

9. Kinderhospiz Zürich

Einzelinitiative Nick Glättli, Neerach, vom 17. März 2020

KR-Nr. 110/2020

Ratspräsident Roman Schmid: Eintreten auf Einzelinitiativen ist obligatorisch. Gemäss Paragraf 139 des Gesetzes über die politischen Rechte ist festzustellen, ob die vorliegende Einzelinitiative von mindestens 60 Ratsmitgliedern unterstützt wird.

Zudem haben wir heute Morgen beschlossen, dass Nick Glättli an den Verhandlungen teilnehmen und die Einzelinitiative begründen kann.

Nick Glättli, Einreicher der Einzelinitiative: Während sechs Monaten durfte ich auf der Akutgeriatrie- und Palliativstation des Stadtspitals Waid meinen Zivildienst leisten. Es hat mich zutiefst beeindruckt, mit welchem grossem Engagement und wie viel Herzblut die Pflegerinnen und Pfleger sowie Ärztinnen und Ärzte sich tagtäglich um die Bedürfnisse schwerkranker Menschen am Ende ihres Lebens kümmern. Ich durfte miterleben, wie diese Patientinnen und Patienten dank der wertvollen Arbeit des Personals aufblühten und glücklicher wieder nach Hause konnten oder aber auch in Würde im Beisein ihrer Familie sterben durften. Einrichtungen wie die Palliativstation des Waidspitals geben den Betroffenen und ihren Angehörigen viel Lebensqualität zurück. Es wird ihnen ermöglicht, dass sie nicht länger von ihrer Krankheit beherrscht werden, sondern dass sie trotz ihrer Krankheit die verbleibende Lebensdauer noch in vollen Zügen geniessen können. Im Wissen um die unendlich wichtige und wertvolle Arbeit der Palliativmedizin war ich regelrecht erschreckt, als ich erfahren hatte, dass wir in der Schweiz kein einziges Kinderhospiz haben, wo schwerkranke Kinder stationäre behandelt und nach ihren Bedürfnissen betreut werden können. Welche Palliativangebote für Kinder haben wir denn in Zürich? Tatsächlich sind wir im Kanton Zürich, verglichen mit anderen Kantonen, in einer potenziell privilegierten Lage. Wir haben ein stabiles Netz ambulanter Versorgung durch Hausärzte, Pädiater, Spitex und sonstige ambulante Dienste. Diese ambulante Betreuung und Pflege ist wichtig, deckt aber leider nur einen Teil des eigentlich benötigten Angebotes ab. Die fehlende stationäre Palliativunterstützung ist ein riesiger blinder Fleck in der kantonalen und schweizweiten Gesundheitsversorgung für Kinder. Ein Kinderhospiz ist weder Ersatz noch Konkurrent bestehender Unterstützungsdienste. Ein Kinderhospiz ist nämlich auf die Entlastung der gesamten Familie ausgerichtet und insofern als Ergänzung des bestehenden Angebotes zu betrachten. Besonders die Eltern und Geschwister werden mit der Betreuung eines schwerkranken Kindes oder Jugendlichen extrem belastet. Die Eltern befinden sich in einem ständigen Spagat zwischen der Betreuung ihres schwerkranken Kindes und ihren weiteren familiären Verpflichtungen. Sein Kind in der letzten Zeit des Lebens zu unterstützen und gleichzeitig den anderen Kindern ein mehr oder weniger normales Familienleben zu bieten, ist enorm schwierig. Viele von Ihnen, geschätzte Anwesende, haben

Teilprotokoll – Kantonsrat, 55. Sitzung vom 18. Mai 2020

selber Familie. Ich bin sicher, Sie können gut nachvollziehen, wie herausfordernd das für die betroffenen Eltern und die Geschwister sein muss. Auch wenn eine Familie sich einmal mehr oder weniger auf die neue Situation einstellen konnte, gibt es immer wieder Zeiten, in denen vorübergehende Entlastung und zusätzliche Unterstützung erforderlich sind, speziell in der letzten Krankheitsphase.

