

Vorsicht zerbrechlich – Leben mit Osteogenesis imperfecta



Vorwissenschaftliche Arbeit

verfasst von **Teresa Rauch**, Klasse 8a

eingereicht am Gymnasium BG Blumenstraße in Bregenz/Vorarlberg

Betreuerin: Mag.^a Waltraut Klement-Schneider

Bregenz am 21.02.2020

Abstract

Die vorliegende Vorwissenschaftliche Arbeit hat das Ziel, die Herausforderungen eines Lebens mit Osteogenesis imperfecta deutlich zu machen und die Bedeutung für Betroffene im Alltag im Umgang mit dieser Krankheit zu beschreiben. Dies wird anhand zweier Lebensläufe von an Osteogenesis imperfecta erkrankten Frauen analysiert: Grundlage dazu ist ein Interview mit Karin Stöckler und das Buch „Ungebrochen“ von Zuhal Soyhan. Aus dem Vergleich der beiden Lebensgeschichten lässt sich schließen, dass Betroffene sehr wohl ein selbstständiges und selbstbestimmtes Leben führen können, wenn die Gesellschaft darauf achtet, dass behinderte Mitglieder der Gesellschaft inkludiert werden und die nötige Unterstützung und Mittel erhalten. Dies alles ist einerseits unter der Voraussetzung möglich, dass die Betroffenen eine Chance auf Therapieformen haben, um ihre Beschwerden, die im Alltag auftreten können, zu lindern oder diesen ganz vorzubeugen. Wie zum Beispiel durch verschiedene Formen der Physiotherapie, chirurgische oder orthopädische Maßnahmen oder wie in diesem Fall durch Antiresorptive Therapie mittels Bisphosphonaten. Andererseits ermöglichen sämtliche Maßnahmen der Barrierefreiheit erst die gleichberechtigte Teilnahme am gesellschaftlichen Leben.

Vorwort

Auf das Thema meiner Vorwissenschaftlichen Arbeit bin ich durch meine Verwandte Karin Stöckler aufmerksam geworden. Karin Stöckler ist von der Krankheit Osteogenesis imperfecta betroffen und führt trotz der Einschränkungen, die diese Erkrankung mit sich bringt, ein selbstbestimmtes und selbstständiges Leben, was mich sehr beeindruckt. Da ich aber sehr wenig über dieses Krankheitsbild weiß, habe ich beschlossen, mich über die Ursachen und den Verlauf der Erkrankung und aber vor allem über das Leben und den Umgang im Alltag mit dieser Krankheit zu informieren.

Als erstes gilt darum ein besonderer Dank Karin Stöckler, welche mich immer tatkräftig unterstützt hat, sowohl mit unzähligen Materialien und Unterlagen als auch mit einem sehr persönlichen Interview über ihren Umgang mit der Krankheit im Alltag. Ihre offene Art und positive Haltung waren Inspiration für diese Arbeit.

Ein großes Dankeschön gilt auch meiner Betreuungslehrerin Mag.^a Waltraud Klement-Schneider, welche mir immer mit guten Tipps und Unterstützung zur Seite gestanden ist und jeder Zeit ein offenes Ohr für meine Fragen hatte.

Auch bei meinem Klassenvorstand Mag.^a Gabriele Seeger möchte ich mich dafür bedanken, dass sie meine Arbeit auf Rechtschreib- und Grammatikfehler kontrolliert hat.

Zu guter Letzt bedanke ich mich bei meiner Mutter, die immer bereit war, meine Arbeit auf Grammatik- und Rechtschreibfehler durchzulesen, und mich mit ihrer Neugier zum Thema zusätzlich motivierte.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	6
2. Die Krankheit Osteogenesis imperfecta	7
3. Knochenaufbau und Heilung von Frakturen	10
3.1 Knochenaufbau gesunder Menschen	10
3.2 Knochenaufbau an O.I. erkrankter Menschen	12
3.3 Heilung von Frakturen bei gesunden Menschen	12
3.4 Heilung von Frakturen bei an O.I. erkrankter Menschen.....	14
4. Erbliche bzw. genetische Voraussetzungen	15
5. Umgang im Alltag mit Osteogenesis imperfecta	17
5.1 Das Leben von Karin Stöckler.....	17
5.2 Das Leben von Zuhail Soyhan	22
5.3 Vergleich der beiden Erfahrungsberichte	27
6. Allgemeine Bedeutung einer Behinderung in der heutigen Gesellschaft	29
7. Therapieformen und -möglichkeiten	31
7.1 Antiresorptive Therapie	31
7.2 Chirurgisch-orthopädische Maßnahmen	32
7.3 Physiotherapie	32
7.3.1 Bewegungsprogramm	33
7.3.1.1 Atemtherapie.....	33
7.3.1.2 Die Kräftigung der Arm-, Schultergürtel- und Rückenmuskulatur	34
7.3.1.3 Das Sitzen	35

7.3.1.4	Kräftigung der Armmuskulatur	35
8.	Fazit	36
9.	Literatur- und Quellenverzeichnis	38
10.	Abbildungsverzeichnis	40
11.	Anhang A	41

1. Einleitung

*„Nach ein paar Wochen brachten sie mich zu einem >richtigen< Arzt, der mehr als überfordert mit mir war. Er wusste nicht, wie er mich behandeln sollte, denn so verbogene Knochen hätte er überhaupt noch nie gesehen.“
(Soyhan, 2012, Seite 13)*

Die Krankheit, die in diesem Zitat geschildert wird, nennt sich Osteogenesis imperfecta, oder auch „Glasknochenkrankheit“ und ist eine Erkrankung des Bindegewebes und der Knochen, bei welcher sich das Krankheitsbild durch häufige und leichte Brüchigkeit der Knochen auszeichnet. Im Röntgenbild fällt eine hohe Transparenz der Knochen auf, da zu wenig schattengebende Knochensubstanz vorhanden ist. Häufige Symptome der Krankheit sind multiple Frakturen, Kleinwuchs und Verformungen der Wirbelsäule. Die Erkrankung wird in verschiedene Typen eingeteilt, die sich in ihrer Ausprägung und Stärke unterscheiden.

In dieser Arbeit soll der Schwerpunkt auf dem Umgang mit der Krankheit im Alltag von Betroffenen liegen. Um dies authentisch zu beschreiben, wird ein Interview mit Karin Stöckler mit dem Buch „Ungebrochen“ von Zuhail Soyhan verglichen und auf die Probleme und Herausforderungen einer solchen Behinderung eingegangen. Außerdem werden Therapieformen und -möglichkeiten genannt, die das Leben der Betroffenen zumindest erleichtern können, wie zum Beispiel verschiedene Formen der Physiotherapie oder die Möglichkeit mittlere oder schwere Formen der Glasknochenkrankheit mit Bisphosphonaten zu behandeln. Der Blick auf das Thema Behinderung in der heutigen Gesellschaft im Allgemeinen zeigt abschließend auf, dass vor allem auf Inklusion und nicht nur auf Integration geachtet werden muss und dass es genügend Unterstützung und Einrichtungen für Betroffene geben muss, damit alle die Möglichkeit bekommen, ein selbstständiges und selbstbestimmtes Leben führen zu können.

2. Die Krankheit Osteogenesis imperfecta

Im folgenden Kapitel wird Osteogenesis imperfecta erklärt und das Krankheitsbild genauer erläutert.

Der Name Osteogenesis imperfecta stammt aus dem Griechischen „ostéon génesis imperfecta“, wobei „imperfecta“ lateinisch ist – das bedeutet auf Deutsch: „unvollkommene Knochenentstehung“. Die Krankheit wird umgangssprachlich auch oft „Glasknochenkrankheit“ genannt oder mit O.I. abgekürzt. O.I. ist eine erbliche Erkrankung des Bindegewebes, welche eine unvollständige Knochenbildung in Verbindung mit hoher Knochenbrüchigkeit hervorruft. Die Krankheit kennzeichnet sich durch einen verminderten Knochenaufbau und einen verstärkten Knochenabbau. Außerdem ist im Röntgenbild eine erhöhte Transparenz des Knochens zu erkennen, da zu wenig schattengebende Knochensubstanz vorhanden ist. Der Name „Glasknochenkrankheit“ ist davon ableitbar, denn die Knochen können zum einen sehr schnell brechen und zum anderen weisen sie eine glasige Struktur im Röntgenbild auf.

Die Symptome betreffen sowohl das Skelett als auch Organsysteme. Symptome des Skelettes sind zum Beispiel multiple Frakturen, Deformationen der Schädelkalotte, Kleinwuchs, Verformungen der Wirbelsäule und Ausbildung von flachen Wirbelkörpern. Überstreckbarkeit der Gelenke, schwache Muskulatur und übermäßiges Schwitzen sind Symptome der Organsysteme. Außerdem treten häufig so genannte blaue Skleren auf. (Selch, 2019)

Blaue Skleren sind ein klinisch-diagnostisches Symptom, welche auf ein erkranktes Bindegewebe hinweisen und eine Verfärbung des Augenweißes (Sklera des Auges) sind.

Man unterscheidet heutzutage hauptsächlich fünf Typen der Osteogenesis imperfecta, welche sich durch Stärke und Symptome differenzieren lassen.

Typ I: Kennzeichnet sich durch einen leichten Verlauf und wenige Knochenbrüche im Kindesalter, häufiger sind Brüche wieder in der Menopause bei Frauen und ab 60 Jahren bei Männern, selten sind diese jedoch in der Phase eines Neugeborenen. Typisch

für diese Form der Osteogenesis imperfecta sind eine Verbiegung der Wirbelsäule, eine Pectus excavatum (oder auch Trichterbrust) oder eine Pectus carinatum (Hühnerbrust) und außerdem eine hohe Überstreckbarkeit der Gelenke.

Typ II: Diese Form hat einen schweren Verlauf und beginnt schon mit mehrfachen Knochenbrüchen bei der Geburt und einer Atemnot des Neugeborenen durch die vielen Frakturen, die im Bereich des Brustkorbes entstehen. Die Erkrankung führt zu einem Minderwuchs und schlussendlich häufig zum Tod.

