

• **pro pallium Stiftungsrat**

Alle wünschen sich einen regelmässig stattfindenden Kinder Palliative Care Tag...

Der erste KiPaCare Tag Ende Oktober in der Schützi Olten stiess auf viel positives Echo: auf den folgenden zwei Seiten können Sie als Veranstaltungs-BesucherIn nochmals den Tag Revue passieren lassen und all diejenigen, die am 31. Oktober 2013 verhindert waren kriegen aus erster Hand einen Einblick: dafür bedankt sich pro pallium herzlich bei Claudia Weiss, Journalistin. Ihre «Berichts-Spende» können Sie auf den folgenden zwei Seiten lesen.

Einen unverzichtbaren Beitrag leisteten unsere pro pallium Freiwilligen, alle guten Geister (Mamas, Papas, Freundinnen, Kolleginnen, Töchter und Söhne, Partner etc.) und natürlich auch das pro pallium Team: an regelmässigen Treffen wurden Inhalte, Ort, Begleitprogramm der Veranstaltung etc. besprochen und über Dekoration, Catering, Give Aways, administrative Vorbereitung, Musik, Empfang und noch Vieles mehr debatiert und diskutiert ... überall und für alles durfte pro pallium an diesem wichtigen Tag auf helfende Hände zählen...es war sehr viel zusätzliche Arbeit, aber der Spass am gemeinsamen Zusammenwirken war es allemal Wert!

Spenden und Stiften, ein Dauerthema bei pro pallium

Im pro pallium Stiftungsrat und auch in der Geschäftsleitung sind wir perma-

nent mit der Frage beschäftigt, wie wir für unsere Projekte genügend Spenden zusammenkriegen; seit diesem Jahr versuchen wir jetzt unser Fundraisingkonzept umzusetzen und wir sind enorm froh, dass wir als junge Spendenorganisation doch schon recht weit auf diesem manchmal dornigen Weg vorangekommen sind, vor allem Dank unserer vielen spontanen und zunehmend regelmässigen treuen SpenderInnen aus der ganzen Schweiz, insbesondere jedoch auch vermehrt aus den Regionen rund um Olten: so wird unsere Spenderliste sehr zur Freude aller von Jahr zu Jahr länger... erwähnt seien hier stellvertretend für die vielen Spendenbeiträge die Dame vom Thunersee, die seit gut zwei Jahren in aller Stille ihre monatliche Treuespende überweist oder der Oltener Herzlauf der beiden RotaryClubs Olten West und Gösigen-Niederamt, der pro pallium über 20'000 Franken beschert hat.

Unser Sorgenkind findet sich im Bereich der Zustiftungen: das Stiftungsvermögen und dessen Einkommen sichern den Verwaltungsbetrieb von pro pallium: Die Buchhaltung muss ordnungsgemäss geführt, vielfältige Netzwerkarbeit muss geleistet, die Miete der Räumlichkeiten bezahlt, der IT Spezialist honoriert und die Dateien müssen konsequent gepflegt werden...das kostet eben auch Geld...mehr Geld, als

die Stiftung über ihr unregelmässiges jährliches Einkommen generiert. Unser Traum wäre es, in naher Zukunft über Zustiftungen das zurzeit sinkende Stiftungsvermögen zu stabilisieren, damit wir die Stiftungsarbeit zuverlässig fortsetzen können. Wir hoffen, dass wir in den nächsten Jahren auch auf dieser Seite Unterstützung erfahren werden.

Alles in allem: ein weiteres lebhaftes und ereignisreiches pro pallium Jahr neigt sich (schon wieder!) dem Ende zu, in Kürze feiern wir im Büro mit allen Freiwilligen den schon fast traditionellen Weihnachtshöck: Mittlerweile plätzen wir allerdings in solchen Fällen aus allen Nähten... aber das ist ein Thema für den nächsten Newsletter...

Eine goldene Herbstzeit wünscht allen



Ch. v. May

Christiane v. May
Stiftungspräsidentin

• Kinderpalliativcare

Neben der Krankheit ist noch viel Platz für Leben

Er hat stattgefunden, der erste Kinder Palliative Care Tag von pro pallium, kurz «KiPaCare Tag», und er war ein Erfolg: Das Thema berührt, und es gewinnt an Bekanntheit.

