

Mein letztes Jahr

Ich sitze im Bett oder im Rollstuhl und tippe mit dem Zeigefinger der linken Hand die ersten Buchstaben meiner folgenden Geschichte in meinen Tabletcomputer. Eigentlich bin ich Rechtshänder und kann sogar mit zehn Fingern auf einer Tastatur schreiben. Aber derzeit funktioniert das nicht, einige Teile meiner Hände und Arme sind gerade out of Order. Was soll's, ich habe ja Zeit, viel mehr als ich möchte.

Es ist nicht so, dass ich Tiere grundsätzlich hasse. Zugegeben, ich bin kein Tierliebhaber. Aber solange Tiere außerhalb unseres Hauses bleiben und mir außerdem nichts antun, ist das für mich kein Problem. Allerdings gibt es eine bestimmte Gattung Tiere auf dieser Erde, die ich inzwischen abgrundtief hasse. Denn ein einziges Wesen dieser Art hat mein Leben zerstört. Ich rede von einer Zecke.

Wenn ich sage, mein Leben zerstört, meine ich zumindest das, was mein Leben nach meinem persönlichen Empfinden lebenswert machte. Ich konnte meiner Arbeit nachgehen, konnte Reparaturen an unserem Haus häufig selbst durchführen, konnte Auto und Fahrrad fahren, ich konnte spazieren gehen und wandern und ich konnte mit meiner Frau Elke tanzen gehen. Wir waren keine richtig guten Tänzer, wie Profis oder Turniertänzer. Aber es machte uns riesigen Spaß und das ist auf diesem Niveau das Wichtigste. Auch lernten wir durch das Tanzen in unserer Tanzschule viele nette Menschen kennen. Freundschaften waren entstanden.

Das Unheil begann am 17. Juli 2021. Meine Frau Elke und ich waren für ein paar Tage in den Thüringer Wald gereist. Wir wollten in der RennsteigRegion wandern, unser durch die Corona-Pandemie neu entdecktes Hobby. Keine Gewaltmärsche, sondern täglich 10 -1 5 Kilometer und dabei die Landschaft genießen.

Als ich am Abend des vorletzten Tages in unserem Hotel in Suhl duschte, um meinem verschwitzten und verstaubten Körper wieder Frische zu geben, entdeckte ich beim Abtrocknen eine Zecke seitlich auf meinem Rücken.

Mit solchen Viechern hatte ich bisher keine Erfahrung, ich kann mich nicht erinnern, überhaupt jemals eine an mir gehabt zu haben. Mangels einer Pinzette oder eines speziellen Werkzeuges zum Herausziehen zog Elke auf meine Bitte hin die Zecke mit ihren Fingernägeln heraus.

Damit war das Thema erledigt - dachten wir.

Da wir vom Wandern müde waren und auch schon zu Abend gegessen hatten, lagen wir auf dem Bett und hatten den Fernseher eingeschaltet. Auf vielen Sendern wurde über die Hochwasser-Katastrophe im Westen unseres Landes berichtet. Wie schlimm muss es sein, dachten wir, wenn man sein ganzes Hab und Gut, in vielen Fällen sogar liebe Menschen, in wenigen Minuten von einer Naturgewalt weggerissen bekommt. Spontan entschlossen wir uns, etwas für die Opfer zu spenden und erledigten das auch gleich via Onlinebanking mit dem Smartphone.

Der nächste Tag, ein Sonntag, war unser letzter Urlaubstag. Bevor wir uns auf die Heimreise machten, absolvierten wir eine letzte Wanderung über rund zehn Kilometer.

Ab Montag gingen wir wieder wie gewöhnlich unserer Arbeit nach. Zwei Tage später hatte ich seltsame Symptome, ähnlich einer Erkältung, aber irgendwie anders als sonst. Ich beschloss, gegen Mittag Feierabend zu machen und zum Hausarzt zu gehen. Schon bei ihm berichtete ich von dem Zeckenbiss am Wochenende. Er hielt es für recht unwahrscheinlich, dass die Zecke Ursache für mein Unwohlsein war. Eine Rötung an der Bissstelle, die auf Borreliose hindeuten würde, war nicht zu sehen. Symptome einer FSME treten zudem in der Regel erst etwas später auf. Ein Nachweis für eine FSME Infektion sei ohnehin erst nach Wochen möglich. Der Arzt schrieb mich zunächst für den Rest der Woche krank.

Am frühen Morgen des Folgetages ging ich vom Bett zur Toilette, um die Blase zu leeren. Plötzlich wurde mir schwindelig. Ich hielt mich kurz am Waschbecken fest. Innerhalb eines Bruchteils einer Sekunde knickten mir dann die Beine weg und ich fand mich der Länge nach auf dem Fußboden wieder. Zum Glück war ich nirgendwo mit dem Kopf angeschlagen. Nach ein paar Sekunden, die ich brauchte, um den Schreck zu verdauen und mich zu sammeln, raffte ich mich auf und ging langsam und vorsichtig wieder ins Bett. Elke schlief noch und hatte davon nichts mitbekommen.

Wieder einen Tag später, wieder morgens im Bad wurde mir erneut schwindelig. Diesmal war Elke auch im Bad und bekam das mit. Ich konnte meinen Oberkörper und den Kopf nicht gerade halten und musste mich an der Wand anlehnen. Elke sagte, ich würde die Augen verdrehen und rief sofort den Rettungsdienst. Nach Kontrolle der lebenswichtigen Funktionen

- ich hatte mich inzwischen wieder etwas gefangen - brachten mich die Sanitäter in die Abteilung Innere Medizin der Uniklinik Gießen. Dort wurden einige Untersuchungen durchgeführt, aber eine sichere Diagnose war nicht möglich. Am nächsten Tag wurde ich nach Hause geschickt. Es dauerte keine 48 Stunden, da ereignete sich im Bad erneut das gleiche Spiel. Wieder Schwindel, wieder Rettungsdienst, wieder ins Krankenhaus, diesmal in die Neurologie. An das, was dann geschah, habe ich keine Erinnerung mehr. Jedenfalls keine reelle Erinnerung.

Die Situation musste sich rasch verschlechtert haben, so dass ich intubiert und ins künstliche Koma gelegt wurde.

Meine Familie wurde zusammengetrommelt, also die Personen, die gemäß meiner Patientenverfügung für mich entscheiden sollten, wenn ich selbst nicht mehr entscheiden konnte.

Ärzte erklärten ihnen meine Situation:

Offenbar durch ein Virus ausgelöst war es zu Lähmungen gekommen, unter anderem auch zur Lähmung der Atem- und Schluckmuskulatur. Das waren deutliche Anzeichen für eine Entzündung des Gehirns und/oder der Hirnhäute - eine

Meningoenzephalitis. Es lag nun auf der Hand, dass die Zecke das FSME-Virus auf mich übertragen hatte. Wenn ich am Tag zuvor nicht intubiert und an eine Beatmungsmaschine angehängt worden wäre, so fuhren die Ärzte fort, hätte ich unweigerlich ersticken müssen.

Ich hatte in meiner Patientenverfügung angegeben, dass ich lebensverlängernde Maßnahmen nur wünsche, wenn Ärzte eine Genesung für wahrscheinlich halten. Die anwesenden Ärzte bestätigten eine entsprechende Wahrscheinlichkeit. Es war allerdings von Anfang an klar, dass ein langwieriger Genesungsprozess folgen würde.

Meine Familie erklärte sich also mit der ärztlich empfohlenen Vorgehensweise einverstanden und stimmten auch dem einige Tage später vollzogenen Wechsel zu von dem durch den Mund eingeführten Tubus auf eine Beatmungskanüle, die mittels Luftröhrenschnitt angelegt wurde.

Das Koma, besser gesagt die Langzeit-Narkose dauerte neun Tage lang.

Ich hatte in dieser Zeit und wohl auch noch einige Tage danach furchtbare Albträume. Ich konnte später teilweise Realität und Albträume nicht voneinander unterscheiden, bis heute ist das so. Ich wusste nicht, ob ich Ereignisse geträumt hatte oder ob sie tatsächlich geschehen waren. Einige Albträume gebe ich nachfolgend wieder.

Ich lag in einem Bett in einem abgedunkelten Zimmer. Hier und da war indirektes orangerotes Licht, alleine schon das wirkte bedrohlich auf mich.

Ich konnte nicht erkennen, ob ich in einem Klinikzimmer war oder in einer Art Wohnzimmer eines Privathauses. Auch wusste ich nicht, ob es Tag oder Nacht war. Hände und Füße waren eng an das Bett gefesselt. Ich versuchte mit aller Kraft die Fesseln zu lösen, aber sie gaben keinen Millimeter nach. Irgendwann erschien eine Frau, ich vermutete eine Krankenschwester, die mir angsteinflößend drohte, wenn ich nicht Ruhe gäbe.

In einem anderen Traum wurde ich in einem ebenerdigen Klinikzimmer mit Gewalt in eine Vorrichtung eingeklemmt und konnte mich nicht bewegen. Ich hatte mitbekommen, dass nebenan ein Kind schrie und scheinbar um sein Leben kämpfte. Und dass Ärzte und Schwestern leise abgemacht hatten, das Kind sterben zu lassen. Nach einer Weile verstummten die Schreie. Eine bedrückende Stille. Und dann merkte ich, dass meine Eltern, unser Sohn Julian, seine Freundin Lina-Marie

deren Eltern Michael und Silke draußen waren. Ich hörte ihre Stimmen. Sie waren beunruhigt, weil sie lange nichts von mir gehört hatten und wollten sich vergewissern, dass es mir gut ginge. Aber sie wurden nicht hineingelassen.

Irgendwie gelang es Michael sein eingeschaltetes Handy in mein Zimmer zu schmuggeln. Als das aufflog, hatten sowohl Michael und seine Familie als auch ich Angst vor einer Racheaktion der Ärzte.

Denn sie wollten weder, dass meine Zwangslage noch der Tod des Kindes bekannt wurde. Durch gespeicherte Kontaktdaten auf dem Handy fanden die Ärzte Michaels Identität heraus. Mir wurde klar, dass wir alle in großer Gefahr waren.

In einer Art Fortsetzung dieses Albtraumes redeten zwei Ärzte darüber, wie sie nun, nachdem meine Verwandte und Freunde ihren Machenschaften auf die Spur gekommen waren, mit mir verfahren sollten. Der höhergestellte von ihnen sagte schließlich, er überlasse mich der Entscheidung des anderen, und verschwand. Der verbliebene Arzt schloss mich an eine Apparatur an, die mir durch Zufall gesteuert einen tödlichen Stromschlag verpassen sollte oder eben nicht. Wie ein russisches Roulette. Ich wurde plötzlich ganz ruhig. Und hatte Glück.