Typ III: Dies ist die schwerste Form, bei welcher die Betroffenen jedoch eine Überlebenschance haben. Es kommen gehäuft Brüche in Verbindung mit schlechter Heilung vor. Knochenverbiegungen sind unter anderem im Bereich der unteren Extremitäten ausgebildet. Im Röntgenbild erkennt man eine dünne Knochenrinde, sowie eine Knochenzyste. Dies sind gutartige, tumorähnliche Veränderungen des Knochens, in Form eines zellgefüllten Hohlraumes. Diese Form der Osteogenesis imperfecta hat auch Karin Stöckler, welche ihren Umgang mit der Krankheit in der Form eines Erfahrungsberichtes in dieser Arbeit schildert. (siehe Kapitel 5.1, oder Interview im Anhang)

Typ IV: Dies ist eine variable Form, welche schwer klassifizierbar ist. Die Betroffenen haben jedoch eher graue, als blaue Skleren.

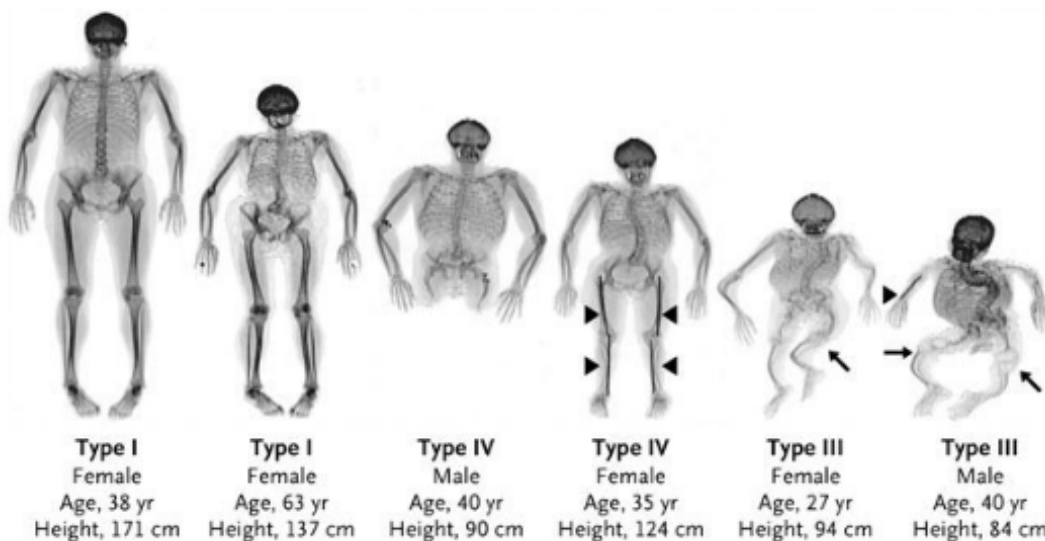


Abbildung 1: verschiedene Röntgenbilder unterschiedlicher Osteogenesis imperfecta Typen (unbekannt, 2020)

Mit diesen vier genannten Typen sind aber 20 Prozent der betroffenen Individuen noch nicht zuordenbar, weshalb man diese 20 Prozent im Typ V zusammenfasst. (Selch, 2019)

3. Knochenaufbau und Heilung von Frakturen

Da es beim Knochenaufbau zwar wenige, aber wichtige Unterschiede zwischen gesunden und an Osteogenesis imperfecta erkrankten Menschen gibt, wird in diesem Kapitel der Knochenbau gesunder Menschen beschrieben und den Veränderungen des Knochens bei O.I. gegenübergestellt.

3.1 Knochenaufbau gesunder Menschen

Der Knochen ist von der Knochenhaut, dem Periost umgeben, welches schmerzempfindlich ist und eine wichtige Funktion bei der Heilung und Ernährung des Knochens hat. Unter der Knochenhaut ist eine Rindenschicht, die Kortikalis oder auch Knochenrinde genannt, welche den harten Teil des Knochens bildet. In der Mitte des Knochens befindet sich die Spongiosa, welche aus vielen kleinen Hohlräumen mit gelbem oder rotem Knochenmark besteht, wobei das gelbe Knochenmark für die Fetteinlagerung und das rote für die Blutzellenbildung zuständig sind. (Selinger, 2014)

Bei den Röhrenknochen besteht die Kortikalis aus Osteonen, diese sind wiederum aus Knochenzylindern aufgebaut, welche bis zu fünf Millimeter lang sind und aus fünf bis zwanzig Ringen bestehen. Die Querverbindungen dieser nennt man Volkman-Kanäle und in diesem Rohrsystem verlaufen vom Periost herleitende Blutgefäße und Nervenfasern. Bei platten Knochen besteht die Knochenrinde aus versetzten Knochenplättchen.

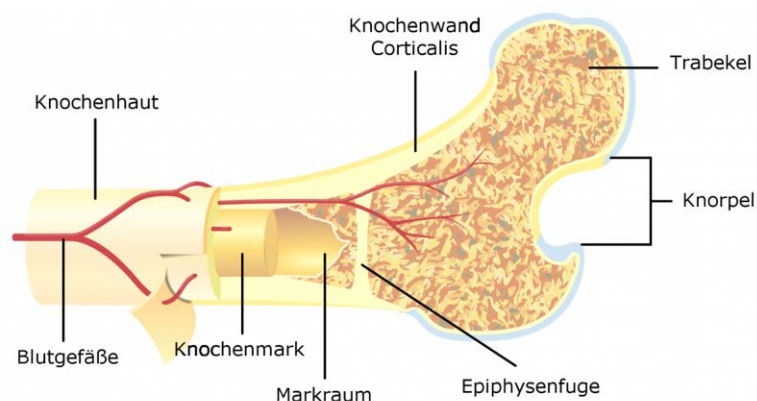


Abbildung 2: Aufbau eines Röhrenknochens (unbekannt, 2019)

Ein anderer Aufbau ist beim axialen Skelett zu finden (zum Beispiel bei einem Schädelknochen, der Wirbelsäule oder beim Becken), denn diese Knochen bestehen aus einer festen Hülle mit einem Schwamm im Inneren. Die Knochenbälkchen sind bei genauem Betrachten exakt an die Belastungslinien angepasst und je dichter diese sind, desto stabiler ist der Knochen.

Das Knochenmaterial wird regelmäßig ausgetauscht und erneuert, um altes Knochengewebe zu ersetzen oder beschädigte Knochen zu reparieren. Diese Aufgabe übernehmen die Osteoklasten, welche den alten und schwachen Knochen abbauen. Charakteristisch für diese ist eine stark gefaltete Zellmembran auf der Knochenoberfläche. Im Gegensatz dazu bauen die Osteoblasten den Knochen wieder auf, diese stammen von mesenchymalen Stammzellen ab und wandeln sich vor allem in Osteozyten um.

Die Hauptfunktion der Osteoblasten ist die Synthese der Knochenmatrix, das ist die organische Grundsubstanz des Knochens und diese wird von Osteoblasten gebildet. Osteozyten sind knochenüberwachende Zellen, sie bilden sich auf der Knochenoberfläche. Sie werden in neues Knochengewebe eingebaut. Ihre Verbindung sind verzweigte Kanäle und sie spielen eine wichtige Rolle beim Transport von organischen und anorganischen Stoffen im Inneren des Knochens. Außerdem registrieren die Osteozyten das Altern des Knochens und leiten seinen Umbau ein. Diese sind also folglich in den Prozess des Knochenumbaus und in den Kontrollmechanismus miteingebunden.

Endostzellen sind knochenschützende Zellen und bedecken 80 bis 95 Prozent der Oberfläche des Knochens. Sie stammen von den inaktiven Osteoblasten ab und bilden eine Schutzschicht mit der darunter liegender Kollagenmembran. Außerdem sind sie eine funktionelle Überwachungseinheit mit dem verbundenen Kanalsystem der Osteozyten. Sie werden auch *Lining Cells* genannt und ihnen wird eine neue Funktion in der Aktivierungsphase der Osteoklasten zugeschrieben, denn diese stoßen den Umbauzyklus des Knochens an.

Auch die Knochenmarkzellen spielen eine wichtige Rolle im Knochenaufbau. Das Knochengewebe ist funktionell und strukturell eng mit der Hämatopoese (Bildung der Zellen des Blutes), dem Knochenmarkstroma und dem Gefäßsystem verbunden. (Bartl et al., 2014, Seite 23-29)

3.2 Knochenaufbau an O.I. erkrankter Menschen

Wenn jetzt nur eine Aminosäure des Moleküls falsch eingebaut ist, führt das zu einer defekten Strukturierung des Moleküls. Daraus folgt wiederum eine gestörte Helixstruktur des Kollagens, was eine schlechte Qualität des Knochengewebes mit schnellem Abbau durch die Kollagenasen hervorruft. (Bartl, 2008, Seite 182)

Die häufigste Ursache (bei 95 Prozent) von Osteogenesis imperfecta ist eine Mutation, die zu einer Veränderung des Kollagen-Typs 1 führt.

Das Kollagen-Typ 1 ist ein vorherrschendes Eiweiß im Knochen und Teil der Gruppe der Bindegewebstypen, von welchen zur Zeit 25 Typen bekannt sind. Es besteht aus drei Eiweißketten in Form einer engen Spirale, also einer Triple-Helix und hat eine stabile Struktur. Diese Eiweißstränge sind jedoch nicht identisch, denn zwei Ketten werden von der Erbanlage COL1A1 bestimmt und eine Kette der Erbanlage COL1A2. Das Gen im Knochen besteht aus dem Kollagen-Typ 1. Bei Osteogenesis imperfecta tritt entweder eine Mutation des Gens COL1A1 oder des Gens COL1A2 auf, was bei 90 Prozent der Betroffenen der Fall ist.

Man kann ein bestimmtes Muster der Mutation erkennen, denn bei milden Formen der O.I. gibt es eine Mutation am N-terminal, welches den ersten Baustein der Eiweißkette benennt. Bei einer schweren Form ist die Mutation jedoch an dem anderen Ende, nämlich am C-terminal, dem letzten Baustein der Eiweißkette. Hinweise auf den Ort der Mutationen erlangt man durch Untersuchungen auf Eiweißebene.

