



Jahresbericht 2006

Jahresbericht nach Art. 8 e der Statuten

Inhaltsverzeichnis

| | |
|--|---|
| Jahresbericht 2006 | 3 |
| 1. Aktivitäten 2006 | 3 |
| 1.1 Kompetente Hilfe zu Hause | 3 |
| 1.2 Spitex Anerkennung im Kanton Luzern | 3 |
| 1.3 Unterstützung heimventilierter Patienten | 3 |
| 1.4 Komplexe Begleitung von Betroffenen mit ALS | 4 |
| 1.5 Fortbildungen ParaHelp | 4 |
| 2. Vorstand | 4 |
| 3. Team | 5 |
| 4. Leistungsstatistik | 5 |
| 4.1 Wohnkantone | 5 |
| 4.2 Art der Leistungen | 6 |
| 4.3 Diagnosen | 6 |
| 4.4 AHV-Statistik | 7 |
| 4.5 Wundberatung | 7 |
| 5. Ausblick | 8 |
| 5.1 Leitbild und Strategie | 8 |
| 5.2 Fortbildungen | 8 |
| 5.3 Finanzierung Kostenträger | 8 |
| 5.4 Projekt ALS | 8 |
| 6. Mitglieder - Auch Sie können uns Unterstützen | 9 |
| 7. Dank | 9 |

Jahresbericht 2006

1. Aktivitäten 2006

1.1 Kompetente Hilfe zu Hause

Im Rahmen der ganzheitlichen Rehabilitation setzt ParaHelp mit seinen Dienstleistungen -2006 wurden diese in rund 4'000 Fällen beansprucht - an der Schnittstelle zwischen Klinik und häuslicher Umgebung an. Als Ansprechpartner für Betroffene, Angehörige, Ärzte, Spitex und Heime bieten wir kompetente Hilfe vor Ort. Die Mitglieder unseres Teams, kompetent und erfahren im Bereich Pflege und Rehabilitation von Querschnittgelähmten sowie im Umgang mit lähmungsbedingten Behinderungen, sind in der ganzen Schweiz tätig. Hauptschwerpunkte im Alltag sind Fragestellungen und Probleme bezüglich Pflege allgemein, Selbstständigkeit, Wunden und Druckstellen, Atmung, Blasen- und Darmentleerung und die Vermittlung von adäquaten Hilfsmitteln. Dazu kommen häufig Anliegen bezüglich Entlastungsmöglichkeiten für pflegende Angehörige. Beispielsweise haben wir 2006, in Zusammenarbeit mit der Schweizer Paraplegiker Vereinigung (SPV), wiederum in zwölf Tetraentlastungswochen die pflegerische Leitung übernommen. Damit wird es möglich, pflegenden Angehörigen eine Woche lang wertvolle Auszeit anzubieten, was für die Betroffenen enorm wichtig ist und sehr geschätzt wird.

1.2 Spitex Anerkennung im Kanton Luzern

Nach langen Anstrengungen ist es uns im vergangenen Jahr gelungen, die Anerkennung als Spitexorganisation im Kanton Luzern zu erhalten. Dies ermöglicht uns, definierte Pflegeleistungen über die Krankenkasse nach den Vorgaben des Krankenversicherungsgesetzes (KVG) zu verrechnen. Die darin festgelegten Spitextarife sind auch für eine örtlich tätige Spitexorganisation durchschnittlich höchstens zu 50% kostendeckend. Darin enthalten sind immer die Wegentschädigungen sowie die Zeit für die Dokumentation. Für ParaHelp, als gesamtschweizerisch tätige Organisation, ist der Erlös aus diesen Ansätzen natürlich nur sehr marginal und weit entfernt von einem adäquaten Kostendeckungsgrad. Es ist unser Bestreben diese Spitexanerkennung für die ganze Schweiz zu erreichen. Leider muss dies in der Schweiz Schritt für Schritt in jedem Kanton einzeln geschehen, was sehr aufwendig und zeitraubend ist, sowie hohe Kosten verursacht. Wir sind deswegen auch mit der santésuisse direkt in Kontakt, um einen Vertrag für die ganze Schweiz zu erreichen.

