

25 Jahre
Kinderspitex Zentralschweiz
1995 – 2020



Jahresbericht
2020

www.kispex.ch



Kinderspitex
Zentralschweiz

Unser Ziel? Familien mit einem schwer kranken Kind vertrauensvoll und kompetent zur Seite zu stehen.



Das Jahr 2020 ist vorüber, für uns alle eine aussergewöhnliche Zeit! Das Jahr stellte uns vor ungewohnte Herausforderungen, insbesondere auch im medizinischen Bereich. Wir versuchten mit einer Pandemie zurecht zu kommen, auf die wir nicht gut vorbereitet waren. Dies obwohl die Menschheit mit Pest und Pocken, Aussatz und Tuberkulose, Syphilis und Aids – von der Antike bis heute immer wieder von Seuchen heimgesucht wurde.

Für die Bewertung des gesellschaftlichen und politischen Umgangs mit der derzeitigen Covid-19-Pandemie ist der Vergleich mit der als «Spanische Grippe» bezeichneten Influenza-Pandemie 1918 – 1920 aufschlussreich. Bei der ersten Welle der «Spanischen Grippe» wurden einschneidende Massnahmen verordnet – Schulen und Fabriken geschlossen, Theater, Gottesdienste und Veranstaltungen untersagt. Die Verhaltensmassregeln beinhalteten die Mahnung zum regelmässigen Hände-

waschen, Meidung von Menschenansammlungen, zu Hause zu bleiben. Ebenso wurden im Rahmen der ersten Welle im Frühjahr 2020 Schulen, Restaurants, Theater, Kinos geschlossen und Versammlungen verboten. Mehr und mehr zeichnete sich ab, dass weder eine Mitgliederversammlung noch andere Veranstaltungen durchgeführt werden können. Die geplanten Aktivitäten zum Jubiläumsjahr 25 Jahre der Kinderspitex mussten leider abgesagt werden.

Nachdem ich im Mai 2019 das Präsidium der Kinderspitex übernahm, begann die Planung des Jubiläumsjahres 2020 zusammen mit der Geschäftsleiterin Helene Meyer-Jenni, sowie dem Vorstand. Ein Fest mit einem tollen Rahmenprogramm war vorgesehen, so wollten wir mit den Familien, den Pflegefachfrauen und anderen mit der Kinderspitex verbundenen Personen feiern. Gründe dafür gibt es genug.

Die Kinderspitex Zentralschweiz hat sich in den 25 Jahren kontinuierlich weiter entwickelt. Waren es in den ersten Vereinsjahren um die 1000 Pflegestunden pro Jahr



sind es 2020 17'225 Stunden, in denen Kinder zu Hause gepflegt wurden. Immer mehr Kinder und ihre Familien profitieren von unterschiedlichen Einsätzen tags und nachts. Dies sollte auch in der Öffentlichkeit publik gemacht werden.

Nun wurde umdisponiert, die Kräfte anders eingesetzt. Die Pandemie erforderte einen zusätzlichen Effort von allen Mitarbeiterinnen: der Geschäftsstelle, den Teamleiterinnen und den Pflegefachpersonen. Dies und die weitere Zunahme der Anzahl gepflegter Patienten mit teils sehr aufwändigen Bedürfnissen wie Heimbeatmung, widerspiegelt sich in der grossen Anzahl an Überstunden, die erbracht wurden. Für diesen aussergewöhnlichen Einsatz möchte ich an dieser Stelle allen herzlich danken.

Ebenfalls bedanken möchte ich mich bei den Vorstandmitgliedern Jeanette Stalder Muff und Monika Wehrli, die aus dem Vorstand ausgeschieden sind, für die langjährige konstruktive Mitarbeit. Als neues Vorstandsmitglied werden wir Barbara Martin an der nächsten Mitglieder-

versammlung zur Wahl vorschlagen. Frau Martin ist als Leiterin Marketing und Kommunikation bei der BDO tätig und wird uns mit ihren Kompetenzen in diesem Bereich unterstützen.

Wir schauen weiterhin positiv in die Zukunft mit der Gewissheit, dass wir auch die kommenden Herausforderungen in diesem Jahr gemeinsam meistern werden.

Dr. med. Daniela Kaiser
Präsidentin der Kinderspitex
Zentralschweiz seit 2019

Unsere Motivation? Möglich machen, dass schwer kranke Kinder zu Hause gepflegt werden können.



Ja, natürlich: das Covid-19-Virus hat unser 2020 geprägt. Aber ebenso ausserordentlich sind die Rekorde, die wir verzeichnen: Noch nie hat das Team so viele Einsatzstunden geleistet: 25% mehr als im Vorjahr. Noch nie haben die Pflegefachfrauen so viele Nächte durchgewacht: mehr als 700. Und noch nie war das Team mit durchschnittlich 36 Frauen so gross und so dynamisch unterwegs. Auch die gefahrenen Autokilometer und die Zahlen in der Erfolgsrechnung haben den Höchststand in den 25 Jahren der Kispex erzielt.