Bei Osteogenesis imperfecta wird nun die Faltung der Ketten durch den Einbau einer falschen Aminosäure, gestört. Darum werden die Kettenenden länger geöffnet und dies führt zu einer Störung der Knochenstruktur. (Kennerknecht, 2011, Seite 4-6)

3.3 Heilung von Frakturen bei gesunden Menschen

Frakturheilung ist der Heilungsprozess eines Knochendefektes, wobei eine Fraktur die vollständige Durchtrennung eines Knochens durch eine Gewalteinwirkung bedeutet, die die Elastizität und Festigkeit des Knochens betrifft.

Eine Fraktur kann über zwei Abläufe heilen, es gibt die primäre und die sekundäre Heilung:

Die primäre oder auch direkte Heilung: Diese Heilung erfolgt, wenn das Periost nicht zerstört ist oder die Frakturrenden sich noch berühren. Der Knochen heilt ohne eine sichtbare Kallusbildung, also ohne röntgenologisch darstellbares Narbengewebe des Knochens. Wenn der Frakturspalt kleiner als ein Millimeter ist, dann wächst das kapillarreiche Bindegewebe in den Frakturspalt ein. Osteoprogenitorzellen (Vorstufe der Osteoblasten) aus dem Endost (aus dünner Bindegewebsschicht) und aus dem Periost lagern sich um Kapillaren und bilden die Osteonen. Diese sind zuerst parallel zur Bruchoberfläche gerichtet und später werden die Osteonen durch den Erosionstunnel zur Längsachse des Knochens umstrukturiert. Nach circa drei Wochen ist der Knochen schließlich wieder funktionsfähig.

Die sekundäre oder indirekte Heilung: Diese Art der Heilung ist der Wundheilung sehr ähnlich und besteht aus fünf Phasen unter der Bildung eines Kallus.

1. Die Verletzungsphase: Durch die Gewalteinwirkung kommt es zu einer Verletzung des Periosts, der Kortikalis und des Knochenmarkes und daraus folgt ein Hämatom in dem Frakturspalt.
2. Die Entzündungsphase (auch inflammatorische Phase): Dann dringen die Zellen der Immunabwehr (Makrophagen, Granulozyten und Mastzellen) ins Hämatom ein und sondern unter anderem Histamin, ein Gewebshormon, und Heparin, welches hemmend auf die Gerinnungskaskade wirkt, ab.
3. Granulationsphase: Nach der Entzündungsphase bildet sich im Bluterguss bereits ein Netz aus Fibrin und Kollagen und der Bluterguss wird durch Granulationsgewebe mit Fibroblasten, Kollagen und Kapillaren ersetzt. Die Osteoklasten bauen nun die schlecht durchblutete Knochensubstanz ab und die Osteoblasten bilden einen neuen Knochen im Bereich der Knochenhaut.
4. Phase der Kallushärtung: Jetzt erfolgt die Aushärtung des Kallus, der durch Mineralisation gebildet wurde. Der Geflechtknochen entsteht, seine Struktur ist

durch die einsprossenden Kapillaren vorgegeben und orientiert sich im Verlauf an der Richtung der Belastungsachse.

5. Phase des Umbaus (Modeling und Remodeling): Der Geflechtknochen wird in einen lamellären Knochen umgewandelt und es kommt zu einer Wiederherstellung der Knochenstruktur durch eine nutritive Versorgung. Die Wiederherstellung der Knochenstruktur einschließlich des Markraumes, welcher ein Hohlraum des Knochens ist, ist der Vorgang des Remodelings, welcher zwischen sechs und 24 Monate andauern kann. (Selch, 2019)

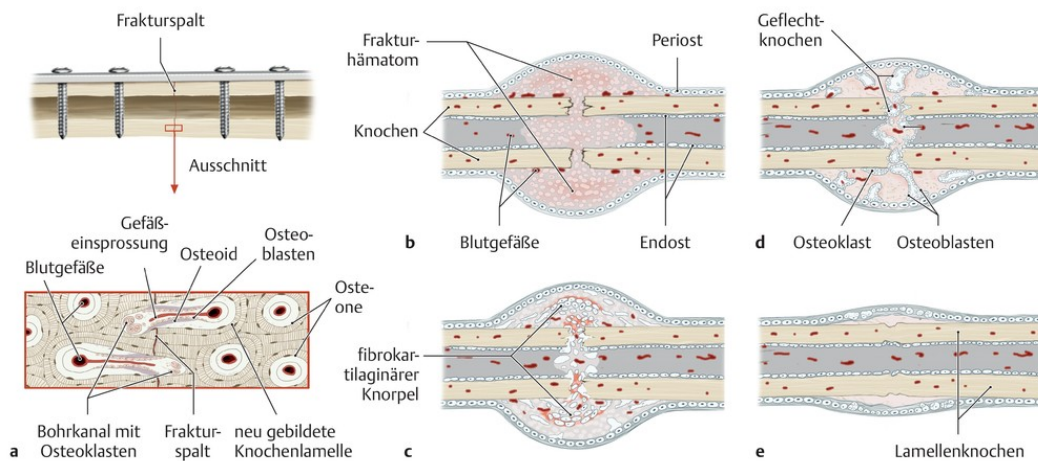


Abbildung 3: Direkte (a) und indirekte (b-e) Frakturheilung: a) Direkte Frakturheilung, b) Verletzungsphase, c) Entzündungsphase, d) Phase der Kallushärtung, e) Remodelling - Phase (Niethard et al., 2014)

3.4 Heilung von Frakturen bei an O.I. erkrankter Menschen

Die Frakturheilung bei an Osteogenesis imperfecta erkrankten Menschen funktioniert grundsätzlich wie die Heilung bei gesunden Knochen. Der einzige Unterschied ist, dass die Knochen sich wieder fehlerhaft und mit der Mutation des Kollagen-Typ 1 aufbauen und möglicherweise die Wiederherstellung des Knochens etwas verzögert ist. Daraus folgt, dass die Knochen natürlich weiterhin so brüchig sind und eine glasige Struktur auf dem Röntgenbild aufweisen. Außerdem brauchen die Patienten mehr Geduld bei der Heilung der Frakturen. (Attal, 2019)

4. Erbliche bzw. genetische Voraussetzungen

Die genetischen Ursachen bei O.I. sind weitgehend geklärt, doch die Regeln der Vererbung sind noch nicht gänzlich erforscht.

Laut Kennerknecht vererbt sich Osteogenesis imperfecta meistens autosomal-dominant, das bedeutet, dass eine einzelne veränderte Erbanlage reicht, damit das genetische Merkmal im Phänotyp in Erscheinung tritt. Das führt dazu, dass die Kinder von Betroffenen zu 50 Prozent die defekte Erbanlage erben und auch erkranken.

Autosomal-dominante Erkrankungen können über Generationen hinweg auftreten und das mit unterschiedlicher Ausprägung. Daher spricht man von einer unterschiedlichen Expressivität. (Kennerknecht, 2011, Seite 4-6)

Bei Betroffenen der Familie mit einer COL1A1- oder COL1A2-Mutation kann es auch bei zehn Prozent zu einem weiteren betroffenen Kind führen, auch wenn die Eltern keine Symptome zeigen und keine Mutationsträger sind.

Denkbar ist aber auch ein autosomal-rezessiver Erbgang, was bedeutet, dass auf beiden homologen Chromosomen, von Mutter und Vater ererbt, eine veränderte Erbanlage vorhanden ist, was zu einer Ausprägung der Krankheit führt. Dann sind beide Elternteile Überträger und die Wiederholungswahrscheinlichkeit bei Geschwistern liegt bei 25 Prozent. (Kennerknecht, 2011, Seite 4-6)

Auch Mutationen in den Genen OSX und SERPINF1 sind möglich, welche eine wichtige Funktion in der Knochenhomöostase, das heißt bei einer exakten Balance von stetigem Knochenaufbau (durch Osteoblasten) und stetigem Knochenabbau (durch Osteoklasten), haben.

Mutationen in autosomal-rezessiven Genen kommen bei zwei bis fünf Prozent der Betroffenen vor und dann in der Regel in Form einer schweren letalen Form.

In der verwendeten Literatur hat das zu einer Erweiterung der Silence Klassifikation um den Typ VI bis VIII geführt, doch diese Einteilung beruht nur auf der Genetik und nicht auf der klinischen Symptomatik, deshalb wird die Erweiterung der Nomenklatur nicht allgemein akzeptiert. (Kennerknecht, 2011, Seite 6)

Die klassische Klassifikation der Osteogenesis imperfecta basiert auf der klinischen Präsentation, den radiologischen Befunden und dem Vererbungsmuster und umfasst den Typ I bis zum Typ IV. (unbekannt, 2020)

5. Umgang im Alltag mit Osteogenesis imperfecta

Dieses Kapitel widmet sich dem Umgang im Alltag mit der Glasknochenkrankheit, welche Beeinträchtigungen die Krankheit mit sich bringt und welche Auswirkungen sie auf die Lebensqualität der Betroffenen hat. Dies alles aus der Sicht von Erkrankten selbst.

5.1 Das Leben von Karin Stöckler

Der folgende Erfahrungsbericht basiert auf dem Interview mit Karin Stöckler, siehe Anhang.

Karin Stöckler wurde 1968 mit Osteogenesis imperfecta Typ 3, als Kind von Ingrid und Kurt Stöckler geboren.



Abbildung 4: Karin als Neugeborenes

Damals war die Erbkrankheit noch nicht weit erforscht, weswegen man der Mutter nach der Geburt mitteilte, dass der schlimmste Fall eingetreten sei und, dass ihre Tochter bald sterben werde. Karin kam mit Serienbrüchen zur Welt, was durch die natürliche Geburt noch verstärkt wurde. Kinder, die heutzutage mit O.I. geboren werden, werden mit einem Kaiserschnitt zur Welt gebracht, um weitere Brüche zu verhindern. Zwei Tage nach der Geburt war schließlich klar, dass Karin unter der Glasknochenkrankheit leidet, und sie wurde umgehend im Krankenhaus notgetauft.

