Deutsche GBS CIDP Initiative e.V.

Leben mit GBS

Vorwort

Liebe Leser, diese Information richtet sich an Menschen, die mit chronischen Varianten des GBS, verwandten inflammatorischen Neuropathien oder den Nachwirkungen eines akuten Ausbruchs, leben. Erkrankten und ihren Angehörigen, Partnern und Freunden möchten wir hier einige Hinweise geben.

Erschrecken Sie nicht, wenn wir starke Einschränkungen schildern. Sie müssen davon nicht betroffen sein. Wenn Sie von der einen oder anderen Einschränkung betroffen sind, möchten wir Sie darauf aufmerksam machen, dass auch Jahre nach einem akuten Ereignis Besserung möglich ist. Therapie und guter Einsatz von Hilfsmitteln unterstützen die Genesung. Ein aktives und gutes Leben ist möglich.

Die Beschreibungen gehen oft vom akuten GBS und der darauf folgenden Rehabilitation aus. Für die Betroffenen von CIDP und den anderen chronischen Varianten gelten jedoch dieselben Hinweise. Der Unterschied besteht lediglich in der zeitlichen Abfolge. Während GBS-Betroffene einen einmaligen Ausbruch zu verarbeiten haben, müssen chronisch Erkrankte mit lebenslangen Veränderungen zurechtkommen. Die differenzierten Hinweise zu Therapien, Hilfsmitteln, Pflege und Recht finden Sie auf unserer Internetseite.

Wir werden hier alle Lebensbereiche ansprechen. Wir schreiben über alles von Arbeit bis hin zu Zähnen, Beziehungen und Sexualität. Sie können auswählen, welche der einzelnen Kapitel für Sie von Interesse sind. Diese Texte werden laufend ergänzt. Sollte Ihnen ein Thema fehlen, freuen wir uns über Ihre Rückmeldung.

Als Grundlage für diese Informationen dient die Broschüre „Living with a Long-term Condition“ der Britischen Selbsthilfeorganisation GAIN. Wir danken der GAIN Charity für diese Möglichkeit. Die Texte wurden angepasst und ergänzt.

Inhalt

2 Vorwort
4 Therapie
4 Prognose
5 Sich mit der Situation zurechtfinden
6 Erste Schritte
7 Unterstützung
8 Rehabilitation
10 Nach Hause kommen
11 Wohnung
12 Pflege und Betreuung
13 Hilfsmittel
14 Mobilität und ÖPNV
15 Verdauungs- und Blasenfunktionsstörungen
18 Schwäche in Füßen, Knöcheln und Beinen
19 Wohlbefinden der Füße
19 Geschwächte Hände und Verlust an Muskelmasse
20 Gefühlsverlust und Taubheit (eingeschränkter Tastsinn)
20 Hygiene
21 Zähne
21 Emotionaler Zustand
24 Ernährung
25 Sport/Training
27 Erschöpfung
28 Schmerzen
29 Wichtig für Angehörige – im Krankenhaus und Zuhause
34 Praktische Tipps, um dem Stress und der Belastung als Betreuer/Pfleger eines Angehörigen entgegen zu wirken
37 Partnerschaft und Sexualität
37 Kommunikation
38 Physische Probleme und Libidoverlust
39 Impotenz
40 Vaginaltrockenheit und Vaginismus
40 Inkontinenz
41 Seltsame Empfindungen
41 Erschöpfung
41 Neue Wege
43 Schlussworte
44 Linkverzeichnis
51 Impressum

Therapie

Standard ist die intravenöse Behandlung mit Immunglobulin (IVIg). Chronisch Erkrankte erhalten meist im Abstand von drei bis fünf Wochen Infusionen. Oft ist das in regionalen Krankenhäusern möglich. Eine Behandlung nahe dem eigenen Wohnort bringt zahlreiche Vorteile mit sich, vorausgesetzt, das örtliche Krankenhaus verfügt über die entsprechende Ausstattung. Statt in einem Krankenhaus kann die Infusion auch in einer onkologischen oder hämatologischen Praxis gegeben werden. In einigen Fällen ist sogar eine Selbstbehandlung durch den Patienten oder eine Weiterführung der Behandlung im eigenen Zuhause möglich.

Prognose

Die Prognosen für den Verlauf der Erkrankung und der Genesung des Patienten fallen sehr unterschiedlich aus. Es gibt GBS-Patienten, die sich vollständig oder zumindest nahezu vollständig erholen. Es treten aber auch chronische Varianten der Erkrankung auf. Die auftretenden Symptome können sehr vielfältig sein. In einigen Fällen muss sich der Patient mit Restsymptomen arrangieren. Es ist schwierig, hier allgemeingültige Aussagen zu treffen, da jeder Betroffene mit anderen Folgen zu kämpfen hat. In leichteren Fällen sind oft nur die Hände und Füße betroffen. Je stärker die verbleibenden Schäden, umso mehr werden meist auch Arme und Beine in Mitleidenschaft gezogen. Einige Patienten sind auf einen Rollstuhl angewiesen und können Arme und Hände nur stark eingeschränkt nutzen. Solch schwere Fälle treten aber nur sehr selten auf.

Die vegetativen Nerven, d.h. die Nerven, die für Blasen- und Darmtätigkeiten, Körpertemperatur, Sexualfunktionen und das Herz zuständig sind, können ebenfalls betroffen sein. Mitunter treten anhaltende Störungen der Blasen- und Sexualfunktion auf.

Sich mit der Situation zurechtfinden

Abhängig vom Verlauf der Erkrankung können auch die Auswirkungen sehr unterschiedlich sein. Einige Patienten müssen sich lediglich mit verhältnismäßig geringfügigen Einschränkungen arrangieren, während die Folgen bei anderen schwerwiegend sein können. Aber auch leichtere Auswirkungen sollten nicht unterschätzt werden, da in solchen Fällen ebenfalls große Veränderungen anstehen können - zum Beispiel ein Berufswechsel. Solche Umstände kann man dennoch kaum mit denen eines Patienten vergleichen, der gelähmt und dadurch auf ein hohes Maß an Pflege angewiesen ist.

Patienten mit (potentiell schweren) Formen des GBS befinden sich in einer sehr unsicheren Situation. Hinzu kommt, dass wohlmeinende Menschen selbst Patienten mit schwerwiegenden Erkrankungen gerne Hoffnung machen wollen und ihnen mitteilen, dass sie sich schon wieder erholen werden. Ärzte sind hier eher zurückhaltender und ersetzen das Wort „werden“ durch „sollten“. Tritt dann die Genesung aber nicht wie angekündigt ein, werden oft nur wenig Informationen angeboten und Patienten und ihre Angehörigen müssen alleine herausfinden, womit sie jetzt konfrontiert sind.

Während für GBS-Betroffene die Phase der Unsicherheit vorübergeht, sind chronisch Erkrankte lebenslang betroffen. Kein Arzt kann eine langfristige

Prognose stellen. Gleichzeitig erfordert die Erkrankung eine erhöhte Aufmerksamkeit hinsichtlich ihrer Symptome. Die Krankheit soll aber trotz allem nicht lebensbestimmend werden. Dies ist eine große Herausforderung für die emotionale Stabilität.

Erste Schritte

Jeder, der schon einmal in einer ähnlichen Situation war, weiß, dass die Ungewissheit das Schlimmste daran ist. Am besten sprechen Sie das beim behandelnden Neurologen an. Gerne können Sie auch die Deutsche GBS CIDP Initiative (unter **030 47599547** oder **info@gbs-selbsthilfe.de**) kontaktieren. Wenn Sie unsere Hotline anrufen, sollten Sie bedenken, dass unsere Mitarbeiterin möglicherweise gerade bei einem anderen Termin ist. Wenn Sie eine Nachricht hinterlassen, meldet sie sich aber schnell zurück. Sie können sich auch per E-Mail an unser Büro wenden, dann stellen wir zeitnah Kontakt zu einem erfahrenen Mitglied her.

Zunächst steht die Einstellung des Patienten im Vordergrund. Obwohl die Aussichten günstig sein können, kann zu großer Optimismus später zu Enttäuschungen und Frustration führen. Auf der anderen Seite wirkt sich zu großer Pessimismus möglicherweise auf die Zuversicht und die Stimmung des Patienten aus, was sich dann vielleicht später als völlig unbegründet herausstellt.

Ebenso wichtig ist die Einstellung der Familienmitglieder zur neuen Situation. Sie als Angehöriger müssen Ihr eigenes Wohlergehen an erste Stelle setzen. Wer nicht auf sich selbst achtet, ist auch nicht in der Lage für andere zu

sorgen. Organisieren Sie sich Unterstützung. Nehmen Sie Hilfe an. Stellen Sie als erstes sicher, dass der Patient sich den Umständen entsprechend körperlich wohl fühlt. Leidet der Patient unter Schmerzen, bestehen Sie auf einer Behandlung durch einen Spezialisten für Nervenschmerzen. Berichtet der Patient von Schmerzen, die entstehen, weil er zu selten gedreht wird, sollten Sie darauf bestehen, dass dies regelmäßiger durchgeführt wird. Befindet sich der Patient auf einer Station, wo keine würdevolle Betreuung zu erwarten ist und er sich einem fast militärischen Regime unterordnen muss (z.B. Darmtätigkeiten nach festem Zeitplan), ist es an der Zeit, in eine andere Umgebung umzuziehen.

Unterstützung

Jetzt sollte man sich der Frage nach Beihilfen und Zuschüssen widmen. Da sich die Richtlinien in regelmäßigen Abständen ändern, kann darauf leider nicht im Einzelnen eingegangen werden. Informationen und Formulare erhalten Sie beim Sozialdienst des Krankenhauses. Auf der Internetseite unserer Organisation finden Sie Hinweise zu den möglichen Anträgen. Eine Besonderheit bei GBS und anderen akuten Varianten ist, dass in der Regel eine oft sehr langsame Verbesserung eintritt. Deshalb ist es mitunter schwierig, die zuständigen Institutionen davon zu überzeugen, dass es sich nicht um kurzfristige Einschränkungen handelt.

