

5. Schaffung einer stationären Einrichtung zur temporären Entlastung von pflegenden Angehörigen schwerkranker Kinder

Antrag des Regierungsrates vom 20. November 2024 und Antrag der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit vom 4. Februar 2025

KR-Nr. 367b/2022

Andreas Daurù (SP, Winterthur), Präsident der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit (KSSG): Der vorliegende Bericht der Regierung geht auf ein Kommissionspostulat der KSSG zurück, welches im Nachgang zur Debatte um die Einzelinitiative Glättli (*Nick Glättli*) eingereicht wurde. Diese forderte damals die Schaffung eines Kinderhospizes, dessen Aufgaben die palliative Begleitung und Pflege von unheilbar kranken Kindern mit kurzer Lebenserwartung und deren Familien sind. Die Regierung hielt bereits damals fest, dass ein allfälliger Handlungsbedarf vor allem im Bereich der ambulanten und stationären Betreuungs- und Entlastungsangebote bestehe. Der Regierungsrat verwies dabei auf das geplante private Projekt «Kinderhospiz Flamingo» der Stiftung Kinderhospiz Schweiz in Fällanden. Mit dem Regierungsratsbeschluss 1023/2023 beantragte der Regierungsrat damals einen Beitrag von 6 Millionen Franken aus dem Gemeinnützigen Fonds, den der Kantonsrat im Dezember bewilligte. Damit unterstützt der Kanton Zürich die Realisierung einer stationären Entlastungseinrichtung für pflegende Angehörige von Kindern.

Nun verlangt das Kommissionspostulat von der Regierung einen Bericht, wie sie das Zusammenwirken von ambulanten und stationären Angeboten für schwerkranke Kinder auf kantonaler Ebene weiter fördern kann. Insbesondere wurde die Regierung gebeten, darzulegen, wie sichergestellt werden kann, dass für die Eltern keine Kostenunterschiede zwischen ambulanter und stationärer Entlastung bestehen. Im Bericht konnte die Gesundheitsdirektion aufzeigen, dass das Zusammenwirken der bestehenden Leistungserbringenden in der ambulanten und stationären Versorgung schwerkranker Kinder funktioniert und die Grundlagen für eine gute Zusammenarbeit mit dem geplanten Kinderhospiz Flamingo geschaffen sind. Für diesen Teil des Berichts besteht auch in der KSSG entsprechend Konsens und die Kommission anerkennt die Bemühungen der Gesundheitsdirektion. Eine Minderheit der KSSG ist jedoch mit den Ausführungen, mit dem im Postulat verlangten Teil zur Sicherstellung der Finanzierung und dass für die betroffenen Eltern keine Kostenunterschiede zwischen den ambulanten und stationären Entlastungen bestehen sollen, nicht zufrieden. Die Äusserungen der Regierung, dass das Amt für Gesundheit die komplexe Finanzierung zusammen mit dem Kinderhospiz Flamingo und möglichen Kostenträgern kläre, sowie die Aussage zur Komplexität der Sachlage seien zu unkonkret. Daher verlangt eine Minderheit aus SP, Grünen und AL einen Ergänzungsbericht, in welchem dargelegt werden soll, in welchen Bereichen und auf welcher Ebene noch weiterer Handlungsbedarf zur vollständigen Klärung der Finanzierung besteht. Dabei soll insbesondere aufgezeigt werden, welche Kosten bisher nicht gedeckt wären. Die Abschreibung des

Postulats wurde in der Kommission jedoch mit 10 zu 5 beschlossen, und ich bitte Sie im Sinne der Kommissionsmehrheit, das Postulat abzuschreiben.

Minderheitsantrag Brigitte Rösli, Jeannette Büsser, Andreas Daurù, Alan Sangines, Nicole Wyss:

Der Regierungsrat wird zur Erstellung eines Ergänzungsberichts im folgenden Sinn innert 6 Monaten nach Verabschiedung des Geschäftes im Kantonsrat beauftragt.

Der Regierungsrat soll in einem Ergänzungsbericht den Stand der Klärung bezüglich Finanzierung darlegen und auch aufzeigen, in welchen Bereichen auf welcher Ebene Handlungsbedarf zur vollständigen Klärung der Finanzierung besteht. Dabei soll er insbesondere aufzeigen, welche Kosten bisher nicht gedeckt wären und von den Eltern verlangt würden und wie sichergestellt wird, dass für die Eltern keine Kostenunterschiede zwischen ambulanter und stationärer Entlastung bestehen.

