

Jahresbericht 2020 der Kinderspitex Nordwestschweiz



Geschichten aus dem
Kinderspitex-Alltag





Die Kinderspitex Nordwestschweiz

Vorstand

Herr Dr. med. Daniel Beutler, Basel, Präsident
Frau Fabiola Ullmann, Aarau, Vizepräsidentin
Frau Dr. med. Hanna Bieri, Solothurn,
bis September 2020
Frau Sandra Cagnazzo, Lostorf
Frau Dr. med. Andrea Capone Mori, Basel
Frau Corinne Maurer Hofer, Bern,
bis September 2020
Frau Susanne Strub, Häfelfingen,
bis September 2020
Frau Paula Vock, Kirchdorf AG
Frau Sonja Wagner, Münchenstein

Revisoren

Herr Fabian Bryner, Aarau
Herr Stefan Jäggi, Buchs

Juristische Beratung

Herr Ueli Kölliker, Oberdorf

Geschäftsstelle

Frau Lucia Vogt, Geschäftsleitung
Frau Regula Buder, Geschäftsleitung Stv. und
Qualitätsverantwortliche
Frau Beatrice Gasser, Qualitätsbeauftragte
Frau Katja Brogli, Pflegeentwicklung
Frau Anniek Moser, Pflegeentwicklung,
bis Juni 2020
Frau Heidi Niederberger, Pflegeentwicklung,
bis Oktober 2020
Frau Mirjam Guldemann, Einsatzleitung
Frau Cornelia Huber, Einsatzleitung
Frau Bettina Rothenberg, Einsatzleitung
Frau Stephanie Schleith, Einsatzleitung
Frau Regula Schmid, Einsatzleitung
Frau Tamara Souto, Einsatzleitung
Frau Chantal Tsolakis, Einsatzleitung,
ab März 2020
Frau Andrea Müller, Triage Pflege
Frau Brigitte Murer, Triage Pflege
Frau Judith Schwenter, Triage Pflege
Frau Karin Stadelmann, Triage Pflege
Frau Priska Wick, Triage Pflege
Frau Beatrice Fankhauser, Administration
Frau Renate Götte, Administration
Frau Nadine Leuenberger, Administration
Frau Melanie Schweizer, Administration

Einsatzgebiet

Kantone Aargau, Solothurn,
Baselland und Baselstadt

Anmeldung

Telefon 0848 232 232
Während den Bürozeiten

Weitere Informationen

www.spitexkinder.ch
info@spitexkinder.ch

Bankkonto: Regiobank Solothurn
IBAN CH09 0878 5016 0009 5400 0

Kinderspitex Nordwestschweiz

Geschäftsleitung

Lucia Vogt
Reinertstrasse 23, 4515 Oberdorf
Telefon 079 699 07 25
l.vogt@spitexkinder.ch

Pflegeexpertin, MAS Palliative Care, Qualitätsverantwortliche und Geschäftsleitung Stv.

Regula Buder
Pfeffingerweg 19, 4224 Nenzlingen
Telefon 079 658 89 96
r.buder@spitexkinder.ch



Inhaltsverzeichnis

Der Präsident berichtet	4
Die Geschäftsleiterinnen berichten	6
Von der Aussergewöhnlichkeit des Alltags	12
Geschichten aus dem Kinderspitex-Alltag	
Michelle und Alec	12
Salomé	17
Selma	22
Kontrollstelle Verein Kinderspitex Nordwestschweiz	28
Bilanz	29
Erfolgsrechnung	30
Kinderspitex in Zahlen	32
Spenden – weit mehr als Geld	34
Spenden 2020 – herzlichen Dank!	36

Der Präsident berichtet



«Ein schwieriges Jahr ist zu Ende. 2020 war geprägt durch die Corona-Pandemie und hat auch die Kinderspitex Nordwestschweiz vor grosse Herausforderungen gestellt.»

// Daniel Beutler, Präsident Kinderspitex Nordwestschweiz



Das letzte Jahr verlangte von der Kinderspitex ein hohes Mass an Flexibilität und stellte sie vor grosse Herausforderungen. Was bedeutet das Virus für die tägliche Arbeit mit den Patienten? Was hat das Virus für personelle Auswirkungen? Woher kriegen wir genügend Schutzmaterial?

So konnte sich auch der Vorstand nicht wie gewohnt in der Kinderklinik in Aarau treffen, sondern musste die Sitzungen zum Teil in virtueller Form halten. Die Generalversammlung, welche normalerweise im Mai stattfindet, musste auf den September verschoben werden und konnte nur in reduzierter Form durchgeführt werden. Trotz dieser Hindernisse hatten wir einen regen Austausch im Vorstand und konnten uns

zusammen mit der Geschäftsleitung neue Ziele für die Zukunft setzen. An dieser Stelle bedanke ich mich bei den Vorstandsmitgliedern und der Geschäftsleitung für die gute Zusammenarbeit und ihre Unterstützung. In der Zusammensetzung des Vorstandes hat es im letzten Jahr personelle Veränderungen gegeben: Susanne Strub, Hanna Bieri und Corinne Maurer-Hofer haben den Vorstand verlassen. Herzlichen Dank für die wertvolle Mitarbeit während der letzten Jahre.

Im 2020 haben sowohl die Zahl der neu angemeldeten Patienten als auch die Zahl der geleisteten Pflegestunden zugenommen. Im Vergleich zu 2017 sind die Neuanmeldungen im 2020 sogar um 37 %, die geleisteten Pflegestunden um 2 %

angestiegen. Der Trend zu vermehrten Kurzeinsätzen setzt sich somit auch im 2020 fort. Die Einsatzplanung war im letzten Jahr noch komplexer, durch die Pandemie kam es immer wieder zu kurzfristigen Änderungen: ein herzliches Dankeschön an die Einsatzplanerinnen und die Mitarbeiterinnen, welche tagtäglich an der Front im Einsatz sind.

2020 hat ausserdem das Qualitäts-Audit durch die Firma Concret im Auftrag des Kantons Aargau stattgefunden, welches bestanden wurde. Das Audit findet alle drei Jahre statt. Herzlichen Dank Regula Buder und Beatrice Gasser für Euren grossen Einsatz!

Last but not least bedanke ich mich bei allen Vereinsmitgliedern, Gönnern und Spendern, welche mit ihrer finanziellen Unterstützung die Arbeit der Kinderspitex mit ermöglichen.

Hoffen wir, dass es im 2021 wieder etwas ruhiger wird!

Die Geschäftsleiterinnen berichten



Das Jahr 2020 war geprägt vom Wort «Ausnahmestand» und auch für uns war der Alltag aufgrund von Corona ein anderer. Für Familien mit einem kranken Kind ist der Alltag oft ein «Ausnahmestand», was wir mit dem diesjährigen Schwerpunktthema «von der Aussergewöhnlichkeit des Alltags» aufzeigen möchten. Viele Menschen sind nun nach diesem Jahr Corona auf die Thematik sensibilisiert und spüren selber, wie schwierig der Alltag in einem Ausnahmestand sein kann. Und wie wir uns alle nach einem normalen Alltag sehnen.

// Lucia Vogt (l), Geschäftsleitung
 // Regula Buder (r), Pflegeexpertin, MAS Palliative Care, Qualitätsverantwortliche und Geschäftsleitung Stv.



Anzahl Kinder 2020: 332 (+ 4.4 %)

Anzahl	Jahr	Woche	Tag
Stunden	46'390 (+ 10.3 %)	892	127
Einsätze	21'493 (+ 4.0 %)	413	59

Zunahme von 10.3 % Pflegestunden

Die Kennzahlen vom Jahr 2020 zeigen eindrücklich, wie sich der Pflegebedarf verändert hat: mehr Kinder, mehr Einsätze und vor allem auch mehr Pflegestunden. Dies war eine grosse Herausforderung, vor allem die Bewältigung der massiven Zunahme der Pflegestunden. Regelmässig konnten Pflegefachfrauen wegen Quarantäneanordnungen nicht eingesetzt werden und oft musste sehr kurzfristig umgeplant werden. Dies bedeutete eine hohe Flexibilität aller Mitarbeiterinnen auf allen Ebenen. Da wir eine

Kinderspitex-Organisation mit einem öffentlichen Auftrag sind, war es uns ein Anliegen, den vermehrten Bedarf abdecken zu können. Dies bewältigten wir dank tiefer Personalfuktuation, Neuanstellungen und einem hohen Engagement unserer Mitarbeiterinnen.

Qualitätsentwicklung

Die Coronapandemie stellt uns seit dem Frühjahr 2020 immer wieder vor neue Aufgaben. Sie hat im Bereich der Qualitätsentwicklung einiges an Zeit

beansprucht und wird dies auf Grund der aktuellen Entwicklungen auch in Zukunft noch tun. Es galt im letzten März innert kürzester Zeit ein Schutzkonzept zu erstellen und das notwendige Schutzmaterial zu beschaffen.

