



Die Eltern Sabrina Schumacher und Stephan Rütth-Schumacher sprechen mit Alexandra Gächter von Pro Pallium (r.) und der Freiwilligen Elisabeth Seger über die Herausforderung mit einem schwer kranken Kind.

Bild: Paul Trummer



Elisabeth Seger verbringt Zeit mit Mael, damit die Eltern auch einmal durchatmen können. Das Angebot ist für die Eltern kostenlos.

Bild: eingesandt

Freiwillige schenken Eltern eine Auszeit

Erkrankt ein Kind schwer, stellt dies das ganze Familiensystem auf den Kopf. Die Stiftung Pro Pallium will mit Freiwilligen Eltern entlasten.

Manuela Schädler

Mael aus Vaduz ist fünf Jahre alt. Aufgeweckt, fröhlich und interessiert. Allerdings braucht er die ganze Aufmerksamkeit seiner Eltern – 24 Stunden, sieben Tage die Woche. Denn Mael wurde mit einem seltenen Gendefekt geboren und hat sich mit dem Cytomegalie-Virus infiziert, was zusätzlich zu schweren medizinischen Schädigungen führte. Fünfeinhalb Monate verbrachte Mael nach der Geburt im Kinderspital St. Gallen. «Doch die Herausforderungen begannen erst zu Hause richtig», erzählen die Eltern Sabrina Schumacher und Stephan Rütth-Schumacher.

Vieles war ungewiss, nicht nur was die Krankheit und Behinderung ihres Sohnes angeht. Auch das Zurechtfinden im Behördensdschungel war schwierig. Welche Hilfeleistungen gibt es? Was muss beachtet werden? «Die Bürokratie war und ist immer noch enorm herausfordernd. Wir fühlten uns in der ersten Zeit auf uns alleine gestellt», erzählt Sabrina Schumacher. Die Eltern mussten von heute auf morgen ihr ganzes Leben neu organisieren. Stephan Rütth-Schumacher reduzierte

sein Arbeitspensum und gab seine Führungsposition auf, um vermehrt im Homeoffice arbeiten zu können. Sabrina Schumacher war knapp ein Jahr krankgeschrieben, kehrte dann wieder in Teilzeit in den Job zurück. «Ein krankes Kind kostet Geld. Ohne zu arbeiten geht es nicht», sagt sie. Ein Dilemma.

Hinzu kommt die Belastung zu Hause. Mael ist körperlich und kognitiv beeinträchtigt und hat

«Ich suchte eine sinnstiftende Beschäftigung.»



Elisabeth Seger
Freiwillige von Pro Pallium

zusätzliche medizinische Bedürfnisse. Er kann Gefahren schlecht abschätzen, leidet unter mehreren Allergien und will immer Aufmerksamkeit. «Wir können ihn keine Minute allein lassen. Das bringt uns schon an unsere Belastungsgrenze», sagt Stephan Rütth-Schumacher. Das Leben der Familie ist durchgetaktet, der Tagesablauf muss bis auf letzte Detail organisiert sein. Etliche Spitalbesuche und Therapien müssen eingeplant werden.

Mael kann eine Kita in Vaduz besuchen, welche auch Kinder mit Beeinträchtigung aufnimmt, während die Eltern arbeiten. «Das ist bereits eine enorme Erleichterung», sagt Sabrina Schumacher. Doch den Eltern bleibt keine Zeit für sich. Für die eigenen Bedürfnisse. Und genau da setzt die Stiftung Pro Pallium an, deren Ziel es ist, Familien mit schwer kranken Kindern in der Schweiz und Liechtenstein zu entlasten. Und zwar unentgeltlich.

Bekanntheitsgrad in Liechtenstein erhöhen

Das Ziel von Pro Pallium ist es, Familien direkt zu Hause zu entlasten und die Lebensqualität zu steigern. Rund 140 ausgebildete Freiwillige kümmern sich um die Kinder, während

die Eltern einmal durchatmen und Kraft tanken können. «Wenn ein Kind plötzlich schwer erkrankt, bringt dies das ganze Familiensystem durcheinander. Alle sind davon betroffen – auch Geschwister und weitere Angehörige», weiss Alexandra Gächter, Regionalleiterin Ost von Pro Pallium. Die Stiftung wurde 2005 gegründet und begleitet seit 2009 Kinder auf ihrem Weg mit einem schwer kranken Kind – bis zu ihrem Tod und auch darüber hinaus. Dies sei aber nicht nur über Wochen oder Monate, sondern könne auch Jahre sein, sagt Gächter.

