

Porträts aus einem besonderen Haus

Buch Der Bildband «Schwere Los» zeigt, weshalb es Orte wie Rückenwind plus braucht. Er entstand aus der Sorge um das Überleben der Station.

Das Leben mit einer Querschnittslähmung, mit neurologischen Erkrankungen wie Multipler Sklerose, ALS oder Parkinson ist ein schweres Los. Die Betroffenen sind zwingend auf medizinische Hilfsmittel und spezialisierte Pflege in einer barrierefreien Umgebung angewiesen. Meist können sie nur dank der Pflege von Angehörigen, die nonstop für sie da sind, zu Hause leben.

Notsituationen überbrücken
In Bad Zurzach gibt es seit 2021 die gemeinnützige Institution Rückenwind plus. Diese springt ein, wenn Angehörige von pflegebedürftigen Menschen Entlastung oder Ferien brauchen, wenn Notsituationen zu überbrücken sind oder die Patienten für einige Wochen mehr Pflege benötigen. Für Menschen mit komplexen neurologischen Erkrankungen oder Querschnittslähmung gibt

es oft keinen passenden Ort auf Zeit. Entweder sind sie medizinisch zu stabil für das Spital oder zu pflegeintensiv für ein Heim.

2023 setzte der Kanton Aargau die Station Rückenwind plus mit ihren 24 Betten auf die Spitalliste. Mit der Argumentation, dass dafür kein Be-

.....
«Ich bin dankbar, dass es Isabella gibt und ich ihr helfen kann.»

Urs Bachmann
Ehemann von Isabella
.....

darf bestehe, reichte der Kanton Zürich dagegen Beschwerde ein – und erhielt vor dem Bundesverwaltungsgericht recht. Nun droht dem Pflegeangebot mangels finanzieller Unterstützung das Aus.

Was damit verloren ginge, macht ein Buch sichtbar, das diesen April erscheint. «Schwere Los» zeigt eindringlich, wie existenziell Rückenwind plus für Betroffene und ihre Angehörigen ist. Autoren sind Peter Lude und Thomas Gröbly, beide im Rollstuhl und mit Rückenwind plus eng verbunden. Lude, der mit 20 Jahren einen Schwimminfall hatte und seither querschnittgelähmt ist, ist Psychologe und Verwaltungsratspräsident der Institution. Der reformierte Theologe und Ethiker Gröbly leidet seit zehn Jahren unter ALS und war dort Gast.

Der Fotograf René Rohr hat die Patientinnen und Patienten, Angehörigen und Pflegenden, die im Buch zu Wort kommen, vor einer weissen Wand fotografiert und gibt ihnen respektvoll ein Gesicht. Zum Beispiel Anne Ithen, die seit dem Attentat im Kantonsrat Zug 2001 auf einen Rollstuhl angewiesen ist und von ihrem Lebenspartner gepflegt wird. Sie war schon zweimal in Rückenwind plus, damit ihr Partner, der gern reist, eine Auszeit erhält.

Die Porträts sind knapp gehalten und kommen ganz ohne Pathos aus. Doch die Schicksale liegen schwer im Magen. Sie zeigen, wie fragil der Körper, die menschliche Existenz sind und wie sehr Menschen in einem solchen Zustand Hilfe und Unterstützung benötigen.

Berührende Offenheit

Nahe gehen auch die Texte von Angehörigen: «Isabella und unsere Familie sind das Schönste in meinem Leben. Ich bin so dankbar, dass es sie gibt und ich gesund bin und helfen kann», sagt Urs Bachmann, dessen Frau an MS erkrankt ist und zwei Hirnblutungen hatte. Die Perspektiven der Pflegenden machen

sichtbar, wie interessant und herausfordernd ihre Arbeit ist, manchmal besonders auf der zwischenmenschlichen Ebene. Ihre ehrlichen Aussagen berühren.

«Schwere Los» ist ein Plädoyer für ein Gesundheitswesen, bei dem das Wohl der Patienten wahrhaftig im Mittelpunkt steht. Die Ständerätin Marianne Binder-Keller verfasste das Geleitwort. Durch ihre im Dezember eingereichte Motion will sie Institutionen wie Rückenwind plus politisch und finanziell absichern und die Debatte ins Parlament tragen. **Veronica Bonilla Gurzeler**

Peter Lude, Thomas Gröbly, René Rohr:
Schwere Los, Edition Volles Haus 2026



Die Patienten sind vollständig auf fremde Hilfe angewiesen.

Foto: René Rohr