



Verband/Association/Associazione  
Kinder-Spitex Schweiz  
Soins pédiatriques à domicile Suisse  
Cure pediatriche a domicilio Svizzera



**Pflege zu Hause  
rund um die Uhr  
365 Tage im Jahr**

Wir machen uns stark für Kinderkrankenpflege zu Hause  
Nous nous engageons pour les soins pédiatriques à domicile  
Ci impegniamo per le cure pediatriche a domicilio

Jahresbericht 2020  
Rapport annuel 2020  
Rapporto annuale 2020

# Die Organisation / l'organisation / l'organisazzione

<b>Präsidentin/president/presidente</b>	Eva Gerber, kispex Kinder-Spitex Kt. Zürich
<b>Vize-Präsidentin</b>	Helene Meyer-Jenni, KinderSpitex Zentralschweiz
<b>Aktuarin/Actuaire/Attuario</b>	Karin Baumann, Kinder-Spitex SPITEX BASEL
	Birgit Dyla, Kinderspitex Biel-Bienne Regio
<b>Kassierin/Tresoriaire/Tesoriere</b>	Lucia Vogt, Kinderspitex Nordwestschweiz
<b>Revisionsstelle/Organ de revision/ Organo di Revisione</b>	HWT Wyler Treuhand AG, Dänikon

## Pädiatrische Pflege im spitalexternen Setting in der Schweiz

Wir sind ein Zusammenschluss von Kinderspitex-Organisationen und Freiberuflichen Pflegefachpersonen, die in der Pädiatrischen Pflege im spitalexternen Setting tätig sind.

### ***Unsere Überzeugung***

Je mehr Erfahrung einerseits Pflegende und andererseits Organisationen in der Pflege von schwer kranken Kindern haben, desto mehr trägt dies zur Qualitätsverbesserung und zur Patientensicherheit bei.

### ***Zweck des Verbandes***

Der Verband Kinder-Spitex Schweiz

- setzt sich für die Interessen der spitalexternen pädiatrischen Pflege in der Schweiz ein.
- macht die Kinder-Spitex in der ganzen Schweiz bekannt und stärkt sie.
- unterstützt und fördert die Familien-/Klientenzufriedenheit, indem er sich für eine wirksame und sichere Pflege zu Hause einsetzt.
- sichert den Wissenstransfer innerhalb des Verbands, indem regelmässige Treffen stattfinden, um aktuelle Themen zu bearbeiten sowie Wissen und Erfahrungen auszutauschen.
- setzt sich für eine Optimierung der gesamtschweizerischen Zusammenarbeit mit pflegerischen und pädiatrischen Netzwerken und Organisationen ein.
- fördert die Zusammenarbeit der spitalexternen, pädiatrischen Pflege in der Schweiz durch gemeinsames Auftreten an Fachtagungen, Kongressen, Aktionen und bei Projekten.
- ist Ansprechpartner für externe Partner oder Institutionen, wenn es um gesamtschweizerische Themen bezüglich spitalexterner pädiatrischer Pflege geht. Dies zum Beispiel bei Tarifverhandlungen mit den Versicherern, beim Leistungsangebot, in Versicherungsfragen.
- beobachtet die gesundheitspolitische Entwicklung und nimmt Einfluss darauf, in dem er seine Interessen wahrnimmt und vertritt.
- stellt einheitliche betriebliche Kennzahlen zur Verfügung

# **Soins pédiatriques en extra-hospitalier**

Nous sommes une association d'organisations de soins infirmiers à domicile en pédiatrie et d'infirmières indépendantes travaillant dans le domaine des soins pédiatriques extra-hospitalier.

## ***Notre conviction***

Plus les infirmières et les organisations de soins auront d'expérience dans la prise en charge des enfants gravement malades, plus cela contribuera à l'amélioration de la qualité des soins et de la sécurité des patients.

## ***Le but de l'association***

L'Association Soins Pédiatriques à domicile Suisse

- s'investit dans la défense des intérêts des soins pédiatriques ambulatoires en Suisse.
- contribue à rendre visible et à renforcer la présence des soins infirmiers pédiatriques à domicile en Suisse.
- favorise la satisfaction des familles / clients en produisant des soins efficents et sécuritaires à domicile.
- assure au sein de l'association le transfert du savoir par le biais de formations régulières traitant de sujets d'actualité et d'échanges de connaissances et d'expériences.
- s'investit au niveau national en vue de l'amélioration de la collaboration entre réseaux de soins et réseaux de soins pédiatriques ainsi qu'entre les différentes organisations.
- soutient le travail des soins pédiatriques à domicile en Suisse par sa présence lors de journées professionnelles ou de congrès, ainsi que sa participation à des actions collectives et à des projets communs.
- sert d'interlocuteur aux partenaires et institutions externes pour les sujets de soins pédiatriques à domicile d'importance nationale tels que les négociations tarifaires avec les assureurs-maladie, l'offre de prestations et les questions d'assurance.
- observe l'évolution de la politique de santé et l'influence par son implication dans la défense de ses intérêts et par ses prises de positions.
- fournit des statistiques organisationnelles basées sur des critères commu

# Cure pediatriche al di fuori dell'ospedale in Svizzera

Siamo un'associazione di organizzazioni Kinderspitex e professionisti infermieristici freelance che lavorano in ambito pediatrico al di fuori dell'ospedale.

## ***La nostra convinzione***

Più esperienza hanno gli infermieri e le organizzazioni nella cura di bambini gravemente malati, più questo contribuisce al miglioramento della qualità e alla sicurezza dei pazienti.

## ***Scopo dell'Associazione***

L'Associazione Cure pediatriche a domicilio Svizzera

- promuove gli interessi delle cure pediatriche esterne agli ospedali in Svizzera.
- si impegna a far conoscere e a rinforzare le cure pediatriche a domicilio in tutta la Svizzera.
- rinforza e favorisce la soddisfazione delle famiglie / clienti sostenendo cure efficaci e sicure a domicilio.
- assicura la condivisione delle conoscenze all'interno dell'associazione con incontri regolari, per elaborare temi di attualità come anche scambiare conoscenze ed esperienze.
- si impegna a ottimizzare la collaborazione sul territorio svizzero con le reti e le organizzazioni pediatriche di cura.
- sostiene la collaborazione extra-ospedaliera delle cure pediatriche in Svizzera, partecipando insieme a conferenze, congressi, eventi e progetti.
- è un interlocutore di riferimento per partner o istituzioni esterne riguardo temi relativi alla cura a domicilio pediatrica, a livello nazionale. Per esempio: negoziazioni sul tariffario con gli assicuratori, offerte di prestazioni, questioni assicurative.
- osserva lo sviluppo della politica della sanità e l'influenza, prendendosi a carico i suoi interessi e rappresentandoli.
- mette a disposizione le statistiche basate su indicatori comuni.

# Mitglieder / membres / membri

Stand 05.05.2021

Kinderspitex-Organisation		Anmeldenummer	Adresse
<b>Kinder-Spitex SPITEX BASEL</b>	Karin Baumann Leiterin Kinder-Spitex	061 686 96 03	Feierabendstr. 44 4051 Basel
<b>Kinderspitex Bern</b>	Josiane Seiler Betriebsleitung Kinderspitex	0800 265 265	Mühledorfstr. 5 3018 Bern
<b>Kinderspitex Biel-Bienne Regio</b>	Birgit Dyla Leiterin Kinderspitex	032 329 39 00	Zentralstr. 115 Nord Postfach 1100 2501 Biel-Bienne
<b>SMAD antenne pédiatrique</b>	Sibylla Protze Délégué Soins péd	079 945 77 94	rue Champ-Bosson 22 1632 Riaz
<b>Kinderspitex Glarus</b>	Franziska Stengele; od. Spitex-Kantonal-verband	079 102 07 80 Örtl. Spitexvereine	Postfach 224 8754 Netstal
<b>Spitex Oberaargau AG</b>	Julia Rottmann Teamleitung Kinderspitex	062 922 20 21 0800 265 265	Murgenthalstr. 14a 4900 Langenthal
<b>Kinderspitex Nord-westschweiz</b>	Lucia Vogt Geschäftsleitung	0848 232 232	Reinertstr. 23 4515 Oberdorf
<b>Kinderspitex Oberwallis SMZO</b>	Noemi Buchs, Teamleiterin Kinderspitex	027 922 30 98	Nordstr. 30 3900 Brig
<b>Kinderspitex Ostschweiz</b>	Thomas Engeli Geschäftsführer	071 447 28 28	Bahnhofstr. 17 9326 Horn
<b>SPIPED Ticino</b>	Matteo Sala, Pflegedirektion	091 751 65 06	Via Morettina 9 6600 Locarno
<b>GIIPSI-Ticino Spitex pediatrico no Profit</b>	Claudia Taddei Pflegedirektion	0848 44 11 44	Salita Mariotti 2 6500 Bellinzona
<b>SIPeD soins infirmiers pédiatriques à domicile Vaud</b>	Catherine Pilloud Clinicienne en soins infirmiers pédiatriques	0848 485 485	Place Croix-Blanche 15 1066 Epalinges
<b>KinderSpitex Zentralschweiz</b>	Helene Meyer-Jenni Geschäftsleiterin	041 970 06 50	Brünigstr. 20 6005 Luzern
<b>kispex Kinder-Spitex Kt. Zürich</b>	Eva Gerber Geschäftsleiterin	0840 400 111	Schaffhauserstr. 85 8057 Zürich

