P E P O *AKTUELL 007 /2021*

Erfahrungsbericht Guillain-Barré Syndrom GBS

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e. V.

Selbsthilfeheimat für Polyneuropathie Betroffene

Erfahrungsbericht von Karl-Heinz Seif aus Traismauer / Österreich

über das

Guillain-Barré Syndrom GBS

Das Guillain-Barré Syndrom GBS oder auch AIDP (Akute **I**nflammatorische **D**emyelinisierende **P**olyneuropathie**) unterscheidet sich von den anderen Polyneuropathien schon allein dadurch, dass es ein rascher Beginn ist und die Erkrankung lebensbedrohlich verlaufen kann. Durchschnittlich erkranken ca. 1-2 von 100.000 Einwohner pro Jahr weltweit. Die Genesungs- und Wiederherstellungsprognosen sind unterschiedlich, aber generell ganz gut. (**Albert Handelmann**)**

Karl-Heinz Seif (ein aktiver Geschäftsmann) erkrankte am akuten Guillain-Barré Syndrom Anfang des Jahres (März) 2019 und hier ist der Bericht, den seine Frau Gerlinde verfasst hat:

Sein Glück ist es gewesen, dass er am 5.3.2019 mit seiner Mutter auf dem Weg nach Dubai war und er sich in der Flughafen Lounge des Flughafens in Wien aufgehalten hat. Das hat ihm das Leben gerettet. Er ist zusammengebrochen und man hat ihn 12x defibrilliert – reanimiert – mit dem Hubschrauber ins Krankenhaus gebracht und ständig versucht, ihn zu stabilisieren. Nach 1 ½ Stunden war er stabil, aber man hatte nicht viel Hoffnung. Zuerst ging man von einem Infarkt aus, dann nach einer Angiographie kam man zur Diagnose: Herzrhythmusstörungen

Er war 3 Tage im Koma und nachdem sich herausgestellt hatte, dass er keine gröberen Hirnschäden davon getragen hatte – ein wahres Wunder – hat man ihn wieder aufgeweckt.

Sehr bald hat er geklagt, dass sich seine Beine sehr taub anfühlten. Aber die Ärzte haben das auf seine Diabetes B zurückgeführt und sich mehr auf sein Herz konzentriert. Er war zu schwach, um aufzustehen, er konnte sich auch nicht umdrehen. Auch hier wieder hat keiner GBS vermutet, da er einen Katheter hatte und durch die gesamten Ereignisse extrem geschwächt war. Er kam dann 5 Tage in

eine Überwachungsstation und man hat entschieden, ihm einen Defibrillator einzusetzen, da neue Herzrhythmusstörungen zu befürchten waren. Er hat weiterhin über Taubheit in den Füßen geklagt.

Dann nach ca. 2 Wochen ab dem Ereignis ist man dann doch der Taubheit nachgegangen und hat sich dann schließlich zur Entnahme der Lumbalflüssigkeit entschlossen. Diagnose: GBS.

Er hat dann sofort eine 5-tägige Immunglobulin Therapie intravenös erhalten und ist dann in ein anderes – schreckliches – Zwischenkrankenhaus gekommen, um dort eine sogenannte FRÜHREHA zu machen. In Wahrheit war er zu schwach, um nach Hause zu kommen und aber auch zu schwach, um eine richtige Reha zu beginnen.

Zu der Zeit konnte er noch nicht frei sitzen. Er ist dann mittels Rutschbrett in einen Rollstuhl gerutscht. Man musste ihm die Beine aufstellen, und wenn es beim Fahren holperte, sind die wieder runtergerutscht. Er war total auf Hilfe angewiesen. Er hatte zu dem Zeitpunkt schon 25 kg abgenommen und ausgesehen, wie sein eigener Vater.

In dieser Frühreha hat er gelernt:
-in den Rollstuhl zu rutschen
-sich ihm Bett mittels Trick hochzuziehen
-mit Hilfe auf den Leibstuhl zu gehen/rutschen

Dann kam die erste richtige Reha, der dann noch zwei weitere folgten. Da hat er dann schon sehr profitiert. Die Reha in Gmundnerberg ist hervorragend und auch die erste Reha am Rosenhügel in Wien war perfekt.

Gehen mit Vorfußhebern und hohem Rollator war der Anfang. Auf dem Rollator war er drauf gelehnt und er konnte vielleicht eine Tischrunde gehen. Er hatte enorme Schmerzen – er nannte sie Hüftschmerzen, in der Hüftbeuge – speziell in der Nacht. Konnte nur im Halbsitzen schlafen. Nach zwei Monaten bekam er dann spezielle Schmerzmittel – Nervenschmerzmittel - Mit dem Galgen hat er sich aufgerichtet. Dazu kamen enorme Darmbeschwerden und noch schlimmer, da war noch immer der Katheter.

