

PARAPLEGIE

SCHWERPUNKT

Geschichten rund um
Patientinnen und Patienten

12 Der Tag, als Vito Rizzo
vor Freude fast schreit

20 Silvia Della Pietras starker
Kopf beeindruckt alle

30 ParaHelp unterstützt
Betroffene zu Hause

SIRMED

Schweizer Institut für Rettungsmedizin

KOMPETENZ ERHALTEN, RICHTIG ZU HANDELN

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





Liebe Mitglieder

Es gibt Menschen und ihre Geschichten, die man nie vergisst. Vor meiner heutigen Funktion als Direktor leitete ich zwölf Jahre lang den Rechtsdienst der Schweizer Paraplegiker-Stiftung und engagierte mich die ersten sechs Jahre auch in der Rechtsberatung der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung. In dieser Zeit intervenierte ich für viele Betroffene auf juristischem Weg. Ich kam dabei ihren Schicksalen und Herausforderungen sehr nahe und habe Erkenntnisse gewonnen, die für meine heutigen Aufgaben sehr wertvoll sind. Und ich habe auch eine ganz besondere Form der Dankbarkeit kennengelernt.

Zum Beispiel schreibt mir ein Patient, der eine enorm belastende Situation mit Versicherungen und Banken zu bewältigen hatte, jedes Jahr einen Weihnachtsbrief. Andere erkundigen sich noch heute, wenn sie etwa einen Termin im Ambulatorium wahrnehmen, ob ich Zeit für einen Kaffee hätte. Bei solchen Begegnungen entstehen oft berührende Momente, die uns zeigen, wie prägend und wichtig die Unterstützung für Menschen mit Querschnittlähmung in einer ihrer wohl schwierigsten Lebensphasen ist.

In der lebenslangen Begleitung der Betroffenen kommt es immer wieder zu Situationen, die für ihren weiteren Lebensweg entscheidend sind. Im Rechtsdienst stellen wir sicher, dass sie die Leistungen, die ihnen zustehen, tatsächlich erhalten. Dabei geht es um Themen wie Renten, Pflegekosten, Hilfsmittel oder um Ansprüche an Haftpflicht- und Sozialversicherungen.

Diese lebenslange juristische Beratung und Begleitung wäre ohne Ihre Unterstützung nicht möglich. Dank Ihrer Hilfe können wir die Eigenständigkeit der betroffenen Menschen in vielen Fällen sichern. Dafür bin ich Ihnen sehr dankbar.

Herzlich,

Dr. iur. Joseph Hofstetter

Direktor Schweizer Paraplegiker-Stiftung



Schwerpunkt

-
- 8 **DER «BANANENWAGEN»** Stefan Dionisi hat für seine langen Klinikaufenthalte eine Lösung gefunden.
 - 10 **DIE STEINCHEN UNTER DEN FÜSSEN** Esther Schmid erkrankte am Guillain-Barré-Syndrom.
 - 12 **DER FREUDENSCHREI** Vito Rizzo wird rund um die Uhr beatmet. Er ist glücklich, dass er wieder sprechen kann.
 - 15 **DER CHEFARZT** «Rund die Hälfte aller Querschnittlähmungen ist krankheitsbedingt», sagt Michael Baumberger.
 - 16 **DER OFFENE GEIST** Mirjam Schmidlin tastet sich an ihren Alltag als Rollstuhlfahrerin heran.
 - 18 **DIE ANGEHÖRIGEN** Linda Lüthi kam mit Spina bifida zur Welt. Ihre Eltern begleiten ihren Weg mit viel Fürsorge.
-
- 20 **BEGEGNUNG** Silvia Della Pietra wuchs mit einer Querschnittlähmung auf. Heute lebt sie allein, engagiert sich für Tiere – und beeindruckt mit einem starken Kopf.
 - 25 **GÖNNERVEREINIGUNG** Mitgliederversammlung 2022
 - 26 **KLINIK** Seit August 2021 ist Luca Jelmoni Direktor des SPZ. Und hat bereits die nächsten dreissig Jahre im Blick.
 - 29 **TELEMEDIZIN** Die Sprechstunde via Bildschirm bietet einen bequemen Zugang zum Fachwissen in Nottwil.
 - 30 **PARAHELP** Tetraplegikerin Christiane Droux Wenger kann sich jederzeit auf ein spezialisiertes Team verlassen.
 - 33 **DAFÜR HAT ES MICH HEUTE GEBRAUCHT** Irène Flury kämpft gegen Mangelernährungen.
- 4 **CAMPUS NOTTWIL**
 - 32 **FEEDBACK**
 - 34 **AUSBlick**

20 Jahre

Im Dezember 2022 wird das Schweizer Institut für Rettungsmedizin **Sirmed** in Nottwil zwanzig Jahre alt – doch gefeiert wird das ganze Jahr über. Neben monatlichen Blogbeiträgen mit Themen rund um das richtige Verhalten in einem Notfall entsteht im Besucherzentrum ParaForum eine Sonderausstellung zur Geschichte der Sirmed und zum Wandel in der Rettungsmedizin.

 sirmed.ch



ActiveMobil – Produkte erleben und ausprobieren

Mit dem neuen «ActiveMobil» besuchen die Fachpersonen von **Active Communication** ihre Kundinnen und Kunden bequem vor Ort. Dabei werden Hilfsmittel und Produkte zur Integration von Menschen mit Einschränkungen unkompliziert vorgestellt und ihre praktische Anwendung getestet. Das ActiveMobil ist auch unterwegs zu Jubiläen, Events und Weiterbildungen, an denen sich das innovative Sortiment ausprobieren lässt. Die Fachpersonen stellen Neuheiten vor und beantworten Fragen zur individuellen Hilfsmittelversorgung.

 paraplegie.ch/activemobil

Arbeitsplätze in der SPG für mehr Inklusion

Die Schweizer Paraplegiker-Gruppe (SPG) bietet betroffenen Menschen temporäre interne Arbeitsplätze in den unterschiedlichsten Berufen an. Damit unterstützt sie Klientinnen und Klienten der ParaWork bei der individuellen Belastungssteigerung für die berufliche Integration. Als einer der ersten profitierte der ehemalige Polospieler **Bastian Fernandez** (Foto) von diesem Programm. Während seiner Rehabilitation in Nottwil engagierte er sich sechs Monate lang im Foto- und Videoteam der Schweizer Paraplegiker-Stiftung und konnte seine Belastbarkeit in einem realen Arbeitsumfeld testen und schulen.



Marcel Hug zweimal geehrt

Bereits zum sechsten Mal erhält der Rollstuhllathlet **Marcel Hug (36)** aus Nottwil den Sport Award als Sportler des Jahres. «Diese Trophäe wird mich immer an die beste und härteste Saison meiner Karriere erinnern, für die ich fast keine Worte finde», sagt der Athlet. Neben vier Olympia- und drei EM-Goldmedaillen hat er 2021 auch die Städtemarathons in Berlin, London, Boston und New York gewonnen und zwei Weltrekorde aufgestellt. Knapp eine Woche nach dem Schweizer Sport Award wurde Marcel Hug auch vom Internationalen Paralympischen Komitee zum besten paralympischen Athleten gekürt.

1,9 Mio. Mitglieder

zählt die Schweizer Paraplegiker-Stiftung Ende 2021 – ein neuer Rekord. Allein im vergangenen Jahr sind 12 240 Dauermitglieder hinzugekommen. Und schon über 200 Personen haben ihre Mitgliedschaft direkt über unsere Social-Media-Kanäle abgeschlossen. Wir freuen uns sehr über diesen Zuwachs.

254 000 Anfragen und Aufträge im Service Center

Das Service Center der Schweizer Paraplegiker-Stiftung hat im letzten Jahr pro Arbeitstag rund tausend Anfragen und Aufträge im Zusammenhang mit einer Mitgliedschaft bearbeitet. Am meisten beschäftigte die Mitglieder im vierten Quartal die Umstellung auf die **QR-Rechnung** und den neuen Einzahlungsschein. Die Paraplegiker-Stiftung war früh bei der Einführung dieser einfachen und bequemen Zahlungsform, die ab September 2022 für alle Schweizer Unternehmen vorgeschrieben ist. Da vielen Mitgliedern die korrekte Handhabung noch nicht geläufig war, haben die Mitarbeitenden des Service Center beim Erlernen der Anwendung wertvolle Unterstützung geleistet.



paraplegie.ch/service-center

Barrierefreie Fahrt auf den höchsten Luzerner Berg

Immer mehr Tourismusorte und Bergbahnen setzen sich für barrierefreie Zugänge ein. Jüngstes Beispiel sind die **Bergbahnen Sörenberg AG**, die bereits seit Jahren Menschen mit körperlichen Einschränkungen den Zugang zum Wintersport ermöglichen. Jetzt denkt das Unternehmen an den Sommer: Im Rahmen der Erneuerung seiner Luftseilbahn auf das Briener Rothorn investiert es in geräumige Zugänge, die auch für Elektrorollstühle und Vorspann-Zuggeräte geeignet sind. Die Schweizer Paraplegiker-Stiftung unterstützt das Projekt. Damit steht die Fahrt auf den höchsten Berg im Kanton Luzern demnächst allen offen.



Laufen für eine gute Sache

Am Sonntag, 8. Mai, starten in Zug und auf der ganzen Welt wieder Tausende Menschen gleichzeitig zum **Wings for Life World Run**. Jede und jeder kann im eigenen Tempo mitmachen, zu Fuss oder im Rollstuhl. Das Event, für das die Schweizer Paraplegiker-Stiftung nationale Partnerin ist, sammelt für eine gute Sache – 100 Prozent aller Startgelder fließen in die Rückenmarkforschung. Das Ziel: Querschnittlähmung eines Tages heilbar zu machen. In diesem Jahr soll der bisherige Rekord von mehr als 186 000 Teilnehmenden aus 195 Ländern gebrochen werden. Auch die Schweizer Paraplegiker-Gruppe steht mit einem Team von Mitarbeitenden am Start.



wingsforlifeworldrun.com

PRAXIS



Dr. med. Tobias Pötzel
Chefarzt
Wirbelsäulenchirurgie
und Orthopädie

Der seltsame Blutdruck

Wer sein Leben im Rollstuhl verbringt, kann mit der Zeit Komplikationen entwickeln, die unbemerkt gravierend werden. Bei H. B. aus Uster ZH wurde bei einer Jahreskontrolle ein Beckenschiefstand festgestellt. In vielen Fällen lässt sich mit einer Anpassung des Sitzkissens oder der Rückenschale diese Fehllage beheben, die die Betroffenen weder als Schmerz spüren noch über ihre Muskeln ausgleichen können. Doch der 52-jährige Paraplegiker hatte zudem einen Blutdruck, der nicht unter Kontrolle war, und unerklärliche Spastiken. Als wir nach den Ursachen suchten, entdeckten wir eine starke Veränderung an der Wirbelsäule, die sich durch eine dauerhafte Fehlbelastung ergeben hatte. Mehrere Wirbelgelenke waren weitgehend zerstört, gleichzeitig bildeten sich in der Umgebung neue Knochenstrukturen aus. Mit einer aufwändigen Operation gelang es schliesslich, H. B.'s Wirbelsäule wieder aufzurichten und zu stabilisieren.

Solche Veränderungen kennt man in der Medizin vor allem bei Diabetikerinnen und Diabetikern, deren Schmerzübertragung ans Gehirn durch den Zucker gestört ist. Ihre Fussknochen können unter einer Fehlbelastung brechen, es gibt Entzündungen und in einem chronischen Prozess entstehen neue Knochenformen («Charcot-Fuss»). Ähnliches kann auch im Rücken und an der Schulter bei Menschen mit einer Querschnittlähmung vorkommen. Im Schweizer Paraplegiker-Zentrum operieren wir durchschnittlich einmal pro Monat einen Charcot an der Wirbelsäule. Es sind chirurgische Herausforderungen, für die wir oft individuell neue Lösungswege entwickeln müssen. Bei H.B. verbesserte sich nach der Operation nicht nur die Rumpfstabilität, auch der Blutdruck und seine Spastiken normalisierten sich rasch.



paraplegie.ch/wirbelsaeule

Ein besonderer Einsatz in Haiti

Pflegefachfrau Sara Muff reiste nach Haiti, um ihr Wissen bei der Behandlung von Menschen mit Querschnittslähmung zu vermitteln. Sie erlebte Eindrückliches.

Nach dem verheerenden Erdbeben in Haiti 2010 baute die Organisation «Haiti Hospital Appeal» mit der Hilfe der Schweizer Paraplegiker-Stiftung eine Klinik auf, zu der auch eine Rehabilitationsabteilung für Menschen mit Querschnittslähmung gehört. Seither besuchen regelmässig Mitarbeitende aus Nottwil das Spital, um ihr Wissen weiterzugeben.

