

# Ein Kinderhospiz für die Schweiz

Stiftung Kinderhospiz Schweiz

## Impressum

**Herausgegeben von der Stiftung Kinderhospiz Schweiz** im März 2012

**Koordination:** Urs Grandjean, Bern

**Texte:** Paul Imbach, Urs Grandjean, Rolf Wildberger, Urs B. Schaad

**Redaktion:** Roman Schürmann, Zürich

**Fotos:** Sonja und Urs Grandjean, Bern

**Gestaltung:** tatort kommunikation & design GmbH, Bern

**Druck:** Rickli+Wyss AG, Bern

Weitere Exemplare dieser Broschüre können bestellt werden unter:

**Stiftung Kinderhospiz Schweiz**

Thiersteinerrain 143

CH-4059 Basel

Telefon +41 (0) 800 688 886

info@kinderhospiz-schweiz.ch

**www.kinderhospiz-schweiz.ch**

# Inhalt

In Kürze: Die Schweiz braucht ein Kinderhospiz!	4/5
Das Kinderhospiz: Kompetente und wertvolle Hilfe	6/7/8
Die Stiftung Kinderhospiz Schweiz	9
Die Bedürfnisse: Wahrhaftig und aufrichtig	10/11/12
Zitate von zwei Müttern	13
Kinder und das Sterben: «Was tut man als Toter?»	14/15
Vernetzte Zusammenarbeit: Der Betrieb eines Kinderhospiz	16
Unheilbare Krankheiten bei Kindern	17
Bau und Anlage: Ein Haus mit besonderer Atmosphäre	18/19/20
Investitionen und Betriebskosten: Für acht Kinder und ihre Familien	21
Risikoanalyse Kinderhospiz: Etwas Neues für die Schweiz	22
Websites und Literatur: Alles über das Kinderhospiz	23

# Die Schweiz braucht ein Kinderhospiz!

Ein Kind ist so krank, dass der Tod nicht mehr zu verhindern ist. Eine schlimme Nachricht für das Kind und seine Familie.

Ein Kinderhospiz hilft, mit der ausserordentlichen Situation umzugehen. Es bietet Entlastung – «Urlaub» – für das Kind und seine Familie: Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen können allein oder in Begleitung ihrer Familie zur Kurzzeitpflege bis zu dreissig Tage im Jahr das Hospiz aufsuchen. Auf Wunsch der Familie besteht die Möglichkeit, die letzte Phase bis zum Tod im Hospiz zu verbringen.

In der Schweiz gibt es bis jetzt kein einziges solches Hospiz. Das soll sich ändern.

Die Stiftung Kinderhospiz Schweiz hat sich zum Ziel gesetzt, möglichst bald ein Kinderhospiz mit Platz für acht Familien zu eröffnen. Die organisatorischen und konzeptuellen Voraussetzungen sind geschaffen.

Sobald genügend Mittel für Einrichtung und Betrieb eines Kinderhospizes zur Verfügung stehen, können auch in der Schweiz unheilbar kranke Kinder und ihre Familien auf professionelle Unterstützung bei ihrem schwierigen Weg zählen.





# Kompetente und wertvolle Hilfe

Zum Beispiel Reto. Reto ist acht Jahre alt, vor drei Jahren merkten seine Eltern, dass er viel schneller müde wurde. Bald war klar: Reto hat Leukämie.

Zunächst schien die Chance gross, den Krebs mit geeigneten Behandlungen überwinden zu können. Reto musste oft ins Spital, aber acht von zehn krebskranken Kindern können geheilt werden. Reto gehört nicht dazu. Er und seine Eltern wissen jetzt, dass er höchstwahrscheinlich sterben wird.

## Darum geht es

---

In der Schweiz gibt es jährlich rund 200 Kinder mit einem ähnlichen Schicksal wie Reto. Sie haben erbliche oder erworbene Krankheiten, welche die Medizin nicht heilen kann und meist zu einem frühen Tod führen. Im Vordergrund steht bei ihrer Betreuung deshalb die sogenannte palliative Pflege: Die Kinder sollen möglichst wenig Schmerzen haben und werden psychologisch, sozial und spirituell unterstützt.

Der Tod ist in unserer Gesellschaft ein schwieriges Thema. Und wenn es um den bevorstehenden Tod von Kindern geht, sind viele Menschen sprachlos. Reto, seine Eltern und Geschwister müssen aber einen Weg finden, damit umzugehen. Nur wie? Sollen die Eltern die unangenehme Wahrheit möglichst verschweigen, Reto nicht unnötig belasten? Weiss Reto überhaupt, was sterben ist, hat er Angst? Und wer hilft bei der Pflege, damit zum Beispiel auch die Geschwister nicht vergessen gehen?

Wenn ein Kind und seine Familie erfahren, dass es sterben wird, beginnt ein Prozess, der sich über Jahre hinziehen kann. Andere Kinder wachsen gesund heran, das eigene Kind verliert allmählich seine Fähigkeiten – das stellt die Eltern und allfällige Geschwister vor grosse Herausforderungen.

Die aufwendige, lang andauernde Pflege sowie die ständige Beschäftigung mit Krankheit, Sterben und Tod können bis an die Grenzen der Belastbarkeit führen, Gefühle der Angst und Hilflosigkeit auslösen. Häufig findet eine soziale Isolierung der Familie statt, da sich immer stärker alles auf das kranke Kind konzentriert.

