

# Sie ist unheilbar krank und endlich angekommen

Seit 2021 lebt Sigrid Bütler auf der Station von Rückenwind plus in Bad Zurzach – und lebt seither ohne Komplikationen. Aber: Ob die Pflegeeinrichtung mit medizinischen Dienstleistungen überleben kann, ist offen.

Stefanie Garcia Lainez

Geschickt steuert Sigrid Bütler mit ihrem Kinn ihren Rollstuhl in das mit Sofa und Sesseln ausgestattete Aufenthaltszimmer. «Ich war gestern für den Medientermin extra noch beim Coiffeur», sagt die 75-Jährige strahlend, während sich ihr rechter Zeigefinger leicht anhebt. Nebst der Nackenmuskulatur kann sie nur noch diesen Finger aus eigener Kraft bewegen. Seit über zehn Jahren leidet sie an Amyotropher Lateralsklerose, besser bekannt als ALS, einer unheilbaren, schwere Erkrankung des zentralen Nervensystems.

Nach einer regelrechten Odyssee durch verschiedene Altersheime hat sie vor 18 Monaten ein neues Zuhause auf der Station der Rückenwind plus in Bad Zurzach gefunden – und lebt seither ohne Komplikationen. «Jetzt bin ich endlich angekommen», sagt sie.

Sigrid Bütler war im August 2021 die erste Patientin von Rückenwind plus. Die schweizweit erste Spitalabteilung in einem Pflegezentrum schliesst eine Versorgungslücke in der spezialisierten Pflege und medizinischen Versorgung von Menschen mit Querschnittlähmung und querschnittähnlicher Symptomatik wie Multipler Sklerose, Parkinson oder eben ALS (siehe Box).

## Aufenthalt im Pflegeheim mit Folgen

Nur: Die Pflegeeinrichtung mit medizinischen Dienstleistungen hat zwar eine gültige Spitalbewilligung und einen vorliegenden Leistungsauftrag, dieser ist aber wegen eines Rechtsstreites noch nicht rechtskräftig. Der Kanton Zürich hat geklagt, weil er befürchtet, Patientinnen und Patienten an den Kanton Aargau zu verlieren (die AZ berichtete). Der Fall ist noch vor dem Bundesverwaltungsgericht hängig. Eine Entscheidung könnte in den nächsten Monaten getroffen werden, es könnte aber auch noch Jahre dauern, sagt Sabine Felber, Vizepräsidentin des Verwaltungsrates von Rückenwind plus.

Rückenwind plus erhält deshalb statt 1000 Franken pro Tag und Patient nur rund 170 Franken, was dem Spitex-Tarif entspricht. Für Patientinnen wie Sigrid Bütler bedeutet das, entweder die Differenz selbst zu tragen oder wieder in ein Pflegeheim zu wechseln. Denn durch die Zürcher Blockade ist Rückenwind plus weder rechtskräftig auf der Spitalliste noch ein anerkanntes herkömmliches Pflegeheim. Eine Alternative wäre zudem eines der vier Schweizer Paraplegiker-Zentren.

«Mit der punktgenauen Pflege und den medizinischen Dienstleistungen verhindern wir, dass jemand zu einem Akutpatienten wird.»