Ende Oktober 2021 fliegt Sara Muff für knapp vier Wochen in den Karibikstaat. Für die 28-jährige Pflegefachfrau wird es ein eindrücklicher Aufenthalt. Nach dem Flug in die Dominikanische Republik und einer siebenstündigen Busfahrt auf holprigen Strassen erreicht sie schliesslich die Hafendstadt Cap-Haïtien.

Therapie mit der PET-Flasche

Vor Ort unterstützt Sara Muff jeweils am Morgen die Pflegefachpersonen bei der Betreuung der Patientinnen und Patienten oder gibt den medizinischen Fachpersonen Inputs aus ihrer Fachperspektive. Am Nachmittag finden Schulungen mit Studierenden, Pflegenden und Personen der Physiotherapie statt.

«Kreativität und Umdenken sind hier besonders gefragt», sagt Sara Muff. «Man muss mit viel weniger Material auskommen.» Ein Beispiel: Statt mit einem Atemtherapiegerät wie bei uns trainiert man die Lunge eines Tetraplegikers mit einer gefüllten PET-Flasche und einem Strohhalm. Beim Pusten in die Flüssigkeit arbeitet die Lunge gegen den Widerstand. Doch auch so einfache Mittel können eine ähnliche Wirkung erzielen wie moderne Geräte. Die Pflegefachfrau aus der Schweiz ist umso motivierter, unermüdlich weiterzumachen.

«Inseln der Freude»

Oft funktioniert die staatliche Stromversorgung nicht und man behilft sich mit Generatoren. Aber Diesel ist Mangelware im Land. Und Ventilatoren gibt es nur wenige – bei Temperaturen bis zu 34 Grad. «Die Menschen leisten eine tolle Arbeit», sagt Sara Muff. «Mit dem Wissen und dem Material, das ihnen zur Verfügung steht, erreichen sie



Hilfe vor Ort Sara Muff (Mitte) mit Mitarbeitenden beim Kontakt mit Kindern.

Kreativität Improvisierter Rollstuhl.



schier Unmögliches.» Für die Pflegefachfrau ist die Zeit anstrengend, aber eine grosse Bereicherung.

Besonders am Herzen liegen ihr Kinder mit einer Beeinträchtigung. Sie nennt sie «kleine Inseln der Freude», verbringt oft Zeit mit ihnen oder macht Spiele. «Sie werden in Haiti meistens verstossen», sagt sie. «Und Kinder, die am Wochenende bei ihren Eltern sind, kommen häufig mit blauen Flecken zurück.»

Bereits im April wird Sara Muff wieder nach Haiti fliegen. Sie ist dem SPZ dankbar, dass sie die Chance bekommt, vor Ort zu helfen und Erfahrungen zu sammeln. Das drückt sie gerne auf Kreolisch aus: «Mwen Kontan.» (*Ich bin glücklich.*)



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

40 Jahre an der Weltspitze

Kurz nach seinem Erfolg an den paralympischen Spielen in Tokio liegt nun eine spannende Biografie über Heinz Frei und sein Leben als Spitzensportler vor.

Die Paralympics in Rio de Janeiro 2016 waren enttäuschend, also werden die paralympischen Spiele in Tokio sein nächstes grosses Ziel. Rollstuhllathlet Heinz Frei trainiert dafür mit Leidenschaft und grosser Intensität – und gewinnt mit 63 Jahren die Silbermedaille im Handbike-Strassenrennen. «Ich bin das Rennen meines Lebens gefahren», sagt er, «denn eigentlich ist es nicht normal, dass der Körper das noch leisten kann.»

Aber normal ist nichts in der Karriere des erfolgreichsten Schweizer Sportlers. 15 paralympische Gold- sowie 19 Silber- und Bronzemedailles hat er erkämpft, dazu 14 Weltmeistertitel und 112 Marathonsiege – und etliche weitere Titel.

Zum Karriereende liegt nun eine spannende Biografie vor. Martin Born führte

mit dem Ausnahmesportler aus Oberbipp BE unzählige Gespräche, die sein Leben aus verschiedenen Perspektiven beleuchten. Seine Erinnerungen und Gedanken präsentiert Heinz Frei in Ich-Form, dadurch kommt man der Person sehr nahe. Was geht zum Beispiel einem 20-Jährigen durch den Kopf, der frühmorgens bei der Streckenbesichtigung für einen Berglauf stürzt, hilflos am Fuss einer Felswand liegt und seine Beine nicht bewegen kann? Von diesem Moment im Jahr 1978 bis zum Gewinn der «goldglänzenden Silbermedaille» in Tokio 2021 spannen sich die Aufzeichnungen.

Als Pionier und Ikone hat Heinz Frei den Rollstuhlsport massgeblich mitgeprägt, und durch den Sport entdeckte er neue Freiheiten. So vermittelt das Buch interessante Einblicke in das Berufs- und Privatleben eines Menschen, der vormacht, was mit Geduld, Disziplin und Glück nach einem Schicksalsschlag möglich werden kann. So wird er zum positiven Botschafter für Menschen mit einer Querschnittlähmung.



Martin Born: «Heinz Frei». Werd & Weber Verlag 2021, 224 Seiten, 62 Abbildungen, 35 CHF. Erhältlich im Buchhandel und im ParaForum.



Hans Georg Koch, Veronika Geng: «Querschnittlähmung verständlich erklärt». Manfred-Sauer-Stiftung und Schweizer Paraplegiker-Vereinigung (Hrsg.) 2021, 2 Bd., 160 und 360 Seiten, 65 CHF. Erhältlich im ParaForum.

Was ist eine Querschnittlähmung?

Im deutschsprachigen Raum fehlte ein einfach verständliches Handbuch über Querschnittlähmung. Die Schweizer Paraplegiker-Vereinigung und die Manfred-Sauer-Stiftung sind das Thema gemeinsam angegangen.

In seiner langen Karriere in der Schweizer Paraplegiker-Gruppe hat der Arzt Hans Georg Koch ein riesiges Wissen über die Querschnittlähmung erworben. Als Leiter angewandter Wissenstransfer in der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung gab er seinen Erfahrungsschatz auf der ganzen Welt weiter – mit Vergnügen, Engagement und viel Leidenschaft. So lag die Idee zu einem Buchprojekt nahe, für das mit der deutschen Manfred-Sauer-Stiftung eine ideale Partnerin gefunden wurde.

Entstanden sind zwei Bände, vollgepackt mit Informationen, Bildern und Grafiken. Ein Handbuch – aber so aufbereitet, dass auch komplexe Themen für jedermann verständlich sind. Der Inhalt basiert auf wissenschaftlichen Grundlagen. Er richtet sich sowohl an Menschen ohne medizinischen Hintergrund – Betroffene, Angehörige, Interessierte – als auch an Fachpersonen. Den pflegerischen Teil verantwortet Co-Autorin Veronika Geng. Sie war Hygiene-Verantwortliche am Schweizer Paraplegiker-Zentrum und ist seit 2006 für die Manfred-Sauer-Stiftung tätig. Das Handbuch gibt klare Antworten auf viele Fragen im Bereich der klinischen Rehabilitation und in der Nachsorge – und schliesst eine grosse Lücke im Wissenstransfer.



Der Mann auf dem «Bananenwagen»

Seit 2009 ist Stefan Dionisi regelmässig von Druckgeschwüren betroffen, die operativ entfernt werden müssen. Für seine Mobilität während der langen Klinikaufenthalte hat er eine elegante Lösung gefunden.

Darüber spricht niemand gerne. Zwar leiden Menschen mit Querschnittlähmung nicht selten an Druckgeschwüren (Dekubitus), doch häufig werden sie verschwiegen. Die Betroffenen schämen sich, dass sie vielleicht zu wenig aufgepasst haben, und machen sich Selbstvorwürfe. Denn wer im Rollstuhl sitzt, muss sein Gesäss alle fünfzehn bis zwanzig Minuten aktiv entlasten, damit der Druck des Körpers keinen Schaden an Haut und Gewebe verursacht. In der Erstrehabilitation lernt man zudem, seine Haut täglich zu kontrollieren, um kleine Rötungen zu entdecken, die auf eine Druckstelle hinweisen.

«Die Kontrolle gehört zu meinem Alltag wie das Zähneputzen», sagt Stefan Dionisi. Der 42-jährige Marketing-Angestellte spricht offen über das Thema. Von 2009 bis 2021 muss er alle zwei Jahre ins Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ), um einen Dekubitus zu operieren. Der Spitalaufenthalt dauert jeweils drei Monate. Während dieser Zeit liegt Dionisi meistens auf dem Bauch – und arbeitet weiter. Auf einem «Bananenwagen» rollt er zu den Firmenmeetings, die im SPZ abgehalten werden. Und liegend tauscht er sich auch mit den anderen Betroffenen in der Begegnungshalle aus. «Man darf sich nicht im Zimmer isolieren», sagt er, «sonst können die Tage und Nächte im SPZ lang werden.»

Spontan gelähmt

1994, im Alter von fünfzehn Jahren, erleidet Dionisi einen Infarkt im Rückenmark auf der Höhe der Brustwirbel. Bereits zehn Minuten später kann sich der Schüler nicht mehr bewegen und hat die Kontrolle über Blase und Darm verloren. Nach zwei Wochen im Berner Inselspital wird er zur Rehabilitation

nach Nottwil überwiesen. Er bewältigt ein dichtes Therapieprogramm und setzt in der ParaSchool des SPZ seinen Schulunterricht fort. Nach seinem Austritt schlägt er den kaufmännischen Weg ein.

Jahrelang hat der junge Mann keine Probleme mit seiner Lähmung. Er arbeitet zu hundert Prozent, will beweisen, dass er wieder leistungsfähig ist. Doch das lange Sitzen im Rollstuhl, der Muskelschwund und ein Abszess machen sein Gesäss empfindlich. 2003 wird die erste Dekubitusoperation nötig. «Ich wollte so normal wie möglich leben. Aber ich hätte schon damals mein Pensum reduzieren und mich noch mehr entlasten sollen», sagt er heute. Im Alltag wird eine Rötung leicht unterschätzt: «Man denkt, das geht wieder weg. Ich bin ja achtsam. Aber das ist ein Trugschluss. Man muss sofort professionelle Hilfe holen.»

«Ich verpasse nichts»

2009 beginnen die regelmässigen Klinikaufenthalte. «Mit dem Bananenwagen bin ich während der Monate im SPZ voll arbeitsfähig – er ist ja mein zweites Fortbewegungsmittel nach dem Rollstuhl», sagt er im Scherz. Stefan Dionisi besucht damit die SPZ-Weihnachtsfeier mit der Familie oder fährt an den See: «Ich verpasse nichts. Man kann auch auf dem Bauch liegend ein Teil der Gesellschaft sein.»

Für das spezielle Fortbewegungsmittel darf man allerdings kein Schamgefühl haben, denn nach der Operation zeichnet sich das Hinterteil überdeutlich unter der leichten Decke ab. Einmal rollte er damit aus dem Campus hinaus an die Beach Bar – und unterschätzte den Schock, den sein Gefährt ausserhalb des SPZ auslösen kann. «Auch hier gilt: Man muss darüber reden

und Druckstellen nicht länger zum Tabu machen», sagt Stefan Dionisi. Er empfiehlt den Bekannten von Betroffenen, sich ehrlich dafür zu interessieren, ohne moralisch zu werten, wenn etwa die Selbstkontrolle einmal vernachlässigt wurde.

Mit dem Älterwerden der Gesellschaft wird das Thema breiter und wichtiger, ist er überzeugt. Sein Hundert-Prozent-Pensum hat er mittlerweile reduziert. So kann er sich öfter im Liegen entlasten und sich um den Zustand seiner Haut kümmern. Als Betroffener hat er gelernt, auf seinen Körper zu achten und nimmt selbst kleinste Veränderungen ernst. (kste/najo/rob) ■



Dekubitus

Ein Druckgeschwür ist eine lokale Schädigung der Haut und des Gewebes infolge eines mechanischen Drucks und der damit verbundenen Durchblutungsstörung. Auch Stürze oder ein eingeklemmter Gegenstand können in kurzer Zeit zum Dekubitus führen. Für die Betroffenen ist der ausgelöste Schmerz nicht wahrnehmbar, zudem sind die Muskeln als Polster zwischen Gewebe und Knochen (etwa am Gesäss) kaum mehr vorhanden. Wenn Bettruhe und Entlasten nicht helfen, muss das Geschwür operativ entfernt werden. Die Betroffenen bewegen sich dann bäuchlings auf einem «Bananenwagen» fort.

Die Lähmung des eigenen Körpers

Esther Schmid erkrankte am Guillain-Barré-Syndrom und musste ins Leben zurückgeholt werden. Heute spürt sie wieder Steinchen unter ihren Füßen.