Wir haben uns den ausserordentlichen Anforderungen gestellt. Die Pandemie hat das enorme Wachstum der Einsatzstunden nur untergeordnet beeinflusst. Auf die betrieblichen Abläufe und Aufgaben haben sich jedoch beide Entwicklungen massiv ausgewirkt. Seit Februar 2020 orientieren wir uns an unserem umfassenden Schutzkonzept, passen die Massnahmen den sich immer wieder verändernden Bedingungen

an und planen täglich um. Im Zentrum unseres Tuns steht dabei der bestmögliche Schutz für die kranken Kinder, ihre Familien und für unsere Mitarbeiterinnen.

Auch die Pflegesituationen waren auffallend anspruchsvoll: da die komplexen Einsätze, die viel medizin-technische Kompetenzen und pflegerisches Geschick erforderten, dort die Familien, die zusätzlich zur schweren Erkrankung ihres Kindes grosse psychische, soziale und gesellschaftliche Veränderungen bewältigen müssen. Die Pflegeteams haben die Verunsicherungen und Ängste – nicht nur, aber auch wegen Corona – deutlich gespürt. Sie haben mitgetragen, vor allem auch in jenen End-of-life-Phasen, die sich über Monate und Wochen erstreckt und von den Familien unglaubliche Kräfte eingefordert haben. Gerade in diesen Situationen haben wir erfahren, wie wichtig unsere verlässlichen Netzwerke sind. Gemeinsam mit Pflegenden in den Kinderspitälern, Ärzt*innen und Fachpersonen haben wir manche Hürde gemeistert, trotz Einschränkungen von physischen Begegnungen.

Wir haben viel gelernt in diesem Jahr, während dem negativ plötzlich zu positiv



geworden ist. Wir haben uns auf Neues eingelassen. Der glückliche Umstand, dass wir Anfang Jahr auf neue Tablets umstellen konnten, hat zu kurzen – digitalen – Wegen und ebenso zu neuen Optionen geführt: Videomeetings für die Teams, für Personal-sitzungen und sogar Supervisionen gehören inzwischen zum Kispex-Alltag. Zwar mussten wir unseren internen Weiterbildungstag absagen, das erste Schulungsvideo, das unsere Pflegeexpertin zusammen mit einem Team der XUND in kurzer Zeit als Alternative realisieren konnte, darf aber als Versprechen für die Zukunft gedeutet werden.

Erfreulich ist die Erfolgsrechnung, die positiv abschliesst. Die Gründe dafür liegen bei der hohen Produktivität, dem markanten Anstieg der Einsatzstunden und dem daraus resultierenden Mehrertrag bei anteilmässig tieferem Aufwand. Ebenso erfreulich sind die namhaften Spendenbeiträge. Das Fund-raising, das wir im Hinblick auf unser Jubiläum aufgebaut haben, zeigt erste Erfolge.

Was macht es aus, dass wir dieses ausser-ordentliche 2020 trotz allem gut geschafft haben? Es sind die engagierten Pflegefach-

frauen, die trotz Abstandsregeln zusammen-gerückt sind und sich durch schwere Zeiten begleitet haben. Es sind die Teamleiterinnen, die umsichtig coachen und es sind die Frauen der Geschäftsstelle, die für verläss-lichen Support garantieren. Ihnen und dem unterstützenden Vorstand sagen wir herz-lich Dankeschön.

Einen grossen Dank richten wir an Rita Blum, die im Sommer in Teilpension gegangen ist und unseren Betrieb während 14 Jahren massgeblich mit-entwickelt und geprägt hat, und Irène Klarer-Senn (siehe Front-bild), die im April 2021 feiern wird: Auch nach 25 Jahren macht sich die engagierte Teamleiterin immer noch mit anstecken-der Freude und viel Respekt auf den Weg zu ihren kleinen Patient*innen und lässt sich faszinieren von den oft unglaublichen Lebens-Geschichten.

Wir schauen hoffnungsvoll voraus in eine nächste Kispex-Phase und freuen uns, wenn Sie uns auf diesem Weg weiter begleiten.

Helene Meyer-Jenni

Geschäftsleiterin der Kinderspitex
Zentralschweiz seit 2015

Das Jahr 2020 in Zahlen



67%

unserer Einsatzstunden fanden am Tag statt.



17 225

Einsatzstunden wurden insgesamt geleistet. Das bedeutet einen Anstieg von 25% gegenüber dem Vorjahr.

Das bedeutet einen Anstieg der am Tag geleisteten Stunden von 32% gegenüber dem Vorjahr.

