

Professionelle Pflege
zu Hause – wo Kinder sich
geborgen fühlen



Jahresbericht 2018

www.kispex.ch



Kinder**Spitex**
Zentralschweiz

Flexibel bleiben – weil kein Tag gleich ist wie der andere.

Ein Blick zurück



Vor gut 25 Jahren hatte eine kleine Gruppe aus dem Kinderspital Luzern um den damaligen Chefarzt Gregor Schubiger und die Pflegefachfrau

Brigitte Lustenberger-Furrer eine Vision: Kranke Kinder nach einem Spitalaufenthalt möglichst rasch und kompetent im trauten Zuhause zu pflegen. Die Idee «KinderSpitex Zentralschweiz» war geboren! Mit bewundernswertem Durchhaltewillen und trotz Startschwierigkeiten wurde das Projekt in die Tat umgesetzt.

Als ich im Jahre 2008 das Präsidium mit viel Enthusiasmus übernommen habe, war die Pionierphase abgeschlossen. Mein Ziel war es, die hohen Qualitätsansprüche beizubehalten und mit einem hochmotivierten Team, den

erkrankten Kindern und deren Eltern rasche professionelle Unterstützung zu Hause zu bieten – «dort, wo Kinder sich geborgen fühlen».

Diese Vorgabe konnte in den letzten zehn Jahren auch in die Tat umgesetzt werden: Die Kispex hat sich in allen Kantonen der Zentralschweiz fest verankert. Die Entwicklung ist eindrucksvoll: Von anfänglich rund 80 betreuten Kindern haben wir im letzten Jahr rund 190 Patienten behandelt. Parallel zu dieser Quantitätssteigerung sind wir stolz, dass wir viele neue komplexe Anforderungen in unser Pflegeangebot integrieren konnten wie zum Beispiel Heimbeatmung, Diabetesberatung, Pflege Mehrfachbehinderter und nicht zuletzt Palliativ Care.

Diese pflegerische Erfolgsgeschichte kontrastiert leider mit der immer währenden Sorge um die Finanzierung



unserer Leistungen. Obwohl wir von einer sehr treuen und grosszügigen Spendergemeinde getragen werden, verschlechtert sich unsere finanzielle Situation aufgrund der nicht kostendeckenden Abgeltungen der Versicherer von Jahr zu Jahr, sodass wir seit drei Jahren leider negative Jahresbilanzen vorweisen müssen.

Wir scheinen an einem Wendepunkt zu stehen: es stellt sich die Frage, wie es uns gelingen wird, die gemäss den Gesetzen verpflichteten Kostenträger wie die IV und Krankenkassen zu überzeugen, kostendeckende Beiträge zu sprechen und zusammen mit der Verantwortung der jeweiligen Gemeinden den Betrieb der Kispex langfristig zu sichern. Der Vorstand der Kispex hat die Zeichen erkannt und sich an einer Klausurtagung engagiert den künftigen Herausforderungen gestellt.

Somit bin ich schon mitten in der Zukunft: nach 10 Jahren trete ich an der kommenden ordentlichen Mitgliederversammlung zurück. Es scheint mir an der Schwelle zu neuen Zielen der richtige Zeitpunkt zu sein. Ich freue mich, die Geschicke des Vereins in erfahrene und kompetente Hände zu übergeben: Frau Dr. med. Daniela Kaiser, Leitende Ärztin am Kinderspital mit Schwerpunktausbildung in pädiatrischen Rheumatologie! Ich wünsche ihr und dem gesamten Verein eine Zukunft mit viel positiver Energie, zündenden Ideen und verantwortungsbewussten Verhandlungspartnern. Ich bin überzeugt, dass die Kispex mit seiner Kombination von hochmotivierten Pflegefachfrauen, einer professionellen Geschäftsstelle sowie einem engagiert-innovativen Vorstand in eine optimistische Zukunft blicken darf.

