

EXI + US IN KINDERSCHUHEN

Ein Text von Jael Céline Zimmermann

*Sterbende Kinder spielen und lachen im Vorgarten des Himmels, aber nicht
in der Schweiz. Makaber? Kann nicht sein, einen solchen Ort
gibt es bei uns nicht. Die Gesellschaft lässt es nicht zu,
denn wer investiert schon in den Tod?*

Tip

Höre «Everglow» von Coldplay dazu.

Dieser Song lief in Dauerschleife, als der Text geschrieben wurde. Weshalb «Everglow»?

Radio Argovia, 01.01.2021, ca. 17:30 Uhr
Eine junge Familie hat sich dieses Lied für ihre kleine Tochter und ihren verstorbenen Jungen gewünscht.

Dorfplatz in Bad Ragaz: Zerflatterte Seiten eines Kinderbuches wehen leicht im Wind. Sie tanzen – mit einer Leichtigkeit, ganz ruhig. Der Rhythmus des Windes führt mit sanften Bewegungen. Die gedruckten Buchstaben und bunten Zeichnungen sind auf dem vom Regen durchnässten Papier kaum mehr zu erkennen. Die Farben der Bilder und die Tinte der Worte sind verschwommen, sie werden beinahe eins. Mit ein wenig Fantasie sind die Aussenlinien der Zeichnungen doch noch da und dort zu erahnen. Ein Schritt zurück. Die ausgebleichten Seiten werden Kinderbücher. Die Kinderbücher werden ein Haus. Ein Bücherhaus, 3x3x3m, aus Holz und vielen vielen daran festgenagelten Kinderbüchern. Irgendwie ein wirklich schönes Bild. Die Kinderbücher wecken vertraute Gefühle, Erinnerungen. Es wird einem ganz warm ums Herz. «Fremde haben plötzlich einfach mitgeholfen – mit feuchten Augen». Ohne ein einziges Wort erzählt dieses Bücherhaus eine Menge. Es erzählt von lachenden und weinenden Kindern, von Geschichten von und für Kinder, es erzählt von Vergänglichkeit.

Die Nebenwirkung: Es drückt auf die linke Brust. Das ist @home.

VERGÄNGLICHKEIT

PHOENIX AUS DER ASCHE

@home ist greifbar. Der Sinn, wofür diese Installation steht hingegen ganz und gar nicht. Das Bücherhaus ist ein Leuchtturm, der ein ganz besonders verdrängtes Tabuthema ins Licht rückt: Kinder sterben. Hierzulande 400-500 Kinder in 365 Tagen.

Das ist mehr als nur eine Zahl, es sind zu kurz gelebte Leben.

Ein kleines Mädchen, ein Kind der Bündner Berge, alleine zwischen vier kalten reinweissen Wänden. Desinfektionsmittelschwangere Luft in fahlem, stierem Milieu. Vielleicht hält ihre Mutter ihre zarte Hand und liegt neben ihr in einem für sie viel zu kleinem Bett. Vielleicht piept eine Maschine im Rhythmus. So tapfer die Kleine ist, so wenig weit weg ist sie vom Ende ihres Kampfes. Ihr Name war Piroska – ist Piroska. «Ich bin eine Überlebende.» Ihrer schnellen und starken Stimme lausche ich tonlos. Ich traue mich kaum zu atmen, obwohl mir eher selten Worte auf der Zunge liegen bleiben. Piroska lebt – Tag ein, Tag aus, aber mit Folgeschäden. Heute, Jahre später, steht sie mit beiden Beinen im Leben, ist Künstlerin und hat @home geschaffen. «Damals wollte ich immer nur noch nach Hause. [...] Jetzt wollte ich etwas mit Sinn machen, das unter die Haut geht.» Also mir geht es unter die Haut. Via Herz in den Kopf. Und der Sinn? Lapidar: Es ist ein Sinnbild für das Kinderhospiz der Schweiz.



«ES SOLL NICHT WEH TUN, ABER AUA MACHEN.»

- Piroska Szönye über @home

RAUM FÜR EIN TABU

Ein Kinderhospiz ist nicht in erster Linie ein Ort, an dem schwer kranke Kinder unsere Welt verlassen. Vielmehr ist es ein Ort, an dem sterbende Kinder leben. Schmerzbefreit im Hier und Jetzt, mit erdenklich maximaler Lebensqualität, liebevoll über Jahre palliativ betreut. Die Familien werden an die Hand genommen und begleitet, auch

wenn das Kinderlachen verstummt ist, das kleine Herz ausgetickt hat und die Tränen getrocknet sind.

Ein Kinderhospiz füllt eine Lücke, als Brücke zwischen dem Klinikum mit Workaholic-Halbgöttern in Weiss und dem vertrauten heimischen Kinderzimmer. Es ist eine Ergänzung, auch eine Alternative zu den bestehenden Institutionen und Angeboten.

Die Heilung und der Kampf gegen die Dämonen der Krankheit sind nicht mehr das Ziel. Den betroffenen Familien wird der schwere Rucksack, den sie tagtäglich auf dem steinigen Weg zu tragen haben, abgenommen. Für einige Momente dürfen sie eine Auszeit von ihrem strapaziösen 24/7-Pflegedienst geniessen. Es sind 80 Prozent der Arbeit im Kinderhospiz, die der Entlastung dienen. Etwa wenn die Familien an ihre Grenzen stossen oder darüber hinaus gehen, aber auch nach Operationen. Die Familien fühlen sich hier verstanden, gerade weil die Haltung, dass Sterben, Tod und Trauer zum Leben gehören, mit einem derartigen Bewusstsein gelebt wird.



