



Fokus



DIE KUNST DES KLEINEN GLÜCKS

Freundschaft

Wie ein wöchentliches Spieltreffen den Alltag von Jaron und seiner Familie verändert.

Seite 3

Vision

Wie Pro Pallium das Leben von Stiftungsgründerin Christiane von May geprägt hat.

Seite 10

Klangvoll

Wie die «TOTÄMÄSS» Schweizer Tradition in neue Welten überführt.

Seite 13

Liebe Leserschaft

Begleiten Sie uns in dieser Ausgabe auf den Bauernhof: Dort sorgt eine aufgestellte Seeländerin mit ihren Besuchen beim kleinen Jaron nämlich für das wöchentliche Highlight. Zudem blicken wir mit Stiftungsgründerin Christiane von May anlässlich unseres 20-Jahr-Jubiläums auf die Geburtsstunde von Pro Pallium zurück – und erfahren, warum es oft mehrere Hände braucht, damit eine Idee zu etwas Grossem werden kann. Erfahren Sie auch, wie Künstler Joël von Moos in seiner «TOTÄMÄSS» den Jodel für das Unsagbare sprechen lässt. Und lesen Sie im Gespräch mit unserer neuen Ressortleiterin Anna Lammer, was alles hinter dem Begriff Psychosoziale Entlastung steckt.

*Herzlich,
Veronika Hutter
Geschäftsführerin*

STABWECHSEL IM PRÄSIDIUM

TEXT: TABEA ROSA | BILDER: PRO PALLIUM

Nach drei Jahren als Präsident der Stiftung Pro Pallium übergab Dr. Beat Sottas per 1. Juli 2025 das Präsidium an Jim Wolanin. Damit ging eine prägende Phase der strategischen Weiterentwicklung zu Ende – und eine neue begann: Auf einem starken Fundament entsteht neue Dynamik.

«Bei Pro Pallium geht es um Menschlichkeit, Solidarität und Versorgungsgerechtigkeit – alles Werte, die mich ansprechen und für die ich mich gerne in meiner Freizeit einsetze», sagt Jim Wolanin, seit 1. Juli 2025 neuer Stiftungsratspräsident von Pro Pallium. Der Geschäftsführer des Zentrums für Soziales in Luzern ist seit 2023 Mitglied des Stiftungsrats bei Pro Pallium.

In sein neues Amt bringt Jim Wolanin rund 20 Jahre Führungserfahrung und ein breites Netzwerk im Sozial- und Gesundheitswesen mit. Mit dem Thema Palliative Care ist er schon länger verbunden: 2014 gehörte er zum Gründungsstiftungsrat des Hospiz Zentralschweiz. Zudem war er über zehn Jahre Vorstandsmitglied des Spitex Kantonalverbandes Luzern, vier davon als Präsident. Nun möchte er sein Engagement für die Stiftung erweitern: «Pro Pallium bietet unkomplizierte Unterstützung von Mensch zu Mensch und leistet eine unheimlich wertvolle Arbeit.» In seinem persönlichen Umfeld habe Wolanin erfahren, wie ohnmächtig man sich fühle, wenn eine solche Unterstützung fehlt. «Mit der Übernahme des Stiftungspräsidiums möchte ich meinen Beitrag zur Entlastung von Familien

mit schwerstkranken Kindern zu Hause weiter verstärken.» Dabei setzt der dreifache Familienvater auf eine bewährte Strategie: Teamwork. «Ich freue mich enorm, mit einem motivierten Team die strategischen Weichen für die Stiftung zu stellen und so die grösstmögliche Wirkung zu erzielen.» Wichtig sei ihm in der Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle vor allem, dass das vielfältige Know-how bestmöglich auf die Entlastung von Familien mit unheilbar kranken Kindern im Alltag ausgerichtet werde – dabei stelle auch ein positives Arbeitsklima eine wichtige Rolle. «Unsere wertschätzende und verantwortungsbewusste Arbeitskultur möchte ich unbedingt aufrechterhalten.»

Rückblick auf eine erfolgreiche Amtszeit

Jim Wolanin übernahm das Amt von Beat Sottas, der seit 2018 Mitglied des Stiftungsrats und seit 2022 dessen Präsident war. Im Auftrag des Stiftungsrats hat er die strategische Neuausrichtung von Pro Pallium konzipiert sowie die Reorganisation der Geschäftsführung eng begleitet und erfolgreich vorangetrieben. Der Freiburger hatte Stiftungsgründerin Christiane von May mehrere Jahre beratend und operativ unterstützt, bevor er



Von links: Jim Wolanin, Dagmar Domenig und Beat Sottas

das Amt nach Ihrem Rücktritt übernahm. «Jetzt möchte ich kürzertreten und mich im Stiftungsrat vorübergehend auf den Wissenstransfer konzentrieren», sagt Sottas. Trotz seines Rücktritts bleibt er der Stiftung weiterhin eng verbunden: So übernimmt er die Organisation des Fachsymposiums am 21. November 2025 und setzt sich auf politischer Ebene für Pro Pallium ein.

«Pro Pallium hat sich in den vergangenen drei Jahren enorm weiterentwickelt und professionalisiert, die Stiftung darf sich auf ein Team mit viel Know-how und Tatendrang verlassen.» Gleichzeitig seien die Nähe und unkomplizierten Kommunikationswege bestehen geblieben, das sei sehr gewinnbringend. Und was nimmt Beat Sottas persönlich aus seinem Engagement mit? «Nach vielen Jahren in der Bundesverwaltung sowie in Forschung, Lehre und Beratung war die Arbeit für Pro Pallium (hands on): Ich habe es geschätzt und es war für mich sehr bereichernd, Menschen zu treffen, die sich ganz konkret für

«Pro Pallium hat sich in den vergangenen drei Jahren enorm weiterentwickelt und professionalisiert.»

Beat Sottas,
ehemaliger Stiftungsratspräsident

die Familien mit schwerstkranken Kindern zu Hause engagieren. Auch die Weiterbildungstage für die Freiwilligen waren für mich immer ein besonderes Highlight.» Für Pro Pallium wünscht sich der Versorgungsforscher angesichts der Zunahme betroffener Familien weiterhin ein gesundes Wachstum: «Ich hoffe, dass es dem Team gelingt, die Zahl der begleiteten Familien zu verdoppeln und

schweizweit als Stimme für Familien mit schwerstkranken Kindern wahrgenommen zu werden.»

Erfolgreiche Weiterentwicklung

Veronika Hutter, Geschäftsführerin von Pro Pallium: «Gemeinsam mit Beat Sottas als Präsident des Stiftungsrates haben wir in den vergangenen drei Jahren intensiv an der Organisationsentwicklung von Pro Pallium gewirkt. Wie sich zeigt, mit grossem Erfolg. Ich bin sehr froh, dass er uns als Stiftungsrat erhalten bleibt und freue mich gleichzeitig auf die Arbeit mit Jim Wolanin, der mit seinen Erfahrungen und seinem Wissen ebenfalls sehr wichtige und fundierte Inputs in unsere Tätigkeit geben wird.»

