

# SPITEX MAGAZIN

Fachzeitschrift von Spitex Schweiz | 2/2019 | April/Mai



Überall für alle

**SPITEX**  
Schweiz

FOKUS «Spitex und Kinder» Seite 14

## Auch die Kleinsten sind bei der Spitex in guten Händen

**Dienstleistung** Eine IT-Führungskraft schnupperte eine Woche Spitex-Luft. Seite 6

**GESELLSCHAFT** Eine blinde Klientin mit Polyarthrititis erzählt von ihrem Leben. Seite 10

**Netzwerk** Eine Studie zeigt, wie wichtig die Arbeitsumgebung bei der Spitex ist. Seite 36





Klient Maël Philippe Le Clère (2)  
in den Armen von Pflegefachfrau  
Julia Mösching. Bild: Leo Wyden

# Die jüngsten Klienten im Fokus

Der Fokusteil dieser Ausgabe widmet sich den jüngsten Klientinnen und Klienten: Den Kindern, die dank der Spitex trotz Krankheit oder Behinderung zu Hause sein dürfen. Im grossen Interview beleuchten zwei Expertinnen die Kinder-Spitex von allen Seiten. Danach stellt die Redaktion zwei kleine Klienten aus der Zentralschweiz genauer vor. Und sie beschreibt, wie die Genfer Spitex sich um Mädchen und Buben mit Diabetes kümmert. Und schliesslich wird anhand einer Reportage aus Schaffhausen aufgezeigt, dass sich die Spitex auch um die Kleinsten kümmert, wenn diese nicht krank sind: in der Mütter- und Väterberatung.



Die Kinder-Spitem-Organisationen der Schweiz sind darum besorgt, dass kranke oder behinderte Kinder und Jugendliche von der Geburt bis ins Alter von 18 Jahren in ihrem Zuhause sein dürfen. Im Interview sprechen Eva Gerber, Geschäftsleiterin der Kinder-Spitem Kanton Zürich (kispex) und Präsidentin des Verbandes Kinder-Spitem Schweiz, sowie Bea Blaser, zuständig für die Betriebsentwicklung bei der kispex, über die Arbeit mit den jüngsten Klientinnen und Klienten. So erzählen sie vom täglichen Kampf um die angemessene Finanzierung der Leistungen der Kinder-Spitem, von der schwierigen Personalrekrutierung und vom Umgang mit belastenden Fällen. Die beiden erklären aber auch, wieso sie sich trotz aller Schwierigkeiten seit 25 Jahren mit viel Freude für die kispex engagieren.

## «Kinder haben oftmals ganz andere medizinische Probleme als Erwachsene.»

Bea Blaser

**Spitem Magazin:** Es ist kaum umstritten, dass Kinder am liebsten zuhause sind – und dass die Kinder-Spitem dafür sorgt, dass dieser Wunsch auch kranken oder behinderten Kindern erfüllt wird. Aber ist es nicht so, dass die Berechtigung der Kinder-Spitem dennoch immer wieder hinterfragt wird oder zumindest wurde? Weil die Allgemeinheit erstens davon ausgeht, dass die Eltern die Betreuung eines kranken Kindes übernehmen sollten – und zweitens, dass sich die «normale» Spitem doch auch um Kinder kümmern könnte.

**Bea Blaser (BB):** Wir haben tatsächlich lange rechtfertigen müssen, wieso es uns braucht. Doch erstens ist unsere Arbeit hochkomplex: Wir kümmern uns zum Beispiel um Kinder mit parenteraler Ernährung und zentralen Venenkathetern. Wir betreuen Babys, die bis zu fünfmal täglich insgesamt 15 Medikamente brauchen. Und wir pflegen Kinder mit einer Trachealkanüle, in deren Fall jederzeit eine lebensbedrohliche Situation auftreten kann. Für all diese schwierigen Fälle sind spezialisierte Pflegefachpersonen zur Unterstützung der Eltern unbedingt notwendig. Zweitens haben Kinder oftmals ganz andere medizinische Probleme als Erwachsene. Ich habe viele Jahre Erfahrung in der Pädiatrie, aber ich bin bei vielen Krankheitsbildern von Erwachsenen überfordert – und so verhält es sich auch im umgekehrten Fall. Der generelle Umgang mit unseren Klientinnen und Klienten ist ebenfalls anders als bei der Erwachsenen-Spitem: Unsere Pflegefachpersonen können zum Beispiel nicht einen Raum betreten und ihrem Klienten mitteilen, er erhalte nun eine Spritze – denn dann ist das Kind sofort über alle Berge. Einem Kind muss man, wenn immer möglich, eine Wahl lassen, man darf möglichst keinen Druck ausüben. Und man muss stets sehr eng mit den Eltern und anderen Angehörigen zusammenarbeiten. Unsere Mitarbeitenden brauchen

also ein umfassendes und fundiertes Spezialwissen, und darum macht eine spezialisierte Spitem für Kinder durchaus Sinn.

