



Fokus

ANFANG UND ENDE - UND ALLES DAZWISCHEN

Reportage

Josh Müller reist jeden Montag mit der Freiwilligen Pascale Duquesne in die Breakdance-Stunde – wir haben ihn begleitet.

Seite 1

Nachgefragt

Was genau macht eigentlich ein Seelsorger? Wir haben bei Kaspar Junker, Seelsorger im Inselspital Bern, nachgefragt.

Seite 7

Rückblick

Am 23. Oktober 2024 lud Pro Pallium zur Podiumsveranstaltung «Den Familienalltag mit schwerstkranken Kindern gestalten».

Seite 11

TANZ ZURÜCK INS LEBEN

TEXT: TABEA ROSA | BILDER: LISA ERARD & ZVG

Josh ist eine Frohnatur, ein Energiebündel und vor allem: ein Kämpfer. Denn der 7-Jährige hat nach einem schwierigen Start den Weg zurück ins Leben gefunden – bis aufs Tanzparkett.

Joshs Rückkehr vom Kindergarten kündigt sich schon von Weitem an: Lauthals rufend wirbelt der 7-Jährige mit erhobenen Armen über den Quartierspielplatz auf den ebenerdigen Balkon. Dort nimmt ihn Pascale Duquesne, freiwillige Mitarbeiterin von Pro Pallium, in Empfang. Lautes Gelächter ist zu hören, bevor der quirlige Junge mit grossen Schritten ins Wohnzimmer flitzt. Jetzt brauchts erst einmal eine grosse Umarmung von Mami Claudia Müller, ein Guetzli und einen Schluck Wasser. Denn Josh hat heute noch einiges vor: Gemeinsam mit Pascale fährt er zum ersten Mal in die Nachbargemeinde Wollerau zum Breakdance-Training. Die Nervosität und Vorfreude stehen dem aufgeweckten Buben ins Gesicht geschrieben – bald fährt der Bus, den die beiden noch erwischen wollen. Dennoch bleibt noch kurz Zeit, um uns einen Blick in sein Kinderzimmer zu gewähren. Hier offenbart sich nämlich seine erste und grösste Leidenschaft: Ein Piratenschiff reiht sich ans nächste, umzingelt von Haifischen, Seemanns-Figuren und einer Playmobil-Schatzinsel. Hier taucht Josh regelmässig ein in die wildesten Seeräuber-Abenteuer.

Rückblick

Joshs Ankunft auf dieser Welt ist ganz leise. Nur 760 Gramm schwer wird er

«Ab dem Moment, als Yannik in meinen Armen starb, haben wir einfach nur noch funktioniert.»

in der 29. Schwangerschaftswoche mittels Notkaiserschnitt auf die Welt geholt – viel zu früh. «Josh bewegte sich nicht und gab keinen Ton von sich», erinnert sich seine Mutter. «Auch um seinen Zwilingsbruder Yannik, der mit 1230 Gramm zwar schwerer und grösser war, stand es nicht gut.» Ein Tag nach der Geburt hört sein Herz, das den neuen Umständen nicht gewachsen ist, auf zu schlagen. Fünf Stunden lang wird er reanimiert, erfolglos. «Ab dem Moment, als Yannik in meinen Armen starb, haben wir einfach nur noch funktioniert», erinnert sich Claudia Müller.

Bei der 43-Jährigen wurden noch während der Schwangerschaft eine Plazenta Praevia und das Fetofetale Transfusionsyndrom diagnostiziert, ein seltenes

Liebe Leserschaft

In dieser «Fokus»-Ausgabe erfahren Sie mehr über die berührende Geschichte des kleinen Josh, der sich nach einem schwierigen Start wieder zurück ins Leben kämpfte – heute beeindruckt er sogar auf dem Tanzparkett. Weiter erzählt Spitalseelsorger Kaspar Junker im Interview, was ihn seine Arbeit bisher über das Leben und den Tod gelehrt hat. Erfahren Sie zudem mehr über unser aktuelles Crowdfunding auf der Plattform Lokalhelden.ch. Und zu guter Letzt werfen wir einen Blick zurück auf unsere Podiumsveranstaltung anlässlich des Berner Stadtfestivals «endlich.menschlich.»

Ich wünsche Ihnen einen schönen Start in die bevorstehenden Festtage!

Veronika Hutter
Geschäftsführerin



In seinem Element: Josh spielt am liebsten mit seinen Piraten auf der Schatzinsel.

«Wir sind schon bei Minus gestartet.»

Krankheitsbild, das bei eineiigen Zwillingsschwangerschaften auftreten kann. Hierbei treten abnorme Gefässverbindungen auf der Plazenta auf, die eine gefährliche Blutverschiebung von einem Fötus zum anderen verursachen. Das heisst, dass ein Fötus schlechter mit Blut versorgt wird, während der andere zu viel Blut erhält. Bereits in der 23. Schwangerschaftswoche wurde Claudia Müller notfallmässig in die Frauenklinik gebracht, wo sie bis zur Geburt sieben Wochen später bleiben musste. Insgesamt fünf Mal lag sie in dieser Zeit wegen frühzeitiger Blutungen im Operationssaal – beim fünften Mal entschied man, die Zwillinge zu entbinden. «Wir sind eigentlich schon bei Minus gestartet und mussten trotzdem immer wieder genug Kraft aufbringen. Kraft für all die Prüfungen, die noch auf uns warteten.»

Plazenta Praevia

Bei einer Plazenta Praevia liegt oder sitzt die Plazenta nicht wie üblich im oberen Bereich der Gebärmutter, sondern über dem Gebärmutterhals. In seltenen Fällen kann es vorkommen, dass sich die Plazenta von der Gebärmutter löst und damit die Blutversorgung des Kindes gestört wird. Zudem können während der Geburt Risse und damit starke Blutungen im Geburtskanal entstehen.

