

pro pallium Stiftungsrat

«Bei uns sorgen die Spender für die Musik»



Zufriedene Gesichter: Das Benefizkonzert mit dem Gospelchor war ein Erfolg – und spülte als schöner Nebeneffekt ein paar Batzen in die Kasse der Stiftung.

Nicole Messer

Im April haben wir zusammen mit dem Verein intensiv-kids in Olten ein Benefizkonzert mit dem Gospelchor Allschwil organisiert. Dabei haben zahlreiche Leute mitangepackt. Mit Erfolg: Der Anlass war berauschend! Ohnehin ist es mitreissend, wie grosszügig uns Hilfe angeboten wird, sowohl mit Geldbeiträgen wie auch mit Arbeits- und Zeitspenden: Deshalb widmen wir diesen Newsletter den Spenderinnen und Spendern von pro pallium. Wir lassen sie auf den nächsten Seiten gleich selbst zu Wort kommen. Dabei können Sie entdecken, wie vielfältig die Einsatzmöglichkeiten gerade auch in der Zeitspende sind und Sie erfahren so einiges über die Motivation der Helfenden.

pro pallium ist nebst weiterlaufenden und expandierenden operativen Aufgaben

derzeit mit einem komplexer werdenden Verwaltungsbereich herausgefordert. Dieses Jahr speziell im Fokus der Stiftungsarbeit ist das «Backoffice». Das Sekretariat, die Buchhaltung, die Datenverwaltung und die Kommunikation sollen genauso grossartig werden wie die Arbeit, die unsere vielen freiwilligen Helferinnen und Helfer in den Familien leisten.

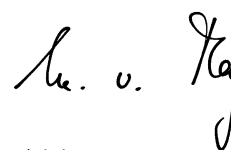
Als Spendenorganisation ist pro pallium eindeutig verpflichtet, mit der notwendigen Sorgfalt die uns anvertrauten Gelder einzusetzen – aus Respekt gegenüber den zahlreichen treuen wie auch neuen Spenderinnen und Spendern, welche die Umsetzung unserer Ziele mit ihren Geld- oder Zeitspenden überhaupt erst ermöglichen.

Mir bleibt nun nichts weiter zu tun, als die Bühne für unsere Unterstützerinnen und

Unterstützer freizugeben – und Ihnen wiederholt von ganzem Herzen zu danken.



Es grüsst alle herzlich,



Christiane von May
Stiftungspräsidentin

«pro pallium leistet enorm wichtige Arbeit»

Das Ehepaar Koster unterstützt pro pallium finanziell. «Die Stiftung liegt mir sehr am Herzen», sagt Marianne Koster. Sie vernetze und entlaste – was für Familien mit schwerkranken Kindern von enormer Bedeutung sei.

Sie hadert nicht. «Es ist gut so, wie es ist. Nicht jedes Leben muss achtzig Jahre haben», sagt Marianne Koster. Ihr Sohn ist mit der unheilbaren Erbkrankheit Cystische Fibrose zur Welt gekommen, einer angeborenen Störung des Stoffwechsels. Um länger leben zu können, hätte sich Raphael eine Lunge und eine Leber transplantieren lassen müssen. Doch als Jugendlicher hat er sich gegen diesen Weg entschieden.

Vor elf Jahren haben Marianne und Max Koster ihren damals knapp 20-jährigen Sohn zu Grabe getragen. Aus eigener Erfahrung weiss das Ehepaar, wie wichtig die Arbeit von pro pallium ist. «Während Jahren habe ich meinen Sohn daheim gepflegt. Ich bin sehr dankbar dafür. Aber zugleich war diese Doppelrolle als Mutter und Pflegende sehr belastend», erinnert sich Marianne Koster. Gerne hätte sie mehr Raum und Kraft gehabt, um zuweilen einfach das Mami zu sein. Aber damals seien unterstützende Angebote rar

