



## Simons GBS Verlauf

### Eine Mutter berichtet über ihren Sohn

Hier möchte ich den Krankheitsverlauf unseres Sohnes Simon, der mit 6 Jahren am Guillain-Barré-Syndrom erkrankte, aufschreiben. Mein Bericht soll anderen betroffenen Eltern Mut machen, vor allem in der von Hoffnungslosigkeit gekennzeichneten Akutphase.



Simon war 6 Jahre alt, als er an GBS erkrankte. Damals im November 2008 war uns der Name dieser seltenen Erkrankung noch nie zu Ohren gekommen und so konnten wir auch nicht ahnen, dass die schwere Bronchitis, die Simon über eine Woche von der Schule fernhielt, schon die ersten Anzeichen und somit auch der Auslöser für das GBS waren.

Am Freitag, dem **21.11.** wundere ich mich sehr darüber, dass Simon morgens nicht aufstehen will. Er ist zwar schon seit einer Woche zu Hause, ist mir aber nie so schlapp und antriebslos vorgekommen wie an diesem Morgen. Sogar zur Toilette will er getragen werden und hat anschließend nur den Wunsch sich wieder hinlegen zu dürfen. Als sich sein Befinden auch nach einer weiteren Stunde nicht verändert spüre ich instinktiv, dass da etwas ganz und gar nicht in Ordnung ist. Mit Hilfe meines Vaters bringe ich Simon ins Ludwigshafener St. Annastift. Er lässt sich protestierend ins Krankenhaus tragen. Die Ärztin in der Aufnahme wundert sich über ein fieberfreies Kind, das so schlapp und kraftlos ist. Auch die Blutabnahme



lässt keinen Befund zu und so nimmt sie uns stationär auf, denn einige Anzeichen sprechen für eine Meningitis. Auf Station wird schließlich eine Lumbalpunktion und eine weitere Blutabnahme angeordnet, deren Befund zumindest nicht auf einen Entzündungsherd im Körper schließen lässt. Also tippen die Ärzte auf eine virale Infektion. Simon wird unterdessen immer schwächer, er kann sich kaum noch aus eigener Kraft bewegen, das abhusten fällt ihm zusehends schwerer, er ist im eigenen Schweiß gebadet. In dieser Nacht ist an Schlaf gar nicht zu denken, da die Krankenschwestern mit inhalieren und ständigem Verlagern versuchen ihm ein leichteres Atmen zu ermöglichen. Noch sehen alle den Zusammenhang in dem vorangegangenen Atemwegsinfekt.

Auch der Morgen des **22.11.** bringt keine Erleichterung. Die Ärzte sind ständig um Simons Bett, nehmen Blut ab und müssen zugeben, dass ihnen der sich ständig verschlechternde Zustand unseres Sohnes ein Rätsel ist. Die Frage nach einer möglichen Vergiftung kommt auf, denn die aufsteigenden Lähmungen, die mittlerweile Arme und Beine betreffen und auch das starke Schwitzen, sind dafür typische Symptome. Nachdem die Atmung immer weniger gut funktioniert wird Simon am Mittag zur besseren Überwachung auf die Intensivstation verlegt. Dort wird auch ein Blasenkatheter angebracht, nachdem der Eindruck entsteht, dass sich die Blase von alleine nicht mehr entleeren kann. Bis zum Abend tritt weiter nur Verschlechterung ein. Simon ist jetzt völlig bewegungsunfähig und scheint seinen Körper nicht mehr richtig wahrzunehmen, er schwitzt unglaublich viel. Dann stellt sich gegen 23.50 Uhr ein Atemkrampf ein, der die Atmung völlig zu lähmen droht. Die Ärzte müssen intubieren um ihn einigermaßen stabil zu halten. Der dazugerufene Oberarzt äußert nun zum ersten Mal den Verdacht auf GBS. Er lässt uns mit dieser Diagnose notfallmäßig in derselben Nacht auf die kinderneurologische Intensivstation nach Heidelberg verlegen.