Ein langer Kampf

Ohne seinen Zwilling Bruder kämpft Josh auf der Neonatologie weiter. Drei

Monate lang liegt er auf der Neonatologie, muss aufgrund seiner fehlenden Lungenreife künstlich beatmet werden. Er erleidet eine Hirnblutung und Nierenversagen. Schliesslich müssen auch noch Leistenbrüche auf beiden Seiten operiert werden.



Josh und Mama Claudia Müller

Der zweite Eingriff führt zu einem schweren Infekt, Josh wird auf die Intensivstation verlegt. Nach langsamer Genesung folgen weitere Monate im Kinderspital Zürich. Schliesslich wird bei ihm das seltene Beckwith-Wiedemann-Syndrom diagnostiziert (siehe Box). Für seine Familie steht die Welt still – und dreht gleichzeitig weiter, viel zu schnell. Claudia und ihr Mann Stefan müssen funktionieren. Nicht nur für Josh, auch für seine 14 Monate alte Schwester Yara. Doch als die Familie nach rund einem halben Jahr endlich zu Hause vereint ist, kehrt keine Ruhe ein. Josh wird von weiteren Infekten heimgesucht, darunter etwa das Respiratorische Synzytial-Virus (RSV), das den Atemtrakt befällt und vor allem für Neugeborene gefährlich werden kann. Der Junge muss erneut ins Spital, insgesamt sind es vier Mal.

«Wir blicken auf einen langen und sehr steinigen Weg zurück», berichtet Claudia

Müller – bis zu seinem siebten Geburtstag musste Josh alle drei Monate Ultraschall- und Blutuntersuchungen auf der Onkologie-Abteilung, der Nephro-Endo-, Gastro- und Pneumologie über sich ergehen lassen. Das Laufen erlernte er erst mit 2,5 Jahren.

«Man müsste sich eigentlich zerteilen.»

«Unseren Sohn im Alltag zu unterstützen und gleichzeitig seiner Schwester genügend Aufmerksamkeit zu geben, war und ist für mich immer wieder eine immense Herausforderung», erklärt die gelernte Kauffrau, die aufgrund der Diagnose ihres Kindes eine berufliche Pause einlegen musste. «Man müsste sich eigentlich zerteilen.» Dank Pascals Besuchen könne sie ihren beiden Kindern wieder ein Stück mehr gerecht werden und zum Beispiel einmal bewusst «Mami»-Zeit mit Yara verbringen. Sie finde aber auch kleine Verschnaufpausen ganz für sich allein, wo sie mal Schwimmen gehen oder ein Buch lesen könne. Obwohl sie bis heute immer wieder Mühe damit habe, sich diese Auszeiten zu gönnen: «Ich habe das Gefühl, ununterbrochen für die Kinder da sein zu müssen – auch, weil ich es für Yannik nicht genügend konnte. Und auch, weil Josh so lange im Spital lag und Yara aufgrund dieses schwierigen Starts sehr viel fremdbetreut werden musste.»

Wenn Claudia diese Zweifel plagten, helfen manchmal die gemeinsamen Gespräche mit Pascale, etwa über den Verlust ihres Sohnes und den Umgang mit bestimmten Fragen von Mitmenschen. «Pascale wie auch Pro Pallium geben uns ein Gefühl von Geborgenheit und das Wissen, dass wir nicht allein sind. Das ist sehr heilsam.»

Beckwith-Wiedemann-Syndrom

Das Beckwith-Wiedemann-Syndrom (BWS) ist eine seltene genetische Erkrankung, die durch ein überdurchschnittlich schnelles und grosses Wachstum von Körperteilen und Organen sowie eine Fehlregulation der Gene auf dem Chromosom 11 verursacht wird. Es ist gekennzeichnet durch Merkmale wie etwa überdurchschnittliches Geburtsgewicht und Körpergrösse, eine vergrösserte Zunge, vergrösserte Organe und das Auftreten von Nabelbruch oder angeborene Bauchwanddefekte. Betroffene haben ein erhöhtes Risiko für die Entwicklung von Tumoren im frühen Kindesalter, insbesondere sogenannte Wilms-Tumoren (Nierentumoren) und Hepatoblastome (Lebertumoren). Die Ausprägung der Symptome kann stark variieren.

Offene Fragen

Heute leidet Josh an einer chronischen Nierenerkrankung, einer Schilddrüsenunterfunktion und einer zerebralen Lähmung. Alle sechs Monate müssen seine Werte im Kinderspital kontrolliert werden. Wöchentlich besucht er zudem die Physio- und Ergotherapie, um seine geschwächte Muskulatur aufzubauen und sein Körpergefühl sowie bestimmte Bewegungsabläufe zu trainieren. Dort

lernt er auch, einfache Tagesabläufe zu bewältigen und seine Selbstständigkeit – etwa beim Zählen oder Schuhe schnüren – zu trainieren. Der aufgeweckte Junge lebt mit einer kognitiven Beeinträchtigung, deren Ausmass noch nicht gänzlich klar ist. Trotzdem besucht er während fünf Tagen in der Woche den örtlichen Kindergarten, nur ein Steinwurf von Familie Müllers zu Hause entfernt. Hier profitiert er von einer

integrierten Sonderschulung mit heilpädagogischem Support. In diesem Setting wird Josh ab kommenden Sommer auch die erste Klasse besuchen. «Darauf freut er sich sehr», weiss seine Mama. «Wir wissen noch nicht, wie sich alles entwickeln wird, aber wir versuchen, einen Tag nach dem anderen zu nehmen.»

