

# Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

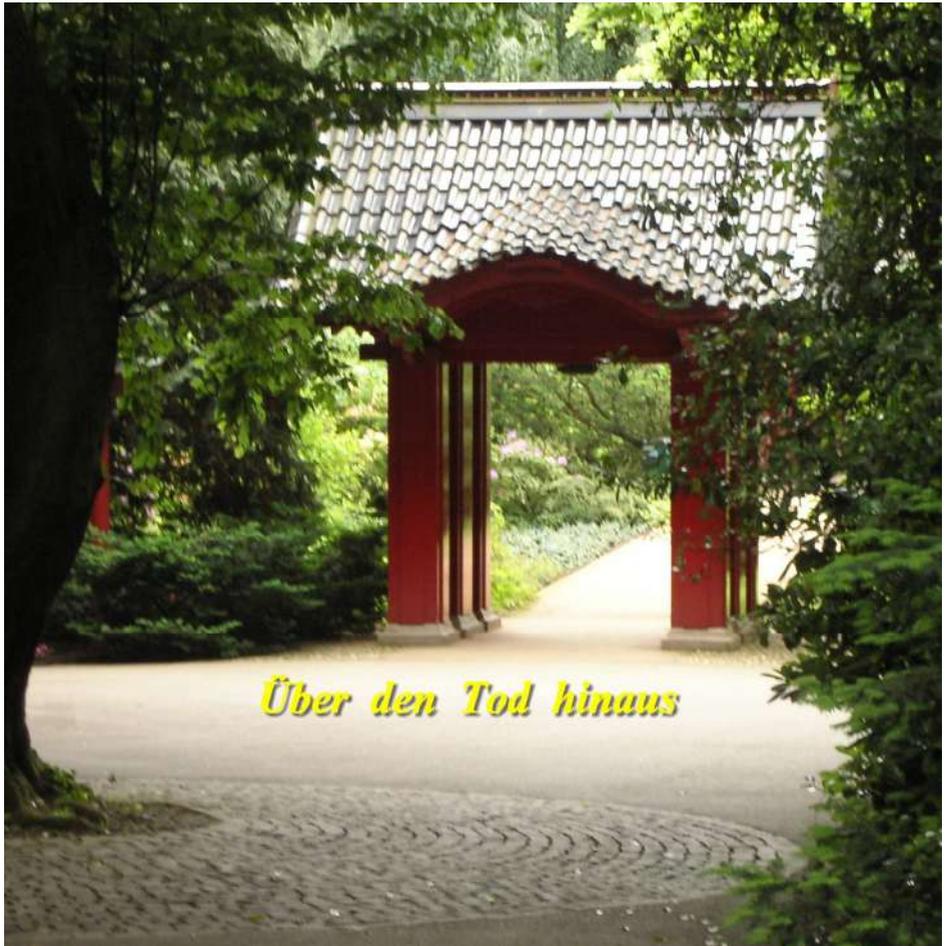
Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien

PEPO



Deutsche Polyneuropathie  
Selbsthilfe e.V.

## Ein Erfahrungsbericht zum Guillain-Barré Syndrom GBS



*Über den Tod hinaus*

**Herbert Brüßeler**



**G B S**

## *Über den Tod hinaus*

**Ein ganz persönlicher Bericht, der allen GBS-Kranken Mut machen soll.**

**von**

**Herbert Brüßeler  
Dürener Str. 427  
52249 Eschweiler**

**0171 2013605**



### **Vorwort**

Ein hilfreicher Bericht für Langzeit GBS-Patienten

Als ich die GBS-Geschichte von Herbert Brüßeler zum ersten Mal ganz kurz aus der Zeitung erfuhr, konnte ich es kaum glauben, dass er die Diagnose selbst gestellt hat. Durch sorgfältiges Zuhören als Behindertenberater hatte er sich die zwei GBS-Fälle, die ihm während seiner beruflichen Laufbahn zu Ohren gekommen waren, genau gemerkt und kannte daher die Heimtücke dieser Erkrankung.

Es war das zweite Mal, dass ich von einem Patienten erfuhr, der selber die Diagnose gestellt hat. In einem Erfahrungsbericht aus dem Jahre 1992 „A Long Journey Back“ (Ein langer Weg zurück) geschah dieses ebenfalls. Ein britischer Schiffsarzt hatte auf hoher See diese Erkrankung selber diagnostiziert und bat den Kapitän, den nächsten Hafen in Marokko anzulaufen, um mit der Ambulanz nach England geflogen zu werden. Nach einem Monat Intensivstation mit anschließender Rehabilitation konnte er den Rollstuhl nach 11 Monaten verlassen.



In diesem Bericht schildert Herbert Brüßeler ganz natürlich und emotionslos den Beginn und den sehr langen Verlauf seiner schweren Erkrankung. Welche Geduld er und seine Familie in dieser Zeit aufbringen mussten, kann man nur erahnen.

Ich bin sicher, dass dieser Bericht zukünftigen schwer an GBS-Erkrankten und betroffenen Angehörigen eine wertvolle Hilfe ist.

Albert Handelman  
Ehrevorsitzender Vorsitzender der  
Deutsche Deutschen GBS CIDP Initiative e.V. Im August 2007

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

---



Der nachfolgende Bericht kann seit Oktober 2007 bei der Deutschen Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. in Mönchengladbach als Broschüre bezogen werden. Die Broschüre erscheint unter der Reihe: Guillain-Barré-Syndrom, GBS Erfahrungsbericht für Schwer- und Langzeitbetroffene mit dem

Titel "Über den Tod hinaus". Der jetzt vorliegende Nachdruck hat den Stand April 2019, also 14 Jahre nach Ausbruch der Erkrankung. Neben dem eigentlichen Erfahrungsbericht werden nun auch eine Reihe von Tipps im Zusammenhang mit den Problemen eingefügt, die eine solche Erkrankung mit sich bringt.

### **Guillain-Barré Syndrom (GBS) oder "Über den Tod hinaus"**

***Eine ganz persönliche Geschichte, die anderen Mut machen soll!***

Mein Leitspruch:

*Wenn das seelische Gleichgewicht wieder stimmt, ist man auch nicht mehr so leicht aus der Bahn zu werfen.*

Eigentlich fing alles ganz harmlos mit einem vermeintlichen Infekt während einer Reise nach Mallorca am 26. Februar 2005 an. Beim Abflug in Köln war ich noch putzmunter, bei der Landung in Palma stellte sich schon Fieber ein. Dieser nicht behandelte Infekt entpuppte sich im Nachhinein als Virusgrippe mit verheerenden Folgen. In der Woche auf Mallorca war ich viel an der frischen Luft und abends früh im Bett. Dabei hatte ich die gesamte Zeit über Fieber. Nach Rückkehr aus dem Urlaub ging ich - allerdings auch erst nach einer Woche zum Arzt, der einen Virusinfekt diagnostizierte. Trotzdem ging ich weiter Arbeiten. Auch heute, wenn ich zurückblicke, hätte ich vermutlich nicht anders gehandelt. Dabei wäre es doch ein Leichtes gewesen, sich auf Mallorca schon behandeln zu lassen. Vielleicht wäre das Immunsystem bei rechtzeitiger Behandlung mit Antibiotika nicht aus der Bahn geworfen worden. Aber was nutzt dies im Nachhinein?

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

Am 20. März 2005 begann in mehreren Fingern ein Taubheitsgefühl, beginnend in den Fingerspitzen. Nur einen Tag später setzte in den Zehen ein leichtes Kribbeln ein, so als ob die Füße "einschlafen" würden. Dem maß ich aber immer noch keine große Bedeutung bei. Zu diesem Zeitpunkt hätte man noch gut eine Behandlung ansetzen können. Schon einen Tag später stieg das Taubheitsgefühl weiter an und betraf schon den halben Fuß. Ebenfalls hatte ich seit dem 20. März 2005 Schmerzen im Rücken. Nachts hatte ich auftretende Schwindelgefühle, die ich mit der Einnahme von Paracetamol bekämpfte, ein schier nutzloses Unterfangen. Am 24. März 2005 wurde das Kribbeln aber so stark, dass ich mich morgens ganz früh dazu entschloss, meinen Arzt aufzusuchen. Da mein Blutdruck sehr hoch war, bekam ich erst einmal blutdrucksenkende Mittel, die ich auch direkt holte und in meinem Büro einnahm. Dazu muss man wissen, dass ich schon seit Jahren mit hohem Blutdruck zu tun hatte.

Mittags, gegen 11.30 Uhr, konnte ich dann meine Beine nicht mehr so bewegen, wie ich es wollte. Man muss sich das so vorstellen, dass man sein Bein nach vorne setzen will, es aber nur mit Zeitverzögerung reagiert oder das andere Bein angesprochen wird. Im ersten Moment weiß man überhaupt nicht, was los ist. Also bin ich direkt selbst mit dem Auto (unverantwortlich, aber man wusste ja nicht, was mit einem los war) wieder zum Arzt gefahren. Dort war man dann doch beunruhigt ob der Schilderung der Symptome. Mein eigentlicher behandelnder Arzt, der mich schon seit Jahren kannte, war noch in Urlaub. Seine Kollegin besprach sich mit einem dritten Arzt in der Gemeinschaftspraxis. Was ich jedoch bis heute noch nicht begreife ist die Tatsache, warum man nicht einen Krankenwagen gerufen hat. So bin ich erst einmal (wieder selbst mit meinem PKW!) nach Hause gefahren und habe mich von meiner Frau ins

Krankenhaus nach Eschweiler bringen lassen.



Das erste Krankenhaus (St. Antonius Hospital, SAH Eschweiler) schloss zwar einen Schlaganfall aus, wollte dann aber meiner Beteuerung nicht glauben, dass ich an GBS leide. Ein Kollege, der seinerzeit von mir beruflich als Sozialreferent betreut wurde, hatte

Jahre zuvor die gleiche Krankheit und kam nach meinem Anruf auch sofort

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

ins Krankenhaus. Dort bestätigte er die Symptome. Man wollte mich trotzdem nach den Ostertagen an den Bandscheiben untersuchen. Nun, mit viel Druck habe ich dann am 26. März 2005 mit dem Taxi das Krankenhaus auf eigenen Wunsch verlassen und bin in die Neurologie nach Bardenberg (einer Stadt in der Nähe von Eschweiler) gefahren. Hier nahm man mich ernst und machte - trotzdem es ja nun Ostersonntag war - sofort eine Lumbalpunktion, **die innerhalb von einer Stunde** meine Diagnose bestätigte. Allerdings hatte der Arzt dies aufgrund der Schilderung der Symptome auch vorher schon angenommen. Nach Bardenberg fuhr ich schon im Rollstuhl. Das Angebot, mich weiter in Eschweiler behandeln zu lassen, habe ich verständlicherweise abgelehnt und bin direkt in Bardenberg geblieben. Das Zimmer in Eschweiler hat meine Frau dann leergeräumt.

Dabei will ich noch nicht einmal zum Ausdruck bringen, dass die Ärzte im Eschweiler Krankenhaus schlecht sind. Ein Grundproblem bei der Erkrankung mit GBS ist allenthalben, dass die Ärzte die Symptome nicht erkennen. Wenn man Glück hat, gerät man an einen Arzt, der sofort richtig reagiert. Aber - wie gesagt - nur wenn man Glück hat. Bis heute vermissen ich jedoch eine Reaktion des Krankenhauses, eine kleine Geste des Bedauerns, zumal ich in keiner Minute aufgrund der jahrelangen vertrauensvollen Zusammenarbeit mit dem Eschweiler Krankenhaus daran gedacht habe, hier rechtliche Schritte zu unternehmen. Hätte ich dies gewollt, wäre es – wie man mir im Übrigen von Seiten der Rechtsanwälte geraten hatte – schon längst geschehen.



Im Bardenberger Krankenhaus ging dann alles Schlag auf Schlag! Ich bekam Immunglobuline und kam auf die Intensivstation. Nachdem zuerst meine Beine nicht mehr ihren Dienst tun wollten, stieg die Taubheit immer höher. Nach wenigen Tagen war ich komplett gelähmt und brauchte Beatmung.

### **Krankenhaus Bardenberg**

Hierzu muss es nicht zwangsläufig bei dieser Krankheit kommen, nur in sehr schwer verlaufenden Fällen steigen die Funktionsausfälle im Körper so weit, dass Beatmungspflicht besteht. In vielen Fällen wird die Verschlimmerung und damit die Ausbreitung der Ausfälle im Körper vorher

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

gestoppt und man kann anfangen, sich auf die Genesung zu konzentrieren. Diese Fälle sind auch nach wenigen Monaten wieder geheilt und ohne bzw. mit geringen Folgeschäden.

Da ich jedoch zu Beginn der Behandlung entscheidende Zeit verloren hatte (siehe erstes Krankenhaus), entwickelte sich die Krankheit bei mir zu einem sehr schweren Fall. Wie schwer der Verlauf war, mag man an der Statistik erkennen, nach der nur 10 % aller Fälle diesen schweren Verlauf nehmen. Von diesen Fällen stirbt aber auch die Hälfte! der Patienten. Hier in Bardenberg wurde ich von den Ärzten auch zum ersten Mal in ein künstliches Koma versetzt (Erläuterungen dazu später). Diese Zeit fehlte mir danach vollständig, zumal man mir diese Tatsache aus Rücksicht auf die Krankheit erst einmal verschwiegen hatte. Es ist schon seltsam, wenn einem in der Zeitrechnung eine ganze Woche fehlt. Ich mag auch nicht darüber nachdenken, was meine Frau in dieser Zeit mitgemacht hat. Wusste doch keiner, wie sich das mit mir weiter entwickeln würde und ob ich noch einmal aufwache. Viel weiß ich von dieser Zeit nach dem Koma nicht mehr. Ich kann mich nur daran erinnern, dass ich sehr oft wachgelegen habe. Da ich mich nicht bewegen konnte, wurde ich alle vier Stunden gelagert, damit ich nicht wund liege. Ansonsten ging die Zeit einfach so vorbei. Während der Zeit in Bardenberg hatte ich auch zweimal eine Lungenentzündung, die sich aufgrund der Allgemeinsituation als lebensgefährlich entwickelte. Trotzdem bekam man in Bardenberg alles so weit im Griff, dass an eine Frührehabilitation zu denken war und dies, obwohl ich am 14. April 2005 eine weitere Lungenentzündung bekam, bedingt durch die Tatsache, dass mein Schluckreflex ebenfalls gelähmt war und so Erbrochenes in die Lunge gelangte. Zu dieser Zeit hatte ich auch das erste Mal wahnhaft-psychotische Störungen, aber zu dem Thema Halluzinationen komme ich später noch einmal ausführlicher.

Die Vorbereitung zur Frühreha fing erst einmal damit an, sich zu entscheiden, welche Rehaklinik in Frage kommt. Hier gab es dann – wie später noch einmal erwähnt – die entsprechende Hilfe durch meine Krankenkasse. Nachdem die Neurologische Klinik in Bad Godesberg feststand (es waren auch Köln-Merheim und Kassel im Gespräch), musste erst einmal abgewartet werden, ob und wann dort ein Beatmungsbett frei würde.

Leider machte man in Bardenberg den Fehler, mich zu früh **und unter dem Protest meiner Frau** von der Intensivstation zu verlegen. (Hier sei auch noch angemerkt, dass die Besuchszeiten auf der Intensivstation in

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

Bardenberg vollkommen unzulänglich sind. So konnte meine Frau - die zudem noch berufstätig war - täglich nur mittags eine halbe Stunde und abends von 18.00 bis 19.00 Uhr zu mir. An Wochenenden und Feiertags fiel die Möglichkeit, mich mittags zu besuchen, zudem noch aus. **Gerade für einen GBS-Kranken, aber auch für den betreuenden Angehörigen sind Besuchszeiten - und damit Betreuungszeiten - für die Genesung immens wichtig.** (Hier hat sich aber inzwischen schon viel geändert!) Noch am gleichen Tag der Verlegung von der Intensivstation musste ich dann mit dem Notarzt nach Aachen ins Luisenhospital gebracht werden, da durch einen - vorhersehbaren - Rückfall wieder künstliche Beatmung notwendig wurde, jedoch kein Beatmungsbett in Bardenberg frei war! Man muss sich das einmal plastisch vorstellen, man erstickt, aber das Bett, in dem man vormittags noch gelegen hatte und beatmet wurde, ist schon wieder belegt. Ein Problem ist bei dieser Erkrankung, dass ja auch das Schlucken nicht mehr funktioniert und das Sekret, das sich bildet, ständig abgesaugt werden muss, um nicht zu ersticken. Ich erinnere mich noch an den Anfang des Erstickungsanfalls, muss jedoch sagen, dass der Körper und damit auch das Bewusstsein ab einem gewissen Punkt abschaltet und man in ein tiefes Loch fällt. Ab diesem Punkt empfindet man nichts mehr.

Meine Frau war noch nicht zu Hause, als der Notruf sie erreichte. Auch hier muss man sich dann wieder die Belastung für den Angehörigen vor Augen führen, der wieder eine Nacht ohne Schlaf blieb und trotzdem am nächsten Morgen arbeiten musste. Um mich hat man sich in dieser Nacht gekümmert, aber wer bemüht sich um die Angehörigen? Wie mag meine Frau sich in dieser Nacht gefühlt haben? Auch nach einer Reihe von Jahren treibt mir dieser Gedanke die Tränen in die Augen.

Zum Glück kam ich dann am 14. April 2005 als Notfall ins Luisenhospital nach Aachen, mehr ein Zufall, da hier ein freies Beatmungsbett zur Verfügung stand.

Hier verblieb ich auf der Intensivstation bis zu meiner späteren Verlegung nach Bad Godesberg. Während dieser Zeit hatte ich dann u.a. eine Entzündung der Darmschleimhäute, eine weitere bakterielle Lungenentzündung, eine Lungenentzündung durch Staphylokokken (Bakterienform), eine Resistenz gegen jegliche Form von Antibiotika, einen Dekubitus (Wundliegen) und nochmals eine Lungenentzündung durch Erbrochenes.

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

---

Zu dem Wundgeschwür muss erläutert werden, dass dies vielfach bei Patienten an Stellen vorkommt, an denen Knochen der Haut unmittelbar anliegen (Kreuzbein, Fersen usw.), begünstigt durch zentral oder örtlich bedingte Empfindungslosigkeit. Noch heute (nach 15 Jahren) muss ich aufpassen, dass ich mir keinen Fremdkörper in die Füße eintrete, da ich dies teilweise nicht merke. Im gesamten Verlauf der Behandlungen in den einzelnen Krankenhäusern kam zudem noch eine Allergie gegen ein Medikament, eine bestimmte Form von Antibiotika. Dies war einmal sogar – später in Bad Godesberg – lebensbedrohend.

Das Hauptproblem bestand darin, dass ich zwar (überwiegend) bei klarem Verstand war, mich aber nicht äußern konnte. Nur ein Augenlid konnte ich bewegen, ansonsten waren Reaktionen meinerseits nicht möglich. Also fing die Kommunikation damit an, dass ich das Augenlid einmal schloss, wenn ich Ja sagen wollte und zweimal bei Nein. Der nächste Schritt war dann, dass der Kopf beweglich wurde, ich konnte also leicht nicken oder den Kopf seitlich bewegen. Dies war immer mit großen Anstrengungen verbunden. Mit Hilfe einer Buchstabentabelle wurde dann mühsam versucht, Worte zusammensetzen. Das bedurfte einer hohen Konzentration, die einen nach kurzer Zeit erschöpfte. Aber dies war ja dann schon ein großer Schritt, konnte man sich doch wieder relativ "normal" äußern. Vor allen Dingen war es auch sehr schwer für meine Frau, die immer wieder neu beginnen musste, um ganze Sätze zusammenzubilden. Diese Form der Kommunikation sollte mich noch monatelang begleiten. Auch eine Kommunikationstabelle, bei der der Patient nur mit Ja bestätigen muss, ist für die erste Kommunikation möglich. Hier rate ich allen Angehörigen von Kranken, die zwar alles mitbekommen, aber leider noch nicht sprechen können, auf der Station nach einer Buchstabentabelle zu fragen oder selbst eine zu fertigen. Die Kommunikation hilft sowohl den Kranken als auch den Angehörigen.

**Bitte erst die Reihe bestätigen lassen, in der sich der Buchstabe befindet. Dann mit einem Stift die einzelnen Buchstaben der Reihe nach antippen, bis der richtige Buchstabe gefunden wurde.**

Viele Leute haben mich gefragt, wie man sich fühlt, wenn man in seinem eigenen

### **Buchstabentabelle**

**A B C D E F  
G H I J K L  
M N O P Q R  
S T U V W X  
Y Z**

**1 2 3 4 5 6**

**7 8 9 0**

**Leerzeile (damit Ende  
des Wortes)**

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

Körper gefangen ist. Nun, der Körper entwickelt hier wohl eine Schutzfunktion und fährt die Empfindungen herunter. Zumindest habe ich in der gesamten Zeit - rückblickend betrachtet - nie das Gefühl gehabt, gefangen zu sein. Auch habe ich immer daran geglaubt, dass es sich um einen vorübergehenden Zustand handelt. Manchmal hat man das Gefühl, man befinde sich in einem endlos langen Film. Man hat allerdings viel Zeit, über sich selbst und sein Leben nachzudenken und dieses gedanklich teilweise neu zu ordnen. So habe ich schon früh damit angefangen, mir bestimmte Dinge vorzunehmen, wenn ich noch einmal aus dieser Situation herauskomme. Auch hilft hier die eigene innere Einstellung. Am besten lässt sich dies mit Bildern beschreiben. Man kann sicherlich düsteren Gedanken nachhängen, wie dieses Bild von Gustave Courbet „**Die Wellen**“ von 1869 ausdrückt.



