



---

# **Jahresbericht 2008**

Geschäftsbericht nach Art. 8 e der Statuten

# Inhaltsverzeichnis

<b>Inhaltsverzeichnis.....</b>	<b>2</b>
<b>Jahresbericht 2008 .....</b>	<b>3</b>
1. Umfeld .....	3
Schweizweit.....	3
2. Kunden.....	4
Diagnosen der von ParaHelp neu betreuten Patientinnen und Patienten 2008.....	4
3. Wertschöpfende Tätigkeit.....	4
Kompetente Hilfe zu Hause.....	4
Art der kundenbezogenen Leistungen 2008 .....	5
Amyotrophe Lateralsklerose.....	6
Kidsempowerment.....	6
Kostenbeteiligung IV.....	7
4. Entwicklung und Aussicht.....	7
Ausblick 2009 .....	7
Mitglieder - auch Sie können uns Unterstützen.....	8
5. Personelles.....	8
Team .....	8
Vorstand .....	9
6. Dank .....	9

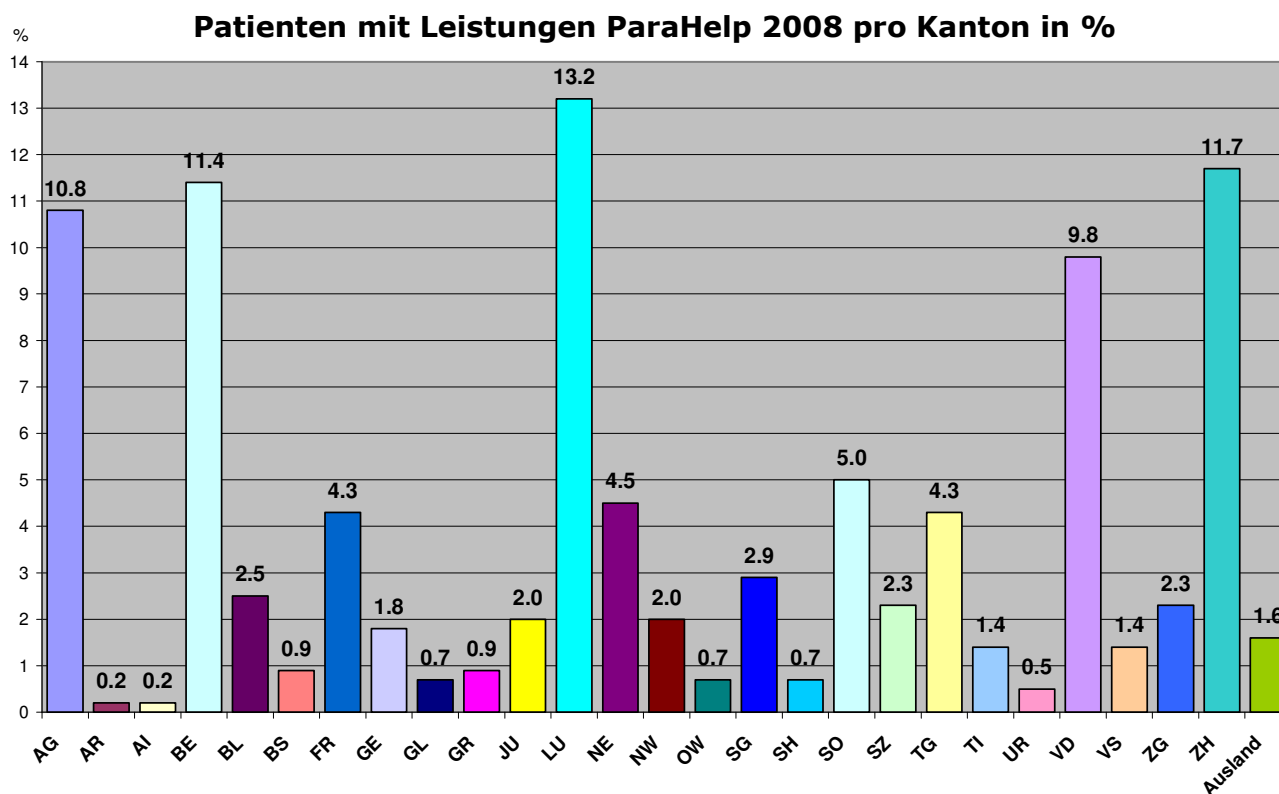
# Jahresbericht 2008

## 1. Umfeld

Im vergangenen Jahr hat ParaHelp rund 5500 Dienstleistungen zugunsten unserer Kunden erbracht. Mit einem präventiven Ansatz unterstützt ParaHelp die Rückkehr und den Verbleib von Querschnittgelähmten zu Hause