Die drei Kinderhospiz-Initiativen

In der Schweiz sind drei stationäre Kinderhospize im Aufbau begriffen - im Grossraum Zürich, in Bern sowie in Basel. Mit den ersten Eröffnungen ist ab Winter 2023/2024 zu rechnen. Die drei Institutionen werden insgesamt 24 bis 26 Plätze für lebensverkürzend erkrankte Kinder und ihre Familien anbieten. Dadurch soll die bestehende Versorgungslücke zwischen einem Aufenthalt im Spital und der Pflege zu Hause geschlossen werden. Kinderhospize bieten der ganzen Familie ein temporäres Zuhause - und eine Auszeit vom herausfordernden Alltag für Eltern und Geschwister.

Derzeit finanzieren die Trägerschaften die Projekte überwiegend aus Spendengeldern. In welcher Form die künftig dort erbrachten, spezialisierten Leistungen öffentlich mitfinanziert werden, ist bei allen drei Projekten Gegenstand von Abklärungen und Verhandlungen. Anders als in Nachbarländern gibt es in der Schweiz bisher keine Kinderhospize. Deshalb fehlen passende Regulierungen und Finanzierungen noch.

Nachfolgend ein Überblick über die drei Initiativen in der Reihenfolge der Gründung ihrer Trägerschaften. Die Verantwortlichen stehen in einem engen Austausch, unter anderem im Rahmen des Dachverbandes Hospize Schweiz. Sie sind mit Spitälern, Kinderspitex sowie weiteren Vertreterinnen

und Vertretern pädiatrischer Palliative Care verbunden.

Stiftung Kinderhospiz Schweiz

Die Stiftung Kinderhospiz Schweiz mit Sitz in Zürich besteht seit 2009. Sie plant im zürcherischen Fällanden das stationäre Kinderhospiz Flamingo. Der Neubau entsteht am Siedlungsrand unweit von weiteren Bauten des öffentlichen Lebens. Baubeginn wird im Jahr 2023 erwartet, vorgesehene Betriebsaufnahme im 4. Quartal 2025. Die Erstellungskosten werden auf 18 Millionen Franken veranschlagt. Die Finanzierung erfolgt vorwiegend durch Spenden.

Im Kinderhospiz Flamingo sind acht Pflegezimmer für die kranken Kinder und acht Familienzimmer für die Eltern und Geschwister vorgesehen. Therapie-, Kreativ-, Gemeinschafts-, Freizeiträume und der Raum der Stille sind Teil des umfassenden Betreuungskonzepts. Planung und Umsetzung erfolgen in Abstimmung mit den Behörden des Kantons Zürich und Vertretern des Kinderspitals Zürich.

Seit 2014 bietet die Stiftung im Sommer und Herbst in Davos Ferienwochen für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern aus der ganzen Schweiz an. Im Lauf der Jahre wurde das durch Spenden finanzierte Angebot ausgebaut und professionalisiert. Die in Davos gemachten Erfahrungen fliessen in die Planung des Kinderhospizes in Fällanden ein.

kinderhospiz-schweiz.ch



Ferienwoche der Stiftung Kinderhospiz Schweiz für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern in Davos



Kinderhospize bieten der ganzen Familie ein temporäres Zuhause

Stiftung allani Kinderhospiz Bern

2016 wurde zunächst der Verein allani Kinderhospiz Bern gegründet. Nach mehrjähriger Aufbauarbeit fanden die Verantwortlichen 2020 eine passende Liegenschaft im Westen der Stadt Bern, ganz in der Nähe des Berner Inselspitals. Den ehemaligen Bauernhof in Riedbach konnte allani 2021 kaufen – dank finanzieller Unterstützung der Heinz Schöffler-Stiftung und der Katholischen Kirche Region Bern.

2022 wurde der Verein in eine Stiftung überführt. Diese reichte das Baugesuch für den Umbau des denkmalgeschützten Bauernhauses sowie die Restaurierung des Stöcklis ein. Im November 2022 erfolgte der symbolische Spatenstich. Vorgesehen sind acht Pflege- und vier separate Elternzimmer, Therapie- und Aufenthaltsräume, eine Grossküche sowie Ess- und Wohnbereiche.

Für den Um- und Ausbau der beiden Häuser sowie die Gestaltung der Umgebung rechnet die Stiftung mit Gesamtkosten von rund 5,9 Millionen Franken. Diese müssen vollständig durch Spenden gedeckt werden. Die Eröffnung ist für Winter 2023/2024 vorgesehen. Die Stiftung geht davon aus, dass jährlich bis zu 150 Familien das Angebot nutzen werden - für wiederkehrende Tage, längere Zeiträume oder für die letzte Lebensphase des Kindes.