Natürlich ist so eine Nachricht für Eltern zuerst einmal ein großer Schock und löst Überforderung im Umgang mit dem Kind aus. Denn schon bei der kleinsten falschen Bewegung des Babys können sämtliche Knochen brechen. Da die Familie Stöckler

schlechte Erfahrungen mit den Ärzten gemacht hatte, beschloss sie, nicht länger im Krankenhaus zu bleiben, sondern ihr Kind mit nach Hause zu nehmen. Unter anderem wurde ihnen mitgeteilt, dass Karin keine Schmerzmittel mehr bekomme, da das alles nichts mehr bringen würde. Kurt nahm sich daraufhin unbezahlten Urlaub und Karin kam mit nach Hause. Sie musste zwar schon „in Watte gepackt“ werden, aber trotzdem durfte sie vor allem später auch immer Kind sein.

Im Säuglingsalter durfte die Mutter Ingrid Karin nicht stillen, denn die Gefahr, dass Knochen brechen könnten, war zu hoch. Außerdem musste sich Karin nur wegen irgendetwas erschrecken und schon hat es wieder „geknackst“. Auch für Karins zwei Jahre ältere Schwester Brigitte war das keine einfache Zeit, denn sie durfte nicht einmal an den Kinderwagen ankommen. Später aber durfte Karin von Dreirad bis zu Rollschuhen alles fahren, denn ihren Eltern war es immer wichtig, dass sie trotz ihrer Krankheit eine schöne Kindheit erleben konnte.

Doch natürlich sind vor allem im Kindesalter immer wieder Brüche entstanden, die man dann ohne einen Gips einfach wieder irgendwie zusammenwachsen ließ.

Mit circa zwei Jahren brachte man sie nach Kempten (Deutschland) in eine Klinik, von welcher man sich Wunder erhoffte. In dieser Klinik konnte man aber auch nicht weiterhelfen, woraufhin Karin wieder mit nach Hause genommen wurde – aus Sorge, sie könnte nur ein Versuchskaninchen für die Ärzte sein. Ab diesem Zeitpunkt war Karin nie wieder für längere Zeit in einem Krankenhaus und Brüche wurden einfach mit einem Verband verbunden.

Später ließen sich dann aber die Krankenhausbesuche nicht mehr vermeiden, als sie sich zum Beispiel mit zwölf Jahren den Oberschenkel gebrochen hatte. In diesem Falle war der Aufenthalt stationär nötig.

Mit ungefähr zwei Jahren hatte Karin begonnen mit kleinen Achselkrücken zu laufen, die ihr Vater eigens für sie gebaut hatte. Denn sie hatte ihren Nachbarn mit Krücken laufen sehen und wollte das dann auch unbedingt selbst ausprobieren.



Abbildung 5: Karin mit ihren Achselkrücken

Der Kindergarten wäre zu gefährlich gewesen, aber der Besuch der öffentlichen Volksschule in Lochau wurde Karin möglich gemacht. Ihre Eltern mussten darum kämpfen und unterschreiben, dass sie die Verantwortung übernehmen, falls ihrer Tochter irgendetwas passieren sollte. Karin wurde total in die Klasse aufgenommen und durfte überall dabei sein – das war auch selbstverständlich für alle Mitschülerinnen und Mitschüler. In der Schule hatte sie einen roten Bürostuhl mit weißen Punkten und einer Aluminiumkette, damit für sie nicht die Gefahr bestand herunterzufallen. Auf diesem sitzend schoben ihre Mitschülerinnen und Mitschüler sie überall hin. Wenn sich Karin dann aber doch wieder einmal etwas gebrochen hatte (wie den Oberschenkel zum Beispiel) und sie mit einem Becken-Bein-Gips bis zum Bauchnabel zu Hause liegen musste, kamen ihre Mitschüler und Mitschülerinnen zu ihr nach Hause und auch Lehrerinnen und Lehrer halfen ihr dabei, den verpassten Stoff nachzuholen. Darum musste sie trotz teilweise langer Fehlzeiten nie eine Klasse wiederholen.

„Die Schulzeit war eine der schönsten Zeiten in meinem Leben. Ich war immer mitten drin und überall dabei.“ (Stöckler, 2019)

Auch in der Hauptschule war Karin mitten im Geschehen und die anderen Kinder machten mit ihr gemeinsam jeden Blödsinn. Ihre Mutter brachte sie zuerst noch mit einem Kinderwagen zur Schule und später mit dem Moped oder mit dem Fahrrad. Als sie dann später die Handelsschule in Bregenz besuchte, konnte sie mit einem Schüler-

Transportbus des Schülerinnen- und Schülerheimes Mäder von ihrem Wohnort Lochau nach Bregenz fahren. Während dieser Zeit durfte Karin sogar ohne ihre Mutter – bestens aufgehoben in der Klassengemeinschaft – auf Wienwoche mitkommen.

Da man die Brüche im Kindesalter einfach zusammenwachsen lassen hatte, hatte sie ihre erste Operation erst im Erwachsenenalter – eine Operation an ihrem Ohr, da der Oberschenkel damals noch nicht operiert wurde. Denn bei Osteogenesis imperfecta Typ 3 tritt oft eine Otosklerose auf. Das bedeutet, dass der Steigbügel festwächst und dies vermindert das Hörvermögen. Das wurde durch zwei Operationen am linken Ohr und mit einer am rechten Ohr in Würzburg behandelt.

Als junge Erwachsene kämpfte Karin um mehr Selbstständigkeit. Um den Autoführerschein machen zu dürfen, musste sie zuerst zum Amtsarzt, welcher sie auf ihre körperliche Eignung für das Lenken eines Autos untersuchte. Nachdem sie grünes Licht von diesem bekommen hatte, musste sie noch in die Prüfhalle nach Lauterach zu einem technischen Sachverständigen, welcher begutachten musste, ob man ein Auto nach Karins Bedürfnissen umbauen kann. Da der Amtsarzt dabei war, konnte dieser den Techniker überzeugen und so stand dem Führerschein nichts mehr im Weg. Dann musste nur noch ein Auto gefunden werden, das man auf die Anforderungen (Sitzhöhenverstellung, Automatik, Brems- und Gashebel) umbauen lassen konnte.

Auch in der Berufswahl hatte die Krankheit natürlich einen gewissen Einfluss, denn eigentlich wäre Karin gerne Floristin geworden, doch da war schnell klar, dass dies wegen ihrer Behinderung nicht möglich ist und sie ihre Berufswahl auf Bürojobs beschränken würde müssen. Ihr erster Job war in der Gemeinde Lochau, den sie nach ein paar Adaptionen im Gemeindehaus und nach ein bisschen Druck ihrer Eltern bei der Gemeinde antreten konnte. Dort musste Karin aber zum Beispiel noch eine kleine Treppe überwinden, um in ihr Büro zu gelangen, was heute mit fortgeschrittener Krankheit nicht mehr möglich wäre.

Die Arbeit in einem Büro hat ihr schon immer gefallen und ihre Aufgaben in der Gemeinde waren vielseitig. Heute arbeitet Karin beim ÖZIV-Landesverband Vorarlberg, eine Interessensvertretung für Menschen mit Behinderungen. Dort hat sie davor schon nebenbei ehrenamtlich mitgearbeitet, hat eine Jugendgruppe mitaufgebaut, war dann

eine Weile Schriftführerin und wurde dann stellvertretende Obfrau und ist nun schon seit zehn Jahren die geschäftsführende Präsidentin. Das alles, obwohl sie anfangs nichts mit behinderten Menschen zu tun haben wollte. Aber eine Reise für Menschen mit Behinderungen des Vereines Möwe hat sie schnell vom Gegenteil überzeugt.

Um Rückenschmerzen vorzubeugen, macht Karin schon seit einiger Zeit regelmäßig Physiotherapie. Mit dieser Therapieform hat sie nach einer Fraktur im Landeskrankenhaus Bregenz begonnen. Doch alle Physiotherapeuten mussten sich neu an das Thema Glasknochenkrankheit herantasten, weil keiner davor mit der Krankheit in Berührung gekommen war. Da sie 2019 eine Operation am Oberschenkel hatte, wurden ihr Hausbesuche einer Physiotherapeutin verschrieben. Auch diese Therapeutin musste verschiedene Therapien ausprobieren, um herauszufinden, welche bei Karin am besten funktionieren. Es gibt nur wenige Zentren in Europa, wo speziell ausgebildete Fachleute arbeiten – zum Beispiel in Köln. Karin hat einmal in der Woche Physiotherapie, bei welcher sie aktiv mitmachen muss und einmal in der Woche erhält sie eine mobile Massage, welche rein der Linderung der Schmerzen und Lockerung der Muskulatur dient. Diese regelmäßigen Therapien helfen vor allem gegen Alltagsbeschwerden und dabei, fit zu bleiben.

Seit ihrem Oberschenkelbruch 2016 ist die Beeinträchtigung durch ihre Erkrankung deutlich größer geworden, denn durch die entstandenen Schmerzen kann Karin jetzt nicht mehr hinknien oder auch nicht mehr am Boden kriechen. Das führt dazu, dass sie zum Beispiel im Haushalt manche Arbeiten nicht mehr verrichten kann. Durch diesen Bruch ist sie nicht mehr so mobil wie früher. Vom Boden auf das Bett oder auf die Couch kommt sie zum Beispiel auch nicht mehr, was sie in ihrer Bewegungsfreiheit auch in der eigenen Wohnung stark einschränkt. Doch nach einer weiteren Operation im März 2019 besteht die Hoffnung auf eine Besserung der Schmerzen. Alles in allem macht sich langsam auch das Alter bemerkbar, denn Karin braucht mehr Ruhe- und Erholungsphasen. Vieles geht einfach nicht mehr so leicht wie früher.

Für ihre Zukunft wünscht sich Karin natürlich vor allem Gesundheit und, dass sie noch lange ein selbstständiges Leben führen kann und nicht auf Hilfe angewiesen ist. Denn eine Angst ist zum Beispiel, dass die Krankheit wieder stärker zurückkommen könnte,

weil in den Wechseljahren und der damit bedingten Hormonumstellung der Knochenabbau wieder stärker zunimmt. (Stöckler, 2019)

„Aber man darf sich nicht wahnsinnig machen und man muss immer seinen Weg finden und daran glauben, dass alles soweit gut geht.“ (Stöckler, 2019)



Abbildung 6: Karin heute

5.2 Das Leben von Zuhail Soyhan

Als interessanten Vergleich zum Werdegang von Karin Stöckler behandelt die Arbeit nun das Leben von Zuhail Soyhan anhand des Buches „Ungebrochen“, welches von ihr selbst verfasst wurde und 2012 erschienen ist.