Das Vizepräsidium des Stiftungsrats von Pro Pallium übernimmt Dagmar Domenig. Sie ist Präsidentin des Branchenverbandes der Dienstleister für Menschen mit Behinderung (INSOS) sowie Mitglied im Vorstand von Artiset, der Föderation der Dienstleister für Menschen mit Unterstützungsbedarf.

«DU BISCH MINI FRÜNDIN, ANNA!»

TEXT: TABEA ROSA | BILDER: LISA ERARD

Zwischen Arztterminen, Therapien und Pflege gibt es bei Familie Schüpbach-Bühler Nachmittage, die anders sind. Dann ist Jaron einfach Kind, unbeschwert und mit einem starken Gspänli an seiner Seite. Möglich macht das Anna, Freiwillige bei Pro Pallium.

Wer donnerstagnachmittags im bernischen Bannwil aus dem Zug steigt, dem dringt bald darauf ausgelassenes Kinderlachen in die Ohren. Denn nur ein Steinwurf entfernt, auf einem ehemaligen Bauernhof, lebt Familie Schüpbach-Bühler. Einmal pro Woche erhält sie Besuch von einem ganz besonderen Gast: Anna Düll, freiwillige Mitarbeiterin von Pro Pallium. Und heute ist es wieder so weit. Gerade kurvt die 31-Jährige gemeinsam mit Jaron auf dem Rutschauto über den grossen Hausvorplatz – ein Riesengaudi für den 6-Jährigen. Auf dem asphaltierten Boden wurden mit Kreide verschiedene Strassen und Abzweigungen eingezeichnet. «Anna, Achtung! I fahre da!», ruft der blonde Junge aus vollem Hals und überholt seine Spielgefährtin kurz darauf mit ernstem Gesichtsausdruck. Jarons Eltern Anita und Nicola stehen vor dem Hauseingang und beobachten das Rege Treiben mit einem Lächeln im Gesicht. Kurz darauf kommt auch schon Lionell, Jarons zweijähriger Bruder, angeirrt und will mitmachen. Jetzt ist aber erst einmal Zeit für eine kurze Pause und einen Schluck Wasser und ein paar Guetzli. Stolz und mit konzentriertem Blick füllt Jaron zuerst Annas und danach alle weiteren Becher mit Wasser. Allzu viel Zeit dafür hat er jedoch nicht, schliesslich will er sich schnellstmöglich wieder

aufs Auto setzen und mit seinem Besuch um die Wette fahren.

Balanceakt zwischen Pflege und Familienleben

Seit einem Jahr verbringen die beiden fast jeden Donnerstagnachmittag gemeinsam auf dem weitläufigen Gelände des ehemaligen Bauernbetriebs, den einst Anitas Eltern bewirtschafteten. Für Jaron und seine Geschwister ist das Areal ein wahres Spielparadies – besonders während Annas Besuchen. Dort, wo früher Hühner, Pferde, Kaninchen und Kühe lebten, bauen die beiden gemeinsam Burgen im Sandkasten oder buddeln tiefe Löcher mit dem Spielbagger. «Jaron gräbt immer wieder kleine Höhlen und erzählt mir dann, dass der Bär diese für seinen Winterschlaf braucht», sagt Anna lächelnd. An anderen Tagen turnen sie ausgelassen auf dem Trampolin oder liefern sich spannende Rennen mit der Brio-Holzeisenbahn – Jarons absolutes Lieblingsspiel sind dabei die Tunnelbauten.

Monate der Ungewissheit

«Es ist erstaunlich, welche Fortschritte ich bei Jaron allein im vergangenen Jahr beobachtet habe», hält Anna fest. Als die IT-Projektleiterin im Juli 2024 ihre Familienbesuche bei Schüpbach-Bühlers

startete, hatte der damals 5-Jährige erst kurz vorher seine ersten Schritte mithilfe der Bein-Orthese geschafft. Innerhalb eines Jahres hat er nun selbstständig laufen gelernt. Keine Selbstverständlichkeit, denn Jaron leidet am OPHN1-Syndrom, einer seltenen Erbkrankheit, die mit starken geistigen und körperlichen Beeinträchtigungen verbunden ist (siehe Infobox). «Und dabei wies am 16. Dezember 2019, als Jaron zur Welt kam, zunächst alles auf ein gesundes Kind hin», erinnert sich seine Mutter Anita. «Erst einige Monate später, als Jaron mir in die Augen sah und ich bemerkte, wie sein Blick schnell hin und her flimmerte, wurde mir bewusst, dass etwas nicht stimmen konnte.»



Anita Bühler: «Der Betreuung- und Pflegeaufwand für Jaron ist enorm hoch.»

Die Familie fuhr sofort ins Universitäts-Kinderspital nach Basel. «Dort fragte man uns zunächst, ob die Möglichkeit bestünde, dass wir, das Elternpaar, verwandt sein könnten. Oder ob wir ihn vielleicht einmal auf den Kopf fallen gelassen hätten – was natürlich beides nicht zutraf. In diesem Moment läuteten bei mir jedoch alle Alarmglocken ...»

Es folgten Monate der Ungewissheit, geprägt von zahlreichen, nervenzehrenden Untersuchungsterminen. Bis schliesslich eine genetische Analyse die Diagnose OPHN1 offenlegte. Ein MRI des Kopfes zeigte, dass Jarons Kleinhirn aufgrund der Erbkrankheit nur bis zur Hälfte ausgebildet war. Zudem erlitt der Junge immer wieder starke epileptische Anfälle, die heute dank medikamentöser Behandlung verhindert werden können.

«Als Familie schöpfen wir Kraft aus kleinen gemeinsamen Projekten.»

Anita Bühler

Tägliches Training

Trotz Jarons allmählicher Fortschritte ist der Alltag seiner Familie heute geprägt von Spital- und Physiotherminen, Orthopädie-Besuchen, pflegerischen, organisatorischen und administrativen



Eingespieltes Team (von Links): Jaron, Anna Düll, Robine, Anita, Nicola und Lionell.

Herausforderungen. Die pflegerische Last ist komplett auf die Schultern der Eltern verteilt. So trägt Jaron heute noch Windeln und kann sein Essen meist nicht ohne Hilfe einnehmen. Auch seine Kleidung vermag er nicht ohne Unterstützung an- und ausziehen. Einmal täglich muss er für eine halbe Stunde eine Streckorthese am rechten Bein anziehen, damit unter anderem sein Muskel- und Bindegewebe gedehnt wird. «Das mag er überhaupt nicht, weshalb wir ihn während dieser Zeit stark ablenken und beruhigen müssen», erklärt seine Mutter.

Weil sein rechtes Auge stark beeinträchtigt ist, muss Jarons Sehvermögen zudem zweimal pro Tag mithilfe einer Augenklappe trainiert werden. Für den Jungen und die Eltern eine Geduldsprobe. Und obwohl Jaron nun gelernt hat zu laufen, muss er täglich am Muskelaufbau und der Balance seiner Füsse arbeiten, da er starke Knick- und Senkfüsse hat. Trotz dieser Therapiemassnahmen gehen Fachleute davon aus, dass er im Alter von 10 Jahren eine Operation benötigen wird, um dieser Fehlstellung entgegenzuwirken.

