

# Leben mit einer Muskeldystrophie : eine Patientin berichtet

Autor(en): [s.n.]

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Das Schweizerische Rote Kreuz**

Band (Jahr): **76 (1967)**

Heft 3

PDF erstellt am: **13.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-975089>

## **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern. Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

## **Haftungsausschluss**

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

# Leben mit einer Muskeldystrophie

*Eine Patientin berichtet*

Ich gehöre zu den privilegierten Kranken mit einer langsam fortschreitenden Form von Muskeldystrophie. Obschon sie in meinem achten Lebensjahr diagnostiziert wurde, entwickelte sie sich so langsam, dass ich eine praktisch normale Jugend erlebte und auch in den ersten fünfzehn Jahren meines Erwachsenenlebens ein sehr aktives, vollkommen unabhängiges Leben zu führen vermochte. Ich konnte also die zum Erwachsenwerden notwendigen Erfahrungen sammeln wie irgendein Kind, und es bleibt mir aus jüngeren Jahren ein Schatz kostbarer Erinnerungen an Wanderungen und Reisen. Welch bevorzugte Situation gegenüber jenem ganz an den Fahrstuhl gefesselten Sechsjährigen, der von den kurzen zwei Jahren, da er gehen konnte, spricht als von der Zeit, «da ich gross war» . . .

Seither haben sich die Verhältnisse gewandelt. Die Behinderung ist längst nicht mehr zu übersehen. Zu den schwachen Armen ist eine ernste Gehbehinderung mit der auffälligen Hohlkreuzhaltung getreten . . . Langsam, unmerklich, aber unerbittlich sind die Kreise enger geworden. Längst ist es aus mit Skifahren, Wandern oder auch nur Spazieren; man ist praktisch eine Zimmerpflanze geworden. Im Laufe der Zeit hat man das Klavierspielen, das Blockflötenspiel und das Stricken aufgegeben. Buchstäblich Schritt für Schritt schränkte man instinktiv stehende Tätigkeiten ein: Ausstellungs- und Museumsbesuche, Einkäufe, häusliche Arbeiten wie Kochen oder Bügeln.

Zu den rein technischen sind aber im Laufe der Jahre auch ganz andere Probleme gekommen. Ich erinnere mich noch an den jugendlichen Seelenzwiespalt, als ich so schrecklich gerne einen modischen ärmellosen Pullover gehabt hätte und doch wusste, dass ich mich darin sehr unvorteilhaft ausnahm. Noch heute ist es mir unangenehm, wenn mich die Behinderung zwingt, gegen die gute Erziehung zu verstossen, indem ich beide Ellbogen auf dem Tisch aufstütze, wenn ich vor älteren Menschen sitzen bleibe oder mir gar von ihnen Sachen nachtragen lassen muss. Leicht belustigt lasse ich jene Leute über mich ergehen, die mich nur in meiner Unbeweglichkeit kennen und glauben, mir die Welt erklären zu müssen. Umgekehrt kann ich nicht leugnen, dass ich mir immer einen Schubs geben muss, Bekannten von «früher», die ich lange nicht gesehen habe, gegenüberzutreten. Als ich gezwungen wurde, im Verkehr fremde Hilfe anzunehmen, musste ich mich ebenfalls sehr zusammennehmen. Von Natur aus hielte ich lieber von allen Menschen einen Meter Distanz, bin jedoch seit einiger Zeit darauf angewiesen, mich führen

zu lassen und komme dabei mit allen möglichen nicht näher bekannten Personen in sehr direkte Berührung. Es galt, dieses Manöver ganz bewusst als rein technischen Vorgang behandeln zu lernen, um ihn für mich selber — und für manche Begleiter — erträglich zu gestalten. Die offensichtliche Hilfsbedürftigkeit hat allerdings auch ihre guten Seiten: jetzt regt sich niemand mehr in der Eisenbahn lautstark auf, wenn «das Tüpfli nicht aufsteht».

Ein schwerwiegendes Berufsproblem habe ich nicht gekannt, denn nach Neigung und Veranlagung zog es mich ohnehin mehr zu Kopfarbeit als zu einem Handwerk. Zwar seufzte ich einmal, wenn ich könnte, möchte ich Gärtnerin werden. Da fragte mich eine kluge Frau: «Bist du sicher, dass dir dies nicht nur erstrebenswert erscheint, weil es dir unerreichbar ist?» Diese Frage hat mir seither noch jedesmal die Proportionen zurechtgerückt, wenn mir ein Verzicht schwer fallen wollte. Allgemein bin ich in meiner Berufsarbeit fast immer auf grosses Verständnis gestossen . . .

