

Wie drei Sätze eine Lawine losstreteten, die es zu nutzen gilt – pro-pallium-Gründerin Christiane von May wird zur «Heldin des Alltags 2018» gewählt

Die «Heldin des Alltags 2018», einer vom Schweizer Radio und Fernsehen durchgeführten Publikumswahl, heisst Christiane von May. Die Bernerin ist Gründerin und Präsidentin von pro pallium, der Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene. Dass es ein Thema wie die Pädiatrische Palliative Care zuoberst aufs Siebertreppchen schaffe, damit habe sie nicht gerechnet, erzählt die 62-Jährige. Nun will sie die Plattform nutzen, um die Anliegen betroffener Familien bestmöglich in die Öffentlichkeit zu tragen und die Wichtigkeit der Freiwilligenarbeit und der Angehörigenunterstützung in der Palliative Care zu thematisieren.

Die Geschichte zeigt exemplarisch, wie unergründlich manche Sachen im Leben sind. So sehr man seinen Verstand auch einsetzt – man kann sich nicht erklären, warum etwas genau diesen Verlauf genommen hat. «Vor einer gefühlten Ewigkeit», erzählt pro pallium-Gründerin Christiane von May, «hat unsere Geschäftsleiterin mal erwähnt, dass Radio SRF 1 und «Schweiz aktuell» jährlich zusammen eine Wahl durchführen, mit der vorbildliches freiwilliges Engagement gewürdigt wird.» Sie sei doch geradezu prädestiniert, deshalb werde sie sie anmelden.

Niemand mehr hatte damals etwas von SRF gehört, was auch nicht tragisch war. Es gab für die Palliativstiftung für wahr Wichtigeres zu tun – zumal im Jahr 2012 der Umzug der Geschäftsstelle in die Räumlichkeiten in Olten anstand. Und das Tagesgeschäft mit der Entlastung der Familien mit schwerstkranken Kindern, den Basisschulungen als Vorbereitung für die Freiwilligen im Einsatz, die Trauerbegleitungen und das Generieren von Spenden für die Stiftungsarbeit nicht liegen bleiben konnte.

«Bin mittlerweile sattelfest»

Die Jahre zogen ins Land, die Idee geriet in Vergessenheit, die «Heldin des Alltags»-Erzählung mit Christiane von May als Protagonistin hätte enden können. Doch eine weitere Mitarbeiterin brachte das Ansinnen wieder aufs Tapet und die Verve auf, die Gründerin erneut anzumelden. Drei Sätze hat sie an die Verantwortlichen der Wahl geschrieben. Und damit eine Lawine losgetreten.

Bereits als feststand, dass von May zu den fünf Nominierten gehört, hatte sie allerhand zu tun. Sie musste das Vorgehen mit SRF besprechen, mit Journalistinnen und Journalisten reden und die Geschäftsleiterin bitten, eine Familie und Freiwillige zu finden, die bereit sind, bei einem filmischen Porträt mitzumachen, um aufzuzeigen, wofür sie sich ein-

setzt. «Zum Glück hat mich das Team dabei stark unterstützt», sagt Christiane von May.

Als Radio SRF1 und «Schweiz aktuell» am 20. Februar die fünf Nominierungen bekanntgab und ihr Gesicht etwa auf der SRF-Website und im «Migros Magazin» erschien, sie ins Radiostudio von SRF eingeladen wurde, gings dann richtig los. Mühe hatte sie nicht mit dem Erzählen ihrer Geschichte und dem Einbringen der Anliegen der Pädiatrischen Palliative Care (PPC). Sehr oft hatte sie sich mit Bekannten und Fachpersonen ausgetauscht, ist sie für Projekte eingestanden. «Ich bin mittlerweile sattelfest beim Thema, kann ohne Punkt und Komma darüber sprechen», sagt die Bernerin.

Und dann das

Mühe hatte sie eher, sich fotografieren zu lassen. Aber das hat sie hingenommen, denn die Freude, eine solche Plattform zu erhalten, überwog natürlich. «Wir haben jahrelang darüber gesprochen, wie wir es als vergleichsweise kleine Organisation ohne viel Geld schaffen, unsere Anliegen an eine grosse Öffentlichkeit heranzutragen. Und dann das.» Sie habe aber nie damit gerechnet, mit dem ehrenamtlichen Engagement für PPC «Heldin des Alltags» zu werden. «Das Thema ist für eine Publikumswahl ja nur bedingt attraktiv; mir war ja wichtig, nicht in Sentimentalität abzudriften.»

