



Jahrgang 50 / Heft 6 / 2019

**Herausgeberinnen
und Herausgeber**

Barbara Müller
Eveline Kühni
Jürgen Georg

NOVAcura

Das Fachmagazin
für Pflege und Betreuung

Themenschwerpunkt

Motivation

„Ich gehe einen Teil des Weges mit dieser Familie“

Protokoll: Brigitte Teigeler

Renate Pestalozzi ist seit Oktober 2018 ehrenamtlich für die Stiftung pro pallium tätig. Sie begleitet eine Familie, die mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind lebt – Prognose ungewiss. Für die pensionierte Psychologin ist das eine wertvolle Erfahrung, bei der sie viel zurückbekommt.

Wenn ich „meine“ Familie besuche, erwartet Leon* mich meist schon an der Tür. Er begrüsst mich dann mit den Worten: „Wir sind bei Kapitel 12 stehen geblieben“, da er es besonders liebt, wenn ich ihm vorlese. Leon ist 13 Jahre alt und leidet an einer seltenen fortschreitenden Erkrankung. Dazu gehören eine zunehmende motorische Schwäche und schwere Krampfanfälle. Bis zu seinem achten Lebensjahr war Leon ein ganz unauffälliger Junge, aber in den letzten Jahren hat sich sein Zustand deutlich verschlechtert. Mittlerweile sitzt er im Rollstuhl, seine Motorik ist verlangsamt, seine Sprache schleppend. Er ist aber voll orientiert und kann sich gut verständigen.

Kurz nach Weihnachten hatte Leon einen schweren Schub mit massiven Krampfanfällen und mehreren Aufenthalten im Spital. Danach hat die Familie dann Hilfe beantragt. Die Spitex kommt nun morgens und abends, und von montags bis freitags geht Leon tagsüber in eine Einrichtung für schwerbehinderte Kinder. Auch pro pallium, die Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene, begleitet die Familie nun regelmässig. Denn Leon ist lebensverkürzend erkrankt. Niemand weiss, wie lange er noch leben wird.

Ich betreue die Familie als Freiwillige und besuche sie jeden Freitagnachmittag für mehrere Stunden. Ich lese Leon vor, spiele mit ihm, trinke mit der Mutter Kaffee und unterhalte mich mit ihr oder betreue auch schon mal die neunjährige Schwester. Manchmal gehen wir auch zusammen spazieren. Aber dann ist die Mutter meist mit dabei, da der Rollstuhl von Leon sehr schwer ist. Die ganze Familie freut sich immer, wenn ich komme.

Über Speed-Dating zur Freiwilligenarbeit

Ich bin Kinder- und Jugendpsychologin und habe zuletzt als Dozentin in der Lehrerausbildung gearbeitet. Als ich pensioniert wurde, war mir klar, dass ich noch etwas Neu-

es machen möchte – am liebsten etwas mit Kindern. Ich habe deshalb an einem Speed-Dating von Benevol, einer Koordinationsstelle für Freiwilligenarbeit, teilgenommen. Hier können Interessierte mit allen Institutionen, die Freiwillige suchen, – wie beim Speed-Dating üblich – für etwa zehn Minuten sprechen und so verschiedene Einsatzmöglichkeiten kennenlernen.

Mich hat bei diesem Treffen das Konzept von pro pallium sofort überzeugt. Vor allem fand ich es sehr gut, dass man bereits vor dem ersten Einsatz weitergebildet und auf seine neue Aufgabe vorbereitet wird. Bei pro pallium geht es ja um eine sehr herausfordernde Tätigkeit – die Begleitung von Familien mit schwerstkranken Kindern. Deshalb absolvieren alle Freiwilligen eine Basisschulung, die sechs Monate dauert und sechs Tagesseminare umfasst. Hier geht es inhaltlich um Entwicklungspsychologie, Kommunikation, Psychoonkologie und heilpädagogische Ansätze, aber auch um spirituelle Themen wie Sterben und Abschiednehmen. Besonders gut hat mir gefallen, dass an jedem Seminartag auch betroffene Familien zu Wort kamen. Sie haben uns einen Einblick gegeben, was es bedeutet, mit einem schwerstkranken Kind zu leben oder auch ein Kind zu verlieren. Das hat mich sehr berührt. Zudem treffen sich die Freiwilligen von pro pallium vierteljährlich zu einem Erfahrungsaustausch. Auch das ist sehr hilfreich.