Sicherheit und Vertrauen stehen bei der Kinderspitex Nordwestschweiz an erster Stelle. So war mitunter rasch klar, dass es nicht ausreichend ist, wenn wir «nur» unser Personal laufend über den aktuellen Stand der Dinge informieren. Wir mussten auch die Familien und Betreuungspersonen in den laufenden Kindersituationen über die in unserem Schutzkonzept aufgeführten Massnahmen, welche sich auf die Vorgaben vom BAG (Bundesamt für Gesundheit) stützen, aufklären und instruieren. Somit gab es im vergangenen Jahr für unsere Klienten von Seiten

Kinderspitex etwas mehr Post als üblich und für unser Personal laufend neue Informationen. Immer mit dem Ziel, dem Personal, den kranken Kindern und deren Angehörigen den bestmöglichen Schutz zu gewährleisten. Es ist und bleibt durch die ständigen Veränderungen und Entwicklungen eine Herausforderung, stets die aktuellsten Informationen weiterzuleiten und das Personal entsprechend zu schulen. Gehen wir diese weiterhin motiviert und optimistisch an.

Nebst dieser Aufgabe haben wir uns eingehend mit den Vorbereitungen für unser externes Audit beschäftigt. Dieses haben wir im November sehr gut bestanden, was für uns ein Nachweis ist, dass wir hinsichtlich der Qualitätssicherung und Entwicklung auf einem guten Weg sind.



Auswirkungen der Coronapandemie auf die Finanzen

Nebst der Bearbeitung der vielen Mitteilungen mussten wöchentliche Statistiken in allen Kantonen unseres Einsatzgebietes ausgefüllt werden. Dies bedeutete ein massiv höherer administrativer Aufwand - nebst dem schon erwähnten höheren organisatorischen Aufwand. Zudem belastete das nötige Schutzmaterial unsere Aufwandkosten. Erfreulicherweise durften wir viele Spenden entgegennehmen und dank diesem Umstand konnten wir das Jahr mit einer ausgeglichenen Erfolgsrechnung abschliessen. An dieser Stelle danken wir allen Spendern, Mitgliedern und Gönnern herzlich für ihre wichtige Unterstützung.

Gemeinsam durch das ausserordentliche Jahr

Ebenfalls danken wir herzlich allen Mitarbeiterinnen der Geschäftsstelle und der Pflege. Wir erfuhren eine so grosse Bereitschaft sowie persönliches Engagement und konnten so das aussergewöhnliche Jahr gemeinsam erfolgreich meistern. Dem Vorstand danken wir für die gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit.

Ganz besonders bedanken wir uns bei den Familien, die uns immer wieder ihr Vertrauen schenken und wir freuen uns, sie weiter auf dem ausserordentlichen Weg zu begleiten.

Wir sind gerne für Sie da



Das Geschäftsstellenteam der Kinderspitex Nordwestschweiz

Ihre telefonischen Anliegen nehmen wir gerne während den Bürozeiten von Montag bis Freitag, jeweils von 8.00 – 16.00 Uhr entgegen:

zentrale Telefonnummer 0848 232 232

Gerne dürfen Sie uns auch via E-Mail unter folgender Adresse kontaktieren:

info@spitexkinder.ch

Weitere Kontaktdaten finden Sie auf unserer Webseite:

www.spitexkinder.ch

Von der Aussergewöhnlichkeit des Alltags

Wie oft hören wir, dass das Jahr 2020 ein aussergewöhnliches Jahr gewesen ist. Sogar die Jugendlichen in der Schule bemerken, dass wohl eines Tages in den Geschichtsprüfungen die Frage kommen wird; «Was war denn im 2020 aussergewöhnlich?» Eine Ahnung von Geschichtsschreibung entsteht.

// Regula Buder, Pflegeexpertin, MAS Palliative Care, Qualitätsverantwortliche und Geschäftsleitung Stv.



Doch was ist mit all den Familien, die bereits vor Corona alles andere als einen gewöhnlichen Alltag erlebt haben? Familien, die mit einer Erkrankung ihres Kindes konfrontiert sind. Sei dies auf psychischer oder körperlicher Ebene. Wie zum Beispiel die Familien von Selma, Michelle und Alec oder auch von Salomé, die uns in diesem Jahresbericht von ihrem Leben erzählen.

So zeigen diese Geschichten nicht nur deutlich auf, wie vielseitig und anspruchsvoll die professionelle Pflege zuhause ist – sowohl für die Familien als auch für uns von der Kinderspitex. Sie führen uns auch vor Augen, dass dieses «Ungewöhnliche», das

zurzeit die Welt bewegt, für diese Familien schon lange Alltag ist.

Wir als Kinderspitex orientieren uns am Bedarf der Kinder und Jugendlichen - nicht nur in der Quantität, sondern auch vom Inhalt her. Das bedeutet, dass bei uns die professionelle psychiatrische Pflege für Kinder und Jugendliche genauso zu unserem Alltag gehören wie auch die spezialisierte Palliative Care oder intensivmedizinische Pflege zuhause. Sowie aktuell auch die notfallmässige Pflege von Kindern, die an Covid erkrankt sind. Für jeden Bereich braucht es das entsprechend ausgebildete Personal.



Die Pflege verstanden als Kunst – wie dies bereits Florence Nightingale, die Begründerin der modernen Krankenpflege, formuliert hat: «Krankenpflege ist eine Kunst und erfordert, wenn sie Kunst werden soll, eine ebenso grosse Hingabe, eine ebenso grosse Vorbereitung wie das Werk eines Malers oder Bildhauers.» Formulieren wir dies in heutiger Sprache, so geht es darum, nebst fundiertem Fachwissen, Weiterbildung und Berufserfahrung auch immer die Familien ganzheitlich zu sehen. Die einzelnen Fachgebiete verlangen auch in der Spitex nach spezialisiertem Personal, denn die pflegerische Verantwortung zuhause ist gross und wir sind alleine im Einsatz.

Nebst der ganzen Fachkompetenz bleibt es jedoch unabdingbar als Pflegenden und somit als Menschen in den Einsatz zu gehen und damit den Familien Anerkennung und Respekt für das, was sie in ihrem «ungewöhnlichen» Alltag vollbringen, entgegen zu bringen.

So kann Pflege vielleicht auch als Kunst verstanden werden, in der Fachwissen und Menschlichkeit zusammenkommen und die uns befähigt, die Familien in der Sorge um ihr Kind zumindest zeitweise begleiten zu können, wie dies eine Mutter formuliert.

Michelle und Alec

Was geschieht, wenn in einer Familie zwei Kinder mit einer psychiatrischen Diagnose erkranken? Und wie wirkt sich dies auf den Alltag dieser Familie aus? Die Mutter und die Einsatzleiterin Fachgebiet pädiatrisch psychiatrische Pflege erzählen uns davon und erklären auch, wie die ganze Corona-Pandemie die Situation weiter verschärft hat.

// Text: Mutter von Michelle und Alec und Chantal Tsolakis, Einsatzleiterin Fachgebiet pädiatrisch psychiatrische Pflege
// Im Bild: Michelle und Alec mit Einsatzleiterin Chantal Tsolakis



Die Mutter erzählt: Seit einem halben Jahr werden unsere zwei jüngeren Kinder – Michelle, 17 Jahre und Alec, 13 Jahre – von der pädiatrisch psychiatrischen Kinderspitex Nordwestschweiz begleitet. Beide aus unterschiedlichen Gründen.

In unserer Familie gibt es noch unsere älteste Tochter Nina, die vor sechs Wochen ausgezogen ist, unsere junge Hündin Nagisa, unsere Katze Cleo und vier Hasen. Mein Mann arbeitet im gleichen Dorf und kann im Homeoffice arbeiten sowie seine Arbeitszeit flexibel gestalten. Ich habe vor zwei Jahren aufgehört extern zu arbeiten, damit wir die Möglichkeit hatten, Michelle zu Hause zu betreuen.

Bei Michelle wurde schon früh eine autistische Diagnose gestellt. Im Kindergarten und in der Primarschulzeit fiel ihre sehr ruhige und stille Art auf. Eine gute Freundin half ihr durch die gesamte Primarschule. In der Sekundarschule war sie überfordert. Viele Räume, keine klare

Garderobe, keine für sie lesbare Struktur und vor allem keine Freundin mehr, die ihr half - dafür sehr viele Lehrpersonen.

Das war der Beginn einer langen, schwierigen Zeit mit einer schweren Depression und selbstverletzendem Verhalten. Mit 13 Jahren kam Michelle in die Psychiatrische Klinik, in der sie über 15 Monate verbrachte. Später versuchten wir es in einer sonderpädagogischen Einrichtung, in der Michelle unter der Woche wohnte. Doch sie konnte sich nie ganz auf diese Einrichtung einlassen und fing wieder an, sich zu verletzen. Es folgten erneute Aufenthalte in verschiedenen Spitälern.

Seit über einem Jahr lebt Michelle nun wieder zu Hause mit einer sehr niederschweligen Tagesstruktur. Die ersten Monate ging es ausschliesslich darum, dass Michelle sich erholen konnte. Danach begannen wir zweimal wöchentlich kleine Sequenzen mit neuen Personen einzuführen.



Michelles Wochenplan sieht wie folgt aus; am Montag und Donnerstag kommt jemand von der Kinderspitex, mittwochs geht sie in die Ergotherapie und alle zwei bis drei Wochen geht sie zu ihrer Psychiaterin. Sie braucht sehr viel Zeit für die Erholung und hört Musik. Mit der Kinderspitex trainiert sie gezielt verschiedene Alltagssituationen. Es geht darum, wie sie mit der Anspannung oder auch mit ganz alltäglichen Situationen so umgehen kann, dass sie nicht überfordert ist und zu selbstverletzenden Strategien greift. Michelles Ziel ist es, später in einer betreuten Wohnform ihren Platz zu finden.

