

Fünf Jahre Familienbetreuung – Karla Osterwalder

«Ich bin gelassener geworden»

Karla Osterwalder ist seit Anbeginn bei der Familienbetreuung dabei. Auch nach fünf Jahren denkt die 59-Jährige nicht daran, aufzuhören: «Ich fühle mich bei pro pallium gut aufgehoben.»

Frau Osterwalder, fünf Jahre schon arbeiten Sie als Freiwillige für die Familienbetreuung. Dachten Sie je ans Aufhören?

Nein, ich kann mir sehr gut vorstellen, auch in fünf Jahren noch dabei zu sein. Ich fühle mich bei bei pro pallium bestens aufgehoben.

Was schätzen Sie denn?

Die Arbeit mit Kindern macht mir viel Spass. Es ist sehr befriedigend, in einem anspruchsvollen Kontext voller Vielfalt zu arbeiten und gleichzeitig immer wieder von Neuem zu sehen, wie sinnvoll und notwendig unsere Einsätze für die Familien sind. Wir werden von pro pallium nach Kräften unterstützt, die individuellen Wünsche der Freiwilligen werden stets berücksichtigt. Hätte ich etwa das Gefühl, in einer Familie über- oder unterfordert zu sein – oder falls vielleicht einfach die Chemie nicht stimmen sollte – habe ich die Gewissheit, dass eine ideale Lösung für mich gefunden würde. Und ich weiss, dass ich jederzeit auf ein kompetentes Team von Fachleuten im Hintergrund zurückgreifen kann, wenn etwas Unvorhergesehenes geschieht.

Sie sind bei der Familienbetreuung eine Frau der ersten Stunde. Was hat sich seit Ihrem Einstieg als Freiwillige alles getan?

Oh, vieles. Wenn ich nur schon daran denke, wie sich die Ausbildung verändert hat. Ich absolvierte damals einen Lehrgang bei einer externen Firma, mittlerweile bildet pro pallium die Freiwilligen ja selbst aus. Diese Aus-



Karla Osterwalder setzt sich seit fünf Jahren bei der Familienbetreuung von pro pallium ein. «Die Arbeit gibt mir viel und die Stiftung unterstützt, wo immer nötig.»

zvg

bildung ist top, da spürt man, dass sehr viel Erfahrung und Know-how auf dem Gebiet der pädiatrischen Palliative Care dahintersteckt.

Und sonst?

pro pallium wächst, das Gebiet der Familienbetreuung erstreckt sich unterdessen von der Ostschweiz über Zürich und die Nordwestschweiz bis nach Bern. Die Austauschtreffen haben sich beispielsweise verändert. Sie sind individueller und professioneller gestaltet. Als Freiwillige erhält man mehr sozial-psychologische und ethische Inputs, aber auch Erklärungen über die medizinischen Hintergründe und Zusammenhänge der Krankheiten als früher. Zudem kann man an den Treffen nun auf ein grösseres Netzwerk mit Freiwilligen

zurückgreifen, falls man mal Erlebnisse oder Probleme aus dem Betreuungsalltag mit jemandem auf Augenhöhe diskutieren möchte.

Inwiefern haben Sie sich in den fünf Jahren verändert?

Ich bin gelassener geworden bei der Arbeit, habe gelernt, mich zurückzunehmen. Früher hatte ich zuweilen tausend Ideen im Kopf, was ich alles machen könnte. Bei den Einsätzen geht es ja aber nicht um mich, sondern um das Kind, um die Familie. Da ist es wichtig, genau zuzuhören, was die Familienmitglieder wünschen. Manchmal geht es auch einfach darum, dass jemand da ist – etwa nur zum Reden, weil das Umfeld das Thema schwerkranken Kind nicht mehr hören kann.

«Merci!»



Liebe Leserinnen,
liebe Leser

Heute liegt mir
nur eines am
Herzen: Ich will
mich in aller
Form bei zwei

Persönlichkeiten bedanken, die seit nunmehr zehn respektive sechs Jahren unermüdlich an der Seite von pro pallium stehen und mit ihrer ruhigen und überlegten Menschlichkeit und Fachkompetenz das junge pro pallium-Pflänzchen stets umsichtig gegossen, gepflegt und – jawoll! – wo nötig auch gründlich gejätet haben, so dass es zu einer stattlichen, fruchttragenden Pflanze gediehen ist, die allen Stürmen, Gewittern und unwirtlichen Jahreszeiten bis jetzt mutig die Stirn geboten hat.