Aus dem Alltag in eine andere Welt
Für den kleinen Wirbelwind zählt im



Auszeiten zu viert, hier beim Wandern auf dem «Creux du Van»: Claudia und Stefan Müller mit den Kindern Yara und Josh.



Ein eingespieltes Team: Pascale
Duquesne und Josh Müller.

«Die Besuche holen mich aus dem Alltag hinaus in eine andere Welt – das ist für mich sehr bereichernd.»

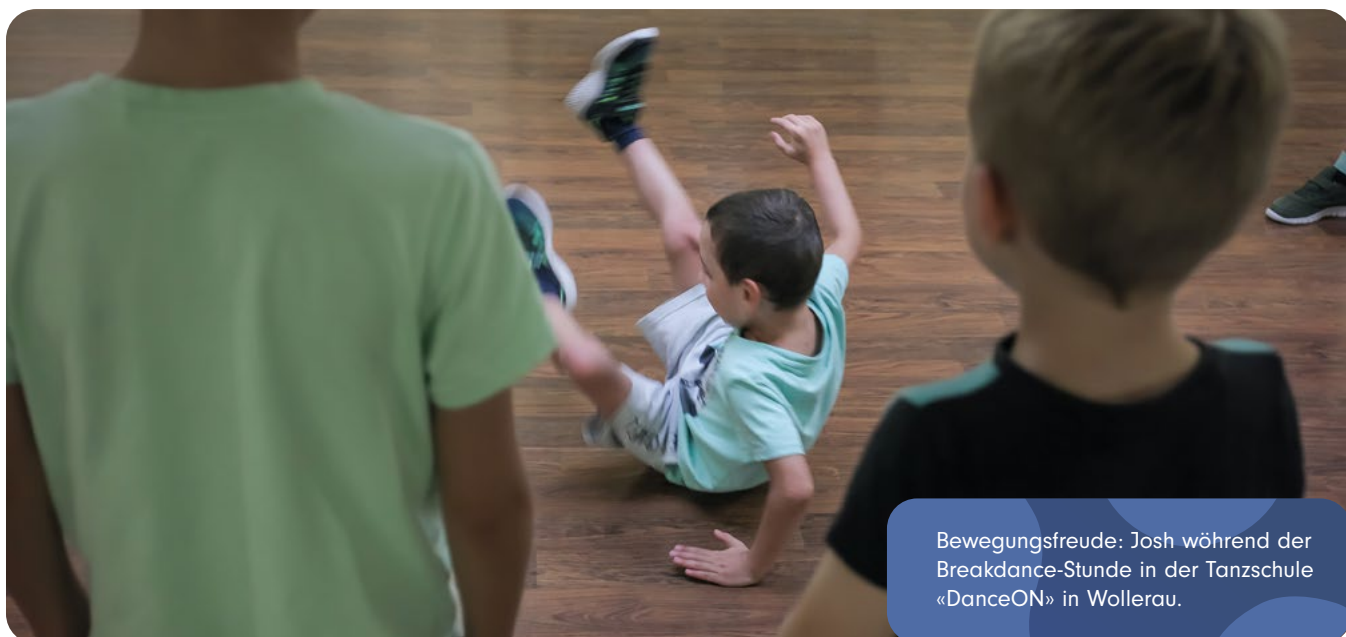
Moment aber sowieso nur noch eines: Pünktlich den Bus erwischen, um ja nicht zu spät ins Training zu kommen. So packen er und Pascale Duquesne gemeinsam seinen blauen Rucksack und brechen auf zur Bushaltestelle. Dort sitzen weitere Kinder aus dem Quartier, die Josh lebhaft begrüßen. Der kontaktfreudige Junge ist ein beliebter Spielgenosse in der Nachbarschaft, wie seine Mutter uns kurz zuvor verraten hat. Im Bus windet sich der Junge ungeduldig auf dem Stuhl hin und her: «Bist du sicher, dass wir im richtigen Bus sitzen?», fragt er seine Begleiterin. Diese versucht zu besänftigen: «Keine Sorge, wir kommen ganz sicher pünktlich an.» Pascale Duquesne begleitet Familie Müller seit sechs Jahren als freiwillige Mitarbeiterin – alle zwei Wochen besucht die 56-Jährige Josh und seine Schwester Yara zum gemeinsamen Spielen oder holt sie auch mal auf einen Ausflug ab, etwa ins Verkehrshaus oder den Kinderzoo in Rapperswil. «Manchmal unternehmen wir alle drei etwas gemeinsam, manchmal verbringe ich auch Zeit allein mit Josh oder Yara.»

Künftig reist die diplomierte Pflegefachfrau nun jeden Montag von Jona nach Pfäffikon, um Josh nach dem Kindergar-

ten in Empfang zu nehmen und mit ihm ins Breakdance-Training zu fahren. «Ich genieße meine Zeit bei Familie Müller sehr», berichtet Pascale. «Die Besuche holen mich aus dem Alltag hinaus in eine andere Welt – das ist für mich sehr bereichernd.» Lächelnd blickt sie zu Josh hinüber, dessen Zweifel noch nicht gänzlich aus dem Weg geräumt scheinen. In Wollerau angekommen springt er aufgeregt aus dem Bus.

«Hier geht's lang!», zeigt Pascale den Weg und die beiden brechen schnellen Schrittes in Richtung Tanzschule auf. Dort treffen wir fünf Minuten später als erste ein. Es bleibt also Zeit, bereits einige Moves wie «Babyfreeze», «Back Spin» und «Six Step» zu üben, während allmählich weitere Schüler und schliesslich Tanzlehrer Julian eintreffen.

