

Zeitschrift: Puls : Monatsheft der Gruppen IMPULS + Ce Be eF
Herausgeber: IMPULS und Ce Be eF : Club Behinderter und Ihrer FreundInnen (Schweiz)
Band: 24 (1982)
Heft: 5: Medizin : Chance oder Verderb?

Artikel: Falsch rehabilitiert?
Autor: Brühlmann-Jecklin, Erica
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-156346>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 21.12.2024

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

Falsch rehabilitiert?

Das thema 'medizin, chance oder verderb?' liegt mit ausserordentlich am herzen, ein grund, weshalb ich den mut aufbringe, dazu stellung zu nehmen, obwohl ich dabei etwas aus meiner 'privatschule' plaudern muss, und obwohl ich dabei eine 'alte krankengeschichte' aufrollen muss, was mir nicht ganz leicht fällt.

Glaube ich doch, dass ich eine art 'medizinischer justizirrtum' bin – verurteilt, behindert zu sein. Dazu einiges aus meiner vorgeschichte – kurz, möglichst objektiv und stichwortartig.

Als kind

- Mühe, bei schulreisen, das vorgegebene tempo einzuhalten.
- Trotz training unmöglich, mehr als dreissig meter nacheinander zu schwimmen.
- Unmöglich, ohne hände aus der rückenlage aufzusitzen.
- Sonst unauffällig.
- Beste im turnen – bis 13-jährig immer mit der note 6 –
- Mit 16 jahren operation an beiden beinen wegen wachstumsstörung.
- Mit knapp 18 jahren muskelbiopsie (wegen watschelgang), dann operative klammerentfernung.
- Diagnosestellung durch orthopäden: 'progressive muskeldystrophie'

Dabei muss ergänzt werden, dass ich selber keine diagnose erfuhr, sondern nur ein geheimnisvolles getue zwischen den ärzten und meiner familie bemerkte.

Als jugendliche

- Berufsabklärung durch die berufsberatung der invalidenversicherung.
Man rät mir, die matura zu machen, ich **will** krankenschwester werden und höre in diesem moment das erste mal den satz: «Nein! Falls du später nicht mehr gehen kannst!» und kann diese äusserung nicht einordnen.
- Ich setze meinen kopf durch, absolviere (zur absicherung der IV) die handelschule und beginne anschliessend – gegen den rat der ärzte – die ausbildung als krankenschwester.
- Im 3. lehrjahr autounfall mit beinverletzung (knochenriss). Es wird ein gips gemacht, um das bein ruhig zu stellen und um die bestehende kniekontraktur zu behandeln. (Dem behandelnden arzt ist bekannt, dass eine muskelschwäche vorliegt!)
- Bei der gipswegnahme stehversuch, welcher scheitert, da ich die kraft nicht habe, meine knie durchzustrecken.
- Ein neurologe wird beigezogen; neue diagnose: 'posttraumatische dekompen-sierte muskeldystrophie'

Und diese diagnose bleibt an mir haften wie ein aufgedrückter stempel. Ich bekomme einen rollstuhl und Oberschenkelgeheparate. Tatsächlich glaube nun auch ich an diese diagnose und lasse mich entsprechend in eine depression und zugehörige passivität fallen – was sich auf meine muskeln wiederum negativ

auswirkt. Meine familie drängt beim arzt (chirurg) auf eine rehabilitation, seine antwort wörtlich: «das wäre schade um jeden franken!» So lassen wir diese hoffnung zunächst. Ich schliesse das diplom ab – vom rollstuhl aus – und suche neue wege, lasse mich zur lehrerin für krankenpflege ausbilden und besuche anatomievorlesungen an der Universität Zürich.

Drei jahre später: ich habe es geschafft! Ich bin eine gut 'eingegliederte' behinderte, die sich mit der behinderung abfindet.

Zusammen mit meinem neurologen gründete ich die Schweizerische Gesellschaft für Muskelkrankheiten (SGMK). Stark engagiert in allen meinen tätigkeiten bleibt mir kaum zeit, meine behinderung zu hinterfragen. Erwähnter neurologe, den ich als arzt und mensch ausserordentlich schätze, bringt mich erstmals in zweifel, was die diagnose meiner krankheit anbelangt. In seiner offenheit mir gegenüber erwähnt er, meine muskelbiopsie hätte nie eine klare diagnose ergeben.

Nun hatte ich in der zwischenzeit auch den segen der medizin kennengelernt: nach einer blinddarmoperation, an welcher ich postoperativ fast verblutete, bekam ich eine lungenentzündung und eine darmlähmung. Nun kam ich auf der intensivstation in den 'genuss' sämtlicher technischer errungenschaften der medizin, erhielt gegen 20 blutkonserven und wurde buchstäblich ins 'leben zurückgeholt'. Kein wunder, dass meine achtung vor der medizin ganz beträchtlich war. Ich hatte mein leben zum zweiten male geschenkt bekommen!

