

CHRONIK

- 1993-1994 Anfang 1994 Gründung der Verein Joël-Stiftung Oberwallis mit Sitz in Visp
- 1995 Umstrukturierung des Vereins und neuer Namen „Ambulante Kinderkrankenpflege Oberwallis“.
- 1997 Sterbebegleitung und verschiedene Kurzeinsätze
- 1998 Einrichtung 50%-Sekretariatsstelle
- 1998 Beginn der Betreuung von heimbeatmeten Kindern (zeitweise werden 3 Kinder betreut): Nachteinsätze
- 2002 Neuer Name: Kinderspitex Oberwallis.
- 2004 Schaffung des Entlastungsdienstes
- 2008 Erstmaliges Defizit: Verhandlung mit Staat führt zu Subventionen durch den Staat und zur Uebergabe des Kinderspitex-Auftrages an die Sozialmedizinischen Regionalzentren im Jahre 2011.
- 2010 **Auflösung des Vereins Kinderspitex Oberwallis und Gründung der Stiftung Kinderspitex**
- Die Stiftungsgelder werden gemäss Stiftungszweck für situationsbezogene Massnahmen in der fachspezifischen Pflege von kranken oder behinderten Kindern im Oberwallis verwendet.

Entstehung und Pionierphase der Bewegung Kinderspitex Oberwallis

- 1993-1994 Anfang 1994 wurde durch Initiative von Elisabeth Ceppi nach umfangreichen Abklärungen der Verein Joël-Stiftung Oberwallis mit Sitz in Visp gegründet. Um diesen finanziell zu stützen, wurde ein Dorf-/Familienfest und einem Fest in Visp organisiert. Im September 1994 trat der Verein der AVISP Oberwallis (Walliser Vereinigung der Gesundheitsschwestern- und Pfleger) bei.

- 1995 Im Januar 1995 beschloss der Vorstand die Umstrukturierung des Vereins. Die Statuten wurden angepasst und der Name abgeändert auf „Ambulante Kinderkrankenpflege Oberwallis“. Dies ermöglichte dem Verein eine bessere Akzeptanz im sozialen und gesellschaftspolitischen Bereich. Um eine unabhängige, gut strukturierte, professionelle und den Oberwalliser Bedürfnissen entsprechende Kinderspitex-Organisation auf die Beine zu stellen, mussten durch Sammlungen, Schenkungen und viele andere Initiativen Gelder beschafft werden, so auch durch die Aktion „Schnüfftag“ in Brig, in Zusammenarbeit mit der TBC Liga.
- 1996 Das wichtigste Ziel war die spitalexterne medizinische Pflege von schwer-, chronischkranken und behinderten Kindern zu Hause in ihrer gewohnten Umgebung durch qualifiziertes Personal.

Professionalisierung

- 1997 Eine Sterbebegleitung und verschiedene Kurzeinsätze nebst den längerfristigen Patienten machten das pflegerische Bild des Vereins interessant, jedoch blieb das Werben um Personal ein grosses Problem. Supervisionen und regelmässige Weiterbildungen trugen im hohen Masse zur professionellen Arbeit und zur Teamarbeit bei. Ein weiteres Ziel war die administrative Zusammenarbeit mit den Sozialmedizinischen Zentren des Oberwallis, da der grosse administrative Aufwand in keinem Verhältnis zum pflegerischen Bedarf stand.
- 1998 Eine 50%-Sekretariatsstelle konnte besetzt werden mit eigenem Büro und Computer. Das nächste Ziel war die Besetzung einer Pflegedienstleitungs-Stelle.
- 1999 Die Betreuung eines pflege-intensiven Kindes über lange Zeit ermöglichte die Überlegung mehrerer längerfristiger Anstellungsverhältnisse und somit die Attraktivität der Kinderspitex als Arbeitgeber und als Institution.
- 2000 Durch verschiedene längerfristig zu betreuenden Patienten und einer Konkordatsnummer der IV wurde der Verein finanziell unabhängig.
- 2001 Dem Verein wurde als Institution der Hilfe und Pflege zu Hause die kantonale Betriebsbewilligung erteilt. Ebenfalls konnte der Zusammenarbeitsvertrag mit den Sozialmedizinischen Zentren unterzeichnet werden.

2002 Der Vorstand beschloss, die Vereinsstrukturen zu überarbeiten, um die Professionalität und die Qualitätssicherung zu steigern. Zudem wurde der Name des Vereins vereinfacht auf Kinderspitex Oberwallis.

