

**Beschluss des Kantonsrates  
zum Postulat KR-Nr. 367/2022 betreffend Schaffung  
einer stationären Einrichtung zur temporären Entlastung  
von pflegenden Angehörigen schwerkranker Kinder**

(vom .....)

*Der Kantonsrat,*

nach Einsichtnahme in den Antrag des Regierungsrates vom 20. November 2024,

*beschliesst:*

I. Das Postulat KR-Nr. 367/2022 betreffend Schaffung einer stationären Einrichtung zur temporären Entlastung von pflegenden Angehörigen schwerkranker Kinder wird als erledigt abgeschrieben.

II. Mitteilung an den Regierungsrat.

---

Der Kantonsrat hat dem Regierungsrat am 28. November 2022 folgendes von der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit am 3. Oktober 2022 eingereichte Postulat zur Berichterstattung und Antragstellung überwiesen:

Der Regierungsrat wird gebeten, das Zusammenwirken von ambulanten und stationären Angeboten für schwerkranke Kinder auf kantonaler Ebene zu schaffen und zu fördern. Eine interkantonale Zusammenarbeit und Koordination ist dabei unumgänglich. Es ist explizit auf das Bedürfnis der pflegenden Eltern nach temporärer Entlastung Rücksicht zu nehmen. Es soll auch sichergestellt werden, dass für die Eltern keine Kostenunterschiede zwischen ambulanter und stationärer Entlastung bestehen.

---

## *Bericht des Regierungsrates:*

### **I. Ausgangslage**

Die Betreuung eines schwererkrankten Kindes bedeutet für die pflegenden Angehörigen, zumeist ein Elternteil oder das Elternpaar, einen langen, teilweise über Jahre andauernden Weg. Sie sind rund um die Uhr mit vielfältigen Aufgaben und Herausforderungen konfrontiert. Diese grosse Belastung kann zu körperlicher und psychischer Erschöpfung, finanziellen Nöten, sozialer Isolation bis hin zum Zusammenbruch des Familiensystems führen. Angesichts dieser Herausforderungen ermöglichen temporäre, stationäre Entlastungsangebote, dass pflegende Angehörige für eine begrenzte Zeit die Belastung der Pflege und Betreuung abgeben können, um neue Kräfte zu sammeln und sich auch vermehrt den Bedürfnissen allfälliger Geschwisterkinder widmen zu können.

Im Rahmen des Berichts zur Einzelinitiative KR-Nr. 110/2020 betreffend Kinderhospiz Zürich hat der Regierungsrat festgehalten, dass der Bedarf an Angeboten im Bereich der pädiatrischen Palliative Care im Kanton Zürich über alle Versorgungsstufen hinweg ausreichend abgedeckt ist. Ein allfälliger Handlungsbedarf wurde im Bereich der ambulanten und stationären Betreuungs- und Entlastungsangebote gesehen. In diesem Zusammenhang verwies der Regierungsrat auf das private, sich in Planung befindende Projekt «Kinderhospiz Flamingo» der Stiftung Kinderhospiz Schweiz in Fällanden (Vorlage 5775). Mit Beschluss Nr. 1023/2023 beantragte der Regierungsrat dem Kantonsrat, dieses Projekt mit einem Beitrag von 6 Mio. Franken aus dem Gemeinnützigen Fonds zu unterstützen. Der Kantonsrat bewilligte diesen Beitrag im Dezember 2023 (Vorlage 5932a). Damit hat der Kanton Zürich einen grossen Beitrag an die Realisierung dieses Projekts und somit zur Schaffung einer stationären Einrichtung zur temporären Entlastung pflegender Angehöriger geleistet. Das Amt für Gesundheit (AFG) hat dem Kinderhospiz Flamingo zudem resolutiv bedingt die Bewilligung zum Betrieb eines Kinderhospizes als Pflegeheim erteilt. Eine definitive Bewilligung kann erst erteilt werden, wenn das Kinderhospiz betriebsbereit ist; dieses befindet sich zurzeit im Bau.

