

Sozialer Mehrwert durch weltweite Vernetzung

Vorhang auf für Paraforum: Auf einer neuen Website tauschen sich ab Dezember Menschen im Rollstuhl, Angehörige und Fachkräfte weltweit aus. Die interaktive Onlineplattform der Schweizer Paraplegiker-Gruppe schliesst eine Lücke im Informations- und Kontaktangebot zum Thema Querschnittlähmung.

Text: Mathias Haehl | Bilder: Astrid Zimmermann-Boog

Querschnittgelähmte decken sich laut Statistiken zu 80 Prozent in direktem Kontakt bei Spezialisten und bei Allgemeinmedizinern mit Infos ein. Die Suche nach medizinischer Information via andere Kanäle kann eine langwierige und mühsame Angelegenheit sein. Im Internet finden Interessierte häufig nur veraltete Behandlungskonzepte und wenig spezifische oder konkrete Angaben zu den komplexen Herausforderungen, die das Leben im Rollstuhl sowie der Umgang damit im Alltag stellen. Viele Paraplegiker sind oft ratlos und auf sich selbst gestellt. Ihnen fehlen direkte Information, unkompliziert abrufbare medizinische Hilfe und immer wieder auch Kontakt mit Gleichgesinnten. So geht es auch Patientin A. Sie hat gerötete Hautstellen und sorgt sich. Die 29-Jährige ist seit einem Jahr auf den Rollstuhl angewiesen, nachdem sie einen schweren Unfall mit dem Auto erlitt. «Wo kommen die Flecken her? Was soll ich tun? Wie soll ich es tun? Was gilt es zu vermeiden?», fragt sie sich in berechtigter Angst. Früher googelte sie stundenlang im Internet nach Symptomen und Diagnosen.

Ziel: 5000 Nutzer weltweit bis 2016

Ab Dezember loggt sich Patientin A auf Paraforum ein und stellt ihre Fragen gleich der gesamten Gemeinschaft, die sich für Belange der Querschnittlähmung interessiert. Rund

5000 Nutzer weltweit sollen sich innert zwei Jahren wie Patientin A regelmässig austauschen. «Es ist ein Kommunikations-Markt in Anlehnung an das alte römische Forum», sagt Professorin Sara Rubinelli. Sie arbeitet in der Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF) und ist als Projektleiterin verantwortlich für den Inhalt der neuen Onlineplattform.

Information und Austausch

«Zentral ist das Lernen von der Community, aber auch für sie und somit mit ihr», sagt Rubinelli. Als Nutzer angesprochen sind Querschnittgelähmte, deren Familien und Freunde, Forscher und Wissenschaftler sowie medizinische Betreuer. Nebst Informationsvermittlung steht so auch der soziale Austausch im Vordergrund. Es ist ein spezifischer Austausch zum Thema Rückenmarksverletzungen: In Chatforen und Blogs finden sich Interessierte, die bedürfnisorientiert zusammenarbeiten und sich organisieren.

Entwickelt, erstellt und betrieben wird die Paraforum-Website von der SPF und der Schweizer Paraplegiker-Gruppe (SPG). Um hohe inhaltliche Qualität zu liefern, besitzt die SPG mit 1400 Mitarbeiten-

den beste Ressourcen. Diese verfügen über Fachwissen und Erfahrung, und sie geniessen einen ausgezeichneten Ruf. Die SPG-Belegschaft ist auf dem neusten Stand in Pflege, Therapie und Medizin, in beruflicher Integration und Rechtsfragen sowie in Forschung und lebenslanger Begleitung Querschnittgelähmter. Stilistisch ist die Website einfach aufgebaut und sinnlich gestaltet. «Mittels prägnanter Icons, einfacher Navigation und klarer Struktur werden die Nutzer motiviert, sich im weitreichenden Angebot auszutauschen», erklärt Rubinelli.

www.paraforum.ch

Im Angebot von Paraforum stehen News, nützliche Links, Infos über Kontaktnetze sowie Geschäftspartner; es werden Versorgungslücken und häufige Fragen aufgeführt sowie der Umgang damit instruiert. Informationen können sich alle Internetnutzer holen, interagieren hingegen nur die Registrierten. Der Dienst ist gratis und wird vorläufig in vier Sprachen angeboten: Englisch, Deutsch, Französisch und Italienisch. In Zusammenarbeit mit anderen Ländern ist das Angebot auch in weiteren Sprachen geplant. Das Projekt wurde durch eine Erstinvestition der Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS) lanciert und findet weltweit Unterstützung durch SCI-Vereinigungen (Spinal Cord Injuries = Wirbelsäulenverletzungen).

Infos: www.paraforum.org / www.paraforum.ch

**Weltumspannende
Neuheit.** Auf Paraforum
finden Menschen im
Rollstuhl, Angehörige und
Fachkräfte Information
und Austausch.



www.paraforum.ch

Projektleiterin. Professorin Sara Rubinelli ist für den Inhalt der neuen Onlineplattform verantwortlich.

Von diesem neuen weltweiten Austausch erhofft sich Daniel Joggi, Stiftungsratspräsident der Schweizer Paraplegiker-Stiftung (SPS), grossen Nutzen zur Förderung der Lebensqualität querschnittgelähmter Personen: «Es sollen Impulse für neue Einrichtungen und Hilfsmittel entstehen.»

