

# Vorwort eines Journalisten

Ich hatte noch nie etwas von Schluckstörungen oder von dem Fachbegriff »Dysphagie« gehört, obwohl ich bereits seit einigen Jahren als Wissenschaftsjournalist täglich mit gesundheitlichen und medizinischen Themen zu tun habe. Körperfunktionen wie Verdauen oder Schlafen sind mir zum Beispiel bestens vertraut. Als ausgebildeter Achtsamkeitstrainer richte ich meine Aufmerksamkeit auch regelmäßig auf das Atmen. Aber Schlucken? Das war für mich bisher eine Körperfunktion, die selbstverständlich unbemerkt im Hintergrund abläuft und höchstens in den Vordergrund tritt, wenn man sich mal verschluckt – und die daher auch keiner weiteren Betrachtung bedarf. Bis ich Ende 2021 das erste Mal in Berührung kam mit dem Thema Schluckstörungen.

Beim Jahrestag der Deutschen Gesellschaft für Geriatrie habe ich Professor Dziewas zu seiner Keynote-Vorlesung »Dysphagie im Alter« interviewt – so kam der erste Kontakt zustande. Während ich mich auf das Interview vorbereitete, hielt sich meine Begeisterung für das Thema ehrlich gesagt noch in Grenzen. »Aha, es gibt also medizinische Gründe, warum das Schlucken nicht mehr richtig funktioniert, und im Alter, wo Körperfunktionen nachlassen, wird das noch zu einem größeren Problem.«, war einer meiner ersten Gedanken. Im Laufe des Interviews mit Professor Dziewas änderte sich diese Einstellung sehr schnell. Er erklärte mir, wie faszinierend der Schluckvorgang ist, aber auch was alles beim Schlucken schieflaufen kann und dass dies zu lebensgefährlichen Lungenentzündungen oder auch zu einer Mangelernährung führen kann. Dass bestimmte Erkrankungen dafür sorgen, dass Betroffene nicht einmal mehr bemerken, wenn sie sich verschlucken, weil der natürliche Hustenreflex ausfällt. Dass rund fünf Millionen Menschen – darunter auch viele Jüngere – allein in Deutschland Schluckstörungen haben. Welche sozialen Folgen

bis hin zur totalen Isolation von der Außenwelt damit einhergehen können. Wie wenig man selbst in der Fachwelt bislang darüber weiß und deswegen Diagnosen und Therapien ausbleiben oder oft sehr spät zum Zuge kommen. Das machte mich zunehmend sprachlos. Gleichzeitig bauten sich zwei Fragen immer mächtiger auf: Warum gibt es darüber noch so viel Unwissenheit, vor allem in der Öffentlichkeit? Wie kann man das ändern? Ich schlug Professor Dziewas spontan nach dem Interview vor, dass wir vielleicht gemeinsam, zusammen mit seinem langjährigen Kollegen Professor Warnecke, ein populärwissenschaftliches Buch darüber verfassen könnten.

Gesagt, getan. Im Herbst 2021 fingen wir unser Gemeinschaftsprojekt an, noch mitten in der Corona-Pandemie. Ich las mich intensiv in die Fachliteratur ein, tauschte mich in wöchentlichen Zoom-Meetings mit den beiden Neurologie-Professoren darüber aus und tauchte immer tiefer in das Thema ein. Sukzessive arbeiteten wir uns gemeinsam Kapitel für Kapitel voran. Als es die Pandemie-Situation wieder zuließ, besuchte ich auch mehrere Male das Dysphagiezentrums Münster-Osnabrück. Dort erlebte ich live Untersuchungen, bei denen Patient:innen zum Beispiel per Videoendoskopie ihre eigenen Schluckprobleme sehen konnten und führte Gespräche mit Betroffenen und Angehörigen. Die Betroffenen litten bspw. an den Folgen eines Schlaganfalls, an Parkinson, ALS, Multipler Sklerose, oder auch selteneren Erkrankungen, die das Schlucken stark beeinträchtigen können. Ich lernte Menschen kennen, die fast 20 Jahre ohne Diagnose lebten und sehr verzweifelt waren. Menschen, die das Schlucken wieder komplett neu lernen mussten. Menschen, die die Tabletten, die ihnen eigentlich helfen sollen, an schlechten Tagen nicht einnehmen können. Und Menschen, die nach einer adäquaten Behandlung endlich wieder richtig essen und trinken können – und das Leben wieder genießen. Faszinierend und ziemlich lehrreich fand ich auch die Expert:innen-Interviews, die ich mit einem Geriater, einer Pathologin und einem Gastroenterologen führen durfte – sie verschafften mir noch einmal ganz neue Perspektiven auf die Dysphagie. Einblicke in all diese spannenden und teils berührenden persönlichen Gespräche und Interviews werden Sie im Laufe dieses Buches erhalten. Die Patient:innen haben wir bewusst anonymisiert.

