

Wer hilft, hat Recht

Bericht vom 8. GBS/CIDP-Gesprächskreis

Am 13. September 2014 trafen sich in der DRK-Klinik Berlin-Köpenick Interessierte und MitstreiterInnen zum 8. Gesprächskreis des GBS-Impuls e.V.



Nach erster Begrüßung durch den Vereinsvorsitzenden Hans-Joachim Hinz ging es sogleich in die Fragerunde.



Ergotherapeutin Frau Ulrike Hartwig erklärte sehr fundiert und anschaulich verschiedene Hilfsmittel. Ziel von Ergotherapie ist es, bei GBS- und CIDP-Patienten die Beweglichkeit der Gelenke zu erhalten und Verkrümmungen dieser zu mildern bzw. zu verhindern.

So versucht man bei Taubheit in den Beinen zunächst Areale zu finden, die noch Reize empfinden, immer von grob nach fein. Es wird trainiert, Reize zu differenzieren (spitz / stumpf).

Das ist meist ein sehr langwieriger Prozess, bei dem auch Kompensationsstrategien angewendet werden.



Im Anschluss an die Ausführungen der Ergotherapeutin antwortete Frau Dr. Reuß von der Neurologischen Station der DRK-Klinik Berlin-Köpenick ausführlich auf die vielen Fragen der Teilnehmer. Sie wies darauf hin, dass bei bettlägerigen GBS-Patienten möglichst aller vier Stunden ein Lagewechsel notwendig

ist, sowie Mobilisation durch Physiotherapie. Pflegekräfte, Therapeuten und Ärzte müssen dabei ein Team sein. Das ist aber leider noch nicht überall so.

In Bezug auf spezielle Ernährung bei akuten GBS riet Frau Dr. Reuß zu einer ausgewogenen Ernährung.

Zur Problematik der CIDP-Erkrankung empfahl sie eine Strategieänderung, sollte nach zwei Monaten keine Reaktion auf Immunglobuline erfolgt sein, z.B. mit Zytostatika und Immunsuppressiva.

Ausführlich und sehr verständlich erklärte Frau Dr. Reuß die Funktionsweise der Nerven und betonte, dass geschädigte Nerven aktiviert werden können, wenn der Zellkern noch intakt ist.

Training hilft dann. Wenn die Hälfte der Nervenfasern noch arbeitet, wachsen aus dem gesunden Teil Nervensprossen in den Muskel hinein und übernehmen die Arbeit der toten Fasern.

Wissenschaftlich ist dieser Effekt noch nicht geklärt.



Weiterhin erläuterte Frau Dr. Reuß die Wirksamkeit verschiedener Medikamente in der Therapie von GBS und CIDP, ging auf den Unterschied zwischen MS, GBS und CIDP ein, sprach auch von alternativen Methoden. Letztendlich gilt: „Wer heilt, hat Recht.“ (Hippokrates)

Ein Teilnehmer berichtete von seiner Situation. Bei ihm wurde CIDP diagnostiziert. Nach Wechsel der Leitung der Neurologie in einem Berliner Krankenhaus zweifeln nun die Ärzte diese Diagnose an, weil er in Bezug auf die Nervenleitgeschwindigkeit nicht die erforderlichen Parameter einer CIDP erfüllt. Folge: Nun erhält er keine Immunglobuline mehr, die aber bei ihm helfen. Frau Dr. Reuß bot Unterstützung an.



Neben Immunglobulinen wären auch Schmerztherapien und Kombinationsbehandlungen mit Medikamenten möglich.

Für den nächsten Gesprächskreis im April 2015 möchte sie eine Liste von kompetenten Neurologen mitbringen, die sich mit GBS und CIDP auskennen.

Bei der Frage nach Gripeschutzimpfung bei GBS und CIDP antwortete sie differenziert, da sie selbst kein Freund von totalem Impfen ist. Bisher ist bekannt, dass irgendein Bestandteil des Virus eine ähnliche Molekularstruktur besitzt wie unsere Nervenzellen. Das Immunsystem bekämpft das Virus und erkennt körpereigenen Zellen nicht.

Nach gut drei angeregten Stunden ging dieser Gesprächskreis zu Ende.

Herzlicher Dank geht auch an den ärztlichen Direktor der DRK-Klinik BerlinKöpenick, der uns den Gesprächskreis in seinem Hause ermöglichte und absicherte.

Unser ganz besonderer Dank gilt den beiden Referentinnen, der Ergotherapeutin Irike Hartwig und der Neurologin Frau Dr. Reuß, die kompetent, anschaulich, engagiert, mitreißen und geduldig die Fragen aller beantwortete.

Dank auch an die TeilnehmerInnen. Wir können mit Fug und Recht sagen: Es war ein gelungener GBS/CIDP-Gesprächskreis.

Klaudia Schultze
Stellv. Vorsitzende