Dr. med. Patrick Imahorn, Präsident



Das Jahr im Zeichen der Pädiatrischen Palliative Care



Es war ein Jahr der besonderen Intensität. Erneut hat die Kinder-Spitex Zentral-schweiz Höchstwerte erzielt: die Pflegefachfrauen

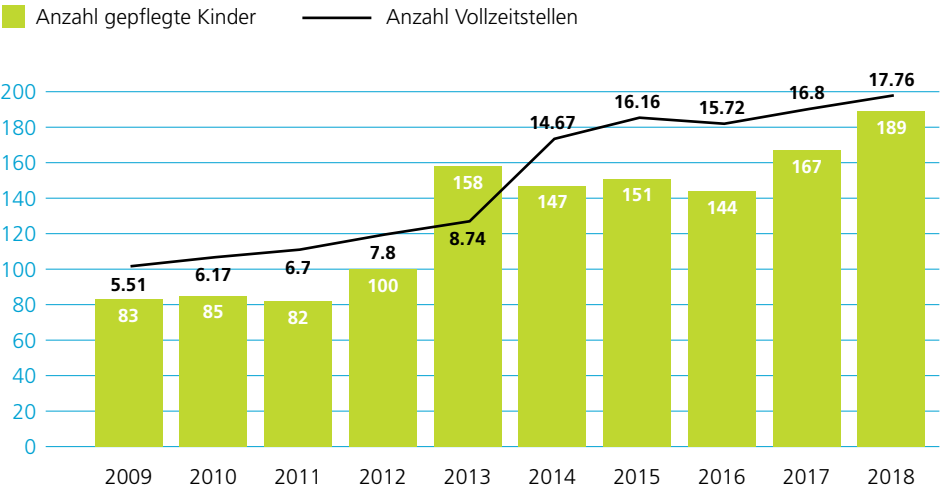
haben 189 Kinder gepflegt und damit 13% mehr als im Vorjahr. Einige wenige Kinder davon nur während wenigen Tagen, andere bereits seit Jahren. Dabei entstehen persönliche Beziehungen, tragende Verbindungen. Diese waren besonders spürbar und wichtig in der Pflege unserer kleinen und grossen palliativen Patienten und Patientinnen. Leider mussten wir auch noch nie von so vielen «Kispex-Kindern» für immer Abschied nehmen wie im vergangenen Jahr: von diesen insgesamt zehn Kindern sind drei zu

Hause verstorben, weitere fünf Kinder konnten bis kurz vor ihrem Versterben ebenfalls noch zu Hause gepflegt werden.

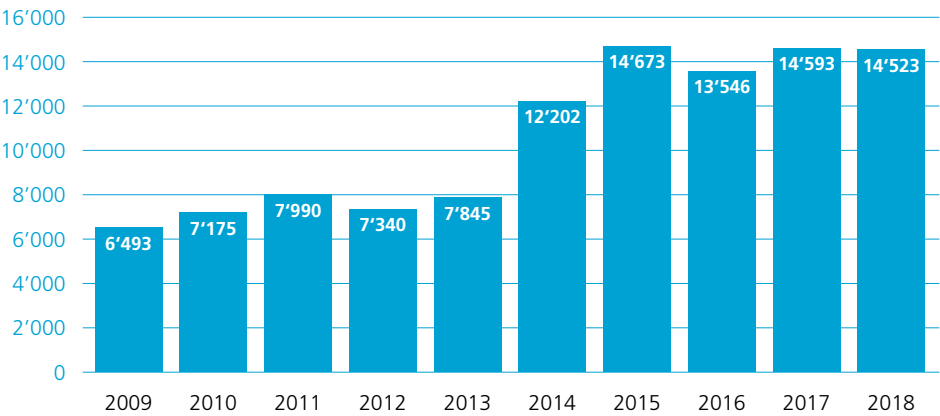
In diesen End-of-Life-Phasen ist immer wieder die gute Balance zwischen menschlicher Nähe und professioneller Distanz, Mitgefühl, Miterleben und Trauer zulassen können, aber auch die Vermittlung von Kompetenz, die Stabilität und Sicherheit, gefragt und von zentraler Bedeutung.

Mit «Pädiatrischer Palliative Care» haben wir uns während dem ganzen 2018 als Schwerpunktthema auseinandergesetzt: In erster Linie unmittelbar in der Pflege der schwerkranken und sterbenden Kinder und im Austausch mit ihren Familien. Gezielt haben wir unsere Kompetenzen durch externe

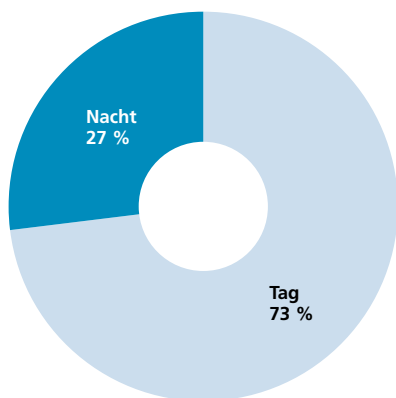
**Gepflegte Kinder und Vollzeitstellen
2009 - 2018**



