

# Polyneuropathien

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

Selbsthilfeheimat für Patienten mit Polyneuropathien



## Ein Erfahrungsbericht zum Guillain-Barré Syndrom GBS



Kurzfassung des Buches „Zeit zum Nachdenken“ aus dem Jahre 1998

## Inhaltsverzeichnis

Titelbild: eigene Quelle	
Der Autor Albert Handelman	3
Vorwort Carla Vanselow / Tanja Küpper	4
Hotel „Lämmerbuckel“	5
Krankenhaus Geislingen an der Steige	10
Göppingen, Klinik am Eichert	14
Normalstation	18
Verlegung nach Krefeld	22
Zweiter Rückfall	23
„Gleich“ ist relativ	25
Abschied von Krefeld	35
Bonn Bad Godesberg „Godeshöhe“	36
Augenuntersuchung	41
Krankengymnastische Eindrücke	50
Zu Hause	51
Geschichtliches	55
Verlaufskurve	58
Schaubild NERV	59



## **Der Autor Albert Handelmann**

Nach der Volksschule begann er im April 1960 eine Lehre als Kraftfahrzeugmechaniker in Hildesheim. Es folgte eine Weiterbildung bei der Bundesluftwaffe auf den Gebieten der Elektronik sowie Radar- und Computersysteme in den USA.

In Abendform erlangte er die Fachhochschulreife auf der Bundeswehrfachschule in Wilhelms-haven. Nach der Bundeswehrzeit studierte er Computer-Technologie in Frankfurt am Main.

Anfang der 70er Jahre war er zunächst im technischen Außendienst für diverse Computersysteme tätig. Gleichzeitig arbeitete er als Fachlehrer für Hochgeschwindigkeitsdrucker, Laufwerke, Magnetbandstationen, Maschinenprogrammierung, Datenfernübertragungseinheiten und bildete auch Techniker aus. Ab Mitte der 70er Jahre war er im internationalen Bereich der Telekommunikation und Computerindustrie in leitenden Funktionen tätig. Darüber hinaus war er auch als Gastdozent an einer Technischen Universität tätig und hielt Vorlesungen über moderne Satellitenkommunikation sowie Wirtschaftsinformatik.

Ab Anfang der 80er Jahre leitete er Geschäftsbereiche, verschiedene internationale und nationale Großprojekte und führte neue Technologien ein. An der Entwicklung von einem der ersten Email Systeme war er wesentlich mit beteiligt.

Nach einer schweren Erkrankung im Jahr 1997 am ganz seltenen Guillain-Barré Syndrom (GBS) veränderte er sein berufliches Engagement und übernahm den Bereich Qualitätsmanagement und Datenschutz. Darüber hinaus fungierte er auch als Auditor für interne Qualitätsprüfungen in einem großen deutschen IT Dienstleistungsunternehmen.

Seit 1998 engagierte er sich in der Selbsthilfe für GBS CIDP Betroffene und gründete mehrere Selbsthilfeorganisationen. Weltweit kennt er über 5000 Betroffene und deren Krankheitsverläufe. Heute ist er Ehrenvorsitzender der im Jahr 2000 gegründeten Deutschen GBS CIDP Initiative und Repräsentant der Internationalen GBS CIDP Stiftung der USA. Für das erfolgreiche Engagement wurde ihm das Bundesverdienstkreuz am Bande verliehen.

Im Jahr 2017 gründete er mit Freunden und Mitstreitern die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V., um auch erkrankten Patienten mit ungeklärten Polyneuropathien eine Selbsthilfeheimat zu geben.

## **Vorwort von Carla Vanselow**

### **Ein Mut machender Erfahrungsbericht eines Betroffenen für Betroffene**

„Zum ersten Mal sagte man mir, dass ich etwas hätte, was im Moment schlimm ist, aber wieder völlig verschwinden würde. Dazu brauche ich aber sehr viel Geduld.“

Albert Handelmann gewährt mit seinen aufgezeichneten Erfahrungen den Lesern einen Einblick in die „ganz schlimme Zeit“ seiner Erkrankung; er lässt sie jedoch ebenso die vielen kleinen Schritte der allmählichen Genesung mitgehen und dadurch ermutigt dieses Buch!

Was erlebt ein Mensch, der unvermittelt aus dem Alltagsgeschehen gerissen, sich plötzlich im Zustand eines „50jährigen Babies“ wiederfindet: „klar im Kopf und völlig hilflos“, allein Kopf und Mund bewegen kann?

Der Verfasser beschreibt seine Erlebnisse und Eindrücke vom Ausbruch der Krankheit, seine Aufenthalte in Krankenhäusern und schließlich die Phase der Rehabilitation mit genauer Beobachtungsgabe, auf lebendige und nicht selten auch humorvolle Weise. Und dabei wird immer wieder eine Spannung spürbar zwischen Erfahrungen der Ungewissheit und der Rückschläge und der Zuversicht auf allmähliche Besserung bzw. der Aussicht, wieder gesund ins normale Leben zurückkehren zu können.

„Und immer wieder hatte ich Zeit zum Nachdenken...“

Nicht selten erlebe ich in meiner Arbeit als ev. Klinikseelsorgerin, daß Krankheiten „Zeit zum Nachdenken“ bieten und zu heilsamen „Bedenk-Zeiten“ werden können. So zeichnen Patienten oftmals im Gespräch ihren Lebensweg bis zur Erkrankung nach und stoßen dabei wie in einem Brennglas verdichtet auf einschneidende Lebenssituationen, die sie nachhaltig verändert haben: z.B. Momente, in denen ihnen bewusst wurde, wie bedroht sie waren, und gleichzeitig die Erfahrung, in dieser Situation bewahrt und behütet worden zu sein.

Das erste Gespräch mit Herrn Handelmann in der Früh-Rehabilitation empfand ich ebenso als solch einen Rückblick, bereits aus dem Bewusstsein heraus, die „schlimmste“ und bedrohlichste Phase der Erkrankung überstanden zu haben. Besonders eindrücklich war für mich in diesem Zusammenhang eine Schilderung Herrn Handelmanns, die auch in diesem Buch aufgezeichnet ist („Schutzengel muss man haben“).

Der vorliegende Bericht unterscheidet sich wesentlich von einer sachlichen Beschreibung des Guillain-Barré Syndroms aus medizinischer Sicht dadurch, dass diese seltene und langwierige Krankheit hier aus dem Blickwinkel eines Betroffenen anschaulich beschrieben wird. A. Handelmann schildert, wie er sie konkret erfahren und durchlebt hat. In der Art und Weise, wie er diese Monate bewältigt hat, wird deutlich, wieviel Geduld ihm durch diese Krankheit abverlangt wurde.

Es ist ein hilfreiches und Hoffnung stiftendes Buch für Menschen, die sich in einer ähnlichen Situation befinden, aber auch für mitbetroffene Angehörige, für Pflegende, Therapeuten, Ärzte und Seelsorgende.

Carla Vanselow  
Seelsorgerin

### **An der Hotelrezeption**

Vom 20.2. auf 21.2.97, also von Donnerstag auf Freitag hatte ich Frühdienst an der Rezeption und bearbeitete bereits einige schriftliche Anmeldungen, Buchungen, Reservierungen und weitere Arrangements.

So etwa gegen 7:30 , einige Gäste waren bereits beim Frühstück, kam ein Gast auf die Rezeption im wahrsten Sinne des Wortes ganz langsam „zugeeiert“. Im ersten Moment dachte ich:“ Der ist doch total betrunken“.

Er stand dann vor mir, hielt sich am „Pult“ fest, sagte: „Mein Name ist Handelmann“ und fragte, ob ich nicht einen Arzt rufen könnte ; denn er fühle sich außerordentlich schlecht.

„Warum ruft er eigentlich nicht vom Zimmer aus an, wenn er kaum gehen kann?“ fragte ich mich, aber das war wohl im Moment auch nicht wichtig.

Die erste Praxis, die ich telefonisch erreichte, machte den Vorschlag, zur Sprechstunde zu kommen. Ich erklärte den Zustand von H. Handelmann so gut ich konnte, und dann gab man mir die Empfehlung, doch eine Aspirin-Tablette zu geben. Und genau das machte ich nicht. Ich erklärte der Dame in der Praxis, daß selbst wenn ich eine hätte, ich ihm diese nicht geben würde. Wir verblieben so, daß ich versuche, eine Fahrt zur Praxis zu arrangieren.

Dann fragte ich Herrn Handelmann, ob es so in Ordnung wäre oder ob ich mich um eine andere Praxis bemühen sollte? Irgendwie hatte ich Angst, dass er vor mir umfällt.

Er sagte nur, dass es ihm sehr schlecht gehe.

Ich rief dann in einer anderen Praxis an, und diese sagte den Arztbesuch gegen 11:00 , also nach der Sprechstunde, hier am Lämmerbuckel zu.

H. Handelmann schickte ich aufs Zimmer zurück und ließ ihm ein kleines Frühstück aufs Zimmer bringen.

Danach setzte ich meine eigentliche Arbeit fort und dachte noch so: „Hoffentlich ist es nicht Schlimmes“.

Später erfuhren wir, daß er über Geislingen nach Göppingen in die dortige Klinik eingeliefert wurde, und schickten ihm dorthin einen Blumenstrauß mit den besten Wünschen zur baldigen Genesung.

Einen Tag später kam seine Ehefrau mit Tochter und holte das Auto ab. Wir sprachen noch kurz miteinander und gaben noch den Hinweis, daß H. Handelmann am Vorabend beim „Einchecken“ noch sehr robust ausgesehen hat.

Tanja Kuepper

**Das Guillain-Barré Syndrom  
oder  
Klar im Kopf und völlig hilflos**

Was macht ein Mensch, der aufgrund einer Infektion für Wochen gelähmt ist?

Der sich nicht mehr bewegen kann und gefüttert wird wie ein Baby.

Der Arme und Beine nicht mehr spürt und das bei klarem Verstand.

Er hat viel Zeit zum Nachdenken. Tage, Wochen oder auch Monate

Über Vergangenes, Wesentliches und Unwesentliches, Lustiges und Ernstes.

Albert Handelmann im Jahr 1997

## **Hotel Lämmerbuckel am 20. + 21. Februar 1997**

Der Lämmerbuckel liegt an der Autobahn A 8 (Stuttgart-München) zwischen Stuttgart und Ulm. Auf der Schwäbischen Alb. Und da saß ich nun am Freitag früh auf meinem Zimmer des Bildungszentrums auf dem Lämmerbuckel, blickte auf die graue Landschaft der Schwäbischen Alb und wartete auf den Landarzt. Was war geschehen?

Am Mittwochabend hatte ich ein ungewöhnliches Kribbeln in beiden Händen. Wenn ich die Arme hochhielt, verschwand es. Leichte Durchblutungsstörungen, war mein erster Gedanke.

Am nächsten Morgen (Donnerstag) fühlte ich mich etwas schlapp. Da hatte ich schon so ein seltsames unbeschreibliches Gefühl in Füßen und Händen. Ich schloss beide Hände zur Faust und fühlte in den Handflächen, daß die Hände dicker waren als sonst, sie waren es aber nicht.

Wird schon wieder vorübergehen, dachte ich mir. Zusätzlich fiel mir auf, daß ich nicht besonders schnell gehen konnte. Aber ich dachte mir ebenfalls nichts dabei. Sicherlich waren es noch die Nachwirkungen der Grippe, und es wird wohl noch etwas dauern, bis es wieder verschwindet, dachte ich mir.

So fuhr ich morgens von meiner Zweitwohnung in Limburg nach Stuttgart, um einen Vortrag über Datenkommunikation unter Einbeziehung der Satelliten-technik zu halten und um abends weiterzufahren zum Lämmerbuckel, wo am Freitag eine Veranstaltung stattfand, an der ich teilnehmen wollte.

Donnerstag abends saß ich noch mit Kollegen zusammen in gemütlicher Runde. Seltsamerweise fiel mir aber auch das Öffnen einer Weinflasche sehr schwer. Wir tranken etwas südafrikanischen Rotwein, und als ich um ca. 23.00 Uhr ins Bett gehen wollte, merkte ich auf dem Weg dorthin, daß ich meinen Schritt nicht mehr beschleunigen konnte. Ich konnte einfach nicht so schnell gehen, wie ich wollte. Irgend etwas bremste oder blockierte im Bereich knapp unter der Gürtellinie. Einem Kollegen erklärte ich, daß ich mich nicht besonders wohl fühle und hoffte, daß sich dieses über Nacht bessern würde.

Vor dem Zubettgehen ging ich noch unter die Dusche. Die Rundknöpfe der Türklinken konnte ich nur mit 2 Händen öffnen. Nach dem Duschen probierte ich kurz eine Kniebeuge und kam nur mit Hilfe meiner Hände, womit ich mich am Waschbecken festhielt, wieder hoch.

Gegen 5.00 Uhr wachte ich schweißgebadet auf. (Wenn ich erkältet bin, schwitze ich häufig während der Nacht.) Nichts hatte sich gebessert. Da war immer noch das seltsame Gefühl in Händen und Füßen. Es fühlte sich alles so anders an. Kaum zu beschreiben.

Ich stand auf, um ins Bad zu gehen. Nun mußte ich mit beiden Händen noch mehr Kraft aufwenden, um die Tür mit dem Rundgriff zu öffnen. Bei der Reinigung stellte ich am Steißbein ein seltsam taubes Gefühl fest. Diesen Tag werde ich so nicht überstehen, dachte ich mir.

Ich machte mich soweit fertig, dann packte ich kurzerhand meine Sachen, um ins ca. 450 km entfernte Mönchengladbach zu fahren, also nach Hause.

Aber was war das? Mit meinem Kleidersack und Aktenkoffer kam ich nicht mehr die Treppe hinunter. Meine Beine schienen zu versagen auf den Stufen. Die Sachen brachte ich kurz aufs Zimmer zurück und schleppte mich, die Hände fest am Treppengeländer, bis zur Rezeption. Dort bat ich darum, mir einen Arzt zu rufen.

Zwischenzeitlich war mir völlig klar, dass ich in diesem Zustand weder nach Hause fahren noch an der Tagung teilnehmen konnte.

An der Rezeption – es war bereits oder erst 7.30 Uhr – bemühte man sich umgehend um einen Arzt. Beim ersten Versuch war die Sprechstundenhilfe am Telefon, die fragte, ob ich in die Praxis kommen könnte. Der Herr Doktor sei noch unterwegs, wäre aber zur Sprechstunde wieder zurück. Das war mir etwas zu umständlich aus den bekannten Gründen der eingeschränkten Mobilität. Die Sprechstundenhilfe gab dann die Empfehlung, nachdem ihr die Symptome geschildert wurden, eine Aspirin-tablette zu nehmen. Diese Vorgehensweise wurde von der Rezeption zurecht abgelehnt.

Ein zweiter Versuch bei einem anderen Arzt. Hier sagte man den Arztbesuch zu: „Der Herr Doktor kommt umgehend nach der Sprechstunde zum Lämmer- buckel, es kann aber 11.00 Uhr werden, bis dahin soll ich mich wieder ins Bett legen.“ Einverstanden, die nette Dame an der Rezeption schlug mir noch vor, das Frühstück aufs Zimmer bringen zu lassen, was ich gern annahm.

Für meinen Chef, der ebenfalls auf dem Lämmerbuckel war, hinterließ ich die Nachricht, daß ich mich aus gesundheitlichen Gründen auf meinem Zimmer befinde.



Mühevoll war der Weg zurück aufs Zimmer. Und dort saß ich nun und wartete auf den Arzt. Beim Nachdenken spürte ich instinktiv, dass ich irgendetwas hatte, was nicht in wenigen Tagen verschwunden sein würde. (Ich sollte recht behalten.)

Immer wieder ging ich auf den Balkon, um frische Luft zu schnappen und die Beine zu testen. Etwas Schnee lag noch draußen, aber ich spürte nicht, ob es noch kalt war. Seltsam.

Ich dachte noch darüber nach, ob es nicht besser gewesen wäre, die Grippe zuhause auszukurieren. Die Sekretärin hatte es sogar dringendst empfohlen.

Dann klopfte es, und der Arzt kam ins Zimmer. Er wirkte sehr sympathisch, und ich versuchte herauszufinden, ob er besorgt war oder nicht. Er stellte die ersten allgemeinen Fragen wie Name, Alter usw., ob ich jemals ernsthaft krank gewesen bin und ob ich diese Symptome schon einmal gehabt hätte. Nein, mal etwas schlapp, abhängig von der Tagesform, aber nicht in dieser Form.

Und so teilte ich ihm mit, dass ich vor kurzem (1 ½ Wochen) eine grippeähnliche Erkältung mit Schüttelfrost hatte, aber das war nach 3 Tagen vorbei. Außerdem war diese nicht so schlimm, und ich fühlte mich auch wieder besser und glaubte „es geht schon wieder“.

Danach mußte ich den linken Arm freimachen für die Blutdruckmessung. Das Ergebnis war niederschmetternd. 180 zu 120. Noch vor 14 Tagen, beim Hausarzt, hatte ich 140 zu 80, also normal. Aber warum hatte ich plötzlich diese hohen Werte? Er schaute mich und ich ihn fragend an. Offensichtlich hatte ich zuviele „ÜBIS“. Das ist vom Übergewicht über überarbeitet bis zum Übernommen so alles eingeschlossen.

Ich war gespannt, was er nun machen würde, denn autofahren lassen konnte er mich nicht mehr. Er machte dann einen wirklich guten (was man in solcher Situation noch als gut empfinden kann) Vorschlag. Ich fand es auch vor allem sehr gut, daß er mich mit in die Entscheidung einbezog.

„Also“, sagte er, „was halten Sie davon, wenn Sie zur Sicherheit für ein paar Tage in ein nahegelegenes Krankenhaus – ich denke hier an Geislingen ca. 20 km von hier entfernt – zur Beobachtung gehen würden? Dabei könnten Sie sich gleichzeitig erholen. Das Auto bleibt hier stehen, und ein Krankenwagen bringt Sie dorthin.“ Ich willigte ein. Oder was hätte ich sonst tun können?

Daraufhin arrangierte er einen Krankenwagen und ein Bett im Kreiskrankenhaus von Geislingen an der Steige, in der inneren Abteilung. Während der Wartezeit unterhielten wir uns über die verschiedensten Themen, wie streßauslösende Faktoren usw.

Er fragte auch, ob ich es mir jemals habe träumen lassen, daß ich einmal durch einen Landarzt aus dem Verkehr gezogen werden würde. Ausweichend antwortete ich, daß ich schließlich auf einem Bauernhof in einem kleinen Dorf nahe Hildesheim aufgewachsen bin.

Der Arzt blieb, bis der Krankenwagen kam, und überwachte den Transport über die Treppen und den Aufzug bis in den Krankenwagen. Dann ein herzliches Tschüß und gute Besserung.

### **Krankenhaus Geislingen an der Steige 21. + 22. Februar 1997**

Auf der Fahrt dorthin im Krankenwagen unterhielt ich mich mit dem Beifahrer, der so etwa in meinem Alter war. Der Inhalt des Gespräches war das Alter und seine Macken. „So ab 50,“ sagte er, „geht’s bergab. Die unterschiedlichsten Macken kommen zutage, und die ganzen Sünden der Jugend machen sich nunmehr wirklich echt bemerkbar.“

Nach ca. 30 Minuten erreichten wir das Krankenhaus Geislingen an der Steige. Dort kam ich auf die „Innere“ in ein Zweibettzimmer. Mein Zimmernachbar war ein Türke, der leider nur ganz wenig deutsch sprach, und umgekehrt konnte ich kein Wort türkisch. Also keine Kommunikation. Er stellte zu jeder vollen Stunde den Fernseher an, um im TRT-Programm Nachrichten zu sehen. So jede Stunde verließ er auch das Zimmer, um zu rauchen.

