

Erfahrungsbericht - Sandra Bosnjak

Vorgeschichte

1974 komme ich 12 Wochen zu früh zur Welt. Der bei der Geburt erlittene Sauerstoffmangel führt bei mir zu einer linksseitigen Hemiplegie. Ab meinem vierten Lebensmonat bis kurz vor der Einschulung erhalte ich die übliche Palette an Krankengymnastik, also Bobath, Voita, und was den Therapeuten sonst noch so einfällt. Zusätzlich muß meine Mutter auch zu Hause täglich mit mir üben. Mit Erfolg. Ich bin knapp 2 Jahre alt, als ich laufen lerne, nicht „schön“, aber funktional. Mit ca. 3 Jahren bekomme ich für beide Beine Nachtlagerungsschienen. 1979 erfolgt eine Achillessehnenverlängerung, da ich mit der linken Ferse beim Laufen kaum noch den Boden berühren kann. Mit zunehmendem Alter gehorcht mein Körper immer besser, so daß ich mit 6 Jahren schwimmen lerne, mit 10 sogar Fahrradfahren, trotz meiner typischen Gleichgewichtsprobleme. Klavierunterricht kommt außerdem der leicht gelähmten linken Hand sehr zugute. Immer wieder sind für den linken Fuß Versteifungs-Operationen im Gespräch, vor denen mich meine Eltern zum Glück bewahren. 1984 bekomme ich eine steife, kniehohe Orthese, ähnlich einem Innenschuh. Sie wiegt anderthalb Kilo, paßt in keinen Schuh, beschert mir Druckstellen und sogar Warzen. Zum Glück wachse ich schnell heraus und starte auch keinen neuen Versuch einer Orthesenversorgung.

Es folgen viele vergleichsweise unbeschwerte Jahre. Mein Orthopäde zeigt sich bei Kontrolluntersuchungen zufrieden, zumindest scheint sich mein Zustand nicht zu verschlimmern. Trotz Skoliose und meiner Beinfehlstellung bleibe ich bis ins Erwachsenenalter selbst vor Rückenschmerzen verschont. Als Teenager habe ich ab und zu Probleme mit den Knien, was sich aber legt, als ich den für ein paar Jahre den Tanzsport als Hobby entdecke.

Gegen Ende der 90er Jahre habe ich immer öfter Schmerzen im linken Fuß, vor allem nach längeren Strecken. Üblicherweise regeneriert sich der Fuß aber über Nacht. Dieser Zustand verschlimmert sich graduell über die nächsten Jahre bis zu einem Abend im November 2001: Ein langer Tag, an dem ich kaum gegessen habe. Abends erreiche ich mit letzter Kraft meine Wohnung, die ich in den kommenden Monaten kaum noch verlassen werde. Der Fuß schmerzt so sehr, daß ich gar nicht auftreten kann, und wenn doch, kann ich am Tag vielleicht noch 100m zurücklegen, ehe die Schmerzen wieder unerträglich werden.

Endlich erfahre ich von einer Freundin, daß ich als Spastiker ein Anrecht auf Krankengymnastik habe, die ich mir dann auch bei den Ärzten erkämpfe. Die manuelle Therapie bringt gar nichts, da der Fuß sich inzwischen auch passiv

© 2007 Sandra Bosnjak

keinen Millimeter mehr bewegen läßt. Die Spastik ist so stark, daß ich nachts sogar davon wach werde. An Studium oder gar Arbeit ist nicht mehr zu denken, da ich mich sogar in meiner Wohnung regelmäßig auf dem Boden wiederfinde, wenn das linke Bein wieder einmal wegsackt. Den Ärzten ist das ziemlich schnuppe, ich sei selber schuld, da ich weder Antispastika noch Schmerzmittel nähme. Schließlich wird dann aber doch eine Orthesenversorgung angedacht. Heraus kommt eine - nicht nur - handwerkliche Katastrophe, die mir nicht nur nicht beim Laufen hilft, sondern auch nach gut einer Woche irreparabel bricht. Bis das auch der MDK höchst offiziell zu bestätigen geruht, sind seit der Verschreibung schon 8 Monate meines Lebens ins Land gegangen.