Es begann am Dienstag nach Pfingsten 2018, ich wachte auf und dachte: «Jetzt sind mir beide Hände eingeschlafen.» Beim Aufstehen merkte ich, dass auch mit den Füßen etwas nicht stimmt. Eine Nachbarin brachte mich sofort auf die Notfallstation – das war mein grosses Glück, denn ich wurde mit Verdacht auf ein Guillain-Barré-Syndrom ins Kantonsspital Aarau überwiesen, und bei dieser Krankheit sollte die Therapie rasch beginnen. Schon am Abend konnte ich nicht mehr gehen und am nächsten Tag nicht mehr atmen.

Beim Guillain-Barré-Syndrom werden vor allem die Nervenbahnen geschädigt – vermutlich durch eine Autoimmunreaktion. Es trifft einen von hunderttausend Menschen, fünf Prozent sterben daran. Die Krankheit schlummert im Körper, aber ihre genauen Ursachen und Auslöser sind weitgehend unbekannt. Plötzlich hatte ich hohen Blutdruck und Diabetes, konnte weder reden noch atmen und war vollständig gelähmt. Nicht einmal den Kopf konnte ich drehen. In der Nacht wurden mir die Augen zugeklebt, weil ich sie nicht mehr selber schliessen konnte.

Ich kam am Rollator – und alle staunten

Nach drei Wochen wurde ich ins Schweizer Paraplegiker-Zentrum verlegt. Ich lag zwei Monate auf der Intensivstation, wurde künstlich beatmet und hatte unter anderem einen Herzstillstand. Sie haben mich zurückgeholt. Als ich in der Physiotherapie zum ersten Mal aufrecht stand, mussten drei Therapeutinnen und Therapeuten mich stützen – trotz Haltegurt. Der Kopf und meine Hände hingen schlaff herunter wie bei einer verwelkten Pflanze. So war mein ganzer Körper.

Während der Therapiearbeit hatte ich meinen einjährigen Enkel vor Augen, der oft zu Besuch in die Klinik kam. Er motivierte mich, um wieder auf die Beine zu kommen. Geholfen hat

auch der Blick über den See ans andere Ufer, wo eine Freundin wohnt. Immer wieder sagte ich mir: «Du musst laufen lernen.» Es war ein harter Kampf, Physio- und Ergotherapie fordern viel ab und am Abend war ich jeweils erledigt. Oft ging ich schon um acht Uhr ins Bett, doch mit der Zeit ging es besser.

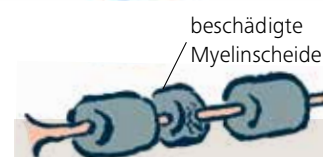
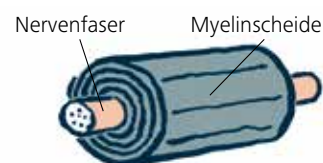
Zu einem Termin mit den Fachpersonen und meinen Söhnen kam ich erstmals am Rollator in den Raum – und alle haben gestaunt. Ich wollte ihnen zeigen, dass ich es schaffe, auf eigenen Beinen nach Hause zu gehen. Und tatsächlich ging ich nach zehn Monaten in Nottwil am Rollator heim, mit stützenden Schienen an den Beinen, sogenannten Orthesen, denn ich konnte die Füße nicht heben.

Das Wichtigste: Ich habe überlebt

Die Füße gehören weiterhin nicht recht zu mir, aber ich kämpfe weiter. «Du hast jetzt Halbzeit», sage ich mir. Drei bis vier Jahre dauert es, wenn die Nerven sich überhaupt erholen. Die Beine fühlte ich zunächst nur vom Becken bis Mitte Oberschenkel, dann bis unters Knie. Heute spüre ich beim Barfussgehen die Steinchen wieder, aber das Fussbeugen bleibt weiterhin schwierig.

Durch die Krankheit hat vieles nicht mehr die gleiche Bedeutung wie früher. Das Wichtigste ist, dass ich überlebt habe – und voll im Leben stehe. Und ich kann wieder selber gehen, einfach langsamer als früher. Ich freue mich über das, was noch möglich ist, und trauere nicht Dingen nach, die einmal waren. Es ist sehr schön, dass ich in der Rehabilitation in Nottwil so weit gekommen bin. Sollte mein Zustand noch etwas besser werden, dann ist es perfekt.

(kste/we/rob) ■



Guillain-Barré-Syndrom

Nerven gleichen einem Elektrokabel: Innen der Draht, aussen die Hülle. Beim Guillain-Barré-Syndrom greift das körpereigene Immunsystem die umgebende Nervenbahn («Myelinscheide») oder auch die Nervenfasern an, die die Signale übermitteln. Die Krankheit trifft Nerven im ganzen Körper und ist in westlichen Ländern die häufigste Ursache für akute Lähmungen.



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





Der Tag, als er vor Freude fast schreit

2012 droht Vito Rizzo zu ersticken und willigt in einen Luftröhrenschnitt ein. Seither wird er rund um die Uhr beatmet – und ist glücklich, dass er wieder sprechen kann.

Die Augen fixieren den Zuhörer, und sein Satz berührt: «Atemnot, wie ich sie erlebt habe, wünsche ich dem ärgsten Feind nicht», sagt Vito Rizzo. Er hat erlebt, wie es sich anfühlt, beinahe zu ersticken. Der 55-Jährige ist fast vollständig gelähmt, auch im Gesicht, darum lässt sich keine Emotion, keine Mimik mehr ablesen. Vito Rizzo muss beatmet werden – nicht bloss zwischendurch, sondern pausenlos. Ein Beatmungsgerät führt über einen Schlauch und eine Trachealkanüle Luft in seine Lunge.

Seit bald zehn Jahren kommt er nicht mehr ohne die Maschine aus, und ständig hat er mindestens eine Betreuerin an seiner Seite. Er nennt sie «meine Schutzengel». Die Betreuerinnen geben ihm das Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit, eine schaut seit mehr als neun Jahren zu ihm. Allein schon der Gedanke, allein sein zu müssen, löst Unbehagen aus.

«Ein Rollstuhl? – Niemals!»

Vito Rizzo leidet an einer seltenen Form von Muskeldystrophie, die sich schleichend bemerkbar machte. Als Bub stürzt er oft aus dem Nichts, seine seltsame Gangart gibt Rätsel auf. Mit neun Jahren wird dann bei Untersuchungen eine Muskelkrankheit diagnostiziert. Sein Zustand verschlechtert sich von Jahr zu Jahr, mit siebzehn eröffnet ihm der Arzt, dass ein Rollstuhl nötig werden könnte.

Rizzo erschrickt: «Ein Rollstuhl? – Niemals!» Die Vorstellung setzt ihm zu. Als er erneut stürzt, reden ihm Familie und Freunde gut zu. Ein Rollstuhl, sagen sie, verändere den Menschen nicht: «Für uns bleibst du der gleiche Vito.» Er willigt ein und merkt bald, dass er sich viel sicherer fühlt. Den Traum vom Automechaniker muss er verworfen, aber er hat ein anderes grosses Ziel: Er möchte selber Auto fahren können. 1986 besteht

er die Fahrprüfung. Ein lärmender Golf 1 ist sein Stolz, die Farben Grün, Weiss und Rot stehen für Italien, die Heimat seiner Eltern.

Die Krankheit schreitet unerbittlich voran. Als er sich nicht mehr selber ans Steuer setzen kann, stürzt er in ein psychisches Loch. Er kann nicht mehr gehen, er muss sich vom geliebten Auto trennen, und das Atmen fällt immer schwerer. Ab 2003 ist er auf eine Beatmungsmaske ange-

«Wenn ich gewusst hätte, wie gut alles klappt, hätte ich den Eingriff schon früher machen lassen.» **Vito Rizzo**

wiesen, anfänglich bloss in der Nacht, bald auch tagsüber. «Zunächst fühlte ich mich darin gefangen», sagt er.

Er wählt den Luftröhrenschnitt

2011 wird er mit einer Lungenentzündung ins Spital eingeliefert. Der Arzt erklärt: «Herr Rizzo, wenn Sie noch einmal eine Lungenentzündung bekommen, wird die Tracheotomie ein Thema.» Er fragt: «Was ist das?» – «Ein Luftröhrenschnitt, um Zugang zur Luftröhre zu verschaffen.» – «Ein Loch im Hals? Das will ich sicher nicht», lautet die Antwort. Für ihn ist das so undenkbar wie früher der Alltag im Rollstuhl.

Ein halbes Jahr später wird Vito Rizzo erneut eingeliefert, ihm blieb beim Essen etwas im Hals stecken. Im Spital passiert es erneut. Es ist der 3. Juni 2012, an den Tag erinnert er sich genau, wie an viele andere, die sein Leben veränderten. Die Zeit drängt. Er ringt um Luft und muss sofort künstlich beatmet werden. Als der Schlauch eine Woche später entfernt wird, droht er zu ersticken. Erneut wird er intubiert, und man stellt

>

ihn vor die Wahl: entweder rund um die Uhr mit einer Maske beatmet werden – oder invasiv mit einem Luftröhrenschnitt. Rizzo entscheidet sich für die Tracheotomie. Was immer es für Folgen hat. Aber irgendetwas muss jetzt geschehen.

Nach der Operation liegt er im Bett, starrt an die Decke und kann wegen der Kanüle nicht sprechen, nur denken. Allerlei schiesst ihm durch den Kopf. «Ist das noch ein Leben? Will ich das?» Er erhält viel Besuch von den Angehörigen, die ihn leiden sehen. Nie mehr selbstständig atmen können, nie mehr eine Silbe sprechen – schrecklich. Er kommuniziert mit den Augen, und eines Tages schafft er es, einen Hilfeschrei abzusetzen. Sein Vater hält ein Blatt mit dem Alphabet hin, fährt von Buchstaben zu Buchstaben, und jedes Mal, wenn Vito die Augen schliesst, notiert er den Buchstaben. Aneinandergereiht ergeben sie: «Holt mich hier raus. Oder bringt mich auf den Friedhof.»

Von Emotionen überwältigt

Für Vito Rizzo wird ein Rehabilitationsplatz gesucht – und in Nottwil gefunden. Am 6. Juli 2012 wird er ans Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) verlegt. Auf der Intensivstation fragt eine Pflegefachperson: «Haben Sie Angst zu sterben?» Er nickt. «Sie müssen keine Angst haben, wir sind für Sie da.» Bald stellt sich Hans Schwegler vor, der Leiter Logopädie. Während den Abklärungen wird schnell klar, dass die Trachealkanüle gewechselt werden muss, um die Voraussetzungen für das Sprechen zu schaffen.

Beim ersten vorsichtigen Versuch, ein Sprechventil am Beatmungsschlauch einzusetzen, fordert man den Patienten auf, etwas zu sagen. Er denkt: Das geht sowieso nicht. Aber er probiert es. Und dann spricht er nicht nur, er schreit fast. Zum einen vor Glück, zum anderen vor Schreck, weil er erstmals nach fünf Wochen seine Stimme wieder hört.

Vito Rizzo möchte seine Emotionen mit den Eltern teilen. Eine Pflegefachperson soll sie benachrichtigen, dringend in sein Zimmer zu kommen. Als sie auftauchen, blickt er in kreidebleiche Gesichter – sie befürchteten, es stehe nicht gut um ihren Sohn. Dabei ist der gerade am Telefon mit seinem Schwager. Sie sind überwältigt.

Wenig später bittet er das Personal, ein weiteres Gespräch führen zu dürfen. Er ruft im vorherigen Spital an, wo ihm gesagt wurde, dass das nichts mehr wird mit dem Sprechen. «Rizzo hier ...», sagt er und merkt, wie die Mitarbeitende der Intensivstation perplex reagiert. «Waren Sie letzte Woche nicht bei uns? Weshalb können Sie jetzt sprechen?» – «Dank den Leuten im SPZ.» Es ist nur ein kurzes Telefonat, das ihm aber sehr gut tut. «Wenn ich gewusst hätte, wie gut es mit der Trachealkanüle klappt, hätte ich mich schon früher für den Eingriff entschieden.»

Ein Mensch mit viel Humor

Im Mai 2017 zieht er im Alter von fünfzig Jahren aus dem Elternhaus in Laufen BL aus, er möchte Mutter Giuseppina und Vater Giuseppe entlasten. Als Wohngegend kommt für ihn nur die Region Nottwil in Frage. Das SPZ und die Menschen, die ihn dort begleiten, sind ihm wichtig. Menschen wie Hans Schwegler: «Ihm verdanke ich wahnsinnig viel», sagt Vito Rizzo.