Ich selber hatte auch einmal geraucht, mir dieses aber aufgrund eines besonderen Ereignisses abgewöhnt. Wie war das noch, angefangen mit Rauchen hatte ich 1966 bei der Bundeswehr. In geselliger Runde begann es. Dann auch tagsüber, erst gelegentlich und dann immer häufiger. Im Schnitt so zirka 20 Zigaretten pro Tag.

Ein Ereignis im Jahre 1974 gab mir dann den Impuls, mit Rauchen aufzuhören. Warum?

Ich war im technischen Support tätig. Feuerwehrmann nannte man es in den 70er Jahren. Technischer Support für High Speed Printer und Datenfernübertragung. Die meisten Einsätze wurden nach Feierabend getätigt.

In diesem Fall abends bei der LVA in Düsseldorf. Das Problem, der Drucker macht keinen korrekten Zeilenvorschub seit heute früh. Der Techniker ist seit ca. 10.00 Uhr vor Ort und hat wie üblich schon alles gemacht. Nur der Zeilenvorschub funktionierte immer

noch nicht richtig. Jedenfalls sagte mir mein Chef, dass sich auch sämtliche Ersatzteile bereits vor Ort befinden und schon alles getauscht wurde. Trotzdem, die "Mühle" tat es noch nicht.

Für mich war das nichts neues. Es war immer so. Tagsüber wurden Ersatzteile durch die Gegend kutschiert, und abends kam man auf den Punkt. Nicht Ersatzteile, sondern ein anderer Techniker mit anderer Vorbildung, Ausbildung und Erfahrung wurde benötigt. Oder war es etwa wieder so, daß man dem Kunden den ganzen Tag entweder ein Schauspiel oder Theater vorspielte, jedenfalls so lange, bis der Techniker, den man benötigte, Zeit für das Problem hatte?

Nur 10 Minuten benötigte ich von unserer Geschäftsstelle bis zur LVA. Bei der Ankunft im Druckerraum bot sich mir ein wahres Schlachtfeld. Überall lagen Ersatzteile herum. Auch ein weiterer Drucker war zerlegt worden, um Boards zu testen. Gerade wollte ich mir eine Zigarette anzünden, da hielt ich inne.

Es war 1 Mann (Techniker) im Raum, aber auf einem Drucker stand ein Aschenbecher mit 3 brennenden Zigaretten. Wem gehören diese wohl, fragte ich mich. Dann kam auch der Kopf des Technikers aus dem Drucker hervor. „Hallo“, begrüßten wir uns. Er holte seine Zigarettenschachtel heraus, nahm eine neue heraus, bot mir auch eine an, aber ich sagte „danke, nein, im Moment nicht.“

Während er sich die vierte anzündete, musterte ich ihn ganz kurz. Er sah schlimm aus, so richtig abgekämpft. Die Krawatte stand auf  $\frac{1}{2}$  8, die Hände waren verschrammt, und das Hemd muß morgens noch weiß gewesen sein. Er nahm einen langen Zug und legte dann seine Zigarette auf den Ascher. Da stutzte er selber. „Wem seine sind das denn?“ fragte er. Ich sagte nur „meine nicht“ und fügte hinzu, daß auch weit und breit kein anderer im Raum ist. Pause. Er war fertig mit den Nerven. Er soll sich erst mal ausruhen, und dann sehen wir weiter, sagte ich und begann damit, Ordnung zu schaffen und die beiden Drucker zusammenzubauen. Das dauerte etwa eine halbe Stunde. Der Drucker lief, der andere hatte immer noch Papiervorschub-Probleme. Und dieser Drucker war mit einem neuen Stepper-Motor (Start/Stop-Motor) ausgestattet. Es war schon revolutionär, der Umstieg von Kupplung/Brems-System auf einen Stepper-Motor. Nur die Justage war etwas kritisch. Ich justierte den Motor neu, das dauerte ca. 15 Minuten, und alles lief sauber. Dem Techniker erklärte ich danach die Justage und gab ihm eine Kopie der Anleitung. Danach war Feierabend und etwa 20.00 Uhr.

Wir gingen noch ein Bier gemeinsam trinken. Er rauchte weiter und ich nicht. Nein, diese Situation von vorhin wirkte auf mich abschreckend. Den ganzen Abend und auch am anderen Tag habe ich keine Zigarette angerührt. Das Beste ist aufhören, dachte ich, und

zwar jetzt. Noch ein ganzes Jahr hatte ich Zigaretten bei mir. Ich konnte also rauchen, wenn ich wollte. Aber ich wollte einfach nicht mehr. So hatte ich Monat für Monat ca. 80 DM übrig, und darüber hinaus nahm ich an Gewicht zu. Resumé: neue Klamotten. Für mich, das erste Mal nach 20 Jahren wieder im Krankenhaus, begann die übliche Routineuntersuchung. EKG, Blut usw. Zusätzlich wurde meine Lunge geröntgt. Dazu wurde ich mit meinem Bett hingefahren. Für die Aufnahme musste ich dann ganz kurz aufstehen.

Es sollte für lange Zeit das letzte Mal sein, dass ich auf meinen eigenen Beinen stand.

Nach der Rückkehr auf mein Zimmer wurde weiter untersucht. Reflexe etc . Spätnachmittags kam dann der Stationsarzt mit den Ergebnissen. „Also, Herr Handelsmann“, begann er, „das sind alles noch Nachwirkungen der Grippe. Gegen den Bluthochdruck bekommen Sie Medikamente. Ansonsten konnten wir nichts Ernsthaftes feststellen. Ruhen Sie sich übers Wochenende mal schön aus, und am Montag entscheiden wir gemeinsam, ob wir hier in Geislingen noch weiter diagnostizieren oder Sie nach Mönchenglöblich zurückfahren. Dann tschüß und ein einigermaßen erholsames Wochenende.“

Abends musste ich noch einmal ins Bad. Gehangelt und gerangelt und mit den Händen an allem festgehalten, was da gerade stand (Bett, Tisch, Stuhl, Wand) schaffte ich es ganz mühsam hin und zurück. Im Bett dachte ich noch über den Tag nach, und dann rief ich über das gerade geschaltete Telefon meine Frau an. Ich sagte ihr, daß ich hier in Geislingen im Krankenhaus liege, weil die Auswirkungen der Grippe sich verstärkt hätten. Aber wahrscheinlich würde ich am Montag bereits wieder nach Hause kommen. Nur keine Sorgen machen

Und teilte noch das Ergebnis der ersten medizinischen Untersuchung mit. Tschüß dann und schönen Gruß. Am Montag, überlegte ich, würde ich auch im Büro anrufen.

Ich versuchte einzuschlafen. Mein Nachbar verließ häufig das Zimmer, um zu rauchen. Wenn er zurückkam, war der Rauchgeruch von seinen Klamotten im Zimmer zu riechen. Irgendwann schlief ich ein.

Frühmorgens, oder mitten in der Nacht, wachte ich auf und wollte aufstehen, um ins Bad zu gehen. Ganz mühsam kam ich mit den Füßen und Beinen aus dem Bett. Auch der Oberkörper kam nur ganz schwer hoch. Halb stand ich und halb hing ich am Bett, dabei versagten die Beine den Dienst. Ich kam nicht einmal mehr ins Bett zurück. Hände und Kopf befanden sich auf der Bettkante, Rumpf und Oberschenkel vor dem Bett und die Beine, von den Knien abwärts, auf dem Fußboden.

Ich bat meinen Zimmernachbarn darum, die Schwester zu rufen, aber er verstand mich nicht oder schlief zu fest. Licht hatte ich nicht angemacht, weil von draußen die Straßenlaterne für genügend Helligkeit sorgte. Gottseidank, nach einer Weile stand er wieder auf, um zu rauchen (Rauchlust hat doch auch etwas Gutes).

Er machte das Licht an und sah mich dort an der Bettkante in der berühmten „Mc Illroy“-Position. Er klingelte nach der Nachtschwester, und die hob mich wieder ins Bett. Es muss so etwa 4.00 Uhr morgens gewesen sein. Nunmehr bediente ich mich der Urinflasche.

Ich schlief wieder ein. Aber nach kurzer Zeit erwachte ich wieder. Im Bett war ich nach unten gerutscht, also ans Fußende. Mit den Händen am Kopfteil des Bettes wollte ich mich wieder nach oben ziehen. Es ging nicht, Hände und Arme entwickelten nicht mehr genügend Muskelkraft. Ich dachte noch so, daß dieses wohl ein bißchen mehr ist als die Nachwirkungen der Grippeinfektion, und schlief wieder ein.

So gegen 7.00 Uhr war „Wecken“. Ich wurde gewaschen, da ich dieses nicht mehr selbst konnte. Das Frühstück wurde mir mundgerecht bereitgestellt. Hunger hatte ich nicht, aber ein Brötchen habe ich runtergewürgt. Beim Abräumen des Frühstücks bat ich die Schwester, dem Herrn Doktor bitte mitzuteilen, daß – wenn ihm heute nichts einfällt – er morgen das „schwarze Auto“ bestellen kann. Sie schaute mich mit großen Augen fragend an, und ich bekräftigte meine Worte nochmals, indem ich sagte, daß ich meinen Körper und sein Verhalten kenne und ich dieses sehr ernst meine. Wirklich ganz ernst, sagte ich. Sie antwortete, dieses werde sie dem Doktor genauso mitteilen.

Wenig später kam eine Ärztin, die meinen rechten Arm für eine Infusion vorbereitete. Nachdem die Kanüle drin war, kam ein Ständer mit einer Flasche dran, diese wurde über einen Schlauch mit der Kanüle verbunden, und dann tropfte dieser „Saft“ – ich konnte nicht erkennen, was auf dem Etikett stand, aber wahrscheinlich war es Kortison – in meine Vene.

Die Ärztin kam etwas später noch einmal wieder und fragte, ob ich denn schon etwas merke. „Nein, es geht mir eher schlechter“, sagte ich. „Na ja“, antwortete sie, ich hätte ja auch eine Grippe gehabt, und das geht nun mal nicht so schnell. Ich sagte noch, daß es nicht meine erste und auch nicht einzige Grippe in meinem Leben war und daß ich nicht glaube, daß diese Symptome noch Grippesymptome sind.

Wenig später kam ein anderer Arzt, der mich nochmals untersuchte, und danach noch einer, der mich auch noch untersuchte. Ich mußte noch einmal versuchen, mich hinzustellen, aber es gelang nichts mehr.

Offensichtlich hatte er aber schon etwas in die Wege geleitet, denn er sagte spontan: „In etwa einer halben Stunde kommt der Krankenwagen, um Sie nach Göppingen in die dortige Klinik am Eichert zu bringen. Dort wird zunächst eine Computer-Tomographie gemacht, und danach kommen Sie auf die Intensivstation. Es besteht die Gefahr, daß auch Ihre Atmung aussetzt. Sollte das der Fall werden, werden Sie in ein künstliches Koma gelegt und maschinell beatmet.“

Er sagte noch etwas von „wahrscheinlich .....-Syndrom“, aber das hatte ich nicht richtig verstanden. Das Mittagessen wurde gebracht und meines gleich wieder weggebracht, denn die Krankenwagenfahrer standen plötzlich im Zimmer.

Die Schwester, die mich vormittags betreut hatte, meldete noch mein Telefon ab, packte meine Sachen in den Kleidersack und sagte „tschüß“. Sie strich mir noch über die rechte Wange und sah dabei wirklich sehr besorgt aus.

Auf dem Weg zum Krankenwagen sah mich der Pfleger der Station und sagte noch: „So schnell geht es manchmal. Tschüß und gute Besserung.“ Dann wurde ich auch schon in den Krankenwagen geschoben, und auf ging es zur Klinik am Eichert, nach Göppingen.

### **Göppingen, Klinik am Eichert, 22. 2. – 5. 3. 1997**

Auf der Fahrt dorthin versuchte ich immer wieder, meine Hände zu verschränken und zusammenzupressen. Ich versuchte Kraft zu entwickeln. Zwecklos, es wurde immer schlechter. In der dortigen Klinik angekommen, wurde ich gleich zur Computer-Tomographie gebracht. Nichts, aber auch gar nichts ging mehr ohne fremde Hilfe. Um mich in den CT (Computer-Tomographen) zu bekommen, mußte die Assistentin jemanden zu Hilfe holen, denn schließlich waren ca. 100 kg zu bewegen.

Dann lag ich da in der Röhre und hörte die verschiedensten Töne des „Summens“. Weltraumatmosphäre. Nachdem ich wieder draußen war, kam, ich vermutete ein Arzt, den ich fragte, ob man etwas gefunden hat. „Nein“, sagte er, „außer ein paar kleinen „Dellen“ ist dort nichts.“

Kurze Zeit später lag ich auf der Intensivstation. Eine ganze Menge Leute waren da um mich herum. Alle „blau“, also in blauer Kleidung. Apparate wurden ange-schlossen und die ersten Untersuchungen gemacht. Dabei wurde ich kanüliert und kathederisiert. Auf die Seite wurde ich gelegt, damit eine Nerven-wasserprobe entnommen werden konnte. In eine Kanüle wurde noch kurz etwas hinein-gespritzt, danach war ich für kurze Zeit „weg“.

Nach dem Aufwachen sagte mir die Ärztin, dass die Abnahme gut gelaufen sei. Nun mußte noch die Analyse abgewartet werden. Wenig später bekam ich noch eine Kanüle, eine ganz dicke, in meine linke Halsschlagader „hineinoperiert“. Zuvor hat die Ärztin die „beste“ Seite mit Ultraschall ausfindig gemacht.

Um mich herum war immer etwas los. Auch ein Neurologe einer benachbarten Klinik kam hinzu. Er prüfte Reflexe und ähnliches und die Reststärke der ver-bliebener Muskelkräfte. Dabei sagte er Zahlen wie 4 bis 5 und ähnliches.

Zum ersten Mal sagte man mir dann, daß ich etwas hätte, was im Moment schlimm ist, aber wieder völlig verschwinden würde. Dazu brauche ich aber sehr viel Geduld. Es könnte Wochen oder aber auch Monate dauern.

Eine Maschine wurde nun in mein Zimmer geschoben. Einige Leute waren bereits da, und es kamen noch mehr hinzu. Insgesamt waren es, so glaube ich, etwa 8 Personen, die Mehrzahl Ärzte.

Eine Schwester befestigte einen Schlauch an der Kanüle, die an meiner Halsschlagader war, und dann begann die erste Plasmaseparation. Diese dauerte ungefähr 3 Stunden. Eine Uhr hing gut sichtbar bei mir im Zimmer. An der Maschine wurde des Öfteren „herum geklopft“, und darum nannte ich später auch die Schwester „die mit dem Hammer“.

Irgendwann teilte mir jemand mit, dass meine Frau am Sonntagnachmittag kommt. Ich lag noch eine ganze Weile wach und begann damit nachzudenken. Ob es wirklich nur die Grippe war? Ich versuchte mich zu erinnern, was ich so zu mir genommen, also getrunken und gegessen hatte.

Nebenan fing es an laut zu werden. Eine Maschine arbeitete und machte Geräusche, als wenn einer laut atmet. Offensichtlich kämpften dort Ärzte um das Leben eines Patienten, denn ich konnte zwar nicht gut hören, aber ab und zu konnte ich Bruchstücke von Worten zu hören wie „ich glaube, er stirbt“.

Ich selber konnte mich nicht bewegen, geschweige denn umdrehen auf die andere Seite. Dazu mußte ich immer klingeln. Aber selbst zum Klingeln musste ich sehr viel Kraft aufwenden. Da ich meine Arme nicht bewegen konnte, hat man die Klingel mit einer Sicherheitsnadel nahe an meiner Hand an der Bettdecke befestigt.

Meine Augen juckten sehr stark. Ich rief nach der Schwester und bat um einen Waschlappen mit kaltem Wasser. Sie kam zurück und wischte mir die Augen damit ab.

Dann bat ich darum, den Waschlappen noch eine Weile auf meinen Augen liegenzulassen. Es half. Das Jucken ließ nach. Irgendwann in meinem Leben hatte ich festgestellt, wenn ich kaltes Wasser auf eine juckende Stelle tropfte und das Wasser nicht mit dem Handtuch abwische, sondern trocknen lasse, verschwindet der Juckreiz.

Das dauernde „Piepen“ der Geräte ging mir so ganz allmählich auf den Wecker. Aber es mußte sein. So richtig schlafen oder einschlafen konnte ich nicht. Und so döste ich vor mich hin bis in den frühen Morgen bis zum Wecken.

Ein Pfleger kam an mein Bett, stellte sich vor und teilte mir mit, daß er für den heutigen Tag für mich verantwortlich ist. Er kontrollierte so alles um mich herum, und dann brachte er das Frühstück. Noch wusste ich nicht, wie ich frühstücken sollte, aber ich wartete einfach ab. Geduldig schmierte er ein Brötchen, schenkte Kaffee ein und dann, ja dann wurde ich gefüttert wie ein Baby. Wie ein „50 Jahre altes Baby“. Die Kaffeetasche hatte eine Trinkhilfe, Schnabeltasche wurde es auch genannt. Großen Hunger hatte ich nicht, aber ein halbes Brötchen mit Marmelade habe ich runter bekommen.

Der Pfleger erzählte mir dann aus seiner Erfahrung mit Patienten, die so etwas hatten wie ich. Es waren nicht viele Patienten, da diese Krankheit sehr selten vorkommt. Aber ein Professor aus der nahegelegenen Neurologischen Klinik ist ein bekannter Spezialist. Dieser wird in der Regel auch konsultiert. Normalerweise dauert das, was ich habe, so etwa bis 6 Monate, aber es könnte auch kürzer sein.

Den Begriff oder Namen der Krankheit hatte ich immer noch nicht verstanden. Ich wusste nur eines, man hatte einen Grippevirus dafür verantwortlich gemacht.

Ich versuchte allmählich wieder Kraft zu entwickeln und trat mit meinen Füßen an das Fußende des Bettes, immer wieder und immer wieder und nochmal.

Zwischendurch kam immer wieder der Pfleger nach mir schauen und gab mir dann ein hochdosiertes Aspirin und meinte: „Das hat der Chef angeordnet.“ Außerdem trinke ich zu wenig, meinte er.

Aber wie soll ich denn trinken, wenn meine Hände nicht an die Flasche kommen und schon gar nicht das Wasser in das Glas füllen können? Er bastelte dann aus einem Schlauch eine „Pipeline“. Das eine Ende steckte er in die Flasche und das andere mir in den Mund. Jetzt brauchte ich nur noch zu saugen. Ganz schön pfiffig vom Pfleger, dachte ich mir. „Viel trinken ist wichtig“, sagte der Pfleger, „damit die Erreger auch hinaus gespült werden.“ Durch mein dauerndes Getrete an das Fußende spürte ich,



wie ganz langsam Kraft zurückkam. Um das rechte Handgelenk spannte sich ein „Ring“. Es war ein Gefühl, als wenn jemand dauernd mein Handgelenk fest umklammert.

