

• pro pallium aus dem Stiftungsrat

Schon sehr lange ist es her...

...seit uns im September 1992 auf der Kinderonkologie der Charité Andrea, unser Pflegekind begegnete. Seit zwanzig Jahre beschäftigt mich also fast ununterbrochen das Thema rund um Pädiatrische Palliative Care, seit der Gründung von pro pallium 2005 auch ganz konkret. Mittlerweile wird die Kinderhospizarbeit in der Schweiz mehr und mehr zum Thema in der Öffentlichkeit und hat seit 2009 mit dem pro pallium Familienbetreuungsprogramm als erstes **ambulantes Kinderhospiz** in Einzug gehalten. Mit dem Infokompass rund um Palliative Care für Kinder, der auf unserer Homepage zu finden ist, haben wir zudem eine virtuelle Anlaufstelle für drängende Fragen geschaltet und ergänzen dieses Angebot laufend mit individueller Elternberatung. Massgeschneiderte Beratungs- und Betreuungsangebote für die Betroffenen entsprechen einem grossen Bedürfnis.

Parallel zu diesen Kernaufgaben beschäftigen uns in der Geschäftsstelle auch viele «Nebenaufgaben», speziell erwähnenswert ist hier die wachsende Vernetzung innerhalb der fachlichen Pädiatrischen Palliative Care schweizweit, ohne die pro pallium keine qualifizierte Arbeit leisten könnte.

Mein Wunsch, die Pädiatrische Palliative Care in der Schweiz und da vor allem die psychosoziale Begleitung aufzubauen ist damit also nach längerer Anlaufzeit wirklich gut in Gang gekommen – jetzt heisst's für pro pallium weiter dranzubleiben, sinnvolle Impulse rechtzeitig aufzugreifen und umzusetzen, sich in der Stiftungsarbeit konstant weiterzuentwickeln, dabei

auch neue Regionen in die ambulante Kinderhospizarbeit, unsere pro pallium familienbetreuung aufzunehmen, und letzten Endes alle diese Angebote auch finanziell gründlich abzusichern.



Andrea 1990–1993

Durch meine zwei Aufgabenbereiche als Stiftungspräsidentin und Fundraiserin arbeite ich im Übrigen eher im Hintergrund des aktiven Geschehens, anders als unsere motivierten freiwilligen MitarbeiterInnen und unsere Koordinatorin Jolanda Scherler, die alle den stetigen und direkten Kontakt zu den betroffenen Eltern, den schwerstkranken Kindern und deren Geschwister pflegen.

Deshalb tat es mir gut, zwei der betroffenen Familien persönlich zu einem kleinen Interview zu treffen: beeindruckt haben mich vor allem enorm starke und lebenskluge Mütter, die sich Tag für Tag mit viel Hingabe um ihre schwerstkranken Kinder kümmern, dabei so viele Ängste und Sorgen schultern, sich oft am Rande eines Zusammenbruchs bewegen und trotzdem immer von Neuem Mut und Hoffnung

vorleben... diesen Müttern, Vätern und Geschwistern ist der vorliegende Newsletter gewidmet: die Familien-Interviews können Sie auf den nächsten Seiten lesen.

pro pallium Strategie: wir wollen weiterwachsen! pro pallium wird dieses und nächstes Jahr ca. 200'000 Fr. aufwenden, um die wachsenden Bereiche der Familienbetreuung und die damit verbundene Stiftungsarbeit zu bezahlen. Die Freiwilligeneinsätze werden von den Familien mit den schwerstkranken Kindern zunehmend geschätzt. Leider müssen wir nach wie vor eine Warteliste führen, da wir das pro pallium Budget nicht zu sehr strapazieren wollen; in nicht allzu ferner Zukunft rechnen wir mit jährlichen Ausgaben von mindestens einer halben Million Schweizerfranken für diesen ambulanten Zweig der Familienbetreuung in der ganzen Schweiz – eine Zahl, die uns in der Geschäftsstelle leicht schwindeln lässt...

Nun denn: Wir brauchen also ganz viele guten Seelen, aufgestellte Firmen, beherzte ZustifterInnen, die unserem Projekt längerfristig und immer wieder «die Stange halten».

