

Jahresbericht 2019 der Kinderspitex Nordwestschweiz



Geschichten aus dem
Kinderspitex-Alltag





Die Kinderspitex Nordwestschweiz

Vorstand

Herr Dr. med. Daniel Beutler, Basel,
Präsident ab Mai 2019
Herr Dieter Haldemann, Remigen,
Präsident bis Mai 2019
Frau Fabiola Ullmann, Aarau, Vizepräsidentin
Frau Dr. med. Hanna Bieri, Solothurn
Frau Karin Büttler, Laupersdorf, bis Mai 2019
Frau Sandra Cagnazzo, Lostorf
Frau Dr. med. Andrea Capone Mori, Basel
Frau Corinne Maurer Hofer, Bern
Frau Susanne Strub, Häfelfingen
Frau Paula Vock, Kirchdorf AG
Frau Sonja Wagner, Münchenstein, ab Mai 2019

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
Frau Heidi Niederberger, Pflegeentwicklung
Frau Mirjam Guldimann, Einsatzleitung
Frau Cornelia Huber, Einsatzleitung ab Okt. 2019
Frau Bettina Rothenberg, Einsatzleitung
Frau Stephanie Schleith, Einsatzleitung
Frau Regula Schmid, Einsatzleitung
Frau Tamara Souto, Einsatzleitung ab Juli 2019
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

Inhaltsverzeichnis

Wenn plötzlich alles anders wird ...	4
Der Präsident berichtet	6
Die Geschäftsleiterinnen berichten	8
Ambulant vor Stationär – der Spagat zwischen Kosten und Lebensqualität	12
Geschichten aus dem Kinderspitex-Alltag	
Kilian	15
Laura	19
Lorin	24
Kontrollstelle Verein Kinderspitex Nordwestschweiz	28
Bilanz	29
Erfolgsrechnung	30
Kinderspitex in Zahlen	32
Spenden – weit mehr als Geld	34
Spenden 2019 – herzlichen Dank!	37

Wenn plötzlich alles anders wird ...



Alltag im Ausnahmezustand – oder Ausnahmezustand im Alltag

Dieser Frühling bringt uns mit dem Corona Virus eine Situation, die plötzlich alles anders werden lässt. Und so laden wir sie dazu ein, kurz einige einführende Gedanken mit uns zu teilen. Wenn sie die Geschichten auf den folgenden Seiten lesen, werden sie erfahren, dass diese Familien eines gemeinsam haben. Dieses Gefühl, dass plötzlich alles anders werden kann.

Sie leben einen Alltag, der immer wieder begleitet wird von Zeiten, die für die Familien zum Ausnahmezustand werden. Und dennoch ist dies ihr Alltag, den sie leben - dies oft mit einer Selbstverständlichkeit und einer unermüdlichen Kraft. Und gerade aus unserem kollektiven Erleben der Pandemie heraus können wir vielleicht ansatzweise nachvollziehen, wie einschneidend gesundheitliche Einschränkungen für die betroffenen Familien sein können. Und gleichwohl berichten alle Geschichten davon, wie auch das Miteinander

gestärkt wird und wie die Menschen hinter den Geschichten an den Herausforderungen wachsen können.

Unser Jahresbericht ist, wie immer, mitten aus dem Alltag unserer Kinderspitex heraus entstanden. Eine Organisation, die einem öffentlichen Auftrag im Gesundheitswesen nachkommt. Auch aus dem Alltag heraus von den Familien, die ihre Geschichten mit uns teilen. Und mitten in der Umsetzung finden wir uns alle wieder in einem Alltag, der keiner mehr ist. Nachrichten überstürzen sich, Regelungen, Empfehlungen und Verunsicherungen wechseln sich im Stundentakt und erst langsam begreifen wir, die ganze Welt ist davon betroffen. Umso wichtiger sind die Geschichten der Familien. Im Wissen darum, dass dies ein Jahresbericht ist, der auf das hinter uns zurückliegende Jahr blickt. Und genauso im Wissen darum, dass die aktuelle Situation so prägend ist, dass es ein Vorher und ein Nachher geben wird.

Denn trotz aller Ausnahmen läuft der Alltag, den wir vor dem März 2020 kannten, weiter. Die Familien sind weiterhin auf unsere Pflege angewiesen und wir arbeiten weiterhin. In kürzester Zeit wissen alle Menschen, was Hygienerichtlinien und «social distancing» bedeuten.

Doch wie kann es gelingen, in der Pflege, die nicht nur von körperlicher, sondern auch von sozialer Nähe mitgetragen wird, mit diesen Herausforderungen umzugehen? Wie können wir die Sicherheit der Kinder und Jugendlichen, aber auch die der Mitarbeiterinnen gewährleisten? Wie kann die alltägliche Pflege weiter gehen in einem Alltag, der im Ausnahmezustand ist?

Abschliessende Antworten darauf können wir heute keine geben. Doch wir können versichern, dass wir alle jeden Tag unser Bestes leisten. Dass wir alles daransetzen, die von uns gepflegten Kinder und Jugendlichen und ihre Familien zu begleiten. Und gleichwohl unseren

Mitarbeiterinnen Sorge zu tragen, damit wir auch in Zukunft die Pflege der Kinder und Jugendlichen gewährleisten können.

Deshalb möchten wir sie ermuntern; lesen sie die Geschichten und tauchen sie in das ein, was uns die Menschen erzählen. Denn sie alle haben uns etwas Wichtiges zu sagen. Sie sprechen von ihren Erfahrungen, wie man in einem nichtalltäglichen Alltag die Herausforderungen angehen kann. Und wie man darin auch viele wunderbare Momente erleben darf!

Und so gesehen ist dieser Jahresbericht in diesem Frühling aktueller denn je. Und wir alle können von den Menschen etwas mit auf unseren Weg nehmen, die uns darin ein Stück voraus sind.

Möge der nichtalltägliche Alltag ihnen allen auch viele wertvolle Momente schenken.

// Regula Buder und Lucia Vogt

Der Präsident berichtet



«Ich bin Kinderarzt am Universitätsspital beider Basel UKBB und seit Frühling 2015 im Vorstand der Kinderspitex Nordwestschweiz. Im Frühjahr 2019 wurde ich zum Präsidenten des Vorstandes gewählt. Ich freue mich auf diese herausfordernde und spannende Aufgabe.»

// Daniel Beutler, Präsident Kinderspitex Nordwestschweiz

Nach fünf Jahren als Vorstandspräsident ist Dieter Haldemann in den wohlverdienten Ruhestand getreten. Ich darf nun als Präsident die Führung eines gut organisierten Vereins übernehmen und freue mich auf die Zusammenarbeit mit den Vorstandsmitgliedern und der Geschäftsleitung. Ich möchte mich bei den Mitgliedern des Vorstandes für das entgegengebrachte Vertrauen und die kollegiale Zusammenarbeit bedanken.

Neben der Änderung im Präsidium gab es im 2019 zwei weitere personelle Veränderungen. Mit Sonja Wagner ergänzt ein neues Mitglied unseren Vorstand; sie bringt langjährige Erfahrung aus der Erwachsenenpitex mit. Karin Büttler, Kantonsrätin im Kanton Solothurn, hat den Vorstand nach fünf Jahren verlassen. Ich bedanke mich herzlich bei ihr für ihre wertvolle Arbeit im Vorstand.

Auch im 2019 Jahr sind die Anzahl der Einsätze und neu angemeldeten Kinder gewachsen. Die Pflegestunden hingegen haben leicht abgenommen. Dies bedeutet, dass zunehmend Kurzeinsätze geleistet werden. Oft sind die Pflegesituationen komplex und zeitaufwändig, Einsätze müssen oft innert kurzer Zeit organisiert werden. Dies benötigt grosse Personalressourcen und ein hohes Mass an Flexibilität. An dieser Stelle möchte ich den Einsatzleiterinnen und den Pflegekräften herzlich für die grossartige Leistung danken.

Dank ihres unermüdlichen Einsatzes können viele Kinder in ihrer Umgebung zuhause bei ihren Familien gepflegt werden. Der Fachkräftemangel ist ein grosses Thema, glücklicherweise ist die Kinderspitex bisher noch nicht so stark betroffen. Die Mitarbeiterinnen sind der Organisation treu,



die Fluktuation ist tief. Dies zeigt, dass die Kinderspitex Nordwestschweiz ein attraktiver Arbeitgeber ist.

Die Digitalisierung macht auch nicht vor der Kinderspitex halt. Die Kosten für die IT nehmen stark zu. Seit Dezember 2019 arbeiten die Mitarbeiterinnen digital via Cloud.

Damit dies alles reibungslos abläuft, braucht es den Überblick der Geschäftsleitung. Lucia Vogt und Regula Buder führen diesen Betrieb mit grossem Engagement. Herzlichen Dank an beide!

Dank gebührt auch den Klientinnen und Klienten sowie deren Familien für das entgegengebrachte Vertrauen. Die hohe Zufriedenheit in der Kundenbefragung zeigt, dass die Arbeit der Kinderspitex

sehr geschätzt wird und dass wir auf dem richtigen Weg sind; insgesamt haben die Klientinnen und Klienten ein hohes Vertrauen in die Leistungen der Kinderspitex.

