

- Liebe Freiwillige Familienbegleiterinnen und – begleiter von pro pallium
- Sehr geehrte Frau von May (Stiftungsratspräsidentin und Gründerin)
- Sehr geehrter Stiftungsrat
- Sehr geehrte Co-Geschäftsleiterinnen Frau Mackuth-Wicki und Frau Müller
- Sehr geehrte Damen und Herren

Eigentlich müssten Sie den 45. Prix schappo längst in den Händen halten... Ich muss Ihnen sagen, in diesem Falle bin ich froh über die pandemiebedingte, zweifache Verschiebung, denn so komme ich dazu, ihr berührendes und eindrückliches Engagement kennenzulernen und es ist mir eine Ehre, dieses zu verdanken.

Liebe Freiwillige, ich vermute - wenn es um allgemeine Freiwilligenarbeit geht - gehören sie mit Ihrem Einsatz als Familienbegleiterinnen und Familienbegleiter von pro pallium nicht der Regel an, sondern bilden eher die Ausnahme. Wie komme ich zu dieser Aussage? Die Motive von freiwilligem Engagement sind bekanntlich sehr unterschiedlich. Die neusten Erhebungen des Freiwilligenmonitors aus dem Jahr 2020 zeigen, dass sich rund 70 % engagieren, weil es ihnen Spass macht. 56 % wollen mit andern Menschen zusammenkommen und ein weiteres Motiv von 31 % ist es, das persönliche Netzwerk zu pflegen. Was ist Ihr persönliches Motiv für dieses berührende Engagement? Höchstwahrscheinlich gehören sie nicht zu den erstgenannten 70 % und Ihre Aussage wäre nicht, «weil es mir Spass macht», aber – und da bin ich mir ziemlich sicher und eine Ihrer Freiwilligen drückt es in Ihrem Jahresbericht auch so aus:

«Weil es Sinn macht». Was Einzelpersonen als sinnvoll empfinden, ist eine sehr persönliche Angelegenheit. Dies öffentlich zu kommunizieren liegt vielen fern und ihr Engagement findet im Stillen und ohne Publikum statt. Umso mehr gilt es für uns als Kanton, Ihren freiwilligen Einsatz sichtbar zu machen:

Sie schenken wöchentlich mehrere Stunden ihrer Zeit, um Familien mit einem schwerstkranken Kind zu entlasten. Sie begleiten um Unterstützung suchende Familien zu Hause, indem sie zum Beispiel mit den Geschwistern der kranken Kinder Aktivitäten unternehmen, für die Eltern vertrauensvolle Gesprächspartner sind oder mit den kranken Kindern ihre Zeit verbringen. Nicht selten begleiten sie die Familien bis über den Tod des kranken Kindes hinaus, schenken Trost und ein offenes Ohr für diese wohl schwierigste Zeit im Leben von Eltern und Geschwistern. Im Raum Basel sind derzeit etwa 15 Freiwillige im Einsatz. Diese leisteten 2019 über 4110 Einsatzstunden. Das sind für die betroffenen Familien in jeglicher Hinsicht unbezahlbare Momente.

Dass die Gesundheit das höchste Gut ist, das hat uns spätestens das letzte Pandemie - Jahr gelehrt. Und wenn schwere Krankheit oder sogar Tod die Aller kleinsten und Schützenswertesten von uns trifft, dann macht das fassungslos, unendlich traurig und hilflos. Doch hier genau stehen sie, liebe Freiwillige, bereit: Sie wirken dem Gefühl von Hilflosigkeit durch Ihre Unterstützung und ihr Da-Sein entgegen: Vielen Dank, dass Sie bereit sind, ihre wertvolle Zeit und Energie in die schwierigsten Momente im Leben Anderer zu investieren. Ihre Bereitschaft löst Dankbarkeit in mir aus. Dankbarkeit, dass es in unserer Gesellschaft eben Menschen gibt, die über diese bewundernswerten Ressourcen verfügen und den Willen haben, diese Ressourcen für andere zur Verfügung zu stellen. Ich denke mir, dass auch Sie durch das Erleben dieser schwierigen Momente in Ihrem ganz persönlichen Sein wachsen und sich hierdurch weiter

entwickeln können. An dieser Stelle möchte ich der professionellen Geschäftsstelle und der Stiftung pro pallium danken. Ihnen gelingt es, dank der sorgfältig entwickelten Aus- und Weiterbildungen für diese anspruchsvolle Arbeit, die persönlichen Ressourcen der Familienbegleiterinnen und –begleiter freizusetzen.

