

Abstract für Referat zum nationalen ALS-Tag am 16. Oktober in Olten

Referenten: Dr. Peter Lude und MSc Sabine Felber

Titel: Besser leben als schlechter sterben

Spezialisierte Pflege mit medizinischen Dienstleistungen verhindert Leiden.

Die Station *Rückenwind plus* engagiert sich für eine schweizweite Versorgung von Menschen mit Querschnittlähmung oder neurologischen Erkrankungen wie Amyotrophe Lateralsklerose (ALS), Multiple Sklerose (MS) und Parkinson. Rückenwind plus bietet hochspezialisierte Pflege mit medizinischen Dienstleistungen, die exakt auf die Patientinnen und Patienten abgestimmt ist. Fehlt diese notwendige Versorgung, kann bereits in kurzer Zeit ein medizinischer Notfall entstehen – *Rückenwind plus* sorgt dafür, dass es gar nicht erst so weit kommt, insbesondere dann, wenn pflegende Angehörige ausfallen.

Die Versorgung von Menschen mit ALS funktioniert nicht in einzelnen Disziplinen – sie funktioniert nur in deren Zusammenspiel. Spezialisierte Pflege, medizinische Dienstleistungen, therapeutische Massnahmen und die Angehörigen greifen im Alltag idealerweise ineinander. Fällt ein Teil weg, entsteht schnell eine Versorgungslücke mit potenziell kritischen Folgen.

Genau für solche Situationen ist das Angebot von *Rückenwind plus* da: Pflegefachpersonen mit dem erforderlichen Fachwissen übernehmen neben der Grund- und Behandlungspflege auch ärztlich begleitete Aufgaben in der medizinischen Überwachung und Umsetzung – etwa im Atemmanagement (invasiv und nicht invasiv), Sekretmanagement, in der Ernährung (PEG), im Medikamentenmanagement sowie in der frühzeitigen Einschätzung von Zustandsveränderungen. Parallel dazu werden Therapien wie Physio-, Ergo- und Logopädie integriert und koordiniert.

Angehörige sind dabei ein zentraler Bestandteil der Versorgung. Sie übernehmen oft einen grossen Teil der Pflege, geraten jedoch häufig mit zunehmendem Krankheitsverlauf an ihre Grenzen. Die professionelle Unterstützung besteht deshalb nicht nur in der direkten Versorgung der Betroffenen, sondern auch in der Entlastung und Stabilisierung des Umfelds. Gerade bei Ausfällen von Angehörigen muss die Versorgung kurzfristig übernommen werden können, um medizinische Komplikationen zu verhindern.

Die besondere Herausforderung bei ALS liegt in der Kombination aus meist rascher Krankheitsprogression, medizinischer Komplexität und gleichzeitigem Bedarf an spezialisierter Pflege sowie Entlastung der pflegenden Angehörigen. Anhand konkreter Praxiserfahrungen zeigt das innovative Angebot von *Rückenwind plus*, wie Pflege, medizinische und therapeutische Massnahmen eng aufeinander abgestimmt werden, welche Schnittstellen entscheidend sind und wie Notfallsituationen verhindert werden können – sodass Menschen mit ALS nicht unnötig leiden, sondern tatsächlich besser leben als schlechter sterben.

Beilage/Referenz Flyer des Buches Schwere Los.