gewesen, eine Stiftung wie pro pallium habe es nicht gegeben. «Für Eltern ist es bei einem Trauerprozess von enormer Bedeutung, dass sie zuvor intensiv von ihren Kindern Abschied nehmen konnten.» Die ambulante Familienbetreuung, ein zentrales Anliegen von pro pallium, trage viel dazu bei, dies zu ermöglichen. «Wenn Kinder und junge Erwachsene in ihrem gewohnten Umfeld sterben können, ist das für alle das Beste, was passieren kann», sagt Marianne Koster. Die Stiftung pro pallium vernetze, unterstütze, entlaste. «Auch das ist ganz wichtig. Denn oftmals wird vergessen, dass es nicht nur ums kranke Kind geht. Auch eine Partnerschaft kann in solchen Situationen vor einer ZerreiSSprobe stehen. Oder Geschwister können zu kurz kommen.»

Die Aargauerin hat sich überlegt, bei pro pallium mitzuarbeiten, um Familien zu unterstützen. Es hätte gepasst. Sie ist ausgebildete Krankenschwester und verfügt über Diplome in Palliativpflege und Sterbebegleitung. Sie kennt die Arbeit, hat ambulant wie stationär Menschen palliativ begleitet. Doch mit Kindern, das konnte sie nicht. «Mit der eigenen Geschichte ginge mir das zu nahe», sagt sie. Deshalb beschloss sie zusammen mit ihrem Mann, pro pallium finanziell zu unterstützen: «Die Stiftung liegt mir sehr am Herzen.»

Geldspenden

Der Fantasie sind keine Grenzen gesetzt: Schulklassen können den Erlös einer Projektwoche an pro pallium überweisen. Firmen die Stiftung berücksichtigen, anstatt Kunden Weihnachtsgeschenke zu schicken. Politiker übriggebliebenes Geld aus dem Wahlkampfkässeli spenden. Ein Ehepaar, das zur Silberhochzeit keine Präsente wünscht, kann Freunde auf pro pallium aufmerksam machen. Eine Person, die ein Testament schreibt, kann darin die Palliativstiftung erwähnen. **Und natürlich ist es möglich, auch einfach so zu spenden: Die Kontonummer lautet PC 60-37169-3. Oder nehmen Sie mit der Geschäftsstelle Kontakt auf: Telefon 062 212 21 37.**

Bei pro pallium ist das Geld am richtigen Ort, wie Aussagen der Spendenden zeigen: «Unsere Tochter erkrankte siebenjährig an Krebs und hat wie durch ein Wunder überlebt. Wie oft waren wir am Limit unserer Kräfte, wie oft dankbar um Unterstützung gewesen! Was pro pallium leistet, ist einfach grossartig», erzählt etwa die Bernerin **Béatrice Sassi**, «ich unterstützte die Stiftung mit ganz besonderen Gedanken für jene Eltern, deren Kind keine Überlebenschance hat». **Christiane Sadtler** aus Deutschland sagt: «Immer wenn ich lese oder höre, wie pro pallium Eltern mit einem schwerkranken Kind hilft, spüre ich eine grosse Dankbarkeit dafür, dass in unserer Familie alle gesund sind. Ich bewundere die Freiwilligen, die in die Familien gehen. Und solange ich nicht selbst die Zeit – und den Mut – für ein solches Engagement habe, möchte ich ihre Arbeit wenigstens finanziell unterstützen. Bitte, macht weiter so, liebe Leute von pro pallium!» Der **Kiwanis-Club Wasseramt-Kriegstetten** hat Chrömlli auf der Strasse verkauft und den Erlös jüngst der Stiftung überreicht: «Kiwanis setzt sich weltweit für Kinder, pro pallium für Familien mit schwerkranken Kindern ein – das passt! Wir helfen gerne mit, diese schwer geprüften Menschen zu unterstützen», sagt Club-Mitglied **Margarete Bader-Tschan**.



Wissen, wie stark Eltern schwerkranker Kinder auf Hilfe angewiesen sind: Marianne und Max Koster.

«Wir Freiwilligen werden sehr gut betreut»

Claudia Isler engagiert sich als freiwillige Helferin bei pro pallium. Zweimal pro Monat entlastet sie die Eltern eines Buben mit Glasknochenkrankheit. «Die Arbeit ist anspruchsvoll, aber sehr erfüllend», sagt die Personalchefin.