Ich habe mich da lieber an Bilder aus vergangenen Tagen gehalten, die eine schöne Zeit vertraten. Eine meiner Lieblingsstädte ist Venedig. Diese Bilder, wie das Nachfolgende von Antonio Canaletto aus dem 2. Drittel des 18. Jahrhunderts bestimmten mein ganzes Denken und Streben danach, dort noch einmal persönlich sein zu können.



**Der Bucentaur vor dem Dogenpalast**

Da viele GBS - Patienten im Vorfeld zeitweise unter immensem Stress gestanden haben, ohne dies selbst zu merken, habe ich begonnen, mich

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

---

gedanklich von Tätigkeiten zu verabschieden, die ursächlich mit zu meiner Situation geführt haben (Politik, Verein, überregionale Gewerkschaftsarbeit).

=====

### **Wie erklärt man einem Laien die Krankheit und was ist in Bezug auf Rehabilitation nach GBS zu tun und zu beachten?**

#### **Teil I**

Das Guillain-Barré-Syndrom (GBS) ist eine Erkrankung der Nervenbahnen, die vom Rückenmark zu Muskeln oder anderen Organen, z.B. von Haut und Organen zum Rückenmark ziehen. Lähmungen und Gefühlsstörungen sind die häufigsten Symptome, aber auch andere Körperfunktionen können betroffen sein. Das GBS zeigt sich mit oft von den Beinen aufsteigenden Muskelschwächen, die bis zu einer vollständigen Lähmung der Arme und einer Atemlähmung führen können. Typische erste Anzeichen sind Schwierigkeiten, sich aus der Hocke wiederaufzurichten oder Treppen zu steigen. Dies kommt dadurch, dass die Muskeleigenreflexe nicht mehr auslösbar sind, die Muskeln also nicht mehr reagieren. Jeder GBS - Fall ist eigenständig zu sehen, so treten auch auf unterschiedlichste Weise Störungen der Sensibilität (Gefühl für Berührung, Schmerz, Temperatur u.a.) auf. Oft wird auch von Kribbelmissempfindungen oder Taubheit oder von Schmerzen im Bereich der Muskulatur berichtet, die schwer zu beschreiben sind. Selbst die mimische Muskulatur kann, wie es bei mir der Fall war, betroffen sein, ebenso die Nerven, die die Augenmuskeln betreffen. Bei 50 - 60% der Erkrankten werden Herzrhythmusstörungen und Reizleitungsstörungen sowie erhebliche Schwankungen des Blutdrucks - oft mit erhöhten Werten - beobachtet. Auch der Herzmuskel ist in seltenen Fällen betroffen, in diesen Fällen wird z. B. mit einem Herzschrittmacher unterstützt.

Die schwersten Symptome mit kompletter Lähmung der Muskulatur und Atemlähmung halten unterschiedlich lange an, sie können Tage bis Wochen andauern. Die Zeit bis zur Erreichung der Gehfähigkeit bei therapierten Patienten beträgt etwa 40 bis 70 Tage (von Ausnahmen wie bei mir abgesehen). Nach einem Jahr besteht bei 60% der Patienten weitgehende Symptomrückbildung, nach zwei Jahren bei über 75%. In der Regel gibt es nur **einen** Krankheitsschub. Nur in 3 bis 5% der Fälle wurde ein erneuter Schub nach Monaten bis zu 8 Jahren beobachtet.

---

Dem Luisenhospital ([www.luisenhospital.de](http://www.luisenhospital.de)) habe ich viel zu verdanken, begleiteten mich doch immerhin 2 (von insgesamt 4) Lungenentzündungen

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

und 1mal Koma (von insgesamt 2). Auch wenn die Krankheit hier nicht so bekannt war, hat sich das gesamte Personal sehr intensiv damit beschäftigt. Selbst in den Pausen las das Personal in Unterlagen, die meine Frau damals über die Krankheit von der Deutschen GBS Initiative e.V. bekommen hatte (**heute [www.polyneuro.de](http://www.polyneuro.de)**). Nie werde ich vergessen, mit wie viel Geduld man mich immer wieder im Bett - übrigens ein Wasserbett - gedreht hat (nicht wahr, Jan). Erst heute, viele Monate danach, ist mir so richtig bewusst, wie viel Zeit ich hierfür beim Personal beansprucht habe. Hier kam ich dann auch erstmals aus dem Bett heraus auf ein so genanntes Stehbrett. Ich kann mich noch daran erinnern, wie schwierig die Umsetzung war und wie man schrittweise dann diese Therapie gesteigert hat. Was mir aber immer im Gedächtnis haften bleiben wird, das sind die Halluzinationen, die mich eine Zeit lang begleiteten und mir Wahnvorstellungen einsuggerierten, die völlig unreal waren, für mich aber absolute Realität.

### **Intensivstation des Luisenhospitals**



### **Halluzinationen**

Vielleicht ist es hier an der Zeit, auch einmal das Thema Halluzinationen grundsätzlich anzusprechen. Viele Schwerstfälle des GBS-Syndroms sind anfänglich auch durch so genannte Koma-Zeiten begleitet. Meist handelt es sich um ein medizinisch erzeugtes, künstliches Koma.

„Künstliches Koma“, „künstlicher Tiefschlaf“ (Wikipedia)

Diese vor allem in den Medien genutzten Begriffe bezeichnen eine medikamentös herbeigeführte Bewusstseinsminderung. Da diese nach dem Absetzen der Arzneistoffe reversibel ist, ist die Benutzung des Begriffes Koma im engeren Sinne nicht korrekt, denn dieses ist primär ein unregelmäßiger Bewusstseinsverlust. Treffender sind die Begriffe Sedierung oder Langzeit-Narkose. Sedierung ist ein kontrollierter Zustand. Patienten, die in schwierigen Phasen einer Intensivbehandlung betäubt werden, erhalten zu diesem Zweck Medikamente in wirkungsabhängiger

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

---

Dosierung. Dabei werden, meist in Kombination, Medikamente mit verschiedener Wirkung eingesetzt: Schlaf- und Beruhigungsmittel (Sedativa, Hypnotika, etwa Benzodiazepine oder Propofol), Schmerzmittel (Opioidanalgetika), andere Narkotika sowie Psychopharmaka. Auch beatmete Patienten werden manchmal nicht die ganze Zeit in tiefer Narkose gehalten, wenn möglich nur sediert (vgl. Ramsay-Skala).[2]

Durch Beobachtung, Patientenbefragungen und technische Überwachungs- und Untersuchungsmethoden ist das Bild immer differenzierter geworden, welche Leistungen des Gehirns während einer Narkose, gerade auch Dauernarkose, herabgesetzt werden: Wachheit (Vigilanz), Stress, Schmerzempfindung, Angst, motorische Reaktion, Erinnerung. Die meisten eingesetzten Medikamente beeinflussen mehrere Hirnleistungen, mit unterschiedlichem Schwergewicht.

Dabei gibt es nicht nur Unterschiede von Medikament zu Medikament, sondern auch in der Wirkung desselben Medikamentes auf verschiedene Patienten. So kann ein gut sedierter, aber durchaus nicht komatöser Patient bei Behandlungsmaßnahmen kooperieren, ohne sich anschließend an irgendetwas zu erinnern (Amnesie), ein bewegungslos und ohne vegetative Stresszeichen im Bett liegender Patient sich nachher an zahlreiche Einzelheiten erinnern, ein dritter trotz hoher Dosen an Beruhigungs- und Schmerzmitteln zwar nicht ansprechbar, aber motorisch unruhig sein.

Gerade daher kommen also auch die verschiedensten Aussagen der Betroffenen bezüglich der Zeit während des Komas. **Da von den Angehörigen nicht zu erkennen ist, welche Form des Komats vorliegt, sollte man grundsätzlich davon ausgehen, dass der Betroffene jemanden versteht oder merkt, dass man bei ihm ist.** Auch die vielfach gemachte Aussage, man hätte während der Koma-Zeit ein „Licht“ gesehen, ist von der Art des Komats abhängig.

Ich selbst habe kein „Licht“ gesehen und während der zweimaligen Phase meines Komats (einmal 7 und einmal 3 Tage) nichts davon gemerkt, was um mich herum geschah. Ich weiß weder, dass meine Frau am Bett gesessen und meine Hand gehalten hat, noch weiß ich etwas von den Behandlungen während dieser Phasen. Eingebannt haben sich bei mir jedoch die Halluzinationen, die wohl während der Phase stattfanden, als man wieder langsam vom Koma in den Wachzustand zurückgeführt wurde.

Unter Halluzination versteht man eine Wahrnehmung eines Sinnesgebietes, ohne dass eine Reizgrundlage vorliegt. Das bedeutet zum Beispiel, dass physikalisch nicht nachweisbare Objekte gesehen oder

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

Stimmen gehört werden, ohne dass jemand spricht. Halluzinationen können alle Sinnesgebiete betreffen.

Eine Halluzination hat per definitionem für den Halluzinierenden Realitätscharakter bzw. kann nicht von der Realität unterschieden werden.

Bei optischen Halluzinationen kommt es zur Wahrnehmung von nicht vorhandenen Objekten. Am Häufigsten kleine und bewegliche Objekte, deren Wahrnehmung dann meist sehr angstvoll erlebt wird. Dies kommt beispielsweise im Rahmen eines Deliriums vor. Teilweise werden auch ganze Szenen erlebt.

Dazu zwei Geschichten, stellvertretend für viele:

Ich befand mich plötzlich auf einem Moped und fuhr damit in das Haus eines Arbeitskollegen in Belgien. Dieses Haus – ein großer quadratischer roter Bau mit einer Etage – befand sich am Rand eines Wassers. Die Haustür stand offen, sodass ich das Haus betrat und – da ich müde wurde – mich im ersten Stock im Kinderzimmer aufs Bett legte und einschliefe. Als ich wach wurde, hörte ich, wie die Familie meines Kollegen und einige andere Personen, die ich kannte, mit einem Boot ankamen. Um nicht erklären zu müssen, was ich im Haus – insbesondere im Kinderzimmer – tat, ging ich leise die Treppe hinunter und fand mich in einer Art Garage wieder. Dort stand ich auf einem Podest und konnte mich weder vorwärts noch zurückbewegen. Durch ein Fenster hindurch konnte ich die ganze Gesellschaft an einem Tisch sitzen sehen. Einer der Beteiligten ärgerte sich noch über die süß-saure Soße zu seinen Shrimps, während man darüber redete, wann und wie man mich umbringen wolle. Zum Glück kamen belgische Polizisten vorbei, die mich sahen und nach langem Zögern aus meiner misslichen Lage befreiten. Sie brachten mich eine Straße weiter zu einem Frisörladen. Hier stand ein Bett für mich bereit und mein Krankenpfleger sagte mir, er würde jetzt als mein Psychologe auftreten, da in Belgien ein Gesetz bestehe, wonach die ersten 8 Stunden dem Patienten und dem Psychologen allein gehörten. Ich solle mitspielen! Der Laden selbst wurde verbarrikiert und auf die Treppe nach oben Eis geschüttet, damit jeder, der die Treppe von oben her benutzen wollte, darauf ausrutscht. An dieser Stelle kürze ich jetzt ab und befand mich zum Schluss wieder in einem Krankenwagen, der mich zurück nach Aachen ins Luisenhospital brachte. Diese Geschichte klingt genau so verworren wie sie auch in meinem Empfinden war. Allerdings habe ich sie hier sehr verkürzt wiedergegeben.

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

---

Diese Halluzination war für mich so real, dass ich – als ich wieder vom Koma erwacht war – meiner Frau die Namen der handelnden Personen genannt habe und darum bat, diese nicht zu mir vorzulassen.

Bei der zweiten Geschichte befand ich mich auf einmal in einem Raum, in dem viele Gegenstände gelagert waren, die man zu einer großen Feier braucht. Es handelte sich wohl um den Geburtstag meines behandelnden Arztes. Dessen beide Kinder – ein Junge und ein Mädchen – betraten immer wieder heimlich den Raum und versuchten, mich so zu erschrecken, dass ich mein Leben bedroht sah.

Da sowohl meine Frau als auch die behandelnden Schwestern auf meine Halluzinationen vorbereitet waren, haben sie immer sehr gut darauf reagiert. Aber vergessen kann ich diese Eindrücke auch nach Jahren noch nicht und erinnere mich an jede Einzelheit. Daher sollte man als Angehöriger immer darauf vorbereitet sein, wenn es gerade nach einer Komazeit bzw. während der Aufwachphase zu solchen Reaktionen des Patienten kommen kann. **Nehmen Sie sich Zeit und lassen Sie sich alles erzählen. Gehen Sie – soweit möglich – auf diese Geschichten ein.**

Auch hier hatten wir wieder das Glück, dass meine Frau von der Ehefrau eines Kollegen, die auf einer neurologischen Station des Klinikums arbeitete, immer beraten wurde. Bei fast täglichen Gesprächen war meine Frau so auf alles vorbereitet, was - auch im Zusammenhang mit den Halluzinationen - auf sie zukam. Ich glaube, dass viele Patienten, die von Erlebnissen und Empfindungen während der Koma-Zeit berichten, dies mit der Aufwachphase und den Halluzinationen verwechseln, da hier ein fließender Übergang stattfindet. Ich selbst kann sagen, dass ich während des Komas nichts - aber auch absolut gar nichts - empfunden habe. Trotzdem braucht man, glaube ich, eine starke Psyche und eine positive Einstellung zum Leben, um diese Zeit unbeschadet zu überstehen.

Ein großes Handicap war die Tatsache, dass ich nicht klingeln konnte, um das Personal zu rufen, da ich ja komplett gelähmt war. Ich weiß nicht wieso, auf jeden Fall fand ich heraus, dass immer dann der Alarm des Beatmungsgerätes ertönte, wenn man nur lange genug die Luft anhielt. Das Personal mag es mir verzeihen, aber wenn man hilflos bei vollem Bewusstsein im Bett liegt, ist es schon ein Stück erster wieder gewonnener persönlicher Freiheit, wenn man sich auf diese Weise selber helfen kann. Ansonsten würde man sich vollkommen hilflos und in sich selbst gefangen vorkommen.

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

Mit der Zeit kam dann die Frage, wie es nach dem Luisenhospital weitergehen sollte. Auch hier hatte ich wieder das Glück, mit meiner Krankenkasse ([www.actimonda.de](http://www.actimonda.de)) einen Partner zu haben, der mich bzw. zu diesem Zeitpunkt meine Frau nach Kräften unterstützte. Das Krankenhaus-Team der Kasse gab sich sehr viel Mühe, die richtige Reha-Klinik zu finden. Hier zeigt sich wieder einmal, dass bei der Entscheidung für oder gegen eine Krankenkasse die Höhe des Beitrages zweitrangig ist. Es kommt viel mehr in der heutigen Zeit auf den Service und das Engagement der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter an.

An dieser Stelle sollte man einmal das Verfahren erklären, das in Gang gesetzt wird, wenn es um die Übernahme der Kosten von Seiten der Krankenkasse oder eines anderen Leistungsträgers geht. Nach einem Krankenhausaufenthalt folgt bei einer schweren Erkrankung oftmals eine Rehabilitation. Bei Berufstätigen - wie bei mir- ergibt sich dann erst einmal die Frage, ob nicht vorrangig der Rentenversicherungsträger zuständig ist. Dazu muss man aber auf der Grundlage bestimmter Kriterien – hierzu wird ein Index als Bewertung zugrunde gelegt – kurfähig sein. Dies war bei mir zu diesem Zeitpunkt definitiv noch nicht der Fall, also blieb die Krankenkasse weiter als Kostenträger zuständig.

Nun kann man von einer Sachbearbeiterin oder einem Sachbearbeiter einer Krankenkasse nicht verlangen, dass man alle Krankheiten kennt. Also bedienen die Krankenkassen sich zur Beurteilung eines medizinischen Dienstes. Dieser bekommt die Unterlagen und schlägt dem Kostenträger dann vor, wie lange und in welchem Umfang die Kosten übernommen werden sollen. Der Kostenträger hat sich dann in der Regel an diese **Empfehlung** zu halten, muss dies aber nicht tun!

Dieser Umstand wird an einem späteren Punkt meines Berichtes noch von Bedeutung sein.

Ist man also mit einer Entscheidung seiner Krankenkasse nicht einverstanden, sollte man sich möglichst direkt auch an den zuständigen medizinischen Dienst wenden. Zumindest bei GBS habe ich festgestellt, dass dort nicht überall bekannt ist, wie unterschiedlich die Folgen eines GBS und damit die notwendige Art und Dauer der Behandlung sein kann. Ich will gar nicht darüber nachdenken, wie viele Patienten zu früh in die Pflege entlassen wurden, nur weil man hier nicht genügend Hintergrundwissen hatte.

### Fazit

Ist man mit einer Entscheidung – speziell auch die Verlängerung des Klinikaufenthaltes – nicht einverstanden, sollte man – und dies ist dann in der Natur der Sache Aufgabe der Angehörigen – unverzüglich und energisch Widerspruch einlegen. Holen Sie sich dazu ruhig fachkundige Hilfe, u. a. von Selbsthilfegruppen wie die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.v. ([www.polyneuro.de](http://www.polyneuro.de)).

Machen Sie, gerade in Fällen beim Widerspruch, bei denen es um die Verlängerung der Kostenübernahme geht, jeden noch so kleinen Fortschritt deutlich. Führen Sie ein Tagebuch über die einzelnen kleinen Fortschritte und drängen Sie die behandelnden Ärzte der Klinik, **rechtzeitig** und ausreichend begründet, einen Verlängerungsantrag zu stellen. Allzu oft bedarf es auch bei den Ärzten der Kliniken eines sanften Drucks, damit die Anträge nicht zu spät gestellt werden.

Hier ist es an der Zeit, sich einmal näher mit den Kriterien zu befassen, die für eine Kostenverlängerung maßgebend sind. Gesprochen wir dabei immer von einem Index, dem sogenannten Barthel-Index. Der **Barthel-Index** ist ein Index zur Bewertung von alltäglichen Fähigkeiten und dient der systematischen Erfassung von Selbstständigkeit beziehungsweise Pflegebedürftigkeit. Er gilt unter anderem als Index für Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen und findet Anwendung im Rahmen einer Pflegebeurteilung. Es werden Punktwerte verteilt für einen Teil der „Aktivitäten des täglichen Lebens“, wobei minimal 0 Punkte (komplette Pflegebedürftigkeit) und maximal 100 Punkte (Selbstständigkeit) erreicht werden können.

Durch das *Hamburger Manual* wurde versucht, den Barthel-Index verstärkt zu operationalisieren. Die einzelnen Punkte werden hierbei genauer definiert, um so die Aussagefähigkeit einer Punktzahl zu erhöhen. Weiterhin wurde der Barthel-Index durch weitere Einzelteile im Frührehabilitationsbereich bezüglich der Notwendigkeit von Beatmung, Absaugpflichtigkeit, Vorhandensein von beaufsichtigungspflichtigen Verhaltens- und Orientierungsstörungen sowie Kommunikationsstörungen ergänzt (sogenannter „Erweiterter Barthel-Index“ (EBI) beziehungsweise „Frühreha-Barthel-Index“ (FRB) nach Schönle), wobei diesen Items jeweils ein negativer Punktwert zufällt, so dass ein Minimalpunktwert von -300 Punkten erreicht werden kann.

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

Trotzdem ist das Raster bei diesem Index immer noch viel zu grob, kennt er doch nicht die vielen kleinen Fortschritte, die den Heilungsprozess nach GBS insbesondere im Plusbereich ausmachen. Daher gibt es, ist man erst einmal im Plusbereich, immer die Probleme mit den Kostenträgern, da es kaum Veränderungen bei den Punktwerten gibt. Darauf sollte man sich bei notwendigen Widersprüchen ausdrücklich berufen und auf diese Broschüre hinweisen.



### **Neurologische Rehaklinik, Bad Godesberg**

Als Ergebnis der Suche nach einer geeigneten Klinik ging es nach dem Luisenhospital dann mit dem Rettungswagen zur Rehabilitation in die Neurologische Rehaklinik Bad Godesberg ([www.godeshoehe.de](http://www.godeshoehe.de)), eine Klinik mit hervorragenden Therapeuten und einem sehr guten Ruf. Wir haben zu diesem Zeitpunkt unsere ganze Hoffnung auf die Rehabilitation gesetzt und sind auch nicht enttäuscht worden. Allerdings war

es sehr schwierig, hier einen freien Platz zu bekommen, da die Warteliste doch sehr lang ist. Mehrfach hatte meine Tochter im Vorfeld persönlich Kontakt mit dieser Klinik aufgenommen. Insofern war es für mich auch wiederum ein großes Glück - wie an späterer Stelle noch einmal erläutert - dass meinem Schwiegersohn in Königswinter ein Haus gehörte, in dem er mit meiner Tochter auch wohnte. Der Weg von dort zur Klinik entsprach einer Fahrzeit von 15 Minuten. In der Godeshöhe verbrachte ich vom 8. Juni 2005 bis Ende August auf der Intensivstation, immer künstlich beatmet und künstlich ernährt, ehe ich auf die "normale" Pflegestation verlegt werden konnte.