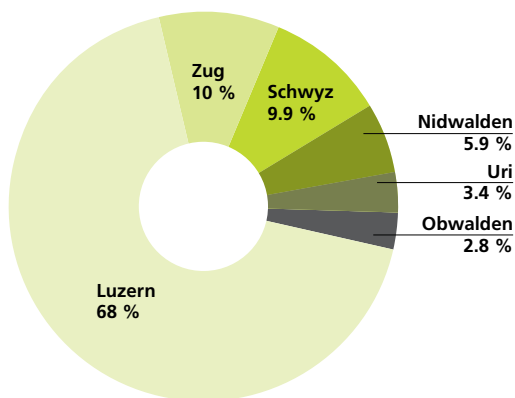
**Einsatzstunden
2009 - 2018**



Einsatzstunden 2018 Tag und Nacht



Verteilung Einsatzstunden 2018 nach Zentralschweizer Kantonen



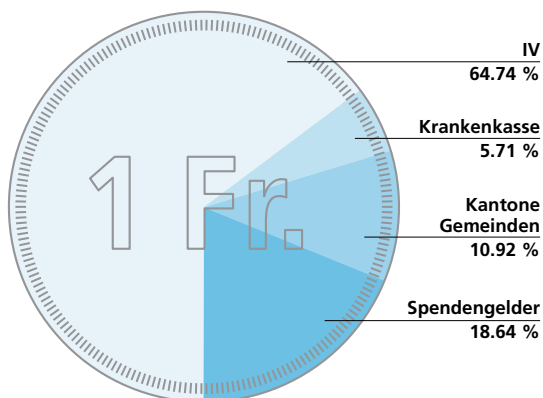
Weiterbildungen und intern an unserem Kispex-Weiterbildungstag gestärkt und ausgebaut. Auch die Erfahrungen einer Mutter, die ihren Sohn verloren hat, haben uns sehr berührt und gleichzeitig erneut Verständnis dafür geschaffen, dass die Kispex-Pflege immer in einem äusserst sensiblen, intimen Bereich – mitten in der Familie – stattfindet.

Ebenso bedeutend sind dabei auch die Zusammenarbeiten – interdisziplinär und interprofessionell – mit den jeweiligen Kinderspitälern und Fachteams. Allen voran mit dem Kispiluzern: Dort konnte das Pädiatrische Palliative Care Team nach längerer Konzeptentwicklung seine Arbeit im Januar 2018 starten. Die Kispex hat in diesem Team ihren festen Platz und übernimmt die wichtige Scharnier-

funktion zwischen den spitalinternen Disziplinen und dem ambulanten Setting. Der daraus entstandene Betreuungsplan als deutliche Verbesserung im Netzwerk dient dabei als wichtige Basis für eine umfassende Pflege. Das vermittelt Sicherheit, verkürzt Wege und schafft Vertrauen.

Gerungen wurde auf nationaler Ebene; mit der Unterzeichnung eines Vertrags mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen BSV konnten wir in der Delegation der Spitex Schweiz einen vorläufigen Teil-Erfolg erzielen: Damit ist der IV-Tarif zwar noch zu tief, aber mindestens gesichert. Um unsere Pflegevollkosten aber decken zu können, sind die Restfinanzierung der Gemeinden und Kantone und im Besonderen massgebliche Spendengelder von

Finanzierer eines ausgegebenen Frankens 2018



Nöten. Dabei schätzen wir uns glücklich, dass wir auf zahlreiche schon langjährige, treue Unterstützungen zählen dürfen. Ein grosses Dankeschön an alle Spenderinnen und Spender!

Ein bewegendes Jahr war es auch personell: so konzentriert sich unsere Pflegeexpertin Maria Flury nach elf Jahren Kispex-Aufbau-Arbeit nun ganz auf ihre Tätigkeit im Kispä Zürich. Weiter hat Rita Blum ihre Funktion als GL-Stellvertreterin per Ende Jahr an Vreni Truttmann übergeben. Stellvertretend für alle Mitarbeiterinnen danken wir Maria und Rita ganz herzlich für ihr so wertvolles Wirken. Wir freuen uns, dass wir neue Teamkolleginnen finden konnten, die unseren Betrieb mit Kompetenz, Energie und grosser Motivation weiterentwickeln werden.