Bisher kümmern sich in der Schweiz die Spitäler und die Spitex sowie praktizierende Ärzte, so gut es geht, um die unheilbaren Kinder, meist ohne spezielle Ausbildung und ohne über geeignete Räumlichkeiten zu verfügen. Das ist keine befriedigende Situation. Nötig wären zweckmässig eingerichtete Orte, wo sich professionelle Betreuerinnen und Betreuer um die Kinder und ihre Angehörigen sorgen können.

Die gute Nachricht ist: Solche Orte gibt es bereits. Sie heissen «Kinderhospize». Allerdings existieren sie erst im Ausland. In Grossbritannien sind es 45 Kinderhospize, in Deutschland 11, auch in Frankreich und Österreich sind Kinderhospize in Betrieb oder geplant. Sie alle werden rundherum sehr positiv beurteilt, sie entlasten nicht nur die Akutspitäler, sondern sind auch finanziell günstiger. Und was passiert in der Schweiz?



## Auf dem Weg zum Kinderhospiz

---

Kinderhospize entlasten und begleiten Kinder mit unheilbaren Krankheiten und kurzer Lebenserwartung, aber auch ihre Familie von Beginn bis über den Tod hinaus, so die Definition. Oberstes Ziel ist es, die Lebensqualität durch die Linderung der Schmerzen zu verbessern und Isolation zu vermeiden. Mit einem kombinierten Angebot von Kinderspitex und Kinderhospiz haben Familien mit einem unheilbaren Kind die Chance, ein möglichst normales Leben zu führen. Ein Kinderhospiz ist also nicht einfach die «Endstation» für die erkrankten Kinder, sondern begleitet sie und ihre Familien über eine längere Zeit.

Am 31. März 2009 ist die Stiftung Kinderhospiz Schweiz gegründet worden (siehe Seite 9). Im Stiftungsrat sitzen ein Jurist, eine Pflegespezialistin, Kinderärzte, eine Heilpädagogin, ein Betriebsökonom, betroffene Eltern und als Beirat ein Architektenpaar, das sich mit der Einrichtung von Kinderhospizen auskennt (siehe Seiten 19/20). Drei deutsche Stiftungsräte unterstützten «Kinderhospiz Schweiz» beim Start fachlich und finanziell.

In den letzten zweieinhalb Jahren hat die Stiftung Kinderhospiz Schweiz die nötigen Schritte eingeleitet, um endlich auch hierzulande unheilbare Kinder möglichst gut betreuen zu können: Die Bau- und Betriebskosten wurden zusammen mit Fachleuten berechnet (siehe Seite 21), mögliche Standorte gesucht, ein Fundraisingkonzept erstellt. Das erste Kinderhospiz der Schweiz soll acht Kindern und ihren Familien Platz bieten.

Noch hat es nicht geklappt – offensichtlich ist die Idee der Kinderhospize in der Schweiz zu wenig bekannt. Aber die kranken Kinder und ihre Familien brauchen ein besseres Angebot als heute. Ein Angebot, das ganz auf ihre speziellen Bedürfnisse zugeschnitten ist.

## Die Lücke, die ein Kinderhospiz schliesst

---

Die Forschung hat in den letzten Jahren grosse Fortschritte gemacht. Glaubte man früher, todkranke Kinder würden nicht verstehen, was mit ihnen geschieht, ist heute klar: Unheilbare Kinder wissen, dass sie sterben werden. Es ist wichtig, dass sie damit nicht alleine gelassen werden.

Einfach ignorieren geht nicht. Sterbende Kinder haben – wie wohl die meisten Menschen – Angst vor dem Tod, sie wollen auf ihre Fragen ehrliche Antworten, sie brauchen liebende Zuwendung und Unterstützung. Und zwar je nach Alter und Krankheit auf unterschiedliche Art und Weise (siehe Seiten 11/12).

Hier kann ein spezialisiertes Kinderhospiz wertvolle Arbeit leisten. Und zwar nicht nur für das betroffene Kind, sondern auch für seine Eltern, Geschwister und weitere Bezugspersonen. Angehörige, die ein Kind pflegen, sind angesichts der komplexen Aufgaben um jede Hilfe froh, besonders aber um Unterstützung in jenem Bereich, für den Ärzte, Spitex und Spital nicht sehr gut vorbereitet sind: Was tun, wenn das eigene Kind am Sterben ist? Ein Kinderhospiz schliesst also eine bestehende Lücke, ohne andere Angebote (Spital, Kinderspitex) zu konkurrenzieren.

Das Kinderhospiz steht auch den sogenannten Schattenkindern bei – die Geschwister, die einerseits nicht wissen, wie sie mit ihrer kranken Schwester, ihrem kranken Bruder umgehen sollen, und sich andererseits oft von den Eltern vernachlässigt fühlen. Und nicht zuletzt entlastet ein Hospiz auch die bestehenden Spitäler und ihre Angestellten. Das Team im architektonisch eigens auf die besonderen Bedürfnisse ausgerichteten Kinderhospiz ist für die anspruchsvolle Arbeit speziell ausgebildet (siehe Seite 16) und entwickelt im Alltag eine hohe Kompetenz, die allen zugute kommt.