All dies hat sich auch stark auf das Leben von ihrem Bruder Alec ausgewirkt.

Alec war neun Jahre alt, als Michelle zum ersten Mal in die Klinik musste. Das war sehr schwer für ihn. Er verstand nicht genau, weshalb sie wegmusste. Natürlich durfte er sie in der Klinik besuchen, aber dort fühlte er sich fremd

und Michelle war zudem sehr krank und sehr verschlossen. Wir hatten wenig Zeit für Alec. Und genauso wenig für unsere älteste Tochter Nina, unsere Freunde und Verwandte. Dies führte dazu, dass Alec, der bis anhin seine Cousins jede Woche sah, diese kaum noch treffen konnte. Was blieb waren die Freunde aus der Schule.

In dieser Zeit fehlte er häufig in der Schule wegen Bauchschmerzen. Mit seinen Freunden traf er sich immer weniger, und wenn, dann mussten sie zu ihm kommen. Mit dem Übertritt in die Oberstufe verschlechterte sich die Situation nochmals. Alec hatte immer mehr Mühe das Haus zu verlassen. Zu dieser Zeit wechselt er auch sein Äusseres zu seiner neuen Geschlechtsidentität. Verschiedene Abklärungen im KJPD zeigten eine Angststörung, eine Genderthematik und ein zunehmender Schulabsentismus. Er ging zweimal pro Woche in die Therapie und wir planten, die Kinderspitex einzuschalten. Dies mit dem Ziel, dass Alec wieder in die Schule gehen kann.



Doch dann kam die Coronazeit - plötzlich ging nichts mehr. Niemand konnte mehr abmachen, die Schule wurde online durchgeführt, Kinos etc. mussten schliessen. Somit verzögerte sich auch der Start der Kinderspitex und wir mussten alle zuwarten. Als die Corona-Massnahmen wieder gelockert wurden, war Alec gar nicht mehr in der Lage, das Haus zu verlassen.

Die Spitex baute in einem ersten Schritt Vertrauen auf, in einem zweiten Schritt gingen sie mit ihm nach draussen. Das klappt schon gut. Der nächste Schritt wird dann der Weg zurück zu seiner Psychologin sein und der letzte Schritt zurück in die Schule. Mitbegleitet wird das von seiner Psychiaterin. Alecs Ziele sind die Überwindung seiner Angststörung, eine körperliche Angleichung an seine Identität - später eine Lehre zu absolvieren und sein Leben wieder selbständig zu führen.

Kinderspitex: Ich lernte Familie Schneider im Frühling kennen. Ihre Familiengeschichte ist sehr komplex und zeigt auf, wie sehr sowohl innerfamiliäre Aspekte als auch Bedingungen von aussen - wie Corona - das ganze Gleichgewicht und die Gesundheit beeinflussen können. Die Familie musste schon viel Schwieriges erleben und trotzdem haben sie ihren Mut nicht verloren. Es hat mich tief beeindruckt, wie sich die Eltern - vor allem die Mutter - mit unermüdlichen Einsatz um ihre Kinder kümmern. Es gibt immer wieder Rückschläge, zunehmend aber auch Fortschritte.

Wir von der Kinderspitex kommen zweimal in der Woche zu Michelle und Alec, um mit ihnen lebenspraktische Dinge zu trainieren, das Überwinden der Ängste anzugehen und Gespräche zu führen. Was alltäglich tönt wird unter den gegebenen Voraussetzungen zu einem professionellen Begleiten durch unsere Fachpersonen. Dabei arbeiten wir eng mit der Mutter und auch den zuständigen Stellen zusammen.



Die beiden Geschwister sind in ihrer Thematik ähnlich und doch unterschiedlich. In der professionellen Begleitung ist es zentral, die beiden individuell und gezielt zu begleiten und zu unterstützen sowie dabei auch das Familiensystem zu berücksichtigen und miteinzubeziehen.

Das Trainieren von Alltagsstrukturen mit Michelle ist ein wesentliches Element der gemeinsamen Zielvereinbarung. Wir trainieren das Rausgehen, eine Fahrt mit dem Bus etc. An einer befahrenen Strasse entlang zu gehen ist für Michelle eine grosse Herausforderung. Sie ist motiviert mit zu machen, es ist aber sehr tagesformabhängig, wie der Einsatz schlussendlich verläuft. Es gibt auch immer wieder Krisen, in denen sich Michelle in ihr Zimmer zurückzieht und dann teilweise auch selbstverletzende Gedanken hat. Oder ihr schlicht der Antrieb fehlt. Michelle hat gelernt damit umzugehen, braucht dafür aber sehr viel Energie.



Neuerdings hat die Familie eine junge Labradorhündin, die viel Leben in die Familie bringt. Michelle kümmert sich gerne um sie, gleichzeitig ist es aber auch oft zu viel. Michelle ist schnell reizüberflutet aufgrund ihrer Diagnosen. Wir unterstützen sie in ihren täglichen Herausforderungen, indem wir Strategien erarbeiten und einüben, um Krisen zu bewältigen. Wichtig für eine ganzheitliche und möglichst erfolgreiche Begleitung ist dabei die Zusammenarbeit mit ihrer Therapeutin und der Eltern.

Auch Alec wird zweimal wöchentlich von uns begleitet. Anfangs hat ihn das so gestresst, dass er sich nur auf 10 Minuten in seinem Zimmer - manchmal versteckt - einlassen konnte. Er wird von starken Ängsten geplagt, geht nicht mehr zu Schule und ist meist in seinem Zimmer anzutreffen. Alec möchte seine Ängste loswerden und auch wieder zur Schule gehen, schafft das aber momentan nicht.



Es liegt rasch eine Überlastung und Erschöpfung vor. Wir brauchen oft das richtige Mass und Fingerspitzengefühl, um ihn nicht zu überfordern, aber trotzdem zu fordern. Es dauerte lange, bis wir eine Vertrauensbasis aufbauen konnten. In der Zwischenzeit können wir halbstündige Einsätze durchführen und mit ihm das «aus dem Haus gehen» trainieren. Er ist nach wie vor gestresst, wenn wir kommen, kann aber besser damit umgehen. Auch hier ist es wichtig, dass wir mit allen involvierten Stellen zusammenarbeiten.

Aus dem familiensystemischen Ansatz heraus ist es zentral, dass die Familie von Alec und Michelle in diesen Aufgaben professionell begleitet wird. Dafür braucht es in dieser Situation unabdingbar eine aufsuchende Kinder-Psychiatrische Begleitung. Dies auch, um die Familie gezielt zu unterstützen und die beiden jungen Menschen dazu zu befähigen, mit ihren Schwierigkeiten umzugehen.

Es ist eine Arbeit, die Ausdauer und Zuversicht erfordert, die aber auch aufzeigt, wie viel erreicht werden kann und wie wichtig es ist, dadurch weitere Klinikaufenthalte zu vermeiden. Und wie bereichernd es auch ist, wenn junge Menschen wieder befähigt und an ihre eigenen Ressourcen herangeführt werden können.

Wir danken der Familie sehr für diesen Einblick, denn es ist nach wie vor für viele Menschen nicht nachvollziehbar, was sich hinter diesen Geschichten verbirgt und wie wichtig eine professionelle Pflege auch hier ist. Herzlichen Dank.

Salomé – wenn die Pflege zum traumatischen Erlebnis wird.

Salomé ist seit ihrer Geburt mit schweren Ausscheidungsproblemen konfrontiert. Das führt zu massiven Eingriffen für das Mädchen und die Lage spitzt sich immer mehr zu. Lesen Sie hier, wie es gelingen kann, solch traumatisch erlebte Eingriffe in eine Pflege zu führen, die das Mädchen mitgestalten kann. Und wie wir Erwachsenen ihr so die Möglichkeit geben können, vom Gefühl des «ausgeliefert seins» in eine aktive Rolle in Bezug auf ihre Gesundheit und ihren Körper zu gelangen. Eine wichtige Voraussetzung – nicht nur für das Gelingen der Pflege – sondern vor allem auch für Salomé selbst in ihrem persönlichen Umgang mit ihrem Körper und ihrer Gesundheit.

// Text: Mutter von Salomé und Karin Stadelmann, Pflegefachfrau HF

// Im Bild: Salomé mit Mutter und Schwester Aline und Pflegefachfrau Karin Stadelmann



Die Mutter erzählt: Salomé hat seit ihrer Geburt am 8. Dezember 2016 Verdauungsprobleme. Am Anfang waren es viele Koliken, häufiges Spucken, extreme Bauchschmerzen und sie litt kontinuierlich an Verstopfung. Sie hatte auch viel erbrochen und oft sehr hohes Fieber. Durch ihre anhaltenden Probleme hatten wir sehr viele schwierige Tage und Nächte. Wir mussten sie sehr viel tragen; sie war oft schlecht gelaunt, weinte viel und hatte wenig Bewegungsdrang. Oft mussten wir warten bis sich die Verdauung von Salomé beruhigte – danach konnten wir mit dem Alltag fortfahren. Ihre kleine Schwester Aline, welche am 1. Juli 2018 geboren wurde, musste oft zurückstecken, da Salomé sehr oft unsere volle Aufmerksamkeit brauchte.

