

Erinnerunge an den Beginn und Verlauf meiner Krankengeschichte in Bezug auf Polio (Kinderlähmung)

Barbara Hedwig Kühl, geb. 16.08.1945

1957, zwei Wochen nach meinem 12. Geburtstag, musste ich wegen einer vermeintlichen Erkältung einige Tage das Bett hüten. Ich hatte Fieber und Schwäche. Man dachte, dass ich mir das im Ferienlager holte, weil es ein kalter Sommer war und wir trotzdem in dem kleinen Dorfbad schwammen.

Dann aber, als ich aus dem Bett heraus ins Bad gehen wollte, sank ich vor dem Bett zusammen und konnte nicht mehr aufstehen; es gelang mir gerade noch die Decke herunterzuziehen, denn ich lag bis zum späten Abend unter meinem Bett; bis meine Mutter von der Arbeit kam. Zunächst wurde ich in das Krankenhaus von Weisswasser gebracht.

Danach in ein zweites Krankenhaus - das war in Spremberg Nieder-Lausitz, wo man die Polio bereits diagnostizierte. Man wollte mich aber nicht da behalten und schickte mich weiter zur Isolierstation eines Cottbuser Krankenhauses. Dort sagte man uns, dass ich ein viertel Jahr dort, und meine Angehörigen zu Hause, in Quarantäne sein müssten. Der Arzt sagte zu meiner Mutter: "Ihre Tochter wird nie mehr laufen können".

Bevor ich krank wurde, war ich ausgesprochen sportlich und wollte mit meinem Geburtstagsgeschenk (Schlittschuhstiefel) eine Eiskunstlaufkarriere beginnen. Diese Sportlichkeit kam mir später anscheinend zugute, denn nicht laufen zu können, war für mich unfassbar.

Die Lähmungen hatten meinen ganzen Körper erfasst - bis in die Fingerspitzen und den Darm. Ich war steif wie ein Brett und gleichzeitig hatte ich Schmerzen am ganzen Körper - vor allem, wenn man mich bewegen musste. Als einzige Therapie bekam ich dort regelmäßig Wannenbäder. Dann, nach ca. 8 Wochen, gelang es mir schon die Finger zu bewegen und man konnte mich aufsetzen.

Immer wieder versuchte ich, mich aus dem Bett zu rollen. Nach und nach gelang es mir auch nach vielen Wochen des Steif sein. Dann lag ich meistens unter oder neben dem Bett oder in irgend einer Ecke des Zimmers, wenn Visite kam. Den Voraussagen konnte ich nicht glauben und nicht aufzugeben war für mich ganz selbstverständlich meine Devise!



Ich verbrachte ein viertel Jahr auf der Isolierstation in Cottbus. Dort konnte man mir nun auch nicht weiterhelfen und verlegte mich nach Rothenburg in ein christliches Krankenhaus, wo ich auch Schulunterricht (5. Klasse) bekam.

Zu Ostern des nächsten Jahres war ich endlich für eine Woche zu Hause. Von dort aus ging es dann nach Wermsdorf/ Oschatz ins Zentrum direkt für Poliopatienten.

Endlich ging es dann stetig aufwärts, weil man uns mit einem effektiven Behandlungskonzept von Dr. Pinder betreute. Zunächst bekam ich „Amerikanische Krücken“. Die waren aus leichtem dünnen Holzmaterial und Lederriemen (keine Unterarmstützen), in einen Rollstuhl lies man uns nur zu größeren Strecken. Wenn zum Beispiel die ganze Abteilung zum Horstsee geschoben wurde, damit wir wieder schwimmen lernten. Alles war ohne Zwang und im dritten Jahr legte ich dort sogar eine Schwimmprüfung ab. Das Laufen selber war noch schwieriger. Nach meinem ersten Aufenthalt kam ich dann jedes Jahr 8 Wochen dort hin.

Die Behandlung war exzellent wie nie wieder in einer anderen Einrichtung und der leitende Arzt war mit seiner ganzen Seele bei den Betroffenen. In den ersten Jahren waren bis zu 7 Personen in einem Zimmer. Wir bekamen Elektromassagen, Unterwassermassagen und Übungen, Canny (mit fast kochendem Wachs und heißen Decken), Massagen, Krankengymnastik, konnten uns viel im großen Garten aufhalten, hatten niveauevolle Kulturveranstaltungen, und vormittags Unterricht. Das war so von der 6. bis zur 8. Klasse.