«Kinderhospize entsprechen einem Bedürfnis einer bestimmten Gruppe von Patientinnen und Patienten und ihren Familien. Zugleich sollten neue Angebote in einem kleinen Land wie der Schweiz mit Bedacht eingeführt werden, auch wegen des sich zuspitzenden Mangels an Fachkräften. Ich finde es wichtig, aus Kinderhospizen keine Einzeltürmchen zu machen, sondern sie in eine breite Zusammenarbeit einzubinden. So können wir den verschiedenen Betreuungsbedürfnissen der Kinder und ihrer Familien gerecht werden. Die pädiatrische Palliative Care ist in der Schweiz schon vorbildhaft vernetzt – mit Kinderhospizen besteht die Chance, dies noch zu verstärken. Potenzial sehe ich auch im Standort. Das Kinderhospiz in Fällanden wird neben einem Alterszentrum stehen. Das weicht die Grenzen zwischen den Generationen sowie zwischen Lebens- und Versorgungsbereichen auf. Das Verständnis in der Gesellschaft für Erkrankung und Leid kann wachsen. Werden dadurch allenfalls Freiwillige zum Mitwirken motiviert, ist das auch ein Beitrag an knappe Ressourcen.»

Eva Bergsträsser, leitende Kinder- und Palliativärztin am Universitätskinderspital Zürich, Pionierin der pädiatrischen Palliative Care in der Schweiz

Bereits vor dem Umbau begrüsste die Stiftung einzelne Familien an den sogenannten «Lichtblick-Wochenenden» im künftigen Kinderhospiz auf. Diese Tage vermittelten den allani-Verantwortlichen wichtige Informationen hinsichtlich Anforderungen an den Umbau, über Zusammenarbeit mit der Kinderspitex und den Freiwilligen und zum Tagesablauf.

allani.ch





Allani-Haus in Riedbach BE

Verein Mehr Leben Basel

Der 2017 gegründete Verein Mehr Leben setzt sich in Basel für ein generationenübergreifend integriertes Palliativ- und Hospizzentrum für Kinder und Jugendliche ein. Entstehen soll dieses in der Nachbarschaft des dandelion-Pflegezentrums für Menschen mit Demenz.

Ziel ist eine gemeinsame Nutzung eines grösseren Areals mit geschütztem Aussenraum im Rahmen des Quartier-Projektes «Oase Kleinbasel». Nebst dem Umbau des Pflegezentrums ist ein Neubau für die Angebote eines Kinderhospizes mit acht bis zehn Pflegezimmern geplant.

Seit 2022 treiben die verschiedenen Projektpartner die Konzeptentwicklung voran. Begleitet wird der partizipative Prozess von einem interdisziplinären Forschungsteam der Berner Fachhochschule und dem Swiss Center for Design and Health. Bis Ende 2023 soll ein Nutzungskonzept vorliegen. Parallel dazu laufen die Arbeiten für die Arealgestaltung, bei der auch weitere Grundeigentümer einbezogen werden.

Die «Oase Kleinbasel» soll ab dem Jahr 2027 zur Realität werden. Die Gesamtkosten für das Projekt werden derzeit auf rund 25 Millionen Franken geschätzt. Davon betreffen neun Millionen Franken das Kinderhospiz. Diese Investitionen muss der Verein Mehr Leben grösstenteils durch Spenden aufbringen. Hierfür wird die Initiativgruppe seit 2020 von einem zusätzlichen Förderverein unterstützt.

Seit Frühling 2022 bietet der Verein zudem pflegenden Müttern und Vätern Auszeiten im Kurzentrum «Sunnehus» in Wildhaus im Kanton St. Gallen an.

mehr-leben-basel.ch







Das Palliativ- und Hospizzentrum Basel bietet Auszeiten für junge Patientinnen und Patienten und ihre Familien.

«Seit 30 Jahren arbeite ich in meiner Praxis und zuvor im Basler Universitäts-Kinderspital mit Kindern und Jugendlichen. In dieser langen Zeit habe ich mir oft gewünscht, mit einem Palliativzentrum für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene zusammenarbeiten zu können – zum Beispiel, um in gewissen Phasen einer Krankheit die stark betroffenen Eltern zu entlasten. In der Schweiz gibt es viele Kinder und Jugendliche in palliativen Situationen. Für diese Menschen fehlt bis heute ein geeigneter Ort.»

Pierino Avoledo, Kinderarzt und Spezialist für Pädiatrische Onkologie-Hämatologie

