

Luzern, 9. Dezember 2025

ANTWORT AUF ANFRAGE**A 499**

Nummer: A 499
Protokoll-Nr.: 1417
Eröffnet: 17.06.2025 / Gesundheits- und Sozialdepartement

Anfrage Stadelmann Karin Andrea und Mit. über die medizinische und psychosoziale Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Krankheiten im Kanton Luzern

Zu Frage 1: Wie ist die aktuelle Versorgungsstruktur im Kanton Luzern für Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen ausgestaltet?

Im Kanton Luzern ist die Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen durch ein interprofessionelles Netzwerk organisiert, das aus stationären und ambulanten Leistungserbringern besteht. Eine zentrale Rolle übernimmt das pädiatrische Palliative-Care-Team (PPC-Team) am Kinderspital Zentralschweiz (KidZ). Dieses interdisziplinäre und interprofessionelle Team unterstützt das primäre Behandlungssteam, das Kinder und Jugendliche mit schwerwiegenden Erkrankungen insbesondere im stationären Setting und im Sinne des Aufbaus eines Betreuungs- und Behandlungsnetzes begleitet. Es setzt sich derzeit zusammen aus Pflegefachpersonen, einem Onkologen, einer Psychologin, einer Sozialarbeiterin, einer Physiotherapeutin, einer Seelsorgerin sowie einer Koordinatorin. Aktuell sind rund 30 bis 40 Kinder und Jugendliche (0–18 Jahre) durch das PPC-Team unterstützt und erfahren Begleitung in medizinischer, pflegerischer, psychosozialer und spiritueller Hinsicht. Die Kinderspitex Zentralschweiz ist ebenfalls im PPC-Team vertreten. Die Koordination und Fallführung der PPC-Kinder liegt immer bei der jeweiligen medizinischen Disziplin (z.B. Onkologie, Neuropädiatrie, Pneumologie ect). Es finden regelmässige interdisziplinäre Fallbesprechungen und Rundtischgespräche statt, in denen auch externe Akteure, wie Schulen, Sozialdienste und psychosoziale Beratungsstellen (z. B. Pro Infirmis) oder die Eltern, einbezogen werden. Zudem findet bei Bedarf ein Austausch mit den bzw. ein Einbezug der PPC-Teams der Universitätskinderspitäler Basel und Zürich statt. Das KidZ ist aktuell daran zu prüfen, wie das heutige Angebot ausgebaut und auch entsprechend finanziert werden könnte.

Zu Frage 2: Welche Angebote bzw. Unterstützung bestehen stationär und ambulant für die Kinder, die Eltern und auch für die Schulen/Institutionen? Wird auch mit anderen Institutionen wie Kinderhospizen, Spitexdiensten, Beratungsstellen usw. zusammengearbeitet?

Im Zentrum der stationären Versorgung steht das KidZ. Sein PPC-Team (siehe Ausführungen oben) begleitet die betroffenen Kinder und ihre Familien im Spital als auch bei der Überführung in die ambulante Betreuung im Rahmen des Möglichen. Für die Eltern bietet das PPC-Team Beratung und emotionale Unterstützung, unter anderem bei Entscheidungsprozessen zur Therapiebegrenzung, beim Übergang in die häusliche Pflege sowie Vermittlung von Trauerbegleitung.

Im ambulanten Bereich übernimmt vor allem die Kinderspitex Zentralschweiz die spezialisierte Pflege und Begleitung der Kinder und Jugendlichen zu Hause. Diese umfasst medizinische Versorgung (z. B. Schmerztherapie, Infusionen), Anleitung der Eltern und psychosoziale Unterstützung. Die Kinderspitex stellt die Versorgung medizinisch hochkomplexer und medizinaltechnisch anspruchsvoller Pflegesituationen zu Hause bis zum Versterben des Kindes sicher. Je nach Fall sind auch niedergelassene Kinderärztinnen und Kinderärzte in die Betreuung involviert.

Sowohl im stationären als auch im (aufsuchend) ambulanten Bereich fehlen aktuell psychologisch-psychotherapeutische Fachpersonen/Angebote. Zur Unterstützung der Schulen kooperieren das PPC-Team und die Kinderspitex bei Bedarf mit Schulsozialarbeit, schulpsychologischen Diensten und Sonderpädagogik. Sie bieten Beratung für individuelle schulische Förderplanung, Notfallvorsorge und Integration. Dadurch können betroffene Kinder weiterhin möglichst lange aktiv am Schulalltag teilnehmen.