Von der Pionierphase zu einer professionellen Struktur

2003 Ein neuer Höchststand der Anzahl Pflegestunden wurde erreicht. Insgesamt wurden durch 35 Mitarbeiter/innen (d.h. 8.4 Vollzeitstellen inkl. Leitung und Sekretariat) 13'596 Pflegestunden geleistet. Durch den Wegzug der Gründerin Elisabeth Brenninkmeijer wurde der Vorstand neu aufgestellt.

2004 Für den Vorstand standen zwei Hauptthemen im Vordergrund: Zum einen sollten die Pflegedienstleistungen an die aus der 4. IV-Revision resultierenden Änderungen angepasst werden. Zum anderen sollten die Stellenbeschreibungen auf Leitungsebene überarbeitet werden und die fachliche Qualität der Mitarbeiter/innen durch regelmässige Weiterbildung gefördert werden, um die anspruchsvolle Aufgabe professionell erfüllen zu können. Das Dienstleistungsangebot des Vereins Kinderspitex wurde durch die Schaffung des Entlastungsdienstes erweitert.

2005 Das Vereinsjahr 2005 war geprägt von intensiver klientenbezogener Betreuungsarbeit, personellen Wechseln innerhalb des Pflegedienstes und den damit verbundenen Umstrukturierungen.

2006 Mit der Einführung des Pflegeprozesses und der damit verbundenen einheitlichen Pflegedokumentation konnte begonnen werden. Der Vorstand entschied, die seit längerem angestrebte Trennung von operativen und strategischen Aufgaben konsequent umzusetzen und teilte die Aufgabenbereiche neu in Ressorts auf.

Das Geschäftsjahr schloss zum ersten Mal seit mehreren Jahren wieder mit einem kleinen Defizit ab. Änderungen der IV-Tarifpolitik verunmöglichten es dem Verein, die Leistungen kostendeckend anbieten zu können. In der laufenden Umsetzungsphase der 4. IV-Revision wurden alle Pflegeeinsätze der Kinderspitex überprüft, mit der Konsequenz, dass zunehmend Behandlungspflegestunden in

Überwachungspflegestunden mit einem deutlich kleineren Tarifansatz zurückgestuft wurden. Um das wichtige Dienstleistungsangebot des Vereins Kinderspitex Oberwallis mittelfristig anbieten zu können, wurden verschiedene Massnahmen überprüft.

Finanzierungslücken

2007 Der Verein ist schweizweit eine der wenigen gemeinnützigen Spitex-Organisationen, welche sich ohne Zuwendung von öffentlichen Subventionen finanziert, trotz der Tatsache, dass die Kinderspitex Oberwallis eine regionale Dienstleistung ist und die oft zeitaufwändigen Reisezeiten zu den Familien von den Sozialversicherungen nicht vergütet werden. Die aktuelle Finanzierung entspricht zunehmend der „Quadratur eines Kreises“, welche mittelfristig geändert werden muss. Als erster Schritt wurde das Angebot des BSV angenommen, welches nicht-subventionierten Kinderspitex-Organisationen ermöglicht, die geleisteten Pflegestunden mit einem IV-Pauschaltarif abzurechnen. Als weiteren Schritt hat der Vorstand mit den Verantwortlichen des zuständigen Departementes Kontakt aufgenommen, um mögliche Lösungen des Finanzierungsproblems zu besprechen.

2008 Zwischen dem Verein Kinderspitex Oberwallis und dem SMRZ Visp als Vertreter der SMZ Oberwallis fanden verschiedene Gespräche sowohl auf der strategischen wie auf der operativen Ebene statt. Die lösungsorientierten Gespräche basierten auf der gemeinsamen Grundhaltung, dass die fachspezifischen Dienstleistungen der Kinderspitex Oberwallis zum Wohle der jungen Patienten und ihrer Familien notwendig sind und in der bestehenden Qualität erhalten werden müssen.

Trotz aller Sparbemühungen schloss die Rechnung 2008 mit einem Defizit im Rahmen des Vorjahres ab. Auf der einen Seite mussten die Löhne entsprechend den kantonalen Vorgaben angepasst werden, auf der anderen Seite konnten die entsprechenden Anpassungen der Tarife nicht in gleicher Masse erfolgen, was in naher Zukunft die Schere zwischen Aufwand und Ertrag weiter öffnet.

Erfreulicherweise erhielt der Verein im Berichtsjahr zahlreiche private Gönnerbeiträge und grosszügige Spenden von verschiedenen Organisationen und Institutionen: Verein Ehemaliger

Kinderkrankenschwesterschule Luzern; Coop Verkaufsregion Bern;
Kinderkleiderbörse Agarn; OK Seniorentanz Visp.