Das OPHN1-Syndrom

Das OPHN1-Syndrom ist eine seltene, genetisch bedingte Erkrankung, die fast ausschliesslich Jungen betrifft. Sie wird durch eine Veränderung im OPHN1-Gen auf dem X-Chromosom verursacht. Die Erkrankung zählt zu den sogenannten X-chromosomal vererbten geistigen Entwicklungsstörungen. Typische Merkmale sind Verzögerungen in der geistigen und sprachlichen Entwicklung, eingeschränkte motorische Koordination, Muskelhypotonie (verminderter Muskeltonus), Epileptische Anfälle, Auffälligkeiten in der Gehirnentwicklung und Sehprobleme (zum Beispiel Augenzittern). Die Ausprägung der Symptome ist individuell sehr unterschiedlich. Eine heilende Therapie gibt es bislang nicht, aber gezielte Förderung, Therapien und pflegerische Begleitung können die Lebensqualität deutlich verbessern.

Im eng getakteten Alltag ist es Anita und Nicola sehr wichtig, dass die Bedürfnisse von Jarons Geschwistern stets wahrgenommen werden und ihnen dieselbe Aufmerksamkeit zukommt wie ihrem Bruder. So ermöglichen Annas Besuche auch kurze Ausflüge für die restlichen Familienmitglieder, etwa zum Anfeuern von Jarons Schwester Robine am «Städtlilauf». Die Teilnahme an Veranstaltungen dieser Art ist für Jaron selbst zu anstrengend.

Verschnaufpausen oder Zweisamkeit gibt es für die dreifachen Eltern ansonsten nur selten. «Wir haben uns als Paar damit arrangiert», sagt Nicola. Und auch wenn es viele Fragezeichen für die Zukunft gäbe, nehmen die beiden einen Tag nach dem anderen in Angriff. «Als Familie schöpfen wir Kraft aus kleinen gemeinsamen Projekten», ergänzt Anita. «So haben wir fünf kürzlich zusammen eine kleine Vogel-Voliere für unsere Wellensittiche gebaut.» Zudem freuen sich die Kinder schon darauf, bald die ersten Eier aus dem liebevoll zusammengebauten Wachtelgehege einsammeln zu dürfen.

Mit Herzblut und Intuition

Mittlerweile hat es in Bannwil angefan-

gen zu regnen, drinnen auf dem Wohnzimmerteppich geht das Spiel weiter. Anita erinnert sich: «Was Jaron lange beschäftigt hat, war die Tatsache, dass seine grosse Schwester Robine (8) oft Besuch von Freundinnen bekam – er selbst aber kaum Spielkameraden hatte.» Mit Annas wöchentlichen Besuchen sei das anders geworden. «Für ihn ist sie ein echtes Gspänli. Sie begegnet ihm auf Augenhöhe, mit Wärme und Leichtigkeit – und sie übernimmt zu 100 Prozent, sodass Jaron in dieser Zeit gar nie nach der Mama fragt. Für mich persönlich es ist eine enorm grosse psychologische Stütze, ihn so unbeschwert zu sehen.» Diese besondere Vertrautheit zeigte sich bereits beim ersten Treffen der beiden vor einem Jahr – obwohl sich die Freiwillige selbst noch genau daran erinnert, wie nervös sie beim ersten Kennenlernen mit der Familie war: «Ich hatte eben erst meine Basis-schulung bei Pro Pallium abgeschlossen und sehr hohe Erwartungen an mich selbst – ich wollte einfach alles richtig machen.» Umso mehr habe es sie berührt, dass Jaron enorm positiv auf sie reagiert habe und bereits nach kurzer Zeit eine gewisse Verbindung zwischen den beiden zu spüren war. Wie ihr das gelungen sei? Eigentlich völlig intuitiv.

«Ich versuche bei jedem Besuch, mich in mein eigenes Kindsein zurückzusetzen und dann kommt vieles von allein», erklärt die aufgeweckte Seeländerin, die selbst auf einem Bauernhof aufgewachsen ist. Hinzu komme, dass Jarons Eltern ihr stets volles Vertrauen und viel Wertschätzung entgegengebracht hätten.

Mehr Sinnhaftigkeit im Alltag

Zur Stiftung Pro Pallium ist Anna Düll erst vor rund zwei Jahren gekommen. «Ich arbeite seit sieben Jahren für eine Zürcher IT-Firma und schätze meinen Job enorm – und dennoch wünsche ich mir in meinem Alltag noch mehr Sinnstiftendes, Menschliches.» So entschied sie vor rund zwei Jahren, ihr Vollzeitspensum auf 90 Prozent zu reduzieren und einen halben Tag pro Woche einer gemeinnützigen Tätigkeit nachzugehen. Auf Pro Pallium wurde sie über eine Recherche beim Freiwilligen-Portal Be-nevol aufmerksam, und da habe es sie sofort gepackt. Jetzt ist jedoch genug erzählt. Anna widmet sich wieder dem fröhlichen Treiben auf dem Wohnzimmer-teppich, wo sie bereits sehnsüchtig erwartet wird. In diesem Moment stürmt Jaron herbei, wirft sich in ihre Arme und ruft: «Du bisch mini Fründin, Anna!»



Eine besondere Verbindung: Jaron hat die Freiwillige Anna bereits nach kurzer Zeit ins Herz geschlossen.

«OFT SIND ES DIE VERMEINT- LICH KLEINEN DINGE, DIE GANZ VIEL BEWIRKEN»

TEXT: TABEA ROSA | BILD: LISA ERARD

Seit Anfang 2025 leitet Anna Lammer bei Pro Pallium das Ressort Psychosoziale Entlastung. Im Interview spricht sie über ihren Weg zur Stiftung, ihre Erfahrungen in der Kinderhospizarbeit – und darüber, was psychosoziale Entlastung für sie bedeutet.

Anna, wie würdest du dich selbst in wenigen Worten beschreiben?

Als einen offenen, loyalen und neugierigen Menschen – nicht im Sinne Klatsch- und-Tratsch, sondern ehrlich interessiert an anderen Perspektiven und Denkweisen. Ich reflektiere viel und ich habe Freude daran, mich weiterzuentwickeln. Ich bin sehr gerne in der Natur, bewege mich viel – und ich lache sehr gern!

«Mein Herz hängt an der Kinder- und Jugendhospizarbeit.»

Seit Januar 2025 leitest du das Ressort Psychosoziale Entlastung bei Pro Pallium. Was hat dich dazu bewogen, Teil der Stiftung zu werden?

Ich war zuvor acht Jahre lang beim Hospiz Stuttgart tätig, wo ich die Landesstelle Baden-Württemberg für

Familien mit einem schwer kranken Kind aufgebaut habe. Nach dieser intensiven Zeit war klar: Es braucht einen Wechsel. Gleichzeitig verspürte ich den Wunsch, in meine Heimatregion am Bodensee zurückzukehren. Pro Pallium kannte ich bereits – ich war regelmässig auf der Website. Als ich die ausgeschriebene Stelle sah, war für mich sofort klar: Das passt. Mein Herz hängt an der Kinder- und Jugendhospizarbeit – ich finde sie unglaublich wichtig und bin sehr froh, diesem Bereich treu bleiben zu können. Und: Pro Pallium ist der einzige Anbieter ambulanter Kinder- und Jugendhospizarbeit in der Deutschschweiz und Liechtenstein.