Ohne dass es jemand bemerkt hatte und nur aus Zufall kam man bei einer urologischen Untersuchung darauf dass die rechte Niere gestaut war und er zwei enorme Steine hatte. Er musste operiert werden.

Mittlerweile muss er sich selbst katheterisieren, was immer wieder zu Infektionen des Harnweges führte.

Aber ansonsten ist er vergleichsweise schon sehr weit. Derzeit ist er zu einer ambulanten Reha im REHA Zentrum Nuhr in Senftenberg. Das tut ihm sehr gut. Er fährt selber mit seinem Auto (umgebaut auf Handsteuerung) hin und macht 2x wöchentlich seine Therapien und zusätzlich noch eine Therapie bei seinem PHYSIO. Er geht mittlerweile schon längere Strecken mit den Krücken oder mit

einem Leichtrollator und weitere Strecken mit Rollstuhl. Derzeit kämpfen wir um die Wiederherstellung der Blase.

Er hat eine 80%ige Behinderung, bekommt Pflegegeld und hat ein Behinderten-Park-Pickerl und Behindertenausweis. Sicherlich eine finanzielle Erleichterung. Im Haus habe ich einen Treppenlift einbauen lassen und im Freien ebenso. In jedem Stockwerk steht ein Rollstuhl und ein Motomed Bike hat er zu Hause um zu trainieren.

Es ist nun schon zwei Jahre her. Er hat schon sehr viel geschafft und wir waren auch schon auf Urlaub in Grado und in Dubai. Die Wärme tut ihm enorm gut. Wir geben nicht auf und die Hoffnung bleibt, dass es doch noch was wird mit dem freien Gehen. Derzeit ist das Problem die Stabilität. Er kann einige Sekunden frei stehen, aber er tendiert dann nach hinten zu kippen. Daran wird gerade gearbeitet. Es betrifft einige wichtige Muskelstränge, die da vom GBS geschädigt wurden.

Karl-Heinz hat auf alle Fälle ganz laut HIER gerufen. Es hat ihn wirklich stark erwischt. Das Problem, denke ich, war sein Herz. Er hatte schon 2004 einen Infarkt und dass man sich viel zu lange auf das Herz konzentrieren musste uns somit die Diagnose zu spät kam und das GBS wüten konnte. Er hat es mit Krankheiten immer sehr leicht genommen. Ein Infekt wurde generell ignoriert. Er hat gerne gut und viel getrunken, sich gerne typisch österreichisch ernährt, kein Sport. Das Leben in vollen Zügen genossen.

Eine weitere Theorie von unserem Kardiologen war:
GBS ist nach der doch sehr intensiven Reanimationsphase ausgebrochen.

Die Ärzte lassen sich da nicht in die Karten schauen.

Er hatte auf alle Fälle bzw. wir hatten im Februar 2019 eine Bronchitis, die bei mir zu einer schweren Lungenentzündung geführt hat und bei ihm nach 5 Tagen vorbei war. Und dann, im März 2019 war es so weit. Ich denke eher, dass das GBS zu seiner Herzrhythmusstörung geführt hat und nicht umgekehrt.

Rotor Geräusche eines Hubschraubers im Ohr (Art Tinnitus) hat er auch noch. Diese Töne lassen sich durch die HNO Geräte nicht erzeugen.

Albert Handelmann kennt persönlich dieses Hubschraubergeräusch.

Die Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V. wünscht weiterhin gute und schnelle Genesung mit GEDULD.

Raum für Notizen

Rückfragen an:
Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.
info@polyneuro.de

Deutsche Polyneuropathie Selbsthilfe e.V.

PNP Hauptverwaltung / Zentrale
Carl-Diem-Str. 108
41065 Mönchengladbach
Telefon: 02161 / 480499
www.polyneuro.de

PNP Geschäftsstelle Bundesverband
Im AWO ECK
Brandenberger Str. 3 – 5
41065 Mönchengladbach
Telefon: 02161 / 8277990
www.polyneuro.de

PNP Geschäftsstelle Landesverband NRW
(Nordrhein Westfalen)
Speicker Str. 2
41061 Mönchengladbach
Telefon: 02161 / 8207042
www.selbsthilfe-pnp.de

PNP Geschäftsstelle Landesverband Sachsen
GBS CIDP PNP Landesverband Sachsen
Rembrandstr. 13 b
09111 Chemnitz
Telefon: 0371 / 44458938
www.pnp-gbs-sachsen.de