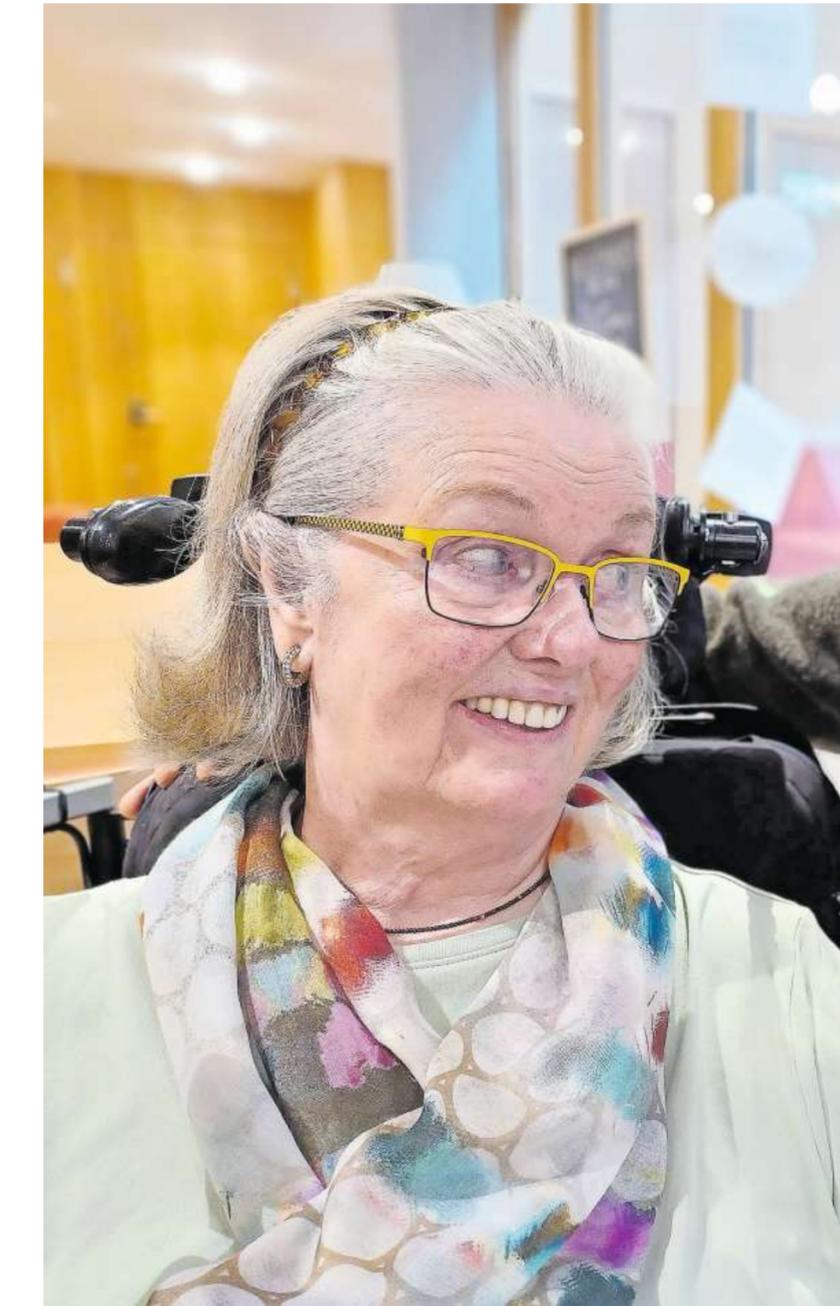


Peter Lude  
Verwaltungsratspräsident

Diese bieten umfangreiche medizinische Leistungen vor allem im Bereich Rehabilitation an und sind mit rund 1600 Franken pro Tag entsprechend teurer – viel mehr als eine Patientin wie Sigrid Bütler täglich brauchen würde. Ob sie deshalb ein Bett und eine Kostengutsprache der Versicherung für einen längeren Aufenthalt erhalten würde, ist fraglich. Pflegeheimen wiederum fehlt oft das nötige Personal. «Vor allem aber das Spezialwissen für den Umgang mit Patienten mit neurologischen Erkrankungen», sagt Sabine Felber. «Das lernen Fachangestellte Gesundheit oder Pflegefachpersonen HF nicht in den Grund-, sondern erst in Weiterbildungen.»

Was das bedeutet, hat Sigrid Bütler am eigenen Körper erfahren müssen. Sie war in den vergangenen Jahren in drei verschiedenen Pflegeheimen. «Ich will die Altersheime ja nicht kritisieren. Aber da gehörte ich einfach nicht hin», sagt sie. Walter Jenni, ehemaliger Chefarzt, ergänzt: «Es war ein zusätzlicher langer, unnötiger Leidensweg.» Er betreut Sigrid Bütler bereits seit 15 Jahren, obwohl er schon pensioniert ist. «Bei Patientinnen und Patienten mit einer schweren körperlichen Behinderung steht eine einfühlsame und fachlich kompetente Pflege mit den notwendigen medizinischen Dienstleistungen zur Erhaltung ihrer Würde und Lebensqualität im Vordergrund.»