32

Mitarbeiterinnen waren als Pflegefachfrauen tätig.

5

Beschäftigte waren ausschliesslich in der Geschäftsleitung und in den Zentralen Diensten tätig.

2

Studierende aus dem Kinderspital des Kantons Luzern haben bei uns gearbeitet.

100%

des Kinderspitex-Teams sind Frauen.



18.05

Vollzeitstellen waren in diesem Jahr besetzt.

53%

der Einsätze fanden im Kanton Luzern statt.

9%

im Kanton Zug.

19%

im Kanton Schwyz.

5%

im Kanton Nidwalden.

8%

im Kanton Obwalden.

6%

im Kanton Uri.



15%

der Kinder waren jünger als 1 Jahr.

29%

der Kinder waren 1 bis 3 Jahre alt.

17%

der Kinder waren 4 bis 6 Jahre alt.

33%

der Einsatzstunden haben wir in der Nacht geleistet. Das entspricht rund



714

Nächten und bedeutet einen Anstieg der Nachtstunden von 12% gegenüber dem Vorjahr.

799

Kilometer Strecke zu den Einsatzorten wurden mit dem Fahrrad zurückgelegt.

Das sind 32% mehr als im Vorjahr.



270 560

Kilometer Strecke zu den Einsatzorten wurden mit dem Auto zurückgelegt.

Das sind 24% mehr als im Vorjahr.



7%

unserer Kosten wurden durch Krankenkassen finanziert.



14%

durch die Kantone und Gemeinden.



15%

durch Spenden-gelder.



64%

durch die Invaliden-versicherung.



112

Kinder sind dieses Jahr neu dazugekommen.



187

Kinder wurden dieses Jahr von uns gepflegt.



20%

der Kinder waren 7 bis 9 Jahre alt.



8%

der Kinder waren 10 bis 12 Jahre alt.



7%

der Kinder waren 13 bis 15 Jahre alt.



4%

der Kinder waren 16 bis 18 Jahre alt.



103

Kinder sind nicht mehr auf unsere Pflege angewiesen.

Das besondere Jahr 2020: das Jubiläumsjahr der Kinderspitex Zentralschweiz.

Vieles war für das Jahr 2020 anders vorgesehen – auch für die Kinderspitex Zentralschweiz. Wir waren mitten in den Planungsarbeiten für unseren Jubiläumsanlass zum 25-jährigen Bestehen, als im Frühling die Corona-Pandemie alles auf den Kopf stellte.

Wir hatten vor, uns bei allen Beteiligten unseres grossen Netzwerks mit einer Einladung zu einem Event zu bedanken. Diesen Anlass mussten wir leider im Frühling absagen, und weil es pandemiebedingt nicht absehbar war, ihn zu einem späteren Zeitpunkt durchzuführen, haben wir entschieden, in diesem Jahr auf kleinere Zeichen zu setzen. Zum Beispiel haben wir unser gesamtes Team mit neuen, in den langen Nächten wärmenden Kispex-Faserpelzjacken ausgerüstet. Und zur 25. Mitgliederversammlung im Mai 2021 wird auch unser Webauftritt in einem neuen Kleid stecken: die Seite ist weiterhin wie gewohnt unter www.kispex.ch zu finden.

Wir lassen auf den folgenden Seiten verschiedene Menschen zu Wort kommen, die entweder die frühen «Kinderjahre» der Kinderspitex Zentralschweiz geprägt haben, oder aktuell für uns tätig sind.

Wenn Sie ein Zurückschauen in Zahlen mögen, können Sie sich auf der nächsten Seite ein Bild machen über die Entwicklung der Kinderspitex Zentralschweiz in 25 Jahren.

Zum Schluss des Jubiläumsteils bedanken wir uns ganz herzlich bei allen Menschen und Organisationen aus unserem Netzwerk, die auf irgendeine Art dazu beitragen, dass die Kinderspitex Zentralschweiz seit mehr als 25 Jahren im Einsatz sein kann.



Dr. med. Patrick Imahorn

Präsident der Kinderspitex
Zentralschweiz von 2008 bis 2019

«Meine Kispex-Assoziationen:
Organisch gewachsen über alle
Zentralschweizer Kantone –
hoch empathisches, engagiertes
Team mit grosser Flexibilität –
professionelle Führung mit
modernsten Strukturen: damit
kranke Kinder zu Hause betreut
werden können, dort wo sie
sich geborgen fühlen!»



Prof. Dr. med. Gregor Schubiger

Präsident von 1995 bis 2008
und Ehrenpräsident der Kinderspitex
Zentralschweiz

«Das Konzept der Betreuung
kranker Kinder zu Hause ist aus
der modernen Kindermedizin
nicht mehr wegzudenken. Mit
Begeisterung war ich ab Beginn
als «Götti» dabei.»