Zuhail wurde 1965 in der Türkei geboren und ist auch dort die ersten Lebensjahre in ihrer Familie aufgewachsen. Sie hatte als kleines Mädchen nie irgendwelche besonderen Auffälligkeiten, außer dass sie immer schon zart und klein gewesen ist. Sie konnte auch ganz normal laufen. Als sie jedoch drei Jahre alt war, passierte ein schweres Erdbeben in ihrer Heimat, wobei sie verschüttet wurde und auf Grund eines Hohlraumes zwischen den Trümmern am Leben gehalten wurde. Zuhail wurde erst nach sieben Stunden Suche, obwohl alle schon die Hoffnung verloren hatten, mit zerschmetterten Knochen gefunden. Mit diesen vermehrten Knochenbrüchen wurde sie zu einem Arzt gebracht, dort aber nur notdürftig verbunden und wieder nach Hause geschickt. In den folgenden Tagen besuchten sie einen „Knochenexperten“, welcher die Knochen erneut brach, um sie „richtig“ zu schienen. Doch das half auch nicht, denn die Arme und Beine hatten sich verformt, wie Wachs.

Da ihre Beine durch die Folgen des Unfalls krumm waren, konnte sie von nun an nur noch auf dem Hosenboden herum robben.

Zuhal konnte man in der Türkei nicht weiterhelfen, weswegen ihre Familie acht Monate nach dem Unglück beschloss, nach Deutschland auszuwandern. Erst einmal nur bis ihre Tochter geheilt war. Zuhal wurde in der Orthopädischen Klinik in München untergebracht, wo sie die folgenden drei Jahre verbringen sollte. Ohne zunächst die deutsche Sprache überhaupt zu sprechen oder zu verstehen und vollkommen alleine. In dieser Zeit hatte sie viele Operationen, denn die Ärzte wollten die verbogenen Knochen begradigen, was mit sehr großen Schmerzen verbunden war.



Abbildung 7: Zuhal mit ihrem Vater, als sie in der Klinik in München war (Dorner, 2013)

„Es kam gelegentlich vor, dass ich am Morgen mit einem gebrochenen Arm oder Bein aufwachte, weil ich mich im Schlaf entweder irgendwo gestoßen, mich erschreckt oder zu schnell bewegt hatte. Es reichte schon eine bloße Anstrengung oder ein etwas festerer Stoß, und schon war wieder ein Knochen gebrochen.“ (Soyhan, 2012, Seite 28)

Sie wurde in dieser Klinik gut von den Schwestern gepflegt und umsorgt und hatte dort trotz einigen Knochenbrüchen und schmerzhaften Operationen eine gute Zeit. Den Kontakt zu ihrer Familie hat sie über die Jahre jedoch verloren, da sie zwar ziemlich schnell die deutsche Sprache lernte, aber somit das Türkische auch immer mehr verlernte. Als die Eltern schließlich erfuhren, dass ihre Tochter unter Osteogenesis imperfecta leidet und dass sie mit dieser Behinderung ihr Leben lang zurechtkommen müsse, beschlossen sie für immer in Deutschland zu bleiben.

Mit fast acht Jahren durfte Zuhal zur Schule. Diese Schule mit dem Namen „Heim für Körperbehinderte“ war direkt neben der Klinik und war fortan ihr neues Zuhause. Noch bis 1968 führte dieses Heim den Namen: „Königliche Landesanstalt für krüppelhafte Kinder“.

Neben ihrer Krankheit hatte Zuhal auch immer mit ihrer ursprünglichen Herkunft zu kämpfen, denn in diesen Heimen hatte ihr Name immer den Zusatz „die kleine Türkin“ und trotzdem bekam sie Schweinefleisch serviert und musste den Teller auch leer essen. Es ging ziemlich willkürlich zu und die Kinder mussten ihre Betreuerinnen für alles um Erlaubnis bitten und hatten ein „Nein“ ohne jeden Kommentar zu akzeptieren. Die Höchststrafe für die Kinder war das Gartenverbot, denn das war der einzige Ort, wo sie unter sich waren und auch mit den Jungs reden durften, denn von denen waren die Mädchen sonst strikt getrennt.

Ihre Beine waren über die Zeit noch krummer geworden und die Operationen führten keineswegs die ersehnte Besserung herbei. Beim Laufen mit ihren Gehschienen stieg bei jeder Belastung die Gefahr, dass sie sich einen komplizierten Bruch zuzog. Darum konnte sie sich fortan nur noch mit dem Rollstuhl fortbewegen. Dies konnte weitere Brüche jedoch auch nicht verhindern. Nach jedem Bruch folgten Vorwürfe der Erzieherinnen, so dass sich Zuhal irgendwann davor scheute, Bescheid zu geben, wenn sie sich erneut etwas gebrochen hatte. Sie fing also an, die Brüche zu verheimlichen bis es jemand zufällig bemerkte. Ihre schulischen Leistungen waren aber trotz der schweren gesundheitlichen und sozialen Lage im Heim immer gut.

Später besuchte sie die Wirtschaftsschule im gleichen Haus, denn das war die einzige weiterführende Schule, die überhaupt in Frage kam.

Mit 18 Jahren verließ sie das Heim, wohnte bei ihren Eltern und besuchte eine achte Klasse der Realschule. Das war aber nicht die optimale Situation, denn ihre Brüder mussten sie immer einige Treppen bis zur Wohnung hochtragen.

Circa ein halbes Jahr später zog Zuhal dann mit einer Bekannten zusammen und finanzierte die Miete durch Unterhaltszahlungen des Sozialamtes. Notgedrungen musste sie nun also mit ihrem Rollstuhl Rolltreppen fahren, um zur U-Bahn zu gelangen, denn damals gab es noch selten Aufzüge. Dabei brauchte sie aber die Hilfe von Passanten.

Doch alle, die sie um Hilfe bat waren entweder „taub“, drehten sich weg oder hatten es auf einmal sehr eilig. Darum musste sie oft vier bis fünf Menschen bitten, bis ihr jemand half.

Zuhal beschloss, dass sie nicht mehr in die Schule gehen will und bewarb sich intensiv um Ausbildungsplätze zur Rechtsanwaltsgehilfin, Bürogehilfin, Bürokauffrau, Goldschmiedin und Zahntechnikerin. Die Absagen kamen jedoch nach zwei oder drei Tagen (oder auch gar nicht) mit den Begründungen nicht vorhandener Barrierefreiheit in den Büros, viel zu hohe Schränke oder zu schwere Geräte. Ihr wurde keine Chance auf ein Vorstellungsgespräch gegeben.

Sie fing an unter ihrer Situation zu leiden: Unter dem Rollstuhl und vor allem darunter, dass sie so klein war. Außerdem störten sie die Blicke der Menschen auf der Straße, die sich regelmäßig den Hals verrenkten. Hinzu kam, dass ihr klar war, dass es schwer werden würde je einen Mann zu finden, der in ihr etwas anderes sehen würde, als nur eine Rollstuhlfahrerin.

„Als behinderter Mensch wird man ohnehin als Neutrum wahrgenommen.“
(Soyhan, 2012, Seite 102)

Fast ein ganzes Jahr litt sie unter Depressionen, bis sie eines Tages beschloss, dass sich etwas ändern muss. Sie zog also mit einem Schulkollegen in eine neue Wohngemeinschaft. Ihre Schulabschlüsse holte sie über den zweiten Bildungsweg nach. Sie hätte sich aber viel Zeit sparen können, wenn sie gleich gefördert worden wäre. Denn der zweite Bildungsweg war enorm anstrengend und verlangte viel Disziplin.

Mit Mitte 20 beschloss sie, die Hochschule für Politik in München zu besuchen und wollte auch den Führerschein machen, um komplett unabhängig zu sein. Dafür brauchte sie ein technisches Gutachten, um festzustellen wie man ein Fahrzeug umrüsten muss, damit sie es selbstständig fahren kann. Dies verlief völlig unproblematisch (Pedalanpassung, Sitzerrhöhung,...). Zusätzlich benötigte sie aber auch noch eine medizinisch-psychologische Untersuchung. Die medizinischen Tests stellten kein Problem dar, denn ihre Reaktionszeit und Wahrnehmung waren gut. Bei dem Gespräch mit dem Psychologen musste sie allerdings von ihrer Kindheit erzählen und dieser stellte fest,

dass sie ein unverarbeitetes Trauma habe und kam zu dem Schluss, dass das Auto und sie natürliche Feinde seien und sie würde sich sicher ihr Leben nehmen, sobald sie Auto fahren würde. Als Zuhail sich wehrte und protestierte, beschleunigte er ihr zusätzlich noch ein Kontrollproblem mit ihren Aggressionen. Daraufhin bestand sie auf ein weiteres Gespräch mit einem anderen Psychologen, der alles nochmals abfragte und kein Problem sah, dass sie den Führerschein nicht machen könne. Zwei Tage später hatte sie ihre erste Probefahrt, bei der ihr der Fahrlehrer einen Thron aus Polstern, Kissen und Schaumstoffstücken machte, damit sie aus dem Auto sah.

Beruflich führte ein Zufall Zuhail zum Bayerische Fernsehen: Der Sender war auf der Suche nach Teilnehmenden für die Jugendsendung „Live aus dem Schlachthof“, bei welcher das Leben von Behinderten und Vorurteile gegen diese behandelt wurde. Zuhail blieb, machte ein Praktikum und beschloss Journalistin zu werden. In der Journalistenschule machte sie sich zuerst große Sorgen wegen der Treppen im Gebäude, denn es gab keinen Fahrstuhl. Doch über diese gefürchteten Stufen halfen ihr jeden Tag Kommilitonen. Schlussendlich hatte sie dann eine Ausbildung zur Redakteurin und sämtliche Praktika absolviert.

