

Toni B. 68 Jahre, Architekt

Diagnose: GBS (Guillain-Barrée-Syndrom)
Ausbruch der Krankheit : Mitte Februar 2016

In der Woche vor dem eigentlichen Ausbruch meiner Krankheit mache ich immer wieder Beobachtungen, welche mich zu einem erneuten Hinschauen, Ausprobieren oder Nachdenken anregen: Beispielsweise esse ich gerne Fondue, als einziger in der Tischrunde empfinde ich dieses wie eine fade Pappe, genau gleich ergeht es mir beim Essen eines allseits gelobten Fleischstücks, usw. Beim Treppen steigen in unserem Haus betaste ich den Handlauf immer wieder, weil er sich so anders anfühlt als gewohnt. Ob die zeitweise auftauchenden Glieder- und Rückenschmerzen eine Grippe ankündigen?

13. Februar: Die Glieder- und Rückenschmerzen kommen wellenweise und sind manchmal fast unerträglich, die Beine tragen mich nicht mehr, meine Frau kann mir unter grossen Anstrengungen ins Auto helfen, sie fährt mich ins Spital. Die Neurologen diagnostizieren das Guillain-Barrée-Syndrom (GBS), auf der Intensivstation im Inselspital in Bern wird umgehend mit der Plasmapherese begonnen.

In einer ersten Phase gehen die Lähmungen aufwärts steigend bis zu den Hüften, nach zirka zwei Wochen erfolgt ein weiterer Krankheitsschub, so dass nach kurzer Zeit auch mein Rumpf, Arme, Hände und Finger gelähmt sind, sogar die Gesichtsmuskeln sind teilweise betroffen. Die Ernährung erfolgt über eine Magensonde durch die Nase, später durch die Bauchdecke.

Die fast unerträglichen Schmerzen und verschiedenen Symptome bedingen ein fortlaufendes Anpassen und Neueinstellen der Medikamente. Immer wieder befehlen mich schreckliche Angstträume, immer und immer wieder dieselben unbeschreiblichen Albträume. Es wird für mich beinahe unmöglich, dieses Schreckliche von der Realität zu unterscheiden.

Die Lähmung des Zwerchfells beeinträchtigt die Lungenfunktion dermassen, dass ich künstlich beatmet werden muss und schliesslich sogar ein Luftröhrenschnitt erforderlich wird.

Eine herausfordernde Phase: Ich kann mich nur mit Augenzwinkern und ein bisschen Mimik bemerkbar machen. Mit einer Buchstabentabelle versuchen meine Angehörigen, sich mit mir zu verständigen: Sie zeigen, ich zwinkere. Mein Empfinden bei Berührungen hat sich während der Krankheit sehr verändert, wohlgeleitete Streicheleinheiten verursachen Schmerzen. Auch als Vorsichtsmassnahme bevorzuge ich Augenkontakt, kämpfe ich doch während zwei Monaten auf der Intensivstation fortlaufend zusätzlich zum GBS mit verschiedenen Infekten, Blutvergiftung und mehreren Lungenentzündungen.

5. April: Der erste und schwierigste Abschnitt meines Krankheitsverlaufs ist geschafft, so dass ich endlich auf die Intensivstation des Schweizerischen Paraplegiker Zentrums in Nottwil verlegt werden kann. Die vielfältigen Krankheitssymptome

sind medizinisch weiterhin eine grosse Herausforderung. Hilfsmittel (Sprechventil) ermöglichen mir das Sprechen, ein unbeschreibliches Gefühl nach mehreren Wochen ohne verbale Kommunikationsmöglichkeiten.

Die medizinischen Abklärungen /Behandlungen und die intensive Pflege werden mit täglichen Therapien (Atemtherapie, Logopädie, Physiotherapie und Ergotherapie) ergänzt.

Der weitere Verlauf aus Sicht eines Angehörigen:

18. April: Zum ersten Mal sehe ich dich (gestützt)aufrecht sitzend im elektrischen Rollstuhl. Ganz minim kannst du die linke Hand anheben. Das kleine Wunder an diesem Tag für mich: Wir können problemlos miteinander sprechen.

