

**5775**

**Beschluss des Kantonsrates  
über die Einzelinitiative KR-Nr. 110/2020 betreffend  
Kinderhospiz Zürich**

(vom .....

*Der Kantonsrat,*

nach Einsichtnahme in den Bericht und Antrag des Regierungsrates vom 3. November 2021,

*beschliesst:*

I. Die Einzelinitiative KR-Nr. 110/2020 von Nick Glättli, Neerach, betreffend Kinderhospiz Zürich wird abgelehnt.

II. Mitteilung an den Regierungsrat und Nick Glättli, Neerach.

---

Der Kantonsrat hat am 18. Mai 2020 folgende von Nick Glättli, Neerach, am 17. März 2020 eingereichte Einzelinitiative vorläufig unterstützt und dem Regierungsrat zur Berichterstattung und Antragstellung überwiesen:

*Antrag:*

Der Kanton schafft ein Kinderhospiz, dessen Aufgaben die palliative Begleitung und Pflege von unheilbar kranken Kindern mit kurzer Lebenserwartung und deren Familien sind. Das Kinderhospiz richtet sich nach den nationalen Richtlinien für Palliative Care.

*Begründung:*

Gemäss der PELICAN (Paediatric End-of-Life Care Needs in Switzerland) Studie (2012–2015) leben in der Schweiz etwa 5000 Kinder bis 18 Jahre, die palliativer Pflege bedürfen. Kinder in palliativer Situation benötigen medizinische und pflegerische Unterstützung, die auf ihre Bedürfnisse und die ihrer Eltern zugeschnitten ist. Aktuell werden diese Betreuungsaufgaben von Spitälern, der Spitex und Pädiatern übernommen. Obwohl deren Personal unglaubliche Arbeit leistet, stehen sie unter starkem Zeitdruck. Aufgrund dieses Zeitdrucks ist es trotz des

grossen Einsatzes der Pflegenden nicht möglich auf alle Bedürfnisse der schwerkranken Kinder einzugehen. Ein weiteres Problem stellt die ungenügende Möglichkeit der Leistungsverrechnung palliativer Betreuung dar. Es ist den verschiedenen medizinischen Institutionen schlicht nicht möglich eine solch spezialisierte Abteilung aufzubauen. Auch die Infrastrukturen in den Spitälern werden den Bedürfnissen der jungen Patientinnen und Patienten nicht gerecht. Diese Mängel führen zu einer inakzeptablen Situation, in der die betroffenen Kinder und deren Familien alleingelassen werden, anstatt dass man auf ihre Ängste und Bedürfnisse eingeht. Durch diese Vernachlässigung werden die betroffenen Familien mit ihrer äusserst schwierigen Situation alleingelassen und vom sozialen Leben isoliert. Die momentane Gegebenheit ist daher äusserst unbefriedigend.

Bislang gibt es schweizweit noch kein einziges Kinderhospiz. Während es für Erwachsene ein immer breiteres Spektrum solcher Angebote gibt, fehlt es für Kinder an bedürfnisgerechter Betreuung. Der Kanton Zürich hat mit dem universitären Kinderspital und der dazugehörigen einzigen Kinderrehabilitationsklinik der Schweiz ideale Voraussetzungen und das notwendige Know-How, um das dringend benötigte Kinderhospiz zu schaffen. Der Kanton würde so eine Vorreiterrolle einnehmen und die Notwendigkeit einer palliativen Kinderbetreuung anerkennen. Das wäre eine sinnvolle Weiterentwicklung der bisherigen Politik der Kindermedizin und würde die betroffenen Kinder und deren Familien entlasten.

---

## *Bericht des Regierungsrates:*

### **A. Gültigkeit**

Vom Kantonsrat gemäss § 139 Abs. 3 des Gesetzes über die politischen Rechte (GPR; LS 161) vorläufig unterstützte Einzelinitiativen werden dem Regierungsrat zu Bericht und Antrag überwiesen. Gestützt auf § 139a Abs. 1 GPR erstattet der Regierungsrat Bericht und Antrag über die Gültigkeit und über den Inhalt der Initiative. Eine Initiative ist gültig, wenn sie die Einheit der Materie wahrt, nicht gegen übergeordnetes Recht verstösst und nicht offensichtlich undurchführbar ist (Art. 28 Abs. 1 Kantonsverfassung [KV; LS 101]). Erfüllt sie diese Voraussetzungen nicht, erklärt sie der Kantonsrat für ungültig (Art. 28 Abs. 2 KV).