Nachmittags trafen dann meine Frau und meine älteste Tochter ein. Sie waren mit dem Auto eines Bekannten meiner Tochter gekommen. Ich selber hatte ein schlechtes Gewissen. Meine Frau hatte immer gesagt: „Irgendwann hast du viel Zeit, wenn du so weitermachst.“ Der Chefarzt kam hinzu und erklärte die Situation. Die Frage war auch, ob eine heimatnahe Verlegung möglich ist. Möglich schon, aber nicht zum jetzigen Zeitpunkt. Möglicherweise später.

Dann suchten sie erst einmal ein Hotel, um nach dem Plasmaaustausch nochmal wiederzukommen. Und dann kam die „Schwester mit dem Hammer“ mit der Maschine. Drei Stunden „Rattern“ waren wieder angesagt.

Nachts konnte ich nicht richtig schlafen. Ich hörte dauerndes Pfeifen und Signaltöne der Überwachungsgeräte. Aber ich konnte mich schon wieder selbständig etwas drehen. Linke Seite, rechte Seite und zwischendurch mit den Füßen wieder die Haltbarkeit des Fußendes testen. Dann schlief ich wieder ein wenig oder döste so vor mich hin.

So kam der Montag. Ich wurde geweckt, diesmal durch einen anderen Pfleger. Waschen, Zähneputzen, rasieren usw., dann das Frühstück und ansonsten gab es nichts Neues. Tagsüber kamen meine Frau und Tochter nochmals, und ich schlug vor, meinen Dienstwagen vom Lämmerbuckel zu holen und mit dem doch sicheren Auto zurückzufahren. Das andere Auto konnte man ja in der Woche abholen. So haben es meine Lieben dann auch gemacht. Spät abends bekam ich nochmal Besuch. Mein Chef. Er wohnte ganz in der Nähe. Ich fand es schon große Klasse, daß er sich um vieles kümmern wollte und auch meiner Frau jegliche Unterstützung zusagte

Eine Krankenschwester kam noch hinzu und sagte, dass ich morgen auf die Normalstation verlegt werde, weil ich zu „fit“ bin für die Intensivstation.

Dann versuchte ich zu schlafen. Es ging nicht.

### **Verlegung von der Intensiv- auf die Normalstation**

Am anderen Morgen kam tatsächlich der Chefarzt und veranlasste die Verlegung. Zu früh, wie sich später herausstellen sollte.

So wurde auf der Intensivstation z.B. ständig darauf geachtet, daß immer genügend Flüssigkeit zugeführt wurde. In regelmäßigen Abständen, die sehr kurz waren, kam der Pfleger und prüfte so ziemlich alles, was es zu prüfen gab.

Auf der Normalstation fielen diese wichtigen Dinge, vor allem die Versorgung mit Flüssigkeit, weg.

Wie sagte doch der Arzt auf der Intensivstation: „Die Krankheitskeime müssen regelrecht weggespült werden.“

Der Nachteil, dass ich selber nicht die Klingel zum Ruf der Schwester betätigen konnte, wurde auf der Normalstation zum echten „Handicap“.

### **Auf der Normalstation**

Auf der Normalstation (Innere Abt.) kam ich auf ein 4-Bett-Zimmer. Das Radio wurde mir erklärt, aber meine Hände und Finger waren noch zu unbeweglich, um es bedienen zu können. Mein Bettnachbar zur Fensterseite reparierte gerade eine Waschmaschine per Telefon. Ansonsten war alles eigentlich sehr nett, aber eben ungewohnt für mich.

Ein erneuter Plasmaaustausch stand bevor. Eine Schwester kam und nahm mich mit dem gesamten Bett mit zur Dialysestation. Dort stand eine Maschine, die sehr neu war und nun endlich eingesetzt werden konnte. „TPE“ stand für „Total Plasma Exchange“. Während des Austausches unterhielt sich der betreuende Arzt mit mir über Internet, Datenbanken etc. Er sagte mir auch, dass meine Symptome wieder völlig verschwinden würden, aber dazu gehört sehr viel Geduld. Er erklärte mir so mit einfachen Worten folgendes:

Die Eiweißkörper sind vom Virus befallen und blockieren die Nervenbahnen. Dadurch können auch die Muskeln nicht mehr aktiviert werden. Die Nerven regenerieren sich wieder. Sind die Nerven so stark beschädigt, dass eine Regenerierung nicht möglich ist, wachsen diese neu nach mit ca. 1 mm pro Tag.

So hatte ich es verstanden. Mediziner mögen mir verzeihen, wenn ich es falsch aufgefasst habe.

Zum ersten Mal aber setzte ich mich mit dem Begriff für meine Krankheit auseinander. Ärzte sprechen es ziemlich schnell, und man versteht nur Syndrom. Eine Schwester zeigte mir dann auf meinen Wunsch hin den Namen des Syndroms. Er stand auf meinem Begleitzettel. Ich las: Guillain Barré Syndrom.

Später erfuhr ich, daß die beiden französischen Neurologen Anfang dieses Jahrhunderts die Symptome dieser Viruserkrankung erstmals beschrieben haben. Trotzdem konnte ich mit dem Begriff zunächst so nichts Rechtes anfangen.

Zurück auf meinem Zimmer harrte ich der Dinge, die nun kommen werden. Abendbrot und dann Betten gemacht und schlafen. Nicht viel, aber was gibt es schon Abwechslungsreiches für Patienten im Krankenhaus, vor allem, wenn man sich nicht bewegen kann.

Ich gewöhnte mich so ganz allmählich daran, nachts nicht so richtig zu schlafen. Aber ich konnte bereits wieder selbständig ein Glas nehmen und trinken. Nur einschenken konnte ich noch nicht.

Am nächsten Tag wurden 2 Patienten entlassen. Einer sagte beim Abschied zu mir: „Ich schätze, dass Sie so ungefähr bis Juni, also noch 4 Monate, brauchen“ und dann „tschüss“. Er sollte recht behalten. Er hatte wahrscheinlich sehr viel Klinikerfahrung.

Für mich begann heute der Plasmaaustausch sehr früh. Zunächst begann alles normal. Aber dann war plötzlich Stromausfall für ca. 15 Minuten. An den Monitoren konnte ich sehr gut meine Herzfrequenz, Puls und auch den Blutdruck sehen. Mein Puls lag immer so um die 90 und mein Blutdruck 140 zu 90, aber während des Plasmaaustausches sank er gegen Ende so auf 110 zu 65.

Der Strom kam wieder, und es ging weiter. Mit der Schwester Rosi konnte ich mich ganz nett unterhalten. Nach einer gewissen Zeit fühlte ich mich unwohl, der Blutdruck sank sehr schnell und die letzten Werte, die ich noch erkennen konnte – während man mein Bett am Fußende hochhob und das Kopfende absenkte – waren so 90 zu 40. Dann war ich „weg“.

Als ich aufwachte – das Fußende war immer noch oben, das Kopfende immer noch unten – war die Kanüle im linken Arm neu bestückt. Eine Infusion lief. Zwei Ärzte standen um mich herum. Diagnose: Kreislaufkollaps. Das kann passieren, meinten sie.

Später, wieder auf meinem Zimmer, konnte ich den rechten Mundwinkel nicht mehr so bewegen wie sonst. Auch das rechte Auge, oder besser den Augendeckel konnte ich nicht mehr so bewegen. Ich rief nach dem Arzt, der stellte fest, dass das eine „periphere Erscheinung der Grundkrankheit“ ist.

Abends kam nochmal Schwester Rosi und erkundigte sich nach meinem Befinden. Es ging wieder. Sie sagte, daß ich ca. 2 Minuten weg war. Danach kam nochmal der

Neurologe, der die Kraft meiner Arme und Beine prüfte. Alles o.k. für meinen Zustand, meinte er.

Am Tag darauf wieder Plasmaaustausch. Der Arzt sagte mir, daß eine Zentrifuge nicht korrekt gearbeitet hatte. Die Zentrifuge hat nicht auf ein Medikament, welches ich bekam, reagiert oder falsch reagiert. Daher der Kreislaufkollaps. Es war ja auch ein anstrengender Tag gestern: Stromausfall und Kreislauf usw.

Heute war Schwester Rosi nicht da. Eine andere, die sonst immer mit dabei war, bediente heute die Maschine. Sie meinte, dass ich irgendwie anders aussehe als sonst. Später wusste ich warum. Mein rechter Mundwinkel fiel nach unten, und auch mein rechtes Auge sackte ab. Außerdem ging es mir wieder schlechter. Die Kräfte ließen wieder nach. Am nächsten Tag war ich wieder am Anfang.

Am Tag darauf morgens war Visite. Als ich meine Arme nicht hoch bekam, ordnete der Arzt direkt wieder Plasmaaustausch an. Nach seinen Worten war es das einzige, was man tun könne. Außerdem wurde meine Lunge noch einmal geröntgt. Allerdings fühlte ich mich etwas veräppelt, als die Dame aus der Röntgenabteilung sagte: „Nun stehen Sie mal einen Moment aus dem Bett auf, damit ich die Aufnahme machen kann.“ Dann schaute sie mich mit Kulleraugen an, als ich sagte: „Das einzige, was ich bewegen kann, sind Kopf und Mund.“

Darauf bastelte sie unter einem für mich nicht verständlichen schwäbischen Gemurmel die Apparatur um. Dann begann die Aufnahme, nachdem ich auf die Seite gedreht wurde. Danach wurde ich wieder aufs Zimmer transportiert.

Gelegentlich kamen eine oder zwei Therapeutinnen, um meine Arme und Beine zu bewegen. Am Anfang habe ich dieser Krankengymnastik keine wesentliche Bedeutung beigemessen. Später wurde diese zur essentiellen Therapie.

So richtig zum Nachdenken kam ich gar nicht. Meine Tochter Petra kam nochmals mit einem Bekannten, um das Auto abzuholen. Am Wochenende wollte sie mit Mutti wiederkommen. Mein Chef kam nochmal, um Unterlagen abzuholen. Ein zweiter Chef kam am Wochenende, und bei ihm sah ich, daß er sehr erschrocken war. Wir diskutierten noch das eine oder andere und dann „tschüß, schönes Wochenende“.

Meine Frau und Petra kamen auch am Freitag. Übers Wochenende diskutierten wir über eine Verlegung nach Mönchengladbach für den Fall, daß in einer Rehabilitationsklinik so schnell kein Platz zu bekommen war. Die Suche ging los. Es gab zwei Rehakliniken in Heimatnähe. Essen-Kettwig und Bonn Bad Godesberg. Essen hatte eine Wartezeit von

ca. 6 Wochen und Bonn von ca. 4 Wochen, aber das genaue Datum des Beginns der Rehabilitation konnte erst nach Antragseingang genannt werden.

Also kam zunächst eine Verlegung in eine heimatnahe Neurologie in Frage, und hier überraschten mich doch einige Antworten:

Mönchengladbach: Für die nächsten 3 Monate voll ausgebucht. Was machen die eigentlich, wenn in den 3 Monaten ein akuter Fall kommt?

Uni-Klinik Düsseldorf: Aufnahme nur, wenn noch kein Plasmaaustausch gemacht wurde. Hier ging es also in erster Linie ums Geld.

Krefeld: Hier war man sofort bereit, obwohl wir an Krefeld gar nicht gedacht hatten.

Als die Frage der Transportkosten geklärt war, konnte es losgehen.

Am Montag, 3. März, mußte ich aber erst nochmal zur Neurologie ins benachbarte Krankenhaus zur Untersuchung. Es dauerte einen halben Tag. Es ging mir auch schon wieder etwas besser, und die Kräfte kamen ganz langsam wieder. Der Plasmaaustausch (3x) gleich nach dem Rückfall hatte also geholfen.

In der Neurologie wurden diverse Messungen mit Stromstößen durchgeführt. Diese teilweise doch sehr schmerzhaften Untersuchungen nannte ich ganz einfach „südamerikanische Foltermethoden“. Es wird zwar immer behauptet, es tut nicht weh, aber ich glaube, das kann nur jemand sagen, der so etwas noch nicht durchgestanden hat. Zum Abschluß kam nochmal der gleiche Neurologe, der mich bereits in der Klinik am Eichert untersucht hat. Er meinte: „Deutliche Verschlechterung gegenüber der letzten Untersuchung. Aber Geduld müssen Sie haben. Es wird schon wieder.“

Das Warten auf den Rücktransport ging mir auf den „Keks“, und ich wurde maulig, zumal ich auf dem sehr betriebsamen Flur vor einem Schrank abgestellt wurde. Gelegentlich musste jemand an den Schrank und schob mich weg. Da lief eine Schwester oder Angestellte wichtigtuerisch auf dem Flur hin und her, und genau „die“ wurde mein Opfer.

Zunächst fragte ich ganz höflich, ob sie in etwa weiß, wann der Krankenwagen kommt, um uns – wir waren zwischenzeitlich 3 Personen – zurück zur Klinik am Eichert zu bringen. Meine Kollegen waren im Gegensatz zu mir aber gefähig. Die Dame antwortete sehr seriös, dass man das nicht wisse und Einfluss auf die Krankenfahrer habe man nicht, weil diese sehr selbständig über die Zeit entscheiden, und da muss man halt warten.

Diese Antwort machte mich noch mauliger. Ich sagte zu ihr: „Also dann können Sie ja dort mal anrufen und nachfragen.“ „Nein“, sagte sie, „die Herren lassen sich da nicht hineinreden.“ Also musste ich der Dame den Text vorgeben. „Können Sie bitte trotzdem dort anrufen und die Herren nur fragen, wann sie kommen; denn ich wollte nur wissen, wann sie kommen und nicht, daß sie schnell kommen müssen. Oder können Sie kein Telefon bedienen?“

Mundschmollend zockelte sie ab, durch die Glastür sah ich sie telefonieren, dann kam sie zurück und sagte: „ In ca. 20 Minuten kommen die Fahrer.“ Mehr wollte ich auch gar nicht wissen und bedankte mich ganz höflich für die aufgewendete Zeit. Die mit mir wartenden zwei Patienten, die auch zur Klinik zurück mussten, waren happy.

Wieder zurück in der Klinik nahm ich erstmal einen großen Schluck aus der Mineralwasserflasche. Das Gestell aus zwei leeren gestapelten Wasserflaschen-kästen, welches mir eine Nachtschwester gebaut hatte, war immer noch da. Die Pipeline funktionierte auch noch. Es ging mit mir aber wieder bergauf, und ich bat daher um einen Schnabelbecher, um wieder einigermaßen normal trinken zu können. Zum Abendbrot bat ich um fertige Schnitten. Diese konnte ich schon wieder selbständig anfassen, zum Mund führen und essen.

Die Nachtschwester erkundigte sich – wie jeden Abend – ob es nicht doch besser wäre, Sicherheitsstangen an meinem Bett anzubringen, damit ich nicht rausfalle. Ich sagte wie immer nein.

### **Verlegung nach Krefeld**

Am Dienstag, 4. März, kam der Stationsarzt und teilte mir mit, daß ich morgen früh, also am Mittwoch, 5. März, nach Krefeld zur dortigen neurologischen Abteilung überführt werde.

Der nächste Morgen kam, und ich wurde zum letzten Mal in Göppingen gewaschen. Die Arme konnte ich zwischenzeitlich schon wieder so hochheben, daß mein Schlafanzugoberteil problemlos aus- und angezogen werden konnte. „I bin begeischtert“, sagte die Schwester mit dem originellen schwäbischen Dialekt.

Gegen 7.00 Uhr kamen die Fahrer, die Schwester stellte noch eine Flasche Göppinger Wasser zu den Sachen, die Patienten der Stube nahmen Abschied und wünschten mir alles Gute. Dann ging es los.

Ich gab dem Fahrer noch Tips für den schnellsten Weg, da mir die Strecken sehr bekannt waren. Ich fuhr schließlich ca. 80.000 km im Jahr. Es gab mehrere Möglichkeiten. Zunächst musste der Verkehrsfunk gehört werden, um dann zu entscheiden, ob man

zum Kreuz Walldorf über Karlsruhe oder Heilbronn fährt. Danach entweder die A 61 über Koblenz, die A 67/A 3 über Mannheim/Darmstadt/Köln oder die A 5/A 3 über Heidelberg/Darmstadt/Köln.

Wir fahren über Karlsruhe, Kreuz Walldorf und dann die A 61 über Koblenz, Autobahnabzweig Erfttal Richtung Mönchengladbach und später am Kreuz Neersen Richtung Krefeld.

Nach einigem Suchen wurde ich dann ausgeladen und in der Neurologie in einem 2-Bett-Zimmer abgeladen. Da die Betten in der Neurologie nicht höhen-verstellbar waren, musste ich mich so ca. 30 cm runterplumpsen lassen. Dann lag ich da in Krefeld, bekam sofort etwas zu essen, denn es war Mittagszeit, und dann harrte ich der Dinge, die auf mich zukommen sollten.

### **Krefeld, Neurologie, 5. 3. – 4. 4. 1997**

Nachmittags kamen ein Stationsarzt und der Oberarzt. Beiden musste ich den genauen Hergang erklären. Ich hatte manchmal das Gefühl, man glaubte meinen Erklärungen nicht so ganz. Man richtete mich etwas auf, und dann saß ich auf der Bettkante. Links und rechts wurde ich leicht angestoßen, um zu sehen, ob ich so einigermaßen das Gleichgewicht halten konnte. Meine Augen mussten den verschiedensten Handbewegungen folgen. Sie konnten es. Dann wurde nochmal der Widerstand meiner Arme und Beine getestet. Wieder hörte ich Werte wie 2-3, 2-4 oder 5 usw.

Mit meinem Zimmernachbarn verstand ich mich von Anfang an blendend. Er erzählte mir, dass seine Frau ihn nachts bewusstlos auf dem Sofa gefunden hat, dass er ins Krankenhaus gekommen ist, verlegt wurde und man immer noch nicht genau wusste, was er eigentlich hatte. Seine Hände, so sagte er, sind fast gefühllos.

Ich bekam am Abend Augenklappen, damit die Augen nicht austrocknen, denn die Augen konnte ich nicht richtig schließen. Der Pfleger amüsierte sich köstlich, weil ich „aussah wie ein Motorradfahrer“.

### **Zweiter Rückfall**

Am nächsten Morgen – ich habe mich zum ersten Mal wieder allein gewaschen und rasiert (umständlich, aber allein) – kam die Therapeutin und testete mich durch. Anschließend brachte sie mir einen Stehbock und auch einen Rollstuhl. Dabei blieb es zunächst, und es gab mir neue Hoffnung.

Am anderen Tag musste ich versuchen zu stehen. Es gelang ganz kurz. Danach saß ich einfach eine halbe Stunde auf der Bettkante. Es waren sehr wichtige Übungen.

Tag für Tag steigerte ich das Sitzen auf der Bettkante, das Stehen im Gestell und auch das Sitzen im Rollstuhl. Nach 4 Tagen ging ich im Gehgestell ca. 20 m. Das war das Positive in der ersten Woche in Krefeld.