# «Die Betreuung von unheilbar erkrankten Kindern»

Die eidgenössische Stiftung Kinderhospiz Schweiz (CH-270.7.002.991-2) wurde am 31. März 2009 in Olten gegründet und untersteht der offiziellen Stiftungsaufsicht. Die deutsche Bethe-Stiftung garantierte zur Anschubfinanzierung mindestens eine Million Franken. Die Stiftungsrätinnen und Stiftungsräte verfügen über die benötigten Qualifikationen in den Bereichen Medizin, Komplementärmedizin, Pflege, Heilpädagogik, Betriebswirtschaft, Recht und Architektur, um ein Kinderhospiz erfolgreich aufzubauen. Zudem unterstützt der Leiter eines bereits existierenden deutschen Kinderhospizes die Arbeit. Alle Stiftungsräte sind ehrenamtlich tätig.

Der Zweck der Stiftung ist in den Statuten wie folgt umrissen: «Die Stiftung bezweckt die Betreuung von lebensbedrohlich oder unheilbar erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen und der betroffenen Familien in pflegerischer und schulisch-pädagogischer Hinsicht sowie die Trauerbegleitung und Betreuung der betroffenen Familien über den Tod hinaus. Die Stiftung ist gemeinnützig. Sie ist politisch und religiös neutral.»

---

## Stiftungsrat

**Paul Imbach** (Präsident), Basel/Uetligen, Dr. med., Professor emeritus, Kinderarzt  
**Urs B. Schaad** (Vizepräsident), Basel, Dr. med., Professor emeritus, Kinderarzt  
**Roswitha und Erich Bethe**, Köln (Deutschland), Bethe-Stiftung  
**Claudia Hessen**, Basel, Heilpädagogin  
**Verena Mühlemann**, Oftringen, Leiterin einer Kinderspitex  
**Marco Lanter**, Zürich, Dr. jur., M.C.J.

**Jürgen Schulz**, Berlin (Deutschland), Kinderhospizleiter  
**Rolf Wildberger**, Mägenwil und Andermatt, Maschineningenier HTL, dipl. Betriebsökonom  
**Sonja und Urs Grandjean** (Beiräte), Bern, dipl. Architekten ETH BSA SIA

**Kontakt und aktueller Stiftungsrat:**  
[www.kinderhospiz-schweiz.ch](http://www.kinderhospiz-schweiz.ch)



# Wahrhaftig und aufrichtig

Ein Kinderhospiz ist nicht nur für die letzte Zeit vor dem Tod da. Die unheilbar kranken Kinder und ihre Familien leben oft jahrelang mit der Prognose, das Erwachsenenalter nicht zu erreichen. Ein langer Prozess also, in dem alle Beteiligten unterschiedliche Hoffnungen, Ängste und Bedürfnisse haben. Im Kinderhospiz werden die Kinder und Jugendlichen, aber auch die Eltern, die Geschwister und andere Angehörige dabei unterstützt.

## Bedürfnisse des Kindes

---

Ein unheilbar und lebensverkürzend krankes Kind steht im Zentrum der Familie. Es braucht die Geborgenheit und Liebe der Eltern, Geschwister und anderer Bezugspersonen. Idealerweise steht dafür ein geeigneter Ort zur Verfügung, der allen Beteiligten Ruhe und Sicherheit vermittelt: das Kinderhospiz.

Nur wenn sich die Familie im Hospiz wohl fühlt, kann auf die Bedürfnisse des kranken Kindes eingegangen werden. Dann eröffnet sich ein individueller innerer Raum für den bevorstehenden Abschied. Wichtig ist dabei, dass alle Menschen, die das Kind begleiten, wahrhaftig und aufrichtig sind. So kann es offen über seine Emotionen, Ängste und Bedürfnisse reden und einen guten Umgang mit dem Tod finden.

Neben den psychischen Bedürfnissen kümmert sich das Betreuungsteam im Kindershospiz auch um die körperlichen Bedürfnisse. Zuvorderst steht dabei die Schmerzfreiheit, wie sie die palliative Pflege anstrebt.

## Bedürfnisse des Jugendlichen

---

Was für Kinder gilt, gilt auch für Jugendliche. Allerdings ist bei ihnen die Selbstbestimmung noch wichtiger: Sie wollen die ihnen verbleibende Zeit gestalten und bewusst erleben. Ein Kind mag traurig sein, weil es mit seinen Schulkolleginnen und -kollegen nicht mehr Schwimmen gehen kann, ein Jugendlicher dagegen realisiert, dass er keinen Beruf wird erlernen können und auch keine Partnerschaft erfahren wird. Über solche Dinge wollen Jugendliche oft nicht mit den Eltern reden, sondern suchen sich andere Bezugspersonen, zum Beispiel im Kinderhospiz.



## Bedürfnisse der Eltern

---

Die Eltern von unheilbar kranken Kindern werden durch das Kinderhospiz entlastet. Sei es, dass die ganze Familie im Hospiz frei von Alltagsorgen miteinander Zeit verbringen kann; sei es, dass die Eltern ihr Kind ein paar Tage in der Obhut des Kinderhospizes geben, um sich von der strengen Pflege zu erholen oder mit den Geschwistern in die Ferien zu fahren.

Eine grosse Hilfe für die Eltern ist es, wenn sie mit den qualifizierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Kinderhospiz ihre Situation besprechen können; dabei geht es um Themen wie Todesvorstellung von Kindern und die Rolle der Eltern, Erziehungsfragen, Geschwisterbeziehungen, spirituelle Fragen oder Partnerschaft.

