



ZWISCHEN SCHMERZ UND ZUVERSICHT

Mutig

Für Sevin gibt es keinen Tag ohne Schmerzen – die Lebensfreude hat sie trotzdem nie verloren.

Seite 1

Flexibel

Wie Pro Pallium die Freiwilligenausbildung für die Zukunft wappnet.

Seite 7

Resilient

Bestsellerautorin Nicole Staudinger schöpft ihre Kraft aus dem Alltag.

Seite 9

Liebe Leserschaft

Manchmal zeigt sich Stärke nicht im Grossen, sondern im ganz Alltäglichen. In einem Morgen mit Schmerzen. In einer Nacht ohne Ruhe. In einem Gespräch, das trotz Schwere Mut macht.

Diese Ausgabe führt zu Menschen, die im Spannungsfeld von Verletzlichkeit und Stärke leben und wirken: zu Sevin Öcal mit ihrer seltenen Krankheit und ihrem grossen Lebensmut, zu Alexandra Gächter in der Begleitung von Familien in Ausnahmesituationen, oder zu Bestsellerautorin Nicole Staudinger und ihrem persönlichen Weg aus der Krise. Und noch etwas: Pro Pallium entwickelt ihr Bildungsressort weiter. Erfahren Sie hier, wie wir künftig noch mehr potenzielle Freiwillige erreichen und schulen möchten.

Herzlich

Veronika Hutter

Geschäftsführerin

Viele Schmerzen – und trotzdem: ein glücklicher Mensch

TEXT: ROGER BERGER | BILDER: LISA ERARD

Die zwanzigjährige Sevin Öcal leidet an Epidermolysis bullosa (EB), einer unheilbaren Krankheit, die Blasen und Wunden hervorbringt. Betroffene werden als Schmetterlingskinder bezeichnet, weil ihre Haut so verletzlich ist wie die Flügel eines Schmetterlings.

Sevin lebt mit Mutter Mukadder, Vater Yasar und Schwester Avsin in Muttenz im Kanton Baselland. Pro Pallium ist bei der Familie Öcal mit Priska Hari und Caroline Weber im Einsatz. Sevin ist eine energische junge Frau, die weiss, was sie will. Sie geht offen mit ihrer Krankheit um und versucht das Verständnis und das Wissen darüber bekannt zu machen. Kraft zieht sie aus der Unterstützung durch ihre Familie und in den Sozialen Medien. Nachdem ihr Instagram-Account gehackt wurde, fing sie wieder von vorne an. Das ist ein Leitfaden in Sevins Leben. Wenn es Rückschläge gibt, kämpft sie sich zurück.

Sevin, du bist auf Instagram und auf TikTok unterwegs. Und es gibt ein

Buch über dich.

Ja. Das Buch war mir wichtig, damit die Krankheit bekannter wird. Deshalb bin ich auch in den Sozialen Medien unterwegs. Leider wurde ich gehackt. Aber ich habe einfach wieder angefangen.

Du lebst seit Geburt mit dieser Krankheit. Wie erlebst Du das?

Es gibt keinen Tag, an dem ich keine Schmerzen habe, aber ich kenne es nicht anders. In der Nacht kann ich deswegen oft nicht schlafen. Dazu die Nebenwirkungen der starken Schmerzmittel. Wenn ich schlafen kann, träume ich oft seltsame Sachen. Wenn ich dann aufwache, weiss ich nicht, wo ich bin und fühle mich verwirrt.

Gibt es auch positive Aspekte deiner Krankheit?

Ja schon. Durch die Krankheit lerne ich viele Menschen kennen. Auch über Social Media, denn ich kann das Haus nur noch selten verlassen. Zudem habe ich eine liebe Familie, tolle Freunde. (An dieser Stelle schaltet sich Mukadder Öcal, Sevins Mutter ein.): Das macht es auch für die Familie einfacher. Ein glückliches Kind – natürlich mit Schmerzen.

Sevin: Das stimmt. Ich lache viel und bekomme deswegen auch viele positive Nachrichten auf Social Media. Klar gibt es manchmal auch schwierige Momente. Da fühle ich mich niedergeschlagen, depressiv, könnte man sagen.

Da bleibe ich in meinem Zimmer, mache dunkel, höre traurige Musik.

Was ist die grösste Herausforderung in deinem Tagesablauf?

Der Verbandswechsel am Morgen. Das dauert drei bis vier Stunden. Manchmal auch mehr. Deshalb schlafe ich danach oft wieder oder liege einfach, schaue ins Handy. Musik hilft mir. Am Nachmittag bin ich oft online. Die Leute erzählen mir, was sie machen und ich erzähle von mir. Besonders freut es mich, wenn sie von ihren Tieren berichten. Da vergesse ich alle Sorgen, bin fröhlich und lache viel.

Social Media sind für dich gewissermassen das Fenster zur Welt, oder?

Ja. Weil ich ja fast immer zuhause in meinem Zimmer bin. Es stellt mich auf, zu sehen, was die Leute machen. Aus diesen Begegnungen ergeben sich auch

schöne Freundschaften. Eine ältere Frau habe ich als meine Schweizer Oma adoptiert, weil meine Grosseltern in der Türkei sind. Sie ist auch meine älteste Followerin auf Instagram. Es haben mich auch Leute im Spital besucht. Sogar jemand aus St. Gallen.

Es muss immer alles gut organisiert sein. Den ganzen Tag über, vom Morgen bis zum Abend. Die ganze Woche. Das ganze Jahr.

Mukadder Öcal

Hast du auch schlechte Erfahrungen gemacht?

Ja, Hasskommentare. Beleidigungen.