sowie die Qualität der Rehabilitation. Die Beratung durch erfahrene Fachpersonen in wichtigen Fragen hilft, gesundheitliche Komplikationen und Folgeprobleme zu vermeiden. Um diese Ziele zu erreichen, ist eine enge Zusammenarbeit mit den Organisationen vor Ort nötig. ParaHelp hat sich dafür in der ganzen Schweiz ein dichtes Netzwerk geschaffen - und in der Fachwelt einen guten Ruf erarbeitet. Dies zeigen auch die Jahr für Jahr steigenden Kundenzahlen.

### SCHWEIZWEIT

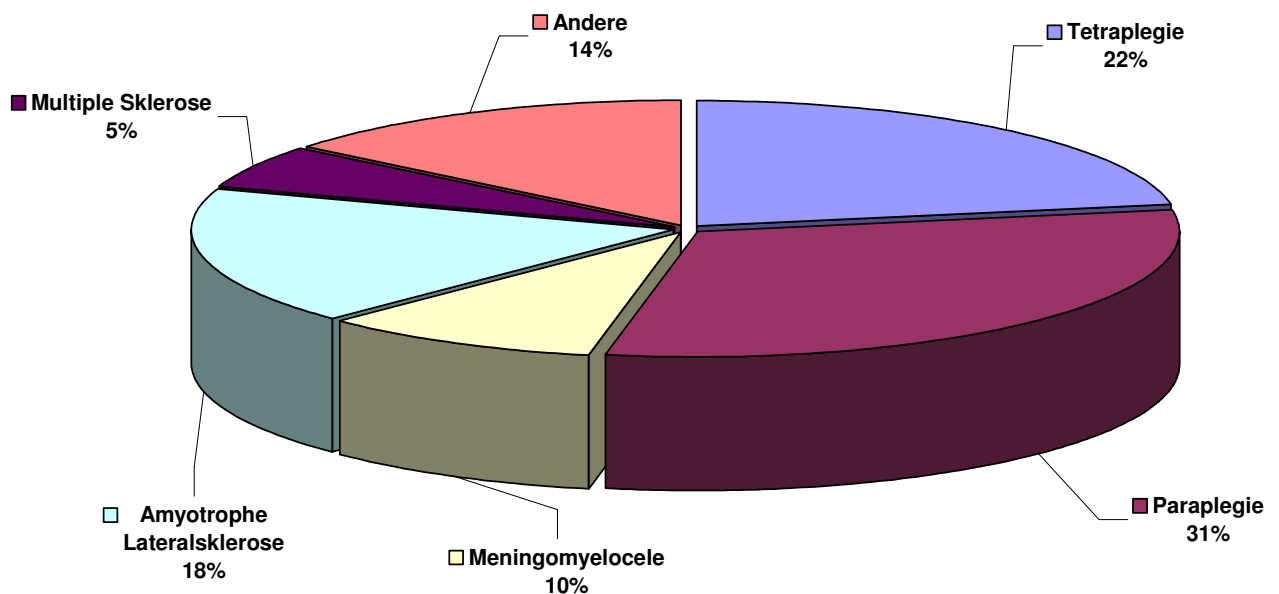
ParaHelp betreut Betroffene in der ganzen Schweiz. Wir waren im letzten Jahr in sämtlichen Kantonen und sogar vereinzelt im nahen Ausland präsent. Vor allem Patienten aus der Westschweiz sind in der Anzahl (rund  $\frac{1}{4}$  der betreuten Patienten stammen aus Kantonen der Westschweiz) angestiegen, da wir im 2008 erstmals mit zwei Pflegefachfrauen in der Romandie aktiv waren und die Schliessung des Rehabilitationszentrums in Genf deutliche Auswirkungen zeigt.