1.3 Unterstützung heimventilierter Patienten

Querschnittgelähmte mit einer hohen Tetraplegie sind oft auf Atemunterstützung und maschinelle Beatmung für den Rest ihres Lebens angewiesen. Gut vorstellbar also, dass sich die Betreuung nach der Rehabilitation - wenn immer möglich im häuslichen Umfeld - aufwändig und technisch anspruchsvoll gestaltet. Tatsächlich sind die Angehörigen und auch die Pflegenden in der Betreuung von permanent beatmeten Menschen bis an die Grenzen gefordert. ParaHelp kann auch in diesem Bereich professionelle Unterstützung anbieten: Begleitung nach Hause oder ins Heim, Erteilen von Instruktionen im Umgang mit den technisch komplexen Apparaten direkt vor Ort, Beantworten von plötzlich auftauchenden Fragen; all dies ist ausserordentlich wichtig für alle Betroffenen.

1.4 Komplexe Begleitung von Betroffenen mit ALS

Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) ist eine Krankheit, die in ihrem Verlauf sehr dramatisch ist. Der Zerfall der motorischen Nervenzellen kann innerhalb von drei bis fünf Jahren nach der Diagnose zur vollständigen Lähmung und damit zum Tod führen. Die Betroffenen und ihre Angehörigen sind enorm gefordert. Es stellen sich zahlreiche Fragen bzw. gibt es laufend ändernde Bedürfnisse und Schwierigkeiten, bei denen alle Beteiligten dringend Unterstützung benötigen. ParaHelp hilft durch ganzheitliches Case Management, dh. umfassende, bedarfsgerechte und landesweit einzigartige Unterstützung, zu der eine Standortbestimmung zu Hause, die Vernetzung von Hilfsangeboten, die Vermittlung von verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten und mehr gehören.

1.5 Fortbildungen ParaHelp

Durch Fortbildungskurse für die „spitalexterne Pflege bei Querschnittlähmung“ unterstützen wir ebenfalls die Situation zu Hause. Insgesamt 50 Personen konnten wir je in einem Grund- und einem Aufbaukurs in die spezifische Pflegearbeit einführen. Die Themen Wunde und Dekubitus sind wichtige Aspekte in der Pflege von Querschnittgelähmten, das zeigen eindrücklich die Erfahrungen aus unseren Beratungen. Deshalb haben wir 2006 zum ersten Mal das Wundforum „SKINTACT“ angeboten. Die grosse Teilnehmerzahl von 200 Fachpersonen zeigt, dass dafür ein grosser Bedarf besteht.

Leider mussten wir das geplante Inkontinenzseminar zur Unterstützung im Umgang mit der Blasen- und Darminkontinenz für betroffene Jugendliche und ihre Eltern infolge von zu wenigen Anmeldungen absagen. Nachdem wir in der Zwischenzeit viele Signale erhalten haben, dass der Bedarf doch besteht, planen wir eine Durchführung für das kommende Jahr.

2. Vorstand

Der Vorstand traf sich im Berichtsjahr zu zwei Sitzungen um die laufenden Geschäfte zu führen. Schwerpunkt war dabei die Festlegung der Strategie und des Leitbildes des Vereins. Leider mussten wir den Rücktritt von Ricardo Bergossi verzeichnen. Er hat wertvolle Dienste beim Aufbau und der Entwicklung des Vereins geleistet und wir danken ihm herzlich für seinen Einsatz im Vorstand von ParaHelp. Als Nachfolger stellt sich Verdankenswerterweise Hr. Bruno Gallmann zur Verfügung. Damit setzt sich der Vorstand für die Jahre 2006 / 2007 wie folgt zusammen:

- Dr. Franz Michel, Chefarzt Ambulatorium des SPZ, Präsident des Vereins ParaHelp
- Dr. Joseph Hofstetter, Sozial- und Rechtsberatung der Schweizer Paraplegiker Stiftung
- Bruno Gallmann, Tetraplegiker, Hausen am Albis ZH
- Brigitte Fischer, Leiterin Pflegestation, SPZ
- Helen Knuchel, Pflegefachfrau der Spitex Meggen LU

Die zweite ordentliche Generalversammlung des Vereins ParaHelp konnten wir am 28. April 2006 im SPZ Nottwil durchführen.