Ein Abschied steht uns noch bevor: Nach mehr als zehn Jahren verlässt uns unser Präsident Dr. med. Patrick Imahorn, der den Vorstand mit grossem Engagement gelenkt, den Betrieb eng begleitet und fachlich umfassend unterstützt hat. Durch seine unkomplizierte, zupackende und zugleich sehr kompetente, frohe Walliser Art hat er die Kispex geprägt. Patrick, von Herzen Danke!

Helene Meyer-Jenni, Geschäftsleiterin



Sicherheit geben – wenn der
Alltag auf den Kopf gestellt wird.



Rechnung 2018

BILANZ	31.12.2018	31.12.2017
	CHF	CHF
AKTIVEN		
Umlaufvermögen	1'381'621	1'403'735
Flüssige Mittel und Wertschriften	1'015'215	1'034'465
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	357'794	356'730
Sonstige kurzfristige Forderungen	1'103	2'354
Aktive Rechnungsabgrenzungen	7'509	10'186
Anlagevermögen	16'210	22'802
Mobile Sachanlagen	16'210	22'802
TOTAL AKTIVEN	1'397'831	1'426'537
PASSIVEN		
Kurzfristiges Fremdkapital	281'477	253'401
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	6'695	107'901
Sonstige kurzfristige Verbindlichkeiten	113'282	0
Passive Rechnungsabgrenzungen	161'500	145'500
Zweckgebundenes Fondskapital	22'145	15'278
Sozialfonds für Härtefälle (K.E.)	13'832	15'278
Sonstige zweckgebundene Fonds	8'313	0
Organisationskapital	1'094'209	1'157'857
Spendenfonds	637'125	673'077
Erarbeitetes freies Kapital am 1.1.	484'780	504'924
Jahresverlust	-27'696	-20'144
TOTAL PASSIVEN	1'397'831	1'426'536



BETRIEBSRECHNUNG**2018****2017**

CHF

CHF

Erlös aus Lieferungen und Leistungen	2'228'573	2'150'238
Einnahmen aus Abklärung/Beratung und Behandlungspflege	1'626'438	1'331'175
Einnahmen aus Material, Vermietung, Leistungen andere Org.	4'275	6'060
Beiträge öffentliche Hand	249'728	523'431
Spenden nicht zweckgebunden	335'032	277'022
Mitgliederbeiträge	13'100	12'550
Aufwand für die Leistungserbringung	-1'639'958	-1'629'586
Personalaufwand Behandlung	-1'472'947	-1'467'706
Sachaufwand	-167'011	-161'880
Aufwand für die Administration	-670'946	-692'022
Personalaufwand Verwaltung	-525'688	-537'620
Öffentlichkeitsarbeit und Mitgliedschaften	-33'682	-36'293
Sachaufwand	-65'053	-62'547
Unterhaltskosten, EDV Kosten	-39'931	-45'962
Abschreibungen	-6'592	-9'600
Finanzerfolg	-5'452	5'825
Finanzaufwand	-6'161	3'501
Finanzertrag	709	2'324
Ausserordentlicher Erfolg	10'989	0
Jahresergebnis vor Veränderung zweckgebundene Fonds	-76'794	-165'544
Veränderung zweckgebundene Fonds	13'146	304
Verwendung Sozialfonds für Härtefälle (K.E.)	1'454	304
Verwendung sonstige zweckgebundene Fonds	11'692	0
Jahresergebnis nach Veränderung zweckgebundene Fonds	-63'648	-165'240
Veränderung freier Fonds	35'952	145'096
Fondsverwendung für nicht versicherte Pflegeleistungen	6'747	9'602
Fondsverwendung für Deckung Vollkosten	348'552	379'418
Fondsverwendung diverses	15'685	33'099
Zuweisung Spendenfonds	-335'032	-277'022
Jahresverlust	-27'696	-20'144

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 2018 wurde von Herrn Mario Britschgi, dipl. Wirtschaftsprüfer und BSc Business Administration, Truvag AG, Luzern, revidiert.



Ramona, die stolze Kindergärtnerin

Ich heisse Ramona und bin 6 Jahre alt. Ich bin mit einem offenen Rücken auf die Welt gekommen. Spina bifida, wie es medizinisch heisst. Dieser Defekt wurde im Spital sofort nach der Geburt verschlossen. Zudem habe ich ein Ventil in den Kopf erhalten, damit meine Hirnflüssigkeit abgeleitet werden kann.

