

pro pallium vom 1.1.2014 – 31.12.2014

2014 war ein arbeitsintensives Konsolidierungsjahr mit einigen aufwändigen unvorhergesehenen Arbeiten, die dank der Mitarbeit aller sorgfältig erledigt werden konnten.

Das Tätigkeitsfeld sowie die Einsatzregionen von pro pallium familienbetreuung blieben organisatorisch gleich, auf der Geschäftsstelle stand die Umstrukturierung im Zentrum.

Stiftungsrat

Der Stiftungsrat traf sich zu drei Sitzungen in Bern. Weitere Austauschgespräche fanden regelmässig per Mail/Telefon statt. Der Stiftungsrat mit Christiane von May, Katrin Zigerli und Mark Ineichen bleibt unverändert, die Arbeit erfolgt grösstenteils ehrenamtlich. Seit diesem Jahr konzentriert sich die Stiftungspräsidentin vermehrt auf die strategischen Aufgaben. Dies hat unmittelbare Auswirkungen auf die operative Ebene.

Die monatlichen Geschäftsführungssitzungen von Stiftungspräsidentin und Geschäftsleitung wurden ergänzt durch zwei Strategiecoachings und ein Führungcoaching. Die operative Leitung der Stiftung wird laufend anspruchsvoller und verlangt einen engen Austausch sowie eine konstruktive Auseinandersetzung mit den Herausforderungen der wachsenden Strukturen.

Geschäftsstelle

Die Weiterentwicklung der Stiftung verlangt von allen viel Flexibilität und Anpassung. Ziel ist, für Aussenstehende eine einfache, qualifizierte Anlaufstelle zu schaffen.

Eingegangene Anfragen betrafen Auskünfte an betroffene Familien (Vernetzung, Unterstützung), die Zusammenarbeit oder strukturelle Fragen bei der PPC sowie Möglichkeiten bezüglich Anstellungen oder Praktiken bei der Stiftung.

Künftige Herausforderungen liegen im Vereinheitlichen von Daten und Kriterien, um damit schnell und einfach arbeitsrelevante Daten für verschiedenste Bedürfnisse auszuwerten.

Monatliche Treffen in unterschiedlicher Besetzung dienen dem Thematisieren der Arbeiten aus der Familienbetreuung und dem Absprechen administrativer Schnittstellen.

Die Freiwilligen helfen nebst ihren Einsätzen in den Familien auch in der Geschäftsstelle aus (Newsletterversand, KiPa Care Tag, Bibliothek, Vorbereitungen Basisschulung etc.).

Basisschulung

2014 wurde eine Basisschulung mit 12 Teilnehmenden durchgeführt. Von insgesamt 57 erhaltenen Anfragen wurden 14 Vorstellungsgespräche geführt. In den meisten Fällen wurden die potentiellen Freiwilligen durch Plattformen wie benevol.jobs etc. auf pp aufmerksam, einige durch persönliche Weiterempfehlungen.

pro pallium familienbetreuung

Die Zusammenarbeit der beiden Koordinatorinnen gestaltet sich unkompliziert. Gegenseitige Vertretung während den Abwesenheiten erleichtern die gute Erreichbarkeit nach aussen.

In der Region Zürich ist die Zusammenarbeit mit dem Kinderspital Zürich rege, der Informationstransfer gewährleistet. In der Nordwestschweiz wurden einzelne Einsätze in den Kantonen Luzern und Bern durchgeführt. Dank guter Vernetzungsarbeit ist pp in der Region Ostschweiz nach zwei Jahren bereits gut verankert.

Eckwerte

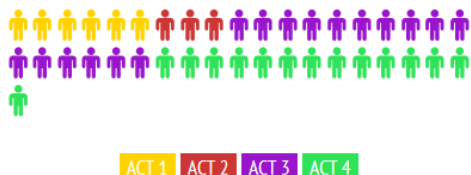
Anzahl durch pp FW betreute Familien
Kosten einer Familie pro Jahr

53
CHF 2474.00



Krankheitsgruppen bei Kindern (Alter Ø 7,5 Jahre):

Verteilung der ACT-Gruppen



gemäss der Definition together for short lives.uk.org

ACT Gruppe 1: Lebensbedrohliche Krankheiten, für die kurative Therapien möglich sind aber scheitern können (Krebserkrankungen, Herzerkrankungen etc.)

ACT Gruppe 2: Lebensverkürzende Krankheiten, bei denen intensive Therapiemassnahmen lebensverlängernd sein können (Zystische Fibrose, Muskeldystrophie etc.)

ACT Gruppe 3: Progrediente Erkrankungen, deren Behandlung ausschliesslich palliativ erfolgt (Stoffwechselstörungen etc.)

ACT Gruppe 4: Schwere, meist neurologische Beeinträchtigungen, die zu einer besonderen Anfälligkeit gegenüber Komplikationen mit unvorhersehbaren Verschlechterungen führen (Schwere Zerebralparese, Hirn- oder Rückenmarkverletzung etc.)

Drei betreute Kinder im Alter von 10, 11 und 13 Jahren sind 2014 verstorben. Eine Familie pflegt weiterführend regelmässig Kontakt mit pro pallium.