Zur rehabilitation dieses zwischenfalles weilte ich in einer klinik, wo 'thermalgebadet' wurde. Vom dortigen neurologen untersucht, hörte ich nun zum zweiten male zweifel über die diagnose muskeldystrophie. Allerdings waren sich die ärzte in jener klinik nicht einig. Während für die einen mein fall 'klar und eindeutig' war, äusserte sich einer in richtung 'psychisch bedingte lähmung!'

Diese äusserung beunruhigte mich sehr und ich sprach – wieder heimgekehrt – mit meinem neurologen aus Zürich darüber. Zwar beruhigte mich mein arzt insofern wieder ein wenig, als er sagte: «sie sind nicht der typ für eine psychisch bedingte lähmung.» Dennoch beobachtete ich mich und meine muskeln nun sehr kritisch und begann, mich im alltag zu trainieren.

In relativ kurzer zeit erreichte ich es, den rollstuhl nur noch für grosse spaziergänge bzw. ohne gehapparate (also nachts, sofern ich nicht im bett war) zu gebrauchen. Nach weiterem training legte ich eine meiner zwei krücken zur seite. Nun war ich an den grenzen meines möglichen angelangt.

Und heute

Aufgrund der nun erlangten überzeugung, nicht an progressiver muskeldystrophie zu leiden, suchte ich einen arzt (orthopäde) in der nähe meines wohnortes auf, welcher unvoreingenommen war, was meine krankengeschichte anbelangte. (Mein neurologe war leider ins ausland gezogen). Ich schilderte dem arzt meine überzeugung. Er liess sich die unterlagen des universitätsspitals zuschicken und – übernahm den stempel 'muskeldystrophie'. Ebenso meine physiotherapeutin. Spreche ich arzt oder therapeutin darauf an, ernte ich ein verständnisvolles, mitleidiges lächeln. Man will mir keine falschen hoffnungen machen! Und – man staunt, was ich als behinderte mit einer muskeldystrophie alles fertigbringe!