Um 17 Uhr geht's los mit einem kurzen Aufwärm-«Fangis», dann stellt sich die rund 12-köpfige Crew in Reihen auf und das Training beginnt – Josh ist mit Rhythmus-Gefühl und vollem Körpereinsatz dabei. Dabei wandert sein Blick immer wieder nach hinten in die Zuschauer-Kabine. Pascale winkt ihm dann vertrauensvoll zu – und in Joshs Gesicht breitet sich ein stolzes Lächeln aus.



Bewegungsfreude: Josh während der Breakdance-Stunde in der Tanzschule «DanceON» in Wollerau.

STILLER SCHAFFER AM KRANKENBETT

TEXT & BILD: TABEA ROSA

Kaspar Junker ist Seelsorger und Teil des Care Teams in der Kinderklinik des Berner Inselspitals. Weshalb ihn dieser Beruf oft mit «leeren» Händen ins Behandlungszimmer führt und welche Begegnungen ihm bis heute geblieben sind, darüber spricht er im Interview.

Kaspar Junker, weshalb sind Sie Spitalseelsorger geworden?

Weil es so sinnvoll und nahe am Leben ist. Ich bin in einem kirchennahen Umfeld aufgewachsen und interessierte mich schon immer für Lebensgeschichten. Fürs Theologiestudium entschied ich mich, weil es ein sehr vielseitiges und breit aufgestelltes Studium ist. Während dieser fünfjährigen Ausbildung entschied ich mich dazu, die praktische Ausbildung zum Pfarrer, das Vikariat, in Angriff zu nehmen. Als solcher habe ich mich zuerst im Gemeindepfarramt in Bern Bethlehem engagiert und erste seelsorgerische Aufgaben wahrgenommen. Da merkte ich, dass genau dieser Teil meiner Arbeit – die unmittelbare Begegnung und die Gespräche mit den Menschen – das ist, was mich erfüllt und mir auch liegt. Mein nächster beruflicher Schritt war deshalb eine Stelle als Gefängnisseelsorger in Biel. Seit sieben Jahren bin ich nun Seelsorger und Teil des Care Teams des Inselspitals, die letzten beiden davon mit Schwerpunkt Kinderklinik.

Was sind dabei Ihre Aufgaben?

Das ist genau das Spannende für mich: Eine ganz genau definierte und messbare Aufgabe habe ich als Spital-

seelsorger nicht. Und trotzdem habe ich natürlich eine Aufgabe: Menschen in Krisensituationen zu begleiten und dabei das Augenmerk auf seelisch-spirituelle Anliegen zu setzen. Das heisst vereinfacht gesagt, dass wir Menschen in sehr schwierigen Situationen ein offenes Ohr und Gespräche für ihre Nöte, Bedürfnisse und Anliegen bieten – oder auch ohne Worte einfach präsent sind – und mit ihnen diese Krisenmomente «durchstehen» und, wenn gewünscht, auch rituell gestalten.

Wie darf man sich dies konkret vorstellen?

Zum Beispiel begleitete ich vor einiger Zeit eine Familie mit vier Kindern, deren jüngstes Kind im Spital verstarb. Gemeinsam mit den Eltern und Geschwistern haben wir den Abschied von ihrem Sohn und Bruder gestaltet, jeder durfte auf seine Weise und nach seinen Wünschen teilhaben und sich einbringen. Wir haben zusammen ein Herz aus Holz gestaltet, das die Geschwister ins Spitalbett legten. Dann haben wir das Gute-Nacht-Lied der Familie gesungen und ein Gebet gesprochen. Später segneten wir den verstorbenen Jungen: Alle Familienmitglieder salbten ihn mit etwas Öl ein. Es war eine traurige und berührende Situation.

Mit welchen Fachkräften des Spitals stehen Sie in regelmässigem Austausch?

Ich bin am wöchentlichen PPC-Rapport dabei, dem Austausch des Pädiatrischen Palliative-Care-Teams. Dort nehmen auch alle anderen psychosozialen Dienste sowie die Vertreterinnen und Vertreter der Medizin und Pflege teil. Diese interprofessionellen Treffen sind für mich aufschlussreich und gewinnbringend, unterschiedliche Perspektiven treffen aufeinander mit dem Anliegen, die Patientin und ihr soziales Umfeld bestmöglich zu begleiten. Mir hilft insbesondere auch der direkte Austausch mit den Pflegenden, denn sie sind oft am nächsten bei den Betroffenen und haben oft ein gutes Gespür dafür, wer von der Seelsorge profitieren könnte, oder können uns hilfreiche Hinweise geben.

Wie gehen Sie auf die Bedürfnisse der kleinen Patientinnen und Patienten ein, die in der Kinderklinik behandelt werden?

Das ist eine gute Frage. Wir arbeiten tendenziell eher mit den Eltern, weil sie in aller Regel die wichtigsten Bezugspersonen der Kinder sind. Sie sind es, die ihnen Orientierung, Sicherheit und Halt geben. Aus diesem Grund versuchen wir, die

«Ich finde es wichtig, Dinge proaktiv anzusprechen und nicht davon auszugehen, dass Kinder von sich aus Fragen stellen.»

Eltern zu stützen und darin zu coachen, wie sie ihr Kind am besten unterstützen können. Es geht darum, die wichtigsten Bezugspersonen der Patientinnen und Patienten zu befähigen. Je nach Situation kommunizieren wir aber natürlich auch mit den betroffenen Kindern, Jugendlichen und ihren Geschwistern direkt – dazu braucht es ein gewisses Verständnis für Kommunikation mit unterschiedlichen Altersgruppen. Wichtig ist aber auf jeden Fall immer Klarheit und Verständlichkeit: Wir holen das Kind dort ab, wo es steht.

