

# Jahresbericht 2021 der Kinderspitex Nordwestschweiz



Geschichten aus dem  
Kinderspitex-Alltag





## Die Kinderspitex Nordwestschweiz

### Vorstand

Dr. med. Daniel Beutler, Basel, Präsident  
 Fabiola Ullmann, Aarau, Vizepräsidentin  
 Sandra Cagnazzo, Lostorf  
 Dr. med. Andrea Capone Mori, Basel  
 Paula Vock, Kirchdorf AG  
 Sonja Wagner, Münchenstein

### Revisoren

Fabian Bryner, Aarau  
 Stefan Jäggi, Buchs

### Juristische Beratung

Ueli Kölliker, Oberdorf, bis April 2021  
 Mirjam Bütler, Oberdorf, ab Mai 2021

### Geschäftsstelle

#### Geschäftsleitung

Lucia Vogt  
 Regula Buder, Stv.

#### Qualität

Regula Buder, Verantwortliche  
 Beatrice Gasser, Beauftragte  
 Katja Brogli, Pflegeentwicklung

### Fall- und Personalführungsverantwortliche

Mirjam Guldimann  
 Cornelia Huber  
 Bettina Rothenberg, bis März 2021  
 Stephanie Schleith  
 Regula Schmid  
 Judith Schwenter, ab Februar 2021

#### Tamara Souto

Chantal Tsolakis

Nicole Valentin

#### Triage Pflege

Gaby Bernhardt, ab April 2021

Andrea Müller, bis Juli 2021

Brigitte Murer

Sandra Perazzi, ab November 2021

Judith Schwenter, bis Januar 2021

Karin Stadelmann

Priska Wick

#### Zentrale Dienste

Dimitrio Ceraso, ab November 2021

Beatrice Fankhauser

Renate Götte

Nadine Leuenberger

Melanie Schweizer

## Inhaltsverzeichnis

Der Präsident berichtet	4
Die Geschäftsleiterinnen berichten	6
Das Herzstück unserer Kinderspitex	10
Geschichten aus dem Kinderspitex-Alltag	
Amy	14
Cai	16
Lenora	20
Zion	24
Kontrollstelle Verein Kinderspitex Nordwestschweiz	28
Bilanz	29
Erfolgsrechnung	30
Kinderspitex in Zahlen	32
Spenden – weit mehr als Geld	34
Spenden 2021 – herzlichen Dank!	36

# Der Präsident berichtet



«Auch 2021 war geprägt durch die Pandemie und damit einhergehend einer schwierigen Personalsituation. Dank der guten Organisation des Betriebes konnten diese Herausforderungen gut gemeistert werden.»

// Daniel Beutler, Präsident Kinderspitex Nordwestschweiz

Im 2021 war weiterhin Flexibilität gefragt, die Pandemie prägte auch in diesem Jahr den Arbeitsalltag der Kinderspitex Nordwestschweiz. So konnten letztes Jahr zwei der fünf Vorstandssitzung nur in virtueller Form abgehalten werden. Zum ersten Mal in der Geschichte der Kinderspitex konnte die Generalversammlung nicht als Präsenzveranstaltung durchgeführt werden. Die Traktanden wurden den Mitgliedern schriftlich verschickt und es wurde brieflich abgestimmt. Ein wichtiges Traktandum war die Erneuerungswahl des Vorstandes und des Präsidenten. Ausserdem konnten wir im letzten Jahr unseren Vorstand mit einem neuen Mitglied erweitern: Patrick Albiker, Geschäftsführer bei Tertianum Residenz

Sphinxmatte in Solothurn. Ich freue mich auf die Zusammenarbeit und möchte mich auch bei den anderen Vorstandsmitgliedern für ihre wertvolle Mitarbeit bedanken.

Auch im letzten Jahr fand ein reger Austausch unter den Vorstandsmitgliedern und der Geschäftsleitung statt. Ein wichtiges Ziel der Vorstandsarbeit im 2021 war die Einführung von Ressorts und das Erstellen einer Fachbereichsbeschreibung für die Vorstandsmitglieder. An dieser Stelle möchte ich mich bei den Vorstandsmitgliedern sowie Lucia Vogt und Regula Buder von der Geschäftsleitung herzlich für die gute Zusammenarbeit bedanken.



Personal im Gesundheitswesen zu finden, bleibt eine grosse Herausforderung und betrifft auch die Kinderspitex Nordwestschweiz, auch wenn hier die Fluktuationen tiefer sind als in anderen Bereichen des Gesundheitswesens. Die Pandemie macht die Einsatzplanung ausserdem nicht einfacher, Flexibilität ist gefragt von allen Mitarbeiterinnen. Umso mehr möchte ich mich hier bei den Fall- und Personalführungsverantwortlichen und den Pflegefachkräften für ihren grossartigen Einsatz bedanken. Dank ihnen ist es möglich, dass die Kinder zuhause bei ihren Familien gepflegt werden können.

Zu guter Letzt möchte ich noch ein grosses Dankeschön unseren Mitgliedern, Spendern und Gönnern aussprechen. Auch im 2021 haben wir eine grosse finanzielle Unterstützung erhalten.

Die Arbeit in der Kinderspitex mit all den Herausforderungen bleibt spannend. In diesem Sinne wünsche ich allen ein erfolgreiches 2022!

# Die Geschäftsleiterinnen berichten



Die Abstimmungsergebnisse der Pflegeinitiative waren eindrücklich, die Stimmbeteiligung betrug 65.3 % und der JA-Stimmenanteil 60.98 %. Auch bei uns sind die Pflegefachpersonen das Herzstück unserer Arbeit und aus diesem Grund das Schwerpunktthema dieses Jahresberichtes.

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



## Anzahl Kinder 2021: 327 (-1.5 %)

Anzahl	Jahr	Woche	Tag
Stunden	46'461 (+ 0.2 %)	893	127
Einsätze	19'832 (-7.7 %)	381	54

## Das Jahr in Zahlen

Die Zahlen vom Jahr 2021 zeigen auf, dass die Kinderspitex Nordwestschweiz im gleichen Umfang wie im Vorjahr Leistungen erbrachte und zwar bei der Anzahl der gepflegten Kinder, Anzahl der Pflegestunden wie auch den geleisteten Einsätzen. Das gleiche Bild zeigt sich bei den Finanzen, wir durften erfreulicherweise mit einer ausgeglichenen Erfolgsrechnung abschliessen. Dies war vor allem auch durch die zahlreichen Spenden, Mitglieder- und Gönnerbeiträge möglich – ihnen gebührt ein herzliches Dankeschön für ihr Vertrauen in unsere Arbeit.

## Unglaublich – 27 Dienstjahrjubiläen

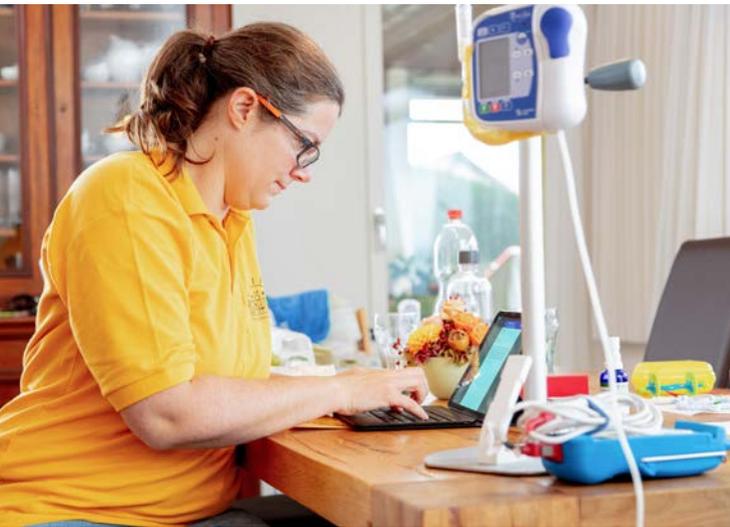
Mehr als ein Viertel der Mitarbeiterinnen der Kinderspitex Nordwestschweiz durfte ein Dienstjahrjubiläum feiern. Dies zeigt, dass die Kinderspitex ein Arbeitgeber ist, bei dem die Mitarbeiterinnen über lange Zeit hinweg arbeiten. Damit gewährleisten wir Kontinuität und Qualität. So konnten wir an unserem jährlichen Mitarbeiteranlass folgende Dienstjahr-Jubilarinnen mit einem Geschenk würdigen, 11 Mitarbeiterinnen für 5 Jahre, 6 Mitarbeiterinnen für 10 Jahre, 8 Mitarbeiterinnen für 15 Jahre und 3 Mitarbeiterinnen für 20 Jahre. Allen diesen Mitarbeiterinnen

danken wir herzlich für den grossartigen und langjährigen Einsatz. Es ist uns ein Anliegen, im Rahmen unserer Möglichkeiten gute Anstellungsbedingungen zu gewährleisten. Aus diesem Grund werden wir eine Forderung der Pflegeinitiative auf das Jahr 2022 umsetzen und die Nacht- sowie Wochenendzulagen von Fr. 6.50 auf Fr. 10.00 pro Stunde erhöhen, damit die grosse körperliche Belastung der unregelmässigen Arbeitszeiten besser entschädigt wird.

## Qualitätsentwicklung

Zu den guten Arbeitsbedingungen zählt auch,

dass wir für unser Personal regelmässige interne Weiterbildungen anbieten können. Die Umsetzung war in Zeiten von Covid auf Grund der geltenden Bestimmungen nicht immer ganz einfach. Dennoch haben wir die Wochen, in denen es «Lockerungen» gab, genutzt und so beispielsweise Workshops zum Thema Tracheostoma, Zentrale Venenkatheter, Diabetes und Arbeitssicherheit durchgeführt. Weiter gab es mehrere Anlässe im Bereich Wundmanagement. Auch im Bereich Palliative Care konnten wir vertiefte Weiterbildungen für unser Personal anbieten. Alle Weiterbildungen finden bei



unseren Pflegefachpersonen regen Anklang und wir erachten es als grosse Ressource, dass wir das Programm auf Grund von unserem fachlich ausgebildeten Personal ständig ausbauen können und so zur Qualitätsentwicklung für die Pflege vor Ort beitragen.

