

Erfahrungsbericht von Wolf Hensen:

E-Mail: mxnesneh @googlemail.com

Alter: 67 Jahre, verheiratet, 2 erw. Töchter

Beruf: Dipl.-Wirtschaftsingenieur, Rentner

GBS: seit Juni 2006, Auslöser unbekannt

Die Beschwerden kamen innerhalb weniger Tage: pelziger Geschmack im Mund, Kraftlosigkeit beginnend in den Beinen, Notarztüberweisung ins Königin-Elisabeth-Krankenhaus (KEH).

Nach diversen Untersuchungen wurden viele Krankheiten ausgeschlossen und eine **atypische Polyneuropathie und atypisches GBS** festgestellt.

Es folgten viele Tage in der Intensivstation und 5 Immunadsorbtionen, nach Verschlechterung noch mal 8 Immunadsorbtionen.



Eine erste Reha in Feldberg wurde eigenmächtig abgebrochen, was sich als richtig erwies. Im KEH wurden wiederum Immunadsorbtionen verabreicht. Dann wurde wahrscheinlich durch Methylprednisolon der Durchbruch erreicht. Die Fortsetzung der Reha in Feldberg war nun möglich.

Durch intensive physiotherapeutische und ergotherapeutische Behandlungen wurden schrittweise Verbesserungen von Kraft, Beweglichkeit und Gleichgewichtsempfinden etc. erreicht. Ein fast normales Leben ist heute wieder möglich.

Der Weg dahin war lang. Die Hilfe durch die Ärzte nach der Reha-Kur war unbefriedigend. Nur durch eisernen Willen und Optimismus, Durchhaltevermögen und das Akzeptieren auch kleiner Schritte gelang die Wiederherstellung normaler Lebensfunktionen und Lebensgewohnheiten.

Gerade die Behandlung nach der Reha ist sehr wichtig und notwendig. Leider fand ich Jahre lang keinen Neurologen, der in der Lage und willens war, Vertrauen und Voraussetzungen für ein Leben mit der Krankheit zu schaffen.

Man wird mit Allgemeinplätzen hingehalten und muss sich selbst durchkämpfen.

Die Erkenntnisse und Unterlagen, die z.B. in unserem Selbsthilfeverein vorhanden sind, sollten zum Standardwissen aller Neurologen gehören!!!

Durch Verständnis und Hilfe in der Familie ist natürlich alles einfacher zu ertragen.

Langsam kommt der Zustand, wo man kleine Verbesserungen erst nach einiger Zeit verwundert feststellt. Einschränkungen sind nach wie vor vorhanden:

Taube Unterschenkel, kraftlose Knie, Irritationen im Bauchbereich (wie ewiger Muskelkater), Gleichgewichtsstörungen etc.



Aber ich fahre z.B. wieder einige 1000 km im Jahr mit dem Fahrrad. Nicht so wie früher, aber bewusster und genussvoller.