

Treffen trauernder Mütter – zwei Frauen berichten

Sonnenstrahlen in dunklen Zeiten



pro pallium begleitet Eltern auch über den Tod ihres Kindes hinaus. Neuerdings auch in einer Trauergruppe für Mütter – einem Angebot, das ankommt. Und ausgebaut werden soll.

« Ein Kind, das stirbt, ist ein Tabuthema, denn das darf nicht sein. Trotz fortschrittlicher Medizin sterben leider Kinder, die das Leben eigentlich vor sich hätten. Egal, welches Schicksal sie ereilt, ob Geburtsgebrechen, schwer unheilbare Krankheit oder ein Unfall.

Während der Krankheit wird man als Betroffene umfassend begleitet, sei dies mit individueller Betreuung der einzelnen Familienmitglieder oder mit allerhand Aktivitäten, zum Beispiel durch die Sternschnuppe oder die psychologische Betreuung, Kinderspitex oder Krebs- und Lungenliga.

Diese Fachbetreuungen werden bis zum Tod des Kindes angeboten. Doch was passiert danach? Wenn das Kind stirbt, geht die eige-

ne Welt unter. Dann ist es umso schlimmer, wenn man das Gefühl oder die Angst hat, mit dieser Trauer allein zu sein. Das Verständnis über den schweren Verlust fehlt der Umwelt zwar nicht anfänglich, doch mit zunehmender Zeit, die verstreicht. Nachvollziehbar – wenn

es selber so noch nie erlebt wurde. So war es für uns schön zu erfahren, dass pro pallium ein Treffen der verwaisten Eltern anbietet. Da gerade fünf Familien im vergangenen Jahr ihr Kind verloren hatten, war es uns Müttern ein Anliegen, einander kennenzulernen. → Seite 2

Die Trauergruppe trifft sich einmal pro Monat

Der Tod eines Kindes gehört zu den schicksalsschwersten Prüfsteinen, die das Leben betroffenen Eltern und Familien auferlegt. Der Verlust und die Trauer sind kaum auszuhalten und besonders für Mütter entsteht ein Vakuum, wenn die oft Jahre andauernde Pflege des Kindes wegfällt. In dieser belastenden Zeit kann es tröstlich sein, sich mit ähnlich Betroffenen auszutauschen, um die abrupt entstandene Leere auszuhalten. pro pallium bietet neu seit Dezember 2015 für betroffene Mütter eine monatliche Trauergruppe in der Geschäftsstelle an: Eigene

Gefühle wahrnehmen, sie benennen, nachspüren, was die Trauer mit einem macht – ohne Angst vor Bewertung oder Druck. Die Mütter solidarisieren sich in der Gruppe und ermutigen sich gegenseitig, ihre Kräfte und Weiterentwicklungsmöglichkeiten nicht aus den Augen zu verlieren. Dabei werden sie von Cornelia Mackuth, ausgebildete Trauerberaterin, begleitet. Künftig sollen auch für Väter oder Geschwister Gelegenheiten zur Vernetzung geschaffen werden. Interessierte melden sich via E-Mail bei c.mackuth@pro-pallium.ch.



Durch die Institution pro pallium, die un- aufgefordert Hilfe anbietet, fühlten wir uns nicht mehr so hilflos. Während der Vorbe- reitungen zu den Trauerfeiern funk- tionierten wir, doch nach der Abschieds- zereemonie kam die grosse Leere. Hilfe war wünschenswert, damit wir das Gefühl erfahren konnten, in der schweren Zeit getra- gen zu sein.

So sahen wir am Ende des Tunnels das Licht, als der Anruf von Cornelia Mackuth-Wicki von pro pallium kam, ob wir an einem Treffen trauernder Mütter teilnehmen möchten. Alles konnte, nichts musste. Die Tatsache, zu erfah- ren, dass andere Mütter vor Kurzem das gleiche Schicksal erlebt haben, war sehr tröstend. So hat- te jede von uns das Gefühl: Ich bin mit dieser Schwere nicht alleine. Beim ersten Treff waren wir neugierig, wie es den andern geht und wie sie alles meistern. Die eigene Geschichte war zu diesem Zeitpunkt

dann nicht mehr nur im Zentrum. Aus dem Gespräch war es erleichternd, von den Schick- salen der andern Mütter zu erfahren.

Das Gefühl, verstanden zu werden, ohne Kritik, ohne Wenn und Aber, schätzen wir sehr. Man kann sich gegenseitig stärken und Ratschläge geben und jede kann das umset- zen, was für sie gerade passt. Keine Schuld- gefühle und -zuweisungen. In der Gruppe wird keine Entscheidung, die während der Krankheit des Kindes getroffen wurde, ge- wertet.