In dieser Zeit bin ich ziemlich verzweifelt. Mürbe durch die ständigen Schmerzen und die weitgehende Unbeweglichkeit. Dazu noch in den Händen von inkompetenten - zumindest aber vollständig desinteressierten - Ärzten, Therapeuten, Technikern, Sachbearbeitern. In meiner Not verbringe ich Wochen am Computer, in der Hoffnung, im Internet hilfreiche Informationen zu finden. Aber es scheint, als sei ich der einzige erwachsene Spastiker auf der Welt, denn alle Informationen drehen sich stets um spastische Kinder. Ich erwäge, mich in der Klinik in Heidelberg vorzustellen.

Irgendwann stoße ich bei meinen Recherchen auf das Stichwort „Nancy-Hylton-Orthese“. Was ich lese klingt vielversprechend. Als sich dann noch herausstellt, daß eben diese Nancy Hylton in Kürze ein Seminar in Dortmund halten wird, fasse ich den kühnen Plan, einfach dort aufzutauchen und sie um Rat zu fragen. Vor allem möchte ich wissen, ob diese Orthesen auch bei Erwachsenen funktionieren. Aber ich sollte weit mehr erreichen, als erhofft...

Testlauf mit Tapeverband:

13. Mai 2003:

Dienstag der 13. Der große Tag. Es ist noch nicht einmal eine Woche her, daß ich Nancy Hylton und Claudia Eisert an der BUFA in Dortmund kennengelernt habe. Nun bin ich bereits in Claudias DCC in Mühlthal, wo mir ein dynamischer Tapeverband angelegt wird, der zweierlei Funktionen hat: Zum einen wollen wir damit testen, ob mein Fuß und Körper wie erhofft auf das dynamische Prinzip ansprechen. Zum anderen ist der Verband die ideale Vorbereitung des Fußes auf eine eventuell folgende Versorgung mit einer DAFO. Eine Vorbereitung ist auch nötig, da die letzte Orthesenversorgung schon 18 Jahre her ist.



© 2007 Sandra Bosnjak

Ehe der Verband angelegt wird, erfolgt eine akribische Dokumentation meiner Füße via Digitalfotografie. Ebenso werden Körperhaltung, Gangbild, Gleichgewichtsprobleme, etc. begutachtet. Meine krummen Füße fotografieren lassen zu müssen ist ein Albtraum. Andererseits sind Fotos später unverzichtbar für einen objektiven vorher/nachher Vergleich.



Dann geht es endlich „ans Werk“. Zuerst bekommt meine linke Fußsohle an verschiedenen Stellen moosgummiartige Polster, die in Größe und Härtegrad variieren und individuell auf mich zugeschnitten werden. Trotz meiner erheblichen inneren Anspannung (physisch wie psychisch) muß ich unweigerlich grinsen, als Nancy verkündet, mein äußerer Knöchel bekäme jetzt einen „Donut“. Das Polster, das den tastempfindlichen Knöchel schützen wird, erinnert von der Form her dann tatsächlich an seinen eßbaren Namensgeber. Der Knöchel an der Innenseite geht leer aus, da er aufgrund der Fehlstellung kaum tastbar, geschweige denn sichtbar ist. Folglich erübrigt sich auch eine Polsterung. Der erste Streifen ProTape (Pro Wrap?) kommt rund um die breiteste Stelle meines Fußes, knapp unterhalb der Zehen. Als nächstes wird ein Stulpen aus dünner Baumwollgaze befestigt, der von dem Zehestreifen bis etwas über den Knöchel reicht. Er dient dazu, den direkten Hautkontakt mit dem stark klebenden ProTape abzumildern. Spätestens ab jetzt muß ich knieabwärts gut festgehalten werden, den auf die folgenden nötigen Korrekturen diverser Fehlstellungen reagiert mein Fuß - erwartungsgemäß - mit Krämpfen. Die ganze Prozedur ist nicht eben schmerzfrei, doch auch das war zu erwarten.

