

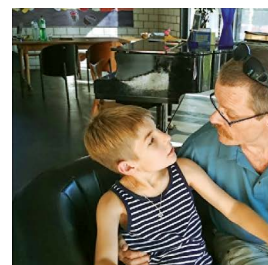
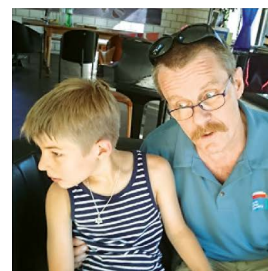
pro pallium familienbetreuung

## «Wie Engel, die das Leben einfacher machen»

**Egon geht seit anderthalb Jahren als freiwilliger Helfer bei Wermelingers, deren Sohn Cerebralparese hat, ein und aus. Er unterstützt, wo und wann immer nötig. Die Flexibilität kommt an: «Ich kann die Einsätze mit ihm ohne Hemmungen besprechen, denn ich weiss, dass Egon sich getraut, Nein zu sagen», erzählt die Mutter.**

Sie hatte eine Schwangerschaft, wie sie im Buche steht. Mit allen Hochs und Tiefs. Als sie Alexander nach der vergleichsweise leichten, «super schönen» Geburt in ihren Händen hielt, gratulierte der Arzt Nadia Wermelinger zum gesunden Sohn. Doch ziemlich bald bemerkte die Mutter, dass ihr jüngster Spross anders war als ihre älteren Kinder. «Seine Augen machten einen verschwommenen Eindruck, er schielte leicht», erzählt sie. Die Kinderärztin fand jedoch, dass das bei allen Säuglingen so sei und empfahl ihr, mal zu warten. Das Kind werde sich schon in die richtige Richtung entwickeln. Doch Alexander machte nicht jene Fortschritte, die Wermelinger von ihren anderen Kindern gewohnt war. Da war kein Bewegungsdrang, keine Neugier, kein Lächeln. Der Bub fixierte zwar Dinge, die er hören konnte. Aber bewegte man ein Bébé-Spielzeug – war es auch noch so leuchtend-farbig – vor seinen Augen hin und her, reagierte er kaum. Das änderte sich erst, als Alexander eine Brille erhielt. «Da hatte er zum ersten Mal die Augen aufgerissen – und die Welt entdeckt», berichtet die Mutter.

Viel mehr kam trotz Sehhilfe danach nicht. Nadia Wermelinger und ihr Mann Philippe, mit dem sie seit 19 Jahren verheiratet ist, wurden zunehmend frustriert. «Die Ärzte haben nichts gefunden, selbst ein Gentest



Egal, was rundum passiert: Egon, der freiwillige Helfer von pro pallium, nimmts gelassen. zvg

brachte keine Klarheit. Die Hilflosigkeit, sie machte mir zu schaffen.» Irgendwann um seinen ersten Geburtstag herum erhielt Alexander die Diagnose Cerebralparese, eine Störung des Nervensystems, die leichte bis schwere Behinderungen mit sich bringen kann. Mediziner hätten ihr gesagt, dass ihr Sohn niemals werde laufen können. «Ich war immer überzeugt, dass er es schafft.»

### «Schlimm ist das Umfeld»

Alexander hat es geschafft. Heute ist er 13-jährig, kann seit rund sechs Jahren gehen und besucht eine Heilpädagogische Schule.

Viel haben seine Eltern in all der Zeit dafür getan. Vorab Nadia Wermelinger. Zig Stunden hat sie als Hausfrau mit ihrem Sohn bei der Heilpädagogin verbracht, gefühlte Ewigkeiten hat sie mit ihm geübt, seine motorischen Fähigkeiten zu verbessern. Daneben haben Nadia und Philippe Wermelinger sechs weitere Kinder grossgezogen, wovon drei mittlerweile ausgezogen sind. Und als ob das nicht genug wäre: Hinzu kamen wegen Alexander wiederholt Knatsch mit Schulen, Behörden oder Krankenkassen. Kein Wunder, sagt die Mutter: «Die Behinderung meines Sohnes finde ich nicht schlimm. Das Umfeld ist es.» → Seite 2

Etwa, als Nadia Wermelinger mit Alexander in die Badi im Dorf ging. Da er nicht in den Kindergarten der Gemeinde durfte und keinen Anschluss hatte, zeigten sich die gleichaltrigen Buben wenig verständnisvoll. «Sie gingen an uns vorbei und sagten: «Schau mal, der Spasti da.» Ein Stich inmitten des Herzens von Alexander, auch wenn er dies wegen seiner Behinderung kaum ausdrücken konnte. Die Mutter aber spürte es, es tat ihr weh – zunehmend hatte sie weniger Kraft, das auszuhalten und mit ihm irgendwo hinzugehen. Doch dann kam Egon. Dank ihm entspannte sich die Situation in solchen Momenten.