Begründung:

Der Regierungsrat schreibt im Postulatsbericht: «Das AFG ist gemeinsam mit dem Kinderhospiz Flamingo dabei, diese anspruchsvolle Finanzierung mit den verschiedenen möglichen Kostenträgern (IV, KV, Amt für Jugend und Berufsberatung, Volksschulamt, Gemeinden) zu klären. Da es sich bei Kinderhospizen um ein für die Schweiz neues Versorgungsmodell handelt, ist die Suche nach nachhaltigen Lösungen mit den möglichen Kostenträgern anspruchsvoll und zeitintensiv. Dies zeigt auch die Finanzierung der Palliativversorgung. Seit Jahren gibt es Bemühungen, die Finanzierung auf Bundesebene zu regeln bzw. zu verbessern und doch fehlt diese bis heute.»

Damit ist noch keine Lösung für die Finanzierung gefunden worden. Und dies, obschon das Postulat gefordert hat, dass für die Eltern keine Kostenunterschiede zwischen ambulanter und stationärer Entlastung bestehen. Gerade aufgrund der hohen Kosten des Betriebs des Kinderhospizes Flamingo ist es umso wichtiger, dass die Finanzierung geklärt ist und transparent für alle Beteiligten die finanziellen Fragen geklärt sind. Familien von schwer kranken Kindern sind enorm gefordert. Sowohl emotional wie auch psychisch und in vielen Fällen auch finanziell. Es kann nicht sein, dass sich die Eltern noch mit ungelösten Fragen der Finanzierung befassen müssen und damit noch zusätzlich belastet werden in dieser schwierigen Situation.

Brigitte Rösli (SP, Illnau-Effretikon): Kranke Kinder fordern die Eltern und die Angehörigen unglaublich heraus. Sie sind unermüdlich im Einsatz, Tag und Nacht, und sie begleiten diese Kinder auf Schritt und Tritt. Die Belastungen sind unerhört und wir hören das auch immer wieder bei Happy Day (Unterhaltungssendung im Schweizer Fernsehen), wie anspruchsvoll die Pflege und Betreuung solcher Kinder ist. Wir haben den Grundsatz «ambulant vor stationär». Das bedingt, dass aber auch die Schnittstellen zwischen ambulant und stationär eingehalten und gefördert und gestärkt werden. Dafür braucht es Angebote und es

braucht Angebote auch bei Überforderung der Angehörigen oder auch bei Krankheiten oder sonstigen unvorhergesehenen Ereignissen. Es kann auch sein, dass jemand einfach mal Ferien braucht.

Nick Glättli hat mit der Einzelinitiative die Forderung für ein Kinderhospiz aufgenommen. Und wir haben es gehört, die KSSG hat nachher dieses Postulat eingereicht und wir sprechen heute darüber. Denn die KSSG kam damals zum Schluss: Es läuft etwas und wir können das jetzt einfach noch unterstützen, indem ein Postulat eingereicht wird. Es geht um das Zusammenspiel zwischen ambulant und stationär, und das haben wir im Kinderspital immer wieder.

Ich habe schon den Vorstoss zu intergeschlechtlichen Kindern gemacht und auch da ging es genau darum, dass das Angebot im Spital zwar gemacht wird, aber nachher die Menschen einfach in den Alltag hinausgeschickt werden. Und die Gefahr besteht auch jetzt, dass dieses Angebot nicht grundlegend geregelt ist und dass die Angehörigen sich wieder viel zu stark mit Finanzen beschäftigen müssen. Es geht also um ambulant, stationär und die Verknüpfung von beidem. Der Regierungsrat zeigt grundsätzlich auf, dass es sehr viele Angebote gibt. Wir haben eine hervorragende Kinderspitem, die ganz, ganz viel macht und die den Angehörigen sehr viel Unterstützung gibt. Mit der Schaffung des Kinderhospizes Flamingo wird ein wichtiges Puzzleteil erstellt und eine Lücke geschlossen. Doch leider, leider fehlt immer noch die Finanzierung.

