

Es war kurz vor Weihnachten. Ich hielt mein Baby, knapp fünf Monate alt, in den Armen und wollte es stillen, doch merkwürdig schlapp und kühl fühlten sich die Arme und Hände an. Auch das Gefühl in den Beinen veränderte sich von Stunde zu Stunde. Ich hatte eiskalte Füße - die Sohle fühlte sich an wie Elefantenfüße, dicke Sohle/ ganz pelzig - sie wurden immer unbeweglicher, schwerer & Kälte kroch die Beine hinauf... Ich konnte meine Tochter kräftemäßig kaum noch in meinen Armen halten.

Ich fühlte mich insgesamt sehr schlapp.

"Das wird sicher eine Grippe" sagte der Notarzt, den wir riefen, denn es war zwischen den Feiertagen und mein Hausarzt war nicht erreichbar.

Der Notarzt meinte, ich solle Paracetamol nehmen, dann könnte ich weiter stillen.

Einen Tag später knickte mir das linke Bein ein und ich verlor die Kontrolle, was das kontrollierte Gehen anging. Nur noch mit Mühe kam ich die zwei Etagen zum Schlafzimmer hoch.

Am dritten Tag des Unwohlseins, konnte ich nur noch zur Tür krabbeln, wenn jemand an der Tür klingelte. Meine große Tochter war zu dem Zeitpunkt drei Jahre alt.

Zwischen den Weihnachtstagen und Neujahr erreichten wir nun endlich meinen Hausarzt, der sofort kam und sagte, er wisse überhaupt nicht, was das sei. "Bitte gehen Sie sofort in ein Krankenhaus."

Mit letzter Kraft ging ich gestützt von meinem Mann zu unserem Auto im Schneckentempo. Am Krankenhaus angekommen, konnte ich schon nicht mehr aus dem Auto aussteigen. Die Kräfte verließen mich von Minute zu Minute. Ein Rollstuhl musste her.

In der Notaufnahme, vergaß man mich in einem kleinen Seitenraum. Ich konnte mich nicht mehr bemerkbar machen und hing schief auf einer Bettpfanne, da ich gebeten hatte, einmal zu müssen, doch von der Liege, konnte ich mich nicht mehr selbständig erheben. Mein Körper fühlte sich wie Blei an und war zu nichts mehr zu bewegen.

Zuvor hatte ich meine kleine Tochter, das letzte Mal im Gang der Notaufnahme gestillt. Unsere dreijährige Tochter, war zu dem Zeitpunkt schon bei den Großeltern untergebracht.

Dann ging alles ganz schnell.

Zum Glück lag die Diagnose innerhalb 1 Stunde vor: Verdacht auf GBS und die Ärzte wussten, was zu tun ist.

Meine Nervenbahnen wurden gemessen, dies ist ein sehr schmerzhafter und anstrengender Prozessvorgang, der wiederum meine Atmung schwächte. Mittlerweile konnte ich nur noch die Unterarme und den Kopf anheben.

Ein zusätzliches Problem, bereitete mir ab der 1. Nacht im Krankenhaus große Schwierigkeiten und zunehmende Schmerzen. Ich konnte mein Baby nicht mehr stillen, hatte aber wahnsinnig viel Muttermilch.... Die 1.Nacht im Krankenhaus verbrachte die Nachtschwester damit, mir ständig Quarkwickel & heiße Tücher zu verabreichen, um einen Milchstau zu verhindern.

Am nächsten Morgen war nicht nur ich durch dieses weitere Problem erschöpft davon, sondern es gab nun auch eine genervte Nachtschwester.

Aufgrund der schwächeren Atmung in der zweiten Nacht, wurde ich auf die Intensivstation verlegt.

Die Lähmung stieg immer noch aufwärts und nahm überhand, über meine linke Gesichtshälfte. Ein zusätzlicher Schlaganfall wurde ausgeschlossen. Nun lief mir von Zeit zu Zeit links auch noch die Spucke aus dem Mund und mein linkes Auge tränkte.

Da ich das Auge von alleine nicht mehr ausreichend schließen konnte, bekam ich über Nacht eine besondere Augenklappe, damit das Auge nicht austrocknete.

Ich konnte die Augen nicht mehr scharf stellen und hatte anhaltende Kopfweg dazu. Dies blieb ca. ein 3/4 Jahr so.