Ich erinnere mich auch daran, dass ich nachts im

Krankenzimmer lag und in der Nähe einen Mann Geräusche von sich geben hörte, die durch das ganze Haus dröhnten. Ich hörte ihn würgen und sich übergeben. Wieder und wieder. Unaufhörlich übergab er sich. Und dann bemerkte ich eine Schwester in meinem schwach beleuchteten Raum. Wie in dem oben geschilderten Traum war da wieder indirektes orangerotes Licht. Die Schwester mischte eine ebenfalls orangerote Flüssigkeit für mich. Ich erkannte, dass es sich um ein Reinigungsmittel für Sanitäranlagen handeln musste. Und ich war sicher, dass dem sich ständig lauthals überlebenden Mann

diese Flüssigkeit eingeführt worden war. Dann war ich an der Reihe. Zunächst hatte ich panische Angst. Ich habe vergessen, wie sie es machte, ob als Injektion, durch die Magensonde oder oral. Jedenfalls flößte mir die Schwester Unmengen von diesem Zeug ein. Da ich ohnehin nicht entkommen konnte, ließ ich es einfach geschehen. Zu meinem Erstaunen passierte nichts. Ich musste mich nicht übergeben. Die grässlichen Geräusche des Mannes hörte ich jedoch immer noch.

Ich lag auf einer Trage, wie sie im Rettungsdienst verwendet wird. Im Raum, der eher einem Lagerraum glich statt einem Patientenzimmer, war ein Pfleger mit irgendeiner Arbeit beschäftigt und achtete nicht auf mich. Ich hatte Angst, wollte weg, egal wie, einfach nur weg. Meine Hände waren an der Trage festgebunden, vielleicht zur Sicherheit gegen Herunterfallen. Aber ich erkannte, dass sich die Gurte lösen ließen. Der Raum hatte eine seitliche Tür, die direkt nach draußen führte. Ich sah eine Schere in meiner Nähe liegen und fasste den Entschluss zu fliehen. Von der Trage steigen, die Schere greifen, den Pfleger damit bedrohen, notfalls auf ihn einstechen und durch die Seitentür fliehen. Dass ich barfuß war und einzig ein OP-Hemdchen am Körper trug, würde kein Problem sein, malte ich mir aus. Ich würde mich sofort nach Hilfe umsehen, dahin rennen, wo Menschen waren Sorry, lieber Leser, den Rest habe ich vergessen.

Mir fallen noch mehr solcher Albträume aus dieser Zeit ein. Hier nur noch zwei der schlimmsten.

Er war Pfleger, vielleicht auch jemand aus dem Rettungsdienst oder Krankentransport. Es war mir schon mehrfach aufgefallen, dass er sich heimlich Spritzen, Verbandsmaterial und anderes aus meinem Krankenzimmer einsteckte. Er nahm sich immer wieder Getränke, die nicht für ihn bestimmt waren, ohne zu

bezahlen. Ein Dieb also und noch dazu auffallend faul. Er hatte den Auftrag, mir die Zähne zu putzen. Da er alleine mit mir im Zimmer war, nahm er stattdessen die Zahnbürste aus der Plastikverpackung und warf sie direkt in den Mülleimer. Später kam er mit einem Gerät zu mir, das gleichzeitig EKG und Defibrillator war. Statt ein EKG zu schreiben, wie es seine Aufgabe war, klebte er mir auf grobe Weise die Elektroden an den Oberkörper und startete den Defi. Er wollte mich umbringen. Ich hatte schreckliche Angst, konnte nicht fliehen. Ich erwartete den tödlichen Stromschlag. Aber es passierte nichts.

Es zeigte sich, dass er zu blöd gewesen war, das Gerät zu bedienen. Kurz darauf wurde seine Mordabsicht aufgedeckt und er durfte sich mir nicht mehr nähern. Ich erinnere mich, dass ich eine Woche, nachdem ich aus dem Koma aufgewacht war, immer noch Angst vor diesem Pfleger hatte. Ich war fest davon überzeugt, wenn auch einige andere Erlebnisse nur geträumt waren, diese Sache war tatsächlich passiert. Ich erzählte auch meiner Frau davon. Zu diesem Zeitpunkt sollte ich in eine andere Klinik verlegt werden und befürchtete, der Mann könne einer der Sanitäter im Krankenwagen sein. So hätte er erneut eine Gelegenheit, mich zu töten.

Mein nachfolgend geschilderter Albtraum wühlte mich im Nachhinein mehr auf als jeder andere. Die Ärzte konnten angeblich mein Leben nicht ohne weiteres retten. Daher sollte ein Deal vereinbart werden - mein Leben gegen das eines anderen aus meiner Familie. Natürlich wollte ich das auf keinen Fall. Aber man ließ uns keine andere Wahl. Wir mussten uns mit der furchtbaren Überlegung befassen, wer sein Leben für meines geben würde. Schließlich erklärte sich meine Mutter bereit. Mir läuft noch immer jedes Mal ein kalter Schauer über den Rücken,

wenn ich daran denke. Mama besuchte mich ein letztes Mal und sprach anschließend kurz mit einem Arzt. Von meinem Bett aus konnte ich hören, wie sie zu ihm sagte, dass sie ja gleich dableiben könne. Ich bin sicher, dass ich während des Traumes tatsächlich geweint habe. Als ich später aus dem Koma erwachte, war ich davon überzeugt, dass Mama gestorben war.

In dieser Phase wurde ich 24 Stunden täglich maschinell beatmet. Wie schon erwähnt, wurde der zunächst im Rachen eingesetzte Tubus zur Beatmung noch während des Komas durch einen Luftröhrenschnitt (Tracheostoma) und eine Beatmungskanüle ersetzt.

Der Hauptbestandteil einer solchen Kanüle ist ein etwa 10 Zentimeter langer und im Innendurchmesser - bei mir - acht oder neun Millimeter dicker, etwas gebogener Schlauch. Dieser wird durch den Luftröhrenschnitt in die Luftröhre (Trachea) bis etwa zur Hälfte eingeführt. Um den innen liegenden Teil der Kanüle herum befindet sich die Blockung bzw. der Cuff (engl.). Dabei handelt es sich um einen Ballon, der durch ein ganz dünnes Röhrchen von außen aufgeblasen werden kann. Im aufgeblasenen, also "geblockten" Zustand fixiert der Cuff die Kanüle im Hals. Als wichtigste Funktion wird dadurch ferner verhindert, dass Speichel aus dem Mund in die Luftröhre hinabfließt.

Mit einer geblockten Kanüle in der Luftröhre kann man nicht sprechen, weil die Luft in die Lunge hinein bzw. aus der Lunge heraus nicht mehr an den Stimmbändern vorbei in Mund und Nase strömt, sondern durch den Kanülenausgang. Die

Möglichkeiten der Kommunikation waren für mich entsprechend extrem eingeschränkt. Lediglich Daumen hoch für Zustimmung und Daumen runter für Ablehnung waren möglich. Genau genommen konnte ich den Arm nicht genügend drehen, um mit dem Daumen nach unten zu zeigen. Daher führte ich für

Ablehnung mit dem Zeigefinger eine Linksrechts-Bewegung aus, quasi wie ein Kopfschütteln.

Irgendwann fiel einer Schwester in der Uniklinik ein, man habe doch irgendwo ein Blatt Papier mit dem Alphabet in großen Buchstaben darauf. Damit könnte ich Worte durch Zeigen buchstabieren. Es zeigte sich schnell, dass diese Buchstabentafel sehr hilfreich war. Elke erweiterte den Inhalt mit häufig verwendeten Worten und mit Zahlen. Sie laminierte die neue Tafel, so dass sie stabiler und robuster war.

Am 13. August wurde ich in die neurologische Rehaklinik in Bad Salzhausen verlegt, in der ich dann fast sechs Monate verbrachte. Ich vergesse nicht, wie ätzend der erste Tag dort war. Und es sollten noch viele folgen.

Ich konnte lediglich die Beine ganz gut bewegen, jedoch ohne Belastung, ein paar Finger der rechten Hand und die linke bis zum Ellenbogen. Mein Gesicht war schief, weil die Gesichtsmuskeln auf der rechten Seite gelähmt waren. Den Mund konnte ich nicht schließen und auch nicht weit öffnen.

Außerdem schloss das rechte Lid das Auge nicht vollständig. Die Ärzte sprachen zudem von Unregelmäßigkeiten beim Herzrhythmus.

Neben den genannten Einschränkungen war aber der Kopf-Nacken-Bereich mein größtes Problem im Bewegungsapparat. Ich konnte den Kopf aus eigener Kraft weder halten noch bewegen. Das erschwerte oder blockierte im weiteren Verlauf viele andere Dinge.

Ein Foto aus dieser Phase im August 2021, das ich erst viel später auf meinem Handy richtig betrachten konnte, zeigte, wie mich eine Schwester an die Bettkante setzte. Es war erschreckend zu sehen, wie vollkommen kraftlos ich gegen die Schwester gelehnt dort saß. Von "sitzen" konnte man eigentlich gar nicht reden, ich hing da wie ein Gummimensch ohne Knochen und Muskulatur.

Glück im Unglück hatte ich, dass mein Gehirn weiterhin funktionierte. Von der Phase des Komas abgesehen hatte ich keine Erinnerungslücken oder ähnliches, konnte denken und entscheiden.

Eine der Folgen meiner fehlenden Kraft und meiner Immobilität war, dass mich die Pflegekräfte mehrmals täglich lagern mussten, um zu hohe Druckbelastungen und im schlimmsten

Falle einen Dekubitus zu verhindern. Je nachdem wie sie mich hinlegten, so lag ich eben. Mit Ausnahme der Beine konnte ich alleine meine Position nicht wesentlich verändern. Eine Falte im Laken unter mir oder ein etwas schief liegender Kopf konnte schnell sehr unangenehm werden. Eine schlechte Liegeposition oder eine Falte im Laken war sicherlich für ein paar Minuten kein Problem. Wenn daraus aber Stunden wurden, dann wurde das zur Quälerei.

Ernährt wurde ich über eine Magensonde durch die Bauchdecke, eine sog. PEG (perkutane endoskopische Gastrostomie). Irgendwann im Herbst wurde ich zum ersten Mal gewogen. Von meinen ehemals 81 Kilogramm waren noch 65 übrig geblieben. Der Anblick meiner dünnen Beine, die ich von meinen Körperteilen als einzige selbst ganz gut sehen konnte, erschreckten mich.

Monatelang war ich mit arteriellen und venösen Zugängen, mit EKG-Geräten und einem Blasenkatheter verkabelt. Am nervigsten war der Fingersensor zur Messung der Sauerstoffsättigung im Blut. Den hatte ich viele Monate lang Tag und Nacht an einem meiner Finger.

Die Sauerstoffsättigung ist einer der wichtigsten Parameter bei der Patientenüberwachung. Denn ohne ausreichend Sauerstoff erleidet das Gehirn schon nach wenigen Minuten irreparablen Schaden. Das Überwachungsgerät löst daher Alarm aus, wenn die Atemwege mit Sekret belegt sind und die Sättigung abfällt.

Meine Ausscheidungen erfolgten zum einen durch den vorgenannten Blasenkatheder. Auf der "Rückseite" hätte eine Bettpfanne dienen sollen. Damit kam ich aber nicht wirklich zurecht. Die logische Folge waren Verstopfungen. Daher bekam

ich bald Windeln angezogen. Vor mehr als 50 Jahren hatte ich gelernt, eine Toilette zu benutzen.

