

PARAPLEGIE

SCHWERPUNKT

Partnerschaft

Wenn Angehörige
die Pflege übernehmen

Corona-Pandemie

Das SPZ inmitten grosser
Herausforderungen

8 ANGEHÖRIGE
**Solidarität beginnt
zu Hause**

18 BEGEGNUNG
**Vera Müller sprüht
vor Lebenslust**

26 PFLEGEFACHPERSON
**Arbeiten in Nottwil
ist etwas Besonderes**

Begründete Hoffnung



Erfahrung aus über 30 Jahren und
27 000 stationären Behandlungen.

www.spz.ch



Schweizer
Paraplegiker
Zentrum



Liebe Mitglieder

Wir erleben Zeiten, die sich zu Beginn dieses Jahres kaum jemand hätte vorstellen können. Covid-19 dominiert die Schlagzeilen, der gewohnte Rhythmus ist gebrochen, Liebgewonnenes rückt in den Hintergrund, die zwingende Distanz zwischen uns Menschen macht uns zu schaffen.

Vor 42 Jahren verletzte ich bei einem Berglauf mein Rückenmark. Auch da war Geduld ohne Ende angezeigt. Ich wurde abhängig von anderen; erst allmählich erlangte ich Selbstständigkeit, Selbstwert und Fähigkeiten zurück, die letztlich meine Lebensqualität ausmachen. Wahrscheinlich hilft mir diese Erfahrung im Umgang mit der Corona-Krise. Sie nährt meine Zuversicht, dass wir diese Krise meistern und es eine Zeit danach geben wird.

Für die Mitglieder der Gönner-Vereinigung (GöV), die sich für unsere jährliche Versammlung im April angemeldet haben, bedeutet der Lockdown, dass wir einen neuen Termin finden müssen. Aufgrund der Amtsdauerbeschränkung wäre es meine letzte Mitgliederversammlung als GöV-Präsident gewesen. Diese sechzehn Jahre waren eine sehr dankbare, bereichernde, ja, mitunter beglückende Zeit. Zu den schönsten Momenten gehörte das Öffnen der Briefe von Mitgliedern, die sich für unsere Karte zu einem höheren runden Geburtstag bedankt haben. Da erfahre ich spannende, nachdenklich stimmende, emotionale Geschichten, die mich jeweils sehr berühren.

Für alle diese Zeichen der Wertschätzung zu unserem Werk und unserer Arbeit möchte ich mich ganz herzlich bei Ihnen bedanken. Es ist mir eine Ehre und Verpflichtung, mich auch ausserhalb des GöV-Vorstands mit aller Energie und Empathie für die Schweizer Paraplegiker-Stiftung einzusetzen. Als Rollstuhlfahrer bleibe ich immer Teil dieser wunderbaren Organisation, für die es Sorge zu tragen gilt.

Heinz Frei, Präsident Gönner-Vereinigung



Schwerpunkt

- 8 **PFLEGENDE ANGEHÖRIGE** Zwei Paare erzählen, wie sie Pflege und Beziehung unter einen Hut bringen.
- 13 **PSYCHOLOGIE** Stimmt noch alles? Für die Partnerschaft sind regelmässige Check-ups sinnvoll.
- 14 **ÜBUNGSWOHNUNGEN** Der erleichterte Neustart.
- 14 **SEXUALITÄT** Manches ist anders, manches nicht.
- 15 **PARTNERSUCHE** Stephan Schultz zeigt Menschen im Rollstuhl Wege, um das Eis zu brechen.
- 16 **RATGEBER** Für pflegende Angehörige bieten mehrere Anlaufstellen Beratungen.
- 17 **SEITENBLICK** Mit Geduld zum Wunschkind.

Kompetenz

- 6 **CORONA-PANDEMIE** In Nottwil bereitet man sich auf die nächsten Herausforderungen vor.
- 18 **BEGEGNUNG** Vera Müller spendet uns Mut, dass das Leben mit Querschnittlähmung schön sein kann.
- 23 **TOKYO 2021** Wie bleiben unsere Spitzenathletinnen und -athleten ein Jahr länger auf ihr Ziel fokussiert?
- 24 **INNOVATION** Ein Projekt aus dem Sport beugt Schulterbeschwerden bei allen Betroffenen vor.
- 26 **PFLEGE** Drei Pflegefachfrauen schildern, weshalb die Arbeit in Nottwil etwas Besonderes ist. Auch für dich?
- 28 **JAHRESBERICHT** Die Gönner-Vereinigung brachte im letzten Jahr wichtige Projekte zum Abschluss.
- 29 **STIFTUNGSRAT** Mit Heidi Hanselmann wurde eine profilierte neue Präsidentin gefunden.
- 30 **DAFÜR HAT ES MICH HEUTE GEBRAUCHT** Paul Metzener leitet alle Bauprojekte auf dem Campus.
- 4 **CAMPUS NOTTWIL**
- 31 **DANKE**
- 33 **PARTNERSCHAFT LUCERNE FESTIVAL**
- 34 **AUSBLICK**

70 000 Franken

wurden der Schweizer Paraplegiker-Stiftung in der Corona-Krise gespendet, um das Solidarwerk auch in Zukunft aufrechterhalten zu können. Danke sehr!



Globi besucht Nottwil

Im neuen Globi-Buch über Roboter besucht Globi den zwölfjährigen Nik, der zur Rehabilitation im Schweizer Paraplegiker-Zentrum weilt. Bei einem Velounfall wurde Niks Rückenmark gequetscht. Die jungen Leserinnen und Leser erfahren viel über computergesteuerte Therapien und den Einsatz von Robotern in der Medizin. «Globi und die Roboter» kann im Besucherzentrum ParaForum bezogen werden.

www.paraplegie.ch/globi
www.globi.ch



Station C dankt der Öffentlichkeit

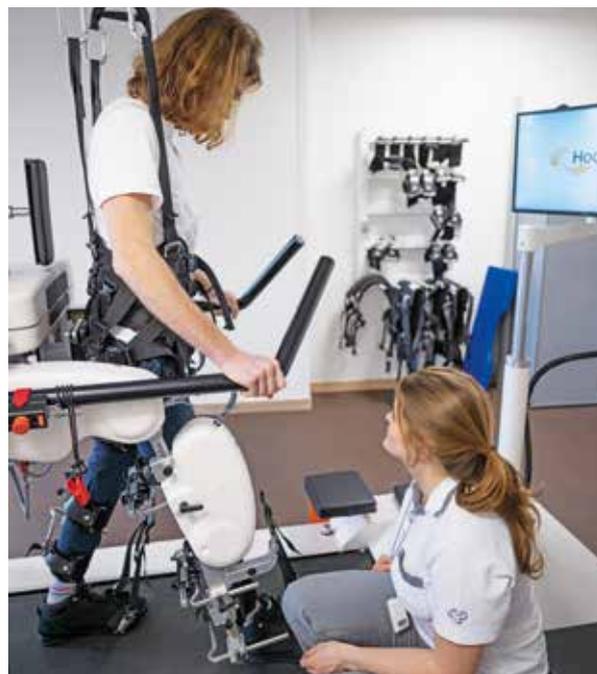
Am 20. März wurde für Ärzte, Pflegende und Spitalmitarbeitende geklatscht. Die Pflegestation C des Schweizer Paraplegiker-Zentrums hat sich auf den Social-Media-Kanälen mit einem Gruppenfoto und #merci bedankt und die Bevölkerung aufgerufen zu #solidarity und #stayathome. Innert weniger Tage wurden 50 000 Personen via Social Media auf das Foto aufmerksam.

 Folgen Sie uns auf Instagram:
www.instagram.com/paraplegie

«Es fühlt sich surreal an»

Der Thurgauer Michael Hürlimann gibt Einblick in seinen Patientenalltag zu Beginn der Corona-Krise. Wie erlebt der 27-Jährige die Massnahmen des Schweizer Paraplegiker-Zentrums zum Schutz der Patientinnen und Patienten – und die sich rasch verändernde Welt, die er nur noch in den Medien mitverfolgen kann? Lesen Sie unseren Blogbeitrag:

 www.paraplegie.ch/michael-h



Der tausendste «Lokomat» steht in Nottwil

Mit einer Feier wurde der tausendste Lokomat von Hocoma dem Robotikzentrum des SPZ übergeben. Der führende Gangroboter in der Neurorehabilitation erlaubt intensive Gangtherapien und hilft Personen mit eingeschränkter Gehfähigkeit, ihre motorischen Funktionen wiederzuerlangen. In der Rehabilitation in Nottwil unterstützt er Therapieformen, die viele Wiederholungen benötigen; mit dem Lokomaten können Anzahl und Intensität der Behandlungen erhöht werden. Die wichtige Anschaffung wurde durch zweckgebundene Spenden in der Höhe von 723 199 Franken ermöglicht. Herzlichen Dank allen Spenderinnen und Spendern.

21 Stunden pro Woche

setzen sich Angehörige durchschnittlich für die Pflege und Unterstützung eines Menschen mit Querschnittlähmung ein.

Quelle: Schweizer Paraplegiker-Forschung

Sirmed-Symposium im Internet

Das Schweizer Institut für Rettungsmedizin (Sirmed) hat innovativ auf die Corona-Krise reagiert: Innert kürzester Zeit organisierte es ein Webinar und führte das First Responder Symposium mit über 100 Teilnehmenden online durch. «Trotz der digitalen Distanz packten mich die persönlichen Geschichten der Patientinnen und Patienten», erklärt Teilnehmer Peter Hürlimann. «Die oft sehr emotionalen Schilderungen beschäftigen mich noch im Nachhinein.»

 www.sirmed.ch



«Man gab mir damals noch vierzehn Jahre. Bald werde ich 71 Jahre alt ...»

Daniel Joggi, bis Ende Mai Präsident der Schweizer Paraplegiker-Stiftung, blickt im Filminterview zurück auf ein langes Leben mit einer Querschnittlähmung.



 [Direktlink zum Film:](#)



40 Jahre Rollstuhlsport Schweiz

Wenn die Corona-Pandemie es zulässt, feiert Rollstuhlsport Schweiz sein 40-jähriges Jubiläum im Herbst mit einer inklusiven Rad- und Handbike-Tour durch die ganze Schweiz. Der «Giro Suisse» ist ein Breitensportanlass gemeinsam mit 27 Rollstuhlclubs, die über ihre Grenzen hinweg zusammenarbeiten und den Solidaritätsgedanken als Pfeiler der Schweizer Paraplegiker-Gruppe vorleben. In 13 Etappen werden rund 600 Kilometer und 6500 Höhenmeter bewältigt. Beteiligen kann man sich an einer oder mehreren Etappen.

Giro Suisse: 25.8. – 6.9.2020

 www.girosuisse.ch

PRAXIS



Dr. med. Guy Waisbrod
Oberarzt Wirbelsäulenchirurgie/Orthopädie

Steine fürs OP-Team

Bei Alexander M. (67) traten Symptome einer «Schaufensterkrankheit» auf – seine Beine waren schwer, schmerzten und kribbelten; er konnte nur noch kurze Strecken gehen und brauchte dazwischen lange Sitzpausen. Zusätzlich zu diesen Beschwerden entwickelte er starke Schmerzen im Rücken. Alexander M. ist ein fitter, sportlicher Pensionär, der das Bergwandern liebt. Aufgrund des steigenden Leidensdrucks kam er in die ambulante Wirbelsäulensprechstunde des SPZ.

Es zeigte sich nicht nur eine Engstelle im Wirbelkanal, die die Nerven einklemmt, sondern auch eine dynamische Komponente, ein sogenanntes Wirbelgleiten, das zur Verschiebung zwischen zwei Lendenwirbeln führt. In der Regel bringt eine konservative Behandlung in solchen Fällen keine langfristige Besserung. Damit der Patient weiterhin sportlich aktiv sein kann, haben wir gemeinsam entschieden, nicht nur die Engstelle im Kanal zu beseitigen, sondern auch das instabile Segment in einer minimalinvasiven Operation mit vier Schrauben und einem Stützkäfig zu stabilisieren. So konnte er nach der Erholungsphase bald wieder in die Berge.

Alexander M. hat sich so darüber gefreut, dass er uns zur Kontrolluntersuchung von seiner ersten Bergtour ausgewählte Steine mit nach Nottwil brachte – und jeden einzelnen liess er von einem Geologen identifizieren.



(Bild: Anschauungsbeispiel)

 www.paraplegie.ch/wirbelsaeule

Mit Zuversicht durch die Krise

Während der Corona-Pandemie gehört Michael Baumberger dem Krisenstab des Kantons Luzern an. Der Chefarzt Paraplegiologie und Rehabilitationsmedizin des Schweizer Paraplegiker-Zentrums geht davon aus, dass das Virus das Verhalten der Menschen verändern wird.

Der Arzt strahlt Souveränität und Ruhe aus, wertvolle Eigenschaften in Zeiten wie diesen. Michael Baumberger sagt: «Wir haben es mit einer weltweiten Pandemie zu tun, und es gibt viele offene Fragen, aber ich bin überzeugt, dass wir gut aufgestellt sind, um diese Krise zu meistern.»

Baumberger ist Chefarzt Paraplegiologie und Rehabilitationsmedizin am Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) – und mit sechzig Jahren ein Routinier. Als Arzt hat er sich intensiv mit Infektionskrankheiten beschäftigt und kennt die Eigenheiten von Seuchen, von HIV über Cholera bis zu Schweine- und Vogelgrippe. Das Muster der Verbreitung des Coronavirus ist kein anderes, anders sind nur die Übertragungsmerkmale. Aber als es die Schweiz erfasste, spürte er Ängste. Weil die unsichtbare Gefahr überall lauert: «Das führt zu Unsicherheit: Wen trifft es? Wen nicht?»

Unser Verhalten kann sich ändern

Auch das Personal sorgte sich, als die SPZ-Turnhalle für die Pandemie vorbereitet wurde. Baumberger, der auch im Krisenstab des Kantons Luzern sitzt, bemühte sich mit seinem Team, Ängste abzubauen. Es gelang nicht immer. Zum Beispiel bat eine alleinerziehende Mitarbeiterin aus Rücksicht auf ihr Kind, nicht auf einer Covid-19-Abteilung eingesetzt zu werden. Generell sagt Baumberger Anfang Mai: «Die Lage präsentiert sich stabil und wir sind gut auf die Zukunft vorbereitet.»

Solange kein Impfstoff entwickelt ist, werden Menschen erkranken. Folglich rechnet der Arzt mit einer zweiten Infektionswelle. Und vielleicht einer dritten. «Darauf müssen wir gefasst sein», sagt er. Der bisherige Umgang mit dem Virus in der Schweiz stimmt ihn zwar positiv, doch er warnt: «Wir müssen alles unternehmen, dass die Kapazitäten der Spitäler nicht ausgereizt werden, sonst droht eine schlimme Situation. Bisher

hatten wir Glück, Kompetenz und die Mittel, um Zustände wie in anderen europäischen Ländern zu verhindern.»

Ein relevantes Mittel ist das Social Distancing, das noch länger befolgt werden muss und unsere Verhaltensweisen verändern könnte: «Man wird sich nicht mehr zu nahe kommen, wenn es nicht nötig ist.» Baumberger beobachtet, dass das Abstandhalten mit hoher Disziplin verinnerlicht wurde, die Bevölkerung realisiert, was es heisst, eine Seuche zu bekämpfen. Auch die Atmosphäre in den Spitälern ändert sich. «Man lernt, mit solchen Situationen umzugehen. Irgendwann ist es keine Ausnahme mehr, sondern Alltag.»