Heute lebt er nahe des SPZ zusammen mit seinen zwei Betreuerinnen. Von den schwierigen Bedingungen ist in seiner Wohnung kaum etwas spürbar, es herrscht eine entspannte, oft heitere Atmosphäre. Das hat viel mit Rizzos Humor zu tun. Er erzählt gerne, oft auch Lustiges, und es ermüdet ihn nicht. Er hat sich vorgenommen, seine Erfahrungen weiterzugeben, um Menschen mit ähnlichen Beeinträchtigungen zu helfen. An Referaten gewährt er dem Publikum Einblick in seine bewegende Geschichte. Was er noch selber erledigen kann, das schätzt er sehr. «Er freut sich einfach am Leben», sagt Hans Schwegler, «das dringt immer wieder durch.»

Vito Rizzo sitzt am Tisch seiner Wohnung in Nottwil, er spricht klar und deutlich. Auch Essen und Trinken fallen ihm seit dem Luftröhrenschnitt leichter. «Das Beatmungsgerät ist für mich ein Glücksfall», sagt er. Und betont: «Meine Familie gibt mir viel Kraft. Sie ist immer für mich da.» Auch wenn sich in seinem Gesicht keine Gefühlsregungen mehr ablesen lassen: Er ist dankbar, dass er seinen Weg gefunden hat und ein Leben führt, das für ihn lebenswert ist.

(pmb/kohs/rob) ■



Beatmungsgerät

Menschen, die rund um die Uhr Atemunterstützung brauchen, werden über eine Maske oder einen Luftröhrenschnitt (Tracheotomie) beatmet. Vielen ermöglicht ein Einwegventil, das auf die Kanüle gesetzt wird, das Sprechen. Lebensnotwendig ist ein Absauggerät, mit dem die Kanüle regelmässig von Sekreten befreit wird. Fällt ein Gerät aus, werden die Betroffenen über einen Beatmungsbeutel manuell versorgt.

«Rund die Hälfte aller Querschnittslähmungen ist krankheitsbedingt»



Dr. med. Michael Baumberger
Chefarzt Paraplegiologie und
Rehabilitationsmedizin am
Schweizer Paraplegiker-Zentrum.

Michael Baumberger, nicht immer ist ein Unfall die Ursache einer Querschnittslähmung. Sie wird auch durch Krankheiten ausgelöst?

Ja, rund die Hälfte aller Fälle sind Folgen von Krankheiten. Das hat nicht zuletzt mit der demografischen Entwicklung zu tun: Die Menschen werden älter, und viele schwere Krankheiten treten tendenziell erst im Alter auf.

Wie war es vor fünfzig Jahren?

Damals war die Diagnose ein Problem. Es gab viele ältere Menschen, die kaum oder nicht mehr gehen konnten und inkontinent waren. Hätte man sie so eingehend untersuchen können wie dies heute möglich ist, hätte man einen engen Spinalkanal öfter entdeckt und die Blasen-Darm-Lähmung richtig wahrgenommen und behandelt. Man hätte also von Querschnittslähmung gesprochen und nicht von Altersschwäche. Erst mit dem Aufkommen der Computer- und Magnetresonanztomografie liessen sich exaktere Diagnosen stellen.

Welches sind die häufigsten Krankheiten, die eine Querschnittslähmung verursachen?

Häufig handelt es sich um Infektionskrankheiten. Ein Virus kann am Ursprung stehen, Malaria oder auch Tuberkulose. Hinzu kommen Tumore, Metastasen, Autoimmunerkrankungen, genetische Komponenten, Durchblutungsstörungen – die Palette ist sehr breit. Unfälle waren nie der einzige Grund für eine Querschnittslähmung. In Indien zum Beispiel gilt Tuberkulose als häufigste Ursache. Die dort sehr verbreitete Krankheit kann Abszesse auf der Wirbelsäule bilden und gravierende Konsequenzen haben.

Eine Durchblutungsstörung ist der «Rückenmarksinfarkt». Was ist das?

Eine Blutung oder ein Infarkt im Rückenmark ist mit einem Kurzschluss vergleichbar. Plötzlich tritt das Hämatom oder der Infarkt auf – und nichts geht mehr. Für die Betroffenen ist das ein Schock wie bei einem Unfall. Das Leben ändert sich unerwartet von einer Sekunde auf die andere.

Ist das bei einer Krankheit anders?

Auch das ist ein schwerer Schlag. Aber jede Geschichte ist einmalig. Es kann sein, dass die Krankheit progressiv verläuft und erst mit der Zeit schleichend zu einer Querschnittslähmung führt.

Verläuft die Rehabilitation bei allen Betroffenen gleich, unabhängig ob ein Unfall oder eine Krankheit die Ursache dafür war?

Unser oberstes Gebot ist es, allen Menschen mit Querschnittslähmung zu einer möglichst hohen Lebensqualität und Selbstständigkeit im Alltag zu verhelfen. Wir betrachten jeden Fall individuell und stützen die Entscheide auf verschiedene Faktoren ab, bei denen das Alter nur eine sekundäre Rolle spielt. Hat jemand zum Beispiel wegen einer Grunderkrankung noch eine sehr kurze Lebenserwartung, fragt man sich: Welche Ziele sind sinnvoll? Soll es der Person in dieser Zeit nicht einfach so gut wie möglich gehen, im Sinne einer Palliation? Für solche Themen bietet uns die Schweizer Paraplegiker-Stiftung ein ideales Netzwerk. Es erlaubt uns immer, im Sinne der betroffenen Menschen zu entscheiden.

Wie meinen Sie das?

Wir verfügen über geeignete Strukturen, um auf die Menschen einzugehen, um ihnen Zeit zu geben und nach optimalen Lösungen zu suchen. Eine Querschnittslähmung betrifft nicht nur die Patientin oder den Patienten, sondern auch das Umfeld. Die Angehörigen leiden ebenfalls unter der Situation. Wir versuchen, auf die Bedürfnisse aller einzugehen und haben das Glück, dass wir in Nottwil gute Voraussetzungen dafür haben. Hier sind wir wie eine grosse Familie, in der Menschen mit Querschnittslähmung ganz selbstverständlich dazugehören. Wir begleiten sie ein Leben lang – und sind so etwas wie die Hausärztinnen und Hausärzte im Spital. (pmb / we) ■



Fakten zur Querschnittslähmung aufgrund eines Unfalls oder einer Krankheit:
[paraplegie.ch/unfall-vs-krankheit-pp](https://www.paraplegie.ch/unfall-vs-krankheit-pp)

Mit Vertrauen zurück in den Alltag

Mirjam Schmidlin hat ihre Erstrehabilitation vor einem Jahr abgeschlossen. Mit offenem Geist tastete sie sich an ihren neuen Alltag als Rollstuhlfahrerin heran.

«Das Leben draussen klappt besser, als ich mir das im SPZ vorgestellt hatte», sagt Mirjam Schmidlin und lacht herzlich. Die 44-jährige Baslerin hat soeben ihre erste Flugzeugerfahrung im Rollstuhl hinter sich – vor der sie grossen Respekt hatte. Denn wie ihr Körper auf etwas Neues reagiert, weiss sie erst, nachdem sie es ausprobiert hat. Die Reise in den Süden war ideal zum Wärmetanken und Entspannen. Ein Jahr zuvor war sie noch im Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) in Nottwil und bereitete sich auf das Leben im Rollstuhl vor.

Wo wohne ich?

Im Juli 2020 verunfallt die sportliche Frau beim Gleitschirmfliegen. Die Diagnose: Querschnittlähmung im Brustwirbelbereich. In einem Spital nahe des Unfallorts wird sie operiert und nach vier Tagen ans SPZ überwiesen. Sieben Monate später fährt sie im neu erworbenen Auto, das bei Orthotec umgebaut wurde, zurück nach Basel. Die Zeit dazwischen ist dicht gedrängt mit Therapien und organisatorischen Fragen.

Von Nottwil aus muss Mirjam Schmidlin eine neue Wohnung in Basel suchen. Das Zentrum für hindernisfreies Bauen der Schweizer Paraplegiker-Vereinigung unterstützt sie beim rollstuhlgerechten Umbau. Vor dem Unfall war sie Velofahrerin. Für eine grössere Mobilität montiert sie jetzt ein Vorspann-Handbike mit Handkurbel und Elektroantrieb an ihren Rollstuhl und erkundet damit die Umgebung.

Fragen mit den Versicherungen sind zu klären. Und eine neue Arbeitssituation steht ihr bevor. «Ohne die Fachleute in Nottwil hätte ich das nicht geschafft», sagt Mirjam Schmidlin. «Ihre Energie hat mich mitgetra-

gen, als für mich vieles nicht so einfach war und ich in kurzer Zeit viele weitreichende Entscheide treffen musste.»

Im April 2021 tritt die Heilpädagogin ihre neue Stelle an. Der Rollstuhl bedeutet für das Team eine Mehrfachbelastung, es gibt Anfangsschwierigkeiten. Im Alltagsleben dagegen wächst die Sicherheit von Tag zu Tag. Das im SPZ Gelernte wendet Mirjam Schmidlin in der Praxis an. In Begleitung von Familie oder Freunden erprobt sie Tätigkeiten, bei denen sie sich noch unsicher fühlt – etwa das Einkaufen oder der Weg zur Arbeit und zur Therapie mit dem Handbike. So gewinnt sie Selbstsicherheit.

Offen bleiben und weiterschauen

Doch das Leben in einem Körper mit Querschnittlähmung bleibt eine ständige Herausforderung. Ein verändertes Schmerzempfinden, das Darmmanagement und die raschere Ermüdbarkeit fordern viel Geduld. Vieles geht weniger schnell als früher, selbst ein einfacher Ausflug benötigt eine sorgfältige Planung.

Mirjam Schmidlin ist in ein gutes Umfeld eingebunden, das sie stützt. Doch immer wieder muss sie Zeiten und Orte für den sozialen Austausch ihren neuen körperlichen Bedürfnissen anpassen. Sie geht jetzt achtsamer mit Lebenssituationen um, überlegt genau, wofür sie ihre Energie einsetzt. Das Umfeld interessiert sich für alle Details ihrer Geschichte und stellt Fragen, die nicht immer einfach zu beantworten sind. Geduldig gibt sie Auskunft, sieht sich auch in der Verantwortung, über die Querschnittlähmung aufzuklären.

Ernste Themen tauchen auf: Wie lebe ich zukünftig? Aber das Grundvertrauen

bleibt. «Offen bleiben, weiterschauen» – das sind für sie wichtige Werte. Sie trainiert regelmässig Badminton, hat Spass in der Gruppe und freut sich, dass sie dank der Paraplegiker-Stiftung einen eigenen Sportrollstuhl erwerben konnte. Denn beim Sport fühlt sie sich lebendig und vergisst körperliche Einschränkungen.

Über Ambulatorium und Schmerzklinik bleibt Mirjam Schmidlin dem SPZ verbunden. «Ich kann noch lange nicht alles selbstständig», sagt sie. «Ich taste mich weiter an die Welt heran.» Ihre positive Ausstrahlung und ihr Humor machen die Hindernisse etwas kleiner. *(kst/boa/rob)* ■



Rollstuhltraining

Im Projekt «Orte der Hoffnung» (vgl. Video) erzählt Mirjam Schmidlin, wie sie im SPZ Alltagssituationen mit dem Rollstuhl übt und Hindernisse überwinden lernt. «Ich begann zu vertrauen, das Leben wieder meistern zu können», sagt sie. «Das war mein Weg in die Selbstständigkeit.»



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





Linda lernt, selbstständig zu werden

Linda Lüthi kam mit einem offenen Rücken zur Welt. Ihre Eltern begleiten ihren Lebensweg mit viel Fürsorge – und sie wissen auch, welche Mittel in einem Stimmungstief anzuwenden sind.

Noch ist Linda Lüthi Schülerin, aber sie freut sich schon auf den Sommer, den Beginn ihrer Lehre zur Industriepraktikerin. Es ist der nächste grosse Schritt im Leben der 16-Jährigen, die mit Spina bifida geboren wurde, einem offenen Rücken.

In der Schule in Rohrbachgraben BE haben die Lehrpersonen sie stets gut miteinbezogen. Aber je älter Linda wurde, desto häufiger litt sie. Nicht weil es an Akzeptanz fehlte, sondern weil ihre körperliche Beeinträchtigung sie oft ausgrenzte. Ein normaler Turnunterricht war für sie undenkbar, in der Pause schaute sie den anderen Kindern beim Herumtollen zu. Und beim Maibummel wartete sie an der Feuerstelle, bis die Klasse zurück war. «Das machte auch uns traurig», sagt ihre Mutter Susanne Lüthi, «es lässt sich nicht schönreden.»

«Linda kann sehr viel»

Linda fragte sich: Weshalb muss gerade ich im Rollstuhl sitzen? Eine Antwort fand sie nicht, dafür Mut und Zuversicht, als sie mit elf Jahren die Schule wechselte. In der Berner Stiftung «Rossfeld» traf sie andere Kinder mit körperlichem Handicap. «Ich sah, dass es noch mehr Personen mit Einschränkungen gibt», sagt sie. «Und fühlte mich nicht mehr allein.»

