

## Ein Ort der Betreuung, Hilfestellung und Beratung

# Mehr Leben – für ein generationenübergreifendes Palliativ- und Hospizzentrum in Basel

Ine Bösche, Sibylla Kämpf

Mehr Leben

### Vorwort

Bereits früh während meiner Ausbildung zum Kinder- und Jugendarzt entschied ich mich für die Zusatzausbildung zum Kinder- und Jugend-Hämat- und Onkologen. Viele Familien in schwierigen Situationen konnte ich begleiten und erfahren, was die Bedürfnisse Betroffener sind und wo es an Angeboten, wie zum Beispiel einem Palliativzentrum für Kinder und Jugendliche, fehlt. Im Rahmen meiner Arbeit, der palliativen Begleitung betroffener Familien, lernte ich vor einigen Jahren Henri Gassler kennen, der zu dieser Zeit das Palliativzentrum Hildegard leitete. Es begann eine wunderbare Zusammenarbeit und das Projekt eines «generationenübergreifenden Palliativ- und Hospizzentrums in Basel» nimmt konkrete Formen an. Wir arbeiten mit aller Kraft an der Realisierung und freuen uns über jede Unterstützung.

**Dr. med. Pierino Avoleto**, Facharzt FMH für Kinder- und Jugendmedizin, Spez. Onkologie/Hämatologie, Mitglied des Vorstandes Verein Mehr Leben

### Der Verein Mehr Leben

Der Verein *Mehr Leben* mit Sitz in Basel wurde im Dezember 2017 gegründet. Sein Zweck ist die Projektierung, Finanzierung und Umsetzung eines generationenübergreifenden Palliativ- und Hospizzentrums in Basel. Dies sowohl für die Stadt Basel als auch für die gesamte Nordwestschweiz und die Agglomeration TriRegio. Die Vision eines solchen Zentrums entstand aus dem Wunsch, für Schwerstkranke aller Generationen und deren Angehörige einen Ort der Entlastung zu schaffen; insbesondere für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, für die es in der Schweiz noch kein einziges solches Zentrum gibt.

Es geht uns nicht allein darum, den Menschen in seinen letzten Lebenstagen zu begleiten, sondern vor allem auch um die Zeit davor. Wir beziehen uns dabei auf die Erkenntnisse der *European Association of Palliative Care* (EAPC), die es als äusserst wichtig erachtet, dass alle Disziplinen der Gesundheitsversorgung die Palliative Care «frühzeitig» in die Betreuung der Patient:innen einbeziehen [1]. Palliative Care bedeutet «Ummantelung». Das heisst, den Schwerstkranken

und ihren Angehörigen einen Ort der Betreuung, Hilfestellung und Beratung zu bieten. Sie ist laut Definition der WHO «ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patient:innen und ihren Familien, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung des Leidens mittels frühzeitiger Erkennung und korrekter Beurteilung der Behandlung von Schmerzen und anderen Beschwerden körperlicher, psychologischer und spiritueller Art» [2].

Wenn ein Familienmitglied unheilbar erkrankt oder schon seit der Geburt chronisch krank ist, sind die pflegenden Angehörigen Tag und Nacht in der Betreuung gefordert und dies oft über Monate oder sogar Jahre hinweg. Unser Zentrum möchte hier in jedem einzelnen Fall eine massgeschneiderte Hilfe anbieten. Eine Auszeit mit kompetenter Betreuung – therapeutisch, psychologisch, seelsorgerisch, je nach Bedarf – , die Entlastung gibt und allen Betroffenen Zeit bietet, sich zu erholen und Kraft zu schöpfen. Wir wollen Ruhe in das aufgewühlte Leben bringen und allen Beteiligten ermöglichen, sich auf die neue Lebenssituation einzustellen, bevor die kranke Person wieder nach Hause zurückkehrt, oder sensible Betreuung auf das Lebensende im Palliativzentrum bieten. Die Zusammenarbeit mit der Spitex und mit ehrenamtlichen Organisationen erachten wir als wichtigen Grundpfeiler unseres Projekts.

Wir verstehen uns als Ergänzung zu bestehenden Institutionen und Palliativ-Abteilungen in den örtlichen Spitälern. Die medizinische Versorgung im generationenübergreifenden Zentrum soll für die Betreuung der Erwachsenen durch eine Basis von Ärztinnen und Ärzten und spezialisiertem Pflegepersonal erfolgen. Für Kinder und Jugendliche ist eine enge konsiliarische Zusammenarbeit mit den lokalen Spitälern und Fachärzten vorgesehen. Gesamthaft soll die Atmosphäre in unserem Haus vom ersten Moment an ein «zweites Zuhause» darstellen, gepaart mit Professionalität und Kompetenz. Hier wird es auch separate Zimmer für die Angehörigen geben, damit auf Wunsch Nähe zu den



In der Schweiz wird die Anzahl Kinder mit einem Bedarf für Palliative Care auf etwa 5000 geschätzt. © Elternvereinigung intensiv-kids.

Patient:innen geboten wird und zugleich die persönliche Privatsphäre und nötige Ruhe respektiert werden kann.