Nach insgesamt gut anderthalb Stunden ist der Verband fertig. Er umschließt nicht nur den Fuß, sondern auch den halben Unterschenkel. Nicht nur deshalb erinnert er ein wenig an einen Gips. Die Zehen liegen frei, ebenso die Ferse (bis auf den Baumwoll-Stulpen). Am Übergang zum Verband ist die Haut dermaßen gespannt, daß jegliche Hautunebenheiten wie „weggebügelt“ sind. Eine Stelle unter dem Verband auf dem Schienbein brennt und zieht, als hätte ich dort regelrechtes Fell, an das sich nun die Klebe geheftet hat. Dabei hatte ich mich - in weiser Voraussicht - besonders gründlich rasiert. Die nächsten Minuten betrachte ich im Sitzen ungläubig meinen bandagierten Fuß, der zum ersten Mal in meinem Leben eine vollkommen normale Haltung annimmt, sogar noch bei nahezu durchgedrücktem Knie. Natürlich ist der Verband als Fremdkörper noch sehr gewöhnungsbedürftig, aber mein Staunen beschäftigt mich weit mehr. Meine Zehen stehen, selbst wenn ich sie bewege, in Reih und Glied, statt sich wie üblich zu krallen und zu kreuzen. Erstaunlich ist auch, daß der Verband

© 2007 Sandra Bosnjak

weder Blutzirkulation noch Beweglichkeit beeinträchtigt, obwohl er recht stramm sitzt und den Fuß erheblich korrigiert.

Aber es kommt noch besser: Nach einigen Minuten Eingewöhnungszeit heißt es: Aufstehen! Das erste Auftreten mit dem Verband ist ziemlich unbeschreiblich. Es fühlt sich in etwa so an, als versuchte ich mit meinem Fuß die Krateröffnung eines Vulkans zu verschließen, um ihn am Ausbrechen zu hindern. Das Gefühl ist so stark und merkwürdig, daß es mir für einige Augenblicke den Atem nimmt. Ich kann regelrecht fühlen, wie jeder einzelne Knochen in meinem Fuß sich neu positioniert. Wie in einer Kettenreaktion setzt sich dieses „innere Erdbeben“ über Knie, Hüfte und vor allem jeden einzelnen Wirbel bis zu meinem Schädel fort. Nachdem der erste Schock überwunden ist, stelle ich mit Erstaunen fest, daß ich plötzlich sehr gut auf dem linken Fuß stehen kann. Automatisch verlagert sich das Körpergewicht auf beide Beine, eine unglaubliche Wohltat. Vorher ging der Großteil des Gewichts stets auf das „gesunde“ rechte Bein. Minuten später marschiere ich bereits munter den Flur auf und ab, und zwar wortwörtlich, denn auf einmal mache ich große, gleichmäßige und schnelle Schritte. Ich erkenne meinen Körper nicht wieder! Becken und Wirbelsäule haben sich aufgerichtet. (Später wird sich herausstellen, daß ich dadurch ganze zwei Zentimeter „gewachsen“ bin.)

Erneut werden zu Dokumentationszwecken Fotos von meinem Fuß gemacht, den ich diesmal allerdings sehr bereitwillig vors Objektiv halte. Claudia und Nancy meinen, ich solle den Verband so lange wie möglich tragen, mindestens jedoch eine Woche lang. Ich hätte auch nichts dagegen, wenn er direkt ein paar Jahre halten würde. Jedenfalls besteht bereits jetzt kein Zweifel darüber, daß das dynamische Prinzip bei mir funktioniert. Experiment bis hierhin schon einmal geglückt!

Den Rest des Tages verbringe ich damit, meinen Gang in jedem verfügbaren Schaufenster und allen anderen reflektierenden Flächen zu betrachten. Die anderen Passanten müssen denken, ich hätte sie nicht mehr alle, doch das ist mir sowas von egal. Was für ein Tag! Wahnsinn!

