



wir begleiten, entlasten, vernetzen

Unser Engagement

Familienbetreuung

Die Situation von Familien mit schwerkranken Kindern ist häufig von enormer Anspannung, Ängsten, Konflikten, schwierigen Entscheidungen und nicht zuletzt auch von organisatorischen Problemen geprägt. Die «pro pallium familienbetreuung», das wichtigste Standbein der gemeinnützigen Stiftung, sorgt in dieser besonderen Zeit für Entlastung. Der ambulante Kinderhospizdienst unterstützt mit freiwilligen Helferinnen und Helfern die Familien regelmässig im Alltag. Dabei stehen alle Familienmitglieder im Fokus: die schwerstkranken Kinder, Geschwister und Eltern. Die Betreuung ist für die betroffenen Familien kostenlos, da pro pallium sich für die Finanzierung durch Spenden einsetzt.

Seit
10 Jahren
für Sie im
Einsatz.

Basisschulung

Die Aufgaben, welche die freiwilligen Helferinnen und Helfer in den Familien leisten, sind anspruchsvoll. Deshalb legt pro pallium grossen Wert auf die Ausbildung vor und die Weiterbildung während der Einsätze. Regelmässig führt die Stiftung facettenreiche Schulungen im Bereich Pädiatrischer Palliative Care durch.

Information

Was ist Pädiatrische Palliative Care, welche Ziele verfolgt sie? Die fundierten Definitionen und Informationen auf unserer Website sind für Fachleute und Betroffene gleichermaßen aufschlussreich. Zudem können Interessierte auf die umfangreiche Bibliothek in der pro pallium-Geschäftsstelle kostenlos nutzen.

Begleitung & Beratung

Erfahrene Fachpersonen von pro pallium unterstützen und begleiten Familien während der schwierigen Zeit bei verschiedenen Anliegen und Fragestellungen – von Anfang an und bis über den Tod hinaus. Individuell und kostenlos. Auch bei der Weitervermittlung an andere Fachstellen hilft die Stiftung.

Trauerbegleitung

Fachleute stehen den Familien für Einzelgespräche zur Verfügung und leiten die monatlichen Trauertreffen oder die gelegentlich stattfindenden Malworkshops. Ziel ist es, der Trauer Raum zu geben und im Austausch mit anderen Betroffenen eigene Kräfte und Weiterbildungsmöglichkeiten zu entdecken.

Projektarbeit

Die Stiftung mit ihrem Know-how und der langjährigen Erfahrung unterstützt andere Organisationen und Institutionen im Bereich der Pädiatrischen Palliative Care beim Aufbau von Angeboten. Zudem sensibilisieren und informieren Fachleute von pro pallium die Öffentlichkeit mit Vorträgen und anderen Aktivitäten.

Vernetzung

pro pallium ist regional und national vernetzt. Die Stiftung ist in verschiedenen Arbeitsgruppen tätig. Sie unterstützt betroffene Familien sowie Fachpersonen, die ihr Netzwerk im Bereich der Pädiatrischen Palliative Care erweitern. Auch die Vernetzung der Familien untereinander ist pro pallium ein Anliegen.

Aus dem Stiftungsrat



Liebe Leserin,
lieber Leser

Das Geschäftsjahr war positiv geprägt von den Aktivitäten und vom medialen Echo rund um die Wahl meiner Person zur «Heldin des Alltags» im Rahmen der gleichnamigen Sendung von Radio und TV SRF. Bezüglich Öffentlichkeitsarbeit im Rahmen der SRF-Nomination und der anschliessenden Wahl war ich teilweise sehr gefordert. Dabei wurde ich nach 15-jähriger, mehrheitlich operativer und strategischer Stiftungsarbeit unerwartet und plötzlich mit dem Wiedereintauchen in die damaligen Ängste und in die Trauer konfrontiert, wie ich sie mit dem Sterben und dem Tod meines Pflegekindes Andrea 1993 erlebt hatte. Gleichzeitig war die öffentliche Anerkennung für mich auch eine ausserordentliche Belohnung und Bestätigung meines Einsatzes.

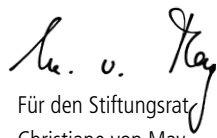
Der im Vorjahr gewählte neue Stiftungsrat steigerte 2019 mit seiner zusätzlichen fachlichen Expertise während zweier Ganztagestermine spürbar die Weiterentwicklung der Stiftungsstrategie in Zusammenarbeit mit der Geschäftsleitung. Die dafür notwendigen Zuständigkeiten wurden geklärt. Diese geschäftlichen Weiterentwicklungen hatten einen erhöhten Investitionsbedarf und ein intensiveres Fundraising zur Folge.