In ihrem Umfeld erhält Linda viel Fürsorge. Mit fünf Monaten kam sie als Pflegekind zu den Lüthi. Sie entwickelte viel Neugierde und bewegte sich mit kräftigem Einsatz von Händen und Armen fort. Das trug Linda manche Beule ein. Die Eltern vermittelten ihr ein positives Denken. «Wir legten den Fokus auf das, was sie konnte, und nicht auf das Unmögliche», sagt Susanne

Lüthi. «Heute wissen wir: Sie kann sehr viel und ist mit dem Rollstuhl mobil.»

Susanne und ihr Mann Ueli wuchsen mit Linda an den Aufgaben. Sie lernten, dass jeder Ausflug eine grössere Planung forderte oder dass ein schönes Sonntagserlebnis in einer Enttäuschung enden konnte. Zum Beispiel, wenn eine Gondel zu eng war, um Linda im Rollstuhl auf den Berg zu transportieren. «Die Spontaneität ist reduziert», sagt Ueli Lüthi. Aber entmutigen liess sich die Familie nie: «Wir haben einfach mehr Zeit in die Vorbereitung investiert.» Susanne ergänzt: «Der Zusammenhalt ist stärker geworden. Wir leben noch bewusster und sind für die kleinen Dinge dankbar, die funktionieren.»

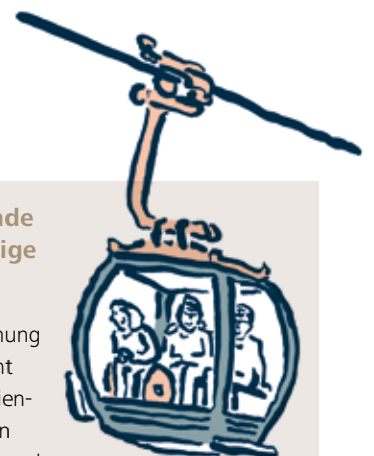
«Reset» im Stimmungstief

Gelegentlich hadert Linda mit ihrer Situation, was nahestehenden Menschen nicht verborgen bleibt. Sie weiss zwar, dass sie intensiv auf Hygiene achten muss, um die Gefahr von Infekten zu minimieren. In einem Stimmungstief aber vernachlässigt sie vieles, das wichtig wäre: das Duschen und Katheterisieren etwa. Auf die Medikamente verzichtet sie dann auch. Solche Phasen fordern die Eltern besonders. «Dann gibt es nur eins: Reset», sagt Ueli Lüthi. «Wir müssen die Initiative übernehmen und zeigen, welche Gefahren lauern, wenn sie gewisse Massnahmen nicht befolgt.»

Eigenverantwortung und Selbstständigkeit sind ein Dauerthema, an dem Linda mit den Eltern arbeitet. Der regelmässige Rennrollstuhlsport hat bislang nicht nur die sozialen Kontakte gefördert, sondern auch das Selbstbewusstsein des Teenagers.

Linda Lüthi stellt sich darauf ein, dass sie auf ihrem Weg noch manches Hindernis überwinden muss: «Einen guten Job», möchte sie, «und einmal eine eigene Familie.» Doch allzu sehr will sie noch nicht mit der Zukunft beschäftigen, erst recht nicht mit Schwierigkeiten. Sie geniesst die schönen Momente, den Austausch mit ihren Freundinnen: «Wenn sich ein Problem stellt, schaue ich, wie es sich lösen lässt», sagt sie. Ihre Haltung entspricht dem, was die Eltern verinnerlicht haben: Sie leben mit Linda im Hier und Jetzt.

(pmb/we/rob) ■



Betreuende Angehörige

Eine Querschnittslähmung betrifft nicht nur die Patientin oder den Patienten, sondern auch das nahe Umfeld. Oft müssen Familienangehörige ihr Leben umstellen, um Aufgaben in der Betreuung und Dienstleistungen wie Transporte wahrnehmen zu können.

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



Tierliebe Silvia Della Pietra (vorne) und ihre Freundin Elly Regazzoni kümmern sich um die Hündinnen Etna und Amelie (vorne).

«Ich lebe intensiver»

Silvia Della Pietra wuchs mit einer Querschnittlähmung auf. Mit 57 Jahren lebt sie allein, engagiert sich für Tiere – und beeindruckt mit ihrem starken Kopf.

Es ist eine Anekdote, die sie beiläufig erzählt. Sie handelt von einer zufälligen Begegnung auf der Strasse und sie macht ratlos und wütend. Silvia Della Pietra ist im Rollstuhl unterwegs, als sie hört, wie ein Bub seinen Vater fragt: «Was hat diese Frau?» Er antwortet: «Sie ist krank.» – *Krank*, hat sie richtig gehört? Das nimmt sie nicht einfach hin, sie muss ihren Ärger über den Unsinn loswerden. Sie wendet sich an den Mann und sagt: «Ich bin doch nicht krank. Wenn von uns beiden jemand krank ist, sind Sie es.»

Silvia Della Pietra erzählt aus ihrem Leben am Küchentisch ihres Reichs in Bidogno, einem Tessiner Dörfchen mit 350 Menschen, eine halbe Stunde ist es mit dem Auto nach Lugano. Sie schätzt das Beschauliche im Valle Capriasca, nie würde sie diese Ruhe gegen die Stadt eintauschen, zu lärmig, zu stressig sei es da. Vom Balkon aus hat sie einen freien Blick auf die Denti della Vecchia, den zackenförmigen Berg, der sie nie langweilt. In Bidogno wuchs sie in einer Familie mit zwei Brüdern auf, hier hat sie geheiratet, in Bidogno will sie den Rest ihres Daseins verbringen.

«Mir hat nie etwas gefehlt»

Della Pietra ist nicht krank, sie ist seit ihrer Geburt körperlich eingeschränkt. Was damals passiert sein könnte, sie weiss es nicht, aber das ist für sie okay. Wenn die 57-Jährige gefragt wird, sagt sie: «Ich bin mit einer Querschnittlähmung zur Welt gekommen. Über Details weiss ich nicht Bescheid.» Mit ihren Eltern hat sie nie darüber gesprochen. Als sie dreizehn Jahre alt war, starb die Mutter. Und beim Vater schnitt sie das Thema gar nicht erst an.

Die kleine Silvia findet sich schnell damit ab, dass sie ihre Beine nicht so bewegen und einsetzen kann wie die anderen Kinder. Ihre Normali-

tät ist die im Rollstuhl. Heute sagt sie: «Ich hatte nie das Gefühl, dass mir etwas fehlt. Weil ich ja gar nicht wusste, wie es ist, eine Fussgängerin zu sein.»

Die Anstrengungen, die ihr in jungen Jahren mit Schienen und einem Korsett selbstständige Schritte ermöglichen sollten, scheitern. Einige Meter so zurückzulegen ist keine Befreiung, sondern ein Kraftakt, eine Qual. Das Mädchen beendet das Experiment eigenhändig und schmeisst

«Ich hatte nie das Gefühl, dass mir etwas fehlt.» Silvia Della Pietra

das Korsett nach einem weiteren misslungenen Versuch in die Ecke. Sie kann die Schule auch im Rollstuhl besuchen, es geht ihr deswegen nicht schlechter, und sie ist in ihrer Klasse gut integriert.

Ihr Sohn ist ihr grosser Stolz

Die junge Frau hat einen starken Kopf und klare Vorstellungen, wie sie ihr Leben gestalten möchte. Aber sie akzeptiert auch, dass sich nicht alles umsetzen lässt, dass es Grenzen gibt. Dass zum Beispiel der Traum, Tierärztin zu werden, immer ein Traum bleiben wird. Nach der Schule arbeitet sie in einem Büro, allerdings muss sie wieder aufhören, die körperlichen Beschwerden werden auf Dauer eine zu grosse Belastung. Dafür findet sie ihr privates Glück.

Nach der Hochzeit wächst der Wunsch, Mutter zu werden. Ist das überhaupt möglich? Oder sollen sie und ihr Mann Marco sich um eine Adoption bemühen? Die Ärzte zerstreuen alle Bedenken. So bringt Silvia Della Pietra 1992 einen Sohn zur Welt: «Giacomo ist das Beste und Schönste, das mir passieren konnte», sagt sie.

>

Die Tessinerin lebt schon damals mit einer Skoliose, das heisst: Ihre Wirbelsäule hat sich verkrümmt. Lange bereitet ihr das keine Mühe. Sie kann ihren Oberkörper drehen und sich nach vorne beugen, um Gegenstände aufzuheben. Doch im Frühling 2003 stellt sie Seltsames fest. Plötzlich fängt sie an, stark zu schwitzen, der Arzt vermutet eine Blutinfektion. Sie lässt sich eingehend untersuchen. Ein Spezialist diagnostiziert eine heftige Entzündung, die eine Operation notwendig mache, eröffnet aber gleichzeitig, dass er dazu nicht in der Lage sei. Er befürchtet wegen der Skoliose schwere Komplikationen. Bevor an den Eingriff zu denken sei, müsse die Wirbelsäule versteift werden.

Dies stand schon einmal zur Diskussion, als Silvia noch klein war, ihre Eltern lehnten damals ab. «Dafür bin ich ihnen dankbar», sagt sie. «Denn es hätte mich noch früher in meiner Bewegungsfreiheit eingeschränkt.»

Das Wichtigste: zu Hause sein

Jetzt ist die Rückenoperation unausweichlich, für die sie ins Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) nach Nottwil überwiesen wird. In zwei langen Etappen werden ihr Titanstäbe zur Stabilisierung eingesetzt. «Das hat mir das Leben gerettet», erzählt sie. Aber das Körpergefühl ist jetzt anders: «Es fühlt sich manchmal an, als hätte ich einen Besenstiel verschluckt.»

Die ersten Monate zurück in Bidogno sind alles andere als angenehm. Sie ist ständig auf Unterstützung angewiesen, das hat sie zuvor nicht gekannt. Die Abhängigkeit ist ihr unangenehm, kritische Momente meistert sie selber und mithilfe der Familie. «So schwer ich mich auch tat: Ich benötigte keine psychologische Hilfe», betont sie. «Das Wichtigste war, dass ich zu Hause sein durfte. Das gab mir Kraft.»

Kaum hatte sich die Situation gebessert, muss sie 2005 erneut ins Spital. Vermutlich bei einem Sturz aus dem Rollstuhl bricht ein Titanstück im Rücken und zieht das Kreuzbein in Mitleidenschaft. Es folgen weitere Operationen, sie muss erneut weg von Bidogno, diesmal von September bis Ende Jahr.

Die Tessinerin verbrachte schon viele Monate in Kliniken. Mit achtzehn Jahren war sie in Basel, später mehrmals in Zürich und Nottwil. Die längere

ren Aufenthalte nutzte sie auch, um ihre Deutschkenntnisse zu erweitern: «Die Sprache lernte ich in der Schule – aber noch besser in den Spitälern.» Nach 2006 blieb Silvia Della Pietra von Rückschlägen weitgehend verschont – bis sie 2019 wegen eines Druckgeschwürs (Dekubitus) ins SPZ nach Nottwil musste.

Im Herbst folgt die Trennung

Ihr Lebenszentrum ist ihre Tessiner Oase. In Bidogno kennt man sie. Ein Winken hier, ein kurzer Schwatz da – auf einem Rundgang durch die Gemeinde wird spürbar, wie sehr sie hier verwurzelt ist, wie viel ihr dieser Fleck bedeutet. Vor der Kirche Maria Delle Grazie werden Erinnerungen wach an den Tag ihrer Hochzeit, als das Wetter nicht mitspielte: «Es regnete fürchterlich.»

Ihr Mann hat eine künstlerische Ader. Mit Skulpturen und Bildern sorgt er für eine bunte, lebhaftige Umgebung ihres Hauses. Mehr als drei Jahrzehnte hält die Ehe. Marco kümmert sich sehr

«Ich benötigte keinen Psychologen. Das Wichtigste war, dass ich zu Hause sein durfte. Das gab mir Kraft.» **Silvia Della Pietra**

um Silvia, speziell in jener Zeit nach der grossen Operation, als sie vorwiegend im Bett liegt. Doch im Herbst 2021 verlässt er seine Frau; er brauche mehr Freiheiten, sei die Begründung gewesen. Die Frau wird nachdenklich, als sie davon erzählt. Zu grosse Emotionen will sie aber nicht zulassen, zumindest nicht gegen aussen. Es ist, wie es ist. Auch das.

Der Kontakt zu Marco reisst ab, Silvia bleibt im Haus zurück. Doch ganz allein ist sie nicht. Sohn Giacomo wohnt in der Wohnung im oberen Stock. Die beiden pflegen ein enges Verhältnis, was nicht heisst, dass sich Silvia an ihn klammern würde. Der 29-Jährige arbeitet als Rettungssanitäter. «Wir sind uns sehr nahe», sagt sie. «Aber er hat sein Leben, und ich habe meines.»