Und jetzt musste ich wieder wie ein Baby in die Windel machen. Zunächst war das ein sehr unangenehmes und peinliches Gefühl. Aber schon bald war mir das egal, besser so als Bauchweh und Verstopfung.

Da ich meinen Mund nicht vollständig schließen konnte, lief mir oft, wenn ich zum Beispiel zum Waschen vom Pflegepersonal im Bett auf die Seiten gedreht wurde, der Speichel aus dem Mund. Das empfand ich ebenso zuerst als unangenehm. Aber auch das war mir bald gleichgültig.

Zu meinem Tagesablauf gehörte nun für lange Zeit als die mit Abstand häufigste Maßnahme das Absaugen von Sekret in der Kanüle und in der Luftröhre. Das durften in der Regel nur Pflegefachkräfte ausführen, weil man möglichst steril arbeiten musste und außerdem durch den Absaugkatheter keine Schädigungen in der Luftröhre entstehen durften.

Unsere Lunge darf niemals austrocknen. Dazu produziert der Körper die notwendige Feuchtigkeit. Überschüssiges, ggf. mit Fremdpartikeln belastetes Sekret befördert die Lunge nach oben. Mittels husten oder räuspern unterstützen wir diesen Vorgang, holen das Sekret in den Mund und schlucken es die Speiseröhre hinunter. Das passiert bei gesunden Menschen in der Regel unbewusst, ohne dass sie darüber nachdenken. Da große Teile meines Oberkörpers aber von den Lähmungen betroffen waren, konnte ich weder adäquat schlucken, noch hatte ich einen effektiven Hustenstoß. Hinzu kam, dass ich durch die Störung des Atmungssystems oft auch mehr Sekret bildete als normal. Mein "Sekretmanagement" - eines der Wörter, die ich während meiner Krankheit lernen musste und seitdem hasse - war gestört bzw. nicht unter meiner Kontrolle. Daher führte kein Weg am

Absaugen vorbei. Wegen der Blockung gab es für das Sekret aus der Lunge ohnehin nur den Ausgang durch die Kanüle.

Schon seit ich nach dem Aufwachen aus dem Koma wieder einen klaren Kopf hatte, machte ich mir darüber Gedanken, wie lange ich wohl im Krankenhaus bleiben müsste. Natürlich fragte ich danach. Eine Ärztin in der Rehaklinik erklärte mir in den ersten Tagen dort, das könne man nicht sagen, ließ sich dann aber zur Antwort "vielleicht vier bis sechs Wochen" hinreißen. Ich war schockiert, empfand das als riesigen Berg vor mir. Mein erster Eindruck, als ich in mein recht kleines Patientenzimmer mit niedriger Deckenhöhe kam und ersten Kontakt mit teilweise schlecht deutschsprechendem Pflegepersonal hatte, war so bedrückend, dass ich mir nicht vorstellen konnte, so lange dazubleiben.

Erstes Ziel in dieser Klinik war die Entwöhnung von der Beatmung. Dafür verwendet man das englische Wort Weaning. Das Beatmungsgerät wurde dabei zunächst für nur wenige Minuten abgenommen und ich musste selbständig ("spontan") atmen. Auf die Kanüle wurde dann eine sogenannte Feuchte Nase gesteckt, eine mit Schaumstoff ausgekleidete Plastikkappe mit großen, luftdurchlässigen Schlitzten. Der Schaumstoff verhinderte das Austrocknen der Atemwege. Tag für Tag wurde die Spontanatmungsdauer verlängert, eine halbe Stunde, dann eine ganze Stunde, zwei usw. Je nachdem, wie gut ein Patient die Spontanatmung verträgt, erstreckt sich die Weaningzeit meist über zwei bis drei Wochen. Da bei mir bereits in der Uniklinik erste Versuche gelaufen waren, dauerte es nur etwa zwei Wochen, bis ich rund um die Uhr ohne Maschine atmen konnte.

Dann wurde ich von der Intensivstation in die Frühreha verlegt. Diese Station stellte eine Zwischenphase als Übergang zur Reha dar. Die Zielsetzung hier war die sog. Dekanülierungen, also mich auf die Entnahme des Beatmungsschlauches vorzubereiten. Voraussetzung dazu war, dass ich ausreichend gut schlucken und husten können musste. Denn sonst würde ich früher oder später an meinem eigenen Sekret ersticken. Durch die Lähmungen war die zugehörige Muskulatur jedoch massiv beeinträchtigt, so dass beides nicht oder nur unzureichend möglich war.

Um das Hantieren mit meiner Buchstabentafel zu erübrigen, fand ich eine neue Lösung. Elke und Julian bat ich, die Tafel auf Plakatgröße zu bringen und an die Wand gegenüber meinem Bett zu hängen. Mithilfe eines Laserpointers deutete ich dann auf die Buchstaben. So war die Kommunikation für meine "Gesprächspartner" und für mich einfacher. Nach zwei oder drei Monaten forderte mich aber ein Oberarzt auf, wieder die DinA4-Tafel zu verwenden, denn das förderte die Verbesserung meiner schlechten Motorik.

Wieder fragte ich, wie lange es noch dauern würde, bis ich nach Hause könnte. Schließlich waren von den genannten sechs Wochen bereits drei vorbei.

Und erneut bekam ich die Auskunft, man könnte das nicht vorhersagen. Ein paar Wochen würde es schon noch dauern.

Erst einmal dauerte es aber nur etwa eine Woche, bis ich wegen Schwierigkeiten bei der eigenständigen Atmung zurück auf die Intensivstation musste. Ich wurde wieder maschinell beatmet und das Weaning über einen Zeitraum von nochmal zwei Wochen begann erneut. Anschließend - es war inzwischen Mitte September kam ich wieder in mein Zimmer der Frühreha.

Währenddessen hatte sich an meinem geschwächten Bewegungsapparat quasi nichts verändert. Ich war weiterhin weitgehend immobil.

Die Physiotherapie begann mit der Arbeit. Die bestand im Wesentlichen daraus, dass ich mit einem Lifter aus dem Bett in einen Therapiestuhl gehoben wurde. Diesen Stuhl konnte man zwischen Liege- und Sitzposition variieren. Durch das Sitzen sollte die Rumpf- und insbesondere die Atemmuskulatur gestärkt und das sog.

Sekretmanagement der Lunge verbessert werden.

Anfangs hatte ich große Schwierigkeiten, die aufrechte Haltung des Oberkörpers zu tolerieren. Denn durch die leichte Beugung nach vorne verengte sich der Bereich der Lunge und ich bekam schlecht Luft. Viel lieber wollte ich relativ flach liegen. Ärzte und Pflegekräfte erklärten mir, dass es bei den allermeisten Patienten umgekehrt sei, zum entspannten Atmen würden sie lieber sitzen als liegen wollen.

Ich dagegen hatte regelrecht Angst vor dem Sitzen als therapeutische Maßnahme und war erleichtert, wenn Physio einmal ausfiel. Gleichzeitig wusste ich aber, dass ich das Sitzen unbedingt brauchte, um voranzukommen.

Lange begleiteten mich Schwierigkeiten mit dem Sekret. Je mehr Sekret sich im Hals oder in der Kanüle ansammelte, desto schlechter konnte ich atmen. Es gab Tage, an denen ich mehr als 15 Mal abgesaugt werden musste. Mehrfach passierte es, dass die Kanüle von einer Sekunde auf die andere vollständig verstopft war, so dass ich gar keine Luft bekam. Dass ich dann sofort panische Angst, ja man kann sagen Todesangst bekam, versteht sich sicherlich von selbst. Ein paar Sekunden, die es dauerte, bis eine Pflegekraft kam, um mich abzusaugen und aus der Notlage zu befreien, fühlten sich an wie eine Ewigkeit.

Einige Pflegekräfte hatten offenbar kaum Verständnis für meine Situation und waren merklich sauer waren, wenn ich schon wieder geklingelt hatte. Es mochte durchaus sein, dass ich sehr empfindlich war und Luftnot schlechter tolerierte als andere, aber die Angst vor einer dramatischen Zuspitzung war bei mir nun mal ständig präsent.

Den sogenannten Pflegenotstand in Deutschland, den ich seit Jahren aus den Medien wahrgenommen hatte, lernte ich nun ganz persönlich und direkt kennen. In der Regel mussten Pflegerinnen und Pfleger für mehr Patienten da sein, als gesetzlich für Intensiv- und Überwachungsstationen maximal zulässig. Rechtlich ermöglicht wurde das, weil während der Corona-Pandemie diese Vorschrift ausgesetzt worden war. Zum Glück kam es nicht so weit, dass ich irgendwo auf einem Kliniksflur alleine gelassen worden wäre. Für einigermaßen ausreichendes Personal hatte das Krankenhaus in Bad Salzhausen durch die Beschäftigung philippinischer Pflegekräfte gesorgt. Diese waren nach meinem Eindruck weit überwiegend freundlich, fleißig und hilfsbereit - also genauso wie ihre deutschen Kollegen. Einer von ihnen war in meinen Augen sogar die beste männliche Pflegekraft (eine dunkelhäutige mit afrikanischen Wurzeln übrigens die beste weibliche). Allerdings gab es bei den Philippinos häufig enorme sprachliche Probleme.

Wie sollte ich beispielsweise einem schlecht Deutsch sprechenden Philippino nachts erklären, dass der Cuff nicht genügend Luftdruck hat und dadurch die Beatmungsmaschine bei jedem Atemzug Luft am Cuff vorbei in den Mund bläst statt in die Lunge, ohne dass ich selbst hätte reden können?

Zur Körperpflege durch die Pflegekräfte gehörte einige Monate lang leider nicht das Zähneputzen. Ich sorgte mich daher um

mein bis dato recht gutes Gebiss. Besonders an den oberen Schneidezähnen konnte ich mit der Zunge einen seltsamen Belag ertasten. Zwar nahm ich durch den Mund keinerlei Nahrung zu mir, die hätten schaden können. Aber so ganz ohne Pflege wäre das sicherlich nicht gut. Irgendwann im Herbst begann man endlich zu putzen.

Gewaschen wurde ich ausschließlich im Bett mit Waschlappen. Auch wenn sich die Pflegekräfte dabei meist Mühe gaben, ließ mein Hygienestatus in dieser Hinsicht Wünsche offen. Ein einziger Pfleger bot mir an, mich zu duschen. Aber ich fühlte mich mit der Atmung viel zu unsicher, um darauf einzugehen.

Mein Gehör verschlechterte sich zusehends. Ich musste darum bitten, lauter zu reden. Um gegen die Öde Radio zu hören, hätte man sehr laut aufdrehen müssen. Daher verzichtete ich darauf. Auch Fernsehen machte keine Freude, weil ich den Ton nicht richtig verstand. Der Chefarzt erklärt nach meinen mehrmaligen Hinweisen auf schlechtes Hören, dass im Hirn ein Nerv angegriffen sei. Zum Beleg dafür brachte er mir den Ausdruck eines Einzelbildes vom in Gießen durchgeführten MRT.