Was heisst es aber, im Zentrum immer enger werdender Kreise zu leben? Es ist wohl leichter und schwerer, als Aussenstehende meinen. Bei der langsamen Form der Muskeldystrophie spürt man die Veränderungen kaum. Die Entwicklung ist so unmerklich, dass man sie fast unbewusst fortlaufend kompensiert. Nur selten blitzt einem auf: «Früher machte ich dies doch anders». Aus Neugier versucht man's — und es geht nicht mehr! . . . Auch sich innerlich anzupassen, hat man Zeit. Belastend ist die Tatsache, dass man bei aller fortwährenden Anpassung nie auf gesichertem Grund steht. Was man heute noch glänzend überspielt, mag morgen ein schwer überwindbares Problem sein. Bei so manchen Betätigungen kommt einmal der Punkt, wo man sich nicht länger «durchwursteln» kann, wo bei aller Energie und Findigkeit das Latein zu Ende ist. Die grosse Kunst besteht darin, diesen Punkt zu erkennen und rechtzeitig, das heisst, bevor man sich und anderen zum Aergernis wird, eine ehrenvolle Kapitulation abzuschliessen — ohne Bitternis zu verzichten . . . Und es ist ein merkwürdiges Erlebnis, sich in einem Alter, da bei anderen die Verantwortung wächst, die Kreise sich weiten, der Ueberblick reift, ganz nüchtern auf den eigenen Ruhestand vorzubereiten. Aber so wenig wir unsere Augen davor verschliessen dürfen, so wenig sollen wir sie ständig gebannt auf eine ungewisse Zukunft heften, denn so könnte man auf die Dauer nicht leben. Ueberdies hat die Gegenwart genug handgreifliche Probleme und Aufgaben für uns. Mir bedeutet im

# Ilka

*Ein Hund hilft einem körperbehinderten Kind*

Ilse Sieber

Gegenteil der «Blick zurück» oft eine Kraftquelle: Im Laufe der Jahre fanden sich immer wieder Lösungen und Möglichkeiten, Menschen und Dinge, die einem das Leben nicht nur erträglich, sondern hell und reich machten — warum sollte das nicht auch in Zukunft so sein, denn da kann ja nur eine Kraft am Werke sein, die im Gegensatz zur unseren kein Ende hat.

Ich bewundere uneingeschränkt — fast muss ich sagen «ehrfürchtig» — die Klugheit und Güte eines jungen Hundes! Viele Menschen werden diese Worte übertrieben finden, aber ich glaube, ich kann die Zweifler bekehren.

Seit Jahren haben wir eine Boxerzucht. Fast achtzig der bei uns zur Welt gekommenen jungen Hunde leben als geliebte Hausgenossen weitverstreut in Europa. Wiederholt wurde uns bestätigt, dass sie einen «unwahrscheinlich guten Charakter haben», wie es ein Münchner Arzt wörtlich ausdrückte. Diese Feststellungen könnte ich mit Erzählungen über meine Zuchthündinnen dutzendfach untermauern! Aber heute will ich nur von dem einen «Wunder» berichten, das mich immer von neuem sehr beschäftigt.

Von den übersprudelnd lebendigen Jungtieren des Jahrgangs 1963 war «Ilka» das grösste Teufelchen. Kein Zaun war für sie zu hoch, ihretwegen mussten wir unsere Zwingeranlagen aufstocken! Die meterhohen Zwischenzäune innerhalb des Gartens — um wenigstens einige Blumen und Beeren zu schützen — nahm sie mit dem selbstverständlichen Schwung einer bestens geübten Hürdenläuferin; den mannshohen äusseren Maschendraht sprang sie auf etwa Meterhöhe an und überkletterte ihn dann wie ein Aeffchen — tobte zu unserem Entsetzen auf der stark befahrenen Dorfstrasse hin und her und kam schliesslich mit elegantem Sprung über die Gartentüre zurück . . .

Dieses äusserst temperamentvolle Tier kam nach München zum kleinen Stephan, dem die unbegreifliche Vorsehung die uns so selbstverständlichen Arme verweigert hat . . . Ich hatte Bedenken, gerade die lebhafteste «Ilka» für diesen Babysitterposten abzugeben. Aber die Mutter des Kindes hatte sich auf den ersten Blick in das reizende kleine Ding verliebt und meinte auf meinen diesbezüglichen Hinweis, dass das sicher nichts ausmache: ihr älterer, gesunder Sohn sei mit einem sehr scharfen Boxer zusammen aufgewachsen, und es hätte ihm nur gut getan. Der kleine Stephan solle die gleiche Freude und Hilfe von einem guten Hund haben. Und sie behielt recht. Gut vier Wochen nach der Umsiedlung des Boxermädchens in die neue Heimat besuchte ich Ilka erstmals wieder, und sie hat für echte Freude und ebenso echte Rührung gesorgt! Als ich klingelte und die Mutter mich erkannte, strahlte sie: «Seit Ilka im Hause ist, wird bei uns wieder gelacht!»

Haben Sie schon ein grösseres Lob gehört?

Die kleine Hündin kam angebraust, begrüsst mich überschwenglich, wie es alle unsere «ausgewanderten