

Kinderhospize für die Schweiz

Fünf Fragen und Antworten

Warum braucht es Kinderhospize?

Weil sie in der pädiatrischen Palliative Care, also der Betreuung von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung, eine wichtige Funktion übernehmen. Im Falle akuter medizinischer Ereignisse ist das Spital da, bei der Pflege zuhause hilft die Kinderspitzex.


Kinderhospize bilden den bisher fehlenden, speziell ausgerichteten Ort dazwischen: für Übergänge und Nachbetreuung, für instabile palliative Phasen und Auszeiten. Für das Kind, die Eltern, die Geschwister.

Denn immer ist die ganze Familie betroffen. Bis zu 10'000 Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen leben in der Schweiz. Bundesrat und Parlament wollen die Palliative Care stärken. Auch für Kinder.

Sind Kinderhospize zum Sterben da?

Ja, in Kinderhospizen dürfen unheilbar kranke Kinder versterben. Im Beisein ihrer Familie, in ruhiger Umgebung, professionell palliativ betreut. Die Hospize sind auch nach dem Versterben des Kindes für die Familien da. Tod und Trauer werden als Teil des Lebens akzeptiert.

Zugleich sind Kinderhospize vor allem Orte des Lebens. Familien von Kindern mit einer lebenslimitierenden Erkrankung gehen oft einen langen Weg. Manchmal dauert er Jahre. Im Kinderhospiz erhalten sie die nötige Unterstützung und Entlastung. Ziel der Betreuung ist es, eine möglichst gute Lebensqualität für die ganze Familie zu erreichen.



«Wir sind so froh, wenn unsere Kinder ohne schwere Erkrankung aufwachsen können. Es ist uns meist gar nicht bewusst, wie privilegiert unser Leben deshalb ist. Deshalb ist es keine Frage, dass wir höchst solidarisch sind, wenn es darum geht, Kindern und ihren Eltern ein Umfeld zu ermöglichen, in denen sich alle so gut aufgehoben fühlen wie möglich. Wo es Platz für Schmerz und Trauer, aber auch für Lachen und Entspannung gibt, auch wenn der Lebensfaden immer dünner wird. Das Kinderhospiz als Teil eines lokalen Netzwerks mit viel Kompetenz und menschlicher Wärme ist ein solcher Ort.»

Steffen Eychmüller, Chefarzt Palliative Care, Universitäres Zentrum für Palliative Care, Inselspital Bern

Sind die Kinder nicht zuhause am besten aufgehoben?

Gerade deshalb sind Kinderhospize hilfreich. Den grössten Teil der Betreuung schwerkranker Kinder in der Schweiz übernehmen die Eltern daheim, professionell unterstützt von der Kinderspitex und weiteren Helferinnen und Helfern. Die Eltern sind sehr engagiert, die Aufgabe ist strapaziös. Betreuende Angehörige brauchen Verschnaufpausen, um ihre gesellschaftlich wertvolle Rolle weiterhin wahrnehmen zu können. Kinderhospize ermöglichen dies. Das Kind wird fachgerecht betreut, während die Eltern zu Kräften kommen. Die Familien können auch gemeinsam Zeit im Hospiz verbringen.

Wie finanzieren sich Kinderhospize?

In Basel, Bern und Zürich entstehen die ersten Kinderhospize der Schweiz. Die Initiantinnen und Initianten bauen sie ehrenamtlich und mit Spendengeldern auf. Sie setzen sich dafür ein, dass die palliativen Leistungen der Kinderhospize einheitlich abgegolten werden, durch die Krankenversicherungen und die öffentliche Hand. Angehörige

kommen für ihren Teil der Hotellerie auf, ausser in Härtefällen. Ungedeckte Kosten finanzieren die Trägerschaften mit Spenden. Die öffentliche Mitfinanzierung von Kinderhospizen ist heute bei den Kantonen und beim Bund weder geregelt noch gesichert. Auf Bundesebene werden Lösungen diskutiert.

Steigen mit Kinderhospizen die Gesundheitskosten?

Das ist nicht anzunehmen. Kinder mit einer lebenslimitierenden Erkrankung benötigen ohnehin Pflege, mit Kinderhospizen verlagern sich die Kosten lediglich. Eine Betreuung im Kinderhospiz ist weniger kostenintensiv als im Spital. Das Hospiz entlastet die Eltern, so dass die Kinder länger kostengünstig zuhause gepflegt werden können. Spitalaufenthalte und Folgekosten wegen Überlastung verringern sich. Im Vergleich zu anderen Patientengruppen ist die Zahl schwerkranker Kinder zudem gering. Das darf für die Politik allerdings kein Grund sein, sie zu vergessen. Die Familien sind sehr auf die stärkere Hilfe angewiesen.

«In der palliativen Begleitung eines Kindes oder Jugendlichen ist eine vertrauensvolle Pflege unabdingbar. Dies gilt genauso für die Umgebung - je nach Situation das Spital oder das eigene Zuhause. Weiter gehören auch Kinderhospize dazu: für Ferienaufenthalte oder als wichtiger Bezugsort für die Familien, oft auch wiederholend über viele Jahre hinweg. Somit verstehen sich Kinderspitex, Spital und Kinderhospiz als sich ergänzende Orte, die eng zusammenarbeiten. Sie können den Familien so den richtigen Ort zur richtigen Zeit anbieten und damit eine echte Wahlfreiheit ermöglichen – ein zentraler Aspekt für Lebensqualität und Begleitung auf Augenhöhe.»

Regula Buder, Pflegeexpertin, Geschäftsleitung Kinderspitex Nordwestschweiz

