

PARAPLEGIE



SCHWERPUNKT
Ein Leben lang –
eng begleitet dank
Nottwil

8
Das Ambulatorium
gibt Sicherheit

20
Heinrich Dürsts Überleben
grenzt an ein Wunder

26
Direkthilfe: ein
Anker im Leben

SIRMED

Schweizer Institut für Rettungsmedizin

KOMPETENZ ERHALTEN, RICHTIG ZU HANDELN



Erste-Hilfe-Kurse und Beratungen bei uns in Nottwil oder bei Ihnen vor Ort in allen vier Landessprachen. [sirmed.ch](https://www.sirmed.ch)

Liebe Leserin, lieber Leser

Wenn Menschen in der Weihnachtszeit zu einem besinnlichen Anlass zusammenkommen, erkennen viele von ihnen den Wert von Gemeinschaft und Solidarität. In Nottwil, wo sich Personen mit und ohne körperliche Einschränkungen wie selbstverständlich begegnen, gehört das solidarische Zusammenleben zum Alltag. Hier stehen nicht die Hindernisse im Vordergrund, sondern die Chancen. Das Ziel unseres Solidarwerks ist die geglückte Integration von Menschen mit Querschnittlähmung, damit sie ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen können.

Das Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) ist deshalb nicht bloss ein Akutspital und eine Rehabilitationsklinik. Ein ebenso wichtiger Aspekt unserer Arbeit ist die lebenslange Nachsorge durch das Ambulatorium. Die interprofessionelle Begleitung garantiert den Betroffenen den Zugang zur Expertise und Leistungspalette der gesamten Schweizer Paraplegiker-Gruppe. Dazu zählen auch nichtmedizinische Bereiche wie die berufliche Wiedereingliederung dank ParaWork, die Rollstuhlmechanik der Orthotec oder die Rechtsberatung der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung.

In dieser Ausgabe von «Paraplegie» erzählen Menschen mit Querschnittlähmung, weshalb die lebenslange Begleitung für sie unverzichtbar ist. Dank Ihrem Mitgliedsbeitrag und dank der Unterstützung durch breite Bevölkerungskreise können wir den Betroffenen weiterhin dieses wichtige Angebot in Nottwil gewährleisten.

Herzlichen Dank für Ihre Solidarität.



Luca Jelmoni
Direktor Schweizer
Paraplegiker-Zentrum



SCHWERPUNKT

- 8 AMBULATORIUM
Ein Leben lang Sicherheit
- 14 PARAHELP
Wenn Nottwil nach Hause kommt
- 16 SPV
Unterstützung mit breiter Leistungspalette
- 18 ANGEHÖRIGE
Pflege aus Liebe
- 19 SEELSORGE
«Wir setzen uns für Lebensqualität ein»
- 20 BEGEGNUNG
Das Wunder von Glarus
- 26 DIREKTHILFE
Ein Anker im Leben
- 28 MASTERARBEIT
«Lebensqualität ist kein objektiver Messwert»
- 29 PFLEGENDE
Der Selbstversuch im Rollstuhl
- 30 ROMANDIE-GREMIUM
Wichtige Unterstützung aus der Westschweiz
- 31 COIFFEUSE
Ein Schnitt Normalität

Titelbild: ParaHelp-Fachfrau Selina Planzer berät Paraplegikerin Tanja Odermatt (siehe Seite 14).



194 Gäste

kamen am 11. Oktober ins Besuchszentrum ParaForum auf dem Campus Nottwil – das ist ein **neuer Publikumsrekord** für einen Tag.

Die Besuchenden erkundeten die interaktive Ausstellung und erhielten von selbst betroffenen Menschen persönliche Einblicke ins Leben mit einer Querschnittslähmung.



paraforum.ch

Unterstützte Kommunikation im Fokus

344 Teilnehmende, 50 Vortragende, 28 Fachbeiträge und 17 Ausstellende machten das von **Active Communication** und der Fachhochschule Nordwestschweiz organisierte **UK-Symposium 2024** zum unvergesslichen Erlebnis. Im Rückblick auf vierzig Jahre Unterstützte Kommunikation wurden Methoden, Ansätze und Strategien aus unterschiedlichen Disziplinen diskutiert.



uk-symposium.ch

Erfolgreicher Giro Suisse 2024



Der diesjährige «Giro Suisse» führte im Herbst 2024 in sechs Etappen von Graubünden über das Tessin ins Wallis und wird den rund 45 Teilnehmenden noch lange in Erinnerung bleiben. Es ist bereits die vierte Austragung der inklusiven **Handbike-tour**, die von der **Schweizer Paraplegiker-Vereinigung** organisiert wird. Auf 400 Kilometern bewältigten die Teilnehmenden insgesamt 3400 Höhenmeter. Einige absolvierten die ganze Tour, andere nur einzelne Etappen. In der Handbikeszene gilt der Event als Garant für Abenteuer und einmalige Gemeinschaftserlebnisse.



girosuisse.ch



Kriegsversehrte Ukrainer treffen Marcel Hug

Die Schweizer Don Bosco Jugendhilfe Weltweit fördert nachhaltige Hilfsprojekte, darunter den Amputierten-Fussball in der Ukraine. Im Herbst organisierte die Stiftung für eine Delegation aus dem vom russischen Angriffskrieg betroffenen Land ein Treffen mit dem **Weltklasse-Rollstuhllathleten** Marcel Hug. In der Rollentrainingshalle des Schweizer Paraplegiker-Zentrums kam es zum **Austausch zwischen den Sportlern**. «Marcel Hug ist für uns eine Inspiration und ein Vorbild, er gibt uns Energie», sagte der 32-jährige Valentyn Osovskyi aus Lemberg (rechts), der im Krieg ein Bein verlor und dem Amputierten-Fussballteam «Pokrova» angehört.



donbosco.ch

Zwei aussergewöhnliche Persönlichkeiten geehrt



Preisträgerin Gabriela Bühler und Preisträger Peter Klotz zwischen Manuela Leemann (Vizepräsidentin Stiftungsrat), Guido A. Zäch (Ehrenpräsident) und Heinz Frei (Präsident Gönnervereinigung).

Am 5. September, dem Internationalen Tag der Querschnittlähmung, zeichnete die Schweizer Paraplegiker-Stiftung Gabriela Bühler und Peter Klotz für ihr herausragendes Engagement zugunsten einer inklusiven Gesellschaft aus.

Gabriela Bühler aus Ennetbürgen (NW) erlitt 2007 einen Bergunfall. Mit grossem Erfolg startete sie darauf eine internationale Karriere im Rollstuhltennis. Zudem wirkt die 52-Jährige als Peerberaterin im Schweizer Paraplegiker-Zentrum. Sie teilt ihre Erfahrungen mit anderen Betroffenen und unterstützt sie auf ihrem Weg zurück in die Gesellschaft.

Peter Klotz aus Cham (ZG) verunfallte als 22-Jähriger während des Militärdiensts. Seit über zwanzig Jahren erkundet der heute 78-Jährige die Rollstuhlgängigkeit von Wanderwegen. Er hat bereits über 500 Touren befahren und stellt seine Beschreibungen gemeinsam mit zwei Freunden auf swisstractours.ch anderen Betroffenen kostenlos zur Verfügung.

Älterwerden mit einer Querschnittlähmung

Die Lebenserwartung nach einer Querschnittlähmung steigt. Entsprechend wichtig ist es, in der Behandlung speziell auf die Bedürfnisse von älteren Menschen einzugehen. In einer kürzlich publizierten Studie machen Forschende aus Nottwil darauf aufmerksam, dass ein systematisch auffälliger **Mangel an altersgerechten und evidenzbasierten Leitlinien** für die klinische Praxis besteht.

Die Erkenntnisse sind ein wichtiger Schritt für die Entwicklung verbindlicher Standards für ältere Patientinnen und Patienten – damit Menschen mit Querschnittlähmung auch im Alter so lange wie möglich gesund bleiben können. Auf der diesjährigen ISCoS-Konferenz in Antwerpen wurde die Studie mit einem Poster-Award ausgezeichnet.



paraplegie.ch/spf



Für eine Welt ohne Barrieren

Ende Oktober fand der **Cybathlon 2024** in der Swiss Arena in Kloten statt. Die Plattform der ETH Zürich fordert Teams aus der ganzen Welt heraus, **alltagstaugliche Assistenztechnologien** mit und für Menschen mit Behinderungen zu entwickeln. An den Wettkämpfen traten über hundert Teams in acht verschiedenen Disziplinen mit ihren Lösungen gegeneinander an. Das Publikum bekam spannende Einblicke in den Stand von Forschung und Entwicklung, zudem wurde der öffentliche Dialog über die Inklusion gefördert. Das Schweizer Paraplegiker-Zentrum stellte am Cybathlon seine innovative «ParaVerse»-Plattform vor, die für Patientinnen und Patienten hilfreiche Extendend-Reality-Anwendungen in den Klinikalltag bringt.



cybathlon.com



Auf dem «Catroll» im Kunsthaus Zürich (v. vorne): Florian Bickel (Mitarbeiter ParaForum), Chiara Schlatter (ehemalige Patientin), Nadia Dell'Oro (Peerberaterin SPZ), Mike Lackner (Sporttherapeut SPZ), Angela Fallegger (Peerberaterin SPV).

Funktionalität und Stil vereint

Die Schweizer Paraplegiker-Stiftung setzt sich mit dem Projekt ADAPT für stylische Rollstuhlmode ein. Anfang September wurde die diesjährige inklusive Modekollektion an der Mode Suisse präsentiert. Inklusive Herzklopfen.

«Wenn ich über den Catwalk rolle, heisst es dann Catroll?», fragt sich die kribbelige Chiara Schlatter kurz vor ihrem Auftritt als Model an der Mode Suisse im Kunsthaus Zürich. Auch die Herzen von Nadia Dell'Oro, Angela Fallegger, Florian Bickel und Mike Lackner schlagen hinter den Kulissen der renommierten Modeschau bis zum Hals. Die fünf Rollstuhlfahrenden haben den ganzen Designprozess eng begleitet und sichergestellt, dass die Kreationen nicht nur stylisch, sondern auch funktional sind. Ganz nach dem Motto: «Im Sitzen muss es sitzen.»

Das Projekt ADAPT für stylische Rollstuhlmode wurde im vergangenen Jahr von der

Schweizer Paraplegiker-Stiftung zusammen mit Yannick Aellen, dem Gründer und Direktor von Mode Suisse, lanciert. Für die zweite Ausgabe erarbeiteten Victor Prieux vom Modelabel Visual (ArchivesTM) Society mit Studierenden der Genfer Hochschule für Kunst und Design (HEAD – Genève) die inklusive Modekollektion.

Die Schweizer Paraplegiker-Stiftung will mit ADAPT Studierende, Designfachleute und die Bekleidungsindustrie für die Bedürfnisse von Menschen mit Querschnittlähmung sensibilisieren und sie motivieren, Design und Funktion zu vereinen.

(gasc/kohs) ■

Blick hinter die Kulissen mit Chiara Schlatter:



Informationen zum inklusiven Modeprojekt:

 **paraplegie.ch/
mode**

Ein Leben mit fremder Stimme

Wie ist es, ohne eigene Stimme durchs Leben zu gehen? Die Künstlerin Myriam Schoen macht diese Erfahrung seit 53 Jahren und spricht darüber als Referentin.

Als knapp sechs Monate altes Baby hatte sie sehr hohes Fieber, ausgelöst von einer Hirnhautentzündung. Die Erkrankung führte bei Myriam Schoen zu einer Tetraplegie und dem Verlust der Lautsprache. Seit 53 Jahren ist die Künstlerin aus Schmiten FR deshalb darauf angewiesen, mit Hilfsmitteln zu kommunizieren. Sie erlebte eine rasante technische Entwicklung und wurde dabei von Active Communication begleitet, einer Tochtergesellschaft der Schweizer Paraplegiker-Stiftung. Diese versorgte Myriam Schoen mit den Geräten und schulte sie und ihr Umfeld.

Kommunikationstafel bis iPad

Bis ins neunte Lebensjahr drückte sich das Mädchen mit einer einfachen Kommuni-

kationstafel aus. Dann bekam sie mit dem Bliss eines der ersten Systeme für Unterstützte Kommunikation. Im Alter von vierzehn Jahren lernte sie eine Art sprechende Schreibmaschine kennen – gross, umständlich, schlecht verständlich. Das nächste Gerät funktionierte mit abgespeicherten Wörtern und erlaubte das Telefonieren.

Seit 2009 nutzt Myriam Schoen einen Talker. Sie kann damit auch E-Mails und Texte schreiben, eigene Piktogramme einbinden und es überallhin mitnehmen. Seine deutliche Stimme und die Mehrsprachigkeit bedeuten eine grosse Erleichterung. Als neuestes Gerät hat die Tetraplegikerin ein iPad. Zum Sprechen benutzt sie die Minispeak-Symbole und eine App.

Manchmal wird sie wie ein Kind behandelt

Myriam Schoen ist eine lebensfrohe und positiv eingestellte Frau, die mit ihrem Schicksal nicht hadert. Doch es verletzt sie, wie andere Menschen sie manchmal behandeln. Sie nehmen sich Frechheiten heraus, lachen sie aus oder trauen ihr nichts zu. Ihre körperliche Erscheinung wird gedankenlos auf ihren geistigen Zustand übertragen. Am schlimmsten empfindet sie es, wenn sie wie ein Kind behandelt wird. Oder wenn die Kunst von beeinträchtigten Personen als minderwertig eingestuft wird.

Deshalb tritt die Künstlerin als Referentin für Unterstützte Kommunikation auf. Über ein elektronisches Hilfsmittel die Bevölkerung für die Anliegen der betroffenen Menschen zu sensibilisieren, ist für sie eine wichtige Aufgabe, die sie gerne übernimmt.

