

## Dysphagie – Erfahrungsbericht

Für mich gibt es ein VOR 2010 und ein NACH 2010. Durch eine Myopathie (Muskelkrankheit ) seit vielen Jahren schwer behindert, ist mein Leben infolge einer Lungenentzündung wegen Aspirationen aufgrund der Schwäche der Schluckmuskulatur stark ins Schwanken geraten. Die Zeit der achtwöchigen Hospitalisation war für mich ein einziger Überlebenskampf. Der Kampf um das Leben hat mich vor die Frage nach dem Sinn gestellt und mir eine schwierige und leider endgültige Entscheidung abverlangt.

Eindrücklich und unerklärlich

Der Luftröhrenschnitt (die Tracheotomie) war Teil dieser schwierigen Entscheidungen. Der Chirurg der Intensivstation war kategorisch. Entweder wir fällten diese Entscheidung unverzüglich oder ich würde sehr rasch zu wenig Sauerstoff erhalten, was bekannte Konsequenzen nach sich ziehen würde. Meine Antwort war spontan, ich wollte mir vor allem keine Chancen entgehen lassen. Und so kam es, dass ich einige Stunden später meinen Status als geschwätzigen Mann gegen jenen eines stillen Manns eintauschte. Eindrücklich und unerklärlich.

Das Vergnügen am Essen verlieren

Da ich mich nicht mehr über den Mund ernähren konnte, wurde ich zusätzlich operiert und mit einer Sonde versehen, die direkt in den Magen führt. Nunmehr gelangt die Nahrung nur noch über diesen Weg in den Magen, wodurch das gefährliche Verschlucken umgangen wird. Die Wochen vergingen mit zahlreichen Schwierigkeiten und unvermeidlichen Umstellungen und Anpassungen. Sich nicht mehr über oral ernähren zu können, ist ein schmerzhafter Weg. Man unterschätzt dessen Auswirkungen und vor allem hat man sehr wenig Hilfe, um mit dieser entmutigenden Situation, die sich rund um die Uhr einstellt, zurecht zu finden. Die künstliche Ernährung hat den Vorteil alle notwendigen Bestandteile zu enthalten, die der menschliche Körper benötigt. Dennoch, sich auf diese Art zu ernähren wird zu einer Geste der Lustlosigkeit. Es mangelt an Geschmack. Nur die Gerüche bleiben erhalten, welche die Lust auf einen Höhepunkt bringen, ohne diese befriedigen zu können. Man verspürt ein tiefes Gefühl der Ungerechtigkeit gegenüber Mutter Natur!

Die Angst vor der Lungenentzündung

Aber die Gelüste zeigen sich hartnäckig. In der Saison der Erdbeeren und Kirschen konnte ich mich nicht zurückhalten, diese wunderbaren Früchte aus dem Seeland zu probieren und vergass dabei die Sicherheitsempfehlungen. Mit ganz kleinen Mengen wird der Mund mit Sinneseindrücken überflutet, der Speichel läuft im Mund zusammen. Es ist unglaublich lecker. Aber diese Versuchungen sind selten. Manchmal musste ich dieses Verlangen nach Nahrung im Mund sehr teuer bezahlen. Der schlecht funktionierende Schluckakt und das ständige Verschlucken hindern mich daran weiterzufahren. Im Zentrum meiner Befürchtungen steht die Angst vor der Lungenentzündung. Die Lungen frei zu halten und schnellstmöglich die Blutwerte zu kontrollieren, um eine allfällige Entzündung zu erkennen, ist für mich von grösster Wichtigkeit geworden.

Man kann immer etwas tun

Heute habe ich beschlossen, den Empfehlungen meines Logopäden zu folgen. Es gibt spezifische Übungen, um das Schlucken zu verbessern. Ohne Wunder zu erwarten, kann jedes kleine Plus zu einer Lebensverbesserung beitragen. Das Ziel ist, kleine Mengen oral essen zu können, um die Lust am Geschmack wieder zu finden. In meiner Situation muss man vom Prinzip aus gehen, dass man immer etwas tun kann. Es ist unerlässlich, auch an die anderen zu denken, die das Problem von Aussen erleben. Ihr Leben verändert sich auch. Die Essenszeiten nehmen einen wichtigen Platz im Familienleben ein. Dieser Moment verliert seinen geselligen Charakter, er spielt nicht mehr seine „vereinende“ Rolle. Die Isolation nimmt Überhand, das Leben kann sehr bitter werden.

Diese lange Auseinandersetzung mit einer fortschreitenden Erkrankung hat mir ermöglicht, meine Lebensphilosophie zu verändern und jeden Moment zu leben und schätzen zu lernen. In diesem ungleichmässigen Kampf müssen wir alles tun, um Leben in die Jahre zu bringen. Die Medizin kümmert sich darum, Jahre in das Leben zu bringen.

Yves Bozzio