Ihr erstes Angebot war, an einer Unterhaltungsshow für den ARD mitzuarbeiten. Dann bewarb sie sich bei einer Produktionsfirma, die eine erfolgreiche Sendereihe für ein Millionenpublikum produzierte und bekam dort auch eine Zusage.

„Ich stand nun endlich auf meinen eigenen Beinen – vielmehr: Ich saß nun endlich auf meinen eigenen vier Rädern.“ (Soyhan, 2012, Seite 179)

1999 reiste Zuhail erneut in die Türkei. Dort begann in einer Nacht alles zu vibrieren und das Haus wackelte in alle Richtungen gleichzeitig – überall krachte und klirrte es. 47 Sekunden lang wurde das Dorf mit einem Erdbeben der Stärke 7,6 erschüttert. Zuhail lag wie versteinert in ihrem Bett und rechnete damit, dass das Haus jeder Zeit einstürzen würde. Sekunden fühlten sich wie Stunden an. Ohne Hilfe wäre sie verloren gewesen, doch ein Verwandter kam schließlich und rettete sie aus dem Haus.

„Mein Körper war während des Bebens derart angespannt, dass ich Angst hatte, meine Knochen würden gleich brechen.“ (Soyhan, 2012, Seite 190)

Zum Glück passierte ihrer Familie direkt nichts, doch sicher haben einige Menschen in dieser Nacht ihre Familien verloren.

Heute steht Zuhail für „Wir in Bayern“ vor der Kamera und ist auch für die Sendung „grenzenlos“ tätig.

„Ab und zu werde ich gefragt, woher ich all die Energie nehme und wie ich das alles geschafft habe und noch schaffe. Dann antworte ich: mit viel Unterstützung von Menschen, die keine Probleme mit meiner Behinderung hatten und mir trotzdem etwas zutrauten. Und durch meinen Glauben an mich selbst und meine Hoffnung auf ein gutes Leben, die ich nie aufgegeben habe.“ (Soyhan, 2012, Seite 219)



Abbildung 8: Aktuelles Foto von Zuhail Soyhan (2018) (unbekannt, 2018)

5.3 Vergleich der beiden Erfahrungsberichte

Die Erfahrungsberichte von Karin Stöckler und Zuhail Soyhan zeigen sowohl Gemeinsamkeiten als auch große Unterschiede, denn im Gegensatz zu Karin, wuchs Zuhail in verschiedenen Heimen auf und hatte neben ihrer Behinderung auch noch mit ihrer Herkunft zu kämpfen. Karin hingegen hatte eine schöne Kindheit und konnte behütet bei ihren Eltern zuhause aufwachsen. Daran erkennt man, dass zumindest noch bis vor circa 40 Jahren die ursprüngliche Herkunft eine entscheidende Rolle gespielt hat.

Den Eltern von Zuhal war es nicht so gut möglich, sich um sie zu kümmern, denn sie konnten anfangs weder Deutsch sprechen, noch wussten sie genau, wie ihrer Tochter am besten zu helfen sei, denn ursprünglich war der Plan nach der ärztlichen Versorgung wieder in ihre Heimat Türkei zurückzukehren. Doch als sie erfahren hatten, dass Zuhal ihr ganzes Leben mit dieser Behinderung leben müsse, beschlossen sie in Deutschland zu bleiben, denn hier hatte sie bessere Chancen auf ein gleichberechtigtes Leben und einen Beruf zu erlernen. Das stellte für die gesamte Familie eine große Herausforderung dar.

Im Gegensatz dazu hatte Karin das Glück in Österreich geboren zu sein, wo sie von Beginn an eine bessere Unterstützung und Behandlung erhalten konnten, zumindest soweit man sie zu dieser Zeit behandeln konnte. Denn damals waren die medizinischen Fortschritte noch weit hinter den heutigen.

Gemeinsam haben Zuhal und Karin ihre Kämpfernatur und ihren starken Willen. So erreichten zum Beispiel beide auf ähnlichem Weg die Möglichkeit, den Führerschein zu absolvieren, trotz einiger Hürden, die beide zu bewältigen hatten. Nie haben sie den Mut und die Hoffnung verloren, dass sie alles schaffen können, was sie wollen.

Auch in ihren Berufen können sich beide verwirklichen und sind sehr glücklich damit. Sie führen trotz ihrer Einschränkungen ein sehr selbstbestimmtes Leben.

6. Allgemeine Bedeutung einer Behinderung in der heutigen Gesellschaft

Die Bedeutungen und Herausforderungen einer Behinderung in der heutigen Gesellschaft hat sich über die Jahre sehr verändert, denn es gibt deutliche Trends, dass Menschen mit begrenzten Handlungsmöglichkeiten gesellschaftlich eingebunden werden und, dass diesen auch geholfen wird. Andererseits ist die Gleichberechtigung von Menschen mit Behinderungen noch immer nicht ganz gegeben. Bis vor wenigen Jahrzehnten konnte man kaum Menschen mit einem Handicap in der Öffentlichkeit sehen, denn oft schämten sich die Eltern für ihre Kinder und vermieden darum den Kontakt mit der Gesellschaft. Heute können Kinder aber immerhin mehrheitlich in ihrer Familie bleiben und werden nicht in irgendwelchen Heimen untergebracht. Im familiären Rahmen können sie behütet aufwachsen und werden meist bestmöglichst gefördert.

„Das große Stichwort heute ist „Inklusion“. In der UN-Behindertenrechtskonvention geht es nicht mehr um die Integration von „Ausgegrenzten“, sondern darum, von vornherein allen Menschen die uneingeschränkte Teilnahme an allen Aktivitäten möglich zu machen. Nicht das von vornherein negative Verständnis von Behinderung soll Normalität sein, sondern ein gemeinsames Leben aller Menschen mit und ohne Behinderungen. Folglich hat sich nicht der Mensch mit Behinderung zur Wahrung seiner Rechte anzupassen, sondern das gesellschaftliche Leben aller muss von vornherein für alle Menschen (inklusive der Menschen mit Behinderungen) ermöglicht werden.“

(Behindertenrechtskonvention, 2019)

In diesem neuen Bewusstsein nimmt die Einbindung von Menschen mit Behinderung immer mehr zu. Schon im Kindergarten oder in der Schule werden diese Kinder Teil der Gemeinschaft. Menschen mit einer Behinderung werden an die Selbstständigkeit herangeführt, die im Rahmen ihrer Fähigkeiten möglich ist. Damit sie ein eigenständiges Leben führen können, erhalten sie die nötige Unterstützung von außen. Auch eine Unabhängigkeit im finanziellen Bereich durch Berufstätigkeit der Betroffenen wird immer öfter angestrebt. Eine Maßnahme einer solchen Selbstständigkeit stellt zum Beispiel in vielen Fällen eine persönliche Assistenz oder eine Assistenz am Arbeitsplatz dar, denn diese erleichtert eventuell auftretende Probleme zu lösen.

Doch obwohl die Bestrebung nach Inklusion immer weiter zunimmt, gibt es noch lange keine Gleichstellung und Anerkennung behinderter Menschen in der Gesellschaft. Dies erkennt man auch an den vorangestellten Erfahrungsberichten, denn obwohl Karin und Zuhel jetzt ein eigenständiges Leben führen können, hatten sie durchaus mit einigen Hürden wegen ihrer Behinderung zu kämpfen. Was für Karin zum Beispiel nach wie vor eine große Barriere zwischen ihr und der Gesellschaft entstehen lässt, ist die Tatsache, dass es immer noch oft vorkommt, dass Personen sich nur an ihre Begleitung wenden und sie nicht direkt ansprechen. In diesen Situationen fühlt sich Karin nicht als vollständiger, selbstbestimmter und erwachsener Mensch wahrgenommen.

7. Therapieformen und -möglichkeiten

Das Leben von Karin Stöckler zeigt, wie wichtig eine Behandlung durch verschiedene Therapien von Menschen mit O.I. ist. Ihr selbst wird erst jetzt im Erwachsenenalter der Alltag durch Physiotherapie und andere Maßnahmen, die die Schmerzen und Beschwerden spürbar lindern, erleichtert.

Osteogenesis imperfecta ist eine chronische und seltene Erkrankung und erfordert zum Teil eine interdisziplinäre Behandlung in spezialisierten Zentren. Jedoch gibt es keine kausale Therapie, sondern nur symptomatische Behandlungen, welche auf medikamentöser Therapie, orthopädischen beziehungsweise chirurgischen Maßnahmen und auf physiotherapeutischen und rehabilitativen Behandlungen basieren. Wesentliche Symptome treten meistens bis zum Ende der Pubertät auf und eine intensive Betreuung in diesem Lebensabschnitt ist sehr wichtig, um gute Voraussetzungen für ein selbstständiges Leben schaffen zu können. (Peters et al., 2018, Seite 166)

7.1 Antiresorptive Therapie

Das Kernelement dieser medikamentösen Behandlung ist eine Therapie mit intravenösen Bisphosphonaten und sie ist geeignet für Patienten mit mittlerer oder schwerer Verlaufsform. Bisphosphonate sind Substanzen, die sich an der Oberfläche des Knochens anreichern und die Osteoklasten hemmen. Gründe für diese Therapie sind multiple Wirbelfrakturen, mehr als zwei Frakturen langer Röhrenknochen pro Jahr und chronische Skelettschmerzen. Durch die Bisphosphonate und die Hemmung der Osteoklasten erreicht man eine Zunahme der Knochenmasse. Die Erhöhung der Knochenmasse führt zu einer Steigerung der Knochenfestigkeit, zu einer Reduktion der Frakturen und einer Abnahme chronischer Skelettschmerzen. Besonders wirksam ist diese Behandlung, wenn das Skelettsystem im Wachstum ist. Das kann dann zu einem Wiederaufbau eingebrochener Wirbelkörper führen. Nebenwirkungen treten bei 50 Prozent der Patienten in Form einer Akut-Phase-Reaktion mit Fieber und mit grippeähnlichen Symptomen auf. Diese sind aber bei der zweiten Behandlung deutlich schwächer oder gar nicht mehr vorhanden. Die Behandlung bewirkt aber keine langfristigen Ne-

benwirkungen und es gibt kaum Hinweise auf atypische Frakturen oder auf negativen Einfluss auf die Frakturheilung. (Peters et al., 2018, Seite 167)