Myriam Schoen hat es erlebt, wie aus den simplen Kommunikationstafeln, die sie als Mädchen benutzte, eine neue Welt der Kommunikation entstanden ist. Der Austausch mit anderen Menschen ist für sie sehr viel einfacher geworden. Jetzt hofft sie darauf, dass bezüglich Integration ebensolche Fortschritte folgen.

(eist/pfjo) ■



Sprechen via Hilfsmittel: Myriam Schoen nutzt heute ein iPad (rote Hülle) und einen Talker (schwarz).



 myriamschoen.ch

Video-Interview:

 [YouTube](#)



Silvia und Urs Junker in ihrem Garten in Herzogenbuchsee BE. Besonders ans Herz gewachsen sind ihnen ihre Hühner.

Ein Leben lang Sicherheit

Nach der Erstrehabilitation werden Menschen mit einer Querschnittlähmung vom Schweizer Paraplegiker-Zentrum weiterbetreut. Hier erhalten sie die medizinische Unterstützung, die sie ein Leben lang benötigen.

Das Wetter ist garstig an diesem Januarabend im Jahr 2003. Stürmischer Wind begleitet Silvia und Urs Junkers Heimfahrt nach Herzogenbuchsee BE. Bevor die Strasse das letzte Waldstück verlässt, geschieht das Unglück. Eine dicke Buche knallt unmittelbar vor ihnen auf den Boden, springt hoch und kommt hinter dem von den Ästen eingedrückten Auto zum Stillstand. Silvia Junker wird zwischen Steuerrad und Dach eingeklemmt, bei Urs Junker sind die Beine betroffen.

Die Fachfrau für Anästhesiepflege weiss sofort, wie es um sie steht. «Lasst mich sterben, ich bin gelähmt», sagt sie zum Feuerwehrmann, der sie aus dem Wagen befreit. Die Polizei wird später rekonstruieren, dass die Fahrerin keine Chance zum Reagieren hatte. «Darüber bin ich dankbar», sagt die heute 61-Jährige. «Es war ein Naturereignis, und ich trage keine Mitschuld.»

Sechzehn Stunden wird die Schwerverletzte am Berner Inselspital operiert und nach einigen Tagen ans Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) in Nottwil verlegt, wo sie einen Monat auf der Intensivstation bleibt. Pragmatisch akzeptiert sie ihre Situation: «Ich blickte im Bett immer wieder auf meine reglosen Glieder und sagte mir: Das bleibt jetzt so.» Nach neun Monaten Erst-



«Eine Querschnittlähmung erfordert in der Nachsorge die Kompetenzen einer Spezialklinik.»

Björn Zörner
Chefarzt Paraplegiologie

rehabilitation kann sie zurück in ihr Haus, das ihr Partner barrierefrei umbauen liess.

Das Paar entwirft einen Plan

Das Paar hat sich erst vier Monate vor dem Unfall kennengelernt, doch es bleibt wie selbstverständlich zusammen. Noch zwei Jahre arbeitet Urs Junker weiter als Schreiner und übernimmt gleichzeitig einen Grossteil der Pflege, während eine Spitex-

Haushaltshilfe seine Frau unterstützt. Aber mit dieser Lösung stossen die beiden an Grenzen. «Wir merkten: So ist das für uns kein gutes Leben», sagt Silvia Junker. Gemeinsam entwickeln sie einen Plan: «Urs wird Hausmann, und wir versuchen, mit dem Geld zu leben, das wir haben.» Bei der Umsetzung hilft auch ihre Zusatzausbildung in einer Handelsschule.

Der Plan fordert einige Einschränkungen, aber die zwei gewinnen ein hohes Mass an Zufriedenheit. Seine neue Rolle gefällt Urs Junker. «Kostspielige Reisen interessierten uns sowieso nie», sagt er. «Wir wollten Tiere und uns hier einrichten.» Und seit er zu Hause bleibt, kann seine Frau viel mehr selbst erledigen. Immer ist jemand für eine Handreichung da, ohne die sie sonst blockiert wäre. «Ich bin froh, hat man damals mein Leben gerettet – heute bin ich eine glückliche Tetra», sagt sie lachend. «Urs hat einen grossen Anteil daran, dass es mir hier so gut geht.»

Eine weitere wichtige Stütze für die Tetraplegikerin ist die lebenslange Nachsorge durch das Ambulatorium in Nottwil. «Das Ambi gibt mir Sicherheit», sagt sie. «Für jedes Problem habe ich eine Anlaufstelle – und ich werde ernst genommen.» Besonders wichtig sind ihr die Jahreskon-



«Heute bin ich
eine glückliche Tetra.»

Silvia Junker

trollen, bei der Fachpersonen aus mehreren Disziplinen eine Standortbestimmung vornehmen: «Sie denken vernetzt, sehen die Zusammenhänge und verstehen meine Probleme.» Könnte dies nicht auch eine Hausärztin oder ein Hausarzt übernehmen? «Nein», sagt Silvia Junker. «Ohne das Ambiente wäre ich aufgeschmissen.»

Veränderungen werden früh erkannt

Die Komplexität einer Querschnittlähmung erfordert in der Nachsorge die Kompetenzen einer Spezialklinik, bestätigt Björn Zörner, Chefarzt Paraplegiologie am SPZ: «Aus medizinischer Sicht ist das Konzept der lebenslangen Begleitung ausserordentlich wichtig. Denn bei einer Rückenmarkverletzung gibt es spezifische Probleme, Komplikationen und Risiken, deren Erkennung und Behandlung eine besondere Erfahrung in diesem Bereich der Medizin voraussetzen.»

Im interprofessionellen Austausch werden bei der Jahreskontrolle körperliche Veränderungen frühzeitig erkannt und Probleme präventiv angegangen, um spätere Hospitalisierungen zu vermeiden. Dabei geht es nicht nur um das Medizinische und

die Hilfsmittelversorgung. Auch die Wohnsituation und der Arbeitsplatz, Versicherungen und Rechtsfragen, das soziale Umfeld und die Mobilität werden betrachtet. Das Gesamtbild dient den Ärztinnen und Ärzten zur Abstimmung der Massnahmen, die sich gegenseitig beeinflussen können.

«Wir koordinieren die Behandlungen in den einzelnen Fachbereichen und sorgen dafür, dass die betroffenen Menschen möglichst ohne medizinische Probleme ein selbstbestimmtes Leben führen können», sagt die Leiterin des Ambulatoriums, Inge Eriks Hoogland. Weil eine Rückenmarkverletzung alle Lebensbereiche betrifft, sind auch Aspekte der Integration ein Teil der Behandlung. Dies kann zum Beispiel die Reduktion eines Arbeitspensums erfordern. «Bei der beruflichen Eingliederung sind nicht immer hundert Prozent anzustreben», sagt die Ärztin. «Unser Ziel ist, dass die Betroffenen langfristig im Arbeitsprozess bleiben.»

Aktuell hat das SPZ im Rahmen einer internationalen Zusammenarbeit eine evidenzbasierte Leitlinie für die lebenslange Nachsorge mitentwickelt. Dazu wurden Forschung und klinische Praxis eng miteinander >

Inge Eriks Hoogland bei einer Untersuchung ihrer Patientin Silvia Junker.



«Ohne das Ambulatorium in Nottwil wäre ich aufgeschmissen.»

Silvia Junker

60 000

Kontakte

Rund 60 000 Patientenkontakte pro Jahr haben die ambulanten Bereiche des SPZ.

13

Disziplinen

Bis zu 13 Fachdisziplinen können an der Jahreskontrolle beteiligt sein. Immer konsultiert werden Paraplegiologie, Urologie, Physio- und Ergotherapie.

verknüpft. «Die Leitlinie erfasst alle Faktoren für die Jahreskontrolle, mit denen wir betroffene Menschen über die Jahre so gesund und integriert wie möglich erhalten können», sagt Inge Eriks Hoogland. Sie hat das Projekt massgeblich betreut und die Standards der Sprechstunden weiter verfeinert.

Die Hände als Hürde

Die Patientin Silvia Junker benötigt über die Jahre diverse Leistungen aus Nottwil. Schultern und Blase werden operiert – mit dem positiven Nebeneffekt, dass sie sich nun über den Bauch selbst katheterisieren kann. Das Zentrum für Schmerzmedizin, die regelmässigen Therapien und die Rollstuhlmechanik unterstützen sie, ebenso die Rechtsberatung und das Zentrum für hindernisfreies Bauen. Als «überlebenswichtig» beschreibt sie die Rolle der Bandagistinnen, deren Handmanschetten es der hochge-

lähmten Frau erlauben, den Rollstuhl zu bewegen oder eine Flasche zu öffnen.

Nach fast 22 Jahren im Rollstuhl beobachtet die Tetraplegikerin, wie sich mit zunehmendem Alter ihr Körper verändert. Auch solche Themen werden bei der Jahreskontrolle genau angeschaut. Was ist, wenn die Kraft im Oberkörper weiter nachlässt? Ist ihre Technik des Transferierens dann noch geeignet oder droht eine Überbelastung der Schultern? Braucht sie neue Hilfsmittel? Silvia Junker ist froh, dass sie die ambulante Begleitung von Nottwil ein Leben lang nutzen kann. Das erleichtert ihren Alltag.

«Ich orientiere mich an dem, was ich kann», sagt sie, während sie im Garten dem Huhn Emma einen Leckerbissen zuteilt. Dabei werden die funktionalen Einschränkungen deutlich, mit denen sie konfrontiert ist. Darauf angesprochen sagt sie: «Meine grösste Hürde sind meine Hände. Könnte ich sie benutzen, würde mir das viel Selbstständigkeit zurückgeben, und ich wäre weniger auf Urs angewiesen.»

«Es ist wie ein Nachhausekommen»

Um seine Jahreskontrolle im SPZ machen zu können, nimmt Matteo Balbo jeweils die



Ohne funktionsfähige Bauchmuskeln eine Herausforderung: Matteo Balbo mit seiner Frau Valentina, Adele und Edoardo auf einem Spielplatz in Genf.



anstrengende Reise von Genf nach Nottwil auf sich. Er empfindet es als grosses Glück, dass er seine Erstrehabilitation im SPZ absolvieren konnte und hier weiterbetreut wird. «Es fühlt sich jedes Mal wie ein Nachhausekommen an», sagt der 39-jährige Astrophysiker. «In Nottwil weiss ich mich in kompetenten Händen.»

Nach einem schweren Motorradunfall im Jura, bei dem er von einem Auto überrollt wurde, bringt ihn der Rettungshelikopter ins Universitätsspital Genf. Seine diversen Verletzungen erfordern mehrfache Operationen, verteilt auf vier Wochen. Dann folgen sieben Monate in Nottwil, wobei auch eine Schulteroperation notwendig wird. Nach dem Austritt ist Matteo Balbo immer wieder von Blasen- und Harnwegsproblemen betroffen, die eine weitere Operation nach sich ziehen. Auch eine Druckstelle macht ihm zu schaffen.

Der Paraplegiker ist froh, sich bei akuten gesundheitlichen Problemen aufgrund der Querschnittlähmung jederzeit ans Ambulatorium wenden zu können, wo

man seine Symptome einordnen kann. «Die lebenslange Begleitung gibt mir Sicherheit», sagt Matteo Balbo. «Das Ambulatorium erlaubt es mir, meine Lebensqualität zu erhalten und Problemen vorzubeugen.» Die auf zwei Tage verteilte Jahreskontrolle nutzt er auch, um bei Orthotec einen Service an seinem Rollstuhl vorzunehmen.

«Der Besuch in Nottwil ist jedes Mal wie ein Nachhausekommen.»

Matteo Balbo

Wie spielen mit den Kindern?

Im Jahr 2016 heiratet Matteo Balbo. Im Januar 2020 kommt seine Tochter Adele zur Welt, im Juni 2022 folgt Sohn Edoardo. Die Kinder stellen seinen Körper vor neue Herausforderungen: Aufgrund seiner Lähmungshöhe fällt es ihm schwer, vom Roll-

stuhl auf den Boden zu transferieren, um mit ihnen zu spielen. Daher suchen sie alternative Lösungen: Sie spielen zum Beispiel im Bett oder am Tisch. Ohne funktionsfähige Bauchmuskulatur ist auch der Spielplatz eine Herausforderung. Aber er versucht, seine Kinder von klein auf so selbstständig wie möglich zu erziehen.

In diesem Jahr war eine Re-Reha am SPZ fällig, eine punktuelle Vertiefung der Erstrehabilitation, um seine Transfertechniken vom Rollstuhl in den Duschrollstuhl und ins Auto zu optimieren. Auch das Transferieren auf den Boden wurde angeschaut, um das Spielen mit den Kindern zu erleichtern. Dabei kam unerwartet eine starke Osteoporose an den Beinen zum Vorschein, worauf dem Familienvater von diesem Transfer abgeraten wurde. Ein anderes Thema ist die Stärkung der Schultermuskulatur. «Seit ich Kinder habe, treibe ich kaum noch Sport – und habe etwas zugenommen», sagt er schmunzelnd. «Das macht die Bewegungsabläufe komplizierter und beansprucht die Schultern stärker.»

>



Matteo Balbo mit Familie auf dem Nachhauseweg.

Einziges Wermutstropfen in der Nachbetreuung ist für den Genfer die lange Anfahrt nach Nottwil: «Zum Glück kann ich mich bei Problemen, die keinen Spitaleintritt erfordern, auch an ParaHelp wenden», sagt er. «Dann habe ich die Kompetenz aus Nottwil bei mir zu Hause.»

