

Erfahrungsgeschichte von Karl-Heinz

1950: Mein Geburtsjahr.

1970: Bei einer ärztlichen Untersuchung wurden erstmalig grosse abweichende Leberwerte festgestellt. Nach 4 Monaten Krankenhausaufenthalt und diversen Leberaufbauinfusionen wurde ich mit gleichschlechten Werten und ohne Herkunftsbefund entlassen.

1980: Grössere Tätigkeiten fielen mir nicht mehr so leicht wie bisher. Bei Anstrengung leichte Luftprobleme. Ich stellte in diesem Jahr das Rauchen ein und hoffte auf eine bessere Fitness.

1980-1985: Verschlechterung der Gesundheit. Die Atmung wurde ein grösseres Problem da ich immer grössere Ruhepausen benötigte. Die Tagesmüdigkeit nahm zu. Während des Laufens stolperte ich öfter und fiel hin. Treppensteigen wurde mühsamer. Mehrere niedergelassene Ärzte aufgesucht. Kardiologe, Internist, Neurologe, Lungenfacharzt. Keiner dieser Ärzte, die ich in Abständen auch mehrmals aufsuchte konnte eine Diagnose stellen oder eine Therapie vorschlagen. Meine Arztbesuche häuften sich doch mein Gesundheitszustand wurde immer schlechter. Auch litt meine Arbeit als Vertreter unter meinen schlechten Zustand, sodass ich häufig Arbeitsunfähig war.

1985-1990: Weitere Gesundheitsverschlechterung wie grössere Luftprobleme am Tag wie auch in der Nacht. Laufen nur noch kurze Strecken. Bücken und wieder Aufrichten sehr schwierig. Das Auto fahren wurde mir von Neurologen verboten, da ich unter Sekundenschlaf litt. Auch fiel mir beim Kaffeetrinken die Tasse weg. Im Jahre 1988 hatt ich 2 Krankenhausaufenthalte mit diversen Untersuchungen. Eine Diagnose konnte nicht gestellt werden. Danach Kuraufenthalt an der Nordsee mit Atemtherapie und Inhalation. Eine Besserung stellte sich nicht ein. Inn Jahre 1989 nach mehreren Arztbesuchen sowie der Aussage des Neurologen auf ständige Arbeitsunfähigkeit abermals Einweisung in eine Klinik. Die Diagnose dieser Klinik war eine schwere Herzerkrankung und die Therapie sei eine Herz Operation. Zur Operation willigte ich nicht ein, sodass ich nach Hause entlassen wurde. Im Oktober 1989 ca. 2 Monate nach Klinikentlassung wurde ich mit dem Rettungswagen in die Uni-Klinik gefahren. Da ich zu Hause kolabiert bin bekam ich eine Beatmung verordnet die mich einige Tage später in einem besseren Gesundheitszustand versetzte. Nach einer Muskelentnahme stand wenig später die Diagnose Pompe fest. Der schlechte Allgemeinzustand erlaube keine Nasenbeatmung sodass bei mir eine Luftröhrenoperation gemacht wurde.

1990-1995: Im Januar 1990 wurde ich aus der Uni-Klinik mit Beatmungsgerät und allen Beatmungsutensilien im verbesserten Allgemeinzustand entlassen. Mein Renteneintrag war bereits in der Klinik gestellt worden, sodass die Bewilligung bald erfolgte. Körpertraining und Krankengymnastik halfen mir einigermassen Fit zu werden. Die nächtliche Beatmung tat ihr übriges dazu. Ende 1991 hatte ich Glück und konnte wieder ca. 3 Stunden für einen Unternehmen Botenfahrten machen. Autofahren durfte ich wieder, mein Tagesablauf hatte wieder Sinn.

1995-2000: Gesundheitlicher Allgemeinzustand verschlechterte sich, sodass ich 1997 mit meiner Nebentätigkeit aufhörte. Das Laufen fiel mir sehr schwer. Die Atmung war stark reduziert. Ich hatte häufig grosse Kopfschmerzen. 1998 bekam ich meinen Rollstuhl weil ich nur noch im Haus gehen konnte. Mehrmals wurde in Lungenfachkliniken meine Atmung kontrolliert die aber immer schlechter wurde.

2000-2005: Im Jahre 2001 war meine Eigenatmung über Tag sehr reduziert, sodass ich eine Atemmaske und ein weiteres Beatmugsgerät verordnet bekam. Um auch spazieren zu fahren wurde mein Rollstuhl mit einen Elektroantrieb ausgestattet, an dem auch das Beatmungsgerät angeschlossen werden konnte. Seit dem Jahr 2001 werde ich 24 Stunden mit unterstützender Beatmung sowie Dauerbeatmung am Tag und in der Nacht versorgt. 2004 bekam ich die Chance eine Medikamententherapie zu beginnen. Seit dieser Zeit verbessert sich meine Atmung und auch meine Kraft und Beweglichkeit nehmen zu.

Karl-Heinz