Es kommt immer wieder vor, dass Patienten den Bezug von Beihilfen ablehnen, weil Sie das Gefühl haben, sich damit einzugestehen, dass eine Verbesserung ihres Zustands nicht in Sicht ist. Erklären Sie, dass der Bezug unter Umständen zeitlich begrenzt sein kann und es sich in jedem Fall um

Geld handelt, das dem Patienten zusteht. Eine verspätete Einreichung der Anträge kann dazu führen, dass den Patienten hohe Geldsummen verloren gehen, da die Zuschüsse nicht rückwirkend ausgezahlt werden. Sollte der Antrag abgewiesen werden, muss umgehend Widerspruch eingelegt werden. Es gibt mehrere Organisationen die Unterstützung bei der Antragsstellung bieten. Für Mitglieder der Sozialverbände VDK und SoVD ist dies kostenfrei. Gerne sprechen auch unsere Ansprechpartner mit Ihnen.

Einige Unterstützungsleistungen sind an die Feststellung des Grads der Behinderung (GdB) gebunden. Auch der GdB kann zeitlich begrenzt festgelegt werden. Steuerermäßigungen, Mobilitätshilfen oder kommunale Beihilfen werden nach GdB gewährt. Die Anträge werden beim Versorgungsamt gestellt. Dabei ist wichtig: Sie müssen die Einschränkungen beschreiben – die Dinge, die Sie nicht mehr können. Dies kann sehr belastend sein. Aber auf die Dauer wiegt die daraus folgende Unterstützung dies wieder auf.

Rehabilitation

Die Regeneration beginnt in der Regel zwei bis vier Wochen nach dem Ausbruch des GBS und verläuft dann meist kontinuierlich. Mitunter erholen sich Patienten sehr schnell, etwa innerhalb von sechs Wochen. Die meisten müssen aber mit einer Erholungsphase von drei bis sechs Monaten rechnen. In einigen Fällen kann es über ein Jahr dauern. In schweren Fällen erstreckt sich der Prozess über viele Monate. Während des ersten Jahres schreitet die Erholung meist am schnellsten voran. Der Genesungsprozess setzt sich oft auch noch im zweiten, dritten und vierten Jahr fort. Manchmal sogar noch länger. In den späten Stadien schreitet er aber nur noch sehr langsam voran.

Bislang gibt es keine Medikamente, mit denen die Rehabilitation in den späteren Phasen unterstützt werden kann. Ein speziell auf den Patienten ausgerichtetes Übungsprogramm, das mit einem Physiotherapeuten erarbeitet wird, kann aber sehr hilfreich sein.

Für chronisch Erkrankte gehört Rehabilitation, also Physio-, Ergo- und auch Sprachtherapie zum Alltag. Unsere Hinweise zu Hilfsmitteln, Pflege und Unterstützung gelten hier wie bei GBS.

Bei Patienten mit neurologischen Erkrankungen, unterscheidet man verschiedene Rehabilitationsphasen von A - Akutbehandlung bis F – Langzeitrehabilitation. Phase A umfasst die Erstbehandlung in einer Akutklinik. Hauptziel in Phase B ist, den Patienten ins „bewusste“ Leben zurückzuholen. Hauptziel der weiterführenden Rehabilitation (Phase C) ist eine möglichst selbstständige Lebensführung im Alltag. Es folgt die medizinische Rehabilitation in Phase D. Ziele sind das möglichst freie Gehen, die Selbstversorgung im Alltagsleben sowie die aktive Teilnahme an Reha-Maßnahmen. Bei Berufstätigen ist das Ziel berufliche Wiedereingliederung, bei Rentnern steht das Wiedererlangen der Alltagskompetenzen im Vordergrund. In Phase E geht es um Nachsorge, aber primär um die Sicherung des Behandlungserfolgs und die berufliche Wiedereingliederung. Es stehen verschiedene Fördermaßnahmen, Arbeitstherapie und Belastungserprobung, Berufsfindung und Arbeitserprobung oder sogenannte Anpassungsmaßnahmen zur Verfügung. Nur sehr wenige Patienten behalten trotz intensiver Reha-Maßnahmen schwere neurologische Störungen zurück

Nach Hause kommen

Die Symptome des GBS und die damit verbundenen Einschränkungen werden nicht innerhalb weniger Wochen verschwinden. Manchmal wird der Patient nach Hause in die Pflege eines Partners entlassen. In einigen Fällen, haben die Patienten starke körperliche Einschränkungen. Gehen, Essen, sich anziehen oder auf die Toilette gehen – vor kurzem noch alltägliche Dinge sind jetzt unter Umständen schwierig oder fast unmöglich. In solch einer Situation brauchen Patienten viel Pflege, Geduld und Zuwendung.

Der Weg zur endgültigen Genesung ist lang. Rehabilitation und Alltag gehen weiter - aber wie wird das organisiert? Angenommen, ein Patient hat niemanden, der die Pflege übernehmen kann. Was passiert, wenn ein Patient in einer schwierigen Beziehung war, bevor er krank wurde? Oder wenn der Partner den ganzen Tag zur Arbeit gehen muss? Oder der Partner ist aufgrund von Alter oder Krankheit selbst nicht in der Lage, die Pflege zu übernehmen. All das sind schwierige Fragen und auch hier sind keine zwei Fälle gleich. Wir werden die Entwicklung der Regeln des Entlassungs-Managements in der nächsten Zeit weiter beobachten.

Tipp:

Während des Aufenthalts in den Kliniken steht ein Sozialdienst zur Verfügung, der die Organisation der Pflege nach dem stationären Aufenthalt mit vorbereitet. Seit kurzem ist es Pflicht, in Krankenhäusern die Entlassung zu begleiten.

Nach einem Aufenthalt im Krankenhaus kann es erst mal sinnvoll sein, in die Kurzzeitpflege oder Übergangspflege eines Heims zu gehen. Besser wäre aber ein direkter Übergang in eine Rehaklinik. Einige Rehakliniken verfügen mittlerweile sogar über Phase B Abteilungen.

Wohnung

Für Patienten, die nach ihrer Entlassung zunächst oder auch längerfristig auf einen Rollstuhl angewiesen sind, muss die Wohnung auf die neuen Bedürfnisse ausgerichtet sein. Die ideale Wohnung bietet: barrierefreien Zugang, breite Türrahmen, Türen und Flure, deren Lage Bewegungsfreiheit garantieren, niedrige Lichtschalter und ein Badezimmer mit angemessener Dusche oder Badewanne, eine Toilette auf Höhe des Rollstuhlsitzes und viel Platz (elektrische Rollstühle benötigen in der Regel mehr Platz als andere). Für Rollstühle ohne elektrischen Antrieb können Teppiche und Teppichböden zum Problem werden. Die am häufigsten genutzten Räume und Flure sollten mit Holz- oder Laminatböden oder mit festen Kurzfaserteppichen ausgestattet werden. Die Realität ist in den meisten Fällen aber ein Kompromiss. Um- oder Anbaumaßnahmen stehen an, auch ein Umzug oder der Bau eines neuen Eigenheims können sinnvoll sein.

Gut zu Wissen:

Der Vermieter muss nach § 554 a BGB Umbaumaßnahmen grundsätzlich zustimmen, wenn diese Anpassungen erforderlich sind, um die Wohnung behindertengerecht zu nutzen und keine anderen Interessen überwiegen. Dies gilt nur bei dauerhafter Einschränkung und nur innerhalb der Wohnung!

Aufwendungen eines Steuerpflichtigen für den behindertengerechten Umbau seines Wohnhauses können als außergewöhnliche Belastungen angerechnet werden.

§ 40 SGB XI regelt, dass Pflegekassen Zuschüsse für Maßnahmen zur Verbesserung des individuellen Wohnumfeldes des Pflegebedürftigen gewähren. Die Maßnahmen müssen die häusliche Pflege ermöglichen oder erheblich erleichtern oder eine möglichst selbständige Lebensführung des Pflegebedürftigen wiederherstellen. Die Zuschüsse dürfen einen Betrag in Höhe von 4 000 Euro je Maßnahme nicht übersteigen.

Tipp:

Ein Ergotherapeut kann bei der Planung einer möglichst sicheren und praktikablen Umgebung im eigenen Zuhause unterstützen.

Pflege und Betreuung

Wenn nach einem Aufenthalt in einem Krankenhaus oder einer Rehaklinik Pflege oder Betreuung notwendig ist, sollte schon im Krankenhaus eine Feststellung des Pflegegrads beantragt werden. In den meisten Fällen wird dieser für einen befristeten Zeitraum festgelegt. Der Bedarf an Unterstützung verändert sich. Meist muss die Betreuung tagsüber nicht durchgehend sein. Solange sichergestellt ist, dass im Notfall umgehend Unterstützung zu Verfügung steht, können viele Menschen problemlos einige Zeit allein verbringen.

Je nach Pflegegrad haben Sie Anrecht auf Pflegegeld, das an Sie ausgezahlt wird, oder auf Pflegesachleistungen, die ein Pflegedienst abrechnen kann:

Pflegegrad	Pflegegeld	Pflege-sachleistung	Entlastungs-leistung	Pflegehilfsmittel
1	0	0	125	40
2	316	689	125	40
3	545	1298	125	40
4	728	1612	125	40
5	901	1995	125	40

Patienten werden nicht einfach aus dem Krankenhaus entlassen, bevor eine sinnvolle Betreuungslösung gefunden wurde. Sollte man berechtigte Zweifel an der geplanten Lösung oder der Planung haben, müssen diese unbedingt geäußert werden. Auch die Pflegestützpunkte können Sie dabei unterstützen. Hier werden Sie unabhängig beraten. Ausnahme: In Sachsen und Sachsen-Anhalt muss man sich an die Pflegekassen wenden.

Die zuständigen Pflegestützpunkte finden Sie hier:

gesundheits-und-pflegeberatung.de/Pflegestutzpunkte/pflegestutzpunkte.html

Hilfsmittel

Wieder Zuhause angekommen, müssen die Patienten sich mit eingeschränkter Beweglichkeit und eingeschränkten motorischen Fähigkeiten arrangieren. Online-Banking und Onlineshopping erleichtern den Alltag enorm. Außerdem kann man über das Internet mit Freunden und Bekannten in Kontakt bleiben oder auch neue Kontakte mit Menschen knüpfen, die sich für ähnliche Themen und Dinge interessieren.