Mein Start ins Leben war schon sehr turbulent. Die Operationen, das Ventil, das nicht so recht funktionierte am Anfang und meine Klumpfüsschen bremsen mich etwas aus. Dabei wollte ich doch unbedingt heim zu meinen Eltern, meinem Zwillingsbruder und meinem grossen Bruder. Und als es dann endlich soweit war und ich nach Hause durfte, wurde ich von den Pflegefachfrauen der Kispex begleitet. Jeden Tag kam jemand vorbei und half meinem Mami und meinem Däddy, mich zu pflegen, meinen Kopfumfang zu prüfen, Gewicht zu messen und zu schauen, dass meine Füsse trotz Gipsen warm und gut durchblutet waren. Bei den täglichen Besuchen wurden meine Narben gesalbt und meine Beine durchbewegt. Auch hielten die Kispex-Frauen meine Ausscheidungen im Auge, die durch die Lähmung vom Bauch abwärts ziemlich erschwert sind.

Immer mal wieder musste ich ins Spital. Wegen verstopftem Ventil, wegen Harnwegsinfekten, wegen den Füssen, die operativ korrigiert werden mussten oder wegen Flüssigkeitsansammlungen in meinem Rücken. Doch meine Eltern nahmen mich immer so bald als möglich wieder nach Hause und die Kispex-Frauen kamen, und unterstützten uns, wo es nötig war. Sie verabreichten Antibiotika in meine Venen, meine Eltern wurden angeleitet, wie sie mich katheterisieren müssen und wie sie mein Stuhlmanagement in den Griff bekommen. Auch lernten sie, auf Hirndruckzeichen zu schauen und schnell zu reagieren falls es nötig ist. Sie sind echte Profis geworden.

Seit fast zwei Jahren gehe ich nun in den Kindergarten. Jeden Morgen kommt die Kispex vorbei und hilft mir, mich bereit zu machen. Ich werde katheterisiert, bekomme eine Blasenpflüfung und muss meinen Darm entleeren. Ich weiss nun schon, wie das alles geht und helfe tüchtig mit, wenn sie mich lassen. Danach heisst es anziehen, etwas trinken und mein Morgenmedikament nehmen. Zum Schluss noch die Schienen an die Füsse und die Brille auf die Nase und jetzt kann es losgehen. Meine Mami bringt mich mit dem Auto in den Kindergarten. Zu unserem Schulhaus geht es ziemlich den Berg hoch und das schaffe ich nicht mit dem Rollstuhl.

Ich liebe es, im Rollstuhl mit meinen Brüdern Rennen zu machen, ich bin echt schnell. Schon bald bekomme ich einen neuen Rollstuhl, der dann noch schneller ist und ich düse ihnen davon. Ich habe die Möglichkeit, immer mal wieder im Paraplegikerzentrum Nottwil mit einem Rennrollstuhl zu fahren. Das ist echt cool!



Maël, der kleine Charmeur

Maël kam im November 2016 mit der Diagnose EB zur Welt. EB ist die Abkürzung für epidermolysis bullosa (blasenbildende Hautablösung). Betroffene werden im Volksmund häufig Schmetterlingskinder genannt, weil ihre Haut so verletzlich wie die Flügel eines Schmetterlings ist. Beim geringsten Druck löst sich die Haut vom Körper. Es bilden sich Blasen oder einzelne Hautpartien lösen sich sogar ganz ab.

Es gibt verschiedene Formen dieser Krankheit. Bei Maël sind vor allem das rechte Bein, beide Füße, die Hände und einzelne Gesichtspartien betroffen. Die Behandlung beinhaltet hauptsächlich die tägliche Wundversorgung. Die Wunden werden zuerst mittels Medizinalbad gereinigt. Anschliessend werden Blasen geöffnet und entleert, die Wunden behandelt und verbunden. Jeder Schritt erfordert viel Zeit. Es gibt Tage, an denen Maël starke Schmerzen hat, nicht selten auch von Juckreiz begleitet. Eine angepasste Medikation bezüglich Schmerzen und Juckreiz ist sehr wichtig und wird laufend der Situation von Maël angepasst.

Die Eltern von Maël sind berufstätig. Während ihrer Abwesenheit kümmert sich eine Nanny liebevoll um Maël. Damit die tägliche Wundbehandlung auch in Abwesenheit der Eltern durchgeführt werden kann, übernehmen wir Pflegefachfrauen von der Kispex viermal pro Woche die Wundbehandlung. Die Eltern werden dadurch unterstützt und haben somit einen direkten Ansprechpartner bezüglich Wundversorgung und Medikation. Diese fachliche Unterstützung wird von den Eltern sehr geschätzt. Fragen und Probleme können so laufend kommuniziert und auf Veränderungen reagiert werden.