## 2. Kunden

Das Kundensegment hat sich im vergangenen Jahr im Grossen und Ganzen wenig verändert. 53% der Patienten haben die Diagnose Para- oder Tetraplegie. Durch die Einführung des ALS-Konzepts zusammen mit dem SPZ Nottwil, ist eine deutliche Zunahme bei den Patienten mit ALS zu vermerken. Infolge der Reduktion des Arbeitspensums im Bereich der Beratung bei Kindern, ist die Anzahl der Betroffenen mit Meningomyelocele leicht zurückgegangen. Unter den 14% „Andere“ sind diverse Diagnosen im neuromuskulären Bereich wie z.B. Friedreich-Ataxie, Betroffene mit Locked-in-Syndrom, Morbus Duchenne u.a. anzusiedeln.

### DIAGNOSEN DER VON PARAHILF NEU BETREUTEN PATIENTINNEN UND PATIENTEN 2008



## 3. Wertschöpfende Tätigkeit

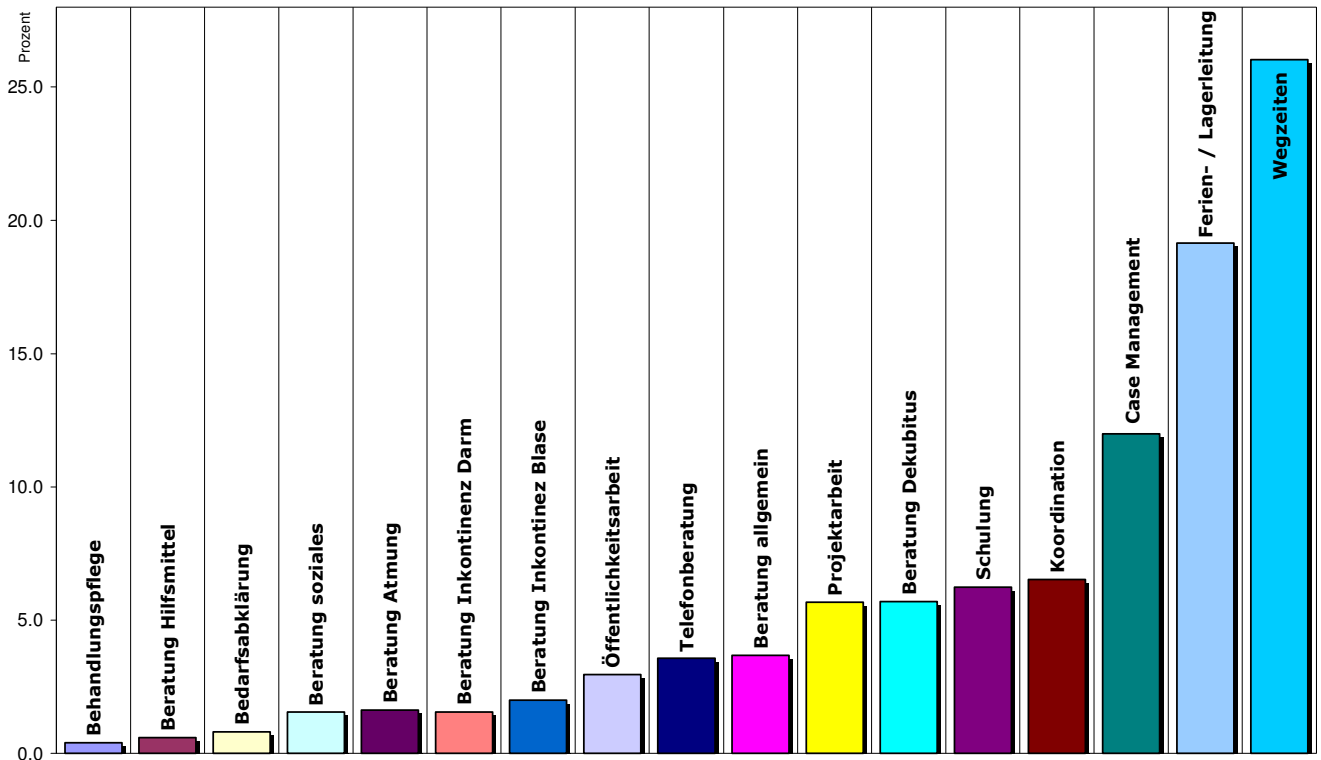
### KOMPETENTE HILFE ZU HAUSE

Die Hauptschwerpunkte sind auch 2008 konstant geblieben. An erster Stelle steht die Direkthilfe bei den Betroffenen Patienten vor Ort. Beratungen in Pflege allgemein, Wundmanagement, Case Management bei ALS-Patienten, Atmung, Blasen- und