Welche Erfahrungen aus deiner früheren Arbeit bringst du mit zu Pro Pallium?

Ich habe erlebt, in welchen Lebensrealitäten sich Familien mit schwerstkranken Kindern befinden – mit welchen Sorgen, Ängsten und Herausforderungen sie im Alltag konfrontiert sind. Dabei habe ich gelernt, wie wichtig es ist, nicht als «Experten» aufzutreten, sondern die Familien selbst als Expertinnen ihres Lebens zu sehen. Ganz zentral ist für mich auch

die Netzwerkarbeit – gute Kinderhospizarbeit lebt davon und kann gut gelingen, wenn professionelle Anbieter und Fachpersonen zusammenarbeiten und ein tragendes Netz unter den Familien spannen, das sie in herausfordernden Zeiten trägt. Dazu gehören stationäre Einrichtungen wie Spitäler und die Kinder- und Jugendhospize ebenso wie die ambulanten Angebote, zum Beispiel die Kinder-Spitex, die PPC-Teams und eben auch die psychosoziale Entlastung durch die Regionalleiterinnen und unsere freiwilligen Mitarbeitenden von Pro Pallium.

Wie sieht deine Arbeit als Ressortleiterin konkret aus – was sind deine Aufgaben, wo setzt du Schwerpunkte?

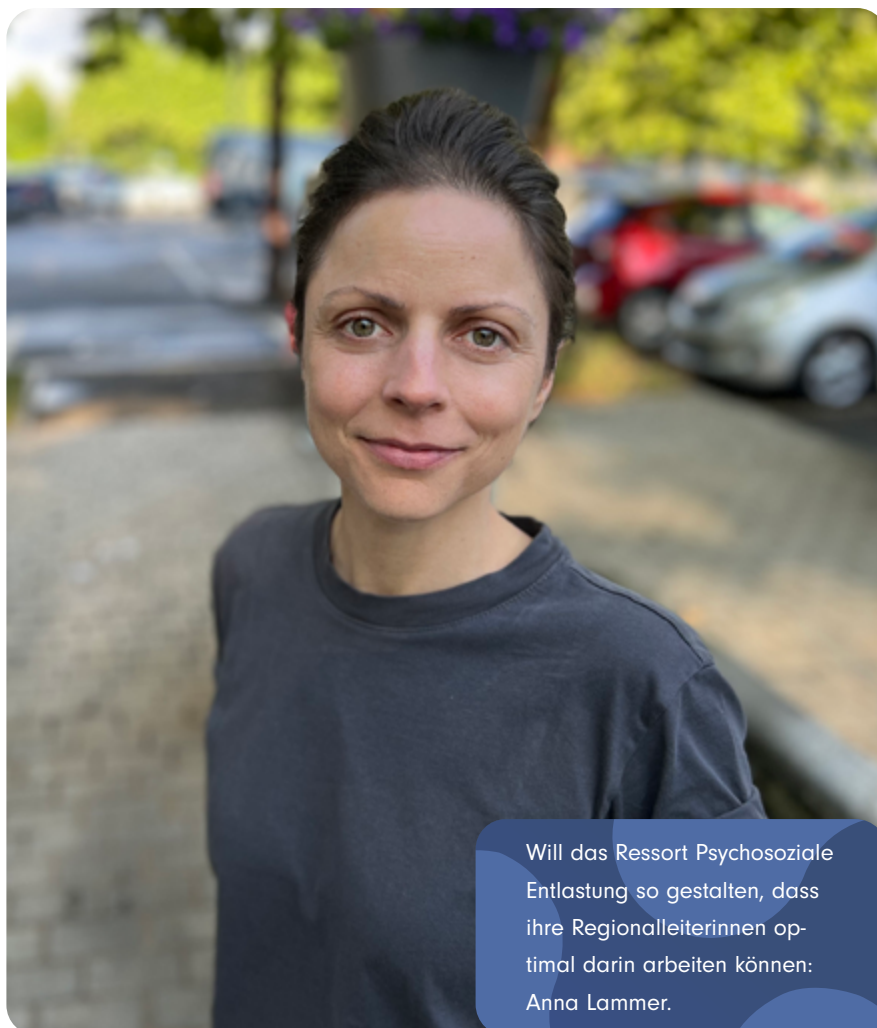
Noch ist viel im Aufbau: Ich bin dabei, mich in die Strukturen von Pro Pallium und der pädiatrischen Palliative Care in der Schweiz einzuarbeiten, nehme an vielen Gesprächen teil, hinterfrage Prozesse, lerne Netzwerke kennen. Ich sehe mich als Bindeglied zwischen Geschäftsstelle, Ressort und den Regionalleiterinnen der aktuell fünf Regionen. Strategisch geht es darum, unser Angebot gemeinsam mit den Regionalleiterin-

nen weiterzuentwickeln und an die vom Stiftungsrat gesetzten Ziele anzupassen. Ein wichtiger Schwerpunkt für mich ist, gute Rahmenbedingungen für mein Team zu schaffen. Die Arbeit der Regionalleiterinnen im Kontakt mit den Familien und Freiwilligen ist anspruchsvoll – ich möchte, dass sie darin gestärkt sind und ihre Fähigkeiten optimal einbringen können. Gleichzeitig sehen wir eine steigende Nachfrage: Aktuell begleiten wir rund ein Prozent der betroffenen Familien in der Deutschschweiz, aber der Bedarf und die Anfragen sind viel höher. Um mehr Familien erreichen zu können, wollen wir zum einen mehr Freiwillige gewinnen und qualifizieren – gemeinsam mit dem Ressort Bildung – und zum anderen unsere regionalen Angebote weiter ausbauen.

«Es gibt noch viel zu tun, aber die Entwicklung ist vielversprechend.»

Wie erlebst du den Unterschied zwischen der deutschen und der schweizerischen Entlastungsarbeit?

In Deutschland sind die Strukturen für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern schon gefestigt. In der Schweiz formen sich die Strukturen noch und Vieles ist im Entstehen – diesen Prozess mitzerleben ist sehr spannend für mich! Netzwerke wie das PPCN-CH wachsen, die ersten stationären Kinderhospize wie allani oder Flamingo eröffnen, und Pro Pallium bietet ambulante Begleitung mit qualifizierten Freiwilligen. Es gibt noch viel zu tun, aber die Entwicklung und der Aufbruch sind deutlich spürbar – und wie man hier sagt: Es kommt gut!



Will das Ressort Psychosoziale Entlastung so gestalten, dass ihre Regionalleiterinnen optimal darin arbeiten können: Anna Lammer.

«Eine lebensverkürzende Diagnose betrifft immer das ganze Familiensystem.»

Was bedeutet psychosoziale Entlastung für dich – persönlich und fachlich?