Schweizweit ein einfacher Zugang

Auf rund 60 000 Patientenkontakte kommen die ambulanten Bereiche des SPZ jedes Jahr, erklärt Chefarzt Björn Zörner. Er sieht eine grosse Herausforderung darin, allen Menschen mit einer Rückenmarkverletzung

in der Schweiz einen einfachen Zugang zur Expertise in Nottwil zu ermöglichen – unabhängig davon, wo sie wohnen. «Wir arbeiten daran, unser Netzwerk zu vergrössern, zu stärken und noch mobiler zu machen», sagt er. «Neben den ambulanten Bereichen des SPZ zählen dazu insbesondere unsere engen Kooperationen mit anderen Spitälern und ParaHelp.»

Patientin Silvia Junker und Patient Matteo Balbo sind im Vergleich zur Allgemeinbevölkerung mit vielen zusätzlichen Hürden und Herausforderungen konfrontiert. Umso wichtiger ist es für die beiden, eine Anlaufstelle zu kennen, die ihrer Gesundheit ein Leben lang mehr Sicherheit gibt.

(kste/we, kohs) ■

Akut – Reha – lebenslang

Die lebenslange Nachsorge in Nottwil ist einer der Hauptpfeiler der medizinischen Leistungen des Schweizer Paraplegiker-Zentrums – neben den Bereichen Akutmedizin und Rehabilitation. Das Ambulatorium in Nottwil bietet dazu ein breites Spektrum an Behandlungen an.



[paraplegie.ch/
ambulatorium](https://paraplegie.ch/ambulatorium)



«Wir sind wie Dirigenten»

Im Ambulatorium werden die Betroffenen umfassend betreut. Medizinische Aspekte sind ebenso wichtig wie die Teilhabe oder das persönliche Umfeld.

Inge Eriks Hoogland, weshalb betreut man in Nottwil Menschen mit Querschnittslähmung ein Leben lang?

Das Ziel der Rehabilitation ist es, die Betroffenen möglichst lange in ihrer Funktionsfähigkeit zu unterstützen – dies beeinflusst ihre Lebensqualität und ihre Teilhabe an der Gesellschaft. Die lebenslange Nachsorge dient der Früherkennung und der Prävention. Dabei werden auch regelmässig Hilfsmittel, Medikamente oder die Betreuung zu Hause angepasst sowie Aspekte wie die berufliche Integration angeschaut.

Eine komplexe Aufgabe.

Die Behandlung einer Querschnittslähmung erfordert ein Spezialwissen. Gesundheitliche Probleme treten früher und häufiger auf als bei Personen ohne Rückenmarkverletzung, die Symptome sind anders, und wir müssen Lösungen finden, die über viele Jahre funktionieren.

Welche Rolle hat das Ambulatorium?

Bei uns entwickeln Personen aus verschiedenen Fachbereichen gemeinsame Lösungen. So sind alle Aspekte ständig im Blickfeld. Wir sind wie Dirigenten, die die Massnahmen aufeinander abstimmen. Wird zum Beispiel bei einem Jugendlichen

eine Aufrichteoperation geplant, benötigt er auch eine Anpassung des Rollstuhls, er muss den Transfer neu lernen, die Spastik ändert sich, das Katheterisieren – alles hängt zusammen. Wir müssen viele Faktoren berücksichtigen, um mit den Betroffenen vernünftige Entscheide treffen zu können.

Ein Fixpunkt sind die Jahreskontrollen.

Sie erlauben uns, Probleme bereits in einem frühen Stadium zu entdecken, das hilft der Prävention. Bei Schulterproblemen muss man eventuell rasch Massnahmen einleiten, um langwierige Komplikationen zu verhindern. Das gleiche gilt bei Druckstellen: Ein unbehandelter Dekubitus kann zu einem wochenlangen Klinikaufenthalt führen.

Aber nicht alle Betroffenen kommen jährlich nach Nottwil.

Wir haben gerade eine Studie durchgeführt, um die Gründe dafür zu verstehen. Leider sind es auch Menschen, die uns eigentlich benötigen würden, aber die Anreise ist für sie zu schwierig. Auch junge Betroffene tendieren dazu, weniger häufig zu kommen. Da schauen wir jetzt, wie wir zum Beispiel mittels einer Telefonberatung und über das Netzwerk der Paraplegiker-Gruppe mit ihnen in Kontakt bleiben können.

Wichtig ist dabei ParaHelp?

Ja, sehr. Wir müssen für die Betroffenen erkennen, was diese nicht mehr selbst wahrnehmen können. Die Mitarbeitenden von ParaHelp besuchen sie zu Hause und sind sozusagen unsere Augen und Ohren vor Ort – auch für Probleme, die erst im Alter relevant werden. Im wöchentlichen interprofessionellen Rapport besprechen wir oft die Inputs von ParaHelp. Und bei akuten Fragen vor Ort rufen uns die Mitarbeitenden direkt an.

Auch Ageing wird bedeutender?

Viele unserer Patientinnen und Patienten sitzen schon lange im Rollstuhl. Und immer mehr Personen erleiden erst im hohen Alter eine Querschnittslähmung – aufgrund von Krankheiten oder Stürzen. Für diese Gruppen braucht es von der Pflege, den Therapien und der Ärzteschaft ein neues Denken und andere Zugänge.

Was fasziniert Sie persönlich an der Arbeit im SPZ?

Ich finde die Kombination spannend: ein hochspezifisches medizinisches Wissen verbunden mit Themen wie Teilhabe und Lebensqualität. Wir behandeln Menschen quer durch die ganze Bevölkerung. Und alle haben unterschiedliche Bedürfnisse und ein anderes Umfeld.

In den Medien kursieren vor allem Bilder von Hightech-Therapien, um wieder «Gehen» zu können.

Das ist eine spannende und wichtige Entwicklung. Aber dieser Fokus ärgert mich manchmal auch. In unserer Sprechstunde geht es vor allem um Themen wie Schmerzen, Spastik, Blasen- und Darmmanagement oder Sexualität. Auch das bedeutet Teilhabe – nicht nur die Steigerung der Mobilität. Für die Patientinnen und Patienten sind dies oft die grösseren Probleme als im Rollstuhl zu sitzen.

(kste/kohs) ■



Inge Eriks Hoogland,
Leitende Ärztin Paraplegiologie am
Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ)

Wenn Nottwil nach Hause kommt

ParaHelp unterstützt Menschen mit Querschnittslähmung in jedem Lebensalter. Sei es zu Hause oder in einer Pflegeinstitution.

Voller Freude zeigt Gerhard Weber auf der Dachterrasse das Hochbeet mit Kräutern – Kochen ist eines seiner Hobbys, genauso wie der Garten, wo auch ein kleiner Szechuan-Baum steht. Auf dem Rückweg in die Wohnung meistert er im Rollstuhl wie selbstverständlich eine kleine Schwelle.

«Ich wurde zum Paraplegiker in einer Welt, als es noch keine Unterstützung für Menschen mit einer körperlichen Behinderung gab», sagt der 73-Jährige aus Lachen SZ. Seine Rehabilitation fand 1965 in der alten Balgrist-Klinik in Zürich statt, wo es nur ein einziges Zimmer für Para- und Tetraplegiker gab – acht Personen waren darin. «Eine Organisation wie ParaHelp wäre damals undenkbar gewesen», sagt er.

Gerhard Weber verunfallte im Alter von vierzehn Jahren bei einem Ferienjob auf der Baustelle. Es geschah am ersten Arbeitstag. Die Last eines Krans schleuderte ihn weg. Trotzdem sei er ein «Glückspilz», sagt der Paraplegiker, der viel Zuversicht ausstrahlt. «Ich konnte nach dem Unfall alles Gewünschte machen: studieren, in guten Anstellungen mitwirken, eine Firma gründen, heiraten, an paralympischen Spielen teilnehmen – ich habe meinen Weg der Inklusion gefunden.»

Noch im Pensionsalter betreut der Wirtschaftsinformatiker und Betriebsökonom in seinen zwei Firmen jene Projekte, die er spannend findet. Er ist zudem in der Freiwilligenarbeit in verschiedenen Organisationen

und Vereinen aktiv, darunter das Swiss-Trac Touren Forum mit über tausend rollstuhlgängigen Touren (swisstractours.ch).

Monatelang pflegt ihn seine Frau

Gesundheitlich hat der Paraplegiker jahrzehntelang keine Sorgen. «Nur das Übliche», sagt er – und meint damit wiederkehrende Probleme mit Blase, Darm und Druckstellen der Haut (Dekubitus). Zu deren Behandlung fährt er ins Ambulatorium des Schweizer Paraplegiker-Zentrums (SPZ) nach Nottwil, wo er seit den 2000er-Jahren auch in die Jahreskontrolle geht.

«Wir bieten für jedes Lebensalter ein bedarfsgerechtes Angebot.»

Manuela Friedli
Co-Geschäftsführerin ParaHelp

Nach einer Dekubitus-Operation im Jahr 2018 lernt er ParaHelp kennen. «Die Beraterinnen erklärten mir, dass ein Duschrollstuhl für mich einfacher wäre», sagt er. Gemeinsam werden verschiedene Einrichtungsthemen diskutiert und Hilfsmittel wie die Matratze optimiert.

Als erneut eine Druckstelle auftaucht, bittet er ParaHelp um Unterstützung. Dabei betreut die Pflegefachperson nicht nur

seine Wunde, sondern übernimmt auch die Schulung seiner Frau Marta bei der Wundbehandlung, erklärt ihr verschiedene Salben – und vermittelt dem Paar Sicherheit. «Als Angehörige ist man schnell überfordert», sagt Marta Weber. «ParaHelp hat auch mir geholfen.» Es entsteht Nähe. Mit der heute pensionierten Pflegefachfrau hat sie immer noch Kontakt.

Wenn Gerhard Webers Wunde Probleme macht, sagt das Paar viele Einladungen ab, damit er nicht zu lange sitzt und seine Haut überfordert. Monatelang pflegt ihn seine Frau, kontrolliert täglich seinen Zustand, trägt Spezialsalben auf, verbindet die Wunde. Tritt eine Akutsituation ein, kommt eine Wundexpertin der ParaHelp bei ihnen vorbei und übernimmt die fachgerechte Behandlung – bis eine weitere Operation notwendig wird.

Ausgebildet für spezifische Probleme

Bei ParaHelp betreuen insgesamt 20 spezifisch ausgebildete Pflegefachpersonen Menschen mit einer Rückenmarkverletzung schweizweit an deren Wohnort. Sie bringen die Expertise des SPZ nach Hause zu den Betroffenen und ihren Angehörigen. Aber auch zu Mitarbeitenden in Pflegeheimen und zu Spitexangestellten, denen der fachliche Hintergrund im Bereich Querschnittslähmung fehlt.

«In einem spezialisierten Querschnittszentrum werden die Menschen sehr gut



Taucht bei Gerhard Weber ein akutes Problem auf, besucht ihn ParaHelp. Olivia Hediger ist Fachspezialistin Querschnittlähmung für Kinder und Erwachsene.

betreut», sagt Manuela Friedli, Co-Geschäftsführerin von ParaHelp. «Aber zu Hause oder im Pflegeheim fehlt es oft an spezifischem Fachwissen und Know-how. In solchen Situationen bieten wir Support und versuchen, für alle Beteiligten eine gute Lösung zu finden.»

Die Beraterinnen von ParaHelp haben ein besonderes Sensorium dafür, was die Lebenssituation und die Versorgung der betroffenen Menschen angeht. Und bei Bedarf können sie jederzeit weitere Expertinnen und Experten aus dem Netzwerk der gesamten Schweizer Paraplegiker-Gruppe hinzuziehen.

«Insbesondere der enge Kontakt zum SPZ-Ambulatorium ist für uns sehr wertvoll», sagt Manuela Friedli. «Damit haben wir ein ärztliches Team im Rücken, das bei komplexen Situationen vor Ort sehr wichtig ist.» Anhand eines Handyfotos kann eine pflegerische Idee besprochen oder eine Diagnose bestätigt werden.

Wertvolle Hausbesuche

Lebenslange Begleitung heisst für ParaHelp, dass eine Betreuung vom Baby bis zur Person im hohen Alter stattfinden kann. Jüngere Betroffene benötigen oft nur in der Anfangszeit Unterstützung und melden sich später wieder, wenn ein spezifisches Problem auftaucht. Ältere sind froh, eine ständige Ansprechpartnerin zu haben. «Wir bieten für jedes Lebensalter ein bedarfsgerechtes Angebot», sagt Manuela Friedli.

Zu Hause in Lachen ist Gerhard Weber dankbar, dass er dieses Angebot in Nottwil kennenlernte und eine gezielte Behandlung bekommt, wenn er sie benötigt. «Ich bin heute gut ausgerüstet und habe dank ParaHelp eine höhere Betreuungsstufe erreicht», sagt er. Besonders wertvoll sind für ihn die Hausbesuche, bei denen auch seine Frau beraten wird. Das Wissen um dieses Angebot hilft den beiden, zuversichtlich in die Zukunft zu schauen.

(kste/kohs) ■

ParaHelp

Die Tochtergesellschaft der Schweizer Paraplegiker-Stiftung berät, schult und unterstützt schweizweit Menschen mit Querschnittlähmung oder querschnittähnlichen Syndromen. Zudem vermittelt sie Fachwissen an Pflegenden in Spitälern, Wohninstitutionen und Spitexorganisationen sowie an Betreuenden aus dem persönlichen Umfeld.

 parahelp.ch





Unterstützung mit breiter Leistungspalette

Die Schweizer Paraplegiker-Vereinigung vertritt in vielen Bereichen die Interessen von Querschnittgelähmten und ihren Angehörigen.

«Für Menschen mit Querschnittlähmung in der ganzen Schweiz sind wir eine Organisation von hoher Bedeutung», sagt Laurent Prince, der Direktor der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (SPV). Rund 80 Festangestellte, 170 Freelancer und 2000 Ehrenamtliche erlauben es der Selbsthilfeorganisation, ihren über 11000 Mitgliedern eine breite Palette an Dienstleistungen zur Verfügung zu stellen. Dieses Angebot ist nur möglich dank finanzieller Unterstützung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung und des Bundesamts für Sozialversicherungen.