In Heidelberg wird in den frühen Morgenstunden des **23.11.** zuerst ein CT des Kopfes angeordnet. Der Befund zeigt: es liegt kein Tumor vor, der für die Lähmungen verantwortlich sein könnte. Der dazugezogene Neurologe teilt den Verdacht auf GBS, will aber mit weiteren Untersuchungen andere mögliche Ursachen ausschließen. Er ordnet ein MRT an, dessen Befund den Verdacht schließlich

bestätigt, auch wird noch mal eine Lumbalpunktion durchgeführt. Für uns Eltern gibt es nach Auskunft der Ärzte jetzt nur eine Möglichkeit den Verlauf der Krankheit durchzustehen: „Üben Sie sich in ganz viel Geduld! Die Prognosen wieder ganz gesund zu werden sind bei Kindern sehr gut. Aber der Krankheitsverlauf sehr individuell.“ Wenn ich mir unser schwaches, beatmetes, völlig gelähmtes Kind anschau, fällt es mir sehr schwer den guten Prognosen der Ärzte Glauben zu schenken. Dennoch ist es im Moment der einzige Hoffnungsschimmer, an den wir uns klammern können. Wir beziehen eine Elternwohnung der Klinik, um abwechselnd bei Simon bleiben zu können, und beschließen so viel Geduld wie nötig aufzubringen.

Der **24.11.** ist Simons 7. Geburtstag. Er bekommt kaum etwas davon mit, ist immer noch sehr schwach und schafft es auch nicht mehr mit den Lippen zu kommunizieren. Ich habe große Angst davor, dass die Lähmung auch bis in die Augen fortschreitet und er dann noch nicht mal mehr die Augen



aufmachen kann. Das enorme Schwitzen und ein sehr hoher Blutdruck beunruhigen mich zusätzlich. An diesem Tag wird eine Nervenleitgeschwindigkeitsmessung durchgeführt. Das Ergebnis ist niederschmetternd: Es lassen sich weder in den Armen noch in den Beinen Nervenreize feststellen. Das heißt für uns: Vermutlich noch mehr Geduld aufbringen zu müssen und an die immer noch bestehende gute Prognose zu glauben.

Auf Grund der Schwere des Verlaufes wollen die Ärzte baldmöglichst mit der Blutwäsche (Plasmapherese) beginnen.

Zu diesem Zweck wird ihm am **25.11.** unter Narkose ein Sheldon-Katheter am Hals gelegt. Die Ärzte ordnen jetzt täglich vormittags die Blutwäsche an, bei der Antikörper aus dem Blut gefiltert werden sollen; nachmittags erfolgt die Gabe von Immunglobulinen. Simon wirkt schon am darauffolgenden Tag (mittlerweile der **27.11.**) etwas wacher und ist besser ansprechbar. Er kann zwar immer noch nicht mit den Lippen artikulieren, aber das Kommunizieren über die Augen funktioniert sehr gut:

1-mal

Augenaufschlag bedeutet „ja“, 2-mal Augenaufschlag bedeutet „nein“. In den folgenden Tagen wird Simon immer wacher.

Eines Morgens bei der Krankengymnastik stellen wir erstaunt fest, dass Simon die Zehen- und Fingerspitzen

bewegen kann. Dass die Zehenspitzen zuerst bewegt werden können ist bei dieser Krankheit eher





ungewöhnlich. Die Therapie mit Blutwäsche und anschließender Gabe von Immunglobulinen scheint erfolgreich zu sein. Sie wird insgesamt 7-mal durchgeführt.

In der Woche vom **30.11** – **06.12.** wird Simon immer beweglicher und macht tolle Fortschritte. Der Kopf kann z.B. wieder alleine von rechts nach links gedreht werden, das Schlucken scheint zu funktionieren: er darf Wasser mit dem Strohhalm aus dem Becher trinken, der Blasenkatheter wird entfernt, immer mehr Medikamente können abgesetzt werden. „Der bestmögliche Verlauf!“, wird uns von den Ärzten erklärt. Simon klagt ständig über Hunger, kann aber wegen der Beatmung nur künstlich ernährt werden. Beatmet zu werden stört ihn jetzt enorm, er setzt alles daran die Beatmung endlich loszuwerden. Und tatsächlich am **06.12.** ist es endlich soweit: Simon wird extubiert. Zum Erstaunen aller kann er gut kauen und schlucken (er hat mächtigen Hunger und verlangt dringend nach fester Nahrung). Die Stimme ist noch sehr dünn, aber das Atmen funktioniert sehr gut. Er kann sich jetzt alleine von der Seite auf den Rücken drehen und den Rücken etwas anheben. Nach Rücksprache mit unserem Kinderarzt empfiehlt der zusätzlich die Anwendung eines homöopathischen Mittels: Conium (in der Potenz C 200), es wird häufig bei altersschwachen und bei Menschen mit aufsteigenden Lähmungen gegeben. Die behandelnden Ärzte stimmen einer Gabe zu - wir befinden, dass alles was Besserung bringen könnte eingesetzt werden muss.