Mittlerweile konnte ich auch meine Arme nicht mehr bewegen, die Schmerzen wurden entlang der Wirbelsäule unerträglich und die Weihnachtsgans wollte doch tatsächlich zwei Wochen nicht aus meinen Bauch heraus - auch den Darm hatte die Lähmung betroffen und es funktionierte so gar nichts mehr. Ich fühlte mich wieder wie im 8. Monat schwanger.

Täglich schaute mehrmals eine Hebamme aus der Geburtsstation nach mir und sorgte dafür, dass mein Milchfluss sich einstellte, damit ich mich nur noch auf mich und mein gesund werden konzentrieren konnte.

Ich war sehr traurig darüber, musste aber all meine verbleibende Kraft für mich selbst verwänden!

Vierzehn Tage lang habe ich fast kein Auge zu getan, höchstens mal ein, zwei Stunden am Stück geschlafen. Ich hatte große Angst, nicht wieder aufzuwachen und das meine Atmung aussetzen würde.

Opiate und andere Schmerzmittel durfte ich zu dem Zeitpunkt auf der Intensivstation nicht bekommen, da sie die gesamte Muskulatur noch mehr hätte erschlaffen lassen.

Halbstündlich wurde ich gedreht und meine Zähne klapperten auf einander vor Schmerz. Der Hauptschmerz zog die gesamte Wirbelsäule entlang.

Mittlerweile wurde ich gefüttert.

Silvester war der erste Zeitpunkt, wo ich mal ein paar Stunden am Stück eingeschlafen war und wurde unliebsam von den Raketen geweckt, die mir in dem Moment so schnurzpiep egal waren!!

Ich hatte so starke Sehnsucht nach meinem Baby und meiner dreijährigen Tochter und meinem Mann und versuchte mit meinem Verstand zu verstehen, was da gerade in mir & mit meinem Körper vor sich ging...

Der Oberarzt sagte mir: "Mädchen, du hast nicht MS sondern GBS - es ist alles reparabel - du musst nur sehr viel Geduld haben."

Auf der Intensivstation durften die Kinder mich nicht besuchen mit ihrem Papa. Das war eine zusätzliche seelische Belastung für uns alle, aber auch bestimmt kein schöner Anblick, mich so zu sehen.

Als ich wieder auf der neurologischen Station lag, kamen sie mich sofort besuchen.

Doch unsere kleine Tochter (damals 6 Monate alt), erkannte mich gar nicht und erschrak bei dem Anblick des schiefen Gesichts-Ausdrucks.

Ich bekam Immunglobuline anderer Menschen und sehr viel Cortison intravenös. Das half mir wortwörtlich schnell wieder auf die Beine. Circa nach drei Wochen versuchte ich den ersten Schritt. Es endete, dass ich wie ein Kartoffelsack nach vorne kippte und meine Zimmernachbarin einen großen Schrecken bekam.

Am Ende mussten wir eigentlich nur darüber lachen, denn es sah wohl sehr komisch aus. Ich hatte versucht, etwas in einen Mülleimer zu werfen und mich ein paar Zentimeter zu sehr nach vorne gebeugt. Meine Rumpfmuskulatur konnte die Gewichtsverlagerung nach vorne noch nicht halten....

Unangenehm war es mir einmal, als ich das 1. mal versuchte, alleine zu duschen. Ich kam aber nicht mehr selbstständig aus der Duschkabine heraus. Saß dort nun frierend und überlegte was zu

tun sei - Ich musste einen Pfleger rufen, der meine missliche Lage souverän und mit Humor meisterte.

Das Ärzteteam beschloss mich so schnell wie möglich in eine Reha zu schicken, damit ich die bestmögliche Versorgung bekam, um "schnell" wieder laufen zu lernen....

Ein Erlebnis war, als meine dreijährige Tochter mich an die Hand nahm und mit mir 3-5 Schritte auf dem Krankenhausflur ging und dann sagte "Komm Mama, das reicht, wir gehen wieder zurück ins Zimmer."

Ich muss dazu sagen, dass ich gern noch meine kleine Tochter weiter gestillt hätte. Aber mit all den Medikamenten im Blut... war dies keine sinnvolle Idee - zudem brauchte ich all meine Kraft für mich allein!

Der Krankentransport liegend, in die noch weiter weg entfernte Rehaklinik, die weitere Trennung von meiner Familie, ließ mich die ganze Fahrt dorthin, nur weinen.

Dort angekommen kämpfte ich mich vom Rollstuhl, zum Rollator, bis hin zu Gehstöckern, so dass ich nach 3 Monaten Aufenthalt, bis zu 1000m wieder frei & selbständig laufen konnte.