Darmmanagement, die Vermittlung und Anpassung von adäquaten Hilfsmitteln, die pflegerische Leitung bei den Tetra-Entlastungswochen, Fortbildung von Fachpersonen aus dem spitalexternen Bereich, sowie Unterstützungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige sind unsere Hauptthemen. Insgesamt lässt sich feststellen, dass die Komplexität der Situationen gestiegen ist. Dies lässt sich ganz generell für die Situation im spitalexternen Bereich feststellen. Daher sind oft vielseitige und flexible Lösungsansätze gefragt.

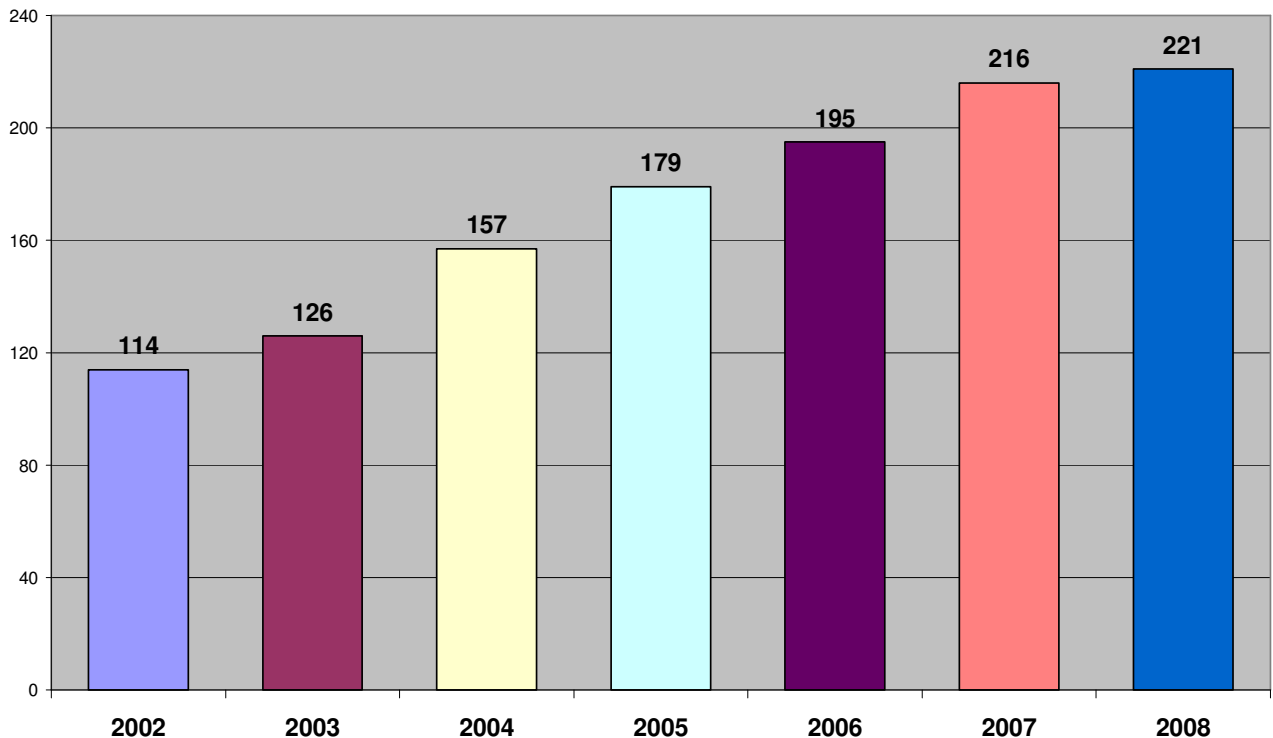
Dabei geht es häufig um die Suche nach einer geeigneten Wohn- und Pflegemöglichkeit. Die betroffenen Personen sind dabei sehr oft junge Menschen und in der heutigen Gesellschaft immer mehr auch allein stehend, so dass nicht per se auf eine familiäre Betreuung zurückgegriffen werden kann. Wir erleben einen hohen Bedarf an behindertengerechten Wohnmöglichkeiten in Kombination mit der notwendigen pflegerischen Betreuung bei schweren Behinderungen, wie zum Beispiel einer Tetraplegie.