Da ist einmal die mit grosser beruflicher Kompetenz, einem zupackenden Durchhaltenwillen und kluger Voraussicht ausgestattete Cornelia Mackuth-Wicki, die in den herausforderndsten Zeiten der anstrengenden Anfangsjahre stets ruhig, souverän und mit grosser Geduld die Implementierung von pro pallium in der schweizerischen Pädiatrischen Palliative Care-Landschaft vorangetrieben hat und heute als Geschäftsleiterin von pro pallium dafür sorgt, dass der Betrieb mit vier Teilzeitkräften und rund 50 Freiwilligen reibungslos funktioniert.

Ebenso kompetent und diskret im Hintergrund zuarbeitend möchte ich Mark Ineichen nennen, Stiftungsrat der ersten Stunde und stets bereit, pro pallium in allen Rechtsfragen unter die Arme zu greifen. An der Sache sehr interessiert und mit Anteilnahme, doch durchaus mit geschärftem Blick, begleitet er seit Jahren sämtliche pro pallium-Prozesse mit.

Ich hoffe, dass wir die nächsten Jahre ebenso gut und vertrauensvoll gemeinsam für pro pallium unterwegs sein werden!

Herzlich

Christiane von May
Stiftungspräsidentin

Rasante Entwicklung in kurzer Zeit:

Die Familienbetreuung von pro pallium wird fünf Jahre alt. Was als Pilotprojekt in der Region Zürich begonnen hat, ist heute für viele Familien mit schwerkranken Kindern nicht mehr aus ihrem Alltag wegzudenken.

Fünf Jahre ist es her, seit 2009 erstmals schwerkranke Kinder, junge Erwachsene und deren Angehörige von unserem ambulanten pro pallium-Kinderhospizdienst Entlastung erhielten. Ein Blick zurück zeigt viele herzerfrischende, bewegende und bleibende Momente.

Am Anfang war das Feuer. Genauer gesagt, das innere Feuer der Stiftungsrätinnen und -räte von pro pallium. Wo sie ihr Engagement einbringen wollten, wussten sie genau: in der Pädiatrischen Palliative Care. In welchem Mantel – die lateinische Übersetzung von «pallium» – sie diese hüllen wollten, konnte zu diesem Zeitpunkt jedoch noch nicht klar definiert werden.

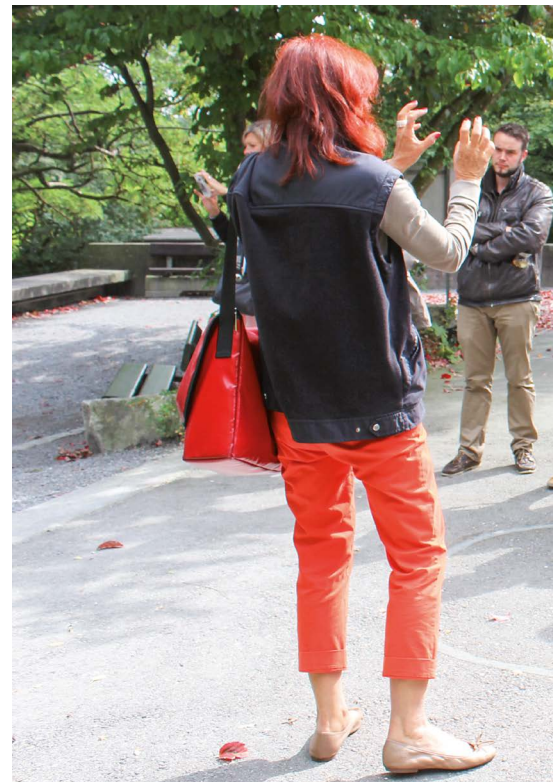
Studie schaffte Klarheit

Familien mit schwerkranken Kindern vermessen am meisten eine Entlastung im Alltag. Diese Erkenntnis kristallisierte sich 2008 heraus, als mittels einer von pro pallium finanzierten Studie betroffene Eltern und Fachpersonen befragt wurden. Weder das Angebot eines Kinderhospizes noch die pflegerische Unterstützung waren vordringlich gefragt, sondern die Entlastung bei alltäglichen Arbeiten und Besorgungen. Bestärkt durch diese Ergebnisse, legte der Stiftungsrat 2009 den Fokus prioritär auf die Familienbetreuung.

Das Pilotprojekt «PallKids» sollte Familien schwerkranker Kinder dort unterstützen und entlasten, wo sie es am dringendsten benötigten: bei sich zu Hause. Dazu erarbeitete pro pallium ein umfangreiches Informationsangebot, welches sie sowohl Familien wie auch Fachpersonen als «Infokompass» auf der Website zugänglich macht.

