

Künstlich ernährte Frau fürchtet um ihre Selbstbestimmung

Zehntausende in der Schweiz können nicht normal essen – doch ihre Versorgung ist nicht mehr gesetzeskonform

JASCHAR DUGALIC

Im Eingang zum Wohnzimmer von Margaret Wu steht ein schwarzer Flügel, in der Küche dahinter versteckt sich ein Infusionsständer. Beide bestimmen ihr Leben. Sie ist Musikerin, und sie ernährt sich wegen einer Krankheit zu Hause selbst künstlich. Dass sie sich selbst pflegen kann, gibt ihr eine gewisse Freiheit. «Mein Leben spielt sich nach Feierabend ab, dann finden Konzerte statt, dann treffe ich meine Freunde, gehe mit ihnen aus», sagt sie. Die 74-Jährige ist seit zehn Jahren pensioniert, reist aber weiterhin an Konzerte: in die Tonhalle in Zürich, das Stadtcasino in Basel, das KKL in Luzern und sogar ins Ausland.

Doch ihre Freiheit ist bedroht. Grund dafür ist ein Streit zwischen dem Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Unternehmen, die auf die künstliche Ernährung zu Hause spezialisiert sind, sogenannten Homecare-Anbietern. Es geht darum, wie diese in Zukunft ihr Geld verdienen dürfen. Rund ein Dutzend solcher Anbieter gibt es derzeit in der Schweiz. Sie liefern die Nährlösungen den Patienten direkt nach Hause. Sie begleiten die Patienten nach dem Spitalaustritt, besorgen ihnen Infusionsständer, Pumpen, Spritzen und weitere medizinische Güter und helfen ihnen bei ihrer jeweiligen Therapie.

Drastisch an Gewicht verloren

Margaret Wu etwa bestellt bei ihrem Anbieter einmal im Monat ihre Nährlösung. Die Kartonschachteln mit der Flüssignahrung lagert sie im Keller und in den untersten Ablagen ihres Bücherregals: ein Gemisch aus Fetten, Kohlenhydraten, Aminosäuren und Elektrolyten – 1450 Kilokalorien pro Tag. Auch den Infusionsständer und die dazugehörigen Pumpen kaufte Wu bei ihrem Anbieter. Ihr jüngster Erwerb ist ein spezieller Rucksack, in dem sie Pumpe und Nährlösung verstauen und mit dem sie ohne ihren Infusionsständer verreisen kann. All dies half ihr dabei, ihre Selbstständigkeit zurückzugewinnen. Es dauerte drei Jahre, bis ihr das gelang.

2020 wurde bei Wu eine systemische Sklerose diagnostiziert. Zwei Jahre später begann sie erstmals an Gewicht zu verlieren. Bei einer Grösse von 1 Meter 60 wog die damals 70-Jährige 48 Kilogramm. Im selben Jahr, 2022, kam sie in eine Rehaklinik, ass dort fünf Mahlzeiten pro Tag. Nach mehreren Wochen wog sie trotzdem nur noch 33 Kilogramm. Die Krankheit verhärtet das Bindegewebe in ihrem Körper, vor allem um ihren Magen-Darm-Trakt. Ihr Darm bewegt sich deshalb fast nicht mehr. Sie kann zwar essen, aber ihr Körper nimmt die Nährstoffe nicht auf. Deswegen muss sie sich seither parenteral künstlich ernähren.

Eine grosse Einschränkung

Das heisst: Über einen zentralen Venenkatheter werden Nährstoffe direkt in ihren Blutkreislauf geführt. Nachts tropft die Nährlösung zehn Stunden lang in ihren Körper, reguliert durch eine elektronische Pumpe. Nach dem Spitalaustritt kam während anderthalb Jahren die SpiteX zweimal täglich zu ihr, verabreichte ihr abends die Infusion und löste diese am Morgen wieder. Eine grosse Einschränkung ihres Lebens, wie Wu sagt: «Vierzehn SpiteX-Besuche pro Woche, und ich musste immer zwischen 19 Uhr 30 und 21 Uhr 30 zu Hause sein.» Ein Sozialleben habe sie nicht mehr gehabt. Die künstliche Ernährung habe sie komplett fremdbestimmt. Deshalb entschloss sie sich zu lernen, sich die Infusion selbst zu verabreichen.

Das Prozedere, das «Dranhängen» an die Nährlösung, wie sie es nennt,



Margaret Wu lebt zu Hause. Dort nimmt sie ihre Nahrung per Infusion zu sich – es handelt sich um ein Gemisch aus Fetten, Kohlenhydraten, Aminosäuren und Elektrolyten.