Viel später erkannte ich - jedenfalls nach meiner laienhaften Meinung - die Ursache an einer ganz anderen Stelle.

Anfang September schenkten mir unser Sohn Julian und seine Freundin Lina-Marie einen Tabletcomputer und einen Ständer mit einem flexiblen Arm. Daran wurde das Tablet befestigt und an mein Bett herangerückt. So konnte ich das Gerät mit nur einer Hand bedienen, die rechte war ja noch nicht brauchbar. Zunächst war ich skeptisch, ob mir das Tablet helfen könnte, ob ich es überhaupt schaffte, damit umzugehen. Aber bald erkannte ich, welch ein riesiges Potential sich dahinter verbarg. Per WLAN verbunden konnte ich mich via Facebook Messenger mit meiner Familie zuhause austauschen. Später nutzte ich eine einfache

Textverarbeitungssoftware, die heutzutage als Standard auf Computern und Smartphones vorinstalliert ist, um die Buchstabentafel zu ersetzen. Das Tablet wurde für mich sozusagen das Tor zur Außenwelt. Ich war Julian und Lina-Marie ganz besonders dankbar für dieses Geschenk.

Gegen Ende September hatte sich wieder einmal Sekret in meiner Lunge festgesetzt. Ich wurde zum wiederholten Mal bronchoskopiert. Wegen meiner nicht ausreichenden Lungenfunktion hatte ich außerdem zu viel Kohlenstoffdioxid im Blut. Man beschloss, mich erneut zu beatmen - allerdings nur nachts. Diesmal wurde ein sogenanntes Heimbeatmungsgerät eingesetzt, das die eigene Spontanatmung lediglich unterstützt. Damit musste ich zumindest nicht schon wieder auf Intensiv verlegt werden.

Zur Wiederherstellung eines selbstbestimmten Lebens musste es meiner Meinung nach grundsätzlich Ziel sein, die Kanüle wieder loszuwerden. Zwar gibt es Menschen, die dauerhaft mit einem Luftröhrenschnitt und einer Kanüle darin leben, jedoch ist dies immer mit Einschränkungen verbunden. Für mich war das Erreichen eines solchen Zustandes kein erstrebenswertes Ziel. Es war eher eine Horrorvorstellung, dauerhaft so leben zu müssen. Ein Damoklesschwert über mir.

Aufgrund der schon beschriebenen Minderfunktion beim Husten und Schlucken musste ich im Rahmen der Ergo- und Physiotherapie zunächst in einem langwierigen und mühsamen Prozess auf die Dekanülierung vorbereitet werden. Neben dem Muskelaufbau war dabei eine der wichtigsten Maßnahmen das sogenannte Entblocken. Dies wurde von Ergotherapeutinnen durchgeführt. Die Luft im Cuff wurde mit einer Spritze herausgesaugt, damit der Weg zwischen Lunge und oberen Atemwegen für die Atemluft frei wurde. Das war jedes Mal eine

schwierige Angelegenheit für mich, weil Sekret und Speichel im Rachenbereich und in der Luftröhre die Atmung behinderten und Hustenreiz auslösten. Wie beim Sitzen hatte ich auch vor dieser vier bis fünf Mal pro Woche durchgeführten Prozedur anfangs mächtig Bammel. Ich tolerierte den Vorgang nur sehr schlecht. Daher wurde bald während des Entblockens das Beatmungsgerät angeschlossen, so dass ich zumindest keine Angst vor Luftnot haben brauchte.

Im entblockten Zustand wurde ein sogenanntes Sprechventil auf die Kanüle gesteckt, wodurch ich nach langer Zeit endlich wieder ein paar Worte reden konnte. Diese wenigen Worte aus meinem Mund nach monatelangem Schweigen rührten meine Familie zu Freudentränen.

Der Begriff Sprechventil ist hier übrigens etwas irreführend. Einzige Funktion des Ventils war es nämlich, den Kanülenausgang beim Ausatmen zu schließen. Die Luft strömte dann nicht durch die Kanüle nach außen sondern über die oberen Atemwege, also auch an den Stimmbändern vorbei, so dass ich sprechen konnte. Es war sehr anstrengend, aber die Mädels der Ergotherapie halfen mir dabei, in dem sie immer wieder Späße machten.

Über ein paar Wochen hinweg, konnten wir die jeweilige Entblockungsdauer von wenigen Minuten auf bis zu 90 Minuten steigern.

Es verging Woche für Woche und mir wurde bewusst, dass ich noch lange brauchen würde, bis an die Dekanülierung und an die Rückkehr nach Hause zu denken war. Ich erinnere mich noch daran, dass ich mir ganz am Anfang meiner Krankheit ausgemalt

hatte, spätestens Ende September wieder mit Elke tanzen gehen zu können. Wie falsch ich damit doch lag.

Meine mentale Verfassung zeigte über lange Zeit immer wieder Tiefen. Es fiel mir schwer, die wenigen, mir von einer Physiotherapeutin aufgetragenen Übungen für den Muskelaufbau regelmäßig zu machen. Oft fühlte ich weder im Geist noch im Körper die nötige Kraft dazu. Die kaum erkennbaren Fortschritte, die eine gefühlte Ewigkeit noch zu erwartende, nicht zu definierende Genesungsdauer, immer wieder auftretende Atemnot und die völlige Ungewissheit über das Ergebnis am Ende zermürbten mich. Nie zuvor hatte ich so häufig und so lange geweint. Ich spürte in diesen Phasen keine Energie mehr weiterzumachen. Eine Genesung - wenn es denn überhaupt so weit kommen würde - schien in unerreichbarer Ferne zu liegen. Nicht selten wünschte ich mir zu sterben, statt die Quälerei fortsetzen zu müssen.

Es gab aber auch schöne Momente. Wie schon erwähnt waren die Therapeutinnen meist für einen kleinen Spaß zu haben und erzählten Lustiges aus ihrem Leben. Eine Physiotherapeutin bot mir mehrmals an, mir die Haare zu schneiden. Sie hätte das schon mehrfach bei Patienten getan. Zuerst verstand ich das als Spaß. Als ich merkte, dass sie es ernst meinte, lehnte ich ab, obwohl mein ergrauter Schopf dringend eine Schere nötig hatte. Ich sorgte mich weniger um die Qualität der Frisur sondern viel mehr darum, dass sich Haare in allen möglichen und unmöglichen Ritzen verfangen und mich endlos kitzeln oder gar eine Infektion verursachen würden. Schließlich nahm ich das Angebot aber an. Und meine Bedenken erwiesen sich als unbegründet.

Von überall her erreichten mich liebe Genesungswünsche. Zwar heilen gute Wünsche nicht unmittelbar einen kranken Körper. Aber es war für mich tröstlich zu wissen, dass so viele Menschen an mich dachten und die Daumen drückten. Ich hatte manchmal sogar ein schlechtes Gewissen, wenn meine eigene Motivation, um die Genesung zu kämpfen, dem Daumendrücken und dem Gut-Zureden nicht gerecht wurde.

Besuch erhielt ich nur von meiner Familie. Es fragten zwar auch andere, ob sie mich besuchen dürften, aber das wollte ich erstmal nicht. Die Besuchszeiten waren auf zwei Stunden und zwei

Personen pro Tag begrenzt. Steigende Corona Inzidenzen und in der Klinik aufgetretene Covid-Fälle führten zeitweise zu Besuchsverboten. Auch dann erwies sich das Tablet als Segen.

An Heiligabend zeigte das EKG ein Vorhofflimmern. Ein Grund mehr, besorgt zu sein. Zum Glück trat dies dann später aber nicht mehr auf.

Während der Monate in der Klinik traten immer wieder zusätzlich gesundheitliche Probleme auf. Harnwegsinfekt, Lungenentzündung, höllische Leistenschmerzen beim Husten, sich stetig verschlechterndes Hören, Entzündungen der Venen- und Arterienzugänge, Thrombose in der Achsel, ein multiresistenter Krankenhauskeim. Manchmal hatten Elke und ich das Gefühl, es nimmt keine Ende mit immer neuen Problemen. Ganz oft erhielt ich Antibiotika und Schmerzmittel.

Weihnachten und der Jahreswechsel glitten an mir vorüber und ich merkte, dass ich in den vergangenen fünf Monaten nicht sehr weit gekommen war. Wie würde es wohl weitergehen, dachte ich. Wie lange könnte ich in diesem Krankenhaus bleiben, bis die Krankenkasse als Kostenträger reklamierte. Das fragte ich auch den Oberarzt. Man beriet sich und empfahl mir dann, mich bald zur Fortführung der Therapie in eine auf Weaning und

Dekanülierung spezialisierte Einrichtung der Fa. Remeo in Münnerstadt zu begeben. Man hätte positive Erfahrungen mit Remeo gesammelt und könnte mir das mit gutem Gewissen empfehlen. Einziger Nachteil wäre die Entfernung von zuhause, das waren rund 170 Kilometer. Ein Mitarbeiter von Remeo kam zu mir und stellte die Einrichtung vor. Bei diesem Gespräch - ich war entblockt und konnte mittels Sprechventil ein bisschen mitreden - waren meine Frau, einige Ärzte und weitere Mitarbeiter der Klinik anwesend.

Wer schon einmal versucht hat, als Laie für eine eher selten auftretende Krankheit mit unterschiedlichen Krankheitsbildern und mit Faktoren sowohl im neurologischen als auch im pneumologischen Bereich eine geeignete Therapieeinrichtung zu finden, wird verstehen, wie hilflos Elke und ich bei der Entscheidung waren. Wir hörten daher auf die Empfehlung und sagten Remeo zu. Später stellte sich heraus, dass der Remeo-Mann mit vielen Aussagen gelogen hatte, die zugesagten Bedingungen waren nicht oder nur viel reduzierter erfüllt. Insbesondere ging es um die personelle Situation und die Therapieintensität bei Remeo. Noch etwas später erfuhr ich, dass der Remeo-Mann für die Zuführung von Patienten Provision erhielt. Damit war für mich die Motivation für seine falschen Aussagen als PatientenAkquisiteur klar.

Im Grunde war ich aber froh, aus der Klinik in Bad Salzhausen herauszukommen. Alles in allem war ich nicht zufrieden dort: häufig auftretende sprachliche Verständigungsprobleme mit Pflegekräften und sogar mit Ärzten; ein Chefarzt, der bei seinen Visiten immer wieder dasselbe sagte (nämlich das, was ihm berichtet worden war), in seinen Prognosen meilenweit daneben lag, aber etwa dreißigtausend Euro für Chefarztbehandlung abrechnete, obwohl er die allermeisten der in den Rechnungen

ausgewiesenen Arbeiten gar nicht selbst erledigt hatte; wiederholt Ausfälle von Therapien wegen Personalmangels; und nicht zuletzt in Einzelfällen unqualifizierte und widerwillige Pflegekräfte. Natürlich weiß ich nicht, ob es mir woanders besser ergangen wäre.