Der Begriff klingt vielleicht etwas technisch, aber letztlich geht es darum, seelische und soziale Belastungen zu lindern und Ressourcen zu stärken – individuell und feinfühlig. Denn eine lebensver-

kürzende Diagnose betrifft immer das ganze Familiensystem. Vielleicht braucht ein Vater einfach jemanden, mit dem er offen über Ängste sprechen kann. Vielleicht wünscht sich das Geschwisterkind, mal wieder unbeschwert etwas zu unternehmen. Oder eine Familie braucht Unterstützung bei Anträgen oder einfach eine verlässliche Person, die wöchentlich zu Besuch kommt. Für mich heisst psychosoziale Entlastung: genau hinzuhören, Situationen wahrzunehmen sowie im engen Austausch mit der individuellen Familie entlastende Unterstützung anzubieten und einzubinden – von Gesprächen über Alltagsunterstützung bis hin zur Trauerbegleitung, die bereits ab der Diagnose beginnt.

Hast du ein Beispiel, wie psychosoziale Entlastung ganz konkret aussehen kann?

In der Region Zürich begleitet eine Freiwillige zwei junge Schwestern, die beide an einer seltenen, fortschreitenden Erkrankung leiden und zunehmend motorische Fähigkeiten verlieren. Die Freiwillige verbringt jede Woche Zeit mit ihnen – sie schauen Filme, reden, lachen, sind einfach zusammen. Gleichzeitig haben die Eltern einen Abend für sich. Es ist ein echtes Miteinander – man könnte sagen: It's a match.

Gibt es erste Projekte oder Ideen, die du bald umsetzen möchtest?

Ich möchte das Thema der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit sichtbarer machen. Diese wertvolle Arbeit geschieht oft im Stillen – das möchte ich ändern. Und: Wir brauchen mehr engagierte Freiwillige! Eine erste Idee zur Ansprache habe ich bereits im Kopf – aber mehr wird noch nicht verraten (schmunzelt).

Was motiviert dich bei deiner Arbeit?

Dass der Bedarf wirklich da ist – und wir mit unserer Arbeit etwas Sinnvolles und Wirksames leisten. Familien wünschen sich Entlastung, und oft sind es die vermeintlich kleinen Dinge, die ganz viel

bewirken. Das motiviert mich – ebenso wie das grosse Engagement im Team.

Was wünschst du dir für die kommenden sechs Monate?

Dass ich weiter in der Stiftung und in meinem Team ankomme. Dass wir als Pro Pallium gemeinsam wachsen – mit einer klaren Vision vor Augen: Familien im Alltag zu entlasten, zu stärken und zu begleiten.

ERFRISCHUNG FÜR DEN GUTEN ZWECK

TEXT: TABEA ROSA | BILD: ZVG

Vom 4. bis 9. August 2025 verwandelte sich das Einkaufszentrum Shoppi Tivoli in eine farbenfrohe Ferienwelt. Wo sonst Einkaufstüten klimpern, entstanden kleine Oasen aus Papier, Farbe und Fantasie. Kinder bastelten, staunten bei unterhaltsamen Shows und warfen sich mit leuchtenden Augen ins nächste Abenteuer – Tag für Tag wartete eine neue Überraschung. Wen dabei der Durst packte, der gönnte sich für einen Franken eine kühle Erfrischung an der Sirup-Bar. Den gesamten Erlös von 480 Franken hat das Shoppi Tivoli selbst auf insgesamt 650 Franken aufgerundet und vollumfänglich an Pro Pallium gespendet. Wir sagen von Herzen Danke für diese schöne Geste!



20 JAHRE PRO PALLIUM: EINE VISION LEBT WEITER

TEXT & BILDER: TABEA ROSA

Ein persönliches Schicksal, eine klare Vision und der Glaube an die Kraft der Gemeinschaft: Stiftungsgründerin Christiane von May über die Anfänge von Pro Pallium, ihre eigene Wandlung – und warum es mehrere Hände braucht, damit eine Idee zu etwas Grosssem werden kann.

Frau von May, wir sitzen hier im Innenhof des Generationenhauses in Bern. Wie geht es Ihnen gerade?

Mir geht es grundsätzlich gut, ich bin voll im AHV-Alter angekommen und habe ganz neue Interessen entwickelt. Zum Beispiel Skizzieren, Sketchen, Nature Journaling – hier versuche ich noch etwas Fuss zu fassen. Kurzum: Ich geniesse diese neue Lebensphase, die sich eher abseits vom sozialen Engagement bewegt und mehr auf Begegnungen mit Menschen ausgerichtet ist. Bald ziehe ich auch in eine kleinere Wohnung, damit ich meine Energie auf andere, wichtigere Dinge wie etwa die Kunst, lenken kann. Leider ist mein Bruder vor einigen Wochen unvermittelt an einem Herzinfarkt gestorben. Die eigene Endlichkeit, für die ich durch meine Vergangenheit ohnehin ein tiefes Bewusstsein habe, ist dadurch jüngst wieder etwas stärker in den Vordergrund gerückt.

Sie sprechen die Vergangenheit an: Vor 20 Jahren haben Sie Pro Pallium aufgrund eines persönlichen Schicksals gegründet. Können Sie uns dazu mehr erzählen?

In den 90er-Jahren lebte ich mit meiner Familie in Berlin und nahm 1992 die

zweijährige Andrea als Pflgetochter auf. Sie litt damals bereits an Leukämie und verstarb ein Jahr später bei uns zu Hause. Es war eine sehr prägende Zeit. Wenn ich mir vorstelle, dass Andrea heute 35 Jahre alt wäre ... unglaublich, wie die Zeit vergeht.

«Wenn ich nur genug Unterstützung und Begleitung erhalte, wird vieles erträglicher.»

In dieser Zeit der Krankheit und des Abschied Nehmens fühlte ich mich auf vielen Seiten zu wenig begleitet, zu wenig verstanden. Zum Beispiel wollte ich vom behandelnden Team immer wissen, wie Andrea versterben würde, aber niemand konnte und wollte mir dies beantworten. Dabei hatte ich immer das Gefühl: Wenn ich nur genug Unterstützung und Begleitung erhalte, wird vieles erträglicher.

Ein Blick ins Nachbarland und meine ursprüngliche Heimat Schweiz zeigte mir bald darauf: Hierzulande steckte die Pädiatrische Palliative Care noch in den sprichwörtlichen Kinderschuhen. Ich konnte dies fast nicht glauben. Das musste sich ändern! Und so entschied ich im Jahr 2004, die Stiftung Pro Pallium mit dem Ziel zu gründen, ein stationäres Kinderhospiz zu eröffnen. Mein Gedanke war, die Angehörigen von schwerstkranken Kindern in dieser unglaublich schwierigen Lebensphase zu unterstützen.

Zu einem stationären Hospiz ist es aber nie gekommen. Weshalb?

Ganz zu Beginn gaben wir eine Studie an der Universität Zürich in Auftrag: Wir wollten herausfinden, was überhaupt die konkreten Bedürfnisse von Familien mit schwerstkranken Kindern sind. In welchen Bereichen kann man sie am meisten entlasten und unterstützen? Als das Studienresultat kam, war ich persönlich überrascht – und ehrlich gesagt auch überfordert. Denn es zeigte sich klar, dass die Mehrheit der Betroffenen ihr schwerstkrankes Kind möglichst zu Hause pflegen und betreuen will – in einem gewohnten, vertrauten Umfeld. So folgten wir diesem Bedürfnis und



Christiane von May.

bauten Schritt für Schritt eine kleine Organisation auf, die sich auf die Entlastung von Betroffenen im Alltag – zu Hause – spezialisierte. Pro Pallium war geboren, 2005 unterzeichnete ich offiziell die Stiftungsurkunde.