Das nachfolgende Bild zeigt mich auf der Intensivstation am 18. Juni 2005. Dies war der erste Tag, an dem ich mit einem Sprechaufsatz etwas reden konnte.



Während dieser Zeit hatte ich auch den so genannten „Krankenhauskeim“ und musste isoliert werden. Dieser Keim ist hochansteckend und basiert darauf, dass eine Reihe von Bakterien nicht mehr auf Antibiotika reagieren. Diesen Keim bekommt man nur im Krankenhaus und wird von Patient zu Patient übertragen. Von daher ist eine Isolierung sehr wichtig. Allerdings müsste dann auch gewährleistet sein, dass alle Personen, die den Raum betreten - also auch Ärzte und Pflegepersonal - alles desinfiziert haben, was sie mitbringen. Sicherlich wird Schutzkleidung angezogen, sicherlich werden jedes Mal neue Einmalhandschuhe verwendet, **aber was ist mit dem Stethoskop, was ist mit dem Blutdruckmessgerät?** Mein Besuch musste sich auch immer spezielle Kittel überziehen und einen Mundschutz sowie eine Kopfhaube tragen, und das im Sommer.

Was verbirgt sich denn nun hinter diesem „Krankenhauskeim“, mit dem so viele GBS-Patienten Bekanntschaft machen?

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

---

### **MRSA - ein wachsendes Problem – vor allem für Kliniken, Alten- und Pflegeheime**

Der Anstieg von MRSA (Methicillin-resistenter Staphylococcus aureus) in Deutschland ist dramatisch. Neben dem unkritischen Einsatz von Antibiotika ist häufig die insuffiziente Umsetzung der prophylaktischen Hygienemaßnahmen und die fehlende Schulung des medizinischen Personals Grund für den starken Anstieg der MRSA-Besiedlung in deutschen Krankenhäusern sowie in Alten- und Pflegeheimen. Dabei verlängern MRSA-Infektionen die Liegedauer und erhöhen die Todesfälle, **da dieser Keim für den Betroffenen lebensbedrohend ist.**

Ein konsequentes und systematisches Hygienemanagement kann die Verbreitung von MRSA effektiv reduzieren.

Einem Fachbeitrag eines Betroffenen im Internet ist das Folgende zu entnehmen:

### **Was ist MRSA?**

MRSA leitet sich von Methicillin Resistenter Staphylococcus Aureus ab. Volkstümlich wird dieser Keim als „der Krankenhauskeim“ bezeichnet, obwohl es noch andere ähnliche Keime gibt und flächig auch außerhalb von Krankenhäusern, Pflege- und Altenheimen verbreitet ist. MRSA ist jedoch zur z.Zt. der häufigste antibiotika-resistente Erreger.

### **Allgemein**

Staphylococcus aureus ist ein Bakterium, welches Gewebe zersetzt und Eiter erzeugt. Dieser Keim ist weltweit stark verbreitet. Durch den ungezügelten Einsatz und gedankenlose Einnahme von Antibiotika haben sich aus diesem Stamm resistente Erreger schon Anfang der 60er Jahre entwickelt. Anfänglich in OP-Sälen und Intensivstationen verbreitet, hat sich der Keim dann über Alten- und Pflegeheime bis in breite Schichten der Weltbevölkerung ausgedehnt und zusätzlich Haus- und Nutztiere besiedelt. Heute kennen wir etliche regionale Stämme mit unterschiedlicher Wirkung. Einige Stämme sind virulent geworden.

### **Stämme:**

In Deutschland gibt es sehr verschiedene regionale Stämme. Sie reagieren unterschiedlich und können eventuell noch auf einige Antibiotika ansprechen. Regional in der Bevölkerung verbreitet ist C-MRSA bzw. Ca-MRSA. C kommt von engl. community, a von aquired.

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

Wir kennen Typ Brandenburg bis Saarland. Scheinbar Gesunde und Haustiere können Träger (im Nasen-Rachenraum) sein. Ein Ausbruch ist bei Menschen mit geschwächtem Immunsystem (Alte, Kranke, Kinder, Verletzte) über Wunden jedweder Art leicht möglich. MRSA- Typ USA300 breitet sich über Hautkontakt von scheinbar Gesunden zu Gesunden über Hautkontakt aus. Besonders gefährdet sind Sportler (auch Fitness), Homosexuelle und einige Berufsgruppen. Die Mortalität ist hoch, da bevorzugt die Lunge befallen wird. Tod tritt schnell durch Pneumonie ein. Dieser Stamm wurde durch Reisende und US-Militär in Deutschland eingeschleppt.

Anfang 2008 wurde ein neuer Stamm in Holland gefunden. Er besiedelt Schweine, ohne dass diese sichtbar erkranken, wird dann auf die Tierpfleger übertragen, die dann erkranken. In NRW zeigte eine Überprüfung von 40 Schweinemastanlagen, dass davon 28 positiv waren. Von 122 Mitarbeitern waren 39 positiv, von deren 53 Familienangehörigen schon 7 Menschen. Diese Überprüfung leitete nicht etwa ein Gesundheitsamt ein, sondern Veterinäre!

### **Maßnahmen gegen MRSA in der EU und Deutschland**

Es gibt keine einheitliche Regelung! Führend in der MRSA- Prävention der EU ist Holland. Dort besteht seit 11 Jahren sowohl eine Anzeige- und Meldepflicht als auch ein MRSA-Reglement. Jeder Patient wird bei der Einweisung in ein Krankenhaus auf MRSA untersucht und wenn das Screening positiv ausfällt, kohortenisoliert behandelt. Die Rate der Neuansteckungen war 2007 unter 0,1% gefallen, stieg aber durch den neuen Erregertyp in Schweinemastanlagen wieder an. Die Bundesrepublik nimmt innerhalb Europas einen mittleren Platz ein. Der liegt aber noch hinter Italien und Spanien mit doppelt so hoher Infektionsrate. In Deutschland ist MRSA weder anzeige- noch meldepflichtig, wird auf Totenscheinen nicht vermerkt und ist auch nicht aufklärungspflichtig. Alle Zahlen beruhen auf Schätzungen. Man nimmt an, dass 15 bis 40% der Bundesbürger betroffen sind. Die Bundesregierung geht von 500.000 bis 800.000 Neuansteckungen (2006) aus, andere schätzen über 1 Mio. Die Zahlen der Todesfälle und Schwerbehinderungen durch MRSA sind völlig unbekannt.

Hier gilt mein Dank dem Personal auf der Station F3 der Rehaklinik nicht nur für meinen kurzen Haarschnitt, den ich dem Einfall eines Pflegers (Uwe) zu verdanken und den ich bis heute beibehalten habe. Dieser

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

---

Pfleger hat mich letztendlich durch viele persönliche Gespräche von der künstlichen Beatmung abgebracht (Danke Uwe, dass sind Abläufe und Hilfen, die man nie mehr vergisst). Dazu muss man wissen, dass die künstliche Beatmung - zumal bei einer so langen Dauer wie bei mir (5 Monate) - abhängig macht und man sehr viel mit dem Kopf arbeiten muss, um letztendlich davon loszukommen. In meinen Krankenakten bei der Krankenkasse stand hierzu: Langzeitige Abhängigkeit von sonstigen unterstützenden Apparaten. Es kam dann auch noch dazu, dass die erste Entfernung meiner Beatmung (ein Röhrchen in der Luftröhre, durch das Sauerstoff eingeführt wurde) nicht funktionierte und ich an diesem Tag fast erstickt wäre. Man bekommt dann große Angst, ohne Hilfe nie mehr atmen zu können. Da helfen auch keine Tricks wie das heimliche Herunterstellen der Intensität der künstlichen Beatmung. Hier hilft wirklich nur Kopfarbeit.

Sehr viel Vertrauen hatten wir in den Stationsarzt. Er war der Einzige, der uns eine Prognose für die Zukunft stellte und damit recht hatte. Er sprach bei meiner Einlieferung direkt davon, dass ich wieder auf die Beine kommen könnte, es aber zwei Jahre dauern würde. Heute kann ich sagen, dass ich wieder arbeiten kann und zeitweise schon ohne Gehstützen laufe. Kurioserweise hatte ich auf drei Tage genau nach zwei Jahren einen Stand erreicht, von dem ich sagen konnte, dass ich fast komplett wieder alles selber machen konnte.

Die intensivmedizinische Ausstattung der Frührehabilitationsstationen gewährleistet den frühestmöglichen Beginn des Rehabilitationsprozesses. Die Therapie kommt zum Patienten.

Wer direkt hier behandelt wird, hat die besten Voraussetzungen für seine weitere Rehabilitation.

=====

### **Wie erklärt man einem Laien die Krankheit und was ist in Bezug auf Rehabilitation nach GBS zu tun und zu beachten?**

#### **Teil II**

Die Therapie des GBS ist vom Verlauf abhängig. Ein Eingriff in das Immunsystem - z.B. durch Immunglobuline oder seltener eine Blutwäsche (Plasmapherese) - wird dann vorgenommen, wenn die Gehfähigkeit durch zunehmende Lähmungen bedroht ist, wenn Störungen der Atmung oder des Schluckens auftreten. Dabei ist die Therapie mit Immunglobulinen die erste Wahl. Man geht davon aus, dass sie Antikörper neutralisieren und

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

---

hemmend in die Produktion von Antikörpern eingreifen. Sie neutralisieren ebenfalls bakterielle und virale Antigene.

Obwohl es sich beim GBS um eine Autoimmunerkrankung handelt, ist Kortison nicht geeignet, den Verlauf auf Dauer günstig zu beeinflussen!

In jedem Fall ist eine Basistherapie zur Verhinderung von Thrombosen, Lungenentzündungen (davon hatte ich vier Stück) oder Durchlagegeschwüren (Dekubitus) und bei Störungen der Atemfunktion rechtzeitige Beatmung notwendig. In dieser frühen Phase kann schon das Kreislauftraining einsetzen. Das regelmäßige Durchbewegen der Gelenke und das sorgfältige Lagern ist notwendig, um Sehnenverkürzungen und Einschränkungen der Gelenkbeweglichkeiten zu vermeiden.

**Hier können Sie als Angehörige auch mithelfen, indem Sie bei jedem Besuch die Fingergelenke und Zehen vorsichtig leicht massieren.**

Ganz wesentlich ist die menschliche Zuwendung zum Erkrankten. Man muss sich vorstellen, wie jemand sich fühlt, der das Fortschreiten dieser Krankheit an sich selbst erlebt und nicht weiß, ob er diese Krankheit überlebt oder ob er ein Pflegefall bleibt. Diese Erkenntnis, diese Bedrohung ist für den Betroffenen - und nicht zu vergessen auch für seine engsten Angehörigen - sehr schwer zu ertragen und hinterlässt unter Umständen ein Trauma.

Nachdem sich das Krankheitsbild im Akutkrankenhaus stabilisiert hat, folgt in der Regel eine Rehabilitation. Achten Sie hier unbedingt mit darauf, dass eine stationäre Rehabilitation nur in Häusern stattfindet, die Erfahrung mit GBS haben. Scheuen Sie sich nicht, in der vorgesehenen Klinik hierzu nachzufragen, sich Erfahrungswerte nennen zu lassen. Vertrauen Sie hier nicht nur auf die Aussagen des Akutkrankenhauses.

---

Zum Zeitpunkt der Verlegung auf die "normale" Pflegestation C 3 war ich immer noch nicht in der Lage, mich so weit zu bewegen, dass ich die Klingel bedienen konnte. Die Ergo-Therapeuten bauten mir daher eine Vorrichtung, die ich eventuell mit dem Kopf bedienen konnte. Die nahm man mir dann aber wieder ab, da ich den Einsatz nicht kontrollieren konnte und es so häufiger passierte, dass ich klingelte, ohne es zu merken.

Jetzt folgte eine lange Zeit der kleinen Fortschritte. Erst einmal mussten meine Finger wieder soweit bewegt werden, dass ich Sie gerade strecken konnte. Durch die lange Zeit der Lähmung waren die Finger vollkommen verkrampft. Inzwischen beschäftige ich mich mit Berichten von Betroffenen, die schwere Langzeitfolgen zu verzeichnen haben. Wenn ich dann lese, dass es Fälle gibt, wo die Betroffenen auch nach sechs Jahren noch nicht richtig die Hände benutzen können, dann weiß ich erst, wie viel

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

Glück ich trotz allem noch habe. Aber hier nur von Glück zu reden, wäre nicht gerecht. Mein Glück hat einen Namen in Gestalt meines Ergotherapeuten Nagi Istambouli, der das Problem nicht nur rechtzeitig erkannte, sondern mich fortan auch zielstrebig weiter behandelte, bis ich aus der Rehabilitation entlassen wurde. Mittlerweile habe ich schon eine Reihe von Therapeuten kennengelernt, die sicherlich nicht schlecht waren, aber Herr Istambouli war eben von allen bisher der Beste.



### **Intensivmedizinische Ausstattung**

### **Hauptgang Station C 3**

Es folgten tägliche Therapien - sowohl der Krankengymnasten als auch der Ergotherapeuten - auf der Station. Zuerst im Krankenbett, später wurde ich dann immer wieder in den Rollstuhl gesetzt.

Hierbei kam es zu einem Abszess an meinem "Allerwertesten" mit einer notwendigen Operation in einem Krankenhaus, dies warf mich um Wochen zurück. Der hätte allerdings vermieden werden können, hätte man mir geglaubt. Zu Beginn der Mobilisation wurde ich immer wieder für kurze Zeit aus dem Bett genommen. Dies war wichtig für meine Muskeln und für meinen Kreislauf, schmerzte jedoch am Anfang sehr, da ich monatelang gelegen hatte. Trotzdem ließ man mich im Rollstuhl sitzen, obwohl ich immer wieder beteuerte, es nicht aushalten zu können. Nun ja, das Ergebnis war eben ein Abszess.

Wissen sollte man, dass bei GBS die einzelnen Nervenbahnen um täglich durchschnittlich 1 mm wieder zusammenwachsen. Es kommt immer darauf

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

an, wie groß die Schädigung im Körper ist. Da es sich um ein durchschnittliches Wachstum handelt, kommt es immer wieder zu Phasen, in denen scheinbar nichts passiert. Man muss hier berücksichtigen, dass es ja nicht damit getan ist, dass die Nervenbahn wieder funktioniert. Die damit verbundenen Muskeln sind in der langen Zeit dermaßen verkümmert, dass es eine lange Zeit braucht, um sie wieder zu aktivieren. Auch hat das Gehirn bestimmte Abläufe, die früher automatisiert waren, inzwischen vergessen. Man muss die Bewegungsmuster also langsam wieder in das Gehirn "programmieren".

**In diesen Phasen muss man aufpassen, dass man nicht den Mut verliert. Es kommt immer auf die eigene Einstellung an. Jeder Tag bedeutet Kampf, ein ganz persönlicher Kampf gegen die Folgen der Krankheit. Nur mit diesem Kampfeswillen schafft man es, die Krankheit zu besiegen.**

=====

**Wie erklärt man einem Laien die Krankheit und was ist in Bezug auf Rehabilitation nach GBS zu tun und zu beachten?**

**Teil III**

### **Rehabilitation**

Bei Patienten mit GBS ist das Ziel der Therapie und damit auch der Rehabilitation das Erreichen der Selbständigkeit in der Beweglichkeit, aber auch in der Selbstversorgung. Wichtig ist auch das Erreichen der Teilhabe am sozialen Leben und nach Möglichkeit, abhängig vom gesamten Krankheitsverlauf, die komplette Rückbildung der Symptome. Man muss sich nur einmal vorstellen – auch wenn das fast unmöglich ist – dass man von einem Moment zum anderen unfähig ist, überhaupt noch etwas selbst zu tun. Man kann sich nicht mehr bewegen, nicht mehr äußern, sich selbst nicht mehr in den elementarsten Dingen „regieren“. Aus dieser Situation heraus muss man alles wieder erlernen, muss mit eisernem Willen ständig trainieren, um sich wieder „als Mensch zu fühlen“. Die Behandlung ist am besten durch ein zusammenarbeitendes Team von Ärzten, Pflegekräften, Krankengymnasten, Ergotherapeuten, Logopäden, Psychologen und Sozialarbeitern zu erreichen. Wie schon erwähnt, beginnt die Rehabilitation bereits in der Akutphase, setzt sich dann aber zwingend danach weiter fort. Auch nach Abschluss der Rehabilitation ist es in vielen Fällen noch lange notwendig, ambulant die Therapie weiter durchzuführen.

### **Schwäche der Muskulatur**

Ein wesentlicher Ansatzpunkt in der Therapie ist die Behandlung der Schwäche der Muskulatur. Ein vorsichtiger krankengymnastischer Kraftaufbau, insbesondere aber ein Training der Funktionen und eine Verbesserung der Ausdauer stehen im Mittelpunkt der Behandlung. Dabei kommt es darauf an, dass unabhängig von einer physiotherapeutischen Schulrichtung für jeden Patienten individuell ein Therapieplan erstellt wird. Hier wird wieder deutlich, dass man beim GBS nicht standardisiert vorgehen kann. Das GBS ist in seinen Auswirkungen so vielschichtig, dass man eben nur individuell darauf reagieren kann. Nicht gehfähige Patienten können, wenn die Kreislauffunktionen dies zulassen, auch im Gangtrainer unter Gewichtsentlastung trainieren. Das muss man sich so vorstellen, dass der Patient in einem Seilsystem eingehängt wird und dann vorsichtig auf einem Laufband unter Mithilfe von zwei Therapeuten wieder lernt, die Beine vom Gangbild her zu nutzen, ohne sie zu belasten. Bevor aber überhaupt das Stehen und Gehen geübt wird, muss oft erst ein Kreislauftraining durchgeführt werden. Hierzu nutzt man einen Kipptisch als Übungsgerät. Danach wird oft der Stehtisch genutzt, an dem der Patient – an Knien und Gesäß fixiert – trainiert werden kann.

Die Beweglichkeit im Bett, der Transfer vom Bett auf den Rollstuhl, das Stehen und schließlich das Gehen sind zentrale Ziele der Behandlung. Dazu parallel wird natürlich insbesondere auch die Selbständigkeit in den übrigen Aktivitäten des täglichen Lebens geübt. Dazu gehört auch die selbständige Nahrungsaufnahme mittels eines geeigneten ergonomisch geformten Bestecks.

Beachtet werden muss grundsätzlich, dass der Patient nicht bis zur Erschöpfung trainiert. Ein anhaltendes Schwächegefühl ist ebenso ein Hinweis auf eine Überbelastung wie ausgeprägte Muskelkrämpfe. Muskelkater ist kein Zeichen eines effektiven Trainings, sondern Zeichen zu intensiven Übens, weniger Training gäbe hier mehr Effekt.

Sehr oft wird eine Schwäche des Fußhebers beobachtet. Sollte sich diese Schwäche trotz Erholung der übrigen Muskulatur nicht bessern, kann dies ein Zeichen dafür sein, dass eine sogenannte Peroneus-Schiene oder Bandagen notwendig werden. Die Fußhebung wird dann durch diese Hilfsmittel übernommen und die Sturzgefahr durch Hängenbleiben des Fußes gemindert. Ziel sollte dabei aber weiterhin sein, den Fußheber wieder ohne Hilfe zu betätigen. Daher ist regelmäßige Krankengymnastik weiterhin sehr wichtig.



### **Wegweiser in der Klinik**

Eine große Veränderung für mich war jetzt auch, dass die Zeit vorbei war, in der ich ein Einzelzimmer hatte. Im ersten Moment ist man dann wieder am Boden zerstört. Rückblickend muss ich sagen, dass ich in der folgenden Zeit - und ich hatte aufgrund meiner langen Aufenthaltsdauer eine Reihe verschiedener Mitpatienten - eigentlich sehr gut damit gefahren bin, nicht mehr allein auf dem Zimmer zu sein. Der erste gute Patient, der mit mir zusammengelegt wurde, war Peter aus Aachen. Er hatte die gleiche Krankheit wie ich, konnte sich aber schon selbst fortbewegen und sich auch selber helfen. Dies war für mich Ansporn genug, weiter zu kämpfen. Es folgten eigentlich entspannte Wochen, war Peter doch noch relativ jung und hatte seine Gitarre mit. Dies führte dann auch schon einmal zum Treffen mehrerer in unserem Zimmer, was ich sehr genossen habe. Man hatte jetzt Gelegenheit, sich abends schon einmal zu unterhalten. Hatte ich bis dahin doch nur für die Wochenenden gelebt, an denen meine Frau dann von freitags abends bis Sonntagnachmittag da war.