Bloss kein Eigentor

Bezüglich Lockerung der Massnahmen mahnt Michael Baumberger zu Vorsicht und einer angemessenen Geschwindigkeit. Es sei einfach zu glauben, dass die Rückkehr zur Normalität unmittelbar bevorsteht. «Aber wir dürfen jetzt kein Eigentor schiessen.» Deshalb wird der kantonale Krisenstab beibehalten. «Der Austausch ist nun weniger intensiv, aber das kann sich rasch ändern. Wichtig ist, dass wir vorbereitet sind, falls wir erneut gefordert werden.»

In der Krise sieht der Arzt auch positive Aspekte – etwa dass die Erkenntnis bleibt, wie rasch einschneidende Veränderungen auftreten können. Baumberger pflichtet der deutschen Bundeskanzlerin Angela Merkel darin bei, dass sich die Pandemie noch immer im Anfangsstadium befindet. Dennoch soll sich die Welt nicht allein um Sars-CoV-2 drehen: «Wir müssen noch viele andere Herausforderungen bewältigen.» Und dann strahlt er wieder Zuversicht aus: «Ich glaube, dass wir trotz allem eine gute Zukunft vor uns haben können und sich neue Wege auftun.»

(pmb/we) ■



Dr. med. Michael Baumberger
Chefarzt Paraplegiologie und
Rehabilitationsmedizin



Ein Zeichen der Solidarität. Und mehr.

In Nottwil wurde ein Zentrum für Covid-19-Patientinnen und Patienten errichtet. Im Notfall könnten bis zu tausend Menschen betreut werden.

Um auf Szenarien eines überlasteten Gesundheitssystems vorbereitet zu sein, wurde in Nottwil im Auftrag des Kantons Luzern eine medizinische Infrastruktur für den Ausnahmefall aufgebaut. In vier Tagen haben Zivilschützer in der Turnhalle des Schweizer Paraplegiker-Zentrums (SPZ) 220 Betten aufgebaut und können bei Bedarf weitere 700 Plätze einrichten. «Alle hoffen, dass wir diese Betten nie brauchen werden», sagt SPZ-Direktor Hans Peter Gmünder. Sie werden belegt, wenn die Akutspitäler an ihre Auslastungsgrenze stossen.

Im Covid-Bereich des SPZ, der von den anderen Stationen abgetrennt ist, wurden zwanzig Plätze auf der Intensivstation und dreissig Plätze zur Beatmung geschaffen. «Wir hatten Glück, dass wir unser Spital gerade erweitert haben», erklärt Gmünder. So konnten Menschen mit einer Querschnittslähmung ohne Einschränkung in andere Bereiche des SPZ verlegt werden.

In der Turnhalle gilt es derweil, Personal für die Ausnahmesituation zu finden. Täglich werden 140 Pflegepersonen benötigt; dazu wurden auch Angehörige anderer medizinischer Berufe für die Versorgung geschult. Unterstützung bekommen sie von 35 Sanitätssoldaten und 40 Zivilschützern. Fachärztliche Abklärungen, die apparative Diagnostik und die Notfallversorgung übernehmen Teams des SPZ. «Ich denke, wir sind gut gerüstet», sagt Gmünder. Für den SPZ-Direktor und die Mitarbeitenden in Nottwil ist das Engagement für Menschen mit Covid-19 nicht nur ein Zeichen der Solidarität. Es ist auch Herzblut.

Corona macht erfinderisch

Im Zuge der ersten Welle der Pandemie kämpfte auch das SPZ mit Nachschubproblemen an Schutzmaterial. Besonders rar waren die Gesichtsschutzvisiere, die zur Ausrüstung des Personals bei direktem Kontakt mit Covid-19-Erkrankten gehört. Also recherchierten findige Mitarbeitende, um die Visiere sicher und kostengünstig selbst herzustellen. Das Atelier für Gestaltung und die Werkstatt von ParaWork verfügten über das entsprechende Equipment und produzierten rasch das wichtige Schutzmaterial – unter anderem mithilfe eines 3D-Druckers. Das abteilungsübergreifende Engagement zeigt den «Spirit von Nottwil»: Wer hier arbeitet, macht das Unmögliche auch in Krisenzeiten möglich.



Rasche Schulung mit Lernvideos

Um in der Ausnahmesituation neue Aufgaben wie etwa das Bedienen eines Beatmungsgeräts übernehmen zu können, liessen sich viele Mitarbeitende des SPZ flexibel umschulen. Für das Selbststudium wurde von der Kommunikationsabteilung ein ganzes Set an Lernvideos produziert.

Einblick ins Schockraumtraining

Vorbereitung für den Covid-19-Notfall: Unter Anleitung des Schweizer Instituts für Rettungsmedizin (Sirmed) trainieren Ärztinnen und Ärzte zusammen mit Pflegefachpersonen besondere Abläufe und Prozesse im Schockraum. Ein wichtiger Punkt: Wie man die Ressourcen optimal einsetzt.



Einblick ins Training gibt unser YouTube-Kanal:
<https://tinyurl.com/schockraum>



Hoher Bedarf an Information

Die digitalen Kanäle der Schweizer Paraplegiker-Stiftung haben sich bereits nach kurzer Zeit als wertvolle Informationsquellen zu den Massnahmen in Nottwil etabliert. Das Interesse der Öffentlichkeit ist ebenso gross wie dasjenige von Patientinnen und Patienten, Angehörigen und Mitarbeitenden. Im Zentrum steht die fortlaufend aktualisierte News-Seite. Auch die Follower der Social-Media-Kanäle erhalten ständig Updates zum Fortgang der Arbeiten.

www.paraplegie.ch/corona



www.facebook.com/paraplegie
www.facebook.com/paraplegikerzentrum



www.instagram.com/paraplegie



www.twitter.com/paraplegiker



Pflegende Angehörige

Solidarität beginnt zu Hause

Eine Querschnittlähmung betrifft nicht nur die verletzte Person, sondern auch die Familie und die Partnerschaft. Zwei Paare erzählen, wie sie beides unter einen Hut bringen – den Partner zu pflegen und gleichzeitig eine gute Beziehung zu haben.

Angehörige von Menschen mit körperlichen Einschränkungen übernehmen oft einen Grossteil der anfallenden Unterstützungs- und Pflegeaufgaben. Es ist eine Arbeit, die in der öffentlichen Wahrnehmung kaum Beachtung findet. Im Fokus der Politik steht die pflegebedürftige Person, nicht der Aufwand, der von den vielen helfenden Händen geleistet wird, die unser Gesundheitssystem entlasten. Auf rund 3,5 Milliarden Franken pro Jahr schätzen Experten des Bundes den Wert dieser «informellen» Pflege in der Schweiz. Zur Mehrheit wird sie von Frauen erbracht.

Organisation ist alles

Rahel Ufenast wusste, worauf sie sich einliess, als sie den sympathischen Tetraplegiker Antonio kennenlernte. Die 29-Jährige arbeitet bei der Spitex. «In meinem Umfeld gab es damals auch unschöne Reaktionen», erinnert sie sich. «Einige sagten: Hast du dir das gut überlegt? Was willst du mit einem Mann im Rollstuhl schon anfangen?» Doch ihr war egal, was die anderen dachten. Sie hatte sich verliebt. Seit sechs Jahren ist das Liebespaar nun verheiratet. Im März 2016 kam Tochter Zoé auf die Welt, im November 2019 die kleine Mia.

Die Familie aus Allschwil BL hat den Betreuungsaufwand gut organisiert. Die Morgenpflege, die rund zweieinhalb Stunden benötigt, und den Transfer in den Rollstuhl übernimmt die Spitex. Nachts um halb zwei Uhr, wenn Rahel von der Spätschicht nach Hause kommt, transferiert sie ihren Mann ins Bett. Die Stunden dazwischen verbringt Antonio Ufenast im Rollstuhl – angebunden, damit er nicht herausfallen kann. «Wenn Rahel ausser Haus ist, passe ich auf die Kinder auf», sagt der 42-Jährige. «Das wäre unmöglich, wenn ich abends, wenn sie zur Arbeit geht, schon im Bett liegen würde.» Seine beiden Funktionshände erlauben dem Tetraplegiker zwar eine gewisse Selbstständigkeit, aber sich in den Rollstuhl transferieren kann er damit nicht.

Dass Rahel Ufenast ihren Mann selber ins Bett bringt, hat den weiteren Vorteil, dass die beiden im Ausgang nicht ständig auf die Uhr schauen müssen. «Für die Spitex müssten wir um 22 Uhr zu Hause sein», sagt die junge Frau. «Vor allem im Sommer ist das hart, es raubt jede Spon-



Antonio Ufenast löst ein Puzzle mit seiner älteren Tochter Zoé.

taneität.» Sie ist lebensfroh und lacht gerne. Aber sie braucht auch viel Kraft, um alle Aufgaben zu bewältigen; Arbeit, Kinder, Haushalt, Ehemann. «Ehrlich gesagt, das ist nicht immer einfach.» Manchmal komme alles zusammen. «Und wenn die Kinder im Bett sind und ich einmal bequem auf dem Sofa sitze, braucht garantiert mein Mann wieder etwas ...»

Antonio Ufenast würde seine Frau gerne mehr im Haushalt unterstützen. Er kümmert sich

«Einige sagten: Was willst du mit einem Mann im Rollstuhl schon anfangen?»

Rahel Ufenast

um die grössere Tochter, um alles Technische, hilft beim Kochen. «Ich übernehme, was ich kann, aber ohne Fingerfunktion ist mir vieles unmöglich», sagt der ehemalige Heizungsmonteur. Im Jahr 2003 verunfallte er unschuldig mit dem Motorrad, seine Rehabilitation in Nottwil dauerte neun Monate.

Wenn immer möglich, trennen die Ufenasts die verschiedenen Rollen: «Ich bin seine Frau, nicht seine Pflege», sagt Rahel. In Notfällen springe sie ein, aber nicht dauerhaft, sonst würde die Psyche und ihre Beziehung darunter leiden. Als Spitex-angestellte weiss sie, dass wer pflegerisch tätig ist, auch Zeit braucht, um etwas für sich zu tun – Spazierengehen, Sport treiben, Leute treffen. Allerdings zeigen Forschungsdaten aus Nottwil, dass gerade dieser wichtige Bereich des Ausgleichs bei vielen zu kurz kommt.

Wegweisende Studien

Die Situation von Angehörigen wurde bisher kaum untersucht. Für den politischen Entscheidungsprozess fehlen die relevanten Daten – etwa

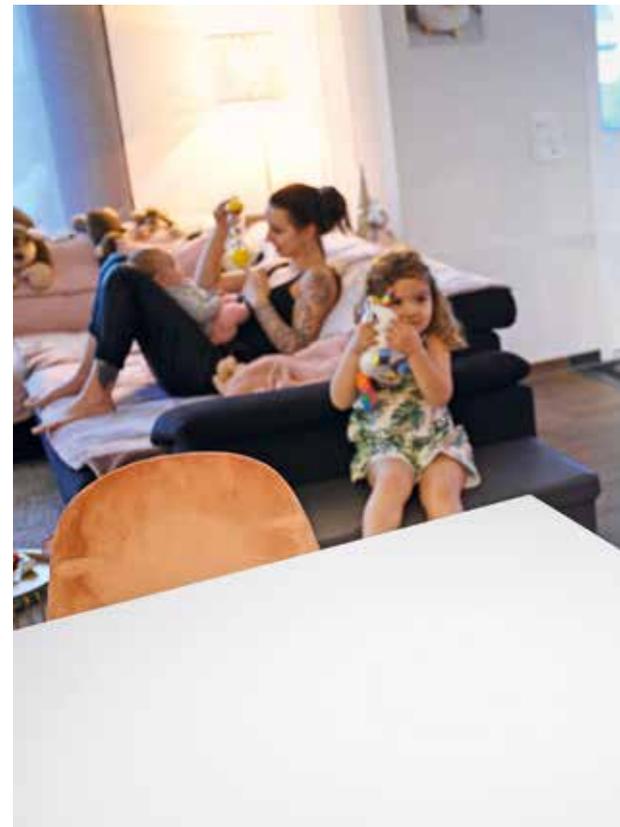
Pflegende Angehörige

72 % sind Frauen

84 % leben im gleichen Haushalt

Quelle: Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF)

>



zu den im Alltag übernommenen Aufgaben, zum zeitlichen Aufwand, zu den Konsequenzen fürs eigene Leben. Mit zwei Studien hat die Schweizer Paraplegiker-Forschung jetzt solche Angaben über die Angehörigen von Querschnittgelähmten erhoben.

Die «Angehörigenstudie» beschreibt, wie hoch die Pflegeleistung ist und wie sie die berufliche, familiäre und finanzielle Situation der Betreuenden beeinträchtigt. Mit dieser Studie liegen erstmals repräsentative Daten für die Schweiz vor. Sie dient als Grundlage für ein Entlastungsprogramm, mit dem der Bundesrat die Situation aller pflegenden Angehörigen in der Schweiz verbessern will.

«pro-WELL», die zweite Studie, geht der Frage nach, wie wichtig eine gute Partnerschaft für die Gesundheit der Pflegenden ist. «Paare müssen sich bewusst sein, dass die Qualität ihrer Beziehung einen wesentlichen Einfluss auf das Stressempfinden hat», sagt pro-Well-Studienleiterin Christine Fekete. Stress, den wir als belastend erleben, kann zu chronischen Gesundheitsschäden führen. Deshalb sei der emotionale Stress ein wichtiger Hebel, um bei ersten Warnzeichen vorbeugend zu intervenieren.

«Eine weiteres spannendes Resultat der Studie ist, dass die Gesundheit der Angehörigen nicht von der Anzahl der geleisteten Pflegestunden abhängt», erklärt die Forscherin, «entscheidend ist einzig, wie belastend sie diese Arbeit empfinden.» In einer guten Paarbeziehung ist der Stress weniger gefährlich. Doch insbesondere

Frauen erkennen seltener, wenn eine Belastung gefährlich werden könnte.

Hohe Zufriedenheit

Entlastung bringt zum Beispiel ein gutes Beziehungsnetz. Familie, Freunde und soziale Unterstützung bilden einen Puffer vor der chronischen Überlastung. Für die Forschenden in Nottwil ist es ein ermutigendes Resultat der Studien, dass trotz eines Betreuungsaufwands von durchschnittlich 21 Stunden pro Woche bei den meisten Angehörigen eine hohe Zufriedenheit mit ihrer Situation besteht. 93 Prozent bezeich-

«Die Qualität einer Beziehung hat wesentlichen Einfluss auf das Stressempfinden.»

Christine Fekete

nen ihre Aufgabe als sinnstiftend, sie bekommen viel Wertschätzung zurück und können sich mit ihrer Rolle als unterstützende Person gut arrangieren.

Gleichzeitig belegen die Studien auch Mängel im Gesundheitssystem und eine zum Teil sehr hohe finanzielle Belastung. Ein Viertel der Befragten würde gerne mehr Leistungen von der Spitex in Anspruch nehmen. Doch der Selbstbehalt bei den Kosten schreckt viele ab. Die Studiendaten zeigen, dass Familien, in denen Angehörige pflegerisch betreut werden, zusätzlich zur Pflegearbeit oft auch finanzielle Sorgen haben. Als



Dr. Christine Fekete, Schweizer Paraplegiker-Forschung

Stressfolgen

Chronischer Stress schädigt die Gesundheit. Der Körper ist ständig in Alarmbereitschaft und schüttet Stresshormone aus.

