



Da sein, wenn eine Familie Entlastung braucht

Familien mit schwer kranken Kindern müssen im Alltag enorm viel leisten. Pro Pallium will ihnen etwas zurückgeben, das oft knapp ist: Zeit. Freiwillige unterstützen und begleiten Familien ausserhalb des medizinischen Bereichs. Oft entstehen dabei Beziehungen, die über Jahre tragen.

Pro Pallium auf einen Blick

Für wen?

Familien aus der Deutschschweiz und Liechtenstein mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen bis 27 Jahre, die lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankt sind.

Wie kommt eine Begleitung zustande?

Familien können sich per Telefon, E-Mail oder Anmeldeformular (pro-pallium.ch) melden. Auch Fachpersonen können den Kontakt vermitteln. Bei einem Erstgespräch werden die Bedürfnisse geklärt, dann wird eine freiwillige Person gesucht – auch menschlich muss es passen. Es kann zu Wartezeiten kommen.

Wie oft?

Je nach Bedarf und Verfügbarkeit, meist einmal pro Woche, manchmal häufiger oder auch seltener.

Was kostet es?

Für die Familien ist das Angebot kostenlos.

«Ich war ein Teil des Netzes um diese Familie. Phasenweise war ich sogar fast ein Teil der Familie.» Sechs Jahre lang unterstützte Roger Berger als Freiwilliger von Pro Pallium eine Familie mit zwei schwer kranken Buben. Er begleitete einen der beiden zum Rollstuhlhockey, unternahm Ausflüge mit der Familie und half der französischsprachigen Mutter manchmal bei Übersetzungen und Behörden. So wurde er mit der Zeit zu einer vertrauten Person. Für die Kinder, aber auch für ihre Eltern. Bis zum Tod der beiden Buben.

Auch wenn Roger Berger wusste, dass die Lebenserwartung der Brüder begrenzt war, auch wenn ihr Sterben immer absehbarer wurde, war es dennoch ein grosser Schock für ihn. Nach dem Tod des ersten Kindes stand er der Familie weiterhin zur Seite und unterstützte sie.

Palliative Begleitung bedeutet nicht einfach Sterbebegleitung. Pro Pallium setzt da an, wo Spital und Spitex aufhören: bei der Entlastung ausserhalb des medizinisch-pflegerischen Bereichs. Rund 140 Freiwillige begleiten Familien mit lebensbedrohlich oder lebensverkürzend erkrankten Kindern – mit Zeit, Aufmerksamkeit und konkreter Unterstützung im Alltag. Oft über Jahre hinweg.



«Es entwickeln sich meist starke Vertrauensverhältnisse, manchmal gar tiefe Freundschaften», sagt Tabea Rosa von Pro Pallium. Für die Familien entstehen dabei keine Kosten. Die Arbeit der Organisation ist spendenfinanziert. Die Freiwilligen erhalten eine Spesenentschädigung.

Entgegen einer häufigen Annahme sei der Anteil der an Krebs erkrankten Kinder gering. «Häufiger begleiten wir neurologisch erkrankte Kinder, solche mit Stoffwechselkrankheiten oder seltenen Gendefekten mit unklarer Prognose.» Rund 10000 Familien in der Schweiz leben mit einem schwerkranken Kind, etwa 8000 dieser Kinder werden zu Hause betreut. «Viele dieser Familien wissen leider gar nicht, dass es uns gibt», sagt Rosa.

Aufmerksamkeit schenken

Typischerweise beschäftigen sich die Freiwilligen mit dem erkrankten Kind oder schenken einem Geschwister die sonst so rare, ungeteilte Aufmerksamkeit. «Sie gehen auf den Spielplatz, puzzeln oder helfen bei den Hausaufgaben. Sie können die Familie aber auch ins Spital begleiten, ihr einen Einkauf abnehmen oder sie bei Administrativem unterstützen», erzählt Rosa. Medizinische oder pflegerische Tätigkeiten gehören in der Regel nicht dazu.

«Wir sind keine Profis, sondern Freiwillige – mit ganz unterschiedlichem Hintergrund», sagt Roger Berger. Nur wenige kommen aus pflegerischen Berufen, manche aus sozialen oder pädagogischen. «Und wieder andere, wie ich, kommen völlig artfremd dazu.» Eine berufliche Umstellung verschaffte dem Kommunikationsfachmann mehr freie Zeit. Er wollte der Gesellschaft etwas zurückgeben und gleichzeitig etwas Neues lernen. So stiess er auf Pro Pallium.

«Mir war vorher gar nicht bewusst, mit welchen Schwierigkeiten Familien konfrontiert sind, die ein Kind mit grossem Betreuungsaufwand haben.» Er sei sehr gut auf seine freiwillige Tätigkeit vorbereitet worden, erzählt Berger. Sechs Tage Basisschulung und zwei Tage Hospitation am Universitätskinderspital in Basel waren Teil seiner Ausbildung. Dazu kommen regelmässige Weiterbildungen, eine enge Begleitung durch die zuständigen Regionalleiter:innen und Austauschtreffen mit anderen Freiwilligen.

Aus Verunsicherung wird Bewunderung

Und trotzdem: Als er zum ersten Mal in die Familie mit den beiden schwer kranken Buben kam, die noch dazu aus einem ganz anderen Kulturkreis stammte, hatte er Respekt vor der Aufgabe. Würde er den Erwartungen der Familie gerecht werden? Und wie würde es für ihn selbst sein, einen

«Wie oft sagen wir: Ich habe keine Zeit, ich bin im Stress.»

Roger Berger, Freiwilliger von Pro Pallium

Jugendlichen im Rollstuhl zu unterstützen? «Ich hatte anfangs Angst, dass ich ihm wehtue», erinnert sich Berger. Doch die Unsicherheit legte sich schnell. Und wich einer grossen Bewunderung: «Mich beeindruckt, mit wie viel Positivität und Zuversicht die Familien mit ihrer Situation umgehen.» Das mache ihn fast ein bisschen sprachlos.

«Wie oft sagen wir: Ich habe keine Zeit, ich bin im Stress. Das Leben ohne Behinderung oder Krankheit ist ja schon anspruchsvoll genug», sagt Berger. «Und dann erlebt man, dass andere stundenlang mit Verbandswechsel, Essensverabreichung und medizinischer Versorgung beschäftigt sind.» Wie enorm die tägliche Leistung pflegender Familien sei, das habe ihn sehr beeindruckt.

Nicht immer falle es Eltern leicht, Hilfe in Anspruch zu nehmen, erzählt Tabea Rosa. Manche wollen niemandem zur Last fallen. «Doch genau dafür sind wir da. Sie müssen das nicht alleine schaffen.» Oft höre sie von Freiwilligen, dass ihr Engagement sich überhaupt nicht nach Arbeit anfühle. «Sie bekommen ganz viel zurück und spüren die Dankbarkeit der Familien.»

Roger Berger denkt noch immer oft an die beiden verstorbenen Brüder: «Ich fühle mich unglaublich bereichert durch das, was ich erleben durfte. Mein Dasein hatte eine Bedeutung für diese Familie. Und ich habe viel von ihnen gelernt. Es war ein Geben und ein Nehmen.»

Text: Sandra Trupo, freischaffende Journalistin Foto: zvg