

# Kampf für ein Berner Kinderhospiz

**Bern** «Wenn ich nicht gesund werde, dann sterbe ich», sagte Rebekka Hofer einst. Wenige Wochen später erlag die 15-Jährige dem Tumor. Sechs Jahre später erzählen die Eltern ihre Geschichte.



Ueli und Ingrid Hofer verloren vor sechs Jahren ihre Tochter Rebekka. Bild: Raphael Moser

Mittlerweile misst der Ginkgobaum fast drei Meter. In seinen Ästen hängen Mitbringsel aus den Ferien, ein Freundschaftsband, ein Papierflieger. Ingrid Hofer streicht über die Blätter des Baumes, öffnet die Tür des Windlichts neben dessen Wurzelwerk. «Immer vor den Ferien zünde ich eine Kerze für Rebekka an», sagt sie.

Eines von vielen Ritualen, die sich die Familie angeeignet hat. «Sie helfen uns dabei, das Geschehene zu verarbeiten», erklärt Ingrid Hofer und drückt die Hand ihres Mannes Ueli. Auch er entzündet eine Kerze. Jeden Abend brennt sie vor der Eingangstür der Doppelhaushälfte in Aarwangen.

Vor sechs Jahren haben Hofers ihre Tochter Rebekka verloren. «Zwei Jahre lang haben wir uns praktisch von der Aussenwelt abgeschottet», erzählt Ueli Hofer. Heute spricht das Ehepaar offener über den Verlust.

Sie erzählen die Geschichte bewusst: Ingrid und Ueli Hofer gehören zum Vorstand des Vereins Allani, der in der Region Bern ein Kinderhospiz eröffnen will (siehe Kasten). «Wir möchten anderen Eltern, die dasselbe durchleben müssen, den Weg erleichtern.»

## Die Schwelle

Ingrid Hofer hat alles in einem roten Tagebuch festgehalten, der erste Eintrag stammt vom 13. Mai 2011. Rebekka, damals 15 Jahre alt, klagt über starke Schmerzen im Nacken. Nachts musste sie sich mehrmals übergeben.

Am Vortag hatte sie an einem Kugelstosstraining teilgenommen. «Sie war schon immer eine Sportskanone», sagt Vater Ueli, «deshalb vermuteten wir zuerst, es handle sich um einen eingeklemmten Nerv.» Die Eltern bringen sie zum Kinderarzt.

Auf der Schwelle zum Untersuchungsraum bricht Rebekka zusammen. Sie wird ins Kinderspital nach Bern gebracht. Über eine Stunde liegt das Mädchen im MRI. Während der Untersuchung rutscht eines ihrer Beine von der Trage, selber kann sie es nicht mehr bewegen. Von einem Tag auf den anderen ist Rebekka bis zum Hals gelähmt.

## Das Piepsen

Sheila Matti



Am Ginkgobaum im Garten hängen Mitbringsel aus den Ferien, ein Freundschaftsarmband, ein Papierflieger. (Bild: Raphael Moser)

## Ein Kinderhospiz für die Region Bern

Als Vorstandsmitglieder des Vereins Allani setzen sich Ingrid und Ueli Hofer dafür ein, dass in der Region Bern ein Kinderhospiz eröffnet wird. Am 17. August macht der Verein mit einem Kinderlebenslauf auf sein Anliegen aufmerksam.

Hätte Rebekka Hofer ihre letzten Wochen nicht im Paraplegikerzentrum in Nottwil verbringen können, wäre sie wohl auf einer Intensivstation gestorben (siehe Haupttext). Auf ein Kinderhospiz hätte Familie Hofer nicht ausweichen können. Zwar gibt es verschiedene Institutionen für Erwachsene, eine für Kinder existiert jedoch in der ganzen Schweiz nicht.

Ein Umstand, den der Verein Allani ändern möchte. Ueli und Ingrid Hofer sitzen seit dessen Gründung vor zwei Jahren im Vorstand, die restlichen Mitglieder sind fast allesamt Menschen, die sie während Rebekkas Krankheit kennen gelernt haben. Sie möchten anderen Betroffenen helfen, so Ingrid Hofer: «Wir wollen den Familien einen geschützten Rahmen bieten, der ihnen den Weg, den sie gehen müssen, erleichtert.»

## Viele helfende Hände

Konkret will der Verein in der Region Bern ein Kinderhospiz mit sechs bis acht Betten eröffnen. Dabei gehe es nicht nur um die sogenannte «End of Life Care»-Betreuung

Ein Tumor umgibt Rebekkas Wirbelsäule, fünf Zentimeter gross. Anaplastisches Astrozytom dritten Grades lautet der Fachbegriff. Die Ärzte entscheiden sich für eine nächtliche Notfalloperation, schneiden den grössten Teil des Tumors heraus.