Einen besonderen Dank gilt auch unseren Mitgliedern, Spendern und Gönnern. Ihre finanzielle Unterstützung ist ein wesentlicher Beitrag an unseren Verein.

Ich freue mich auf die Zusammenarbeit im 2020!

Die Geschäftsleiterinnen berichten



Das Gesundheitswesen ist einem steten Wandel ausgesetzt. Als Kinderspitexorganisation mit einem öffentlichen Auftrag erkennen wir in den Kennzahlen eine Veränderung; mehr Kinder, mehr Einsätze, weniger Pflegestunden. Was diese Entwicklung heisst, möchten wir in diesem Jahresbericht mit unserem Schwerpunktthema ambulant vor stationär aufzeigen.

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



Anzahl Kinder 2019: 318 (+ 5.3%)

Anzahl	Jahr	Woche	Tag
Stunden	42'042 (-8.4%)	808	116
Einsätze	20'659 (+1.2%)	397	57

Herausforderung bedarfsgerechte Pflege gewährleisten

Wie die Zahlen eindrücklich aufzeigen, verändern sich die Anforderungen in der ambulanten Pflege der Kinder zu Hause bei den Spitexorganisationen mit einem öffentlichen Auftrag. Im Jahr 2019 pflegten wir über 5 % mehr Kinder und leisteten mehr Pflegeeinsätze. Jedoch nahm die Anzahl der Stunden um über 8 % ab. Was steht hinter diesen Zahlen? Ein Spitalaustritt erfolgt so früh wie möglich; ganz nach dem Motto ambulant vor stationär. Dies bedeutet einen grossen

organisatorischen Aufwand, da die Austritte häufig sehr kurzfristig erfolgen, oft provisorisch sind und schlussendlich mehrmals verschoben werden. Trotz diesen erschwerten Umständen setzen wir uns dafür ein, dass alle, auch Kinder und Jugendliche mit komplexen Erkrankungen und in jedem Fachbereich, die bedarfsgerechte, ambulante Pflege erhalten.

Einführung der digitalen Dokumentation auf Swisscloud

Seit der Umstellung auf die neue Cloud-Lösung von 2018, begleitete uns das Projekt der digitalen Pflegedokumentation. Ziel war es, dass wir die Klientendokumentation, welche wir bis anhin noch in Papierform in einem Ordner vor Ort geführt haben, nun in elektronischer Form verfügbar haben. Eine Arbeitsgruppe hat

während 1 ½ Jahren in regelmässigen Sitzungen eine Pflegedokumentation ausgearbeitet, welche den Vorgaben und Bestimmungen entspricht. Es war uns wichtig, dass wir inhaltlich nicht von der bisherigen Dokumentation abweichen und die Anwendung für die Mitarbeiterinnen, welche nach wie vor die direkte Pflege als Hauptaufgabe haben, praxisnah ist. Zentral ist für uns dabei der Pflegeprozess, den wir als unabdingbaren Bestandteil der Bezugspflege ansehen. Ein weiterer Vorteil der Digitalisierung besteht darin, dass sich die fallführende Einsatzleitung laufend über die aktuelle Situation beim Kind vor Ort informieren kann. Im November 2019 wurden alle Mitarbeiterinnen im neuen Dokumentationssystem geschult, so dass per 1.1.2020 die definitive Umstellung erfolgen konnte.

Qualitätsentwicklung

Im Rahmen der Digitalisierung der Pflegedokumentation wurden die Schulungen auch dazu genutzt, die Mitarbeiterinnen im Pflegeprozess «fit» zu halten. Der Pflegeprozess wird als eine systematische Arbeitsmethode zur Erfassung, Planung, Durchführung und Evaluation pflegerischer Massnahmen bezeichnet. Dies alles findet in enger Zusammenarbeit mit dem Kind, seinen Eltern und den Betreuungspersonen statt. Die Sensibilisierung für dieses Instrument zeigt auf, dass Mitarbeiterinnen die geleistete Pflege vermehrt hinterfragen und auch evaluieren, was einen hohen qualitativen Nutzen erbringt. Weiter können wir dadurch, sowohl gegenüber den Klienten als auch den Kostenträgern, Transparenz schaffen hinsichtlich der erbrachten Leistungen und eine gezielte Bezugspflege garantieren.



Auswirkungen des veränderten Pflegebedarfs auf die Finanzen

Der Sachverhalt; mehr Kinder, mehr Einsätze, somit auch mehr administrativer Aufwand und weniger Pflegestunden hatte Auswirkungen auf die Finanzen, da der Ertrag der Kostenträger massiv kleiner war. Infolgedessen mussten wir das Jahr mit einem Defizit abschliessen.

Dieser Umstand wird auch im nächsten Jahr eine grosse Herausforderung sein. Es muss geklärt werden, welchen Anteil der Finanzierung die Krankenkasse, die Invalidenversicherung und die öffentliche Hand sicherstellen müssen, damit auch in Zukunft der Grundsatz ambulant vor stationär gewährleistet werden kann.

Ein herzliches Dankeschön

Es ist uns ein Anliegen, allen unseren grossen Dank auszusprechen, die uns ideell oder finanziell unterstützten. Allen Mitarbeiterinnen danken wir für den tagtäglich unermüdlichen Einsatz und die gute Zusammenarbeit, dem Vorstand für die strategische Arbeit. Und zuletzt danken wir allen Familien für ihr Vertrauen in uns. Wir sind gerne für sie da.

Wir freuen uns auf die Zusammenarbeit im neuen Jahr.

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

Ambulant vor Stationär – der Spagat zwischen Kosten und Lebensqualität

Kann Lebensqualität in Zahlen abgebildet und in Bezug gestellt werden zu Kosten? Wer entscheidet darüber, wie viel die Pflege kosten darf und wo sie stattfinden soll? Und was heisst es für eine Kinderspitexorganisation tatsächlich, wenn wir ambulant vor stationär hören?

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



Diese Schlagworte sind uns aus den Medien wohl vertraut. Immer wieder geht es in gesundheitspolitischen Diskussionen genau um dieses Thema. Spitalaufenthalte sollen verkürzt oder gar ganz vermieden werden. Und so wird vor allem im Zuge der Kostendämmung im Gesundheitswesen wiederholt die Parole gefasst – wo immer möglich – ambulant vor stationär anzustreben.

Diese Bewegung ist für die Spitex schon seit vielen Jahren wegweisend. Dabei geht es aber nicht nur um die Kosten. Im Zuge der demographischen Entwicklung in der Schweiz sind wir darauf angewiesen, die stationären Plätze für diejenigen Menschen zu nutzen, die nicht ambulant behandelt werden können. Der Leistungsumfang als auch der Leistungsdruck auf die ambulanten Dienste steigt damit kontinuierlich an. Dennoch kommt es zu einer Reduktion der Tarife für verordnete Pflegeleistungen durch die Krankenkassen; eine Entwicklung, die aufzeigt, in welchem Spannungsfeld wir uns in dieser gesundheitspolitischen Frage bewegen.

Dies zeigt sich genauso in der Frage um die Höhe des Vollkostentarifes bei Leistungen, die über die Invalidenversicherung abgegolten werden.

Doch einmal völlig abgesehen von Tarifen und Kostenentwicklung zeigt ambulant vor stationär zwei wesentliche Aspekte auf. Zum einen sind dies die Herausforderung und Entwicklung an die Spitexorganisationen, die auch in der Lage sein müssen, diese Pflege zuhause – sowohl qualitativ inhaltlich als auch quantitativ, also vom Umfang her – abzudecken.

Zum anderen, und für uns zentralsten Aspekt, ist die Lebensqualität der betroffenen Familien. So können diese banalen Worte ambulant vor stationär bedeuten, dass ein Kind mit einer komplexen medizinischen Überwachung, das vor 15 Jahren noch im Spital aufgewachsen wäre, heute mit Hilfe der Kinderspitex zuhause gepflegt werden kann. Andernfalls können Antibiotikatherapien bis hin zu ausgewählten Chemotherapien zuhause erfolgen.

Dies bedeutet für die Kinder und Jugendlichen, dass sie in ihrem gewohnten Umfeld bleiben können und für die Familien ist dies oft, trotz der hohen Belastung, eine Erleichterung.

Eine wichtige pflegerische Aufgabe der Kinderspitex ist die medizinisch-pflegerische Überwachung zuhause. Dabei geht es zum einen um die Langzeitüberwachung, die bei Kindern in einer hochkomplexen Krankheitssituation zum Tragen kommt. Diese Überwachung wird durch die Kinderspitex geleistet, wenn aufgrund der Erkrankung jederzeit mit einer medizinisch-pflegerischen Intervention reagiert werden muss, um allenfalls lebensbedrohliche Komplikationen zu verhindern. Dazu gehören zum Beispiel Kinder, die künstlich beatmet werden müssen. In all diesen Situationen sind die Eltern die Vollprofis in der Pflege ihrer Kinder. Doch können sie diese Pflege nicht während 24 Stunden alleine abdecken. Lesen sie in unserer Geschichte von Lorin, wie so ein Alltag für die Familien aussieht und was dies bedeuten kann.