2 Hunde, 5 Katzen, 8 Schildkröten

Wer bei ihr vorbeischaute, erkennt bald, was für Silvia Della Pietra besonders wichtig ist – Tiere.

Ruhe im Dorf Vor der Kirche San Barnaba in Bidogno TI.

>





Eindrückliche Kulisse

Vor ihrem Haus erheben sich die Denti della Vecchia.

Bereits beim Empfang sorgen die zwei Hündinnen Etna und Amelie für ordentlich Betrieb. Etna wurde einst als Welpen in Sizilien ausgesetzt, Amelie kam aus Rumänien in ein Tierheim in Bellinzona. Schon als Siebenjährige hatte sie einen Pudel, jetzt kümmert sie sich neben den beiden Hunden auch um fünf Katzen und acht Schildkröten. Sie setzt sich aktiv für den Tierschutz ein, absolvierte eine Ausbildung zur Tierpflegerin und baute mit ihrem Sohn eine Igelstation auf.

Volle Konzentration für Hündin Etna

Noch vor dem eigenen Frühstück füttert sie ihre Katzen. «Die können wie kleine Löwen sein, wenn sie Hunger haben», sagt sie. Zum Morgenritual gehört auch eine Tour mit den Hunden, aber nicht mit beiden gleichzeitig, weil die kräftige Etna volle Konzentration erfordert. Um den Haushalt kümmert sie sich weitgehend selbstständig. Ihre Einkäufe erledigt sie mit dem eigenen Auto. Einmal pro Woche kommen eine Krankenschwester, die vor allem die Haut auf Druckstellen hin kontrolliert, und eine Physiotherapeutin vorbei. Sie ist froh darüber: «Das hilft mir, so unabhängig wie nur möglich leben zu können.»

Ein bedeutender Einschnitt in ihrem Leben war die Rückenoperation 2003. Sehr exakt sei sie bis zu diesem Zeitpunkt gewesen, ordnungsliebend, ja pingelig. Sie zeigt es an einem Kugelschreiber: «Wenn er nicht so auf dem Tisch lag, wie ich es mir vorstellte, musste ich das ändern.»

Seit dem Eingriff sei das anders: «Ich lebe intensiver, manchmal schaue ich auch einfach, was der Tag mir bringt.»

«Eine feine und starke Person»

Menschen kenne sie viele, sagt sie, wahre Freunde indes habe sie nur wenige. Sie nimmt sich Zeit, um sich einer fremden Person zu öffnen. Ihre Zurückhaltung legt sie erst ab, wenn sie sich ein genaues Bild gemacht hat und klar ist, auf wen sie sich einlässt.

Elly Regazzoni hat diese Erfahrung gemacht, die Frau, die bis zu ihrer Pensionierung letzten Dezember das Grotto del Chico da Elly in der Nachbarschaft führte und heute bei Silvia Della Pietra zum Espresso vorbeikommt. «Wenn man sie kennt und von ihr das Vertrauen erhält, kommt zum Vorschein, was für eine feine und starke Person sie ist», sagt Regazzoni. «Sie meistert alle Herausforderungen mit einer beeindruckenden Positivität.»

Gegen aussen wirkt die Rollstuhlfahrerin ausgeglichen und zufrieden. Die vielen Dinge, die im Leben schon auf sie eingestürzt sind, können sie aber auch belasten und die Stimmung drücken: «Es geht mir nicht immer nur gut», sagt sie. Im Gang ihres Hauses hängen Fotos, Erinnerungen an unbeschwerte Momente mit der Familie. Seit ein paar Monaten lebt sie allein. Aber Mitleid ist das Letzte, was Silvia Della Pietra möchte – «sonst wäre ich am Ende.» (pmb/baad) ■



So hilft Ihr Mitgliederbeitrag

Die Schweizer Paraplegiker-Stiftung finanzierte Silvia Della Pietra 1982 ihr erstes eigenes Auto – einen blauen Ford Escort.

Einladung zur Mitgliederversammlung GöV

Mittwoch, 20. April 2022, 18.00 Uhr

Aula, Schweizer Paraplegiker-Zentrum, 6207 Nottwil



Traktanden

1. Begrüssung: Heinz Frei, Präsident Gönner-Vereinigung
2. Genehmigung des Protokolls der schriftlichen Mitgliederversammlung vom 21. April 2021¹⁾
3. Jahresbericht des Präsidenten
4. Informationen der Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS), Heidi Hanselmann, Präsidentin SPS
5. Abnahme der Jahresrechnung 2021¹⁾
6. Festlegung der Mitgliederbeiträge
7. Anträge von Gönnermitgliedern²⁾
8. Wahl der Kontrollstelle
9. Informationen
10. Varia

Das Traktandum «Wahlen in den Vorstand» entfällt für die Mitgliederversammlung 2022, da sämtliche Vorstandsmitglieder 2021 für zwei weitere Jahre gewählt wurden.

1) Das Protokoll 2021 sowie die Jahresrechnung 2021 können ab 31. März 2022 auf paraplegie.ch/Jahresbericht-GoeV eingesehen oder schriftlich angefordert werden bei: Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil.

2) Anträge an die Mitgliederversammlung sind bis 28. März 2022 einzusenden an: Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil oder an sps.sec@paraplegie.ch. Als Datum gilt der Poststempel resp. der E-Mail-Versand mit Lesebestätigung. Die zur Abstimmung vorliegenden Anträge von Mitgliedern sind ab 31. März 2022 auf paraplegie.ch aufgeschaltet.



Anmeldung Mitgliederversammlung 2022

Ich/Wir nehme/n an der Mitgliederversammlung teil: Anzahl Personen _____

Name/Vorname _____

Strasse _____

PLZ/Ort _____

Mitglieder-Nr. _____



Bitte senden Sie den Anmeldetalon bis 8. April 2022 an:

Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung, Guido A. Zäch Strasse 6, 6207 Nottwil.



Anmeldung online: paraplegie.ch/mitgliederversammlung

Allfällige Anordnungen der Behörden aufgrund der Corona-Pandemie sind vorbehalten.





Luca Jelmoni (54) ist seit August 2021 Direktor des Schweizer Paraplegiker-Zentrums. Der diplomierte ETH-Ingenieur und Manager (MBA der Northwestern-Kellogg School of Management) besitzt einen grossen Leistungsausweis im In- und Ausland. Zuletzt war er Direktor des Regionalspitals Lugano. Er ist verheiratet, Vater eines Sohnes und einer Tochter, treibt viel Sport und engagiert sich im sozialen Bereich.

«Gelebte Integration ist hier der Normalzustand»

Seit August 2021 ist Luca Jelmoni Direktor des Schweizer Paraplegiker-Zentrums. Der Tessiner hat bereits die nächsten dreissig Jahre der Klinik im Blick.

Luca Jelmoni, Sie haben gerade eine Stationsversammlung besucht. Mit welchen Eindrücken?

Menschen mit einer Querschnittlähmung bleiben durchschnittlich sechs beziehungsweise neun Monate zur Rehabilitation im Schweizer Paraplegiker-Zentrum, in dieser Zeit wird die Klinik für sie eine Art Zuhause. Auf den Stationsversammlungen besprechen die Fachpersonen mit den Patientinnen und Patienten all jene Aspekte, die über das Medizinische hinausgehen. Zwei Dinge haben mich besonders beeindruckt: Die Betroffenen sagten, es sei fast unglaublich, wie sehr die Mitarbeitenden sich für sie einsetzen. Und ein ehemaliger Unternehmer schilderte sichtlich emotional, er hätte nie gedacht, dass er in nur sieben Wochen solche Fortschritte machen würde.

Von Anfang an wird viel Mitarbeit von den Betroffenen gefordert.

Der Unternehmer sagte: «Ich dachte, ein solches Therapieprogramm schaffe ich nie. Aber für mich war es das Beste. Die Fachleute wissen genau, was zu tun ist.» Er lobte auch die aufwändige Arbeit, die im Hintergrund stattfindet, etwa wenn Teams individuelle Pläne entwickeln. Solche Feedbacks sind für uns eine weitere Motivation. Die Stiftung ermöglicht massgeschneiderte Zusatzleistungen, aber es braucht ebenso die Bereitschaft der Mitarbeitenden, diese Extrameilen tatsächlich zu gehen.

Auffallend ist die Nähe, die im SPZ zwischen den Menschen entsteht, etwa in der Begegnungshalle.

So etwas kenne ich aus keiner anderen Klinik. Im SPZ suchen die Patientinnen und Patienten gerne das Gespräch untereinander

und mit den Mitarbeitenden. Sie müssen einen Schicksalsschlag bewältigen und neue Lebensperspektiven entwickeln. Ihre körperlichen Funktionen sind zwar eingeschränkt, aber ihre geistigen Fähigkeiten sind voll da. Unsere Aufgabe besteht darin, wieder eine Balance herzustellen.

Gibt es noch mehr Unterschiede zu den Akutspitälern?

Ich sehe eine grosse Identifikation der Mitarbeitenden mit den Zielen der ganzheitlichen Rehabilitation. Sie sind stolz, im SPZ zu arbeiten, und engagieren sich entsprechend. Speziell ist auch unsere moderne Infrastruktur – die neuen Operationssäle etwa sind ein Traum. Es gibt zudem viele Zusatzangebote für Mitarbeitende, darunter einzigartige Sportmöglichkeiten und eine gute Kinderbetreuung.

Einzigartig ist auch die interprofessionelle Zusammenarbeit. Dadurch steigt aber die Komplexität.

In der Tat ist das SPZ für diese Komplexität teilweise fast zu klein, denn zum Glück erleidet in der Schweiz nur rund jeden zweiten Tag ein Mensch eine Querschnittlähmung. Um unsere spezialisierten Teams auszulasten und die hohe Qualität zu gewährleisten, haben auch Personen ohne Querschnittlähmung die Möglichkeit, vom Know-how in Nottwil zu profitieren.

Das SPZ benötigt höhere Fallzahlen?

So entsteht eine Win-win-Situation für alle. Die Querschnittpatienten stehen bei uns im Zentrum. Indem wir unsere Expertise aber auch Menschen ohne Querschnittlähmung zur Verfügung stellen, ermöglichen wir beiden Patientengruppen den Zugang

zu einem grossen Spektrum an Behandlungsformen – etwa in der Rücken-, der Schmerz- oder der Beatmungsmedizin. So gewährleisten wir allen die beste Medizin und steigern unsere Innovationskraft.

Kommen dadurch auch mehr Mitarbeitende nach Nottwil?

Mit diesem Spektrum sind wir sicher ein attraktiver Arbeitsort. Die Mitarbeitenden sprechen auch vom «Spirit von Nottwil», der besonderen Kultur, die die Menschen auf dem Campus verbindet. In der gesamten Gruppe herrscht eine motivierende Stimmung, die verschiedensten Personen arbeiten offen und unkompliziert zusammen. Und das Beste daran: Diese Kultur ist ansteckend – man ist schnell begeistert von den Idealen in Nottwil.

Dann ist der Fachkräftemangel für Sie kein Thema?

Doch. Und ich hatte ihn am Anfang unterschätzt, weil ich zuletzt eine Klinik im Tessin geleitet habe. In Norditalien gibt es ein grosses Einzugsgebiet an Personen, die sich sehr gerne auf eine Stelle in der Schweiz bewerben – auch in den Pflegeberufen. In der Zentralschweiz dagegen ist der Markt praktisch ausgetrocknet. Es gibt einen harten Wettbewerb der Standorte.

Einzelne Kliniken haben jetzt die Lohnsumme erhöht.

Da werden gerade Millionen investiert. Aber wir dürfen nicht vergessen: Diese Mittel kommen weder von den Kantonen noch von den Versicherungen, sondern müssen über Effizienzsteigerungen erwirtschaftet werden. Das erhöht den Druck aufs Personal zusätzlich.

>

Welchen Weg geht das SPZ?

Unsere Massnahmen bieten den Mitarbeitenden gezielte Mehrwerte – dies auch im Kontext der von der Stimmbevölkerung angenommenen Pflegeinitiative. Der Lohn ist dabei nur ein Aspekt. Weitere Stichworte sind: ausgeprägte Zusatzleistungen, flexible Arbeitsmodelle, Weiterbildung, Gesundheitsförderung und Personalentwicklung. Es steht auch mehr Zeit für die eigentliche Arbeit mit den Patientinnen und Patienten zur Verfügung gegenüber einem Akutspital, wo der wirtschaftliche Erfolgsdruck noch ausgeprägter ist.

Aber auch für Sie ist Effizienz wichtig?

Ja, das sind wir unseren Gönnerinnen und Gönnern schuldig. Effizienz steht ja nicht bloss für Einsparungen, es bedeutet auch mehr Qualität. Wer effizient ist, macht weniger Fehler, ist gut organisiert und dokumentiert. In diesem Sinn will ich die Prozesse verschlanken und fokussieren, damit wir die Patientinnen und Patienten noch besser behandeln können.