Aber das lasse ich nicht an mich heran.

Frau Öcal, wie geht es der Familie?

Wir schaffen es, weil wir immer positiv bleiben. Es ist schwierig, wenn du siehst, dass deine Tochter so viel leiden muss. Das macht uns traurig. Andererseits können wir es ja nicht ändern und müssen damit umgehen.

Da hilft es, dass Sevin so ein positives, freundliches Wesen hat.

Ja. Sie und ich, wir sind beide positiv. Wenn man negativ ist, geht das nicht.

Was sind die Herausforderungen?

Wenn man ein krankes Kind zuhause hat, dreht sich in der Familie alles darum. Wenn wir einkaufen gehen oder einen Ausflug machen möchten, ist das aufwendig. Es muss alles gut organisiert sein. Den ganzen Tag über, vom Morgen bis zum Abend. Die ganze Woche. Das ganze Jahr.



Die Freiwillige Priska Hari zu Besuch bei Familie Öcal.

Und Zeit für Sie selber?

(Sie lacht). Zu wenig, aber daran sind wir alle gewöhnt.

Sevin: In der Nacht kann sie nicht einmal richtig schlafen. Weil sie mir Medikamente geben muss.

Mutter Mukadder: Ja, aber auch das ist eine Sache der Gewöhnung.

Wie oft stehen Sie in der Nacht auf?

Zwei bis dreimal.

Sevin: Wenn ich mehr Schmerzen habe, muss sie auch öfter aufstehen.

Mutter Mukadder: Aber das Wichtigste ist, dass ich immer noch Lust habe, das zu machen. Und ich habe es immer gern gemacht.

Und für den Papa? Wie ist das für Sie, Herr Öcal, wenn Ihre Frau dreimal in der Nacht aufwacht? Bekommen Sie das mit?

(Lacht) Nein, ich schlafe dann. (Familie lacht auch) – Aber gut. Als Sevin 2020 schwer krank im Spital lag, konnte ich oft nicht schlafen. Aber jetzt geht es. Natürlich mit viel Aufwand. Sevin wird in zwei Spitälern behandelt. Im InseleSpital in Bern und im Kinderspital in Basel. Dazu muss sie wegen der Krankheit in eine spezielle Zahnarztpraxis in Herzogenbuchsee. Da sind auch immer die Transporte. Das braucht alles viel Zeit...

Sevin: ... und Geduld...

Vater Yasar: ... aber sie macht das gut.

Sevin: Meine Mutter organisiert alles. Termine, Transporte, Leute dirigieren (alle lachen). Mein Vater erledigt die Bürosachen. Und er begleitet mich auch immer wieder ins Spital.

Organisieren und Koordinieren sind das eine, Herr Öcal. Aber dann ist ja auch noch die Zusammenarbeit mit den verschiedenen Ämtern und Stellen wie IV, Krankenkasse und anderen.

Ja, und die Spitex. Und, und, und...

... und seitenweise Formulare ausfüllen, oder?

Genau. Auch das gibt viel zu tun.

Dann hast du auch Therapien, Sevin, nehme ich an.

Genau. Die Ergotherapie kommt nach Hause, aber zur Physiotherapie gehe ich ausser Haus.

Mutter Mukadder: Wenn man denkt, wie viele Leute involviert sind, könnte man denken, dass es Streit gibt. Aber wir haben Glück. Alle wollen immer das Beste, helfen und unterstützen uns.

Wie ist das für deine Schwester, Sevin?

Sie muss Geduld haben, wenn sich so oft vieles um mich dreht. Zum Glück gibt es Caroline und Priska von Pro Pallium.

Mutter Mukadder: Das Leben ist für sie nicht wie für andere Kinder in ihrem Alter.

Vater Yasar: Ja. aber Avsin macht das gut. Sie ist reif für ihr Alter. Sie schaut auch immer gut zu Sevin.

Was sind schönen Momente, Frau Öcal?

Im Moment ist alles stabil und wir müssen auch nicht mehr so oft ins Spital. Schön ist es auch, wenn wir zusammen etwas unternehmen, etwas spielen oder vielleicht sogar in ein Restaurant gehen können.

Konntet ihr in den Ferien auch schon verreisen?

Einmal. Aber das war schwierig. Wie auch andere grössere Unternehmungen. Ein Fest zu Sevins 20. Geburtstag im September fiel ins Wasser.

Sevin: Ja, aber wir haben trotzdem gefeiert. Schön war es, als wir 2023 in der Türkei waren. Aber kompliziert. Die Spitex war auch dabei. Der Flug landete wegen Nebel in Istanbul und wir mussten im Flughafen übernachten, weil ich nicht im Bus weiterreisen konnte.

Seither bist du nicht mehr geflogen, Sevin?

Nein. Ich würde gern mehr reisen. Aber das ist herausfordernd. Wobei ich liebe das.

Du liebst Herausforderungen?

Ja, genau. Also jedenfalls gute Herausforderungen. Verbandswechsel und solche Sachen nicht so sehr (alle lachen).

Priska und Caroline, ihr seid als Freiwillige von Pro Pallium in der Familie Öcal. Warum engagiert ihr euch freiwillig?

Priska Hari: Freiwillige Arbeit begleitet mich schon mein ganzes Erwachsenenleben.

Caroline Weber: Mir ist freiwilliges Engagement schon in der Familie vorgelebt worden. Viele Familien haben kein Netz, auf das sie zurückgreifen können, da möchte ich mich einbringen.

Habt ihr regelmässig Kontakt? Sprecht ihr euch ab, tauscht ihr euch aus?



