

# WENN KINDER STERBEN

**Während es für Erwachsene bereits seit 1986 Hospize in der Schweiz gibt, existiert bislang kein entsprechender Ort für Kinder mit einer lebenslimitierenden Erkrankung. Dies soll sich bald ändern: Im bernischen Riedbach soll ab 2022 das erste Kinderhospiz der Schweiz entstehen. Hier sollen künftig betroffene Kinder und deren Familien betreut und unterstützt werden. Der Verein «allani Kinderhospiz Bern» plant das Angebot als Ergänzung zur Versorgung der Betroffenen im Spital oder durch die Kinderspitex. Mit den bestehenden Einrichtungen im Bereich Pädiatrische Palliative Care will er eng kollaborieren.**

Keywords: Kinderhospiz, Sterbesetting, Pädiatrische Palliative Care (PPC), spezialisierte Palliative Care

Minou Afzali

Die Vorstellung, dass ein Kind vor seinen Eltern sterben muss, ist mit so viel Leid behaftet, dass hierüber in unserer Gesellschaft nur selten gesprochen wird. «Obwohl wir es nicht wollen, ist es ja trotzdem existent», bringt Sarah Clausen, Physiotherapeutin im Berner Inselspital und Vizepräsidentin des Vereins «allani Kinderhospiz Bern», die Thematik auf den Punkt: Jährlich sterben in der Schweiz zwischen 400 und 500 Kinder im Alter von 0 bis 18 Jahren, dies entspricht in etwa einem Prozent der jährlich 60'000 Todesfälle (Bergsträsser et al. 2016; BAG 2014). Etwa die Hälfte dieser Kinder verstirbt bereits im ersten Lebensjahr. Über das erste Lebensjahr hinaus ereignen sich krankheitsbedingte Todesfälle aufgrund unheilbarer Krankheiten, wie beispielsweise neurologische Erkrankungen, Krebs- oder Herzerkrankungen (Bergsträsser et al. 2016: 7). Bei Kindern ab zwei Jahren, insbesondere bei Schulkindern und Jugendlichen, werden die Hälfte aller Todesfälle durch einen Unfall verursacht (ebd.). Der Zeitraum zwischen einer lebenslimitierenden Diagnosestellung bei Kindern bis zu ihrem Tod kann dementsprechend unterschiedlich lang sein, von wenigen Stunden bis zu mehreren Jahren (ebd.: 14). Man geht davon aus, dass in der Schweiz etwa 5000 Kinder mit einer lebenslimitierenden Krankheit leben (Bergsträsser/Zimmermann 2020; Fraser et al. 2012).

Wenn Kinder sterben, dann geschieht dies in der Schweiz selten zu Hause, sondern meist – bei vier von fünf Kindern – auf der Intensivstation eines Spitals (Bergsträsser et al. 2016: 10). Die Vulnerabilität dieser Patientengruppe sowie der individuelle Unterstützungs- und Betreuungsbedarf der Kinder und ihrer Familien erfordert eine spezialisierte Palliative Care und entsprechend ausgebildete Fachpersonen (Bergsträsser/Zimmermann 2020). Aus diesem Grund haben sich in den letzten Jahren in verschiedenen Zentrumsspitalern in der Schweiz spezialisierte Teams gebildet, die auf die palliative Betreuung der Kinder fokussieren. Der Entwicklungsstand dieser spezialisierten pädiatrischen Palliative Care (SPPC) Teams ist