Quelle: Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF)



Lösung schlagen die Forschenden eine direkte Entschädigung vor, mit der Entlastungsmassnahmen finanziert werden können. Dies wäre durch die Ausweitung des Assistenzbeitrags der Invalidenversicherung auf Angehörige zu erreichen. Auch eine Vereinheitlichung im Versicherungswesen wäre hilfreich – wenn Unfall und Krankheit als Ursache einer Querschnittlähmung gleichwertig behandelt werden.

Hilfe im Familienkreis

Für die Ufenasts in Allschwil ist die Unterstützung im Familienkreis ein wichtiger Aspekt ihrer Organisation. Nach der Rückkehr aus der Rehabilitation trennte sich Antonio von seiner damaligen Partnerin. Daraufhin verzichtete seine Mutter auf die bereits geplante Rückkehr nach Spanien und zog in seine Nähe, um ihren Sohn täglich zu betreuen. Ohne diese Hilfe wäre das Leben in einer eigenen Wohnung damals unmöglich gewesen. Heute, bei der Betreuung der sieben Monate alten Mia, unterstützt Rahels Mutter das Paar. Nur so kann ihre Tochter nach dem Mutterschaftsurlaub am Abend wieder unbesorgt zur Arbeit ausser Haus gehen.

Die Familie bemüht sich um eine gute Balance zwischen Geben und Nehmen. Einzig in den Ferien kommt die junge Mutter an den Anschlag, weil sie die ganze Pflege allein erledigt. «Für mich sind das keine Ferien», sagt sie. «Ich übernehme die Aufgabe aber gerne, damit wir als Familie etwas gemeinsam unternehmen können.» Sie möchte nicht daran denken, was sein

wird, wenn sie einmal weniger Arbeit bewältigen kann. An diesem Punkt befinden sich Jean-Daniel und Véronique Progin aus Genolier VD.

Wenn die Kraft nachlässt

Jean-Daniel Progin sitzt seit 1975 im Rollstuhl; als Beifahrer hat er bei einem Autounfall die Halswirbelsäule gebrochen und wurde Tetraplegiker. In den letzten Jahren erlebte er einen zunehmenden

«Viele Dinge kann ich nicht mehr alleine tun. Das belastet mich.» Jean-Daniel Progin

Verlust an Autonomie. «Mit dem Alter und meinen Schulteroperationen habe ich an Kraft und Beweglichkeit verloren», sagt der 64-Jährige. «Es gibt viele Dinge, die ich nicht mehr alleine tun kann. Diese Abhängigkeit belastet mich.» Auch das gemeinsame Reisen wurde für den gelernten Zimmermann und seine Frau Véronique schwierig. Seit er wegen der Schulter nicht mehr Auto fahren kann, wird ihr Radius kleiner.

Véronique Progin kümmert sich um alle Bereiche der Pflege, die ihr Mann nicht selber erledigen kann. Seit zwei Jahren fällt es der 68-Jährigen jedoch schwerer, sie wird rasch müde. Als sich das Paar kennenlernte, arbeitete sie als Physiotherapeutin im Hôpital de Beauséjour in Genf. Die beiden fuhren für zwei Ferienwochen in die Gegend von Rimini und als sie zurückkamen, war klar, dass sie sich eine gemeinsame Wohnung suchen

Links Hilfestellung beim Kochen.

Mitte Wenn die Familie das Sofa geniesst, bleibt Antonio Ufenast angebunden im Rollstuhl.

Oben Gemeinsames Leben als Paar: Jean-Daniel und Véronique Progin ihrem Haus in Genolier VD.

Rechts Besprechung bei der Gartenarbeit.
Unten Zu einer guten Partnerschaft müssen beide beitragen.

wollten. Die Arbeitsteilung hat sich dann wie von selbst ergeben: Er kümmert sich um die administrativen Belange, sie übernimmt die eher körperlichen Tätigkeiten. «Du bist der Kopf und ich die Beine», sagt sie. Als es mit eigenen Kindern nicht klappte, haben sie zwei Adoptivkinder aus Madagaskar grossgezogen.

Jean-Daniel machte Weiterbildungen in Buchhaltung und Management, betrieb Rollstuhlsport und war bald Vorstand im Club en Fauteuil Roulant de la Côte. Er engagierte sich in der Sport- und Freizeitabteilung des Vereins und fünfzehn Jahre lang in dessen Rechts- und Sozialdienst. Den Dienst einer Spitex hat das Paar nur selten in Anspruch genommen. Einerseits, weil sich Véronique um vieles kümmern konnte, aber auch aus Kostengründen. Seit Juli 2019 werden die Progin dreimal pro Woche für drei Stunden von einer Angestellten entlastet. Sie kümmert sich um die Körperpflege, den Transfer in den Rollstuhl und geht bei allgemeinen Hausarbeiten zur Hand. «Das hilft, meine Frau zu entlasten», sagt er, «aber die Finanzierung dieser Hilfe ist für uns nicht einfach.»



Vom Geben und Nehmen

Angesprochen auf ihre langjährige Partnerschaft sagt Jean-Daniel Progin: «Das Wichtigste war wohl, dass ich Véronique erst nach meinem Unfall getroffen habe.» Er kenne viele Paare, die es nicht schafften zusammenzubleiben, weil das Leben vor der Querschnittslähmung noch zu stark in ihren Köpfen war. Als er Véronique kennenlernte, habe er sich in einem tiefen Loch befunden. «Ich verdanke ihr sehr viel, sie hat mir Mut und Moral gegeben.»

Der Rollstuhlfahrer aus Genolier ist sich bewusst, dass zu einer guten Partnerschaft beide einen Beitrag leisten müssen. In schwierigen Phasen sollte man nicht gleich beim ersten Hindernis aufgeben, sondern

versuchen, positiv, flexibel und tolerant zu bleiben: «Tragen sie als Person im Rollstuhl möglichst viel zum gemeinsamen Leben als Paar bei. Bitten Sie nicht ständig um Hilfe für dieses und jenes. Was ich selber tun kann, das tue ich selber – auch wenn ich viel länger brauche als meine Frau.»

Damit die Partnerschaft trotz der Belastung durch die Pflege funktioniert, sollte man die guten Seiten des anderen schätzen und dessen Fehler akzeptieren, meint Jean-Daniel Progin: «Seien Sie dankbar für die Unterstützung, die Sie jeden Tag bekommen – und sagen Sie es der anderen Person.»

(kste / D. Plüss, S. Agnetti) ■

«Bei einem Auto machen wir ja auch regelmässige Kontrollen»

Nadira Hotz, Psychologin am Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ)

Nadira Hotz, wie schwierig ist es für ein Paar, wenn die Pflege vom anderen abhängt?

Eine Partnerschaft sollte nicht auf Abhängigkeiten beruhen – unabhängig davon, worin sie bestehen. Aber wer achtsam mit solchen Situationen umgeht, kann sie meistern. Es ist wie wenn nur eine Person im Haushalt das Geld verdient und die andere sich um die Kinder kümmert: Wenn beide achtsam sind, funktioniert das Team.

Man sollte die gemeinsame Situation bewusst anschauen?

Für eine Partnerschaft ist es sinnvoll, von Zeit zu Zeit zu prüfen: Wo stehen wir und stimmt noch alles? Bei einem Auto machen wir ja auch regelmässige Kontrollen. Die Herausforderung für uns Menschen liegt in der Gewohnheit. Man gewöhnt sich an eine Situation und merkt nicht, dass die Balance nicht mehr stimmt. Darauf sollte ein Paar achtgeben.

Das SPZ kümmert sich sehr um die Angehörigen. Weshalb?

In den ersten Wochen nach einem Unfall sind Angehörige oft stark belastet; sie sehen bereits das ganze Bild vor sich. Die Betroffenen dagegen bilden eine psychologische Schutzmauer, die sie vor der harten Wirklichkeit trennt. Am SPZ stehen interprofessionelle Teams für Fragen und Sorgen sowohl der Betroffenen wie der Angehörigen zur Verfügung. Wir helfen bei akuten Problemen und bei der langfristigen Planung – denn auch die Angehörigen müssen ihre Kräfte einteilen lernen, um die Situation gemeinsam zu bewältigen.

Welche Sorgen haben Angehörige?

Es gibt zum Beispiel finanzielle Ängste, wenn das Familieneinkommen betroffen ist. Man sorgt sich um das Wohl der anderen Person oder um die Partnerschaft. Das Familienkonzept gerät durcheinander. Wahrscheinlich muss die Wohnung umgebaut werden. Es sind grundlegende Fragen zu klären. Und die Person zu Hause muss das



alles über viele Monate hinweg alleine auf die Reihe bekommen.

Was raten Sie da?

In der Psychologie sind grössere Problemkonstellationen typisch. Wir sortieren sie in Teilprobleme, die einzeln angeschaut werden können. Zudem versuchen wir, die Angehörigen psychisch zu entlasten. Oft haben sie ein schlechtes Gewissen, dass sie gesund sind. Oder sie haben einen hohen Anspruch an sich und wollen neben ihrer Arbeit auch noch täglich im Spital vorbeischaun. Sie müssen lernen, auf sich selbst zu achten und sich nicht übermässig zu strapazieren.

Und wenn sich das Ungleichgewicht erst nach vielen Jahren einstellt?

Dann sollte sich ein Paar professionelle Unterstützung holen. Unzufriedenheit und vernachlässigte Bedürfnisse können in einer Paartherapie neu geregelt werden.

Hängt nicht vieles von gesellschaftlichen Rollenerwartungen ab?

Vor allem Frauen der Nachkriegsgeneration tendieren dazu, dass sie pflegerische Massnahmen unterstützen müssen. Ein solches Rollenbild kann Stress und Überlastung auslösen. Jüngere Paare sind da emanzipier-

ter. Oft arbeiten beide, und mit Spitex und Assistenzbeiträgen lässt sich die Pflege gut ausserhalb der Paarbeziehung organisieren. Generell sehen wir: Eine Partnerschaft kommt ins Wanken, wenn tieferliegende Bedürfnisse nicht befriedigt sind – und nicht wegen der Last der Unterstützung. Eine Behinderung kann da bloss als Grund für eine Trennung vorgeschoben sein.

Ist die Partnerschaft mit einer Person im Rollstuhl schwieriger?

Eine Partnerschaft, die durch einen Unfall verändert wird, hat eine grosse Aufgabe vor sich. Der Umgang kann dabei auch besser werden. Man spricht mehr miteinander, es werden neue gemeinsame Aktivitäten gefunden und Werte, weshalb man zusammen ist. In so einer Situation muss sich ein Paar neu erfinden und vertraute Gewohnheiten vielleicht aufgeben. Diese Veränderung ist mit Arbeit und Unsicherheit verbunden; beide müssen es wollen. Paare dagegen, die sich erst mit dem Rollstuhl kennengelernt haben, erleben von Anfang an gewisse Aktivitäten zusammen und haben andere, die jeder für sich macht. Das ist eigentlich das Optimale für eine gute Beziehung, ob im Rollstuhl oder nicht: Eine Mischung aus eigenen und gemeinsamen Beschäftigungen. (kste/febe) ■

Der erste Schritt in die Eigenständigkeit

Zwei Übungswohnungen erleichtern den Austritt aus der Rehabilitation.

In der Erstrehabilitation werden Patientinnen und Patienten gezielt auf das Leben nach dem Austritt vorbereitet. Gegen Ende ihres Aufenthalts in Nottwil können sie eins zu eins den Alltag trainieren, der in den eigenen vier Wänden auf sie zukommt. Die Betroffenen lernen in zwei Übungswohnungen, die Hürden entweder alleine zu meistern oder – je nach Lähmungsgrad – mithilfe einer Betreuungsperson aus dem eigenen Umfeld.

«Der Aufprall in die Realität ausserhalb der Klinik ist oft hart», sagt Pirmin Oberson, Co-Leiter Therapiemanagement des Schweizer Paraplegiker-Zentrums. «Mit den zwei Übungswohnungen versuchen wir, möglichst viel davon abzufedern.» Die Wohnungen sind modern ausgerüstet, wobei eine zusätzlich noch auf spezifische Ansprüche von Tetraplegikern zugeschnitten ist. Steuerbar ist alles per Handy: das Öffnen der Tür, der Fernseher, die Storen. Vieles ist mit dem Rollstuhl unterfahrbar – aber bewusst nicht alles. «Die Idee ist, dass sich unsere Patientinnen und Patienten auch eine gewisse Geschicklichkeit aneignen müssen», sagt Oberson. «Wenn sie später einmal in einem Hotel übernachten, wird vielleicht auch nicht alles von A bis Z optimal sein.»

Zum Übungsprogramm gehört auch, dass die Betroffenen ihren Tag komplett alleine gestalten; samt einkaufen im Dorf, kochen und putzen. Zudem sollen sie pünktlich zu den Therapieterminen in der Klinik erscheinen, etwa morgens um acht Uhr. Einigen Menschen öffnet das die Augen, weil sie merken, wie viel es tatsächlich braucht, um selbstständig zu sein. «Wir bereiten auf das Leben vor, das sie draussen erwartet», sagt Oberson. Nach dem Aufenthalt in der Übungswohnung werden eine Analyse vorgenommen und je nach Ergebnis weitere Therapieziele definiert. (pmb / we) ■



Die Sache mit der Sexualität



Prof. Dr. med. Jürgen Pannek
Chefarzt Neuro-Urologie

Betroffene stehen bald einmal vor der Frage: Wie ist das mit Sexualität und Querschnittlähmung?

Eine Querschnittlähmung beeinflusst die Sexualfunktionen in jeder Hinsicht. Deshalb geht das Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) das Thema aus einer interdisziplinären Perspektive an: Fachleute unterschiedlicher Bereiche zeigen den Patientinnen und Patienten Wege, wie sie auch ohne das gewohnte

Körperempfinden ein beglückendes Sexualleben haben können. «Einen solchen interdisziplinären Ansatz verfolgen nur wenige Kliniken», sagt Professor Jürgen Pannek, Chefarzt der Neuro-Urologie. «Ich finde ihn extrem wichtig.» Alle Fachleute teilen die gleichen Grundsätze und ergänzen sie mit ihrer fachspezifischen Erfahrung.

«Wir streben eine partnerschaftliche Betreuung mit fachlichem Hintergrund an», beschreibt Pannek das Konzept. Selbst Basisinformationen werden individuell vermittelt, zum Beispiel der Unterschied zwischen der Zeugungsfähigkeit und der Fähigkeit zum Geschlechtsverkehr. Denn jeder Mensch hat eine andere Vorstellung davon, was eine «normale» Sexualität für ihn bedeutet. Vorgänge, die unverletzte Menschen als Einheit wahrnehmen, werden durch unterschiedliche Nervensysteme gesteuert. Beim Mann betrifft dies etwa die Abfolge Gliedversteifung, Orgasmus und Samenerguss.

Auch beim Thema Kinderwunsch ist das SPZ Ansprechpartnerin für betroffene Menschen. Querschnittgelähmte Frauen können problemlos schwanger werden und eine normale Schwangerschaft erleben. Querschnittgelähmte Männer haben häufig eine ausreichende Samenqualität für die Vaterschaft, allerdings sind sie meist auf Unterstützung durch eine künstliche Befruchtung angewiesen.