#### «Das tut gut»

Egon ist ein Freiwilliger von pro pallium. Eine Kollegin habe sie einst auf die Stiftung aufmerksam gemacht, erzählt Wermelinger. Inzwischen geht Egon seit rund anderthalb Jahren regelmässig bei der Familie ein und aus. Eine mehr als willkommene Unterstützung. Umso mehr, da Alexander nun im Teenageralter ist und an Masse, Kraft und Temperament zugelegt hat. «Egon hat ein ganz anderes Auftreten. Man spürt, dass er eine gewisse Distanz zu unserem Alltag hat und gut geschult ist», sagt Nadia Wermelinger. «Mit ihm an der Seite kommen solche Situationen wie in der Badi anders heraus», weiss sie. «Das tut gut.»

Ein anderes Beispiel: Als Alexander ein Foto für den Pass machen musste, da wusste seine Mutter bereits, dass es unmöglich wäre, dies im vorgegebenen Zeitrahmen zu erledigen. Das teilte sie der Ausweisbehörde mit, welche lapidar antwortete: Das gehe dann schon. Natürlich ging es nicht. Die Schlange vor dem Fotokasten wurde länger, die wartenden Leute ungeduldiger. Die Stimmung war alles andere als entspannt, fand Nadia Wermelinger. Doch Egon, der die beiden zum Termin begleitete, liess sich nicht aus der Ruhe bringen. «Ihm war das egal. Im grössten Stress sagte er: «Nume gmüetlich.» Das sei schön für Alexander gewesen. Und eine riesige Entlastung für sie. «In all den Jahren bin ich brutal sensibel geworden», erzählt Nadia Wermelinger, «die Blicke von andern kann ich nicht mehr ertragen.» Egon helfe ihr dabei, dass sie nicht allein im Mittelpunkt stehe – etwas, das ihr überhaupt nicht behagt.

#### Nur lobende Worte

Nadia Wermelinger schätzt die Flexibilität vonseiten des Freiwilligen: «Ich kann die Einsätze mit Egon ohne Hemmungen besprechen, denn ich weiss, dass er sich getraut, Nein zu sagen.» Abgemacht sei, dass er einmal pro Woche vorbeikommt, aber ohne fixe Tage oder Zeiten. Je nach Bedarf. Mal sind

alle einen ganzen Tag gemeinsam unterwegs, mal unternimmt Egon alleine mit Alexander für ein paar Stunden etwas, mal holt er ihn irgendwo ab, einmal hat er die Familie am Sonntag in ein Gotteshaus begleitet. «Das war an der Taufe unseres Enkelkinds. Ohne ihn hätten wir kaum etwas von unserer grossen Familie gehabt.»

Kürzlich verbrachte Egon gar eine ganze Woche in der Nähe von Alexander. Als der Junge zu seinen Grosseletern in die Ostschweiz in die Ferien gefahren ist, weilte Egon in der Einliegerwohnung – und war da, wenn es ihn brauchte. Wermelingers erhielten damit mal ein wenig Raum. Auch für ihre anderen Kinder: «Sie müssen genug hintanstehen.»

Nadia Wermelinger findet nur lobende Worte für den Freiwilligen-Einsatz: «Gerade jetzt in der Pubertät braucht Alexander einen männlichen Kollegen ausserhalb der Familie, der ihn so akzeptiert, wie er ist.» Und bei dem er auch mal die Grenzen austesten könne, ohne dass er gleich auf ein strapaziertes Nervenkostüm trifft. Himmlischer könnte das Kompliment kaum sein: «Die Leute von pro pallium sind wie Engel, die einem das Leben einfacher machen.»

Hinweis: Die Namen der Familie sind frei erfunden, sie möchte anonym bleiben.

Aus dem pro pallium-Stiftungsrat

## «Wie freiwillig ist freiwillige Arbeit?»

Liebe Leserin, lieber Leser



Wenn der Staat nicht gewillt ist, gesellschaftlich relevante Themen aufzugreifen, treibt bürgerschaftliches Engagement dieses voran und setzt sie um: Dafür werden finanzielle Ressourcen gesucht, persönliche Risiken und Verpflichtungen eingegangen und Durchhaltewillen erprobt.