jedoch sehr unterschiedlich: Während das SSPC Team am Kinderspital Zürich bereits seit mehreren Jahren etabliert ist, befinden sich andere Zentrumsspitaler noch im Aufbau solcher Teams. Die Finanzierung dieser Leistung ist allorts sehr schwierig und wird zu einem grossen Teil über Drittmittel realisiert. Wenn schwerkranke Kinder zu Hause betreut werden, unterstützen die SSPC Teams beratend die Kinderspitex sowie die zuständigen Kinderärztinnen und -ärzte, um eine möglichst gute Betreuung zu Hause zu ermöglichen und Hospitalisationen zu verhindern. Die Krankheitsverläufe der betroffenen Kinder sind meist sehr komplex und entsprechend anspruchsvoll ist auch ihre palliative Versorgung (ebd.). Studien belegen, dass betroffene Kinder und ihre Familien von einer palliativ ausgerichteten Betreuung profitieren können, denn diese zielt auf die Verbesserung der Lebensqualität der gesamten Familie (Bergsträsser 2013; Widdas/McNamara/Edwards 2013). Nebst körperlichen und seelischen Aspekten werden dabei nämlich auch entwicklungspsychologische, soziokulturelle und spirituelle Bedürfnisse der Betroffenen berücksichtigt (Bergsträsser et al. 2016; Gola et al. 2016). Auch die Trauerbegleitung von Familien nach dem Tod eines Kindes spielt eine wichtige Rolle.

## Orte des Sterbens

Sarah Clausen arbeitet seit 10 Jahren in der Kinderphysiotherapie des Inselspitals und hat bereits mehrere Kinder mit lebenslimitierenden Krankheiten vom Zeitpunkt der Diagnosestellung bis zu ihrem Tod begleitet. Während manche Eltern ihrem Kind die letzte Lebensphase zu Hause im vertrauten Umfeld ermöglichen wollen, sei es für andere unvorstellbar, dass ihr schwerkrankes Kind zu Hause stirbt. Denn dort würde das Familienleben nach dessen Tod ja weitergehen, erklärt Sarah Clausen, die auch eine weitere Beobachtung gemacht hat: So gäbe es Eltern, die eine gewisse Sicherheit suchten, wie sie das Spital böte, und die Intimität, wie sie zu Hause erlebbar sei. «Sie wollen autonom sein und sich dennoch auf



Abb.1: In einem Bauernhaus in Riedbach soll das allani Kinderhospiz ab 2022 seinen Betrieb aufnehmen (Bild: M. Afzali).

professionelle Versorgung verlassen können», sagt Clausen. So habe sich die Idee eines zusätzlichen Angebots entwickelt. Die engagierte Frau ist Teil einer Gruppe von Personen, die sich seit der Gründung des Vereins «allani Kinderhospiz Bern» im Sommer 2016 ehrenamtlich dafür einsetzen, dass im Raum Bern das erste Kinderhospiz der Schweiz entsteht. Der Vereinsvorstand setzt sich aus Personen zusammen, die wie Clausen beruflich mit betroffenen Kindern und deren Familien arbeiten, selber Betroffene sind oder die sich aus persönlichem Interesse für dieses Projekt einsetzen. Was anfangs noch eine vage Idee war, entwickelte sich im Laufe der Zeit zu einer Vision, die nun konkret wird: Im Sommer 2020 hat der Verein im Westen von Bern ein Haus gefunden, in dem ab 2022 das allani Kinderhospiz seinen Betrieb aufnehmen soll.

### Ein ergänzendes Angebot

In der ländlichen Umgebung im Westen von Bern steht das grosse Bauernhaus, das ab dem kommenden Jahr acht Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen und deren Familien Platz bieten soll. Im allani Kinderhospiz sollen kranke Kinder, die sich in stabilem Zustand befinden, medizinisch, pflegerisch und therapeutisch professionell betreut und deren Familien im Alltag unterstützt werden. Das Kinderhospiz will das bestehende Angebot des Inselspitals im Bereich Pädiatrische Palliative Care (PPC) und der Kinderspitex nicht konkurrenzieren. Vielmehr soll es diese Angebote ergänzen und einen zusätzlichen Ort



Abb. 2; Abb. 3: Einblicke in das allani Kinderhospiz (Bild: M. Afzali).