Von dieser Weiterentwicklung unserer Stiftung bin ich sehr angetan, weil ich feststellen darf, dass pro pallium verlässlich aufgestellt ist und auch ein wachsaues Auge hat bezüglich

Spürbare
fachliche
Kompetenzen
im Stiftungsrat.

Weiterentwicklung der Angebote, Überarbeitung innerer Organisationsprozesse und herausfordernder neuer Aufgaben. Ich denke hier insbesondere an Social Media.

Ebenso zentral war das 10-Jahr-Jubiläum, welches der Bereich «pro pallium familienbetreuung» im September feiern durfte. Dabei soll nicht unerwähnt bleiben, dass unsere Geschäftsführerin ebenso lange schon am pro pallium-Grundgedanken mitwirkt: ihr möchte ich an dieser Stelle nochmals herzlich danken für ihr vernetztes, fachliches Können, ihre gelassene Hartnäckigkeit und vor allem auch für ihre unendliche Geduld im Entwickeln dieses Projektes.


Für den Stiftungsrat
Christiane von May
Stiftungspräsidentin

**Der Stiftungsrat
initiierte
zusammen mit der
Geschäftsleitung
das Projekt mit den
niedergelassenen
Pädiatern.**

Aus der Geschäftsstelle




Geschätzte Leserin,
geschätzter Leser

Dass sich pro pallium in den vergangenen 10 Jahren kontinuierlich weiterentwickeln konnte, ist einerseits der Verdienst unserer Freiwilligen, die stetig, mit viel Liebe und Engagement in den Familien vor Ort, den Stiftungsgedanken leben und weitertragen. Sie sind es, welche regelmässig Zeit schenken und in den Familien vor Ort entlasten, begleiten und vernetzen.

Andererseits tragen die Mitarbeitenden der Stiftung mit ihrer Fachkompetenz und ihrem zielgerichteten Handeln dazu bei, dass immer mehr betroffene Familien Begleitung im psychosozialen Bereich erhalten und die Pädiatrische Palliative Care (PPC) als Netzwerk verstanden und weitergetragen wird.

Das Wachstum der Stiftung verlangt neben fachlich-organisatorischer Arbeit vermehrte Finanzexpertise. Stiftungsrätin Carina Müller verfügt als Betriebswirtschafterin und erfahrene Finanzspezialistin über dieses Know-how; unsere Zusammenarbeit ist für die Stiftung befruchtend. Ab 2020 bilden wir eine Co-Geschäftsleitung. So kann ich mich als Fachperson PPC wieder vermehrt der Arbeit mit Betroffenen und Freiwilligen widmen und neue Projekte leiten.

Dementsprechend können wir auch künftig mit ganzer Kraft den Stiftungszweck umsetzen und mit der finanziellen Unterstützung der Spenderinnen und Spender unser Angebot weiteren betroffenen Familien mit schwerkranken Kindern zugänglich machen.


Cornelia Mackuth-Wicki
Geschäftsleitung

**DANKE
an die Spenderinnen
und Spender für das
Vertrauen in unsere
Arbeit.**

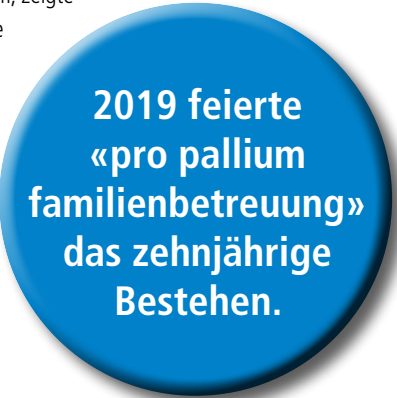
Die Wirkungsbereiche der Stiftung

Die administrative Arbeit der Geschäftsstelle wurde mit den Aktivitäten rund um die «Helden des Alltags»-Aktion bis an die Grenzen gefordert. Die grosse mediale Aufmerksamkeit, welche pro pallium in Radio, TV, Presse und Social Media zukam, zeigte sich im Interesse von verschiedensten Seiten: Viele Interessierte für die Basisschulung meldeten sich und wollten detailliertere Informationen zu Inhalten und Tätigkeiten der Freiwilligen der Stiftung erhalten. Spendenaktionen in einigen Teilen der Deutschschweiz verlangten nach Betreuung und Vertretung vor Ort, Stiftungen wurden auf pro pallium aufmerksam. All dies war sehr arbeitsintensiv und natürlich sehr erfreulich.