KARIN HOFER / NZZ

führt sie nun seit über einem Jahr Abend für Abend durch. Sie bricht die Trennlinien zwischen den einzelnen vakuumierten Nährstoffen, diese vermischen sich mit der Flüssigkeit im Beutel. Sie saugt mit Spritzen zusätzliche Vitamine und Mineralien aus Ampullen und fügt diese der Nährlösung bei. Den fertigen Beutel hängt sie an den Infusionsständer, befestigt die Schläuche des Beutels an einer elektronischen Pumpe. Dann entlüftet sie sorgfältig die Schläuche und ihren Katheter und verknüpft die beiden. Würde daraus Luft in ihren Blutkreislauf gelangen, könnte sie daran sterben. Doch ihre Handgriffe sitzen. Nach 20 Minuten ist sie fertig und sagt: «Jetzt bin ich sozusagen am Essen.» Inzwischen wiegt sie wieder 42 Kilogramm.

2000 Franken im Jahr

Doch Wu ist ein Sonderfall. Nicht alle schwerkranken Patienten können sich selber künstlich ernähren. Laut Angaben der Homecare-Anbieter und von deren Branchenverband werden in der Schweiz rund 25 000 Menschen zu Hause über längere Zeit künstlich ernährt: 21 000 oral, 3500 mit einer Magensonde, 300 mit einem Venenkatheter, so wie Margaret Wu. Zusammen mit Kurzzeitpatienten sind es rund 64 000. Während sich bei den oral ernährten fast 100 Prozent selber versorgen können, sind es bei den parenteral ernährten lediglich 10 Prozent.

Bei den anderen sind es die Pflegedienste, wie die SpiteX, die ihnen die Nährlösungen verabreichen. Dafür erhalten sie eine Instruktion durch Mitarbeiter der Homecare-Anbieter. Diese übernehmen selbst keine pflegerischen Aufgaben, sondern stehen den Patienten und dem Pflegepersonal mit technischem Wissen bei. Sie prüfen, welche Nahrungsergänzungsmittel am besten zu einem Patienten passen, helfen bei der Wahl eines Produkts oder begleiten die Patienten bei einer konsequenten Umsetzung der Therapie.

Für all das, was sie ihren Patienten an Gütern und Dienstleistungen verkaufen, stellen die Homecare-Anbieter den Krankenkassen derzeit eine Gesamtrechnung aus. Im Schnitt kostet ein künstlich ernährter Patient pro Jahr ungefähr 2000 Franken, wobei grosse Unterschiede zwischen oral

Eine Krankheit verhärtet das Bindegewebe in Margaret Wus Körper, vor allem um ihren Magen-Darm-Trakt. Ihr Darm bewegt sich deshalb fast nicht mehr.

und parenteral ernährten Patienten bestehen. Die Dienstleistungen verrechnen sie dabei über höhere Preise ihrer Produkte, etwa der Nährlösungen. Individuelle Verträge zwischen Anbietern und den Kassen ermöglichen dies. Nur sind diese Verträge nicht mehr rechtskonform, sie stammen aus der Zeit, bevor das Krankenversicherungsgesetz (KVG) 1996 in Kraft trat. Gemäss KVG müssen Produkte, Arzneimittel und Dienstleistungen jedoch separat vergütet werden.

2019 lancierte das BAG einen Prozess, um die Vergütung der künstlichen Ernährung in Einklang mit dem Gesetz zu bringen. Das Bundesamt sprach mit allen beteiligten Akteuren – Homecare-Anbietern, Ernährungsberatern, Pflegediensten, Krankenkassen. Und entschied im Sommer 2024, die Vergütung der künstlichen Ernährung per 1. Januar 2026 in die Regeln des KVG zu überführen. Grundsätzlich sind sich die beteiligten Akteure alle einig, dass das bisherige System überarbeitet und dem Gesetz angeglichen werden muss. Gestritten wird darüber, wie dies erfolgen soll.

Uneinigkeit über Tarife

Das BAG will Produkte und Mittel (Pumpen und Nährlösungen) gemäss existierenden Listen mit vorgegebenen Preisen abrechnen lassen. Die Dienstleistungen sollen hingegen gemäss geltenden Tarifen für Behandlungen der Ernährungsberatung oder der Pflege vergütet werden. Die Homecare-Anbieter hingegen wollen, dass ihre Dienstleistungen mit separaten Tarifen versehen werden. Ihre Leistungen seien teurer als jene der Ernährungsberatung oder der Pflege und deren Tarife entsprechend zu tief.