Nutzer sind selber Experten

Sara Rubinelli ist in Zeiten von sozialen Medien wie Facebook und Multimedia wichtig, dass die Interaktion im Mittelpunkt steht: «Bei Paraforum sind die Nutzer selber die Experten, sie haben oft langjährige Erfahrung und kennen demzufolge viele Tipps, dank denen sich das Leben mit Querschnittlähmung erträglicher machen lässt. Denn für viele Para- und Tetraplegiker ist wichtig, wie man Fachkenntnis in der Praxis anwendet.» Das umfassende Wissen ist in einer Bibliothek aufgeschaltet, die laufend aktualisiert wird.

Vielfältige Paraforum-Dienste

Paraforum bietet vielfältige Dienste: Es gibt auf «MyDiary» Programme zu Selbstkontrolle und Selbstmanagement; mit diesen sogenannten «self-tracking tools» dokumen-



Bringen Sie mehr Bewegung in Ihr Leben!

Denn Bewegung ist so wichtig wie das tägliche Brot.

Rufen Sie uns an. Wir beraten Sie gerne und organisieren für Sie ein **Probetraining bei Ihnen zu Hause.**

Tel. 044 872 97 79

PROMEFA AG
Kasernenstrasse 3A
8184 Bachenbülach

Tel. 044 872 97 79
promefa@promefa.ch
www.promefa.ch



PROMEFA®

«Interaktives Netzwerk»

Luca Camerini (30) hat das Design und die Navigation von Paraforum erarbeitet. Der IT-Experte und Gesundheitskommunikations-Wissenschaftler arbeitet in Lugano.



Luca Camerini, was zeichnet die Onlineplattform Paraforum aus?

Bekannte Onlineplattformen für Menschen mit Querschnittlähmung bieten leider meist nur einen einzelnen Service: Entweder sind sie eine Bibliothek oder ein Webforum, entweder leisten sie Beratung oder sind soziales Netzwerk. Wir versuchen auf Paraforum diverse Services zu bündeln und miteinander interaktiv zu vernetzen. Ein interaktives Netzwerk zu unterhalten, ist keine leichte Aufgabe. Denn die Internetnutzer sind einfache Handhabung gewohnt, wollen dabei aber möglichst komplexe Informationen sowie zeitnahe und direkte Interaktion, um einen umfassenden Ertrag zu ziehen.

Welche Vorbilder hatten Sie?

Ich habe 2004 mit einer Website für Rheumakranke einen ähnlich umfassenden Service aufgebaut. Diese Erfahrungen brachte ich während der letzten beiden Jahre als externer Berater für Paraforum ein. Zudem konnte ich auf mein Know-how aus der Softwarebranche bauen; ich betreue eine breitgefächerte Kundschaft und kenne in Sachen Design und Technik den aktuellsten Stand der Dinge.

Wie sieht dieser derzeit aus?

Wir wollen schnell und in erstklassiger Qualität Informationen und Onlineaustausch anbieten. Dabei ist es bedeutsam, die Sprachdifferenz zwischen den fachlich versierten Forschern und den Betroffenen zu überbrücken, also eine allgemeinverständliche Sprache zu verwenden, die trotzdem höchst präzise ist. Unser Ziel ist es, Paraforum zu der Plattform in Sachen Wirbelsäulenverletzungen und Querschnittlähmung zu machen.

Wie garantieren Sie, dass persönliche Daten etwa auf «MyDiary» nicht in falsche Hände geraten?

Auf der einen Seite wird die gesamte Plattform nach dem höchsten internationalen Standard zertifiziert, mit dem sogenannten HONcode, einem ethischen Verhaltenskodex. Dahinter steht die Stiftung Health On the Net Foundation, eine international anerkannte zivilgesellschaftliche Organisation. Auf der anderen Seite befindet sich Paraforum innerhalb der technischen Infrastruktur der Schweizer Paraplegiker-Gruppe, die höchste Sicherheitsstandards für personenbezogene Daten garantiert.

Wie sehen die nächsten Schritte in der Entwicklung von Paraforum aus?

In Zukunft wollen wir unsere Informationen auch multimedial vermitteln, die Inhalte und Dienste für Smartphones und Tablets nutzbar machen. Vorerst bin ich aber gespannt, wie unsere Onlineplattform ankommt. Ich hoffe, dass Paraforum ein Erfolg wird und die Zahl der Nutzer schnell steigt.

tieren Patienten die Entwicklung ihrer Ernährung und ihren Schmerz- oder Schlafverlauf. Dank diesen aussagekräftigen Statistiken können sie selbst oder in Zusammenarbeit mit dem Arzt und Therapeuten Konsequenzen für die Therapie ableiten. «Die Möglichkeit von Online-Umfragen zu aktuellen Fragestellungen bietet eine zusätzliche Quelle für Forschung, Wissenstransfer und Innovation», erklärt Mirjam Brach, Geschäftsführerin der Schweizer Paraplegiker-Forschung (SPF).

Fragen werden schnell beantwortet

Dank den vielen Interaktions-Möglichkeiten von Paraforum sind die Fragen von Patientin A schnell beantwortet. Sie erfährt, dass die geröteten Hautstellen Anzeichen von bevorstehenden Druckgeschwüren (Dekubitus) sind. Nutzer B, ein 36-jähriger Tetraplegiker, der seit 15 Jahren im Rollstuhl sitzt, erklärt ihr live via Paraforum: «Liebe A, wenn du die betroffenen Stellen massierst, dich viel bewegst und zudem für ausgewogene Ernährung sorgst, dann sollten sie bald verschwunden sein.»

Und weil B sich gerne mit Schicksalsgenossen an einem Tisch persönlich austauscht, fügt er im Chat an: «Falls du Lust und Zeit hast, können wir uns bei Gelegenheit auch mal zu einem Kaffee treffen.» So geht das soziale mit dem medizinischen Interesse Hand in Hand.