Welche Hürden galt es in den ersten Stiftungsjahren zu meistern?

Die erste grosse Hürde war: Akzeptieren, dass es kein stationäres Hospiz geben würde. Das war gar nicht so einfach, denn ich wusste zu Beginn nicht, wie ich einen ambulanten Entlastungsdienst

überhaupt in der Öffentlichkeit bekannt machen könnte. Die zweite Hürde: Lernen, wie man Menschen und eine Organisation führt. Ich machte parallel eine mehrjährige Coaching-Ausbildung in Führung und Personalmanagement. Wir starteten mit nur drei Personen und führten bald eine erste Freiwilligen-Rekrutierungsrunde durch. Mit einer Handvoll Freiwilligen und einer neu eingestellten Koordinatorin eröffneten wir zunächst die Region Zürich – und so bauten wir das Freiwilligennetz immer weiter aus.

«Ich wollte bewusst loslassen – damit die nächste Generation mit neuen Ideen und Gedanken Platz bekommt.»

17 Jahre lang haben Sie die Stiftung begleitet, bis 2023 als Stiftungspräsidentin. Welche Momente bleiben Ihnen besonders in Erinnerung?

Zum Beispiel der Umzug meines kleinen Büros in Bern in grössere Räumlichkeiten in Olten, wo künftig der Geschäftssitz der Stiftung sein sollte. Ich packte all meine Büro-Habseligkeiten in den VW-Bus meiner Nichte Fränzi und wir fuhren an einem Samstagmorgen los. Ein schöner Auftakt zur Vergrösserung der Stiftung. Und dann ein trauriger Moment: 2011 kam Roger, ein Kollege der damaligen Geschäftsführerin, ins Team – ein wunderbarer Mensch. Leider starb er kurz darauf völlig unerwartet an einem Herzinfarkt, was uns alle sehr getroffen hat.

Ein schönes Erlebnis war 2018 meine Nominierung zur «Heldin des Alltags». Meine Kolleginnen hatten mich heimlich angemeldet. Ich war zuerst skeptisch, mich so als Mensch in den Fokus rücken zu lassen – aber es wurde ein wunderbarer

Abend. Und ich wurde sogar zur «Heldin des Alltags» gekürt! Und schliesslich: meine Entscheidung während der Coronazeit, mein Amt mit 67 Jahren abzugeben. Ich wollte bewusst loslassen – damit die nächste Generation mit neuen Ideen und Gedanken Platz bekommt.

Wie haben Sie die Entwicklung der Pädiatrischen Palliative Care in der Schweiz seither wahrgenommen?

Ich finde den Weg spannend. Wir hoffen, durch unsere Arbeit mehr Öffentlichkeit zu erhalten – und mehr Gehör bei den Gesundheitsbehörden. Dass es endlich klare und stabile Finanzierungsmodelle für Betroffene gibt, so wie es auch in Deutschland mit dem Hospizgesetz in die richtige Richtung geht. Wir haben mit Pro Pallium bereits viel erreicht, dennoch hinkt die Schweiz im Vergleich zu ihren Nachbarländern immer noch stark hinterher. Nur wenige Kantone haben offizielle PPC-Stellen etabliert, es fehlt eine flächendeckende Absicherung. Zudem lastet hierzulande die Care-Arbeit nach wie vor stark auf den Schultern von Frauen – politisch bewegt sich also noch zu wenig.

«Ideen brauchen ein Umfeld, in dem sie wachsen können.»



Die Stiftungsgründerin hat ihr Skizzenbuch auch im Alltag oft dabei.

Was hat die Zeit mit Pro Pallium in Ihrem Leben bewirkt – persönlich wie beruflich?

Persönlich habe ich enorm viel gewonnen. Ich bin selbstbewusster, hartnäckiger und widerstandsfähiger geworden – und vor allem geduldiger. Dabei bin ich eigentlich alles andere als geduldig! Ich habe gelernt, Demut vor dem Leben zu haben. Und dass man vieles erreichen kann, wenn man wirklich dafür einsteht – nicht alles, aber doch mehr, als man manchmal denkt. Ganz zentral war für mich die Erfahrung: Allein schafft man nichts. Ideen brauchen ein Umfeld, in dem sie wachsen können. Erst durch die Gruppe, durch gemeinsames Handeln, bekommen sie Gewicht und Wirkung. Und etwas hat mich besonders berührt: der Moment, als ich erkannt habe, dass ich das Geld, das ich geerbt habe, in etwas Sinnvolles investieren kann – in

etwas, das dadurch zu leben beginnt. Das war wunderschön. Vielleicht das Schönste überhaupt.

Was wünschen Sie Pro Pallium für die kommenden 20 Jahre?

(Schmunzelt) In Berlin habe ich ein Lied kennengelernt – eine Alternative zu «Happy Birthday» –, das mich sehr berührt hat. Es geht so (singt): «Viel Glück und viel Segen auf all deinen Wegen, Gesundheit und Frohsinn sei auch mit dabei.» Ich habe es für mich etwas ergänzt: Gesundheit steht für ausreichend Spendeneinnahmen, Frohsinn für den Humor, den man nie verlieren sollte. Dieses Lied hat einfach mehr Substanz – und genau das wünsche ich Pro Pallium für die nächsten 20 Jahre: Substanz, Zuversicht und ein starkes Miteinander auf allen Wegen.

TOTÄMÄSS - REQUIEM MITTEN AUS DEM LEBEN

TEXT: TABEA ROSA | BILDER: ZVG

Was bleibt, wenn Worte nicht mehr ausreichen? In der «TOTÄMÄSS» lässt Joël von Moos den Jodel für das Unsagbare sprechen – ein Requiem in Schweizerdeutsch, das tief ins Herz trifft. Vor dem Start der Konzertreihe im November hat sich der Künstler zum Interview mit dem Fokus-Magazin getroffen.

Joël von Moos, Sie sind Musiker mit Leib und Seele. Wie haben Sie zur Musik gefunden?

Die Musik hat wohl eher mich gefunden. Schon als Kind war ich von Musik umgeben – und fasziniert davon, wie durch Klänge völlig neue Welten entstehen können. Ich neige zum träumen und das Eintauchen in fremde Realitäten gehörte für mich schon früh dazu – zunächst durchs Lesen, später vor allem durch das Musizieren. Musik hat mir die Möglichkeit gegeben, richtig «abzuheben». Ich brauchte diese Transformation, diese Transzendenz durch Klangwelten, um meine unbändige Fantasie zu nähren. Insofern wurden mir Musik und Kreativität tatsächlich in die Wiege gelegt.

Gab es einen Moment in Ihrem Leben, in dem Sie gespürt haben: Musik ist nicht nur mein Hobby, sondern mein Weg?