Vorliegend wird nun Bericht erstattet über die Zusammenarbeit der im Kanton Zürich tätigen Leistungserbringenden ambulanter und stationärer Angebote für schwererkrankte Kinder und Jugendliche. In Bezug auf das Kinderhospiz Flamingo wird über den Stand der Finanzierung des Betriebs sowie die interkantonale Koordination berichtet.

## **2. Ambulante und stationäre Entlastungsangebote**

Im ambulanten Bereich unterstützen im Kanton Zürich auf Kinder und Jugendliche ausgerichtete Spitex-Dienste Angehörige bei der Pflege ihres schwerkranken Kindes (z. B. Kinder-Spitex Zürich, Stiftung Joël Kinderspitex, Stiftung Kifa Schweiz). Des Weiteren gibt es vollständig privat finanzierte Entlastungsangebote. So bieten z. B. Pro Pallium, die Schweizer Palliativstiftung für Kinder und junge Erwachsene, und der Verein Entlastungsdienst Kanton Zürich Freizeitbetreuung für schwerkranke Kinder und Jugendliche an. Das Universitäts-Kinderspital Zürich (Kispi) betreut mit seinem pädiatrischen Palliative Care Team zudem Kinder und Jugendliche mit verkürzter Lebenserwartung und einem intensiven Betreuungsbedarf zu Hause. Ebenso leistet das Kispi im stationären Bereich bei Notwendigkeit Entlastung in Form eines Spitalaufenthalts. Dies ist dann der Fall, wenn das schwerkranke Kind aufgrund der medizinischen Komplexität nicht mehr durch die Spitex betreut werden kann oder wenn nach Abschluss der Spitalbehandlung Akut- und Übergangspflege notwendig ist, die ambulant nicht oder nicht sofort geleistet werden kann. Das sich im Bau befindende Kinderhospiz Flamingo der Stiftung Kinderhospiz Schweiz in Fällanden soll dieses stationäre Entlastungsangebot erweitern. Der Betrieb soll Ende 2025 aufgenommen werden. Das Kinderhospiz Flamingo wird acht Pflegebetten für Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen anbieten können. Des Weiteren ermöglichen privat finanzierte Anbietende, wie z. B. die Stiftung Kinderhospiz Schweiz und die Stiftung Kifa Schweiz, Entlastungsangebote in Form von Ferien für schwerkranke Kinder und Jugendliche mit grossem Pflegebedarf.

## **3. Zusammenwirken der ambulanten und stationären Leistungserbringer von Entlastungsangeboten**

Die Zusammenarbeit zwischen den verschiedenen Leistungserbringern, insbesondere zwischen dem Kispi und den Kinderspitex-Diensten, funktioniert gut. Die Leistungserbringenden wollen ein gutes Betreuungsnetzwerk für die schwerkranken Kinder und Jugendlichen aufbauen sowie lückenlose Versorgungsabläufe sicherstellen. Das geplante Kinderhospiz Flamingo hat sich bereits mit den verschiedenen Akteuren vernetzt. Eine enge Zusammenarbeit wird z. B. mit dem Kispi bestehen, da das Kinderhospiz Flamingo als Anschlusslösung an den Spitalaufenthalt dienen kann. Die Zusammenarbeit ist auf strategischer Ebene durch den Einsitz einer Leitenden Ärztin des Kispi im Beirat des Stiftungsrates Kinderhospiz Schweiz sichergestellt. Auf operativer Ebene haben die beiden Institutionen vertraglich geregelt, dass das Kispi die ärztliche Betreuung für spezialisierte Palliative Care und den ärztlichen Hintergrunddienst 24/7

für spezialisierte Palliative Care im Kinderhospiz Flamingo sicherstellen wird. Das Kinderhospiz Flamingo plant zudem, ein eigenes Pflegeteam anzustellen. An der Schnittstelle zwischen ambulanter Versorgung und dem Kinderhospiz Flamingo ist ein koordiniertes Ein- und Austrittsmanagement bedeutsam. Das Kinderhospiz Flamingo und die Kinder Spitex-Dienste mit Tätigkeit im Kanton Zürich haben in einem ersten Austausch den Grundstein für eine Zusammenarbeit gelegt. Sie sind sich einig, dass die betroffenen Familien im Mittelpunkt stehen sollen. Das Kinderhospiz Flamingo plant, die Schnittstellen bei Ein- und Austritt bis Ende des ersten Quartals 2025 zu klären.