Am 8. Februar brachten mich Sanitäter in die Einrichtung von Remeo nach Münnerstadt. Ich hatte ein flaues Gefühl im Bauch, denn ich hatte keine Ahnung, was mich erwartete. Der Remeo-Akquisiteur hatte mir gesagt, dass die Behandlung dort auf eine Dauer von sechs Monaten ausgelegt sei. Auch dies stellte sich später als wertlose bzw. falsche Information heraus. Denn es gab natürlich sehr unterschiedliche Ursachen und Krankheitsbilder bei den Patienten, die zur Beatmung und zur Kanüle geführt hatten. Entsprechend unterschiedlich waren auch die Genesungsverläufe.

Nachdem ich bei Remeo begrüßt worden war, legte man mich in meinem neuen Zimmer ins Bett. Dann passierte stundenlang nichts. Naiv wie ich war, hatte ich angenommen, dass sofort Therapien beginnen würden. Doch in den ersten Tagen lief in dieser Richtung sehr wenig. Nicht mal ein Rollstuhl für die täglichen Sitzeinheiten war da, obwohl im Vorfeld die Notwendigkeit dazu bekannt war. Und ich musste erkennen, dass ich nun nicht mehr in einem Krankenhaus war. Denn als ich nach einigen Tagen Probleme mit der Atmung bekam und ein Beruhigungsmittel brauchte, erklärte man mir, dass dies erst von der sogenannten Hausärztin verordnet und von einer Apotheke im Ort besorgt werden musste. Nur ein paar Standardmedikamente waren bei Remeo im Bestand und sofort verfügbar.

Die Einrichtung hatte keinen eigenen Arzt in ihren Reihen. Daher übernahm eine externe Ärztin die Funktion eines Hausarztes. Alles, was ärztlich verordnet werden musste, lief über ihren Tisch, also sämtliche Medikamente und Geräte und sogar der Rollstuhl. Dieses System empfand ich als umständlich und langsam.

Direkt neben der Remeo-Einrichtung befand sich eine große Lungenfachklinik. Ein Oberarzt (Pneumologe) von dort war mit der fachärztlichen Betreuung der Remeo-Patienten beauftragt. Wie die Hausärztin kam auch er einmal pro Woche zur Visite rüber.

Die Remeo-Station lag etwas außerhalb der Stadt auf einem bewaldeten Berg. Die Patientenzimmer hatten auf einer Seite eine komplette Glasfront, die einen sehr schönen Blick in die Natur freigab.

Zudem konnte man direkt auf einen großen Balkon hinausgehen. Wenn nicht gerade eines der vielen Medizingeräte alarmierte, oder irgendwo nebenan ein Fernseher in übermäßiger Lautstärke zu hören war, konnte man auf dem Balkon oder bei geöffnetem Fenster die Ruhe genießen, die von Vogelgezwitscher begleitet wurde.

Nach etwa zehn Tagen bei Remeo bekam ich eine Lungenentzündung. Sekret hatte sich in der Lunge festgesetzt und entzündet. Daher wurde ich in die Klinik nebenan gebracht. Dort verbrachte ich fast zwei Wochen, bis sich mein Zustand stabilisiert hatte. Zunächst war ich wegen der Klinikeinweisung enttäuscht, weil das vermeintlich eine Verzögerung meines Genesungsprozesses bedeutete. Aber dann erkannte ich auch Vorteile. Der Pneumologe lernte mich im Rahmen seiner dortigen täglichen Visiten besser kennen. Es war ein Therapiestuhl vorhanden, so dass ich jeden Tag zwei Stunden sitzen konnte. Und vor allem schaffte ich es dort, endgültig rund um die Uhr von der Beatmungsmaschine wegzukommen. Das war Ende Februar.

Zurück bei Remeo war endlich der Rollstuhl geliefert worden und die Therapien fanden regelmäßig statt.

Jeweils zwei Mal pro Woche kamen eine Physiotherapeutin, eine Ergotherapeutin und eine Logopädin zu mir. Ergo und Physio kümmerten sich im Wesentlichen um den Wiederaufbau meiner Muskulatur und ergänzten sich dabei. Bald konnte ich ein paar Schritte gehen. Dabei stand mir ein Rollator zur Verfügung, der mir besseren Halt gab. Wenn ich mich sicher genug fühlte, ging ich nach einigen Wochen sogar ohne jedes Hilfsmittel. Das war für meine Familie und mich eine sehr wohltuende Entwicklung, auch wenn ich noch Lichtjahre vom Normalzustand entfernt war.

Ein Handicap beim Gehen war, dass wir keine Halskrause (Stifneck) auftreiben konnten, die meinen Kopf ausreichend stabil tragen konnte. Besser gesagt hatte das von Remeo beauftragte Sanitätshaus keine adäquate Lösung. Noch immer konnte ich den Kopf nämlich nicht aus eigener Kraft halten. So ein Kopf wiegt in der waagerechten Haltung laut Internet wohl etwa sechs Kilogramm und ist bezogen auf die Größe das schwerste Körperteil des Menschen. Bei einer Neigung nach vorne um 15 Grad muss die Nackenmuskulatur nach dieser Informationsquelle eine Belastung tragen, als würde der Kopf 13 Kilogramm wiegen.

Mein Kopf war maximal nach vorne geneigt, für die betreffende Haltemuskulatur also bei weitem nicht tragbar. Durch die Neigung beim Stehen und Gehen nach vorne/unten zog er den muskelschwachen Oberkörper mit in eine gebeugte Haltung. Dies wiederum erschwerte die Atmung. Daher war ich nach dem Gehen meist völlig außer Atem, obwohl ich maximal etwa 40 oder 50 Meter zurückgelegt hatte. Zudem wurden die Beine mit jedem Schritt wackeliger und für den Aufbau der

Rumpfmuskulatur war die gebeugte Haltung nicht gut. Ich war ein paar Jahre vorher noch Marathon gelaufen - unglaublich wie sich meine Verfassung geändert hatte.

Während der ersten Wochen in Münnerstadt wurde für mich der Pflegegrad 4 festgestellt. Nach unserer Reklamation wegen einiger unzutreffend dargestellten Sachverhalte wurde kurze Zeit später auf Pflegegrad 5 korrigiert. Immer deutlicher wurde mir bewusst, was es bedeutete, wenn keine wesentliche Besserung eintreten würde. Das machte mir Angst. Könnte ich wieder ein Leben führen, dass nach meinen Maßstäben lebenswert wäre? Würde ich für den Rest meines Lebens auf fremde Hilfe angewiesen sein? Angst, Verzweiflung und Hilflosigkeit waren seit Monaten meine unerwünschten Begleiter, auch die meiner Familie.

Nach wie vor gehörte das häufige Absaugen von Sekret in Kanüle und Luftröhre zu meinem Alltag. An guten Tagen kam ich vier bis fünf Stunden ohne absaugen zurecht; in guten Nächten ganz ohne. An schlechten Tagen nahm die Absaugerei kein Ende. Oft genug konnte außerdem das Sekret - besser zutreffend fand ich das Wort Rotz - nicht alleine mit dem Absaugkatheter herausgefischt werden. Zum Glück gab es eine Maschine mit Namen Cough-Assist, auf Deutsch also Husten-Assistent. Diese Maschine wurde mit einem etwa 3 Zentimeter dicken Schlauch an die Kanüle angeschlossen und erzeugte im schnellen Wechsel Über- und Unterdruck. Dadurch löste sich tiefsitzendes Sekret und wurde aus mir heraus in das Endstück des Schlauches geschleudert. Unglaublich, was und wieviel da manchmal zu Tage befördert wurde. Obwohl die Anwendung des Cough-Assist so unangenehm und teilweise atemraubend war wie das Absaugen, war er mein "Lieblingsgerät", ganz einfach weil er mir zuverlässig Besserung brachte.

Mit zwar stark eingeschränkter, aber trotzdem zunehmender Mobilität verbesserte sich mein Gehör relativ schnell zur alten Stärke. Die vom Chefarzt in Bad Salzhausen genannte Diagnose

der Schädigung von Hörnerven im Gehirn hielt ich daher für falsch. Nach meiner Meinung war dieses Problem einfach mit dem ständigen Liegen und der fehlenden Kieferbewegung zu begründen.

Wie gesagt musste ich die Qualität des Hustens und Schluckens stark verbessern, um die Chance zu wahren, die Kanüle loszuwerden. Außerdem waren die zugehörigen Kiefer-, Zungen- und Gesichtsmuskeln noch in keinem guten bzw. funktionellen Zustand. Darum kümmerte sich die Logopädin. Sie stimulierte meinen Mundbereich mit Eis, zeigte mir Zungen- und Lippenübungen und erklärte, worauf es beim Schlucken ankam.

Entblocken und Sprechübungen gehörten unter ihrer Betreuung wieder zu den häufigsten Maßnahmen, allerdings ohne Beatmungsgerät. Ich glaube, die Logopädin hielt nichts davon, dass man vorher in der Klinik Bad Salzhausen das Entblocken mit Beatmungsgerät durchgeführt hatte. Das erschien mir schlüssig, denn diese Maßnahme sollte am Ende zur Dekanülierung führen, also zu einem Leben ohne Kanüle und Beatmung.

Anfangs schaffte ich 20 - 30 Minuten

Entblockungsdauer. Währenddessen musste mich die Logopädin aber häufig im Mund und ab und zu auch in der Kanüle absaugen.

Wieder erkannte ich, welch langer Weg noch vor mir lag. Denn 30 Minuten in ruhiger, sitzender Position entblockt zu sein, war quasi nichts gegen rund um die Uhr entblockt zu sein in allen Lebenssituationen als Zielsituation.

Zunächst sollte mich ausschließlich die Logopädin entblocken für den Fall, dass Komplikationen auftreten würden.

Weil die Arbeit der Logopädin besonders wichtig war, erhöhten wir von zwei auf drei Termine pro Woche. Das war zwar immer noch relativ wenig, aber angesichts voller Kalender der Therapeutinnen und Therapeuten, war ich dankbar, einen dritten Tag pro Woche bekommen zu haben.

Nach und nach erweiterte sich meine Sammlung von Übungen, die ich von den Therapeutinnen als "Hausaufgaben" erhalten hatte. Bald schon war ich so ausgelastet, dass ich nicht jeden Tag alle Übungen machen konnte, die ich gerne gemacht hätte. Dabei musste man freilich bedenken, dass ich nicht in der Verfassung eines Gesunden und daher weitaus weniger belastbar war.

Der Blasenkatheter wurde alle vier Wochen gewechselt. Ende April war dies wieder angesagt. Diesmal hatte die Pflegerin Schwierigkeiten den neuen Katheter zu platzieren. Zwei weitere versuchten ihr Glück und scheiterten. Es drohte eine kurzzeitige Klinikeinweisung nur zu diesem Zweck. Nicht zuletzt auf Drängen meiner zufällig anwesenden Frau ließ man mich aber dann das Wasserlassen mit Urinflasche probieren. Keiner wusste bis dahin, ob das funktionieren würde. Zum Glück klappte es aber auf Anhieb und ich war den Katheter endgültig los. Wochen später schaffte ich auch "den Sprung auf die Schüssel" und brauchte keine Windel mehr. Zwei Probleme weniger, es waren noch genug andere übrig.