**Eva Gerber (EG):** Zum Glück ist es nach einem langen Kampf um unsere Daseinsberechtigung inzwischen sehr gut akzeptiert, dass es eine spezialisierte Spitem für Kinder braucht. Schliesslich gibt es auch Kinderpsychologen, Kinderärzte und Kinderspitäler. Für die Pflege und Betreuung von Kindern mit all ihren speziellen, oft hochkomplexen Krankheiten braucht eine Organisation ein grosses spezialisiertes Knowhow und grosse Erfahrung. Je höher die Erfahrung von Fachpersonen in der pädiatrischen Pflege ist, desto mehr trägt dies zur Qualitätsverbesserung und Patientensicherheit bei. Die Kinder-Spitem-Organisationen der Schweiz vermögen dies zu garantieren.

**Viel Wissen und Erfahrung vereinen die Organisationen sicher auch wegen ihrer Grösse: Die Kinder-Spitem-Organisationen der Schweiz sind jeweils kantonale oder gar überkantonale organisiert [siehe auch Infokasten Seite 21], anders als viele Basisorganisationen der Erwachsenen-Spitem. Welche weiteren Vorteile bringt dies mit sich – und welche Nachteile?**

**EG:** Unsere Klienten sind oft viele Stunden pro Tag auf uns angewiesen. Wenn in einer kurzen Zeitspanne mehrere neue Klienten dazukommen oder wegfallen, kann dies schnell einen riesigen Unterschied in der Anzahl Pflegestunden ausmachen, die eine Organisation pro Woche gesamthaft leisten muss. Die Schwankungen bei der Kinder-Spitem sind also gross. Je grösser eine Organisation ist, desto eher ist sie in der Lage, diese Schwankungen personell auszugleichen.

## Zu den Interviewten

**Eva Gerber, 59,** ist Pflegefachfrau HF und hat nach ihrer Ausbildung zehn Jahre am Universitätsspital Zürich gearbeitet, wo sie zuletzt stellvertretende Klinikleiterin war. Nach einer Familienpause – sie hat drei heute erwachsene Kinder – war sie 1994 Mitgründerin der Kinder-Spitem Kanton Zürich (kispex) und ist seither als deren Geschäftsleiterin tätig.

**Bea Blaser, 60,** ist Pflegefachfrau HF mit Schwerpunkt KJFF (Kinder, Jugendliche, Frauen und Familie). Sie arbeitete fünf Jahre in den Kinderspitälern von Bern und Zürich und legte dann eine Familienpause ein: sie hat zwei heute erwachsene Kinder. Dann arbeitete sie in einem Pflegeheim für Menschen mit Demenz und wechselte 1994 schliesslich zur neugegründeten Kinder-Spitem Kanton Zürich, wo sie heute für die Betriebsentwicklung zuständig ist.



**BB:** Im Sommer 2018 wurden der Kinder-Spitem Kanton Zürich zum Beispiel vier hochkomplexe Kinder gleichzeitig zugeteilt. Das bedeutete, dass wir gewissermassen von heute auf morgen 700 Stellenprozente für neue Klienten einsetzen mussten. Dies stellte uns vor eine grosse Herausforderung

übernehmen – darunter auch komplexe medizinische Massnahmen, die eigentlich durch eine Pflegefachperson ausgeführt werden müssten. Ihr Beitrag an die Pflege und Betreuung ihres Kindes ist darum schon gross genug. Und ihre Belastung ist riesig; sie sollten sich nicht auch noch Sorgen um die Finanzierung der kispex-Stunden machen müssen.



**«Wir haben viel erreicht in Bezug auf unsere Finanzierung, aber wir können uns nicht zurücklehnen.»**

Eva Gerber

ung, aber durch unsere Grösse verfügen wir zum Glück über mehr Flexibilität.