Mit Stolz zurückschauen: auf 25 bewegte Jahre.



Brigitte Lustenberger-Furrer

Geschäftsleiterin der Kinderspitex
Zentralschweiz von 1995 bis 2015

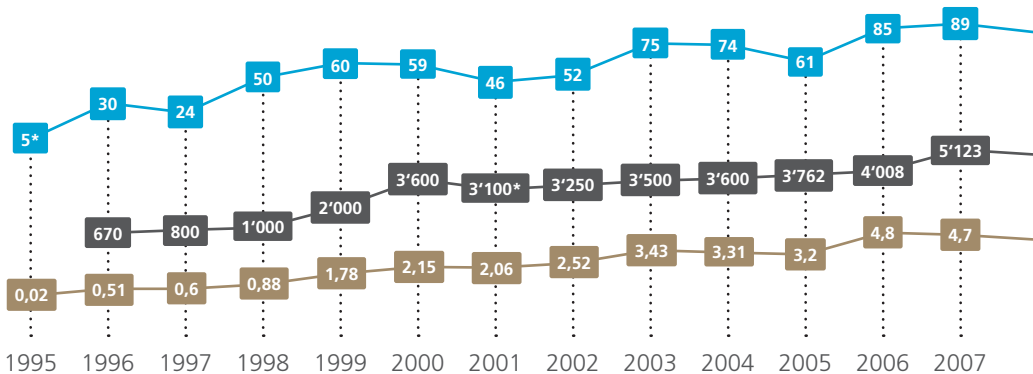
«Freude, Stolz und Genugtuung darüber, gemeinsam etwas geschaffen zu haben, das im Gesundheitswesen einen festen Platz gefunden hat und das kranke Kind mit seiner Familie in den Mittelpunkt stellt.»



Petra Portmann

Mutter von Timo, einem langjährig von der Kinderspitex Zentralschweiz gepflegten Kind

«Timo war jahrelang medizinisch sehr komplex. Ein 24 Stunden Job – den wir als Eltern auch mit aller Liebe der Welt alleine nicht geschafft hätten. Mit der Kinderspitex Zentralschweiz hatten wir die professionelle Unterstützung, damit Timo bei Mama und Papa zu Hause aufwachsen durfte.»





Laurin Wallimann

wird seit 2012 von der Kinderspitex Zentralschweiz gepflegt

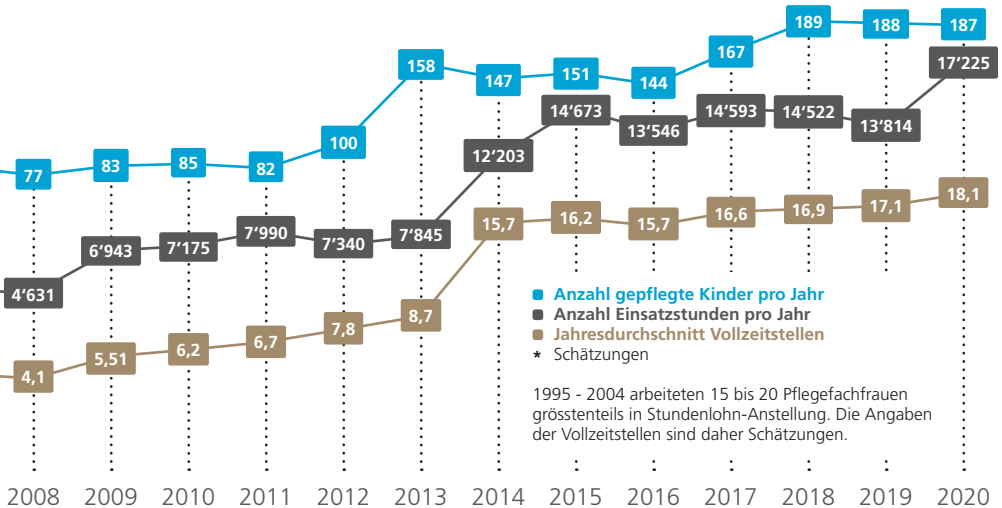
«Ich finde es cool, dass manchmal die Kispex-Frauen zu mir kommen. Das bringt Abwechslung in die Pflege meiner Haut. Manchmal haben wir es lustig.»



Jasmin Kurmann

Pflegefachfrau HF bei der Kinderspitex Zentralschweiz seit 2018

«Die Dankbarkeit der Familien für meine Arbeit erfüllt mich Tag für Tag mit Freude und ich erfahre auch eine grosse Wertschätzung für meine Tätigkeit bei der Kinderspitex.»



25 Mal Danke:

für Ihre Unterstützung, Ihr Vertrauen oder die wertvolle Zusammenarbeit.