Auf der Remeostation in Münnerstadt war ein weiterer Patient mit FSME. Als wir nach etwa zwei Monaten Gelegenheit hatten, uns kennenzulernen, zeigten sich viele Parallelen. Er war etwa zur gleichen Zeit von einer Zecke gebissen worden. Besonders fiel uns auf, dass wir beide zeitnah zur Infektion mit dem FSME-Virus die zweite Impfung gegen Corona erhalten hatten.

Möglicherweise, so schlossen wir daraus, war unser Immunsystem durch die Impfung geschwächt, so dass FSME leichtes Spiel mit uns hatte.

Ende April führte ich mit dem Pneumologen im Rahmen der wöchentlichen Visite ein Gespräch, das meine seelische Verfassung aber wieder einmal auf einen absoluten Tiefpunkt brachte. Wieder weinte ich lange. Auf meinem Tablet schrieb ich dann das Folgende und zeigte es beim jeweils nächsten Besuch auch meiner Frau, meinen Eltern und meiner Schwester:

26. April 2022

Ich habe Dr K. gebeten, es mir zu sagen, wenn er irgendwann eine Prognose abgeben kann, wann mit der Dekanülierung gerechnet werden kann. Er hat dann recht lange gesprochen, obwohl ich heute noch gar nicht mit einer Antwort gerechnet habe. Ich bin ihm dankbar für seine ehrliche Aussage. Er sagt, dass derzeit noch nicht abzusehen ist, ob die Kanüle irgendwann raus kann. Wenn im Laufe des nächsten Jahres die Dekanülierung erfolgen könne, wäre das gut, sagt er. Aber versprechen könne er nichts. Es könne auch schneller gehen, aber das glaube er nicht.

Mir war klar, dass es noch lange dauern wird.

Gehofft habe ich aber auf Spätsommer dieses Jahres, gerechnet habe ich mit Herbst und befürchte habe ich, dass es bis zum Ende dieses Jahres dauert. Aber nicht bis nächstes Jahr.

Inzwischen habe ich etwa neun Monate hinter mir, die ich mehr oder weniger als Quälerei empfunden habe. Immer wieder habe ich um ausreichend Luft ringen müssen, immer wieder hatte ich Angst zu ersticken. Nichts kann ich mehr komplett

selbständig tun, bin ständig auf Hilfe angewiesen. Und das soll ich nun noch so lange weiter ertragen?

Noch länger als die Zeit, die schon hinter mir liegt? Ohne zu wissen, ob es überhaupt ein gutes Ende haben wird? Nein, das schaffe ich nicht, das kann ich nicht, das will ich nicht. Das übersteigt bei weitem meine Kraft.

Viele sagen, ich sei ein Kämpfer. Das stimmt nicht. Ich konnte noch nie um ein Ziel kämpfen, das ich nicht sehen kann. Ich hatte noch nie genug

Motivation für Spiel, bei dem die Wahrscheinlichkeit hoch ist, es zu verlieren. Ich weiß, dass ein Elefant nicht auf einem Seil laufen kann, auch wenn die Postkarte, die ich als gutgemeinte Motivationshilfe erhalten habe, das glauben machen will.

Ich bin es leid, immer wieder von meinem eigenen Schleim gequält zu werden, schlecht Luft zu bekommen. Ich bin es leid, mich nicht selbständig hinlegen oder hinsetzen zu können, so dass ich keine Druckstellen habe. Ich bin es leid, die

Marotten von Pflegekräften ertragen zu müssen, mit ihnen zu gestikulieren, wie dies oder das gemacht werden soll (es gibt natürlich viele gute Pflegekräfte, mit denen man sehr gut auskommt, aber eben auch andere).

Die Therapie hier in dieser Einrichtung ist auf sechs Monate ausgelegt und bisher von der Krankenkasse nur bis zum 30. Juni genehmigt. Keiner weiß, wie es danach weitergeht.

Die Ungewissheit zermürbt mich.

Dass meine Elke unter der Situation so sehr leidet, belastet mich außerdem.

Ich habe keine Kraft mehr für eine so lange Fortsetzung dieser beschissenen Zeit.

Eine Zecke hat mein Leben zerstört!

Natürlich haben meine Familie und die Pflegekräfte versucht, mich mit ihren aufmunternden Worten aus dem Tief herauszuholen. Aber ich brauchte doch ein bis zwei Wochen, um die ständigen Gedanken über die beschissene Situation zu verdrängen. Nur langsam raffte ich mich zu den regelmäßigen Übungen wieder auf. Nach wie vor war es aber schwierig, aus der Entwicklung selbst Motivation zu ziehen. Denn wenn es Fortschritte gab, dann immer nur sehr kleine.

Der oben genannte andere FSME-Patient half mir ein wenig, mit der miesen Situation mental besser klarzukommen. Er sagte "Hauptsache ich kann weiterleben" und erklärte ferner, er habe den Blick auf die scheinbar endlos lange Zeit der Genesung ausgeblendet. Nach wie vor war mir wichtig, so viel Lebensqualität wie irgend möglich zurückzugewinnen. Einfach nur weiterleben gleichgültig in welchem Zustand - war mir zu wenig. Aber vielleicht könnte ich, so überlegte ich mir, auch mit etwas weniger als dem Optimum zufrieden werden. Und über das Thema Zeit versuchte ich nach seinem Vorbild so wenig wie möglich nachzudenken. Ich sah ein, dass es mir eher schadete als nutzte, wenn ich ständig ungeduldig darauf wartete, dass diese Odyssee ein Ende finden würde.

Aber auch wenn ich gelassener mit der sehr langen Genesungsdauer umgehen konnte, blieb die Frage, wie lange die Krankenkasse noch mitspielen würde.

Man hatte mir erzählt, dass der Platz in der Pflegeeinrichtung bei Remeo die Kranken- und Pflegekasse monatlich 30.000 Euro kostete. Dass die Krankenkasse für eine Weiterfinanzierung da Fortschritte sehen wollte, war nachvollziehbar. Wäre dies nicht der Fall, würde ich als erwerbsunfähig eingestuft werden und vermutlich dazu aufgefordert, mich um eine Unterbringung in einem normalen Pflegeheim oder zuhause zu kümmern. Ob dann

noch eine Verbesserung meines Zustandes zu erwarten wäre, bezweifelte ich. Aber Remeo konnte glücklicherweise der Kasse im Rahmen des Verlängerungsantrages wahrheitsgemäß von guten Fortschritten berichten.

Elke und ich zerbrachen uns zudem den Kopf darüber, ob nicht eine Therapieeinrichtung oder eine Rehaklinik mit neurologischem neben dem pneumologischen Schwerpunkt besser für mich wäre. Um mein nach wie vor schiefes Gesicht mit Fazialisparese (Lähmungen) beispielsweise kümmerte sich niemand - mit Ausnahme der Logopädin, die am Rande ihrer Tätigkeit half. Ich wollte verhindern, dass sich meine Chancen auf Regeneration der neurologischen Ausfälle durch Nicht-Behandlung verschlechterten. Elke versuchte bei Kranken- und Pflegekasse, bei der Deutschen Rentenversicherung, in Kliniken, bei Ärzten und Hilfsorganisationen in Erfahrung zu bringen, welche Möglichkeiten bestanden. Am Ende jedes Gespräches bzw. Telefonates waren wir so schlau wie vorher. Wieder fühlten wir uns hilflos.

Angesichts der bei Remeo erzielten Fortschritte entschieden wir uns schließlich zu bleiben, solange die Kasse es genehmigte.

Die Pflegerinnen übernahmen die Aufgabe, möglichst ein oder zwei Mal täglich mit mir ein Stück zu gehen. Die Physiotherapie forderte ich auf, statt ebenfalls mit mir gehen zu üben, sich lieber speziell um meine schlechte Rumpf- und Nackenmuskulatur zu kümmern.

Eines meiner Mobilitätsprobleme war die rechte Schulter. Durch die Nervenschädigung und die daraus resultierende Muskelschwächung befand sich das Schultergelenk in einer Fehlstellung. Das Schulterblatt ragte weiter heraus als normal. Dies führte wegen der ständigen Druckbelastung beim Liegen und Sitzen schon seit der Zeit in Bad Salzhausen immer wieder

zu Schmerzen. Zwar versuchte die Ergotherapeutin Abhilfe zu schaffen, das half jedoch erstmal nicht entscheidend. Ich hatte das Gefühl, dass die Schulter viel mehr bewegt werden müsste, mangels eigener Kraft eben zunächst passiv. Eine Freundin – eine Physiotherapeutin - hatte eine gute Idee zur Umsetzung: ich bestellte im Internet ein zwei Meter langes Gymnastikseil mit einer Umlenkrolle an der Aufhängung. Mein Vater baute eine Hakenvorrichtung für die Badezimmertür, an der das Seil aufgehängt wurde. Ich konnte so in meinem Rolli davorsitzend mit jeder Hand ein Seilende fassen und mit dem einen Arm den anderen hochziehen und absenken, um Bewegung in die Schulter zu bringen. Ein einfaches Prinzip. Warum kam dieser Vorschlag nicht von den beiden Physiotherapeutinnen, die zweimal pro Woche bei mir waren, fragte ich mich.

Die Logopädin, die mich dagegen jeden Tag aufs Neue von ihrer Kompetenz überzeugte, gab der Pflege das tägliche Entblocken frei. Wir begannen mit zweimal 30 Minuten Entblockungsdauer täglich. In wöchentlicher Absprache mit dem Pneumologen wurde innerhalb von vier bis fünf Wochen die Dauer recht schnell schrittweise auf maximal dreimal drei Stunden täglich ausgeweitet. Dies schaffte ich aber zunächst nicht. Nachdem es bis dahin sehr gut gelaufen war, stockte die Entwicklung. Einerseits folgte nämlich wieder mal eine Phase mit viel Sekret, mit dem ich nicht gut zurechtkam.

Andererseits wurde ich bis dahin ausschließlich im Rolli entblockt. Und neun Stunden Dauer plus zweimal eine Stunde Pause wären für mich eine zu lange ununterbrochene Zeit im Stuhl gewesen. Ich musste mich also zunächst an den entblockten Zustand in anderen Positionen gewöhnen, zum Beispiel im Bett liegend.

Die Logopädin konzentrierte sich nun auf Schluck- und Sprechtraining und auf Stimulation der dazu erforderlichen Nerven und Muskeln. Bei ihren Therapieeinheiten gab sie mir ein paar Löffelchen gefrosteten Wackelpudding für erste "echte" Schluckversuche. Dieser Pudding eignete sich wegen seiner Konsistenz gut für das anfängliche Schlucktraining. Außerdem konnte man beim anschließenden Absaugen an eventuellen Einfärbungen sehen, ob etwas vom Pudding in die Luftröhre geraten war.

Wer das nicht erleben musste, konnte sich kaum vorstellen, wie anstrengend das Essen solch kleiner Mengen sein konnte und wie sehr ich mich darauf konzentrieren musste.

