

3 neue Sterne leuchten am Himmel

Über die Bedeutung von Engagement, Mut und Zusammenarbeit in der Schweizer Kinderhospizbewegung VON BEATE ERTL



In Bewegung für die Kinderhospizarbeit: Susanne Peter vom Kinderhospiz allani (links) und Sibylla Kämpf von der Stiftung Mehr Leben beim Kinder-Lebens-Lauf 2018

AN WAS DENKEN SIE, WENN SIE AN DIE SCHWEIZ DENKEN? AN BEIN-DRUCKENDE BERGE, PÜNKTLICHE ZÜGE, ERSTKLASSIGE SCHOKOLADE UND KÖSTLICHEN KÄSE? Oder an ein professionelles Bankwesen, hohe Lebensstandards und jahrhundertelange Neutralität? Alles richtig!

Nur in Sachen Versorgung von Kindern mit lebensverkürzenden Krankheiten scheint es einen blinden Fleck zu geben. Oder besser: gegeben zu haben. Denn nicht alle in der Bevölkerung waren bereit, diesen Status quo einfach hinzunehmen. Und so

entstand vor einiger Zeit eine Bewegung. Eine Bewegung, die einen langen Weg hinter und sicher auch noch eine gewaltige Strecke vor sich hat – aber die im Hier und Jetzt gerade einen großen Erfolg feiern kann: das erste schützende Dach über den Köpfen der Schweizer Kinderhospizbewegung.

Die Schweiz ist eines der reichsten Länder Europas. Doch eine Unterstützung durch Hospize für Kinder mit lebensverkürzenden Krankheiten und deren Familien fehlte bis vor Kurzem komplett! Die Eröffnung des allani Kinderhospizes Bern im August letzten

Jahres ist deshalb ein riesiger Erfolg. „Unglaublich, was wir gemeinsam mit unserem Netzwerk in den letzten zehn Jahren erreicht haben. So viel ehrenamtliche Arbeit und Energie von allen Beteiligten“, freut sich Susanne Peter. Was die damalige Stiftungsratspräsidentin meint: allani zeigt als Leuchtturmprojekt, was mit Ausdauer und Hartnäckigkeit möglich ist – und sorgt gleichzeitig für jede Menge positive Presse und Aufmerksamkeit. Und die können die beiden anderen Standorte bestens gebrauchen. Denn hier sind Powerfrauen am (Netz-)Werken, die gemeinsam Großes erreichen wollen.



Neu eröffnet: das allani Kinderhospiz in Bern



Tiergestützte Therapie im Bauernhaus in Bern

Vor allem in Basel, wo ebenfalls ein Haus geplant ist, steht der Entwicklungsprozess wieder am Anfang. Die Stiftung Mehr Leben ist auf der Suche nach einer neuen Immobilie, nachdem der Plan, mit einem Demenzzentrum zu kooperieren, aus Platzgründen gescheitert ist. Sibylla Kämpf sieht das jedoch nicht als Rückschlag. Als Mutter eines erkrankten Kindes, das inzwischen erwachsen ist, ist die Unterstützung betroffener Familien ihre Lebensmission. Heute ist sie federführende Stiftungsrätin und verbreitet Aufbruchstimmung. „Wir konnten unsere Planung präzisieren und schärfen. Sobald wir eine Liegenschaft haben, kann es ganz schnell gehen“, sagt sie. „Im Idealfall können wir schon Ende 2027 ein Haus mit acht Betten eröffnen.“ Für diesen Idealfall benötigt sie jedoch auch eine hohe Spendenbereitschaft und eine Finanzierungshilfe des Kantons.

Im Kanton Zürich ist man dahingehend schon weiter. Im Dezember 2024 war Spätestens für das Kinderhospiz Flamingo, die Inbetriebnahme ist für Ende 2025 geplant. Die Finanzierung für den Bau steht. Durch Spenden, vor allem aber auch durch die Zusage einer hohen Summe aus einem gemeinnützigen Fonds des Kantons. Das ist ein klares politisches Bekenntnis. Geschäftsführerin Elisabeth

Brenninkmeijer ist entsprechend optimistisch: „Diese Entscheidung verändert die Finanzierungsdiskussion mit anderen Institutionen grundlegend.“ Dennoch ist allen klar, dass ein allein spendenbasierter Betrieb nicht möglich ist. Deshalb wird weiter mit den Verantwortlichen im Gesundheitssystem an einer Lösung gearbeitet.