Können Sie dazu ein Beispiel nennen?

Ich finde es wichtig, Dinge proaktiv anzusprechen und nicht davon auszugehen, dass Kinder von sich aus Fragen stellen.

Zum Beispiel hatten wir einmal die Situation nach einem schweren Unfall, bei welchem über längere Zeit unklar blieb, ob das Kind überlebt oder nicht. Das Geschwisterkind war sehr still, nahezu paralysiert. Ich habe es dann gefragt, was ihm jetzt guttun würde, zu Hause und in der Schule. So hat mir der Junge erzählt, dass er ein schlechtes Gewissen habe, wenn er in der Schule Spass habe oder manchmal noch mit Freunden «chille». Für mich ging es deshalb darum, seine Eltern darin zu bestätigen, ihr Kind zu ermutigen, dass es genau jetzt wichtig sei, gewohnte Strukturen und Freundschaften zu pflegen und zu geniessen. Kindertrauer kann, bildhaft gesprochen, verstanden werden als das Hüpfen von einer Pfütze in die nächste: Ein Kind ist



Kaspar Junker ist vierfacher Vater und lebt mit seiner Familie in Ittigen bei Bern.

NACHGEFRAGT

traurig und weint und gleich darauf spielt es Fussball und die Welt besteht aus diesem einen Fussballspiel. Dieser Wechsel ist gesund und trägt zum seelischen Heilungsprozess und zur Verarbeitung des Geschehenen bei.

«Ein grosser Teil unseres Jobs ist das gemeinsame «Aushalten», das aktive Zuhören – vorbehaltlos und nicht wertend.»

Welche Herausforderungen begegnen Ihnen im Alltag?

Neben den oft schwierigen Schicksalen von Kindern und deren Angehörigen ist eine Herausforderung für mich, dass ich als Seelsorger nur sehr punktuell für Familien da bin. Ich bin sehr intensiv über einen gewissen Zeitraum dabei – danach muss ich wieder loslassen. Manchmal ist es auch schwierig für mich, mit «leeren» Händen in eine Krisensituation heranzutreten. Wir sind keine Ärztinnen, Pfleger oder Hebammen, die mit einem klaren Auftrag oder einem Medikament das Behandlungszimmer betreten. Ein grosser Teil unseres Jobs ist das gemeinsame «Aushalten», das aktive Zuhören – vorbehaltlos und nicht wertend. Das ist wichtig und richtig, aber auch, immer noch, anspruchsvoll.

Wie gehen Sie mit besonders belastenden Situationen um?

Eine Voraussetzung für unseren Beruf ist sicher, dass man gut geerdet ist. Aber natürlich gehen viele Ereignisse auch uns Seelsorgerinnen und Seelsorger nah –

und wenn es das nicht mehr täte, wäre es an der Zeit eine andere Arbeitsstelle zu suchen. Hier hilft der wöchentliche Team-Rapport, in dem wir belastende Situationen besprechen können. Oder der direkte Austausch mit Kolleginnen und Kollegen. Oft hilft es sprichwörtlich schon, sich das Erlebte einmal von der Seele zu reden.

Gibt es eine Situation, welche Ihnen über die vergangenen Jahre besonders in Erinnerung geblieben ist?

Einmal wurde ein Kind reanimiert. Die ganze Situation war sehr hektisch und ich hatte die Aufgabe, seine Mutter zu betreuen. Sie war jedoch eher ablehnend und wollte in diesem Moment lieber nichts von mir wissen. Das akzeptierte ich natürlich, denn ich wollte mich ihr auf keinen Fall aufdrängen. Ich setzte mich mit etwas Distanz hin und blieb schweigend präsent. Glücklicherweise überlebte das Kind und ich traf die Mutter zwei Monate später zufällig bei einer Kontrolle im Spital wieder. Ich sprach sie an und fragte sie nach ihrem Wohlergehen. Da brach sie in Tränen aus und dankte mir sehr, dass ich in diesem Moment für sie da gewesen sei. Ich war überrascht, weil ich die Situation damals völlig anders wahrgenommen hatte. Doch dies zeigte mir einmal mehr, dass es manchmal einfach guttut, wenn eine andere Person da ist – ohne viel zu sagen oder zu machen.

Wie gehen Sie als reformierter Pfarrer mit unterschiedlichen religiösen und spirituellen Bedürfnissen der Kinder und Familien um?

Als Seelsorger trete ich allen Menschen gleich gegenüber, egal welcher Religion oder Kultur sie angehören und welcher Tradition sie nachgehen möchten. Wir arbeiten mit dem, was uns entgegenkommt und haben nicht zum Ziel, unsere eigenen Glaubens- und Weltbilder weiterzugeben. Zu unserem Seelsorgeteam gehören auch zwei muslimische Theologen. Wenn eine Familie also zum Beispiel wünscht, dass

«Wir arbeiten mit dem, was uns entgegenkommt und haben nicht zum Ziel, unsere eigenen Glaubens- und Weltbilder weiterzugeben.»

aus dem Koran rezitiert wird oder sie zusammen mit einem Imam arabisch beten wollen, kann ich das nicht anbieten, aber mein muslimischer Kollege schon. Es kann auch vorkommen, dass beispielsweise eine buddhistische Abschiedszeremonie gewünscht wird – für solche Bedürfnisse haben wir ein breites Netzwerk von Menschen, die wir kontaktieren können. Manchmal setzen wir uns aber auch einfach zum gemeinsamen Gebet oder Gespräch zusammen – egal, welcher Religion die Menschen angehören. Es zählt in diesem Moment mehr das Universelle, das Beisammensein und die Ausrichtung auf ein uns umfassendes Grösseres.