Besondere Unterstützung brauchen Eltern in der letzten Lebensphase ihres Kindes. Weil viele Ängste darauf zurückzuführen sind, dass die Eltern nicht genau wissen, wie das Sterben vor sich geht und welche Abläufe nach dem Tod einsetzen, ist das professionelle Gespräch eine zentrale Aufgabe in der Begleitung der Eltern.

## Bedürfnisse der Geschwister und der Angehörigen

---

Geschwister von unheilbar kranken Kindern werden «Schattenkinder» genannt: Sie erhalten wenig Aufmerksamkeit und müssen trotzdem einen Weg finden, mit der Tatsache umzugehen, dass ihre Schwester oder ihr Bruder sterben wird.

Das ist im Kinderhospiz anders, hier wird auch auf die Bedürfnisse der Geschwister eingegangen, sie werden mit ihren Anliegen und Problemen ernst genommen. Auch für sie bedeutet es viel, offen über den bevorstehenden Tod und ihren Trauerweg reden zu können.

Nicht vergessen werden dürfen Verwandte sowie Freundinnen und Freunde, die regelmässig Kontakt mit dem kranken Kind und der Familie haben und nicht immer wissen, wie sie damit umgehen sollen. Daher ist es wichtig, sie ebenso zu begleiten.

## Bedürfnisse der Stiftung

---

Damit die Stiftung Kinderhospiz Schweiz den kranken Kindern und ihren Familien helfen kann, hat sie selber Unterstützung nötig. Zunächst beim Start eines solchen Projekts: Um überhaupt ein Kinderhospiz aufbauen zu können, braucht es ein Baugelände oder ein Gebäude. Möglich ist eine Schenkung oder die Gewährung des Baurechts von einem Kanton, einer Gemeinde, einer Privatperson, einer Organisation, einem Unternehmen.

Für einen eventuellen Neubau, sicher aber für die Einrichtung des Kinderhospiz ist die Stiftung auf Spenden, Legate und andere Donationen angewiesen; ebenso für den Betrieb des Hospizes, da die Krankenkassen, die Invalidenversicherung und andere nur einen Teil der Investitionen und anfallenden Kosten übernehmen. Die Stiftung Kinderhospiz Schweiz orientiert sich dabei an den bereits existierenden Kinderhospizen in anderen Ländern.

# Zitate von zwei Müttern

## «Wichtig sind Geborgenheit und Fröhlichkeit»

---

Als betroffene Mutter wünsche ich mir Nähe zu meinem kranken Kind. Ich möchte, dass alles mit mir besprochen wird, was mit meinem Kind gemacht wird. Wichtig sind Geborgenheit, Fröhlichkeit, angenehme Räumlichkeiten sowie ein sympathisches Ärzte- und Pflegeteam, mit dem ich gerne offen spreche, das auf mich eingeht und mich ernst nimmt.

Das Fachpersonal und die Eltern (und andere Angehörige) sollten ein Team bilden, das die Begleitung des Kindes so optimal wie möglich gestaltet.

Das alles ist nach unseren Erfahrungen in einem grossen Kinderspital leider überhaupt keine Selbstverständlichkeit, was uns das ganze Erlebnis mit unserem Sohn deutlich erschwert hat.

Ich unterstütze den Aufbau eines Kinderhospizes sehr!

*Mutter eines unheilbar kranken Kindes*

## «Dass jemand da ist, der versteht ...»

---

Es war uns wichtig, dass wir in der schwierigen Zeit des Abschieds von unserem geliebten Kind nicht alleine sind. Dass jemand da ist, der versteht, der tröstet, wenn wir getröstet werden wollen, oder aber uns einfach nur schweigend im Arm hält, wenn die Sprachlosigkeit überwiegt.

Wir wollten Menschen an unserer Seite haben, bei denen wir sein können, wie wir sind, und wir wollten diese besondere Zeit an einem Ort verbringen, an dem unsere Gefühle bedingungs- und erklärungslos Raum finden können.

*Mutter eines unheilbar kranken Kindes*



# «Was tut man als Toter?»

Unheilbar kranke Kinder beschäftigen sich mit ihrem eigenen Tod, aber auch mit dem Sterben und dem Tod ganz allgemein. Es ist keineswegs so, dass Kinder nicht trauern oder vor allem, was mit dem Tod zu tun hat, geschützt werden müssen. Im Gegenteil: Neuere Forschungen zeigen, dass bereits kleine Kinder ähnliche Fragen zum Tod stellen wie Erwachsene. Auch sie fürchten sich und benötigen liebevolle Zuwendung. Einer der Vorteile eines Kinderhospizes ist, dass in einer ruhigen und angenehmen Umgebung Antworten auf alle Fragen gesucht werden können. Vier Themen sind dabei zentral:

**Irreversibilität** – Wie lange bin ich tot? Kann man als Toter wieder zurückkommen?

**Endgültigkeit** – Was tut man als Toter? Kann man sehen als Toter? Wie isst man unter der Erde? Wird man böse?

**Universalität** – Sterben alle? Sterben Kinder? Muss ich sterben? Wann werde ich sterben?

**Wirklichkeit des Todes** – Warum sterben Menschen? Weil sie böse sind? Warum ist mein Tier gestorben? Kann ich jemanden tot wünschen?