Die Kinderärzte haben diese Probleme fortlaufend abgeschwächt und uns versichert, dass es zur normalen Entwicklung gehört. Das Abführungsmittel für die Verdauungsprobleme sollten wir als eine Art «Vitamine» betrachten. Das Verständnis für unseren schwierigen und belastenden Alltag fehlte gänzlich und unsere Verzweiflung war sehr gross. Nebst den vielen Besuchen in der Kinderarztpraxis suchten wir genauso sehr nach Lösungen in der Alternativmedizin, in einer optimalen Ernährung sowie in der Psyche. Ohne Erfolg. Salomé's Bauch wurde immer dicker, bis wir eines Tages wegen zwei Leistenbrüchen auf dem Notfall landeten. Ihr Dickdarm war mittlerweile so gross, dass er diverse Organe nach oben in den Brustkorb gedrückt hatte und beide Leisten dem Druck



des Darmes nicht mehr standhalten konnten. Im Spital nahm man uns endlich ernst! Sie sprachen zum ersten Mal von einem Morbus Hirschsprung – einer Darmerkrankung. Da der Darm so schnell wie möglich entlastet werden musste, wurden unserer Tochter umgehend tägliche Darmspülungen verordnet. Am Anfang gingen wir mit Salomé jeden Tag ins Spital, um diese Einläufe durchführen zu lassen. Für Aline konnte in dieser Zeit zum Glück unsere Familie sorgen. Die Ärzte haben uns bei den Spülungen schnell miteinbezogen, da wir diese künftig zuhause machen mussten. Die Einläufe waren grauenvoll und unsere Verzweiflung wuchs. Eine Tortur für unsere Tochter! Zum Glück wurde schnell die Kinderspitex eingeschaltet. Zuhause konnten wir mit der Kinderspitex ein richtiges Ritual aufbauen. Mit Fussmassage, Velofahren, Kuscheldecke, Zauber-Crème, Video schauen sowie am Schluss «Chläberli sammeln» als Belohnungssystem, wurden die Spülungen langsam erträglicher. Da Aline während der Pflege verständlicherweise

auch die Aufmerksamkeit suchte, mussten wir sie weiterhin während dieser Zeit betreuen lassen.

Die Leisten wurden operiert und gleichzeitig eine Biopsie im Dickdarm mit Verdacht auf Morbus Hirschsprung durchgeführt. Die Einläufe im Spital waren furchterlich und nach dem Spitalaufenthalt war es auch zuhause extrem schwierig. Es dauerte eine Weile bis es sich wieder eingespielt hatte. Das Ergebnis der Biopsie war leider nicht ausreichend, um den Morbus Hirschsprung auszuschliessen oder nachzuweisen. Mittlerweile verliefen die Darmspülungen zuhause wieder sehr gut und Aline konnte sogar mit dabei sein.

Wir machten uns auf die Suche nach weiterer Unterstützung in einem anderen Spital. Nach verschiedenen Gesprächen gelangten wir dort endlich an Fachleute, die uns verstanden und unsere Situation kannten. Uns wurde eine zweite Biopsie empfohlen, um den Morbus Hirschsprung wirklich auszuschliessen. Da wir wussten, dass

wir auch diesmal im Spital den Darm spülen müssen, nahmen wir alle Helferutensilien wie Kuscheldecke, Zauber-Crème etc. mit. Das übliche Ritual von zuhause durften wir im Spital durchführen und so hat es auch dort super funktioniert. Das Ergebnis der zweiten Biopsie schloss nun den Morbus Hirschsprung definitiv aus. Nun waren wir einen Schritt weiter und doch irgendwie wieder am Anfang. Wissen, dass dein Kind ein Problem hat, aber nicht zu wissen weshalb – ein schwieriger Gedanke. Doch wir haben weiterhin die Unterstützung der Kinderspitex und der Ärzte des zweiten Spitals, die weitere Untersuchungen vornehmen werden.

Wir sind sehr dankbar über die grosse Hilfe unserer Familie und der Kinderspitex, wir schätzen dies sehr! Merci beaucoup!

Kinderspitex: Ich klinge an der Tür und Salomé begrüsst mich mit einem Lächeln und erzählt freudig, was sie gerade am Machen ist und dass

sie sich bereits für den Einsatz vorbereitet hat. Es herrscht eine gelassene und unbeschwerte Stimmung.

Dies war leider nicht immer so. Ich lerne Salomé im Februar 2020 im Spital kennen. Damals hatte sie schon mehrere Untersuchungen sowie Abklärungen hinter sich. Die Darmspülungen waren sehr schwierig für Salomé. Sie musste festgehalten werden und weinte während den Eingriffen. Für uns von der Kinderspitex war schnell klar, dass wir einen gemeinsamen Weg mit Salomé finden mussten. Wir wollten sie aktiv miteinbeziehen und dafür sorgen, dass die Spülungen, die sie täglich benötigte, zu einem Teil ihres Alltags werden und nicht mehr einen solch massiven Übergriff bedeuten.

Gemeinsam mit dem Team und den Eltern suchten wir nach Lösungen. Unser Ziel war es, zu verhindern, dass Salomé ein bleibendes Trauma erleidet. Durch unsere Erfahrung im Team im Umgang mit



traumatisierten Kindern konnten wir in einem ersten Schritt für Salomé ein «Hälferkistli» zusammenstellen. Wir starteten die Spülung zuhause mit einer kleinen Entspannung und Ablenkung. Dabei wendeten wir Bauch-, Rücken- oder Fussmassagen an, sangen Lieder oder das «Gspängstli» machte bei ihrem Körper die Runde - eine elektrische Zahnbürste mit einem kleinen Tuch darüber. Das «Gspängstli» blockiert durch die Vibration den Schmerz an der Stelle, wo es benötigt wird. Dies ist eine wichtige und erprobte Vorgehensweise aus den sogenannten nichtmedikamentösen Anwendungen bei Schmerz. Salomé reagierte positiv darauf und baute langsam das Vertrauen zu uns auf. Dennoch war die Spülung an sich nach wie vor sehr schwierig für sie.

Der stetige Austausch mit den Eltern spielte eine zentrale Rolle sowie die Anregungen einer Kinderpsychologin. Neue Erkenntnisse wurden

ausgetauscht und der Ablauf der Eingriffe konnte optimiert werden. Nach ein paar Wochen waren wir soweit, dass Salomé nicht mehr weinen musste. Sie half bei den Vorbereitungen zur Spülung mit und konnte sich bereits bestens aus. Das alles war für die Eltern, aber auch für uns ein grosser Schritt und brachte die lang ersehnte Erleichterung. Wir konnten erfahren, dass Salomé auf diesem Weg die Eingriffe tolerieren kann.

Mit viel Geduld und Motivation seitens der Eltern, Salomé und uns erreichten wir abermals, dass sie ohne Tränen und sich wehren die Pflege tolerierte. Ein paar Monate später stand eine zweite Biopsie an. Salomé ging gelassener an den Spitalaufenthalt heran und machte es hervorragend. Es wurde deutlich, dass es gelungen war, ihr mehr Sicherheit im eigenen Umgang mit auf den Weg zu geben. Zuhause merkte man dann aber, dass sie nicht mehr so gelassen schien wir vor dem



Aufenthalt. Zu Beginn musste sie wieder etwas weinen. Dennoch ging es schon viel besser als nach dem ersten Spitalaufenthalt.

Mittlerweile sind wir soweit, dass Salomé bei den Vorbereitungen zur Darmspülung fleissig mithilft, den Ablauf genau kennt und bestens weiss, was wohin gehört. Sie mag viel erzählen und lachen. Ein Wecker gibt das Startzeichen, wann die Spülung beginnt. Salomé kraxelt dann auf ihren Prinzessinnenplatz - ausgestattet mit einem Stillkissen zum Liegen, dem Nuggi, ihrer rosa Kuschedecke und ihrem «Bo». Sobald sie parat liegt, darf sie bis zum Ende des Vorgangs ein Filmliege auf dem Handy schauen. Sie kennt sich da schon sehr gut aus. Geschichten vom «Petit Ours Brun» zum Beispiel begleiten sie durch die gute halbe Stunde. Ihre kleine Schwester ist auch fröhlich mit dabei, was für die Eltern ebenso ein grosses Ziel war - so kann sie ihre Schwester auf ihrem Weg begleiten.

Ein Elternteil massiert Salomé währenddessen den Bauch. Das «Gspängstli» benötigen wir schon länger nicht mehr. «Das bruchi nömm», äusserte sich Salomé damals. Und zum Schluss dürfen die Kleberli nicht fehlen, welche sie zur Belohnung jeweils aufkleben kann.

Salomé's Weg ist leider noch nicht vorbei - es benötigt weitere Untersuchungen und bis dahin jeden zweiten Tag die Darmspülung. Diese Geschichte zeigt jedoch, wie wir gemeinsam grosse Fortschritte erreichen können und so den Kindern ein bleibendes Trauma ersparen können. Es benötigt viel Motivation, um Rückschläge zu überbrücken. Etwas, was für Salomé und ihre Eltern oft nicht einfach ist. Doch sie hat viel an Selbstvertrauen gewonnen und ich bin mir sicher, dass sie ihren Weg zusammen mit ihrer Familie erfolgreich meistern wird.