Genau dann braucht es ein Kinderhospiz, denn diese Unterstützung kann nicht einfach in einem Akutspital angeboten werden. Einmal abgesehen von den begrenzten Kapazitäten, braucht es eine persönliche und private Umgebung, eine Umgebung, wo sich die betroffenen Kinder, aber auch ihre Familien mit dem Tod und ihren Ängsten auseinandersetzen können, wo geweint und gelacht werden kann, ohne dass noch vier weitere Kinder und deren Besuch zuschauen, eine Umgebung, die es den Familien ermöglicht, auch dort zu übernachten, damit ihr Kind nicht Gefahr läuft, allein zu sterben. Es braucht professionelle Unterstützung, die sich ohne Zeitdruck den Ängsten, Sorgen und Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen sowie ihren Familien annehmen können. Dass es heute nicht nur im Kanton Zürich, sondern in der ganzen Schweiz kein einziges Kinderhospiz gibt, wo betroffene Kinder und Jugendliche genau diese Entlastung erhalten, die sie benötigen, ist ein Missstand, der dringend behoben werden muss. Mit dem Universitätskinderspital und der zugehörigen schweizweit einzigen Kinderrehabilitationsklinik hat der Kanton Zürich ideale Voraussetzungen und das benötigte Know-how, um ein Kinderhospiz aufzubauen. Aber auch durch den guten Ausbau von Strassen- und Schienennetz ist der Kanton Zürich ein guter Standort und kann somit ein überregionales Angebot schaffen. Ein Blick ins Ausland zeigt, dass Kinderhospize gefragt und wichtig sind. So hat beispielsweise allein Deutschland 13 solche Einrichtungen. Wie dringend dieses Anliegen aber ist, zeigt auch die breite Unterstützung, die ich nach Einreichen dieser Einzelinitiative erhalten habe. So hat mir beispielsweise Jürg Herren, Präsident der Stiftung Kinderhospiz Schweiz, eine Stiftung, die sich seit Jahren für die Errichtung eines Kinderhospizes einsetzt, geschrieben und seine Freude über diesen Vorstoss ausgedrückt. Des Weiteren habe ich von Mitgliedern und Exponenten ausnahmslos jeder der hier im Kantonsrat vertretenen Parteien Unterstützung und Zuspruch erhalten. Es ist nämlich keine Frage von links oder rechts, die schwerbelasteten Kinder und ihre Familien brauchen dringend Unterstützung.

Und fürs Erste brauchen sie jetzt Ihre Unterstützung. Wir dürfen die Betroffenen nicht länger im Regen stehen lassen. Wir müssen ihnen in ihrer schwierigen Zeit die Hilfe anbieten, die sie benötigen. Ich bitte Sie daher eindringlich, das Geschäft 110/2020, die Einzelinitiative Kinderhospiz Zürich, vorläufig zu unterstützen und den Weg für die wichtige Entlastung schwerkranker Kinder und ihrer Familie zu ebnen.

Lorenz Habicher (SVP, Zürich): Herr Nick Glättli, Sie gehen davon aus, dass ein Bedarf im Kanton Zürich besteht. Zudem sind Sie überzeugt, dass nur ein staatliches Angebot – «Der Kanton schafft (...)» – diesem Anliegen eine Erfüllung geben kann. Es geht also um die Staatsquote, es geht um eine Vollkasko mentalität, und ich möchte dem widersprechen.