An ihre Grenzen stösst die Medizin bei der verlorengegangenen Sensibilität: Sexuelle Reize und sinnliche Befriedigung werden bei den Betroffenen auf andere Körperregionen umgeleitet. Dadurch löst sich das sexuelle Erlebnis vom Genitalbereich hin zu einer eher ganzheitlichen Erfahrung. «Die Frage ist immer: Was fehlt mir wirklich? Was möchte ich wiedererlangen?», sagt Jürgen Pannek. Die Antwort ergibt sich, wenn man die Fixierung auf das vermeintlich «Normale» aufgibt. (kste / we) ■

Kommunikation lässt das Eis brechen

Der querschnittgelähmte Stephan Schultz zeigt Menschen im Rollstuhl Wege zu einer entspannten Partnersuche.

Stephan Schultz mit Partnerin Hanna Freude.

Das Lebensmotto findet sich auf seiner Website und es fasst zusammen, wie dieser Mann funktioniert: «Ich habe entschieden: Mein Leben ist genial, galaktisch, gut. Und ich will mehr!»

Stephan Schultz ist ein Mutmacher, ein kommunikativer Mensch mit positiver Ausstrahlung. Seit einem Motorradunfall vor 23 Jahren sitzt er im Rollstuhl. Aber er merkte rasch, dass er immer noch in der Lage ist, seinen Alltag erfüllend zu gestalten. «Die Grenzen existieren meistens nur im Kopf», sagt der 45-Jährige. Er verzichtet nicht aufs Fallschirmspringen, er kraxelt durch Höhlen, reitet auf Wellen – und mit einem Thema setzt er sich teilberuflich auseinander: Querschnittlähmung und Sexualität.

In den Seminaren in Nottwil bestreitet Schultz den Block Kommunikation. Der gelernte Schreiner erzählt seine persönliche Geschichte und versucht, Blockaden zu lösen und die Teilnehmenden zu inspirieren. Eine seiner Botschaften: «Euer Leben ist nicht fertig, weil ihr im Rollstuhl sitzt. Nehmt es in die Hand, macht etwas daraus, seid mutig.»

Klartext reden – auch über Tabus

Nach der Diagnose Querschnittlähmung hatte Schultz viele Fragen und ein grosses Ziel: selbstständig werden, unabhängig sein – und nicht alleine bleiben. Der entscheidende Faktor sei der Wille, sagt er: «Wenn ich will, gibt es eine Lösung. Wenn ich nicht will, finde ich eine Ausrede.»

Doch wie schliesst man im Rollstuhl neue Bekanntschaften? «Entscheidend ist, wie man auf jemanden zugeht. Da kommt es auf die Haltung an: Präsenz zeigen, dem



Gegenüber in die Augen schauen, Selbstbewusstsein ausstrahlen, ein Kompliment machen.» Komplimente dürfen von Herzen kommen und sollen würdevoll sein. Oft seien Fussgänger verunsichert im Umgang mit Querschnittgelähmten – «was dabei hilft, sind klare Kommunikation und liebevoller Humor; das lässt das Eis brechen.»

Miteinander reden, auch über vermeintliche Tabus – das ist für ihn ein Schlüssel. «Ob eine Beziehung entsteht, hängt von der Persönlichkeit des Menschen ab, nicht vom Rollstuhl. Dem sollte man nicht zu viel Aufmerksamkeit schenken.» In den Seminaren spricht Stephan Schultz auch über seine sexuellen Erfahrungen als Querschnittgelähmter und sorgt mit Offenheit und Humor für eine gelöste Ambiance. Wenn es nach ihm ginge, müsste Sexualität eigentlich ein Schulfach sein.

«Einfach ausprobieren»

Während der Rehabilitation lernte er eine Frau kennen, und bevor sie das erste Mal Sex hatten, schossen ihm einige Gedanken durch den Kopf: Wie funktioniert das mit der Erektion? Welche Stellungen sind möglich? «Es war ein Herantasten», sagt er.

«Aber ich kann alle nur ermuntern, einfach zu machen, auszuprobieren.»

Nach einer Querschnittlähmung finde Sexualität auf einer anderen, einer energetischen Ebene statt. «Das grösste Sexualorgan ist der Kopf», sagt er. «Früher lebte ich meine Männlichkeit aus; ich spürte mein Geschlechtsorgan und der Orgasmus war wichtig. Das hat sich stark verändert. Dafür hat der Sex eine neue Qualität bekommen; ich kann ihn mit meiner Partnerin länger geniessen.» Er empfiehlt: «Behaltet den Humor.» Das baut Ängste ab und nimmt die Verunsicherung. Und immer wieder rät er: «Redet miteinander. Redet über eure Bedürfnisse, über eure Ängste. Haltet mit nichts zurück.»

Stephan Schultz ist im Baselland in leitender Funktion im Projektmanagement einer Firma im Gesundheitswesen tätig. Seit dreieinhalb Jahren lebt er in Partnerschaft mit einer Fussgängerin aus Freiburg im Breisgau. Kennengelernt haben sie sich im Rahmen einer Coaching-Ausbildung. Der deutsch-schweizerische Doppelbürger kann sich keine schönere Konstellation vorstellen: «Es ist gut, wie es ist. Ich bin komplett glücklich.» (pmb/zvg) ■

Ratgeber

Angehörige sind nicht alleine

Wichtige Tipps aus der Praxis und Beratungsstellen für Betreuungs- und Pflegeaufgaben.

1 Finden Sie die Balance

Die Balance zwischen Geben und Nehmen ist in jeder Partnerschaft wichtig. Beleuchten Sie Ihre Bedürfnisse und entwickeln Sie einen Alltag, der Aufgaben innerhalb der Partnerschaft umfasst und Raum für eigene Aktivitäten bietet. Ist die Partnerin oder der Partner krank oder behindert, kann der Unterstützungsaufwand die bisherige Balance gefährden. Sprechen Sie offen über Ihre Bedürfnisse und Ängste und ziehen Sie bei Bedarf einen Paartherapeuten hinzu.

2 Achten Sie auf Warnzeichen

Ein hohes Stressempfinden bei der Betreuung kann psychisch und körperlich krank machen. Oft beginnt es mit depressiven Verstimmungen, Ängstlichkeit und allgemeiner Erschöpfung. Man zieht sich zurück, verlässt selten das Haus oder hat kaum noch Energie, um Freunde zu treffen. Die Symptome ähneln einem Burn-out. Wenn sie länger andauern, können stressbedingte Erkrankungen wie Schlafstörungen oder Herz-Kreislauf-Probleme folgen. Nehmen Sie also Warnzeichen von emotionaler Bedrücktheit oder Erschöpfung ernst und besprechen Sie diese mit Fachleuten.

3 Nehmen Sie Hilfe an

Lösen Sie sich von unrealistischen Vorstellungen, welche Betreuung privat geleistet werden muss. Die psychologische Praxis zeigt: Partnerschaften können verbessert werden, wenn die betreuende Person Entlastungen bei der Pflege akzeptiert. Insbesondere für die körperliche Pflege und die Intimpflege sollte die Unterstützung von Spitexorganisationen genutzt werden. Die dadurch gewonnene Zeit kann in gemein-

samen Unternehmungen investiert werden. Wer pflegerisch tätig ist, braucht auch Zeit, etwas Gutes für sich selbst zu tun. Achten Sie darauf, dass Ihre eigene Lebensqualität nicht zu kurz kommt.

4 Nutzen Sie Informationsangebote

«Gesundheitsförderung Schweiz» bietet mehrere kostenlose Broschüren für Angehörige von Personen, die im Alter möglichst lange im eigenen Haus bleiben möchten. Darin zeigt die Stiftung Wege auf, um die psychische und körperliche Gesundheit zu stärken und Belastungsfaktoren abzubauen. Weitere Angebote richten sich auf die soziale Unterstützung von Angehörigen, öffentliche Dienstleistungen und faire Finanzierungsmodelle.

i www.gesundheitsfoerderung.ch
Gute Übersichtsbroschüre:



i Schulung per Film

Die Beratungsstelle «Leben im Alter» (LiA) des Zentrums für Gerontologie der Universität Zürich bietet psychologische Einzel-, Gruppen- und Familienberatungen an. Um möglichst viele Angehörige zu erreichen, hat die Universität Zürich den Schulungsfilm «Dich betreuen und mich beachten» produziert. Die DVD umfasst Informationen und Übungen zu zentralen Fragen von betreuenden Angehörigen. Akteure der Gesundheitsförderung können den Film für Diskussionen nutzen, er dient aber auch zur Sensibilisierung der breiten Öffentlichkeit.

www.zfg.uzh.ch

▶ Filmbestellung:



Plattformen im Internet

Gute Information für betreuende und pflegende Angehörige bieten:

- i** www.pflege-entlastung.ch
Website des Schweizerischen Roten Kreuzes für pflegende Angehörige.
- i** www.angehoerige-pflegen.ch
Die NPO «Entlastungsdienst Schweiz» unterstützt Angehörige und Menschen mit Beeinträchtigungen. Informationen über Atempausen sowie rechtliche und finanzielle Fragen.
- i** www.workandcare.ch
www.info-workcare.ch
Zwei Plattformen zur Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Care-Arbeit: Die Careum-Stiftung bietet Praxisprodukte für die Wirtschaft. Travail Suisse listet Tipps und Kontaktadressen insbesondere für die Betreuung von älteren Angehörigen.
- i** www.alterohnegewalt.ch
Prävention, Beratung und Unterstützung bei Misshandlungen älterer Menschen. Kontaktvermittlung zu Fachpersonen aus Medizin, Recht, Pflege und Versicherung.
- i** www.bag.admin.ch
Im Förderprogramm «Entlastungsangebote für betreuende Angehörige» dokumentiert das Bundesamt für Gesundheit (BAG) Modelle guter Praxis: Angebote, Projekte und Unterstützungsmassnahmen mit Vorbildcharakter.



Mit Geduld zum Wunschkind

Gemeinsam eine Familie gründen – davon träumten die beiden schon immer. Wenn es nach ihm gehen würde, sollte es eine ganze Fussballmannschaft an Kindern geben. Ein Wunsch, der zuletzt hintenanstehen musste.

Im Juli 2016 verunfallte Juri mit seinem Fahrrad so schwer, dass er ab dem achten Brustwirbel gelähmt ist und im Rollstuhl sitzt. «Die Zeit während der Rehabilitation im Schweizer Paraplegiker-Zentrum hat uns noch enger zusammengeschweisst», sagt seine Ehefrau Christine. Heute ist Juri zurück im Leben und der gemeinsame Kinderwunsch so präsent wie nie.

Vom Mittelmeer in die Schweiz

Juri wurde in Russland geboren und zog im Alter von sechs Jahren mit seiner Mutter nach Malta. 2010 traf er in einer Disco seine grosse Liebe, Christine. Die Deutsche absolvierte zwei Auslandsemester auf der Mittelmeerinsel. Die ersten Jahre lebten die beiden eine Fernbeziehung, geprägt von stundenlangen Skype-Unterhaltungen und gemeinsamen Ferien. Mittlerweile wohnen sie zusammen mit ihren zwei Hunden in Winterthur.

Christine und Juri sind knapp über dreissig und arbeiten Teilzeit; er als Architekt, sie als Reittherapeutin. Sie haben sich intensiv mit dem Gedanken beschäftigt, wie in ihrem Fall ein Leben mit Kindern aussehen würde. «Wir haben viel miteinander geredet und uns gefragt, ob ich der Vaterrolle mit meinen Einschränkungen gerecht werden kann», erzählt Juri. Schliesslich will er nicht, dass die ganze Kinderbetreuung an seiner Partnerin hängen bleibt.

Die Begegnung mit einem anderen Vater im Rollstuhl bestärkte das junge Paar, eigene Kinder grosszuziehen. «Der Betroffene hat uns von seinen schönen Erfahrungen erzählt und verschiedene Hilfsmittel vorgeführt, die ihm den Umgang mit seinem Kind erleichtern. Zum Beispiel, wie er dank eines speziellen Aufsatzes am Rollstuhl sein Kind wickeln kann.» Spätes-



tens dann sei ihnen klar gewesen, dass es immer einen Weg gäbe und sie als Eltern ein gutes Team abgeben würden.

Schwanger werden auf Umwegen

Die Querschnittlähmung hat zwar Juris Zeugungsfähigkeit beeinträchtigt, doch die Biologie hält eine Hintertüre offen. Anfang des Jahres machte er erste Abklärungen in der Urologie des Schweizer Paraplegiker-Zentrums. Sein Spermium wurde als zeugungsfähig eingestuft und diverse Tests mit ihm und seiner Frau im Kinderwunschzentrum sind positiv verlaufen. Gemäss den Spezialisten könnte es mit einer künstlichen Befruchtung durchaus klappen.

Juri erklärt das Vorgehen: «Durch eine Hodenbiopsie werden Spermien gewonnen und mit einer bei Christine entnommenen Eizelle verbunden.» Nach ein paar Tagen wird die befruchtete Zelle bei seiner Frau wieder eingesetzt. Die Chance, dass ihr Körper sie annimmt, liegt bei rund fünf-

zig Prozent. «Obschon uns dies bewusst ist, wäre es eine grosse Enttäuschung, wenn es mit der Schwangerschaft nicht funktionieren würde», sagt Christine.

Die Wahrscheinlichkeitsrechnung ist mit ein Grund, warum sich die beiden im Kopf noch keine bunten Bilder ausmalen, wie ihr Leben als Familie einmal aussehen könnte. «Wir wären auf jeden Fall viel draussen in der Natur und ich würde unserem Kind sportliche Sachen beibringen», sagt Juri. In seiner Freizeit spielt er Rollstuhlbasketball und ist viel mit seinem Handbike unterwegs.

Christine und Juri wollen sehr bald mit der künstlichen Befruchtung starten. Doch wie im ganzen Prozess zuvor gehen sie alles mit der nötigen Ruhe an und setzen sich nicht unter Druck. «Wir werden geduldig sein», meint Juri. «Und dann wird es früher oder später auch klappen.»

(mste/rob) ■



Begegnung

Sie lässt sich die Lebenslust nicht nehmen

Vera Müller ist Heavy-Metal-Fan, reist leidenschaftlich gerne und wagt Fallschirmsprünge. Die 44-Jährige trotz ihrer schweren Behinderung mit einer positiven Einstellung.

Im Januar 2020 ist sie eingetaucht in dieses Spektakel auf hoher See. Fünf Tage verbrachte Vera Müller auf einem Kreuzfahrtschiff mit einer ganz besonderen Kundschaft: dreitausend Menschen, die eine innige Liebe zu Heavy Metal verbindet. An Bord der *Independence of the Seas* wurden sie von sechzig Bands mit reichlich Musik beglückt. «70 000 Tons of Metal» heisst das schwimmende Festival mit vier verschiedenen Bühnen.

Von Fort Lauderdale ging die Reise zur mexikanischen Karibikinsel Cozumel und zurück nach Florida. Vera Müller gönnte sich den Trip auf der weltgrössten Metal Cruise schon zum dritten Mal und sie kostete die Tage aus: pausenlos Musik, viel Sonne, coole Leute. Und sehr hilfsbereite Menschen. Wenn sie an Bord einmal Unterstützung benötigte, war immer jemand zur Stelle – denn Vera Müller ist Tetraplegikerin.