Die Finanzierung ist sehr komplex, denn es sind die IV (*Invalidenversicherung*), die Krankenkasse, die Gemeinden, der Kanton. Es sollten für die Eltern keine Zusatzkosten entstehen, denn sonst müssen sie sich anstelle ihres Kindes um die Kostenfolge in diesem Hospiz bemühen. Und wenn wir wollen, dass die Eltern die Kinder dann nicht ins Spital bringen, weil sie überfordert sind, sondern allenfalls ins Hospiz – was sicher günstiger kommt als das Spital und auch nicht das Ziel des Spitals ist –, dann müssen diese Kosten geklärt sein. Und wir sind der Meinung, dass wir dieses Postulat erst abschreiben dürfen, wenn diese Kostenfolge grundsätzlich geklärt ist, wenn klar ist, wie das läuft, und wenn die Eltern, aber auch das Hospiz Klarheit haben, dass sie finanziert sind, dass es nicht einfach am Schluss zu einem defizitären Betrieb wird und dass eben die Eltern die Kinder dort hinbringen können, ohne zusätzliche Kostenfolge, wenn sie dieses Angebot nutzen. Deshalb bitte ich Sie dringend, dieses Postulat nicht abzuschreiben und mit uns einen Ergänzungsbericht zu fordern. Danke.

Susanna Lisibach (SVP, Winterthur): Der Regierungsrat hat in seinem Bericht bereits alles gesagt und es muss nicht wieder alles noch einmal durchgekauft werden. Einen zusätzlichen Bericht, wie ihn die SP, Grünen und AL fordern, braucht es unserer Meinung nach nicht. Das Flamingo nimmt seinen Betrieb voraussichtlich erst Ende Jahr auf. Wie soll so zusätzlich etwas über die Finanzierung gesagt werden? Das ist Lesen in der Kristallkugel. Der Zusatzbericht generiert unnötigen Aufwand ohne grossen Nutzen. Was bereits gesagt werden kann: Der Kanton kann nicht für die Restkosten einspringen, dafür fehlt die gesetzliche Grundlage.

Mittelfristig wird aber eine angepasste Finanzierung der Palliative Care auf nationaler Ebene erwartet. Kurz, die SVP-Fraktion ist für Abschreiben ohne zusätzlichen Bericht.

Jörg Kündig (FDP, Gossau): Zunächst ist festzustellen, dass der Ausdruck oder die Namensgebung «Hospize» etwas verwirrt ist. Es ist eine Einrichtung. Das Flamingo wurde jetzt finanziert mit rund 6 Millionen Franken aus dem Gemeinnützigen Fonds. Es ist ein Start für diese Institution, die auch dazu da ist, um Ferien für Eltern zu ermöglichen. Tatsächlich hat es sich gezeigt, dass das ein Bedürfnis sein kann. Aber inwieweit das der Kanton Zürich nicht koordiniert haben soll, ist nicht ganz klar. Wir haben auch festgestellt, dass diese Startfinanzierung von 6 Millionen Franken nicht ausreichen wird, und der Bericht, der jetzt von einer Minderheit gewünscht wird, wird das aufzeigen, was in der Gesundheitsdirektion bereits angekommen ist. Ich kann Ihnen sagen, dass ich die Zahlen in etwa kenne. Man redet von etwa 2000 bis 2500 Franken pro Bett und Tag in dieser Institution, und darum ist es klar: Der Bericht wird nichts bringen, sondern insbesondere die Kostensituation muss dazu führen, dass man grundsätzlich Überlegungen anstellt. Es wurde angesprochen, es geht um die Pflegefinanzierung, es geht um die Pflegegesetzgebung, diese ist Gegenstand der nächsten Vorstösse. Stimmen Sie dann zu, dass man die grundsätzliche Überarbeitung angeht, und dann braucht es hier keinen Bericht. Wir schreiben das Postulat ab. Besten Dank.

Claudia Hollenstein (GLP, Stäfa): Daherkommend als Einzelinitiative und nun als Kommissionspostulat vorliegend mit den Prüffragen zur Unterstützung von Familien von schwerkranken Kindern und der Frage nach einer Koordination mit anderen Kantonen. Nun, das Projekt «Flamingo Kinderhospiz» ist auf gutem Weg. Mit einem Pflegeheim-Listenplatz ist ein kleiner Teil der Finanzierung sichergestellt. Der Kanton hat durch den Gemeinnützigen Fonds einen Unterstützungsbeitrag von 6 Millionen Franken gesprochen. Die Zusammenarbeit zwischen verschiedenen Leistungserbringern bringt Vorteile und finanzielle Unterstützung.