Zum Bedarf: Die Initiative ist unnötig und daher abzulehnen. Der Bedarf an Kinder-Palliative-Care, Behandlung und Betreuung von unheilbar Kindern im Kanton Zürich, ist im Wesentlichen gedeckt: akutsomatisch durch die Angebote des Universitätskinderspitals Zürich, des Kispi (*Kinderspital Zürich*), und die Kinderkliniken des Stadtsitals Triemli und des Kantonsspitals Winterthur sowie durch die niedergelassenen Kinderärztinnen und Kinderärzte, rehabilitativ durch die Kinder-Reha Schweiz in Affoltern am Albis, früher Rehabilitationszentrum Affoltern, pflegebezogen durch die Spitex-Dienste und in deren Rahmen die spezialisierte Kinderspitex. Was die Betreuung in terminalen Phasen betrifft, ist es meist ein eindeutiges Bedürfnis der betroffenen Kinder und damit auch der Eltern, in der vertrauten Umgebung zu sterben. Der Initiant blendet zudem gänzlich aus, dass der Gedanke eines Sterbehauses – mich zumindest – ins tiefe Mittelalter zurückversetzt. Wollen Sie wirklich ein Sterbehaus ausserhalb der Tore, der Stadtmauern von Zürich? Wollen Sie die Thematik von der heiteren Partyjugend fernhalten und in einem Hospiz behandeln? Zudem ist es dem Initianten auch fremd, dass eine Privatinstitution, zum Beispiel eine Stiftung, dieses Angebot anbieten könnte, also dafür sorgen könnte, wenn es einen Bedarf geben würde. Der Kanton Zürich ist nicht für die ganze Schweiz zuständig. Wir sind hier gut aufgestellt und es braucht keinen zusätzlichen Aufwand und auch kein zusätzliches Angebot in diesem Bereich.

Ich bitte Sie, die Einzelinitiative nicht zu unterstützen.

Brigitte Röögli (SP, Illnau-Effretikon): Ich gebe meine Interessenbindung bekannt. Ich bin Co-Präsidentin der Patientenstelle Zürich.

Kranke und sterbende Menschen zu begleiten und zu betreuen, ist eine sehr anspruchsvolle Aufgabe. Sind Kinder oder junge Menschen betroffen, geht es allen Beteiligten noch viel näher. Zu sehen, wie ein junges Leben zu Ende geht, an welchen Schmerzen ein Kind zu leiden hat, welche Träume nicht mehr erfüllt werden können, bedarf sehr viel Kraft. Für Eltern, Geschwister, Verwandte und Freunde ist die Begleitung eines Kindes sehr hart. Oft stehen die Eltern mitten im Leben, haben nicht nur ein Kind zu betreuen, müssen ihrer Arbeit nachgehen, um das Einkommen zu sichern, haben den Haushalt zu bewältigen – und dann ist da das Kind, welches nur noch kurz zu leben hat. Gerne möchten sie so oft wie möglich mit ihm Zeit verbringen. Es ist eine Zerreihsprobe für die ganze Familie und nicht selten kommen alle an die Grenzen ihrer Kräfte.

Hospize für die Begleitung von Menschen in der Palliativphase haben in den letzten Jahren in der Erwachsenenmedizin einen grösseren Stellenwert erhalten und sollten auch für Kinder zur Verfügung stehen. Neben dem Akutspital, der Spitex und der Palliativ Care, welche nach Hause kommt, ist ein Hospiz eine Art Insel. Dieses geschützte Umfeld mit professioneller Pflege und Betreuung kann oft in dieser sehr anspruchsvollen Zeit für alle Beteiligten sehr entlastend sein. Die Angehörigen müssen nicht noch alles selber managen, sondern können sich dem Abschiednehmen zuwenden. Es gibt Raum zum Sein und die professionelle Pflege übernimmt alles Notwendige, damit die Patientin, der Patient gut umsorgt ist; und dies alles ausserhalb des sehr technischen Spitals oder der engen Wohnung. Die

End-of-Life-Phase soll eine möglichst stressfreie Zeit sein. Dies ist in einem Hospiz möglich, da die Pflege rund um die Uhr gewährleistet ist. Die Angehörigen können einfach da sein, aber auch wieder gehen. Neben dem Hospiz gibt es für die Familie in ihrer Wohnung auch Raum für sich, für den Rückzug, allenfalls auch Platz für die anderen Kinder, welche oft auch sehr unter der Situation leiden. Ein Hospiz ist eine wichtige Ergänzung zu den jetzigen Angeboten. Die Familien sollen eine Wahl haben, wie sie diese herausfordernde Situation meistern wollen. Aus diesen Gründen unterstützt die SP-Fraktion die Einzelinitiative von Nick Glättli zur Schaffung eines Kinderhospizes im Kanton Zürich.