SEVIN



Sevins Buch

Schön, Stark und Verletzlich:

Ihr Leben mit der Schmetterlingskrankheit
Barbara Stotz Würgler (Text) und
Sandra Meier (Bild), KMSK Förderverein
für Kinder mit seltenen Krankheiten

Sevin in den Sozialen Medien

Instagram: [sevinaocal_2005](#)

[@nivesa_5180](#)

DEBRA Schweiz

www.schmetterlingskinder.ch

Priska Hari: Ja, das machen wir regelmässig und arbeiten sehr gut zusammen. Auch mit Pro Pallium. Von unserer Regionalleiterin Yvonne Lacher werden wir kompetent unterstützt und begleitet.

Wie sehen die Einsätze aus?

Priska Hari: Ich betreue Avsin vorwiegend am Morgen. Jetzt, wo sie zur Schule geht, nur noch selten. Ab und zu komme ich auch für Sevin. Seit sie wieder selbständiger geworden ist, braucht es uns von Pro Pallium aber auch nicht mehr so oft.

Sevin: Ich freue mich immer, wenn jemand kommt. Wenn Priska mit mir zusammen ist, basteln wir oder sie hat auch schon mit mir gebacken.

Priska Hari: Beim Basteln assistiere ich und Sevin sagt, was sie machen will. Die Herausforderungen erlebe ich natürlich auch mit.

Sevin: Wenn ich schreie oder weine. Oder wenn ich fluche, wenn ich am Morgen den Verbandwechsel über mich ergehen lassen muss.

Sind das die schwierigen Momente?

Priska Hari: Schwierig? – Weniger für mich. Ich darf von aussen hineinkommen und das finde ich schön. Schwierig ist

es, zu sehen, wenn es Sevin nicht gut geht oder wenn jemand aus der Familie krank ist. Die Mama war eine Zeitlang sehr krank und musste ja trotzdem die Pflege machen.

Und die schönen Momente?

Caroline Weber: Ich habe viele schöne Erinnerungen. Letzten Sommer war Avsin bei uns im Garten und spielte in unserem Plantschbecken. Sie hatte so viel Spass. Sie ist ein unglaublich fröhliches Kind.

Sevin, hast du auch so ein Erlebnis, einen speziellen Moment, etwas, das für dich ganz besonders schön war?

Als Avsin zur Welt kam, habe ich mich so gefreut. Denn ich hatte mir schon lange eine Schwester oder einen Bruder gewünscht. Der zweite spezielle Moment war, als ich 2020 mit einer Sepsis und Nierenversagen im Spital lag und nachts um drei Uhr aus dem Koma erwachte.

Avsin, du gehst in die erste Klasse und hast andere Kinder kennengelernt. Wie war das für dich?

(Avsin ist etwas schüchtern, deshalb beantwortet Mutter Mukadder die Frage):

Im grossen Ganzen hat Avsin gute Erfahrungen gemacht und auch einige Freundinnen gefunden. Negative Reaktionen gab es auch. Bemerkungen über Sevin und ihre Krankheit. Aber Avsin hat darauf für ihr Alter souverän reagiert.

Avsin, was sind für dich schöne Momente mit deiner Schwester?

Wenn wir gemeinsam basteln.

Sevin: Wir reden auch viel.

Schwester Avsin: Ja, und Videos schauen. Oder mit den Barbie-Puppen spielen.

Mutter Mukadder: Vor kurzem haben wir beim Einkaufen eine Schulkameradin von Avsin mit ihrem Bruder getroffen. Da hat Avsin gemeint, das würde sie gern mit Sevin machen.

Sevin: Oh, ja! Das wäre toll.

Alte Stärke, neue Wege: Bildung im Wandel

TEXT: ROGER BERGER

Pro Pallium ist in Bewegung: Mit gleich vier wegweisenden Projekten treibt die Organisation ihre Entwicklung voran. Neben dem Ausbau des Entlastungsangebots, der Trauerbegleitung für Familien und der digitalen Transformation rückt besonders ein Bereich in den Fokus: die Bildung. Doch was leistet dieser heute konkret, und wie stellt er sich auf die Erwartungen künftiger Freiwilliger ein?

Mehr Freiwillige, mehr Flexibilität, mehr Know-how: Das Bildungsressort von Pro Pallium wappnet sich für die Zukunft. Das dafür ins Leben gerufene Projekt «Bildung und Sensibilisierung» widmet sich im Wesentlichen drei Schwerpunkten:

- Erhöhung der Schulungskapazitäten bei gleichzeitiger Qualitätssicherung
- Flexibilisierung der Kurse, um die Vereinbarkeit von Beruf, Familie und Freiwilligem Engagement zu erleichtern
- Evaluation und Entwicklung von Bildungsangeboten für externe Fachpersonen

Die Weiterentwicklung des Bereichs Bildung wurde wegen verschiedener Faktoren notwendig. Dank dem rasanten medizinischen Fortschritt der letzten Jahre überleben immer mehr Frühgeborene und Kinder mit herausfordernden Krankheitsbildern. Kinder, die heute öfter als früher, bei ihren Familien daheim leben. Dadurch ist auch der Be-

darf nach Unterstützung und Begleitung im Alltag gewachsen.

Während früher viel Betreuungsarbeit innerhalb der bestehenden Familienstrukturen geleistet wurde, tragen die Individualisierung der Gesellschaft und der gesellschaftliche Wandel von Gross- zu Klein- und Kleinstfamilien dazu bei, dass in zunehmenden Masse Unterstützung von ausserhalb der Familie wichtig und unverzichtbar wird. Tatsächlich erreicht die spezialisierte Palliative Care heute gemäss der Fachgesellschaft «pädiatrie schweiz» nur etwa zehn Prozent der Kinder und Jugendlichen.