Das weniger gute, wenn auch möglicherweise notwendig, war der erneute Prozeß der elektrischen Stromleitmessungen. Es war wieder schmerzhaft. Innerhalb von 5 Tagen (am Montag in Göppingen und am Donnerstag/Freitag in Krefeld) gleich zweimal die gleiche Prozedur. Der messende Arzt hatte aller-dings sehr viel Verständnis, und ich gewann den Eindruck, daß diese Messungen, aus welchem Grund auch immer, angeordnet waren. Hätte man sich nicht die Unterlagen aus Göppingen faxen lassen können? Wie sagte der Chefarzt: „Wir gehen auf Nummer Sicher und überzeugen uns gern selbst.“

Am Sonntag, 9. März, hatte ich Geburtstag und wurde 51. Ich erhielt eine ganze Menge Anrufe auch noch am Tag darauf. Am Montag bekam ich Besuch von Bekannten aus Mönchengladbach, einer Musikerfamilie. Man beäugte mich und fragte auch, ob das schiefe Gesicht wieder normal wird. „Ich denke schon,“ sagte ich. Während der Besuch sich mit mir unterhielt, kam das Mittagessen, ein Sauerbraten. Da ich wieder selbständig essen konnte, schmeckte es sogar. Auch das Abendbrot konnte ich selbständig herrichten, wie z.B. Brote schmieren.

Schwierigkeiten hatte ich beim Öffnen der Medikamentenhüllen. Mit Finger- spitzenkraft hatte ich noch große Probleme. Hier half der Nachbar. Nach dem Abendessen saß ich noch ca. 2 Stunden im Rollstuhl am Tisch und auch in der Zugluft. Ein Fenster war auf, und eine Krankenschwester hatte es immer so eilig, dass nie die Tür zugemacht wurde.

Dienstagnachmittags wurde mir noch einmal Nervenwasser abgezapft. Danach sollte ich 4 Stunden ruhen. Mittwoch früh kam ich zum ersten Mal wieder in die Badewanne. Trotz Pflasters (von der Nervenwasserentnahme) auf dem Rücken. Ob die Wunde des Einstichs schon zugeheilt war, dachte ich mir. Aber das Personal wird's schon wissen. Außerdem fühlte ich mich in der Wanne einiger-maßen wohl und auch beweglicher.

Danach kam die Chefarztvisite. Diese kündigt sich auch durch sorgfältiges Säubern an. Für wen wird jetzt eigentlich besonders sauber gemacht? Für den Chefarzt oder die Patienten? Die Frage konnte mir bis heute nicht schlüssig beantwortet werden, zumal auch dort geputzt wird, wo man gerade erst geputzt hatte. Ich war während der Visite guter Dinge, denn es ging bergauf mit mir. Noch.

Nachmittags kam Petra zu Besuch. Beim Erzählen versuchte ich mir wieder selbständig Wasser einzuschenken, und dabei hatte ich das Gefühl, daß die Flasche eher schwerer



wird als leichter. War es der Beginn des zweiten Rückfalls? Er war es. Abends konnte nichts mehr darüber hinwegtäuschen.

Ich konnte immer weniger machen. Aber es ging langsam. Der Arzt sagte, es kann schon mal passieren, dass es wieder schlechter geht, aber so wie er das sieht, geht es mir immer noch gut. Erstaunlicherweise sogar zu gut. Naja.

Donnerstag wurde mein Zimmernachbar verlegt. Er musste das Bett für einen Privatpatienten räumen. Am Freitag wurde ich verlegt. Auch ich musste das Bett räumen bzw. tauschen, denn ich kam auf ein anderes Zweibettzimmer. Dort lag ein Mann aus Mazedonien, querschnittgelähmt. Warum ich getauscht wurde, lag möglicherweise daran, daß sich der Herr Privatpatient nicht mit dem Mazedonier auf einem Zimmer wohlfühlte.

Mir hat das nichts ausgemacht, im Gegenteil, er war recht angenehm, und ich konnte mich zu dem Zeitpunkt sowieso schon nicht mehr bewegen. Es ging wieder bergab, zwar langsam, aber sicher.

Abends kam wieder die Zeit zum Nachdenken.

### **„Gleich“ ist relativ**

Samstag früh konnte ich schon das Frühstück nicht mehr allein zu mir nehmen. Das Brötchen fiel mir dauernd aus der Hand, und zuletzt konnte ich es nicht einmal mehr aufnehmen.

Eine Ärztin wurde gerufen. Sie fragte mich, wie lange der letzte Plasmaaus-tausch zurückliegt. So etwa 14 Tage, sagte ich. Daraufhin wurde wieder ein Monitor bei mir angeklemt, der Pulsfrequenz, Herzfrequenz und auch Blut-druck messen sollte. Die Blutdruckmeßeinrichtung funktionierte nicht richtig, und somit wurde der Blutdruck manuell gemessen.

Wesentlich überwacht werden sollte die Atmung. Da ich zu kraftlos war, um den Knopf für die Nachtschwester zu drücken, wurde mein Bett bei der Nachtschwester platziert. Außerdem musste ich öfter pusten, um das Lungenvolumen zu messen.

Ich fragte mich, woher dieser zweite Rückfall kommen konnte. Waren es die zwei Stunden in der Zugluft? War es die Nervenwasserentnahme und das Baden einen Tag darauf? Hatte ich mich zu sehr angestrengt beim Gehenüben? Oder war das alles zusammen einfach viel zu viel auf einmal?

Ein Platz auf der Intensivstation war schon vorangemeldet für alle Fälle. Die kommenden 14 Tage verbrachte ich dann wieder als „50jähriges Baby“. Ich wurde gewaschen, gefüttert und gebettet.

Am Monitor konnte ich meine Atmung sehen. Aufgrund der Langeweile atmete ich teilweise ruckartig so, dass das „Matterhorn“ aus den Pulsen gebildet wurde. Darauf war ich sehr stolz. Ansonsten hatte ich sehr viel Zeit zum Nachdenken.

Die Gedanken waren noch ganz klar. Und so lernte ich auch die Arbeitsweise verschiedener Krankenschwestern und Pfleger nicht nur kennen, sondern auch einigermaßen zu beurteilen.

Zunächst gab es das Pflegepersonal, welches den Beruf mit einem Ehrenkodex verband und sehr gewissenhaft arbeitete. Es gab aber auch Pflegepersonal, wo die Berufsauswahl eine regelrechte Verzweiflungstat gewesen sein muss. Dieses Personal tat nur das, was notwendig war, aber kein I-Tüpfelchen mehr.

Ein deutsches Wort, was teilweise fehlinterpretiert wurde, ist das Wort „gleich“, welches auch relativ ist. Wenn jemand sagte, er kommt gleich, dann konnte das zwischen 5 Minuten und 2 ½ Stunden dauern.

Eines Morgens ist mir dann auch der Kragen geplatzt. Ich bat so gegen 5.00 Uhr darum, mich auf die andere Seite zu drehen. Daraufhin sagte mir die nette Dame, ich möchte mich doch noch einen Moment gedulden, denn die Ablösung kommt „gleich“. Zunächst fragte ich, wann das denn wäre. Ja, so in etwa 2-3 Stunden. Und da platzte mir der Kragen.

„Schwester“, sagte ich, „gleich ist relativ, und hier auf der 5. Etage bezogen auf die räumliche Nähe bedeutet das Wort „gleich“ weniger als 5 Minuten. Keine 10, 30 oder noch länger. Und wenn ich auf die Seite gedreht werden möchte, dann sind 1 oder 2 Stunden Wartezeit eine echte Zumutung.“

Das hat die nette Dame sogar eingesehen, und innerhalb von 3 Minuten wurde ich gedreht.

Pflegepersonal konnte auch dann immer unangenehm werden, wenn Frühstückspause oder eine andere Kaffeepause durch Klingeln gestört wurde. Pause wurde nämlich fast immer gemeinsam gemacht, und bei diesen Unterhaltungen wollte man nicht gestört werden. Meinem Zimmernachbarn hat man dieses deutlich klargemacht. Einmal musste

er sogar warten, bis die Pause zu Ende war. Dienstleistung ist eben nicht jedermanns Stärke.

Bei meinem Zimmernachbarn, der querschnittgelähmt war, wusste man immer noch nicht genau, ob es eine Entzündung oder ein Tumor war, der in der Wirbelsäule steckte. Er hat sich eigens zwecks Diagnose und Behandlung von Mazedonien nach Deutschland verlegen lassen. Seine Verwandten in Krefeld mußten Tag für Tag ca. DM 100,-- dazuzahlen. Das war kein Pappentier.

Nachts versuchte er mit einem Handtuch, seinen Fuß in der Mitte und mit beiden Händen ziehend alles zu aktivieren. Später sichtete er die gesamten Aufnahmen der Wirbelsäule (Kernspin- und Computertomographie) höchstpersönlich. In der Klinik in Essen wollte man eine Entzündung diagnostiziert haben.

Eines Nachmittags fuhr er mit dem Rollstuhl ganz dicht an mein Bett und fütterte mich mit Trauben. Traube für Traube steckte er in meinen Mund, und dabei sagte er, dass in den Trauben viel Kraft steckt.

### **Mitte März 1997 war mein Zustand folgender:**

Ich konnte meinen Kopf voll bewegen und atmen.

Kauen und schlucken war möglich.

Die Augen konnte ich noch nach allen Richtungen bewegen.

Die Augenlider ließen sich nicht mehr schließen.

Die rechte Gesichtshälfte einschließlich des Mundwinkels hing herunter.

Trinken mit Strohalm war nicht mehr möglich, weil die Lippen ohne Kraft waren.

Beim Essen (also bei der Fütterung) mußte mir das Pflegepersonal immer mit den Fingern in den Mund gehen oder von außen an die Backe drücken, um die Backentaschen zu leeren.

Wasserlassen konnte ich auch noch.

Den Brustkorb konnte ich durch Ein- und Ausatmen heben und senken, aber nur gering.

Um beide Handgelenke spannte sich ein Ring, so als würde jemand dauernd meine Handgelenke fest umklammern.

Arme und Beine konnte ich nicht bewegen und hatte extreme Gefühlsstörungen.

Der linke große Zeh schmerzte dauernd.

Teilweise wußte ich nicht, wo meine Arme und Beine waren. So bat ich einmal darum, doch mein Bein wieder ins Bett zurückzulegen. Aber es war gar nicht draußen.

Meine Frau reinigte täglich meine Nase mit Hilfe von Wattestäbchen. Ich mußte gelegentlich husten, aber ich war zu schwach dazu. Desweiteren juckte meine Haut sehr stark. Später stellte ich fest, dass die Schweißproduktion nicht mehr stattfand.

Gelegentlich wurde mir der Schleim auch abgesaugt, allerdings mit mäßigem Erfolg. Einmal bat ich den Pfleger, es war eine Aushilfe, mir doch auch die Nase abzusaugen. Er machte es. Was er nicht wusste, war, dass andere dieses ablehnten aus den verschiedensten Gründen. Es tat mir gut, zumal mir wenig später – ich hatte das Gefühl, dass sich ein Brett im hinteren Nasen-Rachenraum löste – eine ganze Menge Schleim aus dem Mund kam. Danach konnte ich mal wieder etwas freier atmen und besser schlafen.

An medizinischen Untersuchungen wurde in der Zeit noch folgendes durchgeführt:

Eine Magenspiegelung, weil ich Magenschmerzen hatte. Die wurde echt professionell durchgeführt. Der Doc hatte Ahnung. „Und Sie können sich wirklich nicht bewegen?“ fragte er staunend. „Nein“, antwortete ich, „nur den Kopf“. Er drehte dann den Monitor, auf dem die „Spiegelung“ sichtbar gemacht wird, in meinen Sichtwinkel und sagte dabei, dass ich gleich meinen Magen von „innen“ sehen könne. Er schob dann mit viel Gefühl einen Schlauch durch meinen Mund in den Magen. Hier konnte ich schon die Speiseröhre von innen sehen und danach meinen Magen. So eine rötliche Färbung sah ich. Mehr erkannte ich nicht. Aber es war ein Erlebnis, den eigenen Magen von innen zu sehen. Wer bekommt schon im Leben so eine Gelegenheit. Die Untersuchung war zu Ende. Ergebnis ohne Befund.

Hals-Nasen-Ohren Untersuchung. Hier wurde ich auf dem Flur abgestellt und musste ganz lange warten. Die Reihenfolge, in der untersucht wurde, bestimmte ein seltsames „Zufallsystem“. Ich wurde als einer der ersten mit meinem Bett hingeschoben, und die

Schwestern, die mich dorthin gebracht hatten, verabschiedeten sich mit einem „bis gleich“. Was immer mit „gleich“ gemeint war, ist nur schwer nachvollziehbar.

Ich wartete also in meinem Bett auf dem Flur vor einem Zimmer, wo des öfteren ein Herr mit einem weißen Kittel und Nickelbrille hinein ging, und auch wieder heraus kam. Offensichtlich hatte er aber gar nichts mit der Abteilung zu tun. Mein linker Fuß schmerzte sehr stark. Ich konnte sehen, wie er an der linken Bettseite hinaus hing.

Andauernd gingen Leute wie Patienten, Pflegepersonal, Ärzte etc. an mir vorbei. Und dann kam er wieder, der Herr im weißen Kittel und Nickelbrille, der mich keines Blickes würdigte. Naja, schauen wir mal.

Er ging in sein Büro und kam auch wieder heraus. Da fragte ich ihn laut und höflich, ob er mal meinen Fuß wieder zurück ins Bett legen könnte. Sein Blick sprach nicht nur Bände, sondern drückte auch eine besondere Verwunderung aus. Er schaute mich an, aber er sagte nichts. Ich sagte daher zu ihm „Wissen Sie, ich kann mich nicht bewegen und mein Fuß ist irgendwie hinaus gerutscht und schmerzt ganz fürchterlich.“

Ich spürte, er konnte es nicht glauben. Er glaubte vielmehr, so meine Vermutung, dass ich ihn auf den Arm nehmen wollte. Sein Blick wurde böse. Ich fragte ihn noch einmal: „Ist es so schwer, den Fuß wieder ins Bett zu legen?“ Dann geschah das Unfassbare.

Er zog seinen Kugelschreiber aus der Kitteltasche und platzierte ihn hinter dem rechten Ohr. Dann fasste er meinen Fuß mit beiden Händen so vorsichtig an, als hätte er etwas Zerbrechliches zu bewegen, und legte ihn ganz nah an die Bettkante zurück. Der Fuß war zwar nicht richtig im Bett, aber raus fallen konnte er auch nicht mehr so schnell. Ich bedankte mich höflich, und er verschwand mit einem „Nuscheln“. Seltsamerweise kam er auch nicht mehr wieder.

Dann kamen zwei Schwestern von der Station, um mich wieder abzuholen und zurückzubringen. „Sie können mich mitnehmen,“ sagte ich lächelnd. Da wurden die beiden stutzig. „Sind Sie denn noch nicht „dran“ gewesen“, fragten sie. „Nein, wahrscheinlich komme ich bei diesem organisierten Zufallsverfahren auch nicht mehr dran,“ antwortete ich. Danach gingen die beiden nach „vorn“, um zu schauen, wann ich untersucht werde. Sie kamen wieder und sagten: „Es dauert wohl noch etwas, und man informiert die Station, wenn ich fertig bin.“

So ziemlich als letzter wurde ich untersucht. Der Doc zog noch ein paar „Krusten“ aus den Nasenlöchern und meinte, mich zur Sicherheit nochmal röntgen zu müssen. „Aber nicht mehr heute,“ sagte er, „das muß die Station neu arrangieren.“ Das bedeutete

wieder: Anmelden, Bestätigen, Hinbringen, Warten, Untersuchen, Warten, Abholen, Zurückbringen.

Ich wurde in die jetzt leere Wartezone geschoben und wurde so nach ca. 15 Minuten abgeholt. Als ich von der HNO-Untersuchung zurückkam, kamen direkt zwei nette Schwestern. Sie bauten sich neben meinem Bett auf und zeigten mir ein Gefäß mit Nasensalbe gegen Austrocknung der Schleimhäute. Sie taten mir in jedes Nasenloch etwas Salbe, und sagten mir dann, dass sie diese Prozedur nun alle 3 Stunden wiederholen würden, und verließen das Zimmer. Es blieb dann auch bei diesem einen Mal. Ich hatte auch keine Lust, nochmals daran zu erinnern. Es ging auch ohne Nasensalbe. Wichtiger war die Augensalbe gegen Austrocknung der Hornhaut. Diese bekam ich, wenn auch unregelmäßig, ins Auge geschmiert.

2mal zum Röntgen. Ich kann mich allerdings nicht mehr erinnern weshalb. Einmal, glaube ich, war es die Lunge. Die war es dann auch zum 3. Mal innerhalb von 3 Wochen.

Zu diesem Zeitpunkt Mitte März hatte ich auch mein absolutes Tief, schlimmer als am Anfang in Geislingen und Göppingen, denn ich war zwischenzeitlich nicht mehr sicher, ob es nochmals bergauf gehen würde. Meine Familie sprach mir Mut zu. Und diesen Mut konnte ich auch gebrauchen.

Und immer wieder hatte ich Zeit zum Nachdenken.

### **Immunglobuline werden eingeflößt**

Bei dem Pflegepersonal fielen mir ein unterschiedlicher Ausbildungsstand und Pfiffigkeitsgrad auf. Eine Nachtschwester- sie war Niederländerin – legte mich ruck-zuck von einer Seite auf die andere, und wenn ich zu weit nach unten gerutscht war, zog sie das Bett von der Wand weg, stellte sich hinters Kopfende, fasste mit den Armen um meinen Oberkörper und zog mich einfach hoch, ohne zu schnaufen und zu prusten.

Anders bei einem deutschen und wahrscheinlich sehr lange ausgebildeten Pfleger, denn die Kriterien für einen Pfleger in Deutschland sind die anspruchsvollsten überhaupt.

Wenn er kam, war es zunächst einmal ein Problem, mich von einer Seite auf die andere zu drehen. Es ging, aber eben nicht ruck-zuck. Musste ich darüber hinaus höher gelegt werden, kam der Kraftakt. Er fasste mir von einer Seite mit beiden Armen unter den Oberkörper und versuchte, mich durch ruckartiges Anheben und gleichzeitiges seitliches

Schieben nach oben zu positionieren. Es ging, zwar nicht ruck-zuck, aber dafür mit viel Geschnaufe und Gepruste. Deutsche Pfleger müssen eben kräftig sein.

Nachdem ich ihm den Tipp mit der niederländischen Methode gegeben hatte, wurde er erst einmal stutzig, aber dann probierte er es genauso, und siehe da, durch Patienten hat er dazugelernt. Dass das so einfach war, hätte er nie geglaubt.

Nachdem es mir ca. 14 Tage nicht besser, aber auch nicht schlechter ging, obwohl man immer noch einen Platz auf der Intensivstation vorreserviert hatte, bekam ich am Sonntag, 23. März, zum ersten Mal das hochdosierte Immunglobulin intravenös eingeflößt, nachdem zwei- oder dreimal erfolglos Kortison eingetröpfelt wurde. Erst wurde mein linker Arm kanüliert, später der rechte. Ungefähr DM 15.000,-- kostet eine Infusion, sagte jemand. 10 Infusionen habe ich bekommen.

Immunglobulin ist neben Plasmaaustausch eine andere Waffe gegen GBS.

Einmal wurde ich nachts geweckt. Ich hatte sehr tief geschlafen. Um mich herum ein Arzt, die Nachtschwester und noch jemand. Der Arzt fragte: „Herr Handelsmann, wie geht es Ihnen?“, und ich sagte schlaftrunken „gut“, bevor ich merkte, was für einen Unsinn ich da gerade gesagt hatte, hörte ich die lauten Gongs des an mir angeschlossenen Gerätes. Das Gerät zeigte nichts mehr an. Der Fehler war schnell gefunden. Zwei Elektroden hatten sich an meinem Brustkorb gelöst. Aufatmen bei Arzt und Nachtschwester. Bei mir auch. Es gab mir die Gewissheit, doch gut überwacht zu werden.