Bei unserer Stiftung sieht das konkret so aus, dass 2005 mit privaten finanziellen Mitteln pro pallium gegründet wurde, damit in der Schweiz ein ambulantes Kinderhospiz aufgebaut wird: Das Ehrenamt in Form des Stiftungsrates hat in der Folge qualifizierte Hauptamtliche gesucht, die dazu ein passendes Basisangebot entwickelten – samt der dazu nötigen Verwaltungsstruktur. Seit 2009 werden geeignete Freiwillige gezielt ausgewählt, geschult und koordiniert, damit die wichtige dritte Säule der Pädiatrischen Palliative Care, die psychosoziale Begleitung, erfüllt werden kann.

Dieses dynamische Gefüge von Ehrenamt-Hauptamt-Freiwilligkeit wird immer wieder unterschätzt und führt im Alltag von pro pallium oft zu provokativen Fragen im Stil von:

- Wie freiwillig ist eigentlich freiwillige Arbeit?
- Ist das Ehrenamt mehr als eine Ehre?
- Wie positioniert sich das Hauptamt zwischen Freiwilligkeit und Ehrenamt?

Es liegt jedes Mal in der Verantwortung der Geschäftsleitung, Koordination und Verwaltung, diese Fragen aufzugreifen, bevor womöglich das Gefüge aus dem Gleichgewicht gerät und sie zulasten der Arbeitsqualität negative Folgen nach sich ziehen.

Aktuelle Schwachstellen werden damit erkannt, sorgfältig analysiert, eine passende Lösung gefunden und vom Stiftungsrat und Hauptamt konsequent umgesetzt. Auch wenn nicht durchwegs alle Veränderungen kommentarlos aufgenommen werden, haben wir uns jedoch als spendenfinanzierte Stiftung moralisch verpflichtet, eine bestmögliche Arbeitsqualität anzubieten.

Mein Wunsch als Stiftungspräsidentin ist es, mit Ehrenamtlichen, Hauptamtlichen und Freiwilligen zusammenzuarbeiten, die ihre Rechte und Pflichten bei pro pallium kennen

und diese so selbstkompetent und verantwortungsvoll wie möglich umsetzen und dabei immer die Vision von pro pallium und das gemeinsame Werk im Blick behalten ... und ich fasse mich vorsichtshalber als moralisierende Stiftungspräsidentin selber gründlich an die eigene Nase!

Herzlich

*Ch. v. May*  
Christiane von May  
Stiftungspräsidentin

Nachsatz zu den Definitionen: Ehrenamt und freiwilliges Engagement bedingen ein kompetentes, verlässliches Hauptamt, das sich wiederum auf das Ehrenamt und freiwillige Engagement verlassen können muss. Die brisante Mischung macht's! Bei pro pallium sind die Stiftungsratsmitglieder im Ehrenamt tätig. Ebenso keine Entlohnung – nur die Spesen- aufwandsentschädigung – erhalten die Freiwilligen für ihre Einsätze in den Familien oder bei der Verwaltungsmithilfe. Angestellt sind die Mitarbeitenden der Geschäftsleitung, Koordination und Administration.

## Einsätze von Freiwilligen: Das finden drei andere Familien

<b>Was tut die Freiwillige, der während des Einsatzes?</b>	Sie unterstützt uns bei gemeinsamen Aktivitäten – etwa beim Besuch im Zoo –, hilft bei der Versorgung des Kindes und spielt mit ihm.	Die Freiwillige ist einerseits eine tolle Freundin für mich geworden, der ich vertrauen kann und die ein Ohr für meine Sorgen hat. Andererseits entlastet sie uns sehr.	Wenn ich Unterstützung benötige, ist die Freiwillige für das Kind da. Und auch für mich: Sie hilft mir etwa, wenn ich etwas nicht verstehe, da meine Muttersprache nicht Deutsch ist.
<b>Was bringen Ihnen die Einsätze?</b>	Sehr viel, das Angebot ist grossartig und ich habe das Gefühl, dass die Mitarbeitenden gut geschult sind. Mir als Mutter verschafft der Einsatz Ruhepausen. Ich kann so mal ohne Stress duschen, habe einfach ein bisschen Zeit für mich und Raum, um Luft zu holen. Ich bin nicht allein mit meinen Sorgen und Ängsten.	Sie geben uns als Eltern Zeit für Erholung und Raum – etwa, um mal in Ruhe einen Arztbesuch zu machen oder mit dem Partner auszugehen. Sie bringen auch dem Kind viel. Es macht neue Erfahrungen, lernt, mit anderen Personen eine Beziehung aufzubauen und wird selbstständig, was zur Loslösung von den Eltern beiträgt. In unserem Fall kann das Kind auch gleich noch Mundart lernen.	Zu Beginn, als ich neu in der Schweiz war, ging es mir psychisch nicht sehr gut und ich fand es toll, jemanden in der Nähe zu haben, der uns unterstützt. Ich kann der Freiwilligen von meinen Sorgen erzählen, wir reden viel miteinander. Sie wurde mit der Zeit wie eine Art Familienmitglied. Sie hat mich zum Beispiel auch beraten, an wen ich mich bei Schulproblemen meines Sohnes wenden kann.
<b>Was wäre, würde pro pallium keine solchen Einsätze leisten?</b>	Gerade am Anfang wären wir untergegangen. Ich kam an die Belastungsgrenze, zumal es schwierig ist, eine Betreuung zu finden, die sich dem kranken Kind stundenweise annimmt.	Dann wären wir nicht dort, wo wir heute stehen. Ohne die Einsätze von pro pallium – unvorstellbar, wir sind sehr dankbar dafür. Zumal wohl auch der gesundheitliche Zustand von mir als Mutter schlechter wäre.	Ohne Einsätze wäre es für mich viel schwieriger gewesen. Dank der Freiwilligen konnte ich die Kultur und Mentalität der Schweiz besser kennenlernen. Und ich kann mit der Krankheit des Kindes besser umgehen.