Tipp:

Computer und Internet können eine große Hilfe sein. Für viele Menschen ist dadurch ein Wiedereinstieg ins Berufsleben möglich.

Es gibt zahlreiche technische Möglichkeiten, die bei der Bedienung des Computers helfen können. So kann ein Trackball eine gute Alternative zur klassischen Maus sein. Außerdem gibt es spezielle Tastaturen und Geräte, mit denen man einen Computer bedienen kann, auch wenn die Beweglichkeit der Hände stark oder komplett eingeschränkt ist. Bücher können eine Herausforderung sein. Zwar sind Umblätterhilfen sinnvoll, wenn man ein Buch von vorne nach hinten liest, aber für das Blättern in Fachliteratur und Sachbüchern sind sie weniger geeignet.

Tipp:

In den Rehakliniken wird eine Hilfsmittelberatung angeboten. Aber auch Ihr Ergotherapeut kann Sie zum Einsatz von Hilfsmitteln in Ihrer persönlichen Umgebung beraten.

Mobilität und ÖPNV

Einige Patienten sind über einen längeren Zeitraum oder auch permanent auf einen Rollstuhl angewiesen. Kann der Patient einen Aktivrollstuhl bedienen, könnte das zu einem elementaren Teil des Fitnessprogramms werden. Wenn möglich, sollte ein leichter Rollstuhl angeschafft werden, diese lassen

Daran sollten Sie denken:

Ganz gleich, für welches Modell Sie sich entscheiden, eine gute, unabhängige Beratung vor der Besorgung ist notwendig. Besonders wichtig ist das passende Kissen. Kauft man Rollstühle von Privat, dann haben diese häufig gar kein oder aber ein ausreichendes, aber nicht besonders gutes Kissen. Auch für einen Rollstuhl der gebraucht gekauft wurde, ist es normalerweise möglich, ein passendes Kissen auf Rezept zu erhalten. Es gibt unterschiedliche Sorten von Kissen – von aufblasbar bis hin zu Formkissen, die sich an den Körper anpassen. Auch hier ist es sinnvoll, sich gut beraten zu lassen.

sich einfach im Kofferraum verstauen und erleichtern Patienten und Betreuern die Bedienung. Elektrische Rollstühle werden in der Regel mit einem Joystick bedient. Können Hände und Finger nicht bewegt werden, dann können alternative Geräte für die Bedienung angebaut werden.

Wenn ein Grad der Behinderung (GdB) von mindestens 50 mit den Merkzeichen „Bl“, „aG“, „G“, „Gl“ oder „H“ festgestellt wurde, kann bei Ihrem Versorgungsamt eine Wertmarke für die ÖPNV-Freifahrt beantragt werden. Diese berechtigt dann zur kostenfreien Nutzung aller Nahverkehrsmittel im gesamten Bundesgebiet.

Tipp:

Manchmal ist ein Umbau des PKW notwendig. Dieser Umbau wird unterstützt, wenn der PKW zum Erreichen des Arbeitsplatzes genutzt wird.

Fliegen ist verhältnismäßig unproblematisch, allerdings müssen Fluggäste mit Behinderungen manchmal aufgrund von Treppen ins Flugzeug getragen werden. Passagiere, die Unterstützung benötigen, sind immer die ersten beim Boarding und steigen als letztes aus. Man sollte also möglichst frühzeitig einchecken und ausreichend Zeit bei der Ankunft mit einplanen. Für den Fall, dass Anschlussflüge erreicht werden müssen, sollte ebenfalls ausreichend Zeit für den Umstieg eingeplant werden. Die jeweilige Fluggesellschaft muss bereits bei der Buchung über die besonderen Anforderungen des Passagiers informiert werden. Das größte Problem während

des Flugs ist die Benutzung der Toiletten. Die einfachste Lösung ist oft, lange Flüge in zwei oder mehr Etappen zu teilen. Außerdem ist es ratsam, Verdauungsproblemen vorzubeugen. Von Longdrinks oder anderen alkoholischen Getränken vor und während des Flugs muss also (leider) abgeraten werden. Da Fliegen dehydriert, ist es wichtig, ausreichend zu trinken, in Maßen, dafür aber häufig.

Gut zu Wissen:

Bei erheblich gehbehinderten Steuerpflichtigen (GdB von mindestens 80 oder GdB von mindestens 70 und Merkzeichen "G") sind Aufwendungen für durch die Behinderung veranlasste unvermeidbare Fahrten als außergewöhnliche Belastungen anzuerkennen. Im Allgemeinen wird vom Finanzamt ein Aufwand für Fahrten bis zu 3000 km im Jahr als angemessen angesehen.

Bei außergewöhnlich gehbehinderten Steuerpflichtigen (Merkzeichen "aG"), Blinden (Merkzeichen "Bl") und Hilflosen (Merkzeichen "H") dürfen in den Grenzen der Angemessenheit nicht nur die Aufwendungen für durch die Behinderung veranlasste unvermeidbare Fahrten, sondern auch für Freizeit-, Erholungs- und Besuchsfahrten abgezogen werden. Eine Fahrleistung von bis zu 15000 km im Jahr wird als angemessen betrachtet.

Verdauungs- und Blasenfunktionsstörungen

Diese beiden Probleme kommen bekanntermaßen oft vor. Verstopfung und Harnspeicherung treten dabei häufiger auf als Inkontinenz. Bei den meisten Betroffenen normalisieren sich Blasenfunktion und Verdauung mit der Zeit wieder. Die Hauptprobleme in diesem Bereich sind in erster Linie das Hinsetzen und Aufstehen beim Toilettengang oder (für Männer) das Halten einer Urinflasche beim Sitzen im Rollstuhl.

Anhaltender Bewegungsmangel und Darmträgheit bewirken oft unregelmäßigen Stuhlgang, was wiederum zu Verstopfungen führen kann. Die Einnahme von Abführmitteln kann kurzfristig helfen, längerfristig gesehen ist es aber

besser die Ernährung grundsätzlich umzustellen. Verstopfend wirkende Nahrungsmittel müssen gemieden und durch Ballaststoffe ersetzt werden. Bei Inkontinenz werden zunächst konservative Maßnahmen wie Beckenbodentraining, Magnetstuhltherapie und Biofeedbacktraining teilweise in Kombination mit Medikamenten eingesetzt.

Für Männer gibt es folgende operative Verfahren: Bei leichter bis mittelgradiger Harninkontinenz kommen diverse Schlingenverfahren zum Einsatz. Dabei wird die Harnröhre im Dammbereich leicht angehoben und komprimiert. Zum Wasserlassen ist keine Manipulation durch den Patienten notwendig. Das Pro-ACT-System schützt mit zwei Ballons vor unwillkürlichem Harnabgang, indem sie die Harnröhre am Blasenausgang komprimieren. Zum Wasserlassen genügt weiterhin ein normaler Blasendruck, um die Blase zu entleeren. Der durch die Ballons erzeugte Widerstand schützt jedoch vor unwillkürlichem Harnverlust, wie etwa beim Niesen oder Husten. Der künstliche Schließmuskel schließt die Harnröhre durch eine Manschette. Zum Wasserlassen wird der Harnröhrenverschluss durch die im Hodensack liegende Pumpe kurzfristig behoben. Da es bei jedem Toilettengang bedient werden muss, setzt es eine entsprechende manuelle Geschicklichkeit des Patienten voraus. Die Injektion von Füllstoffen („Bulking Agents“) wird seltener in Erwägung gezogen. Hierbei handelt es sich um Substanzen, die mit Hilfe von Spezialnadeln im Schließmuskelbereich der Harnröhre unter der Schleimhaut eingebracht werden, um diese zu „unterpolstern“. Damit kann der Schließmuskel beim Schließen besser abdichten und so dem unwillkürlichen Urinverlust entgegenwirken.

Zur Therapie der weiblichen Inkontinenz setzen intravaginale Hilfsmittel manuelle Geschicklichkeit voraus. Das ringförmige, elastische Urethra-Pessar besitzt eine Kalotte, welche den Übergang zwischen Blase und Harnröhre nach oben vorne verlagert und so unter Belastungssituationen (Husten, Bewegung) ein Eröffnen der oberen Harnröhre verhindern soll. Schaumstoffpessare sind Einmalartikel, die nur zeitweise, während bestimmter Tätigkeiten getragen werden sollten. Wenn konservative Behandlungsoptionen nicht mehr ausreichen, um die Belastungsinkontinenz zu beheben, stehen mehrere operative Verfahren zur Verfügung. Kleine Bändchen werden spannungsfrei unter die Harnröhre gelegt. Sie bilden eine Art dünne Hängematte. Andere Verfahren sind die Burch-Kolposuspension und die Faszienzügelplastik. Bei der Kolposuspension wird der Blasenhals durch Haltenähte angehoben und fixiert. Dadurch werden Harnröhre und Blasenhals in eine Position gebracht, bei der eine optimale Druckübertragung für den Harnröhrenverschluss erzielt wird. Bei der Faszienzügelplastik wird Gewebe, z.B. aus der Muskelfaszie der vorderen Bauchwand, verwendet. Dieses Gewebe wird als gestielter Faszienstreifen hinter Blasenhals und Harnröhre miteinander vernäht und fixiert. Dadurch wird die Harnröhre repositioniert und der Blasenauslasswiderstand erhöht. Die Betroffene ist danach kontinent.

Blasenentleerungsstörungen werden mit konservativen Behandlungsformen wie Einmalkatheterismus, Pharmakotherapie, Blaseninstillation mit Resiniferatoxin (RTX) und äußerer Elektrostimulation behandelt. Gering invasive Therapien sind die Einspritzung von Botulinumtoxin (Botox) in die Muskulatur der Blase und die Implantation von unterschiedlichen Blasenschrittmachern (Neurostimulatoren). Botulinumtoxin entfaltet seine Wirkung durch eine

Tipp:

Unterwegs ist es meistens schwierig, ein barrierefreies WC zu finden. Hilfreich sind Einwegurinale. Bei den Anbietern von Rollstuhlfahrerbedarf aber auch bei Outdoor Ausrüstern findet man entsprechende Produkte.