Danke

allen Sponsoren, und Spender*innen

für die kleinen und grossen Beiträge, die wir in den letzten Jahren entgegennehmen durften.

Danke

den Ärztinnen und Ärzten

in den Kinderspitälern und Hausarztpraxen für die unterstützende Zusammenarbeit.



Danke

allen Fachstellen und Fachpersonen

für den interprofessionellen Austausch und die fachlichen Beratungen.



Danke

an all die Organisierenden von Spendenanlässen

für ihre fantasievollen Ideen und berührenden Aktionen, deren Erlös an uns ging.

Danke

den Pflegenden in den Kinderspitälern

für das gute Miteinander und die wohlwollende Unterstützung.

Danke

allen Vereinen, Chören und Aktionsgruppen,

die sich für uns mit Auftritten engagiert haben.

Danke

allen ehemaligen und aktiven Vorstandsmitgliedern

für ihr persönliches Interesse und die ehrenamtliche Tätigkeit.

Danke

an jene Familie,

die uns seit dem Versterben ihres Kindes vor 10 Jahren jeden Monat mit einem Dankesbeitrag unterstützt.

Danke

an alle Eltern

für ihr Vertrauen in unsere Arbeit mit ihren Kindern und das gute Zusammenwirken.



Danke

den Krankenkassen- und IV-Stellen

für die respektvollen Besprechungen und Entscheide zu Gunsten der kranken Kinder.



Danke

an die Raiffeisenbank, die uns mit dem Anerkennungspreis 2020 reich beschenkt und beehrt hat.

Danke

den Heimen Weidmatt und Rodtegg,

stellvertretend für alle heilpädagogischen Organisationen, für die wirkungsvolle Unterstützung.

Danke
an den Verband
**Kinder-Spitex, Spitex
Schweiz und allen
Spitex-Organisationen**
für das gegenseitige
Füreinander-Einstehen
und Lobbyieren.

Danke
allen **Stiftungen**
für die Berücksichtigung
und die grosszügigen Förder-
und Unterstützungsgelder.



Danke
den **Zonta Frauen
Luzern**, stellvertretend
für alle Service-Clubs,
für die langjährige Treue
und die gesellschaftlichen
und kulturellen
Events.

Danke
den **Pädiatrischen
Palliative Care Teams**
der Kinderspitäler Luzern
und Zürich für den
wertvollen Austausch
und die kompetente
Zusammenarbeit.

Danke
unserer **Super-
visorin Cilly Kupper**,
die uns in intensiven
Fallbesprechungen immer
wieder Hürden meistern
lässt.

Danke
den **Zentral-
schweizer Kantonen
und Gemeinden**
für ihr Vertrauen in
unsere Arbeit
und das finanzielle
Engagement.

Danke
an die **Kirch-
gemeinden und
Pfarreien**
für ihre regelmässigen,
bedeutenden Beiträge an
unsere Leistungen.

Danke
den **beiden Buben**,
die ihren Erlös aus der
wunderbaren Aktion
mit dem Einsammeln von
Christbäumen für
kranke Gspänli
einsetzen.

Danke
an das **Bike-Team**,
das mit einer Top-Leistung
das 24-Stunden-Rennen
in Schötz gefahren ist und
einen unglaublichen
Beitrag für uns
gesammelt hat.

Danke
an die **Leitungen
der Pflegedienste
in den Kinderspitälern**
für den organisations-
übergreifenden Austausch
und die Weiterentwicklungsprojekte.



Danke
dem **Verein Charity
Golf** für die Durch-
führung von 16 Turnieren
zu unseren Gunsten, den
grosszügigen Beitrag und
die treue, persönliche
Verbindung.

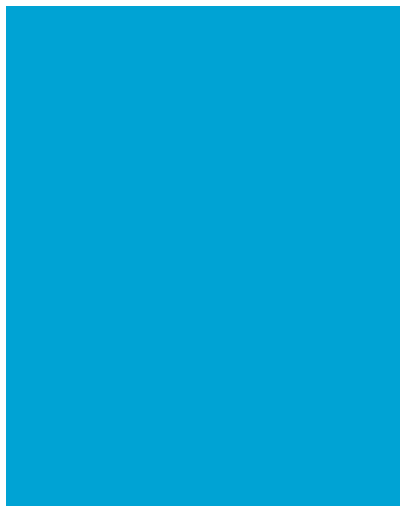
Danke
allen unseren
Mitarbeiterinnen
für ihren täglichen Einsatz
bei den Kindern und
auf der Geschäftsstelle,
bei Wind und Wetter,
Tag und Nacht.

Danke
allen unseren
**kleinen Patientinnen
und Patienten**
für ihr Lachen, ihr Strahlen
und ihre vielfältigen
Geschichten.