Während der Zeit, die ein unheilbar krankes Kind sowie seine Geschwister und Eltern in einem Kinderhospiz verbringen, können sich die professionell geschulten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter intensiv um sie kümmern. Dabei ist es wichtig zu wissen, mit welchen je nach Alter unterschiedlichen Sterbe- und Todeskonzepten sich die Kinder die aussergewöhnliche Situation zu erklären suchen. Nur so ist es möglich, auf die Bedürfnisse einzugehen und ein Umfeld zu schaffen, in dem das Kind, die Eltern, die Geschwister geborgen und liebevoll miteinander sein können.

**Null- bis zweijährige Kleinkinder** haben noch kein eigentliches Todeskonzept. Sie merken: Etwas ist nicht in Ordnung. Wichtig ist, auf ihr Bedürfnis nach Schutz und Liebe einzugehen, damit sie ihr Vertrauen in ihre Bezugspersonen nicht verlieren.

**Zwei- bis sechsjährige Kinder** machen sich magische, animistische und symbolische Vorstellungen vom Sterben und vom Tod. Sie wissen, dass der Tod irreversibel ist. Ihnen sind Rituale wichtig, sie schätzen eine klare Sprache über Sterben und Tod. Dabei ist darauf zu achten, dass sie die Krankheit nicht als Schuld oder Bestrafung wahrnehmen.

**Sechs- bis zwölfjährige Kinder** haben eine konkrete Todesvorstellung – wie Erwachsene. Sie sind an allen Details des Todes interessiert, sie fürchten sich vor Verlassenheit. Ihre Bezugspersonen sind aufgefordert, sie in Entscheidungsprozesse einzubeziehen sowie offen und ehrlich über das Sterben und den Tod zu reden.

**Zwölf- bis achtzehnjährige Jugendliche** sehen die Realität objektiv, sind zur Selbstreflexion fähig und suchen nach Bedeutung, Hoffnung und Lebenswert. Auch sie brauchen Ehrlichkeit und die Einbindung in Entscheidungsprozesse, darüber hinaus ist ihre Unabhängigkeit und ihre Privatsphäre zu fördern.

# Der Betrieb eines Kinderhospiz

Im Kinderhospiz wird in erster Linie das kranke Kind gepflegt. Diese Pflege ist auf Selbstbestimmung ausgerichtet und soll aktivierend, entlastend, lindernd, unterstützend wirken. Das kann nur gelingen, wenn die Pflegenden eng mit den Eltern zusammenarbeiten und wenn Respekt, Vertrauen und Ehrlichkeit das Verhältnis prägen. Wenn nötig, betreut das Kinderhospiz ein Kind rund um die Uhr und über mehrere Wochen. Nicht alle lebensverkürzend kranken Kinder können ständig zuhause gepflegt werden.

Das Kinderhospiz-Team besteht aus einer professionellen Kerngruppe aus Kinderärzten und Fachpersonal für die palliative Pflege und Betreuung. Diese Gruppe übernimmt einen grossen Teil der Aufgaben und ist verantwortlich, dass das Hospiz kompetent geführt wird.

Dazu wird weiteres qualifiziertes Personal beigezogen, zum Beispiel Sozialpädagoginnen, Heilpädagogen, Therapeutinnen, Trauerbegleiter, Seelsorgerinnen, Psychologen und Physiotherapeutinnen. Auch für die Verwaltung, die Infrastruktur und den Hausdienst steht qualifiziertes Personal zur Verfügung.

## Hauptamtliche Funktionen im Kinderhospiz

- Geschäftsführung, Schulung, Weiterbildung und Hospizleitung
- Pflege
- Trauerbegleitung
- Öffentlichkeitsarbeit, Medienarbeit
- Buchhaltung
- Sekretariat
- Koordination der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter
- Hausdienst, Haus- und Küchenpersonal

Die besondere und umfassende Betreuung der Kinder und ihrer Familien stellt hohe Anforderungen an die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Sie müssen flexibel und psychisch belastbar sein. Neben den professionellen können auch ehrenamtliche Mitarbeiter im Kinderhospiz an vielen Orten helfen. Unabdingbar ist, dass sie eine Grundschulung erhalten und sich weiterbilden.



# Zehn von hunderttausend Kindern

Das Kinderhospiz konzentriert sich ganz auf Kinder, die eine unheilbare und lebensbegrenzende Krankheit haben. Zu diesen Krankheiten gehören erbliche und erworbene Krankheiten.

## Lebensbegrenzende Krankheiten

- neurodegenerative Erkrankungen
- neuromuskuläre Erkrankungen
- Stoffwechselerkrankungen
- Speicherkrankheiten
- zystische Fibrose
- Erkrankungen durch chromosomale Anomalien
- genetisch bedingte Fehlbildungen
- schwerste und irreparable Organschäden (speziell Herz und Leber)
- bösartige Tumor- und Bluterkrankungen
- schwere Geburtsschäden
- schwerste Behinderung aufgrund eines Unfalls
- HIV-Erkrankungen (AIDS)
- syndromale Erkrankungen (mit unterschiedlichen Symptomen, oft unbekannter Ursache)

Gemäss Bundesamt für Statistik lebten im Jahr 2009 in der Schweiz 3'689 Ein- bis Siebzehnjährige mit lebensbedrohlicher Krankheit und kurzer Lebenserwartung (das sind 10 pro 100'000).