bieten, der sich zwischen institutionellem und häuslichem Setting befindet. Betroffene Familien können sich beispielsweise nach einem Spitalaufenthalt zur Entlastung in das Kinderhospiz begeben und unter anderem auch Unterstützung bei administrativen Aufgaben erhalten. Denkbar ist auch, dass Eltern ihr Kind für ein paar Tage im Hospiz betreuen lassen, wenn sie beispielsweise an ein Familienfest gehen oder mit dem Geschwisterkind einen Ausflug unternehmen möchten, der mit dem schwerkranken Kind nicht möglich wäre. Entlastung im Alltag soll auch die sogenannte «Pflegekita» ermöglichen, in der betroffene Kinder regelmässig an fixen Tagen bzw. Nächten betreut werden. Und schliesslich sollen im Hospiz Kinder in terminalen Situationen auch ihre letzte Lebensphase verbringen und an diesem Ort sterben können. Familien werden bei diesem zutiefst belastenden Prozess durch ein interdisziplinäres Team unterstützt und begleitet. Dieses wird unter anderem aus Fachpersonen aus den Bereichen Pflege, Therapien und Seelsorge bestehen. Besonders wichtig ist auch die Gewährleistung einer ärztlichen Versorgung rund um die Uhr sowie eine enge Zusammenarbeit mit Kinderärzten und Hausärztinnen, der



Abb. 4: In der geräumigen Wohnküche können sich Familien zwischen- durch kleinere Mahlzeiten zubereiten (Bild: M. Afzali).

Kinderspitex sowie mit Mitarbeitenden des Sozialdienstes. Nicht zuletzt ist auch eine enge Kollaboration mit dem Inselspital in der Stadt Bern geplant, wo schwerkranke Kinder, die Intensivpflege benötigen, betreut werden. Die örtliche Nähe zum Spital war deshalb massgebend für die Standortwahl des Hospizes.

Im Fokus des Angebots steht die Lebensqualität der Familien – auch über den Tod des Kindes hinaus. Denn das Kinderhospiz soll auch ein Ort sein, an dem betroffene Familien nach dem Tod des Kindes zurückkehren können. Vorgesehen sind monatliche Treffen, die sogenannten «Wendepunkte», an denen sich betroffene Eltern treffen und austauschen können. Denkbar ist auch, dass Eltern eines verstorbenen Kindes dem Kinderhospiz als Freiwillige verbunden bleiben.

### Nutzerzentrierte Planung

Bis das allani Kinderhospiz im kommenden Jahr seinen Betrieb aufnehmen kann, soll das Haus, das über einen grossen Umschwung verfügt, umgebaut werden. Den Verantwortlichen ist es wichtig, dass bei der Planung der Räumlichkeiten die unterschiedlichen Nutzergruppen miteinbezogen werden, damit die Bedürfnisse von Kindern, Eltern sowie Mitarbeitenden berücksichtigt werden. So soll das räumliche Umfeld die Abläufe einer professionellen Pflege ebenso unterstützen, wie es palliativ versorgten Kindern, deren Eltern und Geschwistern ermöglichen soll, sich an diesem Ort sicher und geborgen zu fühlen. Das

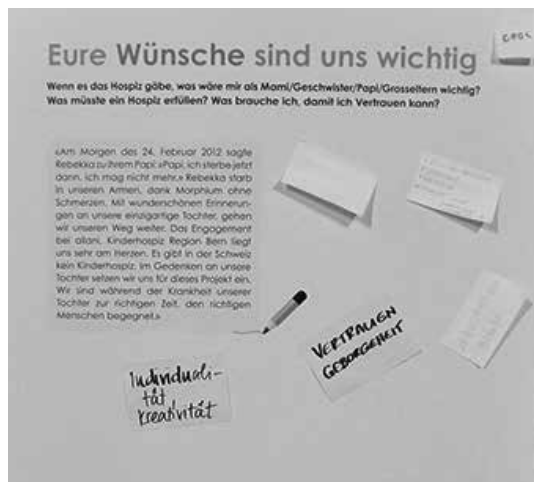


Abb. 5: Bei der Planung des Kinderhospizes werden die Bedürfnisse der verschiedenen Nutzergruppen berücksichtigt (Bild: M. Afzali).