Ein auch für die Psyche großer Fortschritt waren die ersten Spazierfahrten mit dem Rollstuhl nach draußen. Dies war für meine Frau stets eine Höchstleistung, hatte ich am Anfang doch noch den schweren Rollstuhl mit Armlehnen, Kopf- und Seitenstützen und die Klinik lag im Berg. Aber allein das Gefühl, wieder draußen zu sein, die Vögel zu hören, wieder Bäume sehen zu können, dies kann man nicht in Worte fassen. Nach den ersten Fahrten um die Klinik kam die Fahrt mit dem Bus in den Ort Bad Godesberg. Dabei muss anerkennend erwähnt werden, dass der Busverkehr dort sehr gut auf Behinderte mit Rollstuhl eingerichtet ist und wir durchweg sehr freundliche und hilfsbereite Fahrer angetroffen haben. So waren die Wochenenden immer richtige "Highlights" für mich und auch für meine Frau - bei aller Anstrengung - eine Abwechslung. Schritt für Schritt wurde der Radius erweitert. Nach ausgiebigen Besuchen des Ortes auch mit Hilfe von Freunden und von Kollegen, die zu Besuch kamen, konnte man daran denken, den Radius zu erweitern.



Da Bad Godesberg leider keinen behindertengerechten Bahnhof hat, nahmen wir später für die Fahrten nach Bonn und nach Köln! die U-Bahn, die einen barrierefreien Zugang hatte. Sicherlich waren diese Fahrten mit sehr viel Anstrengung verbunden aber für den Heilungsprozess immens wichtig. Ein immer lohnendes Ziel zu jeder Jahreszeit ist Bonn.

Durch die verschiedenen Plätze (**Marktplatz s. links**, Münsterplatz u.a.)

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

gab es hier immer etwas zu sehen. Als besonders schön habe ich den Weihnachtsmarkt in Erinnerung, der sich durch die gesamte Innenstadt zog. Sollten Sie einmal in Bonn mit dem Rollstuhl unterwegs sein und mittags Lust auf ein Steak haben, dann gehen Sie ruhig ins Maredo. Lassen Sie sich von den drei Stufen nicht abschrecken und sagen Sie dem Personal Bescheid. Man öffnet dann neben dem Lokal ein großes Rolltor und Sie haben einen barrierefreien Zugang in das Lokal! Mittlerweile (15. Dezember 2007) ist das Maredo in Bonn sogar barrierefrei. Neben dem Eingang, der jetzt von der Seite in Richtung Münsterplatz her zu finden ist, hat man einen weiteren Eingang mit einer Rampe gebaut, auch befindet sich im Lokal eine Behindertentoilette; eine absolut empfehlenswerte Adresse mit sehr freundlichem und hilfsbereitem Personal!

Ein besonders wichtiger Punkt - und ich denke, das gilt für jeden Kranken - war der Zusammenhalt in meiner Familie. Ganz in der Nähe der Klinik - in Königswinter - wohnte meine Tochter mit ihrer Familie. So konnte meine Frau nicht nur an den Wochenenden und im Urlaub "zu Hause" schlafen, vielmehr noch war es für uns wichtig, dass meine Tochter und mein Schwiegersohn in der Woche bei Bedarf zur Verfügung standen, war meine Frau doch noch voll berufstätig. Innerhalb einer Viertelstunde konnte meine Tochter in der Klinik sein, wenn Hilfe notwendig wurde. Aber auch meine Schwester mit ihrer Familie und mein Vater waren oft zur Stelle.

Der nächste Schritt - und man lernt bei dieser Krankheit, in Schritten zu denken - war die Möglichkeit, zum Essen in den Speisesaal fahren zu können. Weg von der isolierten Umgebung des Zimmers mit dem fertig gepackten Essen (das im Grunde nicht schlecht war) hin zu dem Essen gemeinsam mit anderen, das war dann doch ein großer Schritt hin zur Genesung. Hier konnte man dann das Essen aussuchen und anregende Gespräche mit anderen Patienten führen. Allerdings hätte ich mir beim Essen und der Menge etwas mehr Kontrolle und Anleitung gewünscht. So glaubte ich, unbedingt alles nachholen zu müssen und nahm stetig wieder zu. Dies war bis zu einem gewissen Grad ja noch gut, aber eben nur bis zu einem gewissen Grad.

Man konnte eine Gruppe finden, mit der man zusammen auch abends die Freizeit verbrachte, soweit die Krankheit dies schon zugelassen hat. Schließlich war dies auch eine Frage der körperlichen Tagesverfassung

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

---

und der Konzentrationsfähigkeit. So viel "Mensch ärgere dich nicht" wie in dieser Zeit habe ich in meinem ganzen Leben noch nicht gespielt.

Viel Zeit verbrachte ich auch mit Büchern. Ich habe jede Woche ein komplettes Buch gelesen. Dies hat erst nachgelassen, als ich in der Lage war, wieder an und mit meinem Notebook zu arbeiten. Dabei habe ich nicht nur Spiele am Computer gespielt sondern auch nach und nach meine ganze CD-Sammlung, die ich zu Hause hatte, in MP 3 Format umgewandelt. Dazu brachte meine Frau mir jede Woche 20 CDs mit und tauschte sie am nächsten Wochenende wieder aus. Allein diese Tätigkeiten haben dafür gesorgt, dass die Wochen jetzt gefühlsmäßig viel schneller vorbei gingen und das Wochenende schneller da war. Gleichzeitig war die Arbeit mit dem Notebook auch eine ideale Therapie für meine Finger. Aufgrund meiner Schulausbildung konnte ich schon immer sehr schnell und blind schreiben. Jetzt jedoch versagte anfangs mein Zehn-Finger-System und ich musste jeden Buchstaben einzeln tippen. Dies ließ mir aber keine Ruhe und mit der Zeit stellte sich der alte Zustand wieder ein. Heute schreibe ich wieder so flüssig wie vor meiner Krankheit.

Erst Ende Dezember 2005 war ich in der Lage, am Barren selbständig stehen zu können. Danach habe ich mich erst einmal in den Rollstuhl gesetzt und geheult. Wusste ich doch jetzt, dass ich wieder würde laufen können. Eine Gewissheit, die ich bis dahin nur hoffen konnte. Aber bis dorthin war es ein langer und beschwerlicher Weg und noch ein langer Weg bis zur Entlassung. Sollte ich doch, wäre es nach dem Willen der behandelnden Ärztin gegangen, im Januar als nicht mehr therapierbarer Pflegefall nach Hause entlassen werden. Jetzt galt es erst recht zu beweisen, dass diese Einschätzung verkehrt war. Hier kam mir zugute, dass ich schon in der Klinik und noch im Rollstuhl sitzend Beratungsgespräche für viele andere Patienten durchgeführt habe, wenn es um deren Angelegenheit sowohl im Schwerbehindertenbereich als auch im Umgang mit den Krankenkassen ging. Als ich freitags morgens Bescheid bekam, dass ich samstags entlassen werden sollte, habe ich direkt die Gelegenheit bekommen, mich an den Computer eines Mitarbeiters der Klinik zu setzen und einen Widerspruch an den medizinischen Dienst zu verfassen. (Siehe auch hierzu den Passus, den ich zu der Kostenübernahme geschrieben habe). Dies hat wohl geholfen, nachmittags um 17.00 Uhr bekam ich dann Bescheid, dass mein Aufenthalt verlängert würde. **Was mag wohl mit all den Patienten geschehen, die sich in solch einer Situation nicht helfen können?**

### **Wie erklärt man einem Laien die Krankheit und was ist in Bezug auf Rehabilitation nach GBS zu tun und zu beachten?**

#### **Teil IV**

#### **Gefühlsstörungen**

Oft bestehen Störungen der Oberflächensensibilität. Hierunter fallen das Berührungs- und das Schmerzempfinden. Die sich in der Regel an den Füßen, den Unterschenkeln und den Händen finden. Es ist wichtig, bei derartigen Störungen – je nach Ausmaß – täglich die Fußsohlen zu kontrollieren, ob man sich nicht einen Fremdkörper hineingetreten hat. Dies gilt naturgemäß dann, wenn man wieder barfuß laufen kann. Auch Blasen sind zu beachten, da der Patient dies nicht spürt und sich die Blasen entzünden können.

Oftmals hat der Patient zu Beginn der Gehfähigkeit noch Schwierigkeiten, sich auszugleichen. Insbesondere im Dunkeln, wenn die Augen die Bewegungen nicht mehr verfolgen können, kommt es zu einer großen Unsicherheit bis hin zu Unfähigkeit, ohne Hilfe gehen zu können. Mit zunehmender Übung verliert sich die Unsicherheit in den meisten Fällen.

#### **Störungen der Lungenfunktion**

In vielen Fällen wird durch Schwächen der Brustwandmuskulatur und des Zwerchfells eine Störung der Lungenfunktionen festgestellt. Dies führt dann zur Notwendigkeit der Beatmung. Ich habe festgestellt, dass ich nach über 5monatiger Beatmung große Schwierigkeiten hatte, mich von der Beatmungsmaschine psychisch zu lösen. Zum Glück hatte ich in Bad Godesberg einen sehr guten Pfleger, der mit mir sehr viele Gespräche geführt hat, ehe ich bereit war, den Versuch zu wagen, ohne Maschine zu atmen. Nach mehreren Rückschlägen ist dies letztendlich gelungen. Diese Abhängigkeit sollte man nicht unterschätzen und man bedarf der Hilfe anderer, um im Kopf „frei“ zu werden.

#### **Störungen des Schluckens und Sprechens**

Logopädische Therapie wird notwendig, wenn Störungen des Schluckens oder der Stimme auftreten. Bei mir war es so, dass ich anfangs nicht richtig schlucken konnte. Der Schleim musste ständig abgesaugt werden. Dies

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

---

hat sehr lange gedauert. Nach einer Serie von Logopädiebehandlungen konnte ich dann endlich wieder richtig schlucken. Lange Zeit war ich durch die kontrollierte Beatmung über ein Tracheostoma nicht in der Lage, mich über meine Stimme zu verständigen. Daher habe ich lange – wie schon in meinem Bericht erwähnt und beschrieben – die Buchstabentabelle zur Verständigung genutzt. Als das Tracheostoma entfernt wurde – insgesamt 2mal, da beim ersten Versuch leider wieder ein neues gesetzt werden musste – konnte ich auf Anhieb wieder (wenn auch noch etwas leiser und heiser) sprechen. Vorher hatte ich dies mit einem Sprachaufsatz, der allerdings sehr anstrengend ist, geübt.

### **Schmerzbehandlung**

In unterschiedlichem Ausmaß können Schmerzen durch verschiedene Ursachen auftreten. Daher gehören Schmerzmedikamente mit zur Therapie. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass ich nach starken Schmerzphasen meist wieder einen kleinen Fortschritt feststellen konnte, dass irgendwo Muskeln angesprochen wurden, die lange brachgelegen hatten. Meist halfen mir neben den Medikamenten Wärme oder dosierte Massagen.

---

---

Viel Übung war notwendig, um mit Hilfe meiner Therapeutin zu lernen, selbständig vom Rollstuhl auf eine Therapiebank und später in ein Auto umsteigen zu können.

Hier zum Beispiel der Ablauf in der Zeit vom 09. 02. bis zum 02.03.2006

09.02.06	Erste Schritte seitwärts am Barren
10.02.06	Erste Übung, vom Rollstuhl in ein Auto umzusteigen, allerdings noch mit mäßigem Erfolg.
13.02.06	Erste Schritte in einem speziellen Gehwagen mit Stützung der Arme und Unterstützung durch die Therapeutin
16.-24.02.06	Fieberhafter Infekt und Ausfall der Therapie
28.02.06	alleiniges Gehen am Barren und erste Schritte mit einem Rollator
01.03.06	Ausbau des Gehens am Barren und verstärkte Übungen zum Aufstehen
02.03.06	Weiteres alleiniges Gehen am bzw. mit dem Rollator

Ab dann gab es kein Halten mehr.

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

Auszug aus dem Therapieplan am Beispiel 23.03.2006

09.00 Uhr - 09.30 Uhr	Visite (leider nur sehr selten pünktlich)
10.30 Uhr - 11.00 Uhr	Krankengymnastik Beintraining
11.00 Uhr - 11.30 Uhr	Krankengymnastik Stehpult
13.00 Uhr - 13.30 Uhr	Krankengymnastik allgemeines Training
13.30 Uhr - 14.00 Uhr	Ergotherapie
14.15 Uhr - 15.00 Uhr	Krankengymnastik spezielles Training
15.00 Uhr - 16.00 Uhr	PC-Gruppe

Bis dies soweit war - das Umsteigen ins Auto - (März 2006), musste ich bei Fahrten mit dem PKW immer ein spezielles Fahrzeug haben, damit ich mitsamt meinem Rollstuhl gefahren werden konnte. Zum Glück waren die Taxis in Bonn darauf eingerichtet. Dies kam mir zugute, als ich mitgeteilt bekam, dass mein Vater mit einem Schlaganfall im Krankenhaus lag. Nie werde ich sein Gesicht vergessen, als ich - nach Absprache mit meiner Schwester, die Bescheid wusste - in der Cafeteria des Krankenhauses auftauchte, um ihn zu besuchen. Damit hatte er nicht rechnen können. So kam es auch, dass ich am 3. Februar 2006 erstmals, auf dem Rückweg von einer Verwaltungsratssitzung meiner Krankenkasse, kurz Station in Eschweiler machen konnte.

Auch hier kann man die Gefühle, die einen überwältigen, nicht beschreiben.



**Erster Besuch in Eschweiler am 03.2.2006**

Dieser Besuch führte dann auch zu dem folgenden Artikel in den Eschweiler Nachrichten:

***Wenn eine Krankheit dich von Vollgas auf Null bremst***

*Der Sozialreferent, Gewerkschaftsfunktionär und Ehrenamtler Herbert Brüßeler war sechs Monate lang von Kopf bis Fuß gelähmt. (von unserem Redakteur Friedhelm Ebbecke-Bückendorf)*

*Eschweiler. Der Mann hat Freunde. Viele Freunde. Alle paar Minuten schaut einer der Passanten in der Fußgängerzone verdutzt durch die*

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

---

*große Scheibe des Capri, eilt dann in das Cafe: „Herbert, Du bist wieder da!?“*

*Ja, er ist wieder da, wenn auch nur für einen Tag. Sitzt am Freitag im Rollstuhl im Capri und strahlt. „Ist das schön, wieder in Eschweiler zu sein! Herrlich!“*

*Zehn Monate lang war der Sozialreferent, Kommunalpolitiker und Gewerkschaftsfunktionär Herbert Brüßeler nicht da. Am Gründonnerstag des vorigen Jahres hatte man ihn ins Krankenhaus gebracht. Sein eigener Verdacht: Guillain-Barré-Syndrom, eine Erkrankung des Nervensystems. Als Fachmann für Schwerbehindertenrecht kennt er auch diese seltene Krankheit. Im Krankenhaus wird ihm nicht so recht geglaubt, die entscheidende Untersuchung wird verschoben. In Todesangst lässt er sich, schon im Rollstuhl sitzend, ins Krankenhaus nach Bardenberg bringen. Dort steht die Diagnose nach einer Stunde fest: Brüßeler hatte Recht.*

*Ein Kampf auf Leben und Tod beginnt. Sechs Monate lang ist Herbert Brüßeler von Kopf bis Fuß gelähmt, nur Herz und Hirn funktionieren. Er wird künstlich beatmet. Im Aachener Luisenhospital rettet man seine Nieren. Im Juni kommt er in eine Reha-Klinik in Bad Godesberg, wird direkt wieder in die Intensivstation gerollt.*

*„Sechs Monate ohne jede Bewegung, ohne zu sprechen, künstlich beatmet - wie hält man das aus?“ „Ohne meine Frau hätte ich es nicht geschafft.“ sagt er. Grinst. Und erzählt, wie er sich doch verständlich gemacht hat: „Sechzig Sekunden Luft anhalten, dann schlägt der Alarm an und sie kommen alle gelaufen.“ Dann wird er ernst und erzählt vom Elend anderer Menschen in der Klinik, die allein gelassen werden von der Familie, von Freunden, von ihrem Betrieb. „Meine Firma gehört ja zu den seltenen Arbeitgebern, die zu ihren Leuten stehen.“*

*Beim Guillain-Barré-Syndrom zerstört die körpereigene Abwehr die Schutzschicht der Nerven. Sie liegen sozusagen „blank.“ Wie ein Stromkabel ohne Isolation. Kurzschluss, aus. Auslöser war bei Brüßeler eine Grippe, er hatte sie nicht ernst genommen, hatte weiter gearbeitet mit angeknackstem Immunsystem. Das Wichtigste, das er jetzt erzählt, ist. „Leute, kuriert euch aus, wenn ihr krank seid. Nehmt den Fuß vom Gas.“*

*Auch er will den Fuß vom Gas nehmen, wenn er - in zwei, drei Monaten, hofft er - wieder gesund ist. Was hat er nicht alles gemacht: Sozialreferent der ESW-Hüttenwerke, Referent im IG-Metall-Bezirk, Vorsitz im*

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

*landesweiten Arbeitskreis Schwerbehinderung, Sprecher der Bergmannssiedlung in Eschweiler-Ost, dazu mehrere Vereine und Jugendarbeit in Ost. Einiges werde ich abgeben.“ lächelt er am Freitag. Aber wenn er dann erzählt, wie er, kaum dass er sich ein wenig bewegen konnte, eine kleine Schwerbehindertenberatung in seiner Reha-Klinik aufgebaut hat – „Bis auf einen habe ich bisher alle Widersprüche durchgekriegt.“ - dann kommen einem doch Zweifel.*

Als Nächstes galt es nun, die Hygiene in den Griff zu bekommen. Für den Urin hatte man ja einen Katheder, wahrlich kein Vergnügen und insgesamt 14 Monate mein Begleiter. Ein Katheder bedeutete auch gleichzeitig einen immer wiederkehrenden Infektionsherd. Den Stuhlgang merkte ich noch nicht rechtzeitig und es sollte März werden, ehe ich auch dieses Problem gelöst hatte. Als ich dann entlassen wurde, hatte ich keinen Katheder mehr und brauchte auch keine “Pampers” mehr. Ein wichtiger Schritt für die eigene Psyche.

=====

**Wie erklärt man einem Laien die Krankheit und was ist in Bezug auf Rehabilitation nach GBS zu tun und zu beachten?**

**Teil V**

### **Krankheitsverarbeitung**

Ein nicht zu unterschätzender Aspekt ist die Verarbeitung dessen, was da mit einem passiert ist. Oft finden sich bei den Patienten depressive Störungen – die ich bei mir zum Glück nicht kannte – und Ängste. Wie vorher schon einmal erwähnt, kommt es bei dieser Erkrankung plötzlich zu Hilflosigkeit und zumindest zeitweiser Pflegeabhängigkeit aus der Situation einer völligen Gesundheit heraus. Dies ist verbunden mit Veränderungen oder gar Bedrohung der beruflichen und familiären Planungen und Zielsetzungen. Da man all diese Veränderungen bei vollem Bewusstsein miterlebt und sich auch am Anfang nicht dagegen wehren kann, hat man viel Zeit, über sich und sein Leben nachzudenken. Daher ist eine psychologische Betreuung bei vielen Patienten für den Heilungsprozess notwendig. Hier sind auch die Selbsthilfegruppen wie z.B. die GBS-Initiative e.V. ([www.gbsinfo.net](http://www.gbsinfo.net)) eine wichtige Hilfe sowohl für die Angehörigen als auch für die Betroffenen selbst. Mitglieder dieser Initiative kommen schon an das Krankenbett, um von ihren Erfahrungen zu berichten und den frisch Erkrankten mit der Bewältigung der eigenen

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

Erkrankung Mut zu machen. Hier bekommt man auch Hilfestellung beim Lösen sozialer Probleme oder bei der Beratung bzgl. Hilfsmittel.

Entscheidende Bedeutung für die Heilung haben die Partner oder Bezugspersonen der Erkrankten. Diese Partner darf man bei der Betreuung nicht vergessen, haben sie doch selber oftmals ob der Bewältigung des Erlebten dringend Hilfe und Unterstützung nötig. Daher sollten diese Partner in den Rehabilitationsprozess mit einbezogen werden. Man sollte die Krankheit aber auch als Chance sehen, sein Leben zu überdenken und dabei konsequent neu zu ordnen. Hat man sich im Vorfeld der Erkrankung vielleicht zu sehr verausgabt, waren Dinge wie Verein oder Politik oftmals wichtiger als das eigene Wohlbefinden? Waren die Freunde, die man hatte, wirkliche Freunde? Hat man Dinge für wichtig befunden, die eigentlich unbedeutend sind, gemessen an dem jetzt Erlebten? Fragen über Fragen die man mit dem Partner besprechen sollte.

### **Hilfsmittel**

In der Phase der Erholung, wenn noch schwerere Beeinträchtigungen bestehen oder wenn Restzustände der Erkrankung zurückbleiben, können eine Reihe von Hilfsmitteln die Bewältigung der Beeinträchtigung erleichtern oder erst ermöglichen. Hierzu können beispielsweise Duschstuhl, Badewannen-Lifter, Toilettensitzerhöhungen, Rollstuhl, Rampen für den Rollstuhl, Krankenbett, aber auch kleine Hilfen wie Greifzangen gehören. Dies zu beurteilen, ist normalerweise Sache der Ergotherapeuten, die diese Hilfsmittel dann verordnen. Diese Verordnung reicht man seiner Krankenkasse ein. In der Regel werden diese Hilfsmittel dann auch zeitnah bewilligt und geliefert.