Was haben Sie durch Ihre Arbeit über das Leben und den Tod gelernt?

Als Spitalseelsorger arbeite ich sehr nah am Leben und gleichzeitig sehr nah am Tod. Ich sehe viele Menschen sterben, überleben, aber auch trauern. Mich beeindruckt die Tatsache, wie unverfügbar das Leben ist. Trotz unserer modernen Medizin bleibt ein Teil unseres Daseins unkontrollierbar. Deshalb bin ich demütig und versuche dankbar für das geschenkte, zerbrechliche und kostbare Leben zu sein.

WIR WOLLEN WACHSEN

TEXT: TABEA ROSA | BILD: LISA ERARD

Pro Pallium entlastet derzeit rund 100 Familien mit schwerstkranken Kindern in der Deutschschweiz. Das reicht noch nicht! Wir wollen diese Zahl bis ins Jahr 2026 verdoppeln. Doch dafür brauchen wir eine effizientere und zuverlässige Datenverwaltung. Wie weiter? Ein Crowdfunding soll helfen, einen wichtigen Schritt in Richtung Digitalisierung zu gehen.



lokalhelden.ch
/pro-pallium

Pro Pallium hat sich mit Herzblut einem Ziel verschrieben: Wir wollen Familien, deren Kind schwer erkrankt ist, eine helfende Hand im Alltag bieten. Mit Freiwilligen-Einsätzen in der ganzen Deutschschweiz erreicht die Stiftung derzeit rund 1 Prozent aller Betroffenen. Dabei soll es nicht bleiben.

Doch um wachsen zu können, muss Pro Pallium mit der Zeit gehen und die eigenen Kommunikationsmittel, Ablagesysteme und die Kontaktverwaltung digitalisieren. Wir benötigen ein auf unsere Bedürfnisse abgestimmtes CRM (Customer Relationship Management). Kurz gesagt: Eine Technologie zur Verwaltung

aller Interaktionen mit bestehenden und künftigen Kontakten, aber auch Mitarbeitenden, Spenderinnen und Partner.

Ein Crowdfunding bei der Plattform lokalhelden.ch soll helfen, diesen wichtigen Schritt zu gehen. Doch was ist eigentlich Crowdfunding? Der englische Begriff steht für Schwarmfinanzierung, also das Finanzieren eines Projekts über eine Vielzahl von Menschen. Die Schweizer Crowdfunding-Plattform lokalhelden.ch konzentriert sich auf das Sammeln von Geld in Form von Spenden, geknüpft an kleine, symbolische Gegenleistungen. Dies ist auch im Sinne von Pro Pallium. So können wir unseren Unterstützerinnen

als Dank für ihre Zuwendung ein kleines Dankeschön zukommen lassen, etwa in Form einer persönlichen Heldenurkunde.

Endspurt – Ihre Unterstützung ist gefragt

Unsere Crowdfunding-Aktion bei lokalhelden.ch läuft noch bis und mit 8. Dezember 2024. Pro Pallium ist dankbar für Unterstützung in jeder Form – sei es mit einem persönlichen finanziellen Beitrag oder etwa mit dem Bekanntmachen des Projekts bei Familie, Freunden und im beruflichen Umfeld. Jede Handlung trägt dazu bei, dass künftig noch mehr Betroffene wertvolle Momente zum Durchatmen im Alltag erhalten. Danke!



«ELTERN MÜSSEN ALLE FÄDEN IN DER HAND HALTEN»

TEXT & BILDER: TABEA ROSA, ZVG

Was bedeutet es, ein Kind zu verlieren? Welche Herausforderungen begeben Familien, die ihr schwerstkrankes Kind zu Hause versorgen möchten? Und wie können Medizin, Pflege und Soziales bei solch komplexen Schicksalen zusammenspannen? Diesen und weiteren Fragen wollte Pro Pallium während der Podiumsveranstaltung «Den Familienalltag mit schwerstkranken Kindern gestalten» am Mittwoch, 23. Oktober 2024, auf den Grund gehen.

Vom 19. bis 27. Oktober 2024 lud das Berner Stadtfestival «endlich.menschlich.» zur Diskussion über die Endlichkeit des Lebens ein. Die Eventreihe fand anlässlich des 8. Internationalen Kongresses zum Thema «Public Health Palliative Care» statt, der ebenfalls in der Hauptstadt ausgetragen wurde. Pro Pallium beteiligte sich an der wichtigen Debatte um die Endlichkeit des Lebens. Unter dem Titel «Den Familienalltag mit schwerstkranken Kindern gestalten» erhielten die rund 60 Besucherinnen und Besucher am Mittwoch, 23. Oktober, unterschiedliche Einblicke in die Welt der Pädiatrischen Palliative.

Nach einer Begrüssung durch Stiftungsratspräsident Beat Sottas führte Renate Bucher-Probst mit einer bewegenden Lesung aus ihrem Buch «federleicht» und ihrem noch unveröffentlichten Werk «TiLL – Flügelschläge des Lebens» in den Abend hinein. Dabei nahm sie das Publikum mit in die kurze, aber intensive Lebenszeit ihres verstorbenen Sohnes. Ein kluger Junge, der seinen Namen



allen Umständen zum Trotz auf seine Weise selbst schreiben wollte – und dessen Krankheit für die Familie langsam und unaufhaltsam zum Alltag wurde.