**EG:** Hinzu kommt, dass auch die normale Arbeitsplanung bei der Kinder-Spitem sehr anspruchsvoll ist. Denn die meisten Kinder haben viele fixe Zeiten, zu denen sie uns brauchen – wegen fester Zeiten, zu denen sie ihre Medikamente nehmen müssen zum Beispiel, oder weil ihr Schulbus pünktlich fährt. Die grossen Organisationen haben aber natürlich nicht nur Vorteile. Die Arbeitswege können lang sein, wenn man für einen ganzen Kanton zuständig ist

**BB:** Und wenn sogar mehrere Kantone von nur einer Kinder-Spitem betreut werden, dann besteht die Herausforderung, dass man sich mit mehreren kantonalen IV-Stellen und mehreren kantonalen Gesetzen auseinandersetzen muss.

**Ein weiterer gewichtiger Unterschied zwischen der Kinder-Spitem und der «normalen» Spitem ist die Finanzierung: Zuerst einmal bezahlen die Eltern der minderjährigen Klienten – ausser dem üblichen Selbstbehalt bei den Krankenkassen – keinen Beitrag an die erbrachten Leistungen der Kinder-Spitem.**

**BB:** Wir sind der Meinung, dass betroffene Eltern unglaublich viele Leistungen der Pflege und Betreuung freiwillig

**Bezahlt werden die Leistungen der Kinder-Spitem von verschiedenen Kostenträgern: mehrheitlich von der Invalidenversicherung (IV), in manchen Fällen sowie bei der Grundpflege aber auch von den Krankenkassen sowie von der öffentlichen Hand, also von Gemeinden und Kantonen. Frau Gerber, in einem Interview mit dem «Spitem Magazin» sagten sie 2015, es bestünden grosse Finanzierungslücken. Die Situation dürfte sich seither aber gebessert haben: Schliesslich ist seit 1. Januar 2019 der Vertrag mit der Invalidenversicherung in Kraft, der einen höheren IV-Tarif festlegt [siehe Infokasten Seite 20]. Dennoch werden Sie im Jahresbericht 2017 der kispex zitiert, dass «der erhöhte Stundenkostensatz immer noch weit unter der Schwelle der Kostendeckung liegt». Es harzt also noch immer in der Finanzierung?**

**EG:** Das ist richtig. Ich möchte hier jeden Kostenträger einzeln betrachten: Zuerst einmal ist der Beitrag der Krankenkassen an die Leistungen der Kinder-Spitem – analog zu demjenigen bei der Erwachsenen-Spitem – seit Langem eingefroren. Er müsste dringend der Kostenentwicklung angepasst und entsprechend angehoben werden. In Bezug auf die IV haben wir mit dem neuen Vertrag einen entscheidenden Fortschritt erzielt, aber der Tarif ist immer noch zu tief. Es ist aber zum Glück Bestandteil des Vertrags, dass in den kommenden zwei Jahren alle Kinder-Spitem-Organisationen ihre Daten einheitlich erfassen und auswerten. Dadurch können die Kostenparameter, die für die Berechnung des Tarifs gedient haben, überprüft werden. Diese Überprüfung dient als Grundlage für Neuverhandlungen – und wir hoffen stark, dass die Auswertung der Daten dazu führt, dass der Tarif erneut angehoben wird. Zudem sollte er in manchen Kantonen stärker angehoben werden als in anderen; schliesslich sind zum Beispiel die Lohnkosten kantonal sehr unterschiedlich. Da auch der IV-Tarif unsere Vollkosten derzeit nicht deckt, sind wir weiterhin zwingend und existenziell auf die *Restfinanzierung durch Kantone und Gemeinden* angewiesen. Generell kann man sagen, dass wir viel erreicht haben in Bezug auf unsere Finanzierung, aber wir können uns nicht zurücklehnen, denn unsere Zukunft ist längst nicht gesichert.

**Die Finanzierung der Kinder-Spitem wurde im Jahr 2010 durch ein Bundesgerichtsurteil noch komplexer: Dieses legte fest, dass die IV bei**





Kindern mit Geburtsgebrechen diejenigen Spitex-Leistungen nicht abgelten muss, die auch von den Eltern übernommen werden könnten. «Eine verheerende Situation», nannten Sie, Frau Gerber, die darauffolgenden Streichungen von Leistungen durch die IV. Ein Schreiben des Bundesamtes für Sozialversicherungen (BSV) legte dann aber 2013 genauer fest, welche Leistungen der Kinder-Spitem belasten der IV gehen. Dieses Schreiben werteten Sie als Fortschritt. Wie ist die Situation heute?