Zum Innehalten blieb kaum Zeit, wurde doch Stiftungspräsidentin Christiane von May bereits Anfang März zur «Heldin des Alltags» gekürt; viele nachfolgende kleinere und grössere Höhepunkte begleiteten das Jahr.

pro pallium familienbetreuung

Unsere Einsatzgebiete 2019 umfassten die Regionen Ost (SG, AI, AR, SH, Teil ZH), Mitte (Teil ZH, AG, LU, ZG, SZ, OW) und West (SO, BS, BL, BE). Die Rückmeldungen der Familien sind positiv; sie schätzen das Angebot und sind pro pallium zugetan. Doch die Komplexität für die Betreuung in den Familien nimmt zu. Herausfordernde Begleitungen aufgrund sozialer und sozioökonomischer Probleme, Migrationshintergrund, psychischer Erkrankungen der Eltern sowie Einelternfamilien stellen erhöhte Anforderungen an die Freiwilligen und verlangen zeitintensive Absprachen im regionalen Netzwerk durch die Koordinatorinnen. Die knappen Personal-Ressourcen fordern die Mitarbeitenden immer wieder heraus, Prioritäten zu setzen und Dringlichkeiten abzuschätzen. Der Begleitungsbedarf der Familien ist hoch und kann nur teilweise durch die Fachberatung der Koordinatorinnen abgedeckt werden. Diese systemische Beratungsarbeit wäre jedoch wünschenswert, damit die Familien in ihrer Ausnahmesituation von einem tragenden Netzwerk umgeben sind.



2019 feierte
«pro pallium
familienbetreuung»
das zehnjährige
Bestehen.

Familien

Es wurden 66 (Vorjahr 50) Familien betreut. Die Einsatzschwerpunkte zeigen sich ähnlich wie in den vergangenen Jahren beim kranken Kind, in der Begleitung der Eltern, bei der Betreuung der Geschwister, bei der Integration sowie in der Krisenstabilisierung. Etwas mehr als ein Drittel der durch pro pallium begleiteten Kinder leidet unter einer progressiven, degenerativen, rund ein Viertel der Kinder an einer chronischen Erkrankung, und ein weiterer Drittel der Kinder ist akut lebensbedrohlich erkrankt oder leidet seit der Geburt an einer schweren Erkrankung, die intensive Behandlungszyklen oder Operationen erfordert. Drei Kinder, die durch pro pallium betreut wurden, verstarben leider im vergangenen Jahr.

Freiwillige

Die Koordinatorinnen führten vier bis fünf Austauschtreffen in den Regionen durch. Diese Treffen dienen einerseits den regionalen Teamentwicklungen und andererseits der inhaltlichen und qualitativen Vertiefung der Freiwilligenarbeit in den Familien. Konkrete Fallbesprechungen wurden aufgenommen und die Sensibilisierung der Freiwilligen für ihren Auftrag in den Familien gestärkt. Themen wie Schweigepflicht, Datenschutz, Werte, Haltungen, innere Zustimmung und Trauma wurden ausführlich bearbeitet.

Mit einem Dankesapéro im April in Olten wurde den Freiwilligen die Ehre der Wahl zu «Helden des Alltags» weitergereicht, da sie mit ihrem Einsatz in den Familien aktiv sind und das Gedankengut tragen.

Ende Jahr waren 96 Freiwillige im Einsatzpool, davon 63 % aktiv (Vorjahr 57 %). Im Verlauf des Jahres sind 7 Personen ausgetreten. Die Einsatzstunden sind aufgrund der grossen Freiwilligenanzahl um über 18 % auf 4110 Stunden (Vorjahr 3467) gestiegen.

Im Berichtsjahr durfte «pro pallium familienbetreuung» als ambulanter Kinderhospizdienst das 10-Jahr-Jubiläum begehen. Mit einer kleinen, stimmigen Jubiläumsfeier und einem feinen Apéro im Anschluss an den Freiwilligen-Weiterbildungstag wurde dieser Meilenstein gewürdigt.

Trauerbegleitung

Die Gruppentreffen der Trauernden werden wegen ihrer Niederschwelligkeit, der Offenheit zum Austausch und der Möglichkeit zum Innehalten geschätzt. Einerseits finden neue Betroffene unkompliziert Zugang und Unterstützung und andererseits konnte eine trauernde Mutter die Teilnahme nach zwei Jahren beenden.

Der Oasentag im Ballypark Schönenwerd wurde von fünf Familien besucht. Mit dem

Basteln einer Dankesblume hielten die Anwesenden im Gedenken an die verstorbenen Kinder inne und übergaben diese Blumen zuerst dem Wasser und später dem Feuer. In stimmiger Location teilten die Betroffenen mitgebrachtes Essen und Gedanken.