Womit Christiane von May ebenfalls nicht gerechnet hatte: Mit dem Trauerschwall. Der Grund, warum sie ja überhaupt begonnen hatte, sich ehrenamtlich für PPC einzusetzen, heisst Andrea. Es war in den 1990er-Jahren, als von May mit ihrer Familie die Pflegschaft des an Leukämie erkrankten Mädchens übernahm, das wenig später knapp dreijährig starb. Häufig fühlte sich die Familie mit ihren Anliegen und Ängsten allein gelassen. Was blieb, sind zahlreiche Erinnerungen: Einige wunderbare, aber vor allem viele schwer auszuhaltende Momente und die Erkenntnis, dass es in der

Palliativversorgung für Kinder noch viel anzupacken gibt. Psychosoziale Betreuungsangebote für Betroffene in einer ähnlichen Situation existierten 1993 in Deutschland, wo von May mit ihrer Familie wohnte, kaum – inzwischen ist ebenda die Palliative Care für Kinder sehr weit fortgeschritten, anders als in der Schweiz: Es dauerte dann nochmals mehr als zehn Jahre, bis Christiane von May sich entschied, dies zu ändern und 2005 deshalb die Stiftung pro pallium gründete und als erstes ein ambulantes Grundangebot mit der «pro pallium familienbetreuung» initiierte.

Dieser steinige Pfad mit ihrem schwerstkranken, sterbenden Pflegekind und sicher auch die vielen Rückschläge, die so dann in der operativen Arbeit der Stiftung verkräftet werden mussten, führten bei Christiane von May urplötzlich zu einem starken Gefühlsausbruch: «Er war heftig. Und zugleich ein gutes Lehrstück für mich und die Arbeit der Stiftung. Man denkt doch immer, 26 Jahre nach dem Tod eines geliebten Menschen ist das Trauern vorbei. Dem ist jedoch nicht so; ein Restposten bleibt für immer im Herzen. Es wächst eben nicht unbedingt Gras über ein trauriges Ereignis», erzählt die 62-Jährige und fährt fort: «Tiefe Wunden verheilen zwar, aber auch Narben können immer wieder mal schmerzen.»

Zwiespältige Gefühle

Deshalb sei der Moment am 1. März 2019, als SRF-Direktor Rudolf Matter im Rahmen von «Schweiz aktuell» das Couvert geöffnet habe und ihr Name drinstand, sehr zwiespäl-

tig für sie gewesen. «Klar freute ich mich, vor allem für all die Menschen, die sich freiwillig für pro pallium engagieren. Dieser Preis ist für sie. Ihnen gebührt die Anerkennung, denn sie sind es, die meine Idee weitertragen», erzählt die pro pallium-Gründerin. «Zugleich war ich auf der Bühne aber megatraurig.» Im Nachhinein sehe sie Andrea als eine Art Botin an, erklärt Christiane von May. «Ohne sie hätte ich all das nicht gemacht. Wäre Andrea nicht gestorben, würden betroffene Familien hier in der Schweiz mit einem ähnlichen Schicksal vielleicht immer noch nicht auf ein qualifiziertes, psychosoziales Entlastungsangebot im ambulanten PPC-Bereich zurückgreifen können.»

Das PPC-Angebot von pro pallium wird stetig verbessert und in weitere Regionen der Schweiz ausgedehnt: Derzeit bietet pro pallium sein psychosoziales Grundangebot von St. Gallen bis Bern und im Mittelland und der Nordwestschweiz, seit verganginem Jahr auch in der Zentralschweiz an; zudem werden je nach Spendeneingängen vorzu weitere Teilregionen erschlossen und aufgebaut. Dafür ist die Wahl der Stiftungspräsidentin zur «Heldin des Alltags 2018» natürlich sehr hilfreich. «Der Tod ist per se stark tabuisiert in unserer Gesellschaft. Handelt es sich zudem um Kinder, dann darf das schon gar nicht sein.» Hier sei die Trophäe eine Gelegenheit, um einfach so im Alltag über das schwierige Thema zu sprechen.

Auch biete die Auszeichnung eine gewichtige Plattform, mit der sich die PPC-Anliegen sowohl an eine breite Masse als auch an spezialisierte Kreise in der Politik und der Gesundheitsbranche herantragen lassen. Hunderttausende Zuschauer haben die Sendung gesehen, hinzu kommen zahlreiche Berichte in anderen Medien oder Gratulationen, etwa von der Berner Regierung. Diese Öffentlichkeit und Kontakte gelte es nun bestmöglich zu nutzen. Oder um es in den Worten der «Heldin des Alltags 2018» auszudrücken: «Wie schön es doch wäre, wenn wir nicht immer für alles kämpfen müssten», malt sich von May aus, «sondern einfach mal jemand auf uns zukäme und sagte: «Hört zu, wir haben ein Budget, ihr das Know-how – wollen wir zusammen ein Pilotprojekt für Familien mit schwerstkranken Kindern lancieren?»» Es wäre ein Verlauf, der so nicht vorhersehbar ist ... der Christiane von May jedoch freuen würde.



Die pro-pallium-Gründerin Christiane von May wurde zur «Heldin des Alltags 2018» gewählt. (Bild SRF)

pro pallium, www.pro-pallium.ch