Bei der Visualisierung des Textes hat uns die junge Illustratorin Eva-Charlotte Vonhof tatkräftig unterstützt. Ihre Zeichnungen bringen die Inhalte nicht nur anschaulich, fantasievoll und spielerisch auf den Punkt, sondern transportieren darüber hinaus auch eine große Bandbreite an Emotionen, die mit dem Thema Dysphagie einhergehen. Das Resultat unserer Gemeinschaftsarbeit halten Sie nun in Händen. Ich bin mir sicher, dass Sie das Phänomen Schlucken danach durch eine ganz andere Brille sehen werden. Viel Freude, Motivation und Inspiration beim Lesen!

Essen, im Sommer 2024

*Thomas Corinth*



# Vorwort

Warum Sie dieses Buch zu Rate ziehen, kann verschiedene Gründe haben. Vielleicht haben Sie selbst seit einiger Zeit Schluckstörungen, im Fachjargon »Dysphagie« genannt. Das Essen oder Trinken funktioniert nicht mehr so wie früher, vielleicht auch nur bei bestimmten Lebensmitteln. Sie verschlucken sich regelmäßig, müssen zum Beispiel husten, sich räuspern oder nachschlucken und Ihre Mahlzeiten dauern länger als früher. Gegebenenfalls haben Sie auch schon einen langen, bisher erfolglosen Behandlungs-Marathon hinter sich und meiden mittlerweile öffentliche Feiern und Restaurantbesuche, weil Ihnen Ihre Situation so unangenehm ist. Oder Sie selbst sind gar nicht betroffen, sondern kennen jemanden, der solche Probleme hat und Hilfe sucht. Vielleicht gibt es auch eine berufliche Motivation: Sie sind ärztlich, therapeutisch oder pflegerisch tätig und möchten sich tiefergehend über das Phänomen Dysphagie informieren. Eventuell suchen Sie als Lehrkraft nach praktischer Literatur zum Thema, um Ihren Fachunterricht zu bereichern. Oder Sie sind einfach ein wissbegieriger Mensch, der sich für aktuell besonders relevante medizinische Themen interessiert und sich fragt, wie überhaupt der Bereich direkt oberhalb unseres Darmes funktioniert und was dort alles Faszinierendes passiert, aber auch schiefgehen kann. Schließlich gibt es allein in Deutschland rund fünf Millionen Betroffene mit Dysphagie, in ganz unterschiedlichen Formen bis hin zu lebensgefährlichen Ausprägungen. Diese Zahl wird in unserer alternden Gesellschaft noch weiter zunehmen, mit gravierenden Folgen für das Gesundheitswesen. Für all diese Beweggründe wurde dieser Ratgeber geschrieben.

In einem interdisziplinären und multiprofessionellen Dysphagiezentrum wie zum Beispiel bei uns in Münster-Osnabrück wird die klinische und gesellschaftliche Relevanz von Schluckstörungen jeden Tag sehr

deutlich. Betroffene aus dem gesamten deutschsprachigen Raum kommen mit sehr unterschiedlichen Krankengeschichten in solche Zentren – und häufig mit jahrelangen, bislang erfolglosen Diagnose- und Behandlungs-Odysseen. Das zeigt leider auch, dass die Relevanz des Themas noch nicht ausreichend erkannt wurde und noch zu wenig finanzielle Mittel für eine adäquate Versorgung von Schluckstörungen zur Verfügung gestellt werden. Dabei können Schluckstörungen meistens gut behandelt werden – vor allem in solchen spezialisierten Zentren, wo alle relevanten Expert:innen Hand in Hand zusammenarbeiten. Mit diesem Buch möchten wir dazu beitragen, dass noch mehr Menschen von einer fachgerechten Diagnose und Behandlung der Dysphagie profitieren und ein möglichst gutes Leben führen können. Wir sind überzeugt: Wenn ein größeres öffentliches Interesse und auch Verständnis für Schluckstörungen geschaffen werden, dann kann diese Volkskrankheit jetzt und in Zukunft besser erkannt und behandelt werden.