Ich wünsche allen einen goldenen Herbst und eine ruhige Adventszeit

Christiane v. May
Stiftungspräsidentin
pro pallium

• pro pallium familienbetreuung – Einblick in zwei Familien

Als ich Georg und seine Mutter im Garten beim Wäscheaufhängen traf, fiel mir auf, wie putzmunter sich der kleine Bub im Garten auf Entdeckungsreise macht. Er konnte mit gut elf Monaten schon sicher gehen, hielt sich stolz auf den stämmigen Beinchen und fand das Leben offensichtlich gerade ganz wunderbar. Auf den ersten Blick wollte mir nicht in den Kopf, dass vor mir ein schwerstkrankes Kleinkind so fröhlich seine Umgebung erkundet. Georg hatte nach seiner Geburt nur mit viel Glück, Lebenswillen und auch dank zwei Notoperationen überlebt – monatelang schwebte das Baby in

weil ich ständig befürchte, dass sich Georg im Schlaf im Katheterschlauch verheddert und womöglich dabei die Ernährungssonde rauszieht – je älter er wird, desto mehr bewegt er sich jetzt und die Gefahr steigt. Wenn dies passiert, bedeutet das eine weitere Odyssee in die Notaufnahme. Wir sorgen uns eigentlich permanent: jeder Infekt kann sich bei Georg schnell als lebensgefährlich erweisen – gerade in den letzten Tagen scheint er wieder nicht so richtig im Strumpf zu sein, er verweigert die wenige Nahrung, die ihm 9mal täglich zusätzlich zur künstlichen Ernährung gegeben wird – ich vermute, dass ihm die ersten Zähnen zu schaf-

ge Termine wahrnehmern kann. Zudem kann ich mich mit ihr über unsere belastende Situation austauschen. Margrit begleitet mich auch zu Gesprächen mit der IV oder der Krankenkasse und unterstützt mich mit der komplizierten Suche nach geeigneter Kleidung für Georg, die wegen des Katheterzugangs jedes Mal aufwändig umgenäht werden muss, damit dieser sicher vor Georgs Neugier ist...

Georg geht es richtig gut. Die bis anhin wöchentlichen Kontrolltermine im Kispri finden nun nur noch monatlich statt – er entwickelt sich altersgemäss, nimmt sogar an Gewicht zu, läuft mit knapp 11 Monaten schon selbständig und ich bin einfach begeistert, wie intensiv unser Sohn seine Umwelt wahrnimmt und voller Neugier jeden Tag etwas Neues entdeckt. Ich hoffe so sehr für ihn, dass er vielleicht bald von der künstlichen Ernährung wekommt und doch ein kleines Bisschen normalen Kleinkindalltag leben kann. Georg darf wegen seines Katheters weder duschen noch baden und im Sand zu spielen ist für ihn beispielsweise absolut tabu. Zurzeit können wir ihn noch ablenken. Aber je älter er wird, desto schwieriger ist es, ihm all diese schönen Dinge zu verbieten...

Vor meinem Abschied zeigte mir Frau Petter noch das ganze medizinische Equipment für Georg – es füllt eine ganze Kommode mit drei grossen Schubladen, auch noch eine gute Schrankhälfte in seinem Kinderzimmer ist damit vollgepackt, der Infusionsständer für die nächtlichen Ernährungsbeutel steht neben dem Kinderbettchen bereit – die Eltern haben schnell selber lernen müssen, alle notwendigen medizinischen Massnahmen und Handgriffe unter sterilen Bedingungen bei sich zu Hause durchzuführen, dazu gehört auch ein penibel geführtes Stundenprotokoll über Medikamentengabe, künstliche Ernährung und dem gesundheitlichen Befinden von Georg. Tag für Tag und fast pausenlos sorgen sie so dafür, dass Georg zu Hause leben darf – zumindest solange nichts passiert, was einen sofortige Einweisung ins Kinderspital bedeuten würde...



Familie Petter

Der elfmonatige Georg – hier mit seiner Mama und Margrit von pro pallium – leidet an einem Kurzdarmsyndrom

Lebensgefahr, es war nicht daran zu denken, ihn nach Hause zu nehmen; denn mehr als einmal waren die Chancen, dass er überhaupt überlebt, sehr gering.

Während sich die freiwillige Mitarbeiterin Margrit von pro pallium mit dem kleinen munteren Kerlchen auf eine kleine Erkundungstour im Garten machte, setzten seine Mutter und ich uns auf eine Gartenbank:

«Seit Georgs Geburt vor 11 Monaten haben wir keine Nacht mehr durchgeschlafen, Georg wird halbstündlich wach, wird nachts künstlich ernährt. Ich kann auch sonst nie ruhig schlafen

fen machen – auch bei Fieber müssen wir übrigens sofort ins Spital mit ihm.

Und mal nach Österreich nach Hause zu Georgs Omas und Opas zu fahren, um den kleinen Enkel vorzustellen, daran dürfen wir sowieso nicht denken. Wir sind zwingend auf ein gutausgerüstetes Kinderspital in unmittelbarer Nähe angewiesen, falls was passieren sollte ...