Weiter bieten wir auch die sogenannte Kurzzeitüberwachung an. Dies ist nicht eine kürzere Überwachung; dabei geht es darum, in kurzen Zeitsequenzen das Kind gezielt zu überwachen. Konkret kann dies bedeuten, dass bei einem Kind mit einer Herzerkrankung in einem Einsatz pflegerische Massnahmen durchgeführt werden und dabei überprüft wird, ob zum Beispiel die Kreislaufwerte des Kindes stabil bleiben. Auch in diesen Kurzzeitüberwachungen kann es jederzeit zu einer Notfallsituation kommen, die eine Intervention durch die Pflegefachperson erfordert. Dies sind Gründe, weshalb wir in der Kinderspitex Nordwestschweiz ausschliesslich Personal mit einem Pflegediplom Tertiärstufe beschäftigen können.

All das zeigt auf, dass auf der einen Seite die Anforderungen an das Personal steigen und zum anderen die Finanzierungsfrage immer mehr Richtung Kostendruck und Kosten sparen geht. Kommt dazu, dass wir als öffentliche Spitex mit einer Leistungsvereinbarung dazu verpflichtet sind, den



Bedarf abzudecken. Das bedeutet, wir können nicht einfach Leistungen ablehnen, weil wir bereits zu viele Kinder pflegen oder kein Personal zur Verfügung haben.

Diese Gratwanderung gehört zu unseren täglichen Herausforderungen. So versuchen wir, mit den personellen Ressourcen sorgsam umzugehen und sind deshalb auch darauf angewiesen, ausschliesslich den Bedarf bei den Kindern und Jugendlichen abzudecken. Dennoch können wir sehr gut verstehen, dass dies manchmal mit den Bedürfnissen der ganzen Familie kollidieren kann. Gezielte Beratung, Koordination und Unterstützung durch ergänzende Dienstleistungen können hier helfen, dass das Familiensystem befähigt wird, auch in diesen zum Teil höchst herausfordernden Situationen, ihren Alltag zu meistern. Doch auch dem Personal – unserer wichtigsten Ressource – gilt es Sorge zu tragen. Durch kontinuierliche Weiterbildungen gewährleisten wir die professionelle Pflege und fördern die Zufriedenheit in Bezug auf die

berufliche Entwicklung unserer Mitarbeiterinnen. Zudem setzen wir uns in der Personalführung sehr für gute Arbeitsbedingungen und ein gutes Arbeitsklima ein.

All diese Punkte sind Voraussetzung, damit wir den wichtigen Teil von ambulant vor stationär gewährleisten können; die Pflege der kranken Kinder und Jugendlichen zuhause. So können die Kinder und Jugendlichen, trotz ihren Einschränkungen, einen Alltag mit möglichst viel Lebensqualität im Kreise ihrer Familien erleben.

Lesen sie dazu unsere Geschichten von Kilian, Laura und Lorin. Eindrücklich wird darin erzählt, wie schwierig ein Start ins Leben sein kann. Oder wie viel Mut und Zuversicht immer wieder gefragt sind; von den Kindern und Jugendlichen selbst als auch von den Familien. Geschichten, die berühren und uns daran erinnern, dass längst nicht alles selbstverständlich ist.

Kilian

«Der Mensch wächst an seinen Aufgaben.»
Erfahren Sie von der Mutter von Kilian und von unserer Mitarbeiterin Sandra Perazzi ein bisschen aus dem Alltag einer Familie, deren Alltag alles andere als alltäglich ist.

// Text: Mutter von Kilian und Sandra Perazzi, Pflegefachfrau HF

// Im Bild: Kilian mit Mutter, Bruder und Pflegefachfrau Sandra Perazzi



Mutter: Unsere Geschichte ist schon so umfangreich, es könnte locker ein Buch gefüllt werden – aber keine Angst, wir fassen uns kurz.

Unsere kleine Familie besteht aus Papa Christian; 40 Jahre, Messebauer, leidenschaftlicher Knobelspieler und Krimiverschlinger – Mama Fabienne; 32 Jahre, Sekundarlehrerin, Nagellackliebhaberin und Kreativkopf – Fynn Collin; 3.5 Jahre, Wundertüte, iPad-Spielelieber und Kuschler sowie Kilian Bastian; 11 Monate, halbes Herzchen, zuckersüßer Dickkopf und Weltentdecker.

Fynn ist mit einer Gaumenspalte und einer sehr seltenen genetischen Anomalie zur Welt gekommen, weltweit nur 5 Mal dokumentiert. Dementsprechend gibt es keinen Namen dafür und man kann über seinen Entwicklungsverlauf keine Aussage machen. Aktuell ist er auf dem Entwicklungsstand eines ca. 2-Jährigen. Fynn ist unsere Wundertüte, äusserst liebesbedürftig, sehr an anderen Kindern interessiert, ein momentaner

Bücherverschlinger und Strahlemann. Aus tiefstem Herzen haben wir uns ein Geschwisterchen für Fynn gewünscht. Nach ausführlicher Abklärung und einem absolut unauffälligen Chromosomensatz ist im Organscreening in der 24ten Woche dennoch der schwere Herzfehler bei Kilian identifiziert worden, ein sogenannter DILF (Double Inlet Left Ventricle). Ein absolut zufälliger, laut Ärzten, nicht selbstverschuldeter Entwicklungsfehler. Die Schuldgefühle sind aber trotzdem da. Die Ärzte erklären uns, dass Kilian mehrere grosse Operationen vor sich hat. Wenn alles optimal verläuft, wird er sein eigenes Herz zwanzig bis dreissig Jahre behalten können, bis er ein Spenderherz benötigen wird. Die Welt bricht kurzfristig unter uns zusammen. Was heisst das für uns als Paar, als Familie? Können wir den Bedürfnissen unserer beiden Jungen gerecht werden? Warum haben gerade wir diese Monsteraufgabe mit unseren zwei Jungen gefasst? Warum können wir keinen normalen Familienalltag leben? Fragen über Fragen...



Fynn hat seit Geburt Physiotherapie, Logopädie und heilpädagogische Früherziehung. Daneben sind wir in vielen ärztlichen Institutionen - wie Augenkontrolle, HNO-Gehörkontrolle, neurologische und neuropädiatrische Untersuchungen - gut vertreten. Bei Kilian wird es ähnlich ablaufen. Okay, wir kennen das ja schon alles, das können wir auch noch koordinieren. Wir freuen uns auf unser zweites kleines Wunder. Wir wollen unserem Kilian - der Name bedeutet: der Kämpfer - die Chance ermöglichen, seinen Lebenswillen zu zeigen.

Am 8. Januar 2019 ist es soweit, Kilian kommt in Zürich zur Welt und sein Kämpfernatur wird aktiv. Ein langer und mehr als beschwerlicher Weg beginnt für Kilian. Geplante und ungeplante Steine muss unser kleiner Junge aus dem Weg räumen. Mehr als einmal ist Kilian dem Tod von der Schippe gesprungen. Mehr als einmal haben wir uns gefragt, ob wir uns richtig entschieden haben unseren Jungen auf die Welt zu holen.

Aber Kilian kämpft, er macht seinem Namen alle Ehre und nach 7.5 Monaten ist es endlich soweit: wir dürfen unseren Kämpfer zu uns nach Hause nehmen. Die erste Zeit zu Hause ist schwierig, kräftezehrend und von Schlafmangel und Tränen gezeichnet. Bei weitem läuft nicht alles gleich so wie es soll. Glücklicherweise sind wir sehr gut unterstützt durch die Kinderspitex Nordwestschweiz und unsere Familie, welche überall an allen Ecken und Enden mitanpackt. Auch unsere diversen Entwicklungsunterstützer tun ihr Gutes dazu.

Wie wir das alles packen? Keine Ahnung... Geduld, Kraft, gute Gedanken, viel positive Energie und die Eigenschaft des «Stehaufmännchens» haben uns sehr geholfen. Mit der Zeit werden wir gelassener, die Termine werden weniger und geordneter, es beginnt sich wieder ein Alltag einzustellen. Wir geniessen unsere beiden Jungen in vollen Zügen. Wir würden unsere Powerbündel niemals mehr hergeben. Unser Schild an der Haustür hat eine



enorme Bedeutung für uns: «Die Vergangenheit ist Geschichte, die Zukunft ist Geheimnis, aber jeder Augenblick ist ein Geschenk». Denn jeder Mensch wächst an seinen Aufgaben, wenn er sie annimmt und versucht das Beste daraus zu machen.

Kinderspitex: Mittwoch 07:45 Uhr: mit einem fröhlichen «Guten Morgen» betrete ich das Haus der Familie Suter. Mit einem herzlichen Morgen-gruss werde ich begrüsst, wobei mich meist gleichzeitig drei lachende Gesichter in der Küche empfangen.

Die Mutter von Kilian ist dabei, die vielen Medikamente, die er täglich braucht, in Spritzen aufzuziehen, damit sie rechtzeitig von mir sondiert werden können. Gleichzeitig erwärmt sie seinen Schoppen zum Sondieren und achtet zugleich darauf, dass ihr Sohn Fynn weder Kilian beisst, noch etwas vom Tisch reißt. Der ganzalltägliche Morgen der Familie Suter beeindruckt mich

immer wieder aufs Neue. Mit welcher Ruhe und Gelassenheit es von der Mutter her abläuft und sie dabei immer ein Lachen im Gesicht hat. Überdies findet sie noch Zeit für einen kurzen Schwatz und die Rapportübergabe mit mir.

