Koordinatorin Gabi Sieger, Geschäftsleiterin Cornelia Mackuth, Koordinatorin Jolanda Scherler und Sabrina Weiss (stehend, von links). Davor knien Patricia Sury, Ruth Reisser und Monika Keist (auch von links). Nicht auf dem Bild sind Margrit Alder und Annekäthi Hänslü.