Eine Frau voller Tatendrang

Seit bald elf Jahren sitzt sie im Elektrorollstuhl. Die Rückenmarkverletzung hat bei der 44-Jährigen zu erheblichen Einschränkungen geführt, doch als Erstes fällt nicht der Rollstuhl auf, sondern ihre positive Ausstrahlung, ihr zufriedenes Lachen, manchmal ein schelmisches Grinsen. Dann sagt sie: «Hey, man kann das Leben auch als Tetra geniessen.»

Vera Müller wohnt in Ebikon, allein in einer barrierefreien Wohnung. Am Morgen und am Abend kümmert sich die Spitex um sie, die Stunden dazwischen bewältigt sie selbstständig. Sie kocht, kauft ein, und an zwei Nachmittagen pro Woche arbeitet sie in der Personalabteilung der Migros. Weil sie das so will und weil sie voller Tatendrang ist.

«Es dauert zwar alles ein bisschen länger als vorher», sagt sie, «aber wenn ich mir ein Ziel in den Kopf gesetzt habe, tue ich alles, um es zu

erreichen. Mich bringt man nicht so schnell unter den Boden.» Der Satz unterstreicht eine weitere Eigenschaft der starken Frau: ihre offene, direkte, ungekünstelte Art. Sie hat noch viel vor im Leben und lässt sich von nichts abschrecken.

Eine Draufgängerin war Vera Müller schon in jungen Jahren. Sie wächst in Luzern auf, absolviert beim damaligen Bankverein eine kaufmännische Lehre und macht mit achtzehn Jahren nicht die Auto-, sondern die Motorradprüfung. Sie liebt

«Das Herz hatte aufgehört zu schlagen.
Ich musste wiederbelebt werden.»

Vera Müller

die Geschwindigkeit, drückt dem italienischen MotoGP-Star Valentino Rossi die Daumen und fährt Yamaha wie er, zuletzt ein Modell, auf dessen Tank Rossis Unterschrift verewigt ist.

Als das Herz nicht mehr schlug

Als sie bei einem unverschuldeten Unfall ein Schleudertrauma erleidet, hält sie das nicht ab, wieder aufs Motorrad zu steigen. Im Gegenteil. Sie fährt auf den Rennstrecken von Misano und Brunn, und sie hat sich bereits etwas Routine angeeignet, als sie mit einer Schweizer Gruppe für ein Fahrtraining nach Dijon reist.

Aber an diesem 30. Juli 2009 hilft ihr keine Fahrkunst. Auf der Zielgeraden ist sie mit Vollgas unterwegs, vor ihr krachen zwei Fahrer ineinander, Vera Müller kann nicht mehr ausweichen und hat in dieser Situation das Glück, dass die Sanität im Zielraum postiert ist und sofort zu ihr kommt. Sie ist bewusstlos. «Nein, tot!», präzisiert sie. «Das Herz hatte aufgehört zu schlagen. Ich

Linke Seite Mit dem Elektrorollstuhl am Münchner Oktoberfest.
(Illustration: Pascal Staub)

>

musste wiederbelebt werden.» Andere stürzen auch, aber sie trifft es am schwersten.

Bilder des Unfalls hat sie nicht präsent, die Erinnerung an die Woche vor Dijon und die zwei Monate danach – alles weg. Im Spital versetzt man Vera Müller ins künstliche Koma. Ein paar Wochen später wird sie nach Luzern geflogen und operiert. Die Diagnose ist niederschmetternd: Tetraplegie und schweres Schädel-Hirn-Trauma. Die Heftigkeit des Aufpralls lässt sich am Helm ablesen: Er ist in zwei Teile gespalten.

Nach der Operation liegt sie mehrere Wochen auf der Intensivstation des Schweizer Paraplegiker-Zentrums, dann wird sie ins Rehab Basel verlegt. Die Klinik ist spezialisiert auf die Behandlung von Menschen mit einer Hirnschädigung und einer Querschnittlähmung. «Dort hat es mir das Hirn wieder eingeschaltet», erzählt Vera Müller. Fünf Monate verbringt sie in Basel, danach setzt sie ihre Rehabilitation ein halbes Jahr lang in Nottwil fort.

Der Weg ins zweite Leben

Die Gedanken an den Unfall lassen sie nicht los. Sie möchte wissen, wie das abgelaufen ist auf der Zielgeraden. Ein paar Jahre später löchert sie einen Kollegen, der damals am Ziel wartete, und lässt sich detailliert schildern, wie die verhängnisvollen Sekunden vor sich gingen. Sie erhält von ihm ein Video des Unfalls, das sie dann zusammen mit einer Freundin anschaut. Das verkraftet sie erstaunlich gut.

Bis 2009 hatte Vera Müller ein erstes Leben. Dann fängt ihr zweites an. Sie zieht mit ihrem Freund in eine neue Wohnung in Ebikon und hat das Glück, dass der Innenausbau noch angepasst werden kann. Der Partner kümmert sich intensiv um sie, das geht, weil er von zu Hause aus arbeiten kann. «Am Anfang wäre es unmöglich gewesen, allein zu leben», sagt Vera Müller, «ich benötigte oft jemanden an meiner Seite.»

Das Paar unternimmt viel und bricht in die Welt auf. Sie war schon immer «ein Reisefüßli», das sollte sich mit dem Rollstuhl und der Behinderung nicht ändern. Anfang 2013 geht es auf eine Reise rund um die Welt: Hongkong, Neuseeland, Australien, Tahiti, USA, drei Monate lang. Am besten gefällt ihr Neuseeland, dort macht sie auch einen Fallschirmsprung. Wunderbar sei es

gewesen, «der Flug, die Landschaft, das Adrenalin – es hat einfach gepasst.»

Im Sommer jenes Jahres kommt es zur Trennung. Vera Müller ist von nun an allein, doch sie verfällt nicht in Selbstmitleid, sagt sich vielmehr: «Ich will es schaffen. Und werde es schaffen.» Sie nimmt die Unterstützung einer Psychologin in Anspruch. Dunkle Stunden, Tränen – das gibt es auch bei einer Frohnatur. «Natürlich», sagt sie, «es gab auch schwierige Phasen.»

Vor dem Unfall liebte sie Sport. Nach einem anstrengenden Arbeitstag verausgabte sie sich bei Krav Maga, einer israelischen Kampfsportart. Oder sie schnürte die Lafschuhe, rannte um den Rotsee und lüftete den Kopf. Wenn es Ärger gab,

«Am Anfang war es unmöglich, allein zu leben. Ich benötigte oft jemanden.»

Vera Müller

verflogen die Gedanken daran. Rennen, das kann sie jetzt nicht mehr. Es fehlt ihr sehr, sich nicht mehr auspowern zu können.

Mittendrin in der Fasnacht

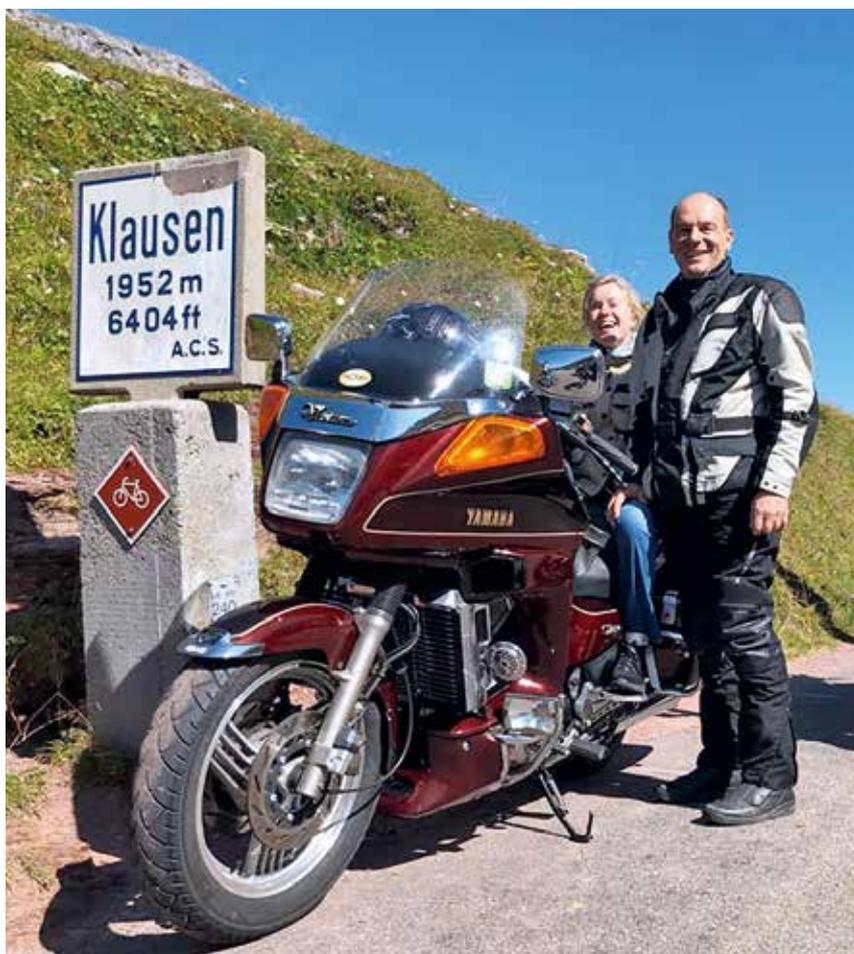
Aber sie findet aus jedem Tief; nicht zuletzt, weil sie in ein Umfeld mit «mega Menschen» eingebettet ist. Echte Freunde und eine Familie, für die sie weiterhin «einfach Vera» ist, uneingeschränkt. Das gibt ihr Halt, Sicherheit, auch Lebenslust, die in der Zeit des närrischen Treibens ausgeprägt zum Ausdruck kommt. Vera Müller war immer schon Fasnächtlerin, sie ist es geblieben. Es käme ihr nicht in den Sinn, Menschenmassen zu meiden, nur weil sie im Rollstuhl sitzt.

Schon lange hat sie sich daran gewöhnt, dass sie nicht mehr spätnachts nach Hause kommen kann. Mit dem Leben im Rollstuhl fällt auch das Spontane weg, es sei denn, sie meldet es rechtzeitig bei der Spitex an. Oder eine Freundin begleitet sie und übernachtet bei ihr. Auf die Spitex ist sie sehr angewiesen. «Kein Problem», sagt die Tetraplegikerin, «ich bin ja glücklich, dass ich überhaupt an Anlässen wie der Fasnacht dabei sein kann. Ich bin der Spitex dankbar, da ich ohne sie nicht auskäme.» Eine ehemalige Spitex-Angestellte wurde eine sehr gute Kollegin.

Rechte Seite Vera Müller beim Fallschirmspringen, auf Reisen am Strand, in der Hippotherapie, im Familienkreis.

>





Links Einmal im Jahr erlebt sie dieses spezielle Fahrgefühl auf dem Motorrad, «gleich hinter dem Piloten».

Unten Vera Müllers Neugier auf die Welt hat sich mit dem Rollstuhl nicht geändert.



Zweimal wöchentlich wird Vera Müller physiotherapeutisch behandelt. Dann wird sie aus dem Rollstuhl aufgerichtet und kann mit entsprechender Unterstützung sogar einige Schritte gehen. Wichtig in ihrem Alltag ist auch die Hippotherapie, die bei Wind und Wetter stattfindet. «Es macht jedes Mal rüdig Spass», sagt sie, «man muss sich nur richtig anziehen.» Ja, sie liebt Pferde.

Eine Destination, die sie noch anpeilen möchte, ist Südamerika. Am liebsten gemeinsam mit einem neuen Partner. «Es wäre schön, wenn ich jemanden finden würde, aber es ist nicht einfach», sagt sie und fügt hinzu: «Das Leben macht auch so Spass.» Nachts in den Träumen plagen sie oft gesundheitliche Probleme mit den Beinen, aber der Rollstuhl taucht nie auf. Träumt sie davon, eines Tages wieder gehen zu können? «Ich lebe im Hier und Heute», antwortet Vera Müller. «Vielleicht gibt es einmal Lösungen. Aber vermutlich bin ich dann zu alt.»

Das Gefühl auf dem Klausenpass

Sie nutzt öffentliche Verkehrsmittel, und wenn es zu kompliziert wird, gönnt sie sich ein Taxi. Einmal im Jahr holt der Kollege, mit dem sie damals in Dijon war, sie ab und sie machen einen Ausflug. Sitzt sie im Seitenwagen? «Natürlich nicht», erwidert sie. «Ich habe meinen Platz gleich hinter dem Piloten.» Sie wird so gesichert, dass keine Gefahr besteht, herunterzufallen. Als sie 2019 auf den

Klausenpass fahren, machte sich dieses unbeschreibliche Gefühl wieder breit, das sie immer hatte, wenn sie selber gefahren ist.

Die Tetraplegikerin braucht aber nicht immer Betrieb um sich. Ebenso gerne zieht sie sich in die eigenen vier Wände zurück und hört Musik, die zwar hart sein kann, aber nicht immer laut sein muss. Sie liest auch viel, derzeit verschlingt sie auf dem iPad vor allem englische Krimis. Eigentlich würde sie Papiausgaben bevorzugen, aber das wäre wegen der Behinderung zu anstrengend. Und gelegentlich gönnt sie sich mit Freunden oder der Familie ein Abendessen auswärts mit einem guten Glas Rotwein, die italienische Küche hat es ihr angetan.

Ein Anliegen hat sie noch, bevor die Begegnung endet. Sie möchte selber helfen. Sie möchte da sein für Menschen im Rollstuhl, die der Verzweiflung nahe sind. Sie möchte Tipps geben, Mut machen, die Einstellung beeinflussen, ihnen aufzeigen, dass sich das Kämpfen lohnt. «Wer immer das möchte, kann sich bei mir melden», sagt sie. «Das Leben ist auch mit einer Querschnittlähmung schön. Wir haben in der Schweiz ein Paradies. Erfreuen wir uns daran!»

(pmb/zvg) ■



Kontakt Vera Müller:

redaktion@paraplegie.ch

So hilft Ihr Mitgliederbeitrag

Als Mitglied der Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung erhielt Vera Müller damals 200 000 Franken Gönner-Unterstützung. Sie investierte es in therapeutische Geräte und rollstuhlgerechte Zimmer auf Reisen und Fahrten mit dem Rollstuhl-Taxi.

Spitzensport

Tokyo 2020 verschoben. Was nun?

Die Verschiebung der Paralympischen Spiele in Tokyo kam für die wenigsten Athletinnen und Athleten überraschend. Wie bleiben sie ein Jahr länger auf ihr grosses Ziel fokussiert?

Die aufgrund der Corona-Pandemie nötige Verschiebung der Paralympics in Tokyo zeichnete sich im Frühjahr mit jedem abgesagten Wettkampf deutlicher ab. So brach für Leichtathletin Manuela Schär keine Welt zusammen, als die Nachricht schliesslich schwarz auf weiss vorlag. Die Enttäuschung war schon halb verarbeitet, der Blick wieder auf die Zukunft gerichtet.