Aber warum hatten sich die Elektroden gelöst? Ich konnte mich doch gar nicht bewegen. Oder hatte ich mich doch etwas bewegt? Hoffnung kam auf.

Irgendwann brachte meine Frau einen Fernseher mit, den sie selbst programmierte. So konnte ich wenigstens etwas sehen. Meine Frau brachte auch jeden Tag die Tageszeitung mit. Sie schlug die Seiten auf, und ich las.

Gegessen habe ich nicht sehr viel, morgens  $\frac{1}{4}$  Brötchen, mittags die Vorsuppe und den Nachtisch, abends  $\frac{1}{2}$  Scheibe Brot. Ein- oder zweimal habe ich das Gegessene wieder erbrochen. Nach dem Erbrechen war mir sehr wohl für kurze Zeit.

Immer wieder stellte ich mir die Frage, wie, warum und woher ich GBS bekommen habe. Was könnte der Auslösefaktor gewesen sein? War es wirklich die Grippe, die ich Mitte Februar mit kurzem Fieber hatte? Eigentlich war die Grippe nicht so heftig, als daß sie so etwas hätte auslösen können.

Warum hat man mich in Göppingen gefragt, ob in der Vergangenheit jemand in meiner Familie durchfall ähnlich erkrankt war?

Könnte es nicht auch das Essen gewesen sein – roher Fisch, den ich ca. 1 Woche vor meiner Erkrankung in Brüssel bei einem Geschäftsessen gegessen hatte? Denn am Tag darauf fühlte ich mich morgens ungewöhnlich schlapp. Es verging aber wieder.

Oder war es das dick beschmierte Mettbrötchen, welches ich zwei Tage vor der Erkrankung gegessen hatte? Es war mit einigen anderen Brötchen übriggeblieben bei einem Essen und wurde nachmittags verteilt. Danach fühlte ich mich auch ganz „voll“. Oder war es die **Baycutensalbe**, die mir mein Hausarzt gegen eine Pilzerkrankung verschrieben hatte? Denn an der Stelle, wo ich sie aufgetragen hatte, bekam ich die ersten Taubheitsgefühle.

Oder kam es möglicherweise durch die Selbstbehandlung einer winzigen, 0,5 mm kleinen, aber kaum sichtbaren Warze? Diese befand sich an der Innenseite des linken Daumens im Gelenknick und fühlte sich störend an. Ich hatte ein kleines Hühneraugenpflaster Anfang Januar aufgetragen, um die Stelle aufzuweichen. Die Warze war etwa zwei Jahre alt. Gelegentlich spürte ich im Januar ein Kribbeln im linken Daumen und Zeigefinger, was aber immer wieder verschwand und auch immer nur relativ kurz war, so ca. 1-2 Minuten.

Oder kam es durch Unvorsichtigkeiten bei meiner Bastelei an einer verstopften Toilette? Ungefähr 6 Wochen vor Beginn des GBS hatte ich eine unserer Toiletten zerlegt, damit das Wasser wieder abfließen konnte. Gelesen habe ich in einer amerikanischen Broschüre, daß das Virus in ca. 50 % aller Fälle den Körper bereits verlassen hat, wenn das Syndrom aktiv wird.

Oder war es ein nicht entdeckter Insektenstich/Spinnenbiss. Drei Tage vor meinem „Crash“ hatte ich eine tote Spinne aus meiner Wohnung entfernt und auf die Terrasse gelegt. Es war eine große Spinne, und gelegentlich hatte ich ein oder zwei Spinnen in der Wohnung, die ich lebend mit einem Glas fing und das Glas mit einem Pappdeckel verschloß, um diese nützlichen Tierchen lebend der Natur zu übergeben. Die Spinnen waren im allgemeinen groß, der Durchmesser des Körpers betrug ca. 1 cm und mit der Spannweite der Beine hatten diese einen Durchmesser von ca. 5-7 cm. Diese tote Spinne, die ich abends hinaus-befördert hatte, war am anderen Morgen verschwunden, und an der gleichen Stelle lag eine tote Amsel, die offensichtlich die Spinne verspeist hatte.



Könnte es nicht sein, daß diese Spinne mich die Nacht vorher im Schlaf gebissen und ich dieses nicht gefühlt hatte? Wer hatte denn schon meinen Kopf durch die Haare hindurch angeschaut? Keiner. Und ich war lange Zeit nicht dazu in der Lage, meinen Kopf abzutasten. Gejuckt hatte es bei mir überall und nirgends. Der Arzt, den ich darauf ansprach, sagte nur ganz kurz: „Dann hätten wir einen Einstich gesehen.“

Oder kam es vom Hundekot unter meinem Schuh, den ich erst sehr spät bemerkt hatte? Daher habe ich den Kot erst in der Wohnung verteilt und hinterher mühevoll beseitigt. Meine Tochter Petra brachte mir Unterlagen aus der Uni mit. Unterlagen, die von der amerikanischen GBS Foundation zur Veröffentlichung freigegeben waren.

Ich las die ersten Patientenberichte. Da war ein Schiffsarzt, der morgens humpelnd noch zum Frühstück ging, aber anschließend den Kapitän des Frachters gebeten hat, Marokko anzusteuern, um dort mit der Flugambulanz in ein englisches Krankenhaus gebracht zu werden. Er brauchte ca. 2 Jahre, um zu „recovern“. Er glaubt, daß die Gelbfieberimpfung seinen Körper für das Virus geöffnet hat. So las ich auch, dass die Amerikaner bereits eine Studie „The China Project“ erarbeitet haben. Im Fazit las ich, daß 85 % der Betroffenen voll wieder hergestellt werden oder mit geringfügigen Schwächen, allerdings benötigen diese Patienten sehr viel Geduld. Dies wusste ich jetzt, und es gab mir neue Hoffnung, auch zu diesen 85 % zu gehören.

Meine Kollegen haben sich neben meiner Familie auch sehr um mich gekümmert, und die vielen Blumen und Karten haben mir sehr viel Auftrieb gegeben.

Nach ca. 6 Immunglobulin-Infusionen merkte die Therapeutin als erste, daß es mit mir wieder aufwärts ging. Ich spürte es auch ganz wenig. Die Therapeutin kam – seit ich in der Klinik in Krefeld lag – jeden Tag und bewegte meine Arme und Beine. Und mindestens einmal am Tag setzte sie mich auf die Bettkante. Manchmal mußte ich von zwei Seiten gestützt werden, aber diese Übungen, die auch in meiner „tiefsten“ Zeit immer gemacht wurden, waren die wichtigsten in der Therapie überhaupt.

Ich konnte schon wieder leicht meine Arme bewegen und mich etwas seitlich drehen. In den letzten Nächten hatte ich mir den Klingelknopf auf der linken Hand festmachen und mir die Hand unters Kinn legen lassen. So konnte ich, da ich den Kopf bewegen konnte, mit dem Kinn die Klingel bedienen.

Gelegentlich hatten wir aber auch eine Vereinbarung mit dem Personal, daß ich nachts verbal, also durch Zurufen, meinen Zimmernachbarn wecke und dieser dann die Klingel drückt. So halbwegs funktionierte das auch.

Um die Verdauung wieder einigermaßen in Gang zu bekommen, bekam ich zwei Liter Flüssigkeit infundiert. Ganz langsam besserte sich mein Zustand Ende März.

Anfang April kam die Friseurin, die wir Mitte März bestellt hatten. Ich wurde aufgerichtet, meine Frau hielt mich fest und stützte mich, während die Friseurin mir meine Haare schnitt. Der erste Haarschnitt 1997.

Ich mußte nochmal zum Röntgen. Es war ungefähr eine Woche her, daß die HNO-Untersuchung stattgefunden hatte, aber der HNO-Arzt hatte vorge-schlagen, meinen Kopf zu röntgen. So lange also hatte die Terminvereinbarung gedauert. Da ich mich immer noch nicht richtig bewegen konnte, mußte ich der Apparatur angepaßt werden. Dazu wurde ich auf einen großen Tisch gelegt und ausgerichtet. Das Röntgen ging ziemlich schnell vorüber, und ich konnte abge-holt werden.

Ich überlegte, wie man das Abholpersonal schnell hierherbekommt. Da fragte ich zunächst nach der Urinflasche. Und eine solche gab es dort nicht. „Dann müssen eben die Abholer der Station schnell kommen und eine Urinflasche mitbringen,“ sagte ich zu der Assistentin. Darauf telefonierte sie kurz mit der Station, und nach ca. 10 Minuten (die Wege in der Klinik über Aufzüge sind sehr lang) kamen schon zwei nette Schwestern, lachten und wedelten mit der Urinflasche und fragten gleich, ob es noch früh genug wäre. Ich sagte „schön, aber ich muß jetzt nicht, ich wollte nur ganz schnell abgeholt werden, und das hat geklappt.“ Dann lachten wir gemeinsam, und ich wurde mit scherzhafter Unterhaltung zurückgeschoben.

Am 1. April wurden die Immunglobulin-Infusionen abgesetzt. Für den 3. April war mein Antritt in der Rehaklinik Bonn Bad Godesberg geplant. Aber es tat sich nichts. Keine Information, ob er überhaupt stattfindet und wenn ja, wann.

Am 3. April abends kam eine Schwester routinemäßig herein und berichtete so ganz nebenbei, daß sie gehört hätte, daß ich morgen, am 4. April nach Bonn Bad Godesberg transportiert werden würde. Aber das hatte sie nur gehört. Meine Frau, die gerade im Weggehen war, blieb stehen und stutzte. Sie ging hinaus und versuchte den Arzt zu sprechen, aber der war nicht erreichbar.

Schließlich kam noch ein Pfleger, der dieses Gerücht, daß ich nach Bonn Bad Godesberg sollte, auch gehört hatte. So packte meine Frau alle meine Sachen zusammen, damit ich für den nächsten Morgen fertig war. Der Fernseher, so vereinbarten wir mit dem Pfleger, sollte am nächsten Morgen eingepackt werden.

Auch bei meinem Zimmernachbarn, dem Mazedonier, tat sich etwas. Für ihn war ein Ambulanzflug für Samstag früh von Düsseldorf nach Skopje (glaube ich) arrangiert. Er

erzählte mir noch von den schrecklichen Krankenhäusern in Mazedonien. Hier in Deutschland sind die Krankenhäuser luxurmäßig eingerichtet im Vergleich zu seiner Heimat. Aber was sollte es, denn die DM 100,-- pro Tag für unbestimmte Zeit waren ein großes, nicht mehr kalkulierbares finanzielles Risiko. Er war traurig.

Ich selber konnte mich zwischenzeitlich etwas bewegen, aber ich hatte noch nicht die Kraft, mich alleine zu waschen. Außerdem mußte ich immer noch gefüttert werden. Zu dieser Fütterung mußte sich das Personal sehr viel Zeit nehmen, und genau diese hatte es meistens nicht.

Spätabends teilte man mir offiziell mit, daß morgens der Krankenwagen so gegen 7.00 Uhr kommt und mich nach Bonn Bad Godesberg bringt.

### **Abschied von Krefeld**

Am 4. April wurde ich also sehr früh geweckt, gewaschen und gefüttert. Der Pfleger verstaute meinen Fernseher mit einer Routine, als hätte er dieses auch gelernt. Perfekt.

Dann durchforstete er Schrank und Beistelltisch nach „unser“ und „dein“. Das sprach er laut aus. Auch die Antithrombosestrümpfe, die eine reine Qual für mich waren, stufte er als „unser“, als Klinikeigentum ein und zog sie mir aus.

In den letzten Wochen wurden die Strümpfe mir teils angezogen, ausgezogen und wieder angezogen. In der Regel genauso, wie ich das wünschte, aber eben nicht immer. Wenn sie ausgezogen wurden, fühlte ich mich richtig erleichtert. Der Sinn und Zweck der Strümpfe ist ja, das Muskelgewebe und die Venen zu unterstützen.

Dann war ich fertig. Mein Zimmernachbar begleitete mich noch mit seinem Rollstuhl bis zur fahrbaren Trage, und dann wünschten wir uns gegenseitig „gute Besserung“.

Es ging alles so schnell, dass ich mich nicht mehr von den netten Damen der Krankengymnastik verabschieden konnte.

Nach genau 4 Wochen verließ ich also die Neurologie des Klinikums Krefeld in Richtung Bonn Bad Godesberg. Bei der letzten Visite des Chefarztes sagte dieser noch zu mir, daß ich nach seiner Einschätzung so um Pfingsten herum über'n Berg sein werde. Naja, schau wir mal.

Die Krankenwagenfahrer bugsierten mich dann über Flure und Fahrstühle zum Transporter. Einer sagte noch, daß man um spätestens 9.00 in Bad Godesberg zu sein hatte. Dort wäre alles für meine Aufnahme vorbereitet. Und wenn ein Stau kommen

würde, sollte ich mich nicht wundern, wenn plötzlich Blaulicht und Martinshorn eingeschaltet würden.

So fuhren wir dann nach Bonn Bad Godesberg. Da in Bonn ein Stau war, wurden Blaulicht und Martinshorn eingeschaltet. Offensichtlich hatte man immer noch Angst, daß meine Atmung aussetzen könnte.

Um Punkt 9.00 Uhr kamen wir bei der Rehaklinik in Bonn Bad Godesberg an. Ich war für die Frühreha geplant, und dieses war ein völlig neu errichtetes Gebäude. Das Zimmer, auf das ich kam, war ein sehr geräumiges Zweibett-zimmer und sehr gut ausgestattet. Vor allem die Betten. Sie waren elektrisch betrieben, und so konnte ich mich mit der wenigen Kraft, die ich wieder hatte, selbst positionieren. Mit so einem Bett kann man dem Personal sehr viel Arbeit ersparen.

Zum ersten Mal konnte ich auch vom Bett aus zum Fenster raus sehen. Es war ein sehr positiver Eindruck. Meine Sachen wurden eingeräumt, eine nette Ärztin begrüßte mich herzlich und sagte, dass man mich bereits gestern erwartet hätte. Da ich aber nicht gekommen bin, hat sie in Krefeld angerufen und dort an den Termin erinnert. Dann ging sie weg und sagte: „Bis gleich“.

#### **Bonn Bad Godesberg vom 4. April bis 5. Juni 1997**

Irgendwie fühlte ich mich wohl. Dann kam auch die Ärztin und begann mit der neurologischen Untersuchung. Die Augenlider konnte ich immer noch nicht richtig schließen, und daher wurde mir auch hier eine „Nachtbrille“ verpasst. Neu war bei der Untersuchung, dass sie auch meine Zehen anfasste und ich bestimmen musste, welcher gerade angefasst wurde. So zu 50 % konnte ich das richtig bestimmen. Da ich ab und zu hinschaute, um zu erkennen, welcher gerade dran war, sagte sie lächelnd: „Bitte nicht mogeln.“

Da Freitag war und das Wochenende bevorstand, wurde auch nicht mehr mit Krankengymnastik angefangen. Zwei Damen der Gymnastikabteilung kamen noch an mein Bett, checkten die Beweglichkeit meiner Arme und Beine durch und verabschiedeten sich bis Montag.

Nachmittags wurde auch das zweite Bett im Zimmer eingeweiht. Es war ein Mann, etwa in meinem Alter oder etwas jünger. Er war, so wie ich das verstanden hatte, mit einer Gehirnblutung auf dem Sportplatz zusammengebrochen und sollte nach dem Krankenhausaufenthalt hier in der Frühreha nun therapiert werden. Er war nicht ansprechbar und wurde auch künstlich ernährt.

Abends kam eine evangelische Seelsorgerin, mit der ich mich so ungefähr 1 bis 1 ½ Stunden unterhielt. Es fiel mir auf, daß ich in den letzten Wochen auf Stationen lag, wo der Seelsorger häufiger kam als der Chefarzt. Das Gespräch mit der Seelsorgerin verlief, denke ich, für beide Seiten sehr positiv.

Besucht werden konnte ich jetzt nur noch an Wochenenden und Feiertagen, da meine Frau oder Petra von Mönchengladbach aus anreisen mußten. Und so hatte ich am Samstag und Sonntag eine Abwechslung.

So ganz langsam fing ich auch wieder an zu lesen, denn ein Buch konnte ich schon wieder halten.

Das Essen wurde mir mundgerecht serviert, so daß ich ab Sonntag ohne weitere Hilfe das Essen zu mir nehmen konnte.

Zur Förderung der Verdauung bekam ich dreimal pro Tag Weizenkleie. Es half und funktionierte. Warum greift man nicht zu solchen natürlichen Mitteln in den Akutkrankenhäusern, fragte ich mich. Dort waren teure Medizin und Klistier öfter angesagt. Die Weizenkleie, obwohl mit viel Flüssigkeit eingenommen, schmeckte allerdings scheußlich.

Am Montag lief dann die Therapie zur Rehabilitation voll an.

Krankengymnastik: Hier erschien eine junge zierliche Dame, die sich sehr selbstbewußt vorstellte und direkt begann, meine Arme und Beine zu „bearbeiten“. Danach mußte ich mich im Bett aufrichten und mich auf die Bettkante setzen, und sie holte einen Rollstuhl. Sie trat vor mir ans Bett, ich mußte meine Arme um ihren Hals legen, und ehe ich mich versah, saß ich im Rollstuhl.

Ein bisschen übte ich Rollstuhlfahren, und danach mußte ich im Rollstuhl ca. 30 Minuten sitzen. Anschließend brachte sie mich genauso ruck-zuck zurück ins Bett. Ich wunderte mich über die Leichtigkeit, mit der sie mich vor- und zurück hiefte, denn ich wog immer noch ca. 90 Kilo. Sie verabschiedete sich mit den Worten: „Bis morgen, und dann fahren wir mit dem Rollstuhl nach unten in die Gymnastikräume.“

Nun war Ergotherapie an der Reihe. Ich wusste gar nicht, was das war und was das sollte. Das änderte sich sehr schnell. Ich begriff, dass ich vieles wieder neu erlernen musste, Knöpfe auf- und zumachen, Reißverschlüsse auf- und zuziehen, Schreiben, Apfelsinen abpellen und so all die täglichen Dinge.

Während ich diese Zeilen schreibe, sitze ich zum ersten Mal nach ca. einem Jahr wieder im Haus Lämmerbuckel.

In der Rehaklinik wurde für mich ein echtes Trainingsprogramm aufgestellt. Zuvor musste ich nochmals Untersuchungen wie EMG und EKG über mich ergehen lassen. Das Hinein- und Herausheben vom Rollstuhl wurde echt professionell durchgeführt. Fast jede Pflegekraft hier konnte es durchführen.

Für die täglichen Übungen in der Krankengymnastik wurde ich ruck-zuck in einen Rollstuhl gehievt und in die untere Etage der Krankengymnastikabteilung gefahren. Dort wurde ich dann auf einen Mattentisch gelegt und bearbeitet. Zuerst die Beine, dann die Arme. Beim Hin- und Herhieven zwischen Rollstuhl und Mattentisch stand ich mit Hilfe sogar schon einmal ganz kurz. Ich spürte förmlich, daß es bergauf ging. Mit dem Rollstuhl konnte ich bereits nach zwei Tagen Krankengymnastik selbständig fahren. Und so verbrachte ich am zweiten Tag zwei Stunden im Rollstuhl.