Ich bin dann im Laufe des Kurses „meiner Familie“ zugeteilt worden. Beim ersten Mal war noch eine Koordinatorin von pro pallium mit dabei, danach habe ich die Familie dreimal allein besucht. Erst danach entscheiden sich beide Seiten, ob sie sich eine Begleitung vorstellen können. Bei uns hat es wirklich sofort gepasst, und seit Januar dieses Jahres bin ich nun wöchentlich in der Familie.

Das Thema Sterben liegt in der Luft

Ich kümmere mich zwar überwiegend um Leon und seine Schwester, sehe meine Aufgabe aber auch darin – gerade längerfristig –, eine Ansprechperson für seine Mutter zu sein. Ich sehe, wie stark sie durch die Situation belastet ist, und das zu spüren, tut manchmal weh. Sie hat zwar einen Mann, der sich sehr gut um die Familie kümmert, ihre Eltern und Schwiegereltern. Aber ich merke, dass sie diese Menschen nicht noch zusätzlich belasten möchte. Ich bin eine Aussenstehende, die wieder geht – da fällt es ihr leichter, mit mir über ihre Sorgen und Ängste zu sprechen.

Keiner weiss, wie es weitergeht und wie lange Leon noch leben wird. Im Januar und Februar hatte er so schwere epileptische Anfälle, dass es nicht klar war, ob er es schaffen würde. Das Thema Sterben liegt in der Luft. Die Mutter ist oft hin- und hergerissen. Sie sagte mal zu mir, dass sie erleichtert wäre, wenn es zu Ende gehen würde. Dann sagte sie aber auch, wie gross ihre Angst ist, dass Leon bald sterben könnte. Da die Prognose sehr unsicher ist, weiss sie nicht, wie lange sie noch durchhalten kann beziehungsweise muss. Das macht die Situation umso schwieriger.

Leon selbst weiss zwar, dass er krank ist und dass es schlimmer wird, aber das Thema Sterben wird ihm gegenüber nicht angesprochen. Das akzeptiere ich. Falls er mich mal fragen sollte, ob er sterben muss, habe ich mir vorgenommen, ihn zu fragen: Was denkst du denn? Was hast du dir dazu überlegt? Ich persönlich glaube, dass er genau weiss, wie es um ihn steht. Aber ich sehe meine Rolle als Freiwillige wirklich in der Begleitung der Familie. Ich möchte unterstützen und da sein – nicht führen, belehren, beraten. Ich stehe einfach hinter dieser Familie und gehe einen Teil des Weges mit ihr.

Sinnvoll investierte Zeit

Ich habe in der kurzen Zeit eine wirkliche Beziehung zu Leon aufgebaut. Hin und wieder muss ich daran denken, dass er sterben muss, und das stimmt mich traurig. Aber es war mir schon vorher klar, dass das nicht einfach sein wird. Ich habe mich ja bewusst für diese Aufgabe entschieden.

Es macht mich jedes Mal froh, wenn ich sehe, wie sich Leon und seine Familie über meinen Besuch freuen. Die Zeit, die ich mit ihnen verbringe, ist absolut gut und sinnvoll investiert. Ich kann etwas von mir geben, sozusagen Zeit verschenken, ohne dafür eine Gegenleistung zu erwarten. Und bekomme trotzdem eine Menge zurück. Ich weiss, wie sehr die Familie meine Besuche schätzt. Darüber hinaus habe ich viel Neues gelernt, neue Erfahrungen gemacht und neue Menschen kennen gelernt. Ich bin froh, dass ich mich für diesen Schritt entschieden habe – ich sehe Freiwilligenarbeit wirklich als Win-Win-Situation, von der beide Seiten profitieren.

*Name durch die Redaktion geändert.

pro pallium – Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene

pro pallium ist eine gemeinnützige, spendenfinanzierte Stiftung, die sich für die Entlastung, Begleitung und Vernetzung von Familien mit schwerstkranken Kindern einsetzt. Wichtigstes Standbein von pro pallium ist die Familienbetreuung. Da die Aufgaben der Freiwilligen in den Familien anspruchsvoll sind, legt die Stiftung grossen Wert auf die Ausbildung. Hierfür führt sie regelmässig eine Basisschulung durch. Darüber hinaus beraten die Fachleute von pro pallium die betroffenen Eltern, helfen ihnen, sich zu vernetzen und begleiten sie ebenso nach dem Tod ihres Kindes in der Trauer. Zudem bringen die Expertinnen und Experten ihr Fachwissen vielerorts ein – etwa, wenn es darum geht, Standards in der Pädiatrischen Palliative Care zu setzen oder ein Kinderhospiz aufzubauen.

www.pro-pallium.ch



Renate Pestalozzi (65) ist Freiwillige bei pro pallium. Die pensionierte Psychologin ist verheiratet und hat drei erwachsene Söhne.