## **Gemeinsam durch das 2. ausserordentliche Jahr**

Das Jahr 2021 war immer noch geprägt von der Pandemie und durch diesen Sachverhalt erforderte es im Alltag viel Flexibilität. Deshalb ist es uns wichtig, allen Mitarbeiterinnen in der Pflege und der Geschäftsstelle einen herzlichen Dank auszusprechen. Durch das grosse Engagement

und Vertrauen konnten wir auch dieses erneute aussergewöhnlich Jahr erfolgreich bewältigen. Ebenfalls danken wir dem Vorstand für die angenehme sowie konstruktive Zusammenarbeit.

Unser herzlicher Dank geht ebenso an alle Familien, die uns ihr Vertrauen schenken. Durch die tagtäglichen Begegnungen entstehen immer wieder schöne, bereichernde Erlebnisse.

Motiviert nehmen wir die Herausforderungen vom Jahr 2022 an und setzen uns dafür ein, dass alle Kinder und Jugendlichen die nötige Pflege zu Hause in ihrem gewohnten Umfeld erhalten.

## 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:

**triagepflege@spitexkinder.ch**

Weitere Kontaktdaten finden Sie auf unserer Webseite:

**www.spitexkinder.ch**

# Das Herzstück unserer Kinderspitex

Unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sind das Herzstück unserer Kinderspitex. Dies zeigt sich nicht nur in den Zahlen – so macht der Personalaufwand 95 % der Budgetsumme aus – oder in der Anzahl der Jubiläen, die wir jedes Jahr mit unseren langjährigen Mitarbeiterinnen feiern dürfen. Zum Ausdruck kommt dies jeden Tag – bei Rückmeldungen von Familien, bei der Zusammenarbeit im Team oder beim gelegentlichen Innehalten und dem Wissen, dass ohne unser Personal gar nichts geht.

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

Von den rund 110 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern bei der Kinderspitex arbeitet der grösste Teil in der direkten Pflege. Doch auch in der Geschäftsstelle sind wir auf hochqualifiziertes Personal angewiesen – sei dies in der Leitung, der Qualitätsentwicklung, den zentralen Diensten oder in der Triage.

Alle zusammen im Team ermöglichen jedes Jahr die vielen Einsätze. Dies auch in Zeiten von Corona, die wir glücklicherweise auch im vergangenen Jahr gut meistern durften. Zu verdanken haben wir dies der grossen Solidarität und dem Engagement von jedem einzelnen Mitarbeitenden. Und so blicken wir auf ein anstrengendes und bewegtes Jahr zurück, in dem wir dennoch viel erreicht haben.

Wir konnten den Bereich der psychiatrischen Pflege weiter ausbauen, uns in der spezialisierten Palliative Care weiter vertiefen, Notfalleinsätze bei all den Covid erkrankten Familien leisten und all den tagtäglichen Anmeldungen gerecht werden.

Dass dies nicht selbstverständlich ist, wird gerade in Zeiten der Pandemie auch für viele Laien ersichtlich. Mittlerweile vergeht kaum ein Tag, an dem nicht in den Medien auf den Pflegenotstand hingewiesen wird. Doch dies ist kein neues Phänomen – seit vielen Jahren werden Pflegefachpersonen mit einem Abschluss Tertiär Stufe immer rarer. Dies nicht nur, weil zu wenig Menschen ausgebildet werden, sondern auch, da Pflegende nicht über Jahre hinweg in ihrem Beruf verbleiben.

So haben wir schon vor vielen Jahren – natürlich neben den erkrankten Kindern und Jugendlichen und ihren Familien – das Personal in unseren Mittelpunkt gestellt. Die Menschen, die bei uns arbeiten, sollen sich wohl fühlen in ihrer Arbeit. Dazu gehören Arbeitszeitmodelle, die individuell ausgerichtet sind und Arbeitsbedingungen, die nicht die Mitarbeitenden zum Sparpotential machen. Im Bereich Weiterbildung unterstützen und befähigen wir unsere Mitarbeitenden in ihrer persönlichen Berufsbiographie. Damit erhöhen wir

nicht nur die Pflegequalität im Betrieb, dies gibt den Mitarbeitenden auch die Möglichkeiten, ihre Fähigkeiten und Kompetenzen zu vertiefen und einzubringen. Dies wiederum erachten wir als wichtige Voraussetzung für eine hohe Arbeitszufriedenheit. Und etwas erscheint uns zentral: Das Anerkennen und Aufzeigen, dass der tagtägliche Einsatz der Mitarbeitenden nicht selbstverständlich ist. Unsere Arbeit erfordert jeden Tag von neuem oft hochkomplexes Fachwissen, Intuition und Flexibilität und das sich Einlassen können auf immer wieder verändernde Situationen. Es gibt Zeiten, da gehören viele Überstunden zur Tagesordnung – im Gegensatz, wenn Kinder hospitalisiert werden oder versterben, fallen viele bereits geplante Arbeitsstunden kurzfristig wieder aus. Dennoch schätzen viele von unseren Mitarbeitenden die lebendige und respektvolle Kultur in unserem Betrieb und so wird unser Handeln zu einem Geben und Nehmen – in diesem Sinne zu einer Teamarbeit, die den gepflegten Kindern und Jugendlichen zugutekommt.





mehreren Personen zu tun, die gleichzeitig unterschiedliche Bedürfnisse haben.

**«Vreni, wie war es für dich am Anfang – vor 19 Jahren – als du eingestiegen bist?»**

«Nach viel Pflegeberufserfahrung im Spital und in stationären Einrichtungen war es etwas Neues, in den Familien zuhause zu pflegen. Zwar konnte ich auch auf viel Erfahrung als Kursleiterin beim Roten Kreuz zurückblicken, wo ich auch Kurse für Pflegende zuhause gegeben habe. Aber wenn man dann als Pflegende in der Verantwortung einer hochkomplexen Situation vor Ort ist, kommen da noch ganz andere Herausforderungen mit dazu.»

**«Kannst du uns erzählen, an was du denkst?»**

«Nun, man kommt in Pflegesituationen, die neu sind. Wir haben es mit immer komplexeren Krankheitsbildern zu tun und dann ist da ja auch die ganze Familie. Wir haben also auch immer das Familiensystem im Blick, denn es muss für alle aufgehen. Manchmal sind die Sprache und die Verständigung schwierig und man muss auf kreative Lösungen kommen, um mit der Familie zusammenarbeiten

zu können. Oder die Familie, die bereits morgens um 5.15 Uhr einen Einsatz benötigte, damit das Kind rechtzeitig parat ist. Da muss man nicht nur früh aufstehen, sondern auch recht flexibel sein in Bezug auf das eigene Familienleben und die Bedürfnisse der eigenen Kinder.»

**«Was bleibt dir in besonderer Erinnerung?»**

«Eines meiner ersten Kinder – es war ein Kind mit einer Epilepsie und wir waren da zur Überwachung. Manchmal konnten wir rausgehen und da haben wir uns bei den Bäumchen der Felsbirnen unser eigenes Zvieri gepflückt, das war einfach schön. Es sind die Momente in manchmal sehr komplexen und anstrengenden Pflegesituationen – da sind wir einfach als Menschen zusammen und das ist wichtig. Ich denke auch gerne an meine Arbeit als Teamleiterin zurück, das war für mich eine richtige Kinderspitex-Lebensschule. Wie oft ging es darum, nicht nur Verständnis für die einzelnen Pflegenden aus dem Team zu haben, sondern auch gute Lösungen und Ansätze zu finden, wenn die Pflege schwierig wurde. Die Arbeit bei der Kinderspitex ist sehr vielseitig, nicht nur in Bezug auf



die Pflege. Es gehören auch Administration, der Pflegeprozess und die Dokumentation wie auch die Planung mit dazu. Diese Vielschichtigkeit hat mich immer sehr angesprochen. Vielleicht ist es auch die Mischung von allem und dabei immer wieder die grosse Verantwortung, da wir ja alleine im Einsatz sind. Bei meinem Abschied bekam ich ein selbstgestaltetes Buch von den Frauen, die jahrelang mit mir zusammen gearbeitet haben. Darin habe ich für mich sehr wertvolle Rückmeldungen bekommen. Und mir wurde auch klar, wie sehr ich dafür geschätzt wurde, dass ich immer ein offenes Ohr hatte und wir gemeinsam nach Lösungen gesucht haben. Ich habe gerne Verantwortung übernommen.»

Und so erzählt Vreni Studer noch von diesen und jenen Situationen – es ist ein reiches Berufsleben, auf das sie zurückblickt. Dazu blättert sie in dem Buch, das sie von den Mitarbeiterinnen geschenkt bekommen hat – darin die Anerkennung für all das, was sie den Frauen im Verlaufe der vielen Jahre mit auf den Weg gegeben hat. Und auf meine abschliessende Frage, ob ihr das Pflegen heute nicht fehle,



verneint sie entschlossen und lacht – ihr Enkel bereits wieder im Blick, der begonnen hat, sich um das Mittagessen zu kümmern!