Claudia Isler hütet jeden zweiten Donnerstagnachmittag einen zweijährigen Buben. «Er hat die Glasknochenkrankheit, ich muss ihn viel herumtragen und stets mächtig anpassen. Die Aufgabe ist anspruchsvoll und anstrengend. Aber – sie erfüllt mich sehr», erzählt Isler. Seit etwas mehr als zwei Jahren ist die Personalchefin einer Informatikfirma als freiwillige Familienbetreuerin für pro pallium unterwegs.

Claudia Isler weiss, wie es ist, ein schwerkrankes Kind zu haben: Ihre Tochter Selina ist vor einigen Jahren im Alter von siebeneinhalb Jahren gestorben. Sie kennt das Gefühl, als Mutter gefesselt zu sein, weil ein Kind rund um die Uhr auf Hilfe angewiesen ist und intensiv gepflegt werden muss. Entlastung, in welcher Form auch immer, sei in solch einer Situation enorm willkommen, sagt Isler. Deshalb sei in ihr auch die Idee gereift, Eltern mit schwerkranken Kindern zu unterstützen.

Das Rüstzeug für die Familienbetreuung hat sich Claudia Isler in der Basisschulung von pro pallium geholt. Diese dauerte sechs Tage. Danach hat sie noch ein zweitägiges Praktikum gemacht. Die Aargauerin findet nur lobende Worte für die Stiftung. «Wir freiwilligen Helfer werden überaus gut betreut. Auch findet monatlich ein Treffen statt, an dem wir uns austauschen und einander von den Einsätzen berichten. Das schätze ich sehr.»

Die Familie, in der sie tätig ist, wurde ihr von pro pallium vorgeschlagen. «Die Chemie hat von Beginn an gestimmt, sonst hätte ich wechseln können», berichtet Claudia Isler. Oft sei sie mit der ganzen Familie unterwegs gewesen. Mit der Mutter und den zwei Söhnen. «Ich habe mich behutsam herangetastet, fragte, wo ich helfen kann», erzählt sie. Derzeit geht sie etwa mit Nicolas in die Schwimmtherapie, damit die Mutter Zeit mit dem älteren Sohn verbringen – oder einfach mal durchschnaufen kann. «Ich mache viele



Findet nur lobende Worte für pro pallium: die freiwillige Helferin Claudia Isler. zvg

unterschiedliche Sachen, je nachdem, was die Familie gerade braucht.» Den Vater sehe sie selten, da er meist bei der Arbeit ist. Zur Mutter habe sie jedoch eine freundschaftliche Beziehung.

Wird sie bei der Familienbetreuung nicht zuweilen mit dem Schicksal ihrer eigenen Tochter konfrontiert? «Doch, doch», sagt Claudia Isler, «Selina kommt mir dabei häufig in den Sinn. Aber auf eine gute Art.»

Zeitspenden

Nebst den freiwilligen Helferinnen und Helfern in den Familien gibts viele Leute, die pro pallium sonst wie zur Seite stehen. **Andreas Kurz** etwa. Der Berner hat bei einer Kommunikationsagentur gearbeitet, nun ist er pensioniert und unterstützt pro pallium zuweilen mit seinem Know-how: «Ich bringe Erfahrung und Ideen ein. Wir tauschen uns bei grundlegenden Fragen wie etwa beim Leitbild oder Kommunikationskonzept aus.» Es fühle sich gut an, als Freiwilliger etwas für eine gemeinnützige Institution zu machen, sagt Kurz. Noch ein Beispiel: Susi Diemer aus Olten

ist nicht nur als freiwillige Betreuerin unterwegs, sondern hilft auch beim Versenden des Newsletters mit und steht bei Anlässen am pro-pallium-Stand. Als gelernte Buchhändlerin kümmert sie sich zudem um die Bibliothek der Stiftung. Sterbebegleitung sei zwar ein trauriges Thema, sagt sie, aber die Einsätze seien eine gute Sache: «Die Auseinandersetzung damit bringt einen persönlich weiter.»