Anfangs wunderte ich mich, auf was für einer Station ich da gelandet war - die Geriatrie - alles nur viel ältere Menschen mit Schlaganfällen... ständig wurde ich gefragt, wann denn mein Schlaganfall gewesen wäre ;-)

Ein Vorsatz wollte ich mir von Anfang an dort recht schnell erfüllen: Bei so vielen attraktiven Zivi's und Krankengymnasten, wollte ich möglichst schnell aus dem Rollstuhl 'hin&her gefahre' heraus!!!

Mit 37 Jahren dann für eine gewisse Zeit den Rollator anzunehmen, viel mir ebenfalls nicht leicht - war aber nötig.

Ein guter langjähriger Freund, erklärte mir, dass ich nun mal genauso bedürftig in jener Zeit war, dieses sinnvolle Ding anzunehmen, wie eben auch die älteren Patienten.

Wenn wir bei seinen Besuchen durch die Klinikflure im Schneckentempo juckelten und ich nicht mehr konnte, setzte ich mich kurzer Hand auf den Rollator und wir düsten in mein Zimmer zurück.

Dass am längsten anhaltende Problem war für mich, neue Kraftreserven aufzubauen, um den (All)Tag mit meinen Kindern, immer länger durchzuhalten.

Ca 1 1/2 Jahre kam mein Mann täglich am frühen Nachmittag nach Hause, um mich und die Haushaltshilfe abzulösen.

Ich habe so 4 Jahre insgesamt gebraucht, um den ganzen Tag, "normal", also mit mir verfügbarer Kraft zu schaffen, um dann, aber doch gern mit den Kindern schon früh zu Bett zu gehen, um auf 10 Std Schlaf zu kommen, um den nächsten Tag kräftemäßig gut hin zu bekommen.

Ich lernte insgesamt mehr Hilfe anzunehmen und mich in Geduld über die nächsten 3,4 Jahre zu üben.

Vor der Erkrankung war ich ein sehr aktiver, lebenslustiger Mensch - so still auf mehr Kraft & Energie zu warten, viel mir anfangs schwer, aber ich nahm die Herausforderung an.

Unsere kleine Tochter bekam mit mir hintereinander Krankengymnastik zu Hause - sie brauchte es, um krabbeln zu lernen, da war ich ihr schon wieder viele Schritte voraus :-)) doch diente es uns beiden auch zur Kräftigung unserer Rumpfmuskulatur...

Schnell wurde mir klar, dass ich in mein aktives voriges Leben, so nicht mehr zurückkonnte und ein Umdenken stellte sich ein.

Schnell gab es nicht mehr für mich, bei Stress, Hektik & emotionalen Alltagsbelastungen, erlahmte meine Muskulatur in Sekunden Schnelle. Auch zu viel Sport treiben, um die Muskeln aufzubauen, kehrte sich ins Negative um - es gab dann motorische Rückschläge, die doppelt so lange zur Regeneration brauchten.

An meine selbständige Arbeit war nach einem Jahr noch lange nicht zu denken.

Nach zwei Monaten Reha, durfte ich für ein Wochenende nach Hause - auf unser Sofa :-). Ich dachte, ich wäre schon so weit, wieder ganz zurück zu kehren - die Ärzte glaubten es nicht!

Der Test der Ärzte: 5 m geradeaus auf einer Bodenmarkierung stabil zu gehen, schaffte ich mit höchster Konzentration - auf einem Stuhl sitzend ohne festhalten wieder aufzustehen, klappte hingegen gar nicht - irgendwie klebte ich fest.

Nach meiner frustrierten Rückkehr mit Einsicht, blieb ich noch 5 Wochen in der Reha: lernte die Gehstöcke zu benutzen, ein paar selbständige Schritte im Kurpark zu gehen, mit dem Ziel, die Einkaufsstraße in dem 1 km entfernten Dorf, bald möglichst ohne Gehhilfen zu erreichen.

Es war Balsam für die Seele, meine Familie für 2 Tage wieder um mich zu haben - doch die Lautstärke 2 kleiner Kinder, das Bedürfnis etwas mit ihnen machen zu wollen war groß, doch nicht mal Essen vorbereiten, gar im Haushalt zu helfen, war alles undenkbar.

Ohne unsere Eltern und Freunde, hätten wir das nicht hinbekommen. Sie kauften ein und der Kindergarten bekochte uns sogar 1/2 Jahr. Mein Mann kümmerte sich liebevoll & 200% um unsere Kinder, wovon eines ja noch ein Säugling war, dass von heute auf morgen die Flasche bekommen musste.