Während Frau Suter nun mit Fynn das Frühstück isst, übernehme ich die Verantwortung und Überwachung von Kilian. Dazu gehören wickeln, Sauerstoffsättigung messen, Medikamente verabreichen, Nasen- und Narbenpflege, anziehen und anschliessend die Nahrung über die Sonde verabreichen, da Kilian den Schoppen nicht trinken möchte. Dies auch immer im Rahmen der Überwachung, damit wir auch bei den alltäglichen Aktivitäten beurteilen können, wie es Kilian geht, wenn er sich zum Beispiel durch die Nahrungsaufnahme anstrengen muss. Denn gerade für Kinder mit einer Herzerkrankung können schon die einfachsten Dinge wie Körperpflege oder die Nahrungsaufnahme zu einer grossen körperlichen Belastung werden.



Laura



Was bedeutet es mit einer chronischen, lebeenseinschränkenden Krankheit aufzuwachsen? Damit einen Beruf zu erlernen und trotz den Therapien einen möglichst selbstständigen Lebensalltag zu führen? Laura erzählt uns davon und lässt uns so einen Moment innehalten und darüber nachdenken, dass längst nicht alles selbstverständlich ist. Lassen sie sich von ihrem Mut und ihrer positiven Lebenseinstellung überraschen.

// Text: Laura und Christina Wyrsh, Pflegefachfrau HF
// Im Bild: Laura mit Pflegefachfrau Christina Wyrsh



Ich spüre, wie Frau Suter es geniesst, ihre Aufmerksamkeit voll für Fynn zur Verfügung zu haben. Er braucht Hilfe beim Essen, beim Trinken und Unterstützung bei vielen weiteren alltäglichen Aktivitäten. Währenddessen versorge ich Kilian und achte darauf, dass er möglichst nicht erbricht. Dies geschieht allerdings oft – manchmal mehrmals täglich – was bedeutet, alles neu anzuziehen, Kilian zu waschen, je nach Umstand das Bett neu zu beziehen. Ist Frau Suter morgens alleine, übernimmt sie die Aufgaben für ihre beiden Buben eigenständig. Eine äusserst anspruchsvolle logistische Herausforderung, für welche ich eine grosse Bewunderung verspüre.

Eine tolle Familie, welche ihren wirklich nicht sehr einfachen Alltag mit Bravour und einer Leichtigkeit meistert, dass ich nur staunen kann. Und dies

mit einem stets freundlichen Lachen auch für uns Pflegefachfrauen der Kinderspitex.

Der Alltag ist verplant und bestimmt durch Termine für Kilian – seine Mahlzeiten zu festen Zeiten und seine Medikamente sowie für seinen Bruder, damit er eine optimale Förderung erhält.

Es ist ein Geschenk, für kurze Zeit den Alltag dieser Familie begleiten und unterstützen zu dürfen. Es zeigt mir jedes Mal wieder auf, wie wertvoll und wichtig unsere Arbeit ist und welche grosse Unterstützung und Hilfe ein paar Stunden Pflege für die Familie sein können.

Laura: Das Leben immer positiv sehen – egal was kommt. So ist meine Einstellung zum Leben. Ich heisse Laura Wunderlin und bin im Januar zwanzig Jahre alt geworden. Damit verändert sich vieles für mich! Ich habe vom Kinderspital UKBB ins Universitätsspital Basel gewechselt, weil ich im wahrsten Sinne des Wortes «zu alt» bin und nun zu den Erwachsenen gehöre. Dies war nicht so einfach für mich. Auch die Kinderspitex der Nordwestschweiz werde ich ab jetzt leider nicht mehr beanspruchen können, denn ich wechsele zu der Erwachsenenpitex - was mir auch nicht so leichtfällt.

Ich leide seit meiner Geburt an Cystischer Fibrose – einer unheilbaren Lungenerkrankung – bei der sich Schleim in der Lunge bildet und es zu Infekten kommt, welche die Lunge fortlaufend schwächen

und das Atmen dadurch immer schwieriger wird. Das Lungenvolumen nimmt immer mehr ab. Die letzte Therapiemöglichkeit ist eine Lungentransplantation. Dies wurde bei mir schon abgeklärt und höchstwahrscheinlich komme ich auf die Warteliste für eine mögliche Transplantation.

In meinem Leben gab es immer wieder zahlreiche Spitalaufenthalte und die waren als Kind immer sehr mühsam. Mit der Zeit wurden sie zur Gewohnheit und ich fand mich damit ab. So war ich regelmässig 1x im Jahr für zwei Wochen im Spital und es war ziemlich langweilig und manchmal habe ich mich auch einsam gefühlt, denn die Familie und Freunde waren zuhause und meine Location war im Spital. Als ich älter wurde, war dies kein Problem mehr, aber es war trotzdem nicht toll.



Mit 16 Jahren habe ich meine Ausbildung zur Dentalassistentin begonnen und seitdem häuften sich meine Spitalaufenthalte. Zum Glück gelang es, meine Therapien von nun an vermehrt ambulant durchführen zu lassen. So musste ich nur noch 3–4 Tage im Spital bleiben, um die Antibiotika einzustellen und die Kinderspitex Nordwestschweiz kam für die restlichen Tage zu mir und führte die Antibiotikatherapie durch. Es war eine grosse Erleichterung, dass ich im gewohnten Umfeld sein konnte und meine Familie und Freunde nicht diesen langen Weg auf sich nehmen mussten, um mich im Spital zu besuchen. In dieser Zeit war ich froh zuhause zu sein und das Essen von Mami zu haben, denn das schmeckt immer noch am besten.

Das Team der Kinderspitex-Frauen, die mich während dieser Zeit gepflegt haben, ist super und

sie sind immer sehr freundlich und einfühlsam. Ich wurde immer sehr gut verstanden. Ein grosses Lob an euch.

Ich habe schon vieles in meinem Leben gemeistert – dies trotz meiner Krankheit, die mir manche Steine in den Weg gelegt hat. Doch ich habe die Steine überwunden. Als ich mitten in meinen Abschlussprüfungen für meine Ausbildung war, ging es mir gar nicht gut – ich hatte wieder einen Infekt mit hohem Fieber und musste schlussendlich ins Spital. Doch es hinderte mich nicht daran, an den Prüfungen teilzunehmen. Mit vielen Schmerzmedikamenten ging ich an die Prüfungen. Und es hat dank meinem Kampfgeist und der positiven Einstellung geklappt. Ich habe meine Ausbildung zur Dentalassistentin erfolgreich abgeschlossen und bin sehr stolz darauf. Die Autoprüfung habe ich ebenfalls während der

Ausbildung erfolgreich absolviert. Ich lege euch ans Herzen: denkt immer positiv und seid stark – egal was kommt – es zahlt sich aus!

Als Cystische Fibrose-Patientin bin ich nicht allein. Ich konnte mit Stefan Büsser – der ebenfalls an dieser Erkrankung leidet – ein Interview machen und habe mich sehr darüber gefreut. Man kennt ihn vom Radio SRF 3, vom TV oder von Comedy-Auftritten. Stefan Büsser steht in der Öffentlichkeit und geht offen mit dieser Erkrankung um.

Er hatte eine normale und schöne Kindheit. Die Mitschüler gingen sehr easy mit der Erkrankung um. Stefan Büsser wollte schon immer ins Radio und in die Medienwelt. Bevor er zum Radio ging, hat er eine kaufmännische Ausbildung gemacht. Mit 16 Jahren begann er mit Internetradio – zusammen mit einem Kollegen. Später wechselte

er dann zum Radio top, danach zum Radio Energy. Seit drei Jahren moderiert er beim SRF 3. Sein Beruf macht er mit einer grossen Leidenschaft und das wirkt sich positiv auf seine Gesundheit aus.

Seine intravenösen Antibiotikatherapien macht er 1x jährlich prophylaktisch, um die Lunge wieder «zu reinigen». Die CF soll sein Leben nicht dominieren. Er geht zwar bewusst mit der Cystischen Fibrose um und macht Physiotherapie und inhaliert täglich, versucht aber die Freizeit nicht nach der CF auszurichten.

Ich sehe dies ebenfalls so. Man sollte trotzdem ein normales Leben führen und das tun, worauf man Lust hat. Zwar ist es in gewissen Situationen schwierig – aber es geht.





Stefan Büsser geht es aktuell sehr gut, so dass er momentan keine Transplantation benötigt – die Abklärungen dazu hat er aber ebenfalls bereits gemacht.

Kinderspitex: Im Dezember 2017 machten wir bei Laura die erste Antibiotikatherapie per Infusion bei ihr zu Hause. In verschiedenen Abständen braucht sie eine solche Therapie, die meist zwischen 10 bis 14 Tage dauert. Entweder hat sie eine Lungenentzündung oder es ist zur Vorbeugung.

Konkret heisst dies, dass wir in diesen Zeiten - je nach Verordnung – zwei oder dreimal täglich zu Laura nach Hause gehen. Dort bereiten wir die Kurzinfusionen vor und verabreichen diese per Venenkatheter direkt ins Blut. Das Ganze dauert jeweils eine Stunde. Dazwischen ist sie mit eingebundenem Arm aber frei. Bevor wir von der

Kinderspitex in den Einsatz kamen, musste Laura die ganze Zeit im Spital verbringen. Die Vorteile zu Hause überwiegen klar: das eigene Bett, das Essen der Mutter, die Freiheit, z.B. spontan etwas Leckeres aus dem Kühlschrank holen, häufigerer Besuch der Freundinnen, rausgehen ohne jemanden zu fragen, in der vertrauten Familie sein usw. Kurzum; für Laura und die ganze Familie bedeutet es auf jeden Fall mehr Lebensqualität.