Im selben Jahr starben 217 Ein- bis Siebzehnjährige (ohne Neugeborene); die häufigsten Todesursachen waren Fehlbildungen, Chromosomenanomalien, Unfall/Mord, Krebs/Leukämie, Erkrankungen des Nervensystems.

Heute sind in den Schweizer Kantonen die Spitäler beauftragt, akute Krankheiten festzustellen und zu behandeln. Unheilbar kranke Kinder werden in den Spitälern so gut wie möglich begleitet, an die Kinderspitex, spezielle Institutionen und Heime delegiert. Der Bund mittels Subventionen, die Krankenkassen, die Invalidenversicherung und andere bezahlen Beiträge.



# Ein Haus mit besonderer Atmosphäre

## Architektur

---

Das Kinderhospiz präsentiert sich bewusst nicht als «Institution» (wie etwa ein Spital oder ein Heim), im medizinischen Bereich arbeitet es jedoch mit einem Universitätskinderspital zusammen. Das Hospiz soll ein Ort des Wohnens mit Anderen sein, ein spezielles Zuhause. Seine Architektur ist der physischen und psychischen Situation seiner Nutzerinnen und Nutzer verpflichtet, also sechs bis zehn schwerstkranke Kinder und ihren Familien sowie den Betreuenden.

Das Kinderhospiz unterscheidet sich räumlich und in seinem Ambiente bewusst von den eigenen vier Wänden. Es soll ein spezieller Ort der Erholung auf der Sinnes- und Erlebnisebene sein und ein Wohnen und sich Austauschen mit Gleichbetroffenen ermöglichen. Ein Aufenthalt dauert ein paar Tage oder wenige Wochen, ein Kind kann mehrmals ins Kinderhospiz kommen.

Räumlich hat jedes Kind seinen individuellen Bereich mit den notwendigen Einrichtungen und Gerätschaften für die palliative Pflege. So ist es möglich, dass es – zur Entlastung der Eltern – von den Betreuenden des Hospizes gepflegt und umsorgt werden kann. Die Familien verfügen über ihren eigenen Schlafbereich mit teilweise direkter, interner Verbindung zum kranken Kind. Den Wohn- und Essbereich nutzen alle Familien gemeinsam, diese Innen- und Aussenräume sollen Eltern und Geschwisterkinder die Freiheit und Möglichkeit zum Austausch und den Kontakt untereinander geben. Selbstverständlich sind die kranken Kinder, ihrer Situation entsprechend, in diesen wichtigen sozialen Prozess einbezogen.

Im Hospiz gibt es ausserdem einen Raum der Stille, einen Raum des Abschieds und einen Ort der Erinnerung.

Das Hospiz bietet damit zwei unterschiedliche Möglichkeiten unter einem Dach: Die Menschen im Hospiz können sich treffen und sich näher kommen, andererseits gibt es stille Räume zur Kontemplation, die es erlauben, zu sich selber zu finden. Will jemand allein sein – kein Problem; einsam oder ausgeschlossen braucht hier aber niemand zu sein.

Die besondere Atmosphäre im Kindershospiz wird von einem physiologischen Farb- und Lichtkonzept geprägt, welches das Wohlbefinden positiv beeinflusst. Die Sinne werden bewusst angesprochen. Das ist für kranke Kinder und ihre Familien besonders wichtig, weil es ihr gesundheitlicher Zustand oft nicht erlaubt, ausserhalb des Hauses viel zu erleben.

## Neubau, Umbau – Autonomie oder Kooperation

---

Baulich und organisatorisch gibt es für das Kinderhospiz zwei Optionen:

- Das Kinderhospiz kann in einem Neubau oder nach einem Umbau in einer bestehenden Liegenschaft untergebracht werden.
- Das Kinderhospiz kann aber auch mit einer oder mehreren anderen Institutionen im selben Gebäude partnerschaftlich zusammengehen. In diesem Fall wäre es wünschenswert, bauliche, therapeutische, schulische, verwaltungstechnische, logistische und infrastrukturelle Einrichtungen gemeinsam zu nutzen. Der Synergieeffekt sollte für alle Partner auf inhaltlicher und finanzieller Ebene interessant sein.

Die folgenden Angaben beziehen sich auf ein autonomes Kinderhospiz. Ergäbe sich eine Möglichkeit, mit anderen zu kooperieren, wären die örtlichen Verhältnisse im Einzelfall zu betrachten und im Sinne des Hospizes zu gestalten. →

## Raumprogramm

---

Die gesamte Geschossfläche eines autonomen Hospizes für acht Kinder und ihre Familien beträgt rund 3'000 Quadratmeter Bruttogeschossfläche inklusive innerer Erschliessung.

### Im Haus

- Individualbereich Kinder mit Nebenräumen
- Individualbereich Familien mit Nebenräumen
- Gemeinschaftsbereich Familien für Essen und Begegnung
- Therapieräume und Therapiebad (ev.)
- Räume der Stille und des Abschieds
- Medizinische, therapeutische Betreuung, Verwaltung
- Dienstleister
- Haustechnik, Logistik

### Ums Haus

- Aussenbereiche, Ort der Erinnerung, Zufahrt, Parking

## Grundstück

---

Die Grundstückgrösse ist abhängig von Topografie und Zonenordnung. Bei einer zwei- bis dreigeschossigen Anlage ergibt sich eine Grundstücksfläche von 4'000 bis 5'000 Quadratmetern.