2009 Trotz Wirtschaftskrise wurde der Verein von zahlreichen Organisationen und Personen mit grosszügigen Spenden und kreativen Projekten unterstützt, so die Versandapotheke Zur Rose mit einer Charity Aktion durch den Teddy-Bär-Verkauf; die JWK Brig durch das Projekt „Tröimfänger“, welches den kleinen Patienten die Erfüllung eines lang gehegten Kinderwunsches ermöglichte und der Verkauf von selbstgebackene Biskuits durch engagierte Frauen. Der Samariterverein Raron/St. German spendete die Einnahmen anlässlich ihres Jubiläumsgottesdienstes und der Erlös des Suppentages in Varen wurde an die Kinderspitex Oberwallis überwiesen. Die Organisatoren des traditionellen Weihnachtsmarktes für behinderte Menschen in Visp bedachten den Verein mit einem grosszügigen Betrag. Allen ein herzliches Dankeschön auch im Namen der Kinder und ihrer Familien.

Der Vorstand setzte sich weiterhin für eine nachhaltige Lösung der Finanzierungsproblematik ein, um kranken und behinderten Kindern und ihren Eltern weiterhin die benötigte fachspezifische Pflege anbieten zu können. Angesichts der zahlreichen Veränderungen, die im Gesundheitswesen auf politischer Ebene diskutiert und entschieden werden mussten, gewährte der Departementchef dem Verein eine auf 2 Jahre begrenzte Defizitgarantie von jährlich Fr. 40'000.--, welche es ermöglichte, die bereits auf mehreren Ebenen geführten Gespräche eines engeren Zusammengehens der Kinderspitex Oberwallis mit den SMZ Oberwallis weiter zu prüfen.

Die neu eingeführte Lohnklassifikation der SMZ Wallis - welche sich nach den Bestimmungen des Gesundheitsnetzes Wallis richtet – wurde übernommen, um allen Mitarbeiterinnen einheitliche Arbeitsbedingungen anzubieten. Die geänderten Anstellungsbedingungen liessen sich nur über einen Änderungsvertrag erreichen.

Auflösung des Vereins und Gründung der Stiftung

2010 Ausserordentliche Vereinsversammlung vom 11. November 2010
Dr. Alain Wimmersberger, Co-Präsident informiert über die Veränderung des Vereins Kinderspitex Oberwallis. Die spitalexterne medizinische Pflege

von Kindern soll in die bestehende Organisationsstruktur des SMRZ Visp/ Westlich Raron im Bereich Gesundheit als eigenständiger Fachbereich aufgenommen werden. Frau Helena Moser Theler, Präsidentin des SMRZ Visp dankt für das Vertrauen ins SMZ und betont den langen Weg in den Verhandlungen. Dank dem Vertrag konnte eine gute Lösung für alle Beteiligten ermöglicht werden. Der Auftrag für die spezifische spitalexterne medizinische Pflege wurde an das SMZ zurückgegeben. Die Mitarbeiterinnen werden in die bestehende Struktur des SMZ eingebettet und ab 1.1.2011 dort ihre bisherigen Aufgaben weiterführen. Dadurch können die Mitarbeiterinnen von der grossen Struktur und der Professionalität profitieren. Diese Zusammenarbeit wurde ebenfalls vom Kanton vorgeschlagen. **Dem Antrag des Vorstandes zur Auflösung des Vereins Kinderspitex Oberwallis wird zugestimmt**

Laut Art. 12 der Statuten des Vereins Kinderspitex Oberwallis muss das Vereinsvermögen im Falle einer Auflösung einer oder mehreren gemeinnützigen Institutionen zufallen, welche die Wahrnehmung der Interessen kranker und oder behinderter Kinder zum Ziele haben. Der Verein Kinderspitex Oberwallis wird in Form der neu gegründeten Stiftung Kinderspitex Oberwallis in schlankerer Struktur weiter geführt. Die Stiftungsgelder werden gemäss Stiftungszweck für situationsbezogene Massnahmen in der fachspezifischen Pflege von kranken oder behinderten Kindern im Oberwallis verwendet. Die Stiftungsurkunde wurde in Zusammenarbeit mit Peter Volken, Notar von Brig erstellt. Die Stiftung wird mit Sitz in Visp eingetragen, ist steuerbefreit und unterstützt Projekte für die ambulante Pflege von kranken und behinderten Kindern. Das Wort ambulant soll so beibehalten werden, damit eine Abgrenzung zu den anderen Stiftungen sichtbar ist und die Gelder für Kinderkrankenpflege und nicht den Entlastungsdienst eingesetzt werden. Im Stiftungsrat sind Sandra Bissig, Franziska Schmid, Maria Balmer, Alain Wimmersberger und Bernadette Karlen vertreten.

