

Kinderhospize – besondere Orte für komplexe Ansprüche

Medizinischer Fortschritt und aktuelle Versorgungssituation

Aufgrund des medizinischen Fortschritts sind die Zahlen von Patientinnen und Patienten mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in der Pädiatrie steigend. Hierzulande leben weit mehr als 5 000 Kinder und Jugendliche mit einer lebensverkürzenden Erkrankung. Dies belegen auch aktuelle Studien: Basierend auf Prävalenzdaten aus verschiedenen Ländern wurde in der 2022 abgeschlossenen Ecoplan-Studie¹ die Anzahl dieser Kinder unter 18 Jahren in der Schweiz geschätzt. Gemäss der Hochrechnung sind sogar 7 000–10 000 Kinder und Jugendliche schwersterkrank.

Während es in Europa 133 Kinderhospize² gibt – 20 davon allein in Deutschland – fehlt in der Schweiz dieses stationäre Angebot der Pädiatrischen Palliative Care (PPC) für betroffene Kinder, ihre Eltern und Geschwister. Derzeit arbeiten drei Initiativen an der Realisierung von Kinderhospizen bzw. eines Mehrgenerationen-Palliativzentrums. Über den Dachverband Hospize Schweiz stehen alle Organisationen in engem Austausch miteinander.

Die aktuelle Versorgungssituation in der Schweiz für Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 18 Jahren mit einem palliativen Betreuungsbedarf ist weit entfernt von den Zielen der «Nationalen Strategie Palliative Care» 2010–2015.³ Es stehen weder genügend Angebote der Palliative Care zur Ver-

fügung, noch ist die Finanzierung von Angeboten nachhaltig gesichert. Dies wurde im Rahmen der Arbeitsgruppe der Plattform Palliative Care «Vulnerable Patientengruppen», zu denen neben Kindern und Jugendlichen auch Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, psychischen Erkrankungen und Menschen mit Migrationshintergrund gehören, erkannt und 2020 entsprechend publiziert.⁴ Eine Herausforderung auch für die Kinderhospize.

Die Palliativmedizin für Kinder oder Pädiatrische Palliative Care (PPC) ist ein Fachgebiet, das sich in vielerlei Hinsicht von der Palliativmedizin für Erwachsene unterscheidet. Die Bedürfnisse von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen mit einem palliativen Betreuungsbedarf sind nicht mit denen von Erwachsenen vergleichbar. Versorgungsstrukturen müssen gezielt für diese Patientengruppe und ihr Umfeld entwickelt werden.

Kinderhospize – ihre Stellung innerhalb der Hospizlandschaft

Kinderhospize als stationäre Einrichtungen haben einen hohen Erklärungsbedarf. So muss der Frage der Akzeptanz selbst bei involvierten Anspruchsgruppen besondere Beachtung geschenkt werden. Zudem wird die Einbettung in die Spital- und Pflegelandschaft häufig in Frage gestellt, da

Stiftung Kinderhospiz Schweiz	Stiftung allani Kinderhospiz Bern	Verein Mehr Leben
Gegründet 2009	Gegründet 2016 (Verein) / 2022 (Stiftung)	Gegründet 2017
<i>In Planung:</i> Kinderhospiz Flamingo Fällanden / Zürich	<i>In Planung:</i> allani Kinderhospiz in Bern	<i>In Planung:</i> Mehrgenerationen-Palliativzentrum in Basel
<i>Operative Tätigkeit:</i> Familienferienwochen Davos (seit 2014)		
Planungsstand: – 8 Pflegezimmer, 8 Beherbergungszimmer für die Angehörigen – Q2 / 2022: Zustimmung Baurechtsvertrag – Q4 / 2022: Eingabe Baugesuch – Q2 / 2023: Beginn Neubau geplant – Q4 / 2024: Betriebsaufnahme	Planungsstand: – 8 Pflegezimmer, 4 separate Elternzimmer – 2021: Kauf des Bauernhauses – 2022: Spatenstich zum Um- und Ausbau – 2023 / 2024: Eröffnung des ersten Kinderhospizes der Schweiz	Planungsstand: – 10 Pflegezimmer – 2023: Entwicklungsphase – 2023 / 2024: Projektierungsphase – 2024 / 2025: Realisierungsphase – 2025 / 2026: Betriebsaufnahme
https://kinderhospiz-schweiz.ch/	https://allani.ch/	https://www.mehr-leben-basel.ch/

¹ Ecoplan. (2022). Grundlagen Kinderhospize Schweiz: Prävalenzschätzung lebenslimitierend erkrankter Kinder in der Schweiz.