Selma

«Wir wissen nie, was morgen sein wird – und diese immerwährende Verantwortung zeitweise mit der Kinderspitex teilen zu können – das tut gut.» Worte von Selmas Eltern, die uns mitnehmen und uns Einblick gewähren in einen Alltag, der schon lange keiner mehr ist. In ein Familienleben, das so sehr von Krankheit und immer neuen Komplikationen geprägt ist. Dennoch auch eine Geschichte von einem starken Mädchen, das uns alle lehrt, uns für die Lebensqualität an jedem einzelnen Tag einzusetzen. Und wie die Eltern auch immer wieder betonen, trotz all dem Schweren immer wieder die Lebensfreude in den Vordergrund zu stellen.

// Text: Eltern von Selma und Katja Brogli, Pflegefachfrau HF
// Im Bild: Selma mit Pflegefachfrau Katja Brogli



Die Eltern erzählen: Unsere Tochter Selma wurde mit einer seltenen Leberkrankheit geboren. Zwei Wochen nach der Geburt stellte man fest, dass etwas nicht stimmt – bereits mit drei Wochen hatte Selma ihren ersten operativen Eingriff im Kinderleberzentrum in Genf. Schon bald stand fest, dass sie in den ersten beiden Lebensjahren eine Lebertransplantation benötigen wird.

Einige Monate später erhielten wir noch eine zweite Diagnose. Selma hat zudem die seltene genetische Veränderung «Ringchromosom 18». Wir taten uns schwer mit der bevorstehenden Lebertransplantation – die zweite Diagnose stellte uns aber vor neue Fragen. Was, wenn die Transplantation gar nicht helfen wird? Welche Schwierigkeiten bringt das «Ringchromosom 18» mit sich und wie würde sich dies auf die Transplantation auswirken? Mit diesen Fragen fühlten

wir uns alleine, denn keiner konnte uns darauf eine Antwort geben. Die Ereignisse überschlugen sich und Selmas Zustand verschlechterte sich zusehends. Schnell war klar, dass Selma dringend diese Lebertransplantation brauchte.

Schon früh unterstützte uns die Kinderspitex in unserem Alltag zuhause, doch diese Aufenthalte waren immer nur kurz. Selma war sehr fragil, hatte immer wieder Infektionen und musste oft schon nach 10 Tagen wieder zurück ins Spital – mal nach Basel, mal nach Genf. Auf der Intensivstation in Genf mussten wir lange auf die Transplantation unserer kleinen Tochter warten, ihre gesundheitlichen Probleme wurden immer komplexer. An Selmas ersten Geburtstag war es dann endlich soweit – ein geeignetes Spenderorgan war da! Wir waren voller Zuversicht, dass nun endlich alles gut kommen wird.



Doch eigentlich fingen da die Herausforderungen erst richtig an. Die Transplantation selber verlief ausgesprochen gut, die Zeit danach war holprig und geprägt von Schwierigkeiten. Mit viel Liebe, positiven Gedanken und Zuwendung versuchten wir Selma so gut wie möglich beizustehen. Auf der Intensivstation versuchten wir viel von der Pflege selber zu übernehmen und hielten uns an kleinen Zielen fest – so sollte Selma zum Beispiel täglich an die frische Luft kommen. Es ging stetig bergauf, aber Selma erholte sich nicht wie erhofft vom Eingriff. Sie benötigte ein Beatmungsgerät während dem Schlafen – warum war nicht klar. Auch ihre Entwicklung verlief weiterhin schleppend und das Essen war nach wie vor ein schwieriges Thema.

Dann war es endlich soweit: Selma durfte nach Hause. Dabei unterstützte uns wieder die Kinderspitex, die Selma nun ein halbes Jahr nicht gesehen hatte. Zuerst wollten wir keine Nachtwachen und Selma zu uns ins Schlafzimmer nehmen. Doch

schnell war klar, dass wir das nicht schaffen. Das Beatmungsgerät war geräuschvoll und unregelmässig, wodurch wir immer wieder aufwachten. Wegen der medikamentenbedingten Durchfälle musste Selma zudem auch nachts mehrmals gewickelt werden. Nach den Strapazen der vergangenen Monate hatten wir keine Energie-Reserven mehr, um nachts mehrmals aufzustehen. Es war nicht leicht, sich einzugestehen, dass es alleine nicht machbar ist. Schlussendlich war es das Team der Kinderspitex, welches uns in dieser Situation abholte und alles so arrangierte, dass es für alle gut funktionierte.

Wir waren gerade mal eine Woche zuhause und gewöhnten uns langsam an unseren neuen Alltag, da ging es Selma plötzlich schlechter. Schweren Herzens brachten wir Selma wieder ins Spital nach Basel. Es war nicht klar, was los war und ihr ging es täglich schlechter. Selma musste zurück nach Genf ins Transplantationszentrum. Dies traf uns schwer. Nach all den Monaten der Entbehrung



war unser Wunsch gross, als Familie endlich wieder zusammen zuhause zu sein. Selma hat schliesslich noch einen dreijährigen Bruder, der ebenfalls unsere Aufmerksamkeit und Zuneigung braucht. Es war schwierig, ihn wieder abgeben zu müssen – glücklicherweise halfen uns Freunde und Familie wo es nur ging.

Wieder mussten wir um Selmas Leben kämpfen. Sie war unter hoher Immunsuppression an mehreren Viren gleichzeitig erkrankt und ihr Körper schaffte es nicht, gegen all die Viren anzukämpfen. Zwei Monate später – mit Nierenproblemen, beginnenden Herzproblemen, neuen Fragezeichen und zusätzlichen Sorgen – waren wir wieder zurück zuhause. Selma musste weiterhin mit Virostatika i.v. behandelt werden, was ihr die Kinderspitex einmal täglich bei uns zuhause verabreichen konnte. Dies ermöglichte uns, früher nach Hause gehen zu können und nicht das Ende der Therapie im Spital abwarten zu müssen.

Es folgte endlich eine ruhigere Phase, in der wir als Familie zuhause ankommen konnten. So spielte sich auch unser Alltag mit der Kinderspitex ein und wir gewöhnten uns allmählich daran, vor dem zu Bett gehen und beim Aufstehen fremde Menschen in unserer Wohnung anzutreffen. Uns wurde immer bewusster, dass wir es ohne Kinderspitex gar nicht schaffen würden mit Selma zuhause zu sein.

Ende September wollten wir endlich mal eine Woche Ferien machen. Die Kinderspitex unterstützte uns bei den Vorbereitungen, damit wir eine Woche ohne Pflege auskommen würden. Doch das Schicksal machte uns einen Strich durch die Rechnung – Selmas Broviac-Katheter ging kaputt. Auf dem Weg in die Ferien machten wir deshalb einen Halt in Genf. Die Ereignisse überschlugen sich, Selma kämpfte erneut ums Überleben.

Zurück im Spital in Basel entschieden wir uns, Palliative Care in Anspruch zu nehmen. Nicht nur, weil Selma schon so oft hätte gehen können, sondern vor allem auch, dass wir mit unseren Wünschen und Bedürfnissen wahrgenommen werden. Ein guter Entscheid, denn nach Monaten von hin und her zwischen Genf und Basel war es wichtig für uns, wieder mehr zuhause zu sein. Dies ist nur möglich, wenn die Ärzte in Basel mehr Verantwortung für Selma übernehmen können – auch wenn sie eine Patientin des Leberzentrums in Genf bleibt. Ausserdem beschäftigte man sich neben all den akuten Problemen zu wenig mit dem «Ringchromosom 18», was uns beunruhigte. Dank der Unterstützung von Frau Brogli von der Kinderspitex kam ein runder Tisch mit den behandelnden Ärzten zustande, an dem wir unsere Anliegen und Fragen platzieren konnten und ernst genommen wurden. Die Rückendeckung der Kinderspitex war dabei unglaublich hilfreich. Alleine hätten wir ein solch schwieriges Gespräch wohl kaum geschafft.

Momentan kommt endlich wieder etwas Ruhe in unser Leben. Doch wir wissen nie, was morgen sein wird. Wir leben im Moment, geniessen jeden Tag mit unseren lebensfrohen Kindern und versuchen, uns nicht zu viele Sorgen über morgen zu machen.

Die Verantwortung für ein krankes Kind selber zu tragen bleibt jedoch eine Herausforderung. Wie gut, dass wir sie zumindest zeitweise mit der Kinderspitex teilen können.

Auch für uns als Kinderspitex begegnen wir bei der Pflege von Selma immer wieder neuen Herausforderungen. Sei dies im medizinisch-pflegerischen Kontext – in der Tatsache, dass die Planung sehr flexibel sein muss oder auch in der Tatsache, dass wir uns in dieser Pflege auf Begegnungen und Beziehung einlassen – die uns nicht nur als Fachpersonen, sondern auch als Menschen prägen.

Kinderspitex: Seit bald zwei Jahren pflegen wir Selma und begleiten die Familie auf ihrem Weg. Einerseits entwickelt sie sich körperlich, geistig und seelisch nicht der Norm entsprechend und die Entwicklungsschritte sind nicht wie die eines gesunden Kindes. Ihre Situation ist unvorhersehbar und im Alltag ist nur wenig Struktur möglich. Andererseits erfährt die Familie in allen Elementen – also sowohl physisch, psychisch, sozial und spirituell – eine Beeinträchtigung.