24. April: Deine Finger sind schon ganz beweglich, die Arme kannst du ein wenig anheben, im Millimeterbereich kannst du die Knie hin und her schieben. Die Infrastruktur, ermöglicht dir das Erlebnis von Selbstwirksamkeit: Mit dem Kinn kannst du gespeicherte Telefonnummern anwählen, den Fernseher bedienen und den Rollstuhl steuern.

8. Mai: Nicht erklärbare Fieber haben eine Untersuchung im Inselspital Bern zur Folge und lösen bei dir und der ganzen Familie erneut Ängste aus. Zum Glück normalisiert sich deine Körpertemperatur, so dass du nach Nottwil zurückkehren und die verschiedenen Therapien wieder aufnehmen kannst.

29. Mai: Wir sitzen mit dir im Restaurant und staunen: Du trinkst einen Espresso und kannst ihn so richtig geniessen, auch das Handling mit der kleinen Tasse schaffst du ohne sichtbare Anstrengung. Du schwärmst von deiner ersten Cola, der Kalbsbratwurst mit Senf vom Vorabend im Restaurant der Reha. Du erzählst, wie dich der Logopäde mit einem Löffelchen Espresso „gluschtig“ gemacht und dich somit für die verschiedenen Sprechtrainings, Übungen mit Kaugummi, Schlucktrainings mit Speiseeis, usw. motiviert hat und dass du diesen nun sichtbaren Riesenerfolg durch das intensive Training genieusst.

Nach diesem neuen Ess- und Trinkgefühl verspürst du verständlicherweise wenig Lust auf die Weichkost auf deinem Tableau.

5. Juni: Du erhältst Normalkost. Beim Wechsel vom Rollstuhl ins Bett und umgekehrt hilfst du aktiv mit und brauchst nur noch die Unterstützung von einer einzigen Pflegefachfrau. An den Luftröhrenschnitt erinnert nur noch ein Pflaster an deinem Hals. Voller Stolz erzählst du, dass du das Ausfüllen der Abstimmungsunterlagen selbstständig geschafft hast. Also machst du auch in der Feinmotorik enorme Fortschritte. Dazu gehört auch, dass du dein eigenes Natel wieder bedienen kannst. Dieses ist deine verbale Verbindung zur Aussenwelt und begleitet dich auf deinen Fahrten im Elektrorollstuhl.

12. Juni: Gemeinsam geniessen wir im internen Restaurant das Mittagessen. Deine Mahlzeit ergänzen wir mit einer Portion Pommes, das schmeckt und gibt ein Gefühl von Freiheit. Ich staune, dass du bereits essen und sprechen kannst, ohne dich auf

die einzelne dieser Tätigkeiten konzentrieren zu müssen, auch deine Atmung ist absolut unauffällig. Der Espresso ist bereits Selbstverständlichkeit geworden. Heute drückst du deine Dankbarkeit für Folgendes aus: selber atmen, essen, Mobilität im Rollstuhl, Beweglichkeit des Oberkörpers, Therapien und die dahinter steckenden Menschen, für die ganze Institution und vor allem für die emotionale Verbundenheit mit deiner Familie.

18. Juni: Am Telefon erzählst du mir voller Stolz von deinem samstäglichen, freiwilligen Training im Fitnessraum und ich bewundere deinen Willen und deine Ausdauer.

19. Juni: Ich sehe dich zum ersten Mal in deinem neuen, eleganten Rollstuhl (Handantrieb), ohne Medikamentenflasche, Schläuche, usw. Das sieht echt „gesund“ aus. Es ist ein tolles Gefühl, mit dir auf gleicher Höhe zu sitzen. Den Wechsel vom Rollstuhl ins Bett bewältigst du ohne jegliche Hilfe. Wir klatschen vor lauter Staunen und Begeisterung.

Du definierst dein nächstes Ziel: Kontrolle über die Blase. Mit der Serviette machen wir ein Schnappspiel (spannen – entspannen): Ich lasse die Serviette fallen, du versuchst diese zu schnappen. Es gelingt dir. Bereits am selben Abend hast du dein Ziel erreicht und die Blase unter Kontrolle.

24. Juni: Deine erste Nachricht und ein Föteli mit „Whats App“ erreichen uns. Auf dem Bild stehst du aufrecht und hältst dich am Stehtisch fest. Aus deiner schriftlichen Nachricht schliesse ich, dass deine Feinmotorik fortgeschritten ist und du dein Natel nun auch zum Schreiben von Nachrichten nutzen kannst.

