

GBS-Verlauf / Hubert Naber * 14.09.1949

Am Morgen des 13.11.05 erwachte ich mit starken Schmerzen in der linken Schulter. Am darauf folgenden Montag diagnostizierte mein Hausarzt eine Entzündung, die mit Schmerzmittel behandelt wurde.

Ca. eine Woche später begann ein leichtes Kribbeln in den Füßen, nach ca. 10 Tagen ebenso ein Kribbeln in den Händen.

Am 26.11.05 bekam ich eine Überweisung in das Kreiskrankenhaus Bühl. Grund für diese Überweisung von einer diensthabenden Ärztin (Wochenenddienst) war ausbleibender Stuhlgang. Bei der Aufnahme im Krankenhaus wurde auch schon ein unkontrolliertes Gehen festgestellt.

Am 29.11.05 wurde in diesem Krankenhaus eine Darmspiegelung durchgeführt. Eine Magenspiegelung war am darauf folgenden Tag vorgesehen. Auf Drängen meiner Frau bei der verantwortlichen Ärztin wurde ich am Abend des 29.11. einem Neurologen vorgestellt. Diesem schilderte ich mein Krankheitsbild.

Dieser Neurologe (Dr. Wunderle) diagnostizierte sofort GBS, das war gegen 18:00 Uhr. Er organisierte eine sofortige Verlegung in das Klinikum in Karlsbad-Langensteinbach, wo ich gegen 20:00 Uhr eingeliefert wurde.

Nach einer nochmaligen Untersuchung in Langensteinbach wurde die Diagnose GBS bestätigt. Die diensthabende Neurologin erklärte uns den üblichen Verlauf dieser seltenen Krankheit. Noch am gleichen Abend begann man mit Infusionen von Immunglobulinen. Diese bekam ich bis zum 03.12.05 insgesamt 5 x.

Da mein Körper auf diese Infusionen keine Reaktion zeigte, wurde mir am 08.12. 2005 eine Kanüle am Hals gelegt, um Plasmapheresen durchführen zu können, und die zuviel gebildeten Antikörper auszufiltern.

Vom 09. bis zum 31. Dezember 2005 wurden insgesamt 8 Plasmapheresen durchgeführt.

Während dieser Zeit verschlechterte sich mein Krankheitsbild zusehends. Zuerst konnte ich meine Beine nicht mehr bewegen, dann waren meine Hände u. Arme gelähmt und ab dem 12.12.2005 musste ich künstlich beatmet werden. Ab diesem Zeitpunkt war ich zur Behandlung auf der Intensivstation.

Am 22.12.05 wurde ein Luftröhrenschnitt für die künstliche Beatmung durchgeführt. Vom 24. bis 26.12.05 wurden mir mehr Schlafmittel verabreicht, um Atmung und Puls möglichst ruhig zu halten. Zu diesem Zeitpunkt war mein ganzer Körper gelähmt.

Am 27.12.05 wurden die Nervenleitgeschwindigkeiten gemessen, diese Messungen waren jedoch negativ.

Diese Messungen waren auch der Auslöser für die Aussage der Neurologen, die uns am 28.12.05 Dr. Kornmeier auf der Intensivstation überbringen musste: „das wird nicht mehr, d.h. das bleibt ein Pflegefall“. Ich selbst erfuhr erst viel später von dieser Feststellung. Meine Frau und unsere beiden Töchter jedoch hatten dort schon den Mut und die Kraft, nicht an diese Aussage zu glauben.

Ab dem 02.01.06 verspürte man die erste Verbesserung und ich konnte an diesem Tag 2 1/2 Stunden wieder ohne fremde Hilfe atmen.

So verlief es die nächsten Tage. Es war ein ständiges Auf und Ab.

Am 03.01.06 hatte ich morgens 30 Minuten und nachmittags 50 Minuten selbst geatmet.

Am 07.01.06 hatte ich große Probleme mit dem Blutdruck (Oberwert 270 !) und mit der Herzfrequenz, hatte ganz extreme Zuckungen des gesamten Oberkörpers und extremes Schwitzen.