Die Treffen erleichtern unsere Trauer und bringen unser Leben wieder ein bisschen ins Lot. Man kann sich gegenseitig helfen bei anstehenden Geburtstagen der verstorbenen Kinder oder bevorstehenden «Festtagen» – mit Tipps, um es besser auszuhalten oder Ideen, wie diese besonderen Zeiten aktiv gestaltet werden können, sodass es stimmig ist für alle. Wir sind froh und sehr dankbar über diese Hil- feleistung. Wunderbare Freundschaften sind am Entstehen.»

Nathalie Favre, Jacqueline Pfranger

Aus dem pro pallium-Stiftungsrat

«Wir wollen die Mittel sorgfältig, aber mutig einsetzen»



Liebe Leserinnen, liebe Leser

Ich kann mich noch gut erin- nern, als wir das Angebot pro pallium familien- betreuung im Jahr 2009 in der Region Zürich neu einführten. Wie wunderbar arglos habe ich damals die notwendigen administrativen Aufgaben entweder gleich selbst oder dann mit Hilfe anderer, durchaus hilfreichen Hän- den, ehrenamtlich und «hüb chläb» erledigt.

Zunehmend habe ich meine Grenzen er- kannt. Leicht vorzustellen, wie ich deswegen heute dankbar und richtig erleichtert bin, dass die operativen Geschäfte in den umsichtigen Händen unserer Geschäftsleitung liegen, die circa 50 Mitglieder der Freiwilligengruppe samt den gut 50 Familien von unseren drei neuen Fachfrauen, den Koordinatorinnen in den Regionen, souverän betreut und die ad- ministrativen Arbeiten vom Zweierbüroteam

vorausblickend bearbeitet werden. Ein Hoch auf das gesamte pro pallium-Team!

Bin ich nun am Ende gar pro pallium- arbeitslos? «Äuä!» Ich bin viel zu sehr mit pro pallium verbunden, als dass ich mich jetzt bequem zurücklehnen würde. Als Stiftungs- präsidentin kann ich mich seit einiger Zeit schon in Ruhe meiner Lieblingshauptaufgabe, der Stiftungsstrategie, zuwenden. Von Anfang an lag mir diese sehr am Herzen. Zusammen mit dem ehrenamtlichen Stiftungsrat, der weiterhin treu seine wertvolle Unterstützung anbietet, und der Arbeitsspende von etlichen hilfreichen Fachexperten werden wir – wie in den letzten Jahren – weiterhin die Stif- tung hegen und pflegen: Dieses Jahr wollen wir uns beispielsweise noch gezielter der pro pallium-Finanzplanung und der Weiter- entwicklung der Stiftung zuwenden.

Die Stiftungsmittel sollen dabei sorgfäl- tig, aber mutig eingesetzt und die gewachsen- en, vorhandenen Strukturen weiter finanziert werden; auf dem Stiftungsmarkt weht seit ge- raumer Zeit ein härterer Wind. Dank unserer

Spenderinnen und Spender kann dieser Trend bei pro pallium bis zu einem gewissen Grad abgefedert werden. Trotzdem machen wir uns im Stiftungsrat vermehrt Gedanken über finanzielle Unterstützungsmodelle.

Im Übrigen können Sie auf in dieser Aus- gabe des pro pallium-Newsletters sehr schön lesen, was bei uns dank sorgfältiger strate- gischer Planung und dank kreativer Initiative unserer Geschäftsleitung an neuen wichtigen Ergänzungsangeboten am Entstehen und Laufen sind.

Und jetzt wünsche ich uns allen nach diesem bescheidenen Winter einen berau- schenden Frühling herbei!

Herzlich

Ch. v. May
Christiane von May
Stiftungspräsidentin

pro pallium familienbetreuung

Eine ausgewogene Mischung Know-how

Mit Franziska Glauser, Beatrice Schlumberger und Dina Bachmann konnte pro pallium drei Frauen aus verschiedenen Fachrichtungen gewinnen: Dank Pflegefachwissen, sozialpädagogischem Know-how und Erfahrung aus der Sozialarbeit kann die pro pallium familienbetreuung die psychosoziale Arbeit von verschiedenen Seiten beleuchten und den Familien eine breite Fachunterstützung zukommen lassen.