Die Gründung der neuen Stiftung Kinderspitex Oberwallis wird mit 24 Ja-Stimmen angenommen, keine Gegenstimme.

Der Auftrag wird vom Sozialmedizinische Zentrum Oberwallis übernommen.

Die Stiftungsverantwortlichen stehen dem SMZO zur Verfügung, um die Spezifität der Kinderspitex in einer öffentlichen Spitexstruktur zu begleiten. Dieser Auftrag wird 2023 in einem gegenseitigen Einvernehmen aufgelöst.

Angebot im Bereich der Kinderspitex durch den Verein und anschliessend das Sozialmedizinische Zentrum Oberwallis

- 2003-09** Betreuung von 2 Patienten (Undine Syndrom) mit Überwachung der Beatmung teilweise tagsüber und jede Nacht. Implementierung eines stabilen Teams mit wenig Fluktuationen.
Gute Zusammenarbeit zwischen den behandelnden Kinderärzten und dem Pflorgeteam.
Die finanzielle Situation wird trotz grossem Engagement vieler Freiwilliger immer angespannter, weil die Lohnvorgaben der Pflegefachpersonen durch den Kanton und die Entschädigungen durch die IV und teilweise durch die Krankenkassen zunehmend ein Defizit generieren.
Ab 2000 werden neben chronisch kranken Kindern zunehmend ebenfalls schwer tetraspastische Kinder betreut. Sie verlangen einen grossen Einsatz und ein spezielles Know-How des Pflorgeteams.
- 2007** Einladung zum Weltkongress über das Undine-Syndrom in Sestri Levante (I), wobei die Kinderspitex einen Vortrag «Training of a Nursing Team for artificial Home-ventilation in a remote Area of Switzerland». Aus diesen Kontakt wird sich 2010/11 eine Gruppe aus Kinderspitex Oberwallis und der Stiftung Sonne für behinderte Kinder herausbilden, die ein internationales Lager für Kinder mit Undine-Syndrom organisieren wird.
- 2010-11** Kontakt mit dem Kantonalen Amt für Gesundheitswesen (Dr. G. Dupuis und Staatsrat Th. Burgener): das voraussichtliche Defizit wurde vom KAG übernommen und das SMZO hat die operative Führung per 1.1.2011 übernommen. Alle Pflegefachpersonen, die dies wünschten, wurden vom SMZO übernommen.
Um die spezifischen Bedürfnisse sicherzustellen, wurde eine Begleitgruppe die Vorstandsmitglieder des Vereins Kinderspitex Oberwallis mit den Verantwortlichen des SMZO gebildet. Letztere Gruppe wurde 2023 aufgelöst.
- 2012-15** Organisation von jeweils 7 Tage dauernden Lager für Jugendliche Undine-Patienten. Alle waren beatmungsabhängig nachtsüber und teilweise ebenfalls tagsüber. Es kamen Patienten aus Italien, Deutschland und der Schweiz: Das Lager wurde zusammen mit der Stiftung Sonne für behinderte Kinder, Stiftung Kinderspitex Oberwallis und dem Kinderspitex-Team SMZO organisiert: Der finanzielle Aufwand wurde durch beide Stiftungen sichergestellt. Die Animation wurde von Dominique Heinzmann durchgeführt.
- 2016-23** Die Unterstützung der Kinder erfolgte neben den medizinischen Fragestellungen (Behelfe wie Rollstuhlmotoren, Installationen etc..)

zunehmend bei sozialen und finanziellen Schwierigkeiten. Ebenso werden weiterhin medizinische Leistungen bezahlt, die weder durch die IV oder die Krankenkassen übernommen werden.

2023

Es wurden ein spezieller Fonds für autistische Kinder Bernadette-Karlen-Fonds: Dieser Fond soll Familien mit autistischen Kindern helfen, die in das Programm Intensive Frühintervention aufgenommen werde. Unter anderen sollen Beiträge an stationäre IFI-Behandlungen geleistet werden, die eine finanzielle Beteiligung der Eltern voraussetzen. Ebenso soll die Karenzfrist bei der Hilflosenentschädigung an die Eltern ausbezahlt werden, Ebenso ist eine Beteiligung an den Narkose-Kosten für Kinder mit speziellen Bedürfnisse, die eine Zahnsanierung benötigen, die von den Krankenkassen nicht übernommen werden.

Danksagung:

Die Angaben von 1993 bis 2003 wurden von Frau Brenninkmeijer, Zürich, korrigiert.