3. Team

Unser Team zeichnet sich durch eine grosse Stabilität aus. Im 2006 waren wir weiterhin mit neun Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter und 6.4 Stellen tätig. Frau Sandra Rust hat ParaHelp auf Ende April 2006 nach langjähriger Tätigkeit leider verlassen. Frau Andrea Violka hat den Bereich von Frau Rust mit dem Schwerpunkt Kinder und Jugendliche mit Spina Bifida übernommen und sich hervorragend in ihr neue Aufgabe eingearbeitet. Bedingt durch den grossen Arbeitsanfall in der Westschweiz, welche mit 50% klar unterdotiert war, können wir auf 2007 in Zusammenarbeit mit dem SPZ eine zusätzliche Stelle in der Westschweiz anbieten. Dadurch ist es möglich die Betreuung der Patienten in der Romandie besser zu gewährleisten und einen guten Support für die nachstationäre Zeit auch für französischsprachige Patienten anzubieten.

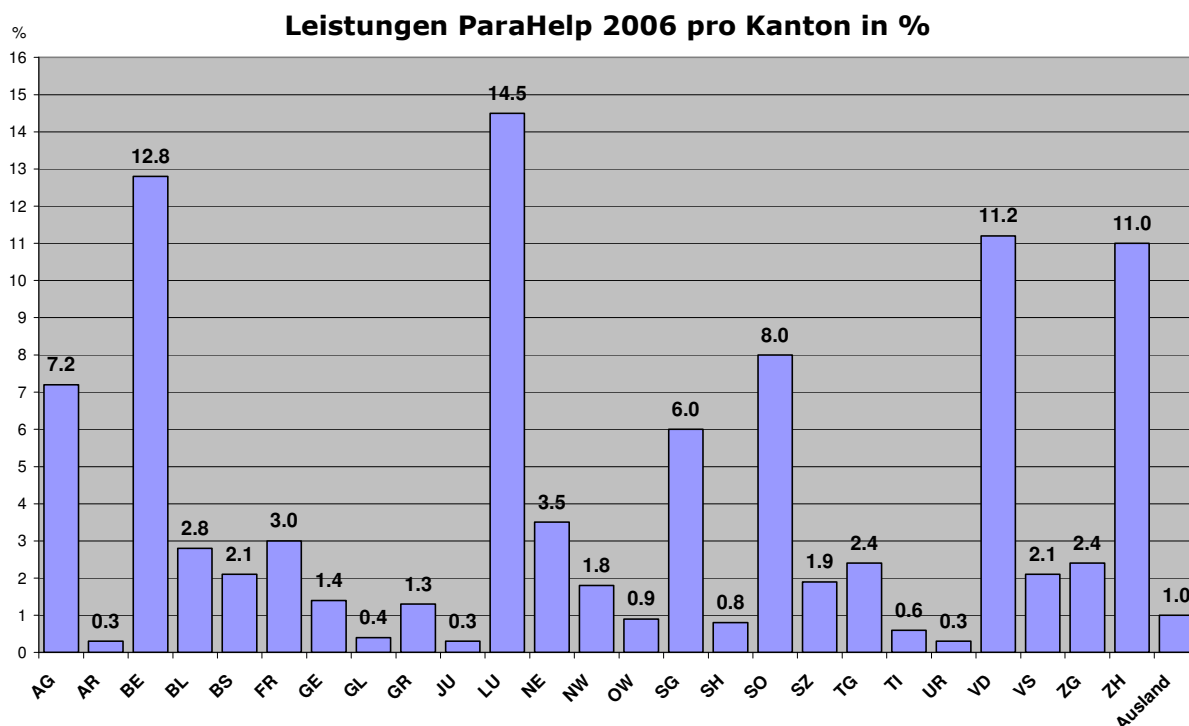
Speziell erwähnen darf ich folgende Fort- und Weiterbildungen:

- Frau Susanna Richli hat erfolgreich ihr Nachdiplomstudium „Case Management“ abgeschlossen (WEG Aarau) - Herzliche Gratulation!
- Herr Uwe Kaufhold hat ebenfalls erfolgreich die Weiterbildung zum Eidg. Erwachsenenbildner abgeschlossen (AEB Luzern) - Herzliche Gratulation!
- Frau Christine André hat den Nachdiplomkurs „Wundmanagement“ an der HEdS, Genève begonnen
- Int. ALS Symposium, Tokio (Susanna Richli)
- 19. Jahrestagung DMGP, Hamburg (Ernst Trachsel)
- Kinästhetik Grundkurs, Nottwil (Anita Hungerbühler)

4. Leistungsstatistik

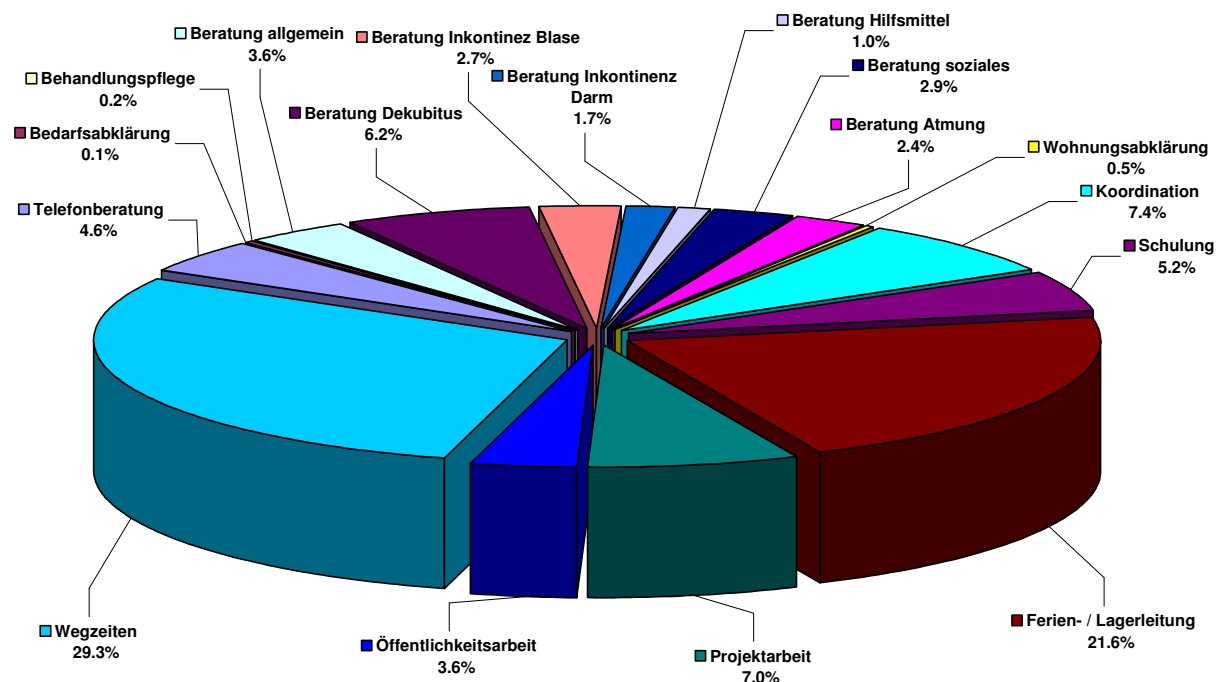
4.1 Wohnkantone

Das Bild mit der Verteilung unserer Einsätze in der ganzen Schweiz bleibt praktisch unverändert. Es zeigt unsere Aktivitäten in der ganzen Schweiz schön auf.