Franziska Glauser

« Ich bin Franziska Glauser und wohne in Bern. Seit Januar arbeite ich bei pro pallium als Koordinatorin West. Dies beinhaltet die Kantone Basel, Solothurn und Bern. «Für die einen, die reisen, sind die Sterne Führer.» Gemäss den Worten von Antoine de Saint-Exupéry liegt es mir am Herzen, in meiner Funktion eine sternenklare und licht- bringende Stabilität und Begleitung anzu- bieten.»

Kontakt West (BE, BS, BL, SO):
f.glauser@pro-pallium.ch, 079 951 32 79



Beatrice Schlumberger

« Mit bald 44 Jahren stehe ich mitten im Leben. Lachen, Tanzen, Spielen, Wer- keln in der Natur, Geschichten hören – all das macht mich glücklich. Mein Glück teile ich gerne mit meinem Mann, meiner Familie, meinen Freunden und Patenkindern. Und seit ich selber auswählen kann, gehe ich sogar liebend gerne zur Schule. Es interessieren mich psychologische Themen und kreative Methoden, die der Seele gut tun. Zuhause bin ich in Baar. Die unmittelbare Nähe zu Bergen und Zugersee geniesse ich sehr.»

Kontakt Mitte (AG, LU, ZH linkes Seeufer):
b.schlumberger@pro-pallium.ch, 079 901 09 53



Dina Bachmann

« Ich bin Dina Bachmann, wohne in Maur und habe zwei erwachsene Töchter. Als Kinderkrankenschwester und Mütterberaterin unterstütze ich Eltern mit Kindern ab Geburt bis ins Vorschulalter. Ich entwickle gerne Neues im Austausch mit andern Menschen. Ich plane, strukturiere und organisiere gerne, ohne dabei den Menschen gegenüber aus den Augen zu verlieren. Meine Balance finde ich beim Tennis und bei Spaziergängen am na- hen Greifensee. Im Winter lockt mich Schnee- schuhlaufen in verschneite Landschaften.»

Kontakt Ost (ZH rechtes Seeufer bis SG):
d.bachmann@pro-pallium.ch, 079 956 49 89

Buchbesprechung

Wenn die Fantasie Berge versetzen kann

Als Fünfjährige erhält Marina die Dia- gnose Krebs. Die Mutter, Regula Meier, holt sich in dieser schweren Zeit Hilfe aus der Welt der Fantasie: Sie erfindet die Kräuterhexe Chrisanthemia.



Eines Tages, als Regula Meier neben Marina am Spitalbett sitzt, beschliesst sie, dass ihre Tochter sich trotz allem wieder freuen soll. Sie erfindet die Kräuterhexe Chrisanthemia, die im Wald lebt und sich um das Wohlergehen kranker Kinder kümmert.

Dank der Kräuterhexe entwickelte Marina die nötige Kraft, um bei der kräftezehrenden Therapie engagiert mitzumachen. Zwischen

der Kräuterhexe und Marina entstand ein reger Briefwechsel, der als lebendiger Faden durch das Buch leitet.

Bei «Ein Stein, der mir Flügel macht» handelt es sich um ein berührendes und hoffnungsvolles Werk, das eindrücklich zeigt, welch wertvolle Unterstützung die Kraft der Fantasie in der Behandlung kranker Kinder bieten kann – besonders dann, wenn Behandlung in Palliation übergeht. Das Buch soll alle, die ein schwer-

krankes Kind begleiten, ermutigen, diese schwierige Aufgabe mit Herz, Kreativität und liebevoller Fantasie anzunehmen.

Regula Meier, 1974, ist Mutter von drei Kindern und lebt mit ihrer Familie in Wie- sendangen, Kanton Zürich. Nach ihrer Aus- bildung zur Radiologieassistentin machte sie eine Zweitausbildung zur Dentalhygienikerin und baute gemeinsam mit ihrem Ehemann Basil eine eigene Zahnarztpraxis auf.

Regula Meier: «Ein Stein, der mir Flügel macht. Wie meine krebserkrankte Tochter der Kräuterhexe begegnete». Rüffer & Rub, 2015. ISBN 978-3-907625-89-7.

Newsletter

Der Newsletter von pro pallium erscheint halbjährlich.

Geschäftsstelle

Die Geschäftsstelle ist in der Regel am Vormittag besetzt:
pro pallium – Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene
Leberngasse 19
4600 Olten
Telefon: 062 212 21 37
Mail: info@pro-pallium.ch

Ein Blick auf «Aktuelles» unter der Rubrik «Geschäftsstelle» auf unserer Website www.pro-pallium.ch informiert Sie über unsere laufenden Tätigkeiten.

Suchen Sie Unterstützung im Alltag durch unseren ambulanten Kinderhospizdienst?