Vreni Studer hat in all den Jahren hunderte von Einsätzen für die Kinderspitex geleistet, zu allen Tages- und Nachtzeiten. Sie war aktiv an der Planung mitbeteiligt, das gibt zum einen eine gewisse Freiheit in der Mitplanung, erfordert aber immer wieder auch das Einspringen, wenn nicht alle Einsätze durch Mitarbeiterinnen abgedeckt werden können. So bleibt die Arbeit in der Kinderspitex immer wieder eine grosse Puzzle-Arbeit, die mit jedem neuen Monatsplan von neuem beginnt. Und so kann es auch sein, dass eine Mitarbeiterin, die 40 % arbeitet, an jedem Wochentag zwei bis drei Einsätze leistet. Auch hier ist es so, dass diese Arbeitsweise gut in die private Situation einer Pflegenden passt, dennoch bleibt es dabei, es erfordert genauso eine grosse Bereitschaft und Präsenz und es wird immer wieder deutlich: bei der Kinderspitex arbeitet man nicht nur, weil es ein Job ist. Für viele ist es auch ein Job, den sie für sich auch als Herzensangelegenheit sehen.

# Amy – wenn Mütter krank werden

Die Kinderspitex ist da, wenn Kinder und Jugendliche erkranken. Doch was geschieht, wenn die pflegenden Eltern ausfallen? Der nachfolgende Bericht macht deutlich, dass selbst ein normaler Alltag für Familien mit einem kranken Kind keine Selbstverständlichkeit ist.

// Text: Mirjam Guldemann, Fall- und Personalführungsverantwortliche  
// Im Bild: Amy mit ihrer Mutter



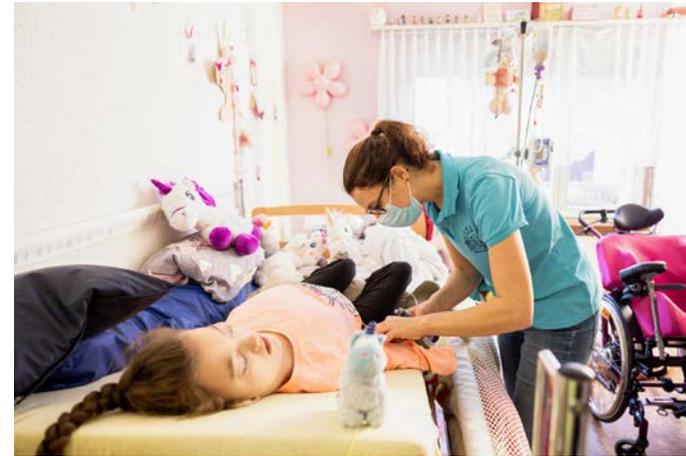
Vor ein paar Monaten wurde Amy bei uns angemeldet – ein 15-jähriges Mädchen, das seit ihrer Geburt an einer körperlichen und geistigen Behinderung leidet. Zum Zeitpunkt der Anmeldung war Amy einmal mehr wegen einer schweren Atemwegserkrankung hospitalisiert. Schon beim ersten Gespräch und Einblick in die Familie war für uns ersichtlich, dass die Pflege von Amy sehr intensiv und zeitaufwendig ist. Zudem benötigt Amy eine 24h-Überwachung, da jederzeit mit einem medizinischen Notfall gerechnet werden muss. Wir haben erfahren, dass die Mutter seit gut einem Jahr den grössten Teil dieser Pflege selbständig abdeckt. Zuvor unterstützte sie Amys Vater – der unerwartet verstorben ist.

Kommt es bei Amy zu einem Notfall, weiss die Mutter, wie sie reagieren muss. Damit ein rasches Handeln möglich ist, muss man Amy sehr gut kennen, dafür geschult sein oder über eine medizinische Ausbildung verfügen. Aus diesem

Grund kann Amy auch nur von wenigen gezielten Personen beaufsichtigt und gepflegt werden.

Vor der Corona-Pandemie verbrachte Amy die Wochentage in der Stiftung Zentrum Oberwald und die Wochenenden zu Hause. Da jedoch eine Ansteckung mit dem Coronavirus bei Amy als sehr gefährlich eingeschätzt wurde und sich ihr Allgemeinzustand verschlechterte, hat sie die ganze Zeit – seit Beginn der Pandemie – zu Hause gewohnt. Die Mutter hat die gesamte Pflege und die 24h-Überwachung übernommen und mehrheitlich alleine durchgeführt.

Mit drei Einsätzen pro Woche übernehmen wir von der Kinderspitex nun einen Teil der Pflege von Amy. Die Mutter kann während dieser Zeit andere Tätigkeiten erledigen oder sich auch mal kurz von der hohen Belastung erholen. Schlussendlich lastet die ganze Verantwortung auf ihr.



Doch was geschieht, wenn die Mutter selber mal ausfällt?

Vor kurzem hatte die Mutter von Amy selber ein medizinisches Problem und musste vorübergehend hospitalisiert werden. Für die Pflege und Betreuung von Amy musste sehr kurzfristig eine Lösung gesucht werden. Dank der spontanen Mithilfe vom Zentrum Oberwald konnte die Betreuung von Amy weiterhin gewährleistet werden, damit sich ihre Mutter medizinisch untersuchen und versorgen lassen konnte.

Dies macht deutlich, wie fragil ein solches Familiensystem ist und in welche Notsituationen eine Familie innert kürzester Zeit geraten kann. Denn bevor sich die Mutter in Spitalpflege begeben konnte, musste sie die weitere Pflege von Amy organisieren. Dies war nur möglich, da das professionelle Pflege- und Betreuungsnetz kurzfristig eingesprungen ist und übernommen hat.

## So erwähnt die Mutter in einem Gespräch:

«Ich bin froh, dass es die Kinderspitex gibt. So muss ich mir keine Sorgen machen, dass ich Amy für längere Zeit weggeben müsste. Amy kann zu Hause sein und ich kann mehr Zeit mit ihr verbringen und diese geniessen. Da immer wieder die gleichen Mitarbeiterinnen in den Einsatz kommen, hat Amy weniger Stress und kann sich in ihrer gewohnten Umgebung entspannen. Seit die Kinderspitex bei uns im Einsatz ist, kann ich das Haus mit einem guten Gefühl verlassen, in Ruhe den Wocheneinkauf erledigen und meine Arzttermine etc. wahrnehmen.»

Diese Worte zeigen, dass es gerade für Mütter, die ihr krankes Kind alleine pflegen, schon das in Ruhe Erledigen der alltäglichen Arbeiten wie ein Wocheneinkauf keine Selbstverständlichkeit ist. Deshalb ist ein gutes Zusammenarbeiten der Familie, Kinderspitex und den stationären Diensten unabdingbar.

# Cai – wenn Kinder selbständig werden

Heute ist Cai 16 Jahre alt und soweit selbständig, so dass er keine Kinderspitex mehr benötigt. Doch es war ein langer Weg, auf dem wir ihn begleitet haben. Viele Jahre hat die Kinderspitex die medizinisch-pflegerische Überwachung übernommen, eine Arbeit, die aber weit mehr ist als nur Behandlungspflege. Es entstehen Beziehungen und so gilt es auch für die Mitarbeiterinnen der Kinderspitex, nach beinahe 16 Jahren, los zu lassen. Befähigen bedeutet hier, auch die Jugendlichen in ihre mögliche Selbstständigkeit zu begleiten und zusammen mit den Eltern dafür zu sorgen, dass die Kinder – die wir zum Teil ihr ganzes Leben lang gepflegt haben – ihre eigenen Schritte in ihr Erwachsenwerden gehen können.



// Text: Vreni Studer und Claudia Bärtschi, Pflegefachfrauen HF

// Im Bild: Cai

## Unsere Mitarbeiterinnen erzählen:

Vor mehr als 15 Jahren: Wir sehen das kleine Menschlein Cai noch vor uns auf der Intensivstation im Kinderspital Zürich – angeschlossen an vielen Kabeln und Schläuchen, sowie Überwachungsmonitoren, die seine Vitaldaten anzeigen. Werden wir dieser Aufgabe gewachsen sein? Ist so eine Intensivpflege zu Hause möglich? Diese Fragen gehen uns durch den Kopf. Und dann ist es soweit: Cai darf – fast halbjährig – endlich nach Hause.

Rund um die Uhr braucht Cai mit dem selten vorkommenden Charge-Syndrom Pflege und Überwachung. Wegen einer Stimmbandlähmung braucht er eine Trachealkanüle. Diese muss häufig abgesaugt werden, da er sehr viel Sekret produziert, das er nicht schlucken kann und somit seine

Atmung durch die Kanüle hemmt. Seine Ernährung erhält er über einen Button – eine Sonde im Bauch – langsam mittels Sondomaten. Auch seine Sauerstoffsättigung im Blut sowie sein Puls müssen mit einem Monitor ständig überwacht werden. Die Eltern haben im Kinderspital diese aufwändige Pflege erlernt und sind mittlerweile richtige Experten – wir bewundern sie in all den Jahren, mit welchem Engagement sie für ihren Sohn sorgen und ihn fördern. Damit sie dies alles bewältigen können, werden sie von uns Kinderspitexfrauen unterstützt. Das Wohnzimmer ist zu einem Pflegezimmer geworden. Nachts und tagsüber – 72 Stunden pro Woche – sind wir für Cai da. Später, als es ihm besser geht, sind es weniger Stunden und schliesslich sind wir nur noch zwei Mitarbeiterinnen, die für sieben Stunden im Monat zu ihm gehen.



## Wie schnell es lebensbedrohlich werden kann

Traurig bleiben uns die Momente in Erinnerung, in denen er weint, wir aber nichts hören und nichts sehen, ausser Tränen, die über seine Wangen kullern. Seine Stimmbänder und einige seiner Gesichtsmuskeln sind gelähmt und auch wegen der Kanüle kann er keine Töne von sich geben. Ab und zu erleben wir Schreckmomente – wenn Cais Sauerstoffgehalt fällt, wenn sein Röcheln nicht aufhören will oder er sich trotz Absaugen und Abhusten blau verfärbt. Noch nicht geübt im Kanülenwechseln, da Cai damals zu den ersten Kindern gehört, die mit einer Kanüle zu Hause sein können, bleibt uns ein Ereignis in Erinnerung. Wir sind zu zweit beim Wechseln der Fixation der Kanüle – die Mutter ist in der Küche nebenan – und da fällt die Kanüle raus. Cai ringt nach Atem und verfärbt sich. Blitzschnell stopfe ich die Kanüle wieder ins Loch

zurück und er erholt sich rasch. Danach sagen wir uns beide, wie ruhig wir geblieben sind – innerlich sieht es jedoch anders aus. Und die Mutter lässt uns gewähren und beweist uns so ihr riesengrosses Vertrauen.