In der PELICAN-Studie wurde von 2012–2015 erforscht, wie gross der Bedarf an Palliativbetten für Kinder ist [3]. Gerade bei Kindern – aber auch bei Erwachsenen – darf unserer Meinung nach nicht nur die Statistik der Todesfälle als Grundlage für einen Bedarf an Palliative Care genommen werden. «In der Schweiz gibt es zu wenig Palliative-Care-Angebote für Kinder. Es ist davon auszugehen, dass nur knapp zehn Prozent der betroffenen Kinder eine spezialisierte Betreuung erhalten. [...] Palliative Care für Kinder ist in der Schweiz im Vergleich zu anderen Ländern gesundheitspolitisch noch wenig verankert.» [4] Laut einer Vergleichsrechnung mit Daten aus England wird die Anzahl von Kindern mit einem Bedarf für Palliative Care in der Schweiz auf etwa 5000 geschätzt. Wenn man nun die jährliche Zahl von Todesfällen bei Kindern in der Schweiz mit 500 zugrunde legt, dann wird ganz offensichtlich, «dass viele dieser 5000 Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen nicht erkranken und im gleichen Jahr sterben, sondern jahrelang einer speziellen und intensiven Betreuung bedürfen» [5].

Bezüglich der Betreuung von Palliativpatienten in fortgeschrittenem Alter sind wir überzeugt, dass der Bedarf in den kommenden Jahrzehnten im Hinblick auf die demographische Entwicklung stark zunehmen wird. Dies sowohl stationär als auch mit palliativer Betreuung Zuhause. Als wesentlich betrachten wir hierbei den Bericht des Bundesrates aus dem Jahr 2020 zur Palliative Care [6].

Wir vom Verein *Mehr Leben* sind der festen Überzeugung, dass wir mit der Gründung eines generationenübergreifenden Palliativ- und Hospizentrums eine offensichtliche Lücke in der Gesundheitsversorgung

schliessen werden. Davon ist auch Alt-Bundesrat Johann Schneider-Amman überzeugt: «Unser Götti», wie wir ihn nennen dürfen, unterstützt unser Vorhaben und steht voll und ganz hinter uns.

Der Verein *Mehr Leben* sowie zwei weitere Organisationen in der Schweiz, das *allani* in Bern ([www.allani.ch](http://www.allani.ch)) und die *Stiftung Kinderhospiz CH* im Raum Zürich ([www.kinderhospiz-schweiz.ch](http://www.kinderhospiz-schweiz.ch)), sind bestrebt, einen Ort der Entlastung für Kinder und Jugendliche in palliativen Situationen und deren Angehörige zu schaffen, den es bis zum heutigen Tag in der Schweiz nicht gibt!

## Das Sunnehus in Wildhaus

Seit mehreren Jahrzehnten gibt es das Sunnehus in Wildhaus, das Kurhaus im Toggenburg, das mit dem Verein *Mehr Leben* eine Partnerschaft eingegangen ist. Das Sunnehus ist ein Ort der Stille und der Begegnung mit einfühlsamer Betreuung, wo seelisch sowie auch körperlich leidende Menschen Ruhe und Geborgenheit finden. Neben den verschiedenen Therapieangeboten wie Atem-, Mal- und Musiktherapie, kann man sich in den Ateliers verwirklichen, Kreatives tun – oder auch lassen. Mit Blick auf das imposante Panorama der sieben Churfürsten können sich erschöpfte, pflegende Angehörige, aber auch Betroffene, im Sunnehus erholen. In Zukunft sieht der Verein *Mehr Leben* vor, den pflegenden Eltern oder Angehörigen im Sunnehus eine Auszeit anzubieten, während ihre Kinder, Jugendlichen oder Erwachsenen zur gleichen Zeit im Palliativ- und Hospizzentrum Basel vollumfänglich betreut werden.

## Förderverein Mehr Leben

Weitere Informationen zum geplanten generationenübergreifenden Palliativ- und Hospiz-Zentrum in der Region Nordwestschweiz sowie Unterstützungsmöglichkeiten finden Sie auf unserer Homepage [www.mehr-leben-basel.ch](http://www.mehr-leben-basel.ch). Wir freuen uns auch über eine persönliche Kontaktaufnahme:

**Förderverein Mehr Leben:** [foerderverein\[at\]mehr-leben-basel.ch](mailto:foerderverein[at]mehr-leben-basel.ch)

## Literatur

- 1 [www.eapcnet.eu](http://www.eapcnet.eu)
- 2 [www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care](http://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care)
- 3 PELICAN-Studie: [www.kispi.uzh.ch/fzk/de/abteilungen/uebersicht/ppc/Documents/Pelican\\_dd.pdf](http://www.kispi.uzh.ch/fzk/de/abteilungen/uebersicht/ppc/Documents/Pelican_dd.pdf)
- 4 Gesundheit in der Schweiz – Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Nationaler Gesundheitsbericht 2020. Schweizerisches Gesundheitsobservatorium [Hrsg.]: S. 319. [www.gesundheitsbericht.ch/de/media/6/download](http://www.gesundheitsbericht.ch/de/media/6/download)
- 5 Leuppi J. Therapeutische Umschau. 75, pp. 101–4. Hogrefe; 2018.
- 6 Bundesamt für Gesundheit (BAG) 2020. Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende: Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulates 18.3384 der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats (SGK-SR) vom 26. April 2018, Bern: 18. September 2020.

Korrespondenz:  
Ine Bösche  
Mehr Leben  
CH-4000 Basel  
[ine.boesche\[at\]foerderverein.mehr-leben-basel.ch](mailto:ine.boesche[at]foerderverein.mehr-leben-basel.ch)