Rechnung 2020

BILANZ	31.12.2020	31.12.2019
	CHF	CHF
AKTIVEN		
Umlaufvermögen	1'699'516	1'466'410
Flüssige Mittel und Wertschriften	1'441'037	1'217'251
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	235'234	247'688
Sonstige kurzfristige Forderungen	1'663	1'383
Aktive Rechnungsabgrenzungsposten	21'582	89
Anlagevermögen	22'936	11'623
Mobile Sachanlagen	22'936	11'623
TOTAL AKTIVEN	1'722'453	1'478'034
PASSIVEN		
Kurzfristiges Fremdkapital	461'755	308'040
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	30'986	14'809
Sonstige kurzfristige Verbindlichkeiten	140'519	106'821
Passive Rechnungsabgrenzung	290'250	186'410
Zweckgebundenes Fondskapital	15'909	22'985
Sozialfonds für Härtefälle (K.E.)	11'376	11'369
Sonstige zweckgebundene Fonds	4'534	11'615
Organisationskapital	1'244'789	1'147'009
Spendenfonds	757'246	718'191
Erarbeitetes freies Kapital am 1.1.	428'817	457'084
Jahreserfolg	58'725	- 28'267
TOTAL PASSIVEN	1'722'453	1'478'034



BETRIEBSRECHNUNG	2020	2019
	CHF	CHF
Erlös aus Lieferungen und Leistungen	2'816'956	2'237'284
Einnahmen aus Abklärung/Beratung und Behandlungspflege	1'947'917	1'542'560
Einnahmen aus Material, Vermietung, Leistungen andere Org.	7'477	6'559
Beiträge öffentliche Hand	395'328	253'601
Spenden nicht zweckgebunden	452'755	422'355
Mitgliederbeiträge	13'480	12'210
Aufwand für die Leistungserbringung	- 1'881'288	- 1'552'911
Personalaufwand Behandlung	- 1'668'873	- 1'394'406
Sachaufwand	- 212'415	- 158'504
Aufwand für die Administration	- 844'202	- 646'786
Personalaufwand Verwaltung	- 578'521	- 496'668
Öffentlichkeitsarbeit und Mitgliedschaften	- 92'435	- 45'349
Sachaufwand	- 124'136	- 63'957
Unterhaltskosten, EDV Kosten	- 36'209	- 36'226
Abschreibungen	- 12'900	- 4'587
Finanzerfolg	-771	8'039
Finanzaufwand	- 1'718	7'064
Finanzertrag	947	975
Jahresergebnis vor Veränderung zweckgebundene Fonds	90'696	45'627
Veränderung zweckgebundene Fonds	22'004	9'174
Verwendung Sozialfonds für Härtefälle (K.E.)	0	2'471
Verwendung zweckgebundene Fonds	22'004	6'703
Jahresergebnis nach Veränderung zweckgebundene Fonds	112'700	54'800
Veränderung freier Fonds	- 53'975	- 83'067
Fondsverwendung für nicht versicherte Pflegeleistungen	0	9'257
Fondsverwendung für Deckung Vollkosten	341'300	303'138
Fondsverwendung diverses	57'480	26'893
Zuweisung Spendenfonds	- 452'755	- 422'355
Jahreserfolg	58'725	- 28'267

Die vollständige Jahresrechnung nach Swiss Gaap Fer 21 und der Revisionsbericht liegen auf der Geschäftsstelle zur Einsicht auf, können bestellt oder auf www.kispex.ch heruntergeladen werden. Die Jahresrechnung 2020 wurde von Frau Jasmin Ursprung, dipl. Wirtschaftsprüferin und BSc Business Administration, Truvag AG, Luzern, revidiert.



Leonis, der kleine grosse Kämpfer

Leonis kam Anfang Oktober 2019 zur Welt mit dem Verdacht auf das CHARGE-Syndrom. Dieses umfasst verschiedene mögliche Symptome wie Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, Sehschwäche bis Blindheit, Herzfehler, Entwicklungsrückstand, Fehlbildung der Ohren äusserlich und innerlich sowie Wachstumsrückstand. Bei Leonis stand die massive Lippen-Kiefer-Gaumenspalte im Vordergrund, zusätzlich zeigten sich eine Sehschwäche, Taubheit auf einer Seite mit Fehlbildung der Ohrmuscheln, ein leichter Herzfehler sowie Entwicklungsverzögerungen.

Wir lernten Leonis in der Zeit nach der Geburt auf der Neonatologie kennen. Die erste Zeit seines Lebens war geprägt von zahlreichen Untersuchungen und vielen Behandlungen, bei denen sich der grosse Kampfwille des Jungen deutlich zeigte. Er gab uns sehr wohl zu verstehen, dass er die Behandlungen gar nicht mochte! Zum Glück waren seine zwei Schwestern – beide sehr stolz auf ihren kleinen Bruder – und seine Eltern oft im Spital. Vor allem die innige Bindung zum Papi half Leonis meistens, sich wieder zu beruhigen, denn getragen werden mochte er überhaupt nicht.