## Es braucht ein grosses Netz

Überhaupt ist es für die Eltern nicht immer einfach, andauernd «fremde» Personen im Haus ein- und ausgehen lassen zu müssen. Aber wir sind ein gutes Team – Cai, seine Eltern, seine drei Brüder und wir Spitexfrauen. Oft steht Cai, jetzt schon etwas älter, bereits am Fenster und wartet auf uns. Wir winken ihm zu und er freut sich sichtlich.

Fachfrauen der Physio, Ergo und Logo kommen zu Cai nach Hause und wir lernen Vieles, um den Jungen zu fördern. Und wir alle freuen uns an



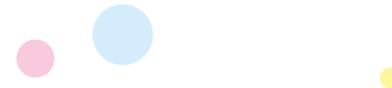
seinen Fortschritten. Besonders spannend ist das gemeinsame Erlernen der Gebärdensprache, die es ihm ermöglicht, sich mitzuteilen. Wir dürfen ihn dann auch in die Spielgruppe begleiten, in der die Leiterin die Gebärden aufnimmt und einbaut. Alle Kinder lernen viele tolle Lieder zusammen mit Gebärden und Cai ist einer von ihnen.

Später begleiten wir ihn mit dem Bus zur Physio- und Logotherapie – immer mit dabei das Überwachungsgerät mit Sensor, der Sauerstoff und vor allem das Absaugegerät. Einige Male im Winter kommen wir arg ins Schwitzen. Eingemummelt in Winterkleider hustet und würgt Cai an seinem Sekret und muss abgesaugt werden. Unterwegs zu sein mit Cai ist oft eine Herausforderung, denn

er ist nicht immer einschätzbar – im Bus stellt er einem Herrn in Schale und mit einem Aktenkoffer aus dem Nichts blitzschnell ein Bein, so dass sich dieser auf dem Bauch liegend wiederfindet. Oder zu Hause benutzt er Küchenmesser und Scheren plötzlich wie ein Samurai-Schwert.

**Rituale sind wichtig – auch in der Überwachung**

Cai wünscht sich auch mit 15 Jahren noch immer, dass wir mit ihm vor dem Schlafen «ich höre es Glöggli» singen, was die Mutter überrascht, da dies bei ihnen nicht üblich ist. Auch das Spiel «Eile mit Weile» – ein Geburtstagsgeschenk der Kinderspitexfrauen – spielt er fast ausschliesslich mit uns.



In den letzten Jahren ist Cai zunehmend ruhiger geworden, umgänglicher und berechenbarer – und grösser. Auch sprachlich macht er Fortschritte, immer noch unterstützt mit Gebärden. Wir, die ihn gut kennen, verstehen ihn meistens gut. Wenn nicht, kann er auch an uns verzweifeln oder er nimmt uns an der Hand und zeigt es.

Ein grosses Glück ist, dass sich seine Stimmbandlähmung erholt und er die Kanüle nicht mehr braucht. Dank der unermüdlichen Förderung der Mutter und der Logotherapeutin, auch in der Essgruppe, lernt Cai essen. Sogar einen am Stock über dem Feuer gebratenen Cervelat geniesst er mit uns, auch wenn die Wurst püriert ist. Heute kann Cai sogar ein Glas Wasser oder noch lieber

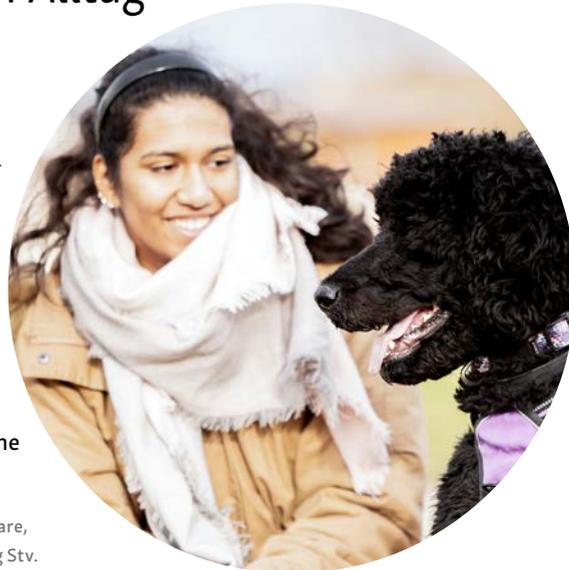
Sirup trinken, ohne dass er sich verschluckt. Besonders gerne schleckt er Vanille-Eis.

Jetzt wird Cai 16 Jahre alt und braucht uns nicht mehr. Die noch notwendige Flüssigkeit sondiert er sich selber. Im Technorama in Winterthur erleben wir zu dritt einen wunderschönen Abschiedstag, der uns immer in Erinnerung bleiben wird. Mit Wehmut lassen wir ihn ziehen und wünschen ihm nur das Allerbeste.

# Lenora – zurück in den Alltag

## Pädiatrisch-Psychiatrische Pflege von Kindern und Jugendlichen

Seit vielen Jahren gehört auch die professionelle Pflege von Kindern und Jugendlichen mit einer psychiatrischen Erkrankung zu unseren Aufgaben. Noch immer sind diese Kinder und Jugendlichen in einem Schattbereich und oft dauert es lange, bis sie entsprechende Hilfe und Pflege erhalten. Das spezialisierte Psychiatrie-Team der Kinderspitex begleitet Kinder und Jugendliche auf ihrem Weg zurück in ihren Alltag.



// Text: Regula Buder, Pflegeexpertin, MAS Palliative Care, Qualitätsverantwortliche und Geschäftsleitung Stv.  
Chantal Tsolakis, Fall- und Personalführungsverantwortliche  
Fachgebiet pädiatrisch psychiatrische Pflege  
Ursula Spycher, Pflegefachfrau HF

// Im Bild: Lenora mit Therapiehund Hank

Die Pandemie hat die Situation verschärft, jedoch wurde bereits vorher deutlich, dass eine professionelle aufsuchende Pflege unabdingbar ist. So arbeiten wir nahe mit den verantwortlichen Ärzten und Therapeuten zusammen, doch vor allem mit dem erkrankten Kind und seiner Familie. Dies geschieht Zuhause, auf dem Schulweg oder in der Umgebung, in der das Kind oder die/der Jugendliche seinen Alltag verbringt. Es kann nach einem Klinikaufenthalt sein oder auch um einen solchen zu verhindern. Was dies bedeuten kann, zeigt ein kleiner Einblick in die Geschichte von Lenora. Es ist wichtig, davon zu erzählen, damit diese Kinder und Jugendlichen ein Gesicht bekommen und die Notwendigkeit einer gezielten Pflege und Begleitung deutlich wird. So konnten wir im vergangenen Jahr unseren Fachbereich Psychiatrie weiter ausbauen und an der Pädiatriefachtagung im

November bei einem Vortrag von unserer Arbeit erzählen. Dies ist auf grosses Interesse gestossen und dank all den betroffenen Menschen, die ihre Geschichte teilen, gelingt es zunehmend, auch die Öffentlichkeit zu sensibilisieren. Dies ist dringend notwendig, da es sich immer noch um einen Tabubereich handelt und das Leiden der betroffenen Familien oft sehr gross ist.

### Zurück in den Alltag

Unsere Mitarbeiterinnen erzählen: Nach ihrem dreimonatigen Klinikaufenthalt lebte Lenora während einem ganzen Monat völlig isoliert zu Hause. Sie verliess ihr Zimmer nur selten, die Wohnung gar nicht mehr. Ihre Sozialphobie und diverse Ängste waren riesig und machten ihr jegliches Teilnehmen an einem sozialen Leben oder normalen Alltag unmöglich.



Bei unserem Erstkontakt fiel uns sofort ihre Zielstrebigkeit positiv auf. Lenora hat eine eigene starke Meinung und war gewillt, sich realistische Ziele zu setzen und an sich zu arbeiten, um aus der Isolation heraus zu finden. Ihr grösster Wunsch und zugleich ihr entferntestes Ziel war es, nach den Sommerferien mit dem Gymnasium zu beginnen. Am Anfang unserer Einsätze stand im Vordergrund, dass Lenora wieder gewohnte Alltagsfertigkeiten zurückerlangen konnte. Wir besprachen zusammen die bevorstehende Woche sowie ihre Tagesstruktur und planten gezielt wieder Aktivitäten mit ein, bei denen sie die Wohnung verlassen und in die Öffentlichkeit gehen musste. Dazu gehörten Einkaufen mit ihrer Mutter, Klavierunterricht in der Nähe ihres Wohnorts, ein Besuch bei ihrem Hausarzt oder der wöchentliche Termin bei ihrer Psychologin.

In einem weiteren Schritt kam das gezielte Expositionstraining dazu. Da begleiteten wir Lenora in die Migros, in der sie kleine Einkäufe selbständig erledigen konnte. Hielten sich viele Leute in einem Laden auf, gab Lenora ein hohes Stresslevel an. Durch das Training und unsere Begleitung lernte sie jedoch, damit umzugehen und gewann so Sicherheit und Gelassenheit zurück. Lenora war von Anfang an gewillt, sich über diverse Möglichkeiten zu informieren – unter anderem kam schon bald der Wunsch auf, sich nach einem Therapiehund umzuschauen. Tapfer nahm sie eine Hürde nach der anderen und wurde schlussendlich – nach vielen E-Mails und Telefonaten – fündig. Hank, ihr Therapiehund, gibt ihr heute die nötige Sicherheit, um sich in der Öffentlichkeit wieder weitgehend ohne grosse Ängste zu bewegen. Ihre Skills, welche sie zu Beginn der Einsätze oft



gebraucht hat, trägt sie nach wie vor im Rucksack mit, wendet diese jedoch nur noch in Ausnahmesituationen an.

