



Jahresbericht

2019

www.kispex.ch



Kinderspitem
Zentralschweiz

Wir sind da, wo Kinder sich
geborgen fühlen.



Was uns 2019 bewegt hat

Ein stabiles, bewegtes und bewegendes Jahr auf hohem Niveau – so lässt sich das Jahr 2019 kurz zusammenfassen. 188 Kinder hat unser Kispex-Team wiederum professionell und liebevoll gepflegt, ganz besonders auch während der Nacht. Wie schaffen wir es, den steigenden Bedarf an Nachteinsätzen zu bewältigen? Was brauchen wir, damit wir für die zunehmende Zahl von Kindern mit sehr komplexen Krankheitsbildern langfristig gut gerüstet sind? Die «Strategie 2022» nimmt die Fragen auf und bildet die Basis für das Jubiläumsjahr und darüber hinaus.



Für die fast 14000 Einsatzstunden im 2019 sind die Pflegefachfrauen quer durch die Zentralschweiz gefahren: ins Entlebuch, ins Seetal,

auf den Zugerberg, an den oberen Zürichsee, ins Urner Schächental, nach Stans, Engelberg und nach Lungern.

Nach einem starken Wachstumsschub haben sich die Einsatzstunden nun seit drei Jahren stabilisiert. Nicht so die Nachtstunden: Sie sind um 20% markant angestiegen. Während über 640 Nächten haben die Kispex-Pflegefachfrauen bei schwer kranken Kindern gewacht, haben bei einem Überwachungsalarm unverzüglich kompetent die richtigen Massnahmen eingeleitet und haben für die wichtigen Sauerstoffgaben und Sondenernährungen gesorgt, während die Familie – hoffentlich – ruhig und unbesorgt geschlafen hat.

Der Bedarf an Nachtwachen steigt weiter. Nicht zuletzt durch die Zunahme der komplexen Diagnosen und Krankheitsverläufe unserer Patientinnen und Patienten. Dazu gehören im Besonderen die Kinder mit kardiologischen, neurologischen, pulmonalen oder onkologischen Erkrankungen, die zusammen mit den an Stoffwechselstörungen Erkrankten, die grössten Gruppen ausmachen.

90% der Kinder werden von den Kinder Spitälern Luzern und Zürich zugewiesen. Eine enge interdisziplinäre und interprofessionelle Zusammenarbeit mit den Spezialistinnen und Spezialisten «auf Augenhöhe» ist von grosser Bedeutung. Besonders in Krisen- oder End-of-life-Situationen sind alle Beteiligten auf eingespielte Abläufe und verlässliche Unterstützung angewiesen. Wie wichtig das ist, haben vor allem auch jene Familien und Pflegefachfrauen erlebt, welche diese sieben Kinder während ihren letzten Lebenswochen begleitet haben, die im vergangenen Jahr verstorben sind.



Der steigende Bedarf an Einsätzen in der Nacht, die komplexen Krankheitsbilder und die individuellen Lebenswelten der Familien verlangen nach gut ausgebildeten Berufsfachpersonen mit Erfahrung und Herzblut. Eine anspruchsvolle Aufgabe in Zeiten des Fachkräftemangels. Die sinnerfüllende Arbeit mit Bezugspflege und der Kispex-Teamgeist helfen glücklicherweise immer wieder, Kolleginnen für die verantwortungsvolle Tätigkeit zu gewinnen.

Die Kispex-Kultur mag auch unterstützt haben, dass sich sowohl die neue Pflegeexpertin Sabrina Rööfli als auch Vreni Truttmann als meine Stellvertreterin als Geschäftsleiterin schnell in ihre Funktionen eingelebt haben. Ihre wertvollen Impulse und die fachkompetente Unterstützung sind im Pflegealltag deutlich spür- und sichtbar. Ebenso erfreulich ist, dass verschiedene freigewordene Aufgaben mit internen Bewerberinnen besetzt werden

konnten: Jeannine Meier betreut neu als Berufsbildnerin die Studierenden von LUKS und XUND während den Kispex-Praktikas, Jasmin Kurmann hat die Leitung der Fachgruppe Diabetes übernommen und Sonia Mösch konnte als neue Co-Teamleiterin für das Team Nordost ab März 2020 bestimmt werden.