Das Angebot auf dem Markt kann die Nachfrage vor allem für junge betroffene Singles nicht decken. Hier sehen wir einen starken Nachholbedarf. Zudem können Menschen mit einer Behinderung heute aufgrund der medizinischen Entwicklung immer ein höheres Alter erreichen. Zusammen mit ihnen werden auch ihre Angehörigen älter, so dass zu einem bestimmten Zeitpunkt die Pflege durch die Angehörigen nicht mehr gewährleistet werden kann. Hier fehlen geeignete Ferienplätze, um pflegenden Angehörigen eine Entlastungsmöglichkeit anbieten zu können und es fehlen auch geeignete Wohnmöglichkeiten, um als Paar auch weiterhin zusammen wohnen zu können.

### ART DER KUNDENBEZOGENEN LEISTUNGEN 2008



## Die Anzahl der von ParaHelp neu betreute Patientinnen und Patienten pro Jahr ist konstant zunehmend



### AMYOTROPHE LATERALSCLEROSE

Mit dem Konzept zur Betreuung und Begleitung von Menschen mit Amyotropher Lateralsklerose (ALS, eine rasch fortschreitende Erkrankung des zentralen Nervensystems mit zunehmenden Lähmungserscheinungen) konnte 2008 ein sehr spannendes Projekt umgesetzt werden. Die enge Zusammenarbeit von ParaHelp und Schweizer Paraplegiker-Zentrum Nottwil über den ganzen Krankheitsprozess hinweg (spitalintern wie spitalextern) bietet die grosse Chance, ALS-Patienten in der kurzen verbleibenden Lebensphase umfassend und zielgerichtet zu betreuen. Bereits im ersten Jahr wurden viele der betroffenen Patienten in der Deutschschweiz erreicht. Dieses ganzheitliche Konzept hat sich als sehr effektiv und hilfreich für die Patienten und ihre Angehörigen erwiesen. Wir können mit dem Angebot sehr viel zur Erhaltung der bestmöglichen Lebensqualität in dieser schwierigen Situation beitragen.

### KIDSEMPowerMENT

Ein weiteres erfolgreiches Projekt ist die Zusammenarbeit in der Interessengruppe „IG kidsempowerment“. Diese IG hat sich 2008 aus Pflegefachpersonen aus verschiedenen deutschschweizer Kinderspitälern, dem SPZ und ParaHelp gegründet. Ziel ist, Kinder mit einer neurogenen Blasenfunktionsstörung und ihre Familien im Umgang mit diesem Thema zu unterstützen. Die selbständige Blasenentleerung ist eine zentrale Fähigkeit in der Entwicklung eines Kindes und wichtig für die Verbesserung der Selbständigkeit, die Vermeidung von medizinischen Komplikationen sowie die soziale Entwicklung. Highlight dieser Zusammenarbeit war ein gemeinsames Weekend, in dem zwanzig Kinder unter professioneller Anleitung von Fachpersonen individuell und zielgerichtet den notwendigen Selbstkatheterismus üben und sehr viel profitieren konnten.

Im Sinn eines ganzheitlichen Ansatzes nahmen die Eltern ebenfalls an diesem Anlass teil. Sie hatten im Erfahrungsaustausch und als Teilnehmer von Fachreferaten Gelegenheit, mehr Sicherheit im Umgang mit der neurogenen Blasenfunktionsstörung zu erlangen.