Immer wieder hatte Sigrid Bütler Spitalaufenthalte wegen Komplikationen. Zu den häufigsten gehört das Druckgeschwür, der sogenannte Dekubitus. Wer-



Béatrice Roos (links), die in Ausbildung zur sogenannten personzentrierten Beraterin ist,

den Patientinnen wie Sigrid Bütler nicht genügend oft umgelagert, wird zuerst die Haut beschädigt und danach das darunterliegende Gewebe. Im schlimmsten Fall reicht die Wunde bis auf den Knochen, das betroffene Gewebe verfärbt sich blauschwarz und stirbt ab.

## Nebst körperliche auch psychische Auswirkungen

Gefährlich kann für die 75-Jährige auch die tägliche Nahrungsaufnahme sein. Als ALS-Patientin hat sie kaum mehr Kontrolle über ihre Muskeln und leidet deshalb unter Dysphagie, also einer Störung des Schluckaktes. Die Gefahr, dass sie sich verschluckt, ist gross. Passiert das im Altersheim, muss sofort der Notruf verständigt werden. Bei Rückenwind plus in Bad Zurzach haben die Pflegenden ein

Absauggerät oder andere medizinische Hilfsmittel zur Hand, um im Notfall sofort eingreifen zu können.

«Was wir bieten, ist punktgenaue Pflege, also das, was individuell für jede Patientin oder jeden Patienten erforderlich ist», sagt Sabine Felber. «Gleichzeitig gewährleisten wir jederzeit medizinische Dienstleistungen.» Und Verwaltungsratspräsident Peter Lude ergänzt: «Damit verhindern wir auch, dass jemand zu einem Akutpatienten wird. Dies erspart unnötiges Leid und Leiden.»

Nebst den körperlichen kommen auch die psychischen Auswirkungen hinzu, die eine Erkrankung wie ALS mit sich bringt. Sigrid Bütler setzt besonders zu, dass sie für jede noch so erdenkliche Handlung Unterstützung braucht. Hat sie Durst, juckt es sie am Ohr oder hat sie kalt, muss sie jemanden rufen. «Die Ängste sind immer da», sagt sie. «Die Angst, dass niemand reagiert, wenn ich nach Hilfe rufe.» Angst hat sie aber auch davor, dass die Krankheit immer schlimmer wird. «Und vor allem vor dem Alleinsein», ergänzt sie.

## Innert kürzester Zeit können Komplikationen auftreten

Seit einem Jahr erhält sie nun jeden Freitag Besuch von Béatrice Roos, die in Ausbildung zur sogenannten personzentrierten Beraterin ist. «In unseren Begegnungen höre ich Frau Bütler zu, versuche, ihre Perspektive wahrzunehmen, ihre Realität zu erfassen», sagt sie. Es gehe darum, für sie da zu sein, denn durch das einfühlsame Verstehen könne das Anspruchsvolle etwas leichter werden. Sie würden in den Gesprächen auch die Freude und die positiven Momente pflegen, die immer auch da sind.

## ALS reduziert die Lebenserwartung massiv

Bei Amyotropher Lateralsklerose (ALS) werden zunehmend vor allem motorische Nervenzellen geschädigt – also Nervenzellen, die für die Kontrolle und Steuerung von Muskeln und Bewegungen zuständig sind. Betroffen sind unter anderem Muskeln in den Armen und Beinen, die Sprech-, Kau- und Schluckmuskulatur sowie die Atemmuskulatur. Art, Schwere und Verlauf der Symptome variieren von der einen zur anderen betroffenen Person.

In der Schweiz leiden gemäss Universitätsspital Zürich ungefähr 500 bis 700 Menschen an ALS. Die Zahl der Neuerkrankungen liegt bei schätzungsweise 100 bis 150 pro Jahr. In den meisten Fällen bricht die Erkrankung zw-

ischen dem 50. und 70. Lebensjahr aus. Insgesamt erkranken Männer etwas häufiger als Frauen.