Diverse Rituale, welche wir zusammen mit den Eltern festgelegt haben, erleichtern Maël den Ablauf und geben ihm Sicherheit. Während der Wundbehandlung, welche bis zu 90 Minuten dauert, sind Fantasie, Spiel, Ablenkung sowie eine speditive Arbeitsweise gefordert.

Maël wächst zweisprachig auf. Er lernt von uns und seiner Nanny Deutsch, im Gegenzug erweitert er nicht selten unsere Französischkenntnisse. Dabei entsteht regelmässig die eine oder andere lustige Geschichte, welche uns zum Schmunzeln bringt und Maël ein Lachen ins Gesicht zaubert. Obwohl die Behandlung für Maël oftmals unangenehm und schmerzhaft ist, zeigt sich Maël sehr geduldig und kooperativ und beschenkt uns mit seinem herzerwärmenden Lächeln und seinem französischen Charme.

Vorstand



**Dr. med.
Patrick Imahorn**
Präsident

Die KinderSpitex Zentralschweiz dankt ihrem zurücktretenden Präsidenten, Dr. med. Patrick Imahorn, ganz herzlich für die langjährige, fachliche Unterstützung und sein wertvolles Engagement im Vorstand und für den Betrieb.



**lic. iur.
Franz Erni**
Recht



**Dr. med.
Peter Esslinger**
Kinderchirurgie



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



**Jeanette Stalder
Muff**
Soziales



Monika Wehrli
Pflege und
Personal



Markus Zimmerli
Finanzen

Leitungsteam



**Helene
Meyer-Jenni**
Geschäftsleiterin



Vreni Truttmann
Co-Teamleiterin
Nordost, Stv.
Geschäftsleiterin



**Priska Burri-
Stalder**
Co-Teamleiterin
Südwest



Irène Klarer-Senn
Co-Teamleiterin
Südwest



Sonja Riedi
Co-Teamleiterin
Nordost



Rita Blum
Versicherungs-
leistungen



Maria Flury
Pflegeentwicklung
und Qualität, bis
Dezember 2018



Yvonne Lang
Pflegeentwicklung
und Qualität



Sabrina Röööli
Pflegeentwicklung
und Qualität,
ab Januar 2019

Zentrale Dienste



Barbara Arber
Personal
und Finanzen



Martina Gander
Debitoren,
Verein und IT
bis März 2019



Pia Käch
Debitoren,
Verein und IT
ab März 2019



Corinne Odermatt
Kommunikation
und PR

Pflegefachfrauen HF



Tamara Biaggi



Petra Bucher



Priska Fellmann



Tirza Fischer



Venera Haradinaj



Saskia Helfenstein



Ruth Kreiliger-Blum



Jasmin Kurmann



Franziska Magron-Marti



Jeannine Meier



Sonia Mösch



Julia Mösching



Jessica Muri



Helena Pironato



Pamela Rölli-Gorman



Daniela Roos Fuchs



Gaby Schacher



Judith Scherrer



Esther Töngi



Jacqueline Waser



Elisabeth Wehrli



Yvonne Zemp



Helen Zuber

ausgetreten 2018:

Cornelia Aregger, Barbara Coldebella-Zraggen, Sarah Flori, Romina Herger, Carmen Hofstetter, Sandra Huber

Wer wir sind, was wir tun

Die KinderSpitex ermöglicht schwer kranken, behinderten oder sterbenden Kindern eine ganzheitliche Pflege in ihrem gewohnten Lebensraum.

Die KinderSpitex pflegt

- Akut erkrankte Kinder
- Kinder nach chirurgischen Eingriffen
- Frühgeborene Kinder nach Spitalentlassung
- Chronisch kranke Kinder
- Kinder mit Behinderungen
- Sterbende Kinder

Die Einsätze erfolgen durch ein Team von diplomierten, qualifizierten Pflegefachfrauen.

Wie sind wir finanziert?

Die Pflegekosten werden getragen von den Krankenkassen und der Invalidenversicherung, sowie durch Kantons- und Gemeindebeiträge in Ergänzung mit Spenden.

Wo arbeiten wir?

Unsere Pflegefachfrauen sind in Luzern, Obwalden, Nidwalden, Zug, Uri und Schwyz unterwegs.

KinderSpitex Zentralschweiz
Brünigstrasse 20
6005 Luzern

Telefon 041 970 06 50
info@kispex.ch
www.kispex.ch
PC-Konto 60-15456-0