Auch zur Ergotherapie fuhr ich mit dem Rollstuhl. Dort lernte ich über Spiele wie „Figuren versetzen“ wieder meine Finger zu gebrauchen. Um die Muskeln in den Fingern wieder aufzubauen, mußte ich täglich 5 Minuten lang einen großen Knetklotz wie einen Kuchenteig zurechtkneten. Ich spürte auch hier, wie die Kraft wiederkam. Dann wurde ich in das Zimmer nebenan verlegt. Die neue Rehaklinik sollte eingeweiht werden, und man erwartete zur Einweihungsfeier Frau Hannelore Kohl. Ich hatte das Gefühl, daß ich nicht der richtige Vorzeigepatient war, und daher wurde diese Verlegung wahrscheinlich notwendig.

Personal wurde abgestellt, z.B. für das Aufhängen von Bildern. Am Tag der Einweihung fiel leider die Therapie aus. Das Personal lief in Schicki-Micki herum, und ich wurde für die Zeit des Rundgangs durch einen neuen Tunnel zum alten Gebäude in die Cafeteria gefahren. Dort wurde ich aber sehr gut beköstigt. Der Pfleger sagte, daß ich durch diesen Tunnel auch selbständig in die Cafeteria fahren könne. Da dieser Test ausgerechnet während des Rundgangs von Frau Hannelore Kohl durchgeführt wurde, kam bei mir der Eindruck auf, daß ich aufgrund meiner Fortschritte nicht mehr in die Frühreha paßte und daher nicht gesehen werden sollte. Die Wahrheit konnte ich nicht herausfinden.

Eigentlich finde ich es schade, dass deswegen die verschiedensten Therapien ausfallen, weil das erforderliche Personal für diesen Zeitraum nicht zur Verfügung steht. GBS-Kranke benötigen jeden Tag Krankengymnastik, und zwar auch an Wochenenden und Feiertagen.

Das waren so die Gedanken, die mir an diesem Tag durch den Kopf gingen. Das Personal, einschließlich der Ärzte, kann sicherlich nichts dafür. Der deutsche Regelmechanismus hat wieder zugeschlagen.

Die Rollstuhlzeit habe ich zwischenzeitlich innerhalb einer Woche auf 6 Stunden gesteigert. An einem Tag musste oder durfte ich die neue Stehmaschine einweihen. Mit dem Rollstuhl konnte ich hineinfahren, dann konnte ich mich elektrisch in die Stehlage bringen. Es klappte ganz gut. Am Tag darauf konnte ich mit Aufstützen an dem Matratzentisch drei Schritte gehen. Nach zwei Monaten waren es wieder die ersten Schritte. Im Rollstuhl zog ich die Bremse an und drückte meine Füße so fest auf den Boden, daß der Rollstuhl vorne hoch-ging. Das war mein Dauerkrafttraining.

Waschen und anziehen konnte ich mich auch weitgehend selbständig. Man mußte mich nur jeweils in den Rollstuhl hieven.

Die Mahlzeiten – ich brauchte seit Montag nach meiner Einlieferung nicht mehr gefüttert zu werden – nahm ich im Speiseraum ein. Probleme hatte ich allerdings mit Tätigkeiten wie „Apfelsinen abschälen, Joghurtbecher öffnen, Eier abpellen“, aber ich fühlte mich happy, denn es ging rapide aufwärts.

Für die Nacht wurde mir allerdings immer noch das rechte Auge zugeklebt. Wenn jemand ein Ganovengesicht für einen Film benötigt hätte, wäre ich sicher-lich dafür geeignet gewesen. Auch tagsüber sah ich im Gesicht schrecklich aus. Die gesamte rechte Gesichtshälfte ließ sich nicht bewegen. Der rechte Mund-winkel hing ca. 1 cm nach unten und das rechte Auge ebenfalls. Aber das störte mich nicht sonderlich. Ich wollte gehen können, wieder selbständig auf die Toilette gehen können. Das war mein erstes Ziel.

Mit dem Rollstuhl war ich zwischenzeitlich innerhalb einer Woche so mobil, daß ich das ganze Gebäude abfuhr. Auch fuhr ich häufig durch den Tunnel in das alte Gebäude und zurück. Im Tunnel konnte ich sogar Tempo machen.

Am Wochenende empfing ich meine Frau zum ersten Mal im Foyer. Es war das zweite Wochenende in der Reha, und meine Fortschritte hinsichtlich Mobilität waren unübersehbar.

Auch las ich nach langer Zeit wieder Zeitungen und Bücher. Allerdings mit der Hand schreiben konnte ich noch nicht, obwohl in der Ergotherapie festgestellt wurde, dass mein „Gekritzele“ etwas besser geworden ist. Am Montag teilte mir die Stationsärztin mit, dass sie sich um ein Bett im alten Gebäude für mich bemüht. Ich wäre soweit

hergestellt, dass ich die Frühreha verlassen könnte. Ein letzter Ergotest sollte morgen, am Dienstag, stattfinden.

Und tatsächlich, mit dem Wecken kamen die „Ergoleute“. Es wurde beobachtet, ob ich mich ohne fremde Hilfe anziehen, waschen und rasieren kann. Danach kam das Frühstück. Die ganze Zeit saß eine nette Dame neben mir und schaute zu, wie ich Brötchen schmiere, Joghurtbecher öffne, und dabei wurde erzählt.

Schon spätnachmittags wurde ich mit meinem Rollstuhl, Klamotten und Fernseher in das alte Gebäude auf die Station B4 gebracht. Das Zimmer war ebenfalls schön mit Blick auf das Siebengebirge. Das ganze Zimmer wirkte überhaupt nicht wie ein Krankenzimmer.

Nach kurzer Zeit kam der stellvertretende Stationsarzt, stellte sich kurz vor und erkundigte sich nach meinem Befinden. Danach kam eine Schwester, die meinen Schrank einräumte und mich über die Gepflogenheiten der Station informierte. Das Bad war nicht rollstuhlgerecht, aber ich könnte ein anderes Bad auf dem Flur benutzen. Das Essen wurde mir aufs Zimmer gebracht, und das war's fürs Erste.

Nun saß ich erst einmal ganz für mich allein im Zimmer und stellte fest, daß meine Fortschritte so erstaunlich waren, dass ich nach weniger als 14 Tagen von der Frühreha auf die normale Reha verlegt wurde. Es begann nun eine Zeit mit einem individuellen Aufbauprogramm.

Am Tag darauf lernte ich meine neue Therapeutin kennen. Sie checkte mich ca. 15 Minuten durch und fragte dann spontan: „Was ist für Sie das Wichtigste, und womit sollen wir anfangen?“ „Laufen können“, sagte ich. „OK“, sagte sie, „dann machen wir das“ und „tschüss bis Montag“.

Zwischendurch musste ich zur Rollstuhlanpassung. Zwei Zivildienstleistende machten den Job. Es ging ziemlich flott.

Auch bei der Ergotherapie bekam ich eine „Neue“. Hier begannen wir auch mit dem Setzen und Versetzen von Spielsteinen, und etwas später musste ich Wäscheklammern plazieren, also aufdrücken und an ein Gestell anbringen. Diese Übung kostete sogar mehr Kraft als das frühere Teigneten. Aber es half mir, die Kraft in meinen Fingern neu zu entwickeln.

Das Schreiben ging sogar schon etwas besser. Hier in der Ergotherapie nahm man sich auch zum ersten Mal mein Gesicht vor. Unmögliche Grimassen mußte ich versuchen,



und die ersten Wochen tat sich trotz intensiver Übung nichts. Nachts bekam ich immer noch das rechte Auge zugeklebt.

Duschen konnte ich auch noch nicht ohne Hilfe. Beim Duschen erzählte mir der Pfleger, daß ich auf dem Rücken zwei Muttermale hätte, eines ca. 1,5 cm im Durchmesser in der Rückenmitte rechts. Das kannte ich, aber wo war das zweite? „Das andere, also das zweite“, sagte er, „ist ca. 0,5 cm im Durchmesser und liegt im unteren Rücken links.“ Und das war neu. Außerdem war mein Rücken von den ganzen Salben, Cremes etc. regelrecht rot, denn jeder Pfleger hatte seit Wochen seine Salben auf meinen Rücken draufgeschmiert, weil meine Haut so trocken war.

Die Stationsärztin schaute sich meinen Rücken später an und tat kortisonhaltige Salbe drauf, und nach drei Tagen war der Rücken farblich wieder normal. Die Muttermale diagnostizierte sie als gutartig, empfahl mir allerdings, nach meinem Rehaaufenthalt diese entfernen zu lassen. Na gut, ich war erst einmal beruhigt.

Nachts bemerkte ich ein neues Symptom. Wenn ich versuchte, die Augen zu schließen – das rechte schloss immer noch nicht – hörte ich einen Hubschrauber flattern. Diesen Hubschrauber, der später als Tinnitus diagnostiziert wurde, konnte ich schneller und langsamer fliegen lassen. Hatte ich die Augen auf, war das Flattern weg.

Ein Besuch beim Augenarzt wurde angekündigt, Universitätsklinik Bonn. Die Ärzte in der Reha wollten sichergehen, daß meine Augen keinen Schaden durch Austrocknung bekommen hatten.

### **Die Augenuntersuchung**

Zu der Augenuntersuchung vorab folgendes: Rein medizinisch war die Untersuchung perfekt. Die Verweildauer in der Uniklinik belief sich auf 7 Stunden. Mittagessen, Gymnastik und Ergotherapie fielen aus. Die Abschlußdiagnose der dortigen Oberärztin war, daß die Augen noch genügend Wasser produzierten, trotz eingeschränkten Wimpernschlag, und ich gelegentlich nochmal zur Untersuchung kommen sollte. Wieder in der Reha angekommen, sprach ich mit der Stationsärztin. Ich sagte nur einen Satz: „Dahin zurück bekommen Sie mich nur, wenn Sie mich ins künstliche Koma legen.“

### **Was war passiert?**

Zunächst mußten wir bei der Ankunft, nachdem wir uns angemeldet hatten, warten. „Wir“ deshalb, weil immer ein Pfleger der Reha bei mir bleiben mußte. Dann mußte ein Zettel mit Name usw. ausgefüllt werden. Das schaffte ich sogar allein, es hat aber sehr lange gedauert, weil ich die Buchstaben mühevoll zeichnete. Das war ein kleiner neuer Erfolg. Ein Formular hatte ich ausgefüllt.

Dann, nach etwa einer Stunde, waren wir dran mit der Untersuchung. Ich rollte ins Untersuchungszimmer, und der Pfleger – er kam übrigens auch aus Mönchengladbach – hievte mich auf den Untersuchungsstuhl. Nach „einiger Zeit“ kam der Arzt. Er sah mich kaum an, hatte ein leeres DIN A 4-Blatt vor sich liegen und begann zu fragen: „Weswegen sind Sie hier?“ Ich erzählte ihm kurz, dass ich am Guillain Barré Syndrom leide und meine Augen überprüft werden sollten. Da schrieb er etwas auf, er schrieb mit links, soweit ich das noch richtig in Erinnerung habe.

Dann verschwand er zu einer wichtigen Sache, die ihm einfiel. Nach ca. 20 Minuten kam er zurück. Er setzte sich wieder kunstvoll, wie ein Klavierspieler, der jetzt beginnt, an seinen Tisch und fragte mich, ob ich eine Brille trage. Ich sagte: „im Moment nicht, aber generell habe ich eine Brille auf“. Das schrieb er nun auch auf (was denn sonst?). Danach verschwand er wieder für ca. 20 Minuten für irgendetwas Wichtiges.

Als er wiederkam – er setzte sich wieder kunstvoll an den Tisch – fragte er noch einiges anderes Wichtiges (was ich aber vergessen habe) und schrieb das auf. Mittlerweile – es war ungefähr eine Stunde vergangen – konnte ich auch nicht mehr auf diesem Untersuchungsstuhl sitzen. Denkt dieser Arzt überhaupt nach, fragte ich mich. Dann schaute er zum ersten Mal durch ein Gerät in meine Augen. Danach verschwand er wieder. Er kam zurück, tröpfelte mir etwas in die Augen und sagte: „Das muss jetzt erst mal wirken, so ca. 15-20 Minuten, um die Pupillen zu erweitern.“ Danach verschwand er wieder.

In der Zwischenzeit hob mein Pfleger mich zurück in den Rollstuhl. Ich sagte aber auch zum Pfleger, dass wir von mir aus diese gastliche Stätte verlassen können, denn so schlimm kann das mit meinen Augen ja nicht sein, wenn „der“ dauernd wegläuft. Aber er traute sich nicht.

Ich bekam allmählich Durst, aber nichts zu trinken. Der Pfleger und ich hatten kein Geld dabei, um aus dem Automaten etwas Trinkbares zu besorgen.

Der Arzt kam wieder. Er schaute mir wieder in die Augen. Irgendwann musste ich auch auf eine Tafel schauen, aber ich glaube, das war, bevor ich die Tropfen in die Augen bekam. Auch eine Farbtafel wurde mir vorgelegt. Da ich farbenschwach bin, dauerte es etwas, bis wir durch waren.

Dann musste der Arzt noch eine Ultraschall-Untersuchung machen. Dazu musste ich mit meinem Rollstuhl in eine andere Etage. Dort mußten wir wieder warten. Aber auch die

anschließende Ultraschall-Untersuchung überstand ich. „Nun sind wir fertig“, sagte der Arzt, „jetzt muß nur noch die Oberärztin nachschauen.“

Also wieder zurück in das alte Untersuchungszimmer, raus aus dem Rollstuhl und rauf auf den Untersuchungsstuhl. Nach einiger Zeit kam die Oberärztin, ließ sich kurz den Untersuchungsbericht zeigen und erklären, dann schaute sie mir in die Augen und sagte abschließend: „Ihre Augen sind in Ordnung, und genügend Wasser wird auch produziert. Kommen Sie gelegentlich noch einmal wieder. Tschüss und weiterhin gute Besserung.“ Diese Frau Oberärztin war ein echter Lichtblick in dieser Klinik.

Wir mussten noch auf die Papiere warten, und dabei sahen wir die gleichen Leute, die morgens schon mit uns gekommen waren. Nicht alle, aber einige. Daß im Sekretariat eine besondere Form der Dringlichkeit gemanaged wurde, entdeckte ich während des Wartens?

Das Telefonklingeln hatte absoluten Vorrang, z.B. bei einem abschließenden Vorgang des Einlesens der Krankenkassen-Chipkarte. Nach ca. 5 Sekunden wäre dieser Vorgang beendet gewesen, die Karte könnte dem Wartenden zurückgegeben werden, und dieser hätte noch seinen Bus bekommen. Als das Telefon klingelte, flog die Karte an die Seite, und das Telefon wurde bedient. Das Gespräch dauerte ca. 5 Minuten und war wohl irgendwie wichtig. Unwichtig war, dass der Mann seinen Bus nicht mehr bekam.

Das allein ist schon schlimm genug, dachte ich noch so, aber das Schlimmere an dieser Vorgehensweise ist, daß die Angestellte offensichtlich von ihrer Perfektion im Management fest überzeugt war.

Auch uns ist es gelungen, unsere Papiere, trotz mehrmaliger wichtiger Unterbrechungen, zu bekommen.

Mein Resumé war, dass diese Klinik erhebliche Einsparpotentiale besitzt.

### **Wieder in der Reha**

Als wir wieder in der Reha ankamen, nahm ich erst einmal einen großen Schluck, denn ich hatte ca. 8 Stunden nichts getrunken. Das Mittagessen hatte man mir in der Reha warmgehalten. Ich sagte „danke“, denn gleich gibt es Abendbrot.

Beim Abendessen lernte ich dann auch den Frank und den Heinz kennen. Zuvor mußte ich die Mahlzeiten auf meinem Zimmer einnehmen. Aber bereits nach einer Woche bestand ich darauf, in dem Gemeinschaftsspeisesaal zu essen. Die Tische waren so aufgestellt, dass man auch mit Rollstuhl an die Tische fahren konnte. Heinz, Frank und

ich machten den Tisch, an dem wir saßen, zu unserem Stammtisch. Generell war die Verpflegung sehr gut.

Die Krankengymnastik wurde zur tragenden Säule der Rehabilitation. Stück für Stück ging es aufwärts. Ich spürte förmlich, dass es Tag für Tag besser ging. Langsam, aber sicher. Mit dem Rollstuhl fuhr ich außerdem vor ein Fahrrad, wo die Pedale so konstruiert waren, dass man aus dem Rollstuhl heraus Radfahren konnte.

Mit Festhalten konnte ich sogar schon etwas stehen. In der Praxis bedeutete dieses, dass ich allein die Toilette und Dusche aufsuchen konnte. Das war einer der größten Fortschritte innerhalb von nur einer Woche.

In der Ergotherapie begann man damit, mir die Kraft und Geschicklichkeit in den Händen anzutrainieren. Außerdem wurde mein Gesicht mit einer Elektrozahnbürste massiert, anschließend musste ich Grimassen schneiden. Um die Geschicklichkeit und Kraft in den Fingern wiederzuerlangen, musste ich eine Hängegondel für Blumentöpfe basteln. Jeden Tag ein Stückchen. Für das Gesicht – es war ein bisschen schief auf der rechten Seite – setzte ich mir ein Limit bis Weihnachten 97, und bis dahin waren es noch 8 Monate. Dieser Part ging wirklich sehr langsam voran. Einmal sagte die Therapeutin: „Juhu, ich glaube, es hat etwas gezuckt.“ Täglich war Grimassen schneiden angesagt.

Meine Schriftprobe war noch nicht sonderlich gut, aber hier entschied ich mich für eine Eigenlösung. Und die hieß: Kreuzworträtsel lösen. Buchstabe für Buchstabe gewann ich so ganz allmählich eine einigermaßen aussehende Schriftform zurück.

Bei der Krankengymnastik erweiterte die Therapeutin meine Anwendungen. Teilnahme am Gruppensport im Rollstuhl und Laufband. Manchmal hatte ich das Gefühl, daß sie es selber noch nicht glauben konnte, daß Fortschritte in dieser kurzen Zeit möglich sind, und so wurde der Umstieg vom Rollstuhl auf einen Rollator noch etwas hinausgezögert. Sie sagte auch zu mir, daß ich eine gewisse Neigung zur Risikobereitschaft hätte. Da hatte sie sich echt gekonnt diplomatisch ausgedrückt.

Als ich dieses bei der Visite der Ärztin erzählte im Zusammenhang mit Rollstuhl und Rollator, antwortete die begleitende Schwester: „Die kennt Sie halt schon ganz genau wie wir auch.“ Ich zog ein leichtes Brummel Gesicht (so gut es ging mit einer Gesichtshälfte) und dachte noch, naja, vielleicht haben die ja ausnahmsweise mal recht.

Während der Visite bat ich um Absetzen der Heparin-Spritzen, der blutdruck-senkenden Mittel und um das Ablegen der unbequemen Antithrombose- strümpfe. „Folgendes“, sagte die Ärztin, „Ihr Blutdruck ist wahrscheinlich nur aufgrund der Medikamente normal, aber wir senken die Dosis.“ Bei den Antithrombosestrümpfen und Heparin-

Spritzen wurde ein Kriterium aufgestellt. Sobald ich mit dem Rollator den Flur auf und ab laufen könnte, würden die „Zwangsstrümpfe“ und die Heparin-Spritzen abgesetzt. „Abgemacht“, sagte ich.