Patientinnen und Patienten mit ALS, aber auch mit Querschnittslähmungen, zunehmender Immobilisation wie beispielsweise bei der Multiplen Sklerose und Parkinsonerkrankung leiden ohne intensive pflegerische Massnahmen an vielen medizinischen Komplikationen. Im Vordergrund stehen dabei Druckgeschwüre, Schluckstörungen mit Aspiration und oft dadurch resultierender Lungenentzündungen, Infektionen der Blase und des Genitaltraktes.

Ohne intensive Pflege mit der Prävention von Infekten, Vermeiden von

Druckgeschwüren mit regelmässigem Umlagern der Patienten auch in der Nacht, fachgerechter assistierter Hilfe bei der Essensaufnahme und Trinken ist die Gefahr von medizinischen Komplikationen deutlich erhöht.

In wenigen Fällen ist die Amyotrophe Lateralsklerose erblich bedingt. In allen anderen Fällen ist die Ursache nach wie vor unbekannt. Die Krankheit ist unheilbar und progredient, der Gesundheitszustand verschlechtert sich kontinuierlich.

Mit den richtigen Therapien und medizinischen Dienstleistungen lassen sich die Symptome lindern, die Lebensqualität erhalten und das Voranschreiten der Erkrankung verzögern. (sga)



begleitet die an ALS-erkrankte Sigrid Bütler auf mentaler Ebene. Bild: Stefanie Garcia Lainez

## «Mehrere Anforderungen und Leistungen werden nicht erfüllt»

Stefanie Garcia Lainez

Vor anderthalb Jahren hat die Station Rückenwind plus in Bad Zurzach ihre erste Patientin aufgenommen. An einen normalen Betrieb ist aber noch immer nicht zu denken: Zwar hat die schweizweit erste Spitalabteilung in einem Pflegezentrum eine Spitalbewilligung und einen vorliegenden Leistungsauftrag, Letzterer ist aber wegen eines Streites zwischen den Kantonen Aargau und Zürich nicht rechtskräftig. Um finanziell über die Runden zu kommen, hat Rückenwind plus unter anderem ein Crowdfunding gestartet (die AZ berichtete).

Als im Oktober 2022 bekannt wurde, dass die Zürcher Gesundheitsdirektion gegen das Aargauer Gesundheitsdepartement klagen darf, hagelte es Kritik: «Da wird wieder einmal auf dem Buckel der Patienten gestritten», so der Tenor einiger Leserinnen und Leser zum Entscheid des Bundesverwaltungsgerichts. Denn: Rückenwind plus bietet in der Betreuung von Menschen mit Querschnittlähmung und querschnittähnlicher Symptomatik mehr als ein normales Pflegeheim, aber weniger medizinische Dienstleistungen als ein Paraplegikerzentrum – und füllt somit eine Versorgungslücke.

### Für Zürich werden nicht alle Anforderungen erfüllt

«Wir erachten das Angebot der Rückenwind plus AG per se als sinn- und wertvoll für die Versorgung der Betroffenen», sagt Patrick Borer, Leiter Kommunikation der Zürcher Gesundheitsdirektion. «Wir sind allerdings nicht damit einverstanden, dass dieses Angebot Teil der Spitalliste Akutsonomatik sein soll.» Dies habe primär drei Gründe. «Erstens erfüllt die Rückenwind plus AG weder die Qualitätsanforderungen an ein Listenspital Akutsonomatik, noch erbringt sie die Leistungen eines Akutspitals.» Sie sei auf die Pflege von Patienten ausgerichtet, um Spitaleintritte zu vermeiden oder postakut zu pflegen. Damit sei die Institution dem Bereich der Langzeitpflege zuzuordnen.

