

Ein Ort, nicht nur zum Sterben

«Ein schwieriges Thema in der Schweiz»: Mitte August hat das Allani als erstes Kinderhospiz des Landes seinen Betrieb aufgenommen. Ein Augenschein an einem Ort, der einem dringenden Bedürfnis nachkommt.

Annalena Müller

Das Allani-Kinderhospiz steht in Riedbach, westlich von Bern. Es ist ein altes Bauernhaus, ein ruhiger Ort. Die grosse Linde daneben spendet Schatten, der Blick geht über Felder und Apfelbäume. Die Familien, die hierherkommen, brauchen das am meisten: Ruhe und Geborgenheit. Und das kann selbst das beste Krankenhaus nicht leisten.

«Palliativ-Pflege für Kinder unterscheidet sich von derjenigen Erwachsener», erklärt Intensivpflegerin Simone Keller. Kinder litten vor allem an genetischen Defekten oder neurologischen Erkrankungen. Oftmals liesse sich bei einem Kind nicht vorhersehen, wie lange es zu leben habe. Entsprechend breit sei die Ausrichtung eines Kinderhospizes. Manche Kinder kämen zum Sterben hierher. Aber nicht alle. Das Allani nimmt die kleinen Patienten und ihre Familien für ein bis drei Wochen auf, um ihnen ein «Düreschnufe» zu ermöglichen. Denn der Alltag für Familien mit schwerstbehinderten Kindern ist hart, fügt Geschäftsführer André Glauser an. Wie hart, das erfahren die Anwesenden von Familie Rindisbacher.

Niemand weiss, wie lange Xenia leben wird

Urs und Oxana Rindisbacher sind die Eltern der neunjährigen, schwerkranken Xenia. Ihr Alltag ist ein Hindernislauf. Allein vier Stunden pro Tag dauert die Nahrungsaufnahme. Weitere drei bis vier Stunden kommen fürs Wickeln hinzu. Haushalt, Kochen,



Kindgerechte visuelle Reize sind im Hospiz Allani zentral, damit sich die kleinen Patienten wohlfühlen.

Bild: Annalena Müller (12. 8. 2024)

Spielen, Leben – das passiert irgendwo dazwischen. Wie lange Xenia leben wird, weiss niemand.

Hospize sind ein schwieriges Thema in der Schweiz. In Europa gibt es 133 Kinderhospize. In der Schweiz bis vor kurzem kein einziges. Im Gegensatz zu anderen europäischen Ländern gibt es bei uns keine gesetzliche Regelung für Hospize – und somit keine öffentlichen Gelder. Das Resultat: Hospize wie das Allani müssen sich über Spenden finanzieren.

Aktuell leben in der Schweiz etwa 10 000 Kinder mit einer «potenziell lebensverkürzenden Erkrankung», wie es im Fachjargon heisst. 500 sterben jährlich. Der Bedarf für Hospizpflege ist entsprechend gross. Allani, das erste Kinder-Hospiz

der Schweiz, kann gleichzeitig acht Kinder und ihre Familien aufnehmen. Bei durchgehender Vollausslastung wären das maximal 150 Familien pro Jahr. Viel zu wenig. Und doch ein Anfang.

Auf Spenden angewiesen

Den Grossteil der Betriebskosten von jährlich gut drei Millionen Franken muss Allani durch Spenden aufbringen. Nur circa 30 Prozent können über IV und Krankenkasse abgerechnet werden. Für die ersten beiden Jahre sei der Betrieb gesichert. «Fundraising bleibt zentral», so Glauser.

In der Frühphase des Projektes hat die Katholische Kirche Region Bern viel geholfen. 2021 hat sie 500 000 Franken für das

Allani gesprochen und so dazu beigetragen, dass das Haus gekauft werden konnte. Werden die Berner Kirchen auch künftig eine tragende Rolle in der Finanzierung spielen?