**EG:** Heute gilt das IV-Rundschreiben Nr. 362, in dem das Thema «Freiwilligkeit» geregelt ist. Im Schreiben steht explizit, welche Leistungen die Spitem-Organisationen zulasten der IV erbringen dürfen, ausser die Eltern oder andere Bezugspersonen übernehmen diese *freiwillig im Rahmen ihrer Kapazitäten und Fähigkeiten*. Die Eltern müssen also nicht alle medizinischen Massnahmen selbst übernehmen, zu denen sie nach guter Anleitung und Instruktion durch Fachpersonen fähig sind. Die Umsetzung dieser Vorgaben ist aber bis heute sehr heterogen: Einzelne IV-Stellen verweisen immer noch auf das alte Urteil. In Bezug auf die gesamte Finanzierung ist meiner Meinung nach das Problem, dass die Eltern oft nicht genug über ihre Rechte informiert sind. Dies ist auch schwierig angesichts des Dschungels, welche die Finanzierung der Kinder-Spitem geworden ist. Darum benötigt die Kinder-Spitem mehr Finanzierungs-Profis: Jede Organisation sollte über eine Kompetenzstelle für Sozialversicherungsfragen verfügen. Diese kann eher den Überblick behalten, kompetent mit den Kostenträgern verhandeln und die Eltern beraten.

**Das BSV schreibt doch aber auch, dass Leistungen der Kinder-Spitem «nicht der alleinigen Elternentlastung dienen dürfen». Für diese Entlastung seien zum Beispiel die Kantone oder Behindertenorganisationen zuständig. Wird Ihrer Meinung nach genug für betroffene Eltern unternommen?**

**BB:** Nein. Vor allem Eltern von chronisch schwer kranken Kindern vor dem Kindergartenalter haben nur wenige Entlastungsmöglichkeiten und müssen oft während 24 Stunden pro Tag die Pflege ihres Kindes übernehmen. Es gibt nur ganz wenige Krippen, die Kinder mit Bedarf an medizinischen Massnahmen wie zum Beispiel der Verabreichung von Sondenkost über eine Magensonde aufnehmen. Die Gesellschaft geht davon aus, dass ein Elternteil zuhause bleiben und sich rund um die Uhr um das kranke oder behinderte Kind kümmern kann, obwohl diese Arbeit oft nur ungenügend durch die Hilflosenentschädigung und den Intensivpflegezuschlag abgegolten wird. Betroffene haben oft auch Angst, von der Gesellschaft als schlechte, ihre Fürsorgepflicht verletzende Eltern betrachtet zu werden, wenn sie um Hilfe bitten. Die Kinder-Spitem will solche Angehörigen ermutigen, offen zuzugeben, wenn sie Entlastung brauchen.



«Wir wollen Angehörige ermutigen, offen zuzugeben, wenn sie Entlastung brauchen.»

Bea Blaser

Nur dann können wir mit ihnen überlegen, welche Stellen und Angebote dafür geeignet wären.

**EG:** In Zürich haben wir ein Projekt gestartet, dass sich diesem Thema widmet und in dessen Rahmen unter anderem betroffene Eltern befragt werden. Das Projekt fokussiert zusätzliche Unterstützungsmassnahmen, welche die Eltern in ihrem Alltag bei der Pflege und Betreuung ihres Kindes als hilfreich empfinden würden. Ergebnisse liegen vor, aber bevor wir diese veröffentlichen, werden wir sie mit Fachpersonen diskutieren.

**BB:** Eine schöne Entwicklung finde ich übrigens, dass zwar immer noch mehrheitlich die Mütter ihre Kinder pflegen, aber die Väter beteiligten sich immer stärker daran. Ich lerne zum Beispiel einen Vater kennen, der tagsüber zu 100 Prozent arbeitet, in der Nacht aber seine Frau entlasten will. Darum steht er alle zwei Stunden auf, um seinen schwerstbehinderten Sohn umzulagern, ihm das Sekret abzusaugen und bei Bedarf Medikamente und Flüssigkeit zu sondieren.