Mehr Junge und Berufstätige

Das bisherige Konzept und die Inhalte mit sechs Tagen Präsenzschi- lung in Olten haben sich gemäss dem Projektteam gut bewährt, doch befindet sich der Anspruch sowohl an Rahmenbedingungen als auch an Methoden im Wandel.

Denn während sich früher vor allem Pensionierte und nicht erwerbstätige Frauen der Freiwilligenarbeit bei Pro Pallium

zuwandten, sind es heute zunehmend jüngere und berufstätige Menschen. Diese können jedoch oft nicht mehrere Ferientage für die sechstägige Schulung in Olten und das zweitägige Praktikum in einer sozialen Einrichtung aufwenden.

Um auch berufstätigen Menschen die Teilnahme an der Ausbildung bei Pro Pallium zu ermöglichen und um die teils langen Reisewege nach Olten zu reduzieren, wird ein Teil der Schulungsinhalte neu auch remote angeboten: Von vier Kursen, die 2026 stattfinden, werden zwei wie bisher als reine Präsenzkurse angeboten. Zwei Kurse werden versuchsweise im Blended Learning durchgeführt (siehe Box). Die Erfahrungen dazu fliessen laufend in die Weiterentwicklung künftiger Kursformate ein; Form und Inhalte werden bei Bedarf angepasst, wo möglich und sinnvoll werden spezifische Inhalte künftig auch online durchgeführt.

Mehr als nur Fachwissen

Die Basisschi- lung von Pro Pallium ist über viele Jahre gewachsen und wird

kontinuierlich weiterentwickelt. Sie verbindet fundiertes Fachwissen mit einem vertieften Bewusstsein für eine qualitativ hochstehende Entlastungs- und Begleitungsarbeit. Eine solide Grundlage bildet dabei das Basiswissen zu zentralen Themen wie Krankheitsbildern, ganzheitlicher Begleitung, Vernetzung sowie Krankheit, Sterben, Trauer und Ethik.

Gleichzeitig legt die Ausbildung grossen Wert auf persönliche und soziale Kompetenzen: Reflexionsfähigkeit, Rollenklarheit, Perspektivenwechsel sowie der achtsame Umgang mit den eigenen Ressourcen und Möglichkeiten der Selbstfürsorge stehen im Zentrum. Ergänzt wird dies durch die Sensibilisierung für systemische Wirkfaktoren und den bewussten Einsatz von Humor als unterstützendes Element in der Begleitungsarbeit.

Zwanzigjähriger Erfahrungsschatz

Um all diesen Ansprüchen an eine professionelle Ausbildung gerecht zu werden, wird Pro Pallium durch externe Fachleute unterstützt, die ihr Wissen und ihre praktische Erfahrung in die Ausbildung der Freiwilligen einbringen. Es sind jedoch nicht nur die Fachleute, die ihr Wissen an den Kursen weitervermitteln: umgekehrt fragen auch Fachleute und Organisationen Pro Pallium gezielt für Schulungen an. Der über zwanzig Jahre hinweg erworbene Erfahrungsschatz der Stiftung über Beziehungsarbeit, Entlastung und Kommunikation im häuslichen Umfeld wird hierbei sehr geschätzt.

Blended Learning

Der erste Blended-Learning-Kurs für angehende Freiwillige ist im März 2026 gestartet und dauert bis kommenden August. Dieser Kurs verknüpft vier Module Präsenzunterricht in Olten mit zwei Modulen Selbststudium auf der Lernplattform von Pro Pallium – samt fachlicher Begleitung im Rahmen von Online-Tutorien zur Klärung und Vertiefung der Themen. Danach werden die Erfahrungen ausgewertet, evaluiert und wo notwendig Anpassungen vorgenommen. Der zweite Lehrgang startet im September 2026.

Diesen will Pro Pallium in Zukunft entsprechend kuratieren und für weitere externe Fachpersonen zugänglich machen – ganz im Sinne der Vernetzung und Sensibilisierung.

Kernanliegen Qualitätssicherung

Es zeigt sich ein steigendes Bedürfnis nach mehr gut ausgebildeten Freiwilligen, gleichzeitig entscheiden sich auch mehr Menschen für die Ausbildung bei Pro Pallium. Doch auch wenn die Stiftung diese Ausbildung überarbeitet und die Teilnahmekapazitäten erhöht, bleibt die Qualitätssicherung ein Kernanliegen. Nicht jede Person wird gemäss Projektteam automatisch eingesetzt, denn eine hohe Qualifizierung diene sowohl der Sicherheit von Familien als auch dem Wohlbefinden der Mitarbeitenden, egal ob Freiwillige oder Angestellte. Unverzichtbar bleiben deshalb eine fundierte Ausbildung, klar definierte Ziele und Kompetenzen sowie gemeinsame, verbindliche Grundwerte. Ebenso wichtig

sind die begleitete Einführung in die Praxis und die laufende Weiterbildung – etwa durch Austauschtreffen, Kurstage und Fachsymposien.

Wo steht das Projekt aktuell?

Das Konzept steht, Ablauf und Lernpakete sind entwickelt, die Umsetzungsphase mit dem ersten Blended-Kurs hat begonnen. Voraussichtlich in einem Jahr wird der Projektteil «Freiwilligenschulung» abgeschlossen sein. Das Ziel: Interessierte unabhängig ihres Wohnortes und ihres Berufs mit der Schulung erreichen. Generell sollen auch noch mehr online-affine Interessierte angesprochen werden.