#### **4. Finanzierung**

Das Kinderhospiz Flamingo rechnete ursprünglich damit, den laufenden Betrieb über die Beiträge der Invalidenversicherung (IV) oder der Krankenversicherung (KV) sowie die Restfinanzierung der Gemeinden bestreiten zu können. Die weiterführenden Abklärungen des Kinderhospizes Flamingo haben gezeigt, dass die Finanzierung der kalkulierten Betriebskosten nicht ohne Weiteres wie geplant sichergestellt werden kann. 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. Aus diesem Grund unterstützt der Kanton zwischenzeitlich die Palliativversorgung im Kanton Zürich mit Subventionen (vgl. RRB Nr. 305/2024). Die veranschlagten Betriebskosten des Kinderhospizes Flamingo sind sowohl aufgrund der Pflegekomplexität als auch des grossen Betreuungsbedarfs der schwerkranken Kinder und Jugendlichen hoch. Hinzu kommen Kosten für Therapien sowie die sonderpädagogische Beschulung. Aufgrund der grossen Belastung der betreuenden Angehörigen sieht das Betriebskonzept des Kinderhospizes Flamingo vor, zeitgleich mit den schwerkranken Kindern und Jugendlichen auch deren Eltern und allfällige Geschwister aufzunehmen und diese ausgerichtet an ihren Bedürfnissen zu begleiten. Das geplante Angebot umfasst unter anderem Seelsorge, Sozialberatung, Psychotherapie sowie Pflegeberatung. Geschwisterkinder sollen ebenfalls vor Ort beschult und durch ein psychosoziales Team betreut und beschäftigt werden.

Im August 2024 wurde im Kanton Bern als erstes Kinderhospiz der Schweiz das Kinderhospiz allani eröffnet. Dieses hat vom Kanton Bern eine Spitex-Bewilligung erhalten. Ein Teil der Pflegekosten sowie der Kosten für Ergo- und Physiotherapie können über die IV oder KV abgerechnet werden. Leistungen, die von den Versicherungen nicht übernommen werden, sollen über Spenden finanziert werden. Das AFG hat seinerzeit die möglichen Bewilligungsformen und die damit verbundenen Finanzierungsmöglichkeiten abgeklärt. Mit einer Spitex-Bewilligung hätte das Kinderhospiz als Hotel funktionieren müssen, das die Spitex-Leistungen zukaft. Das Kinderhospiz ist jedoch auf stationäre Palliativpflege ausgerichtet. Es verfügt über Pflegebetten, die Kinder und Jugendlichen übernachten im Hospiz. Die Pflege wird durch angestelltes Pflegefachpersonal durchgeführt. Zudem werden therapeutische Leistungen erbracht. Die Institution entspricht damit der Definition einer stationären Pflegeeinrichtung. Das Kindeshospiz allani und das Kinderhospiz Flamingo sind daher nur bedingt vergleichbar und auch die Finanzierung gestaltet sich demgemäss unterschiedlich.