Physisch, psychisch und sozial sind sie in den ganz normalen Lebensaktivitäten erkennbar – kein Spielplatzbesuch, Geburtstagsfeier, Spielgruppe sowie keinen normalen Tagesablauf. Freunde treffen und soziale Kontakte pflegen sind aus zeitlichen Ressourcen und der krankheitsbedingten Situation schwierig. Die Angst davor, was morgen ist – wie es Selma geht, die Ungewissheit, ob ihr Zustand stabil bleibt oder wieder ein Spitaleintritt nötig wird – zehrt an den Kräften. Spirituell gesehen ist die Familie immer wieder gefordert mit der wiederkehrenden Konfrontation mit dem möglichen Verlust ihrer Tochter und dem Annehmen der Krankheit. Vertrauen in



die Schulmedizin zu haben und dennoch nicht die Grenzen des Möglichen aus den Augen zu verlieren. Immer wieder auf der Suche nach dem richtigen Weg und in der Auseinandersetzung mit der Frage, wie weit die Selbstbestimmung geht und wo es keine Alternativen gibt. Dies immer im Bewusstsein, dass sie für ihre Tochter entscheiden und nicht für sich selbst.

Wenn wir von Selma sprechen, dann machen wir eine Verbindung zum Begriff Komplexität. Doch was bedeutet es eigentlich, wenn wir sagen, eine Situation ist komplex?

Ahlemeyer et al. definieren Komplexität folgendermassen: Ein System ist umso komplexer, je mehr Elemente es aufweist, je grösser die Zahl der Beziehungen zwischen diesen Elementen ist, je verschiedenartiger die Beziehungen sind und je

ungewisser es ist, wie sich die Zahl der Elemente und die Zahl der Beziehungen im Zeitablauf verändern (Ahlemeyer & Königwieser, 1997). Es ist wichtig, sich dessen bewusst zu sein, um die Situation der kleinen Selma und ihrer Familie zumindest ansatzweise zu verstehen und um nachvollziehen zu können, in welcher Herausforderung sich die Familie – wie aber auch das ganze interdisziplinäre Team – befinden.

Die Komplexität der Situation der Familie zeigt sich insbesondere dadurch, wie interdisziplinär sich das professionelle Setting von Selma gestaltet. Selma wird an drei unterschiedlichen Spitalstandorten betreut. Weiter zeigt es sich durch die wiederkehrenden Klinikaufenthalte und notfallmässigen Klinikeintritte, die regelmässigen ambulanten Kontrollen, die Betreuung des Bruders, die Sorge um ihre Tochter, die



Übernahme der 24-Stunden Pflege und Überwachung zuhause durch die Eltern, wenn die Kinderspitex nicht vor Ort ist. Der Schlafmangel und die Angst, welche jeden Tag allgegenwärtig sind, das komplexe und unvorhersehbare Krankheitsbild und die stetige Steigerung des Pflegebedarfs machen deutlich, dass hier der Bedarf zur Pflege von Selma durch die Kinderspitex gegeben ist. Das Ziel ist eine familienzentrierte Pflege. Die Eltern sind Fachpersonen in der Betreuung und Pflege ihrer Tochter und möchten ernst genommen, gehört und miteinbezogen werden – sowohl in die Pflege als auch bei den Entscheidungen im interdisziplinären Austausch mit den Kliniken.

Wenn Kinder eine intensive Pflege benötigen und die Eltern die Pflege zuhause voll übernehmen können, haben eine gute und regelmässige Kommunikation und ein Informationsaustausch

oberste Priorität. Nur so können die Eltern mit den Pflegenden und den Ärzten eine vertrauensvolle Beziehung aufbauen und somit ab und zu loslassen. Eine wichtige Voraussetzung, um das Kind im Spital oder auch zuhause gut gepflegt zu wissen.

Selma ist ein fröhliches und aufgewecktes Mädchen und hat Freude am täglichen Entdecken ihrer Umwelt. Sie ist geduldig, lernt uns Gelassenheit und zeigt uns, dass man sich an kleinen Dingen erfreuen kann. Eine kleine – grosse – Kämpferin mit einem beeindruckenden Lebenswillen. In diesem Sinne bedeutet Palliative Care Selma und ihre ganze Familie auch in dieser ganzheitlichen und umhüllenden Qualität von Palliare – ummanteln – zu begleiten. Völlig unabhängig davon, wie Selma ihren höchst individuellen Weg gehen wird.

Kontrollstelle Verein Kinderspitex Nordwestschweiz

Stefan Jäggi, Grenzweg 5B, 5033 Buchs AG
Fabian Bryner, Alte Stockstrasse 11C, 5022 Rombach

Bericht der Kontrollstelle an die Generalversammlung des Vereins Kinderspitex Nordwestschweiz, Aarau

Auftragsgemäss haben wir eine Review der Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung und Anhang) des Vereins Kinderspitex Nordwestschweiz, Aarau für das am 31. Dezember 2020 abgeschlossene Geschäftsjahr vorgenommen.

Für die Jahresrechnung ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, aufgrund unserer Review einen Bericht über die Jahresrechnung abzugeben.

Unsere Review erfolgte nach dem Schweizer Prüfungsstandard 910 „Review (prüferische Durchsicht) von Abschlüssen“. Danach ist eine Review so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden, wenn auch nicht mit derselben Sicherheit wie bei einer Prüfung. Eine Review besteht hauptsächlich aus der Befragung von Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowie analytischen Prüfungshandlungen in Bezug auf die der Jahresrechnung zugrunde liegenden Daten. Wir haben eine Review, nicht aber eine Prüfung, durchgeführt und geben aus diesem Grund kein Prüfungsurteil ab.

Bei unserer Review sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung nicht Gesetz und Statuten entspricht.

Aarau, 29. März 2021



Stefan Jäggi
Dipl. Wirtschaftsprüfer



Fabian Bryner
Dipl. Treuhandexperte

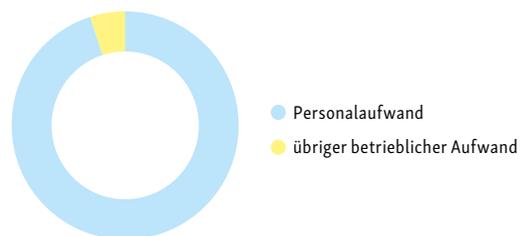
Beilage: Jahresrechnung

Bilanz per 31.12.2020 in CHF

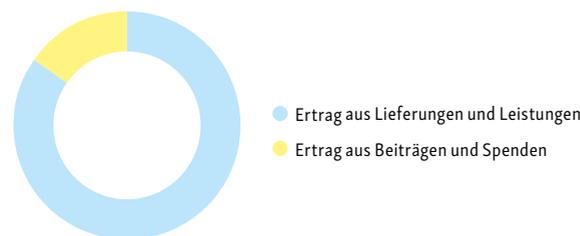
Aktiven	2020	2019
Umlaufvermögen		
Flüssige Mittel	1549811	1365348
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	522811	384009
Übrige kurzfristige Forderungen	3648	378
Nicht fakturierte Dienstleistungen	68787	134437
Aktive Rechnungsabgrenzungen	27053	9672
Total Umlaufvermögen	2172111	1893845
Anlagevermögen		
EDV-Anlage	17125	7143
Arbeitsgeräte	9272	3324
Total Anlagevermögen	26397	10466
Total Aktiven	2198508	1904311
Passiven		
Fremdkapital		
Kurzfristige Verbindlichkeiten	477463	470659
Passive Rechnungsabgrenzungen	10495	13047
Rückstellungen Finanzierungsüberbr.	1498000	1308000
Rückstellungen zweckgebundene Spende	70062	11320
Total Fremdkapital	2056020	1803026
Eigenkapital		
Eigenkapital	101286	134987
Jahresgewinn/-verlust	41202	-33702
Total Eigenkapital	142488	101286
Total Passiven	2198508	1904311

Erfolgsrechnung 2020 in CHF

Aufwand	2020		2019	
Löhne	4265719	74%	4000968	73%
Sozialversicherungen	626676	11%	569248	10%
Spesen	412627	7%	410575	8%
übriger Personalaufwand	28196	0%	18004	0%
Spesensentschädigung Vorstand	5200	0%	7790	0%
Ausbildungsverpflichtung	59838	1%	78753	1%
Weiterbildung	34689	1%	38970	1%
Total Personalaufwand	5432945	95%	5124308	94%
Pflegematerial, Pflegemobilien	14331	0%	1934	0%
Total Materialaufwand	14331	0%	1934	0%
Geschäftslokalitäten	27850	0%	23700	0%
Sachversicherungen	26097	0%	28173	1%
Büromaterial, Porti, Telefon	65745	1%	67566	1%
Unterhalt EDV	98312	2%	103246	2%
Werbung	23744	0%	36305	1%
übriger Betriebsaufwand	33804	1%	30359	1%
Total übriger betrieblicher Aufwand	275553	5%	289349	5%
Abschreibungen auf Sachanlagen	16445	0%	39837	1%
Total Abschreibungen auf Anlagevermögen	16445	0%	39837	1%
Zinsaufwand	0	0%	0	0%
Total Finanzaufwand	0	0%	0	0%
Total Aufwand	5739273	100%	5455428	100%