Wohin soll sich die Kinderspitem Zentralschweiz mittelfristig bewegen? Welche Rahmenbedingungen benötigt es dazu? Unter der Leitung von Dr. med. Daniela Kaiser, die im Mai 2019 das Präsidium von Dr. med. Patrick Imahorn übernommen hat, beschäftigte sich der Vorstand intensiv mit diesen Fragen. Mit der «Strategie 2022» wurden Erwartungen und Vorgaben definiert: Eine spezialisierte, umfassende und vertrauensvolle Pflege, die sich ganz in den Dienst der schwer kranken und sterbenden Kinder zuhause stellt. Ebenso eine zeitgemässe und wirkungsvolle Pflege, die auf die veränderten Anforderungen von Familien und Medizin

Wir sind da, damit schwer kranke Kinder trotz komplexer Pflege mitten in der Familie leben können.

ausgerichtet ist. Diese Ziele können wir erreichen, wenn wir uns inhaltlich und organisatorisch weiterentwickeln, digitale Hilfsmittel verstärkt einsetzen, kostenorientiert arbeiten und die Finanzierung langfristig sichern. Wir nehmen diesen Auftrag gerne an.

In Sachen Finanzen beschäftigt und engagiert sich die Kinderspitex Zentral-schweiz auch auf übergeordneter Ebene: im Steuerungsgremium und als Pilotorganisation im nationalen Projekt zur «Überprüfung der Kostenparameter». Die Resultate aus dem wichtigen Projekt bilden die Basis für künftige Neuverhandlungen mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV). Nach wie vor verfolgen wir unter der Federführung von Spitex Schweiz das langfristige Ziel für kostendeckende IV-Tarife.

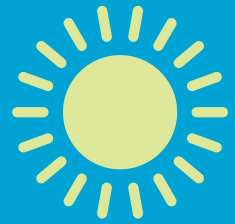
Vorerst jedoch sind wir weiter auf Spendenbeiträge angewiesen. Der Vorstand hat auch unter diesem Aspekt

die Vorbereitungen für ein besonderes 2020 lanciert: Wir nutzen unser 25 Jahre Jubiläum und stellen unsere Heldinnen- und Helden – die kranken Kinder und die Pflegenden – ins Zentrum. Mit einem zielgerichteten Fundraising und einem Jubiläumsevent setzen wir Akzente und bringen einer breiten Öffentlichkeit die Anliegen der Kinder und der Kispex näher.

Und ebenso sagen wir von Herzen allen Danke, die uns mit Rat, Tat, Herz und Hand unterstützen, fordern oder fördern. Wir freuen uns auf ein schwungvolles Jubiläumsjahr mit viel Austausch und schönen Kontakten.

Helene Meyer-Jenni, Geschäftsleiterin

Das Jahr 2019 in Zahlen



13814

Einsatzstunden wurden insgesamt geleistet.

63%

unserer Einsatzstunden fanden am Tag statt.

34

Mitarbeiterinnen waren 2019 durchschnittlich für die Kinderspitex Zentralschweiz tätig.