# Bericht des Präsidiums



Eva Gerber  
Präsidentin



Helene Meyer-Jenni  
Vize-Präsidentin

## Der Verband

Im Verband Kinder-Spitex Schweiz haben sich 14 Kinderspitex-Organisationen und freischaffende Pflegefachpersonen zusammengeschlossen. Diese garantieren in insgesamt 23 Kantonen die professionelle pädiatrische Pflege für schwer kranke und sterbende Kinder und Jugendliche zu Hause. Die Verbandsmitglieder sind wichtige Beteiligte in den Gesundheitsversorgungsketten in ihren Tätigkeitsgebieten. Die Organisationsstrukturen der einzelnen Mitglieder sind sehr unterschiedlich. Oft bestehen Leistungsaufträge mit denen die Kinderspitex-Organisationen eine Versorgungspflicht in den jeweiligen Kantonen übernehmen.

Der Verband engagiert sich auf allen Ebenen für die Anliegen und Positionierung der Kinderspitex. Dazu zählen die Einflussnahme auf nationale politische Entscheide, fachspezifische Themen und die langfristige Sicherung der Finanzen für die Dienstleistungen im häuslichen Kontext. Im Zentrum steht dabei immer die wirkungsvolle, professionelle Pflege zugunsten der betroffenen Kinder und ihrer Eltern.

Die für Mai 2020 geplante Generalversammlung musste pandemiebedingt verschoben werden und wurde am 20. August per Videokonferenz durchgeführt. Zudem fanden insgesamt drei Vorstandssitzungen statt. Im Berichtsjahr hat ein Mitglied den Verband verlassen, zwei Organisationen beantragten die Aufnahme per GV 2021 und zwei weitere meldeten Interesse für einen Anschluss an.

## 2020 – geprägt durch Corona

Die Corona-Pandemie hat das Berichtsjahr des Verbandes und die einzelnen Organisationen stark geprägt. Ab Mitte Februar mussten Pandemiepläne aktualisiert, Schutzkonzepte entwickelt und zusätzliches Schutzmaterial beschafft werden. Die Betriebe mussten sich neu organisieren, setzten Corona-Stäbe ein, stellten auf Homeoffice und Videomeetings um und fokussierten sich auf den umfassenden Schutz der Kinder, ihrer Familien und der Mitarbeitenden. Dies erforderte erweiterte Massnahmen, hohe Flexibilität und anspruchsvolle Personal- und Einsatzplanungen sowie zusätzliche personelle und finanzielle Ressourcen. Auch unter erschwerten Rahmenbedingungen garantierten die Verbandsmitglieder die Einsätze rund um die Uhr an 365 Tagen.

Die absolute Konzentration auf die wesentlichen Kernaufgaben in den Kinderspitex-Organisationen und die übergeordnete Vorgabe zur Beschränkung der physischen Begegnungen führten zu Absagen und Verschiebungen von Tagungen, Veranstaltungen und Austauschtreffen; so konnte weder die Fachtagung Pädiatrie noch das traditionelle Zusammenkommen mit den Verantwortlichen im Kinderhospital Zürich durchgeführt werden.

## Entwicklung und Kennzahlen

2020 verzeichnen die Verbandsmitglieder mit 246'643 geleisteten Pflegestunden - und damit einem erneuten Anstieg von 2.2% gegenüber dem Vorjahr - wiederum ein Rekordergebnis. Die Anzahl der Kinder hat dabei mit 2'069 leicht abgenommen (-0.8%), ist aber seit drei Jahren recht stabil.

Besonders beeindruckend ist die Entwicklung der verrechenbaren Pflegestunden zwischen 2015 und 2020 mit einem Anstieg von 41.3%. Dies verdeutlicht klar, wie notwendig Kinderspitex-Dienstleistungen für die Familien und ebenso, wie herausfordernd die Personalplanung und –rekrutierung für die Organisationen sind.

Die Übersicht über die Kennzahlen der Verbandsmitglieder zeigt, dass 76% aller Pflegestunden auf Kinder, die durch die IV (mit-) finanziert werden, entfallen. Bei den meisten Kindern liegt die durchschnittliche Einsatzzeit zwischen 30 Min. bis 3 Stunden und die Behandlungsdauer bei mehr als 60 Tagen bzw. mehr als einem Jahr.

## Themenschwerpunkte

### A Tarifvertrag IV und Überprüfung Kostenparameter

Seit 2019 ist der nationale IV-Tarifvertrag in Kraft. Dieser wurde von den Spitexverbänden (Spitex Schweiz, dem nationalen Dachverband der Schweizer Nonprofit-Spitex und der Association Spitex privée Suisse ASPS) mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, der Zentralstelle für Medizinaltarife ZMT und der Schweizerischen Gesundheitsdirektoren-Konferenz GDK verhandelt und beschlossen. Obwohl der Vertrag als Meilenstein bezeichnet werden kann, liegt der vereinbarte IV-Tarif nach wie vor deutlich unter den von den Kinderspitex-Organisationen ausgewiesenen Vollkosten, sodass wir weiter existentiell auf Restfinanzierungen durch die Gemeinden/Kantone und auf Spenden angewiesen sind.

Als Voraussetzung für Neuverhandlungen des Tarifs mussten sich die beteiligten Verbände und Organisationen verpflichten, während zwei Jahren eine umfassende Überprüfung der Kostenparameter – also ein Kostenmonitoring - durchzuführen und so zu harmonisierten, vergleichbaren Daten zu kommen. Das umfangreiche Projekt steht unter der Leitung von Spitex Schweiz und wird fachlich extern unterstützt. Unser Verband ist sowohl personell wie auch finanziell stark beteiligt.

Ab 01.01.2020 werden in einem Pilotprojekt die Daten von fünf Kinderspitex-Organisationen erhoben, validiert und in der Projektsteuerung beurteilt. Die Resultate aus den Jahresabschlüssen 2020 der Pilot-Organisationen werden konsolidiert und dienen für erste Schlussfolgerungen. Diese wiederum bilden die Basis für die Wiederaufnahme der Verhandlungsgespräche mit dem BSV, die ab Herbst 2021 erfolgen sollen. Die fünf Organisationen wie auch die beiden Vertreterinnen in der Projektsteuerung bringen sich engagiert in das für alle bedeutende, anspruchsvolle Projekt ein und verfolgen dabei konsequent eine Verbesserung des Tarifs und damit eine mittel- bis langfristig verlässliche Finanzierung unserer Leistungen.

### B Zusammenarbeit mit Spitex Schweiz

#### Stärkere Positionierung der Kinderspitex

Durch die enge Zusammenarbeit im Kontext der IV-Vertragsverhandlungen sowie aufgrund von übergeordneten - nationalen - gesundheitspolitischen Entwicklungen, hat sich unser Verband bereits 2018 entschieden, einen stärkeren Anschluss direkt bei Spitex Schweiz zu forcieren. Gemeinsam konnte das Projekt «Stärkere Positionierung der Kinderspitex bei Spitex Schweiz» lanciert werden. Nach einer Analyse der Ausgangslage und dem Austausch der Erwartungen definierten die Projektbeteiligten die gemeinsamen Ziele, entwickelten Umsetzungsszenarien und entschieden sich schliesslich für das Modell «Weiterentwicklung mit Stärkung der bestehenden Fachkommission». Der Vorstand von Spitex Schweiz hat dem entsprechenden Antrag grundsätzlich zugestimmt und zugesichert, dass die Kinderspitex-Organisationen ihre prioritären Themen ab 2020 in die Jahresplanungen von Spitex Schweiz einbringen können. Die Ressorts von Spitex Schweiz werden zudem für die Themen der Kinderspitex sensibilisiert und können diese in ihre Aufgabenbereiche adäquat mit einbeziehen. Ebenso sollen die Möglichkeiten für eine stärkere strukturelle Einbindung und die direkte Mitgliedschaft der Kinderspitex-Organisationen bei Spitex Schweiz weiter geprüft und Umsetzungsentscheide vorangetrieben werden.