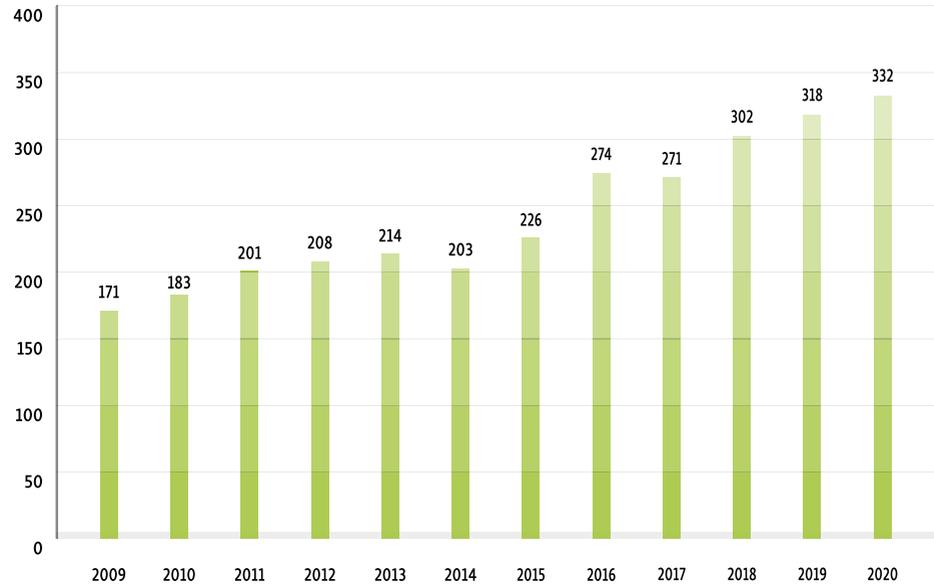


Ertrag	2020		2019	
Ertrag aus Dienstleistungen	5067110	85%	4535447	85%
übriger Betriebsertrag	3396	0%	3222	0%
Bestandesänderung Delkredere	11026	0%	10691	0%
Total Nettoerlöse aus Lieferungen und Leistungen	5081532	85%	4549360	85%
Mitglieder- und Gönnerbeiträge	8350	0%	8540	0%
Gemeinde- und Kantonsbeiträge	326343	5%	314171	6%
Spenden	545976	10%	492418	9%
Total Ertrag aus Beiträgen und Spenden	880669	15%	815129	15%
Total Ertrag	5962200	100%	5364489	100%
Betriebsergebnis 1	222927		-90939	
ausserordentlicher Aufwand	-190000		0	
ausserordentlicher Ertrag	8275		57237	
Total ausserordentlicher, einmaliger Aufwand und Ertrag	-181725		57237	
Jahresgewinn/-verlust	41202		-33702	

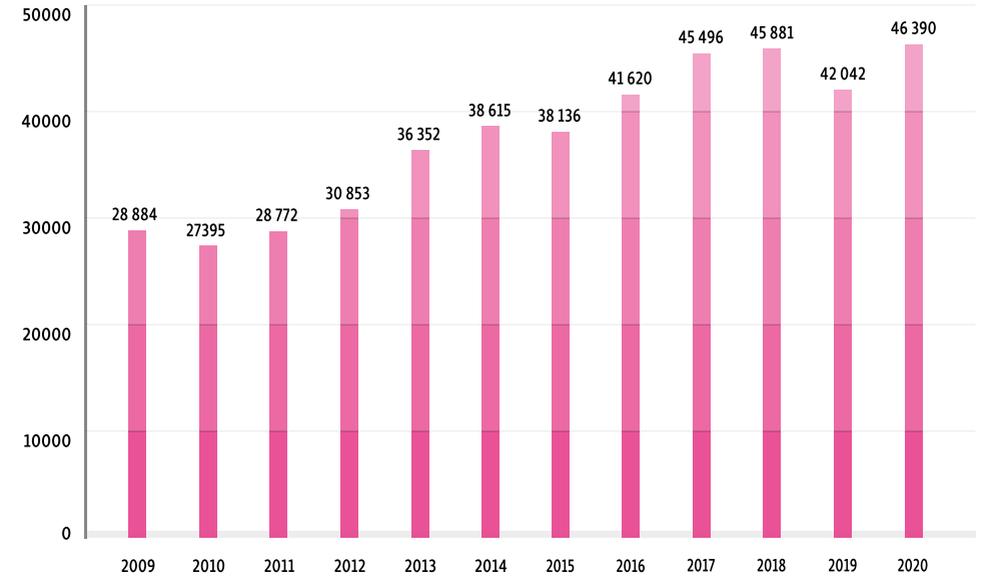


Kinderspitem in Zahlen

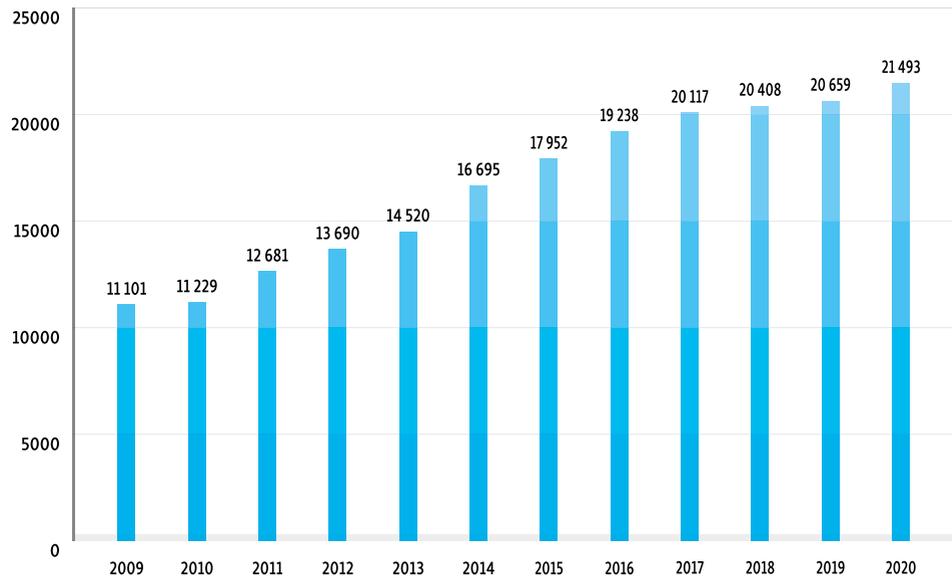
Anzahl der gepflegten Kinder



Anzahl der geleisteten Pflegestunden



Anzahl Einsätze



Spenden – weit mehr als Geld



An dieser Stelle möchten wir es nicht unterlassen, ein herzliches Dankeschön an all unsere treuen und zuverlässigen Spender auszusprechen.

Wie jedes Jahr durften wir auch in diesem sehr speziellen und aussergewöhnlichen Jahr auf die wertvolle und sehr hilfreiche Unterstützung von Privatpersonen, Firmen, Organisationen, Vereinen, Gemeinden, Kirchgemeinden sowie Stiftungen zählen.

Es ist keineswegs selbstverständlich, eine solch enorme Wertschätzung und Solidarität erleben zu dürfen. Vielen Dank!

// Nadine Leuenberger, Administration

Spenden der Gemeinnützigen Frauen Aarau



Jedes Jahr im Herbst findet im Vorstand der Gemeinnützigen Frauen Aarau die «Vergabungssitzung» statt. Da wird besprochen, welche Institutionen in den Genuss einer Geldspende kommen. Unser Verein betreibt verschiedene gemeinnützige Projekte. Wir sind die Durchführungsstelle von «Tischlein deck dich», betreuen jeden Sonntag die Cafeteria in einem Altersheim und sind in einem anderen Heim zuständig für den Mahlzeitendienst. Aus diesen rein gemeinnützigen Tätigkeiten können wir keine Spendengelder generieren.

Im Gegensatz dazu erwirtschaftet unsere Brockenstube jedes Jahr einen namhaften Gewinn und auch der Handarbeitsladen ist gewinnorientiert. Laut unseren Statuten kommen diese Erträge vollumfänglich sozialen Institutionen zugute. Die ehrenamtlichen Helferinnen und Helfer - welche mit ihrem Engagement dieses Geld erarbeiten - wünschen, dass damit vor allem Menschen in Notlagen in der Umgebung und schwerpunktmässig Frauen und Familien unterstützt werden.

Der Vorstand prüft jedes einzelne Gesuch und wägt jede Zusprache sehr sorgfältig ab. Der Kinderspitex Nordwestschweiz sprechen wir

seit vielen Jahren praktisch diskussionslos einen grösseren Geldbetrag zu. Dafür sprechen verschiedene Gründe: viele unserer freiwilligen Helferinnen sind Mütter und kennen teilweise sogar aus eigenem Erleben, wie wichtig eine Kinderspitex sein kann. Diese emotionale Nähe zum Thema ist sicher mit ein Grund für diese Unterstützung.

Seit über 40 Jahren betreiben wir als Träger-schaft in Aarau Kindertagesstätten und Horte. Durch diese Verbindung zu Familien erfahren wir Geschichten über erkrankte, pflegebedürftige Kinder. Wir erleben mit, wie schnell die Familie an Ihre Grenzen kommen kann, wenn ein Kind verunfallt und intensive Betreuung braucht. Eine Unterstützung durch die Kinderspitex ist für die Familien ein Segen. Auch Geschwister können profitieren, wenn die Eltern sich nicht ausschliesslich dem erkrankten Kind zuwenden brauchen. Ihre sorgfältigen Jahresberichte bestätigen uns immer wieder, wie wichtig Ihre Institution ist und wir freuen uns sehr, dass wir einen Beitrag zu Ihrer wertvollen Arbeit leisten können.