Institut für Rechtsberatung

Menschen, die durch einen Schicksalsschlag in eine belastende Lebenslage gera-

ten, müssen nicht selten zusätzlich noch für ihr Recht kämpfen – häufig geht es dabei um finanzielle Leistungen, die ihnen von Gesetzes wegen zustehen. «Das Institut für Rechtsberatung ist ein wesentlicher Bestandteil unserer lebenslangen Begleitung», sagt Laurent Prince. «Es unterstützt Betroffene, damit sie im Versicherungsdschungel zu ihrem Recht kommen.»

Die Anwältinnen und Anwälte des Instituts für Rechtsberatung (IRB) werden oft früh während der stationären Phase beigezogen. Auf Wunsch der Betroffenen stellt die Sozialberatung des Schweizer Paraplegiker-Zentrums (SPZ) den Kontakt zum IRB her. «Für Patientinnen und Patienten, die im Spitalbett liegen, haben rechtliche Belange

zu Beginn der Rehabilitation verständlicherweise nicht oberste Priorität», erklärt Laurent Prince. «Trotzdem müssen mit Blick auf die Zukunft verschiedene Abklärungen getroffen werden.»

Die betroffenen Menschen fühlen sich angesichts der zum Teil sehr komplexen Themen bald einmal überfordert und benötigen Hilfe. Etwa 640 Dossiers betreut die Rechtsberatung der SPV ständig. In 25 bis 30 Fällen pro Jahr ist der Gang vor ein Gericht unausweichlich.

Zentrum für hindernisfreies Bauen

Eine Querschnittlähmung erfordert in den meisten Fällen bauliche Anpassungen. Hierbei unterstützt das Zentrum für hindernis-

Mitglieder des Rollstuhlclubs Valais romand unterwegs mit dem Handbike.

freies Bauen (ZHB) die Betroffenen. Es wird früh während der Rehabilitation involviert und bespricht mit ihnen die notwendigen Schritte. Dies geschieht in allen vier Spezialkliniken der Schweiz (SPZ, Rehab Basel, Balgrist Zürich, Suva-Klinik Sion).

«Wir wollen Menschen mit Querschnittslähmung schnellstmöglich die Rückkehr in die eigenen vier Wände ermöglichen», sagt Laurent Prince. «Dazu müssen wir effizient vorgehen und die Projekte rasch umsetzen.» Die Fachleute des ZHB planen nicht nur die Umbauten, auf Wunsch übernehmen sie auch die Bauleitung. Anpassungen wie die Verbreiterung und Automation von Türen, barrierefreie Badezimmer, unterfahrbare Küchen, Lifte und Rampen erfolgen fast schon routinemässig. Das ZHB meistert aber auch sehr aufwändige individuelle Herausforderungen.

Mit der Rückkehr ins umgebaute Daheim hört die Zusammenarbeit nicht auf. Denn je nach Entwicklung des Gesundheitszustands werden weitere Massnahmen notwendig. Oder es braucht Anpassungen am Arbeitsplatz, damit eine Rückkehr in die Erwerbstätigkeit möglich wird.

Lebensberatung

«Die Lebensberatung ist so etwas wie die Zugangstüre zu den Menschen und ihren Sorgen», sagt Laurent Prince. Die Mitarbeitenden der Lebensberatung pflegen einen intensiven Austausch mit den Betroffenen. Sie erkennen, wo eine Unterstützung zwingend ist. Sie wissen, wann andere Organisationseinheiten der SPV oder des SPZ zu konsultieren sind. Und sie zeigen Lösungswege auf, wenn sich zum Beispiel die Situation zu Hause verändert, weil die Lebenspartnerin oder der Lebenspartner nicht mehr in der Lage ist, die Betreuung im bisherigen Ausmass zu gewährleisten.

Sport

Die SPV fördert die Bewegung und engagiert sich sowohl im Breiten- als auch im Spitzensport. «Es geht um physisches und psychisches Wohlergehen», sagt Laurent



Felix Schärer vom Zentrum für hindernisfreies Bauen nimmt Mass für eine Anpassung.

Prince, «um Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen.» Nach einem schweren Schlag ziehen sich die Betroffenen manchmal zurück. Der Sport ermöglicht ihnen die Teilhabe an der Gesellschaft. «Das

trips, Badeferien, Abenteuer auf anderen Kontinenten – die Vielfalt ist gross. «Inklusive Reisen» werden inzwischen auch von anderen Reisebüros angeboten, aber für die Mitglieder haben die Reisespezialistinnen der SPV weiterhin eine wichtige Funktion, erklärt Laurent Prince: «Sie haben den spezifischen Blick auf die vielen Herausforderungen und kennen die Bedürfnisse ihrer Kundschaft.»



«Die Rollstuhlclubs sind Hafen und Heimat für viele Rollstuhlfahrende.»

Laurent Prince
SPV-Direktor

Miteinander ist zentral», sagt der SPV-Direktor. «Wir wollen aufzeigen, dass für ganz viele ganz viel möglich ist.»

Reisen

Für Menschen mit einer Para- oder Tetraplegie erarbeitet die SPV seit vielen Jahren jährlich ein neues Reiseprogramm. Städte-

Rollstuhlclubs

Der SPV angeschlossen sind landesweit 27 Rollstuhlclubs, deren Mitglieder von den Leistungen der Organisation profitieren. Sie organisieren Anlässe im Bereich Sport und Kultur. Das fördert die Gemeinschaft und die sozialen Kontakte.

Die Verbindung von Menschen mit gleichen Interessen führt auch zu politischer Stärke bei der Interessensvertretung in Themen wie Mobilität oder Gleichstellung. So erfüllen die Rollstuhlclubs in ihren Regionen in mehreren Bereichen wertvolle Aufgaben, sagt der SPV-Direktor: «Sie sind Hafen und Heimat für viele Rollstuhlfahrende.» Ein Leben lang.

(pmb/baad, kohn) ■



Pflege aus Liebe

Mireille Schafer betreut ihren Partner Pierre-Alain Tercier zu Hause. Ohne sie müsste er wohl ins Pflegeheim.



«Pierre-Alain und ich packen das gemeinsam»: Mireille Schafer hat sich das notwendige Wissen zur Pflege angeeignet.

Ob sie manchmal daran denke, wie ihr Alltag in einigen Jahren aussehen könnte? «Keine Sekunde», antwortet Mireille Schafer. «Das bringt nichts. Wir haben in der Gegenwart genug zu tun.» Die 52-Jährige legt ihrem Partner die Arme auf die Schultern: «Pierre-Alain und ich packen das gemeinsam.» Das Paar aus dem Freiburger Dörfchen Le Bry macht einen entschlossenen Eindruck.

Als sich Mireille Schafer und Pierre-Alain Tercier 2009 kennenlernen, ist ihr Leben noch anders. Sie arbeitet als Verkäuferin, er als Lagerist. Zwei Jahre später erhält Pierre-Alain Tercier die erschütternde Diagnose: Er leide an einer degenerativen Bandscheibenerkrankung, die ihn zum inkompletten Tetraplegiker macht. Seit 2019 kommt er nicht mehr ohne Rollstuhl aus.

Sie ist ständig für ihren Partner da

Dem 51-Jährigen steht eine Frau zur Seite, die schon unfassbar viel durchgemacht hat. 2008 stirbt ihr Ehemann an Krebs.

«Mireille ersetzt meine Beine, Arme und manchmal den Kopf.»

Pierre-Alain Tercier

16 Monate später kommt ihr Sohn bei einem Verkehrsunfall ums Leben. Und 2016 hat sie ein Burn-out. Aber sie fängt sich und ist seither ständig für ihren Partner da. «Sie ersetzt meine Beine, Arme und manchmal den Kopf», sagt er. «Mireille ist mein grösstes Glück. Ohne sie wäre ich wohl im Pflegeheim.»

Als es ihm während eines Aufenthalts in Nottwil psychisch schlecht geht, schlägt er seiner Partnerin vor: «Mireille, wenn wir uns trennen wollen, dann jetzt.» Er merkt, dass er in seinem Zustand eine Belastung für sie ist. Ihre Antwort: «Niemals!» Immer wieder findet sie die nötige Energie, auch wenn sie gesteht: «Ich weiss nicht, woher

ich die Kraft nehme.» Sie fügt an: «Es muss die Liebe sein.»

In Kursen eignet sie sich das Wissen zur Pflege an. Sie lernt, wie sie ihrem Partner bei der Morgentoilette und beim Duschen helfen kann. Sie unterstützt beim Essen, begleitet ihn zu Terminen, erledigt Einkäufe, ist sein Rückhalt. Dreimal wöchentlich erhält sie morgens Unterstützung von der Spitex. Jeden Abend bringt sie ihn zu Bett. «So kann er länger am gesellschaftlichen Leben teilhaben», sagt sie.

Verzicht auf Annehmlichkeiten

In die Ferien verreisen die beiden nie. Sie sagt: «Die Aufgaben müsste ich auch unterwegs erledigen. Das wären keine richtigen Ferien.» Eine kurze Auszeit gönnt sie sich nur einmal im Jahr, wenn sie zwei Tage mit ihren besten Freundinnen verbringt. Zeit für sich hat sie, wenn Pierre-Alain sportlich aktiv ist: Er ist passionierter Curlingspieler.

Eine ständige Belastung ist die finanzielle Situation, die das Paar zwingt, sich stark einzuschränken. Mireille Schafer ist seit 2022 Mitarbeitende von AsFam, einer Organisation, die pflegende Angehörige unterstützt. Aber sie darf maximal 125 Minuten pro Tag abrechnen – und nur, wenn sie auch die morgendliche Pflege übernimmt. Der Stundensatz: 27 Franken.

Auswärts eine Arbeit anzunehmen, ist für sie keine Option. Die einzige Option sei es, gemeinsam zu kämpfen, sagt Mireille Schafer. Und auf viele Annehmlichkeiten zu verzichten, um die Existenz zu sichern.

(pmb/kohs) ■

«Wir setzen uns für eine hohe Lebensqualität ein»

Die beiden Seelsorgenden des Schweizer Paraplegiker-Zentrums (SPZ), Ursula Walti und Stephan Lauper, unterstützen betroffene Menschen auch in der letzten Lebensphase.

Stephan Lauper, was bedeutet «lebenslange Begleitung» für die Seelsorge?

Stephan Lauper (SL): Es gibt zwei Hauptaspekte. Erstens nehmen wir in der alltäglichen Seelsorge das ganze Leben in den Blick und sind ständig mit Fragen rund um das Leben und Sterben konfrontiert. Und zweitens sind wir Teil des interprofessionellen Palliative Care Teams SPZ, das Menschen mit Krankheiten, die zum Tod führen, begleitet.

Ursula Walti, wie etabliert ist die Palliativbetreuung am SPZ?

Ursula Walti (UW): In einer Rehabilitationsklinik stehen der Therapieerfolg und das Erlangen einer möglichst hohen Selbstständigkeit im Vordergrund. Vor einigen Jahren wurden jedoch für Palliative Care und Sterbebegleitung eigene Leitlinien geschaffen und damit ein Kulturwandel in Gang gesetzt. Wenn sich der Zustand einer Person verschlechtert, wird sie weiterhin in Nottwil gepflegt und auch ambulant versorgt.

Was steht dabei im Fokus?

UW: Man möchte für die verbleibende Zeit eine möglichst hohe Lebensqualität erreichen.

Das SPZ betreut viele Patientinnen und Patienten jahrzehntelang. Da ist es sinnvoll, sie auch in einer Palliativsituation zu unterstützen.

SL: Gerade haben wir eine Patientin nach langem Aufenthalt entlassen. Man geht davon aus, dass sie aufgrund eines unheilbaren Druckgeschwürs an einer Blut-

«Die Palliativbetreuung beginnt bereits mit der Diagnose.»

Stephan Lauper

vergiftung sterben wird. Aber soll sie deswegen ein weiteres Jahr in der Klinik bleiben? Nein. Also haben wir das Betreuungssystem angeschaut und Massnahmen getroffen, damit sie gut versorgt nach Hause kann.

Vor welchen Herausforderungen steht dabei die Seelsorge?

UW: In der letzten Lebensphase ist es wichtig, für die Betroffenen und ihre Angehö-

rigen Zeit zu haben. Wie wir eine Person begleiten, ist individuell sehr unterschiedlich. Wir versuchen herauszufinden, welche Bedürfnisse am wichtigsten sind. Auf Wunsch gestalten wir mit der Familie ein Abschiedsritual oder eine religiöse Begleitung. Das sind sehr emotionale, aber auch schöne und stärkende Momente.

SL: Viele meinen, eine Palliativbetreuung betrifft bloss die letzten Lebenswochen. Aber sie beginnt bereits mit der Diagnose, dass ein medizinisches Problem zum Tod führen wird. Das kann Jahre umfassen. Als Seelsorgende setzen wir uns anwaltschaftlich für die Betroffenen ein. Liegt bei einem Patienten ein unheilbarer Tumor am Rückenmark vor, muss er nicht zwingend durch alle Therapien geschleust werden. Es kann jedoch sinnvoll sein, eine Rollstuhlanpassung vorzunehmen, damit er mit der Familie noch Ausflüge machen und die verbleibende Lebenszeit geniessen kann. Im Palliative Care Team SPZ tragen alle Beteiligten dazu bei, dass dies gelingt.

Wie erleichtern Sie die Akzeptanz der Endlichkeit?

UW: Indem wir versuchen, den Bogen über das ganze Leben zu schlagen. Man spricht sowohl das Gute als auch ernste und praktische Themen an. Was möchte jemand noch in Ordnung bringen?