Parallel zu diesen nationalen Entwicklungen diskutiert unser Verband die eigenen Strukturen und Schwerpunkte, damit keine Doppelspurigkeiten entstehen, Ressourcen konzentriert und ein deutlicher Mehrwert entstehen können.

### **Fachkommission Kinderspitex**

Die Fachkommission Kinderspitex nimmt eine zentrale Rolle für die verstärkte Integration bei Spitex Schweiz ein. Das Mandat der Fachkommission wurde aktualisiert und genehmigt und definiert die Aufgaben und Zuständigkeiten. Diese beinhalten ein 2-Jahresprogramm für die fachlichen und politischen Anliegen der Kinderspitex sowie den Erfahrungsaustausch, die Informationen zu regionalen und nationalen Entwicklungen und die Beratung der Geschäftsstelle und des Vorstandes von Spix Schweiz.

Unter der Leitung von Marianne Pfister, Geschäftsleiterin Spix Schweiz, werden die Regionen wie folgt vertreten: Eva Gerber (Zürich), Thomas Engeli (Ostschweiz), Lucia Vogt (Nordwestschweiz), Birgit Dyla (Bern) und Helene Meyer-Jenni (Zentralschweiz). Für die Vertretungen der Regionen Romanie/Wallis und Romandie/französischer Teil stehen Neuwahlen per Anfang 2021 an. Die Fachkommission hat dem Vorstand entsprechende Personen vorgeschlagen.

### **C      Mitarbeit in der Allianz Pädiatrische Pflege Schweiz**

Die 2016 gegründete Allianz Pädiatrische Pflege Schweiz versteht sich als unabhängige Verbindung von pflegerischen Fachgesellschaften, Netzwerken und Organisationen und engagiert sich u.a. für die Praxis, Bildung und Weiterentwicklung der pädiatrischen Pflege, um die heutigen Herausforderungen – die zunehmende Komplexität in der Pflege von Kindern und Jugendlichen – meistern zu können. Als Mitglied der Allianz engagiert sich unser Verband mit zwei Vertreterinnen im Vorstand und hat sich dabei auch mit der Entwicklung des Manifests Pädiatrische Pflege sowie mit der Evaluation zur Zielerreichung nach rund drei Jahren und für die Weiterentwicklung auseinandergesetzt. Für unsere Mitglieder nimmt die Allianz eine wichtige Rolle im Netzwerk der professionellen Pädiatrischen Pflege ein. Die Zusammenarbeit soll daher weiter unterstützt und gepflegt werden.

### **D      Zusammenarbeit mit BSV**

#### **Neue Leistung Kurz-/Langzeitüberwachung**

Das Bundesamt für Sozialversicherungen BSV hat seit 2016 im Rahmen einer Arbeitsgruppe ein Modell zur Berechnung von Stunden für Kurz- und Langzeitüberwachungen entwickelt. Dies mit dem Ziel, die Situation der Kinder, die rund um die Uhr überwacht werden müssen, weil jederzeit eine lebensbedrohliche Situation auftreten kann, massgeblich zu verbessern und auf entsprechende Gerichtsurteile zu reagieren. Oft reichten die von der IV verfügbten Stunden nämlich nicht, um eine adäquate Unterstützung der Eltern und die sichere Pflege durch professionelle Pflegefachpersonen gewährleisten zu können. Zwei Vertreterinnen unseres Verbandes haben in der AG massgeblich mitgewirkt, die Pilotversuche begleitet und die Umsetzung per 01.01.2020 vorangetrieben und unterstützt. Die Erfahrungen mit den neuen Leistungen Kurz- und Langzeitüberwachung nach knapp einem Jahr sind grundsätzlich positiv. Damit wird tatsächlich ein wesentlicher Schritt zu mehr Transparenz und Verbesserung im Sinne von «Gerechtigkeit» und «Gleichbehandlung» für alle schwer kranken Kinder in der Schweiz gemacht. Im Pflegealltag müssen die Umsetzungen weiter im Detail beobachtet und in eine Evaluation mit dem BSV eingebracht werden können. Unsere Vertreterinnen in der Thematik haben sich viel Fachwissen aufgebaut und setzen dieses gezielt und wertvoll ein. Herzlichen Dank.

### **Überprüfung und Stellungnahme zum IV Rundschreiben Nr. 394**

Im Rahmen der AG Langzeitüberwachung wurde die Spix-Bedarfserhebung mit medizinischer Überwachung neu definiert. Das BSV hat dazu mit dem Rundschreiben Nr. 394 die wesentlichen Aspekte und Vorgaben für die Erhebung und Umsetzung festgelegt. Die Rückmeldungen der Kinderspitex-Organisationen dazu sind vorwiegend positiv.

Einige Fragestellungen, die aus unserer Sicht für eine optimale Versorgung der Kinder und die nachhaltige Unterstützung der pflegenden Angehörigen sehr wichtig sind, wurden jedoch in der AG nicht diskutiert oder (noch) nicht unseren Vorstellungen entsprechend berücksichtigt. Aus diesem Grund haben sich Vertretende unseres Verbandes zusammen mit Spitex Schweiz, dem ASPS und im Austausch mit Procap Schweiz entschieden, ans BSV zu gelangen. Gemeinsam wurden die noch unbefriedigenden Themen wie beispielsweise die zu langen Wartezeiten für Kostengutsprachen, Anerkennungen von Geburtsgebrechen und die Festlegung des Intensivpflegezuschlags IPZ analysiert und die Grundlage für eine Besprechung mit dem BSV entwickelt. Der entsprechende Austausch mit dem BSV ist für Frühjahr 2021 geplant.

## **E Weitere Schwerpunkte**

### **Psychosoziale und psychiatrische Pflege in der Pädiatrie**

Die ausserordentlichen Umstände des Corona-Jahres akzentuieren die Tatsache, dass die Anzahl jener Kinder und Jugendlichen, die psychosoziale und/oder psychiatrische Pflege und Unterstützung benötigen, weiter zunimmt. Oft kann aber von den Kinderspitex-Organisationen auf den ausgewiesenen Bedarf noch nicht bzw. nur ungenügend eingegangen werden, da einerseits die Kompetenzen (noch) fehlen und/oder andererseits die Finanzierung dieser Leistungen von den Versicherern ungeklärt sind oder verweigert werden. Einzelne Verbandsmitglieder haben trotzdem bereits Konzepte entwickelt und bieten die Dienstleistung der pädiatrisch-psychiatrischen Pflege an und sammeln erste Erfahrungen. Die Fachkommission Kinderspitex hat die Thematik in die Jahresplanung von Spix Schweiz eingegeben und wird in dieser Konstellation die Grundlagen und Voraussetzungen schaffen, um eine Anerkennung der Diagnosen und die Finanzierung der entsprechenden Behandlungs- und Unterstützungsleistungen der Kinderspitex-Organisationen durch die Versicherer – namentlich der IV – zu erreichen.

### **Zusammenarbeit mit Leberzentrum Genf**

Der Übertritt von Kindern mit Lebererkrankungen (im Besonderen nach Transplantationen) aus dem stationären in den häuslichen Kontext ist meist sehr anspruchsvoll und benötigt eine umfassende, bestmögliche Koordination zwischen dem Universitätsspital Genf bzw. dem HUG Centre suisse du foie l'enfant und den Kinderspitex-Organisationen. Die Überprüfung des Übertrittsmanagements konnte von der Arbeitsgruppe, die sich aus Vertreterinnen unseres Verbandes und den Verantwortlichen des HUG zusammensetzt, abgeschlossen werden. Der Ablauf für ein einheitliches Vorgehen ist definiert.