14. Mai 2003

Zum ersten Mal seit Jahren vergeht eine Nacht, ohne daß ich immer wieder durch heftige Krämpfe geweckt wurde. Allerdings stelle ich nach dem Aufstehen fest, daß eine beachtliche Menge einer hellen Flüssigkeit auf dem Schienbein aus dem Verband austritt. Die Stelle unter dem Tape, an der ich gestern „Fell“ assoziiert hatte, brennt höllisch. Ratlos wende ich mich telefonisch ans DCC. Nancy vermutet, es könnte eine allergische Reaktion auf die Klebe im Verband sein, der in dem Fall sofort wieder entfernt werden müßte. Ich wäre zwar gerne das Brennen los, nicht jedoch den Verband. Daher beschließe ich, sowohl Nancy

© 2007 Sandra Bosnjak

Rat, als auch die juckende, nässende Stelle zu ignorieren. Hauptsache, ich kann laufen!

Vier Jahre mit der DAFO

Nachteile

- Schwitzen (dafür aber auch immer warme Füße, auch im Winter ;-)
- schwierig, Schuhe zu finden
- lange Eingewöhnungszeit (bis ich die DAFO den ganzen Tag anbehalten konnte, vergingen etwa zwei Monate) ist nichts für ungeduldige Naturen, dafür ist danach die Paßform spitze
- Ärzte und Krankenkassen stehen dieser Form der Versorgung gerne im Weg :-)

Vorteile

- DAFO wirkt über den Fuß hinaus, d.h. alle Bewegungen werden leichter
- der Fuß ist mit DAFO auch an schlechten Tagen mit hohem Muskeltonus zu gebrauchen, weil er immer stabilisiert wird, und damit auch der Rest des Körpers
- mit DAFO eröffnen sich ganz neue Möglichkeiten für die KG, z. B. Laufband, Ergorad, Gleichgewichtsübungen, Lauschule, etc.; inzwischen kann ich sogar barfuß und freihändig ca. 30 Sekunden auf meinem linken Bein stehen, mitunter sogar auf einem Kreisel (!)
- DAFO kann mit wenig Aufwand an den sich durch sie verändernden Fuß angepaßt werden
- das Gangbild wird insgesamt flotter und sicherer
- die Aufrichtung des Körpers resultiert in 2cm (!) „Wachstum“
- die bestehende Wadenmuskulaturverkürzung wurde behoben und einer erneuten wird durch die DAFO kontinuierlich entgegengewirkt
- die DAFO ist so gut wie unkaputtbar, lediglich die Klettverschlüsse mußten in den vier Jahren einmal gewechselt werden, also kein Vergleich mit der Haltbarkeit altbekannter Orthesen aus Leder, etc.

© 2007 Sandra Bosnjak

Fazit

Selbst als „alter Knochen“ profitiere ich sehr von meiner DAFO. Nach vier Jahren ist mein Fuß kaum wiederzuerkennen. Neueste Röntgenbilder zeigen sogar einen merklichen Rückgang der Osteoporose, zurückzuführen auf die umfangreiche KG, die durch und mit DAFO möglich ist. Außerdem bin ich unendlich froh, mein „normales“ Leben wieder zu haben. Wäre ich damals, wie der MDK vorschrieb, konservativ versorgt worden - ich säße heute wohl im Rollstuhl... Statt dessen genieße ich es bis heute, daß Leuten, die mich nicht täglich sehen, vor Erstaunen über meine Fortschritte immer noch die Kinnlade ´runterfällt, wenn ich auf sie zumarschiere.



Oberste Priorität hat eine vernünftige Anpassung der DAFO. Da nicht jeder das Glück haben wird, zu Claudia Eisert zu kommen, sollte unbedingt darauf geachtet werden, daß der eigene Techniker möglichst viel Erfahrung mitbringt und wirklich gut geschult ist. Leider gibt es auch viele, die mit „Nancy Hylton“-Label Schund verkaufen.

Die Autorin steht für weitere Rückfragen unter rasand@web.de gerne zur Verfügung.

© 2007 Sandra Bosnjak