Wer ebenfalls bei pro pallium mitanpacken will – in welcher Form auch immer – greife zum Telefonhörer und wähle die Nummer 062 212 21 37.

Bibliothek und pro-pallium-Kafi

Die Bibliothek in der Geschäftsstelle Olten mit vielen Büchern zu den Themen Krankheit, Sterben, Begleitung und pädiatrische Palliative Care steht allen Interessierten offen. Zugänglich ist sie während der pro-pallium-Kafis – Daten und Zeiten der monatlichen Treffen finden Sie auf der Website.

Newsletter

Der Newsletter von pro pallium erscheint halbjährlich.

Büro

In der Regel ist es jeweils von Montag bis Donnerstag am Morgen besetzt:

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

Sie brauchen Unterstützung? Melden Sie sich bei der Familienbetreuung von pro pallium in Ihrer Region an:

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

**pro pallium familienbetreuung
Region Nordwestschweiz, Bern**
Jolanda Scherler
Telefon: 079 951 32 79
Mail: j.scherler@pro-pallium.ch



Schweizer Palliativstiftung für
Kinder und junge Erwachsene

pro pallium Geschäftsstelle

Die Stiftung heisst neue engagierte Leute willkommen



Acht der zwölf Personen, welche die letzte Basisschulung bei pro pallium gemacht haben: Auf dem Sofa sitzen Andrea Weder, Nadine Conza und Claudia Ribí, dahinter stehen Susanne Rüesch, Christa Thomet, Manuela Liechti, Zita Schönholzer, Tanja Frei (von links).

Nicole Messer

Wir gratulieren ...

Am 27. Februar 2014 haben folgende Personen die Basisschulung bei pro pallium abgeschlossen: Nadine Conza, Beat Stadtmüller, Christa Thomet, Zita Schönholzer, Andrea Weder, Manuela Liechti, Claudia Ribí, Sandy Schulthess, Michèle Previdoli, Tanja Frei, Susanne Rüesch, Annette Casali.

Wir gratulieren diesen engagierten Frauen und dem Mann dazu und freuen uns, dass sie bereits alle aktiv in Einsätzen in verschiedenen Familien in unseren Regionen sind.

... und starten schon die neue Schulung

Kommenden Mai können wir schon wieder mit einer zwölfköpfigen neuen Gruppe in die Basisschulung starten – es ist bereits die sechste. So ist es möglich, die Region Ostschweiz weiter zu erschliessen. Für die wohlwollende Zusammenarbeit mit dem Schweizerischen Roten Kreuz Ostschweiz und dem Hospizverein St. Gallen sind wir sehr dankbar: Sie stellen uns jeweils ihre Räumlichkeiten für die Vorstellungsgespräche mit den interessierten Freiwilligen zur Verfügung.

Kreativer Kopf verlässt pro pallium

Wir verabschieden im April Cornelia Birrer, die während zweieinhalb Jahren im Sekretariat

mitgearbeitet hat. Insbesondere ihre künstlerische Ader hat unseren Kinder Palliative Care Tag vergangenen Herbst wunderbar farblich und gestalterisch durchzogen. Wir danken Cornelia Birrer für ihr Engagement und wünschen ihr für die Zukunft viel Gutes.

Neue Unterstützung im Sekretariat

Ein herzliches Willkommen sagen wir an dieser Stelle Susanne Wicki van Gils, welche die Geschäftsstelle im kommenden Halbjahr unterstützen wird.

Mitarbeit trägt Früchte

Die Mitarbeit im Verein Raum für Geschwister trägt Früchte: In Kürze wird die Website www.dubistdran.ch aufgeschaltet. Darauf finden Geschwister von schwerkranken Kindern verschiedene Angebote, die speziell auf sie zugeschnitten sind.

Apéro im November

Bitte vormerken: Am 6. November von 16 bis 19 Uhr findet das Apéro für unsere Spenderinnen und Spender in der Geschäftsstelle in Olten statt.

Cornelia Mackuth-Wicki
Geschäftsleiterin pro pallium