Die vorliegende Einzelinitiative hat nur einen Gegenstand – die Schaffung eines Kinderhospizes – und es ist nicht ersichtlich, dass sie gegen übergeordnetes Recht verstossen würde oder undurchführbar wäre. Damit ist die Gültigkeit der Einzelinitiative zu bejahen.

### **B. Inhalt**

Die vorliegende Einzelinitiative verlangt die Schaffung eines Kinderhospizes im Kanton Zürich. Hospize sind sozialmedizinische Institutionen mit einem spezialisierten Palliativpflege-Auftrag; sie sind damit grundsätzlich der stationären Langzeitpflege zuzuordnen. Hospize sind abzugrenzen von Palliative-Care-Abteilungen und -Zentren von Akutspitälern, in denen spezialisierte palliativmedizinische Behandlungen durchgeführt werden. Sie unterscheiden sich aber auch von Palliativstationen in Pflegezentren, da bei den Hospizen die Pflege und Betreuung unheilbar Kranker in ihrer letzten Lebensphase bis zum Tod eindeutig im Vordergrund steht. Hospize verfügen nicht über Leistungsaufträge der Akutsomatik und führen somit keine somatischen Behandlungen durch.

Gemäss Kantonsverfassung sorgen Kanton und Gemeinden für eine ausreichende und wirtschaftlich tragbare Gesundheitsversorgung (Art. 113 Abs. 1 KV). Gemäss § 5 Abs. 1 des Pflegegesetzes (LS 855.1) sind im Kanton Zürich die Gemeinden zuständig für eine bedarfs- und fachgerechte stationäre und ambulante Pflegeversorgung ihrer Einwohnerinnen und Einwohner. Sie betreiben zu diesem Zweck eigene Einrichtungen oder beauftragen von Dritten betriebene Pflegeheime und Spitex-Institutionen oder selbstständig tätige Pflegefachpersonen. Sie sind damit auch zuständig für die Deckung des Bedarfs an stationärer spezialisierter Palliativpflege, sowohl für Erwachsene als auch für Kinder.

Gemäss der im Initiativtext erwähnten und vom Bundesamt für Gesundheit mitfinanzierten Studie zu «Paediatric End-of-Life Care Needs» (PELICAN), die im Juni 2016 publiziert worden ist, sterben schweizweit jährlich rund 400 bis 500 Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren. Etwa die Hälfte von ihnen verstirbt im ersten Lebensjahr. Werden anhand der Daten der PELICAN-Studie nur die krankheitsbedingten Todesfälle von Kindern und Jugendlichen zwischen dem 2. und 18. Lebensjahr betrachtet, ist schweizweit von jährlich 100 bis 125 Todesfällen auszugehen. Die Studie hält jedoch auch fest, dass die Anzahl Todesfälle keinen Rückschluss auf die Anzahl Kinder und Jugendlicher zulässt, die von einer palliativen Begleitung profitieren könnten.

Während bei Erwachsenen die letzte Lebensphase, in der sie Palliative Care benötigen, meist nur wenige Tage bis einige Monate dauert, kann diese Phase zwischen der Indikationsstellung für eine pädiatrische Palliative Care (PPC) und dem Tod gemäss PELICAN-Studie bei Kindern und Jugendlichen von wenigen Stunden bis zu 14 Jahren dauern. Die Heterogenität der Krankheitsverläufe, der Bedürfnisse und Möglichkeiten des Kindes, in Abhängigkeit seines Entwicklungspotenzials, sowie der jeweilige Familienkontext stellen spezifische Anforderungen an die Versorgungsstrukturen der PPC im ambulanten und stationären Setting.

