

• pro pallium baut weiter erfolgreich an seinem Fundament

Drei Schritte in die Professionalisierung

Liebe Leserinnen und Leser

Zwischen Januar und Juni 2011 wurde im pro pallium Team intensiv an einem Geschäftsmodell gearbeitet: ab Juli 2011 sollten die Bereiche operative und strategische Stiftungsführung aufgeteilt werden: geplant war ein Geschäftsleitungs-Jobsharing zwischen Cornelia Mackuth und Roger Vonesch ab Juli 2011 unter der strategischen Geschäftsführung von Christiane v. May als Stiftungspräsidentin. Nachdem Anfang Juni Roger Vonesch so plötzlich verstarb, stand dieses Modell nicht mehr zur Verfügung. Roger Vonesch hinterlässt bei pro pallium eine Lücke, die nicht so leicht wieder aufgefüllt werden kann. Den eingeschlagenen Weg der «Gewaltentrennung» wird die Stiftung weitergehen. Vorläufig deckt nun Cornelia Mackuth alleine die Geschäftsleitungsposition ab und wird in ihren vielfältigen Aufgaben dabei sowohl von Jolanda Scherler, der Koordinationsleitung für die pro pallium familienbetreuung und von Christiane v. May als Stiftungspräsidentin unterstützt.

Wir kriegen eine Büroassistentin!

pro pallium wächst, die Anforderungen wachsen mit: nachdem gerade im administrativen Bereich schon im letzten Jahr deutlich wurde, dass die anwachsenden Tätigkeiten im Sekretariatsbereich in naher Zukunft «irgendwann» doch professionalisiert werden sollten, war dann schon Anfangs Jahr klar, dass pro pallium noch dieses Jahr eine Teilzeitstelle für Büroadministration einrichten wird: von 2009 bis April 2011 wurde diese Arbeit von einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin abgedeckt; die Ansprüche bezüglich Lohn-

buchhaltung, Spendenmanagement, Dateiverwaltung, eine vernünftige Ablage der Büroorganisation steigen jedoch zurzeit fast von Halbjahr zu Halbjahr, so dass wir nun ab Herbst 2011 eine 20% Stelle in der Administration eingerichtet haben, die ab Januar auf 40% erhöht wird. Mehr dazu sicher im nächsten Newsletter. Wir wünschen der neuen Teamkollegin Frau Cornelia Birrer einen prima Start und gutes Gelingen mit der Aufbauarbeit im Büro!

Eine Züglete steht bevor.

Diese weitere, einschneidende Veränderung wird im nächsten Februar umgesetzt: das pro pallium Büro in Bern wird nach Olten verlegt. Als Heimweh-Bernerin ist auch die Stiftungspräsidentin überzeugt, dass pro pallium praktischerweise in Olten Fuss fassen sollte. Als einer der wichtigsten Verkehrsknotenpunkte der Schweiz ist Olten für alle Beteiligten am «gäbigsten» zu erreichen; die Freiwilligenschulung braucht dringend ihren eigenen Schulungsraum, die wachsende Fachbibliothek ist momentan unpraktisch auf drei verschiedene Privathaushalte verteilt. Das Büroteam selbst ist sowieso vermehrt darauf angewiesen, sich für Sitzungen und Besprechungen in einem zentralen Raum mit einer zentralen Ablage treffen zu können. Zurzeit suchen wir also geeignete Räumlichkeiten möglichst in der Nähe des Oltener Bahnhofes; sobald wir fündig geworden sind und die Züglete feststeht, freuen wir uns natürlich, wenn hilfreiche Hände mitanpacken – Näheres dazu wird dann rechtzeitig über die pro pallium Website und die Koordinationsleitung bekanntgegeben.

Die Mobiliar Genossenschaft spendet pro pallium 100 000 Franken!

Die Scheckübergabe fand am 30. Juni in der Firmenniederlassung der Mobiliar in Bern statt.



Von links: Werner Luginbühl (Leiter Public Affairs, Mobiliar), Urs Berger (Verwaltungsratspräsident, Mobiliar), Christiane von May, (Stiftungspräsidentin, pro pallium), Mark Ineichen (Stiftungsrat, pro pallium) und Markus Hongler (CEO, Mobiliar).

Aufmerksame Leser werden die Nachricht sicher längst auf unserer Website unter «Aktuell» entdeckt haben. Jedenfalls hat sich der Jubel darüber im Büro immer noch nicht gelegt!