**Was wir hinsichtlich der Finanzierung noch nicht diskutiert haben, sind die Spenden: 2018 mussten bei der Zürcher kispex zum Beispiel gut 8 Prozent der Vollkosten durch Spenden gedeckt werden. Eine gute Million Franken Spenden benötigt die kispex jedes Jahr. Darf es sein, dass die Pflege von Kindern durch private Zustüpfen finanziert werden muss?**

**EG:** Natürlich würden wir es begrüßen, wenn die gesamten Kosten von Versicherern und Restfinanzierern gedeckt würden. An diesem Ziel arbeiten wir mit Hochdruck. Bis dahin sind wir aber auf Spenden angewiesen.



**Betrachten wir nun eine andere Herausforderung: die Personalrekrutierung. Der drohende Fachkräftemangel in der Pflege ist ein allgegenwärtiges Thema – gerade hinsichtlich der Pflegefachkräfte mit Ausbildung auf Tertiärstufe. Und die Kinder-Spitem beschäftigt fast ausschliesslich Personal mit höherer Ausbildung. Viele Kinder-Spitem-Organisationen haben bereits jetzt Mühe damit, geeignetes Pflegefachpersonal zu finden. Und die Situation dürfte sich noch verschärfen angesichts des stetig steigenden Bedarfs an Kinder-Spitem-Leistungen: 2017 haben die Mitglieder des Verbandes Kinder-Spitem Schweiz zum Beispiel insgesamt rund 199 500 Pflegestunden geleistet – das sind 11 Prozent mehr als im Vorjahr. Wie kann sichergestellt werden, dass auch in Zukunft genügend Personal für die jüngsten Klientinnen und Klienten zur Verfügung steht?**

**EG:** Der bestehende oder drohende Personalmangel ist sicherlich ein zentrales Thema für alle Kinder-Spitem-Organisationen. Meiner Meinung nach müssen wir erstens aufzeigen wie attraktiv eine Stelle bei der Kinder-Spitem ist. Unsere Pflegefachpersonen dürfen sehr selbstständig arbeiten und ihr Alltag ist äusserst abwechslungsreich. Sie haben Zeit für jedes Kind, dürfen es in seiner Entwicklung fördern und die Lebensqualität seiner ganzen Familie massgeblich beeinflussen. In Zürich weisen wir zum Beispiel mit Werbung im Tram oder im Kino auf die kispex als attraktive Arbeitgeberin hin. Zweitens braucht es in der Grundausbildung in der Pflege unbedingt mehr Pädiatrie. Derzeit mangelt es daran, was uns die Suche nach geeignetem Personal erschwert. Die Praxis ist je länger je mehr gefordert, neue Mitarbeitende mit Workshops weiterzubilden, bevor sie in der Pflege eingesetzt werden können.

**BB:** Ich habe in meiner Grundausbildung zum Beispiel noch gelernt, welche kognitiven und motorischen Entwicklungsschritte ein gesundes Kind durchläuft. Wie will eine Pflegefachperson wissen, wie sie ein krankes Kind fördern kann, wenn sie solche Grundprozesse nicht kennt?

**Könnten teilweise auch die Anstellungsbedingungen schuld an der Personalknappheit sein? Zum Beispiel erledigen viele Kinder-Spitem-Organisationen viel Nacharbeit. Droht darum das Paradox, dass die Arbeit bei der Kinder-Spitem schlecht mit eigenen Kindern vereinbar ist.**

**BB:** Nein, das glaube ich nicht. Natürlich gehen wir davon aus, dass alle Pflegefachpersonen alle Schichten übernehmen können, aber wir gehen auf individuelle Lebenssituationen durchaus ein. Die Arbeit bei der Kinder-Spitem ist mei-

ner Meinung nach besser mit einer Familie zu vereinbaren als zum Beispiel diejenige im Spital.

**EG:** Ich glaube auch, dass wir sehr familienfreundlich sind und generell sehr gute Arbeitsbedingungen bieten. Auch die Löhne bei der Kinder-Spitem sind mehrheitlich mit denjenigen im Spital vergleichbar. Die Zürcher kispex bietet zum Beispiel auch noch berufliche Vorsorge für alle, und unsere Teamkultur ist von viel Wertschätzung und flachen Hierarchien geprägt. In belastenden Situationen unterstützen wir unsere Mitarbeitenden durch Supervisionen, Teamsitzungen und Fallbesprechungen. Eine Mitarbeiterbefragung hat 2018 ergeben, dass die Arbeitszufriedenheit bei der kispex sehr hoch ist. Wenn viel Nacharbeit anfällt, stellt

dies aber sicherlich einen Nachteil in der Personalrekrutierung dar. Jede Organisation muss darum besorgt sein, dass die Arbeit bei der Kinder-Spitem mit einer Familie oder anderen Lebenskonzepten vereinbar ist. Denkbar wäre zum Beispiel eine sogenannte Spitem-Spitem-Anstellung: Eine Angestellte arbeitet sowohl im Spital als auch für die Kinder-Spitem, wodurch neue Kombinationen von Arbeitszeiten möglich wären.