Eltern als Manager

Im Anschluss an diesen eindrücklichen Erfahrungsbericht beleuchtete Sozialanthropologin Sarah Brügger die Thematik der Pädiatrischen Palliative Care aus psycho-sozialer Perspektive. Die Wissenschaftlerin, welche auch bereits als

freiwillige Mitarbeiterin bei Pro Pallium für Familien im Einsatz stand, hielt unter anderem fest: «In der Schweiz leben derzeit rund 10'000 Kinder mit Bedarf nach Palliative Care. Diese Kinder sind nicht zwingend am Lebensende, aber sie leben mit einer lebenslimitierenden oder einer lebensbedrohlichen Erkrankung.» Vor diesem Hintergrund hat Brügger zahlreiche Interviews mit betroffenen Familien durchgeführt. Diese zeigten unter anderem, dass Spitäler und

Spezialisten eine zentrale Rolle in der Pflege und Betreuung der Kinder spielen und gleichzeitig Familien zunehmend den Wunsch hegen, ihre Kinder zu Hause zu versorgen. Die Herausforderung dabei: Die Angebote des Gesundheitssystems decken nur einen kleinen Teil des immensen Pflege- und Betreuungsaufwandes ab, den das Kind in vielen Fällen rund um die Uhr benötigen würde. Die Hauptverantwortung und damit die grösste Last tragen die Eltern.

Familien stehen deshalb vor immensen organisatorischen und emotionalen Herausforderungen, die zu Müdigkeit, Überlastung, Trauer, Einsamkeit, Hilf- und Machtlosigkeit führen. Hier besteht dringend Handlungsbedarf, etwa in Form einer zentralen Anlauf- und Koordinationsstelle für Betroffene, einer vorausschauenden Beratung ab dem Zeitpunkt der Diagnose, zeitlicher Entlastung der

Angehörigen sowie eines Einbezugs der Eltern auf Augenhöhe.

Pädiatrische Palliative Care soll ausgebaut werden

Unter der Moderation von Sozialanthropologin Eva Soom Ammann diskutierten im zweiten Veranstaltungsteil Sarah Brügger und Renate Bucher-Probst gemeinsam mit Tabea Mantsch (Stv. Leiterin Kinderspitex Biel-Bienne Regio) sowie Damian Hutter (Pädiater in Bern) unter anderem über die Herausforderungen, Chancen und Grenzen der aktuellen Versorgungsmöglichkeiten. Thematisiert wurde zum Beispiel die fehlende Privatsphäre von Familien mit schwerstkranken Kindern. «Für Betroffene ist Privatsphäre fast unmöglich – Eltern müssen alle Fäden in der Hand halten und die Tür für Fachpersonen unterschiedlicher Disziplinen öffnen, sie müssen Termine koordi-

nieren und neben der aufwendigen Kinderbetreuung den Alltag mit all seinen weiteren Herausforderungen meistern», hielt Tabea Mantsch fest. Weiter stelle zum Beispiel Fremdsprachigkeit eine Hürde für Betroffene dar, um unterschiedliche Dienstleistungen zu identifizieren und in Anspruch zu nehmen. In solchen Fällen müsse man im Beruf auch bereit sein, einmal eine «Extrarunde» zugunsten der Betroffenen zu drehen, so Damian Hutter. Konsens fanden alle Anwesenden in der Frage nach der Bedeutung der Pädiatrischen Palliative Care: Diese sei enorm wichtig und in der Schweiz vor allem in den Stadtgebieten auf einem qualitativ hochstehenden Niveau. Nun müsse das Gesundheitssystem Finanzierungsmöglichkeiten schaffen, damit sie weiter ausgebaut werden kann, um die Lebensqualität von schwerstkranken Kindern und ihren Familien zu gewährleisten.

«Pädiatrische Palliative Care soll dem Leben nicht möglichst viele Tage geben, sondern jedem Tag möglichst viel Leben.»

Renate Bucher-Probst, in Anlehnung an ein Zitat der britischen Pflegefachfrau und Sozialarbeiterin Cicely Saunders



Renate Bucher-Probst bei der Lesung ihres noch unveröffentlichten Werks «TiLL – Flügelschläge des Lebens».

Vier Fragen an Petra Männer, Regionalleiterin Pro Pallium und Organisatorin des Podiumsveranstaltes

Petra Männer, was bedeutet dir ein Anlass wie das Stadtfestival «endlich.menschlich.»?

Für mich ist das Stadtfestival ein ganz besonderer Anlass, weil hier Themen, welche mir persönlich am Herzen liegen, in den Mittelpunkt gestellt werden. Krankheit, Sterben, Tod und Trauer gehören genauso in unser Leben wie die Gesundheit, die Geburt und die Freude. Der Umgang mit dem Tod in unserer Gesellschaft hat sich verändert: Es wird mehr privatisiert oder im Gegenzug überstilisiert. Gemeinsame Abschiedsrituale werden weniger angewandt – gestorben wird mehrheitlich in Institutionen und nicht zu Hause. Kommt hinzu, dass wir durch die hoch entwickelte Medizin länger leben, aber auch länger sterben. Während des Festivals wurden diese Themen facettenreich aus unterschiedlichen Blickwinkeln beleuchtet – neben der eher schweren Komponente des Lebensendes wurden auch schöne, freudvolle, meditative und mitfühlende Aspekte betont. Das Sterben und der Tod wieder ins Leben geholt. Und dabei durfte auch eine Prise Humor nicht fehlen, das gefiel mir am Festival besonders gut.

Sollte die Pädiatrische Palliative Care mehr Aufmerksamkeit in der Gesellschaft erhalten?