Am **08.12.** wird Simon von der Intensivstation auf die neurologische Kinderstation verlegt. Nach anfänglicher Euphorie wirkt er Mitte der Woche doch etwas deprimiert. Er liegt hauptsächlich im Bett, die Physiotherapeuten kommen täglich eine halbe Stunde zu ihm, um ihn, wie auf der Intensivstation auch, zu bewegen. Da Simon so gar kein Vertrauen mehr in seinen Körper hat, fällt es ihm sehr schwer, sich auf das Bewegt werden einzulassen. Oft verweigert er die Mitarbeit und auch das tägliche Pensum Rollstuhlsitzen (drei mal am Tag ca. 20 Minuten) empfindet er als äußerst anstrengend und quälend. Nachts muss er nach wie vor von den Schwestern umgelagert werden. Wir halten es für das



Beste, Simon so schnell als möglich in eine Reha-Klinik verlegen zu lassen und erhoffen uns dort bessere, intensivere Möglichkeiten des Therapierens als in der Akutklinik. Und tatsächlich bleibt das Glück uns hold! Denn schon am **15.12.** wird ein Reha-Platz in der Kinderklinik am SRH Fachkrankenhaus Neckargemünd in der Nähe von Heidelberg frei.

Für Simon ist dieser Umzug erst mal mit Angst und Aufregung verbunden. Wieder neue Schwestern, neue Ärzte, neue Therapeuten und ein neuer Zimmernachbar. Dazu kommt auch das Heimweh nach den Geschwistern und den Freunden – mittlerweile hat er schon 3 Wochen Krankenhausaufenthalt hinter sich. Dementsprechend abweisend verhält er sich auch gegenüber den Pflegekräften. Aber trotzdem stellt sich am ersten Tag ein kleiner Erfolg ein: er schafft es aus eigener Kraft nach der Schwester zu klingeln! Für ihn ein sehr großer Erfolg nachdem die Finger zwar beweglich aber doch ziemlich kraftlos waren. Es bedeutet außer-dem ein kleines Stück mehr



Unabhängigkeit von mir und ein erster Schritt heraus aus der totalen Hilflosigkeit. Denn nach wie vor muss er gewickelt und gefüttert werden, in den Rollstuhl hinein und wieder herausgehoben werden, im Rollstuhl fortbewegt werden. Aber auch das enorme Schwitzen hört zu dieser Zeit auf und das Einschlafen funktioniert nun auch ohne Melatonin.



Die Therapiemöglichkeiten in Neckargemünd sind sehr vielfältig. Über Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Motopädie, Musiktherapie soll nun erst mal ein Zugang zu Simon gefunden werden. Kein leichtes Unterfangen für die Therapeuten. Die zum Glück durch einige Erfahrung mit GBS-Patienten wissen, dass Simons sehr angeschlagenes Selbstvertrauen erst wieder aufgebaut werden muss. Er soll wieder Vertrauen in seinen Körper und die bereits wieder möglichen Bewegungen bekommen. Sehr interessant auch für uns Eltern zu erfahren: Auch in der Reha kann der Rücklauf der Krankheit nicht beschleunigt werden. Nur was von alleine wieder an Bewegung ausgeführt werden kann, kann therapeutisch unterstützt werden! Die Therapien laufen nun sehr spielerisch ab. Durch therapeutisches Zaubern und das einbeziehen eigener Spielsachen in die Therapie lernt Simon erst mal jeden für ihn zuständigen Therapeuten kennen. Durch die Therapieeinheiten sitzt Simon jetzt immer länger und lieber im Rollstuhl. Endlich erkennt er ihn als das



zurzeit am besten geeignete Fortbewegungsmittel an. Als er mit unserer Besucherin Maria und mir am **18.12.** zum Mittagessen in die Mensa kommt, verlangt er eine Portion Pommes und ist entschlossen sie eigenhändig zu essen. Voller Freude sehe ich zu, wie Simon nach ca. 4 Wochen die erste Mahlzeit wieder alleine zu sich nimmt. Er schafft es jetzt immer besser die



Hände und Arme zu bewegen. Einen Tag später lernt er bei der Physiotherapie den Rollstuhl alleine zu bewegen (indem er im Rolli sitzend seinen ferngesteuerten Traktor durch einen Parkur lenkt); die Kraft in den Armen reicht aus. Er lebt jetzt zusehends wieder auf. In der Musiktherapie ist er hoch