Sehr dankbar sind wir Margrit, die uns nun seit einem Jahr wöchentlich ein paar Stunden Erleichterung in den stressigen rund um die Uhr Alltag bringt: Sie kümmert sich um Georg, während ich nachschlafen oder wichti-

Es war ein tüppig-schwüler Juni-tag und ich schleppte mich den asphaltheissen Hügel zu Familie Hesses Wohnung in der Nähe von Zürich hoch. In der angenehm kühlen Wohnung traf ich indes auf eine fröhliche, bestgelaunte Frau Hesse mit ihrem kleinen Sohn Gabriel, der mitten im Wohnzimmer auf dem Teppich trohnte und mich mit grossen grüngrauen Augen anstaunte... Frau Hesse bot mir sogleich etwas zu Trinken an und schon waren wir mitten in einem lebhaften Austausch:

«Gabriel war ein sogenanntes Floppy Infant, kaum geboren musste er wiederbelebt werden... er leidet an einer Muskelschwäche, die ich und mein Bruder übrigens auch haben. Nachdem die Krankheit bei Gabriel diagnostiziert worden ist, haben wir uns beide testen lassen – das Curschmann-Steinert-Syndrom kann sehr unterschiedliche Ausprägungen haben. Bei mir und meinem Bruder ist es lange nicht so ausgeprägt wie bei meinem Sohn, es kann höchstens mit zunehmendem Alter dazu führen, dass wir nicht mehr so beweglich sind wie andere Menschen.

Gabriel hat nach seiner Geburt wie ein Löwe gekämpft, er wollte einfach leben! Wir hatten enormes Glück: Dank einer tollen Neurologin, die uns immer noch betreut und berät, konnten wir eine gewisse gesundheitliche Stabilität erreichen und Gabriel nach ein paar Wochen doch mit nach Hause nehmen. Mittlerweile erzielen wir mithilfe von Physiotherapie und heilpädagogischer Unterstützung auch deutliche Fortschritte – er kann jetzt sitzen, erisst wie ein Weltmeister und gerade eben hat er sein neues Paar orthopädische Schuhe eingeweiht.»

Frau Hesse lacht gern und oft; sie fügt über einen gewissen ironischen Humor – ungeschönt und drastisch schilderte sie mir alle Schwierigkeiten genau so, wie sie sie empfindet:

«Es ist doch so: Wir alle haben doch dasselbe kitschige Bild vor Augen: Ich gehe ins Spital, gebäre da eben mal problemlos mein Kind und schiebe kurze Zeit danach stolz den Buggy durch die

Gegend – ja Pustekuchen! Urplötzlich waren wir die Eltern eines schwerkranken Babys, mussten auf einen Schlag jede Menge schwierige Entscheide für Gabriel fällen, wussten dabei nie, ob Gabriel die nächsten Stunden überleben wird und vor allen Dingen hatten wir keine Ahnung, an was genau unser Sohn leidet.

Mittlerweile haben wir so manche schlimme Krise gemeinsam gemeistert; ich mache mir nichts vor. Gabriel ist und bleibt ein behindertes Kind. Niemand kann uns sagen, wie die nächsten Jahre werden. Motorisch wird er sich verzögert entwickeln und viel später als andere Kinder laufen lernen.



Familie Hesse

Der vierzehntonatige Gabriel leidet am Curschmann-Steinert Syndrom, einer vererbaren Form der Muskelschwäche mit unterschiedlicher Ausprägung

Ob er beispielsweise sprechen lernen wird... oder wie es ihm in Kindergarten und Schule ergehen wird... Komplikationen und Schwierigkeiten sind wahrscheinlich; ich mache mir da überhaupt keine Illusionen.

Und trotzdem: Wenn ich erlebe, wie er uns täglich deutlich vorlebt, dass er unbedingt vorwärts kommen möchte, dann hilft mir das ungemein und gibt mir die notwendige Kraft, ihn jeden Tag von Neuem zu unterstützen und mit ihm die grossen Herausforderungen anzunehmen; mein Mann und ich teilen uns die Arbeit so gut es geht. Er entlastet und unterstützt mich neben

seinem Schichtdienst und kümmert sich an seinen freien Tagen rührend um unseren Sohn – er übernimmt beispielsweise auch die zweite Physiotherapieeinheit.

Des Weiteren ist Sabine von pro pallium eine wahre Perle. Mal in Ruhe zu duschen oder Abrechnungen zu machen wäre ohnesiegarnichtmöglich. Der Nachmittag an dem uns Sabine entlastet hilft uns enorm. Manchmal kommt sie auch Abends, damit wir als Paar mal etwas unternehmen können. Für einen normalen Babysitter wäre die Verantwortung zu gross.