Mit den drei Standorten ist die Kinderhospizbewegung auf einem sehr guten Weg. Doch es gibt politisch und gesellschaftlich noch viel zu tun. Dafür braucht es trotz oder gerade wegen der kantonalen Struktur (siehe Infokasten), ein starkes Netzwerk. Der Dachverband Hospize Schweiz arbeitet neben einer einheitlichen Finanzierung vor allem an mehr Sichtbarkeit und einer Zertifizierung, die die Qualität der Kinderhospize mit einer Art Gütesiegel gewährleisten soll. Das Pädiatrische Palliative Care Netzwerk Schweiz verbindet Mitglieder aus den verschiedensten Fachrichtungen und Institutionen. Hinzu kommen Freiwilligenorganisationen wie Pro Pallium. Sie alle sehen Kinderhospize als notwendige Ergänzung zum bisherigen Angebot. „Wir haben unterschiedliche Probleme, aber ein gemeinsames Ziel. Wir wollen

etwas für diese Familien tun, sie auf ihrem Weg unterstützen und alles möglich machen, was möglich ist“, fasst Elisabeth Brenninkmeijer zusammen. Dafür brauche man auf Dauer echte Planungs- und Finanzierungssicherheit. „Es geht nur mit einem Rahmenvertrag wie in Deutschland. Mit festen Tagespauschalen für die medizinische und für die psychosoziale Pflege.“ Sie bleibt auch hier zuversichtlich. „Diese Gesetze werden kommen, wir müssen einfach dranbleiben.“

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist der gesellschaftliche Rückhalt. „Sensibilisierung ist ein stetiges Thema in der Palliativszene. Es ist schon viel Gutes passiert. Aber es gibt noch mehr zu tun“, sagt Susanne Peter dazu. Es gibt auch in der Schweiz viele Tabus, ►

SITUATION IN DER SCHWEIZ

STATIONÄRE UND AMBULANTE VERSORGUNG

Laut Hochrechnungen leben in der Schweiz derzeit bis zu 10.000 Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Krankheiten. Sie werden über große Kliniken mit pädiatrischen Palliativ-Teams betreut. Das bedeutet für die Familien oft weite Anreisen. Für die ambulante Versorgung gibt es als Spitalexterne Pflege die SPITEX. Sie bietet eine flächendeckende Betreuung der Kinder zu Hause. Damit ist die palliative Grundversorgung abgedeckt, Spezialteams gibt es nur in größeren Städten wie St. Gallen, Bern, Basel, Zürich und auch in der Westschweiz. Einen Teil der Versorgungslücke wollen nun die Kinderhospize schließen – immer in enger Zusammenarbeit mit den Spitälern und der SPITEX.

KANTONALE GESUNDHEITSPOLITIK

Die Schweiz ist in 26 Kantone aufgeteilt – wie die Bundesländer in Deutschland, nur viel kleiner. Da die Kantone für die Gesundheitspolitik zuständig sind, gibt es regional sehr unterschiedliche Bedingungen, Gesetze und Regelungen. Entsprechend schwierig und kleinteilig ist die Arbeit der Kinderhospizbewegung, wenn es um die Verhandlung von finanziellen und politischen Rahmenbedingungen geht.

VERSICHERUNGSBEDINGUNGEN

Kinder mit einem sogenannten Geburtsgeschrei sind über die Invalidenversicherung versichert. Die speziellen Anforderungen der palliativen Pflege für Kinder werden hier bisher kaum berücksichtigt, stationäre Behandlungen außerhalb des Spitals und der Rehabilitation nicht übernommen. Die Bereitschaft der Kantone, diesen Mehraufwand zu finanzieren, ist sehr unterschiedlich, auch fehlt zurzeit noch die gesetzliche Grundlage. Die Finanzierung läuft überwiegend über die Spenden von Privatpersonen und Stiftungen. Ausnahme und Vorzeile: Kanton ist das kleine Wallis – hier werden die Kosten mit einer Tagespauschale für zwei Betten in einem Erwachsenenhepiz übernommen. Nicht gedeckte Kosten können zusätzlich über den Pflegeheimtarif verrechnet werden.