# Für acht Kinder und ihre Familien

## Investition Neubau

Die folgenden Zahlen beruhen auf aktuellen Schätzungen. Bei einem Umbau einer bestehenden Liegenschaft ist eine auch bloss ungefähre Angabe der Kosten nicht möglich, da diese wesentlich von Grundriss, Zustand und Situation des umzubauenden Gebäudes abhängen.

Es wird von einem erschlossenen Grundstück von 4'000 bis 5'000 Quadratmetern ausgegangen, 400'000 Franken für Verschreibung und Schuldbriefe sind eingerechnet. Die Gebäudekosten entsprechen den Kosten von 2009, indiziert 2011, in Schweizer Franken.

<b>Nach Baukostenplan (BKP)</b>		
<b>Grundstück</b>	0 Kauf	<b>4'100'000.-</b>
	oder in Baurecht, Jahreszins	110'000.-
<b>Bau</b>	1 Vorbereitungsarbeiten	300'000.-
	2+3 Gebäude + Betriebseinrichtungen	9'000'000.-
	4 Umgebung	750'000.-
	5 Baunebenkosten ohne Finanzierung	400'000.-
	6 Reserve	450'000.-
	9 Ausstattung	1'000'000.-
<b>Total</b>		<b>11'900'000.-</b>

## Betriebskosten

Bei der Berechnung der Betriebskosten wird von einem Kinderhospiz ausgegangen, das für acht Kinder und ihre Familien Platz bietet. Dabei wird angenommen, diese Plätze seien zu siebzig Prozent belegt. Die Zahlen orientieren sich an der Tariffliste des Erziehungs- und Gesundheitsdepartements des Kantons Basel Stadt.

Vorausgesetzt wird überdies, dass das Kinderhospiz – sei es ein Neubau oder ein Umbau einer bestehenden Liegenschaft – und die Betriebseinrichtung mittels Spenden finanziert werden und deshalb für das Hospiz keine Kapitalzinskosten entstehen.

<b>Betriebskosten</b>	
Personalkosten	750.-/Tag
Hotelleriekosten Eltern und Geschwister	180.-/Tag
Allgemeine Kosten	210.-/Tag
<b>Total</b>	<b>1'140.-/Tag</b>
<b>Kostenträger</b>	
Krankenkassen, Invalidenversicherung*	900.- bis 1'000.-/Tag
Hilflosenentschädigung**	7.- bis 30.-/Tag
Differenz zu den Betriebskosten	140.- bis 240.-/Tag

Pro Jahr müssen also rund 50'000 bis 90'000 Franken durch die Stiftung Kinderhospiz Schweiz beziehungsweise durch Spenden getragen werden. Möglicherweise übernehmen auch die Eltern einen Teil der Kosten.

\* Die laufenden Verhandlungen zwischen den Spitälern und den Pflegeheimen über die Palliativpflegesätze sind noch nicht abgeschlossen.

\*\* Ob zusätzlich zu den Palliativpflegekosten auch Hilflosenentschädigungen bezahlt werden, ist heute noch nicht klar. Die Stiftung Kinderhospiz Schweiz wird mit den Zuständigen verhandeln.

# Etwas Neues für die Schweiz

Nachfolgend wird eine SWOT-Analyse für das geplante Kinderhospiz gemacht. Die SWOT-Analyse ist ein Instrument der strategischen Planung und hilft bei der Positionsbestimmung und der Strategieentwicklung.

## Stärken (Strengths)

---

- Das Kinderhospiz bietet Entlastungspflege (Entlastung für Eltern und Spital), sowohl als somatische (Körper), als auch psychische Pflege (Seele).
- Das Hospiz besteht aus geeigneten Räumlichkeiten und angepassten Einrichtungen an einem praktischen Standort.
- Das Hospiz offeriert Raum für alternative Angebote, auch spirituelle.
- Das Hospiz begleitet Kinder und Familien in einer schwierigen Situation würdevoll, liebevoll und professionell – auch über den Tod hinaus, indem es die Familie stabilisiert und unterstützt.
- Das Hospiz macht altersgerechte Angebote für Kinder, Jugendliche, Eltern, Geschwister, Freunde, Angehörige.
- Die bestehenden Kinderhospize (durchwegs positive Erfahrungen).

## Schwächen (Weaknesses)

---

- Der genaue Bedarf ist nicht präzise voraussagen: Das Einzugsgebiet muss lokal festgelegt werden, wie häufig sind die Krankheiten, für die das Kinderhospiz zuständig ist?
- Die Verteilung der Kosten ist unklar: Was übernimmt der Staat, die Krankenversicherung, die Invalidenversicherung? Wie viel wird gespendet?
- Die Stellung des Kinderhospizes im bestehenden Angebot ist ungeklärt.
- In der Schweiz gibt es bis jetzt keine Erfahrungen mit Kinderhospizen.
- Ein Kinderhospiz kann falsche Hoffnungen wecken – Kinder könnten dort geheilt werden.