Mit dem Rollator musste ich mich aber noch etwa eine Woche gedulden. Die Übungen wurden immer intensiver, und ich wunderte mich, dass ich nicht schwitzte. Auch die Haut hatte die Schweißproduktion eingestellt. Die Ärztin sagte: „Auch das kommt wieder.“ Sogar schneller als erwartet. Nachdem ich mit meiner Therapeutin darüber gesprochen hatte, sagte sie nur: „Mal sehen.“ Zwei Tage später entdeckte sie an meinen Socken – diese wurden immer ausgezogen – eine feuchte Stelle. Wir beide lachten herzlich, denn ausgerechnet an den Füßen begann die Haut mit der Schweißbildung. Die Schweißbildung der gesamten Haut regelte sich dann auch sehr schnell binnen weniger Tage.

Nach dem Laufbandtraining schwitzte ich wie in alten Zeiten, und ich steigerte die Zeit von 5 auf 20 Minuten innerhalb weniger Tage. Auch die Geschwindigkeit erhöhte ich von anfänglichen 1,5 km/h auf ca. 4,8 km/h. Ende April durfte ich dann gehen, während die Therapeutin mich noch leicht stützte. Wir gingen auch nach draußen. Danach sagte sie: „OK, es ist Zeit für einen Rollator.“ Und den gab sie mir gleich mit. Den Rollstuhl ließ ich unten. Wieder war ein großer Schritt getan. Nach gut 3 Wochen Reha fand der Wechsel vom Rollstuhl in den Rollator statt.

Beim Abendessen musste ich mir jetzt einen Stuhl suchen, aber davon gab es genug.

Anfang Mai, also nur wenige Tage später, gab es ein großes christliches Ereignis. Die evangelische Pastorin wurde in ihr Amt eingeführt. Die Kirche war proppevoll. Neben mir stand die Ärztin, die mich bei meiner Einlieferung in die Frühreha untersucht hatte. Sie meinte anerkennend: „Nur weiter so und die rechte Gesichtshälfte vor dem Spiegel immer zurechtrücken.“

Am darauffolgenden Wochenende kam meine Familie, und wir fuhren zu den Bonner Rheinauen, um dort spazieren zugehen. Ich mit dem Rollator vorne weg. Es war ein herrliches Gefühl, unbeschreiblich.

In der Reha wurde mein tägliches Pensum durch die Therapeutin erweitert. Radfahren und Mannschaftssport. Jetzt hatte ich täglich 45 Minuten Krankengymnastik, 30 Minuten Ergotherapie, 20 Minuten Laufband, 30 Minuten Mannschaftssport bzw. Gymnastik und 20 Minuten Radfahren. Da konnte ich mir schon nachmittags immer ein großes Stück Obsttorte gönnen. Lästig war immer noch morgens das Anziehen der „Zwangsstrümpfe“.

Anfang Mai kam ein neuer Chefarzt. Und bei der Morgensvisite am 2. Mai war ich offensichtlich sein erster Patient. Und ich beging einen schweren Fehler. Was hatte ich gemacht? Ich fragte den Chefarzt in Gegenwart der Stations- und Oberärztin, mit der ich ein Agreement hatte, ob nicht jetzt, da ich im Rollator hin- und herlaufe, die Heparin-Spritzen (mein Bauch war schon ganz gelb und blau) und „Zwangsstrümpfe“ abgesetzt werden können.

Nach dieser Frage mussten sich die beiden Ärztinnen einen lehrmeisterlichen Vortrag in meiner Gegenwart über ein neues Kriterium anhören. Das neue Kriterium für das Absetzen von Heparin-Spritzen und „Zwangsstrümpfen“ hieß fortan „Ballett“. Richtig, erst wenn ich auf den Fußspitzen laufen könnte – und er machte sogar vor, wie das geht – würden diese beiden Dinge abgesetzt, denn – so sagte er – gerade bei Patienten mit GBS-Syndrom kann sich in den Fuß-spitzen immer noch etwas bilden.

Ich war stinksauer über mein dämliches Verhalten. Später bin ich zur Stations-ärztin gegangen und habe lächelnd gefragt, ob ich wirklich Ballett-König werden muß. Ihr Lächeln sagte mir alles über das neue Kriterium.

Ganze zwei Wochen lief ich mit dem Rollator herum und steigerte mit Hilfe der Therapien meine Leistungsfähigkeit. Bei einer Gruppengymnastik gelang es mir sogar, wie ein Yogaturner sowohl den linken als auch den rechten großen Zeh an den Mund zu führen. Ganz sicher halfen mir Übungen und sportliche Leistungen aus meiner aktiven Zeit, hier eine recht gute Figur zu machen, denn ich war jahrelang aktiver Handballspieler.

Die Hauptlast der Therapie lag immer noch in der Krankengymnastik. Jeden Tag wurden alle nur erdenklichen Muskeln aktiviert. Ich wußte gar nicht, wo überall Muskeln sind und was diese machen.

Abends auf dem Flur ging ich schon ohne Rollator, um z.B. eine Wasserflasche zu holen. Es ging langsam, aber es ging. Dann stand Pfingsten vor der Tür und ein erstes Heimatwochenende. Ich erinnerte mich an die Worte des Chefarztes der Neurologie in Krefeld. Ende März sagte er mir: „Ich schätze, so bis Pfingsten wird es bei Ihnen dauern, dann sind Sie über'n Berg.“ Den Professor aus dem Klinikum Krefeld hätte ich am liebsten angerufen und höchstes Lob gezollt. Möglicherweise liest er diese Zeilen.

Ich sagte zur Therapeutin, daß ich über die Pfingsttage zum ersten Mal nach langer Zeit wieder zu Hause sein und dort radfahren werde. Nach der Gymnastik holte sie aus irgendeiner Ecke einen brauchbaren Drahtesel, und so konnte ich auf dem Flur unter Aufsicht radfahren üben. Der Lenker war etwas unstabil, aber das muß nicht unbedingt

am Lenker gelegen haben. Dann wünschten wir uns „frohe Pfingsten“ und „bis Dienstag“.

Meine Tochter Petra holte mich Samstag früh ab. Auch Frank aus Viersen haben wir mitgenommen. Wir fuhren über die A 61 zunächst nach Viersen, um Frank dort abzusetzen, und dann ging es nach drei Monaten zum ersten Mal wieder nach Hause.

Ich sah zum ersten Mal die Nachbarn wieder. Ich muß noch sehr verändert ausgesehen haben so mit meiner rechten hängenden Gesichtshälfte. Bei dem einen oder anderen merkte ich ein erschrecktes Zusammenzucken. Die Blumentopfampel hatte ich bereits mitgebracht. Ich hatte sie gerade noch fertig bekommen.

Ein Nachbar kam später herüber und erzählte, daß er vor ca. drei Monaten einen Herzinfarkt hatte und auch längere Zeit in Kliniken gewesen ist. Aber er sah eigentlich schon wieder ganz gut aus.

Mit meiner Frau ging ich im Volksgarten spazieren. Dabei hatte ich nur eine Krücke. Diese hatte mir der Heinz noch in der Reha besorgt, mir aber nie gesagt, wo er sie „organisiert“ hatte. Den Rollator hatte ich in der Reha gelassen.

Im Haus ging ich treppauf und –ab und stellte Montag früh im Bad vor dem Spiegel fest, daß sich der rechte Mundwinkel ganz leicht bewegen läßt. Die Gesichtsnerven fingen an, sich zu regenerieren. Das war der Erfolg über Pfingsten.

Es war ein Super-Wochenende. Endlich mal was anderes zu sehen und zu machen. Das Wetter war auch mit von der Partie. So saßen wir mal wieder auf der Terrasse. Auch 5 km Autofahrt am Sonntag früh wurden absolviert. Montags abends war Rückreise. Frank kam mit seiner Frau, und wir fuhren in seinem Auto zurück.

Auf meinem Zimmer in der Reha angekommen, stellte ich fest, daß übers Wochenende offensichtlich jemand eingeliefert worden war. Über Pfingsten, das konnte schlecht sein. Als auch noch jemand auf meinem Telefonapparat anrief und jemanden verlangte, den ich nicht kannte, wurde mir die Sache komisch.

Ich fragte den Anrufer, woher er diese Nummer hat, und er sagte, daß er erst gestern hier mit Frau ... (den Namen habe ich nicht ganz verstanden) gesprochen hätte. Muss wohl ein Irrtum sein, und der Anrufer legte auf. Am anderen Tag klärte sich die Angelegenheit. Mein Zimmer wurde Zufluchtsort über Pfingsten wegen eines Damenstreites. Zwei Damen aus einem anderen Zimmer hatten über Pfingsten Meinungsverschiedenheiten und mussten daher getrennt werden. Was es alles gibt!

In der Krankengymnastik begann für mich der Endspurt. Noch 2 ½ Wochen lagen vor mir. Die Ergotherapie wurde abgeschlossen, da die Beseitigungen der Restsymptome reine Trainingssache vor dem morgendlichen Spiegel waren.

Während eines Gespräches mit einer Mitpatientin erfuhr ich, dass es in Deutschland eine GBS-Selbsthilfegruppe gibt. Name und Anschrift bekam ich später. Meine Tochter Petra hatte vorab bereits Informationen über eine inter-nationale Selbsthilfegruppe, die sich in den USA etabliert hatte, besorgt. So ganz langsam konnte ich auch daran gehen, mich über Entstehung, Verlauf usw. zu informieren.

Zwischenzeitlich konnte ich „Ballett“ tanzen, und Chefarztvisite war wieder mal angesagt. Diesmal war ich vorbereitet. Das Kriterium, auf Fußspitzen zu gehen, gelang mir mit den besonderen Trainingsschuhen ohne Probleme. Mein Gesicht war auch schon etwas gerade, die Augenklappen hatte ich irgendwann selbst abgesetzt, und es hat auch niemand mehr nachgefragt.

Um meinen Mundwinkel wieder zu kräftigen, empfahl der Chefarzt „Posaune zu blasen“. Dann hielt er ein Kurzreferat (zu den Ärztinnen gewandt), wie Patienten wie ich mit Posaune-Blasen den Mundwinkel wieder kräftigen können. Wieder ging ich nach der Visite zur Stationsärztin und fragte lächelnd: „Muß ich jetzt nach Ballett auch noch Posaune üben?“ Sie lächelte, das beantwortete meine Frage.

Der Tag des Abschieds von der Reha, der 5. Juni 1997, rückte näher. Kleine Geschenke für die Therapeutinnen und Schwestern hatte ich bereits besorgt oder besser gesagt meine Frau. An den Wochenenden fuhren wir mit Bus und Bahn entweder nach Bad Godesberg oder nach Bonn. Wie unsicher ich noch ging, bekam ich in der Bonner Innenstadt an einem Samstag zu spüren. Eine leichte Unebenheit im Gehweg, nicht aufgepaßt, und schon lag ich da. Allein vom Boden aufstehen konnte ich noch nicht. Kräftige Hände halfen mir wieder auf die Beine.

Auf der Rückfahrt mit der U-Bahn nach Bad Godesberg saß uns ein Mann gegenüber, der offensichtlich nicht sehen konnte. In Bad Godesberg stieg er mit uns aus (er zählte offensichtlich die Haltestellen) und versuchte die U-Bahn-Station zu verlassen. Er fand aber den Fahrstuhl nicht und verirrte sich bis fast an die Gleise. Wir halfen ihm dann in den Fahrstuhl und begleiteten ihn noch bis in die Fußgängerzone. Hier kennt er sich wieder aus, sagte er, und marschierte schnurstracks geradeaus. Dann stand er vor einem Bauzaun, der quer durch die Fußgängerzone aufgebaut war. Der Bauzaun war offensichtlich bei seinem letzten Besuch noch nicht dort. Auch das Schild „Fußgänger bitte links oder rechts vorbeigehen“ half nicht. So halfen wir diesem Mann auch noch um



den Bauzaun herum, und dann wünschten wir ihm noch einen guten Weg. Meine Frau und ich gingen noch ein Eis essen, und dann fuhren wir zur Reha zurück. Der Donnerstag, mein Entlassungstag, kam, und ich startete meine Abschiedsbesuche. Außerdem hatte ich eingeplant, in ca. 6 Monaten zur „Nachreha“ zu kommen, auch um meine Berufstauglichkeit zu testen. Daß diese „Nachreha“ später keine Anwendung mehr fand, kam durch das sogenannte „Hamburger Modell“ zur Wiedereingliederung in das Berufsleben.

Am Entlassungstag verabschiedete ich mich von allen Therapeutinnen und Ärzten. Die einzigen Medikamente, die ich noch bekam, waren leichte blutdrucksenkende Mittel. Die Absetzung sollte der Hausarzt entscheiden. Dieser am Anfang gemessene Bluthochdruck als Begleiterscheinung zum GBS-Syndrom verfolgte mich also immer noch. Keiner traute sich offensichtlich, dieses leichte Medikament abzusetzen.

Trotzdem, ich war eigentlich am Entlassungstag zufrieden. Zufrieden vor allem mit meinem Gesundheitszustand:

Meine rechte Gesichtshälfte war zu 40 % regeneriert.

Meine Handflächen hatten noch Sensibilitätsstörungen und waren zu 60 % regeneriert. Beim Schreiben reichte die Kraft für maximal eine DIN-A4-Seite.

Meine Fußsohlen und Fußspitzen waren noch gemischt taub. Beim Barfuß-laufen hatte ich das Gefühl, als gehe ich über einen Haufen übereinander-geworfener Putzlappen. Diese Regenerierung wird wohl noch dauern.

Der Hubschrauber war immer noch im Ohr.

Die gesamte Körperkondition und –kraft lag bei ca. 30 %.

Aber ich konnte alles selbständig machen. In der Reha war ich insgesamt 9 Wochen, davon 7 ½ Wochen in der normalen Reha. Meine Zimmernachbarn waren bis auf wenige Ausnahmen Dachdecker, die vom Dach gefallen waren. Auch beim Abendessen fand man an den Tischen einige Dachdecker. Mein letzter Zimmernachbar war ein pensionierter Konsul, der einen leichten Schlag-anfall hatte.

Wenn ich jetzt richtig gezählt habe, war ich ca. 50 Tage in der normalen Reha. Aufgrund von Wochenenden und Feiertagen hatte ich an ca. 30 Tagen aktive Krankengymnastik. Also ca. 60 % der Aufenthaltszeit wurde therapiert bei 100 % Kosten.

Frank wurde am gleichen Tag entlassen. Ich fuhr mit ihm mit. Seine Frau hatte das Auto am Sonntag gebracht. Er setzte mich zu Hause ab, und wir vereinbarten, auch weiterhin in Kontakt zu bleiben.

Bei mir im Wohnzimmer wartete schon – na was wohl – ein Rollator. Schließlich war ich bei einer der besten und leistungsfähigsten Krankenkassen Deutschlands versichert. Perfekt getimed. Ob ich diesen Rollator noch benötige, dachte ich erst, aber dann sagte man mir: „Besser ist besser, und vor allen Dingen im Menschengewühle.“ Ich dachte sofort an Bonn, wo ich im Menschengewühle gestürzt war.

Jetzt war ich erst einmal zu Hause, und am Montag war ein Besuch beim Hausarzt angesagt.

### **Krankengymnastische Eindrücke**

Aus den Vorinformationen meiner Kollegin des Frührehabereiches wußte ich bereits, daß Herr Handelmann alle Muskeln anspannen und Bewegungen ausüben konnte, er jedoch durch das große Kraftdefizit auf verschiedene Hilfen im Alltag angewiesen war.

Als Herr Handelmann das erste Mal in die krankengymnastische Abteilung des Neurologischen Rehabilitationszentrums Godeshöhe kam, saß er im Rollstuhl und bewegte diesen über ein „Mitlaufen“ beider Beine. Er war in der Handhabung dieses neuen Fortbewegungsmittels bereits selbständig und geschickt. Beim Aufstehen und Umsetzen benötigte er jedoch leichte Hilfestellung, um die Schwäche der Beinmuskulatur zu überwinden. Die Kraftdefizite zeigten sich insbesondere in den Beinen - links mehr als rechts - und im unteren Rumpfbereich. Die oberen Extremitäten waren nur leicht geschwächt.

Bei diesem Krankheitsbild ist eine Verbesserung der Selbständigkeit und das Erreichen von normalen, funktionellen Bewegungen durch verschiedene Kräftigungstechniken in der Krankengymnastik beeinflussbar. Der Zustand der schlaffen Muskulatur fordert immer erneut gesetzte Reize, um eine Aktivität und einen Muskelaufbau zu erreichen.

Ich arbeitete daher mit Herrn Handelmann überwiegend mit einer Technik namens PNF (Proprioceptive Neuromuskuläre Facilitation), bei der verschieden-artige Stimuli gesetzt werden. Hauptziel war dabei, einen verbesserten Stand zu erreichen und das Gehen zu ermöglichen.

Zunächst mußte ich Herrn Handelmann überwiegend im Liegen behandeln, da bei ihm noch schnell Ermüdungserscheinungen auftraten. Durch den von Herrn Handelmann gezeigten Willen und seine Arbeitsbereitschaft war es bald möglich, ihn in der Therapie

in verschiedenen und schwierigen Ausgangsstellungen zu fordern. Außerdem konnte ich mit ihm ein die Therapie unterstützendes „Hausaufgabenprogramm“ entwickeln.

Er erreichte durch dieses intensive und vielschichtige Training, daß er zunächst mit Hilfe eines Rollators und dann auch größtenteils frei gehen konnte. Wichtig für diese positive Entwicklung war sicherlich, daß Herr Handelmann lernte, mit seinem Körper in der neuen Situation umzugehen und mit ihm zu arbeiten. So konnte ich ihn produktiv anleiten und mit ihm sehr effektiv zusammenarbeiten.

### **Karin Hasselblatt (Physiotherapeutin)**

#### **Zu Hause**

Am Freitag wurde eingekauft. Das Auto fuhr ich, um wieder in Training zu kommen, und das ging ganz gut. Im Supermarkt benutzte ich den Einkaufswagen als Stütze. Sehr oft schaute ich mich um, damit mir keiner seinen Einkaufswagen in die Hacken fährt. Das hätte ich nicht verkräftet.

Nachmittags kauften wir für mich ein Fahrrad. Ich entschied mich für ein Damenfahrrad, weil ich beim Herrenrad noch nicht aufsteigen konnte.

So ganz allmählich gewöhnte ich mich an die neue alte Umgebung und bereitete mich auf den Besuch beim Hausarzt vor. Bei ihm bin ich seit ca. 16 Jahren Patient, und da mich am Haus Lämmerbuckel ein anderer Arzt eingewiesen hatte, konnte er noch gar nichts von meiner Odyssee wissen.

Das erste, was mein Hausarzt sagte, war: „Sie sehen recht angegriffen aus.“ „Das ist auch kein Wunder, denn ich war knapp 4 Monate in Kliniken“, sagte ich und übergab ihm den Kurzbericht der Reha. „Ah, Guillain Barré, das kann natürlich jeder bekommen“, sagte er. Dann berichtete ich mit wenigen Worten über die letzten 4 Monate.

Danach verschrieb er mir noch das leichte blutdrucksenkende Medikament und 10x Krankengymnastik. Beim nächsten Besuch diskutierten wir über das Absetzen des blutdrucksenkenden Medikamentes. Es wurde abgesetzt, aber ich sollte nach Möglichkeit jeden Tag zum Blutdruckmessen kommen. Zur Sicherheit kaufte ich mir ein Blutdruckgerät für DM 150,- und begann damit, 3x täglich meinen Blutdruck zu messen. Im Durchschnitt war er 130 zu 70, manchmal auch 100 zu 70. Und das alles ohne blutdrucksenkende Mittel.