## **5. Interkantonale Koordination**

Zur Unterstützung der Finanzierung hatte das Kinderhospiz Flamingo bei verschiedenen Kantonen Beiträge aus den kantonalen Gemeinnützigen Fonds beantragt. Von den Nachbarkantonen des Kantons Zürich wurden dabei die Kantone Aargau, Schwyz und Zug angefragt. Aargau und Zug lehnten die Gesuche nach intensiver Prüfung ab; die Antwort des Kantons Schwyz ist noch ausstehend. Neben dem Kanton Zürich haben die Kantone Appenzell Innerrhoden (Fr. 15'000) und Appenzell Ausserrhoden (Fr. 4'500) finanzielle Mittel für das Kinderhospiz Flamingo gewährt. In ersten abklärenden Gesprächen des AFG mit angrenzenden Kantonen und weiteren Kantonen der Gesundheitsdirektorenkonferenz der Ostschweizer Kantone und des Fürstentums Liechtenstein äusserten sich diese grundsätzlich zurückhaltend über eine Inanspruchnahme des geplanten Leistungsangebots des Kinderhospizes Flamingo. Die einen Kantone äusserten sich dahingehend, dass sie keinen Bedarf für ein solches Leistungsangebot hätten. Sie begründeten dies damit, dass sie über funktionierende Versorgungsstrukturen, u. a. mit ihren Kinderhospitälern verfügen würden (Ostschweizer Kinderspital, Luzerner Kantonsspital). Des Weiteren sei der Standort Fällanden des Kinderhospizes Flamingo nicht sehr wohnortsnah. Die anderen schätzen ihren Bedarf für Leistungen des Kinderhospizes Flamingo als gering ein. Sollten sie einzelne Fälle nicht über ihre eigenen Versorgungsangebote der Palliativ Care auffangen können, so würden sie aber über die gesetzlichen Grundlagen verfügen oder wären grundsätzlich dafür offen, mittels einer Kosten-

gutsprache den stationären Aufenthalt im Kinderhospiz Flamingo mitzufinanzieren. Gemäss Einschätzungen der bestehenden Leistungserbringenden zur Versorgung schwerkranker Kinder und Jugendlicher im Kanton Zürich wird das Kinderhospiz Flamingo mit seinen acht Betten einen Beitrag leisten zur Bedarfsdeckung der Zürcher Bevölkerung nach stationären, temporären Entlastungsangeboten. Wie eingangs erwähnt, hielt der Regierungsrat bereits im Bericht zur Einzelinitiative KR-Nr. 110/2020 fest, dass über das bereits vorgesehene Kinderhospiz Flamingo hinaus kein Bedarf für die Schaffung eines weiteren Kinderhospizes besteht. Aufgrund der Rückmeldungen der kontaktierten Kantone besteht somit ihrerseits weder Bedarf an weiteren Entlastungsangeboten zusätzlich zu jenem des Kinderhospizes Flamingo noch an einer interkantonalen Zusammenarbeit oder Koordination. Das AFG wird die Versorgungssituation jedoch auch nach der Inbetriebnahme des Kinderhospizes Flamingo weiter beobachten.

## **6. Fazit**

Der Kanton Zürich hat mit dem Beitrag von 6 Mio. Franken aus dem Gemeinnützigen Fonds an die Stiftung Kinderhospiz Schweiz für den Bau des Kinderhospizes Flamingo einen bedeutenden Beitrag zur Schaffung einer stationären Einrichtung zur temporären Entlastung pflegender Angehöriger geleistet. Ferner hat der Regierungsrat mit Beschluss Nr. 305/2024 finanzielle Mittel im Umfang von 9,475 Mio. Franken bewilligt, um die Palliativversorgung im Kanton Zürich zu verbessern. Wie bereits erwähnt, wird mittelfristig eine angepasste Finanzierung der Palliative Care auf nationaler Ebene erwartet. Wie die vorliegenden Ausführungen zeigen, funktioniert das Zusammenwirken der bestehenden Leistungserbringenden ambulant und stationär zur Versorgung schwerkranker Kinder. Die Grundlagen für eine gute Zusammenarbeit mit dem geplanten Kinderhospiz Flamingo sind geschaffen. Betreffend die Finanzierung des Betriebs des Kinderhospizes Flamingo ist das AFG gemeinsam mit dem Kinderhospiz Flamingo und den weiteren möglichen Kostenträgern dabei, eine tragfähige Lösung zu erarbeiten.

Gestützt auf diesen Bericht beantragt der Regierungsrat dem Kantonsrat, das Postulat KR-Nr. 367/2022 als erledigt abzuschreiben.

Im Namen des Regierungsrates

|                  |                        |
|------------------|------------------------|
| Die Präsidentin: | Die Staatsschreiberin: |
| Natalie Rickli   | Kathrin Arioli         |