«Zweitens führt die Aufnahme der Rückenwind plus AG zu einer Ungleichbehandlung von Betroffenen respektive in der Finanzierung», führt Patrick Borer weiter aus. Ist die Rückenwind plus AG auf der Spitalliste für Akutspitäler, würden alle Kosten des Aufenthaltes durch die Krankenversicherung und den Wohnkanton vergütet. Personen mit demselben Leistungsbedarf, die hingegen in



Die Aufnahme der Rückenwind plus AG führt laut der Zürcher Gesundheitsdirektorin Natalie Rickli zu einer Ungleichbehandlung von Betroffenen. Bild: Keystone

einem Pflegeheim in ihrem Wohnkanton versorgt werden, müssten einen Teil der Pflegekosten von maximal 23 Franken pro Tag und die Kosten für Unterkunft, Verpflegung und Betreuung selber tragen.

«Mit der ungleichen Finanzierung geht drittens auch eine Schwächung der bereits vorhandenen Versorgungsstrukturen der Langzeitpflege in anderen Kantonen einher, zumal die Rückenwind plus AG auf ausserkantonale Fälle angewiesen ist, um kostendeckend betrieben werden zu können.» Im Kanton Zürich würden entsprechende Angebote in spezialisierten Pflegeheimen und Spitex-Organisationen bestehen, wobei deren Finanzierung im Rahmen der Langzeitpflege sichergestellt werde.

### Dank Crowdfunding etwas Entlastung

Für Rückenwind plus bringt der Rechtsstreit zwischen den Kantonen finanzielle Schwierigkeiten mit sich: Die Abteilung kann nicht die vollen Kosten verrechnen. Etwas Entlastung gab das erfolgreiche Crowdfunding auf der Plattform Lokalhelden von Raiffeisen für eine Wechselladematratze, die Druckgeschwüren vorbeugt. Am letzten Tag der gesetzten Frist gingen nochmals mehrere Spenden ein, sodass 13 750 Franken zusammenkamen und die Finanzierungsschwelle von 12 000 Franken überschritten wurde. Wäre diese nicht erreicht worden, wäre die Sammlung nicht erfolgreich gewesen und es wäre kein Geld geflossen.

«Das war der Hammer», sagt Peter Lude, Verwaltungsratspräsident von Rückenwind plus. «Damit haben wir nicht mehr gerechnet.» Da Rückenwind plus weiterhin auf Unterstützung angewiesen ist, kann via Website wei-

terhin Material wie ein Duschrollstuhl, ein Blutdruckmessgerät oder ein Tagesausflug für eine Patientin oder einen Patienten gespendet werden. Denn Peter Lude sagt: «Monat für Monat kämpfen wir um das Überleben der Station. Weil wir keinen rechtskräftigen Leistungsauftrag haben, stossen wir fast überall auf kaum überwindbare Hindernisse.» So musste Rückenwind plus zum Beispiel betriebliche, unter anderem kostspielige IT-Umstellungen vornehmen.

«Wir sind enorm dankbar, dass es immer wieder Stiftungen, so auch die Schweizer Paraplegiker-Stiftung, Kirchengemeinden, Organisationen, Behörden und Privatpersonen gibt, also wahrhaftige Menschen, die gerade noch zum rechten Zeitpunkt erkennen, worum es in dieser für unsere Gesellschaft so wichtigen Innovation geht, und punktgenau helfen.» Diese eindrückliche Erfahrung mache Rückenwind plus seit gut 19 Monaten. «Der Kanton Aargau ist ein leuchtendes Beispiel», ergänzt er. Für das Vorgehen des Kantons Zürich findet Peter Lude klare Worte: «So wird verhindert, dass eine Versorgungslücke massgeschneidert, bedarfsgerecht, qualitativ hochstehend und erst noch wirtschaftlicher geschlossen wird. Man nimmt stillschweigend bewusst Unmenschlichkeit in Kauf.» Und Vizepräsidentin Sabine Felber ergänzt: «Ethisch ist das fragwürdig. Denn kommt eine qualitative Versorgung nicht zum richtigen Zeitpunkt, also punktgenau, verursacht das unnötiges Leiden und einen grösseren finanziellen Aufwand.»

Trotz Rechtsstreit der Kantone geben sich die beiden kämpferisch und gelassen zugleich. Sabine Felber sagt: «Unser Angebot ist notwendig, unabhängig vom Gerichtsurteil. Wir machen weiter. Das ist kein Thema.»