Keine Kostenunterschiede zwischen ambulanter und stationärer Leistung zu erreichen, ist aus bekannten Gründen schwierig, und wieder einmal sind wir bei den Tarifen angelangt, die das Grundproblem darstellen beim Mangel der Finanzierung. Der Kosten-Röhrenblick aus Bundesbern torpediert innovative und notwendige Projekte wie das Flamingo. Die Förderung der Strategie Palliative Care auf kantonaler Ebene als Überbrückung ist wichtig, somit kann auf Bundesebene eine Refinanzierungsregelung erarbeitet werden. Andere Kantone haben die Mitfinanzierungsgesuche des Projekts «Flamingo» abgelehnt, einige haben Kleinstbeiträge gesprochen. Für die Finanzierung spielt neben dem KVG (*Krankenversicherungsgesetz*) auch die IV eine Rolle. Viele Kinder sind IV-berechtigt. Betreffend Finanzierung steht die GD (*Gesundheitsdirektion*) auch mit dem AJB (*Amt für Jugend und Berufsberatung*) in Kontakt. Auch wird die GD betreffend die Finan-

zierung auf die Gemeinden zugehen; hochkomplex, da viele Kostenträger involviert sind. Ein interkantonaler Koordinationsbedarf ist nicht gegeben. Aber aufgrund der Hoffnung des KISPI (*Kinderspital Zürich*), dass das Kinderhospiz Flamingo nicht nur ein Entlastungsangebot ist, sondern auch eine Art Akut- und Übergangspflege nach dem Austritt aus dem KISPI ermöglicht, ist davon auszugehen, dass die Nachfrage genügend hoch sein wird, um die acht Betten auszulasten. In diesem Sinne könnte eine interkantonale Koordination zu diesem Angebot hintenangestellt werden und ein Zusatzbericht kann dies auch nicht verändern. Aus all diesen Gründen schreibt die GLP das Postulat ab.

Jeannette Büsser (Grüne, Horgen): Geschätzter Herr Glättli, danke nochmals, dass Sie diese Initiative eingereicht haben, denn wir sind uns einig, dass betroffene Kinder und ihre Eltern und auch die Angehörigen dieses Angebot brauchen. Der Start steht dieses Jahr bevor, wir haben es gehört. Der Regierungsrat schreibt in seinem Postulatsbericht, die Finanzierung mit den verschiedenen möglichen Kostenträgern sei anspruchsvoll und noch zu klären. Da es sich um ein neues Versorgungsmodell handle, sei die Suche nach nachhaltigen Lösungen mit den möglichen Kostenträgern anspruchsvoll und zeitintensiv.

Genau diese eigene Einschätzung des Regierungsrates rechtfertigt, nein, macht es sogar notwendig, dass sich der Kantonsrat über die Ergebnisse informieren lässt. Darum braucht es eben diesen Ergänzungsbericht. Wir Grüne wollen wissen, wie das Angebot finanziert wird, und wir Grüne wollen auch sicherstellen, dass am Schluss diese anspruchsvolle und zeitintensive Abklärung nicht an den Eltern hängenbleibt. Schade, sieht das die Mehrheit in diesem Rat so nicht.

Michael Bänninger (EVP, Winterthur): Die EVP dankt dem Regierungsrat für den umfassenden Bericht und begrüsst die Realisierung des Kinderhospizes Flamingo mit den acht dringend benötigten Pflegeplätzen. Die strukturelle Anbindung an bestehende Institutionen ist ein wichtiger Schritt. Trotzdem haben wir Vorbehalte zur Abschreibung des Postulats. Ein zentrales Anliegen war und ist die finanzielle Entlastung der betroffenen Familien. Diese ist noch nicht vollständig gewährleistet. Für Leistungen wie Unterbringung und Betreuung könnten Kosten entstehen, die betroffene Familien selbst tragen müssen, obwohl sie oft schon stark belastet sind. Es darf nicht sein, dass der Zugang zur notwendigen Entlastung von der finanziellen Situation abhängig ist. Wir erwarten, dass Finanzierungslücken nachhaltig geschlossen werden, durch öffentliche Mittel, private Trägerschaften oder andere Lösungen. Die EVP stimmt der Abschreibung zu, erwartet aber ein klares Engagement für eine sozial gerechte Finanzierung. Besten Dank.