4.2 Art der Leistungen

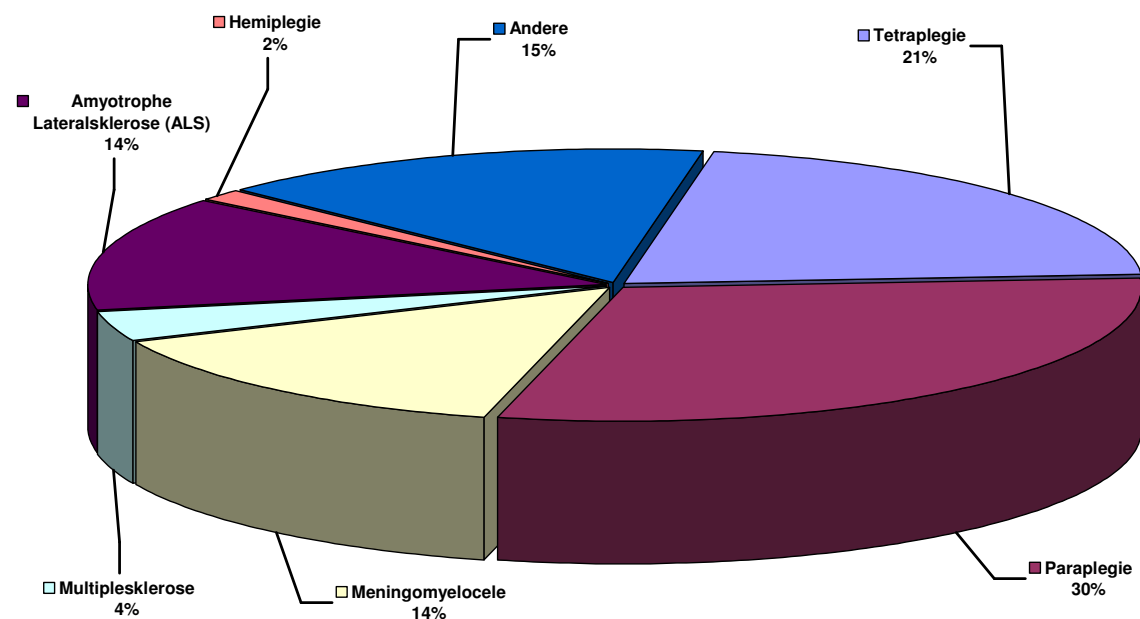
Patientenbezogene Leistungen ParaHelp - Zeit (2006)



4.3 Diagnosen

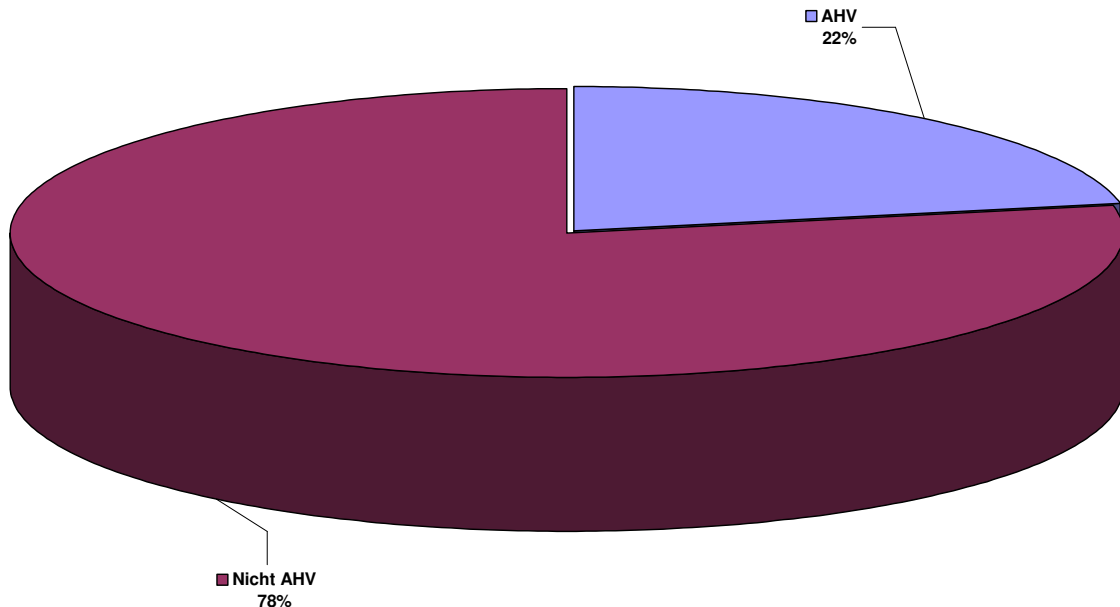
Hier zeigt sich eine leicht andere Tendenz, als im Vorjahr. So beziehen sich jetzt gut 2/3 der Diagnosen sich auf die Hauptkundengruppen der Para- und Tetraplegie und Meningomyelocele. Die Gruppe mit ALS hat sich leicht auf 14% gesteigert. Klar zugenommen haben die „Anderen“ Diagnosen. Dies lässt sich durch eine klar stärkere Nachfrage von Betroffenen mit diversen Muskelerkrankungen erklären.