Abschwächung oder Teillähmung der Blasenmuskulatur. Dadurch entspannt sich die Blasenmuskulatur und die Harnblase kann mehr Urin über einen längeren Zeitraum speichern. Der Patient bemerkt weniger Harndrang, entleert die Blase in größeren Abständen und verliert oft keinen Urin mehr. Nachteil der Therapie ist, dass der Therapieeffekt nach einiger Zeit (ca. 6-12 Monate) wieder nachlässt, was die Wiederholung der Botulinumtoxin-Therapie notwendig macht.

Schwäche in Füßen, Knöcheln und Beinen

Die längsten Nerven werden am häufigsten beschädigt. Es kann lange dauern, bis sie sich wieder erholt haben. Deshalb kommt es bei einigen Patienten zu stark geschwächten Knöcheln und zu Fußschwäche. Manchmal reichen Stiefel als Unterstützung für die Knöchel aus, wenn nicht, können spezielle Schienen, sogenannte Fußheber (oder Fuß-Knöchel-Orthesen), getragen werden. Sie sind leicht und werden im Schuh getragen. Zwar brauchen Sie etwas größere Schuhe, der Fußheber ist dafür aber nicht sichtbar, wenn Sie Hosen tragen. Es gibt vorgefertigte anpassbare Modelle, aber in der Regel empfiehlt sich eine Maßanfertigung. Der Physiotherapeut kann Sie bei der Entscheidung, ob eine Fußheber-Orthese sinnvoll ist, unterstützen, sie muss aber vom Arzt verschrieben werden.

Wohlbefinden der Füße

Einige Patienten spüren ein anhaltendes Unbehagen in den Füßen. Teilschäden der peripheren Nervenstränge verfälschen den Input, der ans zentrale

Nervensystem weitergeleitet wird und dies interpretiert das Gehirn als Schmerz. Häufig legen sich diese Beschwerden nach einiger Zeit von ganz alleine. Was bei den auftretenden Beschwerden helfen kann, muss jeder Patient für sich selbst herausfinden.

Einige Patienten schwören auf Fußmassagen, andere versuchen jede Berührung zu vermeiden. Wärmen, Kühlen, bequeme weite Schuhe, keine Schuhe, Ruhe oder auch Laufen – all das kann Linderung schaffen.

Daran sollten Sie denken:

Es lohnt sich, erfinderisch zu sein und verschiedenes auszuprobieren, bis Sie wissen, was bei Ihnen am besten funktioniert. Auch leichte Schmerzmittel wie Paracetamol, Aspirin oder Ibuprofen können helfen. Wenn nicht, kann ein Schmerztherapeut die für Sie hilfreiche Kombination an Schmerzmitteln finden.

Geschwächte Hände und Verlust an Muskelmasse

Manchmal erholt sich die Muskulatur der Hände nur sehr langsam. Oft kehrt zwar die Fähigkeit zu Greifen zurück, feinmotorische Bewegungen fallen aber weiterhin schwer. Häufig verkrümmen sich die Finger. Im Rahmen einer Physiotherapie lernen die Patienten, wie sich dies durch Dehnübungen reduzieren lässt. Sind die Finger geschwächt, kann ein Ergotherapeut dabei helfen, Methoden und Geräte zu finden, die den Patienten im Alltag unterstützen. Auch Veränderungen in der eigenen Wohnung können sinnvoll sein. Es gibt Handschienen, mit denen die Korrektur der Fingerstellung unterstützt werden kann, während die Finger aber trotzdem beweglich bleiben.

Gefühlsverlust und Taubheit (eingeschränkter Tastsinn)

Bei schwerer Beschädigung der sensorischen Nerven können drei Formen von Schwierigkeiten auftreten:

1. Durch den Verlust des Gefühls-/Tastsinns wird es sehr viel schwieriger, die Füße aufzusetzen und die Hände zu bewegen.
2. Da sowohl Schmerz- als auch Temperaturempfinden verloren gehen, müssen Patienten besonders darauf achten, Füße und Hände nicht zu verletzen. Bei der Küchenarbeit sollte man also vorsichtiger sein und daran denken, dass Geräte oder Geschirr heiß sein könnten. Am Abend müssen die Füße regelmäßig auf Kratzer, Entzündungen o.ä. untersucht werden, damit diese rechtzeitig entdeckt und behandelt werden können.
3. Die Beschädigung der sensorischen Nerven kann Schmerzen verursachen (siehe auch Kapitel: Wohlbefinden der Füße).

Hygiene

Durch eine zeitweise oder langfristige Einschränkung der Beweglichkeit in den Händen wird die Körperpflege natürlich erschwert. Sowohl aus hygienischen Gründen als auch für das Wohlbefinden des Patienten ist es sehr wichtig, dass eine gute Lösung gefunden wird und es ausreichend Unterstützung gibt. Hierbei ist falsche Scham fehl am Platz. Auch wer einige Dinge bereits wieder selbst erledigen kann, sollte sich immer Unterstützung holen, sobald sie nötig ist.

Im Hilfsmittelverzeichnis sind zahlreiche Beispiele aufgelistet. Wenden Sie sich gerne auch an unsere Ansprechpartner.

rehadat-gkv.de

Zähne

Ohne eigenes Verschulden werden die Zähne bei vielen Patienten während Phasen schwerer Erkrankungen oft vernachlässigt. Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus, sollte man deshalb so schnell wie möglich zum Zahnarzt gehen. Am besten fragt man schon bei der Terminvereinbarung, ob die Praxis auf Patienten mit Rollstuhl eingerichtet ist. Bei geschwächten Händen kann eine elektrische Zahnbürste eine große Hilfe sein.

Emotionaler Zustand

Plötzlich leiden Sie an einer dieser seltenen Krankheiten. Das ist eine massive Veränderung der Welt, in der Sie bisher lebten. Vor kurzem waren Sie noch fit und gesund. Sie hatten die Kontrolle über die Richtung, in die Ihr Leben geht. Am nächsten Tag sind Sie in einem unbekannten Krankenhaus. Sie haben wenig Kontrolle über das, was geschieht. Jeder Plan über die Zukunft scheint vernichtet. Sie wissen auch nicht, warum das gerade Ihnen passiert ist. Sie könnten ernsthaft krank sein und die Möglichkeit des Todes oder der dauerhaften Behinderung stehen im Raum. Familienmitglieder sind gestresst und wissen nicht mehr was sie machen sollen. Sie können weder Ihrer Familie helfen, noch normale Verantwortung übernehmen. Kurz gesagt, fast alles ist anders und die Zukunft ist unsicher.

Diese, und die vielen anderen unmittelbaren Konsequenzen, wie Schmerzen, Unbehagen und Schwierigkeiten bei der Kommunikation, sind wahrscheinlich erschreckend. Die menschliche Reaktion auf diese Art von Bedrohungen für Sicherheit und Wohlbefinden ist, sich ängstlich oder wütend zu fühlen.
Angst und Wut sind normale Gefühle und können „adaptiv“ (hilfreich) sein.

Sie geben uns die geistige und physische Energie, die benötigt wird, um zu antizipieren und zu kämpfen.

Eine akute Stressreaktion kann folgen. Sie können angespannt sein, sprunghaft und reizbar. Die Sorgen um Ihre Situation beschäftigen Sie. Dies ist Teil des Prozesses der Anpassung an eine große Lebenswandlung. Jeder Betroffene wird sich mit den direkten Auswirkungen des Ereignisses auseinandersetzen müssen. Sie werden eine Reihe von Bewältigungsstrategien für den Umgang mit praktischen Problemen entwickeln. Wie stark und wie lange die akute Stressreaktion wird, hängt von vielen Faktoren ab: z.B. Schwere der Erkrankung, Persönlichkeit und emotionale Widerstandsfähigkeit. Die Art und Weise, in der Sie Informationen erhalten. Die praktische und emotionale Unterstützung, die Sie von Familie, Freunden und Profis bekommen. Solche Stressreaktionen sind völlig normal, aber es gibt Dinge, die helfen können.

Es ist wichtig für Sie, Ihr Gefühl der persönlichen Kontrolle über Ihre Lage zu erhöhen. Suchen Sie Informationen und besprechen Sie Fragen, die Sie beunruhigen. Andere Menschen, sowohl Familienmitglieder und Profis, können Sie unterstützen. Gemeinsam können Sie Lösungen für Ihre Bedenken oder Probleme finden. Lassen Sie sich manchmal ablenken. Humor oder einfache Gemeinschaft sind wahrscheinlich gleichermaßen wertvoll. Es hilft, zu entspannen und GBS oder CIDP, wenigstens eine Zeit lang, mal nicht zum Zentrum von allem zu machen.

Viele Betroffene, ob sie sich vollständig körperlich erholen oder nicht, erleben trotz allem eine gute psychische Erholung. Sie finden Wege, um mit

allen Problemen umzugehen. Sie werden die Ängste und den Stress in Verbindung mit der akuten Krankheit hinter sich lassen. Allerdings wird es immer deutlicher, dass ein Anteil der Betroffenen auch später schwere emotionale Störungen erleben wird.

Solche Störungen schließen Angst mit ein. Patienten können die Befürchtung haben, dass irgendetwas Schlimmes passieren könnte. Depressionen können ebenfalls eine Folge des GBS sein. Das Empfinden von Hilflosigkeit und Kontrollverlust oder Trauer über die Aspekte des Lebens, die sich geändert haben, können folgen. In einigen Fällen folgt eine posttraumatische Belastungsstörung. Dann können Angst und Depressionen auftreten, zusammen mit wiederkehrenden lebendigen Erinnerungen oder Rückblenden auf die Krankheit. Es ist nicht leicht, sich dann aus diesem Teufelskreis zu befreien.