SL: Lebensqualität in einer unheilbaren Situation bedeutet auch, Raum haben für religiöse und spirituelle Themen. Wir sind für die Betroffenen und ihre Angehörigen da und halten mit ihnen Ausschau nach etwas, das ihnen Kraft und Zuversicht gibt.

(kste/we) ■

Palliative Care am SPZ

Die Palliativbetreuung fokussiert auf Lebensqualität und ein Sterben in Würde. Ein interprofessionelles Team aus Medizin, Pflege, Therapien, Sozialberatung, Psychologie und Seelsorge unterstützt die Patientinnen und Patienten. Die Begleitung beginnt früh und ist an keinen Ort gebunden.





Eine starke Familie: Jessy, Enya, Heinrich, Manuela und Mats Dürst in ihrem Wohnquartier in Netstal GL.



Das Wunder von Glarus

Kantonspolizist Heinrich Dürst wird auf der Autobahn A3 von einem Wagen erfasst, ringt mit dem Tod – und überlebt seine schweren Verletzungen. Der dreifache Familienvater kehrt als dankbarer Paraplegiker in den Alltag zurück.

Diesen heftigen Einschnitt in sein Leben trägt er für immer mit sich: Am rechten Oberarm prangt ein Tattoo mit einer zerbrochenen Uhr, deren Zeiger auf 7.45 stehen. Darunter flankieren eine Frau und drei Kinder einen Mann im Rollstuhl.

«Ich habe keinen Schicksalsschlag erlitten», sagt Heinrich Dürst mit Überzeugung. «Es hat sich nur mein Alltag verändert. Ich kann und will mich nicht beklagen.» Der bald 41-jährige Polizist ergänzt: «Wenn man nüchtern betrachtet, was passiert ist, dürfte ich eigentlich gar nicht mehr hier sein.»

Heinrich Dürst sitzt in seinem Haus in Netstal GL. Unweit davon erheben sich majestätisch wirkende Berge, der Vorderglärnisch, das Vreneligsärtli oder der steile Wiggis. Im Winter hat die Sonne einen schweren Stand gegen die Gebirgszüge.

Wo Nachbarn Freunde sind

Für Heinrich Dürst, den im Freundeskreis alle Heiri rufen, ist Netstal nicht bloss ein Wohnort in einem Tal. Nirgends spürt er Heimat und Geborgenheit so sehr wie hier. Im Quartier leben nicht einfach Nachbarn, mit denen man zwischendurch plaudert, sondern echte Freunde, die füreinander da sind.

Aufgewachsen ist Heinrich Dürst im benachbarten Mollis. In Glarus absolviert er eine Polymechanikerlehre und die Ausbildung zum Betriebstechniker. Aber er möchte in diesem Beruf nicht

alt werden, Routine und Bequemlichkeit behagen ihm nicht. «Einfach kann jeder», pflegt er zu sagen. «Mir wird schnell langweilig, ich mag Herausforderungen.»

Im Frühling 2013 besucht er deshalb die Polizeischule. Für die Bevölkerung da sein, helfen, für Ordnung sorgen – das ist für ihn eine reiz- und ehrenvolle Aufgabe. Belastende Einsätze gehören ebenso zum Alltag wie lustige Begegnungen. Trifft er etwa am Bahnhof Glarus jemanden, mit dem er schon dienstlich zu tun hatte, hört er plötzlich: «Salut Heiri!» und muss schmunzeln. Dass er geduzt wird, stört ihn nicht. Er hat sich weit herum Respekt erarbeitet. Und Heiri Dürst liebt den Kontakt mit Menschen.

«Horrorzenario wird Wirklichkeit»

Am 9. Dezember 2021 ist er für den Bürodienst eingeteilt. Ein garstiger Donnerstag, er fängt um 6 Uhr an. Aber er setzt sich gar erst nicht an den Schreibtisch, denn bei der Autobahneinfahrt von der Raststätte Glarnerland in Niederurnen steckt ein Sattelschlepper im Schnee fest. Mit einem Kollegen soll er Massnahmen treffen, um das schwere Gefährt zu bergen. Und danach, sagen sich die beiden, ist es Zeit für eine Tasse Kaffee.

Heiri Dürst wechselt mit dem Chauffeur vor Ort ein paar Worte und leitet alles Nötige in die Wege. Dann knallt es fürchterlich. Es ist 7.45 Uhr. Er hat nichts davon im Gedächtnis, sein Erinnerungsfilm reisst am Tag zuvor. Dass er mit dem >

«Das Leben ist
nicht vorbei, es fängt
erst richtig an!»

Heinrich Dürst



Ausflug an den Klöntalersee – hier
kann Heinrich Dürst auftanken.



Chauffeur sprach und was dann passierte, erzählen ihm die Kollegen. Funksprüche, die er sich anhört, und Bilder aus Überwachungskameras helfen ihm, den Ablauf zu rekonstruieren.

Der Kantonspolizist steht neben dem Sattelschlepper, als eine 23-jährige Lenkerin in Fahrtrichtung Zürich die Kontrolle über ihr Auto verliert. Sie erfasst ihn mit rund hundert Kilometern pro Stunde. Dürst wird zwanzig Meter durch die Luft aufs Dach des Patrouillenwagens geschleudert, von dort fliegt er auf den Pannestreifen und bleibt schwer verletzt liegen. Er bittet den Kollegen noch, ihn hochzuziehen: «Ich kann meine Beine nicht mehr bewegen», sagt er ihm.

Die «Südostschweiz» wird schreiben: «Ein Horrorszenario wird Wirklichkeit.» Heiri Dürst sagt es so: «Eigentlich war ich tot. Wenn man so etwas überlebt, ist das ein Wunder.»

Rega fliegt trotz schlechten Wetters

Das Wetter ist schlecht, die Sicht miserabel. Doch der Pilot der Rettungsflugwacht Rega entschliesst sich, trotzdem zu fliegen. Vermutlich hat er dadurch das Leben des Schwerverletzten gerettet. Am Zürcher Unispital werden die Verletzungen festgehalten: schweres Schädel-Hirn-Trauma,

diverse Weichteilverletzungen am Kopf, neun Rippenbrüche, Riss der inneren Aortaschicht im Unterleib und in einer Beinarterie, Rückenfraktur mit aufsteigendem Hämatom, beide Beine vom Knie abwärts zertrümmert. Der heftige Aufprall hat den robusten Mann «innerlich in zwei Teile gerissen» – so erklärt es ihm sein Arzt.

Heiri Dürsts Frau Manuela befreit an diesem Donnerstag gerade ihr Auto vom Schnee, als der Kommandant der Kantonspolizei Glarus und sein Stellvertreter vorfahren und die schreckliche Nachricht überbringen. Sie bitten sie, nach Zürich zu fahren und Kleider mitzunehmen, möglicherweise werde sie nicht am gleichen Tag heimkehren.

Eilends organisiert sie die Betreuung der Kinder durch die Nachbarn. Natürlich befällt sie Angst. In welchem Zustand wird sie Heiri antreffen? Wie bringt sie den schweren Unfall ihren zwei Töchtern und dem Sohn bei? Und was ist, wenn ihr Mann stirbt? Wie sollen sie die Zukunft ohne ihn bewältigen?

Seine Frau weiss: Er schafft das

Auf der Intensivstation liegt er reglos im Bett, begleitet vom Geräusch der Maschinen. Seine Eltern sind da, seine Geschwister; sie bangen. Aber

Heinrich Dürst bei der Arbeit in der Notrufzentrale der Kantonspolizei Glarus. In der Kaffeepause trifft er die Kollegen Urs Bertsch (links) und Rudolf Zahner.



Manuela Dürst hat auf einmal keine Angst mehr. In ihr wächst die Überzeugung: Er schafft das! Sie denkt: «Hauptsache, der Kopf funktioniert. Mit dem Rollstuhl kommen wir klar.»

Sie kämpft. Er kämpft. Im Nachhinein wird er sagen: «Wäre mein Lebensweg zu Ende gegangen, hätte ich immerhin 37 tolle Jahre gehabt. Und der Töff zu Hause wäre weitergelaufen.» Bis 22. Dezember wird er achtmal operiert. Was mit ihm geschieht, bekommt er nicht mit. Am 27. Dezember nimmt er sein Umfeld erstmals wieder bewusst wahr. An diesem Tag wird er ans Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) nach Nottwil verlegt. Man erklärt ihm, dass er eine Paraplegie mit hohem Lähmungsgrad hat. Trotzdem ist er überzeugt: «In ein paar Wochen bin ich wieder zu Hause. Als Fussgänger.»

Aus den Wochen wird eine rund sechsmonatige Erstrehabilitation in der Spezialklinik.

Heiri Dürst muss sich damit abfinden, ständig auf einen Rollstuhl angewiesen zu sein. Aber er hadert nicht. «Lieber mit dem Rollstuhl leben als gar nicht mehr», sagt er. «Eine positive Denkweise hilft immer.»

Riesige Solidarität im Quartier

Dreimal hat er Tränen in den Augen, als er sich in Nottwil im Rollstuhl sitzend im Spiegel sieht. Aber sie trocknen rasch. Heinrich Dürst findet Ablenkung im Sport und er hat die Gabe, selbst in den trostlosen Momenten noch etwas Positives zu erkennen. So wird das SPZ für ihn zu einem Ort des Aufbruchs. Er schwärmt davon: «Das Gesamtpaket in Nottwil ist einzigartig. Die medizinische Versorgung, die Therapievelfalt, das Pflegepersonal, die Sozialberatung, die Orthotec und alles weitere – die Betreuung spielt in einer ganz eigenen Liga!»

>



Heinrich Dürst beim Krafttraining mit seinem Therapeuten Pascal Bucher von der Sportmedizin Kerenzerberg.

Am rechten Oberarm trägt er das Tattoo mit einer Uhr und seiner Familie.

Kraft geben ihm die Besuche der Familie und aus seinem Freundeskreis. In Nottwil fühlt er sich nie einsam. Und in Netstal kümmert sich das ganze Quartier um seine Familie. Die Nachbarn versorgen die Dürsts mit Essen oder legen Süßigkeiten und Geschenke vor die Türe. Und wenn Heiri an den Wochenenden nach Hause darf, organisieren sie jedes Mal einen Apéro. Die Solidarität ist riesig, sie wird von den Lehrpersonen der Kinder und dem Arbeitgeber mitgetragen. Seine Vorgesetzten sichern ihm regelmässig ihre Unterstützung zu.

Mit eisernem Willen kehrt Heiri Dürst ins Leben zurück. «Ich durfte bei vollem Bewusstsein lernen, mich auf vier Rädern zurechtzufinden», sagt er. Mitte Juni 2022 verlässt er Nottwil, zwei Monate später startet er in kleinem Pensum als Einsatzleiter in der Notrufzentrale der Kantonspolizei Glarus. Heute arbeitet er fünfzig Prozent, verteilt auf vier Tage. «Für mich war immer klar: Ich möchte zurück zur Polizei», sagt er. Für den Kommandanten gab es keine Zweifel: Für Heiri würde er immer eine Stelle finden.

Aufwühlende Funksprüche

Die Familie zieht temporär in eine Wohnung am andern Ende des Dorfes. Das Haus, das sie 2015 gekauft haben, muss zuerst rollstuhlgerecht umgebaut werden. Sie nehmen die Ausquartie-

rung und die erhebliche finanzielle Last auf sich, weil sie nie aus ihrer Strasse fortziehen würden. Als Glücksfall erweist sich, dass sie dank ihrer Mitgliedschaft bei der Schweizer Paraplegiker-Stiftung 250 000 Franken Gönnerunterstützung erhalten.

Heiri Dürst verarbeitet den Wendepunkt in seinem Leben aktiv. Er will die Situation jenes 9. Dezembers 2021 nachempfinden können. Ein Jahr nach dem Unfall besucht er das Universitäts-spital Zürich, den Landeplatz des Rega-Helikopters, den Schockraum, die Station, auf der er betreut wurde. Weil er Akteneinsichtsrecht hat, sieht er bereits während seines Aufenthalts in Nottwil das Video einer Überwachungskamera, die das Unglück festgehalten hat.

Heiri Dürst hat damit keine Mühe, die Bilder lösen keine Emotionen aus. Hingegen wühlen ihn die dramatischen Funksprüche auf, die seine Kollegen am Unfallmorgen absetzen. Er weint, als er ihre Worte hört, weil er sich in ihre Lage versetzt und ahnt, wie schlimm sich das für sie angefühlt haben muss.

«Das Leben fängt erst richtig an»

Der Mann macht den Eindruck, mit sich und der Welt im Reinen zu sein. Über Schmerzen klagen? «Wenn ich an die Kolleginnen und Kollegen in Nottwil denke, denen es viel schlechter geht als



Treffen im Quartier: Mit den Nachbarn sind die Dürsts befreundet.



So hilft Ihr Mitgliederbeitrag

Die Schweizer Paraplegiker-Stiftung unterstützte die Familie während der Reha mit einem Betrag an die Übernachtungen im Hotel Sempachersee auf dem Campus Nottwil und half Heinrich Dürst bei der Finanzierung von Sportgeräten.

mir, habe ich kein Recht, zu klagen. Deshalb rede ich nicht über Schmerzen.» Mit dem Schicksal hadern? «Sicher nicht. Das Leben ist nicht vorbei, es fängt erst richtig an!» Wut über die fehlbare Autolenkerin, die sich wegen schwerer fahrlässiger Körperverletzung vor Gericht verantworten muss? «Nein. Ich rief sie aus Nottwil an. Wir trafen uns zu einem Kaffee, und ich merkte, wie sehr sie leidet.»

Macht ihm gar nichts zu schaffen? «Doch», antwortet er: «Ich vermisse mein altes Leben.» Als ein Beispiel nennt er die Sexualität: «Im Leben eines Querschnittgelähmten verändert sich vieles und ist nicht mehr, wie es einmal war.» Ausserdem fehlt ihm sein Polizeihund Erock: «Nach dem Unfall musste ich ihn weggeben. Ich könnte ihn noch besuchen, aber das schaffe ich nicht. Es würde mich durchschütteln.»