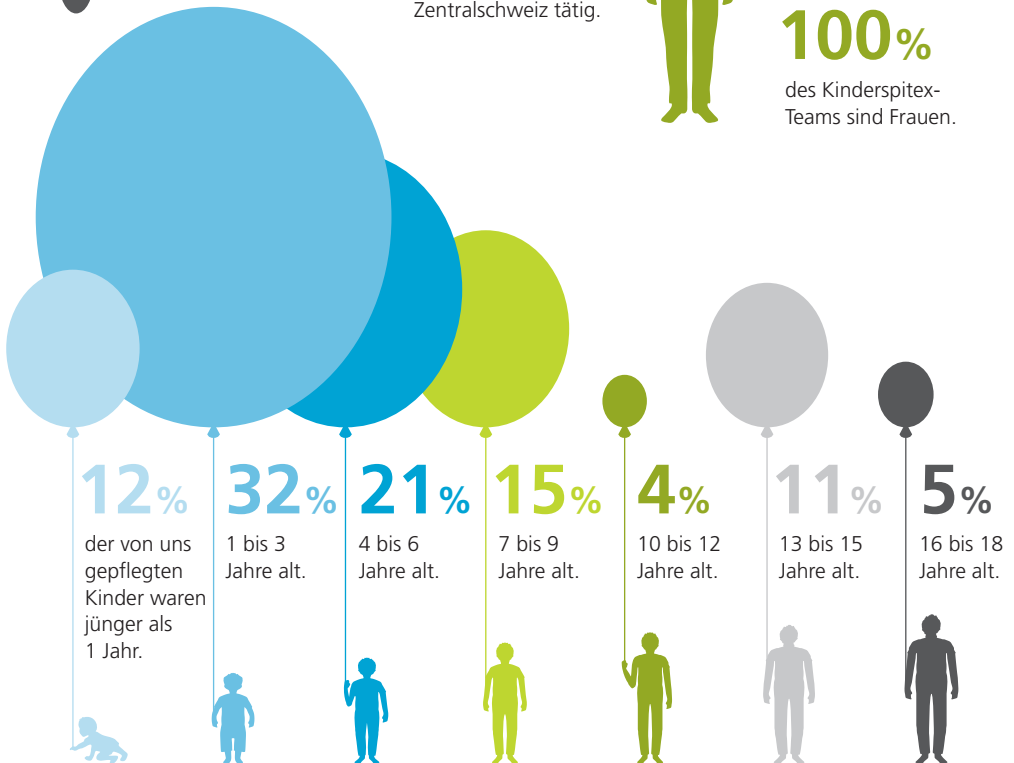


17.1

Vollzeitstellen wurden unter ihnen aufgeteilt.

100%

des Kinderspitex-Teams sind Frauen.





607

Kilometer Strecke zu den Einsatzorten wurden mit dem Fahrrad zurückgelegt.

218 005

Kilometer Strecke zu den Einsatzorten wurden mit dem Auto zurückgelegt.

37%

der Einsatzstunden wurden in der Nacht geleistet.



188

Kinder und Jugendliche wurden in diesem Jahr von uns gepflegt.



97

Kinder und Jugendliche sind 2019 neu dazugekommen.



65%

eines ausgegebenen Frankens wurden durch die IV finanziert.

18%

durch Spendengelder.

12%

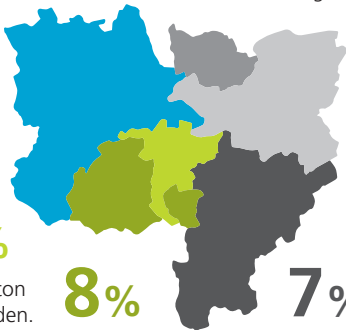
durch Kantone und Gemeinden.

5%

durch die Krankenkasse.

64%

der Einsätze fanden 2019 im Kanton Luzern statt.



7%

im Kanton Nidwalden.

8%

im Kanton Obwalden.

7%

im Kanton Uri.

8%

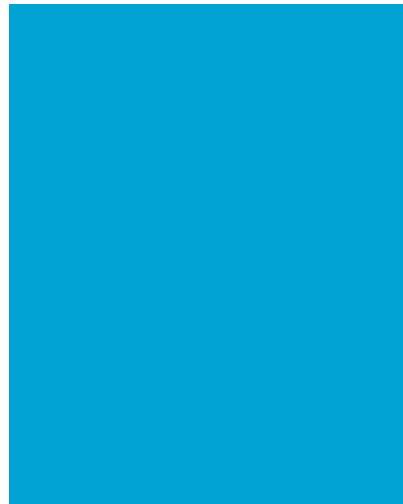
im Kanton Schwyz.

103

Kinder sind nicht mehr auf die Pflege der Kinderspitex Zentralschweiz angewiesen.