Lenora hat jeden Schritt mit uns Mitarbeiterinnen von der Kinderspitex Nordwestschweiz, der Psychologin oder ihrem Hausarzt besprochen. Der Austausch unter den verschiedenen interdisziplinären Diensten erachten wir als besonders wichtig und dieser fand regelmässig statt. Mittlerweile darf Lenora zufrieden auf ein anspruchsvolles, herausforderndes jedoch auch interessantes Semester am Gymnasium zurückblicken, welches sie mit viel Disziplin, der nötigen Geduld und dem Durchhaltewillen bewundernswert gemeistert hat. Sie hat zudem ihre Selbständigkeit schrittweise zurückerlangt und bereits neue Zukunftspläne bezüglich eigenständigem Wohnen.

In einem Gespräch mit Lenora erzählt sie uns, wie sie es erlebt hat:

**«Lenora, wie hast du unsere Einsätze erlebt?»**

«Für mich waren sie wie die Therapie. In der Klinik hatte ich zwei Mal pro Woche Therapie bei der Psychologin, nach meinem Austritt aber nur noch einmal die Woche. Da war ich sehr froh über die Einsätze der Kinderspitex.»

**«Was hat dir besonders geholfen?»**

«Da ich nach meinem Klinikaufenthalt während einem ganzen Monat gar nicht mehr nach draussen konnte, war es mir dank der Begleitung der Kinderspitex wieder möglich, Aktivitäten ausserhalb meines Zuhauses nachzugehen. Ich lernte, mit meinen sozialen Ängsten – die zu Beginn im Vordergrund standen – umzugehen und diese langsam abzubauen. Zudem war ich dankbar für die Unterstützung bei der Planung einer geordneten Tagesstruktur.»

**«Wie ist es heute für dich, wenn du alleine oder zusammen mit deinem Therapiehund Hank nach draussen in die Öffentlichkeit gehen musst?»**

«Meine Ängste sind bedeutend weniger und vor allem weiss ich, wie ich damit umgehen kann. Nach wie vor habe ich meine Skills in meinem Rucksack, diese aber schon seit längerem nicht mehr gebraucht!»

Ein wichtiges Ziel bei unserer Arbeit ist die Befähigung, dass die betroffenen Kinder und Jugendlichen ihren gewohnten Alltag wiederaufnehmen können. Dazu braucht es die sogenannten aufsuchenden Einsätze – also Pflegeeinsätze Zuhause vor Ort, damit die Alltagsfertigkeiten auch dort trainiert werden können. Denn es genügt nicht, diese zu planen oder zu besprechen. Oft braucht es auch die gezielte Begleitung in den ersten Wochen, damit die Menschen das Vertrauen wiederaufbauen können. In diesem Sinne ist unsere Pflege nicht eine jahrelange Begleitung, sondern vielmehr eine kurzzeitige, gezielte Intervention, die das Familiensystem unterstützen kann und die Kinder und Jugendlichen befähigt, mit ihren momentanen Einschränkungen umzugehen. Wichtig dabei sind auch die sogenannten Skills-Böxli. Darin können Dinge enthalten sein wie ein besonderer Fingerring, Musik mit Kopfhörern oder scharfe Kaugummis.

Wir befähigen und motivieren auch dazu, dass die Jugendlichen wieder zu ihren eigenen Werkzeugen greifen können, wie zum Beispiel das Zeichnen bei der Jugendlichen Redscar-eyes. Zeichnungen von ihr dürfen wir in diesem Jahresbericht abbilden. Dass sie wieder Zeichnen kann, bedeutet für sie das Wiedererlangen einer wichtigen Strategie für ihren Alltag. Gelingt dies, ist ein wichtiger Schritt getan, damit auch die Reintegration in den Alltag in Angriff genommen werden kann. Und dies muss – gerade wenn es um Kinder und Jugendliche geht – ein zentrales Anliegen unserer Gesellschaft und nicht nur ein Problem der betroffenen Familien sein.



// Zeichnungen der Jugendlichen «Redscar-eyes»

# Zion – Kinderspitex auf Reisen

«Fast alles ist möglich, es braucht einfach etwas Mut und Organisation».

Die Anfrage an uns als Kinderspitex war sehr unüblich – ob wir auch Einsätze in La Réunion machen würden. Und dies in Zeiten von Corona. Doch unsere Überlegungen waren schnell vollzogen. Nachdem sämtliche finanzierungs- und versicherungstechnischen Fragen geklärt waren, konnten wir unserem Leitsatz getreu handeln: «Uns leitet die Einzigartigkeit jedes einzelnen Kindes und die Individualität seiner Familie». Und so leisteten im Herbst 2021 zwei Mitarbeiterinnen der Kinderspitex ihre Einsätze auf La Réunion. Wie es dazu kam, erzählt uns die Familie von Zion. Zur Einzigartigkeit gehört unser familienzentrierte Ansatz mit dazu. Dies bedeutet, dass wir nicht nur die bedarfsgerechte, verordnete medizinische Pflege ausführen. In unserem ganzheitlichen Ansatz ist es genauso wichtig, das Familiensystem miteinzubeziehen und für ihre Aufgabe zu befähigen. Denn dieses trägt auch in all den Stunden, in denen die Kinderspitex nicht im Einsatz ist.

// Text: Eltern von Zion, Daniela Burkhalter und Karin von Arx, Pflegefachfrauen HF

// Im Bild: Zion mit seiner Familie

## Die Mutter erzählt:

Wir sind die sportliche, aktive Familie von Zion. Dazu gehört der stolze Vater David – Franzose – aufgewachsen auf der tropischen Insel La Réunion im Indischen Ozean und Profisportler. Weiter gehöre ich als Vollblut-Mama sowie Pfeiler der Familie, Organisationstalent und ehemalige Profisportlerin – wie auch die drei Jungs Liam, Kiano und Zion – zur Familie. Liam ist 7 Jahre alt, Kiano 4 und Zion ist als jüngster Sohn vor 15 Monaten mit dem CHARGE-Syndrom zur Welt gekommen.

David und ich haben uns vor 12 Jahren auf dem Triathlon-Weltcup kennengelernt. So verschieden wir im Charakter und von der Mentalität her auch sind, so sehr lieben wir die gemeinsame Zeit mit Abenteuern in der Natur, auf Reisen und mit unseren Kindern. Wir leben und geniessen das Leben in vollen Zügen – in der Schweiz und in unserer zweiten Heimat, auf der Insel La Réunion.

Als wir uns nach den Olympischen Spielen 2012 entschieden haben, eine Familie zu gründen, durften wir schon bald unseren ersten Sohn Liam willkommen heissen. Drei Jahre später kam Kiano dazu und im 2020 unser drittes Kind Zion. Ein Kind bringt grosse Veränderungen mit sich, was uns aber nicht in unserem Lebensstil bremste. Bis Zion zur Welt kam, lebten wir weiterhin sehr aktiv, waren viel auf Reisen und gefühlt mit 300km/h im Leben unterwegs.

## Zion

Und dann kam der Tag, der unseren Familien-Hochgeschwindigkeitszug mit einer Notbremse zum kompletten Stillstand brachte. Meine dritte Schwangerschaft verlief normal, bis auf ein bis zwei Auffälligkeiten, weshalb Zion in der 36. Schwangerschaftswoche, nach Einleitung der Geburt, das Licht der Welt erblickte. Als ich ihn für ein paar Sekunden halten durfte, beschlich mich bereits ein unguetes Gefühl und die Stunden



weiteren drei Monaten im Kinderspital durften wir ihn nach langen fünf Monaten endlich mit nach Hause nehmen. Zion, unser drittes Wunschkind mit CHARGE-Syndrom als Diagnose, einer Kanüle im Hals und in der Nacht beatmet, vollständig über die Sonde ernährt.

Wir, die so freiheitsliebende Familie, bekamen ein Kind, welches vermutlich über Jahre eine 24h-Betreuung benötigt, auf viel medizinisches Material und Infrastruktur angewiesen ist, täglich Therapien braucht und einfach alles andere als «frei» ist.

Unser «TGV-Zug» stand eine ganze Weile still auf dem Gleis. Mit Hilfe der Kinderspitex und der Zeit fanden wir unseren neuen Rhythmus und begannen wieder zu rollen. Zwar langsam, aber immerhin ging es wieder vorwärts. Die ersten Monate waren sehr unruhig, da wir fast alle zwei Wochen mit der Ambulanz oder dem Helikopter auf dem Notfall in Zürich landeten. Wir waren müde, es kriselte in der Partnerschaft und eigentlich war das so gar nicht das Leben, das wir uns vorgestellt hatten.

danach verstärkten dies. Mit Atemproblemen wurde Zion umgehend auf die Neonatologie gebracht. Untersuchungen wurden gestartet, es gab Diagnosen und Verdacht auf Syndrome, doch niemand konnte uns sagen, was Zion fehlt. Ich erinnere mich an dieses eine Gespräch, als der Neo-Chefarzt, die lokale Neurologin und ein weltweit renommierter Neuro-Professor vor uns am Tisch sassen und uns schulterzuckend viel Glück für die kommenden Jahre wünschten. Dies mit den Worten, dass sie uns nicht sagen können, ob unser Kind jemals sehen, hören, selbständig essen oder laufen werde.

Ein kurzer Wimpernschlag und unsere Zukunft – mit all unseren Wünschen, Träumen und Plänen – löste sich in einer riesigen Staubwolke in Nichts auf. Warum wir?