Die Kinder sammeln und spenden

Heiri Dürst blendet Negatives aus und zeigt seine Dankbarkeit. Dass er seine Geschichte überhaupt erzählen kann, ist für ihn alles andere als selbstverständlich. Dankbar sind auch die Kinder Enya (14), Jessy (11) und Mats (8), die beschlossen haben, Geld für die Schweizer Paraplegiker-Stiftung zu sammeln. 2023 verkauften sie an einem Flohmarkt in Glarus Spielsachen, nahmen 245 Franken ein und spendeten den Betrag.

Im Mai 2024 wiederholten sie die Aktion. Den Erlös von über 300 Franken gab ihr Vater am Empfang des SPZ ab, als er einen ambulanten Termin in Nottwil hatte. Dem Glarner ist es ein Bedürfnis, andern Betroffenen zu helfen, sie zu motivieren, ihnen Wissen weiterzugeben oder einen Beitrag an neue Erkenntnisse zu leisten. So beteiligt er sich an mehreren Projekten der Schweizer Paraplegiker-Forschung: «Ich habe in Nottwil viel bekommen. Deshalb ist es eine Selbstverständlichkeit, etwas zurückzugeben.»

Heinrich Dürst lebt heute bewusster als früher, er verzichtet auf Alkohol, ernährt sich gesund, treibt viel Sport. Regelmässig stemmt er im Kraftraum Gewichte oder bricht zu Ausfahrten mit dem Handbike auf. Oft zieht es ihn an den Klöntalersee, den er «mein Lieblingsplätzli» nennt: «Wo ist es schöner als da? Nirgends auf der Welt.» Hier tankt er auf, hier hängt er Gedanken nach. Und ist glücklich, dass er die Schönheit der Natur noch geniessen darf.

(pmb/kohs) ■



[paraplegie.ch/
wunder](https://www.paraplegie.ch/wunder)

Ein Anker im Leben

Jährlich gehen bei der Direkthilfe der Schweizer Paraplegiker-Stiftung über 1500 Gesuche von Betroffenen ein. Dank unseren Gönnerinnen und Gönnern bekommen sie die notwendige Unterstützung.

Familie, Beruf, Wohnen – die Diagnose Querschnittlähmung beeinträchtigt das gesamte Leben der betroffenen Menschen. Umso wichtiger sind Konstanten, die ihnen eine Sicherheit geben, mit der neuen Situation umzugehen. Zum Beispiel zu Hause in der vertrauten Umgebung bleiben zu können. Dies ist einer der häufigsten Wünsche nach einer Querschnittlähmung. So auch für Nico Schmid aus Weggis LU.

Ein Badeunfall im Sommer 2020 hat die Lebensumstände des 27-Jährigen für immer verändert. Damals konnte er sich eine Zukunft im Rollstuhl nicht vorstellen. Tausend Gedanken gingen ihm während der Erstrehabilitation durch den Kopf, und eine Frage ganz besonders: Wird er als Tetraplegiker je wieder in sein Elternhaus zurückkehren können?

Entscheidende Rolle der Direkthilfe

Nico Schmid zuhause an einem Hang ist nur über eine 25 Meter lange Treppe zu erreichen. Hier ist er aufgewachsen, hier fühlt er sich geborgen. Für den angehenden Bauingenieur wäre es schlimm, seinen Rückzugsort zu verlieren. Auch die Eltern wollen ihren Sohn in der Nähe haben und während der wohl schwierigsten Zeit seines Lebens unterstützen.

Die Familie beginnt, sich mit aller Kraft für einen Umbau einzusetzen. Schnell wird klar, dass der Aufwand beträchtlich ist: Tiefgarage, Aufzug, bauliche Anpassungen im Bad, der Zugang zum Balkon. Das alles kostet und eine erste Schätzung verursacht

tiefe Sorgenfalten: Wie soll das zu stemmen sein?

Schliesslich spielt die Direkthilfe der Schweizer Paraplegiker-Stiftung eine entscheidende Rolle bei der Lösung. Per Brief erläutert der Tetraplegiker die Wichtigkeit der baulichen Anpassungen und dass das Haus für ihn ein bedeutender Anker im Leben ist. Kurz darauf erhält er die Zusage der Stiftung für einen Betrag zur Vorfinanzierung der Umbauarbeiten. «Ohne diese Unterstützung wäre das Projekt nicht realisierbar gewesen», sagt Nico Schmid. «Und ich hätte in einer Pflegeinstitution leben müssen.»

Selbstständigkeit zurückgewinnen

Die anspruchsvolle Planung des Umbaus übernimmt das Zentrum für hindernisfreies Bauen (ZHB), eine Fachstelle der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung. Die Arbeiten beginnen im April 2021, ein halbes Jahr später kann Nico Schmid einziehen. Der oberste Stock ist sein Rückzugsort, wo er sich auch gerne mit Freunden trifft. «Das ZHB hat perfekte Arbeit geleistet», sagt er.

Nach dem Umbau kann der junge Mann weitgehend selbstständig leben und ist dafür sehr dankbar. «Wie viele Menschen mit einer Querschnittlähmung habe ich das Glück, dass es die Schweizer Paraplegiker-Stiftung gibt», sagt er. «Dank der Direkthilfe ist mein Elternhaus für mich jederzeit erreichbar.»

Rund 1500 Gesuche gelangen jährlich an die Direkthilfe. Für die Betroffenen ist sie

unverzichtbar und gibt ihnen in schwierigen Situationen Hoffnung – durch rasches Handeln und die Vorfinanzierung von Leistungen der Sozialversicherungen, deren sehr lange Entscheidungsprozesse die Antragstellenden oft an ihre Grenzen bringen.

Zugewinn an Lebensqualität

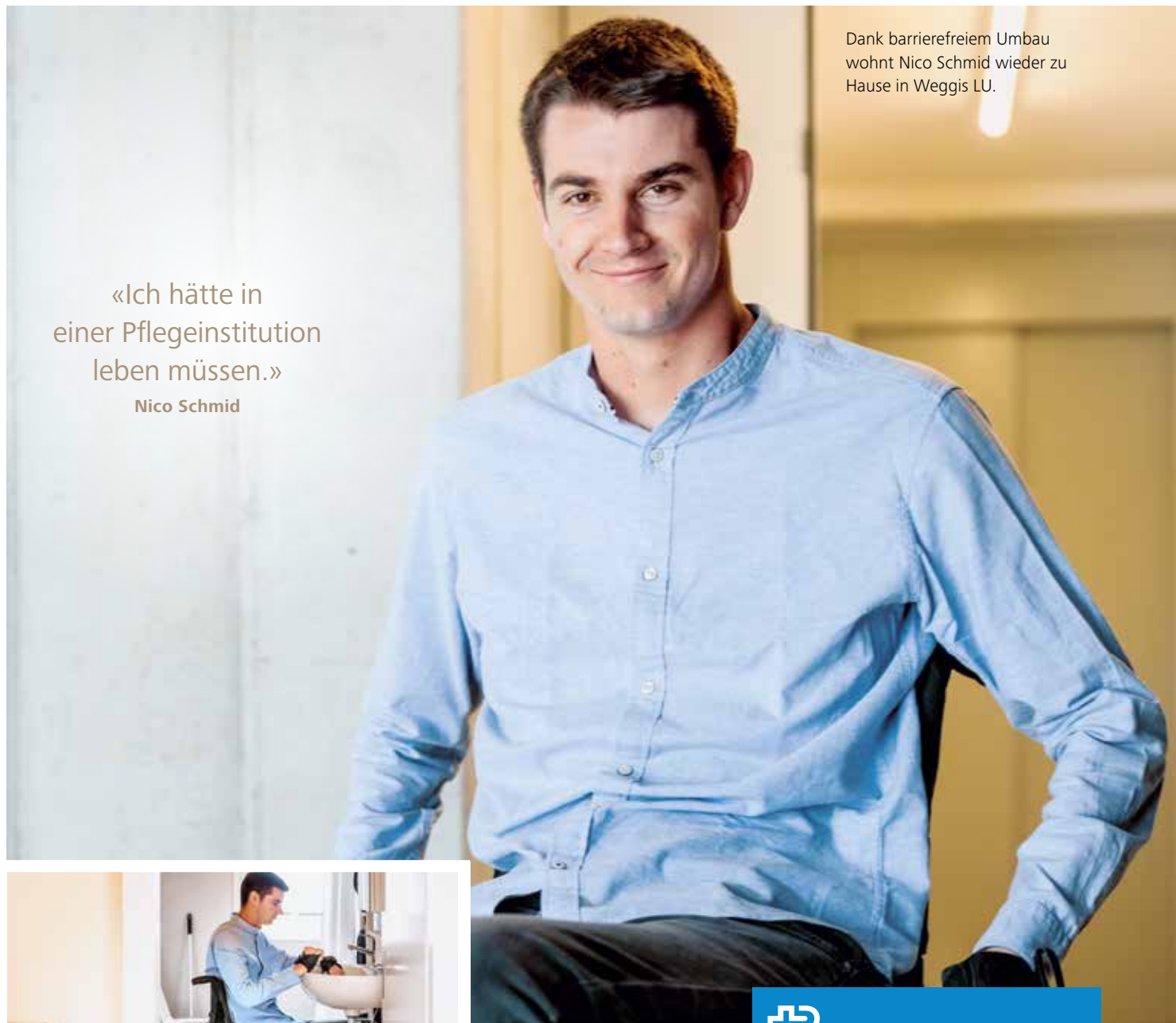
Camila Schwarz aus Neuenegg BE konnte sich dank der Direkthilfe eine Pflegematratze anschaffen. «Die Invalidenversicherung übernahm nur einen kleinen Teil der Kosten», sagt sie. «Den Rest hat die Direkthilfe finanziert.»

Der Zugewinn an Lebensqualität ist für die 38-Jährige mit Spina bifida enorm. Mehrmals musste sie bereits im Schweizer Paraplegiker-Zentrum operiert und wegen Druckgeschwüren am Körper (Dekubitus) behandelt werden. Von einer Ergotherapeutin erfährt sie dabei von der Möglichkeit einer Unterstützung durch die Direkthilfe und schreibt ein Gesuch.

Mit der neuen Spezialmatratze, die sich ihrem Körper besonders gut anpasst, erwacht sie heute am Morgen ohne Schmerzen. «Ich bin der Stiftung unendlich dankbar dafür, dass ich nach schlimmen Jahren endlich wieder erholt in den Tag starten kann», sagt Camila Schwarz.

Mobilität bedeutet Freiheit

Mehr Lebensqualität hat auch Edi Truog aus Weesen SG erhalten. Nach einem Gleitschirmunfall im Juni 2023 musste sich der 52-Jährige zuerst daran gewöhnen, dass



Dank barrierefreiem Umbau
wohnt Nico Schmid wieder zu
Hause in Weggis LU.

«Ich hätte in
einer Pflegeinstitution
leben müssen.»

Nico Schmid



er im Alltag in vielen Bereichen auf fremde Hilfe angewiesen ist. «Vor dem Unfall habe ich alles alleine gemacht», erzählt er. Seine Selbstständigkeit zu bewahren ist für den Paraplegiker ein wichtiges Thema geworden. Einen wesentlichen Beitrag dazu leistet, dass er wieder mit seinem Auto unterwegs sein kann.

Dank der Direkthilfe der Schweizer Paraplegiker-Stiftung konnte Edi Truogs

Auto so umgebaut werden, dass er es selbst fahren kann. Das Auto ist für ihn mehr als ein Fahrzeug. Es bedeutet ein Stück Freiheit, das es ihm ermöglicht, alltägliche Dinge ohne die Unterstützung anderer Menschen zu erledigen. «Ohne die Direkthilfe wäre das nicht möglich», sagt er.

(pmb, anzi/schärli) ■



Ihre Spende hilft

Unterstützen Sie die Direkthilfe der Schweizer Paraplegiker-Stiftung mit einer Spende. Sie schenken damit betroffenen Menschen Hilfe und Hoffnung.

Spendenkonto

IBAN: CH14 0900 0000 6014 7293 5

Vermerk: Direkthilfe



[paraplegie.ch/
direkthilfe](https://paraplegie.ch/direkthilfe)



«Lebensqualität ist kein objektiver Messwert»

Sind Fussgänger glücklicher als Querschnittgelähmte? Jürgen Pannek befasste sich intensiv mit dieser Frage.



Prof. Dr. med. Jürgen Pannek
Chefarzt Neuro-Urologie am Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ)

Jürgen Pannek, weshalb absolvierten Sie neben der Arbeit den Studiengang «Philosophie und Medizin»?

Menschen in medizinischen Berufen werden zunehmend mit ethisch-moralischen Fragen wie Autonomie, Partizipation oder Ressourcenzuweisung konfrontiert. Die philosophische Auseinandersetzung mit diesen Themen kann helfen, im Berufsalltag eine eigene Position zu finden.

Ihre Abschlussarbeit analysiert das Glücksempfinden von Menschen mit und ohne körperliche Beeinträchtigung.

Am Schweizer Paraplegiker-Zentrum betreue ich seit siebzehn Jahren Menschen mit Querschnittlähmung. Mir fielen Studien auf, die vertreten, dass Personen, die gehen können, eine höhere Lebensqualität haben als jene im Rollstuhl. Diese These widerspricht meiner persönlichen Erfahrung. Die Masterarbeit bot mir die Möglichkeit, mich intensiver mit der Frage zu befassen.

Zu welcher Erkenntnis kommen Sie?

Lebensqualität ist kein objektiver, empirischer Messwert, sondern eine subjektive

Einschätzung, die von zahlreichen Faktoren beeinflusst wird und im Laufe des Lebens Schwankungen unterliegt. Die objektive Beurteilung der Lebensqualität einer anderen Person halte ich für unmöglich.