Dieses „Aufgehobensein“ verstärkte ganz gewiss den Willen gesund zu werden. Freundschaften entstanden. Therapien zeigten ihre Wirkung. Der Spitzfußzügel kam ab, das Gipsbett wurde mit einem Liegebrett ausgetauscht, in das ich mich bis zum 18. Lebensjahr jede Nacht zwängen musste. Die Gehstützen hatte ich noch ca. 1 ½ Jahre, dann begann ich am Arm meiner Mutter zu laufen oder ein Fahrrad zu schieben, bis ich ohne Hilfe gehen konnte und auch mit dem Rad fahren, indem ich den Schwung mit meinem besseren Bein nahm. Jedoch konnte ich nie wieder rennen oder mich hinhocken – die „Strecker“ blieben schwach. Aber ich konnte gut schwimmen.



Mein Rücken hatte sich sehr verschoben, so dass ich neben dem Liegebrett in der Schule auf dem Bauch liegen musste und ein sehr steifes unbequemes Korsett zu tragen hatte. Vom Schulsport war ich befreit, aber glücklich, dass ich wieder selbst mit dem Fahrrad fahren konnte, was besser ging, als zu laufen. Für mich gab es keinen Stillstand und kein Schonen; ich wollte möglichst alles (!), vor allem Tanzen, Radfahren, Schwimmen, Wandern!

So war ich zu Beginn meines Studiums wieder halbwegs gesund bis auf die Restlähmung meines linken Rückens, des rechten Beines und der

Bauchmuskeln. Mir gelang es, das relativ gut zu verbergen. Ich war allerdings nicht 100% belastbar, was mir schwer fiel zu akzeptieren und weshalb ich hin und wieder zusammenklappte. Mit der Überwindung einiger körperlicher Schwachpunkte, blieb aber *Konzentration* immer ein mehr oder weniger großes Problem.

Mein Beruf Orthoptistin machte mir viel Freude. Nachdem ich weitere Krankheiten und einige Unfälle wie Nierenbeckenentzündung, drei X Comotio (Gehirnerschütterung) durch Schlittenunfall, Autounfall, Treppensturz, und eine Oberschenkelhalsfraktur mit Nagelung, Rippenseriebruch, Fußwurzel -Serienbruch überwunden hatte, glaubte ich nun mein zukünftiges Leben an der Seite meines Mannes „normal“ bestreiten zu können.

Eine Schwangerschaft sollte ungefährlich für mich sein, aber dann kamen die sogenannten Spätschäden ins Spiel.

Die Wirbelsäule rutschte weiter nach links ab, ich musste mich wegen der Schmerzen ab 7. Monat beurlauben lassen und die Entbindung war wegen der fehlenden Bauchmuskeln auch schwierig; es musste nach 4 Wochen nachoperiert werden, weil ich wohl wegen der Muskelschwäche die Nachgeburt nicht austreiben konnte.

Aber schlimmer kam es nach ¼ Jahr mit einem Magendurchbruch. Angeblich sei durch die Schwangerschaft in der tieferen Muskulatur die Blutversorgung gestört worden. So richtig klärte sich das nie auf, aber es wurde auf die Polio geschoben. Da man mir aber mit der OP. lediglich das Leben retten musste, war sie nicht gut und sorgfältig genug verlaufen. Die Nachkorrekturen (8) zogen sich durch mein ganzes Leben und ich konnte seit dem nicht mehr im Sitzen essen, muß lange liegen nach der Nahrungsaufnahme, was meinen Lebensradius sehr einschränkt – bis heute.

Die mangelhafte Ernährung und die vielen Krankenhauszeiten taten der Muskulatur nicht gut.

Und die Wirbelsäule rutschte so ab, dass es Lähmungen gab im, besseren Bein, und eine Versteifung über sieben Wirbel mit einem Stab (Prof. Zielke) VDS-OP. erforderlich wurden. Wieder lange Gips, Stagnarakorsett, intensive Rhea u.s.w.

Unser Sohn war Gottseidank gesund und ich habe noch fast 20 Jahre in meinem Beruf tätig sein können, bis ich dann eine weitere Verwirklichung als Lyrikerin fand.

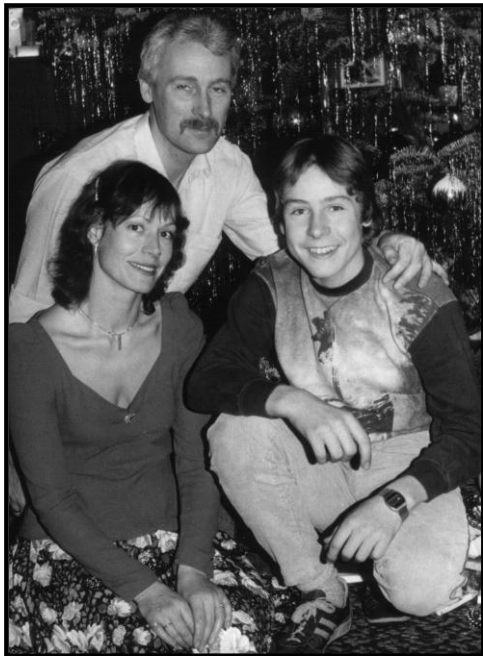
Wir waren trotz aller Probleme eine kleine, glückliche Familie, wofür ich ganz besonders dankbar bin, habe ich mich doch nicht umsonst so angestrengt, meine Krankheit zu überwinden! Hätte ich aufgegeben..., wie wäre es mir/ uns da sonst ergangen?