Im Generationenhaus befinden sich nebst dem Pflegezentrum Pfauen unter anderem auch die Tagesstrukturen und Rückenwind plus. Bild: Sandra Ardizzone

«Ich habe ein grosses Glück, hier dieses Umfeld zu haben», ergänzt Sigrid Bütler und blickt zu Béatrice Roos, mit der sie seit kurzem – nach einem Glas Rimus – per Du ist.

Dass eine Patientin oder ein Patient so lange bei Rückenwind plus ist, ist eine Ausnahme. Normalerweise sind die Aufenthalte temporär, etwa für die Pflege nach einem operativen Eingriff oder wenn Komplikationen bei der Betreuung im Altersheim oder zu Hause auftreten. Die Institution springt aber auch ein, wenn pflegende Angehörige ausfallen. «Dann muss es sehr schnell gehen», sagt Peter Lude.

Ansonsten drohen innert kürzester Zeit lebensbedrohliche Komplikationen. Wird beispielsweise die Blase

nicht regelmässig und fachgerecht entleert, kann es zu Infekten oder als Folge von verschiedenen Komplikationen zu einem lebensbedrohlichen Bluthochdruck kommen.

Rückenwind plus bietet zudem Hand, wenn Angehörige eine Auszeit von der intensiven Pflege brauchen. «Wer weiss», sagt Sigrid Bütler nachdenklich. «Hätte es Rückenwind schon vor einigen Jahren gegeben, hätte sich mein Mann vielleicht nicht das Leben nehmen müssen.» Aber er habe ja nie mit ihr gesprochen, dass es für ihn zu viel gewesen wäre.

Dann hält sie kurz inne und fügt mit einem Lächeln an: «Ich bin froh, dass ich einen langsamen Verlauf habe. Denn ich lebe sehr gerne.»

Rückenwind plus nahm im August 2021 den Betrieb auf. Als schweizweit erste Pflegeeinrichtung mit medizinischen Dienstleistungen respektive Spitalabteilung in einem Pflegezentrum bietet sie temporäre Aufenthalte für Menschen mit Querschnittlähmung und querschnittähnlicher Symptomatik oder neurologischen Erkrankungen wie Parkinson, Multipler Sklerose (MS) und Amyotropher Lateralsklerose (ALS). Aktuell sind knapp die Hälfte der 24 Betten – abhängig vom Komplexitätsgrad der Situation des Patienten – in der ersten Etage des Generationenhauses Pfauen in Bad Zurzach belegt.

Die Institution schliesst nach einem genau definierten Leistungs-

auftrag die Versorgungslücke zwischen der Versorgung zu Hause, im Akutspital, im Altersheim und in Paraplegikerzentren: wenn diese Patientinnen und Patienten nach einer Spitalbehandlung nicht nach Hause entlassen werden können, weil sich der Pflegebedarf durch den Eingriff nochmals erhöht hat oder pflegende Angehörige Zuhause ausfallen. Rückenwind plus bietet dabei eine spezialisierte Pflege sowie eine medizinische und therapeutische Versorgung.

### Spezielles Anstellungsmodell für Mitarbeitende

Rund 30 Mitarbeitende sind dafür im Einsatz. Rückenwind plus bietet ihnen

dabei ein spezielles Anstellungsmodell: Wer 100 Prozent in allen Schichten arbeitet, also am Tag, am Abend und in der Nacht inklusive Wochenenden, erhält einen Arbeitszeitbonus von 20 Prozent. Das effektive Arbeitspensum beträgt somit nur noch 80 Prozent bei einem 100-Prozent-Lohn.

Vor kurzem hatte Rückenwind plus die Bildungskommission des Kantons zu Besuch, die eine freudige Nachricht überbringen konnte: Ab sofort darf die Institution auch einen Ausbildungsplatz für Assistentinnen und Assistenten Gesundheit und Soziales (AGS) sowie Fachmänner oder Fachfrauen Gesundheit EFZ (FaGe) als Grundbildung und für Quereinsteiger anbieten. (sga)

## 24 Betten bietet Rückenwind plus