Zwei Schlüsselmomente haben sich mir besonders eingeprägt: Als jugendlicher Sänger bei der Luzerner Kantorei erhielt ich eine klassische Gesangsausbildung und durfte als Knabensolist, etwa in Mozarts «Zauberflöte», auf der Opernbühne stehen. Das gemeinsame Singen mit

dem Ensemble in Freiburg im Breisgau – aber auch das Cola-Trinken in der Kantine – hat mich tief beeindruckt. Und dann war da der Moment, als ich realisierte: Hinter einem Buch steht ein Mensch, der es geschrieben hat. Hinter einer CD jemand, der sie aufgenommen hat. Werke entstehen nicht einfach so – sie werden von Menschen geschaffen. Von da an wusste ich: Man muss nicht nur konsumieren – man kann auch selbst kreieren!

Als Komponist, Autor und Produzent verstehen Sie sich als Gesamtkünstler und sind in ganz unterschiedlichen Sparten tätig – woher kommt dieses breite Interesse?

Ich bin ein vielseitig interessierter Mensch und gehe mit offenen Augen und Ohren durchs Leben. Als Künstler ist ein gesunder, klarer Blick auf die Welt mein Kapital. Ich setze mich jeweils intensiv mit einem Thema auseinander und suche dann die passende Form, es einem breiten Publikum zugänglich zu machen. Weil ich viele Projekte von der Idee bis zur Umsetzung selbst begleite, und dies oft auch intermedial, habe ich mir mit der Zeit ein breites Repertoire an

Fähigkeiten angeeignet. Das Komponieren selbst ist dabei oft das Intuitivste. Ich bin also eine Art Generalist – das macht meinen Arbeitsalltag sehr abwechslungsreich und spannend.

«Ich glaube manchmal, ich kann nur Liebeslieder schreiben»

Gibt es ein Lied, eine Stilrichtung oder ein musikalisches Motiv, das Sie besonders begleitet – eine Art Kompass?

Neben dem grossen Thema «Liebe» – ich glaube manchmal, ich kann nur Liebeslieder schreiben – zieht sich die Suche nach Sinn, nach Spiritualität wie ein roter Faden durch mein Schaffen. Jimi Hendrix sagte einmal: «Music is my religion» – das trifft es für mich sehr gut. Geprägt durch Oper und Kirchenmusik habe ich mich in den letzten Jahren vertieft mit spirituellen Themen beschäftigt.



TOTÄMÄSS

Joël von Moos (33) realisiert mit seinem Label JVM Productions Projekte als Komponist, Autor, Multiinstrumentalist und Produzent. Seine Arbeiten bewegen sich intermedial und genreübergreifend, von Soloprojekten bis zu grossen Bühnenproduktionen. Mit «TOTÄMÄSS – ein schweizerdeutsches Requiem» hat Joël von Moos das erste Requiem in Schweizerdeutsch geschaffen. Das Werk ist im vom 1. bis 9. November 2025 in Luzern, Alpnach, Ruswil, Einsiedeln und Bern zu erleben. Weitere Informationen und Tickets: www.jvm-productions.ch

Gleichzeitig liegt mir die Schweizer Volksmusik, insbesondere das Jodeln, sehr am Herzen. In meinen Werken «DOROTHEA» und «TOTÄMÄSS» habe ich beide Welten – Jodel und Kirchenmusik – miteinander verwoben. Ich würde sogar sagen, ich habe dabei als Komponist eine Klangsprache gefunden, die mir sehr entspricht.

Im Herbst bringen Sie mit «TOTÄMÄSS – ein schweizerdeutsches Requiem» ein besonderes Werk auf die Bühne. Was erwartet das Publikum?

Die Magie dieses Werks scheint ungebrochen: Nach dem überwältigenden Erfolg der Uraufführung 2023 kehren wir im November 2025 mit der «TOTÄMÄSS» zurück auf die Bühne.

Es ist das erste Requiem in Schweizerdeutsch – eine berührende Verbindung von Klassik und Jodel in poetischer Form. Im Zentrum steht ein grosser Chor, begleitet von Orgel, Glocken und einem sechsköpfigen Solistenensemble. Und in einer Kirche eher ungewöhnlich: Der «Tod» selbst tritt auf – unser «Knochenmann» mit Akkordeon, schwarzer Kutte, Sense und Totenbuch.

Wie entstand die Idee zu einem Requiem in Schweizerdeutsch? Gab es einen persönlichen Bezug?

Ursprünglich erhielt ich einen Kompositionsauftrag für ein kleineres Werk – das dann jedoch in der Schublade verschwand. Als kurz darauf mein Grossvater starb, holte ich die Entwürfe wieder hervor und vertiefte mich erneut in das Thema. Es gibt viele Requiems auf Latein, einige auch auf Hochdeutsch – mir war es ein Anliegen, ein Werk in Schweizerdeutsch zu schaffen, das es dem Publikum ermöglicht, sich ohne Sprachbarrieren mit den Themen Tod, Verlust und Trost auseinanderzusetzen. Daraus entstand ein Werk, das Hoffnung gibt und neue Perspektiven eröffnet.

Welche Herausforderungen brachte das Komponieren eines Requiems in Mundart mit sich – inhaltlich und persönlich?

Rund zwei Jahre lang habe ich mich intensiv mit Leben und Tod – auch mit meinem eigenen – auseinandergesetzt. Diese Auseinandersetzung hat mein Bewusstsein für das Leben geschärft. Ich verspüre heute keine Angst mehr vor meinem eigenen Tod – das ist wohl ein Resultat dieses Reifungsprozesses. Wenn Menschen in meinem Umfeld sterben, berührt mich das nach wie vor tief. Aber meine Trauer ist mehr Freude als Verlust – Freude über das gelebte Leben und die Überzeugung, dass die Reise weitergeht. Diese Erkenntnis fliesst auch in mein Werk ein – ganz unverblümt, in Mundart und mit einer schlichten, aber tiefgehenden musikalischen Sprache.

«Ich verspüre heute keine Angst mehr vor meinem eigenen Tod»

Jodeln spielt in der «TOTÄMÄSS» eine zentrale Rolle. Wie passt das zur kirchenmusikalischen Tradition?

Sie werden überrascht sein, wie gut das passt! Jodeln ist archaisch – es berührt eine tiefe Schicht in uns, die sich nicht in Worte fassen lässt, aber dennoch jeder kennt. Ich setze den Jodel meist dort ein, wo Worte nicht mehr ausreichen, wo nur noch das Gefühl spricht. Natürlich fordere ich damit auch kirchenmusikalische und jodlerische Traditionen heraus – aber stets respektvoll. Ich verstehe meine Musik als Erweiterung von Tradition – als progressive Weiterentwicklung, ohne den Bruch mit dem Bestehenden.

Sie wirken bei der «TOTÄMÄSS» nicht nur als Komponist, sondern auch als Veranstalter. Wie schaffen Sie diesen Spagat?