7.2 Chirurgisch-orthopädische Maßnahmen

Die Versorgung von Deformierungen und Frakturen sind vor allem im Kindes- und Jugendalter sehr wichtig, um den Patienten die Möglichkeit zur Vertikalisierung und zur Gehfähigkeit zu geben. Bei einer konservativen Frakturbehandlung ist zu beachten, dass die Frakturheilung wie bei gesunden Knochen ist und die Immobilisation möglichst kurz sein sollte, um den sekundären Abbau der Muskulatur und der Knochenmasse zu reduzieren. Bei dislozierten Frakturen und Begradigungen von Deformierungen erfolgen operative Maßnahmen. Man verwendet dabei intramedulläre Teleskopnägel, damit die Nägel bei einem wachsenden Knochen nicht zu früh enden und die Nagelenden eine Sollbruchstelle erzeugen. Diese Teleskopnägel bestehen aus zwei aneinander geschobenen Teilen mit Enden, die jeweils jenseits der Epiphysenfugen verankert werden. Während des Wachstums gleiten die zwei Teile auseinander und können so den Knochen von Innen schienen. Postoperativ müssen die Patienten lernen ihre begradigten Extremitäten zu nutzen, weil nur dann das Ziel der Operation, nämlich eine Verbesserung der Selbstständigkeit, erreicht werden kann. (Peters et al., 2018, Seite 168-169)

7.3 Physiotherapie

Die Physiotherapie ist ein essenzieller Baustein in der Betreuung der Patienten mit Osteogenesis imperfecta und verfolgt einen Trainingsplan, der die Kräftigung des muskuloskelettalen Systems, eine Schulung in der Nutzung der Hilfsmittel und das Erlernen neuer Bewegungsabläufe beinhaltet. Dieser kann Betroffenen zum Beispiel beim Aussteigen aus dem Rollstuhl helfen, denn dazu braucht der Patient eine gute Muskulatur und er muss lernen, wo er sich abstützen kann.

Bei Hilfsmitteln sollte man nicht nur auf die Größenadaption achten, sondern auch möglichst leichte Hilfsmittel verwenden, um die reduzierte Muskelkraft zu berücksich-

tigen. Eine Methode zum Muskelkraftaufbau ist die seitenalternierende Ganzkörpervibration, welche eine reflektorische Aktivierung der Muskulatur bewirkt.

Bei all diesen therapeutischen Maßnahmen ist das Ziel ein möglichst selbstständiges Leben nach der Pubertät. Darum sind alle Maßnahmen, egal, ob medizinische oder psychologische, danach ausgerichtet. (Peters et al., 2018, Seite 169)

7.3.1 Bewegungsprogramm

Durch bestimmte Bewegungsprogramme können besondere Muskelgruppen ausgebildet werden, die für den alltäglichen Gebrauch wichtig sind.

Durch das Ausbilden eines Muskelkorsetts und die Anregung der Knochenzellen zur Produktion der Knochensubstanz entsteht eine verminderte Frakturgefahr. Da viele Betroffene eine gering ausgebildete Muskulatur haben, hilft ihnen eine vielfältige körperliche Betätigung, denn dabei entwickelt man einen Muskelmantel, der die bruchgefährdeten Knochen schützt. Durch gezielte Belastung werden die Knochenzellen zu einer Mehrproduktion angeregt. Wenn der Knochen nicht belastet wird, kommt es zu einem Verlust der Knochenmasse und infolge dessen zu einer erhöhten Frakturgefahr und zu Verformungen. Durch Übungen für ein kräftiges Rückgrat kann eine seitliche Verbiegung der Wirbelsäule, eine Skoliose, verhindert werden oder zumindest der Fortschritt verlangsamt werden. Die Skolioseprophylaxe ist sehr wichtig, denn durch eine schwere Skoliose können lebensbedrohliche Komplikationen auftreten, die aber durch gezielte Übungen vermieden werden können. (Hagelstein et al., 2019, Seite 6)

7.3.1.1 Atemtherapie

Die Atemtherapie wird vor allem bei Betroffenen mit einer seitlichen Wirbelsäulenverformung verwendet. Denn diese Verformung, auch Skoliose genannt, führt durch die Verformung des Brustkorbes und durch Rippenasymmetrien zu einer ungleichmäßigen Luftzufuhr zur Lunge. Dadurch entstehen Bereiche, die kaum am Luftaustausch teilnehmen und oft entsteht eine Lungenentzündung, die zu einer Zerstörung des Lungengewebes führt. Das Herz pumpt das gesamte Körperblut durch die Lunge, wo es mit Sauerstoff angereichert wird. Durch eine Verminderung der Lungenstrombahn muss

das Herz gegen eine Lungenstauung anpumpen und ist dann der Mehrbelastung nicht mehr gewachsen.

Darum sind Übungen, um die Entwicklung und das Fortschreiten einer Skoliose zu verhindern, und zusätzliche Atemübungen ein fester Bestandteil in der Therapie.

Dehnlagen sind eine gute Möglichkeit, um dem Verlust der Beweglichkeit der Wirbelsäule und des Brustkorbes entgegen zu wirken und, um die Muskelgruppen bei den Schultern und dem Brustkorb vor Verkürzungen zu schützen. Außerdem sorgen sie für den Erhalt der Elastizität der Haut und des Bindegewebes.

Durch die Halbmond- oder auch C-Lage gelingt den Patienten das gezielte Hineinatmen in bestimmte Bereiche, die im Alltag durch die Fehlathmung wenig oder gar nicht mit einbezogen werden. Denn durch die Dehnung des Brustkorbes und die damit verbundene Rippenspreizung entsteht ein starker Atemreiz. (Hagelstein et al., 2019, Seite 9)

7.3.1.2 Die Kräftigung der Arm-, Schultergürtel- und Rückenmuskulatur

Bei diesen Kräftigungsübungen wird vor allem unterschieden, ob sich der Patient mit Unterarmgehstützen oder mit einem Rollstuhl fortbewegt, denn dabei werden unterschiedliche Muskelgruppen gebraucht.

Benutzer von Unterarmgehstützen: Dies verlangt eine gut ausgebildete Oberkörpermuskulatur. Da häufig nur bestimmte Muskelgruppen durch den alltäglichen Gebrauch stark ausgebildet sind, übernehmen diese die Hauptarbeit für die übrige Oberkörpermuskulatur. Das führt zu Verspannungsgefühlen im Schulter- und Nackenbereich.

Benutzer von Rollstuhlfahrern: Rollstuhlfahrer benutzen für den Antrieb nur bestimmte Oberkörpermuskulaturgruppen. Muskelgruppen, die nur selten verwendet werden, sind die, welche zum Höhentransfer verwendet werden, also zum Beispiel vom Boden in den Rollstuhl. Oder die Muskelgruppen für den Seitentransfer, zum Beispiel vom Rollstuhl in das Auto oder auf den Stuhl. Darum sind diese auch weniger stark ausgebildet. (Hagelstein et al., 2019, Seite 16)

7.3.1.3 Das Sitzen

Das Sitzen ist die Haltungsform, bei der die Wirbelsäule am meisten belastet wird und dazu auch noch die häufigste im Alltag. Daraus ergeben sich Überlastungen einzelner Bänder, Muskelgruppen und Gelenksflächen. Diese äußern sich durch Verspannungen und Schmerzen. Ein beschwerdefreies Sitzen ist wichtig, damit der Haltungsapparat nicht schnell ermüdet und nicht einseitig belastet wird (Hagelstein et al., 2019, Seite 23)

7.3.1.4 Kräftigung der Armmuskulatur

Die Armmuskulatur kann man vor allem durch Hantelübungen stärken, welche zu den Kraftübungen zählen. Aber diese Übungen haben auch eine belastende Komponente für die Wirbelsäule, darum sollten keine zu schweren Hantelgewichte verwendet werden. (Hagelstein et al., 2019, Seite 36)

8. Fazit

Aus den zwei Erfahrungsberichten geht hervor, dass Osteogenesis imperfecta natürlich einen großen Einfluss auf das alltägliche Leben von Betroffenen hat, aber auch, dass mit der richtigen Einstellung, mit einer positiven Haltung und Lebensfreude ein gutes und erfülltes Leben geführt werden kann. Denn genau das zeigt der Vergleich der Lebensläufe von Karin Stöckler und Zuhail Soyhan, welche beide trotz einiger Schwierigkeiten, die sie zu bewältigen hatten, ihre Ziele erreichen konnten.

Voraussetzung zur richtigen Behandlung ist das Wissen um die Erkrankung, denn Osteogenesis imperfecta ist eine erbliche Erkrankung des Bindegewebes, welche sich durch einen verminderten Knochenaufbau und verstärkten Knochenabbau kennzeichnet. Dies wird verursacht durch nur einen falschen Einbau einer Aminosäure des Moleküls, denn daraus folgt eine gestörte Helixstruktur des Kollagens, was wiederum eine schlechte Qualität des Knochengewebes mit sich bringt.

Zur Linderung möglicher auftretender Beschwerden, die mit der Krankheit einhergehen gibt es unterschiedliche Maßnahmen, wie eine Behandlung Mittels Bisphosphonaten, chirurgische oder orthopädische Maßnahmen oder verschiedene Formen der Physiotherapie. Wie das Leben von Karin Stöckler zeigt, ist Physiotherapie eine wichtige Unterstützung, um den Betroffenen das alltägliche Leben zu erleichtern und sie vor Beschwerden, die bei einer ständigen Verwendung eines Rollstuhles oder bei bestimmten Bewegungseinschränkungen auftreten können, zu schützen.

Grundsätzlich sollte die Gesellschaft mehr und mehr auf die Inklusion von Behinderten achten: Das bedeutet, Behinderte nicht nur in bestehende Systeme zu integrieren, sondern von vornherein alle Menschen in ihren Möglichkeiten miteinzubeziehen. Dazu braucht es aber auch sämtliche barrierefreie Einrichtungen, damit alle Mitglieder einer Gesellschaft die gleichen Zugänge und Möglichkeiten, sowohl zu Gebäuden als auch zu Ämtern und Berufen haben können. Denn zum Beispiel ohne Aufzug oder rollstuhlge-rechter Bauten haben Menschen, die an Osteogenesis imperfecta erkrankt sind, keine Chance, in ein Gebäude zu kommen oder eine U-Bahnstation zu erreichen.