Wenn Sie länger als ein paar Monate unter solchen Gefühlen leiden, ist es an der Zeit, professionelle Unterstützung in Anspruch zu nehmen. Indem Sie sich mit den emotionalen Folgen Ihrer Krankheit auseinandersetzen, können Sie viel schneller zu einem aktiven, zufriedenen Lebensstil zurückfinden. Berichten Sie Ihrem Hausarzt oder dem behandelnden Neurologen davon, wie Sie sich fühlen. Diese sollten Ihnen dann einen Psychologen oder Therapeuten empfehlen können. Ein Spezialist ist in der Lage, Ihre emotionalen Reaktionen zu verstehen, und verfügt über die nötige Erfahrung, um eine angemessene Behandlung mit Ihnen zu besprechen. Als kurzfristige Lösung kann eine Behandlung mit Medikamenten, die sich positiv auf die Stimmung auswirken, in Frage kommen. Eine Therapie in der man Denk- und Handlungsmuster verändert, kann aber auch sinnvoll sein.

Ernährung

Während der Erkrankung ist der Nahrungsbedarf in der Regel besonders hoch, aber es kommt häufig vor, dass Patienten in dieser Phase ihren Appetit oder ihren Geschmackssinn verlieren. Angst und Sorgen, die oft mit einer Erkrankung einhergehen, tragen ebenfalls zur Appetitlosigkeit bei. Eine gute, ausgewogene Ernährung ist jedoch ein wichtiger Verbündeter auf dem Weg zur Genesung. Eine Einschränkung oder Veränderung des Geschmackssinns lässt mit der Zeit wieder nach. Wenn Essen häufig bitter oder metallisch schmeckt, kann Plastikbesteck verwendet werden. Manchmal wird eine Veränderung des Geschmackssinns von Medikamenten beeinflusst, diese sollten aber auf keinen Fall abgesetzt werden, ohne dass vorher der behandelnde Arzt konsultiert wurde.

Der Ausgangspunkt einiger Autoimmunkrankheiten liegt in den Nebennieren, wo die körpereigenen Steroide hergestellt werden. Deshalb ist es unbedingt erforderlich, die Nebennieren mit einem möglichst konstanten Blutzuckerspiegel zu unterstützen. Dafür nimmt man am besten über den Tag verteilt, regelmäßig relativ kleine Mahlzeiten zu sich, die Proteine enthalten. Die Aufnahme von Stimulanzien wie Tee, Kaffee und raffinierten (also stark verarbeiteten) Produkten sollte reduziert werden. Zucker sollte vermieden werden. Da Lebensmittelallergien und Unverträglichkeiten das Immunsystem, das ohnehin aus dem Gleichgewicht geraten ist, zusätzlich belasten, sollten diese so schnell wie möglich festgestellt und die entsprechenden Lebensmittel vom Speiseplan gestrichen werden. In Europa gehören Weizen, Milchprodukte, Eier und Zitrusfrüchte zu den häufigsten Unverträglichkeiten.

Es wurde ein positiver Einfluss von kurzkettigen Fettsäuren auf den Verfall der Myelinscheide festgestellt. Eine Studie untersucht dies zur Zeit. Ernährungsratgeber gibt es wie Sand am Meer. Manchmal erscheinen die Ratschläge wie Glaubensregeln. Mitunter widersprechen die einzelnen Ansätze einander sogar. Es kann sich aber durchaus lohnen, einen genaueren Blick auf Ihre Ernährungsgewohnheiten zu werfen. Auch hier gilt: Sie müssen nicht alles alleine machen! Ärzte, Ernährungsberater oder Heilpraktiker können mit Ihnen zusammen einen Plan für eine ausgewogene Ernährung erstellen. Probieren Sie es einfach aus!

Sport/Training

Nicht nur der Grad der Erkrankung kann variieren, dasselbe gilt auch für Tempo und Verlauf der Rehabilitation. Noch Monate oder sogar Jahre nach der Entlassung aus dem Krankenhaus können Veränderungen oder Verbesserungen der Restsymptome eintreten.

Während der verschiedenen Phasen der Rehabilitation spielen Physiotherapie, Ergotherapie sowie Sprach- und Sprechtherapie eine wichtige Rolle, ebenso wie eine möglichst vollständige Wiederherstellung der funktionellen Fähigkeiten. Während der Erholungsphase kommt es häufig zu einem Punkt, an dem der Zustand sich stabilisiert und Veränderungen nur noch langsam voranschreiten. Wenn Patienten dann entlassen werden, muss auf eine Fortführung der Therapie geachtet werden. Patienten mit chronischen Varianten haben ein Recht auf dauerhafte Therapie. Die sonst übliche Begrenzung auf zwei Rezepte für Physiotherapie gelten hier nicht.

Tipp:

Sollten Sie Schwierigkeiten haben, fortlaufende Rezepte zu erhalten - auf unserer Internetseite finden Sie hilfreiche Formulierungen.

Daran sollten Sie denken:

Es empfiehlt sich, einen Schritt nach dem anderen zu machen, wenn Sie in Ihr Familienleben und zu Arbeit und Hobbys zurückkehren. Regelmäßiges Training bzw. Sport ist ebenfalls wichtig bei der schrittweisen Rückkehr in den Alltag.

Obwohl die Rolle, die Sport in der Erholung und Rehabilitation bei Patienten mit GBS, CIDP und ähnlichen Erkrankungen spielt, noch relativ unerforscht ist und zurzeit in klinischen Tests untersucht wird, ist bereits jetzt klar, dass Patienten, die unter Schwäche in den Gliedmaßen und Erschöpfung leiden, von regelmäßigem Körpertraining profitieren.

Es ist wahrscheinlich, dass einige Probleme und Symptome verbleiben. Aber selbst Patienten, die symptomfrei sind, werden damit konfrontiert, dass sie schnell ermüden, wenn sie nach Hause kommen und wieder mehr Aktivitäten in Angriff nehmen.

Es ist wichtig, dass Sie Ihren Arzt und Ihren Physiotherapeuten konsultieren, bevor Sie ein regelmäßiges Training anfangen. Starke Schwächungen z. B. rund um die Gelenke können mitunter zu Verletzungen oder Schädigungen führen, deshalb sind möglicherweise besondere Schienen zum Schutz der betroffenen Gelenke nötig. Auch von exzessivem Training ist abzuraten, da Überanstrengung einige Probleme verschlimmern und das Gefühl der Erschöpfung noch verstärken kann.

Wenn keine medizinischen Probleme vorliegen, können aber selbst Patienten mit starken verbleibenden Beschwerden von Erschöpfungsmanagement und/oder einem Trainingsplan profitieren, bei dem die Belastung nach und nach erhöht wird. Teil eines solchen Plans können sanfte Stärkungsübungen für geschwächte Muskeln, spezifische funktionelle Aktivitäten (z.B. Stufen rauf und runter gehen, vom Sitzen ins Stehen kommen und umgekehrt) und aerobe Sportarten wie Walking, Radfahren, Schwimmen oder Jogging sein.

Dadurch wird die Muskelkraft erhöht und das allgemeine Gefühl der Erschöpfung verringert. Zudem stärken diese Sportarten das Immunsystem und halten Herz und Lungen gesund. Es kann aber Wochen oder sogar Monate dauern bis die ersten Ergebnisse des Trainings spürbar werden. Aber haben Sie Geduld und übernehmen Sie sich nicht! Und lassen Sie sich vor der Entscheidung, ein regelmäßiges Training zu beginnen, kompetent beraten.

Erschöpfung

Eine niederländische Studie hat gezeigt, dass zwei Drittel der Patienten nach der Erkrankung am GBS unter großer Erschöpfung leiden. Die Ursachen hierfür variieren. Emotionale Aspekte, wie Depressionen, Trauer um den Verlust der Gesundheit, Stress und Sorgen können eine Rolle spielen. Ein Grund ist aber auch, dass Tätigkeiten, die früher banal schienen, jetzt große körperliche Anstrengungen mit sich bringen. Am besten begegnet man diesem Problem mit großer Offenheit und der Bereitschaft sowohl mit den emotionalen als auch den physischen Komponenten der Erschöpfung so gut wie möglich umzugehen. Geduld steht dabei an erster Stelle.

Daran sollten Sie denken:

Konsultieren Sie in regelmäßigen Abständen Ihren Arzt, Ihren Neurologen und Ihren Physiotherapeuten. Setzen Sie sich realistische Ziele und behalten Sie im Hinterkopf, dass eine kontinuierliche Verbesserung Ihres Zustands sehr wahrscheinlich ist. Es gibt einige Antidepressiva, die in geringer Dosierung bei Erschöpfung helfen können, auch wenn keine klinische Depression vorliegt. Die Krankheit sollte nicht zur Entschuldigung dafür werden, nichts mehr zu unternehmen, aber man sollte den eigenen Zustand auch nicht durch unrealistische Ziele verschlechtern. Die Kunst ist, eine gute Balance zu finden.

Schmerzen

Schmerzen können vorkommen und einige Patienten leiden unter schmerzhaftem Kribbeln (Parästhesie) oder anderen unangenehmen Zuständen, z.B. einem Brennen in Händen und Füßen. Da Schmerzen reizbar machen können, ist es wichtig, Familie und Freunde auf dem Laufenden zu halten, damit sie die Ursachen für bestimmte Verhaltensweisen nachvollziehen können. Da die Nerven, die zu Händen und Füßen führen, die längsten des Körpers sind, können Schmerzen in den Extremitäten verbleiben, auch wenn der Rest des Körpers bereits schmerzfrei ist. Versuchen Sie nicht, solche verbleibenden Beschwerden einfach auszuhalten, sondern lassen Sie sich an einen Schmerzspezialisten überweisen.