## Chancen (Opportunities)

---

- Palliative Pflege ist ein essentielles und aktuelles Thema – gerade auch angesichts der jüngsten Entwicklungen im Gesundheitssystem (zum Beispiel Einführung Fallkostenpauschalen).
- Die Kooperation mit einem Universitätsspital garantiert Qualität (Dokumentation, Qualitätssicherung) und kontinuierliche Fortbildung.
- Ein Hospiz verbindet Medizin und Ethik.
- Das Kinderhospiz schliesst eine bestehende Lücke – heute müssen todkranke Kinder im hektischen Kinderspitalbetrieb betreut werden.
- Das Kinderhospiz ist etwas Neues für die Schweiz.

## Bedrohungen (Threats)

---

- Das Hospiz könnte zu wenig ausgelastet sein.
- Das geeignete, gut ausgebildete Personal könnte schwer zu finden sein.
- Die weitere Entwicklung könnte zu ambulanter palliativer Pflege tendieren.
- Es könnte eine Überkapazität im stationären Bereich (Spital) geben, wodurch Platz für Palliativangebote und damit Konkurrenz für das Kinderhospiz entsteht.
- Eine Rezession und/oder weiter steigende Gesundheitskosten könnten die Existenz des Kinderhospizes bedrohen, weil dann weniger Spenden und/oder öffentliche Beiträge zu erwarten sind.

# Alles über das Kinderhospiz

Mehr Informationen zum Thema Kinderhospiz, aktualisiert auch auf [www.kinderhospiz-schweiz.ch](http://www.kinderhospiz-schweiz.ch)

## Websites

---

Die Stiftung Kinderhospiz Schweiz, Neuerungen und Aktualitäten:  
[www.kinderhospiz-schweiz.ch](http://www.kinderhospiz-schweiz.ch)

Das erste Kinderhospiz in Deutschland:  
[www.kinderhospiz-balthasar.de](http://www.kinderhospiz-balthasar.de)

Der deutsche Kinderhospizverein:  
[www.kinderhospizforum.de](http://www.kinderhospizforum.de)

Der deutsche Bundesverband Kinderhospiz:  
[www.bundesverband-kinderhospiz.de](http://www.bundesverband-kinderhospiz.de)

Wegweiser Hospiz- und Palliativmedizin:  
[wegweiser-hospiz-und-palliativmedizin.de](http://wegweiser-hospiz-und-palliativmedizin.de)

Hospiz-Verlag, Fachverlag für öffentliche Medien im Sozial- und Gesundheitswesen, die sich mit der letzten Lebensphase der Menschen auseinandersetzen:  
[www.hospiz-verlag.de](http://www.hospiz-verlag.de)

## Bücher und Zeitschriften

---

Deutscher Kinderhospizverein (Hg.), «Lebenskünstler und ihre Begleiter. Erfahrungen in der Kinderhospizarbeit», Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizverbandes, Band 3, Ludwigsburg 2011

Deutscher Kinderhospizverein (Hg.), «Leben mit Grenzen – Beiträge zur Kinderhospizarbeit», Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins, Band 2, Wuppertal 2009

Deutscher Kinderhospizverein (Hg.), «Kinderhospizarbeit – Begleitung auf dem Lebensweg», Wuppertal 2006

Melanie Ahrens, «Engel auf Erden – Leben, Lachen und Sterben: Kinderhospizarbeit in Deutschland», Neukirchen-Vluyn 2007

Petra Stuttkewitz, «Gelebte Grenzen – Texte aus der Begleitung zweier Kinder in ihrer lebensverkürzenden Erkrankung», Wuppertal 2005

Dietrich Niethammer, «Das sprachlose Kind: Vom ehrlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen», Stuttgart 2008

Boris Zernikow, «Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen», Heidelberg 2008

«Die Hospiz-Zeitschrift. Fachforum für Palliative Care», Organ des Deutschen Hospiz- und PalliativVerbands, [www.hospiz-verlag.de](http://www.hospiz-verlag.de)

Das Kinderhospiz

# Wenn ein Kind sterben muss

Die **Stiftung Kinderhospiz Schweiz** möchte einen Ort schaffen, an dem unheilbar kranke Kinder mit ihren Familien Zeit verbringen können.

Ein solches professionell geführtes **Kinderhospiz** bietet eine auf die Bedürfnisse von Kind und Familie abgestimmte Umgebung. Das Hospiz hilft ihnen, entlastet sie körperlich und seelisch, lässt sie Kraft schöpfen. Und begleitet sie schliesslich beim letzten Abschied.

Betreffend Gesundheitsentwicklung in der Schweiz bedeutet das Kinderhospiz eine **Kostenentlastung** von Kinderspital und Kinderspitex. Das Kinderhospiz wird kostensparend durch Spendengelder mitfinanziert.

Andere Länder haben längst Kinderhospize. Auch in der Schweiz sollen Kinder, die sterben müssen, auf die bestmögliche Weise unterstützt werden!

## **Stiftung Kinderhospiz Schweiz**

Thiersteinerrain 143

CH-4059 Basel

Telefon +41 (0) 800 688 886

info@kinderhospiz-schweiz.ch

**www.kinderhospiz-schweiz.ch**

## **Herzlichen Dank für Ihre Spende!**

**Spenden in CHF** bitte an Postcheckkonto 85-358174-5

### **Spenden im EUR-Raum:**

IBAN CH21 0900 0000 9136 8302 3

BIC (Swift Code) POFICHBEXXX, Swiss Post

PostFinance, CH-3030 Bern, immer mit Vermerk:

**zugunsten Stiftung Kinderhospiz Schweiz**