Neu am Entstehen in der Schweiz sind Kinderhospize (Eröffnung allani Kinderhospiz Bern Sommer 2024, Flamingo Kinderhospiz Zürich Januar 2026). Diese bilden eine Brücke zwischen der häuslichen und der Spitalversorgung und bieten Kindern und Jugendlichen mit einer potenziell lebenslimitierenden Erkrankung sowie deren Familien professionelle Pflege und Entlastung der Bezugspersonen. Diese neuen Angebote stehen grundsätzlich auch für Kinder und Jugendliche aus dem Kanton Luzern offen. Derzeit ist im Kanton Luzern kein Kinderhospiz in Planung. Zusätzlich werden Familien durch Organisationen, wie Pro Pallium und Aladdin, unterstützt, die psychosoziale Begleitung durch Freiwillige, Entlastung im Alltag und Trauerbegleitung bieten. Aufgrund der vielfältigen Diagnosen und variablen Krankheitsverläufe benötigt jede Situation eine Lösung, die auf die individuellen Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen und ihrer Familien zugeschnitten ist. Auch Pro Infirmis leistet Hilfe bei sozialrechtlichen Fragen, Wohnsituationen oder finanzieller Unterstützung. Die Kinderkrebshilfe Zentralschweiz unterstützt speziell Familien mit onkologisch erkrankten Kindern, und das Schweizerische Rote Kreuz Luzern bietet Familienbetreuung, Fahrdienste und praktische Alltagshilfen an.

Zu Frage 3: Welche Netzwerkstrukturen bestehen auf kantonaler Ebene sowie in den Versorgungsregionen und Gemeinden, um betroffene Familien zu unterstützen? Mit wem wird zusammengearbeitet

Vgl. Antworten zu den Fragen 1 und 2.

Zu Frage 4: Gibt es eine formalisierte Zusammenarbeit mit pädiatrischen Palliative-Care-Teams, Schulen, Sozialdiensten oder spezialisierten Beratungsstellen? Wie wird die Koordination zwischen Hausärzt:innen, Spitätern, Spitex, Palliative-Care-Diensten und weiteren Akteuren sichergestellt

Die in den Antworten zu den Fragen 1 und 2 beschriebene Netzwerkstruktur ist nicht formalisiert im eigentlichen Sinn, sondern eine über die Zeit gewachsene und gefestigte Kooperation der einzelnen Netzwerkpartner. Die Koordination mit den weiteren Akteuren erfolgt meist fallbezogen durch das betreuende Team. Für besonders komplexe Fälle existieren interprofessionelle Strukturen (z. B. runde Tische, Fallkonferenzen), um eine ganzheitliche Betreuung sicherzustellen.

Zu Frage 5: Wer übernimmt aktuell die psychosoziale Beratung und Betreuung dieser Kinder und ihrer Familien?

Eine Fachperson für Psychoonkologie im Konsiliar- und Liaisonpsychiatrischen (K+L) Dienst ist Teil des PPC-Teams und übernimmt die psychologische Beratung und Betreuung der onkologischen Kinder und Jugendlichen und ihrer Familien am KidZ. Die onkologischen Palliativfälle machen jedoch nur etwa 20 Prozent aller Palliativfälle im KidZ aus. In Einzelfällen werden bei stationär behandelten Patientinnen und Patienten im KidZ weitere Mitarbeitende des K+L Dienstes hinzugezogen. Entsprechend erhält aktuell die Mehrheit aller Palliativfälle im Kanton Luzern keine spezialisierte psychotherapeutische Betreuung. Insbesondere im ambulanten Setting besteht ein Bedarf an wohnortsnahen spezialisierten psychotherapeutischen Angeboten.

Zu Frage 6: Wie beurteilt der Regierungsrat die aktuelle Finanzierungssituation für die Palliative Care im stationären Kinder- und Jugendbereich? Und wie ist die Situation in der ambulanten Versorgung? Plant der Regierungsrat, in Sachen Finanzierung aktiv zu werden?

Die spitalgebundene pädiatrische Palliative Care ist, wie die übrige Kindermedizin bzw. Palliative Care, tariflich seitens der obligatorischen Krankenpflegeversicherung (OKP) unterfinanziert. Dies ist einer der Gründe, weshalb der Kanton das KidZ aktuell mit GWL von CHF 0,5 Mio. subventioniert. Die KidZ-interne Verteilung der GWL ist Sache des LUKS. Eine Erhöhung der GWL für das KidZ ist im AFP 2026-2029 nicht vorgesehen.

Die über die Pflegefinanzierung oder Palliativ Plus (je 50% Kanton und Gemeinden) nicht gedeckten Kosten der Kinderspitex Zentralschweiz für die Erbringung von spezialisierten pflegerischen Leistungen an Kindern und Jugendlichen, für die Mitwirkung an Koordinationsitzungen mit den involvierten Leistungserbringenden und für weitere Aufgaben im Bereich Qualitätsmanagement (ca. CHF 60'000 bis CHF 80'000 pro Jahr) werden derzeit mit Spendengeldern finanziert. Eine über Palliativ Plus hinausgehende Finanzierung durch den Kanton ist nicht vorgesehen. Der Regierungsrat sieht hier die Gemeinden als für die spitalexterne bzw. ambulante Pflege zuständiges Gemeinwesen in der Pflicht.