Rechnung 2019

BILANZ	31.12.2019	31.12.2018
	CHF	CHF
AKTIVEN		
Umlaufvermögen	1'466'410	1'381'621
Flüssige Mittel und Wertschriften	1'217'251	1'015'215
Forderungen aus Lieferungen und Leistungen	247'688	357'794
Sonstige kurzfristige Forderungen	1'383	1'103
Aktive Rechnungsabgrenzungsposten	89	7'509
Anlagevermögen	11'623	16'210
Mobile Sachanlagen	11'623	16'210
TOTAL AKTIVEN	1'478'034	1'397'831
PASSIVEN		
Kurzfristiges Fremdkapital	308'040	281'477
Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen	14'809	6'695
Sonstige kurzfristige Verbindlichkeiten	106'821	113'282
Passive Rechnungsabgrenzung	186'410	161'500
Zweckgebundenes Fondskapital	22'985	22'145
Sozialfonds für Härtefälle (K.E.)	11'369	13'833
Sonstige zweckgebundene Fonds	11'615	8'313
Organisationskapital	1'147'009	1'094'209
Spendenfonds	718'191	637'125
Erarbeitetes freies Kapital am 1.1.	457'084	484'780
Jahresverlust	-28'267	-27'696
TOTAL PASSIVEN	1'478'034	1'397'831



BETRIEBSRECHNUNG**2019****2018**

CHF

CHF

Erlös aus Lieferungen und Leistungen	2'237'284	2'228'573
Einnahmen aus Abklärung/Beratung und Behandlungspflege	1'542'560	1'626'438
Einnahmen aus Material, Vermietung, Leistungen andere Org.	6'559	4'275
Beiträge öffentliche Hand	253'601	249'728
Spenden nicht zweckgebunden	422'355	335'032
Mitgliederbeiträge	12'210	13'100
Aufwand für die Leistungserbringung	-1'552'911	-1'639'958
Personalaufwand Behandlung	-1'394'406	-1'472'947
Sachaufwand	-158'504	-167'011
Aufwand für die Administration	-646'786	-670'945
Personalaufwand Verwaltung	-496'668	-525'688
Öffentlichkeitsarbeit und Mitgliedschaften	-45'349	-33'682
Sachaufwand	-63'957	-65'053
Unterhaltskosten, EDV Kosten	-36'226	-39'931
Abschreibungen	-4'587	-6'592
Finanzerfolg	8'039	-5'452
Finanzaufwand	7'064	-6'161
Finanzertrag	975	709
Ausserordentlicher Erfolg	0	10'989
Jahresergebnis vor Veränderung zweckgebundene Fonds	45'627	-76'794
Veränderung zweckgebundene Fonds	9'174	13'146
Verwendung Sozialfonds für Härtefälle (K.E.)	2'471	1'454
Verwendung zweckgebundene Fonds	6'703	11'692
Jahresergebnis nach Veränderung zweckgebundene Fonds	54'800	-63'648
Veränderung freier Fonds	-83'067	35'952
Fondsverwendung für nicht versicherte Pflegeleistungen	9'257	6'747
Fondsverwendung für Deckung Vollkosten	303'138	348'552
Fondsverwendung diverser	26'893	15'685
Zuweisung Spendenfonds	-422'355	-335'032
Jahresverlust	-28'267	-27'696

Die vollständige Jahresrechnung nach Swiss GAAP Fer 21 und der Revisionsbericht liegen auf der Geschäftsstelle zur Einsicht auf, können bestellt oder auf www.kixpex.ch heruntergeladen werden. Die Jahresrechnung 2019 wurde von Frau Jasmin Ursprung, dipl. Wirtschaftsprüferin und BSc Business Administration, Truvag AG, Luzern, revidiert.