Topathletinnen und -athleten verfügen über eine aussergewöhnliche mentale Stärke. Das kommt ihnen in der aktuellen Situation zugute. Trainer Paul Odermatt erklärt: «Wichtig ist, darauf zu fokussieren, was man selber beeinflussen kann – und sich nicht über Dinge zu ärgern, die sich nicht verändern lassen.» Für Schweizer Medaillenhoffnungen wie Manuela Schär oder Marcel Hug heisst das: Weiter an der eigenen Form feilen, nach vorne schauen, positiv bleiben.

Manchen brachte die Verschiebung sogar eine Chance. Von der ungeplanten Mehrzeit profitieren junge Athletinnen und Athleten, die noch nicht ihr gewünschtes Niveau erreicht haben. Mit einem intensiven Technik- und Grundlagentraining können sie sich eine noch bessere Ausgangslage fürs nächste Jahr erarbeiten.

Trainieren im «Homeoffice»

Dass nun ein konkretes Verschiebedatum vorliegt, gibt neue Motivation und klare Ziele. Bisher ging man wie in dichtem Nebel, musste aber jederzeit seine Höchstleistung abrufen können, falls sich der Nebel doch noch lösen sollte. «Das ist ein Ding der Unmöglichkeit», sagt Paul Odermatt.

Jetzt kann die Saison neu geplant werden. Die Weltklasse konzentriert sich auf die Marathons im Herbst. «Es geht allen

gleich», sagt Marcel Hug. «Im Herbst wird sich zeigen, wer mit der Situation besser umgehen konnte und gut in Form ist.» Statt ursprünglich drei Marathons, sind nun bis zu sechs geplant. «Das ist machbar», sagt Marathonweltmeisterin Manuela Schär. Sie nutzt die gewonnene Zeit im Sommer, um sich auf das straffe Herbstprogramm vorzubereiten.

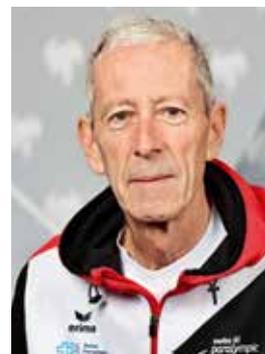
Während des Lockdowns trainieren viele Athletinnen und Athleten im «Homeoffice»: Rollstraining, Handkurbel, Kraftübungen auf dem Balkon. Auch Improvisation ist wichtig. «Einen Kiesweg hochfahren ist für einen Rollstuhlsportler ein strenges Krafttraining», sagt Trainer Odermatt.

Wer zahlt?

Nicht nur sportlich und mental ist die Wettkampfverschiebung eine Herausforderung. Sie stellt die Profis auch vor administrative Fragen und finanzielle Unsicherheiten. Wie decken sie den Ausfall von Preisgeldern? Wie verhalten sich die Sponsoren? Roger Getzmann, Chef de Mission von Swiss Paralympic, kennt Betroffene, die für Tokyo 2020 ihr Arbeitspensum reduziert haben oder ein Zwischenjahr einlegten: «Sie müssen jetzt abwägen, ob ihre Arbeitspause um ein ganzes Jahr verlängert werden soll – und vor allem kann.»

Vieles ist unklar. Sicher ist: Die Profis sehnen sich zurück nach einem normalen Trainingsalltag. «Allein trainieren macht nur halb so viel Spass», sagt Marcel Hug. Auch wenn einige vom Individualtraining, das mehr Eigenverantwortung fordert, vielleicht profitieren – darin geht es den Sportlerinnen und Sportlern gleich wie allen Menschen im Homeoffice.

(chbr/we, boa, spv) ■



Oben Manuela Schär

Mitte Marcel Hug

Unten Paul Odermatt (links),

Roger Getzmann

Rollstuhl-Ergometer

Der Schulter zuliebe

Eine bestmögliche Sitzposition im Rollstuhl ist wichtig, um Schulterbeschwerden vorzubeugen. Das Rollstuhl-Ergometer soll Menschen mit Querschnittslähmung dabei helfen, sich effizienter und schonender fortzubewegen.

Menschen, die auf einen Rollstuhl angewiesen sind, müssen ihre Arme viel stärker einsetzen als Fussgängerinnen und Fussgänger. Sei es im Alltag, beim Transfer ins Auto oder einfach, um von A nach B zu gelangen. Arme und vor allem die Schultern übernehmen Aufgaben für die Fortbewegung, die sonst unseren Beinen zukommen – doch dafür sind sie von der Natur eigentlich nicht ausgelegt. Die ständig gleichen Bewegungen zum Antrieb des Rollstuhls belasten die Schultergelenke. Die Folge sind Beschwerden, welche die Mobilität und damit die Lebensqualität der betroffenen Menschen weiter einschränken.

Je nachdem, wie jemand im Rollstuhl sitzt, wirken andere Kräfte auf Muskeln und Gelenke. Aber bis heute hat sich weltweit noch kein System etabliert, das die Sitzposition in Bezug auf die Schulterlast optimiert. Ein Innovationsprojekt aus Nottwil will dies ändern. Zusammen mit der ETH Zürich und der Schweizer Paraplegiker-Forschung hat die Orthotec ein Ergometer entwickelt, das für jede Person im Rollstuhl die beste Sitzposition mit optimalen Kraftwinkeln ermittelt.

Von Anfang an vorbeugen

Das neue Ergometer misst anhand des Krafteinsatzes die Effizienz beim Rollstuhlfahren. Innert kurzer Zeit lassen sich so verschiedene Sitzpositionen elektronisch definieren und miteinander vergleichen. «Unser Ziel ist es, die betroffenen Menschen zu unterstützen, im Alltag effizienter und damit schonender unterwegs zu sein», sagt Stefan Dürger, der Geschäftsführer von Orthotec, einer Tochtergesellschaft der Schweizer Paraplegiker-Stiftung, die für Innovation in der Rollstuhltechnik steht. «Je effizienter die Kraft von den Schultern auf den Boden übertragen wird, desto weniger werden sie belastet.»

Die erste Version des Ergometers steht bereits im Testeinsatz und wird im Rahmen des diesjährigen Cybathlons erstmals der Öffentlichkeit vorgestellt (siehe Box). Stefan Dürgers Vision ist es, dass die Optimierung der Sitzposition in Zukunft bereits ein Teil der Rehabilitation sein wird und dann die Messungen direkt im eigenen Rollstuhl durchgeführt werden können: «Die Entlastung der Schultern sollte von Anfang an beachtet werden, um Langzeitschäden vorzubeugen.» Dieses wegweisende Projekt hat das Potenzial, die Versorgung von Menschen mit Querschnittslähmung von Grund auf zu verändern.

Zusammenarbeit von Spezialisten

Das Rollstuhl-Ergometer ist das Ergebnis einer beeindruckenden Zusammenarbeit von mehreren Projektpartnern. Neben der Orthotec waren auch Spezialisten der ETH Zürich beteiligt, die unter anderem die Messtechnik zur Leistungsmessung entwickelt haben. «Wir messen die Kontaktkräfte direkt am Greifring und errechnen dadurch die Schulterlast», sagt Frieder Wittmann, der an der ETH sensomotorische Systeme erforscht. «Die

Das Ergometer mit Proband Basil Dias während der Entwicklungsphase an der ETH Zürich.



Cybathlon 2020

Am Cybathlon im September wird das Rollstuhl-Ergometer öffentlich vorgestellt. An diesem einzigartigen Wettkampf der ETH Zürich bewältigen Menschen mit Einschränkungen Alltagsaufgaben mithilfe modernster Assistenzsysteme. Personen im Rollstuhl können am Stand der Orthotec Messungen vornehmen. Die Schweizer Paraplegiker-Stiftung unterstützt den Event als Premium- und Accessibility-Partner.

i 19./20. September: Cybathlon. Swiss Arena in Kloten.
Information und Tickets: www.cybathlon.ch



Erste Version im Rohbau.

Stefan Dürger (Mitte) mit Orthotec-Sonderbauspezialisten Kurt Galliker (rechts) und Reto Schnyder.

Sitzposition soll so lange automatisch verstellt werden, bis wir das Optimum gefunden haben, das die Last auf die Schultern reduziert.»

Im ständigen Austausch mit dem Team der ETH Zürich standen auch Wiebe de Vries von der Schweizer Paraplegiker-Forschung und seine Gruppe für Schultergesundheit und Mobilität. Die Forscher aus Nottwil haben fortlaufend ihr Fachwissen zur Schulterbelastung in den Entwicklungsprozess eingebracht.

Die Forschung geht weiter

Die Idee für dieses bahnbrechende System kommt ursprünglich aus einem Projekt für den Spitzensport. Im Rennrollstuhl geht es darum, über eine optimale Sitzposition sowohl die Kraftübertragung als auch die Aerodynamik zu optimieren. Die in diesem Rahmen gewonnenen Erkenntnisse spornten die Entwickler an, die Verbesserungen auch für Anwendungen im Alltag zu nutzen. Orthotec-Geschäftsführer Dürger erklärt: «Wenn ein Rennrollstuhlfahrer dank optimaler Sitzposition dreissig Prozent Kraft einspart und dadurch schneller ist, bedeutet dies für die All-

tagsnutzung, dass die Schultern um bis zu dreissig Prozent entlastet werden können.»

Zunächst haben sich die Spezialisten darauf konzentriert, mit dem Ergometer die Schulterlast zu reduzieren. Doch das Projektteam denkt

«Die Schulterlast sollte möglichst früh reduziert werden, um Langzeitschäden vorzubeugen.»

Stefan Dürger, dipl. Maschinenbau-Ingenieur, Geschäftsführer Orthotec

bereits einen Schritt weiter. «Wenn eine Person im Rollstuhl ihre Sitzposition verändert, können anderswo Probleme auftreten», sagt Stefan Dürger. «Es kann zum Beispiel eine Fehlbelastung in der Hüfte entstehen oder ein höheres Risiko für Druckstellen.» Um solche Fragen anzugehen, haben die Projektpartner eine Studie beim Schweizerischen Nationalfonds eingereicht. Wenn die finanziellen Mittel gesprochen werden, kann die wichtige Arbeit an den Grundlagen bereits im nächsten Jahr weitergeführt werden.

(mste / we, zvg) ■

So hilft Ihre Spende

Die für dieses innovative Projekt erbrachten Leistungen konnten durch zweckgebundene Spenden finanziert werden.

Ein unvergleichlicher Arbeitsort – auch für dich?

Für die mit der Klinikerweiterung gestiegenen Patientenzahlen sucht das Schweizer Paraplegiker-Zentrum qualifiziertes Personal. Drei Pflegefachfrauen erzählen aus ihrem Alltag – und weshalb das Arbeiten in Nottwil etwas ganz Besonderes ist.

Mit dem Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) sei es «wie bei einem Boomerang», sagen die drei Pflegefachfrauen mit einem Augenzwinkern, «wer in Nottwil sein Praktikum macht, kommt nach Abschluss der Ausbildung wieder zurück». Bei einem Kaffee in der Begegnungshalle schildern Manuela Broger, Rahel Lang und Sabrina Wicki, weshalb sich die Pflege im SPZ mit keinem anderen Spital vergleichen lässt.

Sie nennen es den «Spirit von Nottwil»: Die besondere Stimmung und den Zusammenhalt in den interprofessionellen Teams. Das gute Arbeitsklima hilft beim Erfahrungsaustausch und erleichtert die Betreuung von Patientinnen und Patienten, die ein komplexes Krankheitsbild aufweisen. Während der monatelangen Rehabilitation entwickle sich oft eine enge Beziehung zu ihnen. Auch die Weiterbildungsmöglichkeiten werden betont, die Ausbildungsplätze und die moderne Infrastruktur. Dazu zählen neben dem Neubau und der technischen Ausstattung auch die attraktiven Angebote für Mitarbeitende. Es gibt einen Moment, der sie jedesmal von Neuem berührt, sagen die drei: Wenn ehemalige Patientinnen und Patienten einen ambulanten Termin in Nottwil haben, kommen viele auch auf den Stationen vorbei, um sie wiederzusehen und zu erzählen, wie sie ihr Leben meistern.

Für die steigenden Patientenzahlen auf den neuen Stationen suchen die drei Pflegefachfrauen derzeit weitere Kolleginnen und Kollegen, die sich von den vielfältigen Aufgaben und dem «Spirit von Nottwil» begeistern lassen.

Arbeiten in Nottwil

Interessierst du dich für eine Stelle im Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ)? Dann besuche unsere Website oder rufe uns an: T 041 939 57 70.



Direktlink

Manuela Broger
Rehabilitation



Pflegefachfrau HF

«Umfassende Pflege heisst: Wir kämpfen zusammen»

Manuela Broger arbeitet seit achtzehn Jahren im SPZ – und ist noch immer fasziniert. «Wir entwickeln schnell eine gute Beziehung zu unseren Patientinnen und Patienten», sagt die 51-Jährige. «Wir holen sie an einem Tiefpunkt in ihrem Leben ab und gehen dann zusammen in Richtung Selbstständigkeit.» Auf diesem langen Weg lernt die Pflegefachfrau kein abstraktes Krankheitsbild kennen, sondern die ganze Person mitsamt ihrem Umfeld.

Die Komplexität einer Rückenmarkverletzung erfordere eine umfassende Pflege, wobei verschiedene Berufsgruppen eng zusammenarbeiten. «Mit den therapeutischen Fachpersonen sorgen wir zum Beispiel dafür, dass das Wissen über die veränderten Körperfunktionen umfassend vermittelt wird», sagt Manuela Broger. Weil jeder weiss, woran die anderen Teams gerade arbeiten, können sie sich gegenseitig unterstützen. Eine besondere und schöne Herausforderung sind für sie die Patientinnen und Patienten, die im SPZ auch auf den Stationen beatmet werden.

Manuela Broger findet es gut, dass sich die Klinik ständig weiterentwickelt und das Personal entsprechend flexibel sein muss: «Man sagt nicht nach drei, vier Jahren: «Jetzt habe ich es gesehen», sondern kann aktiv mitgestalten. Wenn eine Idee den Betroffenen zugutekommt, wird sie umgesetzt.» Lobenswert sei auch, dass neue Mitarbeitende nicht einfach ins kalte Wasser geworfen werden: «Alle wissen: Es braucht mindestens ein Jahr, bis sie die Zusammenhänge der verschiedenen Krankheitsbilder kennen.»

Umfassende Pflege bedeutet für die Pflegefachfrau, dass sie nicht einfach Medikamente hinstellt, sondern dass sie zusammen mit ihren Patientinnen und Patienten «kämpft». Dass sie ihre Zeit in Nottwil begleitet, sie motiviert und dass sie sich gemeinsam über alle Fortschritte freuen.

Rahel Lang
Akutmedizin



Dipl. Pflegefachfrau FH

«Die Talentförderung in Nottwil ist einmalig»

Rahel Lang kam für ein Praktikum nach Nottwil – und schon bald haben die Verantwortlichen gesehen, dass die angehende Pflegefachfrau FH eine Kandidatin für das interne Talentförderprogramm wäre. Sie zeigten ihr die Entwicklungsmöglichkeiten und wie sie die Kompetenzen, die sie mit ihrem Studium an der Fachhochschule (FH) erwirbt, im Job anwenden kann.