Nicole Wyss (AL, Zürich): Auch die Alternative Liste bedankt sich bei der Gesundheitsdirektion für die Beantwortung des Postulats wie auch für den Projektbeitrag von 6 Millionen Franken aus dem Gemeinnützigen Fonds für das Kinderhospiz Flamingo in Fällanden, welcher vom Kantonsrat im Dezember 2023 be-

willigt wurde. Der Alternativen Liste ist bewusst, dass die Aufdröselung der Finanzierung eines Aufenthalts in einer solchen stationären Einrichtung äusserst komplex und kompliziert ist. Es muss ein Hand-in-Hand von Pflege, medizinischen Interventionen, Betreuung, Beschulung und Weiterem abgedeckt werden. Nichtsdestotrotz ist genau diese Frage eine essenzielle. Konkret geht es da, neben den involvierten Kostenträgern, zum Beispiel auch um die Hotelleriekosten. Sollen die Eltern, die Familien von schwerkranken Kindern eine Entlastung erfahren, so müssen sie wissen, was finanztechnisch auf sie zukommt.

Im Postulat wird klar gefordert, dass für die Eltern keine Kostenunterschiede zwischen ambulanter und stationärer Entlastung bestehen sollen. Daher fordern wir mit einem Ergänzungsbericht, dass wir über den Stand dieser Diskussion informiert werden. Eltern sollen sich nicht mit den ungelösten Fragen der Finanzierung befassen müssen, tragen sie doch bereits sehr, sehr hohe Belastungen. Der Ergänzungsbericht wird heute keine Mehrheit finden. Nichtsdestotrotz hofft die Alternative Liste, dass dieser Antrag als dringliche Bitte gelesen wird, als Bitte, diese Erklärung voranzutreiben. Besten Dank.

Josef Widler (Die Mitte, Zürich): Die Komplexität der Finanzierung wurde ausreichend aufgezeigt. Der Wille der Gesundheitsdirektion, diese Finanzierung sicherzustellen, ist für mich glaubhaft. Was ich aber nicht glaube, ist, dass in sechs Monaten eine Lösung steht. Und deshalb ist dieser Ergänzungsantrag für das Papier und es wird nicht viel draufstehen. Deshalb werden wir ihn nicht unterstützen.

Regierungspräsidentin Natalie Rickli: Die Vorgeschichte hat Ihnen Kommissionspräsident Andreas Daurù bereits erläutert. Der Regierungsrat lehnte die betreffende Einzelinitiative damals ab, weil der Bedarf an pädiatrischer Palliative Care im Kanton bereits über alle Versorgungsstufen hinweg gedeckt ist. Einen allfälligen Handlungsbedarf sah und sieht der Regierungsrat im Bereich der ambulanten und stationären Betreuungs- und Entlastungsangebote und hat in diesem Zusammenhang auf das geplante Kinderhospiz Flamingo verwiesen. Die KSSG hat das Anliegen daraufhin in einem Kommissionspostulat aufgenommen.

In der Zwischenzeit hat der Kanton aus dem Gemeinnützigen Fonds 6 Millionen Franken für das Flamingo gesprochen. Das Flamingo will Ende 2025 im Neubau den Betrieb aufnehmen. Ja, Kinderhospize sind für die gesamte Schweiz ein neues Versorgungsmodell. Der Name «Hospiz» ist dabei meines Erachtens irreführend, weil es in erster Linie darum geht, ein stationäres Entlastungsangebot zu lancieren. Aus diesem Grund werde ich nicht mehr von «Hospiz» sprechen. Und damit Sie es auch gehört haben, das Amt für Gesundheit hat das Kinderhospiz Flamingo auch aufgefordert, den Namen «Hospiz» entsprechend zu ändern, gerade dann, wenn auch entsprechende Gelder seitens des Kantons fliessen sollen.