Gross geschrieben wird laut Projektteam – trotz einer teilweisen Verlagerung in den virtuellen Raum – der Austausch von Menschen aus unterschiedlichen Lebenswelten und mit verschiedenen Hintergründen. In einer Atmosphäre, die Vertrauen schafft, in der man sich offen zeigen, lernen und wachsen kann.

«WENN DIE ANGST KOMMT, BIN ICH IN EINEM NETZ»

INTERVIEW: TABEA ROSA | BILD: TERESA ROTHWANGL

Nicole Staudinger kennt Krisen – und den langen Weg zurück. Im Interview spricht die Bestsellerautorin und Botschafterin des Deutschen Kinderhospizvereins über ihre Krebsdiagnose, die Kraft ehrlicher Worte, gesellschaftliche Verantwortung und darüber, warum Dankbarkeit für sie längst kein Kalenderspruch mehr ist.

Nicole Staudinger, Sie haben erlebt, wie es ist, wenn das Leben plötzlich eine Vollbremsung macht – und sind trotzdem weitergegangen. Was hat Ihnen nach Ihrer Krebsdiagnose geholfen, wieder aufzustehen?

Das waren Worte, die mir beim Aufstehen halfen. Sinngemäss sagte mein Arzt: «Das ist schlimm, Sie dürfen auch traurig sein, aber ich habe das schonmal gesehen und wir bekommen das wieder hin.» Damals dachte ich noch: Es reicht, wenn ich einmal aufstehe, ich musste dann lernen, dass das ein langwieriger Prozess ist.

Wie hat sich Ihr Blick aufs Leben seit dieser prägenden Zeit verändert?

Ich war schon immer ein dankbarer Mensch, aber diese tiefe Dankbarkeit, dass nichts, gar nichts selbstverständlich ist, die habe ich in dieser Zeit verinnerlicht. Ich freue mich jeden Morgen an dem ich ohne Schmerzen und Ängste wach werde. Dann ist der Tag um halb sieben schon grossartig.

Sie sprechen und schreiben sehr offen über die schwierigen Zeiten, die mit Ihrer Erkrankung verbunden waren. Welche Reaktionen erleben Sie darauf – gerade von Menschen, die selbst in einer Krise stecken?
Durchwegs positive. Die Menschen ziehen für sich das raus, was für sie gerade Relevanz hat. Mir ist ganz wichtig, dass meine Erfahrungen kein allgemeingültiges Regelwerk darstellen, sondern nur subjektive Sichtweisen. Und von denen darf sich gerne jeder und jede bedienen.

Sie selbst engagieren sich mit Ihrer Stimme und Ihrer Bekanntheit für verschiedene Themen. Gibt es einen Moment, in dem Sie selbst eine helfende Hand besonders gespürt haben?

Ja, ganz oft. Immer dann, wenn die Angst kommt, bin ich in einem Netz. Ich habe das grosse Glück liebende Menschen und gute medizinische Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner um mich zu haben.

Seit 2023 sind Sie Botschafterin des Deutschen Kinderhospizvereins.

Was hat Sie zu diesem Engagement bewogen?

Der Verein hat mich gefragt und ich musste nicht lange darüber nachdenken. Wenn ich einen Hebel habe, Menschen mit einem so schweren Lebensrucksack zu unterstützen, dann mache ich das aus vollem Herzen.

Als zweifache Mama, neunfache Bestsellerautorin, Top-Speakerin, zertifizierte Trainerin und TV-Moderatorin: Woraus schöpfen Sie im Alltag Kraft?

Ich habe mir viele Akkus installiert: Die Natur, Laufen, Musik, Spieleabende, Freunde, Tanzen, Genuss, Lachen, Essen ...

Welche Rolle spielt Ihrer Meinung nach die Öffentlichkeit, wenn es darum geht, mehr Aufmerksamkeit und Verständnis für Familien mit schwerstkranken Kindern zu schaffen?

Die Öffentlichkeit sind wir alle. Du, ich, all die, die eine Gesellschaft formen. Und wir müssen offene Augen für Menschen haben, die ein Leben abseits des normalen Alltags führen. Wir müssen es ihnen, da wo es möglich ist, so einfach wie möglich machen, damit die Akkus der Familien nicht leerlaufen und sie sich auf das Wesentliche konzentrieren können. Aus meiner Sicht darf das so in die Haltung unserer Gesellschaft und auch in die einer Regierung einfließen.



Wenn ich einen Hebel habe, Menschen mit einem so schweren Lebensrucksack zu unterstützen, dann mache ich das aus vollem Herzen.



WO LACHEN UND WEINEN BEIEINANDER WOHNEN

TEXT: SARAH FORRER | BILD: LISA ERARD

Als Regionalleiterin von Pro Pallium unterstützt Alexandra Gächter Familien mit schwerkranken Kindern sowie Freiwillige in der Ostschweiz. Mit Erfahrung, Ruhe und viel Empathie schafft sie Entlastung im anstrengenden Alltag.