Mitte Juni bekam ich erstmals Karotten-Kartoffelpüree. Ich hielt das Ereignis in einem Selfie mit dem Tablet fest. Und erinnerte mich sofort an ein Foto, das ich kurz vorhergesehen hatte, auf dem das vier Monate alte Baby einer Freundin mit ähnlicher Kost gefüttert wurde. Leider beging ich den Fehler, beim Essen reden zu wollen und verschluckte mich prompt. Die Folgen waren Hustenreiz und im Absaugkatheter wiederzufinden.

Um irgendwann wieder normal essen zu können, musste ich aber nicht nur das Schlucken trainieren. Auch die Kiefer- bzw. Kaumuskulatur war angeschlagen. Monatelang stand daher mein Mund offen. Seit dem Frühjahr konnte ich die Lippen endlich wieder schließen, ohne händisch unterstützen zu müssen. Das Gebiss konnte ich erst Ende Juni wieder schließen, freilich noch ohne kräftig beißen zu können.

Mit den Pflegekräften im Remeo-Center war ich sehr zufrieden (mit einer Ausnahme, die aber glücklicherweise im August woanders hin wechselte). Sie waren sehr freundlich und

hilfsbereit, einige waren außergewöhnlich konstruktiv und überlegten eigeninitiativ, was wir zur Verbesserung meiner Situation tun könnten. Anders sah es mit Aushilfen aus. Die sehr enge personelle Ausstattung bei Remeo machte es notwendig, über Agenturen bzw. Zeitarbeitsunternehmen Ersatzkräfte zu ordern. Nach meiner laienhaften Auffassung ist es in dem ohnehin sehr schwierigen Pflegebereich ("Pflegenotstand") ein zusätzliches Übel, dass es diese Möglichkeiten überhaupt gibt.

Denn Pflegekräfte, die anderswo gescheitert sind oder schwache Qualität leisten, werden dazu verleitet, sich selbständig zu machen und sich über Agenturen anzubieten, oder sich bei einem Arbeitnehmerüberlasser anstellen zu lassen. So können sie sich Arbeit und höheres Einkommen verschaffen, ohne wirklich gut zu sein. Diese Pflegekräfte sind für Pflegeeinrichtungen nämlich sehr teuer (man sagt, sie kosten doppelt so viel, wie fest angestellte), erfüllen aber oftmals die Anforderungen nicht oder nur unzureichend.

Natürlich gibt es auch in diesem System richtig gute Leute, aber wir erlebten tatsächlich einige, die den Remeo-Pflegerinnen und uns Patienten untragbar erschienen. Eine fiel beispielsweise durch sehr unsicheres und langsames Agieren, fehlendes Fachwissen und Verweigerung der Dokumentationsaufgaben auf. Ein anderer wollte mit mir über die koreanische Kunst der Gelassenheit, über Bakteriophagen oder die Geldmenge M2 reden, kannte aber offenbar nicht den Unterschied zwischen einem Sprechventil und einer Feuchten Nase.

Die Kanüle im Tracheostoma wurde im Rhythmus von drei Wochen gewechselt. Das Stoma war bei mir - wie in den meisten Fällen - dilatativ angelegt worden. Das heißt vereinfacht ausgedrückt, dass zunächst an der betreffenden Stelle unter dem Kehlkopf eingestochen, und dann mit mehreren konisch

zulaufenden Instrumenten geweitet bzw. gedehnt wurde, bis die Kanüle hineinpasste. In dieser Form heilt im Falle einer Dekanülierung das Stoma sehr schnell und selbständig wieder zu. Bei mir war dieses Loch relativ eng angelegt und verengte sich beim Kanülenwechsel innerhalb von Sekunden zusätzlich. Dadurch war der Wechsel meist eine blutige Angelegenheit. Die Pflegekräfte im Remeo wollten diese Aufgabe daher nicht übernehmen, sondern überließen es dem Pneumologen.

Anfang Juli empfahl dieser Pneumologe, das Stoma operativ zu erweitern. Bei einem "chirurgischen" Stoma wird der Tunnel zwischen außerhalb und der Luftröhre mit Haut ausgekleidet und vernäht. Auf diese Weise sollte der turnusgemäße Wechsel erleichtert werden und auch für einen eventuellen Notfall sollten bessere Voraussetzungen geschaffen werden.

Nachdem ich mehrere Pflegekräfte, Ärzte und Therapeuten nach ihrer Meinung gefragt hatte und auch im Internet keine negativen Informationen über ein chirurgisches Stoma gefunden hatte, erklärte ich mich damit einverstanden.

Am Montag, 18. Juli 2022 erfolgte die Operation unter Vollnarkose in der benachbarten Lungenfachklinik.

Am nächsten Tag wurde ich zu Remeo zurückgebracht. Am übernächsten Tag bekam ich Schmerzen im Bereich des rechten Zwerchfelles. Als diese stärker wurden und eine

Ultraschalluntersuchung keine klare Diagnose zuließ, wurde am Donnerstag ein CT angelegt. Hierbei zeigte sich ein Pneumothorax und ein Pleuraempyem.

Bei einem Pneumothorax gelangt Luft in den Pleuraspalt (kurz Pleura), also zwischen Lungenflügel und Brustkorb, die die Ausdehnung eines oder beider Lungenflügel beim Atmen behindert. Das Pleuraempyem ist eine Ansammlung eitrigen Sekrets in der Pleura.

Es wurde eine Drainage zwischen zwei Rippen hindurch in die Pleura gelegt, um Sekret abfließen zu lassen, aber der Erfolg blieb aus. Eine weitere OP, die für den darauffolgenden Montag geplant wurde, sollte Abhilfe schaffen. Aber schon am

Freitagabend bekam ich solche Atemnot, dass die

Sauerstoffsättigung im Blut trotz sehr hoher Sauerstoffgabe kaum im akzeptablen Bereich gehalten werden konnte. Also wurden Chirurg, Anästhesist und OP-Bereitschaft gerufen und eine sofortige Notoperation durchgeführt. Dabei wurde der Brustkorb seitlich über etwa 15 Zentimeter zwischen zwei Rippen geöffnet und der "Unrat" entfernt. Drainage und OP-Wunde bedeuteten erhebliche Schmerzen für mich, so dass ich mit viel Schmerzmitteln versorgt werden musste.

Man kann naturgemäß nicht mit Sicherheit sagen, was die Ursache für Pneumothorax und Pleuraempyem war. Möglicherweise waren diese bei der Beatmung während der Stoma-OP ausgelöst worden, nämlich durch zu hohen

Beatmungsdruck. Vielleicht gab es aber auch eine Vorschädigung der Lunge durch die Verwendung des Cough-Assists, die dann durch die Stoma-OP zum großen Problem wurde.

Ich verbrachte eine weitere Woche auf der Intensivstation der Klinik. Diesmal war ich in einem Drei-Bett-Zimmer untergebracht und war über meine Zimmergenossen wenig begeistert.

Einer der beiden schaltete morgens schon um halb acht den in seinem und in meinem Blickfeld montierten Fernseher ein, und der lief dann den ganzen Tag über bis tief in die Nacht. Oft liefen Kochsendungen - für mich nicht gerade angenehm, denn ich konnte ja seit einem Jahr nicht essen. Wenigstens brauchte man einen Kopfhörer, um den Ton zu hören, so dass ich nicht auch noch akustisch belästigt wurde. Weil ich abends durch das flimmernde TV-Licht trotz geschlossener Augen nicht schlafen konnte, bat ich eine Schwester, dass der Fernseher abgeschaltet wurde.

Diese vereinbarte mit dem anderen Patienten, dass um 23 Uhr Schluss sei. Ich wartete bis viertel nach elf. Als er immer noch nicht abschaltete, setzte ich zum Konter an. Auf meinem Tablet ließ ich nervige Techno-Musik laufen. Erst leise, dann immer lauter bis zum Anschlag. Schließlich kam eine Schwester gerannt, es sei viel zu laut, sagte sie. Leider hatte ich offenbar eher andere mit dem Technolärm belästigt als den Typen nebenan im Bett. Zumindest schaltete sie aber den Fernseher ab, und ich den Technolärm.

Schlimmer als das fand ich aber die nach meinem Eindruck schlechte Kommunikation und die unklaren Zuständigkeiten unter den Ärzten, dem Atemtherapeuten und den Pflegekräften in der Klinik. Es war die sprichwörtliche Situation "Zu viele Köche verderben den Brei".

So blieb zum Beispiel bis 20 Minuten vor Rückverlegung zu Remeo ungewiss, ob dies zugelassen werden sollte. Zwei Chefärzte hatten am Tag zuvor grünes Licht gegeben, andere und auch der Atemtherapeut waren wohl dagegen. Außerdem war unklar, wie im Remeo therapeutisch weiter vorgegangen werden sollte. Der obligatorische Arztbrief zur Entlassung war lückenhaft und musste mehrfach angepasst werden.

Jedenfalls war ich dann doch eine Woche nach der zweiten OP zurück im Remeo-Center. Zufällig war die Logopädin bei meiner Ankunft gerade dort. Sie durfte mich zwar nicht sofort therapieren, aber ich fragte sie, ob ich vom Pflegeteam gleich wieder entblockt werden dürfte. Ich wollte nämlich nicht noch mehr Zeit verlieren. Sie bestätigte das.

Allerdings erfuhr dann eine der Remeo-Schwestern telefonisch vom Atemtherapeuten des Thoraxzentrums, dass dieser vom Entblocken abriet. Also unterließ man es. Für mich war das enttäuschend, hatte ich doch durch die beiden OPs bereits Zeit auf meinem Weg zur Genesung verloren. Am Montag kam zu meiner angeschlagenen Stimmungslage hinzu, dass sich aus dem Tracheostoma eine Flut von Sekret ergoss. Mein TShirt war innerhalb weniger Stunden auf der Vorderseite komplett durchnässt. Ich nahm an, dass das Stoma bei der OP zu groß geraten war.

Ich war erneut mental am Boden. Zu viel war schiefgelaufen, zu viel Unsicherheit war geschaffen worden. Ich fühlte mich in meiner Entwicklung, für die ich so viel Kraft schon allein im Kopf aufbringen musste, brutal ausgebremst. Wieder einmal weinte ich einen ganzen Nachmittag lang.

Bei der nächsten Therapieeinheit mit der Logopädin und der kurz darauffolgenden Visite des Pneumologen kam aber ein Teil des Mutes schon wieder zurück. Ich durfte wieder entblockt

werden, zwar im reduzierten Umfang, aber immerhin konnte es weitergehen - scheinbar.

Denn nur zwei Tage später, knapp eine Woche nach der Entlassung aus dem Thoraxzentrum musste ich schon wieder dorthin. Seit der Geschichte mit dem Pneumothorax durfte der Cough-Assist nicht mehr genutzt werden, weil der Druck, mit dem das Gerät arbeitete, zu hoch für meine geschädigte Lunge war. Allein mittels normalen Absaugens und mangels eigener Hustenkraft war das Sekret jedoch nicht aus mir herauszubringen. Daher hatte sich Rotz in einem meiner Lungenflügel gesammelt und machte mir das Atmen schwer. Eine erneute Bronchoskopie musste her, also eine erneute Verlegung in die Klinik nebenan.