Von 56 ausgebildeten Freiwilligen waren Ende 2014 35 im Einsatz (62 %). Persönliche Gründe wie Stellenwechsel, Tod eines betreuten Kindes, berufliche Belastung etc. lassen Freiwillige pausieren, was von pro pallium unterstützt wird.

Die Freiwilligen leisteten 2687 Einsatzstunden, 77h pro FW/Jahr. Im Vergleich mit 2013 ist dies ein Rückgang um 3h pro FW/Jahr. Eine Einsatzstunde kostet pro pallium CHF 7.50.

Mit Rückvergütungen der Spesen sowie Kosten für den Merci- und den Fortbildungstag entstehen der Stiftung jährlich durchschnittliche Kosten von CHF 575.50 pro aktiv tätige Freiwillige (2013: CHF 440.00). Nicht eingerechnet sind der Betreuungsaufwand durch die Koordinatorinnen sowie Rückzahlungen an die Basisschulung nach ein- bis zweijährigem Einsatz. Rund 1/3 aller Ausgaben für die Freiwilligen betragen die Betreuungsaufgaben inkl. Fortbildungs-Veranstaltungen (2013: 1/4).

Regelmässig finden Standortgespräche statt zwischen Koordinatorin, Familie und Freiwillige.

Finanzen

Die Spendenerträge 2014 betragen CHF 165'000.00. Auch dieses Jahr wurden wir von zwei treuen PrivatspenderInnen mit einer grosszügigen Summe unterstützt. Die Anzahl der SpenderInnen ist konstant geblieben.

2014 wurden 2837h Freiwilligen-Stunden geleistet. Multipliziert mit CHF 25.00 p/h ergibt dies CHF 70'925.00, exkl. ehrenamtliche Stunden der Stiftungsräte.



Öffentlichkeits- und Netzwerkarbeit (Auswahl)

Unsere Website wird von rund 3500 Besuchern pro Monat rege besucht. Auch 2014 wurde pro pallium tatkräftig und kostenlos von einem Profi unterstützt.

Verschiedene Interaktionen brachten pro pallium 2014 einem breiteren Publikum näher:

- Halbjährlicher Newsletter (April/Oktober)
- Zeitungsbericht Berner Zeitung „Mama, wie lange bin ich tot?“
- Buchbeitrag „Freiwilligkeit und Vielfalt im Zeichen der Menschlichkeit“, Herausgeber SRK
- Zweimaliges Vorstellen von pro pallium im Zusammenhang mit der Pädiatrischen Palliative Care Thematik an der Solothurner Pflegeschule
- Beitrag „Psychosoziale Begleitung“ in der Zeitschrift palliative.ch
- Interview der Geschäftsleiterin in der Kircheninfo der Ev.-Ref. Kirchgemeinde Olten & Umgebung
- Fallbeispiel für Freiwilligenbroschüre und Empfehlungen des Bundesamtes für Gesundheit
- Vereinszeitschrift für das Herzkranken Kind
- Editorial im Newsletter von „kind und spital“
- Vorstellen der pro pallium Arbeit im Palliative Lehrgang der Landeskirche Aargau

Ein Auszug aus der Netzwerkarbeit 2014:

Nationales Paediatric Palliative Care Network CH: Austausch zwischen Fachpersonen, um auf die Anliegen aus dem psychosozialen Einsatzbereich von pro pallium aufmerksam machen.

Ehrenamtliche Vorstandstätigkeiten bei: palliative.so, VRG Verein Raum für Geschwister, Elternvereinigung intensiv-kids.

Regionale Benevol-Sektionen: Besuch vergünstigter Veranstaltungen, Freiwilligengewinnung.

Besucherkarte der Stiftung Sternschnuppe für die Freiwilligen: im Rahmen der Einsätze kostenlose Besuche bei verschiedenen Freizeitgestaltern wie Zoo, Sensorium, Papillorama.

Sozialhunde-Einsätze für betroffene Familien

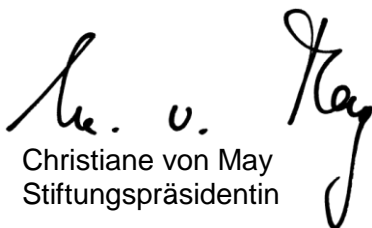
Treffen mit neuen Kooperationspartnern wie Swiss Sarkoma oder Ekkarthof in Lengwil-Oberhofen statt. Ziele: die gegenseitige Ressourcennutzung und der Informationsaustausch.

Projekte/Veranstaltungen

Zusammen mit den intensiv-kids wurde im Frühjahr in Olten ein Benefizkonzert mit dem Gospelchor Allschwil organisiert.

2014 wurde erstmals ein Apéro speziell nur für SpenderInnen durchgeführt. Es wurden angeregte Gespräche geführt und die positiven Rückmeldungen ermuntern dazu, einen solchen Anlass bald wieder durchzuführen.

Die monatlichen pro pallium Kafi werden unterschiedlich besucht, verlangen im Tagesbetrieb kaum Aufwand und bieten die Möglichkeit zum Austausch auf der Geschäftsstelle.


Christiane von May
Stiftungspräsidentin



Cornelia Mackuth-Wicki
Geschäftsleiterin

Olten, im Juni 2015