² Gemäss Zahlen der European Association for Palliative Care (EAPC) in der Schweiz, <https://hdl.handle.net/10171/56787>

³ <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-/strategie-palliative-care.html>

⁴ <https://www.plattform-palliativecare.ch/themen/zugang-zu-palliative-care-fuer-vulnerable-gruppen-verbessern>

das Missverständnis besteht, dass es sich bei einem Kinderhospiz in erster Linie um einen Ort zur Sterbebegleitung handelt. Hier ist intensive Aufklärungsarbeit notwendig, um die stigmatisierte Wahrnehmung der PPC als «End-of-Life-Care» zu verwerfen. Gemäss Erfahrungen der Kinderhospize in Deutschland versterben nur ca. 3% dieser Kinder im Kinderhospiz.

Die Unterschiede im Vergleich zum Erwachsenen hospiz sind vielschichtig und komplex: Die Entwicklung des Kindes, der Einbezug der Eltern, die Auswirkung auf die Geschwister, die aufgrund der Seltenheit von Todesfällen im Kindesalter mangelnde Erfahrung der Grundversorger und die hohe Heterogenität der Erkrankungen sind dabei die zentralen Aspekte.

Im Gegensatz zum Erwachsenen hospiz wird im Kinderhospiz PPC in Form von Übergangs- und Entlastungsbetreuung sowie die Pflege im «End-of-Life-Stadium» angeboten. So sollen Orte geschaffen werden, an denen sich medizinische Sicherheit, Pflege und Geborgenheit vereinen lassen. Gleichzeitig werden hier Sterben und Trauer als Teil des Lebens akzeptiert und erhalten Raum und Würde.

Ein Zuhause auf Zeit für die ganze Familie

Kinderhospize werden zu einem temporären Zuhause für betroffene Familien und bieten eine willkommene Auszeit vom sehr herausfordernden Alltag. Die Eltern sind erschöpft von der Pflege, gefordert von Diskussionen mit Behörden und getrieben von der Sorge um ihre Kinder, die unheilbar krank, aber auch die gesunden, die so oft im Schatten stehen. Prof. Dr. med. Alain Di Gallo, Direktor der Klinik für Kinder und Jugendliche der Universitären Psychi-

atrischen Kliniken Basel weiss, wie stark sich die Aufmerksamkeit des Umfeldes auf das kranke Kind fokussiert: «Bei den Geschwistern kann das zu einer belastenden Ambivalenz zwischen Eifersucht und Schuldgefühlen führen.» Für Di Gallo ist die Rolle des Kinderhospizes eindeutig: «Die Betreuung im Kinderhospiz muss diesen Herausforderungen durch den Einbezug der ganzen Familie Rechnung tragen.»

Brückenangebot zur temporären Entlastung

Heute verbringen Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen viel Zeit und oft auch ihren letzten Lebensabschnitt in Spitälern. Ihre Betreuung ist durch häufige Wechsel zwischen Spital und Zuhause geprägt – eine grosse Herausforderung für die ganze Familie. Gemeinsame Zeit kommt dabei oftmals viel zu kurz. Im Spital sei der Pflegeaufwand solcher Kinder zu gross: «Es läuft zu viel im Spital-Alltag, auch wenn sich das Pflegepersonal Mühe gibt», so Daniela Rebmann aus Muttenz, Mutter der achtjährigen Tochter Nele, die unter dem Rett-Syndrom leidet. «Wir suchen Entlastungsmöglichkeiten – diesen 24/7-Tages-Job, das kann man allein gar nicht stemmen.»

Trotz der bereits vorhandenen klinischen, heilpädagogischen wie auch spitalexternen Angebote fehlt es an einem ganz auf die Bedürfnisse der lebensverkürzend erkrankten Kinder zugeschnittenen Betreuungsort. Hier gilt es, ein Brückenangebot zur temporären Entlastung zu schaffen, das den betroffenen Familien auch präventiv zugutekommt. Eine Erweiterung innerhalb der Versorgungskette zwischen Akut-Kinderspitälern, Pflege zu Hause mit Unterstützung von ambulanten Angeboten, Pädiatrischen Palliative-Care-Teams und Freiwilligen Diensten ist gefragt. Ein solch er-



Das allani Kinderhospiz Bern soll in einem umgebauten Bauernhaus Raum für Kinder mit lebensverkürzenden Erkrankungen und ihre Familien bieten. Bild zVg

gänzendes Angebot wünschen sich auch Urs und Oxana Rindisbacher, die Eltern von Xenia. Xenia ist siebeneinhalb Jahre alt, leidet an einem Gendefekt und ist unheilbar krank: «Einen familiären Ort, wo Xenia sich geborgen fühlt und wir volles Vertrauen haben. Ein Kinderhospiz ist eine gute Ergänzung zum Spital und erfüllt unserer Ansicht nach eine andere Aufgabe.»