**Wenn wir schon bei den Unterschieden zwischen den einzelnen Spitem-Organisationen sind: Frau Gerber, Sie sind Präsidentin des Verbandes Kinder-Spitem Schweiz, seit dieser 2013 mit Sitz in Zürich gegründet wurde. Betrachtet man die Mitgliederliste, wird jedoch klar, dass die Romandie kaum im Dachverband vertreten ist – anders als das Tessin und die gesamte Deutschschweiz. Wieso diese Abspaltung?**

**EG:** Die Kinder-Spitem des Kanton Waadt ist ein Mitglied von uns, und dieses Jahr haben wir die Freiberuflichen Kinder-Spitem-Pflegefachpersonen von Französisch-Freiburg neu aufgenommen. Tatsächlich ist die restliche Romandie nicht mit dabei. Erklärungen hierfür sind sicher die Sprachbarriere und die Ressourcen, welche die verbleibenden Organisationen im Falle eines Beitritts für die Verbandsarbeit zur Verfügung stellen müssten. Wir hoffen, sie dennoch für uns gewinnen zu können – sie wären herzlich willkommen!

**Die Nonprofit-Spitem-Organisationen für Kinder haben einen anderen Dachverband als die Nonprofit-Spitem-Organisationen für Erwachsene. Kinder-Spitem Schweiz arbeitet gemäss Angaben auf der eigenen Website aber eng mit Spitem Schweiz zusammen. Spitem Schweiz verfügt zudem über eine Fachkommission Kinder-Spitem, und die IV-Verhandlungen liefen ebenfalls über Spitem Schweiz. Sind Sie zufrieden mit dieser Zusammenarbeit – oder würden sie daran künftig etwas ändern?**





**EG:** 2011 hat die damalige IG Kinder-Spitem – der heutige Verband Kinder-Spitem – den Antrag gestellt, dass wir noch stärker bei Spitem Schweiz vertreten sein wollten. Daraufhin entstand die Fachkommission Kinder-Spitem, in der wir die Zusammenarbeit als sehr konstruktiv erleben. Auch in der Verhandlungsgruppe zum neuen IV-Vertrag durften wir auf eine sehr enge, gute, engagierte und unterstützende Zusammenarbeit zählen. Wir entwickeln uns bezüglich der Zusammenarbeit also in die richtige Richtung. Mein Wunsch ist es, dass die Kinder-Spitem in Zukunft noch stärker bei Spitem Schweiz vertreten ist. Darum haben wir im Herbst 2018 erneut eine verstärkte Positionierung beantragt. Schliesslich warten grosse Herausforderungen wie zum Beispiel die Neuverhandlungen der IV-Tarife auf uns. Damit wir darauf möglichst gut vorbereitet sind und selbstbewusst auftreten können, sind wir nun in einem Projekt daran, mit Spitem Schweiz zu klären, welche Strukturen uns dazu am besten dienen. Denn ich habe ein Ziel, das über allem steht: Das Thema Kinder-Spitem soll in der Schweiz stark vertreten sein.

**Beim Thema Anstellungsbedingungen haben Sie die gute Begleitung von Mitarbeitenden in belastenden Fällen angesprochen. Ein besonders belastender Be-**

**«Eine grosse Herausforderung ist der Moment, wenn die Entwicklung eines Kindes rückläufig zu werden beginnt.»**

Bea Blaser

**reich der Kinder-Spitem ist die Palliative Care, also die Pflege und Betreuung von Kindern, deren Krankheit nicht mehr heilbar ist. In der Schweiz sterben laut dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) 68 bis 85 Kinder pro Jahr zuhause. Welche besonderen Herausforderungen bringt die Palliative Care in der Kinder-Spitem mit sich?**

**BB:** Durchschnittlich 13 Klienten der Zürcher kispex sterben pro Jahr zu Hause – in der Geborgenheit ihrer Familien. Der Verlust eines