Die Spende kommt für pro pallium im richtigen Moment. Damit können wir den finanziellen Herausforderungen, die nun stetig auf die Stiftung zukommen werden um Einiges gelassener entgegenblicken: pro pallium wird in den nächsten Jahren mit einem jährlichen Budget von ca. 150 000 bis 200 000.– Fr. rechnen müssen. Wir arbeiten zurzeit intensiv an diesem Ziel und hoffen, dass wir weiterhin auf vielfältige Unterstützung bauen können wie bis jetzt.

Christiane v. May
Stiftungspräsidentin
pro pallium

• pro pallium familienbetreuung

Ein kleiner Einblick in die Arbeit unserer Koordinationsleiterin Jolanda Scherler

Unterwegs im Züri-Tram, mein Handy läutet. Ich verstehe leider nichts, die Verbindung ist zu schlecht. Ich werde also bei nächster Gelegenheit zurückrufen. Daheim in meinem «Home Office» finde ich dann in aller Ruhe Zeit dazu. Eine alleinerziehende Mutter, die dringend einmal die Woche abends eine Auszeit benötigt, ist durch die Sozialarbeiterin des Kinderspitals auf unsere kostenlose Familienbetreuung aufmerksam gemacht worden.



Zuerst erfrage ich am Telefon die genauen Angaben betreffend Alter des Kindes, Krankheit, Abhängigkeit, Mobilität, weitere involvierte Hilfsstellen und die Familiensituation (mögliche Geschwister, Grosseltern etc.). Ich möchte von der Mutter so genau wie möglich erfahren, in welchem Rahmen sie sich die Unterstützung durch pro pallium vorstellt.

Danach erstelle ich mit diesen Informationen ein Personalienblatt und informiere die Mutter bei einem Zweitgespräch am Telefon über die Tätigkeit unserer Stiftung und schicke ihr als Orientierung erste Unterlagen zu. Leider muss ich sie noch vertrösten, da gerade kein freiwilliger Mitarbeiter verfügbar ist, um ihre Bedürfnisse sofort abzudecken. Sie versteht dies sehr gut und ist trotzdem glücklich, dass ich sie schon auf die Warteliste setze. Sobald sich eine Möglichkeit bietet, werde ich mich wieder bei ihr melden.

Bei der Auswahl eines geeigneten Freiwilligen ist es wichtig, dass der An-

fahrtsweg nicht zu lang ist und der Einsatz zudem gefühlsmässig als Ganzes stimmt. So wäge ich dauernd ab, welche Freiwilligen Kapazität haben, in der Nähe wohnen und ob sie sich von ihren Fähigkeiten und ihrer Art her eventuell für den entsprechenden Einsatz eignen. In diesem Fall zeichnet sich glücklicherweise schon bald eine Lösung ab. Eine der freiwilligen Mitarbeiterinnen der letzten Schulung würde sehr gerne zusätzlich noch einen Einsatz übernehmen und wohnt nur gerade einen Katzensprung von der Familie entfernt. Ich frage sie an, ob für sie dieser Einsatz in Frage käme und schildere ihr die familiäre Situation. Sie ist absolut begeistert und möchte die Familie unbedingt besuchen. Es scheint also bis jetzt alles zu klappen.

In den nächsten Tagen vereinbaren wir einen Kennenlern-Termin bei der Mutter Zuhause. Als verantwortliche Koordinationsleiterin begleite ich die freiwillige Mitarbeiterin jeweils zu diesem Besuch. Natürlich lernen wir bei dieser Gelegenheit gleich auch das schwerstkranken Kind kennen.

Nach der gegenseitigen Begrüssung in der Wohnung der Familie stellen sich die freiwillige Mitarbeiterin und ich kurz persönlich vor damit die Mutter weiss, mit wem sie es zu tun hat. Dann hören wir vor allem zu, was sie uns erzählen möchte: über sich, ihr schwerstkrankes Kind, ihre momentane Familiensituation. Uns ist es wichtig zu erfahren, welche Hilfsmittel eingesetzt werden und wie sich – in diesem Fall die Mutter – den Ablauf eines Einsatzes genau vorstellt. Auch die freiwillige Mitarbeiterin stellt bei diesem Erstbesuch immer wieder klärende Fragen, damit sie genau spüren kann, worauf sie sich einlassen wird. Eine wesentliche Aufgabe meinerseits ist es klarzustellen, dass die Freiwilligen von pro pallium prinzipiell

keine pflegerischen Handlungen übernehmen dürfen und dass eine notwendige Medikamentenverabreichung während eines Freiwilligeneinsatzes einer klaren Regelung in Form einer schriftlichen Vereinbarung bedarf, die von der Familie jeweils unterschrieben werden muss. Die Verantwortung einer Medikamentenverabreichung bleibt immer bei der betroffenen Familie und darf nicht an die Freiwilligen oder an die Stiftung abgegeben werden.

