

Ein Ort, wo Kinder auch sterben dürfen

Der Basler Verein Mehr Leben plant das erste Kinderhospiz in Basel. Es soll schwer kranken Kindern und ihren Familien als Anker dienen.

Aimee Baumgartner
und Lea Meister

Das Leid des eigenen Kindes belastet auch die Eltern schwer. Erst recht, wenn es sich dabei um eine schwere, unheilbare Krankheit handelt. In der Schweiz gibt es jährlich schätzungsweise 4000 bis 5000 betroffene Kinder. Plötzlich ist der Alltag – aber auch die Nacht – gefüllt mit Zusatzaufgaben zur jahrelangen und intensiven Fürsorge.

Eine Hilfe sind hierbei Kinderhospize. Sie ermöglichen einen Moment der Entlastung und Erholung. Im Hospiz werden die Kinder und Jugendlichen rund um die Uhr von Fachpersonen versorgt, zeitgleich können die Angehörigen von angebotenen Erholungsphasen profitieren und ihre Batterien wieder aufladen.

Während dies bei unseren Nachbarn in Deutschland mit vier Wochen kostenloser Hospiz-Betreuung und damit verbundener Erholung pro Jahr für betroffene Familien bereits möglich ist, bleibt dies in der Schweiz noch Wunschdenken. Denn zum jetzigen Zeitpunkt haben Kinder und junge Erwachsene nur die Option eines Aufenthalts in einem Akutspital und der ambulanten Pflege durch die Spitex im eigenen Zuhause.

Rückweisung der Regierung kam wenig überraschend

Eine ehrenamtlich arbeitende Projektgruppe möchte dies ändern. Der Verein Mehr Leben engagiert sich seit Ende 2017 für die Projektierung, Finanzierung und Umsetzung eines Palliativzentrums als Mehrgenerationenhaus. Dieses soll sich an betroffene junge Menschen und ihre Familien aus der Stadt Basel, der Region Nordwestschweiz und den angrenzenden Gebieten in Deutschland und Frankreich richten. In den vergangenen vier Jahren hat sich schon einiges getan. Die Gruppe rund um die beiden Vorstandsmitglieder Henri Gassler, Geschäftsführer des Demenzzentrums Dandelion, und Sibylla Kämpf, Mitbegründerin der Elternvereinigung Intensiv-Kids, setzt sich in vielen Belangen für ihr Anliegen ein.

Mit der Christoph-Merian-Stiftung und mehreren Einzelpersonen konnte die finanzielle Grundlage für die Projektierung geschaffen werden. Auf Interesse stiess das Anliegen auch in der Basler Politik – von links bis rechts. Joël Thüring (SVP), Sarah Wyss (SP), Raoul I. Furlano (LDP) und Luca Urgese (FDP) haben dem Regierungsrat im November 2019 einen Anzug betreffend «Unterstützung für ein Mehrgenerationen-Palliativzentrum in der Region Basel» überwiesen.

Die Antwort des Regierungsrats folgte rund zwei Jahre später: Das bestehende Angebot an stationärer Palliativpflege in den Spitälern und Kliniken im Kanton sei sowohl für Erwachsene als auch für Kinder ausreichend,



Schwer kranke Kinder können heute nur im Spital oder zu Hause sterben. Der Verein Mehr Leben möchte dies ändern und betont die Dringlichkeit des Themas. Bild: Getty Images

so die Argumentation. Die Rückweisung des Regierungsrats überraschte Gassler und Kämpf nur bedingt. «Die Gesellschaft will nichts von kranken und sterbenden Kindern wissen», so Kämpf, die selbst Mutter einer schwer kranken Tochter ist. «Viele, die selbst nicht betroffen sind, stossen das Thema lieber von sich weg.»

Nicht betroffen ist Henri Gassler, den Sibylla Kämpf bei einem Kurs im Palliativzentrum Hildegard in Basel kennen gelernt hat. Seine damalige Stelle im «Hildegard» brachte ihn jedoch in Berührung mit dem Thema Leben und Tod. Heute ist er als Geschäftsführer des Dandelions faktisch eigentlich auch Leiter eines Hospizes,

«Die Gesellschaft will nichts von kranken und sterbenden Kindern wissen.»



Sibylla Kämpf
Verein Mehr Leben

«denn von hier geht niemand mehr zurück nach Hause».

In Spitälern wird stets versucht, die durchschnittliche Liegezeit – also wie lange eine Person ein Bett belegt – im Rahmen zu halten. Die stationäre Palliativmedizin hat die Aufgabe, Symptome zu kontrollieren. Nach einem Aufenthalt auf einer solchen Station stellt sich aber bald die Frage: Was jetzt?

Bedürfnis nach Entlastung ist enorm gross

Kämpf zeigt die Problematik anhand ihrer eigenen Erfahrungen auf. Ihre Tochter kam 2005 mit einem schweren Nierenschaden zur Welt und verbrachte sehr viel Zeit im Spital. Für die Mutter bedeutete das eine Rundumbetreuung. Aus dem Bedürfnis nach gegenseitiger Unterstützung heraus wandte sich Kämpf an andere betroffene Eltern. Sie gründete daraufhin gemeinsam mit drei betroffenen Familien die Elternvereinigung Intensiv-Kids.

