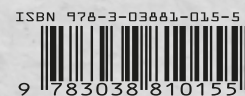


Das Leben mit Querschnittlähmung, ALS, MS oder Parkinson ist für alle ein schweres Los: Für die Direktbetroffenen, weil sie damit leben müssen. Für die pflegenden Angehörigen, weil sie oft rund um die Uhr für den Erkrankten da sind. Und für die Pflegefachpersonen, weil ihre Arbeit dem kranken Menschen zwar Gutes tut, aber kaum je Verbesserungen bringen kann. «Schwere Los» erzählt mutmachende Berichte über Humor, Dankbarkeit und Entfaltung in ausweglosen Situationen.

Die Begegnungen fanden auf der Station *Rückenwind plus* in Bad Zurzach statt. Dort nehmen sich Fachpersonen diesen Menschen an, wenn Notsituationen zu überbrücken sind oder pflegende Angehörige Entlastung brauchen. *Rückenwind plus* ist schweizweit die erste Institution, die hochspezialisierte Pflege mit medizinischen Dienstleistungen vereint, ohne eine hochpreisige Spezialklinik zu sein.

Neben den Porträts von René Rohr, versammelt «Schwere Los» ein Geleitwort von Ständerätin Marianne Binder-Keller, einen Text von Peter Lude zur dramatischen Versorgungslücke sowie ethische Überlegungen von Thomas Gröbly. Erkrankte Menschen und Angehörige brauchen ein fürsorgliches und tragfähiges Gesundheitssystem – das Gebot der Stunde.



www.volleshaus.ch

SCHWERE LOS

Aus dem Leben mit Querschnittlähmung, ALS, MS oder Parkinson
Begegnungen auf der *Rückenwind plus*-Station, Bad Zurzach



Peter Lude | Thomas Gröbly | René Rohr

02	Marianne Binder-Keller Brücken bauen – Lücken schliessen
04	Peter Lude Vom Schweren zum Leichten. Los!
10	Anne Ithen
14	Peter von Niederhäusern
18	Mandy Sell
24	François Känel
28	Tensin Egg
32	Isabella Bachmann
36	Urs Bachmann
40	Gisela Laws
44	Michael Heinz
48	Tim Kiss
54	Eliana Bär
58	Lewam Keflamaryam
64	Marni Mantarro
68	Sigrid Bütler
72	Martina Lenz
76	Philipp Thoma
80	Azra Dede
86	Nicole Silvestrini
90	Gerda Siegrist
92	Karl Siegrist
98	Oswald Nager
102	Liselotte Scherzinger
106	Monika Appelhans
112	Ines Latempa
118	Monika Appelhans Ein Tag in Verantwortung – Pflegeprotokoll
120	Thomas Gröbly In deinem Rollstuhl
124	Peter Lude Dank

Brücken bauen – Lücken schliessen

«Ich verdränge das Schlechte und schaue das Gute an.»
«Nach einem Tief kommt wieder ein Hoch.» «Was sind schon zwei Kilo zu viel, wenn andere ihr Leben Stück für Stück verlieren?» «Solange ich Schönheit sehen kann – sei es in einer Blüte, in einem Muster oder in einem freundlichen Gesicht – habe ich etwas, das mich trägt.»
«Auch wenn der Körper Grenzen setzt, bleiben die Gedanken frei.» «Ich habe gelernt, in der Begrenzung andere Talente zu entwickeln. Humor gehört dazu, feine Ironie und englischer Witz. Das alles hilft mir, in dunklen Stunden nicht aufzugeben.»

Es sind einige Sätze von vielen in diesem eindrücklichen Werk in Bild und Text mit und über Patientinnen und Patienten, ihren Angehörigen und Pflegenden in der Station *Rückenwind plus* mit ihrer spezialisierten pflegerisch-medizinischen Versorgung. SCHWERE LOS ist ein Werk über Menschen mit einem schweren Los, die dort Entlastung, Hilfe und Zuflucht finden. Marni Mantarro spricht im Namen vieler, wenn sie sagt: «*Rückenwind plus* ist die kompetenteste und einzige Einrichtung, die sich mit solch «schweren Fällen» auskennt. Ich bin unglaublich dankbar, dass meine Mutter dort ein Daheim bekommen hat. Sie ist gut aufgehoben an diesem wunderbaren Ort.»

Dass dieser Ort für Menschen mit einer Querschnittslähmung, mit Amyotrophe Lateralsklerose ALS, Multiple Sklerose MS oder Parkinson bestehen bleibt, ist auch mein Anliegen, für das ich mich als Ständerätin einsetze. Im Dezember 2025 habe ich dem Schweizer Bundesrat eine Motion eingereicht, in der ich eine gesetzliche Grund-

lage für die nachhaltige Finanzierung der spezialisierten Pflege mit medizinischen Dienstleistungen für Menschen wie in der *Rückenwind plus*-Station fordere. Diese Institution schliesst eine zentrale Lücke im medizinischen Versorgungssystem, insbesondere in Notfallsituationen, etwa wenn pflegende Angehörige ausfallen oder Betroffene selbst verunfallen oder akut erkranken.