Die Freiwilligen verbringen Zeit mit den Kindern und schenken den Eltern Zeit zum Durchatmen, aber sie hören auch zu. Die Regionalleiterinnen von Pro Pallium können wichtige Verbindungspersonen im komplexen Versorgungssystem sein. Damit will die Stiftung die Versorgungslücke in der psychosozialen Entlastung schliessen. «Das Angebot ist unentgeltlich und schweizweit einzigartig», sagt Gächter.

In Liechtenstein wird das Angebot noch kaum genutzt. «Wir müssen den Bekanntheitsgrad erhöhen und die Gesellschaft für das Thema sensi-

bilisieren», so Gächter. Denn der Bedarf wäre eindeutig da, wie die Zahlen zeigen: In der Schweiz leben 10 000 schwer kranke Kinder. Pro Pallium deckt aktuell 1,5 Prozent davon ab. Das Ziel sei, bis Ende 2026 insgesamt 160 Familien zu betreuen. «Dann benötigen wir natürlich auch mehr Freiwillige. Deshalb müssen wir eine gute Balance zwischen Bewerbungen und Rekrutierung von Freiwilligen finden», sagt Alexandra Gächter. Freiwilliger kann grundsätzlich jeder werden. Trotzdem muss die Person gewisse Persönlichkeitsmerkmale mit sich bringen sowie vor dem ersten Einsatz eine spezifische Basisschulung absolvieren.

Eine sinnstiftende Beschäftigung

Die Familie Schumacher hat über die Kinderspitex von der Stiftung erfahren. Seit einem Jahr besucht nun Elisabeth Seger aus Vaduz die Familie. Die 76-jährige hat während der Coronazeit nach einer sinnstiftenden Beschäftigung gesucht. «Im Internet bin ich auf Pro Pallium gestossen und habe mich beworben», erzählt sie. Mael ist bereits das vierte Kind, welches Elisabeth Seger betreut. Durch ihren pädagogi-

schen Hintergrund fällt es ihr nicht schwer, Zeit mit den schwer kranken Kindern zu verbringen. «Aber mir ist bewusst, dass ich komme und wieder gehen kann.» Mit Mael sei es leicht zu spielen. Er sei offen, nehme sie bei der Hand und genieße es, die volle Aufmerksamkeit zu bekommen. Für die Eltern ist es eine Entlastung. «Ich kann in dieser Zeit in Ruhe arbeiten oder andere Dinge erledigen», sagt Stephan Rütth-Schumacher.

Elisabeth Seger hat auch angeboten, Mael abends zu betreuen. «Damit die Eltern auch einmal ausgehen und Zeit für sich haben können», so Seger. Nach dem Sommer kommt Mael in die Basisstufe des Heilpädagogischen Zentrums. Für die Familie bedeutet dies, den Alltag wieder neu zu organisieren. Aufgrund seiner Allergien müssen die Eltern unter anderem das Essen vorkochen. Elisabeth Seger soll dann mehr eingebunden werden, weil die Zeiten im HPZ anders sind als in der Kita.

Weitere Informationen
Für interessierte Freiwillige oder betroffene Familien:
<https://pro-pallium.ch>

Meine Lieblingsgeschichte über Balzers ...



Präsentator:



Schlage deine Lieblingsgeschichte über einen besonderen Menschen oder einen Ort vor, der für dich eine besondere Bedeutung im Zusammenhang mit der Gemeinde hat. Die Redaktion wird alle Vorschläge prüfen und einige davon umsetzen. Bitte sende deinen Beitrag an: redaktion@vaterland.li

Zu gewinnen gibt es:

1. Preis: CHF 100.- Kundenkarte
- 2.-4. Preis: je CHF 50.- Kundenkarte

Einlösbar bei der
Uniwash self service

#näherdran



HIER
steht deine
Lieblings-
geschichte