Für uns von der Kinderspitex bedeutet es bei jeder neuen Anmeldung eine grosse Herausforderung. Meist wissen wir erst zwei bis drei Tage bevor Laura nach Hause gehen kann Bescheid. Dann geht's los! Wir müssen einerseits das ganze Team informieren und einen Einsatzplan erstellen, was bei drei Einsätzen pro Tag – Morgen, Mittag und Abend – nicht ohne ist. Dank der tollen Zusammenarbeit und der hohen Flexibilität



der Mitarbeiterinnen gelingt es uns jeweils, die Einsätze abzudecken. Darauf sind wir ein bisschen stolz. Die Kurzfristigkeit dieser Einsätze bedingt eine Anpassung unserer eigenen Tagesplanungen.

Gibt es etwas Negatives? Ja, das ganze Material für die Infusionstherapie zu Hause aufzubewahren. Das sind etwa vier Kartonschachteln, die verstaut werden müssen bis zur nächsten Therapie.

Auf die Frage, wie Laura die grosse Abhängigkeit von verschiedenen Personen erlebt, sagt sie spontan: «Das ist für mich normal, ich kenne nichts Anderes». Sie habe sich nie überlegt, wie es wäre ohne diese chronische Krankheit. Manchmal sei es nervig immer wieder dasselbe erklären zu müssen – z.B. warum sie so dünn und klein ist und immer wieder husten muss.

Nun kommt es zum Wechsel zur Erwachsenen-Spitex. Wir von der Kinderspitex sind darum besorgt, durch eine gute Einarbeitung der Erwachsenen-Spitex, für alle eine angenehme Übergabe zu ermöglichen. Und dann gilt es Abschied zu nehmen.

Laura, wir von der Kinderspitex durften dich begleiten und konnten durch unsere Arbeit zu deiner Lebensqualität beisteuern. Das erfüllt uns mit grosser Dankbarkeit. Wir wünschen dir auf dem weiteren Lebensweg alles Liebe und Gute und du begeisterst uns mit deiner positiven Einstellung. Du hast schon mehr erreicht, als viele Gesunde. Wir haben viel von dir gelernt. Mit einer positiven Einstellung geht alles besser!

Lorîn



Lorîn, die kleine grosse Kämpferin. Sie überwindet bereits vor ihrer Geburt die ersten Hürden und zeigt uns allen, wie es gemeinsam gelingen kann, den Mut ins Leben nicht zu verlieren.

// Text: Stephanie Schleith, Einsatzleitung

// Im Bild: Lorîn mit Pflegefachfrau Nicole Jenny

Die Eltern erzählen

Ein Kind ist unterwegs – ein absolutes Wunschkind, die Freude ist gross. Doch die Schwangerschaft bereitet von Anfang an Sorgen. Frau Ö. verliert an Gewicht anstatt zuzunehmen, in der 13. Schwangerschaftswoche bekommt sie plötzlich Blutungen und in der 17. Woche verliert sie zusätzlich Fruchtwasser. Im Spital rechnet man zunächst mit einer Fehlgeburt, doch Lorîns Herz schlägt weiter. Es folgt eine wochenlange Odyssee für die Mutter. Über Wochen hinweg muss sie liegen, täglich verliert sie Blut und Fruchtwasser. Während Lorîn ohne Fruchtwasser im Trockenen liegt, entkräftet Frau Ö. immer mehr. Sie mag nichts mehr essen, nur schon der Geruch davon erzeugt Übelkeit. Daneben erlebt sie wechselnde Bettnachbarinnen, welche sich auf ihre Geburt, beziehungsweise auf ihr Kind, freuen. Tag für Tag hört Frau Ö. Mütter mit ihren Kindern im Garten, während sie Stunde um Stunde um ihr eigenes Kind bangen muss. Immer wieder wird ihr das Einleiten einer vorzeitigen Geburt empfohlen,

so wäre Lorîn aber nicht lebensfähig. Lorîn muss schon vor ihrer Geburt um ihr Leben bzw. für die Chance auf ein Leben kämpfen. Trotz massiver Übelkeit beginnt Frau Ö. für ihre Tochter wieder an zu essen. Trotz den schlechten Voraussetzungen gedeiht Lorîn – sie wächst und nimmt zu.

2 Tage nach der 23. Schwangerschaftswoche kann die Geburt nicht mehr aufgehalten werden und Lorîn kommt als extreme Frühgeburt zur Welt.

Die Angst um ihr Kind ist äusserst gross, bis sie Lorîn nach einem Tag endlich sehen können. Es folgen 15 intensive Monate – geprägt vom Kampf um Lorîns Überleben. Dabei ist die Angst der ständige Begleiter der Familie. Immer wieder folgen Telefonate vom Spital mit alarmierenden Nachrichten. Dann irgendwann die Empfehlung der Ärzte für einen Luftröhrenschnitt. Lorîn könne so schnell nicht eigenständig atmen und es brauche eine längerfristige Lösung. Die Eltern leben über



Monate hinweg in einem absoluten Ausnahmezustand und sind emotional komplett erschöpft. In diesen schweren Stunden müssen sie lernen ihrer Tochter zu vertrauen. Vertrauen, dass sie für sich selber kämpfen kann und stark genug zum Leben ist. Das gibt den Eltern die Kraft erneut Hoffnung zu schöpfen.

Ein starkes Team

Um Lorîns 1. Geburtstag herum kommt eine stabile Zeit. Im Spital beginnt man den Austritt zu planen. Den Eltern wird klar, dass sie nicht nur Eltern, sondern auch kompetente Pflegende für ihre Tochter sein müssen. Allmählich wird Ihnen die Dimension der Pflege zuhause bewusst.

Zu diesem Zeitpunkt wird die Kinderspitex Nordwestschweiz miteinbezogen. Ein Kind wie Lorîn zu Hause zu pflegen bedeutet, dass man ein Intensivpflegeumfeld schaffen muss. Das benötigt eine entsprechende Vorbereitungszeit – es

braucht Absprachen und eine vorausschauende Planung. Während die Eltern von den Pflegefachpersonen im Spital professionell für die Pflege geschult werden – auch auf Notfallsituationen hin angeleitet werden – wird ein Team aufgebaut, welches in der Lage ist, eine Intensivpflege von 84 Stunden pro Woche zuhause zu leisten. Das Team muss gross genug sein, um die nötige Flexibilität aufzubringen, aber klein genug, um eine Bezugspflege gewährleisten zu können. Gemeinsam mit der Teamleiterin und den Eltern besprechen wir den zukünftigen Tagesablauf. Wir besuchen die Familie schon im Vorfeld, damit gemeinsam das Kinderzimmer für eine solch komplexe Pflege mit den entsprechenden Hilfsmitteln eingerichtet werden kann.

Ist ein Kind wie Lorîn aus dem Spital ausgetreten, so bricht die Verbindung zum Spital nicht ab. Das ganze externe Behandlungsteam arbeitet weiterhin eng mit den Fachärzten



und den zuständigen Pflegefachpersonen der Intensivstation zusammen. Die Eltern sind ein wichtiger Bestandteil des Behandlungsteams. Die Koordination so vieler Personen und Fachstellen bedeutet eine komplexe Kommunikation und aufwändige Organisation. Wir sind aufeinander angewiesen – auf die Bereitschaft für eine gute Zusammenarbeit. Aber es lohnt sich. Nur gemeinsam mit einem starken Team können wir Lorin mit hoher Qualität unterstützen, damit sie optimal gefördert werden kann. Und auch, damit das gesamte Team stabil bleibt und professionelle Arbeit leisten kann.

Endlich daheim – Alltag mit Lorin

Nach 15 Monaten ist es soweit – Lorin darf heim. Endlich eine richtige Familie sein. Alle sind gespannt und auch ein wenig nervös, wie es laufen wird. Es werden vermutlich so einige Überraschungen und Herausforderungen auf uns zu kommen.

Die Eltern spüren schnell, wie anstrengend sich der Tagesablauf mit Lorin gestaltet. Aber ihre Freude und Dankbarkeit sind überwältigend - die Liebe zu Lorin lässt sie ihre Müdigkeit akzeptieren. Von nun an teilen sie ihre Wohnung mit ganz vielen Menschen – Physiotherapie, Frühförderung, Logopädie, aber auch die Kontrollen der Kinderärztin; alles findet bei ihnen zu Hause statt. Jede Nacht und stundenweise auch tagsüber sind wir von der Kinderspitex vor Ort - um Lorin zu pflegen und zu überwachen, die Eltern in der Pflege abzulösen oder auch gewisse Dinge mit den Eltern zusammen durchzuführen. Jede vom 11-köpfigen Team ist individuell – immer wieder heisst es für die Familie sich neu darauf einzulassen.