Zion kämpfte, wurde von Aarau nach Zürich verlegt und bekam mit acht Wochen eine Tracheotomie und einen Button, da er wegen diversen Fehlbildungen nicht selber essen konnte. Nach

## La Réunion – vom Traum zur Realität

Was wir brauchten war ein «Tapetenwechsel». Wir setzten uns als Kriterium für eine erste Auslandsreise: Zion vier Monate ohne Besuch auf dem Notfall. Als Zion dies geschafft hatte und es ihm im Verlauf des Frühlings immer besser ging und er sogar von der Beatmung weg kam, fingen wir an, uns Gedanken über eine mögliche Reise nach La Réunion zu machen. Abklärungen mit den Ärzten, Fluggesellschaften und der Kinderspitex begannen. Als wir von allen Seiten grünes Licht bekamen, wurde der Traum zu einem Projekt über mehrere Monate. Viele Mails, Telefonate und organisatorische Stunden später standen wir

anfangs Oktober 2021 tatsächlich am Flughafen Basel – bereit für eine zweimonatige Auszeit in unserer zweiten Heimat. Dankbarkeit, Vorfreude, Nervosität und Unsicherheit wechselten sich ab. Die Anwesenheit von Karin – unserer Kinderspitex-Unterstützung für den ersten Monat – brachte viel Sicherheit in diesem Moment. 3 Erwachsene, 3 Kinder, 6 Taschen à 23kg (die Hälfte davon gefüllt mit medizinischem Material, Beatmungsgerät, Sauerstoff-Konzentrator, Monitor, Inhalationsgerät und 2 Absauggeräte) wurden eingecheckt. Und dies alles in Zeiten von Corona, mit 3G und negativem Test und vielem mehr. Die Reise ging über Paris und den Indischen Ozean Richtung La Réunion und verlief entgegen all unseren Erwartungen absolut ohne Probleme. Zion hat auf dem Nachtflug 10 Stunden durchgeschlafen und lediglich ein wenig Sauerstoff benötigt. Erschöpft, aber glücklich, kamen wir auf der Insel an.

### Insel-Leben

Die ersten Tage liessen wir es gemütlich angehen am Pool in unserem Garten und dem Strand an der Lagune. Dazu das Vogelgezwitscher, das Sonnenlicht und die sommerlichen Temperaturen und schon fühlten wir uns zu Hause im Paradies. Wir hatten im Vorfeld zwei Strassen weiter einen Bungalow für unsere beiden Spitex-Frauen reserviert. So waren sie in der Nähe, hatten jedoch etwas Privatsphäre in ihren Pausen. Während der Hinreise und im ersten Monat hat uns Karin unterstützt, im zweiten Monat und während der Rückreise Daniela. Wir hätten diese Auszeit auch ohne Spitexpflege in Angriff genommen, jedoch wäre es natürlich nie derselbe Aufenthalt geworden. Da sie vor Ort nur für uns zuständig waren, mussten wir keine Planung im Voraus machen, sondern konnten spontan planen. So konnten wir es ohne Nachteilsätze durch die Kinderspitex versuchen

und dafür tagsüber von ihrer Unterstützung profitieren. Zion ging es in La Réunion mit der tropischen Meeresluft so gut, dass ich zum Teil die Nächte durchschlafen konnte. Er brauchte wie jedes Kleinkind ein paar Tage, um sich an die neue Umgebung zu gewöhnen, doch einmal eingelebt, ging es ihm so gut wie noch nie in seinem Leben.

### Zurück zur Diagnose der ersten Lebenswoche

Mit vierzehn Monaten sieht Zion vermutlich ganz normal, hört relativ gut und mit Hörgerät sogar komplett. Schlucken geht leider nicht und er muss über die Sonde ernährt werden. Er sitzt schon recht gut selbständig und hat während unseres Urlaubs tatsächlich angefangen, an unseren Händen erste Schritte zu gehen. Je mehr Zeit verging, umso mehr Entwicklungsschritte folgten. Und dies ohne regelmässige Therapien mit Spezialisten – einfach nur, weil es ihm gesundheitlich das erste Mal richtig gut ging. Sauerstoff hat er nie gebraucht und abgesaugt wurde noch ca. 10–15 × pro Tag – anstelle der 5 × pro Stunde in der Schweiz. Dank der Spitex-Pflege tagsüber konnten wir endlich auftanken. Es verging kein Tag, an dem wir uns nicht sportlich betätigten. Ausserdem hatten wir Zeit für spannende Unternehmungen mit unseren zwei grösseren Jungs oder für Treffen mit Freunden und Familie. Auch uns ging es so gut wie schon lange nicht mehr und wir konnten unsere Batterien wieder komplett auffüllen. Das Highlight der Reise war ein dreitägiger Ausflug mit einem VW-Bus mit wildem Campen – ganz ohne Spitex. Natürlich hatten wir auch da das ganze medizinische Material für Zion mit dabei, aber es fühlte sich doch schon fast an wie «normales Leben».

### Fazit

Es war das Beste, was wir machen konnten – für Zion, für unsere zwei anderen Jungs, für uns

als Paar und Familie. Natürlich war es hilfreich, dass es Zion gesundheitlich so gut ging und wir kein einziges Mal den Arzt vor Ort konsultieren mussten. Da wir eine solch tolle Spitex-Unterstützung mit dabei hatten, fühlte es sich wirklich an wie Urlaub – trotz Homeoffice und Homeschooling. Auch Kinder mit Behinderungen entwickeln sich weiter, auch wenn mal ein paar Wochen die Therapie ausfällt. Nun sitzen wir wieder in unserem Alltag in der grauen, kalten Schweiz und träumen bereits vom nächsten Ausflug in den Indischen Ozean. Ein Traum kann schneller zur Realität werden als man denkt.

Zum Schluss bedanken wir uns von Herzen bei unseren zwei Spitex-Frauen für die grosse Unterstützung vor Ort und der Kinderspitex Nordwestschweiz.

### Unsere Mitarbeiterinnen erzählen:

Letztes Jahr wurden wir an einer Fallbesprechung angefragt, ob wir uns vorstellen könnten, die Familie von Zion nach La Réunion zu begleiten. Da wir beide sehr gerne reisen und andere Kulturen kennenlernen, mussten wir nicht lange überlegen und sagten auf Anhieb zu.

### Karin

Nach einigen organisatorischen Abklärungen und auch coronabedingten Vorbereitungen ging es anfangs Oktober los. Nach einem sehr langen und intensiven Flug sind wir in der Hitze und im Paradies angekommen. Zion und auch ich waren nach der langen Reise etwas erschöpft und mussten uns noch etwas akklimatisieren. Das unkomplizierte Inselflair und die sehr gastfreundliche Familie trugen dazu bei, dass ich mich nach kurzer Zeit rundum wohl fühlte. Ich habe die Zeit als sehr lehrreich und interessant empfunden und auch für meine Französischkenntnisse war der Aufenthalt auf La Réunion äusserst hilfreich.



### Gemeinsame Zeit mit Zion

Da die Familie sehr unternehmenslustig ist, verbrachten wir unsere Tageseinsätze mit Zion in ihrem Haus, was er sehr genoss. Er hat dabei zu unserer grossen Freude beachtliche Fortschritte gemacht – beim Essen, Laufen, Laute bilden usw. Dies mit unserer Unterstützung, ohne jegliche Therapien. Er gewöhnte sich auch immer mehr an die hohen Temperaturen und fühlte sich rundum wohl. Mit dem Sonnenlicht und dem Wasser hatte er zu Beginn des Aufenthaltes noch etwas Mühe. Doch zum Schluss getraute sich Zion mit den Füssen sogar ins Meerwasser.

### Daniela

Ich habe Karin nach vier Wochen abgelöst, konnte aber vorher bereits zwei Wochen Ferien mit meinem Mann verbringen. So konnte ich die Insel und den Wohnort der Familie kennenlernen, wofür ich sehr dankbar war. Der unkomplizierte Umgang der Familie hat es für mich sehr einfach gemacht, mich einzuleben und wohlzufühlen. Es war eine sehr freudige und positive Erfahrung. Es hat mir gezeigt, dass so Vieles möglich ist, dank einer guten Organisation, positivem Denken und der Lebensfreude.

# 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 2021 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 2022



Stefan Jäggi  
Dipl. Wirtschaftsprüfer



Fabian Bryner  
Dipl. Treuhandexperte

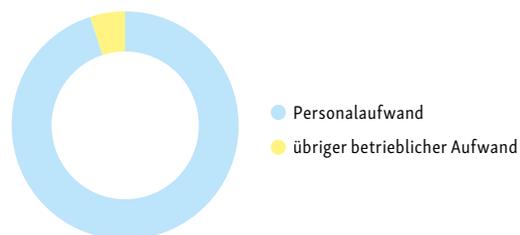
Beilage: Jahresrechnung

# Bilanz per 31.12.2021 in CHF

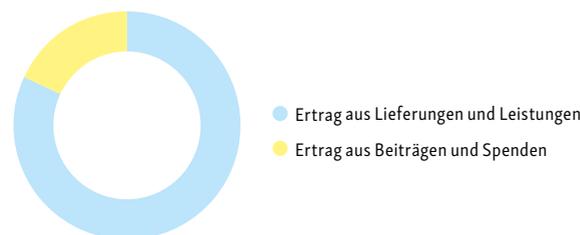
Aktiven	2021	2020
<b>Umlaufvermögen</b>		
Flüssige Mittel	1750688	1549811
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	477241	522811
Übrige kurzfristige Forderungen	3774	3648
Nicht fakturierte Dienstleistungen	96740	68787
Aktive Rechnungsabgrenzungen	15079	27053
<b>Total Umlaufvermögen</b>	<b>2343522</b>	<b>2172111</b>
<b>Anlagevermögen</b>		
EDV-Anlage	6884	17125
Arbeitsgeräte	23805	9272
<b>Total Anlagevermögen</b>	<b>30689</b>	<b>26397</b>
<b>Total Aktiven</b>	<b>2374211</b>	<b>2198508</b>
<b>Passiven</b>	<b>2021</b>	<b>2020</b>
<b>Fremdkapital</b>		
Kurzfristige Verbindlichkeiten	454438	477463
Passive Rechnungsabgrenzungen	8335	10495
Rückstellungen Finanzierungsüberbr.	1698000	1498000
Rückstellungen zweckgebundene Spende	16582	70062
<b>Total Fremdkapital</b>	<b>2177355</b>	<b>2056020</b>
<b>Eigenkapital</b>		
Eigenkapital	142488	101286
Jahresgewinn/-verlust	54368	41202
<b>Total Eigenkapital</b>	<b>196856</b>	<b>142488</b>
<b>Total Passiven</b>	<b>2374211</b>	<b>2198508</b>