Unterstützung ist Gold wert

Nach einer Ausbildung bei einer externen Organisation engagierten sich 17 Freiwillige von «PallKids» regelmässig bei Familien in der Re-



Die freiwilligen Helferinnen und Helfer stecken viel Herzblut in Dieses Jahr zu einer Führung in den Zürcher Zoo, bei der ihnen

gion Zürich. Am Schluss des Pilotprojekts war man sich einig: Die Unterstützung zu Hause bei den Familien ist Gold wert.

Die Ausrichtung der ambulanten Hilfe sorgte aber für Diskussionen bei sämtlichen Involvierten: Sollte der Fokus hauptsächlich auf krebskranke Kinder gelegt werden? Oder doch eher auf alle Bereiche der Palliative Care bei Kindern? pro pallium bekannte sich dazu, dass diese Grenze nicht gezogen werden sollte, was zu einer teilweisen Trennung mit der Freiwilligengruppe führte. Nach der Evaluation und zwei praktischen Umsetzungsjahren wusste pro pallium mit Gewissheit, dass die Familienbetreuung zu Hause für Familien mit schwerstkranken Kindern jener Weg ist, den sie als Stiftung künftig gehen wollte. Jetzt galt es, die Anzahl der verbliebenen Helferinnen und Helfer weiter aufzubauen und entsprechend zu schulen. Nach einem eigens dafür ausgearbeiteten Konzept bildet pro pallium interessierte Freiwillige seither selber aus.

Ab 2011 entwickelte sich der ambulante Kinderhospizdienst von pro pallium erfreu-

50 Freiwillige sorgen für unbeschwerte Momente



die Familienbetreuung – als Dankeschön lädt sie pro pallium jährlich an einen Merci-Tag ein. zwei Zoologinnen zahlreiche spannende Anekdoten über die Kommunikation im Tierreich erzählten.

pp

lich weiter und deckte bald darauf nebst der Region Zürich auch den Kanton Aargau und die Nordwestschweiz ab. Das Angebot sprach sich herum und immer mehr Freiwillige konnten für diese sinnvolle Aufgabe ausgebildet werden. Mit der Ausweitung des Angebots auf die Ostschweiz folgte 2013 ein weiterer Meilenstein. Insgesamt 72 Betreuerinnen und Betreuer haben seither die Basisschulung besucht, die an sechs Tagen während fünf

Monaten stattfindet. Fachleute referieren über Themen wie Pädiatrische Palliative Care, Kommunikation, Tod und Trauer. Die Kurse regen intensiv die Reflexion und Persönlichkeitsentwicklung der Teilnehmenden an.

Heterogene Gruppe von Freiwilligen

Manchmal wird zwischen den Einsätzen gezielt pausiert. Das ist wichtig und notwendig aufgrund der individuellen Einsätze. Diese

Entlastungsdienste bestehen aus Beschäftigungen und Unternehmungen mit dem kranken Kind, Gesprächen mit Müttern und Vätern oder dem Erledigen von Alltagsarbeiten. Häufig sind die Freiwilligen auch Vertrauenspersonen für die gesunden Geschwister und sind speziell für sie zuständig.

Aktuell sind 50 Freiwillige im Alter zwischen 20 und 71 Jahren aktiv, die den Familien im Alltag regelmässig – meist wöchentlich – zur Seite zu stehen. Sie kommen aus Bereichen wie der Familienarbeit, (Heil-)Pädagogik, den kaufmännischen Berufen, der Gesundheits-/Krankenpflege, dem Sozialbereich, der Psychologie oder Industrie. Diese Vielfältigkeit erleichtert das Vermitteln von Freiwilligen, die den individuellen Bedürfnissen der Familien am besten gerecht werden.

Neues Leitbild

Die Familienbetreuung ist ein wichtiges Standbein der Stiftung. Daneben nimmt sich pro pallium der Vernetzungs- und Öffentlichkeitsarbeit rund um die Pädiatrische Palliative Care an, arbeitet in nationalen Gremien zu Themen der Palliative Care allgemein oder insbesondere bei Kindern mit, steht Eltern und Institutionen mit Information und Beratung zur Seite, organisiert Veranstaltungen zum Thema und bietet Trauerbegleitung für Betroffene an.

Entlastung, Begleitung, Beratung: Diese drei Begriffe stehen gross im Leitbild von pro pallium. Dieses wurde unlängst überarbeitet, um der erfreulichen Entwicklung gerecht zu werden. Mehr dazu im nächsten Newsletter.