Nathalie Aeschbacher (GLP, Zürich): Die Mehrheit der Grünliberalen unterstützt die EI vorläufig, um die Schaffung eines schweizweit ersten Kinderhospizes, welches sich spezifisch der palliativen Begleitung und Pflege von unheilbar kranken Kindern widmen soll, zu prüfen. Dies, um eine spezifisch angepasste Umgebung mit professioneller und spezialisierter Betreuung und Unterstützung zu ermöglichen, in die sich die schwerkranken Kinder mit ihren Eltern in dieser sehr schmerzhaften letzten Krankheitsphase begeben können. Wir bemängeln an dieser Stelle jedoch, dass die Initiative gewisse zentrale Fragen offen lässt, wie beispielsweise eine fundierte Prüfung der Anzahl Betroffener, eine Absprache mit den bestehenden Institutionen, insbesondere dem Kinderspital, sowie die Nennung des angestrebten Finanzierungs- und Betreibermodells. Besten Dank.

Wilma Willi (Grüne, Stadel): Ich spreche für die Grüne Fraktion. Liebe Anwesende, stellen Sie sich vor, Ihr Kind ist unheilbar krank und wird sterben. Es ist ein furchtbarer Gedanke, da Tod und unheilbares Leiden mit unserer Vorstellung von Kindheit überhaupt nicht zu vereinbaren sind. Nur schon dieser Gedanke überfordert die meisten von uns. Familien und Angehörige eines sterbenden Kindes sind immer überfordert und trauern leise und oft relativ allein. Die Einzelinitiative, die heute vorliegt, verdient deshalb unsere Aufmerksamkeit und unsere Unterstützung.

Bereits zwischen 2012 und 2015 fand eine Studie zu diesem Thema statt, die PELICAN-Studie. Diese Buchstaben stehen für «Pediatric End-of-Life Care Needs». Das Ziel der Studie war, den damaligen Stand der Betreuung zu erfassen und daraus Empfehlungen abzuleiten, wie den Bedürfnissen sterbender Kinder, ihrer Familien und der beteiligten Fachpersonen in Zukunft am besten gerecht werden kann. Dieser Studie entnehmen wir, dass die Eltern oft über die mangelnde Kontinuität und Koordination bei der Betreuung ihres Kindes unglücklich waren. Natürlich würde es jede Familie, wenn es geht, so einrichten, dass das Kind zu Hause, im Kreise der Familie sterben könnte, das ist so, Herr Habicher. Da alle Lebensbereiche einer Familie durch die Erkrankung und den Tod eines Kindes tangiert werden, ist eine professionelle Begleitung in der letzten Phase sicherlich nicht falsch. So ist das Universitätsspital in Zürich seit 2008 ein nationales Kompetenzzentrum für Pediatric Palliative Care, PPC genannt. Das umfasst die ganzheitliche Behandlung und Betreuung von Kindern und deren Familien, wenn eine

Krankheit lebensbegrenzend ist. Ärzte, Pflegende, Psychologinnen, Sozialarbeiterinnen und Seelsorger kümmern sich sowohl um körperliche Bedürfnisse des Kindes als auch um die psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse der ganzen Familie. Dass das Kinderspital dies schon seit 2008 macht, ist lobenswert. Aber das Kinderspital ist und bleibt ein Spital, und die Begleitung ist und bleibt punktuell.

Was im Kanton Zürich wie auch in der ganzen Schweiz bis heute fehlt, ist ein Kinderhospiz. Ein solches Hospiz wäre ein Ort, an welchem betroffene Familien Entlastung erhalten können. Die Ansprüche des Alltags mit einem sterbenden Kind könnten so mitgetragen, unterstützt und begleitet werden, so wie es uns auch Frau Rösli vorher beschrieben hat. Ein Kinderhospiz könnte auch zum Sterbeort werden. Die vorliegende Einzelinitiative ermöglicht uns, dieses Thema voranzutreiben.