Bedürfnis nach Sicherheit und Privatsphäre wurde nämlich immer wieder artikuliert, als die Initianten und Initiantinnen zur Prüfung des Bedarfs eines Kinderhospizes am Standort Bern zehn betroffene Familien im Rahmen einer kleinen Bedarfserhebung befragten. Nebst professioneller Betreuung durch Fachpersonen aus dem Bereich PPC soll diesem Bedürfnis auch durch die Gestaltung eines wohnlichen Umfelds Rechnung getragen werden. Studien aus dem Bereich Health Care Design belegen, dass ein solches Umfeld zum Wohlbefinden der betreuten Kinder und deren Familien beiträgt (Poulsen et al. 2017; Gola et al. 2016). Umgeben von einem ländlichen Umfeld bietet das Haus immer wieder Ausblicke in die Natur, die nachweislich den Stress von Patientinnen wie Mitarbeitenden lindern und zu deren Wohlbefinden beitragen (Ulrich 1984; 1992). Die geplanten Räumlichkeiten sollen Begegnungen und Austausch zwischen den Nutzern fördern, aber auch Rückzugsmöglichkeiten und Privatsphäre bieten. In der grossen, gemütlichen Küche im Erdgeschoss können sich Eltern einen Tee zubereiten und sich im gemeinschaftlich genutzten Wohn- und Essbereich mit anderen betroffenen Familien austauschen. In jedem Kinderzimmer ist mindestens ein Zusatzbett für eine Begleitperson vorgesehen. Auch Familienzimmer sind geplant, in denen die gesamte Familie zusammen übernachten kann. Wenn Eltern Erholung von anstrengenden Nächten benötigen, soll ihnen im Stöckli auf dem Areal des Hospizes ein weiteres Zimmer zur Verfügung stehen. In geringer Distanz zu ihrem pflegebedürftigen Kind sollen sie hier wieder einmal durchschlafen können und sich dennoch gewiss sein, dass ihrem Kind Sorge getragen wird. Auch für die Mitarbeitenden wird es Rückzugsmöglichkeiten geben, wenn der Pflegealltag belastend wird oder wenn sie für administrative Arbeiten Ruhe benötigen. Da die betreuten Kinder unterschiedlich alt sein und individuelle Vorlieben und Bedürfnisse haben werden, sollen die Zimmer flexibel gestaltbar sein. Geboten wird zwar ein Grundstock an Mobiliar,

ansonsten können die Familien die Zimmer ganz nach ihrem Geschmack einrichten und beispielsweise auch ihre eigene Bettwäsche mitbringen.

### Professionelle Betreuung im familiären Umfeld

Das allani Kinderhospiz soll Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen und ihren Familien professionelle Betreuung in einem familiären Umfeld ermöglichen. Finanziert werden soll das Projekt zur einen Hälfte über Versicherungsleistungen und zur anderen Hälfte über Spendengelder. Während ein solches Angebot in der Schweiz bislang einmalig wäre, zeigen Beispiele aus dem Ausland, dass betroffene Familien in verschiedener Hinsicht von einem solch ergänzenden Angebot profitieren können. Die Gewissheit, dass das eigene Kind in Sicherheit ist und gut versorgt wird, kann Eltern in dieser schwierigen Lebensphase entlasten (Dunbar/Carter 2012). Dabei ist das Vertrauen in die professionelle Betreuung ihres Kindes zentral (ebd.; Bergsträsser & Zimmermann 2020). Die Möglichkeit, das schwerkranken Kind für einen bestimmten Zeitraum im Hospiz betreuen zu lassen, ermöglicht Eltern und Geschwisterkindern auch Zeit für sich, die im Alltag sonst vielleicht zu kurz kommt. Nicht zuletzt kann ein Hospiz ein Ort sein, an dem betroffene Familien Menschen kennenlernen, die in einer ähnlichen Situation sind wie sie selbst und die ein Verständnis für diese besondere Lebenssituation aufbringen. Sarah Clausen sieht in dem Angebot auch eine Chance für betroffene Familien: «Wir hoffen sehr, dass wir ein neues Angebot schaffen können, das zukunftsorientiert ist; bei dem es darum geht, betroffene Familien zu tragen und ihnen in der Schwere auch eine Zukunftsperspektive zu geben. Eine Gewissheit, dass es danach auch weitergeht.»