Diagnosen neue Patienten ParaHelp 2006



4.4 AHV-Statistik

Diese Statistik zeigt auf, dass wir grossmehrheitlich Patienten im erwerbstätigen Alter Betreuen. Dies entspricht in etwa der Statistik von Personen mit einer neu erworbenen Querschnittslähmung. Von Bedeutung ist diese Statistik für uns, da bei einem Anteil von über 1/3 an Patienten im AHV-Alter, Subventionen vom Bund beansprucht werden könnten.



4.5 Wundberatung

Im Jahr 2006 hat ParaHelp insgesamt 284 Beratungen bei 66 verschiedenen Patienten zum Thema Dekubitus und Wunden geleistet, was durchschnittlich gut vier Beratungen pro Wundsituation ergibt. Dafür wurde eine reine Beratungszeit von 264 Stunden (ohne Zeitaufwand für den Weg, die Dokumentation und die Koordination) aufgewendet. Die verschiedenen Patienten sind mit einem Beratungszeitaufwand von zwischen 30 Min. bis zu 27 Std. betreut worden. Total 29 dieser Dekubitusssituationen konnten erfolgreich vor Ort abgeheilt und die Behandlung somit abgeschlossen werden. Bei den Anderen konnte entweder noch keine vollständige Abheilung erreicht, oder aber sie mussten zur weiteren Therapie ambulant oder stationär eingewiesen werden. Hier ist oft nicht einfach zu entscheiden, welche Situation zur Behandlung vor Ort verantwortet werden kann und welche Situation dringend zur stationären Behandlung eingewiesen werden muss. Es kommt durchaus vor, dass viel zu lange gewartet und ausprobiert wird, bis mit uns Kontakt aufgenommen wird. Denn je früher eine adäquate Behandlung eingeleitet werden kann, desto geringer ist der Aufwand bis zur Sanierung. Am besten ist es immer noch zu Handeln, bevor überhaupt eine offene Stelle vorhanden ist, also bereits beim Auftreten einer Rötung. Prävention ist nach wie vor die beste und kostengünstigste Therapie.

In diesem Zusammenhang kann durchaus von einer grossen Kosteneinsparung durch jeden zu Hause abgeheilten Dekubitus gesprochen werden. Es ist bekannt, dass eine stationäre Dekubitustherapie mehrere Wochen dauern kann, was natürlich entsprechende Kosten verursacht. Nicht zu sprechen von der Belastung für die Betroffenen, wenn sie mehrere Wochen stationär und dann dazu oft in absoluter Bettruhe verbringen müssen.

5. Ausblick

Folgende Themen sind für ParaHelp im Jahr 2007 im Rahmen der kontinuierlichen Weiterentwicklung wichtige Schwerpunkte.