Was bei Schmerzen sonst noch helfen kann:

- *TENS Geräte. TENS steht für transkutane (also durch die Haut) elektrische Nervenstimulation und ist eine Art, Schmerzen ohne Medikamente zu behandeln.*
- *Fußbäder, Massagen oder Massagegeräte können angenehm sein.*
- *„Foot Cradles“ für das Schlafzimmer, die verhindern, dass die Bettlaken die Füße berühren.*
- *Wärmetherapie (z.B. mit Wärmflaschen). Wärme hilft generell bei Muskelkater, Schmerzen und Verspannungen.*
- *Kühlen (z.B. mit Eispäckchen oder Wärmflaschen mit kaltem Wasser). Kälte hilft bei Schmerzempfindungen, da die entsprechenden Stellen leicht betäubt werden.*
- *Stützstrümpfe oder -socken.*
- *Wollsocken, weite Schuhe mit weichen Sohlen. Handschuhe.*
- *Probieren Sie einfach aus, was Ihnen am besten hilft.*

Wichtig für Angehörige – im Krankenhaus und Zuhause

Es darf nicht unterschätzt werden, wie schwierig es, sowohl emotional als auch körperlich, für Sie als Angehörigen sein kann, wenn ein Familienmitglied im Krankenhaus versorgt wird. Abgesehen von der allgemeinen Aufregung und Sorge, müssen Sie weiterhin Ihren Alltag bewältigen. Besuche im Krankenhaus müssen zusätzlich zu Haushalt, Arbeit, oft auch Versorgung der Kinder und anderen alltäglichen Anforderungen geplant werden. Sie sollten auf keinen Fall versuchen, sich dabei alleine durchzukämpfen. Suchen und akzeptieren Sie die Unterstützung von Freunden, Familie und Hilfsorganisationen.

Informieren Sie sich so gut wie möglich über die Krankheit und geben Sie auch dem Stationspersonal Bescheid, dass Informationen über GBS, CIDP und verwandte inflammatorische Neuropathien bei der Deutschen GBS CIDP Initiative angefragt werden können.

Die Informationen können auch auf unserer Website heruntergeladen werden:

gbs-selbsthilfe.org

Unter Umständen möchten Sie sich an der Pflege und Versorgung des Patienten beteiligen. Dadurch wird nicht nur das Krankenhauspersonal entlastet, es gibt Ihnen auch das gute Gefühl etwas beizutragen. Wenden Sie sich an das Pflegepersonal, um zu erfahren, was Sie tun können, um zu helfen.

Kann der Patient nicht ohne Hilfe essen oder trinken, versuchen Sie es so einzurichten, dass Familienmitglieder den Patienten unterstützen können – das hilft allen Beteiligten und auf diese Weise sind Sie miteinbezogen. Stellen Sie aber sicher, dass alle Schichtmitarbeiter auf der Station darüber informiert sind. Ist der Patient bewegungsunfähig, vergewissern Sie sich, dass bekannt ist, dass der Patient Hilfe beim regelmäßigen Drehen benötigt, um Wundliegegeschwüre zu vermeiden. Dies sollte für Mitarbeiter auf Stationen, die Patienten mit GBS und verwandten Erkrankungen behandeln, selbstverständlich sein. Aber aus verschiedenen Gründen sind oft nicht alle Mitarbeiter mit diesen Aspekten der Pflege vertraut. Allerdings ist viel Taktgefühl erforderlich, da es das Pflegepersonal selbstverständlich nicht besonders schätzt, gesagt zu bekommen, wie es seine Arbeit machen soll (auch wenn Sie es besser wissen).

Einige Patienten haben akute Schmerzen, wenn Sie berührt werden, besonders beim Hochheben oder Drehen. Besucher sollten dann unbedingt vorgewarnt werden, denn in diesen Fällen kann schon das Halten einer Hand zu starken Schmerzen führen und Patienten, die beatmet werden, können nicht aufschreien. Denjenigen, die nicht extrem empfindlich reagieren, können sanfte Massagen der betroffenen Regionen guttun. Wenn die Patienten schnell müde werden, sollten Besuche kurzgehalten werden.

Da eine solche Erkrankung eine schwierige Erfahrung ist und mit großen Ängsten verbunden sein kann, brauchen die Patienten viel Ermutigung und Unterstützung von Freunden und Angehörigen. Es ist sehr wichtig, Wege zu finden, um mit den Patienten zu kommunizieren – das Gehirn ist ja nicht betroffen, sie können sich einfach nicht bewegen. Wenn die Station oder die Abteilung für Sprach- und Sprechtherapie keine Kommunikationsgeräte verfügbar hat, kann die Deutsche GBS CIDP Initiative eine einfache Kommunikationskarte zur Verfügung stellen. Versuchen Sie den Patienten so gut wie möglich im Kontakt mit der Außenwelt zu halten. Einige Patienten muntert es vielleicht auf, ihre Lieblingsmusik oder Hörbücher zu hören. Denken Sie aber daran, dass der Patient unter Umständen nicht in der Lage ist, den MP3-Player selbst zu bedienen, was wiederum frustrierend sein kann. Einige Patienten bekommen gerne vorgelesen, wenn Sie selbst nicht lesen können. Buchständer für das Krankenhausbett sind manchmal in der Bücherei des Krankenhauses erhältlich. Auch eine automatische Blätterhilfe kann eine gute Idee sein. Blumen, Fotografien und Kinderbilder können die Stimmung verbessern. Es gibt Roll-On-Sticks mit Lavendelessenz, die auf Handgelenke und Stirn aufgetragen wird. Das wirkt beruhigend und kann beim Einschlafen helfen. Den Patienten wird oft heiß, in diesem Fall können Sie das Stationspersonal darum bitten, einen Ventilator neben das Bett zu stellen. Draußen zu sitzen kann ebenfalls förderlich sein, aber sobald der Patient sich unwohl fühlt, sollte er ins Bett zurückkehren. Nach und nach wird der Patient für immer längere Zeiträume aufrecht sitzen können.

Tipp:

Die Kommunikation wird schwierig, wenn der Patient beatmet wird. Sind die Augen nicht betroffen, kann das Blinzelsystem verwendet werden – hierbei blinzelt der Patient einmal für „Ja“ und zweimal für „Nein“ (vergessen Sie nicht ein Signal für „Error – noch mal von vorne“ zu vereinbaren).

Es ist wichtig, sicher zu stellen, dass die Füße des Patienten gut versorgt werden. Verwenden Sie Kissen oder Fußheber, um Schmerzen und vor allem Schäden an den Knöcheln zu vermeiden, da es schwierig sein kann, diese im Nachhinein zu korrigieren. Massagen mit Lotion verhindern ein Austrocknen der Haut und können dabei helfen, wieder mehr Gefühl zurückzubringen. Es muss auch darauf geachtet werden, dass die Fußnägel richtig geschnitten sind, da Unbeweglichkeit zu eingewachsenen Nägeln und Entzündungen führen kann.

Tipp:

Am besten führen Sie Buch über die Fortschritte des Patienten, so kann die Krankheit und ihr Verlauf aus anderer Perspektive betrachtet werden. Oft ist es besser, den Verlauf der letzten Wochen oder des letzten Monats zu betrachten, als nur auf die letzten Tage zurück zu blicken, weil man die Verbesserungen so viel klarer erkennen kann.

Wenn der Patient endlich nach Hause kommt, sollten Sie im Gedächtnis behalten, dass der Rehabilitationsprozess weiterhin andauert. In dieser Phase ermüden die meisten Patienten noch schnell und leiden weiterhin unter unangenehmen Restsymptomen. Versuchen Sie, Stimmungsschwankungen und Frustration mit Verständnis zu begegnen. Sie können helfen, indem Sie den Patienten ermutigen und offene Gespräche über seine/ihre Erfahrungen und Ängste anbieten. Es kann mehrere Monate dauern, bevor die ursprüngliche Vitalität und Fitness des Patienten wiederhergestellt sind und in manchen Fällen verbleiben einige der Symptome, die meisten Patienten erholen sich aber vollständig. Die verbleibenden Beschwerden können Kleinigkeiten sein, mitunter handelt es sich aber auch um ernsthafte Probleme, die zu anhaltenden Einschränkungen führen können. Der Rehabilitationsprozess erfordert viel Geduld, da der Körper eine enorme Beeinträchtigung erfahren hat, von der er sich nicht über Nacht erholt. Hinzu kommt, dass der Verlauf der Rehabilitation bei einigen

Patienten unberechenbar sein kann. Auf Tage, an denen sich der Patient bereits wieder fit fühlt, können plötzlich schlechte Tage folgen. Man muss sich im Klaren darüber sein, dass viele Patienten oft fitter aussehen als sie tatsächlich sind. Eine verständnisvolle und geduldige Einstellung auf Seiten des Betreuers kann dabei viel zum Wohlergehen des Patienten beitragen. Vergessen Sie nicht, dass der Patient in einem Moment vielleicht noch in der Lage ist, viele Dinge zu tun, und im nächsten Moment möglicherweise nicht mal mehr alleine essen kann. Der Patient ist also fast permanent auf Unterstützung angewiesen, was sehr frustrierend sein kann.

Ebenso sollten Patienten den Schwierigkeiten des Betreuers mit Verständnis begegnen. Offene Kommunikation ist auch hier extrem wichtig. Beide Seiten brauchen viel Geduld, da zahlreiche Veränderungen stattfinden müssen, bis ein guter Ablauf etabliert ist und es einige Zeit dauert, bis alle die Ereignisse begriffen und verarbeitet haben. Ist der Betreuer selbst nicht fit und/oder leidet unter Schlafmangel, kann er den Patienten nicht optimal versorgen, deshalb ist es wichtig, jede Unterstützung anzunehmen, die zur Verfügung steht.

Praktische Tipps, um dem Stress und der Belastung als Betreuer/Pfleger eines Angehörigen entgegen zu wirken:

- Suchen Sie Unterstützung bei Freunden und Familie.
- Organisieren Sie sich. Erkundigen Sie sich im Krankenhaus und/oder beim Sozialdienst nach finanziellen Unterstützungen, die Ihnen unter Umständen zustehen.
- Nehmen Sie praktische und finanzielle Hilfen, die Ihnen zustehen, auch in Anspruch.
- Wenden Sie sich an einen Pflegedienst. Sie können Hilfe beim Waschen oder Anziehen des Patienten buchen, sodass der Betreuer in der Zwischenzeit einkaufen gehen oder sich einen Moment für sich selbst nehmen kann.
- Wenden Sie sich an die Deutsche GBS CIDP Initiative, um mit einem unserer Ehrenamtlichen zu sprechen. Melden Sie sich einfach unter: 030 47599547
- Erlauben Sie sich Pausen von Ihren Pflichten und nehmen Sie sich Zeit für sich selbst. Machen Sie einen Spaziergang, hören Sie entspannende Musik oder besuchen Sie Freunde usw. Im Allgemeinen sollten Sie gut auf sich aufpassen, gesund essen und viel schlafen. Wenn Freunde oder Verwandte zu Besuch kommen, nutzen Sie die Gelegenheit, um eine Pause zu machen und etwas für sich zu tun.
- Reduzieren Sie den Druck, indem Sie Prioritäten setzen und einige Aktivitäten oder Verpflichtungen auf Eis legen.
- Bedenken Sie die Einschränkungen mit denen der Patient zurechtkommen muss.