Seit drei Jahren arbeitet die 25-Jährige im SPZ und unterstützt das Leitungsteam mit ihrem Flair für Führungsaufgaben. Bereits absolvierte sie eine Weiterbildung im Bereich Onkologie, um diese Fachkompetenz auch auf den Pflegestationen aufzubauen. Ende 2019 nahm sie das Förderprogramm zur Stationsleitung in Angriff. «Ausschlaggebend war für mich das Praktikum», sagt Rahel Lang. «Man zeigte mir, dass ich gut ins Team passe und das FH-Diplom hier geschätzt wird.»

Nach dem Stellenantritt konnte sie auf verschiedenen Stationen in die Förderbereiche hineinblicken, die für sie infrage kamen. «Solche Entwicklungsmöglichkeiten am Arbeitsplatz sind mir wichtig», sagt sie. «Im SPZ bekomme ich viele Coachings und werde grosszügig unterstützt.» Rahel Lang schätzt es, dass das SPZ viel Wert auf die interne fachliche Weiterbildung legt. So können zum Beispiel Pflegefachpersonen aus der Akutmedizin und der Rehabilitation Erfahrungen im jeweils anderen Bereich sammeln. Oder dass es einen «Journal Club» gibt, in dem Mitarbeitende regelmässig über aktuelle Studien diskutieren. «Ich finde es schön, wenn man nach dem FH-Abschluss den Draht zur Forschung nicht verliert», sagt die zukünftige Stationsleiterin.

Sabrina Wicki
Intensivstation



Dipl. Expertin für Intensivpflege

«Von der IPS gehe ich direkt ins Hallenbad»

«Als ich auf der Intensivstation anfang, hat es mir gleich den Ärmel reingenommen», sagt Sabrina Wicki. Die 27-jährige Expertin für Intensivpflege ist seit acht Jahren im SPZ und lobt die Zusammenarbeit über alle Stufen hinweg und die kurzen Entscheidungswege. Das Verhältnis zwischen erfahrenen Fachpersonen und jenen direkt aus der Ausbildung sorgt für einen idealen Mix an Kompetenzen. Auch das Verhältnis der Geschlechter sei ausgewogen und mache das Arbeiten in Nottwil angenehm.

Auf der Intensivstation kann sich der Zustand einer Patientin oder eines Patienten rasch ändern. «Dann muss man umdenken und die richtigen Prioritäten setzen können», sagt Sabrina Wicki. Das Team sei sehr kollegial, aber auch gut strukturiert. Sie lobt die topmoderne Infrastruktur mit den grosszügigen, lichtdurchfluteten Einzelzimmern und den technischen Geräten, die sie auf der IPS alle bedient.

Neben den Weiterbildungsmöglichkeiten sind für die Intensivpflegefachfrau die vielen Angebote für Mitarbeitende attraktiv – vom Kraftraum über Sprach- und Sportkurse, der Bibliothek und den Restaurants bis zur Kinderkrippe und der finanziellen Unterstützung von Familien. «Ich finde es beruhigend, dass ein Arbeitgeber sich darum kümmert, wie ein Mami wieder zurück an den Arbeitsplatz kann», sagt Sabrina Wicki. Einen Ausgleich zur Arbeit findet sie beim Schwimmen im Hallenbad auf dem Campus oder direkt vom SPZ-Strand aus im Sempachersee.

Und dann erzählt sie von einem Patienten, der einmal schrieb: «Die Pflegenden behandelten mich wie ein Familienmitglied.» So sollte es für sie immer sein: «Der Aufenthalt im SPZ ist eine Prüfung, die wir gemeinsam meistern.»

(kste/boa, febe) ■

Jahresbericht der Gönner-Vereinigung

Die Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung blickt zurück auf ein bewegtes Jahr mit wichtigen Projekten in allen Bereichen der Gruppe. Mit den Mitgliederbeiträgen konnte das vielfältige Leistungsangebot massgeblich unterstützt werden.

Solidarität bleibt die wichtigste Grundlage für die Arbeit in Nottwil und für den leidenschaftlichen Einsatz, den 1827 Mitarbeitende jeden Tag für Menschen mit einer Querschnittlähmung leisten. Dank der grossen Solidarität der Bevölkerung konnte die Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung (GöV) in einem insgesamt rückläufigen Spendenmarkt trotzdem einen kleinen Zuwachs an Mitgliedschaften gegenüber dem Vorjahr verbuchen (plus 0,3 Prozent).

2019 waren 1,204 Mio. Haushalte Mitglied der GöV. Dahinter stehen rund 1,826 Mio. Menschen, die das Leistungsnetz der Schweizer Paraplegiker-Stiftung mittragen. Positiv ist auch die Entwicklung der Dauermitgliedschaften: 9000 Personen haben sich neu für eine Mitgliedschaft auf Lebenszeit entschieden.

Verwendung der Mitgliederbeiträge

Für Mitglieder mit unfallbedingter Querschnittlähmung wurde eine Gönnerunterstützung im Umfang von 7,5 Mio. Franken ausbezahlt (plus 1,9 Mio. Franken). 36 Prozent der Mitgliederbeiträge und Spenden sind in die Aufrechterhaltung der vier Leistungsfelder geflossen, zudem wurden zweckgebundene Spenden für besondere Investitionen vor Ort verwendet – darunter das neugebaute Besucherzentrum «ParaForum».

Die Eröffnung des Besucherzentrums zählte zu den Höhepunkten des Jahres 2019. Mehr als 5300 Gäste kamen im September zu den Feierlichkeiten nach Nottwil und liessen sich von den Lebensgeschichten und der interaktiven Ausstellung begeistern. Das ParaForum vermittelt spannende Einblicke in den Alltag von Betroffenen und fördert deren Integration in die Gesellschaft. Zusammen mit den Unternehmensbesichtigungen bringt es die Arbeit der Schweizer Paraplegiker-Stiftung der Bevölkerung näher.

Im April wurde vis-à-vis des ParaForums eine Gedenkwand für Menschen eingeweiht, die der

Verwendung der Mitgliederbeiträge und Spenden 2019

Total: 87 Mio. Franken



28 %

Direkthilfe an Querschnittgelähmte



17 %

Beiträge Leistungsfeld Medizin



16 %

Mitgliederbetreuung und Fundraisingaufwand



15 %

Infrastruktur Nottwil



12 %

Beiträge Leistungsfeld Bildung, Forschung, Innovation



7 %

Beiträge Leistungsfeld Integration



3 %

Administrationsaufwand



2 %

Forschungsbeiträge an Dritte

Stiftung eine Erbschaft vermacht oder sie mit einem Legat im Testament berücksichtigt haben oder berücksichtigen werden. Auf der Gedenkwand glitzern Chromstahlplättchen in der Sonne und bewegen sich im Wind. Das Werk von Brigitta und Benedikt Martig-Imhof wurde zusammen mit Langzeitarbeitslosen produziert.

Neue Mitgliederwerbung

Im Mai startete eine neue Werbekampagne zur Gewinnung neuer Mitglieder für die Gönner-Vereinigung – im Fernsehen, auf Plakaten und online. Die auffällige Kampagne sorgte mit prägnanten Botschaften für Gesprächsstoff. Die Wirkungsmessung bei der Bevölkerung ergab ein erfreulich positives Feedback. Im Vergleich mit früheren Sujets haben die Plakate besser abgeschnitten; sie wurden als glaubwürdiger, verständlicher und emotionaler bewertet. Damit blickt die GöV gut gewappnet in die Zukunft. (red / rel) ■

Jahresbericht 2019

Die Jahresberichte und Non-profit-Governance-Berichte der Schweizer Paraplegiker-Gruppe stehen für Sie online und zum Download bereit.

Direktlink:



Bestelladresse gedruckte

Ausgabe: Schweizer Paraplegiker-Stiftung
Guido A. Zäch Strasse 10
CH-6207 Nottwil
T 041 939 63 63
sps.sec@paraplegie.ch

Unter neuer Führung

Die Schweizer Paraplegiker-Stiftung hat mit Heidi Hanselmann eine profilierte Gesundheitsdirektorin als neue Präsidentin gewonnen. Ebenfalls ernannt wurden zwei neue Stiftungsrätinnen.

Per 1. Juni hat Heidi Hanselmann das Präsidium der Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS) übernommen. Sie tritt die Nachfolge von Daniel Joggi an, der Ende Mai nach einer gut zehnjährigen Amtszeit im Alter von siebzig Jahren in Pension ging. Mit der früheren St. Galler Gesundheitsdirektorin gewinnt die SPS eine erfahrene Führungspersönlichkeit als neue Präsidentin.

Heidi Hanselmann war sechzehn Jahre lang Mitglied der St. Galler Regierung, zuletzt als Regierungspräsidentin. Zugleich stand die SP-Politikerin der Schweizerischen Gesundheitsdirektorenkonferenz vor. «Den nachhaltigen Erfolg der Schweizer Paraplegiker-Gruppe sicherzustellen, bedeutet für mich eine herausfordernde, aber auch eine wertvolle Aufgabe», sagte sie beim Antritt ihres Amtes in Nottwil.

Die 58-jährige Ostschweizerin übernimmt eine Organisation mit einer breit abgestützten Strategie für den nötigen Wandel. Der Übergang ins digitale Zeitalter bleibt dabei eine zentrale Herausforderung. Umso wertvoller ist der langjährige Leistungsausweis der ausgebildeten Logopädin: «Mir ist es wichtig, neue Tendenzen frühzeitig zu erkennen, Weiterentwicklungen zu initiieren und deren Umsetzung zu ermöglichen», erklärt Hanselmann. Die SPS ist überzeugt, dass die kompetente Frau an ihrer Spitze das Leistungsnetz zielgerichtet auf die Zukunft ausrichten wird.

Zwei neue Stiftungsrätinnen

Neben Daniel Joggi haben auch Vizepräsident Luca Stäger und Christian Betl den Stiftungsrat verlassen. Christian Betl engagierte sich seit 2009 im obersten Organ der SPS, Luca Stäger war seit 2014 Mitglied. Zu ihren Nachfolgerinnen wurden Manuela

Leemann und Isabelle Lamontagne-Müller gewählt. Beide Frauen sitzen aufgrund einer Querschnittlähmung im Rollstuhl und stärken im neuen Stiftungsrat die Sicht der Betroffenen.

Die Rechtsanwältin Manuela Leemann arbeitet seit 2013 als juristische Mitarbeiterin bei der Direktion des Innern des Kantons Zug. Seit 2018 ist sie Kantonsrätin und Mitglied des grossen Gemeinderats der Stadt Zug. Nebenamtlich setzt sich die 38-Jährige für die Anliegen von Pro Infirmis Schweiz ein, deren Vorstand sie angehört.

Isabelle Lamontagne-Müller ist seit dem Jahr 2008 Geschäftsführerin der Schweizerischen Pädiatrischen Onkologie Gruppe SPOG, davor war sie sechs Jahre lang als Fundraiserin für die Stiftung International Breast Cancer Study Group IBCSG tätig. Die 55-jährige Pharmazeutin lebt mit ihrer Familie in Thun.

(red / zvg) ■

Der SPS-Stiftungsrat

Der Stiftungsrat ist das oberste Organ der Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS). Er setzt organisatorische und finanzielle Leitplanken und sichert die erfolgreiche Führung der Unternehmen der Schweizer Paraplegiker-Gruppe.

Ab 1. Juni gehören dem Gremium an: Heidi Hanselmann (Präsidentin), Jacqueline Blanc, Heinz Frei, Aline Isoz, Barbara Moser Blanc, Kuno Schedler, Martin Werfeli, Manuela Leemann, Isabelle Lamontagne-Müller.



Oben Heidi Hanselmann, neue Präsidentin der Schweizer Paraplegiker-Stiftung

Unten Die neuen Stiftungsrätinnen Manuela Leemann (links) und Isabelle Lamontagne-Müller.

Der Mann mit dem feinen Gespür

Taucht Paul Metzener im Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) auf, dauert es nicht lange, bis jemand noch etwas mit ihm besprechen möchte. «Kein Problem, ich komme bei dir vorbei», sagt er dann. Und strahlt etwas aus, das in seinem Job hilft: Gelassenheit. Der 58-Jährige ist Gesamtleiter der Bauprojekte auf dem Campus Nottwil. Unter seine Verantwortung fällt, dass die zeitlichen und finanziellen Fahrpläne eingehalten und die hohen Qualitätsansprüche erfüllt werden.

Die Arbeit beginnt 2013: Bei einem Gesamtkredit von 250 Millionen Franken sollen alle Aus- und Neubauten bis Sommer 2020 vollendet sein. Ein neuer Bettenrakt, drei neue Operationsäle, eine Intensivstation, der Umbau von Süd- und Osttrakt, ein Besucherzentrum, der Erweiterungsbau des Instituts für Rettungsmedizin, ein neuer Heli-Landplatz, die Renovation des Hotels Sempachersee, die Tiefgarage C, eine Passerelle, die Rollen-Trainingshalle – der Campus der Schweizer Paraplegiker-Stiftung erhält ein neues Gesicht.

Heute, wenige Monate vor der Fertigstellung kann Paul Metzener sagen: «Es sieht nach einer Punktlandung aus.» Ein schlankes Baumanagement war die Voraussetzung: «Zielgerichtet umsetzen dank unkomplizierten, effizienten Abläufen in allen Bereichen.»

Vertrauen als Basis

Für die korrekte Umsetzung des Masterplans versteht Metzener seine Rolle nicht als Kontrolleur, sondern als Unterstützer. Alle zwei Wochen trifft er seine Kollegen im Entscheidungsgremium, dem Bauforum. Mit dabei sind Architekt Serge Fayet, die Direktoren Joseph Hofstetter (Schweizer Paraplegiker-Stiftung) und Hans Peter Gmünder (SPZ) sowie Josef Husmann, Leiter Beschaffung und Logistik auf dem Campus. Statt Prozesskontrollen gibt es einen intensiven Austausch in «Sparringsitzungen» mit den beauftragten Planungsbüros.

«Vertrauen ist die Basis unserer Arbeit. Es hält die Motivation hoch und hilft uns, auch mal eine Schlechtwetterphase zu überstehen», sagt der gebürtige Berner, der seit über dreissig Jahren nahe Winterthur lebt. «Wenn man zulässt, dass Fehler gemacht werden dürfen, werden automatisch weniger Fehler begangen.» Paul Metzener hat ein feines Gespür für die Situation und für den Umgang mit Menschen. Sozialkompetenz ist für ihn kein

Modebegriff, sondern ein wichtiges Instrument in den Spannungsfeldern, die sich in Grossprojekten auftun. Geprägt wurde sein Arbeitsstil durch Engagements im Ausland.

Geprägt von Hilfseinsätzen

Für die Swissair baute er Büros in Afrika, Lateinamerika und im Mittleren Osten. Metzener war Chef der Bauherrenvertreter bei der Suva und ist Mitglied des Schweizerischen Korps für Humanitäre Hilfe.

2010 war er in Haiti im Einsatz, wo nach einem verheerenden Erdbeben 250 000 Menschen ihr Leben verloren haben. Metzener überlebte, weil er einen Ausflug auf einen Hügel unternommen hatte. 2012 half er in Simbabwe, Wassersysteme in 29 Landkliniken zu installieren. Seit den schweren Erdbeben in Nepal 2015 ermöglichte er mit seinem privaten Wiederaufbauprojekt 256 Familien den Bau eines sicheren Hauses.

Er hat auf der Welt viel Armut und Not gesehen, aber auch Herzlichkeit und Dankbarkeit erfahren. «Es sind die eindrücklichen Geschichten, wie wir sie auch in Nottwil erleben, die mich in meiner Arbeit erfüllen», sagt er. «Sie machen die Arbeit sinnstiftend.»