Wodurch wird Lebensqualität beeinflusst?

Bei Personen mit Querschnittlähmung ist eine möglichst gute Funktionalität eine wesentliche Grundlage für eine gute Lebensqualität – chronische Schmerzen oder zum Beispiel eine starke Spastik verschlechtern sie. Auch das soziale Umfeld, die Mobilität und Wertvorstellungen sind entscheidend. Ein äusserer Einfluss wie eine Rückenmarkverletzung kann die Lebensqualität stark beeinträchtigen, doch dieser Effekt ist oft vorübergehend. Lebensqualität ist stets eine Momentaufnahme.

Sie beschreiben auch zwei Fallbeispiele.

Es sind zwei sehr unterschiedliche Verläufe bei einer nahezu identischen inkompletten Tetraplegie. Einerseits ein 18-Jähriger, der sich beruflich und sportlich eine Karriere aufgebaut hat und seine Lebensqualität als gut

Der Selbstversuch

einstuft. Andererseits eine 21-jährige Frau, die einen Reitunfall erlitten hat. Für sie führte der Verzicht auf das Reiten zu einem nicht tolerierbaren Verlust an Lebensqualität und sie wählte den begleiteten Freitod.

Wie geht ein Arzt mit derart unterschiedlichen Reaktionen um?

Unsere Aufgabe ist es, die Patientinnen und Patienten bestmöglich zu unterstützen, zu begleiten und zu informieren, damit sie eigenständige Entscheidungen treffen können. Letztlich bestimmt jeder Mensch für sich, ob sein Leben lebenswert ist.

Welchen Einfluss hat die Persönlichkeit?

Wesentlich scheint mir, die Situation zu akzeptieren und die besten Wege für sich zu finden. Dies hängt nicht nur von der Art der Querschnittlähmung ab, sondern vor allem von der Persönlichkeit.

Veränderte das Studium Ihre Arbeit in Nottwil?

Mir wurde die Wichtigkeit philosophischer Fragen im Klinikalltag noch stärker bewusst. Dies hilft mir, meine Handlungen zu reflektieren und in einen grösseren Zusammenhang zu stellen.

Was überraschte Sie am meisten?

Wie schnell wir glauben, die Lebensqualität anderer beurteilen zu können. Dies kann gravierende Folgen haben, zum Beispiel bei der Vergabe begrenzter Therapieplätze. Lebensqualität ist ein wichtiger Parameter für die individuelle Therapieplanung, aber keine generalisierbare Messgrösse für Vergleiche zwischen Personen.

Und was macht Sie persönlich glücklich?

Musik – vor allem Heavy Metal –, ein gutes Buch und das Zusammensein mit Menschen, die mir nahestehen.

(zwc/baad, istock) ■

Wie fühlt sich ein Leben im Rollstuhl an? Vier Pflegefachkräfte des Schweizer Paraplegiker-Zentrums (SPZ) wollten es genau wissen. Täglich arbeiten sie mit Menschen mit Querschnittlähmung und versetzen sich in sie hinein. Doch welche Herausforderungen bestehen ausserhalb der Klinik?

«In Nottwil sind die Bedingungen nahezu perfekt», sagt Cornelia Aliverti. «Deshalb wollten wir Alltagssituationen erleben.» Ihr Fazit: «Der Tag war schwieriger, als wir es uns vorgestellt haben.»

Ohne Planung geht nichts

Die erste Hürde ist der öffentliche Verkehr. Rampen am Bahnhof sind nur mit einer Hilfsperson zu bewältigen. Lifte zum Perron erfordern Umwege. Und immer wieder ist der Ein- und Ausstieg in den Zug unmöglich. «In mehreren Bahnhöfen hätten wir keine Chance gehabt», sagt Nathalie Steiner. «Man müsste vorher jemanden zum Abklären hinschicken.»

Planung ist alles. «Man kann nichts spontan unternehmen», sagt Mario Iseli. «Jeder Weg, jedes Restaurant, jede Toilette muss rollstuhlgängig sein.» Randsteine werden zur unüberwindbaren Barriere, andere erfordern Kraft und eine gute Rollstuhl-Technik. «Am Abend waren wir kaputt», sagt Stephanie Vogel. «Die Betroffenen müssen enorm viel leisten.»

Überraschend viele Ladengeschäfte haben eine Treppe vor der Türe. Einmal bringt eine Angestellte eine Rampe –



Rollstuhlfahrt im Alltag (v.l.): Nathalie Steiner (30), Stephanie Vogel (25), Cornelia Aliverti (28), Mario Iseli (18).

doch der Türrahmen erweist sich als zu schmal. Als die Gruppe eine kleine Steigung bewältigt, springt ein Mann herbei und stösst Nathalie Steiner ohne zu fragen hoch: «Ich sagte mehrmals, dass ich keine Hilfe will, aber er liess nicht locker. Das empfand ich als übergriffig, selbst wenn es nett gemeint war.»

«Ich wurde oft angelächelt»

Der Selbstversuch bringt auch positive Erlebnisse. In einer Migros-Filiale erweist sich das Personal als besonders einfühlsam. Und die meisten Personen reagieren hilfsbereit, wenn sie gefragt werden. «Ich wurde oft angelächelt, das fand ich schön», sagt Stephanie Vogel. Eher unangenehm sind starrere Blicke: «Da fühlt man sich ausgestellt.»

Unangenehm ist auch die einmal willkürlich gestellte Frage, ob sie tatsächlich im Rollstuhl sitzen. «Es gibt offenbar fixe Bilder, wie Querschnittgelähmte auszu-sehen haben, und entsprechende Vorurteile», sagt Mario Iseli. Als die vier zurück ins SPZ fahren, kommt heftiger Regen auf. Sie müssen eine steile Abfahrt bewältigen – und sind ohne Spezialhandschuhe viel zu schnell unterwegs.

Ihr Experiment machten sie in der Freizeit – das sei es ihnen wert gewesen, sagt Cornelia Aliverti: «Man reflektiert das eigene Handeln anders.» Zum Beispiel stösst sie ihre Patientinnen und Patienten nicht mehr ungefragt ins Bad, obwohl es schneller geht. «Man hat noch mehr Empathie in der Pflege», ergänzt Stephanie Vogel. «Und ich achte noch stärker darauf, dass niemand mit dem Kopf im Nacken zu mir hochreden muss.»

Auf weitere Tipps angesprochen, sagen die vier: «Das meiste ist gesunder Menschenverstand – zum Beispiel sich zu überlegen, wie man selbst im Rollstuhl behandelt werden möchte.»

(kste/zvg) ■

Tipps für Begegnungen mit Menschen im Rollstuhl:

 **paraplegie.ch/
umgang**

Die wichtige Unterstützung aus der Westschweiz

Mit einer Serie im Fernsehen RTS und Plakaten auf Bussen verstärkt die Schweizer Paraplegiker-Stiftung ihre Präsenz in der Westschweiz.

Ab 5. Oktober strahlte das Westschweizer Fernsehen RTS die Serie «Ce qui nous porte» (Was uns trägt) aus. Sie porträtierte fünf Freundespaare einen Tag lang bei einer gemeinsamen Freizeitaktivität, wobei jeweils eine Person im Rollstuhl sitzt.

«Die Geschichten berühren»

Wie gehen Menschen mit Querschnittlähmung damit um, wenn sie auf fremde Hilfe angewiesen sind? Welche Rolle spielen Freunde und Familie bei einem Schicksalsschlag? In vertrauter Umgebung kommt es zu berührenden Gesprächen und ehrlichen Einblicken.

Die fünfteilige TV-Serie entstand in enger Zusammenarbeit mit der Schweizer

Paraplegiker-Stiftung (SPS), sagt Projektleiterin Andrea Neyerlin: «Die Geschichten berühren, sensibilisieren und tragen dadurch zu einer inklusiveren Gesellschaft bei.» Die Porträts machen deutlich, wie eine Querschnittlähmung das Leben der Betroffenen und ihrer Freundinnen und Freunde grundlegend verändert. Aber auch, wie Offenheit ein gegenseitiges Verständnis schafft und Tabus aufbricht.

Sensibilisierung mit Bussen

Die Sensibilisierung der Bevölkerung zum Thema Querschnittlähmung hat auch in Fribourg, Genf, Neuchâtel und Lausanne wortwörtlich Fahrt aufgenommen. Fünf Linienbusse präsentieren dort die Botschaft

der SPS während ihrer Fahrt auf den Hauptstrecken durch die Stadt.

Die Kampagne mit Giulia Damiano aus Lausanne (siehe «Paraplegie» 3/2024) und Sebastian Tobler aus Fribourg soll die Präsenz der SPS im französischsprachigen Landesteil verstärken, erklärt Andrea Neyerlin, die in Nottwil das Romandie-Gremium leitet: «Unser Ziel ist, dass die Schweizer Paraplegiker-Stiftung in der Westschweiz bekannter wird, damit das Wissen über Rückenmarkverletzungen und die Aufgaben der Stiftung in der Bevölkerung zunehmen». Die Werbeaktion dauert noch bis Februar 2025.

(nean/kohs) ■



Blick hinter die Kulisse:
Dreharbeiten für die Serie
«Ce qui nous porte» (RTS).



paraplegie.ch/serie-rts
(auf Französisch)



Ein Schnitt Normalität

Tabitha Oefner ist Coiffeuse im Schweizer Paraplegiker-Zentrum. Sie schneidet Haare im Kliniksalon – und sogar auf der Intensivpflegestation.

Wenn Tabitha Oefner zur Schere greift, stellt sie sich jedes Mal auf eine schöne Herausforderung ein. Die 47-Jährige aus Wauwil LU bringt zwar eine Menge Erfahrung als Coiffeuse mit. «Doch hier wird meine Arbeit nie Routine», sagt sie.

Im Sommer 2023 übernimmt sie das Coiffeurgeschäft in der Begegnungshalle des Schweizer Paraplegiker-Zentrums (SPZ). Das Handwerk ist grundsätzlich dasselbe wie ausserhalb der Klinik, aber immer wieder kommt es vor, dass sie ihrer Kundschaft nicht in ihrem Salon, sondern im Patientenzimmer die Haare schneidet. Oder auf der Intensivpflegestation, weil es die gesundheitliche Situation nicht anders zulässt.

Der Zusatzlohn: ein Lächeln

Die Aufgabe kann anspruchsvoll sein, wenn ein Mensch mit Querschnittslähmung sich im Bett nicht bewegen kann und Pflegende seinen Kopf stützen müssen. Aber Tabitha Oefner spürt, wie gross das Bedürfnis nach einem Haarschnitt oder einem getrimmten Bart ist. Und oft erhält sie am Ende als emotionalen Zusatzlohn ein besonderes Lächeln.

Diese Form der Wertschätzung gibt ihr Energie und ein gutes Gefühl. «Ich versuche, Menschen mit Kreativität glücklich zu

machen und wieder ein Stück Normalität in ihren Alltag zu bringen», sagt sie. «Für viele ist mein Salon wie eine kleine Oase. Und die sichtbare Veränderung löst bei ihnen einiges aus.»

Gelernt hat sie, sich auf verschiedene Ausgangslagen einzustellen und ein Gespräch mit Einfühlungsvermögen zu

«Ich versuche,
Menschen mit Kreativität
glücklich zu machen.»

eröffnen. Manchmal entwickeln sich witzige Dialoge – insbesondere, wenn Google Translate zum Einsatz kommt, um Sprachbarrieren zu überwinden. Und manchmal hört sie einfach zu, wenn Betroffene ihre Geschichte erzählen.

Es gibt auch Momente, in denen bei der Coiffeuse Tränen fliessen. Besonders in Erinnerung geblieben ist ihr ein junger Mann, dessen Hilflosigkeit sie tief berührte. Als sie ihm im Bett die Haare macht, ist die Familie zu Besuch und im Zimmer herrscht eine spezielle Atmosphäre: «Die gegensei-

tige Unterstützung hat mich enorm beeindruckt», sagt sie. Zwei Monate später rollt der junge Mann bereits selbstständig zu ihr in den Salon. Solche Entwicklungen mitzuerleben sei eine grosse Freude: «Ich begegne so vielen unterschiedlichen Menschen. Es ist ein Glücksfall, in Nottwil arbeiten zu können.»

«Gehöre wieder zu dieser Welt»

Wie wichtig die Coiffeuse für Menschen mit Querschnittslähmung ist, erzählt Giordi Dell'Oro. Die Tessinerin berät als Peer Counsellor andere Betroffene und führt Besuchergruppen durchs SPZ. Sie erinnert sich noch gut an den ersten Coiffeurtermin im Patientenzimmer nach ihrem Unfall vor 35 Jahren. «Für mein Wohlbefinden und das Selbstwertgefühl als Frau war es Gold wert, wieder eine anständige Frisur zu haben», sagt sie. «Ich dachte: Ab jetzt gehöre ich wieder zu dieser Welt.»

Nicht nur Menschen mit Querschnittslähmung, auch Angehörige nehmen Tabitha Oefners Dienst in Anspruch. Nicht selten erhält sie spontan Besuch von Patientinnen und Patienten, die sich beim Austritt aus der Klinik bei ihr verabschieden. Dann weiss sie: In Nottwil ist sie am richtigen Ort.

(pmb/baad) ■

Die besondere Spende



[paraplegie.ch/
besondere-spenden](https://paraplegie.ch/besondere-spenden)

Der Höhenmeter-Event

Während 24 Stunden eine gewisse Anzahl Höhenmeter bewältigen und zusammen mit andern Velobegeisterten Spass haben – das ist der «Bärgevent» in Reitnau AG. Jeder und jede kann dabei sein. Das siebzigköpfige Teilnehmerfeld reicht von der jungen Rennfahrerin über ältere Anfänger bis zu Menschen im Rollstuhl. Nicht der Konkurrenzgedanke steht dabei im Vordergrund, sondern das selbst gesteckte Ziel und das gemeinsame Erlebnis. Pro Runde bewältigen die Teilnehmenden 6,25 Kilometer und 175 Höhenmeter – lautstark angefeuert vom Publikum entlang der Strecke, das zur guten Stimmung beiträgt.