#### **KOSTENBETEILIGUNG IV**

Erfreulich ist, dass wir zunehmend auch Kostengutsprachen der IV für die Instruktion zum Einmalkatheterismus bei Kindern mit Spina Bifida erhalten. Es hat sich bei diesen Kindern als sehr effektiv erwiesen, die Instruktion zum selbständigen Einmalkatheterismus möglichst direkt zu Hause durchzuführen. Für die Kinder ist so eine viel kleinere Hemmschwelle vorhanden, familiäre und häusliche Kontextfaktoren können miteinbezogen werden und der Lernerfolg ist deutlich höher, als wenn die Kinder dafür extra einen Spitalaufenthalt auf sich nehmen müssten, welcher denn auch entsprechende Kosten nach sich zieht. Als Ergänzung und Erweiterung dazu sehen wir das Angebot „kidsempowerment“ (siehe oben).

### **4. Entwicklung und Aussicht**

#### **AUSBLICK 2009**

In der Jahrestätigkeit für das kommende Jahr sind folgende Schwerpunkte speziell erwähnenswert.

- In Zusammenarbeit mit der Fachhochschule Nordwestschweiz nimmt ParaHelp an einem Projekt teil, welches die Möglichkeit von so genannten „Videokonsultationen“ für den Einsatz im Gesundheitswesen und bei ParaHelp evaluiert. Die ist eine sehr interessante Möglichkeit schnell und ohne grossen Weg- und Zeitbedarf bestimmte Situationen aus der Distanz beurteilen zu können um dann allenfalls notwendige Massnahmen einzuleiten. Dieses Projekt kann sich für ParaHelp als sehr hilfreich herausstellen, da wir ja in der ganzen Schweiz unterwegs sind und damit sehr viel Zeit auf der Strasse verbringen.
- Das 4. Nottwiler Wundforum SKINTACT widmet sich am 15. Mai 2009 dem Thema „Globale Synergien im Wundmanagement - weltweite Kooperation nutzbar machen“. Auch dieses Jahr wartet ein vielseitiges, praxisorientiertes Programm und eine grosse Industrieausstellung auf die interessierten Fachpersonen.
- Am Wochenende vom 5.6. bis 7.6. 2009 findet im Forum in Sumiswald zum 2. Mal das Inkontinenzseminar „Selbstständig katheterisieren – auch du kannst das!“ statt. Bereits sind wieder viele Anmeldungen eingegangen.
- Auch für das kommende Jahr richten wir ein spezielles Augenmerk auf die Betreuung der querschnittgelähmten Patienten in der Westschweiz und suchen gezielt den Kontakt und die Zusammenarbeit mit den entsprechenden Institutionen vor Ort.
- Die Entlassung aus der Rehabilitation von Betroffenen mit einer Dauerbeatmung ist sehr aufwendig und bedingt eine grosse Sicherheit der übernehmenden Institution / Spitex in dieser sehr komplexen Situation. Aus diesem Grund haben wir uns entschlossen, neben der direkten Instruktion und Unterstützung bei einer Verlegung, zu dem Thema erstmalig eine eintägige Fortbildung für Fachpersonen anzubieten, welche im Bereich ausserhalb der Klinik diese Patienten betreuen. Dieses Angebot ist auf ein grosses Echo gestossen, so dass wir bereits jetzt sagen können, dass die Fortbildung am 4. September definitiv durchgeführt werden kann.

## **MITGLIEDER - AUCH SIE KÖNNEN UNS UNTERSTÜTZEN**

Im Jahr 2009 hat sich der Mitgliederbestand auf den folgenden Zahlen stabilisiert: 54 Einzelmitglieder; 49 Familienmitglieder und 4 Kollektivmitglieder. Total zählt der Verein ParaHelp 107 Mitglieder.

ParaHelp ist als gemeinnütziger Verein auf den Support von Interessierten angewiesen. Sie können uns unterstützen - werden Sie Mitglied des Vereins. Der Jahresbeitrag wurde auch 2008 auf dem gleichen Niveau wie in den Vorjahren belassen.