### **Austausch und Dank**

Aufgrund der Pandemie-bedingten Einschränkungen und der Konzentration auf die wesentlichen Kernaufgaben haben die Verbandsmitglieder die Möglichkeiten für den punktuellen Austausch zu fachlichen und organisatorischen Themen – meist auf digitalem Weg – wo immer möglich genutzt und sich in dieser anforderungsreichen Zeit gegenseitig unterstützt.

Nur durch das gemeinsame Engagement für die Anliegen rund um die professionelle Pädiatrische Pflege erreichen wir Verbesserungen für die betroffenen Kinder und ihre Familien. Ein grosses Dankeschön geht daher an alle aktiven Kolleginnen und unseren Kollegen für die Mitarbeit im Vorstand, an die Mitglieder in den Arbeitsgruppen und Projekten sowie an die Vertreterinnen bei den Partnerorganisationen und die Fachpersonen in den Basis-Organisationen.

Verband Kinder-Spitex Schweiz

Eva Gerber, Präsidentin      Helene Meyer-Jenni, Vize-Präsidentin

# Rapport de la présidente



Eva Gerber  
Präsidentin



Helene Meyer-Jenni  
Vize-Präsidentin

## L'association

14 organisations de soins à domicile pour enfants ainsi que des professionnels indépendants des soins infirmiers ont uni leurs forces dans l'Association suisse de soins à domicile pédiatriques. Ceux-ci garantissent une prise en charge pédiatrique professionnelle des enfants et adolescents gravement malades et mourants à domicile dans les 23 cantons. Les membres de l'association sont des acteurs importants des chaînes de soins de santé dans leurs domaines d'activité. Les diverses structures organisationnelles des membres sont très différentes. Il existe souvent des contrats de service par lesquels les organisations de soins pédiatriques assument un devoir de diligence dans les cantons respectifs.

L'association s'engage à défendre les préoccupations et le positionnement des soins pédiatriques à tous les niveaux. Il s'agit notamment d'influencer les décisions politiques nationales, les sujets spécialisés et de garantir le financement à long terme des services dans le contexte national. L'accent est toujours mis sur une prise en charge efficace et professionnelle dans l'intérêt des enfants concernés et de leurs parents.

L'Assemblée générale prévue en mai 2020 a dû être reportée en raison de la pandémie et s'est tenue le 20 août par vidéoconférence. En outre, trois réunions du conseil d'administration ont eu lieu au total. Au cours de l'année écoulée, un membre a quitté l'association, deux organisations ont demandé à devenir membres lors de l'assemblée générale de 2021 et deux autres ont exprimé leur intérêt à adhérer.

## 2020 - façonné par le COVID

La pandémie du Corona virus a eu un impact majeur sur l'exercice de l'Association et sur les organisations individuelles. À partir de la mi-février, il a fallu actualiser les plans de lutte contre la pandémie, élaborer des concepts de protection et se procurer du matériel de protection supplémentaire. Les organisations ont dû se réorganiser, mettre en place des équipes COVID, passer aux télé-travail et aux réunions par vidéo et se concentrer sur la protection globale des enfants, de leur famille et des employés. Cela a nécessité des mesures étendues, un haut degré de flexibilité et des plans de personnel et de déploiement exigeants, ainsi que des ressources humaines et financières supplémentaires. Même dans des conditions difficiles, les membres de l'association ont garanti des opérations 24 heures sur 24, 365 jours par an.

La concentration absolue sur les tâches essentielles dans les organisations de soins à domiciles pour enfants et l'exigence impérieuse de limiter les rencontres physiques ont conduit à l'annulation et au report de colloques, de manifestations et de réunions d'échange ; ni le symposium de pédiatrie ni la traditionnelle rencontre avec les responsables de l'Hôpital des enfants de Zurich n'ont pu être organisés.

## Développement et chiffres clés

En 2020, les membres de l'association ont une nouvelle fois obtenu un résultat record avec 246 643 heures de soins dispensés - une nouvelle augmentation de 2,2% par rapport à l'année précédente. Le nombre d'enfants a légèrement diminué pour atteindre 2 069 (-0,8 %), mais il est assez stable depuis trois ans. L'évolution des heures de soins facturables entre 2015 et 2020 est particulièrement impressionnante, avec une augmentation de 41,3%. Cela montre clairement à quel point les services de soins à domicile pédiatriques sont nécessaires pour les familles et à quel point la planification et le recrutement du personnel sont difficiles pour les organisations.

La vue d'ensemble des chiffres clés des membres de l'association montre que 76% de toutes les heures de garde sont destinées à des enfants (co)financés par l'AI. Pour la plupart des enfants, la durée moyenne des soins est comprise entre 30 minutes et 3 heures et la durée du traitement est supérieure à 60 jours ou supérieure à un an.

## Thèmes principaux

### A *Convention collective AI et révision des paramètres de coûts*

La convention collective nationale AI est en vigueur depuis 2019. Les associations soins à domicile (ASD CH, l'organisation faîtière nationale des soins à domiciles suisses à but non lucratif et l'Association Spitex privée Suisse ASPS), l'Office fédéral des assurances sociales OFAS, l'Office central des tarifs médicaux CTM et la Conférence suisse des directeurs de la santé CDS ont négocié et convenu de cette mesure. Bien que le contrat puisse être décrit comme une étape importante, le tarif AI convenu est toujours nettement inférieur aux coûts complets déclarés par les organisations des soins pédiatriques à domicile, de sorte que nous continuons à dépendre du financement résiduel des communes/cantons et des dons pour notre existence.

Comme condition préalable à la renégociation du tarif, les associations et organisations concernées ont dû s'engager à effectuer un examen complet des paramètres de coûts - c'est-à-dire un contrôle des coûts - sur une période de deux ans afin de parvenir à des données harmonisées et comparables. Ce vaste projet est placé sous la direction de ASD CH et bénéficie du soutien d'experts externes. Notre association est fortement impliquée, tant au niveau du personnel que des finances.

À partir du 01.01.2020, les données de cinq organisations soins pédiatriques à domicile seront collectées, validées et évaluées dans le cadre d'un projet pilote. Les résultats des états financiers annuels 2020 des organisations pilotes seront consolidés et serviront aux premières conclusions. Celles-ci constituent à leur tour la base de la reprise des négociations avec l'OFAS, qui doivent avoir lieu à partir de l'automne 2021. Les cinq organisations, ainsi que les deux représentants au sein de la direction du projet, s'engagent dans ce projet important et stimulant pour elles toutes et poursuivent de manière conséquente une amélioration du tarif et donc un financement fiable de nos services à moyen et long terme.

### B *Collaboration avec ASD CH*

#### **Un positionnement plus fort des soins pédiatriques à domicile**

En raison de l'étroite collaboration dans le cadre des négociations du contrat de l'AI ainsi qu'en raison des évolutions prépondérantes - nationales - de la politique de santé, notre association a déjà décidé en 2018 de pousser pour un lien plus fort directement avec ASD CH. Ensemble, nous avons pu lancer le projet "Un positionnement plus fort des soins pédiatriques à l'ASD CH". Après une analyse de la situation initiale et un échange d'attentes, les participants au projet ont défini les objectifs communs, élaboré des scénarios de mise en œuvre et finalement décidé du modèle "développement ultérieur avec renforcement de la commission d'experts existante". Le conseil d'administration de l'ASD CH a accepté le principe de la proposition correspondante et a assuré que les organisations soins à domicile pédiatrique pourront inclure leurs thèmes prioritaires dans la planification annuelle de l'ASD CH à partir de 2020. Les départements de l'ASD CH seront également

sensibilisés aux thèmes des soins pédiatriques et pourront les inclure de manière adéquate dans leurs domaines de responsabilité. De même, les possibilités d'une intégration structurelle plus forte et d'une adhésion directe des organisations de soins pédiatriques à l'ASD CH seront examinées plus en avant et les décisions de mise en œuvre seront poussées.

Parallèlement à ces développements nationaux, notre association discute de ses propres structures et points focaux afin d'éviter les doublons, de concentrer les ressources et de créer une valeur ajoutée claire.