Für uns Pflegefachfrauen bedeutet es, sich immer wieder in der Zusammenarbeit mit den Eltern oder auch mit aushelfenden Verwandten abzusprechen und sich darauf einzustellen. Es bedeutet sich einzulassen auf ihren Alltag, ihre



Sitten und ihre Kultur und dennoch professionell zu handeln. Jede Pflegenden vor Ort weiss, es wird sich mit der Zeit eine Gewöhnung und Routine einstellen. Lorin ist nicht mehr das Intensivkind, angehängt an vielen Schläuchen und Geräten. Und trotzdem kann es jederzeit zu einer lebensbedrohlichen Situation kommen, bei der man sofort adäquat handeln muss.

Ohne die Bereitschaft beider Seiten – Teil eines starken Teams zu sein – geht es nicht.

Nun ist Lorin schon seit 5 Monaten zuhause. Notfälle sind vorgekommen – sie wurden gemeistert. Aber auch der Alltag hat sich eingestellt. Es macht Freude zu sehen, wie prächtig sich Lorin entwickelt. Ihr sonniges Gemüt macht es uns als Pflegefachfrauen der Kinderspitex leicht, Herausforderungen anzunehmen und sich auf das Abenteuer «Lorin» einzulassen. Es entsteht natürlich eine Bindung und Beziehung zu Lorin, aber auch zur ganzen Familie. Als Team sind wir in



einem stetigen Prozess – es geht darum, die Nähe und Zuneigung zuzulassen und dennoch in einer gesunden Balance auch die notwendige Abgrenzung zu schaffen.

Von Seiten der Eltern werden die Unannehmlichkeiten des ständigen Umtriebs zu Hause gerne in Kauf genommen. Sie sind enorm dankbar für die Arbeit der Kinderspitex. Was ihnen immer wieder das Herz erwärmt, ist die Warmherzigkeit und Fröhlichkeit, mit der die Pflegefachpersonen der Kinderspitex mit Lorin umgehen. Es wird deutlich, dass die Mitarbeiterinnen ihre Tochter richtig mögen. Und so ist es auch. Beobachtet man von aussen, wie Lorin mit ihrem Charme alle um den Finger wickeln kann, dann ist klar, wer dieses Team stark macht und zusammenhält. Sie hat eben nicht nur von Anfang an alleine kämpfen müssen, sondern hat auch ihren Eltern gelernt, wieder Vertrauen ins Leben zu haben. Vertrauen, dass es am Ende doch gut kommt.

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 2019 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, 24. März 2020



Stefan Jäggi
Dipl. Wirtschaftsprüfer
Mitglied von EXPERTsuisse



Fabian Bryner
Dipl. Treuhandexperte

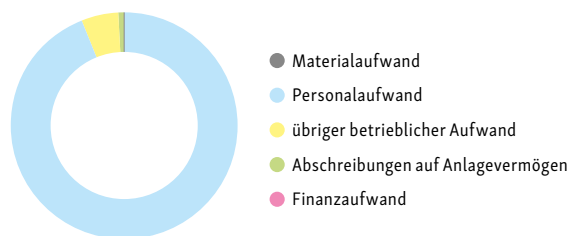
Beilage: Jahresrechnung

Bilanz per 31.12.2019 in CHF

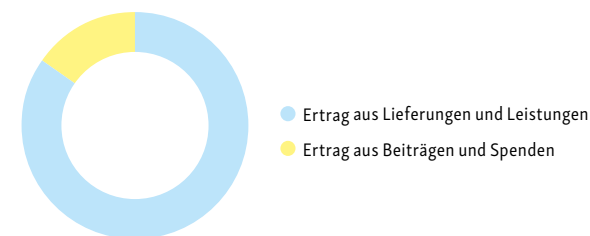
Aktiven	2019	2018
Umlaufvermögen		
Flüssige Mittel	1365348	1066517
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	384009	830040
Übrige kurzfristige Forderungen	378	296
Nicht fakturierte Dienstleistungen	134437	43758
Aktive Rechnungsabgrenzungen	9672	5425
Total Umlaufvermögen	1893845	1946036
Anlagevermögen		
EDV-Anlage	7143	853
Arbeitsgeräte	3324	17864
Spitexprogramm	0	17150
Total Anlagevermögen	10466	35866
Total Aktiven	1904311	1981902
Passiven		
Fremdkapital		
Kurzfristige Verbindlichkeiten	470659	403528
Passive Rechnungsabgrenzungen	13047	5387
Rückstellungen Finanzierungsüberbr.	1308000	1363000
Rückstellungen zweckgebundene Spende	11320	75000
Total Fremdkapital	1803026	1846915
Eigenkapital		
Eigenkapital	134987	110705
Jahresgewinn/-verlust	-33702	24282
Total Eigenkapital	101286	134987
Total Passiven	1904311	1981902

Erfolgsrechnung 2019 in CHF

Aufwand	2019		2018	
Pflegematerial, Pflegemobilen	1934	0%	5643	0%
Total Materialaufwand	1934	0%	5643	0%
Löhne	4000968	73%	3893468	75%
Sozialversicherungen	569248	10%	532017	10%
Spesen	410575	8%	398600	8%
übriger Personalaufwand	18004	0%	12861	0%
Spesenentschädigung Vorstand	7790	0%	6100	0%
Ausbildungsverpflichtung	78753	1%	73805	1%
Weiterbildung	38970	1%	47647	1%
Total Personalaufwand	5124308	94%	4964498	95%
Geschäftslokalitäten	23700	0%	20800	0%
Sachversicherungen	28173	1%	29194	1%
Büromaterial, Porti, Telefon	67566	1%	65048	1%
Unterhalt EDV	103246	2%	33622	1%
Werbung	36305	1%	22675	0%
übriger Betriebsaufwand	30359	1%	25221	0%
Total übriger betrieblicher Aufwand	289349	5%	196560	4%
Abschreibungen auf Sachanlagen	39837	1%	35025	1%
Total Abschreibungen auf Anlagevermögen	39837	1%	35025	1%
Zinsaufwand	0	0%	10	0%
Total Finanzaufwand	0	0%	10	0%
Total Aufwand	5455428	100%	5201735	100%

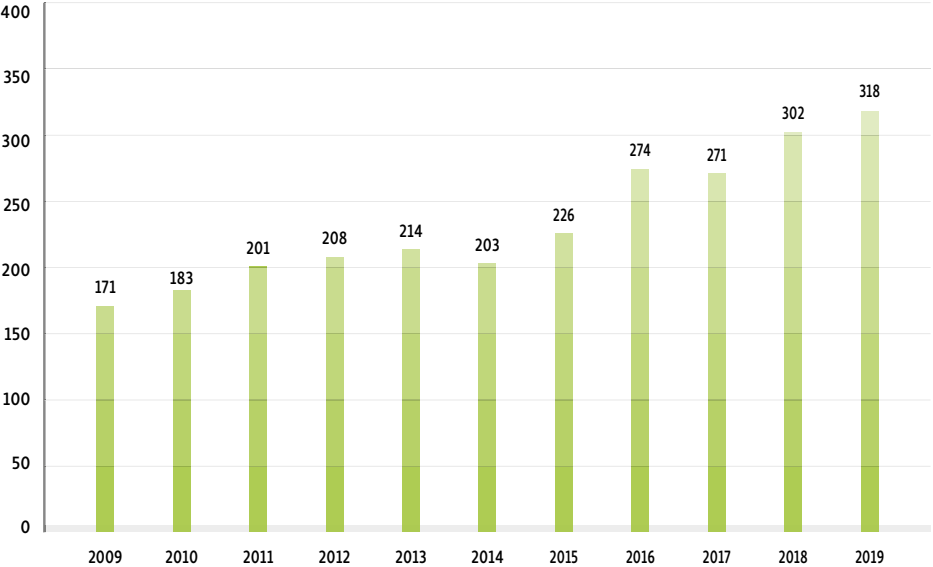


Ertrag	2019		2018	
Ertrag aus Dienstleistungen	4535447	85%	4956028	87%
übriger Betriebsertrag	3222	0%	9138	0%
Debitorenverluste	10691	0%	-8706	0%
Total Nettoerlöse aus Lieferungen und Leistungen	4549360	85%	4956460	87%
Mitglieder- und Gönnerbeiträge	8540	0%	8910	0%
Spenden	492418	9%	414824	7%
Gemeinde- und Kantonsbeiträge	314171	6%	300560	5%
Total Ertrag aus Beiträgen und Spenden	815129	15%	724294	13%
Total Ertrag	5364489	100%	5680754	100%
Betriebsergebnis 1	- 90939		479018	
ausserordentlicher Aufwand	0		-460000.00	
ausserordentlicher Ertrag	57237		5264	
Total ausserordentlicher, einmaliger Aufwand und Ertrag	57237		-454736	
Jahresgewinn/-verlust	- 33702		24282	