# Erfolgsrechnung 2021 in CHF

Aufwand	2021		2020	
Löhne	4 418 838	74%	4 265 719	74%
Sozialversicherungen	663 746	11%	626 676	11%
Spesen	413 163	7%	412 627	7%
übriger Personalaufwand	13 302	0%	28 196	0%
Spesensentschädigung Vorstand	6 420	0%	5 200	0%
Ausbildungsverpflichtung	55 925	1%	59 838	1%
Weiterbildung	49 147	1%	34 689	1%
<b>Total Personalaufwand</b>	<b>5 620 542</b>	<b>95%</b>	<b>5 432 945</b>	<b>95%</b>
Pflegematerial, Pflegemobilien	5 822	0%	14 331	0%
<b>Total Materialaufwand</b>	<b>5 822</b>	<b>0%</b>	<b>14 331</b>	<b>0%</b>
Geschäftslokalitäten	30 700	1%	27 850	0%
Sachversicherungen	26 005	0%	26 097	0%
Büromaterial, Porti, Telefon	61 527	1%	65 745	1%
Unterhalt EDV	105 596	2%	98 312	2%
Werbung	20 220	0%	23 744	0%
übriger Betriebsaufwand	40 667	1%	33 804	1%
<b>Total übriger betrieblicher Aufwand</b>	<b>284 714</b>	<b>5%</b>	<b>275 553</b>	<b>5%</b>
Abschreibungen auf Sachanlagen	25 553	0%	16 445	0%
<b>Total Abschreibungen auf Anlagevermögen</b>	<b>25 553</b>	<b>0%</b>	<b>16 445</b>	<b>0%</b>
Zinsaufwand	0	0%	0	0%
<b>Total Finanzaufwand</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>
<b>Total Aufwand</b>	<b>5 936 630</b>	<b>100%</b>	<b>5 739 273</b>	<b>100%</b>

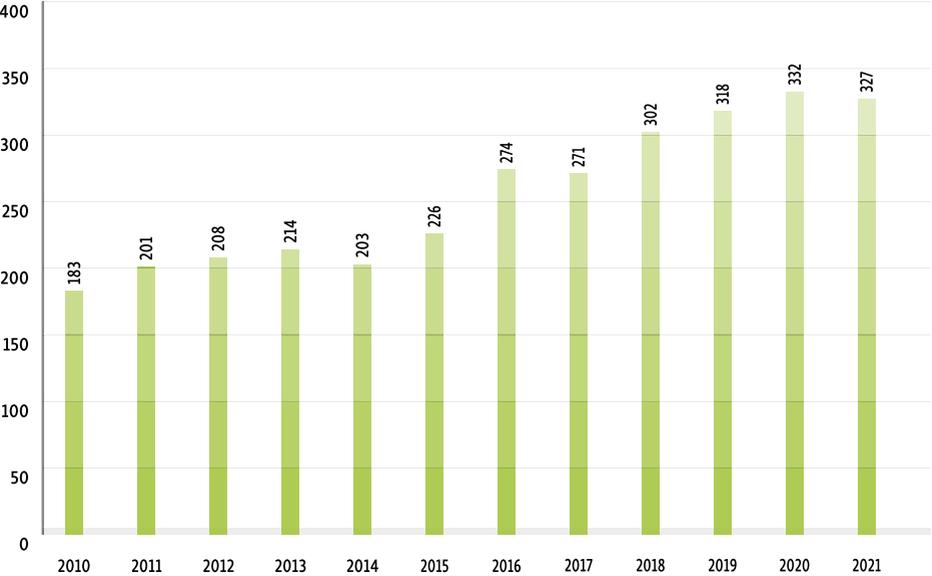


Ertrag	2021		2020	
Ertrag aus Dienstleistungen	5 077 510	82%	5 067 110	85%
übriger Betriebsertrag	2 126	0%	3 396	0%
Bestandesänderung Delkredere	46	0%	11 026	0%
<b>Total Nettoerlöse aus Lieferungen und Leistungen</b>	<b>5 079 682</b>	<b>82%</b>	<b>5 081 532</b>	<b>85%</b>
Mitglieder- und Gönnerbeiträge	7 460	0%	8 350	0%
Gemeinde- und Kantonsbeiträge	748 924	12%	326 343	5%
Spenden	353 532	6%	545 976	10%
<b>Total Ertrag aus Beiträgen und Spenden</b>	<b>1 109 915</b>	<b>18%</b>	<b>880 669</b>	<b>15%</b>
<b>Total Ertrag</b>	<b>6 189 597</b>	<b>100%</b>	<b>5 962 200</b>	<b>100%</b>
<b>Betriebsergebnis 1</b>	<b>252 967</b>		<b>222 927</b>	
ausserordentlicher Aufwand	-200 000		-190 000	
ausserordentlicher Ertrag	1 401		8 275	
<b>Total ausserordentlicher, einmaliger Aufwand und Ertrag</b>	<b>-198 599</b>		<b>-181 725</b>	
<b>Jahresgewinn/-verlust</b>	<b>54 368</b>		<b>41 202</b>	



# Kinderspitem in Zahlen

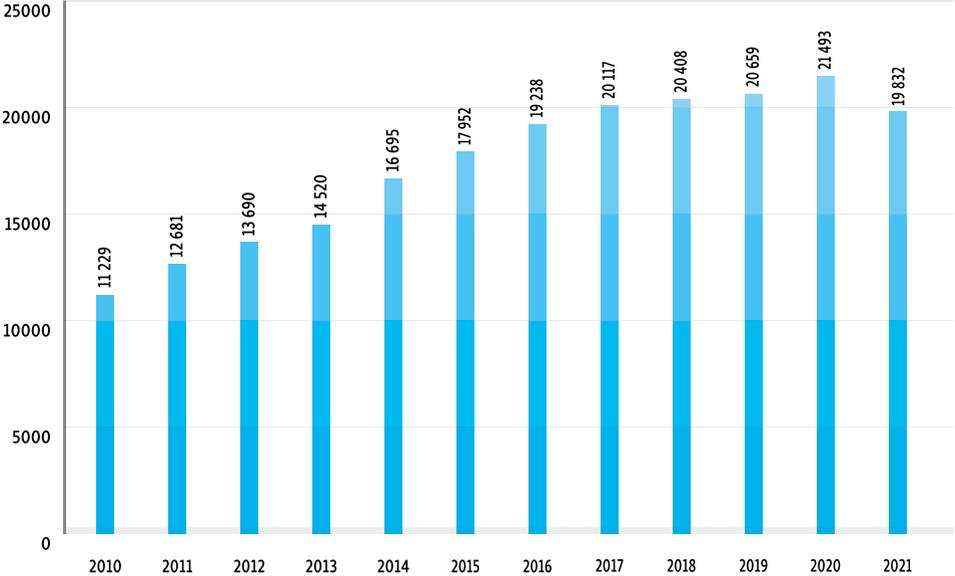
Anzahl der gepflegten Kinder



Anzahl der geleisteten Pflegestunden



Anzahl Einsätze



# Spenden – weit mehr als Geld

In diesem Jahr durften wir erneut eine grosse Wertschätzung und Solidarität erfahren. Wir bedanken uns von Herzen für jede einzelne Spende.

Dank einer traditionellen Weihnachtsaktion einer Unternehmung erfuhr die Kinderspitex Nordwestschweiz eine wertvolle Unterstützung. Lesen Sie zudem von einer wundervollen und berührenden Idee eines jungen Mädchens, um unserem Verein eine Spende zukommen zu lassen.

// Nadine Leuenberger, Zentrale Dienste

## Spende der WoG (World of Games GmbH)

Im vergangenen Jahr durften wir eine äusserst grosszügige und wertvolle Spende der WoG (World of Games GmbH) entgegennehmen. Wir haben uns bei Frau Flury, Teamleiterin Marketing, nach den Beweggründen dafür erkundigt.

### «Können Sie uns die World of Games GmbH kurz vorstellen?»

«Die World of Games GmbH ist ein seit 1994 bestehender Fachhändler für Videospiele. Mittlerweile ist wog.ch zum grössten Schweizer Onlineshop für Games angewachsen und das Sortiment wurde auf Spielwaren, Filme und Bücher erweitert.»

### «Ihre Spendenaktion zur Weihnachtszeit ist in der Zwischenzeit zur Tradition geworden. Wie sieht diese genau aus?»

«Anstelle eines Weihnachts-Giveaway für unsere Kundschaft sammeln wir jeden Dezember während zwei Wochen 5% des Kaufbetrages aller Bestellungen, um sie an ausgewählte, gemeinnützige Organisationen zu spenden. World of

Games übernimmt die Spende vollumfänglich, die Kundschaft trägt keine zusätzlichen Kosten. Zudem hat sie die Möglichkeit, ihre 5% direkt der Organisation zuzuweisen, die sie gerne unterstützen möchte.»

### «Wie sind Sie auf die Kinderspitex Nordwestschweiz aufmerksam geworden?»

«Durch frühere Unterstützungen war uns bereits das Zürcher Pendant der Kinderspitex bekannt. Da wir ausserdem gerne Organisationen aus unserer Region unterstützen und die Kinderspitex Nordwestschweiz der Geschäftsleitung ebenfalls durch einen Pflegefall im Umfeld bereits ein Begriff war, haben wir Ihre Organisation gewählt.»