#### ABSTRACT:

#### WHEN CHILDREN DIE

While there have been hospices for adults in Switzerland since 1986, there is no such place for children with a life-limiting illness. This is soon to change: Switzerland's first children's hospice is to be built in Riedbach, Bern, from 2022. In the future, affected children and their families will be cared for and supported there. The association «allani Kinderhospiz Bern» is planning the offer as a supplement to the care of those affected in hospital or by the children's home care and help. It seeks to collaborate closely with the existing facilities in the field of paediatric palliative care.

Keywords: children's hospice, death setting, paediatric palliative care (PPC), specialised palliative care



Minou Afzali

Minou Afzali ist Professorin am Institute of Design Research der Hochschule der Künste Bern HKB. Sie forscht zu Themen an der Schnittstelle zwischen Design und Gesundheit und fokussiert dabei auf patienten- und nutzergerechte Raumgestaltung. Sie koordiniert die interdisziplinäre Arbeitsgruppe Health Care Communication Design HCCD der Berner Fachhochschule, in der Expertinnen und Experten aus den Bereichen Design, Architektur, Pflege, Wirtschaft und Medizininformatik kollaborieren. [minou.afzali@hkb.bfh.ch](mailto:minou.afzali@hkb.bfh.ch), <https://www.hkb.bfh.ch/de/forschung/forschungsbe- reiche/health-care-communication-design/>

#### Referenzen

BAG (2014): *Versorgungsstrukturen für spezialisierte Palliative Care in der Schweiz*. Hrsg.: Bundesamt für Gesundheit (BAG), palliative.ch und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK) 2012 (2014). Zugriff am 13.04.21. Verfügbar unter <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/spezialisierte-palliative-care.html>

Bergsträsser, E. & Zimmermann, K. (2020): *PELICAN und SPHÄRA: Forschung zur pädiatrischen Palliative Care in der Schweiz*, in: *Pädiatrie* 2(20), 17–20.

Bergsträsser, E. et al. (2016): *Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland PELICAN, wie Kinder in der Schweiz sterben, Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie*. Zugriff am 13.04.21. Verfügbar unter <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/palliative-care-bei-kindern.html>

Bergsträsser, E. (2013): *Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment*, in: *Eur J Pediatr* 2013 Feb; 172(2): 139–50.

Dunbar, H. & Carter, B. (2021): *Experiencing place identity and place belongingness at a children's hospice: Parents' perspectives*, in: *Journal of Child Health Care* 2021, Vol. 25(1), 161–171.

European Association for Palliative Care EAPC (2007): *IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa*, in: *European Journal of Palliative Care*, 14 (3), 109–114.

Fraser, L. K., Miller, M., Hain, R., Norman, P., Aldridge, J., McKinney, P. A., & Parslow, R. C. (2012): *Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England*, in: *Pediatrics*, 129(4), e923–929. doi: 10.1542/peds.2011–2846.

Gola, M., Francalanza, P. C., Galloni, G., Pagella, B. & Capolongo, S. (2016): *Architectures for paediatric palliative care: how to improve quality of life and environmental well-being*. *Ann Ist Super Sanità* 2016 | Vol. 52, No. 1: 48–55.

Poulsen, M., Knudstrup, M.A., Hoff, P. und Lund, M. (2017): *Future design of a children's hospice*. ARCH17, 3rd International Conference on Architecture, Research, Care and Health, Conference Proceedings, S. 71–91.

Ulrich, R. S. (1984): *View through a window may influence recovery from surgery*, in: *Science* 1984; 224: 420–1.

Ulrich, R. S. (1992): *How design impacts wellness*, in: *Healthc Forum J* 1992; 35: 20–25.

Widdas, D., McNamara, K. & Edwards, F. (2013): *A core care pathway for children with life-limiting and life-threatening Conditions* (3. Aufl.). Together for short lives. Zugriff am 13.04.21. Verfügbar unter <https://www.togetherforshortlives.org.uk/resource/core-care-pathway/>