«Wenn ich mal eine Woche nur im Büro sitze und Administratives erledige, dann fehlen mir die Kinder – und die Erwachsenen auch», sagt Alexandra Gächter und lacht herzlich. Die 54-jährige Regionalleiterin Ostschweiz von Pro Pallium sitzt an diesem Nachmittag in einem Café am Bahnhof Olten, zwischen Pendlern und Pensionierten. Ihre Augen leuchten hinter der markanten Brille, ihre haselnussbraunen Locken auch. Wer ihr begegnet, spürt sofort: Hier sitzt eine Menschenfreundin. Eine, die genau hinhört, bedacht antwortet, gerne lacht – und selbst im Kleinsten etwas Positives findet. Immer wieder werde sie gefragt, wie sie die Arbeit mit sterbenskranken Kindern und ihren Familien aushalte. Alexandra Gächter hat für sich längst eine Antwort gefunden. «In jeder Tragik liegt auch sehr viel Schönes. Wenn ich den betroffenen Familien einen Moment der Entlastung schenken kann – ein bisschen Freude, besondere Erinnerungen, die bleiben – dann ist das so viel wert!» Genau diese kleinen Momente tragen sie durch ihren Alltag. Sie erzählt von Besuchen bei Familien, in denen das schwerkranken Kind im Wohnzimmer liegt – daneben ein gesundes Geschwister-

chen, das durch die Küche wirbelt. Das Lachen steckt alle an. «Weinen und Lachen liegen nahe beieinander. Wie das Leben und der Tod auch.»

Der passende Match

Als Regionalleiterin Ostschweiz begleitet Alexandra Gächter rund 30 Familien – und ähnlich viele Freiwillige. Ihr Einzugsgebiet reicht weit über St. Gallen hinaus bis Graubünden, Liechtenstein hinein ins Appenzellerland. Rund 25 Stunden im Monat sitzt sie im Auto, manchmal auch mehr, je nach Situation in den Familien. Der persönliche Kontakt ist ihr wichtig: «Viele Themen lassen sich nicht am Telefon klären. Ich mag es, den Menschen in die Augen zu schauen und an einem Tisch zu sitzen.»

Ein typischer Arbeitsalltag? «Gibt es nicht. Die Aufgaben sind so vielfältig wie die Menschen, mit denen ich zu tun habe.» Ihre zentrale Aufgabe ist, den passenden Match zwischen Familie und Freiwilligen zu finden. Wenn eine Familie sich meldet oder von einer Fachstelle zugewiesen wird, führt sie zuerst ein langes, sorgfältiges Gespräch. Sie fragt, hört zu, liest zwischen den Zeilen. «Es

geht nicht darum, etwas überzustülpen. Sondern darum, was die Familie wirklich braucht – und wie unsere Freiwilligen entlasten können.»

Das kann sein: Hilfe bei administrativen Fragen, Unterstützung im komplexen Gesundheitssystem oder ganz praktisch: Ausflüge mit den gesunden Geschwistern, stundenweises Aufpassen, gemeinsames Spielen, einfach Dasein. «Manchmal braucht eine Mutter zwei Stunden für sich. Pro Pallium ermöglicht dies.»

Auch für die Freiwilligen hat Alexandra Gächter ein feines Gespür. Sie weiss, wo sie wohnen – lange Anfahrtswege will sie möglichst vermeiden –, kennt ihre Motivation, ihre Wünsche. «Einige arbeiten im Büro und wollen in der Freizeit etwas Sinnvolles tun. Andere sind pensioniert und selbst betroffen, weil sie beispielsweise ein Enkelkind verloren haben.» Die meisten sind Frauen. «Ich würde mir mehr Männer wünschen. Das Pflegesystem ist sehr frauenlastig – ein männlicher Pol könnte guttun.»

Kinderliebe – von Anfang an

Geboren und aufgewachsen ist Ale-

PORTRÄT

xandra Gächter in Diepoldsau, einer ländlichen Gemeinde nahe des Rheins, nahe der Natur, nahe an Österreich. Bodenständig, geerdet – wie sie selbst. Schon als Kind wusste sie: «Ich will etwas mit Kindern machen!» Eine Zeit lang spielte sie mit dem Gedanken, Lehrerin zu werden. «Zu viel Schule!», dachte sie mit 16 Jahren und schlug den Weg zur Kinderkrankenpflegerin ein. 22 Jahre arbeitete sie danach bei der Kinder-spitex Ostschweiz – als Pflegefachfrau, später in der Einsatzleitung.

Gegen Ende 2020 schlich sich zum ersten Mal der Gedanke ein: Wie weiter? Was noch? Sie liebte die Arbeit, aber das Umfeld veränderte sich, Belastung und Stress nahmen zu. «Da habe ich gemerkt: Es stimmt nicht mehr.»

Die Stiftung Pro Pallium kannte sie bereits. Bei ihren Einsätzen für die Spitex traf sie immer wieder auf Freiwillige der Stiftung – sie betreuten die gesunden Geschwister, während Alexandra Gächter sich um das kranke Kind kümmerte. Von einer Freiwilligen wurde sie schliesslich auf die freie Stelle der Regionalleiterin hingewiesen. Die St. Gallerin überlegte nicht lange – und bewarb sich. Ein perfekter Match, sagt sie heute.

«Die Zeit nach dem Verlust ist enorm schwierig. Da wollen wir für die Familien weiterhin da sein.»

Ausbildung zur Trauerbegleitung

Mit der neuen Aufgabe kamen neue Herausforderungen. Vor allem in Gesprächen mit den Eltern und Angehörigen merkte sie, dass ihr Wissen und Sicherheit im Umgang mit Trauerprozessen fehlten. Deshalb absolvierte sie zusätzlich eine Ausbildung zur Trauerbegleite-

rin. Eine Aufgabe, die in ihrer Arbeit bei Pro Pallium immer wichtiger wird. «Die Begleitung hört nicht mit dem Tod auf. Sie führt oft darüber hinaus.»