Gleichzeitig strebt das SPZ eine grössere Regionalisierung an.

Die Betreuung in der Nähe des Wohnorts ist enorm wichtig – denn gerade für Tetraplegiker ist eine zweistündige Autofahrt nach Nottwil eine grössere Herausforderung. Deshalb möchten wir die ambulante Betreuung und die Diagnostik schweizweit in den Regionen anbieten und entwickeln dafür geeignete Infrastrukturen. Die komplexen Untersuchungen und stationären Eingriffe werden weiterhin konzentriert im SPZ durchgeführt.

Wie gehen Sie mit dem Thema Digitalisierung um?

Diesen Bereich möchte ich stark vorantreiben, zum Beispiel, um die Bürokratie zu verschlanken. Unsere Fachleute sollen nicht unzählige Dokumente erfassen müssen, sondern Zeit für die betroffenen Menschen haben. Bei einem Pilotprojekt zur Telemedizin haben wir festgestellt: Bis zu achtzig Prozent der Untersuchungen lassen

sich mit einem Arztbesuch am Bildschirm bewältigen.

Sie gelten als Technikfan. Müssen wir uns jetzt auf Roboter in der Pflege einstellen?

Ich sehe die Technik als eine Unterstützung, nicht als Ersatz für den Menschen. Die technologische Entwicklung ermöglicht es, repetitive Aufgaben ohne echten Mehrwert an Maschinen zu delegieren. Da kann es durchaus sein, dass uns in gewissen Bereichen Roboter helfen werden. Ein Medikamentenroboter ist bereits im Einsatz, verschiedene Assistenzroboter werden momentan getestet. Demnächst lancieren wir die Paraplegie-App, die auch eine Terminverwaltung und Gebäudenavigation beinhaltet.

«Ich sehe die Technik als eine Unterstützung, nicht als Ersatz für den Menschen.»

Luca Jelmoni

Das SPZ soll damit fit für die Zukunft werden?

Wir blicken auf dreissig erfolgreiche Jahre zurück und streben die nächsten dreissig Jahre an – dazu will ich einen Beitrag leisten. Wir dürfen nicht im Ist-Zustand verharren, sondern müssen agil bleiben und sinnvolle Innovationen anwenden. Dabei muss nicht alles perfekt sein, wichtig ist, dass wir Erfahrungen sammeln und sich die Nutzerinnen und Nutzer mit den neuen Technologien vertraut machen können. Und alle Anwendungen müssen natürlich für Menschen mit Querschnittslähmung gut funktionieren.

Das SPZ arbeitet eng mit Universitäten zusammen.

Das ist für mich wichtig: Für eine hohe Qualität braucht man eine klinische Forschung und Anschluss an die Universitäten.

Dadurch entsteht eine spezielle Dynamik, und es kommen auch Fachleute zu uns, die an einer akademischen Laufbahn interessiert sind. So erhalten unsere Patientinnen und Patienten Zugang zu einer sehr fortgeschrittenen Medizin. Wir starteten gerade ein zehnjähriges Projekt mit der ETH Zürich, sind Partnerklinik der Universität Luzern und führen mit der Schweizer Paraplegiker-Forschung eine eigene Forschungseinrichtung auf dem Campus, wo sich Fachleute aus der ganzen Welt begegnen.

Begegnungen sind Ihnen wichtig?

Mich fasziniert der Campus-Gedanke: Bei uns findet ständig ein Austausch zwischen Menschen im Rollstuhl und Fussgängerinnen und Fussgängern statt – von der Begegnungshalle im SPZ bis zum Besucherzentrum ParaForum, vom Breiten- und Leistungssport bis zu den Firmenanlässen im Hotel Sempachersee. Gelebte Integration ist hier der Normalzustand.

Es gibt auch die Sorge, Querschnittgelähmte würden verdrängt.

Dieses Gerücht wird mich wohl noch länger begleiten. Das hängt mit unserem erweiterten Angebot für Menschen ohne Querschnittslähmung zusammen – das es im SPZ übrigens schon von Anfang an gibt. An unserer DNA als internationales Kompetenzzentrum für Para- und Tetraplegiker ändert sich dadurch nichts.

Wie beeinflusst die Stiftung im Hintergrund Ihre Arbeit?

Das gibt mir unglaublich viel Energie: Ich gehe jeden Morgen in eine Institution, für die 1,9 Millionen Mitglieder jedes Jahr einen Beitrag leisten, damit sie das Bestmögliche für Menschen mit Querschnittslähmung tun kann. Gleichzeitig spüre ich die Verantwortung gegenüber all diesen Menschen. Ihre Unterstützung fliesst nicht pauschal ans SPZ, sondern wird gezielt für einzelne Projekte eingesetzt, die unsere Klinik im internationalen Vergleich einzigartig machen. Ich empfinde es als grosses Privileg, hier arbeiten zu dürfen.

(kste/n. schärli) ■



Dr. med. Guy Waisbrod
berät eine Patientin mit Schmerzen
im Nackenbereich.



Sprechstunde via Bildschirm

Telemedizin bietet einen bequemen Zugang zum Fachwissen des Schweizer Paraplegiker-Zentrums. Ein Pilotprojekt zeigt: Oft funktioniert der Arztbesuch auch ohne geografische Nähe und körperliche Untersuchung.

Als im Frühjahr 2020 die Schweiz im ersten Lockdown war, lancierte Guy Waisbrod am Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ) ein Pilotprojekt im Bereich Telemedizin. Seine Patientinnen und Patienten mussten dabei nicht physisch vor Ort sein, sondern konsultierten den Leitenden Arzt der Wirbelsäulenchirurgie und Orthopädie per Videokonferenz am Computer. «Viele Menschen hatten damals Ängste vor einem Spitalbesuch», erklärt Waisbrod. «Die Telemedizin bot ihnen eine ideale Alternative.»

Positives Fazit

Die Sprechstunde via Bildschirm überzeugte auch viele Personen, denen die Anfahrt mit dem Auto nach Nottwil zu aufwändig war. Und selbst Rückenpatienten aus Holland und Kanada nutzten die Möglichkeit, um aus der Ferne von der Expertise des Paraplegiker-Zentrums zu profitieren.

Rasch zeigte sich, dass die Telemedizin nicht nur geografische Schranken überwindet, sondern etliche Vorteile mit sich bringt, die sie zu einer guten Variante zur Konsultation vor Ort machen. Überraschend viele

medizinische Aspekte lassen sich am Bildschirm besprechen, so das Fazit des SPZ. Es wird die Technologie zusätzlich in weiteren Abteilungen einführen, um allen Interessierten einen unkomplizierten, bequemen Zugang zum Fachwissen in Nottwil anbieten zu können.

Gerade in Zeiten der Pandemie nutzt die Videokonsultation auch den Umstand, dass man sich am Bildschirm ohne Maske begegnet. Das weckt Vertrauen und schafft trotz der Entfernung eine persönliche Nähe. Zudem kann der Arzt, die Ärztin über den geteilten Bildschirm die Röntgen- oder MRI-Bilder besprechen und Fragen direkt an einem Rückenmodell erklären.

Als Einschränkung nennt Guy Waisbrod die fehlende körperliche Untersuchung. «Ich kann die Patientinnen und Patienten zwar nicht mit der Hand berühren. Aber ich kann sie zu Bewegungen veranlassen und daraus Schlüsse ableiten.» So erkennt der Arzt, ob es genügt, wohnortsnah ein MRI-Bild herzustellen, oder ob weitere Untersuchungen mit der spezialisierten Radiologie des SPZ notwendig sind.

Arztbesuch zwischen zwei Meetings

Die Patientinnen und Patienten profitieren auch davon, dass sie den Arztbesuch per Telemedizin besser mit dem Berufsleben vereinbaren können. Statt für eine einstündige Konsultation eigens nach Nottwil zu reisen, nehmen sie ihren Termin nun zwischen zwei Meetings im Homeoffice wahr. Das erlaubt Sprechstunden mit grösserer Flexibilität – und zu unüblichen Zeiten. Die digitale Plattform sorgt zudem für eine sichere Umgebung der Daten.

Idealerweise sollten bereits vorhandene Unterlagen und medizinische Befunde im Voraus zur Verfügung gestellt werden. «Dadurch haben wir bereits viele Informationen, bevor wir eine Person zum ersten Mal sehen», sagt Waisbrod. In komplexen Fällen mit einer langen Vorgeschichte sei dies ein grosser Vorteil.

Verschiedene Studien weisen eine hohe Patientenzufriedenheit für die Telemedizin nach. Auch wenn sie den klassischen Arztbesuch nicht vollständig ersetzen kann, bietet sie dennoch eine wertvolle Ergänzung in der digitalen Welt. (kste/we) ■

ParaHelp gibt ihr Sicherheit

Christiane Droux Wenger ist als Tetraplegikerin auf eine intensive Betreuung angewiesen. Die Freiburgerin ist dankbar, dass sie sich seit vielen Jahren jederzeit auf den Rat des spezialisierten Teams verlassen kann.

Draussen ist es grau und kalt, drinnen hell und heiter. Christiane Droux Wenger muss lachen, als ihr Mann Walter wieder einen Spruch fallen lässt. Und als dann Tochter Rachel auftaucht, herrscht erst recht Leben in der Wohnung. Rachel wohnt einen Stock höher – aber die drei sind unzertrennlich. Die Familie strahlt einen beeindruckenden Optimismus aus, obwohl sie einige schwere Rückschläge verkraften musste. Beide Elternteile sitzen heute im Rollstuhl und werden regelmässig vom spezialisierten Team der ParaHelp betreut.

«Wir dürfen keine Wunder erwarten», sagt Christiane Droux Wenger. «Die Situation lässt

Gold an den Paralympics

Die junge Frau muss ihr Leben neu einrichten und sich damit abfinden, abhängig von anderen Menschen zu sein. Fortan braucht sie eine intensive Betreuung im Alltag. Diese bekommt sie, vor allem auch von Walter, in dessen Elternhaus sie einzieht und den sie heiratet.

Christiane Droux Wenger fängt an, Tischtennis zu spielen und nimmt bald an grossen Turnieren teil. 1986 reist sie an die WM nach Australien, zwei Jahre später ist sie an den Paralympics in Seoul am Start und gewinnt im Doppel mit Elisabeth Mettler-Kiener die Goldmedaille.

«Wir versuchen, mit einer positiven Einstellung das Beste aus der Situation zu machen.»

Christiane Droux Wenger

sich nicht ändern. Aber wir alle versuchen, mit einer positiven Einstellung das Beste daraus zu machen. Auch wenn die Moral natürlich nicht jeden Tag gleich gut sein kann.»

1976 macht die junge Frau aus dem Jura mit ihrem Freund Walter Ferien im Wallis. Zwanzig Jahre ist sie alt, bald wird sie ihre Ausbildung zur Drogistin abschliessen. Die beiden steigen bei einem Bekannten ins Auto, Sicherheitsgurten gibt es auf dem Rücksitz keine. Christiane Droux Wenger erinnert sich noch, wie sie dem Mann am Steuer sagte, er sei zu schnell unterwegs. Kurz darauf passiert es. Der Wagen überschlägt sich, und Christiane wird zur Tetraplegikerin. Walter kommt mit leichten Verletzungen davon.



Gemeinsam lachen Christiane Droux Wenger mit ihrem Mann Walter und Virginie Parison von ParaHelp.



1996 bringt sie Rachel zur Welt. Die kleine Familie unternimmt viel gemeinsam, bereist fremde Länder, lernt neue Kulturen kennen. Im Jahr 2007 folgt der nächste Schicksalsschlag: Walter Wenger stürzt mit dem Gleitschirm ab und ist seither halbseitig gelähmt. «Ich habe mich manchmal gefragt, woher wir die Kraft nahmen, das alles wegzustecken», sagt Christiane Droux Wenger. Leiden muss auch Rachel. Dass ihre Mutter im Rollstuhl sitzt, war für sie schon immer so. Dass es auch noch den Vater traf, war für sie schwer zu ertragen.

Aber das Familientrio bäumt sich auf und hat das Glück, dass es immer noch im gleichen Haus leben darf. Möglich ist dies vor allem deshalb, weil die Spitex und Pro Infirmis für die intensive Betreuung von Christiane Droux Wenger sorgen. Vier Besuche pro Tag sind die Normalität, für jeden Transfer in den Rollstuhl benötigt die 65-jährige Frau Hilfe.