Ich fand eine Praxis für Krankengymnastik in der Nähe der Kaiser-Friedrich-Halle. Nach einem ersten Test entschieden wir uns für 3x Krankengymnastik in der Woche. Vor

Beginn der Gymnastik mußte ich radfahren auf einem Home-trainer und Kraftübungen an einem anderen Gerät durchführen.

Ansonsten fuhr ich nachmittags sehr viel mit dem Fahrrad. Zu Hause machte ich auch einige Übungen. Morgens z.B. stellte ich mich grundsätzlich in die Mitte des Zimmers und zog mich an. Da ich mich nirgends festhalten konnte, lernte ich auf diese Art und Weise, die noch vorhandenen Gleichgewichtsstörungen abzubauen. Immer besser konnte ich auf einem Bein stehen.

Das freie Laufen war noch sehr schwer. Da ich zur Krankengymnastik immer noch 15-20 Minuten laufen musste, versuchte ich eine befristete Genehmigung zum Parken auf den fast immer freien Behindertenparkplätzen zu bekommen.

Mein Antrag auf Schwerbehinderung und (G) für „gehbehindert“ lief noch, und es würde noch eine Weile dauern, bis er durch ist. Man hat Erfahrungswerte von ungefähr 6 Monaten ab Antragstellung. Niemand konnte mir erklären, warum es 6 Monate dauert. Ich vermute, daß so etwas grundsätzlich 6 Monate zu dauern hat.

Also rief ich bei der Straßenverkehrsbehörde an, die offensichtlich für solche Parkausweise zuständig ist. Ich erklärte der Dame, die am Telefon ganz freundlich war, worum es geht. „Ich würde ganz gern für den Zeitraum bis September eine Parkerlaubnis haben, um für ca. 1 Stunde vor der Praxis auf einem der Schwerbehindertenparkplätze parken zu können. Was muß ich tun?“ „Also“, sagte sie, „wenn Ihr Antrag auf Schwerbehinderung auf „AG“, also außerge-wöhnlich gehbehindert läuft, werden Sie so einen Ausweis bekommen. Aber eigentlich bekommen solche Ausweise nur Rollstuhlfahrer und Blinde.“ „Aha“, sagte ich, „darum stehen die meisten Behindertenparkplätze leer.“ Aber sie hatte einen Tip. Wenn ich morgens vor 8.00 Uhr auf einen angrenzenden öffentlichen Parkplatz fahre, wären die Nachtparker gerade weg, und es gibt dann so 2-3 freie Plätze. Diesen Tip hatten aber auch schon andere bekommen.

Zusammenfassend bezüglich der Schwerbehindertenparkplätze stellte ich fest, daß hier der deutsche Ordnungssinn, für immer und überall eine Regelung zu haben, wieder zur Anwendung kam. Was sagte doch der ältere amerikanische Sergeant 1965 in Redstone: „Ihr Deutschen braucht keine Feinde, ihr regelt euch selbst kaputt.“

Also parkte ich als GBS-Behinderter an der Kaiser-Friedrich-Halle und legte den Weg zur Praxis zu Fuß zurück. Für die 400 m benötigte ich anfangs ca. 20 Minuten, hin und zurück also 40 Minuten. Und die Behindertenparkplätze waren nie belegt. Doch, einmal stand eine Limousine dort. Der Fahrer stieg elegant mit flottem Sprung aus, hinter der

Windschutzscheibe ein Parkausweis für Schwer-behinderte. Ich fragte so beiläufig, wie er das denn angestellt hat. „Ganz ein-fach“, sagte er. „Unser Opa ist schwer gehbehindert und kann kein Auto mehr fahren, aber ich.“ Den Opa habe ich vergeblich gesucht, denn ich hätte so gern gesehen, wie der Opa eingestiegen wäre.

Dank der Krankengymnastik und weiterer Übungen musste ich jetzt auch an meine Wiedereingliederung in das Berufsleben denken. Unsere Personalab-teilung schlug ein Verfahren nach dem Hamburger Modell vor. Dieses sprach ich mit meinem Hausarzt durch, und dann konnte es losgehen. Beginn Mitte Juli mit täglich 4 Stunden (auch 2 sind möglich) für den Zeitraum von 4 Wochen. Danach Steigerung auf 6 Stunden für 8 Wochen. Danach voll arbeitsfähig. Diesen Plan konnte ich weitestgehend einhalten.

Ich mußte allerdings feststellen, daß auch diese niedrigen Barrieren am Anfang sehr schwer waren. So hatte ich meine Energie, etwas niederschreiben, einfach überschätzt. Mehr als eine Seite in einem Zug schaffte ich nicht. Danach waren erst einmal 30 Minuten Pause angesagt. Aber es wurde alles besser. Langsam kam alles wieder zurück.

Meinen ersten Flug absolvierte ich Mitte August von Düsseldorf nach Nürnberg. Nach dem Brand im Düsseldorfer Flughafen war dieser eine Katastrophe. Immer noch und erst recht für Schwerbehinderte, die die steilen Stahltreppen rauf und runter müssen. Ganz besonders beim Ein- und Aussteigen über den „Arm“ in und vom Flugzeug. Und die Parkgebühr bekam Frankfurter Level.

Mit dem Auto fuhr ich zunächst nur kleine Strecken. Ansonsten nahm ich den Zug oder eben das Flugzeug.

Die Krankengymnastik ging weiter. Zwischenzeitlich – es war September – orgelte ich mit dem Hometrainer in der Praxis 20 Minuten auf schwerster Stellung. Gewichte drücken, heben und stoßen steigerte ich von anfangs 5 kg auf 30 kg. Auch mein Gesicht wurde immer symmetrischer.

Wir machten den ersten Urlaub und verbrachten eine Woche in Greetsiel. Die Luft dort tat mir sehr gut. Auch machten wir einen Abstecher zu unseren Ver-wandten nach Jever. Anfang November 1997 hielt ich wieder meine erste Vorlesung über Tele-kommunikation als Gastdozent an der Technischen Universität in Ilmenau.

Das Weihnachtsfest verbrachten wir zu Hause, und Silvester feierten wir in Freiburg. Anschließend machten wir noch eine Woche Urlaub in Baden Baden. In der Woche darauf bin ich 1500 m leicht gejoggt.

Mein Gesundheitsstatus heute, nach einem Jahr, ist folgender:

Ich kann weitestgehend normal gehen.

Meine Hände sind zu 95 % wieder die alten, also kaum noch Sensibilitätsstörungen.

Im vorderen Fußbereich, bei Zehen und Ballen, noch Taubheitsgefühle und Sensibilitätsstörungen.

Die rechte Gesichtshälfte ist zu ca. 70 % wieder normal.

Den „Hubschrauber“ habe ich immer noch im Ohr, aber er hat einen Schall-dämpfer bekommen.

Meine persönliche Einschätzung hinsichtlich der benötigten Zeit bis zum Verschwinden dieser Restsymptome liegt bei ca. 6-9 Monaten. Es kann aber auch sein, dass das eine oder andere bleibt, aber damit könnte ich leben.

Das Guillain Barré Syndrom ist für die Patienten eine ganz schlimme Zeit. Aber die Prognosen zur Wiederherstellung liegen gut. Während meiner Klinikaufenthalte kam ich aber auch zu der Erkenntnis, daß es noch weitaus schlimmere Krankheitsbilder gibt.

Bedanken möchte ich mich bei allen Ärzten, Therapeuten, Pflegerinnen, Pflegern, Kollegen, Freunden und ganz besonders bei meiner Familie. Sie alle haben dazu beigetragen, dass ich doch einigermaßen schnell wieder auf die Beine gekommen bin.

Zwischenzeitlich bin ich Mitglied in der deutschen GBS-Selbsthilfegruppe, und auch mit der International GBS Foundation in USA habe ich Kontakt aufgenommen.

Auch habe ich vor kurzem das Buch „Überhaupt nicht komisch“ von Joseph Heller, einem amerikanischen Journalisten, gelesen. Heller erkrankte 1982 an GBS, und zu dem Zeitpunkt gab es noch keinen Plasmaaustausch oder Immunglobuline. Heller musste es voll durchstehen. Bei ihm begann es mit einem metallischen Geschmack im Mund. Heller lag 6 Monate auf der Intensivstation.

## **Geschichtliches:**

1859 beschrieb Jean B. O. Landry, ein französischer Arzt, eine Nervenstörung, die Beine, Arme, Nacken und Atemmuskeln des Brustkorbes lähmt. Einige Berichte mit ähnlichen Anzeichen kamen aus anderen Ländern.

Basierend auf der Grundlage der Lumbalpunktion, die 1891 durch den deutschen Internisten Heinrich Irenaeus Quincke erfunden wurde, wendeten die drei Pariser Ärzte Georg Guillain, Jean Alexander Barré und Andre Strohl im Jahre 1916 diese Punktion an, um die charakteristische Abnormalität eines erhöhten Eiweißspiegels aufzuzeigen.

Mehrere Forscher haben zusätzliche Informationen dieser Störungen gesammelt. So können auch Nerven des Rachens, Herzens, der Blase und Augen betroffen sein.

Von den vielen unterschiedlichen Bezeichnungen dieser Erscheinung hat sich der Name Guillain Barré Syndrom durchgesetzt. Es hätte auch Landry Guillain Barré Strohl Syndrom heißen können.

## **Was ist das Guillain - Barré Syndrom (GBS) ?**

Das Guillain - Barré Syndrom, auch als „akute idiopathische Polyneuritis“ bezeichnet, ist eine entzündliche Erkrankung der peripheren Nerven, also jene, die außerhalb des Gehirns und der Wirbelsäule liegen. Charakteristisch beginnt GBS mit einer sehr schnell zunehmenden Schwäche und sehr oft mit Lähmungen der Arme, Beine, Atemmuskeln und des Gesichts sowie begleitenden Empfindungsstörungen.

Viele Betroffene müssen bereits im frühen Stadium der Krankheit auf der Intensivstation behandelt werden. Besonders dann, wenn auch künstliche Beatmung wegen Lähmung der Atemmuskulatur notwendig wird.

Die meisten Patienten erholen sich wieder. Das kann jedoch Monate oder noch länger dauern. Einige behalten langzeitliche Schädigungen unterschiedlichster Art. Weniger als 5% sterben.

GBS kann jeden treffen unabhängig von Alter, Geschlecht oder Rasse.

Statistisch gibt es weltweit ca. 1-2 Fälle pro Jahr und pro 100 000 Einwohner.

## **Wie wird GBS diagnostiziert?**

Sehr oft zeigen bereits die ersten Symptome der Patienten, wie z. B. der Schwächezustand (physikalischer Zustand), ausreichende Hinweise zur weiteren Diagnostik.

Der schnelle Verlauf von zunehmender Schwäche sowie begleitende Empfindungsstörungen in beiden Körperhälften ergeben ein allgemeines Gesamtbild. Gewöhnlich wird auch der Verlust von Reflexen, wie z.B. des Knie-Reflexes, festgestellt.

Um die Diagnose zu bestätigen, ist auf jeden Fall eine Lumbalpunktion erforderlich, um einen veränderten Eiweißspiegel festzustellen sowie eine elektrische Laufzeitmessung um die Nerven- und Muskelfunktionen zu prüfen.

### **Wie wird GBS behandelt?**

Bereits im Frühstadium müssen aufgrund des unsicheren Fortschreitens der Krankheit die Patienten im Krankenhaus (gewöhnlich auf der Intensivstation) behandelt werden, um Atmung und andere Körperfunktionen zu überwachen und eventuellen Komplikationen vorzubeugen.

Die Behandlung besteht aus der Anwendung spezieller Methoden, um eine schnellere Gesundung, vor allem bei Patienten, die nicht gehen können, zu erreichen.

Plasmaaustausch (eine Art Blutreinigungsprozedur) und sehr hoch dosiertes Immunglobulin, welches intravenös angewendet wird, tragen oft zu einer wesentlichen Verkürzung des Krankheitsverlaufs bei.

Nach der Behandlung im Krankenhaus ist in der Regel ein Rehabilitationsprogramm zur Wiederherstellung der Nerven- und Muskelfunktionen erforderlich.

### **Was verursacht GBS?**

Es ist bis heute unbekannt. Einer unterschiedlichen Anzahl von Ereignissen wird eine sogenannte TRIGGER-Funktion (Anstoßimpulse) zugeschrieben.

Viele Fälle treten einige Tage bis ein paar Wochen nach einer Virusinfektion auf. Das kann eine gewöhnliche Erkältung, Rachenentzündung, Magen- und Darmstörungen mit Durchfall sein.

Einige Fälle sind aufgetreten nach Insektenstichen oder verschiedenen Injektionen.

Viele Fälle gab es im Winter 1976/77 mit Personen, die gegen die Schweinegrippe geimpft wurden.

Einigen Berichten zufolge trat GBS oder GBS-Ähnliches nach einer Sommerepidemie im ländlichen Norden Chinas auf.



In Finnland nach einer landesweit durchgeführten Schluckimpfung gegen Poliovirus.

In Jordanien 1978 nach dem Genuss von verunreinigtem Wasser.

Hier einige Infektionsträger (ungesichert):

CYTOMEGALOVIRUS

EPPSTEIN-BARR-VIRUS

MYCOPLASMA PNEUMONIAE

GRAM NEGATIVE BAKTERIUM, welches im Darm vorkommt

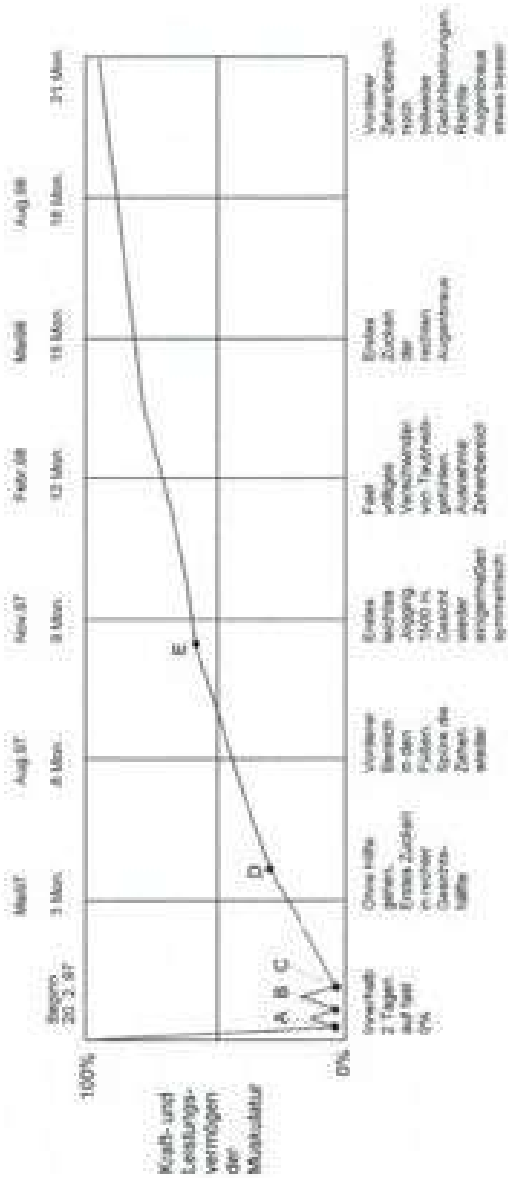
CAMPYLOBACTER JEJUNI, ein Kolibakterium

Gelesen habe ich in vielen Patientenberichten, dass auch Impfungen wie z. B. Tetanus, Polio Schluckimpfung oder Grippe als Ursache vermutet werden.

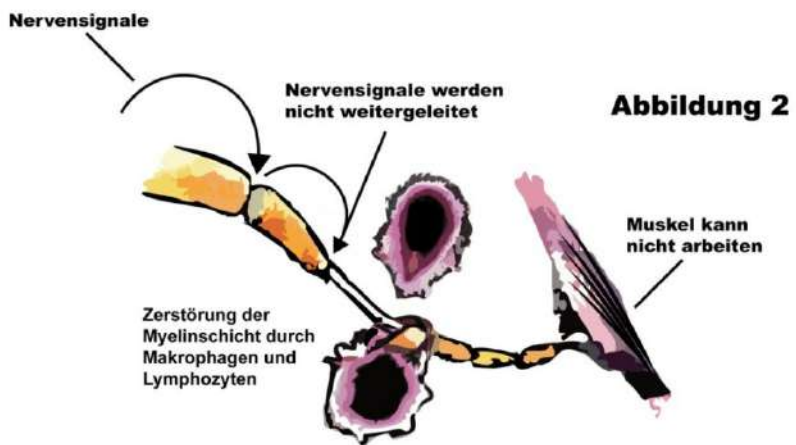
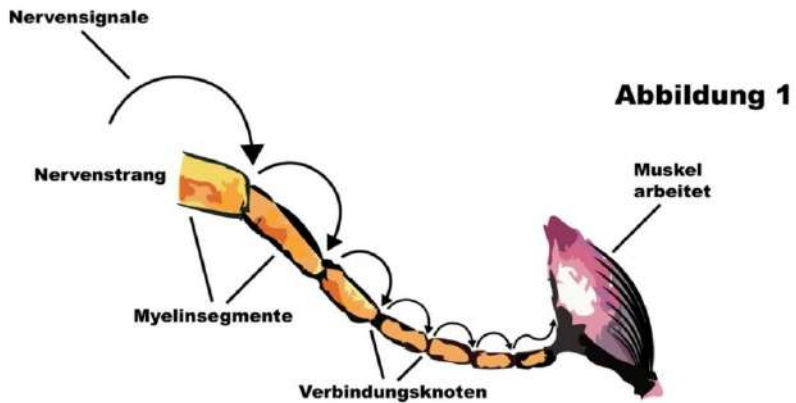
## **Aus dem Buch „Überhaupt nicht komisch“ von Joseph Heller und Speed Vogel:**

**Wenn es so etwas gibt wie Guillain-Barré,  
und wenn es so aussieht wie Guillain-Barré,  
dann ist es auch Guillain-Barré.**

Albert Handlbaum  
GBS  
Krankheitsverlauf = Genesungskurve



- A - 2x Intravenöse - 1x oral
- B - 2x Plasmapheresis - 6xv GdG
- C - 1x Immunglobulin - 10% 1xv
- D - Entfernung aus Serum - 1xv 1xv
- E - Vollständig abheilung Ende Krankheitsphase, Beginn spezifische Nachsorge



**Schaubild NERV** Quelle: [www.gbsnsw.org.au](http://www.gbsnsw.org.au)

**Abbildung 1** zeigt einen intakten Nerv, über den die Signale den Muskel erreichen. Der Muskel kann arbeiten.

**Abbildung 2** zeigt einen Nerv, bei dem durch GBS die Myelinschicht zerstört ist. Das Signal kann nicht an den Muskel weitergeleitet werden. Der Muskel kann nicht arbeiten und schrumpft.



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**

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

**Bankverbindung und Spendenkonto:**

**Stadtsparkasse Mönchengladbach**

**DE40 3105 0000 0004 7555 91**

**Steuernummer 121/5782/6085**

**Vereinsregister Mönchengladbach VR 5287**

Überreicht durch