Mehrere Stunden liegt Rebekka im Operationssaal, ihre Familie fährt irgendwann nach Hause nach Aarwangen, bekommt kein Auge zu, fährt am frühen Morgen wieder nach Bern. Bei ihrer Ankunft liegt Rebekka auf der Intensivstation, übersät mit Schläuchen, angeschlossen an Maschinen. «Das Piepsen verfolgt mich heute noch», sagt Ingrid Hofer.

---

**«Die Krankheit ist wie ein  
Tausendmeterlauf. Wir werden  
rennen, und am Ende werden  
wir die Ersten sein.»**

Rebekka Hofer

---

Von diesem Moment an hätten sie als Eltern einfach funktioniert. Vater und Mutter melden sich bei ihren Arbeitgebern, sie wird krankgeschrieben, er erhält nur noch Frühschichten zugeteilt. Auch für den 11-jährigen Sohn Fabian wird eine Alternative organisiert: Am Mittag kocht die Nachbarin für ihn, Uelis Chef nimmt ihn mit zum Fischen.

Und jeden Abend fährt Fabian mit seinem Vater nach Bern. Ingrid Hofer bleibt fast die ganze Zeit über bei ihrer Tochter, schläft in einem Zimmer in unmittelbarer Nähe.

#### Die YB-Poster

«Rebekka war schon immer eine Kämpferin», erzählt Ueli Hofer. Mit Stärke habe sie auch auf ihre Krankheit reagiert, stimmte einer Chemotherapie sofort zu. Insgesamt 31-mal wird sie bestrahlt, 4-mal operiert. Einmal sagte sie zu ihrem Vater: «Die Krankheit ist wie ein Tausendmeterlauf. Wir werden rennen, und am Ende werden wir die Ersten sein.»

Die Familie gibt sich gegenseitig Kraft. Auch Fabian hilft so gut es geht, bleibt bei seiner Schwester, wenn die Eltern sich einen Kaffee holen. Man entschliesst sich, immer ehrlich zueinander zu sein. Alles, was die Eltern von den Ärzten erfahren, geben sie an ihre Kinder weiter.

Rebekka weiss stets Bescheid, weiss, dass die Chancen schlecht stehen. «Wir durften die Hoffnung trotzdem nicht aufgeben», sagt Ingrid Hofer. Das wäre fatal gewesen.

Gemeinsam kämpft die Familie gegen den Krebs, feiert den Hochzeitstag der Eltern in der Onkologie, sie laden Freunde und Familie zur letzten Bestrahlung ein, empfangen Rebekka mit Luftballons. Sie dekorieren ihr Spitalzimmer, hängen YB-Poster auf. Torhüter Marco Wölfli kommt zu Besuch, ein Bild von ihm und Rebekka steht heute auf der Kommode im Esszimmer.

#### Das Schweinsfilet

Nach zwei Monaten in der Intensivstation wird Rebekka ins Rehabilitationszentrum Nottwil verlegt. Sie zieht in ein Zweierzimmer mit netter Bettnachbarin und Blick auf den Sempachersee. Fast jeden Tag geht sie zur Therapie. Physio, Wasser, Musik, Kunst. Das Mädchen bekommt einen elektrischen Rollstuhl, eine Stütze für den Arm, kann wieder einen Computer bedienen. Irgendwann schafft sie sogar zwei, drei Schritte.

An zwölf Wochenenden darf Rebekka nach Hause. Die Familie stellt ein Krankenbett ins Wohnzimmer, holt die Matratzen nach unten und schläft neben ihr am Boden. Das Mädchen ist zu Hause, ein Stück Normalität.

von sterbenden Kindern. Hauptsächlich soll das Hospiz ein Entlastungsangebot für mehrere Tage oder am Wochenende sein.

Um das Projekt voranzutreiben, veranstaltet Allani am 17. August einen Kinderlebenslauf: Unter anderem wird auf dem Berner Münsterplatz mit Podiumsgesprächen und Festwirtschaft auf das Anliegen des Vereins aufmerksam gemacht. Auch Ingrid und Ueli Hofer werden dort sprechen.