Neben den Einzeltrauergesprächen durch die Trauerbegleiterin begleiten die Koordinatorinnen Familien in ihrer Region nach dem Tod eines Kindes weiter, indem sie sich in Abständen bei den Familien melden und nachfragen.

**Ende Jahr
zählten wir 96
Freiwillige. Und
insgesamt 4110
Einsatzstunden.**

Basisschulung

2019 wurden zwei Basisschulungen mit insgesamt 33 Teilnehmenden durchgeführt. Die grosse Anzahl von rund 200 Anfragen verlangte Prozessanpassungen in der Administration und es wurden neu drei Informationsveranstaltungen zu 1.5 Stunden abgehalten. Rund 20 % der Interessierten fanden via benevol-jobs.ch zu pro pallium. pro pallium bietet jeweils auch einzelne Plätze für die Schulung Freiwilliger anderer Institutionen an, was sich als eine wertvolle Erweiterung in der Netzwerkarbeit erweist und einen Beitrag an die Kosten der Basisschulung leistet.

Die Zusammenarbeit mit Institutionen wie Sonderschulheimen, Kinderspitälern, Kinderospitexen für Hospitationen von Freiwilligen ist erfreulich und konstruktiv.

Die Feedbacks sind über die Jahre stabil positiv und die vermittelten breiten Informationen zur Pädiatrischen Palliative Care und die Impulse zur persönlichen Weiterentwicklung werden geschätzt.

Projekte/Kooperationen

Die breite fach- und sachpolitische Vernetzung sowie verschiedene Aktivitäten sichern die Stiftungsarbeiten langfristig. So ist pro pallium Mitglied im Paediatric Palliative Care Network CH, welches seit 2014 durch die Geschäftsleiterin von pro pallium im Co-Leitungsteam geführt wird. An drei Tagen im Jahr treffen sich Fachleute aus stationärer und ambulanter Pflege, Medizin und dem psychosozialen Bereich für den Austausch, die Weiterentwicklung und die Weiterbildung im PPC-Fachgebiet. Die Mitarbeit im Verein Raum für Geschwister und der Elternvereinigung intensiv-kids sowie die Teilnahme an den Plattformveranstaltungen Palliative Care des Bundesamtes für Gesundheit oder den Resonanztreffen des Allani-Kinderhospizes bilden weitere Bausteine.

Das 2017 gestartete Projekt zur Erschliessung der Region Zentralschweiz konnte Ende Februar erfolgreich mit der Übergabe an die zuständige Koordinatorin beendet werden.

In Zusammenarbeit mit der Fachhochschule Nordwestschweiz wurden zwei Projekte, die Angebotsüberprüfung des Bereichs «pro pallium familienbetreuung» und die Digitalisierung in Nonprofitorganisationen, lanciert.

Weitere Wege beschreitet pro pallium mit dem Forschungs- und Transferprojekt «ambulante medizinische Versorgung in der Pädiatrischen Palliative Care». Das über rund zwei Jahre angelegte Projekt wurde vom Stiftungsrat im Herbst verabschiedet, so dass zügig im neuen Jahr mit den ersten Interviews mit ausgewählten niedergelassenen Pädiatern begonnen werden konnte.

Öffentlichkeitsarbeit

Das vergangene Jahr war geprägt durch eine besondere crossmediale Aufmerksamkeit in TV, Radio, Social Media, Printmagazinen, Tagespresse und an Präsentationen. Durch die Nomination und den Gewinn der Auszeichnung «Heldin des Alltags» sind unzählige Leute auf Christiane von May, ihr Lebenswerk und das Thema der Pädiatrischen Palliative Care aufmerksam geworden. Ein zentrales Ziel, das in unserem Leitbild wegweisend ist, trug Früchte.

Seit Februar 2019 ist pro pallium auf LinkedIn und Facebook online. Die Reichweite interessierter Personen zum Thema Pädiatrische Palliative Care vergrössert sich. Die Abonnentenzahl des Facebook-Accounts zählte per 31.12.2019 rund 400 Follower.

Fragen zur Stiftungsarbeit gilt es im Alltag immer wieder zu beantworten. Damit sich Interessierte unter «begleiten – entlasten – vernetzen» mehr vorstellen können, wurden mit der Erstellung eines Erklärvideos neue Wege beschritten. Dieser zweiminütige Clip klärt diese Fragen auf informative und emotionale Weise. Das neue Medium wird bei Schulungen, Präsentationen oder Referaten gerne eingesetzt.