### **Stationäre Rehabilitationsmaßnahmen**

In der Regel erfolgen Rehammaßnahmen direkt nach der Krankenhausbehandlung wegen der akuten Erkrankung. Steht der Patient noch im Arbeitsleben und besteht eine positive Arbeitsprognose, ist der Rentenversicherungsträger auch Kostenträger dieser Maßnahme. Voraussetzung ist natürlich eine Kurfähigkeit des Patienten. Hat sich die Symptomatik nach der Reha noch nicht vollständig zurückgebildet, sind ambulante Therapien wie beispielsweise Krankengymnastik oder Ergotherapie notwendig. Hierzu noch aus eigener Erfahrung eine kurze Geschichte. Nach über 14-monatiger stationärer Behandlung kam ich endlich wieder nach Hause, brauchte dort für eine Zeit aber noch ein Krankenbett. Meine Frau war die gesamte Zeit über voll berufstätig als

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

---

Leiterin eines Kindergartens und hatte zudem die Sorge um mich. Dies führte dazu, dass sie mittlerweile ziemlich „ausgebrannt“ war und einen Antrag auf eine stationäre RehaMaßnahme bei der Deutschen Rentenversicherung (DRV) stellte, um ihre weitere Arbeitsfähigkeit sicherzustellen bzw. überhaupt wieder herzustellen. Dies wurde mit der Begründung abgelehnt, „sie bedürfe keiner Erholung“. Lassen Sie sich von solchen Bescheiden nicht abschrecken und gehen Sie direkt dagegen vor. Gehen Sie auch davon aus, dass eine Wiederholung einer stationären RehaMaßnahme schon nach einem halben Jahr oder später durchaus sinnvoll sein kann. Bei Berufstätigen ist die DRV zuständig, ansonsten die Krankenkasse.

Die vorstehenden Ausführungen wurden einem Bericht von Dr. Carsten Schröter, Chefarzt der Neurologischen Abteilung Klinik Hoher Meissner, Hardtstraße 36, 37242 Bad Sooden-Allendorf entnommen. Dieser Bericht in seiner Gänze findet sich in der Zeitschrift GBS Aktuell der GBS Initiative e.V., 7. Jahrgang, Ausgabe 4 vom November 2007. Diese Zeitschrift ist für Mitglieder kostenlos.

---

Für alle, die in diese Klinik kommen, ein Tipp: Im 2. Untergeschoss von der Cafeteria aus befindet sich ein Durchgang unter die Strasse, der zur Frührehabilitation auf der anderen Seite der Strasse führt. Dieser Gang ist sehenswert und war oft für mich ein Ort der Zuflucht, um wieder neue Kraft zu tanken. **Unten Bilder von diesem Gang**



Je mobiler man wurde, je mehr war man in der Klinik unterwegs. Auf der Station wurde ich jetzt immer weniger gesehen. Ein Tipp für alle, die einmal in diese Situation kommen: Glauben Sie nie, wenn jemand vom Personal sagt, ich komme gleich. Dieser Begriff „gleich“ wird Sie in all der Zeit immer wieder begleiten und bedeutet bei weitem nicht, dass gleich jemand kommt. Es handelt sich vielmehr um eine dehnbare Zeitspanne, die im Wechsel von den handelnden Personen und der Situation auf der Station vollkommen unterschiedlich ausgelegt wird. Ich habe diesbezüglich meine Diskussionen hinter mir. Fordern Sie vielmehr, wenn es denn nötig ist, sofortige Hilfe ein. Damit meine ich z.B. folgende Situation: Man lernt allmählich, wieder seinen Stuhlgang zu spüren und möchte auf die Toilette.

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

---

Dies bedeutet unter Umständen aber auch, dass man dazu noch Hilfe braucht. Da man die Zeitspanne noch nicht steuern kann, klingelt man. Erleichtert stellt man fest, dass sehr schnell jemand kommt und sagt: „ich komme gleich“, nachdem man sein Anliegen geschildert hat. Nun, das „gleich“ dauerte dann so lange, dass man doch wieder in die Hose gemacht hat. Schlimm ist, wenn man dann gesagt bekommt, man hätte schließlich ja noch einmal klingeln können.

**Also, in solchen Situationen nicht auf „gleich“ warten, sondern die Dringlichkeit deutlich herüberbringen.**

**Dass man mich richtig versteht, solche Situationen sind nicht die Regel und ich bin dem Personal auch nicht böse. Sicherlich waren gewichtige Gründe die Ursache für dieses Verhalten. Aber für einen Kranken in meiner Situation waren das schon psychisch belastende Momente, die einem deutlich zeigte, wie abhängig man gerade in einer solch sensiblen Situation war, denn sind wir doch mal ehrlich, wer macht denn schon gerne in die Hose?**



Einmal in der Klinik unterwegs, galt es, vieles selber neu zu erkunden. Nicht nur der Gang, wie zuvor angesprochen, nein alles gestaltete sich auf einmal aus einem neuen Blickwinkel.

### **Treppe zu den Behandlungsbereichen**

Irgendwann während meines Aufenthaltes kam ich auf die Idee, mir doch einzelne - messbare - Erfolgsschritte aufzuschreiben. Ich begann damit am 23. Januar 2006. Man findet ab dann Einträge wie: „Komme mit dem Arm etwas höher bis Schulterhöhe, Aufrichten geübt (im Sitzen!), 50 kg mit der Beinpresse gestemmt, (9. Februar 2006) erste Schritte vorwärts und seitwärts am Barren, Umsteigen ins Auto!, (13. Februar 2006) erste Schritte am Rollator, aber auch Rückschläge wie fieberhafte Erkältung vom 16. bis 26. Februar 2006 mit fester Bettlägerigkeit ohne Therapie, (28. Februar 2006) Toilette nur noch mit einer Person Hilfe. Am 19. März 2006

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

konnte ich dann erstmals ins Auto - natürlich auf den Beifahrersitz - umsteigen. Ab dem 26. März - nach meinem ersten Wochenende zu Hause - hatte ich dann auch keinen Katheder mehr“.

Eine „Spezialität“ von mir war es, die Sicherungsstützen an meinem Rollstuhl, die man ausklappen konnte, zu vergessen. Dies nutzte ich dann auch prompt, um mit dem Rollstuhl nach hinten umzukippen. Seitdem weiß ich, dass mein Hinterkopf doch einiges aushält. (Aber bitte nicht ausprobieren)

Am 4. Mai 2006 wurde ich nach Hause entlassen. Ich saß immer noch im Rollstuhl, war aber schon so weit mobil, dass ich mit Hilfe eines Krankenbettes (im Wohnzimmer) und des Rollstuhles über Tag allein zurechtkam. Danach folgten einige Stationen der weiteren Genesung. Zuerst galt es einmal, die Weiterbehandlung zu organisieren. Jetzt fiel mir erst richtig auf, wie viele Praxen für Krankengymnastik oder Ergotherapie zwar da waren, aber kaum eine war barrierefrei zu erreichen. Dies verwundert umso mehr, als dass doch gerade die Patienten, die hier behandelt werden, in ihrer Leistungs- und Bewegungsfähigkeit eingeschränkt sind. So nahm ich dann eine Krankengymnastikpraxis, die noch relativ neu war und wo der Krankengymnast bereit war, sich mit meiner Krankheit und deren Behandlung auseinanderzusetzen.



Während der gesamten Zeit seit Anfang Juni hatte ich 3mal in der Woche Krankengymnastik und 3mal in der Woche Ergotherapie.

**Wahrnehmungsschulung an einer Tastwand oder Hilfen beim Ausüben von Alltags-Aktivitäten auch bei nur einer gesunden Körperhälfte: Die Ergotherapie nutzt viele Möglichkeiten, den Patienten zur individuell größtmöglichen Selbständigkeit zu verhelfen. Diese Therapie hat mir geholfen, dass meine Finger nicht mehr verkrampft, sondern wieder frei beweglich sind.**

Dies habe ich auch im gesamten Jahr 2006 beibehalten, dann aber aufgrund der zunehmenden Berufstätigkeit ab Januar 2007 auf je 2mal die Woche gekürzt. Auch waren jetzt keine Haus- bzw. Bürobesuche mehr notwendig, da ich ja mittlerweile selbst zur Praxis fahren konnte. Ab

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

Frühjahr 2007 wurden die Behandlungen dann weiter reduziert, jedoch nicht ganz aufgegeben.

Im Laufe der Behandlung wird jeder Patient an den Punkt kommen, dass sein Arzt mit Hinweis auf sein Budget keine Heilmittelverordnung mehr ausstellen will. Vielen Ärzten ist scheinbar nicht bekannt, dass sie bei einer Reihe von Diagnosen die Kosten für die verordneten Heilmittel bei Überschreitung des Budgets wieder abziehen lassen können.

### *Praxisbesonderheiten*

*Aktuelles Guillain-Barré Syndrom (GBS) ICD -10-Code G 61.0*

*Sehr geehrter Herr Brüßeler,*

*vielen Dank für Ihr Schreiben vom 16.04.2013. Gerne gehen wir auf Ihre Anfrage ein. Wie Sie treffend bemerkten, brachten die Heilmittelvereinbarungen ab dem Jahr 2013 einige Neuerungen mit sich.*

*Die Kassenärztliche Bundesvereinigung und der Spitzenverband Bund der Krankenkassen haben sich auf eine Vereinbarung über bundesweit geltende Praxisbesonderheiten für Heilmittel, in der auch der langfristige Heilmittelbedarf berücksichtigt wurde, verständigt.*

*Dadurch verloren die zuvor auf regionaler Ebene getroffenen Vereinbarungen zu den Praxisbesonderheiten ab dem 01. Januar 2013 ihre Gültigkeit.*

*Dass sich in dieser neuen Auflistung das akute GBS ICD -10- Code G61.0 (war bis dahin gültig) nicht widerspiegelt, ist sicherlich bedauerlich, dennoch hat der Gesetzgeber in ähnlich gelagerten Fällen für Abhilfe gesorgt.*

*Die Diagnoseliste ist nicht abschließend, so dass der Patient im Rahmen einer Einzelfallregelung bei einer anderen, vergleichbar schwerwiegenden Diagnose (wie GBS) einen Antrag auf Genehmigung eines langfristigen Heilmittelbedarfs bei der Krankenkasse stellen kann.*

*Wird dem Patienten die Genehmigung erteilt, kann der behandelnde Arzt sicher sein, dass diese Kosten sein Budget **nicht** belasten.*

*Eine Kopie des genehmigten Antrags reicht im Falle einer Wirtschaftlichkeitsprüfung als Beweis gegenüber der Prüfstelle.*

*Näheres zum Antragsverfahren im Einzelfall bei nicht gelisteten Diagnosen entnehmen Sie bitte dem beigefügten Merkblatt des Gemeinsamen Bundesausschusses.*

*Cristina Deibert*

*Beratende Ärztin*

**Damit ist es in allen Bundesländern möglich, nach gleicher Weise zu verfahren. Man muss jetzt nicht mehr einzelne Bestimmungen in den Bundesländern berücksichtigen.**

**Anerkennung weiterer Praxisbesonderheiten NRW.** Die Prüfungsstelle berücksichtigt die vereinbarten Praxisbesonderheiten von Amts wegen. Darüber hinaus können individuelle Praxisbesonderheiten vom Arzt im Rahmen der Stellungnahme geltend gemacht werden. So ist es in Anlage 2 der Prüfvereinbarung in Nordrhein geregelt. Andere Praxisbesonderheiten sind von der Arztgruppentypik abweichende Erkrankungen und die dadurch notwendigen Mehrkosten entstanden. Die schlüssige Darlegung dieser Praxisbesonderheiten sowohl dem Grunde als auch der Höhe nach obliegt dem zu prüfenden Arzt. "Als in ein Prüfverfahren einbezogener Arzt erhalten Sie vor Einleitung weiterer Verfahrensschritte Gelegenheit, Praxisbesonderheiten darzulegen, das heißt aufgrund welcher besonderen, der Art und der Anzahl nach von der Typik in der Arztgruppe abweichenden Erkrankungen Sie welche Arzneverfahren und mit welchen (ggf. geschätzten) Mehrkosten je Behandlungsfall veranlasst haben

Musste ich am Anfang noch mehrere Medikamente pro Tag einnehmen, hat sich dies jetzt auf je 1 Tablette morgens und abends (Lyrica) gegen die Missempfindungen in Beinen und Armen reduziert. Bei Bedarf muss ich jedoch immer noch eine Schmerztablette nehmen. Bei mir hat sich da Ibuprofen bewährt. Aber das ist bei jedem anders. Die Missempfindungen sind teilweise noch sehr stark, oft habe ich das Gefühl, meine Waden und Füße verwandeln sich in Beton. Diese Missempfindungen werden mich wohl auch noch lange begleiten. Auch kommen manchmal sehr starke stechende Schmerzen. Diese treten plötzlich und ohne Vorzeichen auf.

Als ich das erste Mal mit dem Rollstuhl nach Hause kam, war ja noch nichts behindertengerecht darauf vorbereitet. Mein Haus ist schon etwas älter und wurde mit den Jahren immer wieder baulich etwas verändert. Mein Glück war, dass ich trotzdem mit dem Rollstuhl in alle Zimmer und sogar ins Badezimmer kam. Am Eingang war eine hohe Stufe. Als wir morgens ankamen, sind wir kurz nach der Ankunft für ca. 3 Stunden in die Stadt gefahren. Als wir zurückkamen, hatte mein Nachbar! uns schon mit einfachen Mitteln vor der Haustür eine Rampe gebaut. Dies geschah ohne viel Reden einfach so. Ein Glück, wenn man solche Nachbarn hat!

Am Anfang, als ich zu Hause soweit mobil war, dass ich alleine das Haus verlassen konnte, kaufte ich mir einen gebrauchten Elektrohopper, da es sich nicht um eine Leistung der Krankenversicherung handelte.

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler



Mit Hilfe von Nachbarn und meinem Rollator quälte ich mich nun jeden Tag den 50 Meter langen Weg bis zur Garage, um dann den gesamten Tag mit dem Shopper unterwegs zu sein. Dabei ließ die Hilfe meiner Nachbarn nie nach. War der direkte Nachbar nicht zu Hause, fand sich immer jemand, der mir half. Hier kann ich nur Danke sagen.

Nur wer so lange an ein Bett gefesselt war wie ich, kann ermessen, welches Freiheitsgefühl es bedeutete, wieder allein unterwegs sein zu können. Anfangs brauchte ich für den Weg zur Garage 20 Minuten und konnte diesen Weg nur 1mal am Tag zurücklegen. Dann ging es schon hin und zurück und die Zeiten, die ich dafür brauchte, wurden kürzer. Im Juni gelang es mir schon wieder, stundenweise (4-5

Stunden in der Woche) meinen Arbeitsplatz aufzusuchen. Da der Shopper jedoch nur 6 km/h fuhr, brauchte ich für diesen Weg mehr als 1 Stunde bei Wind und Wetter.

Mein erster Urlaub ging zusammen mit unseren Freunden, die auch im Anfang auf Mallorca dabei waren, nach Cuxhaven.

Hier saß ich noch im Rollstuhl, konnte aber auch schon wieder kurze Strecken gehen. Wie man auch am nebenstehenden Bild sehen kann, übte ich mich auch schon an Treppen.



## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler



Warum kommen in meinem Bericht ab jetzt immer wieder Urlaube vor? Dies lässt sich ganz einfach beantworten. Ein wichtiger Schritt in die Normalität sind für einen GBS-Kranken überschaubare Herausforderungen. Jeder Urlaub – so er denn möglich ist – besteht aus einer Reihe von Herausforderungen. Da ist zuerst einmal die Planung, die natürlich insbesondere die noch vorhandenen Einschränkungen berücksichtigen muss. Aber dann kommt der große Schritt der Durchführung der Reise mit einer Vielzahl von neuen Bewegungsmustern, die so zu Hause nicht gemacht

würden. Nicht zuletzt zum Schluss der Reise kommt dann das Gefühl, wieder etwas Neues gemeistert zu haben. Ganz unabhängig von den vielen positiven Eindrücken, die eine solche Reise mit sich bringt. Sie werden sehen, dass man sich die Herausforderungen dann immer größer steckt und das Selbstwertgefühl wieder steigt.

Als absehbar war, dass ich ab dem 1. September 2006 wieder halbtags würde arbeiten können, half mir die örtliche Fürsorgestelle, indem sie die Anschaffung eines Piaggios teilweise finanzierte:





### **Piaggio**

Ab jetzt fing wieder ein halbwegs normales Leben an. Ich konnte wieder unabhängig von Wind und Wetter zur Arbeit fahren und brauchte nur noch eine Viertelstunde. Auch konnte ich, da ich mittlerweile in der Lage war, an Gehstützen zu laufen, Termine auch außerhalb meiner Firma wahrnehmen. Dazu wurde der Piaggio von der Werkstatt etwas umgebaut. Da mein rechter Fuß noch nicht weit genug gehoben werden konnte, um die Bremse zu betätigen (alles andere ging ja mit den Händen), hat die Werkstatt einen Holzklötz auf den Boden geschraubt, auf den ich den Vorderfuß stellen konnte. Dann wurde die Bremse mit einem Stahlstab nach rechts verlängert, sodass ich mit der Ferse bremsen konnte. Das Ganze wurde dann TÜV abgenommen und die Fahrt konnte losgehen. Diese Maßnahme der Fürsorgestelle war befristet und nach Ablauf der Frist versieht der Piaggio heute seinen Dienst für die BKK ALPplus. Dafür konnte dann wieder der PKW, ohne zusätzliche Belastung der Fürsorgestelle, entsprechend meiner Behinderung umgerüstet werden. Damit wurde es langsam wieder möglich, mit dem PKW zu fahren.

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

Sicherlich war dieses "halbwegs normale Leben" für andere bei Weitem nicht normal. Schließlich brauchte ich noch in vielen Bereichen Hilfe. Darum möchte ich an dieser Stelle einmal die Möglichkeit einer Vielzahl von Hilfsmitteln erwähnen, die einem Behinderten das alltägliche Leben leichter machen. Da ich - übrigens bis zum 22. Dezember 2005 - nachts noch inkontinent war, nutzte ich hier als Hilfsmittel das sogenannte Urinkondom. Dadurch konnte ich mich nachts zumindest nicht einnässen. Zum eigenen Anziehen der Strümpfe gibt es - noch nicht mal so teuer - Hilfen, damit man diese selber anziehen kann. Das geht ganz einfach, man stülpt den Strumpf über die Hilfe, nimmt diese an den Kordeln oder bei anderen Ausführungen an den Streben und führt seinen Fuß über die Anziehhilfe in seinen Strumpf. Das klappt bestens. So gibt es für viele Probleme entsprechende Lösungen. Man sollte sich diesbezüglich einmal an einen Berater oder eine Beraterin eines örtlichen Sanitätshauses wenden.

Probleme bereiteten noch Stufen und Treppen im Allgemeinen. Da ich meine Beine noch nicht weit genug heben konnte, musste ich Treppen meiden. Jede Stufe war jetzt noch zu viel, ein Problem, dass einen überall hinbegleitet (siehe die Rubrik „Eschweiler im Rollstuhl“). Aber man wird erfinderisch. Auf dem Weg in mein Büro gab es eine hohe Stufe. Diese mit einer Schräge zu versehen, hätte allein vom Platz her nichts genutzt, weil dann die Tür nicht mehr aufgegangen wäre. Also hat ein Mitarbeiter aus unserer Firma neben dem Weg die Erde ausgehoben und mit einer leichten Schräge einen Kiesweg gefertigt, der es mir ermöglichte, ohne Stufe und ganz ohne Probleme in mein Büro zu kommen. Man sieht, es



**Bild Weg Büro**

muss bei Weitem nicht immer die teure Lösung sein, um ein Problem zu beheben.

Am 24. Oktober 2006 fuhr ich dann für 4 Wochen privat zur Klinik Wüsthofen in Bad Salzschlirf. Meine Frau hatte dort in diesem Zeitraum ihre hart umkämpfte Kur über die Deutsche Rentenversicherung, eine Rehabilitation, die man ihr zuerst abgelehnt hatte, da sie angeblich trotz aller Strapazen

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

---

mit mir **nicht erholungsbedürftig** wäre. Diese Klinik, in der sowohl orthopädische wie auch neurologische Fälle behandelt werden, kann ich nur jedem empfehlen. Hier bekam ich noch einmal einen gewaltigen Schub nach vorn. Innerhalb von 3 Wochen lernte ich wieder, meinen eigenen PKW zu fahren. Auch lernte ich hier eine neue Behandlungsform kennen, die Krankengymnastik E-Technik. Anfangs war ich etwas skeptisch, werden hier doch von den Therapeuten Gegenpole am Körper gesucht, durch die dann Energieströme fließen (um es ganz einfach auszudrücken). Tatsächlich aber stellte ich nach den ersten drei Behandlungen fest, dass ich auf einmal wieder beim Gehen normale Schritte und keine Tippielschritte mehr machte. Auch begann mein Fußheber, wieder aktiv zu werden. Ich blieb nicht mehr mit meinem Fuß hängen.