Während die Primärversorgung dieser Patientinnen und Patienten in Akutspitälern und spezialisierten Rehabilitationskliniken heute einen sehr hohen Standard erreicht hat, fehlt es an geeigneten temporären Pflegeplätzen mit spezialisierter Pflege und den notwendigen medizinischen Dienstleistungen. Spitäler können die komplexe Pflege nicht dauerhaft leisten. Pflegeinstitutionen verfügen meist weder über das notwendige Fachwissen noch über die personellen Ressourcen.

Viele Menschen mit Querschnittslähmungen und neurologischen Erkrankungen leben dank der Pflege von Angehörigen zuhause. Dieser enorme Einsatz trägt entscheidend zur Stabilität der Versorgung bei. Doch wer übernimmt diese Pflege, wenn die Bezugsperson wegfällt, etwa durch Krankheit, Unfall, Erschöpfung oder Alter? Und wer finanziert das?

Seit der Einführung der neuen Tarifstruktur 2022 hat sich die Problematik zugespitzt. Patienten ohne klares Rehabilitationsziel gelten als nicht rehabilitationsfähig und können deshalb von Rehabilitationskliniken nicht oder nicht mehr aufgenommen werden, auch wenn sie weiterhin hochspezialisierte Pflege mit medizinischen Dienstleistungen benötigen. Diese Aufnahmebedingungen treffen insbesondere Menschen mit fortgeschrit-

tener ALS oder MS, mit zusätzlich schweren psychischen Erkrankungen oder nach belastenden Chemotherapien. Pflegezentren und Spitex-Organisationen können diese komplexen Leistungen in der Regel nicht erbringen, zudem bilden die bestehenden Tarifsysteme den tatsächlichen Pflegeaufwand nicht ab.

Die Folge ist eine Versorgungslücke zwischen Spitalgesetz und Pflegegesetz, die dazu beiträgt, dass manche Betroffene die notwendige Pflege zu spät oder gar nicht erhalten. Unbehandelte Atemprobleme, Druckgeschwüre oder Infektionen erhöhen das Risiko für Komplikationen und Todesfälle deutlich. Gleichzeitig steigen die Kosten, weil Betroffene mangels Alternativen im Spital verbleiben müssen, wo die Pauschalen deutlich höher liegen.

Deshalb braucht es dringend eine Lösung. In der Schweiz leben etwa 40'000 Menschen mit Tetra- und Paraplegie und mit neurologischen Erkrankungen. Ihre Situation zu verbessern gehört zu den Zielen, die der Bundesrat mit der Behindertenpolitik 2023 – 2026 verfolgt.

Die Notfallstelle *Rückenwind plus* in Bad Zurzach zeigt eindrücklich, wie sich diese Lücke schliessen lässt. Sie stabilisiert Betroffene, entlastet Angehörige und senkt gleichzeitig die Gesundheitskosten. Sie schlägt eine notwendige Brücke zwischen Spital und Pflege.

«Jeder und jede könnte betroffen sein.» Ich danke allen Engagierten für ihren Einsatz in diesem einzigartigen Projekt und wünsche *Rückenwind plus* allen Erfolg der Welt.

Marianne Binder-Keller
Ständerätin

Wege bewegen

nach dem Attentat
ist alles anders
Geschichten schreiben
statt Bergsteigen
zwei Räder am Stuhl
statt vorne und hinten
alles anders
ist schwer
und doch
bist du
optimistisch
humorvoll
belastbar

interessiert an Menschen
mit ihren Geschichten
du hast
Wege gefunden
dich zu bewegen
Blumen fotografieren
Pointen und lustige
Episoden formulieren
du genießt
was möglich ist
und nimmst an
was nicht geht
du bist Frühling



Am Weg in Bewegung

2001 veränderte ein Attentat mein Leben schlagartig. Im Kantonsrat von Zug eröffnete ein Mann das Feuer, 14 Politikerinnen und Politiker starben, zwei weitere wurden schwer verletzt. Eine davon war ich.

Ich war sicher, es zu überleben. Schon hörte man die Sirenen, da traf mich ein Schuss. Seither bin ich querschnittgelähmt. Ich wollte nur noch hinaus aus dem Saal. Doch der Attentäter zündete einen Kanister, Flammen schlugen hoch. Ich konnte mich nicht bewegen, war überzeugt, dass ich lebendig verbrennen würde. Als man mich hinausschleppte, wusste ich nicht, wie schwer verletzt ich war. Beide Lungen kollabiert, Magen und Darm zerfetzt. Im Spital Triemli dauerte die Operation elf Stunden. Vom Magen und Dickdarm blieben nur Anfang und Ende. Überlebt habe ich knapp.