Beim Bärgevent 2024 sammelte der durchführende Verein 24together Spenden für einen guten Zweck: So kamen 2400 Franken für die Schweizer Paraplegiker-Stiftung zusammen. Wir danken sehr herzlich.



Briefe an die Stiftung

Ihre Unterstützung an ein Auto gibt mir ein grosses Stück Unabhängigkeit. Ich bin nicht mehr darauf angewiesen, dass jemand Zeit hat, mich irgendwohin zu fahren. Zudem erleichtert es den Arbeitsweg. Der Bahnhof in Dagmersellen ist noch nicht umgebaut und mit dem Bus dauert es sehr lange. Zum Arbeitsbeginn um 7.20 Uhr wäre ich nie rechtzeitig da – eine grosse Erleichterung.

Andrea Emmenegger, Sursee LU

Wir bedanken uns bei der Schweizer Paraplegiker-Stiftung für die Unterstützung zugunsten unseres Sohnes Andrea. Das Umbauprojekt ermöglicht ihm den Schritt in ein barrierefreies Leben und ist in dieser schweren Zeit ein Lichtblick am Horizont.

**Jean-Pierre und Bettina Breitenstein,
Euthal SZ**

Danke für die grosszügige Hilfe für dreissig Übernachtungen im Hotel Sempachersee. Ihre wertvolle Unterstützung erlaubt es meiner Familie und mir, die Wochenenden gemeinsam zu verbringen, um wieder gestärkt und mit Zuversicht die wichtigen Therapien in Angriff zu nehmen.

Roland Bitterlin und Familie, Biel BE

Mit grosser Freude habe ich den positiven Bescheid für die dringend benötigten Hilfsmittel erhalten. Sie ermöglichen mir ein weitgehend selbstbestimmtes Leben zu Hause. Ansonsten wäre ein Heimeintritt unumgänglich gewesen.

Susanne Wüthrich, Wildegg AG

Wir konnten es kaum glauben, dass die Schweizer Paraplegiker-Stiftung uns beim Einbau eines Treppenlifts hilft, der wegen der grossen Sturzgefahr dringend nötig wurde. Ihre finanzielle Unterstützung nimmt uns eine grosse Sorge. Wir sagen tausendfach Danke. Ihre Stiftung bewirkt so viel Gutes für Menschen mit einer körperlichen Einschränkung.

Jeanne Derbigny-Latina, Satigny GE

Ihre Stiftung übernimmt die Kosten für den Rollstuhlweg zu unserem Hauszugang. Darüber sind wir Ihnen unendlich dankbar. Schon bald wird Fritz Studer in die Nähe seiner Familie ziehen können. Jetzt warten alle darauf, dass er in sein geliebtes Zuhause auf Besuch gehen kann.

Karin Leibundgut, Frutigen BE

Community



Micheline Olivier-Demont Ich bin seit vielen Jahren Mitglied und möchte Ihnen für alles danken, was Sie für Menschen tun, deren Leben sich aufgrund einer Querschnittslähmung unglaublich verändert. Wir brauchen Sie wirklich!

Susanne Küng Liebe Redaktion, ich wollte mich einmal bei Ihnen bedanken für die ökologische Verpackung des Gönnermagazins.

Thomas Steinmann Die Freunde alter Motorräder Schweiz feiern ihr 50-Jahr-Jubiläum. Das Schicksal von Guillaume Girolamo («Paraplegie» 2/2024) hat uns sehr betroffen gemacht. Aus diesem Grund überreichen wir der Schweizer Paraplegiker-Stiftung eine kleine Spende, um Menschen mit Querschnittslähmung die beste Behandlung zu ermöglichen.



Ilona Sperdin Das ist so toll! In den 1990er-Jahren ging es nur um Funktionalität. Praktisch musste es sein und schnell angezogen.
Kommentar zur inklusiven ADAPT-Modekollektion

Roger Bucher Grossartig, dass die Kinderbetreuung während den langen Sommerferien so abgedeckt werden kann. Weiter so.
Kommentar zur betreuten Ferienwoche für Kinder von Mitarbeitenden

Die Redaktion behält sich vor, Zuschriften gekürzt wiederzugeben.

Folgen Sie uns:



facebook.com/paraplegie



instagram.com/paraplegie



x.com/paraplegiker



youtube.com/ParaplegikerStiftung



tiktok.com/@paraplegie



linkedin.com/company/paraplegie



Rita Sahin Ich bin seit Jahrzehnten Mitglied. Dass ich das SPZ einmal selbst brauche, hätte ich nie gedacht. Die Stiftung hat mir bei den Umbauten geholfen sowie bei Hilfsmitteln und der Anpassung des Autos. DANKE an alle. Ich werde, sobald es mir möglich ist, meinen Enkelkindern eine Dauermitgliedschaft schenken.

Petula Eisele-Prochazka Der Post widerspiegelt, was wir erlebt haben. Wir sind dem SPZ sehr dankbar für alles. Es fühlt sich immer noch wie ein Zuhause an, mit viel Sicherheit und tollen Menschen, die das möglich machen.
Kommentar zum Post über Philipp Kutter

Anne-Françoise Savoy Danke an das Team in Nottwil, das wahre Wunder vollbringt, indem es Querschnittgelähmten Hoffnung und Lebensfreude zurückgibt. Der Weg ist lang und schwierig, aber am Ende steht das Leben.
Kommentar zur Begegnung mit Sandra Laube

Chris Josi Mein Vater war unfallbedingt 27 Jahre im Rollstuhl. Nottwil war oft seine grosse Hoffnung, wenn etwas nicht lief. SPZ, macht weiter so. Velen Dank!
Kommentar zur Begegnung mit Mathias Studer

Brief zur Altgold-Spende

Diese Schmuckstücke begleiteten mich durch mein Leben. Nun ist es Zeit, sich zu trennen. Der Erlös soll ein kleiner Beitrag sein für die grossartige Hilfe, die in der Paraplegiker-Stiftung tagtäglich geleistet wird.

Ingeborg Bechter-Kleeweiss

AUS SICHT DER PRÄSIDENTIN



Heidi Hanselmann,
Präsidentin Schweizer
Paraplegiker-Stiftung

Lebensgefährlich

«Das Leben ist lebensgefährlich.» Auf den ersten Blick erscheint diese Aussage des Schriftstellers Erich Kästner vielleicht dramatisch und hart, auf den zweiten ist sie jedoch klar und realistisch. Denn in Sekundenbruchteilen kann sich unser Leben völlig verändern: Die junge Musikerin kam vom Skifahren nicht nach Hause, sondern direkt auf die Intensivstation. Dort endeten nach einem Kopfsprung ins untiefe Wasser auch die Ferien des hochtalentierten Fussball-juniors.

Lebenswert

Die junge Frau und der junge Mann sind querschnittgelähmt und auf den Rollstuhl angewiesen. Beide kämpfen sich zurück, beide stellen sich der neuen Realität, öffnen sich anderen Perspektiven, um ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu erreichen. Das bringt ihnen Lebensqualität, auch wenn der Traum vom Fussballprofi oder der Pianistin nicht mehr in Erfüllung gehen kann. Die Bereitschaft, Ideen für eine noch unbekannte Lebensplanung zuzulassen, ist für die betroffenen Menschen eine grosse Herausforderung und eine Daueraufgabe, um das Leben wieder als lebenswert zu empfinden.

Lebenslang

Dank der Unterstützung der Gönnerinnen und Gönner kann die Schweizer Paraplegiker-Stiftung den Betroffenen vielfältige, moderne und motivierende Behandlungsmöglichkeiten anbieten. Dabei ist die Suche nach neuen, wirksamen Unterstützungsangeboten und Therapieformen für unsere Fachpersonen ebenfalls eine Aufgabe, die nie aufhört. Wir sind für die Betroffenen da, tagtäglich, lebenslang.

Die Lösung



Unser Zug hält in einer Station in der Nähe des Sensoji-Tempels in Tokyo. Der Ausgang ist zwei Stockwerke tiefer. Zielstrebig geht die Menschenmenge die Treppen hinunter, während mein Bruder und ich im Rollstuhl etwas verloren auf dem Perron zurückbleiben – der Lift ist defekt. Nach einer Weile kommt ein Bahnangestellter und montiert einen tragbaren Treppenlift am Geländer. Mit einer Fernbedienung begleitet er meine Fahrt. Im

Zwischenstock angekommen, entfernt er das Gerät und montiert es an der Treppe zum Ausgang. Wir staunen: Wo sonst denkt man an eine Notlösung für Rollstuhlfahrende?

Erlebt und illustriert von Roland Burkart.
Senden Sie uns Ihr Rollstuhlerlebnis:



redaktion@paraplegie.ch

Impressum

Paraplegie (48. Jahrgang)

Magazin der Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung

Ausgabe

Dezember 2024 / Nr. 192

Erscheinungsweise

vierteljährlich in Deutsch, Französisch und Italienisch

Gesamtauflage

1038 323 Exemplare (beglaubigt)

Auflage Deutsch

927 680 Exemplare (beglaubigt)

Herausgeberin

Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung, 6207 Nottwil.
© Abdruck nur mit Genehmigung.

Redaktion

Stefan Kaiser (*kste*, Chefredaktor)
Peter Birrer (*pmb*), Stefanie Eicher (*eist*)
Cathérine Gasser (*gasc*), Andrea Neyerlin (*nean*), Simon Rohrer (*rohs*)
Andrea Zimmermann (*anzi*)
Christine Zwygart (*zwc*)
redaktion@paraplegie.ch

Fotos

Walter Eggenberger (*we*, Leitung)
Adrian Baer (*baad*), Sabrina Kohler (*kohs*)
Jonas Pfister (*pjfo*), Nadia Schärli (*27*)

Illustration

Roland Burkart (34)

Layout und Gestaltung

Andrea Federer (*feda*, Leitung)
Daniela Erni (*ernd*)

Vorstufe / Druck

Vogt-Schild Druck AG
4552 Derendingen

Adressänderungen

Service Center
Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung, 6207 Nottwil
T 041 939 62 62, sps@paraplegie.ch
paraplegie.ch/service-center

Ökologische Verpackung

Das Gönner-Magazin wird in einer umweltfreundlichen Papierhülle aus 70 % Recyclingmaterial verschickt.

gedruckt in der
schweiz

«Paraplegie» ist im Mitgliedsbeitrag begriffen. Einzelmitglieder und Alleinerziehende samt Kindern:

45 Franken. Ehepaare und Familien: 90 Franken. Dauermitgliedschaft: 1000 Franken.

Mitglieder erhalten 250 000 Franken bei unfallbedingter Querschnittlähmung mit ständiger Rollstuhlabhängigkeit.
paraplegie.ch/mitglied-werden

Agenda

bis 22. Dezember, Nottwil

Mobilität und Inklusion

Sonderausstellung zum fünfjährigen Jubiläum des Besuchszentrums ParaForum.
paraplegie.ch/sonderausstellung

7.–8. Dezember 2024, Nottwil

Weihnachtsmarkt SPG

Zauberhafte Weihnachtsstimmung samt Ponyreiten, Eulen-Fotoshooting und Kinderkino: Vor dem SPZ und im Besuchszentrum ParaForum werden handgemachte Produkte angeboten. Sa: 11–19 Uhr, So: 11–17 Uhr.

13. Dezember, Nottwil

Freitagsmusik: Barock in Amsterdam

Am Nachmittag treten Thomas Triesschiin (Blockflöten) und Freddie James (Orgel) in der Klinik auf. Um 19.30 Uhr geben sie ein öffentliches Konzert im Raum der Stille. Der Eintritt ist frei.

paraplegie.ch/musik

29. März, Nottwil

First Responder Symposium

Die grösste Fortbildungsveranstaltung der Schweiz rund um die Themen First Responder, Erste Hilfe und Betriebssanität. Attraktive Workshops, praxisrelevante Referate und eine Fachaussstellung sorgen für einen spannenden Informationsaustausch.

sirmed.ch/frs

Vorschau «Paraplegie» 1/2025

Dabei sein wirkt

Am 12. März 1975 wurde die Schweizer Paraplegiker-Stiftung gegründet. Getragen vom Engagement der Mitarbeitenden und der Unterstützung von Mitgliedern und Gönnerinnen und Gönnern hat sich die Erfolgsgeschichte rund um das Leistungsnetz der Schweizer Paraplegiker-Gruppe Jahr für Jahr weitergeschrieben. Es ist auch eine Geschichte der Solidarität in der breiten Bevölkerung. «Paraplegie» blickt zurück auf 50 Jahre und 50 Höhepunkte und zeigt, weshalb dabei sein so wichtig ist.



DAS SINNVOLLE AUSFLUGSZIEL

berührend – interaktiv – erlebnisreich
Besuchen Sie uns in Nottwil.

paraforum.ch



Schweizer
Paraplegiker
Stiftung



Schweizer
Paraplegiker
Stiftung

«ICH LIEBE DAS ABENTEUER –
UND DIES MIT EINEM GUTEN GEFÜHL.»

Im Ernstfall
CHF 250 000.–

Gönner-Unterstützung bei Querschnittlähmung durch Unfall mit dauerhafter Rollstuhlabhängigkeit

Die Dauermemberschaft ist eine Mitgliedschaft für eine Person auf Lebenszeit, persönlich und nicht übertragbar. Mit Ihrem Mitgliederbeitrag unterstützen Sie Querschnittgelähmte. Zudem sorgen Sie bestmöglich für den Ernstfall vor.



dauermitglied-werden.ch