

**Zeitschrift:** Palliative.ch : Zeitschrift der schweizerischen Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung = revue de la Société suisse de médecine et de soins palliatifs = rivista della Società svizzera di medicina e cure palliative

**Herausgeber:** Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

**Band:** - (2004)

**Heft:** 2: Palliative Care in der Pädiatrie = Soins palliatifs en pédiatrie = Cure palliative in pediatria

**Artikel:** kispex, Kinder-Spitex Kt. Zürich

**Autor:** Bach, Sandra

**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-1091933>

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

**Download PDF:** 25.04.2026

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

### Una prima tappa dell'iniziativa

Se paragonata alle cure degli adulti, la pediatria rappresenta un caso particolare, soprattutto perché lo sviluppo del bambino, unitamente alla sua famiglia, ridefinisce costantemente gli obblighi, l'impatto, il tipo e la modalità delle cure come pure gli approcci palliativi. I bambini in fine di vita sono un aspetto molto particolare delle situazioni di presa a carico. Essi necessitano di competenze relazionali e tecniche avanzate, nonché una gestione collaudata delle complesse interfacce fra luoghi di vita e di cura del bambino (ospedale, domicilio, scuola, tempo libero).

Per potere circoscrivere una prima tappa di lavoro, si è deciso di concentrarsi sui bambini in fine di vita nel lasso di tempo prevedibile che va da poche settimane ad alcuni mesi. La maggior parte di essi rientra a casa e necessita di un dispositivo di cure esperto, bene inquadrato e in costante collegamento con l'ospedale ed il medico di riferimento.

### L'esperienza delle cure domiciliari pediatriche

Nel quadro di questo programma, nel 2003 sono stati curati oltre 200 bambini per un totale di più di 4000 ore di cure. Sei di essi hanno beneficiato di cure palliative, 3 sono morti a domicilio, secondo il desiderio loro o dei genitori e d'intesa con l'équipe curante e con cure di accompagnamento e di confort.

### Verso una competenza specifica

Un gruppo interistituzionale, costituito al fine di orientare il progetto di sviluppo, propone alcune misure che riguardano

- L'organizzazione: responsabilità, coordinamento, risorse, articolazione fra i partners.
- La formazione, l'inquadramento e l'accompagnamento (compreso il debriefing) delle équipes coinvolte.
- La cornice di accompagnamento del bambino e della sua famiglia.
- Il budget appropriato alle misure previste.

### Risultati attesi

In tal modo, da oggi alla fine del 2004, ogni bambino continuerà a beneficiare di una analisi pluridisciplinare e di una risposta personalizzata a seconda delle sue necessità. L'impiego delle risorse esistenti sarà ottimizzata e il collegamento fra gli operatori professionali rafforzato.

Si porrà in atto una formazione continua medico-infermieristica, comune alle diverse strutture di presa a carico, allo scopo di rispondere alle esigenze degli operatori professionali. Ciò a complemento alle formazioni esistenti (post-graduate) in cure palliative.

Verrà istituito un luogo di analisi e di sostegno nelle situazioni correnti per garantire la pertinenza del dispositivo.

Vor knapp 10 Jahren hatten einige initiative Pflegefachfrauen die Idee, kranken Kindern – wie man es aus der Erwachsenenpflege schon lange kennt – die Pflege zu Hause, in der Geborgenheit ihrer Familien, zu ermöglichen. So wurde im Jahr 1995 kispex, Kinder-Spitex Kt. Zürich, als gemeinnütziger Verein mit dem Ziel gegründet, kranke, behinderte und sterbende Kinder und ihre Familien zu Hause zu betreuen.

Neun Jahre – eine kurze Zeitspanne für so viel Wachstum und die damit verbundenen Veränderungen. 1995 sind bei einigen wenigen Kindern im Kanton Zürich 1'500 Pflegestunden geleistet worden (2003: 30'665 Pflegestunden). Parallel zu den Pflegeeinsätzen machten die Pflegenden die Einsatzplanung, nahmen Neuanmeldungen an, klärten den Bedarf und die Machbarkeit ab, betreuten das Telefon, kümmerten sich um die Finanzierung, führten sämtliche administrative Arbeiten aus etc., etc. Und dies alles noch ohne Handy und e-Mail! Oftmals war es ein Job mit 24 Stunden Präsenzzeit, weil alle wussten, die engagierten Frauen der kispex sind immer erreichbar.

Das grosse Wachstum brachte nach und nach notwendige Veränderungen mit sich. Heute zählt die kispex 111 Mitarbeiterinnen, alle mit Erfahrung im Bereich Kinder und Jugendliche. Insgesamt teilen sich

Sandra Bach

## kispex, Kinder-Spitex Kt. Zürich

Was in einem ganz kleinen Rahmen begann, ist innerhalb neun Jahren zu einer nicht mehr wegzudenkenden Institution mit beachtlicher Pflegestundenanzahl angewachsen.