Im herbstlich dekorierten Schützi-Saal in Olten ist es mäschenstill. Nach der Begrüssung durch die Stiftungspräsidentin Christiane von May, richten der Oltnr Stadtpräsident Martin Wey sowie der Kinder- und Jugendpalliativ-Mediziner Mario Scheer vom Kinderhospiz Löwenherz in

wärts entwickeln liess. Er erzählt von den Monaten, als die Buben in der Epilepsieklinik in Zürich weilten, wie seine Frau bei den beiden Töchtern zuhause in der Ostschweiz blieb und er selber täglich nach der Arbeit zu den Söhnen fuhr – eine enorme Belastung für die Familie, auch als die Zwillinge endlich wieder nach Hause durften. «Für uns war es ein grosser Schritt, das Haus für fremde Hilfe zu öffnen», sagt Roth.

Auch Geschwister erleben solche Situationen als sehr belastend. Mirjam Tanner

zen Alltag unterstützt werden. Und wie fest nicht nur das kranke Kind Betreuung braucht, sondern die ganze Familie. Einen wichtigen Teil dieser Unterstützung bieten unter anderem die rund 40 Freiwilligen von pro pallium. Viele von ihnen sind an diesem Nachmittag anwesend, daneben Fachleute aus Medizin und Politik sowie betroffene Eltern.

Eine der Referentinnen ist die Pionierin der Kinder Palliative Care in der Schweiz, Eva Bergsträsser, Kinderärztin, Onkologin und Leiterin der Pädiatrischen Palliative Care am Kinderspital Zürich. «Diese Familien darf man nicht allein lassen, auch wenn die Medizin nichts mehr machen kann», betont sie in ihrem Vortrag. «Palliativ» bedeutet für sie: Therapien abbrechen, die nicht mehr helfen, und stattdessen den Kindern und Jugendlichen einen schützenden Mantel umlegen, der ihnen Freiraum lässt, die letzte Zeit ihres Lebens noch so zu gestalten, wie sie es wünschen. Therapie bedeutet nämlich oft, lange im Spital zu bleiben und viel Schmerzen auszuhalten. «Kann ein Kind dadurch geheilt werden, lohnt sich das», sagt Eva Bergsträsser. Andernfalls sei es bloss ein Verlust von kostbarer Zeit, die lieber noch mit Leben gefüllt werden sollte: «Leben trotz der Krankheit ist sehr wichtig, und zwar möglichst viel und möglichst intensiv.»

Egal, woran das Kind sterben wird: «Es geht darum, Erinnerungen zu schaffen, Kindern auch die Gelegenheit geben, etwas Letztes zu schaffen», betont Palliativmedizinerin Bergsträsser. Und da Palliative Care nicht erst mit der Sterbephase beginnt, sondern mit der Diagnose, seien jährlich weit mehr Kinder betroffen als die 500 Kinder, welche sterben: «Einige leben mit ihrer Krankheit noch jahrelang, das bedeutet, von Kinder Palliative Care profitieren jährlich etwa 2000 Kinder und Jugendliche.»

Beispiele kennt Eva Bergsträsser zuhauf, an diesem Nachmittag erzählt sie von einem siebenjährigen Jungen mit Leukämie, bei dem nach einem Rückfall klar war, dass man die Leukämie nur noch in Schach halten konnte. «Er unternahm so viel wie möglich, solange es ihm besser ging», erzählt die Kinderonkologin. Er bereitete sogar den Schuleintritt vor und wollte mit seiner Familie Ferien in Mallorca verbringen, «ein Arzt vor Ort war bereits kontaktiert». Dann zwang ihn ein zweiter Rückfall abrupt ins Bett, palliative Chemotherapie und Kinderspitex standen jetzt stattdessen auf seinem Programm. Neun Monate später, zwei Tage vor Weihnachten, verstarb



Einführungspodium mit den Betroffenen

Syke, Deutschland, einige Worte an die Versammelten. Berührt lauschen die 160 Teilnehmerinnen und Teilnehmer am ersten nationalen Kinder Palliative Care Tag von pro pallium: Auf dem Podium schildern eine Mutter, ein Vater, eine Schwester und ein Grossvater, wie der Alltag mit einem sterbenskranken Kind aussieht.

Von einem mit Therapien vollgestopften Tag erzählt Judith Weber, von ihren beiden Kindern Nadja und Silvan, die an einer fortschreitenden Muskelerkrankung leiden, von mehrmals unterbrochenen Nächten und von der anspruchsvollen Absprache mit den zahlreichen Spitex-Betreuenden und Therapeutinnen. Und davon, wie schön es wäre, wenn es «eine zweite Judith Weber» gäbe, die darauf achten könnte, dass der Betrieb läuft, während sie selber mit einem der Kinder unterwegs ist.

