

# «Ich hätte mir für die letzten Tage meiner Tochter so sehr ein Kinderhospiz gewünscht»

**Ein Erfahrungsbericht von Janine Hächler, Pflegefachfrau, Trauerbegleiterin und Stiftungsrätin pro pallium:**

«Unsere Tochter litt unter einem sehr seltenen Syndrom. Wir wussten nie, wann sie diese Welt verlassen wird. Auf den drohenden Tod vorbereiten kann man sich nur bedingt. Niemand kann einem sagen, wie es am Ende sein wird. Man ist gefangen in einer Ausnahmesituation, die keine Familie erleben sollte. Als Mutter fühlte ich mich hilflos und machtlos und wir waren auf die Unterstützung von aussen angewiesen.

Shayen starb im Kinderspital. So hatte ich es mir nicht vorgestellt und auch nicht gewünscht. Es war an Ostern, es fehlte an Fachkräften, nicht zu reden von spezialisiertem Personal im Bereich pädiatrischer Palliative Care. Für uns war im Vorfeld bereits klar gewesen, dass keine lebenserhaltenden Massnahmen mehr in Frage kamen. Dies überforderte das Personal zusätzlich, und ich spürte als Mutter das Unbehagen der anwesenden Ärzte und des Pflegefachpersonals. Nein, hier ging es nicht mehr darum, Leben zu retten, sondern die verbleibenden Stunden so angenehm und würdevoll wie möglich zu gestalten. In diesen Tagen hätte ich mir so sehr ein Kinderhospiz gewünscht,

weil mein Wunsch, Shayen zuhause zu haben, in diesem Moment nicht möglich war. Es wäre ein Ort, an dem Sterben und Tod kein Tabu sind, und das anwesende Fachpersonal um die Wichtigkeit der Lebensqualität bis zuletzt weiss.

Wäre unsere Tochter noch am Leben, hätten wir als Familie in einem Kinderhospiz auch immer wieder Entlastung und eine Auszeit in Anspruch genommen, um Kräfte zu sammeln. Durchatmen gelingt besser, wenn das schwerkranke Kind, welches Eltern nicht gerne in «fremde» Hände geben, mit Würde umsorgt wird. Es ist beschämend, dass es in der Schweiz bislang noch kein Kinderhospiz gibt.

Die Geschichten und Bedürfnisse der betroffenen Familie sind unterschiedlich. Deshalb braucht es auch individuelle Möglichkeiten und Angebote, um die Eltern zu unterstützen und zu entlasten, damit sie sich nicht alleine und vor allem auch ernst genommen fühlen. Wieso braucht es oft eine eigene Betroffenheit, bis man wirklich begreift, wie gross die Not ist, wenn das eigene Kind keine Aussicht auf ein gesundes und langes Leben hat? Die betroffenen Familien verdienen jegliche Art von Hilfeleistungen, ohne dafür kämpfen zu müssen.

Ein krankes Kind möchte doch am liebsten von den Eltern betreut und umsorgt werden. Ich als Mutter – und zum Teil auch der Vater – haben Arbeitsstellen aufgegeben, um unsere schwerkranke Tochter rund um die Uhr zu Hause betreuen zu können. Dafür erhielten wir keine finanzielle Unterstützung. Hingegen wäre eine Fremdbetreuung in einer Institution vollumfänglich bezahlt worden.

Diese Ungleichbehandlung ist unverständlich, und es liegt auf der Hand, dass es in der Schweiz dazu Handlungsbedarf gibt. Es gibt

noch viel zu tun, damit sich die Eltern in ihrem Ausnahmezustand gut unterstützt und von der Gesellschaft getragen fühlen. Wenn eine Familie von einem derart schweren Schicksal getroffen wird, müsste ihr eigentlich ein Wunschkoffer zur Verfügung stehen. Daraus sollte sie auswählen können, welche Art von Unterstützung und Entlastung sie braucht. Wie wichtig dies ist, zeigt sich insbesondere auch dann, wenn es darum geht, Abschied zu nehmen und im Leben ohne das geliebte Kind weiter zu gehen.»

«Hospize sind im Schweizer Gesundheitssystem bisher nicht offiziell vorgesehen, weder für Erwachsene noch für Kinder. Der Fokus in der Versorgungslandschaft liegt auf Erhalt und Verlängerung des Lebens, meist um jeden Preis. Das Lebensende ist immer noch von untergeordneter Bedeutung. Kinderhospize bieten nicht allein schwerkranken Kindern mit dem Schicksal eines verkürzten Lebens Pflege und Betreuung in bestimmten Phasen, sondern sie ermöglichen der ganzen stark geforderten Familie Entlastung, Auftanken und Momente der Neuorientierung in existenziellen Situationen. Auch unterstützen Kinderhospize das Kind und seine Familie auf dem letzten Lebensweg, hochprofessionell und doch in familiengerechtem Umfeld mit häuslichem Charakter. Kein Kann, sondern ein Muss in unserer Gesellschaft – besonders in der monetär reichen Schweiz!»

**Dieter Hermann, Präsident Dachverband Hospize Schweiz, Geschäftsführer Hospiz Aargau und Hospiz Zentralschweiz**