5.1 Leitbild und Strategie

Nachdem wir im vergangenen Jahr an die Leitbild- und Strategieentwicklung abschliessen konnten, steht nun die Umsetzung der strategischen Zielsetzungen mit einem Aktionsplan im Vordergrund. Wir haben uns insgesamt über 40 kurz-, mittel- und langfristige Strategieziele erarbeitet, zu denen wir eine klare Massnahmenplanung mit Terminen, Prioritäten, messbaren Kriterien und Verantwortlichkeiten definiert haben. Dies ermöglicht uns zielgerichtet und jederzeit überprüfbar an unseren Zielen zu arbeiten. Dabei ist das gesamte Team involviert.

5.2 Fortbildungen

Neu bieten wir eine 3-tägige, zertifizierte Fortbildung für die „Spitalexterne Pflege bei Querschnittlähmung“ für Pflegefachpersonen im Bereich der häusliche Pflege an. Die erfreulich hohen Anmeldezahlen zeigen uns, dass ein grosser Bedarf an dieser Thematik besteht. Nach dem Erfolg im vergangenen Jahr mit dem 1. Nottwiler Wundforum „SKINTACT“, fahren wir auf dem eingeschlagenen Weg weiter und thematisieren 2007 den Schwerpunkt „Dekubitus“.

5.3 Finanzierung Kostenträger

Nach der Spitexanerkennung im Kanton Luzern streben wir, wie erwähnt, die Anerkennung in der ganzen Schweiz an. Dazu prüfen wir konstant weitere Finanzierungsmöglichkeiten, um eine grösstmögliche finanzielle Unabhängigkeit zu erreichen. Natürlich ist es uns dabei weiterhin sehr wichtig, schnell, unkompliziert und unbürokratisch Hilfe anbieten zu können.

5.4 Projekt ALS

Die Krankheit ALS spielt eine zunehmende Rolle im Behandlungsangebot vom SPZ. Einen besonderen Part nimmt dabei ParaHelp wahr, vor allem in der Vor- und Nachbereitung von Klinikaufhalten, sowie der Kontrolle und Unterstützung vor Ort. Ziel ist, einen effizienten Behandlungsprozess mit möglichst kurzen Klinikaufhalten und möglichst viel Zeit und guter Lebensqualität zu Hause zu ermöglichen.

6. Mitglieder - Auch Sie können uns Unterstützen

Im Jahr 2006 hat sich der Mitgliederbestand auf die folgenden Zahlen verdoppelt. Wir haben geplant, die Zahl von 100 Mitgliedern im laufenden Jahr zu erreichen.

50 Einzelmitglieder

34 Familienmitglieder

1 Kollektivmitglied

Total: 85 Mitglieder (Stand März 2007)

ParaHelp ist als gemeinnütziger Verein auf den Support von möglichst vielen Interessierten angewiesen. Sie können uns unterstützen, - werden Sie Mitglied des Vereins oder Unterstützen Sie unsere Aktivitäten mit einer Spende. Der Generalversammlung wird gemäss Vorstandsbeschluss beantragt, den Beitrag 2006 auf dem gleichen Niveau wie in den Vorjahren zu belassen.

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

Wir freuen uns über jede neue Mitgliedschaft und danken Ihnen, wenn Sie sich in Ihrem Bekannten- und Freundeskreis um weitere Mitglieder bemühen.

7. Dank

Für den grossen Rückhalt danken wir insbesondere der Schweizer Paraplegiker Stiftung (SPS) ganz herzlich. Ohne diese Unterstützung könnten wir als Verein nicht existieren, vor allem in Anbetracht, dass eine kostendeckende Finanzierung unserer Leistungen in der ganzen Schweiz über das KVG unmöglich ist.

Den Institutionen in der Schweizer Paraplegiker Gruppe (SPG) danken wir für die gute Zusammenarbeit, den Mitarbeitenden von ParaHelp für ihr grosses Engagement und ihren effizienten Einsatz und natürlich den Betroffenen, den Kunden von ParaHelp für ihr grosses Vertrauen in uns, sowie den Vereinsmitgliedern für ihre Unterstützung.

ParaHelp



Franz Michel

Präsident Verein ParaHelp



Max Moor

Geschäftsleiter Verein ParaHelp