### **Klinik Wüsthofen**

Seit April 2007 bin ich zumindest wieder so weit, dass ich mir fast komplett selbst helfen kann. Ohne die Hilfe meiner Frau und meiner Familie hätte ich das wohl nicht geschafft! Aber auch viele Freunde und KollegInnen standen uns in dieser Zeit zu Seite. In der Zeit meiner Krankheit musste ich bei vielen Mitpatienten erleben, wie deren Freundeskreis immer kleiner wurde, bei einigen sogar ganz wegbrach. Wir hatten das Glück, nicht nur keine Freunde zu verlieren, sondern sogar noch welche hinzuzugewinnen. So war es auch für meinen Freund in England eine Selbstverständlichkeit, sich direkt ins Flugzeug zu setzen, als er hörte, dass ich auf der Intensivstation lag. Auch viele Kolleginnen und Kollegen besuchten mich in Bad Godesberg, auch noch nach mehr als einem Jahr. Wenn man bedenkt, dass die Klinik ungefähr 100 km entfernt war, mag man ermessen, was das für einen Kranken bedeutet. Dieser Kontakt nach außen war auch maßgebend mit beteiligt an meinem Willen, die Krankheit zu besiegen.

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

Sehr viele Informationen hat meine Frau von Beginn an von der Deutschen GBS-Initiative in Mönchengladbach bekommen, einer Initiative, bei der ich heute Mitglied bin.

Sollten Sie Fragen zu dieser Krankheit haben, so wenden Sie sich entweder direkt an mich oder aber an die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V., Carl-Diem-Straße 108, 41065 Mönchengladbach [www.polyneuro.de](http://www.polyneuro.de)



Am 22. August 2006 traf ich mich mit Albert Handelman ([www.albert-handelman.de](http://www.albert-handelman.de)), Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. in Eschweiler zu einem persönlichen Erfahrungsaustausch. Zusammen mit meiner Frau bin ich Mitglied der Selbsthilfegruppe und habe dort ehrenamtlich den zentralen Fachbereich der Behindertenberatung übernommen.

**Bild mit Albert zu Hause**

Eine besondere Feier war dann am 24. März 2007 fällig. Genau auf den Tag vor 2 Jahren bin ich ins Krankenhaus gekommen. Ich glaube, dass jeder nachvollziehen kann, dass dies jetzt ein besonderer Tag für mich ist.

Wieder liegt eine Phase des Stillstandes hinter mir. Ein wichtiger Tipp für alle, die an dieser Krankheit und ihren Folgen leiden, ist wohl, intensiv in den eigenen Körper "hineinzuhorchen". Mit der Zeit erkennt man, wann die Phasen beginnen, wo es endlich wieder weitergeht. Meist - aber natürlich für jeden anders - geht dies bei mir mit Schmerzen einher. Ich habe das Gefühl, dass dann wieder Muskeln aktiviert werden, die lange Zeit nicht genutzt wurden.

Nach einiger Zeit der Ruhe habe ich gestern mit meinem Therapeuten Ballschießen geübt. Danach musste ich mich auf eine weiche Unterlage stellen und anschließend über diese Unterlage gehen. Da das gut funktionierte - da war vor 4 Wochen noch kein Denken dran - habe ich heute das erste Mal wieder ganz allein den Rasen gemäht.

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

Am 17. April 2007 hatte ich eine Sitzung in Essen, zu der ich beruflich hinreisen musste. Also nahm ich den Zug, schließlich fährt der Regionalexpress ohne umzusteigen bis Essen. Die Hinreise war soweit ganz angenehm, auch wenn die hygienischen Verhältnisse auf dem WC sehr gewöhnungsbedürftig sind. In Essen kam dann das große Erwachen. Von den Bahnsteigen kommt man nur über Treppen oder bestenfalls eine Rolltreppe in die nächste Ebene. Hätte ich jetzt nicht schon die Möglichkeit gehabt, Treppen langsam bewältigen zu können, hätte ich mir jemanden vom Personal suchen müssen, um mit dem Lastenaufzug! die nächste Ebene zu erreichen. Zurück war es dann noch schlimmer, die Toilette funktionierte nicht und als ich aussteigen wollte und die Treppe zur Tür hinunterkam, war diese Tür defekt. Es hingen auch Hinweise an der Tür, aber ehe ich die nächste Tür erreichen konnte, fuhr der Zug schon weiter. Ein wunderbares Gefühl, so wieder auf die Tatsache aufmerksam gemacht zu werden, dass man behindert ist.

Am 23. April 2007 habe ich die Rampe vor meiner Haustür entfernt, so ziemlich das letzte Teil, das mich an die schlimme Phase meiner Krankheit erinnert. Den Rollstuhl benutze ich jetzt immer weniger, meistens dann, wenn wir einen „Rundgang“ durch die Stadt machen oder in einem der größeren Einkaufsmärkte einkaufen gehen.

Langsam schließt sich der Kreis. Seit einigen Tagen hat mich wieder ein Virusinfekt erwischt, der jetzt mit einem starken Husten einhergeht. Da die Temperatur auch gestiegen ist, bin ich jeden Tag in Behandlung. Dabei habe ich natürlich immer im Kopf, wie meine GBS-Geschichte anfing, nehme also jetzt rechtzeitig Antibiotika. Trotzdem hat sich der Zustand so verschlimmert, dass mein Arzt mich vorsorglich zum Röntgen geschickt hat (3. Mai 2007), um eine Lungenentzündung auszuschließen. Hierzu ging ich ins St. Antonius Hospital!!! in Eschweiler. Die Radiologie dieses Krankenhauses mit seiner hochmodernen Praxis von Dr. Fischer kann ich nur jedem empfehlen. Hier fühlt man sich von Beginn an gut aufgehoben, wird freundlich und zügig behandelt und bekommt im Rahmen eines Gespräches mit dem Arzt auch gleich das Ergebnis. Dabei konnte man per Computer auf Vergleichsaufnahmen vom 24. März 2005!! zurückgreifen. Zum Glück bestätigte sich die Diagnose nicht, aber ich bleibe ein paar Tage zu Hause, bis ich auskuriert bin. Die Angst, noch einmal GBS zu bekommen - so unwahrscheinlich dies auch ist - steckt tief in mir drin.

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

Nachdem nun auch dies wieder überstanden war, konnte ich in der Zeit vom 9. bis 11. Mai 2007 erstmals wieder als Referent einen Lehrgang geben. Man glaubt es kaum, alles war auf einmal wieder da, die Nervosität vor dem Lehrgang, die Angst, den Lehrgang nicht vernünftig "durchziehen" zu können, aber auch die Freude, als es dann funktioniert hat.



**Herbert Brüßeler beim Lehrgang in Geldern, zusammen mit dem ausscheidenden Kollegen Vermöhlen von der Fürsorgestelle.**

Am 21. Mai 2007 musste ich beruflich nach Berlin zur konstituierenden Sitzung des neuen Verbandes "Bund der Krankenkassen". Abflug ab Köln war um 6.45 Uhr morgens und am gleichen Tag ging es dann mit dem Flugzeug wieder zurück nach Köln. Hierbei wurde mir bewusst, dass ich auch nach dieser langen Zeit noch eigene Grenzen beachten muss. Bei der Rückkehr war ich "ganz schön fertig", zumal ich in Köln weite Wege laufen musste, um zu meinem Gate zu gelangen.

Heute - am 16. Juni 2007 - bin ich seit über einem Jahr wieder zu Hause und denke, dass ich jetzt so ziemlich an das Ende meines Berichtes angekommen bin. Ab und zu erinnere ich mich noch an Szenen, die ich während des Heilungsprozesses erlebt habe. Diese werde ich noch in den Bericht einfügen. Auch mache ich immer noch weitere Fortschritte, der Heilungsprozess ist also „zum Glück“ noch nicht abgeschlossen. So lerne ich langsam wieder, Treppen ganz „normal“ hinaufzugehen, also nicht auf jeder Stufe das rechte Bein nachziehen zu müssen. Auch habe ich heute das erste Mal! wieder meine Schuhe selbst zubinden können. Jetzt bin ich endlich wieder vollständig selbständig und auf keine Hilfe mehr angewiesen.

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

---

Ich habe in meinem Bericht sehr viel von selbst gesetzten Zielen und Herausforderungen gesprochen. Ich gebe zu, dass ich heute sicherlich noch nicht so weit bin, wie ich es selbst gerne wäre. Aus diesem Grunde setze ich mir immer noch neue Ziele. Eine Herausforderung war der gerade in der Zeit vom 11. Juli bis zum 21. Juli 2007 verbrachte Urlaub.

Dieser Urlaub, für den ich als Hilfsmittel nur noch eine Gehstütze zugelassen habe, führt mich mit der Bahn – natürlich in Begleitung meiner Frau – nach Rostock. Von dort aus haben wir abends um Mitternacht unsere Kabine auf der Fähre bezogen. Die Fahrt mit der Fähre führte uns nach Finnland, genau nach Helsinki.



**Fähre nach Helsinki**

Hier gab es die erste Hürde. Der Weg vom Schiff zum Terminal führte über einen mehr als 500 Meter langen Weg über Brücken und Treppen. Aber zum Glück wurde vom Schiff aus für diese Strecke ein Rollstuhl mit Begleitung geordert, was hervorragend funktionierte.



**Bootsfahrt in St. Petersburg**

Nach einer Stadtrundfahrt und einer Übernachtung in Helsinki ging es mit dem Bus (8 Stunden) nach St. Petersburg. Hier zeigte sich mein Handicap doch sehr deutlich, einige der Führungen konnte ich noch nicht mitmachen. Mein großes Ziel, die Besichtigung des Katharinen-Palastes mit dem Bernsteinzimmer – was einen über 1500 Meter langen Fußmarsch bedeutete – habe ich jedoch geschafft!

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

Mittlerweile hatte ich mich auch daran gewöhnt, dass immer wieder die Leute meine Gehstütze im Vorbeigehen wegstießen.

Zurück ging es wieder mit Bus, Bahn (Übernachtung in Rostock) und überfüllten Zügen nach Hause.

Schon wieder war also ein großes Ziel erreicht und ich gebe die Hoffnung nicht auf, dass ich in absehbarer Zeit mehr Ausdauer beim Laufen haben werde, zumal ich schon jetzt immer mehr ohne jedwede Hilfe laufe. Wir planen auch schon unsere nächste große Reise, Ende des Jahres nach Ein Bokek in Israel. Hier werde ich in der Hauptsache weiter das Laufen trainieren und sehen, dass ich mein Gewicht reduziere.

Wir schreiben jetzt den 13. August 2007. Heute bin ich zum ersten Mal zu Fuß ins Luisenhospital in Aachen hineingegangen und habe dort die Intensivstation besucht, um mich mit einer (nachfolgend abgebildeten) Torte zu bedanken.



Diese Besuche geben mir immer noch Auftrieb, zeigen sie mir doch, dass ich schon wieder ein ganzes Stück weitergekommen bin. Groß war die Überraschung des Personals auf der Intensivstation. Da meine Frau die Stationsleiterin kannte, wusste man ja schon, dass ich es „geschafft“ hatte, aber es ist doch immer noch etwas anderes, wenn man dann persönlich anwesend ist. Vor allen Dingen aber bekommen die Beschäftigten der Stationen, die sich ja um die Patienten bemühen, einmal eine Reflexion ihrer Arbeit. Dies ist sicherlich auch für die Krankenpfleger und Helfer ein Stück weit Motivation.

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

Es geht tatsächlich noch weiter, immer noch - jetzt am 1. September 2007 - kann ich weitere Erfolge verzeichnen. So bin ich vorgestern das erste Mal allein die ersten kleineren Strecken in der Stadt ohne jegliche Hilfe gegangen. Das ging zwar langsam und manchmal hatte ich das Gefühl, die Leute halten mich für betrunken, aber es ging. Jetzt geschieht natürlich etwas, dass ich früher nie so empfunden habe. So lange ich mit dem Rollstuhl oder mit Gehstützen unterwegs war, nahmen die Leute wenigstens etwas Rücksicht, sah man doch äußerlich, dass da jemand gehandicapt ist. Jetzt, wo ich durch hartes und zähes Training diese Hilfen nicht mehr will, fängt man an, mich - auch im Beruf - wieder als vollwertig "normal" zu behandeln und damit bleiben Überforderungen, **gegen die man sich wehren muss**, nicht aus. Aber ich kann damit leben, zumal ich jedes Mal ein Stück Selbständigkeit dazu gewinne.

Mittlerweile schmiede ich auch schon Pläne für die Zeit nach meinem Berufsleben in 3 Jahren. Aufgrund des Erfolges meines Berichtes werde ich dazu übergehen, in der dann zur Verfügung stehenden Zeit zu schreiben. Dabei habe ich jedoch keine Romane im Sinn, sondern - da wir ja sehr gerne reisen - Reiseführer einer ganz anderen Art. Darauf freue ich mich schon, zumal ich meine Frau dabei mit einbinden kann.



**Im Herbst 2007 fand in Mönchengladbach, beim Vorsitzenden der Deutschen GBS-Initiative e.V., Albert Handelmann, die Übergabe meiner Broschüre statt.**

**Abgedruckt ist dort mein gesamter Erfahrungsbericht, allerdings ohne den gesamten Nachtrag mit Ausnahme der Reise nach St. Petersburg. Einen Nachdruck der Broschüre halten Sie jetzt in der Hand. Hier ist die gesamte Geschichte inklusive des Nachtrages abgedruckt.**

**Albert Handelmann und Herbert Brüßeler**

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

Vom 3. bis zum 6. Oktober 2007 fand in Düsseldorf wieder die große Messe RehaCare statt, auf der die Deutsche GBS Initiative e.V. selbstverständlich vertreten war. Auf dem Weg nach Berlin haben meine Frau und ich die Messe und natürlich auch den Stand besucht.



**Herbert und Karin Brüßeler mit Albert Handelmann**

In Berlin - wo ich beruflich 5 Tage verbringen musste - traf ich mich dann auch mit dem Vorsitzenden des Landesverbandes Berlin und Umgebung.

Mittlerweile wird daran gedacht, diesen ehemaligen Landesverband aufzuteilen in zwei eigenständige Verbände für den Bereich Berlin und den Bereich Brandenburg.

Man merkt doch allmählich, dass die „GBS Familie“ der Deutschen GBS Initiative, Mönchengladbach immer größer wird und auf ganz Deutschland verteilt über die einzelnen Arbeitskreise wertvolle Arbeit leistet. Allein durch diese Aktivitäten wird die Krankheit immer mehr bekannt und kann dementsprechend auch schneller und besser bekämpft werden.

Solche beruflich veranlassten Reisen kann ich zurzeit – also im Jahr 2007 – nur durchführen, weil meine Frau mich begleitet und mir eine große Hilfe ist. Dies ist allerdings sehr schwierig, da meine Frau ja auch in vollem Umfang selbst berufstätig ist und als Leiterin eines Kindergartens nicht immer freibekommen kann. Es bedarf da schon einer zeitlich genauen

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

Planung über das Jahr hinweg, schließlich ist ihr Urlaub ja nicht unbegrenzt.

Mit meiner Rückkehr aus Berlin fängt der nächste wichtige Schritt auf dem Weg zu meiner Genesung an. Ab jetzt muss ich alles daran setzen, mein Gewicht zu reduzieren. So wie bisher kann und will ich nicht weitermachen. Mal sehen, wie mir dies gelingt. Hierzu gehört in erster Linie eine eiserne Disziplin, die mir schon schwer fällt. Nach den ersten 30 Tagen sieht meine Bilanz wie folgt aus:

Start 124,9 kg - nach 30 Tagen - 111,2 kg (05.03.2008))

Natürlich ist mir klar, dass man in den ersten Wochen viel Wasser verliert, trotzdem gibt die Kurve mir jeden Tag neue Motivation. Vor allen Dingen mache ich nicht den Fehler, eine Diät nach der anderen auszuprobieren. Diese Abnahme ist rein kopfgesteuert, nach dem Motto: Iss das Richtige.

Am 1. Dezember 2007 war wieder unsere weihnachtliche Versammlung der GBS-Initiative in Mönchengladbach, unser „Familientreffen“. Neben gutem Essen gab es wichtige Informationen im Zusammenhang mit unserer Erkrankung und natürlich ein gemütliches Beisammensein. Ich denke, es ist für uns alle wichtig und notwendig, sich öfter mit anderen Betroffenen auszutauschen und zu sehen, dass man mit seinen Problemen nicht allein ist. Dies geht natürlich nur als Mitglied in einer solch wichtigen Vereinigung. Gemeinsam können wir für uns und für andere Betroffene viel bewirken.



**Teilnehmer diskutieren**

Es geht wieder weiter, am 15. Dezember 2007 war ich das erste Mal in Bonn ohne Rollstuhl unterwegs. Ich habe mich jetzt dazu entschlossen, den Rollstuhl vorerst in den Anbau zu stellen und für längere Strecken den Rollator mitzuführen. Dies ist wieder ein weiterer Schritt hin zur Normalität. Gleichzeitig habe ich mit Freude festgestellt, dass sich das Bild des Steakhauses Maredo gewandelt hat. Nicht nur, dass der Eingang "um die

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

Ecke" verlegt wurde, es wurde auch ein zusätzlicher Eingang für Rollstuhlfahrer mit einer leichten Rampe und eine Behindertentoilette gebaut. Wer meinen Bericht bis hierhin gelesen hat, der weiß, dass ich vor nunmehr 2 Jahren erstmals in diesem Restaurant war und damals noch durch die Küche ins Lokal gefahren wurde. Der Leiter dieses Restaurants sagte mir, dass mein mehrmaliger Besuch in seinem Hause – bei dem ich jedes Mal durch den Lagerraum und die Küche gefahren werden musste – den Ausschlag dafür gegeben hat, bei einem anstehenden Umbau das Lokal barrierefrei zu gestalten.

### **Reisebericht Israel**

Man glaubt nicht, wie schnell die Zeit doch vorbeigeht. Nun ist die Reise nach Israel, die an anderer Stelle schon angekündigt wurde, auch wieder vorbei.

Los ging es am 22. Dezember 2007 mit dem Zug erst von meinem Wohnort nach Köln und von dort weiter nach Frankfurt. Wobei das nicht ganz stimmt. Eschweiler ist mit seinen 55.000 Einwohnern zwar keine kleine Stadt, hat aber - wie leider auch viele andere Städte - keinen barrierefreien Bahnhof. Man muss, will man von dort Richtung Köln fahren, durch eine Unterführung, also viele Stufen hinunter und auch viele Stufen wieder hinauf. Einen Übergang über die Schienen, wie es ihn früher für das Gepäck gab, wurde schon vor Jahren aufgrund der Gefährlichkeit durch die durchfahrenden Schnellzüge abgebaut. Will ich also Richtung Köln, muss ich zu einem kleinen Nachbarort, der erstaunlicherweise schon einen barrierefreien Bahnhof hat. Von dort ging es also auf in Richtung Köln. Hier ging das Chaos Deutsche Bahn schon so richtig los. Man stelle sich vor, meine Frau belastet mit einem schweren Koffer (ich hatte keine Chance, ihr zu helfen), ich mit einem Rucksack und einem Gehstock. Unser Zug, ein ICE kam nur zur Hälfte an, die andere Hälfte des Zuges war auf dem Weg von Amsterdam nach Köln irgendwo hoffnungslos verspätet. Natürlich waren die von uns reservierten Plätze in dem fehlenden Zugteil. Wir haben dann im Bistro-Abteil Platz genommen, wo wir gerade noch einen Sitzplatz fanden.

In Frankfurt angekommen, haben wir den Shuttle - Bus zum Steigenberger Hotel gesucht und letztendlich auch gefunden. Mit dem Bus fuhren wir ins Hotel, um in der Nacht von Samstag auf Sonntag dort zu schlafen. Wie sich an den Hindernissen bei der Anfahrt zeigte, war dies eine kluge

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

Entscheidung. Bei all den Problemen, die sich durch die noch vorhandenen Einschränkungen ergaben, wäre Zeitdruck fatal gewesen. So konnten wir am nächsten Tag in Ruhe die Reise fortsetzen.

Am Sonntag hatten wir dann für teures Geld (59,00 Euro) eine Begleitservicefirma bestellt, deren Leistung darin bestehen sollte, mich mittels Rollstuhl die langen Wege bis zum Schalter der El Al zu fahren. Es stand auch pünktlich jemand an der Bushaltestelle, **allerdings ohne Rollstuhl**. Ich musste erst einmal 15 Minuten stehen, ehe dann ein Rollstuhl da war. Dieser Service am Flughafen Frankfurt ist m.E. reine Abzocke und mit Vorsicht zu genießen.

Nach dem Einchecken bekam ich den Service dann - kostenlos - von der Flugesellschaft, so dass die weitere Reise nicht mehr beschwerlich war. Auch bei der Ankunft in Tel Aviv sorgte der Co-Pilot der Maschine persönlich dafür, dass meine Frau und ich mit einem Elektrofahrzeug bis zur Grenzkontrolle gebracht wurden. Beim Gepäck wurde ich dann von einem Vertreter meines Reiseagenten (Häckel Reisen, München ([www.dmz-klinik.de](http://www.dmz-klinik.de))) erwartet, der mich mit einem Rollstuhl zum Taxi brachte. Über Jerusalem ging die Fahrt nach Ein Bokek am Toten Meer zu unserem Hotel.