Die beachtlichen Aktivitäten Mitarbeitender sowie Freiwilliger zeugen von engagierter Arbeit auf allen Ebenen und schlugen sich in verschiedensten medialen Beiträgen, Medienmitteilungen, Standaktionen, Unterrichtsmandaten an Fachhochschulen und Bildungszentren, Vorträgen und knapp zwei Dutzend Auftritten anlässlich regionaler Aktionen nieder.

**2019 konnte
1/3 mehr Familien
von der
Familienbetreuung
profitieren.**

Mittelbeschaffung

Erstmals seit der Gründung von pro pallium liegt ein positiver Jahresabschluss von 6249.29 Franken vor, was auf den rechtzeitigen Verkauf der Wertschriften zurückzuführen ist. Dank der breiten Präsenz in den verschiedenen Medien mit der Wahl «Helden des Alltags» konnte das Spendenvolumen um rund 200'000 Franken gesteigert werden.

Die Pflege der bereits aktiven Spender, Firmen und Serviceclubs bleibt weiter Bestandteil der Fundraising-Aktivität. Dazu wurden diese im Herbst zu einem geschätzten Spenderevent in den Büroräumlichkeiten in Olten eingeladen.

Die Stiftung pro pallium ist in den vergangenen zehn Jahren kontinuierlich gewachsen und steht auf einer soliden fachlichen, personellen und finanziellen Basis. So gilt pro pallium im Versorgungsnetz der ambulanten Pädiatrischen Palliative Care als verlässlicher und geschätzter Partner. Dies erfüllt mit Freude!



Mehr Familien
betreut trotz
knapper
Ressourcen.

Erfolgsrechnung 2019

in CHF / per 31. Dezember 2019

ERTRAG		AUFWAND	
Spendeinnahmen und Zuwendungen	494 104.11	Personalaufwand Löhne Geschäfts- stelle + Familienbetreuung	-348 868.26
Veränderung zweckgebundene Spenden	-21 248.64	Personalaufwand Sozialversicherungsaufwand	-52 534.34
Diverse Erträge	31 765.45	Übriger Personalaufwand, Aufwand Basisschulung	-49 815.78
Gesamtertrag	504 620.92	Total Personalaufwand	-451 218.38
		Raumaufwand	-36 961.50
		Unterhalt, Reparaturen, Versicherungen, Verwaltung	-3 817.60
		Verwaltungs- und Informatik- aufwand, Abschreibungen	-80 889.43
		Total Sachaufwand	-121 668.53
		FINANZERGEBNIS	74 515.28
		Total Jahresergebnis	6 249.29

Bilanz 2019

in CHF / per 31. Dezember 2019

AKTIVEN		PASSIVEN	
Flüssige Mittel, sonstige Forderungen	885 446.75	Verbindlichkeiten, Passive RA etc.	117 786.95
Umlaufvermögen	885 446.75	Total kurzfristiges Fremdkapital	117 786.95
Finanzanlagen	413 698.44	Zweckgebundenes Stiftungskapital	21 248.64
Mobile Sachanlagen	14 430.00	Organisationskapital	200 000.00
Anlagevermögen	428 128.44	Gewinnvortrag	968 290.31
Total Aktiven	1 313 575.19	Jahresergebnis	6 249.29
		Total Organisationskapital	1 174 539.60
		Total Passiven	1 313 575.19

Die Prüfung der Jahresrechnung erfolgte durch die Fiduciam AG, Basel. Bei der Prüfung wurden keine Sachverhalte festgestellt, aus denen zu schliessen wäre, dass die Jahresrechnung nicht Gesetz und Statuten entspricht.

**pro pallium –
Schweizer Palliativ-
stiftung für Kinder
und junge Erwachsene**

Lebergasse 19
4600 Olten

Tel. 062 212 21 37
Mail info@pro-pallium.ch
Web www.pro-pallium.ch

Aus ökologischen Gründen
wird der Jahresbericht
nur vereinzelt per Post
versendet.
Er ist auf der Website
publiziert.



Stiftungsrat

Christiane von May, Stiftungspräsidentin
Mark Ineichen, Compliance
Carina Müller, Finanzen
Janine Hächler, Vertretung betroffene Familien und Social Media
Beat Sottas, Gesundheitspolitik, Palliative Care

Geschäftsstelle

Tel. 062 212 21 37



Cornelia Mackuth-Wicki
Geschäftsleitung



Maria von Däniken
Administration



Susanne Wicki van Gils
Kommunikation, Fundraising

Ambulanter Kinderhospizdienst

Tel. 062 213 83 18



Dina Bachmann
Kordinatorin Region Ost



Beatrice Schlumberger
Kordinatorin Region Mitte



Franziska Glauser
Kordinatorin Region West