Deshalb bin ich wohl so zuversichtlich, zusammen mit meinem Mann

alle Hürden zu nehmen, die auf uns zukommen. Ich tue alles, damit es uns als kleiner Familie gut geht: dazu gehört aber auch, dass ich mich um mich selbst kümmere. Ich freue mich darum sehr, nach den Sommerferien in meinem neuen Beruf als Kindergärtnerin einen Tag die Woche im Nachbardorf zu arbeiten!»

pro pallium familienbetreuung

Jolanda Scherler
Koordinationsleitung
Pflegefachfrau IKP
079 951 32 79
j.scherler@pro-pallium.ch

Bibliothek

Suchen Sie ein Buch zu Themen der Palliative Care, insbesondere im Bereich Freiwilligenarbeit, Familien mit schwerkranken Kindern und deren Begleitung? In unserer neu gestalteten Bibliothek werden sie sicher fündig!

Treffpunkt pro pallium Kafi

Besuchen Sie uns doch einmal im monatlichen pro pallium Kafi und nutzen Sie die Möglichkeit uns persönlich kennenzulernen, sich mit Freiwilligen im Einsatz auszutauschen oder sich ein Buch auszuleihen. Aktuelle Daten finden Sie jeweils auf der Startseite unserer Homepage www.pro-pallium.ch.

Unser Newsletter erscheint jeweils im Frühling und im Herbst.

**Spendenkonto
PC 60-37169-3**

• pro pallium Geschäftsstelle

... und vieles ist seither geschehen!

Neue Freiwillige aus der Basisschulung 2012/1



6 TeilnehmerInnen, Schulungs- und Koordinationsleitung

Ende Juni 2012 haben 5 Frauen und 1 Mann die Basisschulung zur Vorbereitung von Familieneinsätzen abgeschlossen. Die durchwegs positiven Auswertungen zeigen auf, wie ernsthaft die Freiwilligen sich mit ihrer neuen Aufgabe auseinandersetzen und wie wichtig ihnen das Lernen, die Anregungen und Reflexionen in den 6 Tagen sind.

Alle Freiwilligen der BS 2012/1 wie wir sie kurz nennen, sind bereits schon aktiv in einer Familie am Wirken.

Feedbacks unserer neuen Freiwilligen

- «Ich schätzte die spannenden, lebensnahen persönlichen Vorträge.»
- «Eine lehrreiche Zeit, die mir neue Sichtweisen und Horizonte für meine Mitmenschen eröffnet haben.»
- «Ich freue mich, die Arbeit von pro pallium mit zu unterstützen.»

Fortbildung Kinästhetics im Juni

Unser eintägiger Kinästhetics-Kurs fand aus Platzgründen in den Räumen der Volkshochschule Olten statt. Unserer Dozentin Barbara Brugger leitete kompetent durch diesen Tag. Sie verknüpfte geschickt anspruchsvolle Theorie mit praktischem Ausprobieren an sich selber. Die Freiwilligengruppe war äusserst aktiv

und interessiert, die Arbeitsatmosphäre entspannt.

Es war in jeder Beziehung ein sehr bereichernder Tag.

Freiwilligen-Dankeschön-Tag



Ende August genossen sonnige Gemüter bei strahlendem Wetter das Emental. Das Rütihubelbad mit seinem Sensorium in Walkringen war unser Ziel. Bei den verschiedenen sinnlichen Experimenten konnten wir Staunen, selber wirken, geniessen und schallend lachen. Einmal im Jahr bedankt sich pro pallium mit einem besonderen Anlass bei allen Freiwilligen der Stiftung für deren Engagement in den Familien. Katrin Zigerli, Stiftungsrätin und Jolanda Scherler, Koordinationsleitung, haben, wie schon letztes Jahr, dieses unvergessliche Geschenk ausgedacht – es war ein toller Tag.

Seit gut einem Jahr arbeite ich nun für pro pallium als Geschäftsleitung – vieles ist seither geschehen – manches haben wir schon erreicht – zusammen werden wir weiter wachsen und den ambulanten Kinderhospiz-Dienst in der Schweiz etablieren.

Cornelia Mackuth-Wicki
Geschäftsleitung pro pallium

pro pallium geschäftsstelle

Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene
Leberngasse 19, 4600 Olten
062 212 21 37, info@pro-pallium.ch

Dienstags, Mittwochs und Donnerstags
ist die Geschäftsstelle geöffnet