Der Weg zurück war hart. Ich konnte fast nichts essen, magerte auf 40 Kilo ab. Mein grosses Glück war mein Lebenspartner. Er fütterte mich, päppelte mich auf, er blieb bei mir. Dafür empfinde ich grosse Dankbarkeit.

Über zwanzig Jahre sind seither vergangen. Ich habe gelernt, das Positive zu sehen – auch wenn es viel Schweres gibt. Probleme mit dem Darm banden mich zeitweise ans Haus. Ich zog mich zurück, wurde depressiv. Mein Partner nahm mich trotzdem jeden Tag mit in den Wald. Dort entdeckte ich die Freude an der Pflanzenfotografie. Später, als Druckstellen mich ans Liegen fesselten, begann ich zu schreiben: kurze Geschichten mit einer Pointe, eindrückliche Momente, Zufälle, die mein Leben in neue Bahnen lenkten.

Vor dem Attentat war ich Lehrerin. Auch im Rollstuhl habe ich weiter unterrichtet, allerdings nicht mehr ganze Klassen, sondern kleinere Gruppen und Erwachsene. Ich habe gelernt, in der Begrenzung andere Talente zu entwickeln. Humor gehört dazu, feine Ironie und englischer Witz, den ich mir während meines Sprachstudiums in England angeeignet hatte. Das alles hilft mir, in dunklen Stunden nicht aufzugeben.

Ich habe ein Testament gemacht und bin Mitglied bei Exit. Ich will selbst bestimmen, wann es genug ist. Noch aber habe ich Pläne: Eine zweite Operation könnte mir helfen, wieder länger im Rollstuhl zu sitzen. Ich träume davon, in der Natur unterwegs zu sein, vielleicht sogar wieder einen Berg zu besteigen oder in Norwegen zu wandern.

Mein Lebenspartner reist gerne. Zusammen geht das nicht mehr. Aber ich möchte, dass er auch ohne mich reisen kann, ohne Sorgen. Dafür brauche ich einen Ort, wo ich gut aufgehoben bin. Darum bin ich schon zum zweiten Mal im *Rückenwind plus*. Hier finde ich alles, was ich brauche – und mehr. Die Atmosphäre ist herzlich, und mein Partner weiss: Er kann seine Reise geniessen, ich bin hier in besten Händen.

Da sein

Nichts ist nicht
für etwas gut
wobei ALS
eine Sch...
Krankheit ist

wenn mich
jemand
schikaniert
setz ich Grenzen
und bin da

offene Ohren
schenke ich
lächelnde Lippen
sanfte Hände
und Zeit ohne
Uhr



Hand halten und zuhören

Im Team des *Rückenwind plus* bin ich sozusagen ein Urgestein. In den letzten zwei Jahren habe ich eine Weiterbildung zur Fachfrau Medizinaltechnik gemacht, weil mein deutscher Abschluss als Altenpflegerin in der Schweiz nicht anerkannt ist. Ich wollte zeigen, was ich kann. Ich bin Vollblut-Pflegerin und beginne jeden Morgen gerne meine Arbeit.

Aufgewachsen bin ich im Ferienort Rügen. Irgendwann dorthin zurückzukehren, wäre ein Traum. Doch Heimat ist am Ende dort, wo man sich wohlfühlt.

Im *Rückenwind plus* will ich den Menschen eine gute Zeit schenken. Ich behandle sie so, wie ich selber behandelt werden möchte. Besonders die, die an einer schweren Krankheit sterben werden, sollen noch Freude erleben. Meine eigenen Sorgen lasse ich am Eingang zurück. Fünf Mal am Tag herzlich lachen, das ist mein Motto.

In Deutschland musste alles zack-zack gehen. Hier darf ich mir Zeit nehmen. Wenn eine Pflege eine Stunde dauert, dann dauert sie eben so lange. Ich kann mitdenken, meine Ideen einbringen und werde ernst genommen. Das gibt mir Energie.

Natürlich gibt es auch schwierige Situationen. Manche Menschen beleidigen oder schikanieren uns. Ich schlucke leer, wenn mir jemand über den Mund fährt, gehe kurz raus und finde wieder Ruhe. Dann komme ich zurück. So habe ich gelernt, mit Belastungen umzugehen. Wir reden im Team darüber, niemand bleibt allein damit.