Die Konzertabende sind das Highlight meiner Arbeit – aber sie sind auch sehr fordernd. Unser siebenköpfiges Team

von JVM Productions ist während der Tournee ständig unterwegs – Tourbus, Sandwich-Diät, viel Applaus, wenig Schlaf. Auf der Bühne stehen rund 70 Mitwirkende, und wir spielen vor bis zu 1'000 Besucherinnen und Besuchern pro Abend. Als Komponist arbeite ich oft im stillen Kämmerlein – das ist deutlich ruhiger. Aber der Moment, in dem ein Werk live wird, das Publikum berührt, Rückmeldungen kommen – das entschädigt für jede Durststrecke und gibt Kraft für neue Projekte.

«Am Ende geht es doch darum, dass wir alle gemeinsam unterwegs sind in diesem Abenteuer namens Leben»

Warum haben Sie und Ihr Team entschieden, mit der Konzertreihe auf Pro Pallium aufmerksam zu machen?

Als Regionalleiterin Ramona von Moos, übrigens eine Kindheitsfreundin, aber nicht verwandt mit mir, uns im Rahmen des 20-Jahr-Stiftungsjubiläums für eine Zusammenarbeit anfragte, kannte ich Pro Pallium noch nicht. Aber im Team von JVM Productions war sofort klar: Diese wertvolle Arbeit wollen wir unterstützen. Besonders beeindruckt hat uns der Einsatz der Freiwilligen, die ihre Zeit und Energie für schwerkranke Kinder und ihre Familien geben. Am Ende geht es doch darum, dass wir alle gemeinsam unterwegs sind in diesem Abenteuer namens Leben. Und gerade Kinder, die erst am Anfang dieser Reise stehen, verdienen besondere Sorgfalt und Begleitung – bis zuletzt. Pro Pallium lebt diesen Gedanken, und ich verneige mich vor dieser Leistung.

LEBENSQUALITÄT FÜR SCHWERSTKRANKE KINDER ZU HAUSE

TEXT: BEAT SOTTAS & TABEA ROSA

Die häusliche Versorgung schwerstkranker Kinder ist komplex, fragil – und für das Gesundheitssystem unverzichtbar. Fachpersonen, Betroffene und Institutionen kommen am 21. November 2025 in Olten zusammen, um Erfahrungen zu teilen und konkrete Ansätze für eine zukunftsfähige Versorgung zu Hause zu konkretisieren.

Am 21. November 2025 lädt Pro Pallium zum Symposium «Lebensqualität für schwerstkranken Kinder zu Hause – Das unsichtbare Versorgungsgefüge stärken» an die FHNW Olten. Fachpersonen, Betroffene und Interessierte diskutieren gemeinsam, wie das Zusammenspiel von professioneller Unterstützung, ehrenamtlichem Engagement und familiärer Pflege gelingen kann – und welche Weichen dafür politisch, organisatorisch und gesellschaftlich gestellt werden müssen. Die Veranstaltung spannt den Bogen von der Schulung und Einbindung freiwilliger Helferinnen und Helfer über die Folgen demographischer Entwicklungen, mehr «Überlebende der Neonatologie» und Fachkräftemangel bis hin zu den Wünschen von Betroffenen. Impulse aus Praxis und Forschung, Diskussionen und der Austausch zwischen Eltern und Fachleuten sorgen für eine vielschichtige Auseinandersetzung mit dem Thema.

Erfahrungen aus zwei Jahrzehnten und der Blick ins Heute

Wer ein schwerstkrankes Kind zu Hause

pflegt, lebt in einem fragilen Gefüge aus medizinischer Versorgung, Betreuung, familiären Bedürfnissen und meist unsichtbarer Koordinationsarbeit der Eltern. Das Fachsymposium rückt diese Realität ins Zentrum – mit Erfahrungsberichten von Eltern, die seit vielen Jahren in dieser Situation leben, und von Familien, die aktuell mit den Herausforderungen konfrontiert sind. Deutlich soll werden, wie sich das System in den letzten Jahrzehnten verändert hat, welche Verbesserungen es gab, aber auch, wo das Netz löchrig ist oder wo sich neue Lücken auftun. Am Rundtischgespräch unter der Moderation von Heilpädagogin Elisabeth Jenny-Fuchs diskutieren u.a. Andri Christen aus Bern und die Familie Niggli aus Graubünden mit Andrea Simeon (Stiftung Scalottas) und Alexandra Gächter (Pro Pallium Region Ost).

Vom Flickwerk zur lebensweltorientierten Versorgung

Ein weiterer Fokus liegt auf der strukturellen Ebene: Wie lassen sich fragmentierte Zuständigkeiten überwinden, veraltete

Abgrenzungen zwischen Institutionen abbauen und Finanzierungssysteme so gestalten, dass sie Familien tatsächlich entlasten? Diskutiert wird, wie gesetzliche Grundlagen aus den 1970er-Jahren an die komplexen Krankheitsbilder von heute angepasst werden können – etwa durch Pauschalfinanzierungen, die auch Betreuungsleistungen und die Selbstsorge der Familien einschliessen. Am Gespräch nehmen unter anderem Dr. Letizia von Laer (Zentrum für Kinder mit Sinnes- und Körperbeeinträchtigung in Solothurn), Nicole Küng (IV Zürich), Hildgard Rapprich (Stiftung Arkadis Olten), Cornelia Rumo (Youvita) sowie Michael Ledergerber (Procap Zentralschweiz) teil. Sie diskutieren über konkrete Lösungsansätze – mit dem Ziel, Versorgungslücken zu schliessen, Ressourcen zu bündeln und die Zusammenarbeit über aktuelle Systemgrenzen hinweg zu fördern.

Fachsymposium:
Lebensqualität für schwerstkranken Kinder zu Hause – das unsichtbare Versorgungsgefüge stärken

Datum: 21. November 2025

Ort: FHNW Campus Olten, Von Roll-Strasse 10, 4600 Olten

Zeit: 13:15–17:00 Uhr,
anschliessend Apéro
pro-pallium.ch/fuer-fachleute/symposium

DAS WAR UNSER KINDERFEST

TEXT: TABEA ROSA | BILDER: SANDRA GYGAX-ZEHNDER

Was für ein Tag! Am Sonntag, 21. September 2025 wurde die «Schützi» in Olten zum Ort voller Lachen, Musik, Bewegung und Begegnung. Zahlreiche kleine und grosse Gäste feierten mit uns 20 Jahre Pro Pallium – mit einem Konzert von Andrew Bond, kreativen Spielstationen, Malwettbewerb, Kinderdisco, Schokokuss-Werfen, Gordula the Clown, Karussell und vielem mehr. Danke an alle, die dabei waren, diesen Tag mitgestaltet und uns unterstützt haben.





Impressum

Herausgeberin: Stiftung Pro Pallium

Leberngasse 19

4600 Olten

Redaktion: Tabea Rosa

Gestaltung: Lisa Erard

Druck: Felder Druck AG

Auflage Print: 2'500

Kontakt: redaktion@pro-pallium.ch

Erscheinungsweise: zweimal jährlich

Foto Titelseite: Lisa Erard

Gratis abonnieren: pro-pallium.ch/fokus-magazin



JUBILÄUM

20 JAHRE PRO PALLIUM - FEIERN SIE MIT UNS

PRO-PALLIUM.CH/STIFTUNG/20JAHRE



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