Wie India das zeitintensive Prozedere meistert

India erblickte im Januar 2017 das Licht der Welt. Ihre Eltern erwarteten voller Freude das zweite Kind der Familie. Da ihr grosser Bruder bereits an einer seltenen Krankheit litt, wurde India schon während der Schwangerschaft getestet. Tricho-Hepato-Enterisches Syndrom heisst die Erkrankung. Die Ursache ist eine Veränderung der Gene. In den ersten Lebensmonaten zeigt sich diese Krankheit mit starker Diarrhoe, Gedeihstörungen und Gewichtsverlust.

India war knapp zwei Monate alt, als die Kinderspitex zum ersten Mal bei ihr zu Hause vorbeikam. Zusammen mit der Mutter wurde die Magensonde neu geklebt und der Ernährungszustand beurteilt. Der Darm kann bei dieser Erkrankung die Nährstoffe nicht richtig aufnehmen. So musste bei India im Alter von wenigen Monaten ein zentraler Venenkatheter eingelegt werden, um sie so mit den nötigen Nährstoffen zu versorgen. Dazu war eine erneute Hospitalisation nötig. Beim Austritt aus dem Spital kam die Kinderspitex wieder zum Einsatz: Nun ging es darum, die Familie zu Hause in der aufwendigen Infusionstherapie zu unterstützen.

Heute ist India ein aufgewecktes 3-jähriges Mädchen. Sie hat sich gut entwickelt, isst sehr gerne, aber leider nimmt ihr Darm immer noch nur bis zu 30% Nährstoffe aus der Nahrung auf. Deshalb ist sie noch immer auf den zentralen Venenkatheter und auf die parenterale Ernährung angewiesen.

Jeden Abend vor dem zu Bett gehen mischt Indias Mami eine spezielle Infusionslösung aus verschiedenen Nährstoffen und Vitaminen und verabreicht diese intravenös über den zentralen Venenkatheter. Diese Lösung läuft über 12 Stunden direkt in den Blutkreislauf. Um schwere Infektionen zu vermeiden muss dieser Vorgang unter sehr sauberen, sterilen Bedingungen erfolgen. Das ist eine anspruchsvolle Aufgabe, bei der die Pflegefachfrauen die Eltern weiterhin einmal wöchentlich unterstützen. Zusätzlich wird regelmäßig die Einstichstelle des Katheters kontrolliert und der Verband muss gewechselt werden. India kennt dieses zeitintensive Prozedere inzwischen sehr gut und hilft meist auch gerne mit. Wenn sie aber weniger Lust dazu hat, sind Kreativität und Flexibilität nötig, um sie spielerisch abzulenken und für ihr Mitwirken zu gewinnen.

Der Verlauf dieser Krankheit ist sehr unterschiedlich. Es gibt nur wenige bekannte Fälle auf der ganzen Welt, so dass sich die Familie nicht auf Prognosen und Erfahrungswerte stützen kann. Da aber Indias Bruder seit einigen Jahren ohne den zentralen Venenkatheter lebt und sich prächtig entwickelt, bleibt die Hoffnung, dass auch India einmal ohne den «Schlauch in ihrer Brust» und so auch ohne die Kinderspitex leben kann. Wir wünschen es India und ihrer Familie von Herzen.



Was Myles trotz seiner Krankheit schafft

Myles kam im März 2017 zur Welt. Mit der Geburt begann eine sehr schwierige Zeit für die ganze Familie. Myles leidet an einer angeborenen, seltenen, genetisch bedingten Krankheit, die sich durch eine erschwerte Atmung zeigt. Deshalb ist er auf eine Trachealkanüle, eine Kanüle in der Luftröhre, angewiesen. Dazu kommen eine angeborene Stimmbandlähmung, schwere Ernährungsstörungen, wiederholte epileptische Anfälle und eine psychomotorische Entwicklungsverzögerung.

Bevor Myles das erste Mal nach Hause durfte, musste das Kinderspital zusammen mit der Kinder Spitex und den Eltern vieles organisieren und besprechen. Wie ist der Bedarf der Pflegemassnahmen zuhause? Wie kann die Überwachung während 24 Stunden jeden Tag gewährleistet werden? Zudem mussten die nötigen Materialien und Geräte vor dem Spitalaustritt zuhause bereit sein und die Eltern für die Pflege sowie die Reanimation von Myles angeleitet werden. Zur Vorbereitung gehörten auch die Einsatzplanung der Kinder Spitex für die täglichen Einsätze und fünf Nachtdienste pro Woche sowie eine Koordination mit dem Kinderhaus Weidmatt.