Wir bedanken uns an dieser Stelle nochmals herzlich für die grosszügige Unterstützung und dieses interessante Feedback. Der World of Games wünschen wir für die Zukunft weiterhin viel Erfolg.

// Nadine Leuenberger, Zentrale Dienste



## Wundervolle und berührende Spende

Als stolzes «Grosi» von zwei Enkelkindern, 5- und 7-jährig, berichte ich gerne über die bemerkenswerte Idee meiner Enkelin. Sie verfügt über eine grosse soziale Ader und wollte etwas basteln, das wir dann zusammen am Weihnachtsmarkt in Egerkingen verkaufen, um so Geld an kranke Kinder spenden zu können. Nach etwas Bedenkzeit sind wir auf die Idee mit den Adventsbotschaften gestossen und haben dies in Angriff genommen. Die Mädchen haben sich mächtig ins Zeug gelegt – gestanzt, geschnitten, geklebt, gestempelt – und so sind 120 wunderschöne «Schachteli» mit Teelichtbotschaften entstanden. Ende November 2021 durften wir diese Botschaften gemeinsam an die Marktbesucher am Weihnachtsmarkt verkaufen. Eine wunderbare Erfahrung, wie sich Kinder für andere Kinder einsetzen.



// Marianne Huser, «Grosi»

# Spenden 2021 – herzlichen Dank!

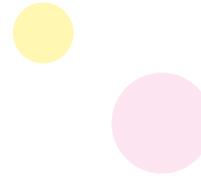
Im Namen aller Kinder und ihren Angehörigen danken wir herzlich für Ihre wertvolle Unterstützung. Mit Ihrer Spende können wir kranke und behinderte Kinder zu Hause in ihrem gewohnten Umfeld pflegen und begleiten. Für einen grossen Teil der Leistungen der Kinderspitex Nordwestschweiz kommen die üblichen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

**Spenden CHF 200 bis CHF 500** | activeIT, Rubigen; Aeschmann Rolf, Zuchwil; Bollinger Peter, Bergdietikon; Brändli Thomas Markus, Mellingen; Bürgergemeinde Luterbach; Caplazi-Küng Gion Filip und Cornelia, Auw; DTV Schmelzi-Grenchen; Eigenmann Michel und Simone, Muttenz; Einwohnergemeinde Recherswil; Einwohnergemeinde Schneisingen; Franke Stiftung, Aarburg; Frauenturnverein Münchwilen; Frauenverein Biel-Benken; Frauenverein Binningen; Frunz Jörg Werner, Nussbaumen AG; Gebr. Huber AG Abbruch + Tiefbau, Aarau; Gemeinnütziger Frauenverein Zurzach, Bad Zurzach; Ghilardelli Nikolas und Andrea, Härkingen; Kiwanis Club Grenchen; Meier Barbara, Untersiggenthal; Meyer Markus, Dottikon; Minder Buder Marianne und Buder Rene, Pfeffingen; O. Kleiner AG, Wohlen; Oppliger Beat, Möriken AG; Praxis Mühlematt, Trimbach; Reimann Hans Rudolf, Oberhof; Rotary Club Olten-West; Rupp-Raatz Benedikt, Muttenz; RZSO Thierstein, Büsserach; Stähelin Bürgel Franziska, Lenzburg; Steffenhagen Tobias und

Daniela, Reinach BL; Stiftung Blutspende SRK AG-SO, Aarau; Studer-Halbeisen Reinhard und Iris, Grindel; Volonte Claude und Claudia, Nunningen; Vonlanthen-Duss Jakob und Hanni, Schneisingen; Winiger McLeod Fabienne, Rickenbach BL

*Evangelisch-Reformierte Kirchgemeinden:* Baden, Buus-Maisprach, Derendingen, Holderbank-Möriken-Wildegg, Kriegstetten, Niedergösgen, Oensingen, Rein, Rümlingen, Umiken

*Römisch-Katholische Kirchgemeinden:* Auw, Bad Zurzach, Brislach, Bruderholz, Büsserach, Egerkingen, Grenchen, Laupersdorf, Lostorf, Luterbach, Mettau, Nussbaumen AG, Oberentfelden, Roggenburg-Ederswiler, Rudolfstetten, Schneisingen, Schönenwerd, Wittnau, Zuchwil

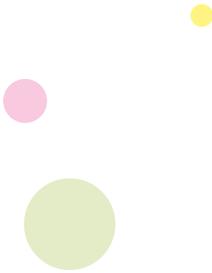


**Spenden bis CHF 2000** | Anonyme Spende; ARTILUX Swiss Safety (ASS) AG, Liestal; Berger Patricia und Hoheisel Frank, Nussbaumen AG; Blaser-Voser Jonas und Carmen, Hägglingen; Bühlmann-Kühni Stiftung, Biel-Benken; Dr. Kurt L. Meyer-Stiftung, Zug; EHW-Stiftung, Oberwil-Lieli; Einwohnergemeinde Arlesheim; Ernst und Herta Koller-Ritter-Stiftung, Binningen; Forum St. Martin, Egerkingen; Gemeinnütziger Frauenverein Aarau; Gemeinnütziger Frauenverein Baden; Gemeinnütziger Frauenverein Klingnau; Gemeinnütziger Frauenverein Möhlin; Gemeinnütziger Frauenverein Rheinfelden; Gfeller Consulting NWS AG, Magden; Hans Kaspar AG, Zufikon; Huser Maria Anna, Härkingen; Krokop-Stiftung, Zürich; Nachbar AG, Holderbank SO; Rüegg-Bollinger Stiftung, Wettingen; Stiftung Katharina und Tyge Clemmensen, Feldbrunnen; Stulz Stephan, Baden; Thalmann Stiftung, Olten; Verein Brockenstube Günsberg; Verein Brockenstube Region Schönenwerd

*Evangelisch-Reformierte Kirchgemeinden:* Allschwil-Schönenbuch, Läufelfingen, Laufen, Oftringen

*Römisch-Katholische Kirchgemeinden:* Aesch BL, Lenzburg, Liestal, Mümliswil, Nunningen, Oberbuchsitzen, Wahlen b. Laufen

**Spenden bis CHF 5000** | Carl Burger-Stiftung, Basel; Cathy und Walter Rothenbühler-Stiftung, Basel; Fischer Verena Elisabeth, Untersiggenthal; Johann Volonté AG, Nunningen; lifecircle, Biel-Benken; Maria Johan Milder Fonds, Bern; Mary's Mercy Foundation, Rapperswil SG; Medica Medizinische Laboratorien, Zürich; Sager Stephan, Dürrenäsch; Samariterverein Oberbuchsitzen; Scheidegger-Thommen-Stiftung, Basel; Vrenjo-Stiftung, Arlesheim



**Spenden bis CHF 20000** | Dr. med. Arthur und Estella Hirzel-Callegari-Stiftung, Zürich; Eugen und Gertrud Läubli-Heim-Stiftung, Schönenwerd; Gertrude von Meissner-Stiftung, Basel; Marie Anna-Stiftung zur Unterstützung kranker Kinder im Raum Basel, Basel; Rolf und Rosmarie Gerber-Stiftung, Möhlin; Stiftung Urben, Basel; Wittmann-Schmid-Stiftung, Basel; World of Games GmbH, Unterentfelden

**Abdankungskollekte** | Baumgartner Beat; Buess Werner; Dreier-Borer Bruno; Freiburghaus Verena; Jermann Esther; Loosli Mena; Marti Rudolf Albert; Meyer Heidi; Ruggli Hans Peter

**Trauerspenden im Gedenken an** | Bärtschi Walter; Baumgartner Beat; Buess Werner; Brunner-Vogt Helga; Greuter-Keller Margrit; Gruber Annemarie; Jermann-Schmidlin Esther; Meyer-Schärer Heidi

**Zweckgebundene Spenden für Projekte der Kinderspitex** | Zwei anonyme Spenden; MBF Foundation, Basel; Stiftung Pro Aegrotis, Solothurn

**Weitere Unterstützung** | Alterszentrum Bodenacker Breitenbach, Raumbenützung; Ehrenamtliche Arbeit der Kontrollstelle des Vereins; Gemeinde Fischbach Göslikon, Raumbenützung; Gemeinde Oberbuchsiten, Raum für Archivschränke; Möbel Pfister Suhr, Raumbenützung; Örtliche Spitex Oberwil und Solothurn, Raumbenützung; Pfarrei Bruder Klaus Birsfelden, Raumbenützung; Reformierte Kirche Egerkingen, Raumbenützung; Spital Muri, Raumbenützung



## Impressum

Herausgeber: Kinderspitex Nordwestschweiz

Layout: Gutzwiller Kommunikation und Design

Fotos: André Scheidegger, Moodpix

(ausser: 2 Fotos Erlebnisbericht Cai,  
Fotos Erlebnisbericht Zion, Spenden-  
bericht Frau Huser)



# 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.

BITTE FRANKIEREN

Kinderspitex  
Nordwestschweiz  
Frau Lucia Vogt  
Reinertstrasse 23  
4515 Oberdorf

### **Einsatzgebiet**

Kantone Aargau, Solothurn,  
Baselland und Baselstadt

### **Anmeldung**

Telefon 0848 232 232  
Während den Bürozeiten

### **Weitere Informationen**

[www.spitexkinder.ch](http://www.spitexkinder.ch)  
[info@spitexkinder.ch](mailto:info@spitexkinder.ch)

Bankkonto: Regiobank Solothurn  
IBAN CH09 0878 5016 0009 5400 0

### **Kinderspitem Nordwestschweiz Geschäftsleitung**

Lucia Vogt  
Reinertstrasse 23, 4515 Oberdorf  
Telefon 079 699 07 25  
[l.vogt@spitexkinder.ch](mailto: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](mailto:r.buder@spitexkinder.ch)