Vor den Toren Zürichs, nahe des Greifensees, entsteht das Kinderhospiz Flamingo

Vorbehalte und Nichtwissen. Vor allem darüber, dass es bei Kindern, anders als bei den Erwachsenen, nicht das Lebensende ist, sondern der Lebensanfang, im Sinne von: lebenswerte Zeit möglich machen, auch unter schwierigen Bedingungen. „Das Wort Hospiz ist bei vielen negativ besetzt. Dabei geht hier nicht um sterbende Kinder. Es geht ums Leben“, sagt Sibylla Kämpf. „Ich würde mir wünschen, dass unser Anliegen in der Gesellschaft den gleichen Wert bekommt, wie die Unterstützung von Kunst, Kultur und Sport.“ Das ist leider noch ein ferner Traum.

Es gibt einen regelmäßigen Austausch und enge persönliche Kontakte mit Kinderhospizen in Deutschland

Doch von diesen Hindernissen lässt man sich nicht aufhalten, Probleme werden nicht gewälzt, sondern gelöst. Optimismus, Tatkraft und Zuversicht sind die heimlichen Superkräfte der Kinderhospizbewegung in der Schweiz. Ein wichtiges Vorbild ist dabei Deutschland. „Wenn ihr das geschafft habt – warum sollten wir es nicht schaffen? Ihr habt auch klein angefangen“, sagt Elisabeth Brenninkmeijer. Es gibt einen regelmäßigen Austausch und enge persönliche Kontakte mit Kinderhospizen in Deutschland, unter anderem Wuppertal und Wiesbaden, wie auch das Allgäu und Hamburg. Hier werden Anrufe und Fragen direkt und unkompliziert beantwortet, Knowhow weitergegeben. „Wir haben so viel Zuspruch, Ermutigung und



FOTOS: FLAMINGO ZÜRICH (UL), MEHR LEBEN BASEL (Z)



Lebensfreude zu schenken ist ein Hauptbeweggrund. Auch beim Kinder-Lebens-Lauf des BVKH hat die Schweiz schon teilgenommen



emotionale Unterstützung bekommen. Aber auch sehr praktische und konkrete Tipps“, lobt Susanne Peter. Und Elisabeth Brenninkmeijer ergänzt: „Wir sind sehr dankbar für diese Hilfe. Alle sind sehr wertschätzend, investieren Zeit und geben uns Zuversicht. Ich wünsche mir, dass wir diese Kultur des Respekts und der Wertschätzung, die wir in den Kinderhospizen in Deutschland kennengelernt haben, auch hier leben können. Dass wir die Kinder und ihre Familien genauso gut unterstützen können.“ Franziska Kopitzsch, Geschäftsführerin des Bundesverbands Kinderhospiz Deutschland, hat nur lobende Worte für das große Engagement des Schweizer Dreigestirns und der dahinterstehenden Teams: „Wir gratulieren

herzlich zum Meilenstein! Was da angeschoben wird, ist ein Großprojekt, ein Kraftakt – und dabei so wichtig! Diesen schwierigen ersten Weg muss jemand gehen, und das ist alle Unterstützung wert! Ohne Mitarbeit von Politik, Gesundheitswesen und Gesellschaft funktioniert es nicht. Auch die internationale Zusammenarbeit muss weiter ausgebaut werden.“

Die Eröffnung des allani Kinderhospiz Bern war ein erster wichtiger Schritt. Für die Kinderhospizbewegung in der Schweiz. Für die Initiativen in Bern, Basel und Zürich. Vor allem aber für die Kinder und Familien, die hier endlich die Unterstützung erhalten werden, die sie so dringend brauchen. HOPP SCHWIZ!

Wir sind 365 Tage für Euch da, auch in schwierigen Zeiten.

Als Gesundheitspartner vor Ort haben wir es uns zur Aufgabe gemacht, den Menschen zu helfen und immer mit einem offenen Ohr zu begegnen.

Daher liegt es uns besonders am Herzen, den Bundesverband Kinderhospiz e.V. zu unterstützen und mit gemeinsamen Aktionen den betroffenen Kindern und deren Familien Glücksmomente schenken zu können.



> linda.de f LINDA.Apotheken @ linda.apotheken