Der 08.01.06 war dann ein ruhiger Tag, Blutdruck, Herz und Sauerstoffgehalt des Blutes waren ok., kein Schwitzen mehr, der rechte Arm war etwas beweglicher.

Am 09.01.06 fand ein Gespräch mit den Ärzten statt, wegen einer evtl. Verlegung in die Lungenfachklinik nach Löwenstein bez. der Anpassung eines Heimbeatmungsgerätes. Am 10.01.06 wurde die Kanüle am Hals (Luftröhre) ausgewechselt und mit einer Sprechkanüle versehen.

Es gab ein Gespräch mit den Neurologen u. den Internisten wegen Verlegung einer Magensonde (PEG), Direktzugang zum Magen für die künstliche Ernährung.

Am 11.01.06 war ich wieder nicht ansprechbar. Ich hatte hohes Fieber und auch die Entzündungswerte im Blut waren erhöht. Die Ärzte hatten Verdacht auf:

- a) Hirnhautentzündung
- b) epileptische Anfälle
- c) Medikamentenunverträglichkeit oder
- d) „der Patient schaltet einfach mal ab, da ihm alles zu viel wird“

Daraufhin wurde das Hirnwasser untersucht und EEG-Messungen durchgeführt

Die Ärzte kamen zu dem Ergebnis, dass es an der Vielzahl der Medikamente liegt, die in dieser Zusammenstellung so nicht zusammen harmonisierten.

Daraufhin wurde die Dosierung der Medikamente verändert und der 12.01.06 war danach dann ein guter ! Tag. Die Atmung war gut und ich konnte die ersten Worte hörbar sprechen.

In der Nacht des 13.01.06 hatte ich von 19:00 Uhr bis 09:30 ohne Gerät geatmet.

14./15.01.06 Arme beweglicher, wobei der rechte Arm besser war, 16.01.06 stabil, Verlegung nach Stuttgart-Löwenstein wird vorbereitet, 17. bis 19.01.06 -

Atmung gut, sichtbare Bewegungen der Arme u. Beine, wesentlich ruhigere Atmung.

Am Freitag, 20.01.06, erfolgte die Verlegung auf die Intensivstation der Klinik Löwenstein zur Anpassung eines Beatmungsgerätes. Die Atmung war jedoch inzwischen so gut, dass ich bereits ohne dieses Gerät atmen konnte.

Der Oberarzt der Intensivstation in Löwenstein veranlasste daraufhin bereits am Wochenende den Rücktransport für Montag, 23.01.2006, nach Langensteinbach, damit dort die Grunderkrankung weiterbehandelt wird.

Am 26.01.06 Verlegung auf normale Station (S2), eine spezielle Klingel konnte ich dort über einen Kontakt, der mit dem Mund ausgelöst wurde, betätigen.

Am 28.01.06 wurde ich zum ersten Mal mit Hilfe von 2 Pflegern vom Bett in den Rollstuhl gesetzt.

Am 02.02.06 bekam ich das erste Essen in Form von Brei u. Pudding teelöffelweise verabreicht.

Am 14.02.06 konnte ich mit Hilfe von zwei Therapeuten und Stützen an den Unterschenkeln und Knien zum ersten Mal stehen. Vom 20.02. bis 28.02.06 hatte ich eine Lungenentzündung, die mit Antibiotikum behandelt wurde.

Zur gleichen Zeit wurde ein Krankenhauskeim (MRSA) im Urin festgestellt, was eine Isolierung vom 13.02. bis 09.03. zur Folge hatte. Weitere Fortschritte waren:

09.03.06 - ich konnte das erste Brot essen,

15.03. Trinken aus dem Becher,

17.03. Laufband mit 40 KG Entlastung 20 Meter,

20.03. Laufband 50 Meter,

21.03. nach 3 1/2 Monaten Entfernung des Blasenkatheters,

23.03. Laufband 170 Meter,

24.03. Entfernung der PEG (künstliche Ernährung).

Am 30.03.06 wurde ich in die Schwarzwaldklinik Neurologie nach Bad Krozingen zur weiteren Reha verlegt.

Dort war ich dann am 05.04.06 soweit, dass ich zum ersten Mal wieder ein Telefon bedienen konnte. Am 06.04. führte ich nach 4 Monaten mein erstes Telefongespräch mit meiner Frau.