Die ersten 15 Std (als ich im Krankenhaus lag) hat klein Luna nur durchgeschrien und die Milchflasche verweigert (wie mein Mann mir erst viel später erzählte). In seiner Not, ging er mit Luna, 5 Monate alt, nach diesen 15 Std. in die Geburtsstation und dort zeigte man ihm, welche Flasche & Milch "Mann", seinem Baby, wie, gab.

Die größere Tochter verbrachte Anfangs zur Entlastung viel Zeit bei Oma & Opa.

Kommentar meines Mannes: "Hut ab, vor allen alleinerziehenden Müttern, was die alles leisten müssen..."

Nach 6 Monaten bekamen wir für ca. 6 Monate eine sehr fähige junge Haushaltshilfe bewilligt, mit 5-jähriger pädagogischer Ausbildung, die den Haushalt und die Kinderbetreuung wuppte!

Mein Mann konnte wieder zu 3/4 arbeiten gehen und ich sammelte ein weiteres Jahr Kräfte und fing wieder stundenweise an, zu Hause zu unterrichten.

Was habe ich aus dieser Erkrankung gelernt:

Das Leben anzunehmen, wie es gerade ist und nicht mit Wut & Krampf ins alte Leben eintauchen wollen - das geht mit GBS, dieser Autoimmunerkrankung auch gar nicht!

Einen großen Rückfall - was durch Überlastung passieren kann - wollte ich nicht riskieren.

Ein erneuter Krankenhausaufenthalt ließ sich aber nicht vermeiden - mein Körper reagierte mit anderen Krankheitssymptomen, da ich versucht hatte, nach einem Jahr schon wieder etwas mehr stundenweise zu arbeiten.

Ich bin dankbar dafür, wie es mir/ uns als Familie wieder geht.

Ich lebe mit nur noch kleinen Energie-Einschränkungen, (stetig kam in den folgenden 5 Jahren, mehr Kraft in meinen Körper zurück)

- es gibt Tage, da muss ich einfach viel früher ins Bett gehen, (was ja nicht wirklich schlimm ist) so aktiv wie vorher, kann ich oft am Abend nicht mehr sein.

- habe durch ungleichmäßig funktionierende Gesichtsnerven nun die Gabe, Kerzen nur noch schief vor ihnen stehend auspusten zu können ;-), da meine Lippenspannung nicht mehr gleichmäßig funktioniert, wenn ich ganz erschöpft bin vom Tag & mein Akku leer ist, fällt es mir schwer Sätze zu formulieren oder zu beenden - dies erfordert dann große Konzentration. Anfangs fing ich dann etwas an zu stottern - das Stottern ist aber verschwunden.

- ist mein Akku leer, erschlafft ein wenig das linke Augenlid und wenn ich gähne, schließt sich immer mein linkes Auge dabei ;-)

aber mit sowas kann ich gut leben.

Ich denke ich habe mich körperlich so schnell erholt, da die Erkrankung 1. schnell erkannt & dementsprechend behandelt wurde, ich erst Ende Dreißig war, was eine schnellere Muskel-, Nerven- Regeneration möglich macht & mein Wille sehr stark war, möglichst bald wieder zu meiner jungen Familie zurück kehren zu können und natürlich all die viele Hilfe, die wir durch unsere Eltern, Nachbarn & Freunde bekommen haben!!

Nur das Thema Todesangst müsste ich ganz sicher noch innerlich bearbeiten - doch nun liegen 8 Jahre hinter dem GBS-Ausbruch und der Tod ist seit gefühlten 2 Jahren, mir kein ständiger Begleitgedanke mehr.

Ich lebe glücklich und gesund mit meiner Familie und möchte allen Lesern dieser Zeitschrift, GBS-Erkrankten, unmittelbar betroffenen Familienmitgliedern, Mut machen, nicht aufzugeben und in Selbstmitleid zu versinken!

Starkes positives Denken, nimmt auch einen großen Anteil der eigenen Selbstheilungskraft ein!

In diesem Sinne,

alles Liebe, Gute & vor allen Dingen, Gesundheit,

wünscht, Sibylle Milde-Voelker

PS: Die Kraft zum Singen habe ich auch wieder erlangt. Gesangsstücke von mir findet man bei 'You Tube' & 'SoundCloud' unter Sibylle Milde.