- Tauschen Sie sich miteinander aus. Über Dinge zu reden, kann heilsam sein.
- Ermutigen Sie den Patienten dazu, offen über Erfahrungen und Ängste zu sprechen.
- Es kann auch hilfreich sein, mit externen Personen zu sprechen: Freunde, Verwandte, Betreuungsorganisationen, der Deutschen GBS CIDP Initiative usw.
- Sprechen Sie mit den Ergo- und Physiotherapeuten im Krankenhaus über Hilfen und Geräte für Zuhause. Wenn nötig, räumen Sie die Wohnung um. In einigen Fällen kann es zum Beispiel sinnvoll sein, das Bett nach unten zu bringen.
- Wenn dies empfohlen wird, vereinbaren Sie einen regelmäßigen Termin beim Physiotherapeuten noch bevor der Patient aus dem Krankenhaus entlassen wird.
- Unterstützen Sie den Patienten beim täglichen Training. Stellen Sie sicher, dass alles maßvoll ist und der Patient nicht zu früh zu aktiv ist und zu viel unternimmt.
- Aufgrund von Schwäche in den Gliedmaßen und Muskeln oder Gleichgewichtsschwierigkeiten kann es zu Stürzen kommen, versuchen Sie, dies zu vermeiden.
- Denken Sie daran, dass Taubheit und Muskelschwäche zu Unfällen führen können (z.B. Gegenstände, die fallen gelassen werden).
- Leidet der Patient unter Taubheit und/oder Verlust des Tastsinnes achten Sie auf Temperaturen – testen Sie beispielsweise die Temperatur des Badewassers. Dies gilt auch für die Küche, besonders natürlich am Herd, da der Patient unter Umständen Temperaturen nicht richtig

wahrnimmt und sich so leicht verbrennen oder verbrühen kann. Eine Mikrowelle kann eine gute, sichere Alternative für die Zubereitung von Mahlzeiten sein.

- Der Geschmackssinn kann für eine Weile betroffen sein, behalten Sie das beim Zubereiten der Mahlzeiten im Hinterkopf.
- Vitaminpräparate können helfen, wenn es sich als schwierig herausstellt, eine ausgewogene Ernährung zu erreichen.

Partnerschaft und Sexualität

Wenn wir Hollywood Glauben schenken wollten, dann wäre Sex der wohl wichtigste Teil des Lebens gleich nach der Aufnahme von Sauerstoff. In Wahrheit besteht das Leben aber aus mehr als einer einzigen biologischen Funktion und Sex selbst ist viel mehr als nur der körperliche Akt an sich.

Es handelt sich aber durchaus um ein wichtiges Thema, das im Krankenhaus nur äußerst selten angesprochen wird. Alle anderen Funktionen des Körpers werden untersucht und überwacht, diese aber wird außen vor gelassen. Dabei können durchaus Probleme rund um das Thema Sex aufkommen. Aber auch hier gibt es natürlich keine allgemeingültigen Lösungen.

In einer ehemals gleichberechtigten Partnerschaft, in der Aufgaben und Verantwortung gleichmäßig geteilt wurden, ist einer von beiden plötzlich teilweise oder vollkommen abhängig vom anderen. Schon allein der emotionale Aufruhr, der eine ernste Erkrankung begleitet, kann das Beziehungsleben eines Paares aus der Bahn werfen. Eine ehemals enge, intime Beziehung kann sich so auf einmal distanziert und fremd anfühlen.

Kommunikation

Der wichtigste Teil einer Beziehung ist Kommunikation. Menschen mit GBS, CIDP und verwandten Erkrankungen müssen mit zahlreichen, körperlichen Beschwerden zurechtkommen. Diese werden oft von den Emotionen verstärkt, die eine solche Erkrankung begleiten. Einige Patienten haben Angst, dass es so wirkt als würden Sie jammern oder sich beklagen, wenn Sie über Ihre Probleme und Empfindungen sprechen. Andere haben Angst, zu einer

Belastung für Ihren Partner zu werden, besonders dann, wenn der Partner die Rolle des Betreuers und Pflegers übernimmt. Sprechen Sie darüber. Sagen Sie Ihrem Partner, wie Sie sich fühlen und ermutigen Sie den anderen dazu, die eigenen Gedanken und Gefühle ebenfalls mitzuteilen. Kommunikation ist essentiell für eine gesunde Beziehung und es ist wichtig, dass beide Seiten akzeptieren, dass sich die Situation nur mit viel Einsatz und Zeit verbessern wird. Aber alle Beziehungen gehen auch mal durch schlechte Zeiten und oft sind sie nach der Krise stärker als vorher. Wenn man seine Gefühle versteckt und verdrängt, weil man versucht „stark zu sein“, verlängert man nur die Zeit, die nötig ist, damit sich die Situation bessern kann und die Beziehung wird geschwächt. Also, reden Sie darüber!

Natürlich ist Sex für die meisten von uns kein alltägliches Gesprächsthema und sogar Paaren, die sonst über alles reden, fällt es oft schwer, über Sex zu sprechen. Wenn aber ein Ereignis wie GBS oder CIDP ins Leben einbricht, ist es notwendig, die alte Befangenheit zu überwinden und sich zu öffnen. Sprechen Sie darüber, was in Ihrem Körper vor sich geht und was nicht. Sprechen Sie darüber, was sich nicht gut anfühlt, was schön ist und was Sie gar nicht fühlen können und bringen Sie auch Ihren Partner zum Reden. Dabei gibt es keine Tabus.

Physische Probleme und Libidoverlust

Taubheit und unangenehmes oder schmerzhaftes Kribbeln (mitunter an Stellen, die sonst erogene Zonen waren), sogar Impotenz oder Vaginismus können zeitweise auftreten. Eine schwere Erkrankung bei der die Würde des Patienten mitunter auf der Strecke bleibt und Behinderungen, durch die der

Partner zum Betreuer und Pfleger wird, kommen hinzu. Patienten brauchen Zeit, um mit Ihren Einschränkungen, der neuen Situation und den Erfahrungen rund um die Erkrankung umzugehen. Die Partner sind häufig erschöpft und belastet aufgrund der zusätzlichen Aufgaben und Pflichten und der Sorge um den Patienten.

Einigen Menschen fällt es nach dem Ausbruch einer schweren Erkrankung wie dem GBS schwer, ihre Gefühle zu formulieren oder körperliche Zuneigung zu zeigen. Manchmal ist der Wunsch nach sexuellen Beziehungen geringer als früher oder mit Ängsten besetzt. Eine professionelle Beratung oder eine Therapie können dabei helfen, solche Phasen zu meistern. Vor allem erfordert die Situation aber auf beiden Seiten viel Geduld, Verständnis und liebevollen Austausch!

Impotenz

Bei Neuropathien kann es vorkommen, dass Schädigungen der Nerven im Beckenbereich Erektionen verhindern und das Gefühl in dieser Region einschränken können. Orgasmus und Ejakulation können aber auch ohne eine Erektion erreicht werden, Impotenz bedeutet also nicht, dass die betroffenen Patienten kein Sexleben mehr haben können. Erektionsstörungen lassen sich in der Regel behandeln, wenn aber Schwäche in den Gliedmaßen hinzukommt, kann es notwendig werden, dass die Partnerin einen aktiveren Part übernimmt. Zum Umgang mit Erektionsstörungen kann Ihr Hausarzt, Neurologe oder Urologe Sie beraten.

Vaginaltrockenheit und Vaginismus

Vaginaltrockenheit ist ein Problem, das nicht nur bei Frauen mit Neuropathien auftritt, sondern auch in den Wechseljahren. Manchmal tritt sie aber auch einfach so auf. Eine einfache Lösung bieten Gleitmittel auf Wasserbasis, die frei im Handel erhältlich sind.

Bei Vaginismus, oder auch Scheidenkrampf, kommt es zu Verkrampfungen im Beckenboden und den Muskeln im äußeren Drittel der Vagina, wodurch der Geschlechtsverkehr schwierig und zum Teil unmöglich wird. Bei Patienten mit GBS und verwandten Erkrankungen kann die Ursache hierfür eine Unterbrechung der Nervenimpulse sein. Aber auch die Sorgen um einen oder mehrere Aspekte des Geschlechtsverkehrs führen zu Verkrampfungen im Vaginalmuskel. Ein längeres Vorspiel, das sich besonders auf eine Stimulierung der Vaginalöffnung konzentriert, kann helfen. Am wichtigsten sind aber Zärtlichkeit und die gegenseitige Versicherung, dass der Geschlechtsakt selbst nicht so bedeutsam ist, wie die Nähe und Intimität, die beim Sex entstehen.

Inkontinenz

Manche Patienten haben Probleme mit Inkontinenz. Es gibt Schutzlaken und spezielle Bettwäsche, mit der man vorsorgen kann, damit sich die Patienten beim Sex keine Sorgen machen müssen und entspannen können. Außerdem sollte man bedenken, dass das Bedürfnis Wasser zu lassen, Teil des Orgasmus sein kann und nicht unbedingt mit der Erkrankung in Verbindung stehen muss.

Seltsame Empfindungen

Nur wenigen von Neuropathien betroffenen Patienten bleiben die merkwürdigen Empfindungen erspart, die ein Myelinverlust der Nerven mit sich bringt. Brennen, Kribbeln, Schmerzen, ein Gefühl als würde Wasser über den Körper laufen oder zahllose Insekten krabbelten auf den Beinen – all diese Empfindungen hören auch während des Sex nicht auf. In einigen Fällen können die körperlichen Empfindungen so sehr verstärkt sein, dass selbst leichte Berührungen zu Schmerzen führen. In anderen Fällen sind sie so sehr verringert, dass der Patient kaum noch etwas spürt. Ganz gleich, was bei Ihnen zutrifft - als allererstes sollten Sie mit Ihrem Partner darüber sprechen. Teilen Sie mit, was sich gut anfühlt.