Kindes ist für die ganze Familie unvorstellbar schwierig. Darum ist es umso wichtiger, dass wir Pflegefachpersonen darauf achten, was wir in jedem individuellen Fall tun können, um die Lebensqualität des Kindes und der Familie zu verbessern. Eine Herausforderung ist dabei beispielsweise die Balance zwischen Hoffnung und Realität. Es ist normal und nachvollziehbar, dass die Familie bis zum Tod ihres Kindes auf ein Wunder hofft. Ein wichtiger Teil unserer Arbeit ist die Stützung der Autonomie der Familie. Das bedeutet, dass wir die Entscheidungsfähigkeit der Eltern fördern und akzeptieren. Wir lassen also die Eltern den Bedarf an Unterstützung definieren und gehen wann immer möglich darauf ein. Wichtig ist weiter, dass wir die Geschwister nicht vergessen. Wir helfen ihnen beispielsweise dabei, nachvollziehen zu können, was mit dem sterbenden Kind passiert. Eine grosse Herausforderung ist auch der Moment, wenn die Entwicklung eines Kindes rückläufig zu werden beginnt. Wenn beispielsweise ein Kind die Fähigkeit verliert, den Nuggi selbst in seinen Mund zu stecken. Dies ist ein schmerzlicher Moment für das Kind, für die Angehörigen – aber auch für die Pflegefachpersonen.

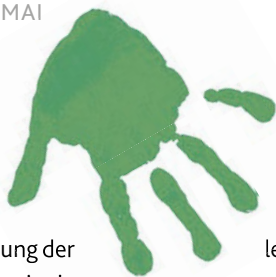
**Eine Pflegefachperson muss den Balanceakt zwischen emotionaler Nähe und professioneller Distanz beherrschen. Lässt es dieser zu, dass sie um ein Kind trauert?**

**BB:** Die Eltern wünschen sich in jeder Lebenssituation eine empathische Pflegefachperson – ganz besonders, wenn es für ihr Kind keine Heilung mehr gibt und es sterben wird. Solche Situationen berühren uns Pflegenden sehr. Doch trotz unserer Emotionen ist es wichtig, dass wir immer in der Lage sind, den Eltern die grösstmögliche Unterstützung zu bieten. In der letzten Lebensphase der Kinder geht es vor allem auch darum, dass wir die Eltern darin unterstützen, die schwierige Situation auszuhalten. Ganz wichtig ist aber auch eine gute Symptomkontrolle, -erfassung und -behandlung. Kinder sterben zu sehen, ist immer belastend. Es ist aber auch eine Bereicherung, Familien in dieser schwierigen Zeit beistehen zu dürfen. Und wenn Eltern den Prozess des Ster-

## Der neue IV-Vertrag

Am 1. Januar 2019 trat der Tarifvertrag in Kraft, den Spitem Schweiz und die Association Spitem privée Suisse (ASPS) mit der Medizinaltarif-Kommission UVG, der Militärversicherung (MV) und der Invalidenversicherung (IV) abgeschlossen haben. Seit 2014 wurde hierfür verhandelt. Im Vertrag sind unter anderem die schweizweit einheitlichen Tarife festgelegt, welche die jeweiligen Versicherer den Spitem-Organisationen für die erbrachten Leistungen vergüten. Der im Interview besprochene IV-Tarif basiert dabei neu auf einem Stundenansatz von 114.96 Franken. Weiter regelt der Vertrag die administrativen Abläufe und Prozesse zwischen Spitem-Organisationen und Versicherern, insbesondere die Rechnungsstellung. Die Leistungserbringer verpflichten sich zum Beispiel, die elektronische Rechnungsstellung einzuführen und stets die GLN-Nummer (Global Location Number) der Pflegefachperson mit Ausbildung auf Tertiärstufe anzugeben. Die Tarife gelten nicht für freiberufliche Kinder-Spitem-Pflegefachpersonen. Für diese ist der Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK) zuständig. Unter [www.spitem.ch](http://www.spitem.ch) (unter «Nonprofit-Spitem», «Verträge») ist der Vertrag und weitere Informationen verfügbar.





bens ihres Kindes dank der Unterstützung der Kinder-Spitem so durchleben konnten, wie sie es sich erhofft haben, dann hilft ihnen dies bei der Verarbeitung ihres grossen Verlustes.