Um die pädiatrische Palliative Care zu verbessern und weiterzuentwickeln, schlagen die Autorinnen und Autoren der PELICAN-Studie innovative Versorgungsstrukturen vor, die nach dem Modell eines Netzes mit Kompetenzzentren funktionieren können. Beispielhaft wird das bestehende Modell des Universitäts-Kinderspitals Zürich (Kispi) angeführt, das einen spezialisierten, interprofessionellen Konsultationsservice innerhalb und ausserhalb des Spitals anbietet und so auch die Vernetzung in die Peripherie ermöglicht. Dieses Modell entspricht dem internationalen Trend der konsultativen PPC-Serviceangebote, bei denen die Führung spitalintern bei den medizinischen Subspezialitäten verbleibt, dass PPC-Teams spitalextern eine koordinierende und unterstützende Funktion übernehmen und so die Übergänge zwischen Spital, dem Zuhause und/oder Langzeit- sowie heilpädagogischen Institutionen sicherstellen. Das PPC-Kompetenzzentrum des Kispi arbeitet dabei auch eng mit den bereits zur Verfügung stehenden ambulanten Strukturen zusammen, bestehend aus der Kinder-Spitex sowie den niedergelassenen Kinder- und Hausärztinnen und -ärzten, und berät Eltern unter anderem beim Aufbau und der Koordination eines umfassenden Betreuungsnetzes.

Der Bedarf an Palliative-Care-Angeboten für Kinder und Jugendliche im Kanton Zürich ist im Wesentlichen gedeckt. Im Bereich der Akutsomatik bestehen neben dem Kispi auch in der Kinderklinik des Kantonsspitals Winterthur sowie bei niedergelassenen Kinderärztinnen

und Kinderärzten entsprechende Angebote. Ein rehabilitatives Angebot wird durch die Kinder-Reha Schweiz in Affoltern a. A. und die ambulante Palliativpflege durch die spezialisierte Kinder-Spitex Kanton Zürich sichergestellt. Ferner bestehen Angebote der Stiftung Pro Pallium, die als gemeinnützige und spendenfinanzierte Stiftung Betroffenen kostenfreie Unterstützung bietet und Familien im Alltag entlastet. Mit palliative zh+sh besteht zudem eine kantonale und regionale Organisation, die Palliative-Care-spezifische Anliegen vertritt, Fachpersonen und Institutionen vernetzt, die Bevölkerung informiert und Betroffene berät.

Eine von der Gesundheitsdirektion durchgeführte Befragung bei den wichtigsten Akteuren im Bereich der pädiatrischen Palliative Care im Kanton führte zum Ergebnis, dass der Kanton in diesem Bereich bereits gut aufgestellt sei und auch die Vernetzung der beteiligten Akteure untereinander sehr gut funktioniere. Die Umfrage zeigt ebenso, dass kein Bedarf an einem Kinderhospiz gesehen wird. Sowohl Kinder als auch Eltern verbleiben in dieser letzten Lebensphase, wenn immer möglich, am liebsten zu Hause im gewohnten Umfeld. Was verschiedentlich genannt wurde, ist ein zusätzlicher Bedarf an Alltagsunterstützung für betroffene Familien.

Zusammengefasst kann festgehalten werden, dass der Bedarf an Angeboten im Bereich der pädiatrischen Palliative Care im Kanton Zürich über alle Versorgungsstufen hinweg bereits heute ausreichend abgedeckt ist. Es bestehen koordinierte und zukunftsweisende Strukturen (z. B. PPC-Kompetenzzentrum des Kispi), und die Vernetzung unter den verschiedenen Akteuren funktioniert ebenfalls gut. Hinzu kommt, dass schwerkranke Kinder und Jugendliche meist so lange wie möglich im vertrauten Umfeld bleiben möchten. Ein allfälliger Handlungsbedarf wird im Bereich der ambulanten und stationären Betreuungs- und Entlastungsangebote gesehen, mit denen Angehörigen von schwerkranken Kindern und Jugendlichen die Möglichkeit geboten wird, deren Pflege für eine begrenzte Zeit abgeben zu können. Ein entsprechendes privates Projekt ist im Kanton Zürich bereits in Planung. Der Regierungsrat sieht somit keinen Bedarf für die Schaffung eines Kinderhospizes.

Im Namen des Regierungsrates

Die Präsidentin: Die Staatsschreiberin:  
Jacqueline Fehr Kathrin Arioli