Heisst: Mit der BAG-Lösung würden die Anbieter in Zukunft weniger Geld verdienen. So viel weniger, dass sie jetzt davor warnen, ihre Dienste so nicht mehr erbringen zu können. Es drohe eine Unterversorgung der Behandlungen zu Hause, mehr Patienten müssten folglich stationär betreut werden, das wiederum würde zu deutlich höheren Kosten führen, so die Argumente der Anbieter. 2024 erzielten sie laut Angaben ihres Branchenverbands einen Umsatz von 105 Millionen Franken. Schätzungsweise 61 Millionen davon durch verkaufte Produkte, darunter

auch die Nährlösungen. Weitere 31 Millionen machten zusätzliche Dienstleistungen und Beratungen aus. 11 Millionen kosteten die Transporte der Nährlösungen zu den Patienten.

Insbesondere die Transporte könnten die Anbieter in Zukunft nicht mehr abrechnen. Diese sind nicht durch die obligatorische Krankenversicherung gedeckt. Die Patienten müssten in der Folge selbst dafür aufkommen oder ihre Nährlösungen bei einer Apotheke abholen. Für Wu wäre dies eine Katastrophe: «Ein Beutel wiegt fast zwei Kilogramm. Eine Schachtel enthält fünf Beutel, reicht also für fünf Tage. Ich kann unmöglich jede Woche ein- bis zweimal zur Apotheke gehen und zehn Kilogramm nach Hause schleppen.»

Motion eingereicht

Das BAG schlägt eine Alternative vor: Anstelle der Homecare-Anbieter könnten Ernährungsberater oder Pflegedienste die Behandlung und Beratung der Patienten übernehmen. Doch diese Fachleute widersprachen dem BAG Anfang Jahr in mehreren Schreiben. Die Aufgaben der Homecare-Mitarbeiter seien zu spezifisch, und die Praxis zeige, dass weder Ernährungsberater noch Pflegedienste dies übernehmen könnten. Auch sie warnen vor Versorgungslücken. Inzwischen hat sich die Politik eingeschaltet. Die FDP-Nationalrätin Bettina Balmer reichte diesen März eine Motion ein, in der sie fordert, dass der heutige Zustand beibehalten werde.

«Das Vorgehen des BAG ist ein weiteres Beispiel der überbordenden Bürokratisierung, einer «Zertifizitis»: Alles muss durchreguliert sein», sagt sie. Sie findet, der Bundesrat sollte den Homecare-Anbietern per Verordnung eine passende Erlaubnis erteilen. Dies liesse sich einfach durch die hochspezialisierten Leistungen der Homecare-Anbieter begründen, die zudem nur ein kleines Patientensegment betreffen. Balmers Motion soll demnächst behandelt werden. Politikerinnen von links bis rechts unterstützen ihren Vorstoss.

Das BAG sieht dies jedoch kritisch. Sonderlizenzen würden eine Reihe von Sonderlösungen bei anderen Behandlungen nach sich ziehen. Diese wären allesamt intransparent und nicht gesetzeskonform. Der gleichen Meinung sind auch die Krankenversicherer. Deren Dachverband Prio.Swiss befürwortet den Wechsel der Vergütung. Dies bringe mehr Transparenz in die Abrechnung. Im heutigen System wüssten die Krankenkassen nicht, was genau vergütet werde und in welchem Umfang. Ausserdem sei derzeit nicht überprüfbar, welche der Leistungen wirklichen Pflichtleistungen entsprächen, die von der Grundversicherung gedeckt sind.

Diese Intransparenz aufzulösen, scheint das vorrangige Anliegen von BAG und Krankenkassenverband zu sein. Denn wie sich die Kosten entwickeln werden, können beide nicht genau sagen. Es könnte also durchaus sein, dass eine gesetzeskonforme Abrechnung mehr kosten wird als die jetzige. Für Margaret Wu sind die Kosten ebenfalls zweitrangig. Ihr ist nur eines wichtig: «Dass ich zu Hause bleiben kann, die Nahrung zu mir geliefert wird und ich mich hier selber ernähren kann.» Würde dies wegfallen, könnte sie kein selbstbestimmtes Leben mehr führen.

Der Widerstand und die politische Intervention scheinen einen ersten Erfolg zu verzeichnen. Bundesrätin Elisabeth Baume-Schneider teilte Anfang Woche mit, dass ihr Innendepartement, zu dem das BAG gehört, derzeit prüfe, ob der Inkraftsetzungstermin verschoben werden solle. Die Homecare-Anbieter sollen so noch etwas mehr Zeit erhalten, um sich auf die Änderungen einzustellen.