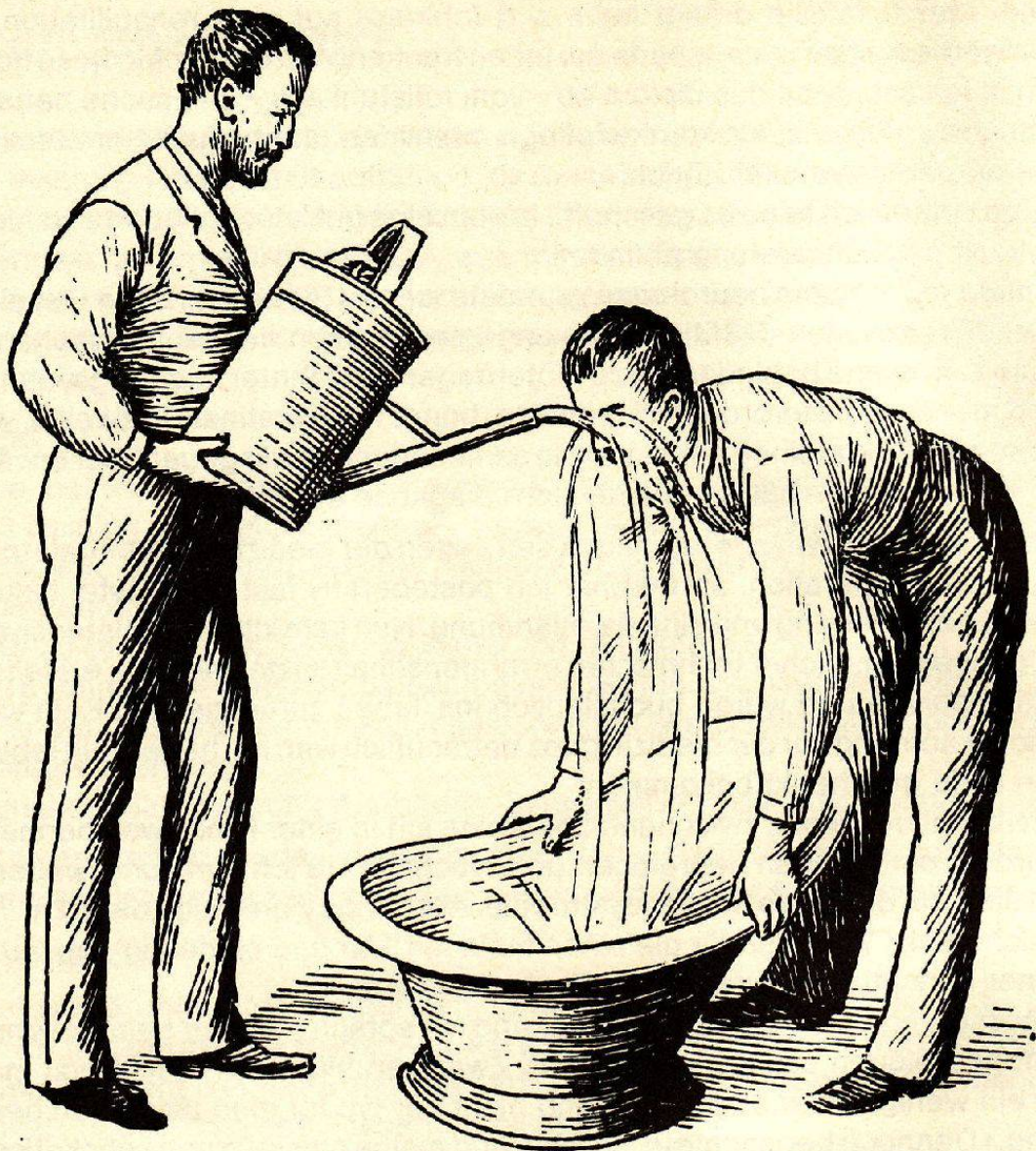


Fig. 36. Gesichtsguß.

Meine these:

Ich habe den verdacht, dass ich aufgrund einer falschen diagnose falsch rehabilitiert wurde. Wenn auch eine bestehende muskelschwäche vorhanden ist, so doch sicher keine fortschreitende muskelerkrankung, die keine hoffung mehr erlauben würde. Leider ist es unmöglich, alleine ein training durchzuführen, das

- a) sehr viel zeit und
- b) sehr viel ermunternde unterstützung fordern würde.

Zweiteres setzt den glauben des arztes und des therapeuten an meine überzeugung voraus.

In den gehapparaten bin ich für jedes training blockiert. Alleine stehübungen machen ist nicht ganz ungefährlich – einmal holte ich mir damit wegen umfallen eine knöchelverletzung. Einen beinbruch kann ich mir nicht leisten!

Mein vorwurf:

Mein vorwurf bezieht sich nicht auf eine vor jahren falsch gestellte diagnose. Irren ist bekanntlich menschlich, und ärzte sind ja eben (man weiss das mittlerweile) auch nur menschen. Mein vorwurf richtet sich dagegen

- an alle, welche die diagnose deshalb bestätigen, weil sie irgendwo geschrieben steht (und nicht nach eigener prüfung) und
- an jenen arzt, welcher von der möglichkeit einer psychisch bedingten lähmung sprach, ohne irgendwelche hilfen anzubieten. Gesetzt der fall, er hätte recht gehabt, wäre - statt dem etikettierenden einen 'links-liegen-lassen' eine hilfe anbietende therapie (physiotherapie und psychotherapie gemischt) seine heilige aufgabe als arzt gewesen.

Meine hoffnung:

Aufgrund der erwähnten überzeugung, nicht an muskeldystrophie zu leiden, wage ich zu hoffen, meinen 'stempel' einmal loszuwerden und wieder barfuss (ohne gehapparate) durch den sand laufen zu können. Voraussetzung dafür wäre meines erachtens die fachliche hilfe eines arztes und eines (einer) physiotherapeuten (physiotherapeutin), sowie viel zeit (mind. vier stunden training pro tag). Noch muss ich mit meiner hoffnung zuwarten, bis ich entsprechende leute finde und bis meine kinder aus dem 'gröbsten' sind und ihr mami mindestens halbtags entbehren können.

Bis dann trägt mich die hoffnung!

Erica Brühlmann-Jecklin

Facts aus dem gesundheitswesen

Der oberarzt an der psychiatrischen poliklinik in Zürich hat in einem gutachten den schlechten gesundheitszustand des sich in isolationshaft befindenden Walter Stürms ausführlich geschildert. Er erklärte, dass es, solange die haft fortbestehe, keine therapeutischen möglichkeiten gebe, um die situation des physisch und psychisch geschwächten zu beherrschen, und er schlug einen haftunterbruch vor, da der schwächezustand in erster linie eine folge der haft sei.

Ein solches gutachten passte der zürcher justiz offensichtlich nicht, und ein anderer arzt wurde von ihr mit einem gegengutachten beauftragt. In diesem zweiten gutachten wird nun die isolationshaft und deren gesundheitliche unschädlichkeit gerechtfertigt. Der arzt empfiehlt, die isolationshaft als therapie wie bisher weiterzuführen. Die behandelnden ärzte der poliklinik werden als durch den inhaftierten, dessen anwalt und durch die öffentlichkeit manipuliert erklärt und damit als schlechthin unglaubwürdig und ärztlich unseriös hingestellt.