Beim Verfassen dieses Buches war uns vor allem wichtig, eine persönliche und anschauliche Perspektive auf das Thema zu richten. Deswegen bereiten wir nicht nur Fachwissen und einige Kuriositäten allgemeinverständlich auf (Wussten Sie zum Beispiel, was Schluckstörungen mit einem Herzinfarkt zu tun haben oder ob Säuglinge gleichzeitig atmen und schlucken können?). Wir lassen darüber hinaus auch zahlreiche Betroffene und Angehörige sowie Expert:innen über ihre Erfahrungen und ihr Wissen berichten und setzen viele Illustrationen zum besseren Verständnis ein. Weil Schluckstörungen mit ganz unterschiedlichen Grunderkrankungen einhergehen können, war es uns ebenso wichtig, eine möglichst große Bandbreite an krankheitsspezifischen Schluckstörungen abzubilden – mit einem Schwerpunkt auf neurologischen Grunderkrankungen. Dementsprechend besteht dieser Ratgeber aus drei aufeinander aufbauenden Teilen: Teil 1 (Kapitel 1–6) vermittelt Ihnen, was Dysphagie ist und wie sie entsteht. Dabei nehmen wir Sie mit auf eine spannende und hoffentlich lehrreiche Reise durch Mund, Rachen, Speiseröhre und ins Gehirn. Mit diesem Wissen im Gepäck können Sie in Teil 2 und Teil 3 (Kapitel 7–18) dann vertiefend erfahren, wie Schluckstörungen, auch vor dem Hintergrund von verschiedenen Grunderkrankungen, diagnostiziert und therapiert werden können.

- Kap. 1 macht Ihnen direkt eindrucksvoll bewusst, wie vielfältig Dysphagie ist – anhand zweier sehr unterschiedlicher Patient:innen-Geschichten. In ► Kap. 2 stellen wir die Leitsymptome vor, die auf eine Schluckstörung hindeuten können. Die nächsten Kapitel dienen dem Verständnis, was bei Schluckstörungen im Körper falsch läuft. ► Kap. 3 stellt dafür zunächst die vier Schluckphasen dar – im gesunden und im kranken Zustand. In ► Kap. 4 geht es um das Gefährliche an der Schluckstörung: die Aspiration, also das Eindringen von Material in die Atemwege, sowie das Problem, nicht mehr effizient schlucken zu können.
- Kap. 5 konzentriert sich auf die Vorgänge, die beim Schlucken im Gehirn ablaufen. Abschließend soll ► Kap. 6 verdeutlichen, wie sich diese physiologischen Grundlagen für das Schlucken im Laufe des Lebens verändern und Schluckstörungen in jedem Alter auftreten können. Im Seniorenalter können sie auch ohne zusätzliche Krankheit zum Problem werden.

In ► Kap. 7 geben wir einen Überblick über alle gängigen Diagnose-Tools und ► Kap. 8 fasst die wichtigsten Therapie-Bausteine zusammen. Danach konzentrieren wir uns auf wichtige Grunderkrankungen, die mit Dysphagie einhergehen, und beleuchten einzelne Dysphagie-spezifische Besonderheiten in Expert:innen-Interviews.

Mit der häufigsten Grunderkrankung, dem Schlaganfall, starten wir in ► Kap. 9. In einem Gespräch berichtet ein Patient von seinen positiven Erfahrungen mit einer elektrischen Stimulation des Rachens. ► Kap. 10 nimmt die Parkinson-Krankheit genauer in den Blick. Ein spezielles Heimtraining, mit dem Betroffene effektiv ihre Schluckmuskeln trainieren können, wird vorgestellt. Im anschließenden Interview (► Kap. 11) rückt der Geriatrie-Professor Rainer Wirth das für die Dysphagie-Therapie so bedeutende Ernährungsmanagement mit all seinen Facetten in den Fokus. Unter anderem geht es dabei um das große Problem Mangelernährung, die Bedeutung von Mundhygiene und die wichtige Rolle von Angehörigen.