Seit der Stoma-OP am 18. Juli hatte sich mein Zustand deutlich verschlechtert. Zunächst dachte ich, dass ich in meiner Entwicklung "nur" um Wochen zurückgeworfen worden war. Nun wurde mir aber bewusst, dass es noch viel schlimmer war, wie dünn nämlich das Eis unter meinen Füßen war und dass dieses Eis immer wieder einbrach. Außer der erkennbaren Verbesserung der Muskulatur hatte ich quasi nichts erreicht. Die Sekretsteuerung war nach wie vor völlig außer Kontrolle.

In der Klinik wurden wieder Maßnahmen überdacht und verändert, ein stetiges Ausprobieren. Im Grunde war man aber ratlos, hatte ich den Eindruck. Mit einem Gerät namens Highflow wurde mir nun rund um die Uhr vorgewärmte und angefeuchtete Luft über die Kanüle zugeführt. Also wieder ein Gerät mehr, an das ich ständig "angebunden" war - Highflow, Sauerstoff, subglottische Absaugung, Magensonde, Fingersensor und Alarmklingel. Das Schlucken funktionierte nicht annähernd so, wie es sein musste. An eine Dekanülierung war überhaupt nicht zu denken.

Wieder fühlte ich die Bedrohung eines Lebens mit Kanüle, eine immer fortwährende Abhängigkeit von fremder und maschineller Hilfe und immer wieder Atemprobleme. Möglicherweise würde ich dauerhaft nicht oder nur eingeschränkt essen, trinken und reden können. Ein in meinen Augen nicht lebenswerter Zustand. Ein ganzes Jahr war seit der Infektion vergangen, ein ganzes Jahr war ich schon in Krankenhäusern und Therapieeinrichtungen untergebracht, ein ganzes Jahr hatte ich mein Zuhause nicht gesehen. Und wie am Anfang war völlig unklar, wie die Sache ausgehen würde. Jeden Tag musste ich irgendwelche Quälereien über mich ergehen lassen.

So oft wurde ich abgesaugt und hatte doch keine freien Atemwege. Immer wieder Angst vor Atemnot. Nichts konnte ich alleine, war immer auf Hilfe angewiesen. Ständig schmerzte mein Rücken und mein Schulterblatt vom Liegen und Sitzen. Es war wie im Gefängnis, eingesperrt mit tausend Problemen.

Große Sorgen machte ich mir auch um meine liebe Frau Elke, die seelisch genauso litt wie ich. Auch alle anderen Familienmitglieder schmerzte die Situation und die Ungewissheit extrem. Alle würden alles für mich tun, wenn es nur Möglichkeiten dazu gäbe. Aber es gab nur bedrückende Hilflosigkeit.

So konnte es nicht weitergehen. Dieser Albtraum musste enden!

Irgendwann im Frühjahr habe ich angefangen, diese Geschichte aufzuschreiben. Jetzt ist es August 2022, mehr als ein Jahr liegt seit dem Zeckenbiss hinter mir und meiner Familie. Ein Jahr voller Quälerei, Angst und Ungewissheit. Meine körperliche und seelische Kraft ist restlos aufgebraucht, ich kann nicht mehr. Ich möchte nicht mehr weiterleben.

Gestern habe ich bei der täglichen Visite mit dem Chefarzt der Pneumologie über meinen verlorenen Lebenswillen gesprochen. Es hat mich etwas überrascht, dass er ganz nüchtern darauf eingegangen ist. In der Klinik allerdings habe man keine Möglichkeiten und auch keine Erfahrungen, in einer Situation wie meiner, einen Menschen nach eigenem Willen sterben zu lassen. Eher im nichtklinischen Bereich, zum Beispiel bei Remeo, sei das möglich. Bezeichnend finde ich, was er nicht gesagt hat. Er hat nämlich nicht versucht, mich umzustimmen. Daraus interpretiere ich, dass auch er keine genügend große Erwartung auf Besserung hat.

Heute habe ich zufällig mit der Pflegedienstleiterin von Remeo sprechen können. Auch sie hat mich mit ihrer Bestätigung überrascht, dass man mich dort dabei unterstützen würde. Das hat mir gutgetan, denn ich habe mir in den letzten zwölf Monaten schon oft den Kopf darüber zerbrochen, wie ich es alleine anstellen könnte, aus dem Leben zu gehen. Ich habe sogar im Internet nach Informationen über Suizid gesucht. Seit ich nun weiß, dass es nichtgewaltsame Möglichkeiten dazu gibt, ist meine Seele etwas beruhigt. Ich bin zwar tief enttäuscht, dass ich nicht gesund werde. Aber zumindest lässt sich die Quälerei wohl irgendwie beenden.

Ich habe keine Angst vor dem Tod, ich habe Angst vor diesem Leben.

An dieser Stelle beende ich meine Erzählung. Noch weiß ich nicht, wie lange ich noch lebe und wie mein Leben endet. Im Detail sollte ich das hier auch besser nicht aufschreiben.

Ich hatte ein schönes Leben, etwas zu kurz, aber schön. Meine Eltern haben sich immer vorbildlich um mich gekümmert, mich behütet und gefördert. Ich bin glücklich, meine Elke gefunden und mit ihr viele erfüllte und liebevolle Jahre erlebt zu haben. Und ich bin mächtig stolz auf unseren Sohn Julian, der beste Sohn, den man haben kann. Ich liebe euch alle.

Es tut mir sehr leid, dass die vielen Menschen, die mir liebe Grüße und Genesungswünsche gesandt haben, mir die Daumen gedrückt und für mich gehofft haben, keinen glücklichen Ausgang bei mir sehen werden.

Sehr dankbar bin ich dem Remeo-Pflege team. Im Laufe der Zeit hat sich ein sehr herzliches und familiäres Miteinander entwickelt. Ich fühle mich bei diesen Menschen wohl, trotz meiner gesundheitlichen Probleme. Sie machen nicht nur einen guten Job, sondern sind auch mit dem Herzen dabei.

Geliebte Familie!

Ich bin euch sehr dankbar, dass ihr mich in dieser schweren Zeit so liebevoll und von Herzen begleitet habt. Du, geliebte Elke, hast trotz der unmenschlich schweren seelischen Belastung für mich den zusätzlichen Kampf gegen Formalitäten und

Bürokratie vorbildlich geführt. Und du hast mit aller Kraft nach Hilfe und Auswegen gesucht.

Ihr habt lange an ein gutes Ende geglaubt. Alles in eurer Macht stehende habt ihr getan. Dass ihr trotzdem gegen diese Krankheit machtlos und hilflos seid, tut furchtbar weh.

Ich weiß, dass ihr enttäuscht seid, wenn ich aufgebe. Das bin ich selbst auch. Bitte versucht aber mich zu verstehen, dass ich die täglichen Torturen nicht mehr ertrage. Ich fühle mich viel zu schwach, um weiterzumachen. Bestimmt findet ihr Trost in der Gewissheit, dass ich erlöst werde, dass ich keine Atemnot mehr habe und nichts mehr wehtut.

Sucht mich nicht auf dem Friedhof. Ihr findet mich in euren Erinnerungen.

Euer Christian

Hallo, da bin ich nochmal.

Jetzt ist es Ende September, 14 Monate nach dem Zeckenbiss. Ich habe in den letzten sechs Wochen noch einen allerletzten Versuch unternommen, um meinen Zustand zu verbessern, habe noch einmal die letzten Reserven zusammengekratzt, Übungen für Husten und Schlucken gemacht. Eigentlich sollte noch eine neurologische Untersuchung stattfinden, in den Kliniken Würzburg und Gießen hat man jedoch keinen Platz für mich.

Aber das ist jetzt nicht mehr wichtig, denn nach Meinung von vielen fachkundigen Menschen ist die Wahrscheinlichkeit, dass ich nach mehr als einem Jahr noch Fähigkeiten zurückgewinnen kann, verschwindend gering.

Das gilt auch für mein größtes Problem, nämlich die Sekretsteuerung. Es sind inzwischen 14 Monate vergangen, einigermaßen gute Chancen hat man aber nur innerhalb von vielleicht sechs Monaten. Viele Dinge meines derzeitigen Alltags sind weiterhin Quälereien. Alleine das Absaugen ist für mich oft schon so schlimm, dass ich Angst davor habe. Genauso wie vor der ständigen Gefahr von Atemnot. Mit einem lädierten Arm und einem schiefen Gesicht u. a. könnte ich leben. Aber nicht mit ständiger Angst vor Atemproblemen und vor dem Absaufen am eigenen Rotz.

Nicht mal die einfachsten Dinge sind möglich, essen, trinken, miteinander reden, sich ohne Angst umarmen, spazieren gehen. Ich muss nüchtern feststellen, dass es nicht nur nicht besser geworden ist, sondern sogar schlechter. Die wichtigsten Übungen, das Training für Schlucken und Husten, funktionieren deutlich schlechter als noch vor wenigen Monaten. Zudem brauche ich wieder vermehrt Schmerz- und Beruhigungsmittel.

Es tut in der Seele unbeschreiblich weh, diesen Kampf zu verlieren. Aber ich bin mit der Kraft am Ende und ich erkenne keine Perspektive mehr.

Deshalb bleibt es dabei, dass ich sterben möchte. Ich bin sehr froh, dass mich meine Familie inzwischen versteht und diesen Weg akzeptiert. Sie alle haben dafür sehr mit sich gerungen.

Herbert Grönemeyer singt in seinem Lied "Der Weg", in dem er den frühen Tod seiner Frau verarbeitet hat, "... das Leben ist nicht fair". Genauso fühle ich es, ungerecht und unfair. Es tut so furchtbar weh.

Epilog

In einer fachlichen Abhandlung über FSME der Deutschen Gesellschaft für Neurologie hatte ich gelesen, dass 89% der FSME-Erkrankungen in Bayern und Baden-Württemberg vorkommen, bei einer Inzidenz von 0,7 - 2 pro 100.000 Einwohnern (Wir waren wegen der etwas günstigeren Wetterprognose im Thüringer Wald wandern und nicht im Schwarzwald wie ursprünglich geplant.), dass nur ein relativ kleiner Teil der Zecken unterschiedliche Studien beschreiben zwischen 0,2% und 9,3 % - das Virus übertragen, dass nur 30% der infizierten Menschen Symptome einer FSME entwickeln und dass von den tatsächlich Erkrankten nur 10% eine meningoenzephalomyelitische Phase entwickeln.

In der Schule schon war die Wahrscheinlichkeitsrechnung der einzige Bereich der Mathematik gewesen, an dem ich gescheitert war. Daher versuchte ich erst gar nicht, aus den genannten Daten meine Chance auszurechnen, auf diese eine Zecke zu treffen und so schlimm zu erkranken, wie es passiert war. Aber ich hätte wohl besser an dem betreffenden Tag Lotto spielen sollen, statt zu wandern.