Bernhard Roth auf dem Stuhl neben ihr schildert die Unsicherheit und Hoffnung in der Zeit, als die Diagnose seiner Zwillingssöhne Elias und Mattia noch ungewiss war, als noch offen war, wie die Stoffwechselerkrankung verlaufen würde, die ihre Gehirne ab dem Alter von drei Jahren wieder rück-

erzählt, wie sehr es sie beschäftigte, als sie ihre zu früh geborene tote Schwester noch sehen, aber nicht mehr berühren durfte, und danach ihr Mami nur noch traurig erlebte. Sie selber litt ebenso: «Alle anderen hatten Geschwister», erzählt sie. Ihr Glück war dann, dass sie die Sommerferien bei den Grosseltern verbringen durfte – Grosseltern sind in solchen Situationen Gold wert.

Aber sie leiden auch intensiv mit, wie Josef Bucher erzählt. Seine Enkelin Aline erkrankte im Alter von zweieinhalb Jahren an Krebs, vor sechs Jahren starb sie im Kindergartenalter. «Ihre Mutter war sehr oft bei ihr im Spital», erzählt Grossvater Bucher. «In dieser Zeit fehlte sie zu Hause an allen Ecken und Enden.» Eine harte Zeit für die ganze Familie sei das gewesen. Umso wichtiger war für Alines ältere Schwester Livia, dass sie oft bei ihren Grosseltern sein durfte. Das half nicht nur ihr, sondern auch Josef Bucher und seiner Frau: «Es war für uns ein sehr wichtiges Erlebnis.»

Die vier sehr persönlichen Beiträge machen deutlich, wie hilfreich es in solch belastenden Zeiten für Familien ist, wenn sie nicht nur medizinisch, sondern in ihrem gan-

der Junge im Kinderspital: Starke Blutungen liessen seinen Wunsch, zuhause zu sterben, nicht zu.

«Aktive Palliative Care» nennt das Eva Bergsträsser, jene Unterstützung, die auf die psychischen, emotionalen, physischen, sozialen, pädagogischen und spirituellen Aspekte eingeht, die erkrankte Kinder und Jugendliche in jeder Beziehung unterstützt und das ganze Umfeld mit einbezieht. «Bei der Pädiatrischen Palliative Care haben wir es nicht mit einem einzelnen Menschen zu tun, sondern mit einem ganzen System, das aus dem Gleichgewicht geraten ist», betont sie.

Nicht nur das Ärzteteam ist in solchen Situationen gefordert, sondern auch die Pflegefachleute. Judith Wieland, Pflegeexpertin MScN Rehabilitation am Kinderspital Zürich, schildert am Beispiel eines 14-Jährigen, der an einem Hirntumor erkrankte, wie wichtig es für Pflegende ist, mit Kindern und Eltern richtig zu sprechen. «Sie hören extrem gut mit», betont sie. Es kommt aber auch vor, dass die Wunschvorstellungen der Eltern nicht der Realität entsprechen: Die Eltern des Teenagers beispielsweise stellten sich vor, dass ihr Sohn schrittweise wieder selbstständig würde, stattdessen verlor er immer mehr Fähigkeiten. «Als dann der Sterbeprozess einsetzte, rückte nur noch die Lebensqualität ins Zentrum», erzählt die Pflegeexpertin. Statt zu stundenlangen Therapien begleiteten die Pflegenden den Jungen oft in den Wald, um Blätter zu sammeln. «Kinderpalliativpflege braucht viel Zeit», betont Judith Wieland. «Pfleger müssen Bedürfnisse voraussehen und darauf reagieren können, oft müssen sie je nach Entwicklung parallel planen, und sie müssen sehr viel vernetzen.» Und, ganz wichtig, sie dürfen ihre Trauer «keinesfalls wie eine schwarze Wolke vor sich hin tragen und damit die Eltern zusätzlich belasten», im Gegenteil: «Humor gehört unbedingt dazu!»

Ebenfalls dazu gehört eine gute Psychosoziale Betreuung, welche «Leiden lindert, Störungen behebt, den Freiheitsspielraum erweitert und die Lebensqualität verbessert». So fasst das Psychologe Andreas Dörner zusammen. «Leben ermöglichen», lautet sein Motto. In der Neonatologie kann das bedeuten, dass Eltern ihrem sterbenskranken Neugeborenen «wenigstens einmal den Wind um die Nase wehen» lassen wollen. Bei einem älteren Kind taucht auch schon mal der Wunsch auf, einmal noch das Connyland zu besuchen. «Wenn die Familie noch einmal etwas zusammen erleben kann, schafft das wichtige Erinnerungen», sagt Dörner. Die psychosoziale Unterstützung könne das gut unterstützen, dennoch gelte das Motto «so viel wie gewünscht – aber nicht so, dass es zu viel wird».