- Jahresbeitrag für Einzelmitglieder           SFR. 30.--
- Jahresbeitrag für Familienmitglieder        SFR. 50.--
- Jahresbeitrag für Kollektivmitglieder        SFR. 200.--

## **5. Personelles**

### **TEAM**

Im 2008 waren wir mit 10 Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern tätig. Es haben sich aufgrund Pensionierung und Mutterschaft folgende personellen Wechsel ergeben. Ernst Trachsel wurde ende März in die Pension entlassen. Andrea Meier-Violka hat ihr Pensum reduziert und neu im Team sind Judith Schulthess- Meier und Ivonne Zamzow. Auch diese neuen Kolleginnen sind sehr erfahren in der Pflege von Menschen mit einer Querschnittlähmung und ergänzen unser Team ideal mit ihrem Know-How.

Speziell erwähnenswert sind die folgenden Fort- und Weiterbildungen:

- 21. Jahrestagung der deutschsprachigen medizinischen Gesellschaft für Paraplegie (DMGP), Rostock, Deutschland; *Ernst Trachsel*
- DMGP Arbeitskreis Pflege, Lobach, Deutschland; *Max Moor*
- Pflegekongress Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und -männer (SBK), Basel; *Anita Hungerbühler*, Referat „Katheterisieren - auch Du kannst das“; *Max Moor*
- Fachtagung Schweizerische Interessengemeinschaft für Urologiepflege, Davos; *Andrea Meier-Violka*
- Wundkongress Safw, Zürich; *Uwe Kaufhold, Judith Schulthess*
- Convatec Wundkongress, Zofingen; *Uwe Kaufhold, Judith Schulthess*
- Kongress „Association Suisse pour les Soins des Plaies“, Morges; *Christine André*, Referat «Soins spécifiques du paraplégique à domicile»; *Cendrine Bréchet*
- 19. internationales ALS-Symposium, Birmingham, England; *Susanne Richli*
- Schweizerischer Palliativkongress, Biel; *Susanna Richli*
- Case Management Tagung, Küssnacht; *Susanna Richli*
- ALS-Tagung 2008, Basel; *Susanne Richli, Helene Lustenberger*

## **VORSTAND**

Der Vorstand traf sich im 2008 im gewohnten Rahmen zu zwei Sitzungen um die laufenden Geschäfte zu führen.

Aus dem Vorstand ist aus beruflichen Gründen Fr. Brigitte Fischer ausgetreten. Wir danken Ihr auch an dieser Stellen nochmals ganz herzlich für ihr Engagement für den Verein ParaHelp.

Neu gewählt in den Vorstand wurde Fr. Sabine Felber, so dass er sich nun wie folgt zusammensetzt:

- Dr. Franz Michel, Chefarzt Ambulatorium des SPZ, Präsident des Vereins ParaHelp
- Dr. Joseph Hofstetter, Leiter Rechtsdienst der Schweizer Paraplegiker Stiftung
- Bruno Gallmann, Tetraplegiker, Hausen am Albis ZH
- Sabine Felber, Pflegeexpertin Pflegestation, SPZ
- Helen Knuchel, Pflegefachfrau der Spitex Meggen LU

Den Traktanden entsprechend konnte die 4. ordentliche Generalversammlung des Vereins ParaHelp am 29. Mai 2008 im SPZ Nottwil durchgeführt werden.

## **6. Dank**

Der Schweizer Paraplegiker Stiftung (SPS) danken für den grossen Support, ohne den wir als Organisation nicht existieren könnten. Dies ermöglicht uns, eine aktive und wichtige Rolle am Ende der Kette der ganzheitlichen Rehabilitation wahrzunehmen. Dadurch ist es möglich den Betroffenen und ihre Angehörigen sehr gezielte, direkte und wirkungsvolle Unterstützung zukommen zu lassen.

Den Institutionen in der Schweizer Paraplegiker Gruppe (SPG) danken wir für die gute und unkomplizierte Zusammenarbeit. Dies ist für uns sehr wichtig, da die Rehabilitationskette nur im direkten Zusammenspiel der einzelnen Glieder seine volle Wirkung entfalten kann.

Dem Team ParaHelp sei für das grosse Engagement, die Flexibilität und die grosse Überzeugung für „unsere Sache“ ganz besonders gedankt. Ebenso unseren Kunden für ihr grosses Vertrauen in uns, sowie den Vereinsmitgliedern für ihre Unterstützung.

## **ParaHelp**



Franz Michel

Präsident Verein ParaHelp



Max Moor

Geschäftsleiter Verein ParaHelp