motiviert, am Schlagzeug sitzend, Arme und Beine gleichzeitig und möglichst laut einzusetzen. Auch das "freie" Sitzen schafft er am Schlagzeug ohne Probleme. Durch die Fortbewegungsmöglichkeit und das selbstständig mögliche Essen gewinnt er immer mehr an Freiraum. Die Ärzte und Therapeuten sind mit seinen Fortschritten so zufrieden, dass sie einem Aufenthalt zu Hause an **Heilig Abend** zustimmen. Wir entscheiden uns, selbst einen Liegendtransport zu organisieren, um seinen weiteren stationären Aufenthalt nicht zu gefährden. Das schönste Weihnachtsgeschenk: Nach fast 5 wöchigem stationären Aufenthalt sind wir alle wieder zu Hause – wenn auch nur für diesen einen Tag. Simon verkraftet es sehr gut, sitzt lange im Rollstuhl und schöpft Kraft und den Willen so schnell als möglich sein Zimmer, das im oberen Stockwerk unseres Hauses liegt, wieder zu sehen. Nach diesem Zuhauseaufenthalt schreitet seine Genesung in riesigen Schritten vorwärts. Das Selbstvertrauen in den



eigenen Körper kommt zurück und so traut er sich jetzt von ganz alleine Bewegungen wieder zu. Er übt jetzt immer öfter zu stehen, um so in den Rollstuhl überzusetzen. An **Silvester** schafft er es zum ersten Mal sich alleine im Bett aufzurichten. Er muss jetzt auch nachts nicht mehr umgelagert werden, da er sich selbst auf beide Seiten, den Rücken und den Bauch drehen kann. Das einzig Unangenehme, was der Klinikaufenthalt nach wie vor verlangt, ist das tägliche Blutdruckmessen. Da Simon immer noch extrem druckempfindlich an Armen und Beinen ist. Leider bleibt der Blutdruck immer noch etwas erhöht.

Am **02. Januar 2009** geschieht das für mich schon fast undenkbare: Simon begibt sich zur Physiotherapie und beschließt heute wieder mit dem Laufen anzufangen. Er bewegt sich auf einer Länge des Krankenhausflures mit dem Rollator sicher vorwärts!! Daraufhin legen wir in der Teambesprechung (die mit Ärzten, Therapeuten, Pflegepersonal und Eltern stattfindet) fest, dass Simon von jetzt an die Wochenenden zu Hause verbringen darf. So langsam erkennen wir auch ein Ende des stationären Aufenthaltes. Voraussetzung ist ein sicheres Gehen an Gehhilfen. Aber auch da hat unser Sohn noch Überraschungen parat, denn schon am 2. Heimatwochenende benutzt er noch nicht mal mehr den Rollator, geschweige denn irgendwelche anderen Gehhilfen. Er läuft völlig ohne Hilfe auf seinen eigenen Füßen und behält dies - Gott sei Dank! – bis zum heutigen Tage bei.

Am **21. Januar**, also genau 2 Monate nach seiner Aufnahme im Ludwigshafener Annastift, wird er aus dem SRH Fachkrankenhaus Neckargemünd entlassen.

Am Montag darauf freut er sich riesig auf seine Grundschulklasse und wird dort auch mit großer Freude wieder empfangen. Im Anschluss an die Reha benötigt er noch ein paar Einheiten Krankengymnastik, möchte aber sonst so wenig wie möglich weiter als krank behandelt werden. Dazu gehört auch, dass er unbedingt am Sportunterricht teilnehmen möchte und dies auch mit wenigen Einschränkungen tut.



Simons Krankheitsverlauf war wohl der bestmögliche den man bei dieser Krankheit haben kann. Denn auch Monate oder gar Jahre bis zur völligen Genesung sind nicht ungewöhnlich – eben sehr individuell.

Wir Eltern sind froh und dankbar, dass unserem Kind so gut geholfen werden konnte.

Angefangen bei den Ärzten im Annastift, die alles in ihrer Macht stehende getan haben und uns so schnell an die kinderneurologische Intensivstation überwiesen haben. Dem Team der Intensivstation der Angelika-Lautenschläger-Klinik, das uns gezeigt hat wie viel



Menschlichkeit es auch auf einer Intensivstation geben kann. Den Neurologen und Kinderärzten der K1 der Heidelberger Kinderklinik, die immer sehr ehrlich und offen mit uns im Gespräch waren, die keine Kosten gescheut haben und sogar bereit waren den Kontakt mit unserem Kinderarzt aufzunehmen um der Gabe eines homöopathischen Medikaments zuzustimmen. Dem Team der Reha-Klinik in Neckargemünd, das es auf großartige Weise verstanden hat, Simons Selbstvertrauen in seinen Körper wieder aufzubauen. Nicht zu vergessen, die vielen Menschen, die in dieser Zeit ihre Hilfe angeboten haben; an uns gedacht und für uns gebetet haben. Sie haben uns auf eine sehr wohlthuende Weise den Rücken gestärkt.