Am 25.04. konnte ich bereits 100 Meter mit dem Rollator gehen.

Die Reha-Maßnahmen haben meinem Körper sehr gut getan, ich hatte täglich zwischen 7 bis 12 ! Anwendungen und die Therapeuten waren bemüht, mich wieder "auf die Beine" zu stellen.

Am 15.06. wurde ich aus der Reha entlassen.

Bereits am 19.06.06 hatte ich einen Termin in der Stadtklinik in Baden-Baden, wo mir eine Harnröhrenverengung aufgeschlitzt wurde **(1. Vollnarkose).**

Diese Harnröhrenverengung wurde ausgelöst durch den Katheder, der mir in der Klinik Langensteinbach 3 1/2 Monate gelegt worden war.

Am 27.06.06 wurde ich dann nach 7 Monaten !!! Klinikaufenthalt (Bühl 4 Tage, Langensteinbach 4 Monate, Bad Krozingen 2 1/2 Monate u. Baden-Baden 1 Woche) wieder zu meiner Familie nach Bühlertal entlassen.

Ich habe große Achtung und Respekt vor meiner lieben Frau u. unseren beiden Töchtern, die meine Krankheit mit mir durch gestanden und mich moralisch immer unterstützt haben. Auch die vielen Genesungswünsche meiner Arbeitskollegen und Bekannten haben positiv zu meiner Genesung beigetragen. Ebenso positiv ausgewirkt hat sich die liebevolle Pflege durch die Ärzte, die Therapeuten und das Personal in allen Krankenhäusern.

Ich bin soweit wieder körperlich hergestellt, dass ich ohne Hilfsmittel allein gehen kann.

Für die weitere Reha habe ich jetzt täglich jeweils eine Anwendung bei einem Physiotherapeuten u. einem Ergotherapeuten. Auch habe ich noch zusätzlich ein eigenes Anwendungsprogramm, das ich zuhause durchführe. Mein selbst gestecktes Ziel, spätestens im November 2006 meine berufliche Arbeit im Büro der Fa. BOSCH wieder aufzunehmen, habe ich erreicht.

Ich begann schon am 16. Oktober mit der Wiedereingliederung, bis zu meinem letzten Arbeitstag am 14. Dezember 2006 war ich zuletzt 9 Tage jeweils 8 Stunden im Büro.

Inzwischen fahre ich selbst Auto. Bei der Hochzeit unserer Tochter Sonja am 7. Oktober 2006 konnte ich sogar ein paar langsame Tanzschritte aufs Parkett legen.

Im Nachhinein bin ich froh, dass ich bei dem gesamten Verlauf meiner Krankheit nie über Schmerzen klagen musste.

Ich habe in dieser Zeit drei Menschen kennen gelernt, die auch GBS hatten. Interessant ist hier, dass der Verlauf der Krankheit bei allen unterschiedlich war.

Ich war nun endlich froh, mit dem Thema Krankenhausbesuch abschließen zu können.

Doch ich wurde eines Besseren belehrt. Bereits Mitte Oktober bestätigte sich die Aussage meines Urologen, dass die Schlitzung der Harnröhre auch eine Wunde ist, die sich bei ca. 60 % der Patienten wieder vernarben könne.

Am 23. Oktober 2006 musste ich mich wieder einer Schlitzung der Harnröhre in der Klinik in Baden-Baden unterziehen (**2. Vollnarkose**), wurde aber bereits am 25. Oktober wieder entlassen.

Es dauerte gerade mal 5 Monate, da wurde das gleiche Spiel zum dritten Mal wiederholt, die selben Symptome und die gleichen Maßnahmen wie schon zwei Mal vorher (**3. Vollnarkose**). Der Klinikaufenthalt in Baden-Baden dauerte vom 20. März 2007 bis 25. März 2007.

Der behandelnde Arzt machte nach der dritten OP die Aussage, dass beim wiederholten Mal einer Verengung der Harnröhre eine Schlitzung der Harnröhre nicht mehr in Frage käme, sondern eine OP durch einen Dammschnitt notwendig wäre.