// Bea Bossard, Präsidentin Gemeinnützige Frauen Aarau

Spenden 2020 – herzlichen Dank!

Im Namen aller Kinder und ihren Angehörigen danken wir herzlich für Ihre wertvolle Unterstützung. Mit Ihrer Spende können wir kranke und behinderte Kinder zuhause in ihrem gewohnten Umfeld pflegen und begleiten. Für einen grossen Teil der Leistungen der Kinderspitex Nordwestschweiz kommen die üblichen Kostenträger wie Krankenkassen, Invalidenversicherungen und Gemeinden auf. Wir sind auf alle Spenden angewiesen und für jeden Beitrag sehr dankbar, damit wir auch ergänzende Projekte zur Unterstützung der Familien finanzieren können.

Spenden CHF 200 bis CHF 500 | activeIT Solutions GmbH, Rubigen; Berchtold Susanne, Staufen; Brändli Thomas Markus, Mellingen; Broch Agatha und Sepp, Richenthal; Bühlmann-Kühni Stiftung, Biel-Benken BL; Bürgergemeinde Luterbach; Carl und Elise Elsener-Gut Stiftung, Ibach; Einwohnergemeinde Hofstetten-Fluh; Einwohnergemeinde Schneisingen; Estermann Doris und Pascal, Solothurn; Frauenverein Biel-Benken; Frauenverein Binningen; Frunz Jörg, Nussbaumen AG; Gemeinnütziger Frauenverein Klingnau; Gemeinnütziger Frauenverein Magden; Gemeinnütziger Frauenverein Zurzach; Gloor-König Ursula, Seon; Ifenthaler Weihnachtsidylle, Hauenstein; Katholischer Kirchenchor Oensingen; Landfrauen Bezirk Aarau; Messerschmidt Sonja und Stulz Stephan, Möriken; Meyer-Maurer Markus, Dottikon; Mittrade R. Murer, Leuggern; O. Kleiner AG, Wohlen; Oppliger Suter Beatrice, Möriken; Peier-Spring Monika, Lostorf; Rotary Club Olten-West; Rüeeggsegger Markus, Oberbuchsiten; Samariterverein Eendingen; Sankt Nikolausgesellschaft Wangen bei Olten; Scherer

Mario, Basel; Socha Katarzyna Helena, Brugg; Stähelin Bürgel Franziska, Lenzburg; Steffenhagen Daniela und Tobias, Reinach BL; Strazzini Nathalie und Marco, Horriwil; Studer-Halbeisen Iris und Reinhard, Grindel; Studli Andreas, Bad Zurzach; Truninger Marion und Adrian, Hägglingen; Urben Lotti, Olten; Vonlanthen Hanni und Jakob, Schneisingen

Evangelisch-Reformierte Kirchgemeinden: Baden; Beinwil am See; Bremgarten-Mutschellen; Mellingen-Rohrdorf-Fislisbach; Niederamt; Olten; Zofingen

Römisch-Katholische Kirchgemeinden: Beinwil (Freiamt); Dottikon; Herbetswil; Himmelried-Meltingen-Oberkirch; Kriegstetten; Laupersdorf; Lengnau; Lostorf; Oberentfelden; Roggenburg-Ederswiler; Schönenwerd; Zufikon



Spenden bis CHF 2000 | Anonyme Spende; base-VISION AG, Däniken; Berger Patricia und Hoheisel Frank, Nussbaumen AG; Blauring Erschwil; CAMMAC Stiftung, Zürich; Dr. Kurt L. Meyer-Stiftung, Zug; Ehrengesellschaft St. Nikolaus, Kaiseraugst; Einwohnergemeinde Aesch BL; Ernst und Herta Koller-Ritter-Stiftung, Binningen; Forum St. Martin, Egerkingen; Gemeinnützige Frauen Aarau; Gemeinnütziger Frauenverein Baden; Gemeinnütziger Frauenverein Rheinfelden; Hans Kaspar AG, Zufikon; Krokop-Stiftung, Zürich; Landfrauen Ruppertswil; Leo Fromer-Stiftung, Basel; Ludothek Ludobähnli Unterkulm; Minder Buder Marianne und Buder Rene, Pfeffingen; Nachbar AG, Holderbank; Nussbaumer Hubert, Mümliswil; Roth Nicole und Philipp, Ennetbaden; Rüeegg-Bollinger Stiftung, Wettingen; Schneider Cäcilia und Fridolin, Würenlingen; Stiftung Primavera, Muttenz; Thalmann Stiftung, Olten; Varo Energy Tankstorage AG, Cham; Verein Brockenstube Region Schönenwerd; Vrenjo-Stiftung, Arlesheim; von Radowitz-Guntrum Events, Basel; Walter und

Klara Bieber-Stiftung, Olten
Evangelisch-Reformierte Kirchgemeinden: Allschwil-Schönenbuch; Buchs; Kriegstetten; Laufen; Messen; Oftringen
Römisch-Katholische Kirchgemeinden: Breitenbach; Lenzburg; Mümliswil; Oberrohrdorf

Spenden bis CHF 5000 | Anonyme Spende; Albert und Elsa Ochsenbein-Schweingruber Stiftung, Grenchen; Alfred und Andrée Hagemann-Stiftung, Basel; Carl Burger-Stiftung, Basel; Cathy und Walter Rothenbühler-Stiftung, Basel; Hand in Hand Anstalt, Balzers; Heinz und Rachel Althof-Stiftung, Basel; lifecircle, Biel-Benken BL; Margareth Ursula Ladurner-Stiftung, Dietikon; Maria Johan Milder Fonds, Bern; Scheidegger-Thommen-Stiftung, Basel; Stefanie und Wolfgang Baumann Stiftung, Basel



Spenden bis CHF 10000 | Armin & Jeannine Kurz Stiftung, Zürich; Wittmann-Schmid-Stiftung, Basel

Spenden bis CHF 50000 | Anonyme Spende; Benecare Foundation, Vaduz; Ochsner-Grimm-Stiftung, Zürich; Stiftung Urben, Basel; Stiftung Villa St. Joseph, Basel; Sulger Stiftung, Basel

Abdankungskollekte | Hunziker Hildegard; Roth Emily, Ennetbaden; Roth-Fibich Michèle, Schinznach-Dorf; Schilling Olga, Windisch; Sturzenegger Hermann, Rothrist; Widmer-Scheibler Ruth; Zaugg Rosemarie, Trimbach

Trauerspenden im Gedenken an | Broch-Blum Josef; Gehrig-Herzig Paul; Müller Anna Lotta; Schärer-Brengard Peter; Schilling Olga; Widmer-Scheibler Ruth

Zweckgebundene Spenden für Projekte der Kinderspitex | Anonyme Spenden; Däster-Schild Stiftung, Bern; Ernst Göhner-Stiftung, Zug; Gemeinnützige Gesellschaft BL, Liestal; Hanel-Stiftung, Aarau; Ingeborg Dénes-Muhr Stiftung, Zürich; Karl Kahane Stiftung, Celerina/Schlarigna; MBF Foundation, Basel; Prof. Otto Beisheim Stiftung, Baar; Stiftung NAK-Humanitas, Zürich; Stiftung Pro Aegrotis, Solothurn; Thiersch-Stiftung, Basel

Weitere Unterstützung | Ehrenamtliche Arbeit der Kontrollstelle des Vereins; Gemeinde Fischbach Göslikon, Raumbenützung; Gemeinde Oberbuchsiten, Raum für Archivschränke; Kantonsspital Baden, Raumbenützung; Möbel Pfister Suhr, Raumbenützung; Örtliche Spitex Oberwil und Solothurn, Raumbenützung; Pfarrei Bruder Klaus Birsfelden, Raumbenützung; Reformierte Kirche Egerkingen, Raumbenützung; Reusspark Niederwil, Raumbenützung; Sekundarschule Gelterkinden, Raumbenützung

Spenden Sie für kranke Kinder, damit wir sie zu Hause pflegen können.



- Ich möchte dem Verein Kinderspitex Nordwestschweiz als Mitglied beitreten.
(Jahresbeitrag CHF 50.-)
- Ich möchte Gönner der Kinderspitex Nordwestschweiz werden.
(Jahresbeitrag mindestens CHF 30.-)
- Ich möchte die Arbeit der Kinderspitex Nordwestschweiz mit einer Spende unterstützen.
- Bitte senden Sie mir die Vereinsstatuten.
- Bitte senden Sie mir das Leitbild.
- Ich habe Fragen. Bitte rufen Sie mich an.

Name, Vorname: _____

Straße: _____

PLZ/Ort: _____

Telefon: _____

Ort, Datum, Unterschrift: _____

Helfen Sie kranken Kindern daheim.

Nicht frankieren
Ne pas affranchir
Non affrancare

Geschäftsantwortsendung Invio commerciale-risposta
Envoi commercial-réponse

Kinderspitex
Nordwestschweiz
Frau Lucia Vogt
Reinertstrasse 23
4515 Oberdorf



Impressum

Herausgeber: Kinderspitex Nordwestschweiz
Layout: Gutzwiller Kommunikation und Design
Fotos: André Scheidegger, Moodpix