Die folgenden 2 Wochen standen ganz im Zeichen der Erholung. Im Fitnessraum konnte ich auf dem Laufband trainieren – allerdings nur so lange, bis irgendetwas anfing, zu qualmen. Danach hat man mich nicht mehr auf das Laufband gelassen. Im SPA gab es neben Massagen auch die Möglichkeit, jeden Tag in geheiztes Wasser aus dem Toten Meer zu gehen. Dieses Wasser hat einen Salzgehalt von 33 Prozent und trägt einen daher von allein. Man kann nicht untergehen, auch nicht als Nichtschwimmer. Aufgrund des langen Krankenhausaufenthaltes in Verbindung mit der Vielzahl von Medikamenten hat meine Haut, die vorher relativ unempfindlich war, sehr gelitten. Auch ist die Haut sehr trocken geworden. Hier halfen die Bäder im Toten Meer in Verbindung mit dem anschließenden Einreiben mit reinem Babyöl.



**Auf dem Balkon unseres Zimmers in Lot. Im Hintergrund sieht man schon Jordanien.**

Man muss jedoch aufpassen, dass man kein Salzwasser trinkt. Nur 0,1 Liter davon genügen, und kein Arzt kann einem mehr helfen, man wird innerlich ersticken. Allerdings wird es dazu wohl auch kaum kommen, nur ein Tropfen auf den Lippen genügt, um schon den ganzen Tag Durst zu haben.

In der gesamten Zeit hatten wir unerschämtes Glück mit dem Wetter. Bis auf die letzten 2 Tage war es sonnig und die Temperatur lag bei ca. 24 Grad, während in Deutschland der Winter Einzug gehalten hatte. Bei dem Wetter konnten wir es aushalten. Ein Ausflug nach Jerusalem hätte ich mir jedoch ersparen können, merkte ich hier doch deutlich meine noch vorhandenen Grenzen. Daher ist meine Frau dann mit einem anderen Gast noch einmal mit dem Leihwagen allein nach Jerusalem gefahren, um etwas von der Stadt zu erleben. Jerusalem ist ein absolutes Muss, wenn man in Israel ist. Auch in der Wüste und in Jericho sind wir dieses mal

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

wieder gewesen. Dabei kam uns zu Gute, dass wir schon sehr oft in Israel waren und mit Amos jemanden zur Seite hatten, der uns überall dort hin führte, wo sonst ein „normaler“ Tourist erst gar nicht hinkommt.

Der Rückreisetag wurde zum Tag der höchsten Belastung der ganzen Reise. Mussten wir doch schon um 2.45 Uhr morgens aufstehen, da wir als letzte Gäste des Hotels (danach war das Hotel wegen der jährlichen Renovierungsarbeiten für 4 Wochen geschlossen) schon um 3.30 Uhr abgeholt wurden. In Tel Aviv stand dann wieder der Agent von Häckel - Reisen mit einem Rollstuhl und einem Gepäckwagen und begleitete uns, bis wir das Gepäck aufgegeben hatten. Danach übernahm El Al dann wieder den Transport inklusive der Passage durch die Grenzkontrollen. Dies war eine große Hilfe. Noch nie in all den Jahren bin ich in Israel so schnell durch alle Kontrollen gekommen. Nun hieß es wieder warten, bis wir an Bord der Maschine gehen konnten, die um 9.35 Uhr abflog. In Frankfurt waren wir um 13.15 Uhr. Hier waren wir auf uns alleine gestellt, nachdem El Al uns nochmals mit dem Rollstuhl bis zum Gepäckband gebracht hatte. Aber aufgrund der Erfahrungen auf dem Hinflug wollten wir keinen „Begleitservice“ mehr. Was haben wir also gemacht? Wir haben einen großen Gepäckwagen genommen und ich habe mich auf den Koffer gesetzt. So konnten wir einigermaßen zügig die Strecke innerhalb des Flughafens bis zur Bahn zurücklegen.

Nachdem dann nach weiteren 2 Stunden unser Zug kam, waren wir letztendlich um 19.45 Uhr zu Hause. Aber rückblickend gesehen, hat sich die Reise gelohnt, auch wenn sie mit etlichen Herausforderungen verbunden war. Gemerkt habe ich jedoch, dass man auch als Reiseerprobter eine solche Urlaubsreise nicht gründlich genug planen kann. Gibt es doch noch sehr viele Einschränkungen, die bis ins Detail zu beachten sind. Das fängt mit der Reise selbst an, hört jedoch mit der Barrierefreiheit des Hotels noch lange nicht auf. Gibt es in der Umgebung des Hotels Möglichkeiten, Aktivitäten mit dem Rollstuhl durchzuführen oder ist man die ganze Zeit im Hotel gebunden? Liegt das Hotel in einer ebenen Umgebung? Ist der Strand auch für Rollstuhlfahrer zugänglich? Ist die Bordsteinkante der Straßen wie in Israel eher für Bergsteiger denn für Rollis geeignet!

So ganz heil habe ich diese Reise dann doch nicht überstanden. Zu Hause erwischte mich gleich eine Virusinfektion und die Erinnerung an das Jahr 2005 wurde wieder wach. Wohl auch einer der Gründe, warum ich dann

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

letztendlich eine Woche arbeitsunfähig zu Hause geblieben bin. Dies wird einen wohl noch jahrelang begleiten, die Angst vor einer Wiederholung der Krankheitsgeschichte. Der Blutdruck spielt immer noch verrückt, mal ist er viel zu hoch, mal wiederum viel zu niedrig. Ich hoffe, dass das bald vorbeigeht. Die ist umso wichtiger, da die Angst doch immer im Hintergrund vorhanden ist, dass die Krankheit noch einmal ausbrechen könnte.

Damit nicht der Eindruck entsteht, ich würde nur reisen, wende ich mich einmal kurz der Arbeit zu. Ich hatte ja nun das Glück, doch wieder soweit zu genesen, dass ich in Vollzeit meiner Arbeit nachgehen kann. Dazu bin ich jeden Morgen schon vor 7.00 Uhr in meinem Büro. Für den Weg dorthin benötige ich zum Glück nur etwa 10 Minuten, sodass es reicht, wenn ich kurz vor 6.00 Uhr aufstehe. Meine Arbeitszeit geht dann – allerdings oft recht unregelmäßig, je nachdem, welche Probleme anstehen – bis 14.45 Uhr. Wenn nicht gerade (2mal die Woche) eine Therapie ansteht, bin ich also gegen 15.00 Uhr zu Hause. Aufgrund meiner Erkrankung bin ich – eines der Restdefizite – relativ schnell erschöpft. Daher bleibt mir nachmittags nichts anderes übrig, als mich erst einmal in den Sessel zu setzen und eine Stunde „Augenpflege“ zu betreiben. Dann bin ich wieder fit für den Rest des Tages. Ohne diese Pause würde ich abends schon gegen 20.00 Uhr einschlafen.

Die Wochenenden und die Urlaube brauche ich einfach, um mich zu regenerieren, neue Kraft zu schöpfen, um den normalen Berufsalltag zu bewältigen. Dies meinte ich auch, als ich in meinem Bericht schon einmal das Problem erwähnte, dass man die Einschränkungen nach außen nicht mehr sieht. Wer mich im Büro erlebt, sollte meinen, dass alles wieder so ist wie früher. Aber ich kann ja wohl schlecht ein Schild aufhängen, auf dem steht: „Achtung, Sie betreten jetzt das Büro eines Behinderten“. Man sollte allerdings auch nicht zu stolz sein zu sagen, dass es einem zu viel wird.

**Wichtig ist, dass man lernt, manchmal auch Nein zu sagen!**

Nächste Woche, wir haben mittlerweile Anfang 2008, geht es, wenn meine Gesundheit dies denn mitmacht, für 2 Wochen zu einer Kreuzfahrt auf dem Mittelmeer. Gedanken mache ich mir hier momentan nur über die lange Busfahrt, die morgens um 3.45 Uhr in Köln beginnt und nach einer Zwischenübernachtung am nächsten Tag mittags in Genua endet. Einzig die Tatsache, dass wir uns um unser Gepäck nicht zu kümmern brauchen, beruhigt ein wenig. Na ja, wenn wir zurück sind, werde ich davon berichten.

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

---

Mittlerweile stehe ich nur noch 1 Tag vor Abfahrt nach Genua. Ich werde jetzt doch immer nervöser. Die Hinfahrt wird mit einer Übernachtung im Raum Verona stattfinden, zurück soll es dann in einer Tour nach Köln durchgehen. Nun ja, ich habe heute auf jeden Fall für den Montag, an dem wir morgens in Genua ankommen, einen Rückflug ab Mailand gebucht. Dies war über Internet so preiswert (insgesamt 58,00 Euro komplett für 2 Personen), dass ich nicht widerstehen konnte. Dann müssten wir zwar mit dem Zug nach Mailand (1 1/2 Stunden) und von dort weiter mit dem Bus zum Flughafen (oder die 48 km mit dem Taxi). Aber wir hätten die lange Fahrt gespart und wären schon um 22.00 Uhr in Düsseldorf, statt morgens um 2.30 Uhr in Köln. Mal sehen, was das gibt.

Die Zugverbindung von Genua über Mailand nach Bergamo sieht schon ganz gut aus. Mit einem einmaligen Umsteigen in Mailand könnten wir in ca. 3 Stunden am Flughafen sein. Da wir erst um 19.00 Uhr da sein müssen, ist ausreichend Zeit vorhanden.



**Vielleicht sogar Zeit genug, den wunderschönen Dom zu besichtigen.**

Aber nun zum Ablauf der Reise:

Am 30. Januar wurden wir morgens um 2.15 Uhr mit dem Taxi abgeholt und nach Köln gebracht. Schon bei der Planung des Gepäcks mussten wir Rücksicht darauf nehmen, dass ich eine Gehstütze als Hilfe brauchte und so nur einen kleinen Trolley nehmen konnte. Hier kam wieder einmal auf meine Frau eine große Belastung hinzu, musste sie doch den schweren Koffer bewältigen. Bei der Hinreise half uns, dass wir den Koffer - war er denn einmal im Bus - erst in der Kabine auf dem Schiff wieder sehen würden.

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

Die Busfahrt verlief besser, als ich befürchtet hatte. Zum Glück machten die beiden Fahrer oft genug Pause, sodass man sich immer wieder einmal bewegen konnte. Probleme ergaben sich nur dadurch, dass man - wenn man in einem Hochbus oben sitzt - lange braucht, ehe man endlich aus dem Bus heraus ist. Dies war aber nicht allein durch meine Einschränkung bedingt sondern durch die Vielzahl der Mitfahrer, die eine kleine Treppe hinunter mussten. Die Treppe hat mir, obwohl die Stufen sehr hoch waren, nichts ausgemacht.

Nach einer Zwischenübernachtung im Raum Verona ging es dann am nächsten Tag direkt zum Terminal in Genua. Hier verlief alles reibungslos. Durch meine Einschränkung wurde mir sofort geholfen und ich musste nicht lange am Schalter anstehen, um einzuchecken. Das Schiff selbst war mit insgesamt 13 Aufzügen für Passagiere ausgestattet, so dass es für mich



### **Blick von Deck 14**

kein Problem war, die Kabine auf dem 12. Deck zu erreichen. Auch war die Kabine ausreichend groß. Die vom Schiff angebotenen Ausflüge waren durchweg **nicht** für Behinderte geeignet. Entweder Waren zu lange Fußwege oder



### **Frühstücksraum Deck 13**

unwägbara Strecken der Grund für die Einschränkungen. Daher haben wir die Ausflüge in eigener Regie gestaltet. Hier kam uns zur Hilfe, dass wir vom Schiff einen Rollstuhl zur Verfügung bekamen, der uns die gesamte Zeit zur Verfügung stand. **Dies ist nicht auf jedem Schiff und bei jeder Reederei so selbstverständlich.** Dank dieses Rollstuhles konnten wir in

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

jedem Hafen vom Schiff. Da wir meist direkt an den Altstädten vor Anker gingen, brauchten wir nur in zwei Städten (Alexandria und Tunis) ein Taxi.



### **Transportmittel auf Malta**

Insgesamt gesehen konnte ich mich - vor allen Dingen durch die Hilfe meiner Frau - überall frei bewegen. Auf dem Schiff brauchte ich nur die Gehstütze - und die auch nicht immer. Es besteht also kein Grund, mit behinderungsbedingten Einschränkungen zu Hause zu bleiben. Man sollte sich vorher nur genau erkundigen, wo man welche Hilfen auf der Reise bekommen kann.

Eine Reise ist doch schneller vorbei, als man denkt. Aber mein Bericht soll nicht allein ein Reisebericht sein; der gehört nicht an diese Stelle und nicht in diesen Bericht. Der Hauptaspekt ist, ob man bei den noch bestehenden Restschäden, die das GBS bei mir hinterlassen hat, eine solche Reise überhaupt planen und durchführen soll. Heute, nach der letzten Reise, kann ich feststellen, dass man dies sicherlich nicht generell beantworten kann, sondern immer den Einzelfall sehen muss. Ich bin froh, die Herausforderung angenommen zu haben. Ich weiß aber auch, dass ich jetzt wieder etwas zurück fahren sollte. Zwei große Reisen so kurz hintereinander sind dann vielleicht doch zu viel. Für andere wiederum wäre die Belastung unter Umständen noch zu hoch und die Reise würde den Heilungsprozess verlangsamen oder es könnte sogar zu einem Rückschlag kommen. Hier gilt: Ist man sich unsicher, ob man es schaffen könnte, sollte man es noch lassen!

Jetzt werde ich vorerst einmal von großen Reisen absehen. Kleinere Touren, die mit dem Auto zu bewältigen sind, werden wir sicherlich noch unternehmen. Vor allen Dingen werde ich mich jetzt aber erst einmal darum kümmern, einen Antrag auf ein stationäres Heilverfahren bei der Rentenversicherung zu beantragen. Es bestehen doch noch viele Einschränkungen, von denen ich meine, dass sie noch behoben werden können.

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

Mein Blutdruck, der zwischenzeitlich verrückt spielte, kommt langsam wieder "auf die Reihe", allerdings nur mit Medikamenten. Nachdem die Aufregung der großen Reisen vorbei ist, kann ich mich wieder auf die kleinen Fortschritte konzentrieren, die immer noch im Heilungsprozess zu verzeichnen sind. Manche Verbesserungen - wie zum Beispiel die Beweglichkeit - sind eindeutig auf die Gewichtsabnahme zurückzuführen, haben also nicht unbedingt etwas mit dem Heilungsprozess der Krankheit selber zu tun. Was mich immer noch stört - und was man immer wieder von GBS-Kranken hört - ist die mangelnde Ausdauer und die Müdigkeit. Immer noch muss ich nach der Arbeit erst einmal eine Pause von ca. 1 Stunde einlegen, um wieder fit zu sein. Ich halte täglich meinen Spaziergang durch die Stadt bei, egal wie anstrengend der Tag im Büro war. Ich glaube, dass ich diesen Weg durch die Stadt einfach brauche, um nicht "einzurosten". Die Schwäche des Fußhebers wird langsam besser, wird aber wohl nie mehr ganz weggehen.

Inzwischen habe ich meinen Antrag auf ein stationäres Heilverfahren bei der Deutschen Rentenversicherung fertiggestellt und dort abgegeben. Obwohl ich den Antrag persönlich zur Servicestelle nach Aachen gebracht habe, hat es bis zum Eingang des Antrages bei der DRV in Berlin sage und schreibe 3 Wochen gedauert! Dabei hatte ich noch Glück, bei anderen dauert dies oftmals bis zu 6 Wochen. Dem Antrag habe ich alle möglichen Unterlagen beigefügt, die begründen sollen, warum ein stationäres Heilverfahren im Gegensatz zu einem ambulanten Verfahren medizinisch angezeigt ist. Trotzdem sehe ich mit Skepsis der Antwort entgegen. Sicher ist, dass ich gegen eine Ablehnung des Antrages über den Widerspruch hinaus auf jeden Fall klagen werde. Aber vielleicht kommt es ja nicht so weit, mal sehen.

Mittlerweile - während ich dies schreibe - bin ich wieder fast 2 Monate weiter, aber eine Kurbewilligung ist nach wie vor nicht da. Dafür aber schon 2mal Anforderung weiterer Unterlagen. Ich habe das Gefühl, dass die Sachbearbeitung in Berlin bei der Rentenversicherung meine beigefügte Broschüre überhaupt nicht gelesen hat. Na ja, wie schon befürchtet, wird es wohl wieder ein langwieriger Weg.

In der ersten Maiwoche waren meine Frau und ich in Bad Pyrmont. Man sollte es nicht für möglich halten, aber hier bin ich wiederum ein Stück weitergekommen. Zum einen habe ich festgestellt, dass ich meinen Rollator viel zu wenig genutzt habe. Ich kann mit Rollator viel ausdauernder laufen, aber viel wichtiger ist, dass sich damit mein Gangbild

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

verbessert. Man sollte also die Wirksamkeit eines richtig eingesetzten Rollators nicht unterschätzen. Zum zweiten kann ich jetzt wieder richtig schwimmen, also Arme und Beine richtig koordinieren. Gleichzeitig haben wir die Gelegenheit genutzt, in der neurologischen Klinik in Hessisch-Oldendorf einen GBS-Patienten zu besuchen, der noch im Rollstuhl sitzt und Beatmung benötigt. Hoffentlich hat ihm dieser Besuch geholfen und ihn etwas motiviert..

Auf dem Rückweg waren wir dann noch zur Jahreshauptversammlung der GBS-Initiative in Mönchengladbach.

Es ist schon erstaunlich, wie viele Menschen mich heute noch in der Stadt ansprechen, Menschen, mit denen ich sonst gar nicht oder nur sehr wenig zu tun habe. Sie alle haben meinen Weg verfolgt, mich quasi während meiner Krankheit begleitet. In den nächsten Tagen habe ich - nachdem ich ja nun wieder schwimmen und allein in die Badewanne gehen kann - die nächste Herausforderung vor meinen Augen. Ich will einfach versuchen, wieder mit dem Fahrrad zu fahren. Ob mein Gleichgewichtsgefühl dies mitmacht, muss sich einfach zeigen. Vorsichtshalber werde ich meinen Therapeuten für die Krankengymnastik mit hinzuziehen. Demnächst wollen wir in einer Doppelstunde auch einmal versuchen, ob ich jetzt schon - wenn auch nicht so schnell wie die andern – Nordic-Walking versuchen kann.

Es ist geschafft, die Deutsche Rentenversicherung hat mir ohne weitere Probleme eine stationäre Rehabilitationsmaßnahme bewilligt und das auch noch für 4 Wochen in meiner Wunschklinik. Nach einem Gespräch, das ich heute mit einer sehr freundlichen Mitarbeiterin der Klinik geführt habe, kann ich sogar einen Termin wahrnehmen, der es meiner Frau ermöglicht, mich die gesamte Zeit zu begleiten. Ich glaube, diese 4 Wochen werden mich wieder ein ganzes Stück nach vorne bringen. Die Rehaklinik in Damp an der Ostsee hat schon etliche GBS-Fälle behandelt und ist auch in der Lage, solche Fälle in der Frühreha zu behandeln. Über die dort stattfindenden Maßnahmen werde ich nach der Reha ausführlich berichten.

Heute, am 21. Mai 2008, bin ich von einem 3ägigen Lehrgang aus Geldern zurückgekommen. Ich war das erste Mal für drei Übernachtungen **allein** unterwegs und musste mir vollständig selber helfen, also auch Socken und

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

---

Schuhe allein anziehen. Ich habe es geschafft, auch wenn alles sehr langsam ging!!!!!!

Ende Mai habe ich in der Buchhandlung Librodrom in Eschweiler einen Informationsabend zu der Krankheit GBS abgehalten. Da dieses Thema doch sehr "exotisch" ist, waren leider nur wenige Zuschauer anwesend. Aber jeder, der über die Krankheit Bescheid weiß, ist wieder einer mehr, der als Multiplikator dienen kann und vielleicht irgendwann einmal in der Lage ist, sich selbst oder anderen zu helfen.



**Bild oben:**

**Sonja Wipperfürth bei der Eröffnung im Librodrom**

**Bild unten:**

**Informationsgespräch mit Andrea Pesch**

Am 26. Mai 2008 war ich beim Neurologen in Aachen zu einer Untersuchung. Es war erst die zweite Untersuchung bei einem Neurologen seit meiner Entlassung aus Bad Godesberg. Der erste Neurologe war ein Reinfluss, er hielt es noch nicht einmal für nötig, mich körperlich richtig zu untersuchen. Ganz anders jedoch jetzt in dieser Praxis. Der Neurologe nahm sich viel Zeit und hat es sich nicht nehmen lassen, meinen gesamten Körper vom Kopf bis zum Fuß mit Reizströmen zu messen.