Als Leonis schliesslich Mitte Januar endlich nach Hause durfte, ging für die Familie ein grosser Wunsch in Erfüllung. Dennoch war dieser Schritt für die Eltern wie auch für uns Kispexfrauen eine grosse Herausforderung.

Da Leonis im Spital so viele pflegerische und medizinische Handlungen über sich hatte ergehen lassen müssen, war die Pflege daheim in den ersten Monaten entsprechend schwierig. Das Morgenprogramm mit uns war jeweils prall gefüllt mit Inhalieren, Gaumenplatte reinigen, Sekret absaugen, Ernährung sondieren, Körperpflege und Bewegungsübungen. Ebenso war Leonis sehr infektanfällig – kaum konnten wir das Antibiotikum zur Behandlung absetzen, hatte er erneut einen Infekt. Etwas einfacher wurde es, als Leonis im Juli 2020 einen sogenannten Button – eine Sonde durch die Bauchdecke in den Magen – für die Ernährung bekam und so endlich die ungeliebte Nasen-Magensonde loswurde. Auch die Operation zur Verschlussung des Gaumens und später auch der Lippe trugen dazu bei, dass es ihm stetig besser ging: Er hatte weniger Sekret, musste weniger abgesogen werden, erbrach sich weniger und konnte leichter atmen. Seit ein paar Wochen braucht er nachts auch keinen zusätzlichen Sauerstoff mehr.

Leonis zu begleiten und zu sehen, wie er sich trotz vieler Schwierigkeiten stetig entwickelt und immer wieder neue Sachen lernt, macht uns Kispexfrauen grosse Freude. Inzwischen ist unser kleiner roter Lockenkopf ein richtiger Charmeur und möchte sogar immer häufiger auf den Armen getragen die Welt erkunden.



Lorena, die fröhliche «Freestylerin»

Vor acht Jahren hat die Kinderspitex zusammen mit Dr. Paolo Tonella, dem damaligen Endokrinologen und Diabetologen des Kinderspitals Luzern, ein Konzept ausgearbeitet, um Familien, die ein Kind mit frisch entdecktem Diabetes mellitus haben, zu unterstützen, zu begleiten und zu beraten. Bei Lorena wurde Diabetes mellitus Typ 1 im Alter von eineinhalb Jahren diagnostiziert. Im Kinderspital Luzern, wo Lorena deshalb hospitalisiert war, setzten sich die Eltern zum ersten Mal mit Blutzuckermessen, Blutzucker-Normwerten, Hyper- und Hypoglykämien, Berechnung der Kohlehydrate, Insulinberechnung, Insulinverabreichung, Handhabung der Stechhilfe, Insulinpumpe usw. auseinander.

Da Lorenas Eltern zur Zeit der Diagnose ihr zweites Kind erwarteten, war Lorenas Diabetes für die Familie eine belastende und herausfordernde Situation. Unser Auftrag bestand anfänglich darin, die Eltern bei Fragen rund um den Diabetes zu unterstützen und zu beraten – dazu gehört etwa das Anpassen der Basalrate sowie das Anpassen der Insulinfaktoren bei den Mahlzeiten. Dies machen wir immer noch bei Bedarf. In den ersten Jahren – das fröhliche Mäd-

chen ist inzwischen neun – war zudem Lorenas unkontrolliertes Essen eine grosse Schwierigkeit für die Familie. Lorena musste lernen, dass alles, was sie isst, zuerst berechnet werden muss. So bekam sie beispielsweise von Nachbarskindern Esswaren und vergass einfach, dass sie diese nicht essen darf ohne die entsprechende Insulinverabreichung.

Eine grosse Entlastung war, als Lorena den Freestyle libre erhielt: Dieses Gerät zeichnet kontinuierlich die Glucosewerte auf und alarmiert sogar bei zu hohen oder zu tiefen Werten. Und eine weitere technische Hilfe trug zum besseren Umgang mit der Krankheit bei: Seit Lorena in einer Zeitschrift die OmniPod-Pumpe gesehen hatte, war diese ihr grösster Wunsch. Sie ist sehr stolz, dass sie im letzten Sommer endlich diese schlauchlose Pumpe erhalten hat. Deren einfache Handhabung ist eine weitere Erleichterung für Lorena und ihre Eltern. Die wissbegierige Lorena besucht seit ein paar Jahren eine Tagesschule. Die Pflegefachfrauen der Kinderspitex konnten Lorenas Lehrpersonen im Diabetesmanagement schulen und stehen immer noch im Austausch mit ihnen bei Fragen oder Problemen. Neben dem üblichen Schulstoff lernt Lorena auch, wann ihre Blutzuckerwerte im Normbereich sind, und natürlich freut sie sich immer sehr über gute Werte.