Dann endlich: Nach monatelangem Spitalaufenthalt durfte Myles im Sommer 2017 nach Hause gehen – ein Tag der Freude. Doch die Unsicherheit und die Angst der Eltern, dieser grossen Verantwortung nicht gewachsen zu sein, nehmen zu. Die Beratung der Eltern sowie die Pflege des Tracheostomas, die Atemtherapie mit häufigen Inhalationen, Unterstützung im Ernährungsmanagement und die Überwachungen während der Nacht durch die Kinder Spitex sind unentbehrlich.

Der Familienalltag wird durch den Gesundheitszustand von Myles stark geprägt. Die Eltern sind hin- und hergerissen zwischen den berechtigten Ansprüchen der gesunden älteren Schwestern und den lebenswichtigen Bedürfnissen von Myles. Die täglichen Einsätze der Kinder Spitex ermöglichen der Familie für kurze Momente die grosse Verantwortung zu teilen und nicht immer «standby» zu sein, wie sie es formulieren. Nur so ist es möglich, den älteren Schwestern in Ruhe eine Geschichte vorzulesen oder einen Spaziergang zu machen. Seine Schwestern haben Myles akzeptiert wie er ist, auch wenn es für sie oft schwierig ist, auf ein normales Familienleben zu verzichten.

Myles ist ein Kämpfer. Viele notfallmässige Spitalaufenthalte, Infekte und die schwierige Ernährungssituation können ihn in seiner Entwicklung aber nicht aufhalten. Er zeigt jeden Tag, was er Neues gelernt hat, seine Lebensfreude und Neugier sind ansteckend und motivierend. Die Eltern unterstützen Myles auf wunderbare Weise und erkennen seine Stärken. Wir unterstützen die Familie sehr gerne und Myles hat mit seinem Charme längst alle Kinder Spitex-Hezen erobert.

Die Kinderspitex Zentralschweiz

Stand Januar 2020

Vorstand



**Dr. med.
Daniela Kaiser**
Präsidentin
ab Mitgliederversammlung 2019



**Dr. med.
Patrick Imahorn**
Präsident
bis Mitgliederversammlung 2019



**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

Zentrale Dienste



Yvonne Lang
Pflegetwicklung
und Qualität bis
September 2019



Sabrina Rössli
Pflegetwicklung
und Qualität



Barbara Arber
Personal
und Finanzen



Pia Käch
Debitoren und
Kommunikation



Corinne Odermatt
Kommunikation
und PR bis
September 2019

Pflegefachfrauen HF



Rachel Adiller



Daniela Aregger



Tamara Biaggi



Petra Bucher



Ursula Dreier



Priska Fellmann



Tirza Fischer



Sarah Flori



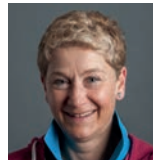
Nina Haldemann



Venera Haradinaj



Saskia
Helfenstein



Ruth Kreiliger-
Blum



Jasmin Kurmann



Franziska
Magron-Marti



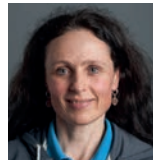
Jeannine Meier



Sonia Mösch



Jessica Muri



Helena Pironato



Pamela Rölli-
Gorman



Gaby Schacher



Judith Scherrer



Esther Töngi



Jacqueline Waser



Elisabeth Wehri



Yvonne Zemp



Helen Zuber

ausgetreten 2019: Yvonne Lang, Martina Gander, Corinne Odermatt, Julia Mösching, Daniela Roos Fuchs

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.



Wir sind da, wenn Eltern mit der
Pflege ihres schwer kranken
Kindes an ihre Grenzen stossen.

Kinderspitex Zentralschweiz
Brünigstrasse 20
6005 Luzern

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

PC-Konto 60-15456-0