«Du kommst hier rein und kannst alles fallen lassen, denn hier sind alle Kinder krank. Jeder ist betroffen. Alle haben ein Schicksal und du kannst hier Normalität leben.»

So Magdalena Rinke*, die Mutter der kleinen Santi*, die seit ihrer Geburt an einer Stoffwechselerkrankung leidet. Santis Familie besucht seit Jahren regelmässig das Kinderhospiz Sternenbrücke in Hamburg. Das ist eines von insgesamt 18 stationären Kinderhospizen im grossen Kanton. Auch in anderen Ländern gibt es längst solche Häuser. 1982 wurde das erste Kinderhospiz das «Helen House Hospice» in Oxford eröffnet. Gegenwärtig beziffert Grossbritannien über 50 Kinderhospize. In unserer Alpenrepublik kann man sie an einer Hand abzählen... fertig. Es gibt keine und wir schreiben wohl bemerkt das Jahr 2021.

*Namen geändert

BRAUCHT ES DAS ÜBERHAUPT?

«Ich persönlich hätte es gerne gehabt, wenn sie zuhause hätte sterben können. Das war nicht möglich. Sie ist schlussendlich im Kinderspital gestorben. Ich habe auch dann gemerkt, dass ich sie viel lieber in einem Kinderhospiz gehabt hätte. Mit Palliativ Care, 24 Stunden. Und wo der Tod kein Tabu ist.» Das sind die ehrlichen Worte von Janine Hächler. Sie ist die Mama der kleinen Baby-Cheyenne, die zu früh aus dem Leben gerissen wurde. Janine und ihre kleine Familie sind nicht die Einzigen, die

im Stich gelassen

werden mit der Problematik. Nicht nur die emotionalen Ressourcen werden aufs Äusserste beansprucht, auch physisch und allenfalls auch finanziell sind Grenzen gesetzt. Aus dieser Betroffenheit heraus wurde am 31. März 2009 die Stiftung Kinderhospiz Schweiz gegründet. Knapp vier Jahre schienen die Bemühungen endlich Früchte zu tragen. Dieser Höhenflug wurde aber sogleich zerschmettert. Jährlich sind in der Schweiz 5000 Kinder auf Palliativ Care, also Sterbebegleitung, angewiesen. Sie und ihre Engsten stehen auch nach beinahe zwölf Jahren nach der Stiftungsgründung ohne ein Kinderhospiz da. Warum?

**WER INVESTIERT
SCHON IN DEN TOD?**

DARUM

Gegenüber ihren ausländischen Pendants steckt die Schweizer Kinderhospiz-Bewegung noch in Kinderschuhen. Spricht man nicht von sterbenden Kindern, so gibt es diese hier auch nicht, oder? @home bietet aber beispielsweise den Raum, die Herzen für Unantastbares wie diese Thematik zu öffnen. Spricht man die Tatsache direkt an, hört niemand zu – es ist zu hart. Piroska bringt es auf den Punkt: «Es ist ein Thema, bei dem man eher wegschaut, als dass man hinschaut.»

Sind es nur die Berührungängste und Ignoranz von Herr und Frau Schweizer?

Es ist das fundamentale Manko, aber längst nicht das einzige.

Das Bewusstsein oder eben Nichtbewusstsein der Politik und der Öffentlichkeit ist schwach – als lebten wir unter einem Stein. Es fühlt sich niemand dafür verantwortlich. Nicht einmal das Gesundheitswesen vermag diesen Umstand zu regeln. «Salü, Kantönligeist», an dieser Stelle. Es fehlen Tarifstrukturen. Die Finanzierung basiert dementsprechend lediglich auf Spenden.

Engstirnige Parteistimmen sind aber auch der Überzeugung, dass ein Kinderhospiz nicht notwendig sei. In der Schweiz gibt es schliesslich die Kinderspitex und wunderbare Versorgungsmöglichkeiten in den Spitälern. Im Übrigen ist Palliativ Care in der Schweiz vorbildlich fortgeschritten. Naja, solala, fast. Diese Sicht ist natürlich aus der ökonomischer Perspektive unserer Entsorgungsgesellschaft durchaus plausibel. Denn wer investiert schon in den Tod? Null-Profit ist garantiert. Zustimmung muss ich in puncto Palliativ Care. Der Haken: Die Struktur ist nicht auf die Pädiatrische Palliativ Care ausgelegt. Die Sprösslinge sind knapp am Rande inkludiert.

EIN HERZ FÜR KÄMPFERHERZEN

Mich macht das Ganze nachdenklich, weckt mein Mitgefühl ungemain und tritt mir auch auf die Füsse. Aber es ist faszinierend, wenn man sich darauf einlässt. Faszinierend sei es auch, wenn man sich darauf einlässt, wie die erkrankten Kinder funktionieren - mit welchem Bewusstsein sie leben. Piroska hat das als passionierte Kinderhospiz-Botschafterin getan und bereut es nicht. Die Kinder machen die Leute um sie herum fröhlich, weniger traurig.

Immerhin wurde mittlerweile Feld 1 überwunden. Alljährliche Ferienwochen für betroffene Familien in Davos, organisiert von der Stiftung Kinderhospiz Schweiz, geben einen süssen Vorgeschmack auf das zukünftige

Zuhause auf Zeit.

Ausserdem wurden in den letzten beiden Jahren Schritte für die Aussaat und Errichtung des Vorgartens zum Himmel eingeleitet. Die kleinen grossen Kämpferherzen haben es mehr als verdient.

DIE AUTORIN

Jael Céline Zimmermann, est. 1999, eine Multimedia Produzentin in Kinderschuhen. Seit dem Herbstsemester 2020 darf sie MMP in der schönen Bundesstadt Bern studieren.

Ihr Beweggrund - eine **Herzenssache**.