Schon 2 Tage später bekam ich nachrichtlich den gesamten Befundbericht. Allerdings muss ich sagen, dass ich mit dem Ergebnis noch nicht so recht zufrieden sein kann. Dafür kann der Neurologe selbstverständlich nichts, nur das Ergebnis zeigt mir, dass eine Reihe von

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

---

Dauerschäden wohl zurückbleiben werden. Die Ergebnisse erklären mir auch, warum das eine oder andere nicht so recht funktionieren will. Fest steht wohl, dass eine Fußheberschwäche auf beiden Seiten, links mehr als rechts, bleiben wird. Ich werde krankengymnastisch verstärkt weiter daran arbeiten und habe jetzt einen Antrag an die Krankenkasse auf eine **Dauerverordnung** gestellt, damit ich nicht jedes Mal vom Arzt eine Verordnung holen muss. Mal sehen, wie der medizinische Dienst diesmal darauf reagiert. So zeigt auch der Peroneus Wert auf einer Seite überhaupt kein Messergebnis an. Wie schreibt der Neurologe in seiner Zusammenfassung so schön:

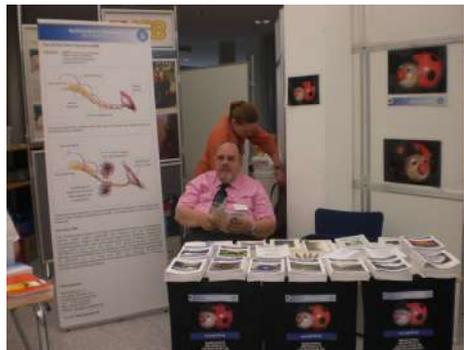
Im Grunde gute Erholung nach der bekannten schweren Erkrankung. Hauptrestsymptom ist eine beiderseitige Fußheberparese, weiter zeitweise Schmerzen und vermehrte Ermüdbarkeit.

Dies alles wird mich nicht davon abhalten, weiter für eine Besserung zu kämpfen.

### **Jetzt erst recht!**

Vielfach erreichen mich Anrufe mit der Bitte um Angabe einer guten Klinik für eine Rehabilitation. Oftmals kann man diese Frage nicht beantworten. Daher möchte ich auf Möglichkeiten im Internet hinweisen. Auf verschiedenen Seiten können Betroffene und Angehörige Ihre Erfahrungen beschreiben und die unterschiedlichen Bereiche der Kliniken bewerten. Dies kann zumindest helfen sich einen Überblick zu verschaffen.

Am Sonntag (22. Juni 2008) fand in Bergheim eine Gesundheitsmesse statt, bei der sich viele Selbsthilfegruppen darstellen konnten. Natürlich durfte die Deutsche GBS-Initiative e.V. auf dieser Messe nicht fehlen. Unsere Geschäftsführerin Alexandra Merz hatte den Stand hervorragend vorbereitet.



### **Herbert Brüßeler und Alexandra Merz**

Obwohl viele Besucher die Krankheit nicht kannten, wurden wir immer wieder angesprochen, was vor allen Dingen an der attraktiven Gestaltung des Standes und an unseren Bildern lag. Natürlich aber auch an unserer Geschäftsführerin, die immer wieder Ansprechpartnerin war.

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

So langsam rückt meine Rehabilitation näher. Ich verspreche mir trotz der nun vorhandenen Gewissheit, dass doch noch einige Restdefizite bleiben, von dieser Maßnahme sehr viel. In erster Linie geht es mir jetzt darum, wieder zu versuchen, Fahrrad zu fahren. Wenn mir dies gelingt, komme ich meinem momentanen Traum näher, mir wieder einen Motorroller zu kaufen. Ich habe auf einem Roller gesessen und festgestellt, dass ich wieder in der Lage bin, die Maschine zu halten. Nur mein Kopf muss dafür noch "frei" werden, was spätestens dann der Fall ist, wenn das mit dem Fahrrad klappt. Also Daumen drücken!

Heute - wenn ich diese Zeilen schreibe - haben wir den 30. Juni 2008. Die letzten Tage habe ich in Dortmund auf einem großen Kongress im Dortmunder Stadion verbracht. So langsam werde ich nachdenklich, was die Dauerfolgen meiner Krankheit betrifft. Ich war nicht in der Lage, dem Kongress jeweils ganze Tage beizuwohnen. Auch waren die für die eingeschränkten Menschen vorgesehen Plätze überwiegend nur über steile Stadiontreppen zu erreichen. Ich kämpfe weiter, merke aber immer mehr, dass mehr Schäden zurückbleiben, als ich lange Zeit wahrhaben wollte. Ich denke, meine gesamte innere Einstellung muss jetzt zwischen dem Gefühl arbeiten, dass nichts mehr geht und gleichzeitig mit dem Gefühl, alles machen zu müssen, um doch noch eine Verbesserung eintreten zu lassen.

Vielleicht war dies auch ein Grund mit dafür, dass ich mir heute einen großen Motorroller gekauft habe (Aprilia Atlantic 125 ccm, fast 14 PS [www.aprilia.com](http://www.aprilia.com)). Nach meiner Rehabilitation werde ich diesen Roller anmelden und weiß, dass ich damit fahren kann. Schließlich bin ich schon früher Motorroller gefahren und ich habe es ausprobiert, ich kann den Roller halten und kann auf- und absteigen, auch komme ich mit beiden Füßen auf die Erde.





**Jetzt kann es losgehen.**

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

Für meine bevorstehende Rehabilitation habe ich jetzt in dem Aufnahmebogen, den man ja bei Antritt der Kur mitbringen soll, feste Ziele formuliert. Zum einen will ich die Übungen des Gleichgewichts (Stehen auf einem Bein oder mit geschlossenen Augen) intensivieren, des Weiteren mein Gewicht zu reduzieren und Fahrrad fahren üben. Das Letztere natürlich im Hinblick auf den von mir gekauften Motorroller. Mein Gewicht hat sich in den letzten Wochen leider kaum verändert, ja war schon wieder im Begriff, nach oben zu gehen. Daher hat mein Arzt mir das Medikament Reductil verordnet. Dieses Medikament bewirkt, dass ich nicht mehr so früh am Tag müde werde und hat den angenehmen Nebeneffekt, das Hungergefühl zu dämpfen. Seitdem ich dieses Medikament einnehme, geht es auch mit dem Gewicht wieder weiter runter. Mal sehen, wie sich das weiterentwickelt. Leider ist dieses Medikament nicht über die Krankenkasse abrechenbar, so dass der Preis von 48,50 Euro für 28 Stück selber getragen werden muss, aber dies ist mir die Sache wert.

Während ich diese Zeilen schreibe, sitze ich an meinem Schreibtisch in Damp, wo ich die 4wöchige Reha verbringe. Wir schreiben heute den 25. Juli 2008 und mein Bericht geht nun endgültig seinem Ende entgegen. Nach anfänglichen Schwierigkeiten mit den Terminplanungen hat sich der Ablauf hier in der Reha mittlerweile eingespielt. Nachfolgend schreibe ich exemplarisch für die gesamte Zeit einmal den Ablauf eines Tages auf:

Donnerstag, 31. Juli 2008

7.00 – 7.55 Uhr	Wechselteulguss
8.30 Uhr	Krankengymnastik Gruppe
10.00 Uhr	Krankengymnastik Neuro
11.00 Uhr	Ergometer
11.30 Uhr	Krankengymnastik Gruppe
14.30 Uhr	Theraband
16.15 Uhr	Kohlensäurebad
17.00 – 19.30 Uhr	Schwimmen

Selbstverständlich gab es auch Samstag bis mittags Therapien. Während der gesamten Zeit wurde ich zum Glück von meiner Frau begleitet, die ebenfalls Anwendungen bekam. Den Aufenthalt meiner Frau mitsamt den Anwendungen haben wir privat bezahlt.

Der einzige Nachteil in Damp waren die weiten Wege vom Zimmer bis zu den Behandlungseinheiten. Unser Zimmer – eigentlich eine kleine

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

Ferienwohnung – befand sich in einem Teil des eigentlichen Hotels. Die Unterbringung war sehr gut aber man musste schon ca. 15 Minuten gehen, ehe man z.B. in die Bäderabteilung kam. Aber im Grunde genommen war der Weg zur Therapie ja auch schon Therapie. Ich würde in Damp jederzeit wieder eine Reha machen.



### **Sonnenuntergang in Damp**

Wo stehe ich nun heute gegen Ende meines Berichtes, mehr als 3 Jahre nach Ausbruch der Krankheit? Insgesamt gesehen bin ich wieder so weit hergestellt, dass ich ein „normales“ eigenständiges Leben führen kann. Gemessen an meinem Zustand am Anfang des Berichtes kann ich damit mehr als zufrieden sein. Sicherlich benötige ich in bestimmten Bereichen noch der Hilfe, damit es eben schneller geht. Wenn ich mir alleine die Socken anziehen müsste, dauert das eben noch, ist schwierig und geht überhaupt nur mit Hilfe des Sockenanziehers. Aber es geht! Wenn ich mir gründlich die Füße abtrocknen muss, geht das auch sehr langsam und mit Verrenkungen, mit Hilfe ist das natürlich angenehmer. Aber es geht! Ich

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

kann weiterhin meiner Arbeit nachgehen; voraussichtlich werde ich ja im November 2010 in Rente gehen können. Für all dies bin ich unendlich dankbar und werde mit meinen Kräften haushalten, um **niemals** mehr in eine solche Situation zu kommen, wie ich sie hinter mir habe. Allen Betroffenen und deren Angehörigen will ich mit auf den Weg geben, dass ein Kampf sich immer lohnt, auch wenn man nicht mehr ganz so wird wie früher. Man kann in diesem Kampf nur gewinnen, kämpft man nicht, dann hat man verloren.



### **Einzelbewegungsbad**

Was bleibt jetzt noch zu tun? Nun, in erster Linie weiter trainieren, um das bisher Erreichte zu festigen. Aber auch weiter daran arbeiten, die Krankheit mit all ihren Facetten bekannt zu machen und anderen Betroffenen zu helfen. So waren wir - meine Frau und ich - auch am 30. August 2008 auf dem Gesundheitstag in Eschweiler.



### **Gesundheitstag Eschweiler**

Hier konnten wir zusammen mit meinen Physiotherapeuten Maurice Nießen und Ina Stein einige Beratungs- und Aufklärungsgespräche führen. Wir haben gleichzeitig die Gelegenheit genutzt, den Mitarbeitern einer örtlichen Krankenkasse Unterlagen über die Krankheit zu übergeben.

Auf der Messe RehaCare 2008 in Düsseldorf gab es wieder eine Reihe von Gesprächen mit Angehörigen, Betroffenen, Therapeuten und Ärzten sowie Interessierten, die den Stand der Deutschen GBS Initiative e.V. besuchten.

**Karin Brüßeler und Albert Handelmann**



## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

Man sollte es nicht glauben, aber schon wieder ist ein Jahr vergangen und wir nähern uns mit Riesenschritten dem neuen Jahr zu. Spätestens bei der Einladung zur Jahresabschluss- oder Weihnachtsfeier der Selbsthilfegruppe merkt man, dass die Zeit nur so verrinnt.

Wie immer gab es eine Reihe von Informationen, angeregte Gespräche, aber auch viel Spaß. Auch das leibliche Wohl kam nicht zu kurz. An solchen Tagen merkt man erst, wie gut es tut, wenn man nicht allein mit seinem Problem ist. Für mich und alle, die leider an der gleichen Krankheit leiden, leistet die Selbsthilfegruppe (Sie erinnern sich: [www.polineuro.de](http://www.polineuro.de)) hervorragende Arbeit. Da es auch noch andere Gruppen gibt, die sich mehr oder weniger - meistens weniger - mit dem Problem beschäftigen, sollte man sich die vorgenannte Web-Adresse sehr gut merken. Wenn Sie Fragen zu unserer Krankheit haben - sei es als direkt Betroffener oder Angehöriger oder aus beruflichen Gründen, dann rufen Sie uns doch einfach an oder senden uns eine E-Mail. Am besten aber noch werden Sie doch einfach Mitglied unserer Selbsthilfegruppe.

Mein Gott, inzwischen haben wir schon Mitte April 2009 und seit dem Ausbruch meiner Erkrankung sind schon 4 Jahre vergangen. Was ist bis jetzt an Einschränkungen geblieben?

Da ist zum einen die **Gangunsicherheit**, die mich immer wieder dazu bringt, beim Gehen einen Stock zu benutzen. Aber was ist ein Stock gegen einen Rollstuhl?

Da sind die **Mißempfindungen in Händen** und insbesondere **Füßen und Unterschenkeln**. Zum Glück lassen diese sich mit der Einnahme von Lyrica (morgens und abends je 1) ziemlich gut im Griff halten.

Da sind auch immer noch die sporadisch auftretenden **Muskel- und Nervenschmerzen** und vor allen Dingen - was ich als besonders lästig empfinde - die **früh einsetzende Ermüdung**.

Wenn ich von morgens 7.00 Uhr an im Büro war, geht meine Leistungskurve spätestens ab 16.00 Uhr drastisch nach unten und ich muss eine Stunde Pause einlegen. Aber was bedeutet das alles gegen ein Leben im Pflegebett?

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

Im Februar waren wir wieder auf einer Kreuzfahrt durch das östliche Mittelmeer, diesmal ganz ohne Rollstuhl. Was für eine Erleichterung für meine Frau und welch eine Bewegungsfreiheit bei den Ausflügen.



### **Auf dem Balkon der Kabine**

Es war ein wunderschöner Urlaub. Wer hätte gedacht, dass man dies nach einer solchen Erkrankung noch einmal erleben darf. Dies zeigt aber auch, dass man nie mit dem bisher Erreichten zufrieden sein darf, sondern immer weiterkämpfen sollte. Auch ich bin noch nicht dazu bereit, dass bis jetzt Erreichte als endgültig zu akzeptieren. Die Costa-Reederei mit ihren Schiffen hat allerdings im Gegensatz zur letzten Reise mit MSC keine Rollstühle an Bord, die man sich ausleihen könnte. Hier muss man bei der Buchung sofort die Mitnahme des eigenen Rollstuhles anmelden, eine Tatsache, an der Costa noch arbeiten muss.

## GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler

Allen, die meinem Bericht bis hierhin gefolgt sind, danke ich für die Teilnahme und Aufmerksamkeit in der Hoffnung, dass ich es vielleicht geschafft habe, manchem etwas Hoffnung zu geben.

Mittlerweile haben wir schon den 28. Mai 2009. Vor 5 Jahren lag ich schon im Krankenhaus und es waren die letzten 2 Tage vor Verlegung in die Intensivstation. Man denkt jetzt automatisch an diese Zeit und die Entwicklung danach zurück. Man kann sich nur glücklich schätzen, wenn man diese Krankheit soweit überstanden hat und die Restbeschwerden - und davon gibt es noch genug - relativieren sich. Letzten Freitag, am 22. Mai 2009, war ich 35 Jahre verheiratet. Nach langem Überlegen habe ich mich gegen die ursprünglich im Familien- und Freundeskreis geplante Feier entschlossen und bin mit meiner Frau im Auto nach Paris gefahren.

Paris ist eine wunderschöne Stadt und unser Hotel in der Nähe des Arc de Triomphe war ebenfalls ein guter Treffer aber leider, leider ist Paris **keine Stadt für behinderte Menschen**. Zumindest auf den Strecken, auf denen wir gefahren sind, war keine einzige Metro Station behindertengerecht. Dies bedeutet lange unterirdische Wege und viele, viele lange Treppen. Des Weiteren haben wir nur ein Lokal gefunden, in dem die Toilette ebenerdig war und selbst die war so eng, dass ich kaum hineinkam.

Immer wieder kommt es zu Treffen von Betroffenen der Selbsthilfegruppe. Bei einem dieser Treffen durfte ich dann auch einen Vortrag halten. Da ich viele Jahre eine Betriebskrankenkasse verantwortlich geführt habe und heute noch Verwaltungsratsvorsitzender einer gesetzlichen Krankenkasse bin, kenne ich mich gut im Bereich Pflege aber insbesondere auch im Bereich der Schwerbehinderung aus. Zusätzlich habe ich mich intensiv mit der Problematik bei der Ausfüllung der einzelnen Vordrucke im Bereich der Betreuung und der verschiedenen Verfügungen (Patientenverfügung, Betreuungsverfügung u.a.) aus

### Vortrag und Diskussion



**Fazit des Berichtes für andere GBS-Kranke soll sein, dass man auf keinen Fall die Hoffnung aufgeben darf. Man soll immer weiter auf realistische Ziele hinarbeiten. Auch wenn es lange dauert, sehr mühsam ist und oftmals einhergeht mit einer Unlust, sich wieder aufzuraffen.**

**Fazit soll aber auch sein, dass man nicht alles allein machen muss und nicht alles wissen kann. Es hilft enorm, wenn man sich einer fachkundigen Selbsthilfegruppe anschließt, die sich auch die Zeit für einen persönlich nimmt.**

Dann denke ich immer an eine alte chinesische Weisheit:

**Der Weg ist das Ziel!**



Fazit für mich persönlich ist, dass ich noch mehr erreichen kann und dies auch werde. Dazu brauche ich persönlich immer eine Herausforderung, eine Situation, wo es eben halt keine direkte Hilfe in der Nähe gibt. **Man kann sich nämlich auch schnell daran gewöhnen, dass immer jemand griffbereit ist, der einem zur Hand geht.** Gleichzeitig ist mir aber heute, im August 2009 und 4 ½ Jahre nach Ausbruch der Erkrankung, sehr wohl bewusst, dass alles nicht mehr so wird, wie es früher einmal war. Ich werde für den Rest meines Lebens mit Defiziten leben müssen, aber was bedeutet das? Man sollte seine persönlichen Einschränkungen immer am Fortschritt messen, den man seit Beginn der Krankheit gemacht hat. Wäre alles anders verlaufen, vielleicht wäre ich dann heute immer noch ein absoluter Pflegefall, der ich ja eine ganze Zeit lang gewesen bin. Meine Geschichte soll daher nicht dazu dienen, anderen zu erzählen, wie schlecht oder gut es mir geht, die Erkrankung von mir auch nicht mit der von anderen Betroffenen messen. Jeder für sich hat sein eigenes Leid zu tragen, empfindet seine eigenen Einschränkungen schlimmer, als die von

## **GBS - Erfahrungsbericht von Herbert Brüßeler aus Eschweiler**

anderen. Mein Bericht soll allen den Mut geben, von innen her mit aller Kraft gegen diese Krankheit und ihre Folgen zu kämpfen. Er soll allen zeigen, dass man – wenn die Bedingungen es zulassen – diese Krankheit Schritt für Schritt besiegen kann. All diese kleinen Schritte des Erfolges wünsche ich den Betroffenen, die auf dem Weg der Besserung sind.

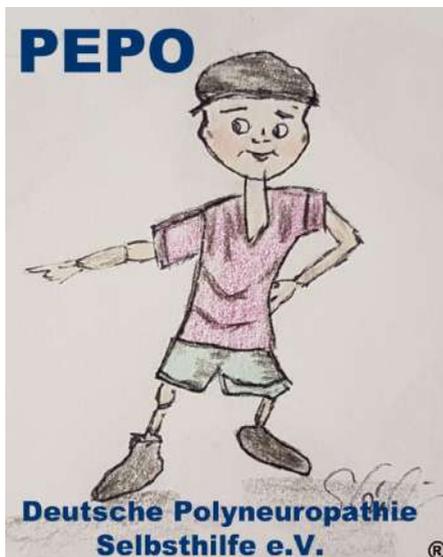
**Gleichzeitig möchte ich auf diesem Wege Dank sagen. Dank in erster Linie an meine Frau, die mir immer – bis über die eigene Grenze der Kraft hinaus – zur Seite stand und an mich glaubte. Dank der Deutschen GBS Initiative e.V., die meine Frau intensiv beraten hat. Dank auch an all die Kolleginnen und Kollegen, die mich auch nach über einem Jahr immer noch in Bad Godesberg besuchten und mir Mut machten, auch wenn viele nicht mehr an eine Genesung geglaubt haben. Dank der Ehefrau meines Kollegen, die in der schlimmsten Phase aufgrund ihrer Fachkenntnisse Abend für Abend mit meiner Frau telefoniert hat. Dank an meine Tochter und meinen Schwiegersohn, die manche Entbehrung in Kauf genommen haben, um mir zu helfen. Nicht zuletzt Dank an meine Familie, meine Freunde und alle, die ich aus Platzmangel nicht habe aufführen können. Ich werde euch das nie vergessen.**

Selbstverständlich stehe ich jedem GBS-Kranken und seinen Angehörigen für Fragen und zwecks Beratung zur Verfügung.

Mittlerweile liegt Ihnen Dank Ihrem regen Interesse die vierte überarbeitete Ausgabe vor. Alle Tipps wurden noch einmal überarbeitet und – wo notwendig – ergänzt.

gez. Herbert Brüßeler

Eschweiler, im April 2020



Vereinigung von **Polyneuropathie** - Betroffenen  
mit weitestgehend **ungeklärten** Polyneuropathien

**Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. – Zentrale -**  
**Carl-Diem-Str. 108 – 41065 Mönchengladbach**

**[www.selbsthilfe-pnp.de](http://www.selbsthilfe-pnp.de) [info@selbsthilfe-pnp.de](mailto:info@selbsthilfe-pnp.de)**

**Tel. 02161 480499 Fax: 0322 237 590 19**

**Bankverbindung und Spendenkonto:**

**Stadtsparkasse Mönchengladbach**

**DE40 3105 0000 0004 7555 91**

**Steuernummer 121/5782/6085**

**Überreicht durch:**