Kurz erklärt

Stationäres Erwachsenenospiz → Stationäre Pflegeeinrichtung für Erwachsene, die in ihrer letzten Lebensphase bis zum Tod nicht zu Hause bleiben können oder wollen. Der Sterbende und seine Angehörigen stehen im Zentrum des Dienstes; Sorge für Schmerzfreiheit und Lebensqualität stehen im Vordergrund. Sterbe- und Trauerbegleitung sind integrativer Bestandteil des Konzepts. Die durchschnittliche Verweildauer des Hospizgastes beträgt ungefähr drei Wochen.

Stationäres Kinderospiz → Unheilbar kranke Kinder mit hohem Pflegeaufwand werden zusammen mit ihrer Familie jährlich für eine begrenzte Zeit im Kinderospiz aufgenommen. Das Kinderospiz ist keine rein stationäre Pflegeeinrichtung für schwerstkranke, sterben-

de Kinder – sondern eine Mischung zwischen Pflegeeinrichtung und Ferienheimanlage für die ganze Familie mit hohem Erholungswert. Ein interdisziplinäres Palliative Care-Team kümmert sich während des Aufenthalts sowohl um das schwerkranke Kind wie auch um die Eltern und die Geschwister. Es ist üblich, dass Familien mit ihrem schwerkranken Kind und dessen Geschwistern über Jahre hinweg wiederkehrend in einem Kinderospiz kraftschöpfende «Ferien» verbringen. Dabei kommt es vor, dass das Kind während des Aufenthalts im Hospiz stirbt. In der Regel jedoch wünscht sich die Familie, dass dem kranken Kind das Sterben in der vertrauten Umgebung zu Hause ermöglicht wird.

Newsletter

Der Newsletter erscheint halbjährlich. Möchten Sie ihn digital erhalten oder in Papierform? Teilen Sie uns Ihren Wunsch unter 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.

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

Ein frischer Wind wirbelt durchs Büro



Engagiert bei der Sache: Das pro pallium-Team mit Susanne Wicki van Gils, Jolanda Scherler, Gabriela Wymann, Gabi Sieger und Cornelia Mackuth (von links).

pp

Danke, Susanne Wicki van Gils

Bereits ist das vereinbarte Halbjahr um und Susanne Wicki van Gils wird im Oktober eine neue berufliche Herausforderung annehmen. An dieser Stelle danken wir ihr für ihren motivierten Einsatz, die kritisch-konstruktiven Inputs und für ihre Flexibilität während der vergangenen Zeit. Susanne Wicki van Gils hat mit Hand, Herz und Verstand in der Geschäftsstelle gewirkt. So freut es uns umso mehr, dass sie uns auch künftig sporadisch bei Anlässen die Treue hält und zur Seite steht. Deshalb sagen wir freudig «uf es baldigs Wiedersehe».

Herzlich willkommen, Gabriela Wymann

Gabriela Wymann hat im August die administrative Arbeit auf der pro pallium-Geschäftsstelle in Olten übernommen. Nebst der Buchhaltung und der Adresspflege wird sie die Geschäftsleitung entlasten und unterstützen. Ein frischer Wind wirbelt durch unser Büro – wir heissen Gabriela Wymann herzlich willkommen.

Nächstes Kafi am 19. November

Nutzen Sie doch die Gelegenheit, uns anlässlich unseres monatlichen pro palli-

um-Kafis am Mittwoch, 19. November, von 14 bis 16 Uhr persönlich kennenzulernen. Gerne können Sie aus unserer Bibliothek ein interessantes Buch ausleihen und das Thema vertiefen. Die Daten der monatlichen Kafis sind im Internet auf unserer Website veröffentlicht: www.pro-pallium.ch.

Basisschulung 2015/1

Eine neue Basisschulung für Freiwillige starten wir im Januar/Februar 2015 in Olten. Bereits heute treffen wir interessierte Personen und klären mit ihnen Motivation, Möglichkeiten und die gegenseitigen Erwartungen.

Neue Rubrik: Kurz erklärt

In diesem Newsletter lanciert pro pallium eine neue Rubrik: Kurz erklärt (siehe Seite 3). Darin leisten wir einen Beitrag, um das begriffliche Durcheinander zwischen Palliative Care für Erwachsene und Palliative Care für Kinder zu entwirren – und machen die Bezeichnungen anhand von Beispielen für jene greif- und begreifbarer, die sich nicht professionell mit der Thematik auseinandersetzen.

*Cornelia Mackuth-Wicki
Geschäftsleiterin pro pallium*