Zentrale Koordinationsplattform für Einsätze und Freiwilligenarbeit

## Danke! Raiffeisen unterstützt pro pallium

**Raiffeisen hat pro pallium beim Aufbau einer IT-Plattform unterstützt. Die Stiftung bedankt sich an dieser Stelle für den kostenlosen Einsatz. Und lässt die Bank gleich selbst zu Wort kommen.**

«Die Karte mit den betreuten Familien in der Schweiz und die Wand mit den Fotos der Kinder, die nicht mehr bei uns sind, haben mich tief bewegt. Ich erhielt einen flüchtigen, aber berührenden Einblick in Schicksale, mit denen ich gewöhnlich nicht konfrontiert werde», beschreibt Raiffeisen-Volunteer Beat Jörg einen ruhigen Moment im Corporate-Volunteering-Einsatz bei pro pallium.

Im Rahmen des Community-Engagements, dem auf Kompetenzspenden beruhenden Volunteering-Programm von Raiffeisen, unterstützen Beat Jörg (IT-Architektur & Gesamtkonzeption), Marcel Meier und Florian Blessner (IT-Telekommunikation/Network Security) die Geschäftsleitung von pro pallium dabei, eine zentrale, sichere und kostengünstige Koordinationsplattform für Einsätze und Freiwilligenarbeit aufzubauen. «Die Vorstellung, mit unserem Wissen einer wohlthätigen Institution weiterzuhelfen und der Ansatz, dass nicht immer das Finanzielle im Vordergrund steht, war für uns ausschlaggebend, beim Community-Engagement mitzumachen.

Wir sind beeindruckt, welchen selbstlosen Einsatz pro pallium jeden Tag leistet», so die Volunteers einstimmig.

Mit dem Community Engagement unterstützt Raiffeisen ausgewählte kleine bis mittelgrosse Non-Profit-Organisationen bei konkreten Problemstellungen. Kadermitarbeitende aus allen Sprachregionen arbeiten jeweils über den Zeitraum eines halben Jahres mit den Organisationen zusammen und bringen ihre Expertise und nachhaltige Lösungen ein.

Caroline Schmuck  
Raiffeisen Schweiz, CSR-Management

## Newsletter

Der Newsletter von pro pallium erscheint halbjährlich. Melden Sie uns per E-Mail, ob Sie ihn digital oder in Papierform wünschen: [newsletter@pro-pallium.ch](mailto:newsletter@pro-pallium.ch).

## pro pallium-Kafi

Beim monatlichen pro pallium-Kafi haben Sie die Gelegenheit, uns kennenzulernen, sich mit uns auszutauschen und Bücher aus unserer Bibliothek auszuleihen. Die aktuellen Termine finden Sie auf der Einsteigsseite unserer Homepage.

## Büro

In der Regel ist das Büro morgens von Montag bis Freitag besetzt:  
pro pallium – Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene  
Leberngasse 19  
4600 Olten  
Telefon: 062 212 21 37  
Mail: [info@pro-pallium.ch](mailto:info@pro-pallium.ch)

## Suchen Sie Unterstützung im Alltag durch unseren ambulanten Kinderhospizdienst?

Melden Sie sich unter der Telefonnummer 062 213 83 18.



Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene

## Neuigkeiten aus der pro pallium-Geschäftsstelle

# Vor und hinter den Kulissen

## pro pallium ist nominiert

Während die Koordinatorinnen den Familien beratend zur Seite stehen, den Bedarf abklären, passende Freiwillige vermitteln und diese in den Familien unterstützend ihre Aufgabe wahrnehmen, wird auf der Geschäftsstelle anderweitig gearbeitet. Unter anderem hat sich die Stiftung für den Gesundheitsförderungspreis 2016 des Kantons Aargau beworben – und wurde nominiert. Wir freuen uns sehr über die Anerkennung und sind gespannt auf die Preisverleihung vom 23. November.

## Gratulation und Dankeschön

Heuer können sieben Freiwillige auf ein fünfjähriges Engagement zurückblicken: Anneliese Bösiger, Renate De Simoni, Susi Diemer, Margrit Gnägi, Monnika Rothacher, Armin Wicki und Katharina Zaugg. Es ist beeindruckend, wie beständig sie die Idee von pro pallium in den Familien praktisch umsetzen. Dafür danken wir ihnen mit einem warmen Merci – auch im Namen der betroffenen Kinder.

Renate De Simoni, Monnika Rothacher und Katharina Zaugg beenden im Jubiläumsjahr die Freiwilligen-Einsätze. Ebenso wie Jacqueline Fuchs, Linda Scherler und Andrea Schmid, die rund vier Jahre in Familien wertvolle Unterstützungsarbeit leisteten, sowie Andrea Weder, seit 2013 für pro pallium aktiv. Ihnen gebührt unser herzliches Dankeschön für die Treue und die geleisteten Einsätze!

## Acht Frauen und ein Mann beenden die Basisschulung

Die jährliche Basisschulung fand am 20. Oktober ihren Abschluss. Neben den drei Koordinatorinnen haben acht interessierte Frauen und ein motivierter Mann die Ausbildung besucht und sind bereits mit Einsätzen gestartet. Sie stehen den betroffenen Familien in Krisensituationen, bei sich verschlechternden Gesundheitszuständen der Kinder und bei Überlastung der Familie bei.

## Weiterbildung mit System

Am diesjährigen Weiterbildungstag haben sich die freiwilligen Mitarbeitenden von pro pallium dem Thema «Willkommen im System Familie» gewidmet. Franziska Baumann, MAS FH

Coaching und diplomierte Supervisorin BSO, hat den Teilnehmerinnen und Teilnehmern die Systemtheorie nähergebracht. Anhand der theoretischen Grundlagen vertieften und reflektierten sie das Eingebundensein in den verschiedenen Familien wie auch in der Organisation pro pallium. Das erlernte Wissen wird in den kommenden Austauschtreffen vertieft.

## Trauernde treffen sich nun auch am Mittwochmorgen

Seit diesem Sommer trifft sich eine zusätzliche Gruppe trauernder Mütter an einem Mittwochmorgen. Neue Frauen sind jederzeit willkommen und können sich im Vorfeld bei Cornelia Mackuth-Wicki melden (via E-Mail [c.mackuth@pro-pallium.ch](mailto:c.mackuth@pro-pallium.ch) oder unter Tel. 062 212 21 37). Auch Vätern oder Geschwistern bietet pro pallium einen Rahmen für ihre Trauer. Melden Sie uns Ihre Bedürfnisse.

## Termine zum Merken

Es läuft auch einiges abseits der Geschäftsstelle – hier eine Auswahl an Terminen, die vorzumerken sich lohnt:

- **12. November 2016:** Vortrag von pro pallium an der Palliative Care Wanderausstellung in Biel.
- **17. November 2016:** Podiumsteilnahme von pro pallium am Nationalen Palliative Care Kongress in Biel.
- **21. Mai 2017:** Benefizkonzert für pro pallium von «Shanky Wyser presents» mit Sonntagsbrunch im Coffeehouse Bloomell in Olten.

## Lesenswerte Lektüren

Interessierten ans Herz legen möchte die Geschäftsstelle überdies zwei Zeitungsartikel: «Zeit für sinnvolle Sache spenden», ein Porträt über die Freiwillige Susi Diemer («Oltner Tagblatt», 24. September). Sowie «Unfassbares in Worte fassen», einen Bericht über meinen Vortrag zum Thema Elterntrauer («Appenzeller Zeitung», 16. September). PDF von den Artikeln lassen sich auf unserer Website herunterladen: [www.pro-pallium.ch](http://www.pro-pallium.ch).

Cornelia Mackuth-Wicki  
Geschäftsleiterin pro pallium