Kompetenzzentren und Kinderhospize

PD Dr. Eva Bergsträsser, Leitung Pädiatrische Palliative Care am Universitätskinderhospital Zürich, hält besonders zwei Aspekte in der Erweiterung der Versorgungskette für relevant: «Die Grösse der Schweiz würde sich für ein Netzwerk mit verschiedenen Kompetenzzentren als Knotenpunkte anbieten. Neben diesen wenigen Kompetenzzentren an Zentrumsspitalen werden weitere Strukturen benötigt, die die sich häufig über Jahre erstreckende Betreuung gewährleisten. Dazu zählen auch Kinderhospize.» Für Bergsträsser liegen die Vorteile eines solch ergänzenden Brückenangebots auf der Hand: «Kinderhospize könnten den Übergang vom Zentrumsspital in das häusliche Setting oder eine Langzeitsituation vorbereiten oder Familien mit einem schwer erkrankten Kind bzw. Jugendlichen für einige Wochen entlasten, in dem sie die Betreuung des Kindes vorübergehend übernehmen.»

Unklare Stellung der Kinderhospize im Gesundheitssystem

Kinderhospize fallen politisch und gesetzlich durch alle Maschen. Unklar ist bis heute, wo sie in der Versorgungsstruktur eingegliedert werden können. Es gibt keine Leistungsaufträge für Kinderhospize. Dass der Handlungsbedarf auf vielen Ebenen hoch ist, räumt auch Nationalrätin Flavia Wasserfallen ein. Als Mitglied der nationalrätlichen Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit setzt sie sich für die Bedürfnisse von Kindern und ihren Familien ein: «Es fehlt eine gesicherte Finanzierung auf Bundes- und kantonaler Ebene, was wir politisch lösen müssen.» Auch hier versuchen die drei Initiativen gemeinsam, die verantwortlichen Gremien stärker zu sensibilisieren.

Aktuell muss die Finanzierung der stationären Kinderhospize, d. h. Bau (Neu-/Umbau), Betrieb sowie die palliative Pflege und Betreuung überwiegend durch Spenden sichergestellt werden. Um eine ganzheitliche und vollumfängliche Pflege, Begleitung und Betreuung dieser Kinder und Jugendlichen sowie ihrer Familien zu ermöglichen, sind Kinderhospize dauerhaft auf grosszügige Unterstützung angewiesen.

Wie generell im Schweizer Gesundheitswesen sieht sich auch die PPC mit einem Fachkräftemangel herausgefor-

dert. Es fehlt an qualifiziertem Fachpersonal für die palliative Pflege und Betreuung aber auch an Kinderärztinnen und Kinderärzten mit spezialisierter Ausbildung in Palliative Care. Daher ist es unabdingbar, eine landesweite palliative Kooperation in der Ausbildung zu etablieren.

Netzwerkarbeit und Kooperationen

Um die Versorgungsqualität und -sicherheit der PPC zu erhöhen, ist vor allem eines gefragt: Netzwerkarbeit! Dies wurde auch anlässlich des Symposiums «Lebensqualität dank ambulanter und stationärer Versorgung in der Pädiatrischen Palliative Care», organisiert durch die Stiftung Pro Pallium im vergangenen November, deutlich. Ein Fazit: «Die PPC muss in eine neue Phase kommen: eine Phase der bereichs- und strukturübergreifenden Kooperation.»

Für die drei Kinderhospizinitiativen: Nicola Presti, Stiftung Kinderhospiz Schweiz / Sibylla Kämpf, Verein Mehr Leben / Severin Lüthi, Stiftung allani Kinderhospiz Bern



Nicola Presti

Marketing und PR-Beauftragte
Stiftung Kinderhospiz Schweiz

nicola.presti@
kinderhospiz-schweiz.ch



Sibylla Kämpf

Mitglied des Vorstands
«Verein mehr Leben»

sibylla.kaempf@
mehr-leben-basel.ch



Severin Lüthi

Verantwortlicher Marketing
und Kommunikation a. i. Stiftung
allani Kinderhospiz Bern

severin.luethi@allani.ch