Kämpfs Tochter musste lange Zeit viermal am Tag Bauchfelldialyse machen. In der Zwischenzeit hat sie eine Nierentransplantation hinter sich und kann heute abgesehen von regelmässigen Medikamentierungen grösstenteils unabhängig leben. Das Bedürfnis nach Entlastung war bei der Mutter damals sehr gross. Gerne hätte sie einen Ort gehabt, an den sie ihre Tochter hätte bringen können, im Wissen, dass sie dort gut umorgt ist und sie selbst sich einen Moment Zeit nehmen kann, um die eigenen Batterien wieder aufzuladen.

Einen solchen Ort zum Krafttanken hat der Verein Mehr Leben bereits jetzt auf die Beine

gestellt. Im vergangenen Jahr konnte eine Gruppe Mütter ins «Sunnehus» im Toggenburg fahren, um ein Wochenende lang abzuschalten. Unterstützt wird der Verein hierbei von der Ebnet-Stiftung, die mit einem fixen Geldbetrag regelmässige Aufenthalte für Betroffene im «Sunnehus» ermöglicht. «Eigentlich müssten in dieser Zeit die Kinder aber in einem Hospiz betreut werden können, denn nur dann ist wirklich ein entspanntes Sein möglich», sagt Sibylla Kämpf. Stand jetzt muss die Betreuung der Kinder noch privat organisiert werden. «Künftig werden wir das hoffentlich mit einem Aufenthalt in einem Kinderhospiz verbinden können.»

Hospize sind in der Schweiz finanziert wie Alters- und Pflegeheime. Kinder und junge Erwachsene, die krank sind und in ein Hospiz gehen wollen, müssten heute also eine Hoteltaxe von 5000 bis 6000 Franken monatlich bezahlen. Ein oftmals nicht stemmbarer Betrag. «Es braucht ganz klar Anschlusslösungen, die auch zum Ziel haben müssen, Familien zu entlasten», so Gassler. Das derzeitige System in der Schweiz sei darauf angewiesen, dass die Familien von selbst funktionierten. Unterstützung gebe es dabei nur sehr wenig. «Es geht darum, einen Ort zu schaffen, wo junge Patienten versorgt und zugleich betreuenden Angehörigen Entlastung und Erholungsphasen angeboten werden», sagt Gassler, «ein Hospiz soll nicht nur ein Ort zum Sterben sein.»

«Es ist sehr schwierig, Leute dazu zu motivieren, diese Lücke zu decken, denn es stimmt ganz klar etwas nicht beim Finanzie-

rungsmodell», ergänzt Gassler. Dass die Lücke existiert, zeigt auch ein Bericht des Bundesamts für Gesundheit, der auf einem Vorstoss im Nationalrat von SP-Ständerat Paul Rechsteiner basiert. Die nötige Umsetzung der Änderung der Finanzierungsstruktur im Krankenversicherungsgesetz könnte aber noch einige Jahre dauern.

Das geplante Mehrgenerationenhaus in Basel soll eher aussehen wie eine grosse WG, nicht wie ein Krankenhaus. So sollen sich die Kinder und jungen Erwachsenen zu Hause fühlen und ihre Aufenthaltsdauer nicht eingeschränkt sein. Medizinische Geräte und die weissen Arztkittel sollen möglichst nicht anzutreffen sein, betont Gassler.

«Es geht auch darum, den Eltern ab und an Entlastung ermöglichen zu können.»



Henri Gassler
Verein Mehr Leben

Geplant sind acht bis zehn Betten. Der Kontakt zum Elsass und Südbaden sei ausserdem sehr eng, denn beiden Regionen fehle es ebenfalls an einem Angebot für junge Mitmenschen im Hospiz-Bereich. Die Dreiländereck-Region umfasst etwa eine Million Einwohnerinnen und Einwohner. Laut einem internationalen Richtwert muss eine Region dieser Grösse 80 bis 100 Palliativbetten vorweisen.

Marathon mit unbekannter Streckenlänge

Die Anzahl von Kindern und Jugendlichen mit schweren Erkrankungen und einem Bedarf an palliativer Betreuung nimmt laut aktuellen Zahlen zu. Gleichzeitig können heute schwer kranke Kinder dank der Medizin auch erwachsen werden, was aber heisst, dass sie 20 Jahre oder gar ein Leben lang Pflege benötigen, die von der Familie gestemmt werden muss. «Dennoch wird derzeit viel mehr Geld in Geburtshäuser und Angebote für ältere Menschen investiert», sagt Gassler.

Die Thematik eines Kinderhospizes ist somit aktueller denn je. Das Projekt des Vereins Mehr Leben hat einen konkreten Hintergrund und ist in der Erarbeitung weit fortgeschritten. Die Vereine Kinderhospiz Schweiz und Alliani planen zeitgleich vergleichbare Projekte in Zürich und Bern.

In den nächsten Wochen wird sich zeigen, ob die Finanzierung und das Grundstück für das Projekt in Basel zur Verfügung stehen werden. «Wir haben uns ein Thema ausgesucht, das einem Marathon gleicht», so Gassler, «wir wissen aber nicht, wie lange die Strecke ist.»