Cornelia Mackuth-Wicki zieht in ihren Refe-

rat den Bogen von der Mandaladekoration, den Kreisbildern als Symbol für die Ziele der psychosozialen Arbeit, die Familie mit den sterbenskranken Kindern ins Zentrum des Tuns zu stellen.

An diesem Anlass ist eine grosse Fülle von Eindrücken, Erlebnissen und sehr viel professioneller Erfahrung zusammengekommen. Davon zeugen auch die Standaktionen von Betroffenen Elterngruppen (intensiv-kids) und Beratungsstellen (Pro Infirmis) sowie des Ausbildungszentrums Weinfeld. Das Ziel des KiPaCare-Tages ist damit erfüllt: Cornelia Mackuth-Wicki, Geschäftsleiterin von pro pallium, wollte «die Thematik einer breiteren Öffentlichkeit zugänglich ma-



Abschluss-Impression aus der Vogelperspektive: die Freiwilligen von pro pallium auf der Bühne

chen, Fachleute vernetzen und das Angebot verbessern». Der überraschend grosse Aufmarsch von Fachleuten zeigt ihr, dass das Bedürfnis dazu klar vorhanden ist. «Es ist einfach toll, ich bin überwältigt und hoffe, dass dies weitere Kreise zieht», lautet Mackuths erste begeisterte Reaktion.

Die Freiwilligen auf der anderen Seite sehen den Anlass als gute Gelegenheit, sich auszutauschen und einen weiteren Einblick in das Thema zu gewinnen. «Er hat bei den Teilnehmenden die Wahrnehmung geweckt, diese Schicksale und das Menschliche dahinter zu sehen», lautet das Fazit der Freiwilligen Nadine Conza aus Küttigen.

Auch Christian Feldmann, einer der wenigen männlichen Freiwilligen, findet, der Anlass habe ihm ein gutes Gesamtbild vermittelt: «Etwas habe ich in meiner sechstägigen Ausbildung zum Freiwilligen schon gehört, aber es war gut, das im ungezwungenen Rahmen noch einmal im Überblick zu hören – ein guter Anstoss zum Reflektieren.» Warum sich ein junger Mann, Gärtner und Musiker, überhaupt als Freiwilliger bei pro pallium meldet, kann er gar nicht so einfach erklären. Aber: «Als Sohn eines

Lehrer-Ehepaars habe ich wohl die Fähigkeit mitbekommen, mit Kindern umzugehen; und als Musiker bin ich es gewöhnt, Stimmungen aufzunehmen und umzusetzen». Dies hat er auch mit seinem begleitenden Digeridoo-Spiel an der Tagung bewiesen. Seit kurzem betreut er einen 10-jährigen, schwer kranken Jungen, unternimmt mit ihm «Männersachen» und freut sich, dass er in der Familie sofort sehr gut aufgenommen wurde. Was ihm anfangs allerdings ein wenig Mühe bereitet habe, sei einzig die Tatsache, dass er seine enthusiastischen Vorstellungen zurückstecken musste: «Ich hatte Ideen, wie ich mich hilfreich einbringen wollte – nun muss ich mich sehr zu-

rückhalten und schauen, was die Familie nötig hat, statt selber aktiv zu sein.» Eine grosse Herausforderung für alle Freiwilligen. Von grossen Herausforderungen spricht auch Palliativärztin Eva Bergsträsser. «Es gibt unterschiedliche Bedürfnisse und Altersgruppen, und die jeweils nötige Form von Palliative Care ist um Welten verschieden», sagt sie. Umso mehr hofft sie, dass der KiPaCare Tag helfen kann, dieses noch wenig bekannte Thema in der Öffentlichkeit durchdringen zu lassen und Solidarität zu wecken. Vor allem fände sie es schön, wenn sich bald einmal einige ihrer Kolleginnen und Kollegen für dieses wichtige, aber von vielen Medizinern vernachlässigte Gebiet einsetzen würden. «Vielleicht findet Pädiatrische Palliative Care in der Schweiz doch langsam Beachtung.» Das zumindest lassen die vielen interessierten Anwesenden hoffen, die im herbstlich geschmückten Schützi-Saal in Olten zusammengekommen sind und beim abschliessenden gesponserterten Apéro noch das eine und andere angelegte Gespräch geführt haben.

