

Zwei Kinderhospiz-Stiftungen

In der Schweiz sind zwei Kinderhospiz-Stiftungen aktiv: Am Standort Bern wurde der Betrieb des ersten Kinderhospizes im August 2024 aufgenommen, in Fällanden/ ZH wird die Inbetriebnahme Endes 2025 erfolgen. Beide Institutionen werden insgesamt 16 Plätze für lebenslimitierend erkrankte Kinder und ihre Familien anbieten. Dadurch wird die Versorgungslücke zwischen einem Aufenthalt im Spital und der Pflege zu Hause geschlossen. Kinderhospize bieten somit den nächsten Bezugspersonen und Geschwistern einen ganzheitlichen Rückzugsort.

Derzeit finanzieren die beiden unterschiedlichen Trägerschaften die Projekte überwiegend aus Spendengeldern. In welcher Form die dort erbrachten, spezialisierten Leistungen künftig öffentlich mitfinanziert werden, ist bei beiden Institutionen Gegenstand von Abklärungen und Verhandlungen. Bis zur Umsetzung der Strategien für Palliative Care, insbesondere für Kinderhospize, sind die Abrechnungsmöglichkeiten hierzulande im Gesundheitswesen beschränkt.

Nachfolgend erscheint ein Überblick der Stiftungen in der Reihenfolge ihrer Gründung. Die Verantwortlichen stehen in engem Austausch, dies auch über den Dachverbandes Hospize Schweiz. Ausserdem sind sie mit Spitälern, Kinderspitex Diensten sowie weiteren Vertreterinnen und Vertretern pädiatrischer Palliative Care verbunden.

Stiftung Kinderhospiz Schweiz

Die Stiftung Kinderhospiz Schweiz mit Sitz in Zürich besteht seit 2009. Derzeit realisiert sie in Fällanden/Zürich das Flamingo Kinderhospiz. Dieses ergänzt, professionell und qualitativ hochstehend, bestehende Unterstützungsangebote in einem eigens dafür gebauten Haus in einem naturnahen Erholungsgebiet. Die Inbetriebnahme ist für Ende 2025 geplant.

Die Investitionskosten belaufen sich auf CHF 18 Mio.. Die Finanzierung wurde durch Spenden, einen namhaften Beitrag des Gemeinnützigen Fonds des Kantons Zürich und mit einer Bank gesichert.

Im Flamingo Kinderhospiz sind acht Pflegezimmer für die erkrankten Kinder und acht Familienzimmer vorgesehen. Therapie-, Kreativ-, Gemeinschafts-, Freizeiträume und der Raum der Stille sind Teil des umfassenden Betreuungskonzepts. Gastronomie und die Gartenanlage nutzen alle Eltern, Geschwister und Bezugspersonen.

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

kinderhospiz-schweiz.ch
kinderhospiz-flamingo.ch



*Familien Ferienwoche Davos der Stiftung
Kinderhospiz Schweiz*



*Kinderhospize bieten der ganzen Familie
ein temporäres Zuhause*

Stiftung allani Kinderhospiz Bern

Allani entsprang einer Küchentischidee und wurde 2016 zunächst als Verein 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 dank finanzieller Unterstützung der Heinz Schöffler-Stiftung und der Katholischen Kirche Region Bern erwerben.

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. Die Räumlichkeiten behielten ihren Charme, wurden aber vollständig rollstuhlgängig gestaltet, verfügen über einen grossen Bettenlift und entsprechen den pflegerisch hohen Ansprüchen an ein Kinderhospiz.

Bereits vor dem Umbau begrüsst die Stiftung einzelne Familien an den sogenannten «Lichtblick-Wochenenden» im künftigen Kinderhospiz. Diese Tage vermittelten den allani-Verantwortlichen wichtige Informationen hinsichtlich Anforderungen an den Umbau, die Zusammenarbeit mit Partnerinstitutionen und Tagesabläufe.

Für den Um- und Ausbau der beiden Häuser sowie die Gestaltung der Umgebung entstanden Gesamtkosten von rund 5,9 Millionen Franken. Bis zur Realisierung musste das Projekt bis zur Realisierung zu 100 Prozent über Spenden finanziert werden. Auch im Betrieb kann nur ein kleiner Teil der Betriebskosten über die IV und Krankenkassen abgerechnet werden.

«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

Nach erfolgreichem Abschluss der Um- und Ausbaurbeiten war es im August 2024 dann soweit und mit allani wurde das erste Kinderhospiz der Schweiz eröffnet.

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.

allani.ch



allani-Haus in Riedbach BE

«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