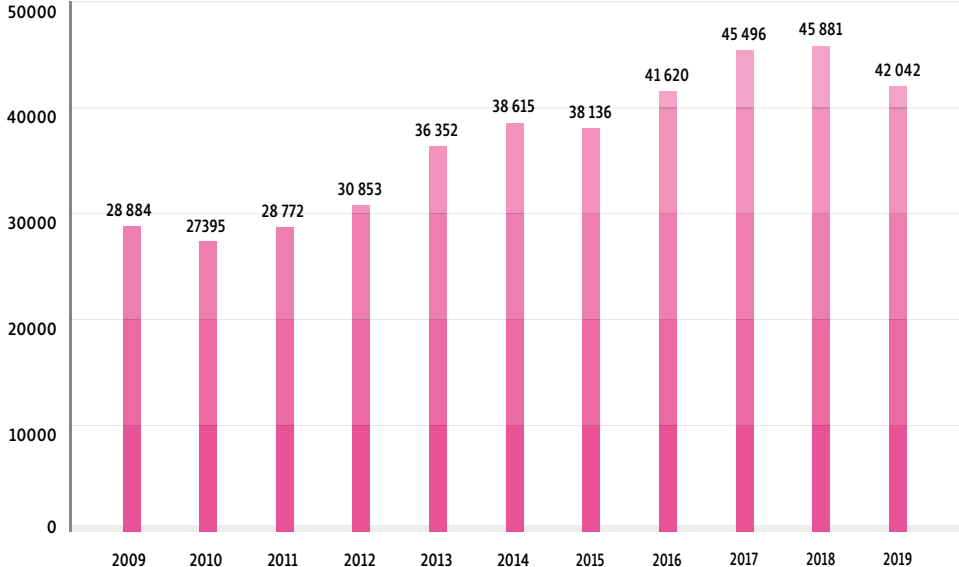


Kinderspitem in Zahlen

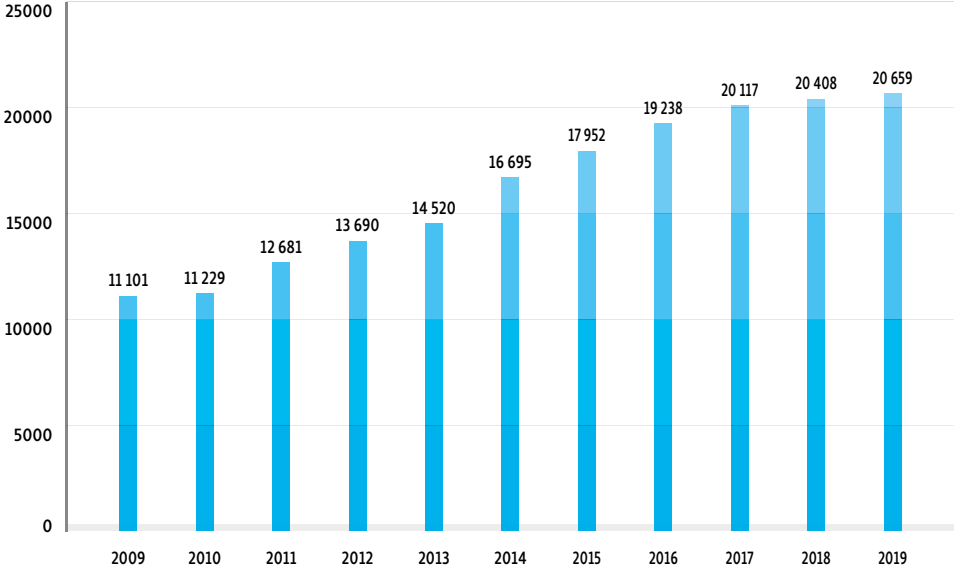
Anzahl der gepflegten Kinder



Anzahl der geleisteten Pflegestunden



Anzahl Einsätze



Spenden – weit mehr als Geld

Welch grosse Wertschätzung und Solidarität wir auch in diesem Jahr von unseren Spendern erfahren durften – beeindruckend und überwältigend. Wir bedanken uns von Herzen für jede einzelne Spende.

Zwei Vereine und eine Schule zeigen uns gerne auf, mit welchen Aktionen sie die Kinderspitex Nordwestschweiz grosszügig unterstützt haben.



Spenden der katholischen Frauengemeinschaft Windisch

Die katholische Frauengemeinschaft Windisch hat uns einen grosszügigen Betrag aus dem Erlös der diesjährigen Kinderkleider- und Spielwarenbörse gespendet – nochmals herzlichen Dank! Die Co-Präsidentinnen, Frau Rosa Maria Rauber und Frau Maria Manolio, haben uns dazu ein paar Fragen beantwortet.

Welches sind die Aufgaben der katholischen Frauengemeinschaft und welche Anlässe werden jeweils angeboten?

Die katholische Frauengemeinschaft ist ein Zusammenschluss von Frauen mit dem Ziel, die Gemeinschaft zwischen den Frauen zu fördern – unabhängig ihres Alters, Nationalität oder ihrer Konfession. Wir organisieren Anlässe für Jung und Alt. Für die Kinder bieten wir das Muttertagsbasteln, Kürbis schnitzen, die Spielwarenbörse und Adventskränze gestalten an. Erwachsene können an der Vereinsreise, Stadtführungen, verschiedene Kaffee-Treffs mit Vorträgen, Kochkurse, Strickanlässe, Adventskränze basteln und am «Monatshöck» teilnehmen. Beim «Monatshöck

der Lismifrauen» kommen die älteren Frauen zusammen – dabei wird gestrickt, Kaffee getrunken und interessante Gespräche geführt. Die gestrickten Kinderkleider und Decken werden dem Verein «helfen sie helfen» gespendet.

Welchen Bezug haben sie zur Kinderspitex Nordwestschweiz?

Leider haben wir keinen unmittelbaren Bezug zur Kinderspitex.

Welches sind die Beweggründe für die grosszügige Spende an die Kinderspitex?

Unsere Spenden gehen vorwiegend an Institutionen in der Schweiz. Die Erlöse der Kinderkleider- und Spielwarenbörse – diese finden jeweils im Frühling und im Herbst statt – spenden wir an Institutionen, die Kinder oder Eltern unterstützen.

Wir bedanken uns herzlich für die Rückmeldung und wünschen der katholischen Frauengemeinschaft weiterhin viel Erfolg bei ihrer tollen Arbeit.

// Nadine Leuenberger, Administration



20-jährige Erfolgsgeschichte im Dienste der Kinder

Im Jahre 2000 gründeten vier Familienväter die St. Nikolausgesellschaft in Wangen bei Olten. Ziel und Zweck der Vereinsgründung war die Pflege, der Erhalt und die Weitergabe des altehrwürdigen Nikolaus-Brauchtums (Samichlaus) in der Region. Der Verein beruft sich auf den historischen Bischof Nikolaus von Myra, der im 4. Jh. n. Chr. lebte. Dieser war in seinem Bistum ein sozial engagierter und bescheidener Mann. Das Wohlergehen der ihm anvertrauten Menschen lag ihm stets am Herzen.

Der Samichlaus der St. Nikolausgesellschaft besucht seit 20 Jahren jeweils anfangs Dezember die Kinder, Familien, Kindergärten, Schulen, Seniorenzentren, etc. Durch die Besuche bei kranken und handicapierten Kindern reifte bei den Vereinsmitgliedern schon in der ersten Nikolaus-Saison der Entschluss, dass diese Kinder und ihre Familien unterstützt werden sollen. Durch den persönlichen Kontakt des Präsidenten mit Pflegefachfrauen der Kinderspitex Nordwestschweiz sowie durch seine langjährigen Tätigkeiten als Rettungssanitäter, wurde der Kontakt zu Lucia Vogt, Geschäftsleiterin der Kinderspitex, schnell hergestellt. Einstimmig beschlossen die Vereinsmitglieder, die Kinderspitex alljährlich, nach der

jeweiligen Nikolaus-Saison, mit dem Erlös der «Himmlischen Stundenlöhne» zu unterstützen.

Vor 15 Jahren organisierte die noch junge St. Nikolausgesellschaft Wangen bei Olten zudem ein Kinderkonzert mit dem beliebten «Murmi» und Olivia Gray in der vollbesetzten Dorfhalle zu Gunsten der Kinderspitex Nordwestschweiz. Dabei konnte der Verein einen namhaften Betrag überweisen. Die Beiträge werden jeweils durch die Vereinsmitglieder ergänzt. Dadurch kann der Samichlaus die kranken Kinder mit ihren Familien das ganze Jahr unterstützen und ihnen nahe sein. Auch will die St. Nikolausgesellschaft mit den alljährlichen Spenden dem Personal der Kinderspitex ihre Wertschätzung und Hochachtung für den unermüdlichen Einsatz für die Kinder und deren Familien zum Ausdruck bringen. Mit Freuden werden die Vereinsmitglieder auch im 20. Vereinsjahr die Kinderspitex Nordwestschweiz unterstützen. Ganz nach dem Vereinsmotto: «Diener eurer Freude – ein Herz für Kinder». Weitere Informationen über unsere Tätigkeiten: www.nikolauswangen.ch

// Markus von Arx, Gründer und Präsident SNGW
// Im Bild: Samichlaus der St. Nikolausgesellschaft Wangen bei Olten (SNGW)



Adventsverkauf der Schule Kestenholz

Am 30. November 2019 fand auf dem Areal der Schule Kestenholz ein Adventsverkauf statt. Der Erlös aus diesem Verkauf wurde vollumfänglich der Kinderspitex Nordwestschweiz gespendet.

Damit der Anlass überhaupt stattfinden konnte, mussten zuerst Unmengen von Verkaufsobjekten hergestellt werden. Aus diesem Grund fand in der Woche vor dem Verkauf eine Projektwoche statt, in der neben dem Basteln und Backen auch die bevorstehende Weihnachtszeit das Hauptthema war. So wurde viel gesungen und Geschichten erzählt. Die üblichen Fächer müssten für einmal hintenanstehen.