Wo Familien während Jahren der intensiven Betreuung eines schwerkranken Kindes noch funktioniert hatten, das System engmaschig organisiert war, stellt sich nach dem Verlust eine Leere ein. Keine Kinder-Spitex. Keine Arztbesuche. Keine Therapien. Und oft kein Freundesnetz, weil während der Krankheitsphase keine Zeit blieb, eines zu pflegen. «Die Zeit nach dem Verlust ist enorm schwierig. Da wollen wir für die Familien weiterhin da sein.»

Gemeinsam Weinen

Eine Familie ist ihr besonders in Erinnerung geblieben. Ein kleiner Junge, noch kein Jahr alt, Diagnose: unerforschter Gendefekt. Keine Überlebenschance. Die Eltern entschieden sich bewusst für den palliativen Weg. Keine lebensverlängernden Massnahmen. «Nur noch möglichst gute Zeit ohne Schmerzen», sagt Alexandra Gächter leise. Die Selbstlosigkeit der Eltern hat sie beeindruckt. «Im Fokus stand immer: Was ist für unser Kind das Beste?»

Sie und ein vertrautes Team begleitete die Familie auch in ein ethisches Gespräch mit den Ärzten – Aussprachen, die für Eltern oft überfordernd sind. «Die Spitzenmedizin neigt manchmal zu Aktivismus. Alle Möglichkeiten werden noch einmal durchgespielt. Für Eltern ist es enorm schwer, sich da abzugrenzen.» Eine neutrale Fachperson an ihrer Seite helfe enorm – nicht nur fachlich, sondern emotional.

Als das Kind starb, blieben die St. Gallerin und die freiwillige Mitarbeiterin von Pro Pallium an der Seite der Eltern. Vor der Beerdigung, währenddessen, danach. Alexandra Gächter holte sogar die Asche des Kindes im Krematorium

ab und übergab sie den Eltern; in einem von der Mutter selbst genähten Stoffsäcklein. «Solche Situationen berühren mich zutiefst. Das geht nicht spurlos an mir vorbei.»

Batterien laden

Ihr Blick auf den Tod hat sich seit der Arbeit bei Pro Pallium verändert. «Ich rede zuhause mehr und offener darüber.» Sie ist achtsamer geworden, sieht ihr eigenes Glück klarer – und sie hat weniger Geduld für Egoismus. «Ich-bezogene Menschen, das wird für mich immer schwieriger. Von denen distanzieren mich.»

«Nach einem anstrengenden Arbeitstag gehe ich oft raus, Kopf lüften, Gedanken ziehen lassen.»

Kraft tanken kann sie hingegen in der Natur, bei einem Spaziergang im Wald, in der Bewegung. «Nach einem anstrengenden Arbeitstag gehe ich oft raus, Kopf lüften, Gedanken ziehen lassen.» Ihr Zuhause, in dem sie mit ihrem Mann lebt, beschreibt sie als ihre «Wohlfühloase». Dort kocht sie gerne, gärt, dekoriert – kleine Rituale, die sie erden.

Nebenan wohnen ihre Eltern. Und bald zieht ihr Sohn mit seiner Freundin in ein selbst gebautes Haus auf dem gleichen Grundstück. Drei Generationen auf demselben Fleck – nah, aber mit genügend Raum. «Wir wissen, dass wir uns haben, ohne uns zu nahe zu kommen.»

Dass Familie bei ihr einen hohen Stellenwert hat, spürt man in jedem Wort. «Ich bin ein totaler Familienmensch. Das steht bei mir über allem.» Und wenn eines Tages Enkelkinder über den Rasen rennen? Alexandra Gächter lächelt: «Das wär weisch wie schön!»

Wenn Hilfe ankommt, wo das Leben schwer wird

TEXT: VERONIKA HUTTER | BILD: TABEA ROSA

Mit dieser Ausgabe erhält das Fokus-Magazin eine neue Stimme: Unsere Geschäftsführerin gibt in ihrer Kolumne regelmässig Einblicke in unsere Arbeit, unsere Haltung und den Alltag mit betroffenen Familien. Sie greift Erfahrungen und Beobachtungen auf und macht sichtbar, was oft im Verborgenen geschieht. Zum Auftakt teilt sie einen persönlichen Blick darauf, was es bedeutet, Hilfe dorthin zu bringen, wo das Leben schwer wird.

Es gibt Familien, deren Alltag sich still verschiebt. Nicht von einem Tag auf den anderen, sondern Schritt für Schritt: Mit jeder Diagnose, jedem Arztgespräch, jeder Nacht, in der ein Kind nicht zur Ruhe findet. Es sind Familien, die funktionieren müssen, auch wenn alles in ihnen nach Pause ruft. Genau dort beginnt unsere Arbeit. Nicht laut. Nicht heroisch. Sondern mit einer Haltung: Wir sehen Euch.



Ein Gespräch, das mehr ist als Formalität

Wenn eine Familie sich bei uns meldet – oder über Spitäler, Spitex oder Freunden zu uns findet – geschieht etwas Wesentliches: Sie sagt damit, dass sie Unterstützung braucht. Und das braucht Mut. Im ersten Gespräch entsteht oft bereits ein besonderer Moment, in dem die Eltern und Angehörigen hoffentlich spüren, dass ihre Sorgen gesehen werden. Keine Hektik, keine schnellen Lösungen. Dafür Respekt, Zeit und die Gewissheit: Wir gehen ein Stück mit Euch. Für die freiwilligen Mitarbeitenden ist der Moment in ihrem eigenen Kennenlerngespräch ebenso bedeutsam: Sie sehen, wie wichtig ihre Rolle ist und wie viel ihr Engagement bewirken kann.