Pascal Mösli von der Reformierten Kirche Bern-Jura-Solothurn sieht den Kanton in der Verantwortung. «Hospize sind enorm wichtig, und wir begrüssen die Eröffnung des Allani ausserordentlich», sagt der Verantwortliche für Spezialseelsorge und Palliative Care. «Aber eine kirchliche Finanzierung würde falsche Signale an die Politik senden. Sie ist in der Verantwortung, die Rahmenbedingungen so auszugestalten, dass ein Hospiz selbsttragend sein kann.» Ob schon die Geldfrage zentral ist,

soll sie im Bauernhaus vor den Toren Berns kein Thema sein. Hier stehen die Menschen im Zentrum. Und das Bestreben, den kranken Kindern und ihren Familien eine Ruhepause oder ein liebevolles Abschiednehmen zu ermöglichen.

Viel Liebe zum Detail

Die Räumlichkeiten sind mit viel Liebe hergerichtet. In den Familienzimmern sind die Pflegebetten so justierbar, dass die Schlafcouch der Eltern angebaut werden kann und es ein «Familiennest» gibt, «wenn der Wunsch besteht», so Patrick Schafer, Pastoralraumleiter in Bern und Stiftungsrat von Allani. Es ist eine Mixtur aus Notwendigem und Liebevollem. Pflegebetten und Anschlüsse für alle möglichen medizinischen Apparaturen, die in der Palliativpflege gebraucht werden. Daneben gibt es Kuschtiere und kindgerechte visuelle Reize – wie der grosse Wal an der Wand des Badezimmers.

Diese Details geben dem Allani die Wärme. «Es braucht für uns Eltern gar nicht viel», sagt Vater Urs Rindisbacher. «Ein Ort, wo wir unser Kind gut umsorgt wissen, einen Kaffee unter der Linde und einen kleinen Plausch mit den Menschen hier. Das trägt so weit.»

Hinweis

Der Bericht ist anlässlich der Eröffnung des Hospizes im Pfarrblatt Bern publiziert worden. In der «Luzerner Zeitung» vom 22. August ist bereits ein Beitrag zum Thema erschienen.

Mein Thema

Demut

Es gibt Worte, die liebe ich nicht, beginne sie aber zu entdecken. Dazu gehört der Ausdruck «Demut». Die Amtskirche kämpft mit einer Vertrauenskrise, die Gesellschaft mit den Folgen der Klimaerwärmung. Was die Folgen des Missbrauchs betrifft, sind einige Schritte getan worden. Was aber den Brandherd und die Ursachen betrifft, sind die Amtskirche und die Gesellschaft meilenweit von Lösungen entfernt. Es gilt, die Ausstrahlung der Kirche zu revitalisieren, wir beschäftigen uns nur noch mit uns selber. Zu den wesentlichen Fragen gehören – vor allem in der Kirche – die Gleichberechtigung und der Einsatz für die Menschen am Rande der Gesellschaft. Soziales Handeln sollte in der Kirche und Gesellschaft wie eine DNA verankert sein. Wir kommen nicht darum herum, vieles neu zu denken.

Die Diskussionen werden unversöhnlicher geführt. Die Freude an der Kirche und der Gesellschaft machen schon fast verdächtig. Entscheidend aber ist, sich nicht an das Unrecht in kirchlichen und staatlichen Strukturen zu gewöhnen. Es gilt, in kleinen Schritten den Konsens zu finden, wie man Kirche und Staat verändern könnte. Die Sprache und die Strukturen werden sich wandeln, die Botschaft aber bleibt die gleiche.



Hans-Peter Schuler
Diakon, Brunnen
hp_schuler@
bluewin.ch



Eine Dienstleistung des Schweizerischen
Katholischen Pressevereins (SKPV) • www.skpv.ch
fördert christliche Medienarbeit

Christ + Welt
Zeitungsseiten zu aktuellen Fragen