Die pflegerischen und therapeutischen Bedürfnisse schwerkranker Kinder und Jugendlicher sind komplex. Neben den Kosten, die bei palliativen Angeboten immer ein Thema sind, ist es auch wichtig, dass ein Aufenthalt in einer stationären Insti-

tution bei den betroffenen Familien nicht zu zusätzlichem organisatorischen Aufwand führt. Ich habe Sie hier sehr gut gehört und teile Ihre Meinungen. Aus diesem Grund arbeiten das Flamingo und die bestehenden Leistungserbringer unter der Führung des Amtes für Gesundheit derzeit daran, eine gute operative Zusammenarbeit aufzubauen. Sie haben es jetzt auch gehört, die im Postulat verlangte interkantonale Koordination wird es nicht geben. Die anderen Kantone haben keinen Bedarf für Pflegeplätze im Kanton Zürich angemeldet.

Wie auch Sie bereits verschiedentlich erwähnt haben, ist die Klärung der Finanzierung sehr, sehr anspruchsvoll. Das Angebot muss so finanziert sein, dass für die Familien keine untragbaren finanziellen Zusatzbelastungen entstehen. Auch diesbezüglich steht das Amt für Gesundheit im intensiven Austausch mit dem Flamingo, der IV, den Gemeinden und dem AJB. Ich muss es aber auch ehrlich sagen, die Ausgangslage für die Finanzierung des Betriebs ist nicht zufriedenstellend. Ursprünglich versicherte das Flamingo dem Kanton, dass es sich über die bestehenden Kostenträger und Spenden selbst finanzieren werde. Fakt ist aber, dass die Finanzierung der Pflegeversorgung nicht annähernd kostendeckend ist und die erhaltenen Spenden nicht ausreichen werden, um die Kosten zu decken. Mein Eindruck ist – denn der Kantonsrat hat immer gesagt, wir wollen ein solches Angebot, es muss finanziert sein, für die betroffenen Eltern sollen keine Kosten entstehen –, dass sich das Flamingo etwas zurücklehnt, weil es sich sicher sein kann, dass der Kanton das Geld bringt. Das finde ich aktuell etwas schwierig. Wie gesagt, sind wir aber mit dem Flamingo im Gespräch. Wir haben aktuell etwas widersprüchliche Aussagen auch zum Angebot und zu den Zahlen. Aus diesem Grund – und das ist neu auch für Sie – prüft das Amt für Gesundheit derzeit, ob wir ein Pilotprojekt lancieren können, wo wir etwas mitfinanzieren können, aber dann auch effektive Ergebnisse haben. Wir werden dann die KSSG wieder informieren.

Zentral – das wurde auch schon gesagt – bezüglich Finanzierung sind vor allem auch die Bestrebungen auf nationaler Ebene. Die parlamentarische Initiative der SGK-N (*Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrates*) mit dem Titel «Palliative-Care-Finanzierung klären» hat die erste Hürde geschafft. Am 25. Februar 2025 hat die SGK-S (*Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerates*) der Initiative ebenfalls zugestimmt. Die SGK-N hat nun zwei Jahre Zeit, einen konkreten Erlassentwurf auszuarbeiten. Sie sehen, wie üblich in der Schweiz – und speziell im Gesundheitswesen, wo alle Ebenen involviert sind und eben auch die Leistungen erbringen – dauert es manchmal etwas länger. Ich kann Ihnen versichern, dass wir dranbleiben, dass es uns ernst ist und wir von unserer Seite her das Beste geben und auch vom Flamingo nun eine kooperative Zusammenarbeit erwarten, damit das versprochene Angebot auf Ende Jahr auch tatsächlich zustande kommt.

In einem Ergänzungsbericht könnten wir aktuell nicht mehr anfügen, als ich Ihnen heute gesagt habe. Entsprechend bitte ich Sie, das Postulat als erledigt abzuschreiben. Vielen Dank.

Abstimmung

Der Kommissionsantrag wird dem Minderheitsantrag von Brigitte Rösli gegenübergestellt. Der Kantonsrat beschliesst mit 114 : 59 Stimmen (bei 0 Enthaltungen), dem Antrag der Kommission zuzustimmen und das Postulat KR-Nr. 367/2022 abzuschreiben.

Das Geschäft ist erledigt.