Der öffentliche Auftritt sei für sie keine einfache Angelegenheit – besonders, weil das Datum für sie eine wichtige Rolle spielt: Der 17. August ist Rebekkas Geburtstag, das Mädchen wäre 22 Jahre alt geworden. «Ein Teil unserer Lebensfreude ist zusammen mit Rebekka verschwunden», sagt Ingrid Hofer, «doch die Arbeit für und mit Allani gibt uns sehr viel Kraft.»  
(sm)

**Weitere Infos** zum Kinderlebenslauf, zum Kinderhospiz und zum Verein finden Sie auf [Allani.ch](http://Allani.ch).

#### Artikel zum Thema

---

### Wir sterben immer langsamer



Wie scheidet man richtig aus dem Leben? Die Frage ist in Öffentlichkeit und Forschung omnipräsent. Gleichzeitig wird uns der Tod immer fremder. [Mehr...](#)

**ABO+** Tina Huber. 18.01.2018

### Fall Urwyler: Insel denkt an erneute Kündigung

Gemäss Gerichtsurteil müsste das Inselspital die entlassene Ärztin Natalie Urwyler wieder einstellen. Die Insel erwägt aber, ihr erneut zu kündigen.

[Mehr...](#)

**ABO+** Von Jürg Steiner 10.08.2018

Am 19. Dezember wird in Nottwil Weihnachten gefeiert, alle sitzen zusammen, Patienten, Familien. Rebekka, die inzwischen stark abgemagert ist, isst ein grosses Stück Schweinsfilet mit Morchelsauce.

### **Der Kalziumwert**

Am 21. Dezember begleitet Ueli Hofer seine Tochter zum Kontroll-MRI in Bern. Ein chaotischer Tag: Gleich zweimal wird Rebekka ein Zugang zur Vene gelegt, zuerst im Schmerzzentrum, später im MRI. Das Stechen ist für das Mädchen unglaublich schmerzhaft.

Vater Ueli versucht mit allen Mitteln, die Wiederholung beim Röntgen zu vermeiden. Er hat keinen Erfolg, wird wütend, redet laut mit den Ärzten.

Auch sonst haben die Eltern ein ungutes Gefühl: Die letzte Blutuntersuchung zeigte bei Rebekka einen zu hohen Kalziumwert. Ein Zeichen für mögliche Knochenmetastasen, weiss Ingrid Hofer. Sie arbeitet in einem Labor und kennt sich deshalb mit den medizinischen Sachen ein wenig aus.

Das MRI bestätigt den Verdacht. Der Tumor hat in Rebekkas Hirn gestreut. Die Ärzte können nichts mehr für sie tun.

### **Das Gespräch**

Ueli Hofer telefoniert mit seiner Frau. «Er musste nichts sagen», meint Ingrid Hofer, «ich wusste sofort, was los ist.» Wieder fingen die Eltern an, einfach zu funktionieren, klärten offene Fragen: Kann Rebekka in Nottwil bleiben? Wie gestalten sich ihre letzten Wochen? Und wer erzählt ihr, dass sie sterben wird?

Die Onkologen sollen es nicht sein, diese will Rebekka ohnehin nicht mehr sehen. Zu kalt, zu distanziert, finden auch ihre Eltern. Markus Meierhans, der Psychologe aus Nottwil, hat einen guten Draht zu Rebekka.

Das Gespräch ist ruhig, direkt, still. Würdevoll, nennt Ingrid Hofer es heute. «Wenn ich nicht gesund werde, dann sterbe ich», meinte Rebekka und verstand.

### **Die Ziellinie**

Rebekka darf in Nottwil bleiben, muss nicht auf eine Intensivstation. Eine Ausnahme, Ärzte und Pfleger des Zentrums haben sich für sie eingesetzt. Das Zimmer mit Seeblick ist zu ihrem zweiten Zuhause geworden, hier fühlt sie sich wohl.

Die letzten zwei Wochen lässt die Familie Rebekka nicht mehr allein. Fabian wird aus der Schule genommen, übernachtet mit seinem Vater in einem Hotel in Nottwil. Die Mutter zieht mit Rebekka in ein Einzelzimmer auf der Palliativstation.

Das Mädchen erhält Mistelextrakt gegen die Angst, ist trotz Morphium geistig anwesend. Hofers führen viele Gespräche mit ihrer Tochter, reden über das Leben, über den Tod. «Für uns musst du nicht kämpfen», sagen sie, «du darfst gehen.»

Am 24. Februar 2012 versammeln sich alle um Rebekkas Bett. Vater Ueli, Mutter Ingrid, Bruder Fabian. Sie sind da, als Rebekka ihren Tausendmeterlauf beendet und die Ziellinie überquert.

### **Der Ginkgobaum**

Man entscheidet sich gegen ein Begräbnis, gegen eine Beisetzung der Urne. Rebekka soll nach Hause kommen, ihre Asche steht in ihrem Kinderzimmer.

Das Dorf verabschiedet sich während einer öffentlichen Abschiedsfeier von Rebekka, die Schule zündet in der grossen Pause Kerzen an. Freunde und Nachbarn schenken ihr einen Ginkgobaum. (Berner Zeitung)