### **Commission d'experts pour les soins pédiatriques**

La Commission d'experts pour les soins pédiatriques joue un rôle central dans l'intégration accrue chez l'ASD CH. Le mandat de la commission d'experts a été mis à jour et approuvé et définit les tâches et les responsabilités. Il s'agit d'un programme de deux ans pour les préoccupations professionnelles et politiques des soins pédiatriques ainsi que l'échange d'expériences, l'information sur les développements régionaux et nationaux et le conseil au bureau et au conseil d'administration de l'ASD CH. Sous la direction de Marianne Pfister, directrice générale de l'ASD CH, les régions sont représentées comme suit : Eva Gerber (Zurich), Thomas Engeli (Suisse orientale), Lucia Vogt (Suisse du Nord-Ouest), Birgit Dyla (Berne) et Helene Meyer-Jenni (Suisse centrale). De nouvelles élections doivent avoir lieu début 2021 pour les représentants des régions Vaud/Valais. La Commission d'experts a proposé les personnes appropriées au Comité exécutif.

### **C      Collaboration au sein de l'Alliance Soins Pédiatriques Suisse**

L'Alliance Soins Pédiatriques Suisse, fondée en 2016, se considère comme une association indépendante de sociétés, de réseaux et d'organisations de soins infirmiers et s'engage, entre autres, pour la pratique, la formation et le perfectionnement des soins infirmiers pédiatriques afin de pouvoir maîtriser les défis d'aujourd'hui - la complexité croissante dans la prise en charge des enfants et des adolescents.

En tant que membre de l'Alliance, notre association est impliquée avec deux représentants au conseil d'administration et a également participé à l'élaboration du manifeste sur les soins infirmiers pédiatriques ainsi qu'à l'évaluation pour atteindre l'objectif après environ trois ans et pour la poursuite du développement. Pour nos membres, l'Alliance joue un rôle important dans le réseau de soins pédiatriques professionnels. La coopération doit donc être soutenue et maintenue.

### **D      Coopération avec l'OFAS**

Suivi à court et à long terme des nouveaux services

Depuis 2016, l'Office fédéral des assurances sociales OFAS a développé un modèle de calcul des heures pour le suivi à court et à long terme dans le cadre d'un groupe de travail. Cette mesure a été prise dans le but d'améliorer sensiblement la situation des enfants qui doivent être surveillés 24 heures sur 24, car une situation de danger de mort peut survenir à tout moment, et de répondre aux décisions de justice correspondantes. Dans de nombreux cas, les heures fournies par l'AI ne sont pas suffisantes pour assurer un soutien adéquat aux parents et une prise en charge sûre par des soignants professionnels. Deux représentants de notre association ont joué un rôle décisif dans ce groupe de travail et ont accompagné les essais pilotes et ont promu et soutenu la mise en œuvre à partir du 01.01.2020.

Après un peu moins d'un an, l'expérience des nouveaux services de suivi à court et à long terme est fondamentalement positive. Il s'agit en effet d'un pas essentiel vers plus de transparence et d'amélioration en termes de "justice" et d'"égalité de traitement" pour tous les enfants gravement malades en Suisse. Dans le cadre des soins quotidiens, les mises en œuvre doivent être observées plus en détail et peuvent faire l'objet d'une évaluation avec l'OFAS. Nos représentants ont accumulé de nombreuses connaissances spécialisées dans ce domaine et les utilisent de manière ciblée et précieuse. Merci beaucoup.

## **Examen et commentaire sur la circulaire AI n° 394**

Dans le cadre du groupe de travail suivi à long terme, l'évaluation des besoins des soins à domicile avec suivi médical a été redéfinie. Dans sa circulaire n° 394, l'OFAS a défini les aspects et exigences essentiels de l'enquête et de sa mise en œuvre. Les réactions des organisations de soins pédiatriques sont majoritairement positives. Cependant, certaines questions qui, de notre point de vue, sont très importantes pour la prise en charge optimale des enfants et le soutien durable des proches aidants n'ont pas été discutées dans le groupe de travail ou n'ont pas (encore) été prises en compte selon nos idées. C'est pourquoi les représentants de notre association, en collaboration avec l'ASD CH, l'ASPS et en échange avec Procap Suisse, ont décidé de s'adresser à l'OFAS. Ensemble, les points encore insatisfaisants telles que les délais d'attente trop longs pour l'approbation des coûts, la reconnaissance des malformations congénitales et la détermination du supplément de soins intenses SSI ont été analysées et les bases d'une discussion avec l'OFAS ont été élaborées. L'échange correspondant avec l'OFAS est prévu pour le printemps 2021.

## **E Autres points d'intérêt**

### **Soins psychosociaux et psychiatriques en pédiatrie**

Les circonstances exceptionnelles de l'année COVID-19 accentuent le fait que le nombre d'enfants et d'adolescents nécessitant une prise en charge et un soutien psychosocial et/ou psychiatrique ne cesse d'augmenter. Souvent, cependant, les organisations soins pédiatriques ne sont pas en mesure de répondre au besoin identifié, ou seulement de manière inadéquate, car d'une part les compétences font (encore) défaut et/ou d'autre part le financement de ces services n'est pas clair ou est refusé par les assureurs. Néanmoins, certains membres de l'association ont déjà développé des concepts et proposent le service de soins pédiatriques-psychiatriques et acquièrent une première expérience. La Commission d'experts des soins pédiatriques a intégré ce thème dans la planification annuelle de l'ASD CHet créera les bases et les conditions préalables dans cette constellation afin d'obtenir la reconnaissance des diagnostics et le financement des prestations de traitement et de soutien correspondantes des organisations des soins pédiatriques par les assureurs - à savoir l'AI.

### **Collaboration avec le Centre du foie de Genève**

Le transfert d'enfants atteints de maladies hépatiques (notamment après une transplantation) du contexte hospitalier au contexte familial est généralement très exigeant et nécessite une coordination complète et optimale entre les Hôpitaux universitaires de Genève ou les HUG Centre suisse du foie de l'enfant et les organisations de soins aux enfants. L'examen de la gestion des transferts a été achevé par le groupe de travail composé de représentants de notre association et des responsables des HUG. La procédure pour une approche uniforme a été définie.

### **Échange et remerciements**

En raison des restrictions liées à la pandémie et de la concentration sur les tâches essentielles, les membres de l'association ont utilisé les possibilités d'échange sélectif sur des sujets professionnels et organisationnels - principalement par voie numérique - dans la mesure du possible et se sont soutenus mutuellement pendant cette période difficile.

Ce n'est que par un engagement commun face aux préoccupations entourant les soins pédiatriques professionnels que nous pourrons obtenir des améliorations pour les enfants concernés et leurs familles. Un grand merci donc à tous nos collègues actifs pour leur travail au sein du conseil d'administration, aux membres des groupes de travail et des projets ainsi qu'aux représentants des organisations partenaires et aux spécialistes des organisations de base.

Association des soins pédiatriques à domicile Suisse

Eva Gerber, présidente

Helene Meyer-Jenni, vice-présidente

# Rapporto del presidente



Eva Gerber  
Präsidentin



Helene Meyer-Jenni  
Vize-Präsidentin

## L'associazione

14 organizzazioni di Spitex pediatrici e gruppi di infermieri pediatrici indipendenti si sono uniti nell'Associazione svizzera di Spitex pediatrici. Questi garantiscono un'assistenza pediatrica professionale ai bambini e agli adolescenti gravemente malati e in fine vita a domicilio in un totale di 23 cantoni. I membri dell'associazione sono partecipanti importanti nella rete di assistenza sanitaria nelle loro aree di attività. Le strutture organizzative dei singoli membri sono molto diverse. Spesso ci sono contratti di servizio con i quali le organizzazioni Kinderspitex assumono un obbligo di cura nei rispettivi cantoni.

L'associazione è impegnata nelle problematiche e nel posizionamento di Kinderspitex a tutti i livelli. Questo include anche influenzare le decisioni politiche nazionali, i temi specialistici e assicurare le finanze a lungo termine per i servizi nel contesto nazionale. L'attenzione è sempre concentrata su un'assistenza efficace e professionale a beneficio dei bambini interessati e dei loro genitori.

L'assemblea generale prevista per maggio 2020 ha dovuto essere rinviata a causa della pandemia e si è tenuta il 20 agosto in videoconferenza. Inoltre si sono tenute in totale tre riunioni del consiglio. Nell'anno in esame, un membro ha lasciato l'associazione, due organizzazioni hanno fatto domanda di adesione all'assemblea generale del 2021 e altre due hanno espresso interesse ad aderire.