Melden Sie sich unter der Telefonnummer 062 213 83 18.



Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene

Neuigkeiten aus der pro pallium-Geschäftsstelle

Ein Blick zurück und Schritte vorwärts

Nach sechs Jahren praktischer Erfahrungen in der Betreuungsarbeit kann gesagt werden, dass das pro pallium-Angebot von den Familien sehr geschätzt und beansprucht wird. Die Anfragen und Warteliste zeigen den Bedarf an Begleitung und Unterstützung im Alltag auf. Da pro pallium jährlich eine Basis-schulung mit maximal zwölf Teilnehmenden durchführen kann, sind die Einsatzmöglichkeiten in den Regionen beschränkt. Doch das kontinuierliche und stete Dranbleiben zeigt Wirkung. So durften wir seit 2010 bis Ende 2015 bereits 83 Freiwillige für die verantwortungsvolle Arbeit ausbilden. Und seit März sind bereits wieder zehn engagierte Frauen und Männer in der Basisschulung.

Jahresbericht kann ab Mai heruntergeladen werden

Ein intensives letztes Jahr brachte Veränderungen und Klarheit. Der Jahresbericht 2015 kann ab Mai auf www.pro-pallium.ch heruntergeladen werden. Gerne senden wir Ihnen diesen auf Wunsch auch per Post zu.

Tausende Stunden im Einsatz: pro pallium dankt

Folgende Frauen und Männer, die sich freiwillig engagierten, haben letztes Jahr ihren Einsatz für pro pallium beendet: Hanni Näf, Astrid Vogt, Karin Gassmann (alle seit 2010), Monika Frei (seit 2011), Inge Susanna Henzi, Pascale Dusquesne Carone (beide seit 2012), Judith Bürge (seit 2014). Im Namen des ganzen pro pallium-Teams: «Danke an euch alle, dass ihr Licht und Freude in die Familien getragen habt. Mögen euch die positiven Erfahrungen auch persönlich weiter begleiten.»

Wertvolle Freiwilligenstunden haben Karla Osterwalder (600 Stunden seit 2009), Monnika Rothacher (mehr als 700 Stunden seit 2011), Margrit Gnägi (450 Stunden seit 2011), Anneliese Bösiger (450 Stunden seit 2011) und Petra Weymanns (600 Stunden seit 2012) in den Familien geleistet. Auch ihnen sei an dieser Stelle herzlich gedankt: für ihre Stetigkeit, Treue und ihr Dasein mit Herz und Händen in den Familien.

Das pro pallium-Team freut sich über die weitere Zusammenarbeit.

Anerkennung und Förderung der Stiftungsarbeit

Verschiedene Frauengemeinschaften haben pro pallium in der Vergangenheit unterstützt oder tun dies noch immer: ein grosses Danke an den Frauenverein Lufingen und die Frauengemeinschaften Ballwil und Derendingen.

Nicht zu vergessen sind verschiedene Kirchgemeinden in den Regionen, welche uns ihre Wertschätzung mit regelmässigen Spenden wissen lassen – unter anderem die Kirchkommission Dulliken-Starkkirch-Wil oder die Evangelisch-Reformierte und Römisch-Katholische Kirche Obergösgen.

Und der Verein Raphbo beispielsweise trägt mit, indem er die jährlichen Vollkosten für die Betreuung einer Familie mit einem muskelkranken Kind übernimmt (Beratung der Familie, Versicherung, Wegentschädigung, Begleitung und Austauschtreffen für die Freiwillige im Einsatz).

Die Spenden setzen wir sorgfältig ein und sie haben direkte Wirkung: Wir freuen uns, dass die Arbeit von pro pallium mit solchen konkreten Hilfestellungen sichergestellt und weiterentwickelt werden können.

Kommende Veranstaltungen

Am 3. Mai und 6. September 2016 lädt Renate de Simoni wieder zu Märchenabenden für Erwachsene bei pro pallium ein. Die Einnahmen der Anlässe spendet die Märchen-erzählerin – eine ehemalige Freiwillige von uns – an pro pallium. Der Flyer mit den Details zu den Märchenabenden ist auf der Website aufgeschaltet (Geschäftsstelle, Aktuelles).

Die monatlichen pro pallium-Kafis (Daten auf der Homepage) laden zur Information, zum Stöbern in unserer Bibliothek und zum Austausch auf unserer Geschäftsstelle ein. Nutzen Sie die Möglichkeit für ein Treffen. Wir freuen uns auf Ihren Besuch.

Cornelia Mackuth-Wicki
Geschäftsleiterin pro pallium