28. Juni: „Runder Tisch“ mit dem ganzen Betreuungsteam. Fazit: Du bist mit deinem Genesungsprozess wunderbar unterwegs.

7. Juli: Heute ist ganz ein besonderer Tag: Eine Ergotherapeutin fährt mit dir nach Hause. Gemeinsam mit einem Architekten wird euer Haus auf allfällige Anpassungen für deine Situation durchgecheckt. Für dich selber ist dies ein sehr emotionaler Tag: Nach so langer Zeit wieder einmal daheim sein, am vertrauten Tisch essen, usw.

9. Juli: Am Telefon erzählst du mir von deinen ersten Schritten auf dem Laufband in einem „Gstältli“. Du bist sehr erleichtert, weil dir der Katheter entfernt worden ist. Deine Muskelwerte sind super.

12. Juli: Gemeinsam geniessen wir ein Glas Rotwein, dein Abendessen teilen wir uns als Vorspeise auf und dann holen wir uns Hamburger, Pommes und Schnitzel. Herrlich!

20. Juli: Heute wird der letzte Fremdkörper (Magensonde) aus deinem Körper entfernt, dieser Eingriff ist mit einer Narkose verbunden. Am Telefon wirkst du noch etwas „pläm“, aber es ist alles planmässig und problemlos verlaufen.

30. Juli – 1. August: Du kannst zum ersten Mal ein Wochenende daheim verbringen. Unsere sonntäglichen Besuche gehören somit der Vergangenheit an.

2. August: Der heutige Check fürs Auto fahren zeigt auf, dass im Moment noch ein Umbau auf Handbetrieb nötig wäre, weil die erforderliche Kraft und die Beweglichkeit in den Beinen noch ungenügend sind.

Beim Tischtennis bist du im Rollstuhl deinem stehenden Therapeuten ebenbürtig.

20. August: Wir besuchen dich erstmals bei euch zuhause. Ich bin absolut beeindruckt von deiner Wendigkeit mit dem Rollstuhl innerhalb des Hauses und du zeigst stolz deinen durchtrainierten Oberkörper. Unser Abend zu viert lässt uns deine aktuelle gesundheitliche Situation grösstenteils vergessen, wir geniessen wunderbares Essen und angeregte Diskussionen wie vor deiner Krankheit.

1. September: Du sendest uns eine Videoaufnahme von dir selber beim Laufen am Rollator. In 6 Minuten bewältigst du 190 Meter. Beeindruckend ist für mich zu sehen, dass der Ablauf des Gehens „locker“ wirkt.

3. September: Gemeinsam fahren wir in ein Restaurant zum Essen. Da gilt es einige Hindernisse zu überwinden: der geeignete Parkplatz fürs Aussteigen, das WC, das Einrollen ins Restaurant. Mir wird dabei bewusst, dass es in sitzender Position viel schwieriger ist Übersicht zu gewinnen und somit geeignete Durchfahrtswege zu finden.

Die Anstrengung hat sich gelohnt, du hast es geschafft.

16. September: Wir frühstücken gemeinsam bei euch zuhause. Locker wechselst du ohne Hilfe vom Rollstuhl auf einen Stuhl am Tisch.

17. September: Ich beobachte, wie sicher du den Minenbleistift führst und damit zeichnest.

29. September: Im Beisein von zwei Therapeuten machst du deine ersten freien Schritte.

1. Oktober: Du fährst im Rollstuhl bis zur Treppe, stehst aus eigener Kraft auf und mit Hilfe des Handlaufs schaffst du es alleine, in den oberen Stock zu steigen. Einfach unglaublich!

15. Oktober: Auch zu Hause machst du heute deine ersten freien Schritte.

Die geschilderten Beobachtungen meiner Verwandten zeigen meine stetigen Fortschritte auf.

Für die professionelle Begleitung, die emotionale und bedingungslose Unterstützung durch meine Familie und für meine Riesenportion Willenskraft bin ich zutiefst dankbar.

Voller Zuversicht und mit Hoffnung auf vollständige Genesung, sehe ich dem näher rückenden Austritt aus der Reha entgegen.

Oktober 2016

Toni B.