die Mitarbeiterinnen 27 Vollzeitstellen und betreuen im Jahr bis zu 160 Kinder. Vier Einsatzleitungen kümmern sich um die Organisation und die Planung der Einsätze. Drei Pflegefachfrauen sind zuständig für die Qualität in der Pflege, eine davon speziell für den Bereich Onkologie. Das Einarbeiten der Mitarbeiterinnen in neue Pflegefachgebiete, die Praxisbegleitungen und die Bedarfsabklärungen sind Teile Ihrer Aufgaben. Im Laufe der Zeit wurden Abläufe festgelegt, Merkblätter erstellt, sogenannte Standards eingeführt. Auch die Einsatzplanung wird mittlerweile zentral durchgeführt, und die kispex bietet einen Ausbildungsplatz für eine Lernende im zweiten Ausbildungsjahr der Schule für Gesundheits- und Krankenpflege, Kinderspital Zürich, an. Ebenso hat sich die Infrastruktur verändert: es wurden zusätzliche Büroräume notwendig, und auch die kispex arbeitet heute mit Laptops, e-Mail und Handys, wobei die Pflege, zum Glück, reine Hand-, Kopf- und Herzarbeit geblieben ist.

kispex betreut im ganzen Kanton Zürich Kinder aus verschiedensten medizinischen Bereichen in Ergänzung zum Kinderspital, den Kinderkliniken und der örtlichen Spitex und in enger Zusammenarbeit mit Eltern, Institutionen und Spitälern. Kispex bietet Einsätze an sieben Tagen die Woche rund um die Uhr an. Gerade Nachtwachen sind ein grosses Bedürfnis: bis zu 40% der gesamten Pflegestunden finden in der Nacht statt.

In der Regel melden uns Spitäler, Kinderärzte, Fachstellen oder die Eltern selber das Kind an. Die kispex klärt dann den genauen Bedarf der Familie und der Pflege ab und organisiert, teilweise zusammen mit dem Spital oder den Eltern, sämtliches Pflegematerial und alle notwendigen Geräte. Die Pflegegebiete der kispex sind sehr vielfältig. kispex arbeitet ausschliesslich auf ärztliche Verordnung und betreut:

- Kinder nach Operationen für Wundversorgung, Verbandwechsel, Kolostomiepflege
- krebskranke Kinder mit Infusionstherapie, Port à Cath-Pflege, Verabreichung von parenteraler Ernährung, Blutentnahmen etc.
- Kinder mit kardiologischen oder pulmonalen Problemen durch Sauerstofftherapie, Heimbeatmung, Kanülenpflege, Inhalationen, Antibiotikakuren
- Kinder in der terminalen Phase im Kreise ihrer Familien
- behinderte Kinder

Je nach Pflegebedarf dauern die Einsätze zwischen 30 Min. und mehreren Stunden. Krebskranke Kinder betreuen wir häufig sehr intensiv während einer bestimmten Phase der Krankheit. Die für uns sehr

wichtige Zusammenarbeit mit dem Ärzteteam und den Pflegenden der onkologischen Poliklinik und der onkologischen Abteilung ist gut eingespielt, und kispex erfährt von dieser Seite grosse Unterstützung.

Die gesamten Pflegestunden leistete kispex während der ersten acht Betriebsjahre dank Spendengeldern ohne Defizit. Anfangs 2003 stellte uns das Bundesamt für Sozialversicherungen, Abteilung Invalidenversicherung, vor fast unlösbare Probleme: per 1. Juli 2003 kündigte es eine massive Reduktion des Beitrages pro Pflegestunde an und war nicht mehr bereit, Entschädigungen an die Wegkosten zu leisten. Die Tarifiereduktion zwang uns, neue Wege in der Finanzierung zu suchen. Die Gesundheitsdirektion sicherte uns in der Folge finanzielle Unterstützung zu. Die Kantonssubventionen erhalten wir jedoch nur, wenn sich auch die Gemeinden, in denen wir tätig sind, anteilmässig an den anfallenden Kosten beteiligen und eine Leistungsvereinbarung mit unserer Organisation abschliessen. So nahm die kispex Verhandlungen mit allen 171 Gemeinden des Kantons Zürich auf. Das Ausarbeiten des Vertrages und die Verhandlungen nehmen seither einen bedeutenden Teil unserer Ressourcen im administrativen Bereich in Anspruch.

Die kispex hat auch andere Wege der Finanzmittelbeschaffung geprüft. So wurde am 1. Oktober 2003 auf Initiative von fünf engagierten Frauen – unter ihnen eine betroffene Mutter – der Gönnerverein kispex, Kinder-Spitex Kanton Zürich, ins Leben gerufen. Ziel und Zweck des neuen Vereins ist es, die kispex finanziell zu unterstützen. Der Gönnerverein plant und organisiert zu diesem Zweck auch zahlreiche Aktionen, Veranstaltungen und Events, deren Erlös der kispex zufließen soll.

Obwohl noch unzählige weitere Verhandlungen, insbesondere mit den Zürcher Gemeinden, notwendig sind, kann die kispex heute wieder positiv in die Zukunft blicken, und der Betrieb ist vorerst, auch dank weiterer Spendeneinnahmen, gesichert. So freuen wir uns insbesondere, nächstes Jahr das 10jährige Bestehen der kispex, Kinder-Spitex Kt. ZH, feiern zu können, und hoffen, mit vielen aktuellen und ehemaligen Kindern, Familien und Mitarbeiterinnen auf diesen freudigen Anlass anstossen zu können.

#### Adresse:

kispex, Kinder-Spitex Kt. Zürich  
Eva Gerber, Wissmannstrasse 9, 8057 Zürich  
Tel. 01 361 91 62, Fax 01 361 91 74  
gerber@kinderspitex-zuerich.ch  
Postcheckkonto 87-216355-5