Das Helen House Hospiz in Oxford, Grossbritannien, nahm als weltweit erstes Kinderhospiz bereits 1982 seine Arbeit auf. Unsere Nachbarländer sind diesbezüglich ebenfalls schon viel weiter als wir. So wurde zum Beispiel das erste Kinderhospiz in Österreich bereits 1999 im Burgenland eröffnet. Es ist höchste Zeit, dass auch wir im Kanton Zürich tätig werden. Es ist nötig und wichtig. Deshalb unterstützt die Grüne Fraktion diese Einzelinitiative. Wir bitten Sie, das ebenfalls zu tun. Vielen Dank.

Lorenz Schmid (CVP, Männedorf): Das Thema ist sehr emotional und ich habe gut zugehört. Wir haben auch in der CVP lange darüber diskutiert, waren uns nicht einig. Die Diskussion ist sehr interessant und, Herr Glättli, alle Argumente, die Sie erwähnen, sind herzergreifend. Das Schicksal ist gross, die Belastung ist gross. Ich bin mir auch sicher, dass ein Kinderhospiz eine Variante sein könnte. Jetzt sagen Sie selber: Es gibt keins. Und ich frage: Ja, braucht es denn eins? Stelle ich die Anfrage an verschiedene Institutionen, bekomme ich die Antwort: Ambulant müssen wir noch zulegen. Wir müssen die Eltern entlasten, die Belastung ist gross. Die Kinder haben ein grosses Schicksal zu tragen, mit der Familie zusammen, und da muss ambulant etwas passieren. Ich glaube, auch die Institutionen sind bereit, diese ambulante Entlastung zu bieten, wenn sie denn richtig renummeriert und entgolten ist. Sie fordern in Ihrem Antrag, dass ein Kinderhospiz für kurze Lebenserwartungen aufzubauen sei. Die Belastung liegt aber vorwiegend bei der Langzeitlebenserwartung, dort ist sie wirklich gross. Ich finde, Ihr Antrag ist in diesem Sinne nicht kongruent mit der Entlastung, die wir seitens der CVP wirklich auch als dringlich erachten.

Ich komme zum Schluss: Wir sind nach wie vor nicht schlüssig, ob es ein Kinderhospiz braucht oder nicht. Die SP weiss es, die GLP sagt, es sei sicher einmal wichtig, darüber nachzudenken. Jetzt muss ich einfach ganz klar sagen: Um darüber nachzudenken, braucht es keinen Vorstoss im Sinne eines Auftrags an die Regierung, sondern da braucht es ein Postulat. Es braucht eine Auslegeordnung, die wir uns schaffen, erwirtschaften oder, besser gesagt, die uns von der Regierung präsentiert wird, um darüber zu entscheiden. Es braucht nicht schon den Entscheid, dass wir ein Hospiz schaffen. Diesen Entscheid tragen die Institutionen

momentan überhaupt nicht mit. Sie sagen, es brauche dies nicht. Ich habe diesbezüglich mehrere Gespräche geführt. Ich glaube, ich wäre sogleich bereit, einem Postulat zuzustimmen und eine Auslegeordnung zu schaffen, aufgrund derer wir dann einen Antrag als Auftrag an die Regierung stellen wollen. Ich bin – und die CVP mit mir – nicht dafür zu gewinnen, der Regierung den Auftrag auf dieser Datengrundlage zu erteilen. Wir werden die Einzelinitiative nicht unterstützen. Ich danke Ihnen.

Judith Anna Stofer (AL, Zürich): Im Gegensatz zur CVP findet die AL das Anliegen sehr prüfenswert. Es braucht einen Vorstoss, damit wir wirklich aktiv werden, wir können sonst noch lange auf die Daten warten. Die Alternative Liste wird darum das Anliegen, den Vorstoss vorläufig unterstützen, und ich hoffe, Sie tun es auch. Besten Dank.

Abstimmung

Auf die vorläufige Unterstützung der Einzelinitiative KR-Nr. 110/2020 entfallen 79 Stimmen. Damit ist die vorläufige Unterstützung zustande gekommen.

Ratspräsident Roman Schmid: Die Einzelinitiative wird an den Regierungsrat zu Bericht und Antrag überwiesen.

Das Geschäft ist erledigt.