Als Kind war ich so oft im Krankenhaus, habe viel Menschen im Leiden beobachten müssen und können, und mir meinen Reim gemacht: Jammern hilft nicht – man mag einen dann nicht, aber um Hilfe bitten und sich helfen lassen, tut beiden Seiten besser. Ohne Hilfe kommen „Polio's“ auch nicht weit. Aber kämpfen, so viel man kann!

Mitte der 90iger Jahre tauchten dann eine Menge neuer Probleme auf: ich fiel dauernd hin und zog mir ernste Verletzungen zu wie Brüche, Bänderrisse... Und plötzlich stimmte es auch mit meinen KGs und Belastungen nicht mehr. Dauernde Blockierungen waren die Folge und ich wurde fast jede Woche eingelenkt, bis bei kleinster Bewegung meine Wirbelsäule irgendwo blockierte. Eine andere Lösung musste gefunden werden.

Zusätzlich begann mein ganzer Körper zu schmerzen und ich konnte kaum noch aufstehen. Eine erneute Arztdyssee begann, neue Operationen wurden angedacht, alle möglichen



Schmerztherapien; einschließlich Kanabis und Morphin, in Tablettenform erschwerten den Alltag.

Einen „Polioarzt“ fand ich in Stuttgart nicht, deshalb suchte ich Beratung in der Schlossparkklinik Berlin, wo man mir PPS (Post-Polio-Syndrom) bestätigte. Aus diesem Grunde wurden Muskelaufbau und Krafttraining sowie Überanstrengung nun tabu. Eine erneute Versteifungs-OP wollte ich nicht mehr durchstehen.

So kam es dazu, dass ich nun seit 2004 mit einer intrakathedralen Morphinpumpe lebe. Das gab uns wieder mehr Bewegungsraum und Lebensniveau; Therapien wurden sanfter wie zum Beispiel Feldenkrais, Osteopathie, Rückenschwimmen.

In den vergangenen 10 Jahren haben sich an fast allen Gelenken Arthrose herausgebildet, was zusätzliche Behandlungen und Medikamente erfordert. 2007 bekam ich einen männerfaustgroßen Tumor am Dünndarm. Die schwierige OP habe ich noch mal überstanden, aber nun darf es keine Bauch-OP mehr geben.

Nachdem ich ab ca.1995 erst mit dem Stock, dann dem Rollator unterwegs war, bin ich nun ab 2008 auf den Rollstuhl angewiesen. Mein Hauptproblem ist der Rumpf, den ich nicht mehr „tragen“ kann. Jetzt werde ich ein Korsett zur Unterstützung bekommen, um wenigstens im Rollstuhl gut 2-3 Stunden durchhalten zu können. Natürlich verstärken meine Probleme mit dem Magen – und Darm die Problematik. Ich wäre eventuell sonst noch etwas stabiler...

Mein größtes Problem ist jedoch, dass ich keinen Arzt finde, der sich wirklich mit Polio und meiner gesamten gesundheitlichen Situation befasst und Interesse für die entsprechenden Therapien zeigt.

Seit kurzem bekomme ich Probleme mit der Blasenmuskulatur und muß eine Atemunterstützung nachts benutzen.

Therapeutisch achte ich auf KG, Lymphdrainage, Wasserbehandlung, PNF und suche eine Psychotherapie (schon seit einem ½ Jahr warte ich vergebens auf einen Platz) Nur eine stationäre Aufnahme wäre sofort möglich.

Es wäre schön, wenn Ärzte und Therapeuten einem mehr an die Hand nehmen würden.

Fotos zeigen meine Entwicklung. Anfang Krücken, Lebensfreude, die Entwicklung zum Rollator, Rollstuhl und parallel junge Frau, Mutter und Oma mit Enkel.

Ich habe seit ca. 10 Jahren Pflegestufe I. Da ich nun verwitwet bin, brauche ich etwas Hilfe von außenstehenden Personen. Vor allem die Transporte sind ein Problem, was einem das Leben unnötig erschwert und man möchte doch auch am sozialen und kulturellen Leben teilnehmen können.

Es stimmt schon, dass sich eine überstandene Polio mit Spätschäden bemerkbar macht. Auch das sagten damals 1957 die Ärzte meiner Mutter.

Berlin, den 10.10.2012