Nebst der direkten Unterstützung für betroffene Familien hat sich die Stiftung pro pallium auch zum Ziel gesetzt, die Öffentlichkeit für das Thema der **Pädiatrischen Palliative Care (PPC)** zu sensibilisieren, denn diese steckt – wie man verschiedenen Studien und Untersuchungen entnehmen kann - im wahrsten Sinne des Wortes noch in den Kinderschuhen. Ich möchte hier keinesfalls dem heute anwesenden Experten und späteren Redner, Prof. Dr. Mayr aus dem UKBB vorgeifen, trotzdem möchte ich mich ganz kurz mit PPC befassen. Wenn wir als Regierung mit der Übergabe des 45. Prix schappo zur Sensibilisierung der PPC einen Beitrag leisten können, freut mich das sehr und ich bin gerne bereit, dieses Thema in den Gesamtregierungsrat zu tragen.

5000 Kinder leben hierzulande mit einer Krankheit ohne Aussicht auf Heilung. Jedes Jahr sterben ungefähr 400 bis 500. 2019 hatten auch wir im Kanton Basel-Stadt 10 Todesfälle von Kindern und Jugendlichen zu verzeichnen.

2016 finanzierte das BAG eine Studie mit, die «Paediatric End-of-Life Care Needs», die sogenannte PELICAN-Studie. Laut dieser Studie, bei der auch die Uni Basel beteiligt war, sterben vier von fünf Kindern auf Intensivstationen. An einem Ort, der wenig familiäre Atmosphäre zulässt. Die Studie untersuchte die letzten vier Lebenswochen von Kindern und Jugendlichen. Dazu befragte die interdisziplinäre Forschungsgruppe aus Zürich und Basel rund 150 Familien, die aufgrund einer der häufigsten krankheitsbedingten Todesursachen ein Kind verloren hatten. Zudem wurden 48 Fachpersonen interviewt. Die Studie kommt zum Schluss: Krankheit und Tod eines Kindes sowie die Trauer beeinträchtigen das

Gesamtgefüge einer Familie auf mehreren Ebenen. Das zeigt sich insbesondere in einer möglichen gesundheitlichen Beeinträchtigung der Eltern, bei Herausforderungen in der Partnerschaft und in einer finanziellen Belastung durch Krankheitskosten und Erwerbsausfälle. Auch bei Fachpersonen wurden mangelndes Wissen sowie fehlende Weiterbildungsmöglichkeiten und Richtlinien für die Betreuung unheilbar kranker und sterbender Kinder eruiert. Die Studie zeigt somit in vielen Bereichen Handlungsbedarf auf. Am vordringlichsten erscheint jedoch die Unterstützung von Eltern während der Betreuung eines unheilbar kranken Kindes. Neben der kompetenten ärztlichen und pflegerischen Betreuung brauchen Familien dringend auch Unterstützung in ihrem Familienalltag. Und hier füllt pro pallium mit dem Angebot der Familienbegleitung eine Lücke.

Zum Schluss möchte ich auf die Kinder zurückkommen: Damit Kinder gut aufwachsen können, brauchen sie Liebe, Geborgenheit und Unterstützung. Kinder brauchen einen Ort, an dem sie lernen, spielen, ausprobieren, heranwachsen und Kind sein können. Sie zu unterstützen heisst, all das sicherzustellen. Im Normalfall erleben die Kinder all das in der Familie. Ist ein Kind schwerstkrank, bleibt kaum Zeit für die Geschwister, geschweige denn gibt es Momente des Durchatmens für die Eltern. Als aussenstehende Person lässt sich kaum erahnen, was das für die betroffenen Familien bedeutet. Dass Sie, liebe Freiwillige bereit sind, in dieser schwierigen Zeit für die betroffenen Familien da zu sein, das beeindruckt mich ausserordentlich.

„Die Freiwilligen von pro pallium sind wie Engel, die einem das Leben leichter machen“ hat eine Mutter eines betroffenen Kindes gesagt. Heute soll der schappo einen Engelsglanz tragen...

Ich ziehe heute im Namen des gesamten Regierungsrats des Kantons Basel-Stadt den Hut und sage «schappo».