Wenn die Anspannung zu gross wird, hilft mir eine Entspannungsübung, die mir eine Therapeutin beigebracht hat. Ich lege die Hände auf den Bauch, schliesse die Augen, lasse den Körper ruhig werden – irgendwann spüre ich, dass es leichter wird. Diese Erfahrung gebe ich auch den Patientinnen und Patienten weiter.

Im *Rückenwind plus* sollen sich die Menschen nicht wie im Spital fühlen. Ich freue mich, wenn sie sagen, dass es sich fast wie zu Hause anfühlt. Wir lachen viel, wir halten Hände, wir hören zu. Manchmal sind es kleine Dinge, die trösten.

Ich weiss, dass ALS brutal ist. Trotzdem versuche ich, Hoffnung und Leichtigkeit zu geben. Wer nicht mehr sehen, hören oder sprechen kann, kann vielleicht noch lächeln. Für solche Momente bin ich da. Meiner Chefin kann ich auch mal sagen, «nein, so lieber nicht oder ich mache das anders». Im Gegenzug, wenn sie mich fragt, ob ich einspringen kann, mache ich das gerne. Es ist ein schöner Zusammenhalt unter den Angestellten. Man wird hier wirklich als Mensch und Freund angesehen und nicht als Mitarbeiterin.

Von den Krankheiten habe ich gelernt, sie zu akzeptieren, sonst zerbricht man. Und die Kunst, Helfen und Hilfe anzunehmen, und dass Nichts ist so schlecht, dass es nicht für irgendetwas gut ist.

Mandy Sell, Fachfrau Gesundheit FaGe



Kopfsturm
Sturmtränen
Lachsturm
Sturmliebe

du bist im Sturm
mit Lachen hast
du Ruhe in ihm
Kurzurlaub

du bist machtlos
herumgewirbelt
wie er vertraut
der Liebe

Stürme tun weh
dich trösten Menschen
ohne Angst
vor deinen Tränen



Kleine Welt gross

Miteinander zu lachen fühlt sich für uns beide wie ein Kurzurlaub von der Krankheit an. Leider geschieht das immer seltener. Die Krankheit verändert Angelo zu sehends. Früher war er ein humorvoller Mann, an vielem interessiert und ein grossartiger Gesprächspartner. Heute ist seine Welt klein geworden. Oft sitzt er da und schaut fern, ohne dem Inhalt wirklich zu folgen. Angelos MS schränkt nicht nur seine körperlichen, sondern auch seine kognitiven Fähigkeiten ein. Mich belastet es mitzuerleben, wie Angelo seiner Krankheit ausgeliefert ist.

Die Einschränkungen nehmen zu, doch unsere Liebe bleibt. Nach wie vor spüre ich Angelos Wärme und gelegentlich darf ich erleben, wie sein Humor aufblitzt. Ich staune immer wieder, wie geduldig er alles erträgt. Angelo ist ein starker Mann.

Dass seine Krankheit auch mein Leben verändert, versteht sich von selbst. Was früher selbstverständlich war, existiert heute nicht mehr. Meine Spontanität zum Beispiel und meine Unbeschwertheit. Ich bin ängstlicher und verletzlicher geworden, lebe zugleich aber bewusster. Unsere Nähe zueinander ist kostbar, das weiss ich, und bin dankbar dafür. Für jeden Tag, an dem die Schmerzen erträglich sind. Für jedes Lächeln, das ich Angelo entlocken kann. Dafür, dass ich an seiner Seite sein darf.

Es tut weh, zu sehen, wie die Krankheit unaufhaltsam fortschreitet. Sehr weh. Mich trösten die Menschen, die uns zur Seite stehen und keine Angst vor unseren Tränen haben. In erster Linie meine Familie, aber auch Fachpersonen aus dem medizinisch-pflegerischen Bereich. Zusätzlich nehme ich psychologische Unterstützung in Anspruch. Es tut gut, sich alles von der Seele zu reden.

Die *Rückenwind plus*-Station bedeutet für mich eine grosse Hilfe. Wenn Angelo jeweils dort lebt, erhält mein Alltag ein Stück Normalität zurück, manchmal sogar Leichtigkeit. Ich weiss ihn fachlich und menschlich in guten Händen. Das Team ist den Anforderungen gewachsen, die Patienten wie Angelo mit sich bringen. Wenn er dort wohnt, kann ich Verantwortung abgeben und darf wieder mehr Ehefrau sein und nicht «nur» Pflegende.

Ich denke nicht gern daran, doch wenn Angelo eines Tages nicht mehr unter uns ist, will ich von mir sagen können, dass ich alles für ihn getan habe, was in meiner Kraft stand, und dass ich ihn gut begleitet habe. Ich vertraue darauf, dass unsere Liebe in irgendeiner Form bleiben wird.

im freien Fall · halte ich mich · am Regentropfen · und am Sonnenstrahl