Letztere sind oft besonders gefordert im Umgang mit Demenz-Erkrankten – das Thema von ► Kap. 12. Wie Angehörige insbesondere die Tabletteneinnahme unterstützen können, zeigt ein Gesprächsauszug. Auch Menschen mit Multipler Sklerose (MS), die häufig bereits im jungen Alter auftritt, haben oft Schluckstörungen. ► Kap. 13 befasst sich mit diesem Krankheitsbild. In dem Betroffenen-Gespräch geht es darum, welchen Stellenwert Dysphagie für eine Patientin mit schwerer MS haben kann.

Wenn Schluckstörungen die Speiseröhre betreffen, kommt auch die Gastroenterologie zum Einsatz: Im Interview (► Kap. 14) erklärt PD Dr. med. Johannes Rey unter anderem, mit welchen Diagnose-Verfahren dort gearbeitet wird und wie die Therapie von typischen Erkrankungen wie Reflux, Achalasie, Zenker-Divertikel und eosinophile Ösophagitis aussieht.

► Kap. 15 konzentriert sich auf eine seltene entzündliche Muskelerkrankung, die sich oft auch durch Schluckstörungen äußert: die Einschlussskörperchenmyositis, kurz IBM (Inclusion body myositis). Ein Betroffener berichtet, wie ein kleiner Ballon in seiner Speiseröhre dafür gesorgt hat, dass er heute wieder genussvoll essen kann. Auch die Muskelschwäche Myasthenia gravis, von der ► Kap. 16 handelt, ist eine Krankheit, die schwere Schluckstörungen zur Folge haben kann oder sich sogar erst dadurch manifestiert. Therapeutisch hilfreich sein kann hier eine Blutwäsche – wie die abläuft und wie ein Patient das Verfahren erlebt hat, erfahren Sie im Anschluss. Menschen mit besonders schwerer Dysphagie atmen häufig über eine Trachealkanüle (TK). Die Pathologin Dr. Ulrike Frank erklärt in ► Kap. 17 anschaulich, wie zum Beispiel eine Dysphagie-Therapie und ein TK-Management zusammen erfolgreich funktionieren können, wie Sprechen und Ernähren unter diesen Voraussetzungen möglich sind und wie Betroffene wieder von der TK entwöhnt werden können.

Manchmal kommt es auch vor, dass Schluckstörungen keine körperlichen, sondern seelische Ursachen haben: Mit dem Globus pharyngis, dem »Kloß-im-Hals-Gefühl« und der Phagophobie, der Angst vor dem Verschlucken, beschäftigen wir uns in ► Kap. 18. Einen eindrucksvollen Abschluss dieses Buches bildet ein Betroffenen-Interview mit einer wichtigen Botschaft: »Nie die Hoffnung aufgeben!«

In diesem Sinn hoffen wir, dass unser Buch Betroffene und Angehörige auch dabei unterstützt, besser informiert zu sein, ihnen dadurch Ängste nehmen zu können und sie dazu zu motivieren, den jeweils richtigen Behandlungsweg zu finden bzw. bestmöglich mit den Schluckstörungen umzugehen. Vielleicht ist das Buch auch ein Motivator, endlich den Weg zum Hausarzt oder zur Fachärztin anzutreten. Darüber hinaus haben wir Ihnen am Ende des Buches wichtige Kontaktadressen zusammengestellt, über die Sie fachliche Beratung oder den Austausch mit anderen Betroffenen bekommen können. Fachleuten und Multiplikator:innen wollen wir

mit unserem Buch einen wertvollen, aktuellen Überblick an die Hand geben, um das Wissen über Dysphagie weiterzugeben und seine Relevanz deutlich zu machen. Denn Fakt ist: Schluckstörungen sind häufig gut behandelbar – es braucht aber mehr Wissen darüber!

Wir wünschen Ihnen eine aufschlussreiche Lektüre und allzeit gutes Schlucken!

Osnabrück, im Sommer 2024

*Thomas Corinth, Rainer Dziewas und Tobias Warnecke*