Erschöpfung

Eines der größten Probleme für Patienten mit GBS und verwandten Erkrankungen ist Erschöpfung. Selbst geringe körperliche Betätigungen können die wenige Energie, die der Person zur Verfügung steht, erschöpfen. Schwäche in Armen und Beinen kann die Erschöpfung noch verschlimmern. Körperliche Einschränkungen und Behinderungen können die körperliche Ausdauer, die für Sex benötigt wird, stark mindern. Es kann helfen ein „Sex-Date“ zu vereinbaren. Der Patient kann sich darauf einstellen und vorher extra ausruhen.

Neue Wege

Abschließend soll noch einmal betont werden, dass es viele verschiedene Wege gibt, Lust zu empfinden und zu bereiten. Die Suche nach Alternativen kann für beide Partner aufregend sein und Spaß machen. Es ist wichtig, dass Sie Ihr Selbstverständnis von sich als ganzer Person behalten – dazu

gehört auch Ihre Sexualität. Konzentrieren Sie sich darauf, was Sie können und nicht darauf, was Sie nicht können. Gesellschaftliche Bilder davon, was normal und attraktiv ist, können Einfluss darauf haben, wie Sie sich fühlen. Bei vielen Patienten ist das Selbstbild durch die Erkrankung so sehr verschoben, dass Sie sich weniger attraktiv oder begehrenswert fühlen. Aber mit etwas Liebe, Kommunikation und Experimentierfreudigkeit kann Ihr Sexualleben letztendlich vielleicht sogar noch besser sein als zuvor.

Ein ehemaliger GBS-Patient berichtet, dass ein Arzt ihm zum Thema Sexualität sagte, er solle einfach abenteuerlustig sein. Kein schlechter Rat! Es gibt eine Vielzahl von Büchern, die Sie in regulären Buchhandlungen kaufen können, die alle Fragen von Emotionen, über Positionen und Sexspielzeuge bis hin zu Problemen beim Sex besprechen. Verabschieden Sie sich von Ihren alten Vorstellungen davon wie Sex ablaufen muss und seien Sie offen. Am wichtigsten sind Intimität, Nähe und das Gefühl der Verbundenheit, besonders in einer Beziehung, die die Konsequenzen einer solchen Erkrankung aushalten muss. Es geht darum, dass beide Partner sich wohlfühlen und Spaß haben. Und vor allem: Sehen Sie die Sache mit Humor. Wenn Dinge schiefgehen – lachen Sie miteinander! Sex soll Spaß machen und niemanden unter Druck setzen.

Schlussworte

An dieser Stelle muss noch einmal betont werden, dass Kommunikation, Verständnis und Unterstützung für Betroffene genauso wichtig sind wie für deren Angehörige. Deshalb finden Sie einige zentrale Punkte, für den Umgang mit der veränderten Lebenssituation und miteinander, hier noch einmal zusammen gefasst. Diese kleinen „Alltagsregeln“ sollten Sie immer im Hinterkopf behalten:

- Sprechen Sie offen mit Freunden und Familie über die unterschiedlichen Aspekte Ihrer Erkrankung. Gehen Sie nicht davon aus, dass Ihre Umgebung Ihren Zustand und Ihre Situation versteht, sondern tauschen Sie sich aus.
- Sie müssen nicht mit allem alleine klarkommen. Gemeinsamkeit macht stark – suchen Sie sich Hilfe und Unterstützung und seien Sie bereit, diese auch anzunehmen!
- Wenn Sie unter Stimmungsschwankungen leiden, sollten Sie sich nicht von Ihrer Familie zurückziehen.
- Wenn Sie unter körperlichen Einschränkungen oder Taubheit leiden, heißt das nicht, dass Sie Freunden und Familie weniger zu bieten haben.
- Versuchen Sie, Ihren Humor zu bewahren! In jeder Hinsicht – auch in Ihren Beziehungen.

Beratungsstellen

gbs-selbsthilfe.de	Unsere Organisation
sovd.de, vdk.de	Sozialverbände Deutschlands
verbraucherzentrale.de	
se-atlas.de	Versorgungsatlas Seltene Erkrankungen
nullbarriere.de	Infos zu Wohnraumanpassung
werhilftwem.de	Unfallopfer-Hilfswerk - bietet eine Datenbank mit Adressen aus dem sozialen Bereich
bmg.bund.de	Bundesministerium für Gesundheit - Informationen zur gesetzlichen Krankenversicherung, Pflegeversicherung, Gesundheitsberufen, Lebensmittel- und Verbraucherschutz, Krankheitsbekämpfung, Arzneimitteln und Medikamentenprodukten
bmas.bund.de	Bundesministerium für Arbeit und Soziales - umfassende Informationen aus den Bereichen Arbeit und soziale Sicherheit

Informationen zum Thema Pflege

pflegeberatung.de	Beratung der privaten Krankenversicherungen
gesundheits-und-pflegeberatung.de	Infos zu Pflegestützpunkten in Ihrer Nähe

Informationen zum Thema Rehabilitation und Rente

deutsche-rentenversicherung.de	Die Rentenberatungsstellen informieren über Rehabilitation
rehadat.de	Informationssystem zur Unterstützung der Integration von Behinderten in die Arbeitswelt (gefördert durch das Bundesministerium für Arbeit und Sozialordnung)
rehadat-adressen.de	Adressen und Infos zu den Bereichen: Arbeit, Inklusionsbetriebe, Aus- und Weiterbildung, spezialisierte Reha-Anbieter, Interessenvertretung etc.
rehadat-hilfsmittel.de	Infos zu Hilfsmitteln für alle Lebensbereiche
heilmittelkatalog.de	Der Heilmittelkatalog online

Informationen zum Thema Patientenrechte

bundesregierung.de/Content/Infomaterial/BMG/_45.html	Ratgeber für Patientenrechte des Bundesministeriums für Gesundheit
bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/P/Praevention/Infoblatt_Patientenrechte.pdf	Infoblatt zu Patientenrechten des Bundesministeriums der Justiz
aps-ev.de/patienten	Aktionsbündnis Patientensicherheit – Informationen für Betroffene und Angehörige

Hilfe im Streitfall

patientenstellen.de	Bundesarbeitsgemeinschaft der Patientenstellen - berät zu Patientenrechten und hilft bei deren Durchsetzung
dpsb.de	Deutscher Patientenschutzbund e.V. - kostenlose Erstberatung bei medizinischen Behandlungsfehlern
bundesgesundheitsministerium.de/service/buergertelefon.html	Beratung zu Kranken- und Pflegeversicherung und Prävention
patientenberatung.de	Unabhängige Patientenberatung Deutschland

Informationen zum Thema Behinderung

schwerbehindertenausweis.biz	Informationen und Hinweise zur Antragsstelltung etc.
schwerbehindertenausweis.biz/versorgungsamt-suche/	Hier erfahren Sie welches Versorgungsamt für Sie zuständig ist
familienratgeber.de	Hinweise und Rat der Aktion Mensch
barrierefrei.de	Anbieter für Barrierefreies Bauen und Wohnen
behindert-barrierefrei.de	Informationen und Tipps zu Fahrzeugumbauten, Rollstühlen, Leben im Rollstuhl etc.
HandicapX.com	Redaktionell geführte Suchmaschine
kontinenz-gesellschaft.de	Infos zu Harn- und Stuhlinkontinenz
impotenz-selbsthilfe.de	Infos, Erfahrungen und Tipps zum Thema Impotenz

Informationen zum Thema Medizin und Therapien

dgn.org	Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) - wissenschaftliche Vereinigung Deutscher Neurologen
arzt-auskunft.de	Umfassendes Ärzteverzeichnis der Stiftung Gesundheit – bei den Suchergebnissen erkennt man sofort, ob eine Praxis behindertengerecht ist
neurologienetz.de	Fachliche Informationen aus dem Bereich Neurologie (man findet u.a. ein Online-Lehrbuch und ein Medikamentenregister)
physio.de	Informationsdienst speziell für Physiotherapeutinnen und -therapeuten
washabich.de	Senden Sie Ihre Arztbriefe ein und Sie bekommen verständliche Informationen zurück

Informationen zum Thema Freizeit und Reisen

rollstuhl-urlaub.de	Hier finden Sie rollstuhlgerechte und behindertenfreundliche Urlaubsunterkünfte
natko.de	Zentrale Anlaufstelle für die Belange des barrierefreien Tourismus in Deutschland
deutschland-tourismus.de/deu/infocenter/barrierefreies_reisen.html	Verschiedene Angebote für barrierefreies Reisen in Deutschland

Notizen:

Wichtige Kontakte:

IMPRESSUM

Herausgeber:
Deutsche GBS CIDP Initiative e.V.

Vereinsregister:
Mönchengladbach 18 VR 2145
Steuernummer 1127/663/63958

Die Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. ist nach §5 Abs. 1 Nr.9 KStG von der Körperschaftssteuer befreit.

Als Grundlage der vorliegenden Texte dient die Broschüre „Living with a Longterm Condition“ der Britischen Selbsthilfeorganisation GAIN. Die Texte wurden angepasst und ergänzt.

GAIN (Guillain-Barré & Associated Inflammatory Neuropathies)
Woodholme House, Heckington Business Park,
Station Road,
Heckington, Sleaford,
Lincolnshire NG34 9JH

Übersetzung und Redaktion:
Franziska Bienek

Cover, Layout, Gestaltung:
Jakob de Boer

Auflage:
5000

Diese Broschüre wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die BARMER. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist die Deutsche GBS CIDP Initiative e.V. verantwortlich.

BARMER

Hotline

030 47599547

Kontakt:
Deutsche GBS CIDP Initiative e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Oboensteig 4
13127 Berlin
info@gbs-selbsthilfe.de
gbs-selbsthilfe.org