Ich beobachte oft, dass Menschen wegschauen, wenn sie von einem Thema nicht persönlich betroffen sind. Sich mit der schweren Krankheit oder dem Tod eines Kindes auseinanderzusetzen, ist schwer. Kranke, behinderte und sterbende Kinder stellen das ganze Umfeld vor grosse körperliche und seelische Herausforderungen. Pädiatrische Palliative Care kann bereits im Mutterleib oder bei der Geburt beginnen, über viele Jahre andauern und sogar über den Tod hinausgehen. Über das, was zwischen Geburt und Tod von Kindern mit einer lebenslimitierenden

oder lebensbedrohlichen Krankheit in einer Familie passiert, hat die Öffentlichkeit meist wenig Informationen. Genauso darüber, dass manche Familien nach dem Tod eines Kindes in finanzielle Nöte kommen. Mir ist es ein Anliegen, dass sich dies ändert. Was alles leisten die betroffenen Eltern und das nahe Umfeld? Welche Unterstützungsmöglichkeiten gibt es? Welche nicht? Findet eine Auseinandersetzung zu ethischen Fragestellungen statt? Wie vermeidet man Stigmatisierungen? Kurz gesagt: Ja, es braucht mehr Aufmerksamkeit für die Pädiatrische Palliative Care.



Petra Männer ist Regionalleiterin der Region Bern bei Pro Pallium.

Was hast du dir im Vorfeld von der Podiumsdiskussion erhofft?

Offene Ohren und Herzen. Und, dass die Teilnehmenden und das Publikum Informatives, Anregendes, Berührendes und Neues dazulernen – wer weiss, ob wir sogar für den einen oder anderen Aha-Moment sorgen können. So ein Anlass kann vieles bewegen und bewirken. Vielleicht gewinnen wir dadurch auch neue Freiwillige für unser Engagement bei Betroffenen dazu. Oder vielleicht fällt es dem einen oder anderen Besucher etwas leichter, Familien mit schwerstkranken Kindern mit weniger Ängsten und Unsicherheit zu begegnen.

Sind deine Erwartungen erfüllt worden?

Mehr als das! Wir wussten nicht, wie viele Besucherinnen und Besucher wir an diesem Abend willkommen heissen dürfen. Doch der Saal füllte sich bis auf den letzten Stuhl, wir mussten sogar noch weitere Sitzmöglichkeiten bereitstellen. Die Lesung von Renate Bucher-Probst war berührend und anregend. Die Teilnehmenden beleuchteten unterschiedliche Facetten des Familienalltags und die anschliessenden Feedbacks der Teilnehmenden und des Publikums waren rundum positiv. Ich bin überzeugt, dass alle Anwesenden etwas von der Veranstaltung mitnehmen konnten. Ein weiterer Tropfen, um sowohl auf Mängel als auch Möglichkeiten des Gesundheitssystems im Bereich der Pädiatrische Palliative Care aufmerksam zu machen.

Pro Pallium zu Gast in der Berner Altstadt

Am Donnerstag, 24. Oktober, von 13 bis 21.30 Uhr durften sich Interessierte am Infostand von Pro Pallium in der Berner Zeughausgasse über das kostenlose Entlastungs- und Beratungsangebot der Stiftung informieren. Das Freiwilligen-Team um Pro-Pallium-Regionalleiterin Petra Männer berichtete vor Ort über die Freiwilligenarbeit für Pro Pallium und die einzigartige Basis-schulung, mit welcher angehende Freiwillige auf ihre Entlastungseinsätze in den Familien vorbereitet werden. Auf kreative Besucherinnen und Besucher warteten zudem verschiedene Origami-Anleitungen, während andere sich den Quizfragen rund um die Pädiatrische Palliative Care stellten.

IHRE SPENDE ZÄHLT

*Herzlichen Dank an alle Unterstützerinnen und Unterstützer unserer Arbeit.
Nur dank Ihnen können wir Familien in schwierigen Zeiten zur Seite stehen. Ein besonderer Dank gilt in dieser «Fokus»-Ausgabe folgenden Einkaufszentren:*



Glatt

**SHOPPING
ARENA**

Impressum

Herausgeberin: Stiftung Pro Pallium
Leberngasse 19
4600 Olten

Redaktion: Tabea Rosa

Gestaltung: Lisa Erard

Auflage Print: 2'500

Kontakt: redaktion@pro-pallium.ch

www.pro-pallium.ch

Empfangsschein

Konto / Zahlbar an
CH41 0900 0000 6003 7169 3
Pro Pallium - Schweizer Palliativstiftung
Laupenstrasse 45
3008 Bern

Zahlbar durch (Name/Adresse)

┌ ────────────────────┐

└───────────────────┘

Währung Betrag ┌

CHF ┌ ────────────────────┐

Annahmestelle

Zahlteil



Währung Betrag

CHF ┌ ────────────────────┐

└───────────────────┘

Konto / Zahlbar an

CH41 0900 0000 6003 7169 3
Pro Pallium - Schweizer Palliativstiftung
Laupenstrasse 45
3008 Bern

Zahlbar durch (Name/Adresse)

┌ ────────────────────┐

└───────────────────┘

UNTERSTÜTZEN SIE UNS

FREIWILLIG ENGAGIEREN UND TEIL VON PRO PALLIUM WERDEN



Danke!

Unser Spendenkonto:
CH41 0900 0000 6003 7169 3

Empfängerin: Pro Pallium – Schweizer Palliativstiftung
für Kinder und junge Erwachsene, 3008 Bern




**Schweizer Palliativstiftung für Kinder
und junge Erwachsene**

Leberngasse 19, 4600 Olten

Telefon +41 62 212 21 37

info@pro-pallium.ch

www.pro-pallium.ch

 @propallium
instagram.com/propallium

 @propallium
facebook.com/propallium

 linkedin.com/company/pro-
pallium