## 2020 - modellato da Corona

La pandemia di Corona ha avuto un forte impatto sull'anno di riferimento dell'Associazione e sulle singole organizzazioni. Da metà febbraio, i piani pandemici dovevano essere aggiornati, i concetti di protezione sviluppati e il materiale protettivo supplementare procurato. Le organizzazioni hanno dovuto riorganizzarsi, istituire staff di Corona, passare a uffici domestici e riunioni video e concentrarsi sulla protezione globale dei bambini, delle loro famiglie e dei dipendenti. Ciò ha richiesto misure estese, un alto grado di flessibilità e piani impegnativi per il personale e l'impiego, oltre a risorse umane e finanziarie aggiuntive. Anche in condizioni difficili, i membri dell'associazione hanno garantito le operazioni 24 ore su 24, 365 giorni all'anno.

L'assoluta concentrazione sui compiti centrali essenziali nelle organizzazioni di Spitex pediatrici e l'esigenza imperativa di limitare gli incontri fisici hanno portato all'annullamento e al rinvio di conferenze, eventi e incontri di scambio; ad esempio, non è stato possibile tenere né il simposio di pediatria né il tradizionale incontro con i responsabili dell'ospedale pediatrico di Zurigo.

## Sviluppo e cifre chiave

Nel 2020, i membri dell'associazione hanno ancora una volta raggiunto un risultato record con 246.643 ore di assistenza fornite - un ulteriore aumento del 2,2% rispetto all'anno precedente. Il numero di bambini è diminuito leggermente a 2.069 (-0,8%), ma è stato abbastanza stabile per tre anni.

Lo sviluppo delle ore di assistenza fatturabili tra il 2015 e il 2020 è particolarmente impressionante, con un aumento del 41,3%. Questo illustra chiaramente quanto siano necessari i servizi di Spitex per bambini per le famiglie e quanto siano impegnativi per le organizzazioni la pianificazione e il reclutamento del personale.

La panoramica delle cifre chiave dei membri dell'associazione mostra che il 76% di tutte le ore di cura sono per bambini che sono (co)finanziati dall'AI. Per la maggior parte dei bambini, la durata media delle cure è tra 30 minuti e 3 ore e la durata del trattamento è più di 60 giorni o più di un anno.

## Argomenti principali

### A      *Accordo collettivo AI e revisione dei parametri di costo*

Il contratto collettivo nazionale AI è in vigore dal 2019. Questo è stato negoziato e concluso dalle Associazioni Spitex (Spitex Svizzera, l'organizzazione nazionale mantello di Spitex Svizzera senza scopo di lucro e l'Association Spitex privée Suisse ASPS) con l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali UFAS, l'Ufficio centrale delle tariffe mediche ZMT e la Conferenza svizzera dei direttori della sanità GDK. Anche se il contratto può essere descritto come una pietra miliare, la tariffa AI concordata è ancora significativamente al di sotto dei costi totali riportati dalle organizzazioni Kinderspitex, così che continuiamo a dipendere dal finanziamento residuo dei comuni/cantoni e dalle donazioni per la nostra esistenza.

Come prerequisito per la rinegoziazione della tariffa, le associazioni e le organizzazioni coinvolte dovevano impegnarsi ad effettuare una revisione completa dei parametri di costo - cioè il monitoraggio dei costi - per un periodo di due anni al fine di arrivare a dati armonizzati e comparabili.

L'ampio progetto è sotto la direzione di Spitex Svizzera ed è supportato da esperti esterni. La nostra associazione è molto coinvolta, sia in termini di personale che di finanze.

Dal 01.01.2020, i dati di cinque organizzazioni Spitex pediatrici saranno raccolti, convalidati e valutati in un progetto pilota. I risultati dei bilanci annuali 2020 delle organizzazioni pilota saranno consolidati e serviranno per le prime conclusioni. Queste, a loro volta, costituiscono la base per la ripresa dei negoziati con la BSV, che si svolgeranno a partire dall'autunno 2021. Le cinque organizzazioni, così come i due rappresentanti nella direzione del progetto, sono impegnati in questo progetto importante e impegnativo per tutti loro e perseguono costantemente un miglioramento della tariffa e quindi un finanziamento affidabile dei nostri servizi a medio e lungo termine.

### B      *Cooperazione con Spitex Svizzera*

#### **Posizionamento più forte di Kinderspitex**

A causa della stretta collaborazione nell'ambito delle trattative del contratto dell'AI, nonché a causa degli sviluppi preponderanti - nazionali - della politica sanitaria, la nostra associazione ha deciso già nel 2018 di spingere per un collegamento più forte direttamente con Spitex Svizzera. Insieme, siamo stati in grado di lanciare il progetto "Posizionamento più forte di Kinderspitex a Spitex Schweiz". Dopo un'analisi della situazione iniziale e uno scambio di aspettative, i partecipanti al progetto hanno definito gli obiettivi comuni, sviluppato scenari di attuazione e infine deciso il modello "ulteriore sviluppo con il rafforzamento della commissione di esperti esistente". Il consiglio di amministrazione di Spitex Svizzera ha accettato in linea di principio la proposta corrispondente e ha assicurato che le organizzazioni Spitex per bambini possono includere i loro temi prioritari nella pianificazione annuale di Spitex Svizzera a partire dal 2020. Anche i dipartimenti di Spitex Svizzera saranno sensibilizzati ai temi dello Spitex per bambini e potranno includerli adeguatamente nelle loro aree di responsabilità. Allo stesso modo, le possibilità di una maggiore integrazione strutturale e l'adesione diretta delle organizzazioni Spitex dei bambini a Spitex Svizzera saranno ulteriormente esaminate e le decisioni di attuazione saranno portate avanti.

Parallelamente a questi sviluppi nazionali, la nostra associazione sta discutendo le proprie strutture e punti focali in modo che non sorgano duplicazioni, le risorse siano concentrate e si possa creare un chiaro valore aggiunto.

### **Commissione di esperti Spitex pediatrici**

La commissione di esperti di Spitex pediatrici gioca un ruolo centrale nella maggiore integrazione di Spitex Svizzera. Il mandato della commissione è stato aggiornato e approvato e definisce i compiti e le responsabilità. Questi includono un programma di 2 anni per le preoccupazioni professionali e politiche di Kinderspitex così come lo scambio di esperienze, informazioni sugli sviluppi regionali e nazionali e la consulenza all'ufficio e al consiglio di Spitex Svizzera.

Sotto la guida di Marianne Pfister, amministratore delegato di Spitex Svizzera, le regioni sono rappresentate come segue: Eva Gerber (Zurigo), Thomas Engeli (Svizzera orientale), Lucia Vogt (Svizzera nord-occidentale), Birgit Dyla (Berna) e Helene Meyer-Jenni (Svizzera centrale). Nuove elezioni si terranno all'inizio del 2021 per i rappresentanti delle regioni Romandia/Wallis e Romanzia/Francia. La Commissione di esperti ha proposto le persone appropriate al Comitato esecutivo.

### **C      Collaborazione nell'Alleanza Infermieristica Pediatrica Svizzera**

L'Alleanza Infermieristica Pediatrica Svizzera, fondata nel 2016, si considera un'associazione indipendente di società, reti e organizzazioni infermieristiche e si impegna, tra l'altro, per la pratica, la formazione e l'ulteriore sviluppo dell'infermieristica pediatrica al fine di essere in grado di padroneggiare le sfide di oggi - la crescente complessità nella cura di bambini e adolescenti.

Come membro dell'Alleanza, la nostra associazione è coinvolta con due rappresentanti nel consiglio ed è stata anche coinvolta nello sviluppo del Manifesto dell'Infermieristica Pediatrica così come nella valutazione per raggiungere l'obiettivo dopo circa tre anni e per un ulteriore sviluppo. Per i nostri membri, l'Alleanza gioca un ruolo importante nella rete delle cure pediatriche professionali. La cooperazione dovrebbe quindi essere ulteriormente sostenuta e mantenuta.

### **D      Cooperazione con BSV**

#### **Nuovo servizio di monitoraggio a breve/lungo termine**

Dal 2016, l'Ufficio federale delle assicurazioni sociali UFAS ha sviluppato, nell'ambito di un gruppo di lavoro, un modello di calcolo delle ore per il monitoraggio a breve e lungo termine. Questo è stato fatto con l'obiettivo di migliorare significativamente la situazione dei bambini che hanno bisogno di essere monitorati 24 ore su 24, perché una situazione di pericolo di vita può sorgere in qualsiasi momento, e per rispondere alle corrispondenti sentenze del tribunale. In molti casi, le ore fornite dall'AI non sono sufficienti a garantire un sostegno adeguato ai genitori e un'assistenza sicura da parte degli assistenti professionali. Due rappresentanti della nostra associazione hanno avuto un ruolo decisivo nel gruppo di lavoro, hanno accompagnato i test piloti e hanno promosso e sostenuto l'attuazione a partire dal 01.01.2020.