Meine Krankenkasse ermöglichte mir nach einem Antrag eine 22 Tage dauernde Nach – Reha vom 17. April bis 8. Mai 2007 aufgrund meiner GBS-Erkrankung in der Schwarzwaldklinik Neurologie in Bad-Krozingen, die meiner weiteren Regeneration sehr gut tat.

Ich fühlte mich danach wieder gut und konnte zuhause den normalen Alltag genießen.

Das dauerte bis Anfang August 2007, dann stellte sich wieder das alte Thema ein: Harnröhrenverengung.

Mit dem Klinikum Offenburg-Gengenbach wurde ein Termin vereinbart und ich war dort vom 6. August bis 12. August stationär. Die von meinem Urologen angekündigte OP wurde vorbereitet, eine nochmalige Harnröhrenschlitzung vorgenommen (**4. Vollnarkose**), eine Abhobelung der Prostata vorgenommen um die OP besser durchführen zu können und der Termin für die eigentliche OP festgelegt.

Doch alles entwickelte sich anders als vorgesehen.

Bei der Untersuchung der Prostatazellen wurde ein Karzinom festgestellt.

Ich hatte während meiner ganzen Krankheit nie den Gedanken ans Aufgeben, aber jetzt hatte ich Probleme. Ich fragte mich, was ich eigentlich verbrochen habe, warum erwischt es schon wieder mich ?

Aber ich gab nicht auf, auch diese Geschichte musste sich doch zum Guten wenden.

Die Harnröhrengeschichte wurde nun zurückgestellt und vorrangig das Krebsthema behandelt. Es wurden mir drei Behandlungsmöglichkeiten vorgeschlagen: nichts unternehmen und abwarten, wie sich die Krankheit weiter entwickelt, Bestrahlung der Prostata oder OP an der Prostata. Nachdem mir gesagt wurde, dass die Aussicht auf Heilung und Überleben durch eine OP am sichersten ist, entschied ich mich für diese Variante.

Am 8. Oktober 2007 wurde ich in die Stadtklinik in Baden-Baden eingeliefert, wo mir am 9. Oktober die Prostata entfernt wurde (**5. Vollnarkose**). Der Klinikaufenthalt dauerte bis 22. Oktober 2007.

Auf diesen Klinikaufenthalt folgte ein dreiwöchiger Kuraufenthalt in der Staufenberg - Klinik in Durbach vom 8. November 2007 bis 29. November.

Vom 2. März 2008 bis 4. März war ich noch mal 3 Tage im Klinikum Offenburg – Gengenbach, wo eine nochmalige Schlitzung der Harnröhre vorgenommen wurde (**6. Vollnarkose**), vorbereitend auf die angekündigte OP.

Diese war dann am 8. Mai 2008, wiederum im Klinikum Offenburg – Gengenbach, dort war ich stationär vom 7. Mai bis 17. Mai 2008.

Der behandelnde Arzt erklärte mir, dass man durch einen Dammschnitt die vernarbte Harnröhre in einer Länge von einem Zentimeter entfernt und durch Mundschleimhaut, von der Unterlippe entnommen, ersetzt wird

(7. Vollnarkose).

Nach der OP wurde mir ein Bauchkatheder eingesetzt, damit die Heilung der Wunde gut verläuft. Dieser Bauchkatheder wurde mir dann am 17. Juni 2008 ebenfalls in Offenburg entfernt, wo ich noch mal 3 Tage stationär war.

Eine Statistik, die ich während dem Verlauf meiner Krankheit erstellt habe, zeigt in der Zeit vom 26.11.2005 bis 19.06.08 einen Klinik- u. Reha - Aufenthalt von insgesamt 309 Tagen.

Zur Untersuchung der PSA-Werte habe ich jetzt regelmäßig Termine bei meinem Urologen in Baden-Baden, in der Hoffnung, dass die gemessenen Werte immer unter 0,3 liegen.

Mir geht es heute wieder gut, ich fühle mich wohl und versuche, das Beste aus meinem Leben zu machen.

Ich kann nur jedem die Hoffnung machen nie aufzugeben und immer nach Vorne zu schauen.