**Wir haben über den langen Kampf um die Daseinsberechtigung der Kinder-Spitem gesprochen, über das tägliche Ringen um genügend Geld und Personal, über die Belastung durch schwere Kinderschicksale. Sie arbeiten beide seit einem Vierteljahrhundert unermüdlich für die Kinder-Spitem. Verraten Sie zum Abschluss dieses Interviews, was Sie trotz all der vorhandenen Hürden täglich antreibt?**

**BB:** Für mich ist unsere Arbeit eine der sinnvollsten

Aufgaben überhaupt. Ich bin davon überzeugt, dass Kinder in der Geborgenheit ihres Daheims und ihrer Familie schneller gesund werden. Wir haben schon erlebt, dass Ärzte ein Kind aus dem Spital entlassen mit der Diagnose, es habe nur noch ein paar Wochen zu leben. Zuhause blühte das Kind jedoch auf, und wir betreuten es noch vier Jahre lang. Hochachtung habe ich vor den Eltern unserer Klientinnen und Klienten. Sie

leisten unglaublich viel und müssen oft einen riesigen Spagat vollführen zwischen der Pflege ihres kranken Kindes, ihrem Beruf und der Betreuung ihrer weiteren Kinder. Mich treibt täglich an, dass wir nicht nur die kranken Kinder, sondern auch deren gesamte Familie unterstützen können.

**EG:** Mich treibt auch die tolle Zusammenarbeit im kispex-Team an: Ich arbeite jeden Tag mit Menschen zusammen,

die sich gemeinsam und mit viel Engagement für kranke und behinderte Kinder einsetzen. Die grösste Motivation ist aber auch für mich, wie sinnerfüllt unsere Aufgabe ist: Die Arbeit der Kinder-Spitem bedeutet für mich das folgende Bild: Ein schwerkrankes Kind liegt auf dem Sofa im Wohnzimmer, und um das Kind herum pulsiert das Leben: Seine Geschwister tollen

herum, seine Eltern gehen ihren täglichen Aufgaben nach, und das Kind ist trotz seiner Krankheit mittendrin im Leben. Und es ist glücklich, weil es dort ist, wo es hingehört: zu Hause. Dass die Kinder-Spitem für dieses Bild sorgt, gibt mir täglich viel Kraft.

Interview: Kathrin Morf

**«Mich treibt täglich an, dass wir nicht nur die kranken Kinder, sondern auch deren gesamte Familie unterstützen können.»**

Bea Blaser



## Die Kinder-Spitem: Das Beispiel Zürich und der Dachverband

Kinder-Spitem-Organisationen kümmern sich um die Pflege und Betreuung von Klientinnen und Klienten im Alter zwischen 0 und 18 Jahren in deren Zuhause. Die Kinder-Spitem Kanton Zürich (kispex; siehe auch Interview) ist mit ihren derzeit rund 140 Mitarbeitenden (davon 3 Männer), 320 Klientinnen und Klienten und 51 000 Pflegestunden pro Jahr eine der grössten Kinder-Spitem-Organisationen der Schweiz. Zuweisungen erfolgen mehrheitlich durch das Kinderspital Zürich, mit dem die kispex eine Kooperationsvereinbarung abgeschlossen hat: Laut Bea Blaser, bei der kispex zuständig Betriebsentwicklung, funktioniert die enge Zusammenarbeit sehr gut, unter anderem dank der Zusammenarbeit in diversen Arbeitsgruppen. Auch mit den regionalen Spitem-Organisationen pflegt man eine gute Zusammenarbeit: In manchen Gemeinden bestehen Leistungsvereinbarungen nicht zwischen Gemeinde und kispex, sondern zwischen der zuständigen Spitem-Organisation und der kispex. Zudem informiert die kispex jede Spitem-Organisation darüber, wenn sie in deren Einzugsgebiet aktiv wird. Mehr unter <https://kinderspitem-zuerich.ch>.

Die meisten Nonprofit-Kinder-Spitem-Organisationen des Landes sind Mitglieder im Verband Kinder-Spitem Schweiz. Der Dachverband zählt derzeit 15 Mitglieder. Im Jahresbericht 2017 erfährt man, dass die dem Verband angeschlossenen Organisationen (damals waren es noch 14) insgesamt 1902 kranke oder behinderte Kinder betreut haben. 199 438 Pflegestunden wurden hierzu im Jahr 2017 von 601 Mitarbeitenden geleistet. Die Fallzahlen steigen seit Jahren kontinuierlich – unter anderem wegen der grossen Fortschritte in Medizin und Medizintechnik und weil der Leitsatz «ambulant vor stationär» auch bei Kindern umgesetzt wird. Mehr unter [www.kinder-spitem.ch](http://www.kinder-spitem.ch).