L'esperienza con i nuovi servizi di monitoraggio a breve e lungo termine dopo poco meno di un anno è fondamentalmente positiva. Questo è davvero un passo essenziale verso una maggiore trasparenza e un miglioramento in termini di "giustizia" e "parità di trattamento" per tutti i bambini gravemente malati in Svizzera. Nella cura quotidiana, le implementazioni devono essere ulteriormente osservate in dettaglio e possono essere portate in una valutazione con il BSV. I nostri rappresentanti hanno accumulato una grande conoscenza specialistica in questo settore e la utilizzano in modo mirato e prezioso. Molte grazie.

#### **Revisione e dichiarazione sulla Circolare AI n. 394**

Nell'ambito del WG Monitoraggio a lungo termine, la valutazione dei bisogni Spitex con monitoraggio medico è stata ridefinita. Nella sua circolare n. 394, l'UFAS ha definito gli aspetti essenziali e le specifiche per l'indagine e la sua attuazione. Il feedback delle organizzazioni Spitex per bambini è prevalentemente positivo. Tuttavia, alcune questioni che, dal nostro punto di vista, sono molto

importanti per la cura ottimale dei bambini e il sostegno sostenibile dei parenti che li assistono non sono state discusse nel gruppo di lavoro o non sono state (ancora) prese in considerazione secondo le nostre idee. Per questo motivo, i rappresentanti della nostra associazione, insieme a Spitex Svizzera, l'ASPS e in scambio con Procap Svizzera, hanno deciso di rivolgersi alla BSV. Insieme, sono state analizzate le questioni ancora insoddisfacenti come i tempi di attesa troppo lunghi per l'approvazione dei costi, il riconoscimento dei difetti di nascita e la determinazione dell'IPZ del supplemento di cure intensive e sono state sviluppate le basi per una discussione con la BSV. Lo scambio corrispondente con l'UFAS è previsto per la primavera del 2021.

## *E Altri punti focali*

### **Assistenza psicosociale e psichiatrica in pediatria**

Le circostanze eccezionali dell'anno Corona accentuano il fatto che il numero di bambini e adolescenti che hanno bisogno di assistenza e sostegno psicosociale e/o psichiatrico continua ad aumentare. Spesso, tuttavia, le organizzazioni Spitex per bambini non sono in grado di rispondere al bisogno identificato, o solo in modo inadeguato, perché da un lato le competenze sono (ancora) carenti e/o dall'altro il finanziamento di questi servizi è poco chiaro o rifiutato dagli assicuratori. Tuttavia, alcuni membri dell'associazione hanno già sviluppato concetti e offrono il servizio di assistenza pediatrica-psichiatrica e stanno acquisendo una prima esperienza. La Commissione di esperti Spitex per bambini ha inserito questo tema nella pianificazione annuale di Spitex Svizzera e creerà le basi e le premesse in questa costellazione per ottenere il riconoscimento delle diagnosi e il finanziamento delle corrispondenti prestazioni di trattamento e di sostegno delle organizzazioni Spitex per bambini da parte degli assicuratori, cioè l'AI.

### **Cooperazione con il Geneva Liver Centre**

Il trasferimento di bambini con malattie del fegato (soprattutto dopo il trapianto) dal contesto di ricovero a quello di domicilio è di solito molto impegnativo e richiede un coordinamento completo e ottimale tra l'ospedale universitario di Ginevra o l'HUG Centre Suisse du foie l'enfant e le organizzazioni di Spitex dei bambini. La revisione della gestione dei trasferimenti è stata completata dal gruppo di lavoro composto da rappresentanti della nostra associazione e dai responsabili dell'HUG. La procedura per un approccio uniforme è stata definita.

### **Scambio e ringraziamento**

A causa delle restrizioni legate alla pandemia e della concentrazione sui compiti essenziali di base, i membri dell'associazione hanno sfruttato le opportunità di scambio selettivo su argomenti tecnici e organizzativi - per lo più con mezzi digitali - quando possibile e si sono sostenuti a vicenda durante questo periodo difficile.

È solo attraverso un impegno condiviso per le preoccupazioni che circondano l'assistenza pediatrica professionale che possiamo ottenere miglioramenti per i bambini interessati e le loro famiglie. Un grande ringraziamento va quindi a tutti i nostri colleghi attivi per il loro lavoro nel consiglio, ai membri dei gruppi di lavoro e dei progetti così come ai rappresentanti delle organizzazioni partner e agli specialisti delle organizzazioni di base.

Associazione Kinder-Spitex Svizzera

Eva Gerber, presidente

Helene Meyer-Jenni, vicepresidente

# Kennzahlen / indicateurs / indicatori

Die betrieblichen Kennzahlen 2020 finden Sie auf Seite 18/19

Les indicateurs de l'année 2020 se trouvent à la page 18/19

Gli indicatori del anno 2020 si trovano a pagina 18/19

<b>Direkte geleistete Pflegestunden</b>	<b>heures de soins directes</b>	<b>Ore di cure dirette</b>
IV Med. Massnahmen	Al mesures médicales	Al prestazioni mediche
Krankenkassen	Caisse-maladie	Cassa malati
Weitere Kostenträger	autres payeurs	altri paganti
<b>Klienten</b>	<b>Clients</b>	<b>Clienti</b>
Anzahl gepflegter Kinder	Nombre d'enfants soignés	Numero di bambini curati
davon im laufenden Jahr angemeldet	dont annoncés dans l'année courant	di cui annunciati durante l'anno corrente
<b>Alter der Klienten</b>	<b>Âge des clients</b>	<b>Età dei clienti</b>
NG - 1 Jahr	nouveau-nés - 1 an	neonati - 1 anno
über 1 Jahr bis 5 Jahre	de 1 année - 5 ans	più di 1 anno - 5 anni
über 5 Jahre bis 12 Jahre	de 5 ans - 12 ans	più di 5 anni - 12 anni
über 12 Jahre bis 16 Jahre	de 12 ans - 16 ans	più di 12 anni - 16 anni
über 16 Jahre bis 20 Jahre	plus de 16 ans à 20 ans	oltre i 16 anni a 20 ann
<b>Durchschnittliche Zeit pro Einsatz und Klient</b>	<b>Durée moyenne par visite et client</b>	<b>Durata media per visita a cliente</b>
bis 30 Minuten	jusqu'à 30 minutes	fino a 30 minuti
mehr als 30 Minuten bis 3 Stunden	de 30 minutes à 3 heures	più di 30 minuti fino a 3 ore
mehr als 3 Stunden bis 6 Stunden	de 3 heures à 6 heures	più di 3 ore fino a 6 ore
mehr als 6 Stunden	plus de 6 heures	più di 6 ore
ausschliesslich telefonische Beratung	uniquement conseils par téléphone	unicamente consigli per telefono
<b>Zulagestunden Nacht</b>	<b>Heures avec suppléments pour la nuit</b>	<b>Ore con supplemento per la notte</b>
<b>Behandlungsdauer</b> (Stichtag 31.12. oder Austritt)	<b>Durée des soins</b> (état 31.12. ou départ)	<b>Durata delle cure</b> (31.12. o uscita)
bis 14 Tage	jusqu'à 14 jours	fino a 14 giorni
15 – 60 Tage	15 – 60 jours	15 – 60 giorni
61 – 365 Tage	61 – 365 jours	61 – 365 giorni
Mehr als 365 Tage	plus de 365 jours	più di 365 giorni