Seit 1982 ist Metzener eng mit einem Tetraplegiker befreundet und hat Einblicke in dessen Alltag. Daher fragte er sich beim Bauprojekt auf dem Campus häufig: Was nützt einem Menschen mit Querschnittslähmung am meisten? «Irgendwann geht es nicht mehr um das Schöne, sondern um das Funktionale.»

Für den Herbst 2020, wenn das Bauprojekt in Nottwil fertig abgeschlossen ist, hat dessen Gesamtleiter noch keine neuen Pläne. Beim Abenteuerblut in seinen Adern weiss man aber: Die nächste Herausforderung steht schon bald vor Paul Metzeners Türe. (pmb / we) ■



«Es hat mich heute gebraucht, damit wir beim Bauprojekt in Nottwil alle Ressourcen optimal zugunsten der Menschen mit Querschnittslähmung einsetzen.»

Paul Metzener ist Architekt und Bauherrenberater. Als Gesamtleiter der Bauprojekte arbeitet er im Mandat für die Schweizer Paraplegiker-Stiftung.

Die besondere Spende



Zwei Spenden in bar im Besucherzentrum ParaForum vorbeigebracht.

Die Klasse 5a der Primarschule Huttwil BE bereitete sich auf den Besuch des ParaForums in Nottwil vor. Als Lehrerin Esther Zwahlen sagte, die Führung durchs Schweizer Paraplegiker-Zentrum sei kostenlos, erklärten sich die Schülerinnen und Schüler spontan dazu bereit, für die Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS) zu sammeln, um ihre Wertschätzung für dieses «Geschenk» zum Ausdruck zu bringen. Den Spenderertrag von 564.20 Franken in bar brachten sie gleich mit ins ParaForum. Die Klasse war vom Besuch begeistert, insbesondere beeindruckte sie der intensive Austausch mit einem Rollstuhlfahrer.

Mara Brun aus Gelfingen und ihre Kolleginnen Mia, Lorena und Olivia haben ihre Spende von 650 Franken ebenfalls in bar im ParaForum abgegeben. Im vergangenen Winter hatten sie Guetkli gebacken und im Rahmen einer Spendenaktion verkauft. Der anschliessende Besuch in Nottwil sei für sie ein «Riesenerlebnis» gewesen, sagte die Mädchengruppe, sie werden sich noch lange an den beeindruckenden Rundgang und die verschiedenen Begegnungen erinnern.



Die SPS bedankt sich bei allen Beteiligten für diese Spenden.

 www.paraforum.ch

Unten (v. l.) Mia Kristensen, Olivia Röthlin, Lorena Furrer, Mara Brun.

Briefe an die Stiftung

Ich bin voller Dankbarkeit, dass die Schweizer Paraplegiker-Stiftung mir einen Reha-Aufenthalt in Nottwil ermöglichte, indem sie nicht gedeckte Kosten übernommen hat. Ich habe sehr viel von dieser Rehabilitation profitiert. Die Inputs helfen mir, meinen Alltag selbstständig und sicher zu gestalten. Vielen, vielen herzlichen Dank!

Ruth Grossenbacher, Zollikofen BE

Ich habe mich über die Zusage der Schweizer Paraplegiker-Stiftung riesig gefreut. Herzlichen Dank für die grosszügige Unterstützung für einen unterfahrbaren Kochherd und meinen neuen bequemen Rollstuhl, der optimal an meine Anforderungen angepasst werden kann. Ich geniesse ihn sehr. Ich hoffe, dass er mir – wie der vorherige – wieder sieben gute, mobile Jahre schenken wird.

Katharina Burri, Sirnach TG

Sie haben zugesagt, den Einbau eines Treppenlifts im Sport- und Freizeitzentrum von Charmey zu unterstützen. Dieser Lift ermöglicht es Herrn Rime, seine Tätigkeit als Trainer im Turnverein

unseres Dorfes wieder aufzunehmen. Dafür danken wir Ihnen. Ihre Grosszügigkeit setzt ein starkes Zeichen für Menschen mit eingeschränkter Mobilität. Wir sind überzeugt, dass dadurch die Integration von Herrn Rime in sein neues Leben erheblich gefördert wird. Vielen herzlichen Dank für Ihre Unterstützung.

Stadtverwaltung Val-de-Charmey Charmey FR

Für mein Autokauf-Projekt haben Sie einen grosszügigen Beitrag gespendet. Dafür möchte ich mich von Herzen bedanken. Sie erlauben mir damit einen grossen Schritt in die Selbstständigkeit. Seit über zwölf Jahren war ich an diesem Projekt, und Sie haben einen grossen Anteil daran, dass dieser Traum nun erfüllt wurde. Vielen herzlichen Dank.

Marco Spanò, Zürich ZH

Im Namen des Ehepaars Saric aus Cevio möchten wir der Schweizer Paraplegiker-Stiftung danken für die wichtige finanzielle Hilfe bei der Installation einer Dusche, die mit dem Rollstuhl befahr-

bar ist. Dank Ihrer Unterstützung kann Herr Saric in seiner vertrauten Umgebung bleiben. Damit haben Sie ihm eine stark verbesserte Lebensqualität ermöglicht.

Pro Senectute Ticino e Moesano Muralto TI

Ich möchte der Schweizer Paraplegiker-Stiftung meine grosse Dankbarkeit für ihre Unterstützung bei der Anschaffung von medizinischem Material ausdrücken. Sie ermöglicht es, meine Selbsthilfeaktivitäten für Menschen mit eingeschränkter Mobilität in Brasilien im Rahmen des Vereins «Roues de la Liberté» fortzusetzen. Die gemeinnützige Organisation bietet Rollstühle, Prothesen, Krücken und andere orthopädische Geräte; sie motiviert junge Menschen und sensibilisiert ihre Familien. Das Ziel ist es, unsere Erfahrungen zu teilen und in Würde zu leben – um unser unbegrenztes Potenzial aufzuzeigen.

**Michel Peneveyre, Lausanne VD
Porto do Galinhas (BRA)**

 www.lesrouesdelaliberte.com

Internationale Stiftung für Forschung in Paraplegie – IRP
& Schweizer Paraplegiker-Stiftung – SPS
präsentieren

SOIRÉE DE L'ESPOIR

FÜR DIE PARAPLEGIEFORSCHUNG

FORSCHUNG

STIMO Round Table:
Prof. Jocelyne Bloch, CHUV
& Prof. Grégoire Courtine,
ETH Lausanne/Campus Biotech

RUSSISCHE MUSIK

Quatuor Tzigane
Die Solisten der MENUHIN ACADEMY



Schweizer
Paraplegiker
Stiftung

Reservation und Informationen: www.irp.ch

TOUCH OF RUSSIA

Donnerstag, 5. Nov. 2020
Opéra de Lausanne



Lucerne Festival

Klassikgenuss unterstützt Querschnittgelähmte

Das Menu war perfekt angerichtet – nun muss das Sommer-Festival 2020 in Luzern aufgrund der Corona-Pandemie abgesagt werden. Doch die Verantwortlichen der Partnerschaft zwischen Lucerne Festival und der Schweizer Paraplegiker-Stiftung planen bereits für die Zukunft.

Wer am Anfang des 19. Jahrhunderts zu einem von Ludwig van Beethovens Konzertabenden ging, wusste nie genau, was ihn erwarten würde. Die von Beethoven organisierten «Akademien» präsentierten dem Publikum keine alten Meister, sondern das Neueste aus der Musikwelt, darunter Werke seiner Zeitgenossen ebenso wie eigene Kompositionen. Nicht selten war die Tinte auf dem Notenpapier noch nass, wenn Konzertveranstalter Beethoven seine Stücke der Öffentlichkeit vorstellte.

Ähnlich frisch und überraschend wäre das Konzert von François-Xavier Roth geworden, das Ende August beim Sommer-Festival vorgesehen war. Der 48-jährige Franzose zählt zu den bedeutendsten Dirigenten unserer Tage, der sowohl für die historische Aufführungspraxis steht wie auch für neue Musik – und seinem Publikum unerwartete Klangwelten erschliesst. Durchdachte Konzepte treffen auf viel Fingerspitzengefühl, so klingt bei Roth das Alte erstaunlich neu und das Neue verblüffend vertraut. Zum Beispiel wenn er die Werke Beethovens, den er für «den ersten politischen Komponisten» hält, mit neuen Stücken aus der Gegenwart kombiniert. Das war auch in Luzern geplant.

Nach vorne schauen

Beethovens Akademien waren damals Benefizkonzerte zugunsten eines Musikers oder Komponisten. Im Rahmen der Partnerschaft zwischen Lucerne Festival und der Schweizer Paraplegiker-Stiftung konnte das Publikum dieses besonderen Abends zwanzig Prozent des Ticketpreises der Stiftung in Nottwil spenden. Aufgrund der Corona-Pandemie musste das Konzert, bei dem mit dem Royal Concertgebouworkest aus Amsterdam ein Klangkörper von Weltformat zu hören gewesen wäre, abgesagt werden.

Bis zuletzt hatten die beiden Partner gehofft, dass der Anlass doch stattfinden kann, und verschiedene Szenarien geprüft. Mit dem Beschluss



Weltklasse unter sich: Dirigent François-Xavier Roth (rechts) und das Royal Concertgebouworkest stehen für Hörerlebnisse vom Feinsten.

des Schweizer Bundesrats vom 29. April, der weitgehende Einschränkungen für die Durchführung von öffentlichen Veranstaltungen vorsieht, sind nun alle Varianten ausgeschlossen. Das diesjährige Sommerfest der Musik findet in Luzern nicht statt.

Die Verantwortlichen lassen den Kopf nicht hängen, sondern planen bereits für die Zukunft. «Wir werden alles daran setzen, um den Gönnerinnen und Gönnern der Schweizer Paraplegiker-Stiftung im nächsten Jahr einen ebenso attraktiven Konzertabend anbieten zu können», sagt Michael Haefliger, der Intendant von Lucerne Festival. Mit der ungewöhnlichen Kombination von Beethoven und neuer Musik wollte uns Haefliger das Moderne in Beethovens Kompositionen zugänglich machen. Sein unermüdlicher Einsatz für die klassische Musik nährt die Vorfreude auf das Sommer-Festival 2021 – der anhaltenden Pandemie zum Trotz. (kste/zvg) ■

ERLEBT

Mitgeteilt von «Paraplegie»-Leser Laurent Puthod

Ich erinnere mich noch gut an ein Konzert der deutschen Punkrockband Donots im Zürcher Dynamo. Schon nach wenigen Minuten glich der Saal einem Hexenkessel mit allem, was dazu gehört. Die Sache liess sich äusserst vielversprechend an, die Stimmung war ausgelassen. Dann staunte ich nicht schlecht: Auf einmal wurde ein Rollstuhlfahrer über unsere Köpfe gehievt und gelangte auf erhobenen Händen durch den kochenden Saal bis auf die Bühne. Dort drehte er eine Runde und fand unter den Augen des leicht nervös gewordenen Frontmanns Ingo Knollmann wieder von der Bühne runter zurück in den Wahnsinnshaufen, wo es dann ordentlich weiterging. Der ganze Saal war gerade Zeuge eines Phänomens geworden, das mir noch völlig unbekannt war: Crowdsurfing mit dem Rollstuhl. Nicht zuletzt darum – ein denkwürdiger und unvergesslicher Abend!



Hatten Sie auch eine Rollstuhlbegegnung? Schreiben Sie uns: redaktion@paraplegie.ch



27. Mitgliederversammlung der Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung (GöV)

Die aufgrund der Corona-Pandemie verschobene Mitgliederversammlung vom 22. April findet neu Ende 2020 statt. Über alle Details informiert der GöV-Vorstand in der September-Ausgabe von «Paraplegie».

www.paraplegie.ch/mitgliederversammlung

Vorschau: September 2020



SCHWERPUNKT

Solidarität

Stütze unseres Zusammenlebens

Die soziale Verbundenheit durch gemeinsame Werte ist in der Corona-Pandemie zum beliebten Schlagwort geworden. Solidarität beeinflusst aber auch tagtäglich das Leben von Querschnittgelähmten. Und zwar ganz konkret. «Solidarität lässt sich nicht an den Staat delegieren», betont SPS-Gründer Guido A. Zäch. Was heisst gelebte Solidarität heute? Das nächste «Paraplegie» stellt spannende Beispiele vor.

Impressum

Paraplegie (44. Jahrgang)

Magazin der Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung

Ausgabe

Juni 2020/Nr. 174

Erscheinungsweise

vierteljährlich in Deutsch, Französisch und Italienisch

Gesamtauflage

1 038 323 Exemplare (beglaubigt)

Auflage Deutsch

927 680 Exemplare (beglaubigt)

Copyright

Abdruck nur mit Genehmigung der Herausgeberin

Herausgeberin

Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung, 6207 Nottwil

Redaktion

Stefan Kaiser (*kste*, Chefredaktor), Peter Birrer (*pmb*), Brigitte Hächler (*hbr*), Ana Marinovic (*anam*), Tamara Reinhard (*reta*), Stefanie Schlüter (*scst*), Martin Steiner (*mste*), redaktion@paraplegie.ch

Fotos

Walter Eggenberger (*we*)
Beatrice Felder (*febe*)
Astrid Zimmermann-Boog (*boa*)
Keystone (*Seite 7*)
Brigitte Hächler (*Seite 7*)
Priska Ketterer, Lucerne Festival,
Holger Talinski (*Seite 33*)

Illustration

Roland Burkart (*rob*), rolandburkart.ch (*Seite 17*)

Layout und Gestaltung

Regina Lips (*rel*)

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

Web-Formular für Änderungen:
www.paraplegie.ch/service-center

Das Gönner-Magazin wird in einer umweltverträglichen Polyethylenfolie verschickt.

gedruckt in der
schweiz

Das Gönnermagazin «Paraplegie» ist im Mitgliedsbeitrag inbegriffen. 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

«Mit der Lehre bin ich fertig. Nun beginnt das Leben.»

Melanie (20) plant ein Auslandjahr.



Im Ernstfall
CHF 250 000.–
Gönner-Unterstützung

Bei unfallbedingter Querschnittlähmung
mit permanenter Rollstuhlabhängigkeit

Einmal abschliessen – ein Leben lang vorgesorgt.

Werden Sie jetzt Dauermittglied.

Wo auch immer auf der Welt und in welcher Lebenssituation Sie sich befinden, Ihre Vorteile halten ewig. Als Dauermittglied zahlen Sie **einmalig CHF 1000.–** und erhalten im Ernstfall CHF 250 000.– bei unfallbedingter Querschnittlähmung mit permanenter Rollstuhlabhängigkeit.

Einmalig zahlen, für immer Mitglied: www.dauermittglied-werden.ch



Schweizer
Paraplegiker
Stiftung

A woman with long dark hair is shown from the back, looking slightly to the left. Her back is bare, and she has a tattoo in Gothic script. The tattoo reads: 'Apfelbaum', '3. September 1994', and 'Ast war morsch'.

Apfelbaum
3. September 1994
Ast war morsch

**Mit einem Legat oder einer Erbschaft
hinterlassen Sie Querschnittgelähmten
eine bessere Zukunft.**

Telefon 041 939 62 62, www.paraplegie.ch/legat



Schweizer
Paraplegiker
Stiftung