ParaHelp berät und schult

Eine unverzichtbare Rolle übernimmt dabei ParaHelp, eine Tochterfirma der Schweizer Paraplegiker-Stiftung. Menschen mit Querschnittlähmung gewährt sie lebenslang eine optimale Versorgung. Spezialisierte Pflegefachpersonen beraten

die Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen, damit sie die Herausforderungen im Alltag meistern. Sie schulen auch das Pflegepersonal vor Ort, damit zum Beispiel Angestellte der Spitex die optimale Transfertechnik beherrschen – oder sich mit der Behandlung von sensiblen Hautpartien auskennen, wie das bei Christiane Droux Wenger der Fall ist.

Christine André-Bühlmann leitet das ParaHelp-Team in der Westschweiz und besuchte mit ihrer Kollegin Virginie Parison schon mehrmals Christiane Droux Wenger. «Viele Tipps können wir telefonisch geben, aber oft schalten wir auch die Ärztinnen und Ärzte ein», sagt André-Bühlmann. Und Parison ergänzt: «Manchmal sind wir wie Sherlock Holmes: Wir suchen nach der Ursache, bis wir die Lösung gefunden haben.»


Klientinnen wie Christiane Droux Wenger können ein Problem exakt orten und benennen. «Das erleichtert unsere Aufgabe», erklärt Parison. «Jede und jeder von uns schaut gerne bei Christiane vorbei.» ParaHelp hat der Tetraplegikerin schon manchen Spitalbesuch erspart und viele Alltagsprobleme gelöst. Die Gewissheit, jederzeit um Rat bitten zu können, gibt ihr ein Gefühl von Sicherheit – und tiefer Dankbarkeit.

(pmb/baad) ■

Hausbesuch Virginie Parison schaut zur Kontrolle bei Christiane Droux Wenger vorbei.

ParaHelp

Die Tochterfirma der Schweizer Paraplegiker-Stiftung bietet in der ganzen Schweiz die pflegerische Fachberatung und Schulung von Menschen mit Querschnittlähmung, ALS und Spina Bifida. Sie betreut Betroffene, Angehörige und externes Fachpersonal im häuslichen Umfeld und gewährt lebenslang umfassende Leistungen.

 parahelp.ch

Die besondere Spende



Scheckübergabe (v. l.): Die Musiker Nickless und Loco Escrito überreichen die Weihnachtsspende an Diana Sigris-Nix, Leiterin Rehabilitation im SPZ.

 paraplegie.ch/besondere-spenden

Überraschkonzert für Patientinnen und Patienten sowie Mitarbeitende

Im Rahmen der Coca-Cola-Weihnachtstournee kam es zu einem Überraschkonzert in Nottwil. Nickless, Loco Escrito und Reyn spielten auf der Wiese vor dem Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ), so konnten die Patientinnen und Patienten direkt vom Zimmer aus das Konzert genießen. Auch den Mitarbeitenden war eine kurze Auszeit gegönnt.

Beim Besuch in Nottwil blieb es nicht allein bei diesem Konzert, das viele Menschen berührte. Die Künstler und Coca-Cola Schweiz überreichten der Schweizer Paraplegiker-Stiftung auch einen Scheck über 5000 Franken. Wir bedanken uns herzlich für diese Spende.

Briefe an die Stiftung

Wir danken der Schweizer Paraplegiker-Stiftung für die finanzielle Hilfe bei der Einführung des Behindertenfächens in unserem Rollstuhlclub. Sie gibt den Ausschlag, dass wir das Material erwerben können, das zur Ausübung dieser Sportart unerlässlich ist.

Rollstuhlclub Valais Romand, Vétroz VS

Es fehlen uns die Worte, um unseren Dank für Ihr Verständnis unserer familiären Situation und Ihre Grosszügigkeit auszudrücken. Mit der Unterstützung der Anschaffung eines behindertengerechten Fahrzeugs für unseren Sohn ermöglichen Sie uns eine ungeahnte Mobilität.

Familie Cheytanov-Ordoñez, Zürich

Für Ihre Unterstützung bedanken wir uns von ganzem Herzen. Ohne Ihre Hilfe hätte ich nicht ins Bauernhaus zurückkehren können und es wäre für meinen Mann und

mich finanziell schwierig geworden. So können wir ohne grosse Geldsorgen wieder ruhig schlafen.

Therese Bieri, Sangernboden BE

Ich bedanke mich für die Übernahme der ungedeckten Kosten für den Aufenthalt im SPZ und für Ihren Kostenbeitrag an ein Handbike. Das SPZ, die Stiftung und die Paraplegiker-Vereinigung erbringen eine grossartige Leistung. Ich bin froh und dankbar, durfte ich meine Reha in Nottwil machen.

Corinna Hinnen, Hüttwilen

Ich möchte mich für die grosszügige Geste bei der Finanzierung einer Antidekubitusmatratze für Herrn C. B. bedanken. Die Abnahme dieser Last ist für ihn von elementarer Bedeutung. Seine gesundheitliche Situation und die finanziellen Konsequenzen sind sehr belastend, daher ist Ihre Unterstützung ein schöner Lichtblick.

Hansjürg Messerli, Trub BE, Beistand von C. B.

Sie kämpft gegen Mangelernährung

Irène Flury ist Ernährungstherapeutin am Schweizer Paraplegiker-Zentrum.



Vor zwanzig Jahren war Irène Flury die erste Ernährungsberaterin am Schweizer Paraplegiker-Zentrum (SPZ). Sie kümmerte sich primär um Diabetesberatung und Diätenplanung, weil Übergewicht bei Menschen mit Querschnittlähmung wegen des geringeren Energiebedarfs häufig zu Folgeerkrankungen führt. Viel mehr lag für die einzige Expertin nicht drin.

Heute sind sie zu dritt in der Abteilung und aus der Ernährungsberaterin ist eine Ernährungstherapeutin geworden, die sich mit ganz spezifischen Fragen befasst. Etwa: Wie lässt sich die Wundheilung eines Druckgeschwürs ernährungsmedizinisch unterstützen? Was hilft gegen Appetitlosigkeit? Wann sind Nahrungsergänzungsmittel sinnvoll?

Sie berechnet exakt den Bedarf

Grundlage ihrer Arbeit ist der individuelle Ernährungszustand, sagt Flury: «Dieser beeinflusst den Verlauf der Rehabilitation und wird anhand verschiedener Parameter gemessen.» Sie berechnet daraus, wie hoch der Bedarf an Kalorien, Eiweiss oder Mineralien ist, und berücksichtigt dabei wissenschaftliche Empfehlungen. Im Aufklärungsgespräch erläutert sie dann, welche Stoffe wie wirken, weshalb sie in einer bestimmten Krankheitssituation wichtig sind und welche langfristigen Folgen ein Defizit haben kann. Kurz: Sie kämpft gegen die «Mangelernährung», die bei Menschen mit einer Querschnittlähmung häufig vorkommt und eine längere Rehabilitationsdauer nach sich ziehen kann.

Die 45-jährige Luzernerin hat einen Master in angewandter Ernährungsmedizin. Routine existiert in ihrem Beruf nicht: «Wenn jemand deutlich mehr Eiweiss braucht, können wir nicht einfach die doppelte Ration Fleisch hinstellen und denken, damit sei es erledigt.» Stattdessen erfasst

Irène Flury die Gewohnheiten der Person und versucht herauszufinden, wieso sie im Spital keine Lust aufs Essen hat. Liegt es an der Psyche oder der Umgebung? Weil sie alleine oder liegend essen muss? Dabei bringt sie viel Geduld auf. «Menschen mit Querschnittlähmung machen eine gewaltige persönliche Krise durch», sagt sie. «Sie haben andere Sorgen als die Frage, wie viel Eiweiss ihnen guttut.»

Sonde an sich selbst getestet

Oft sind die Patientinnen und Patienten nicht in der Lage, selbstständig zu essen und zu trinken, weil die Schluckfunktion nach der Querschnittlähmung gestört oder nicht mehr vorhanden ist. Dann bleibt nur die künstliche Ernährung, sei es über eine Magensonde oder intravenös.

Wie fühlt sich das an? Dazu machte Flury einen Selbsttest. Sie liess sich eine Nasogastralsonde setzen und sammelte fünf Tage lang wichtige Erfahrungen. «Ich verstehe jetzt alle, die den Schlauch schnell wieder loswerden möchten», sagt sie. «Aber mir wurde auch bewusst, wie gut diese Ernährungsform funktioniert und wo dabei Schwierigkeiten auftauchen können.»

Für sich selber achtet Irène Flury auf eine gesunde, ausgewogene Ernährung – die auch «Kompromisse» zulässt. Denn Essen bedeutet für sie ebenso Freude und Gesellschaft: «Ich plädiere für den gesunden Menschenverstand», sagt sie. Wenn sie in Nottwil ihren Dienst antritt, will sie nur eines: mit ihrem Wissen den Patientinnen und Patienten helfen. (pmb/boa) ■

«Es hat mich gebraucht, um Menschen mit Querschnittlähmung zu unterstützen, wenn das Essen plötzlich schwierig wird.»



Drehscheibe für Information – und Geschichten

Am Empfang des Schweizer Paraplegiker-Zentrums (SPZ) kreuzen sich die Welten von Patientinnen und Patienten, Angehörigen, Mitarbeitenden und Besuchenden. Er ist Dreh- und Angelpunkt für alle Menschen, die im SPZ Information suchen. Besonders schön für das Empfangsteam ist der enge Austausch mit den Betroffenen: «Diese reden oft über Gott und die Welt mit uns», sagt Ruth Schwartz (Foto, am Schalter). «Es ist schön für sie, auch einmal über nichtmedizinische Themen mit einer Person sprechen zu können.» Etwas beeindruckt sie dabei besonders: «Man hört die Betroffenen kaum einmal jammern oder klagen.»

Impressum

Paraplegie (46. Jahrgang)
Magazin der Gönner-Vereinigung der Schweizer Paraplegiker-Stiftung

Ausgabe
März 2022 / Nr. 181

Erscheinungsweise
vierteljährlich in Deutsch, Französisch und Italienisch

Gesamtauflage
1038323 Exemplare (beglaubigt)

Auflage Deutsch
927680 Exemplare (beglaubigt)

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

Redaktion
Stefan Kaiser (*kste*, *Chefredaktor*)
Peter Birrer (*pmb*), Manu Marra (*manm*), Tamara Reinhard (*reta*),
Andrea Zimmermann (*anzi*)
redaktion@paraplegie.ch

Fotos
Walter Eggenberger (*we*, *Leitung*)
Adrian Baer (*baad*), Sabrina Kohler (*kohs*),
Joel Najer (*najo*), Astrid Zimmermann-Boog (*boa*), Nadia Schärli (*Seite 26*)

Illustration
Roland Burkart (*rob*, *rolandburkart.ch*)

Layout und Gestaltung
Andrea Federer (*feda*, *Leitung*)
Regina Lips (*rel*), Daniela Erni (*ernd*)

Vorstufe / Druck
Vogt-Schild Druck AG
4552 Derendingen

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

www.paraplegie.ch/service-center

Ökologische Verpackung
Das Gönner-Magazin wird in einer umweltverträglichen Polyethylenfolie verschickt.

gedruckt in der
schweiz

«Paraplegie» ist im Mitgliedsbeitrag inbegriffen. Einzelmitglieder und Alleinerziehende samt Kindern: 45 Franken. Ehepaare und Familien: 90 Franken. Dauermemberschaft: 1000 Franken.

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

Agenda

17./18. März, Nottwil

2. Assistive Technology Forum

Auf Einladung von Active Communication treffen sich in Nottwil führende Unternehmen der Assistiven Technologien zum internationalen Erfahrungsaustausch.

paraplegie.ch/atf



26. März, Nottwil

14. First Responder Symposium

Sie leisten erweiterte Erste Hilfe? Dann dürfen Sie dieses Sirmed-Symposium nicht verpassen. Die grösste Fortbildungsveranstaltung in der Schweiz für First Responder, Ersthelfer und Betriebsanitäter bringt Ihr Wissen auf den neuesten Stand.

firstrespondersymposium.ch

Folgen Sie uns:

-  facebook.com/paraplegie
-  twitter.com/paraplegiker
-  instagram.com/paraplegie
-  youtube.com/ParaplegikerStiftung

Vorschau: Juni 2022



SCHWERPUNKT Akzeptanz

Wie verarbeiten die betroffenen Menschen die Diagnose Querschnittlähmung? Wie finden sie zurück zur Akzeptanz in Beruf und Gesellschaft? Und was bedeutet es, wenn ein Kind ein Geburtsgebrechen hat? Die Sommer-Ausgabe von «Paraplegie» widmet sich dem Themenschwerpunkt Akzeptanz und wie man in Nottwil Wege sucht, um den Betroffenen auch in dunklen Stunden helfen zu können.

Einblicke in die Welt von vier Querschnittgelähmten im Besucherzentrum ParaForum

Kommen Sie vorbei!
Mehr Informationen unter
www.paraforum.ch



**Schweizer
Paraplegiker
Stiftung**

«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: dauermittglied-werden.ch



Schweizer
Paraplegiker
Stiftung