# Kennzahlen / indicateurs / indicatori

2020	Kinder-Spitex Kt. Zürich	Kinderspitex Nordwestschweiz	Kinderspitex Oberwallis	KinderSpitex Zentralschweiz	Soins infirmiers pédiatriques à domicile Vaud	Kinder-Spitex SPITEX BASEL
<b>Direkt geleistete Pflegestunden</b>	Stunden	Stunden	Stunden	Stunden	Stunden	Stunden
	<b>55'835</b>	<b>46'390</b>	<b>5'255</b>	<b>17'237</b>	<b>20'479</b>	<b>7'418</b>
IV Medizinische Massnahmen	45'527	40'804	4666	15'397	14'110	2'623
Krankenkassen	9'524	5'215	517	1'680	6'258	4'752
Weitere Kostenträger	784	371	72	160	111	43
<b>Klienten</b>	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder
Anzahl der gepflegten Kinder	<b>373</b>	<b>332</b>	<b>20</b>	<b>182</b>	<b>402</b>	<b>64</b>
davon im lfd. Jahr angemeldet	167	213	7	112	254	30
<b>Alter der Klienten</b> (Stichtag Eintritt oder 1.1.)	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder
NG - 1 Jahr	150	76	3	27	34	5
über 1 Jahr bis 5 Jahre	83	60	2	67	71	18
über 5 Jahre bis 12 Jahre	85	127	11	69	139	19
über 12 Jahre bis 16 Jahre	40	43	1	12	103	13
über 16 Jahre bis 20 Jahre	15	26	3	7	55	9
<b>Durchschnittliche Zeit pro Einsatz + Klient</b>	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder
	<b>373</b>	<b>332</b>	<b>20</b>	<b>182</b>	<b>402</b>	<b>64</b>
bis 30 Minuten	21	37	0	6	159	12
mehr als 30 Minuten bis 3 Std.	309	261	13	164	237	50
mehr als 3 bis 6 Stunden	11	26	6	7	0	2
mehr als 6 Stunden	25	8	1	5	6	0
ausschliesslich tel. Beratung	7	0	0	0	0	0
<b>Zulagestunden Nacht</b>	<b>18'767</b>	<b>13'577</b>	<b>1'534</b>	<b>5'708</b>	n.e.	<b>700</b>
<b>Behandlungsdauer</b> (Stichtag: 31.12. oder Austritt)	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder
	<b>373</b>	<b>332</b>	<b>20</b>	<b>182</b>	<b>402</b>	<b>64</b>
bis 14 Tage	6	73	5	6	139	13
15 - 60 Tage	54	82	1	19	86	16
61 - 365 Tage	137	102	3	90	103	25
mehr als 365 Tage	176	75	11	67	74	10

# Kennzahlen / indicateurs / indicatori

SPIPED Ticino	GIIPSI Ticino	Kinderspitex Biel-Bienne Regio	Kinderspitex Bern	Spitex Oberaargau Kinderspitex	Kinderspitex Glarus	Kinderspitex Ostschweiz	SMAD antenne pédiatrique	Total
Stunden	Stunden	Stunden	Stunden	Stunden	Stunden	Stunden	Stunden	Stunden
<b>9'569</b>	<b>6'407</b>	<b>7'951</b>	<b>17'427</b>	<b>2'911</b>	<b>339</b>	<b>46'830</b>	<b>2'595</b>	<b>246'643</b>
7'857	6'064	6'109	12'162	1'503	129	28'697	1'994	187'642
1'712	343	1'791	5'265	1'408	210	17'836	601	57'112
0	0	51	0	0	0	297	0	1'889
Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder
<b>48</b>	<b>88</b>	<b>85</b>	<b>158</b>	<b>50</b>	<b>25</b>	<b>177</b>	<b>65</b>	<b>2'069</b>
16	55	53	100	32	17	78	30	1'164
Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder
5	19	21	43	14	4	34	13	448
11	25	20	32	11	5	46	17	468
20	29	23	62	14	4	59	17	678
8	11	17	21	7	4	28	11	319
4	4	4	0	4	8	10	7	156
Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder
<b>48</b>	<b>88</b>	<b>85</b>	<b>158</b>	<b>50</b>	<b>25</b>	<b>177</b>	<b>65</b>	<b>2'069</b>
1	6	7	10	5	15	12	2	293
42	50	71	139	40	10	122	62	1'570
4	15	5	7	3	0	26	1	113
1	17	2	2	2	0	12	0	81
0	0	0	0	0	0	5	0	12
<b>599</b>	<b>1'945</b>	<b>2'369</b>	<b>8'883</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>10'397</b>	<b>35</b>	<b>64'514</b>
Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder	Kinder
<b>48</b>	<b>88</b>	<b>85</b>	<b>158</b>	<b>50</b>	<b>25</b>	<b>177</b>	<b>65</b>	<b>2'069</b>
7	3	11	31	11	8	24	7	344
7	5	18	31	7	6	21	7	360
8	46	32	38	18	6	37	16	661
26	34	24	58	14	5	95	35	704

# **Revisionsstellenbericht / rapport de l'organe de révision / rapporto dell'organo di revisione**



**WYLER TREUHAND AG**

Unternehmensberatungen Steuern Revisionen Buchhaltungen

HWT WYLER TREUHAND AG  
Alte Landstrasse 18  
Postfach  
CH-8114 Dänikon

Tel +41 44 835 90 00  
hwt@hwtyler.ch

## **Bericht der Revisionsstelle zur eingeschränkten Revision an die Mitgliederversammlung des Verbandes Kinder-Spitex Schweiz, Zürich**

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung und Anhang) des Verbandes Kinder-Spitex Schweiz für das am 31. Dezember 2020 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

Für die Jahresrechnung ist der Vorstand verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, die Jahresrechnung zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der bei der geprüften Einheit vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsysteams sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstöße nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung nicht Gesetz und Statuten entspricht.

**HWT WYLER TREUHAND AG**

A handwritten signature in black ink, appearing to read "R. Weber".  
Reto Weber  
Zugelassener Revisor

Dänikon, 21. Mai 2021

**Jahresrechnung / comptes annuels /  
conti annuali 01.01.2020 – 31.12.2020**

<b>BILANZ</b>	<b>31.12.2020</b>	<b>31.12.2019</b>
	CHF	CHF
<b>AKTIVEN</b>		
Raiffeisenbank	7'218.10	6'862.55
Aktive Rechnungsabgrenzung	0.00	2'024.40
<b>Total AKTIVEN</b>	<b>7'218.10</b>	<b>8'886.95</b>
<b>PASSIVEN</b>		
Passive Rechnungsabgrenzung	<u>0.00</u>	2'440.40
<b>Kurzfristiges Fremdkapital</b>	0.00	2'440.40
Vereinskapital	6'446.55	4'493.24
Ergebnis Geschäftsjahr	<u>771.55</u>	1'953.31
<b>Vereinsvermögen</b>	7'218.10	6'446.55
<b>Total PASSIVEN</b>	<b>7'218.10</b>	<b>8'886.95</b>
<b>ERFOLGSRECHNUNG</b>	<b>31.12.2020</b>	<b>31.12.2019</b>
	CHF	CHF
<b>ERTRAG</b>		
Mitgliederbeiträge	5'250.00	5'250.00
Spendeneinnahmen	50.00	0.40
<b>Total ERTRAG</b>	<b>5'300.00</b>	<b>5'250.40</b>
<b>AUFWAND</b>		
Jahresbericht	0.00	817.50
Finanzaufwand	48.50	28.59
Revisionsaufwand	0.00	0.00
Website	4'365.40	92.40
Beratungen/Workshops	0.00	2'154.00
Übriger Aufwand	114.55	204.60
<b>Total AUFWAND</b>	<b>4'528.45</b>	<b>3'297.09</b>
<b>Ergebnis des Geschäftsjahrs</b>	<b>771.55</b>	<b>1'953.31</b>



Verband/Association/Associazione  
Kinder-Spitex Schweiz  
Soins pédiatriques à domicile Suisse  
Cure pediatriche a domicilio Svizzera

**Verband Kinder-Spitex Schweiz**  
kispex Zürich  
Schaffhauserstrasse 85  
8057 Zürich

Tel. 0842 400 200  
[verband@kinder-spitex.ch](mailto:verband@kinder-spitex.ch)  
[www.kinder-spitex.ch](http://www.kinder-spitex.ch)

Spendenkonto: Banca Raiffeisen, Losone  
IBAN CH95 8080 8001 5567 6080 3

## **Impressum**

Herausgeberin: Verband Kinder-Spitex Schweiz  
kispex Zürich  
Schaffhauserstrasse 85  
8057 Zürich

Tel. 0842 400 200

[verband@kinder-spitex.ch](mailto:verband@kinder-spitex.ch)  
[www.kinder-spitex.ch](http://www.kinder-spitex.ch)

Bildnachweis: Titelseite: KinderSpitex Zentralschweiz  
[www.kispex.ch](http://www.kispex.ch)