Am Verkaufssamstag wurden zuerst die von der Einwohnergemeinde Balsthal gemieteten Marktstände aufgestellt und geschmückt sowie die ganze Technik eingerichtet. Nach einem kurzen Eröffnungskonzert, bei dem stufenweise Weihnachtslieder vorgetragen wurden, begann der Adventsverkauf. Parallel dazu veranstaltete die

Musikschule Weihnachtskonzerte direkt auf dem Marktplatz, in verschiedenen Räumen des Schulareals und in unmittelbarer Nähe. So konnten sich die Besucher und Besucherinnen des Marktes zwischendurch auch immer wieder aufwärmen und Weihnachtsmusik geniessen. Für den Verkauf von Speis und Trank waren die 5. und 6. Klasse verantwortlich. Der Adventsverkauf wurde ein grosser Erfolg. Die Marktstände sind alle regelrecht gestürmt worden. Auch die Konzerte der Musikschule waren erfreulich gut besucht.

Am Schluss konnten wir der Kinderspitex Nordwestschweiz einen Betrag von über Fr. 5'700.00 zukommen lassen. Der Aufwand hat sich für alle sehr gelohnt.

// Martin Caccivio, Schulleiter Kestenholz

// Im Bild: Eröffnungskonzert vor Adventsverkauf

Spenden 2019 – 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 | Bischöfliche Caritas-Stiftung, Solothurn, Bringold Simone und Daniel, Bottmingen; Bürgergemeinde Luterbach; Carl und Elise Elsener-Gut Stiftung, Ibach; Dörr Christian, Muhen; Ehrengesellschaft St. Nikolaus, Kaiseraugst; Einwohnergemeinde Ramlinsburg; Einwohnergemeinde Schneisingen; Einwohnergemeinde Zeglingen; Estermann Doris und Pascal, Solothurn; Frauenverein Biel-Benken; Frauenverein Binningen; Gemeinnütziger Frauenverein Klingnau; Gemeinnütziger Frauenverein Magden; Gloor-Itin Traugott, Sissach; Hartmann Birgit, Lupsingen; Hinden Eisenwaren, Gipf-Oberfrick; Landfrauenverein Däniken; Messerschmidt Sonja und Stulz Stephan, Möriken; O. Kleiner AG, Wohlen; Oppliger Beat, Möriken; Rotary Club Olten-West; Rüeßegger Brigitte und Markus, Oberbuchsitzen; Sankt Nikolausgesellschaft, Wangen bei Olten; Scherer Mario, Basel; Stähelin Bürgel Franziska, Basel; Steffenhagen Daniela und Tobias, Reinach BL; Schweizer Regula und Markus, Brittnau; Stiftung Urben, Basel; Strazzini Nathalie und Marco, Horriwil; Studer Bitterli Nicole und Bitterli Urs, Hauenstein; Studer-Halbeisen Iris und Reinhard, Grindel; Troxler Rudolf, Schongau; Urben Lotti, Olten; Usak Duran, Binningen; Vonlanthen Hanni und Jakob, Schneisingen

Evangelisch-Reformierte Kirchgemeinden: Baden; Bad Zurzach; Beinwil am See; Bremgarten-Mutschellen; Brittnau; Buus-Maisprach; Holderbank-Möriken-Wildegge; Kulm; Niedergösgen; Oberlunkhofen; Oftringen; Schinznach-Dorf; Zuchwil

Römisch-Katholische Kirchgemeinden: Bad Zurzach; Buchs AG; Büsserach; Fislisbach; Flumenthal; Härkingen; Himmelried-Meltingen-Oberkirch; Holderbank; Laupersdorf; Lostorf; Oberbuchsitzen; Schönenwerd; Wahlen b. Laufen

Spenden bis CHF 2000 | Anonyme Spende; activeIT Solutions GmbH, Rubigen; Allgemeines Bestattungsinstitut Harfe GmbH, Baden-Dättwil; Beetschen Ingrid und Peter, Derendingen; Berger Patricia und Hoheisel Frank, Nussbaumen; Blaser Romana, Basel; BVG-Care AG, Aesch BL; Däster-Schild Stiftung, Grenchen; d-Punkt, Dättwil; EHW-Stiftung, Oberwil-Lieli; Einwohnergemeinde Aesch BL; Einwohnergemeinde Arlesheim; Ernst und Herta Koller-Ritter-Stiftung, Binningen; Eigenmann Simone und Michel, MuttENZ; Frauenbund Wittnau; Frauenverein Egliswil; Frauenverein Eptingen; Frauenverein Zunzgen; Gemeinnütziger Frauenverein Baden; Gemeinnützige Stiftung Elisabeth von Arx, Olten; Gemeinnütziger

Frauenverein Aarau; Gemeinnütziger Frauenverein Kaiserstuhl; Gemeinnütziger Frauenverein Menziken; Gemeinnütziger Frauenverein Rheinfelden; Hungerbühler Eva, Ennetbaden; Jassfreunde A1, Villmergen; Katholische Frauengemeinschaft Windisch; Kernkraftwerk Leibstadt AG; Kinderkleiderbörse Möhlin; Leo Fromer-Stiftung, Basel; Minder Buder Marianne und Buder Rene, Pfeffingen; Nachbar AG, Holderbank SO; Nikolausenzunft, Metzerlen; Nussbaumer Hubert, Mümliswil; Pellet-Schnider Simone und Pascal, Liestal; Rüegg-Bollinger Stiftung, Wettingen; Thalmann Stiftung, Olten; Theaterverein Liesberg; Verein Brockenstube Region Schönenwerd; Vrenjo-Stiftung Arlesheim

Evangelisch-Reformierte Kirchgemeinden: Kriegstetten; Laufen; Messen; Umiken

Römisch-Katholische Kirchgemeinden: Balsthal; Breitenbach; Egerkingen; Grenchen; Kriegstetten; Landeskirche Baselland; Lenzburg; Liestal; Mettau; Mümliswil; Oberentfelden; Oberrohrdorf; Unterendingen; Zwingen

Spenden bis CHF 5000 | BIS Bank for international Settlements, Basel; Carl Burger-Stiftung, Basel; Centris AG, Solothurn; Dr. Franz Käppeli Stiftung, Zürich; Frauengemeinschaft Pfeffingen; Gratwohl Walter, Lenzburg; Johann Volonté AG, Nunningen; Landfrauenverein Hausen; lifecircle, Biel-Benken BL; Scheidegger-Thommen-Stiftung, Basel; Thiersch-Stiftung, Basel

Evangelisch-Reformierte Kirchgemeinden: Subingen-Aeschi

Römisch-Katholische Kirchgemeinden: Aeschi

Spenden bis CHF 10000 | C. & R. Koehlin-Vischer-Stiftung, Basel; Lienhard Margrit, Zofingen; Primarschule Kestenholz; Samariterverein Langendorf; Stiftung Villa St. Joseph, Basel; Wittmann-Schmid-Stiftung, Basel

Spenden bis CHF 40000 | Zwei anonyme Spenden; Alfred Bischoff-Stiftung, Bottmingen; Benecare Foundation, Vaduz; Clariant Foundation, Basel

Abdankungskollekte | Ackermann-Wernli Margrith; Baumberger Heinz, Winznau; Crespo Margaritha; Guldimmann Max, Horriwil; Hager-Zimmerli Annemarie, Riniken; Hartmann-Isaak Dora; Lenz-Bloch Beatrice; Lüthy-Jordi Jörg; Maggio Falco Angela; Nachbar Rolf; Piller-Brunner Elsbeth; Schüpbach Katharina; Sommer Klara; Thomet-Zumbach Frieda; Umiker Fritz; Urech-Gantenbein Jean-Pierre; Wehrli-Schaad Heinrich

Trauerspenden im Gedenken an | Ackermann-Wernli Margrith; Byland-Schneider Frieda; Piller-Brunner Elsbeth; Schaffner Lucia; Stutz Trudy; Viereckt Günter

Zweckgebundene Spenden für Projekte der Kinderspitex | Anonyme Spende; Ingeborg Dénes-Muhr Stiftung, Zürich; Marie Anna-Stiftung zur Unterstützung kranker Kinder im Raum Basel, Basel; MBF Foundation, Triesen; Paul Peter Alden Stiftung, Zürich; Stiftung für das behinderte Kind, Zürich; Stiftung Pro Aegrotis, Solothurn

Weitere Unterstützung | Ehrenamtliche Arbeit der Kontrollstelle des Vereins; Einwohnergemeinde Egerkingen, Raumbenützung; Gemeinde Oberbuchsiten, Raum für Archivschränke; Kantonsspital Aarau, Raumbenützung; 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



Impressum

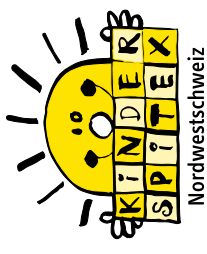
Herausgeber: Kinderspitex Nordwestschweiz
Layout: Gutzwiller Kommunikation und Design
Fotos: André Scheidegger, Moodpix
(ausser: Fotos St. Nikolausgesellschaft
Wangen bei Olten und Schule Kestenholz)

Helpen 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



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: _____

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