Zuhören, verstehen, planen

Die Bedarfsabklärung passiert dort, wo das Leben tatsächlich stattfindet: zu Hause. Die Regionalleitung setzt sich mit an den Tisch, hört zu, beobachtet, spürt Zwischentöne. Was braucht diese Familie wirklich? Welche Entlastung bringt Ruhe statt Unruhe? Wie können wir helfen, ohne in den Alltag hineinzutreten wie ein Fremdkörper?

Es werden nicht nur Aufgaben geklärt. Es ist der Beginn einer Beziehung. Eine Beziehung, die auf Respekt und Verstehen basiert.

Das Kennenlernen: Wenn Verbindung entsteht

Ist klar, dass ein Einsatz sinnvoll ist, folgt die Begegnung zwischen Familie und freiwilligen Mitarbeitenden. Dieser Moment ist besonders, unspektakulär und gleichzeitig voller Bedeutung. Menschen sitzen zusammen, erzählen, fragen, lachen manchmal sogar.

Erwartungen werden ausgesprochen, genauso wie Grenzen. Und oft spüren beide Seiten intuitiv: Das kann gut werden. In diesen Begegnungen entsteht ein Funkeln, das zeigt, warum Freiwilligenarbeit so besonders ist.

Die kleinen Dinge

Die freiwilligen Mitarbeitenden begleiten Geschwister, spielen, kochen, helfen oder halten einfach die Zeit an, damit Eltern kurz durchschnaufen können. Es sind die unsichtbaren Momente, die zählen: ein Geschwisterkind, das wieder lacht. Ein Elternteil, das eine Stunde schläft oder allen Ballast ablädt. Ein Alltag, der sich für kurze Zeit leichter anfühlt.

Parallel dazu sorgt die Regionalleitung für Struktur und Sicherheit: Standortgespräche, Notfallinformationen, Einsatzvereinbarungen. Professionalität und Nähe gehören hier untrennbar zusammen.

Der Abschied

Wenn die Begleitung endet, ist es selten

ein gewöhnlicher Abschluss. Manchmal verstirbt ein Kind. Manchmal verändert sich die Lebenssituation. In diesen Momenten zeigt sich, wie tief unsere Arbeit geht: Wir bleiben an der Seite der Familie. Wir begleiten die freiwilligen Mitarbeitenden in ihrer Trauer. Wir schaffen Raum für Rituale, Erinnerungen, Worte, die schwerfallen. Denn Entlastung endet nicht am Tag des Abschieds.

Ein Netzwerk, das trägt

Pro Pallium ist kein Programm. Es ist ein Netzwerk von Menschen, die hinschauen, halten, handeln.

- Regionalleitungen, die Orientierung geben.
- Freiwillige Mitarbeitende, die Herz und Zeit schenken.
- Familien, die trotz allem weiterlieben, weitermachen, weitergehen.

Vielleicht ist unsere Entlastung nicht nur Hilfe im Alltag. Vielleicht ist sie ein leiser Beweis dafür, dass niemand allein durch solche Zeiten gehen muss.

Alle Kolumnen von Veronika Hutter gibt's hier: pro-pallium.ch/news

WEITERBILDUNGSTAG 2026

TEXT & BILDER: TABEA ROSA

Wie erleben Kinder ihre Umwelt? Wie gehen sie mit Freude, Frust oder Angst um? Und wie können wir sie dabei achtsam begleiten – auch im Kontakt mit unserem eigenen inneren Kind? Diesen Fragen widmete sich der Weiterbildungstag 2026.

«Ein Weiterbildungstag ist für uns mehr als reine Wissensvermittlung. Er bietet Raum zum Innehalten, zum Austausch und zum gemeinsamen Lernen – und ist zugleich ein Zeichen der Wertschätzung gegenüber euch, unseren Freiwilligen», eröffnete Geschäftsführerin Veronika

Hutter den Freiwilligen-Weiterbildungstag Ende April in der Schützi Olten. Im Zentrum des Tages stellte Pro Pallium das Kind mit seiner individuellen, vielfältigen Lebenswelt. Nadja Meier-Läubli nahm die rund 70 Freiwilligen mit auf eine eindruckliche Reise in diese Welt.

Die Kunsttherapeutin, Supervisorin und Dozentin zeigte unter anderem auf, wie sich über spielerische Zugänge gegenseitiges Vertrauen aufbauen lässt – und wie auch herausfordernde Situationen einfühlsam begleitet werden können. Eine Rückschau in Bildern:



«Nach vielen Sitzungen und intensiver Vorbereitung freue ich mich heute sehr, dass der Weiterbildungstag stattfinden darf. Bald schon geht es dann an die Vorbereitungen des Weiterbildungstags 2027!»

Susanne Ganz, Organisatorin
Weiterbildungstag



«Mir wurde heute erneut vor Augen geführt, dass man nicht mit den eigenen Erwartungen an eine Situation herantreten sollte. Wichtig ist es, präsent zu sein und auf die Bedürfnisse des Kindes und der Familie einzugehen.»

Roger Berger, Freiwilliger



«Ich habe heute einige Tools für mich mitgenommen, wie ich am besten einen Zugang zum Kind finden kann.»

Tanja Kälin, Freiwillige



IHRE SPENDE ZÄHLT!

Ein herzliches Dankeschön an alle, die unsere Arbeit unterstützen. Nur durch Ihre Hilfe ist es uns möglich, Familien in herausfordernden Lebenssituationen beizustehen. In dieser Ausgabe geht unser Dank ganz besonders an:

 SHOPPI TIVOLI

Impressum

Herausgeberin: Stiftung Pro Pallium
Leberngasse 19
4600 Olten

Redaktion: Tabea Rosa

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

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