Wenn ich als Koordinationsleiterin spüre, dass die «Chemie» zwischen der freiwilligen Mitarbeiterin und Familie stimmt, kann ein nächster Besuch vereinbart werden, damit eine Einsatzvereinbarung zwischen der Familie und der Stiftung unterschrieben werden kann. Erst danach kann der Einsatz der Freiwilligen beginnen: normalerweise besucht die freiwillige Mitarbeiterin die Familie ein paar Mal, bis der Einsatz mit Sicherheit von beiden Seiten bestätigt werden kann.

Sowohl die Familie wie auch die Freiwillige wissen, dass ich bei Fragen und Problemen jederzeit mit Rat und Tat zur Verfügung stehe. Der Grundsatz «no news is good news» stimmt bei pro pallium auf keinen Fall: Am monatlichen Austauschtreffen informieren sich Freiwillige und Koordinationsleitung gegenseitig über den Verlauf ihrer Einsätze. So können mögliche Schwierigkeiten zwischen der Familie und der Freiwilligen rechtzeitig erkannt und gelöst werden.

In dem von mir beschriebenen Fall verläuft bis anhin alles reibungslos: Die Mutter ist froh, dass sie zumindest einmal die Woche abends ihre Seele baumeln lassen kann und die Freiwillige ist rundum glücklich mit Ihrem zusätzlichen Einsatz.

Jolanda Scherler
pro pallium Koordinationsleiterin

• In eigener Sache

Was im pro pallium Alltag im Büro sonst noch passiert

Es ist verblüffend und sehr bereichernd, wie nun nach und nach weitere Arbeitsfelder durch die Haupt-Arbeit am Familienbetreuungsprogramm entstehen. Ob Visions- und Strategientwicklung an einem Teamcoaching, das Entwickeln eines verlässlichen Budgets und eines dazugehörenden Businessplanes, das ständige Optimieren eines Geschäftsmodells für die pro pallium Familienbetreuung oder jetzt auch die Einführung

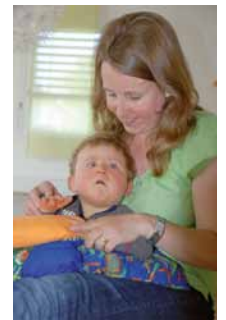


eines Sekretariats: neben diesen – zugegeben eher fundamentalen – Aufbauarbeiten sind weitere «Nebenbereiche» nahezu ebenso bedeutend und werden vom pro pallium Team aufgegriffen: So nehmen wir regelmässig an Fach-Kongressen, Fach-Tagungen und Fach-Arbeitsgruppen teil, halten

in Kirchgemeinden, Zentrumsspitalern oder sonstigen sozial interessierten Organisationen Vorträge und Referate zu unserer Kern-Thematik schwerstkranker sterbender Kinder in ihrem familiären Umfeld und betreuen sicher alle zwei Monate einen pro pallium Infostand irgendwo in der Schweiz ...

... und selbstredend bildet sich das pro pallium Team regelmässig weiter: wir sammeln inspirierende Anregungen an Workshops, knüpfen neue, anregende Kontakte wie beispielsweise Mitte Oktober am deutschen Kinderhospizforum in Essen. Viele dieser Impulse werden mit der Zeit hoffentlich sinnvolle Kooperationen oder Synergien auslösen, die garantiert einen kräftigenden Effekt auf unsere Aufbauarbeit haben werden.

Sie sehen, pro pallium macht sich, zusammen mit Ihrer Unterstützung werden wir weiterhin unser Bestes tun, damit in naher Zukunft die betroffenen Familien in der Schweiz auf ein ebenso verlässliches pädiatrisches palliatives Betreuungssystem zählen können wie unsere Nachbarstaaten Grossbritannien oder Deutschland.