Nach den Sommerferien wird Lorena die Schule wechseln und erneut eine Tagesschule besuchen. Die Kinderspitex bleibt weiter involviert und wird die Lehrpersonen und Köche der «neuen» Schule wiederum im Diabetesmanagement anleiten. Und auch die aufgeweckte und an allem interessierte Lorena wird immer mehr über ihre Behandlung lernen und irgendwann den Umgang mit ihrem Diabetes selbstständig meistern können.

Vorstand



**Dr. med.
Daniela Kaiser**
Präsidentin



**lic. iur.
Franz Erni**
Recht



**Dr. med.
Peter Esslinger**
Kinderchirurgie



**Dr. med.
Michael Hitzler**
Kinder- und Hausärzte



Markus Zimmerli
Finanzen



Barbara Martin
Öffentlichkeitsarbeit
ab Juni 2020
(Wahl Mai 2021)



Jeanette Stalder Muff
Soziales
bis Mai 2020



Monika Wehrli
Pflege und Personal
bis Mai 2020

Leitungsteam



Helene Meyer-Jenni
Geschäftsleiterin



Vreni Truttmann
Stv. Geschäftsleiterin
Fachbereich
Versicherungsleistungen



Sabrina Nikles
Pflegeentwicklung
und Qualität



Rita Blum
Versicherungsleistungen
bis Juni 2020



Priska Burri-Stalder
Co-Teamleiterin Südwest



Irène Klarer-Senn
Co-Teamleiterin Südwest



Sonia Mösch
Co-Teamleiterin Nordost



Sonja Riedi
Co-Teamleiterin Nordost

Zentrale Dienste



Barbara Arber
Personal und Finanzen



Pia Käch
Debitoren und
Kommunikation



Corinne Odermatt
Kommunikation und PR
ab Juni 2020

Ausgetreten 2020:
Rita Blum, Petra Bucher, Jessica Muri,
Pamela Rölli-Gorman

Pflegefachfrauen HF



Rachel Adiller



Daniela Aregger



Tamara Biaggi



Petra Bucher



Janine Doppmann



Ursula Dreier



Priska Fellmann



Tirza Fischer



Sarah Flori



Nina Haldemann



Venera Haradinaj



Saskia Flühler



Yvonne Hofman



Ursula Koller Bättig



Ruth Kreiliger-Blum



Jasmin Kurmann



Franziska Magron-Marti



Jeannine Meier



Jessica Muri



Helena Pironato



Pamela Rölli-Gorman



Gaby Schacher



Judith Scherrer



Nadja Stalder



Esther Töngi



Jacqueline Waser



Elisabeth Wehrli



Ramona Zeier



Yvonne Zemp



Helen Zuber

Wer wir sind, was wir tun

Wen pflegen wir?

Wir pflegen schwer kranke Säuglinge, Kinder und Jugendliche. Sei es, weil sie von einer chronischen oder akuten Krankheit betroffen sind und auf eine komplexe medizinische Behandlung angewiesen sind, oder weil sie nach Unfällen und chirurgischen Eingriffen spezielle Pflege benötigen. Wir stehen ihnen auch dann bei, wenn keine Heilung mehr möglich ist.

Warum Kinderspitex?

Wir sind da, damit die Kinder in ihrem eigenen Bett einschlafen und dort wieder aufwachen können. Es tröstet sie, wenn sie nach einem aufwendigen Verbandswechsel, dem Legen einer Infusion oder dem Wechseln einer Sonde wieder mit den Eltern und Geschwistern zusammensein können. Unsere Einsätze machen es möglich, dass sie am Familienleben teilnehmen und trotz schwerer Krankheit den Kindergarten oder die Schule besuchen können.

Wer sind wir?

Unsere Einsätze erfolgen durch ein Team von diplomierten, qualifizierten Pflegefachfrauen. Sie unterstützen die Familien einfühlsam und medizinisch kompetent.

Wo arbeiten wir?

Wir sind unterwegs für Kinder in den Kantonen Luzern, Zug, Uri, Schwyz, Ob- und Nidwalden.

Wer finanziert uns?

Unsere Leistungen werden von den Krankenkassen oder der Invalidenversicherung und mit Beiträgen von Gemeinden und Kantonen finanziert. Um alle Kosten decken zu können, sind wir zusätzlich auf grosszügige Spendengelder angewiesen.

Kinderspitex Zentralschweiz
Brünigstrasse 20
6005 Luzern

Telefon 041 970 06 50
info@kispex.ch
www.kispex.ch

PC-Konto 60-15456-0