Claudia Weiss, Journalistin

• pro pallium Geschäftsstelle

Weitere Stiftungsarbeit neben dem ambulanten Kinderhospizdienst

Treffpunkt pro pallium-Kafi

Auch 2014 führen wir unsere monatlichen pro pallium-Kafi durch (in der Regel am 4. Mittwoch des Monats). Die genauen Daten finden Sie auf unserer Homepage-Startseite.

Bibliothek

Suchen Sie ein interessantes Buch zum Thema: Krankheit, Sterben, Begleitung, Pädiatrische Palliative Care, Erfahrungsbericht? Dann sind Sie bei uns richtig. Gerne können Sie sich das Gewünschte bei uns ausleihen.

Büro

pro pallium
Schweizer Palliativstiftung
für Kinder und junge Erwachsene
Leberngasse 19
4600 Olten
062 212 21 37,
info@pro-pallium.ch
Postkonto 60-37169-3
Jeweils Di – Do besetzt

Newsletter

Erscheint jeweils im Frühling und im Herbst.

Adress-Mutationen bitte unter newsletter@pro-pallium.ch
Gerne schicken wir Ihnen den Newsletter in Papier- oder digitaler Form zu. Lassen Sie uns wissen, was für Sie passt.

Basisschulung für Freiwillige

Zehn Freiwillige durften wir im Auftrag des Hospizverein Thurgau von April bis August 2013 in die Thematik der Pädiatrischen Palliative Care und die Begleitung von betroffenen Familien daheim einführen. Weiterbetreut werden die Freiwilligen von der Einsatzleiterin des Hospizvereins. Wir bleiben im Kontakt, tauschen uns aus und sprechen uns bezüglich der Einsätze in der Region Ostschweiz ab.



Lisa Bischofberger, Teilnehmerin des Thurgauer Kurses bei ihrem Abschlussreferat, welches das Thema Humor in der Begleitung aufnimmt.

Am 26. September starteten wir selber mit einer neuen Freiwilligenschulung. Zwölf motivierte Frauen und ein Mann sind teilweise bereits im Einsatz in Familien.

Homepage

Unsere Homepage haben wir erneut angepasst, verbessert und die verschiedenen Bereiche erkenntlicher gestaltet. Sie finden dort wie immer alle unsere aktuellen Informationen oder Ankündigungen zu diversen Veranstaltungen.

Sekretariat

Seit anfangs Jahr haben wir ein Buchhaltungsprogramm und führen nun die erforderlichen Buchungen und den

Jahresabschluss selbständig vor Ort durch. Dies erleichtert uns auch die unkomplizierte Budgetierung und flexible Gestaltung des Mitteleinsatzes.

Verein Raum für Geschwister

Seit dem Beginn im 2012 arbeiten wir aktiv im Vorstand mit. Das Ziel des Vereins ist das Erstellen einer virtuellen Plattform für Geschwister („du bist dran“) von schwer erkrankten Kindern. Geschwisterkinder leiden oftmals unter der schwierigen Situation innerhalb einer Familie, wo ein Kind erkrankt ist. Spezifische Angebote sollen so auf dieser Plattform leichter zugänglich gemacht werden. Die Homepage wird demnächst aufgeschaltet.

Weitere geplante Aktivitäten

Neben der Abendveranstaltung im Dezember 2013 mit Professor Klass (der Flyer liegt diesem Newsletter bei) freuen wir uns auf ein Benefizkonzert in Olten. Der Gospelchor Allschwil wird dieses zu Gunsten der Elternvereinigung intensivkids und für unsere Stiftung pro pallium durchführen. Wunderbar, wie wir immer wieder Unterstützung und Wohlwollen antreffen. Genauere Informationen publizieren wir zeitig.

Zusammenarbeit mit Benevol

Bereits zum zweiten Mal führen wir die Kommunikationsweiterbildung zusammen mit Benevol Solothurn durch und haben diesen Herbst gemeinsam einen Einführungskurs für interessierte Freiwillige angeboten.

Cornelia Mackuth-Wicki
Geschäftsleiterin pro pallium

Anmeldungen an pro pallium familienbetreuung für konkrete Unterstützung unter:

pro pallium familienbetreuung Region St. Gallen, Zürich
Tel. 079 079 956 49 89
Gabi Sieger, g.sieger@pro-pallium.ch

pro pallium familienbetreuung Region Nordwestschweiz, Bern
Tel. 079 951 32 79
Jolanda Scherler, j.scherler@pro-pallium.ch