Zuhause bei Fischers; Bilder aus dem Alltag mit einem schwerstkranken Kind.

Bitte helfen Sie mit, unser Familienbetreuungsprogramm weiter aufzubauen:

- Zurzeit werden 9 Familien durch 8 freiwillige Mitarbeiterinnen betreut
- Weitere 12 Familien befinden sich auf der Warteliste
- 13 «neue» Freiwillige werden momentan von pro pallium geschult und werden ab Januar 2012 einsatzbereit sein
- 10 weitere Freiwillige beginnen im März 2012 ihre Schulung

Ab Frühling 2012 können also weitere 13 Familien und ab Herbst voraussichtlich nochmals 10 Freiwillige 30 betroffene Familien unterstützen. Jede Familie kostet die Stiftung jährlich eintausend Franken – wir sind froh um jeden Beitrag. Merci vilma!

**Stolze
1300 Franken
sind an einem runden
Geburtstag als
Spende zusammenkommen
und an pro pallium
überwiesen worden
– vielen Dank an die
Initianten dieser
tollen Idee!**

• Netzwerkarbeit

Zusammenarbeit mit der Elternselbsthilfegruppe Intensiv-Kids

Radio DRS 1

Ein wirklicher Erfolg in unseren Bemühungen, Freiwillige zu gewinnen war das Interview bei Radio DRS1 im Juni 2011 (Verlinkung auf unserer Website): Einige Hörerinnen sind mittlerweile bei pro pallium «hängen geblieben» und besuchen gerade die Freiwilligenschulung – herzlich willkommen in der pro pallium Familie!

**übrigens:
pro pallium ist
nominiert für den
Freiwilligenpreis von
Benevol (Kt. Aargau).
Bitte Daumen
drücken!**



Als 2008 der lockere Austausch mit der Elternselbsthilfegruppe Intensiv-Kids begann hätte wohl niemand daran gedacht, dass die Zusammenarbeit gegenseitig so bereichernd und aktiv werden würde.

Auf der einen Seite war pro pallium am Heraus kristallisieren, worin ihr Wirkungsfeld im Bereich der Pädiatrischen Palliative Care bestehen könnte und auf der andern Seite erhielten die Anliegen der Elternselbsthilfegruppe im Austausch diesbezüglich Gehör.

Gemäss dem Stiftungszweck verfolgt pro pallium das Ziel, Familien mit Kindern in Palliativ-Situationen zu begleiten und zu unterstützen. Dies geschieht einerseits mit Freiwilligen vor Ort in den Familien und andererseits mit der Informations-, Vernetzungs- und der Öffentlichkeitsarbeit.

Im Sommer 2009 startete das Projekt von pro pallium mit der familienbetreuung und schon bald durften auch Intensiv-Kids-Mitgliederfamilien konkret von den kostenlosen Einsätzen von Freiwilligen der Stiftung pro pallium Unterstützung und Entlastung erfahren.

Mit einer finanziellen Unterstützung von pro pallium an Intensiv-Kids setzte die Elternvereinigung die individuelle Unterstützung ihrer Mitglieder-Familien mit Kinästhetik-Anleitung durch eine Trainerin zu Hause um. Ebenso verwirklichte Intensiv-Kids die Idee des Elternkaffees im UKBB (Kinderspital beider Basel). Indem Vorstandsmitglieder regelmässig vor Ort sind, stehen sie damit Familien bei, deren Kinder hospitalisiert sind.

Bei den jährlichen Freiwilligen-Basis-schulungen durch pro pallium erzählt ein Intensiv-Kids-Vater jeweils eindrücklich über seine Erfahrungen als Betroffener einer schwerkranken Tochter. Diese Schilderungen geben den Freiwilligen einen Einblick in das Erleben und in die Themen, mit denen sich Eltern von kranken Kindern auseinander setzen müssen; auf diese Weise werden die Freiwilligen für die künftigen Begegnungen mit ihren Einsatzfamilien sensibilisiert.

Cornelia Mackuth
pro pallium geschäftsleitung

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

pro pallium
Schweizer Palliativ-
stiftung für Kinder und
junge Erwachsene
Birkenweg 61
CH-3013 Bern
031 832 45 53
www.pro-pallium.ch



**pro
pallium**
Schweizer Palliativstiftung für
Kinder und junge Erwachsene

**Werfen Sie immer
auch einen Blick auf
unsere Homepage
www.pro-pallium.ch**