Alles in allem sind also vor allem der Zugang zu nötigen Therapieformen und die Anpassung der Gesellschaft an ihre Mitmenschen von essentieller Wichtigkeit, damit Betroffene ein selbstständiges und selbstbestimmtes Leben führen können und so ein gutes Miteinander entstehen kann.

Dann können auch Menschen wie Karin Stöckler und Zuhail Soyhan weiterhin ein selbstständiges Leben führen und sind nicht allzu sehr auf fremde Hilfe angewiesen.

9. Literatur- und Quellenverzeichnis

- Anhäuser, M. et al., 2019 : *Spektrum.de*. [Online]
Verfügbar unter: <https://www.spektrum.de/lexikon/biologie/kollagen/36671>
[Zugriff am September 2019].
- Attal, P. D. E., 2019 : *Patientengespräch* [Interview] (Mai 2019).
- Bartl, C. et al., 2014 : *Klinische Osteologie*. Stuttgart: Thieme.
- Bartl, R., 2008 : *Osteoporose*. Stuttgart: Thieme.
- Behindertenrechtskonvention, U., 2019 : *Behindertenrechtskonvention*. [Online]
Verfügbar unter: <https://www.behindertenrechtskonvention.info/inklusion-3693/>
[Zugriff am Januar 2019].
- Dorner, S., 2013 : *TZ München*. [Online]
Verfügbar unter: <https://www.tz.de/muenchen/stadt/zuhai-soyhan-47-zwei-erbeben-ueberlebte-tz-2826627.html>
[Zugriff am Januar 2020].
- Hagelstein, W., Lehmann, P. D. H. und Stadtlander, A., 2019 : *Glasfit - das Bewegungsprogramm für O.I. Betroffene*. Mühlheim: Deutsche Gesellschaft für O.I. Betroffene e.V..
- Kennerknecht, P. D. I., 2011 : Genetik der Glasnochenkrankheit. *Durchbruch*, März, Seite 4-6.
- Koppermann, S., 2014 : *mamiweb*. [Online]
Verfügbar unter: <https://www.mamiweb.de/familie/menschen-mit-behinderungen-in-der-heutigen-gesellschaft/1>
[Zugriff am Januar 2019].
- Niethard, F. U., Pfeil, J. und Biberthaler, P., 2014 : *Duale Reihe Orthopädie und Unfallchirurgie*. Stuttgart: Thieme.
- Peters, K. M., König, D. P. und Roth, A., 2018 : *Fortbildung Osteologie 4*. s.l.:Springer.
- Selch, C., 2019 : *flexikon.doccheck.com*. [Online]
Verfügbar unter: https://flexikon.doccheck.com/de/Osteogenesis_imperfecta
[Zugriff am Dezember 2019].
- Selinger, F., 2014 : *Youtube*. [Online]
Verfügbar unter: <https://www.youtube.com/watch?v=RoGg31PyV6A>
[Zugriff am September 2019].
- Soyhan, Z., 2012 : *Ungebrochen*. Ostfildern: Patmos.
- Stöckler, K., 2019 : *Leben mit Osteogenesis imperfecta* [Interview] (21.August.2019).

unbekannt, 2018 : *Leidmedien*. [Online]

Verfügbar unter: https://leidmedien.de/journalist_innen/zuhel-moessinger/
[Zugriff am Januar 2020].

unbekannt, 2019 : *Osteoporose Selbsthilfegruppen Dachverband e.V.*. [Online]

Verfügbar unter: <https://www.osd-ev.org/osteoporose/knochen/struktur/>
[Zugriff am Dezember 2019].

unbekannt, 2020 : *glasknochen.at*. [Online]

Verfügbar unter: <https://glasknochen.at/information/>
[Zugriff am Januar 2020].

unbekannt, 2020 : *Glasknochen.ch*. [Online]

Verfügbar unter: <https://www.glasknochen.ch/krankheitsbild/klassifikation/>
[Zugriff am Januar 2020].

10. Abbildungsverzeichnis

- Abbildung 1: verschiedene Röntgenbilder unterschiedlicher Osteogenesis imperfecta Typen (unbekannt, 2020) 8
- Abbildung 2: Aufbau eines Röhrenknochens (unbekannt, 2019) 10
- Abbildung 3: Direkte (a) und indirekte (b-e) Frakturheilung: a) Direkte Frakturheilung, b) Verletzungsphase, c) Entzündungsphase, d) Phase der Kallushärtung, e) Remodelling - Phase (Niethard et al., 2014) 14
- Abbildung 4: Karin als Neugeborenes 17
- Abbildung 5: Karin mit ihren Achselkrücken 19
- Abbildung 6: Karin heute 22
- Abbildung 7: Zuhail mit ihrem Vater, als sie in der Klinik in München war (Dorner, 2013) 23
- Abbildung 8: Aktuelles Foto von Zuhail Soyhan (2018) (unbekannt, 2018) 27

11. Anhang A

Interview mit Karin Stöckler am 21.08.2019:

1. War die Krankheit Osteogenesis imperfecta (OI) schon bekannt, als du geboren wurdest? Oder in wie weit wurde sie damals schon erforscht?

Die Krankheit war sicher noch nicht so bekannt. Ich weiß aus Erzählungen, dass man mich nach der Geburt direkt meiner Mutter weggenommen hat und ihr erklärte, dass der schlimmste Fall eingetreten wäre. Nach zwei Tagen hat man meinen Eltern mitgeteilt, dass ich die Glasknochenkrankheit habe und dass meine Lebenserwartung sehr gering sei und bald sterben werde. Daraufhin wurde ich notgetauft, weil man glaubte, dass ich das alles nicht überlebe.

2. OI wird in mehrere Typen eingeteilt, welchen Typ hast du?

Ich bin wahrscheinlich Typ 3. Ich war einmal bei einer gentechnischen Beratung in Ulm, um mit meinem Lebenspartner die Kinderfrage und vor allem das Risiko der Wiedervererbung abzuklären. Dort wurde eine Probe meiner Haut genommen und bestimmt, dass ich zwischen Typ 3 und 4 sei, aber eher Typ 3.

3. Was bedeutet deine Krankheit für deine Kernfamilie? Wie ist sie damit umgegangen?

Da müsstest du jetzt natürlich auch meine Eltern noch fragen. Was ich weiß ist, dass es für meine Eltern natürlich schwer war, weil sie nicht wussten, wie sie das Kind behandeln können oder müssen. Mit den Ärzten machten sie auch keine guten Erfahrungen, denn ein Arzt kam zum Beispiel und sagte, dass man da keine Schmerzmittel gibt, weil eh alles zu spät sei. Mein Vater nahm sich dann unbezahlten Urlaub, da weiß ich aber auch nicht mehr genau wie lange.

Meine Eltern haben aber das Beste daraus gemacht, denn sie haben mich zwar schon in Watte packen müssen, aber ich durfte auch Kind sein. Was ich weiß, wurde ich nicht gestillt, weil die Gefahr, dabei Knochen zu brechen, zu groß war. Darum wurde meiner Mama schon im Krankenhaus die Muttermilch abgepumpt.

Im Säuglingsalter musste ich mich nur erschrecken und dann hat es schon geknackst. Beim Wickeln hat mich dann einer von beiden vorsichtig getragen und der andere hat die Windel darunter geschoben. Vor allem am Anfang war es keine einfache Zeit, an die ich selbst zum Glück keine Erinnerungen habe. Auch für meine Schwester Brigitte, die zu der Zeit zwei Jahre alt war, war es nicht einfach, denn sie musste sehr aufpassen. Sie durfte zum Beispiel nicht einmal an den Kinderwagen ankommen.

Meine Eltern haben das aber gemeinsam sehr gut gemeistert und ich bin ihnen sehr dankbar, dass sie mich auch Kind sein lassen haben. Ich durfte alles machen: ich war überall dabei, im Wald und draußen rutschte ich auf dem Boden umher, ich bin Dreirad gefahren, ich bin mit Rollschuhen gefahren und meine Eltern haben mich machen gelassen. Meine Mama sagt immer, dass manchmal irgendwelche Leute von der Straße zu ihr gekommen seien und gesagt hätten: „Schauen sie mal, was ihre Tochter da macht!“ Und dann hat sie ihnen erklärt, dass sie mich machen lassen müsse, weil ich auch Kind sein müsse. Im Vergleich wie ängstlich meine Mama heute ist, hat sie das damals super gemeistert.

4. Sind Knochenbrüche im Kindesalter häufiger vorgekommen als heute?

Ja, ich bin mit Serienbrüchen auf die Welt gekommen und hatte auch im Mutterleib wahrscheinlich schon welche. Heutzutage würde man Kinder mit der Glasknochenkrankheit mit einem Kaiserschnitt holen, denn bei meiner natürlichen Geburt sind weitere Brüche passiert. Wenn es geknackst hat, wusste man sofort, dass wieder ein Knochen gebrochen ist. Doch diese hat man dann ohne Gips einfach wieder irgendwie zusammenwachsen lassen. Ziemlich gleich nach

der Geburt legten die Ärzte mich in ein Gipsbett, doch ich weiß bis heute nicht, was das bewirken hätte sollen. Dort eingezwängt habe ich dann nur geschrien und dann haben auch die Ärzte erkannt, dass das keinen Sinn macht. Mit circa zwei Jahren hat man mich nach Kempten (Deutschland) in eine Klinik gebracht, in welcher man auch meinte, sie könnten Wunder wirken. Die konnten mir und meiner Familie aber auch nicht weiterhelfen. Daraufhin haben meine Eltern beschlossen, mich mit nach Hause zu nehmen, weil ich sowieso nur ein Versuchskaninchen für die Ärzte war. Ab diesem Zeitpunkt war ich auch nie mehr im Krankenhaus und wenn ein Knochen gebrochen ist, wurde dieser mit einem Verband verbunden und man ließ ihn einfach wieder zusammenwachsen. Später weiß ich, dass ich dann schon wieder im Krankenhaus war: Zum Beispiel bei einem Oberschenkelbruch mit zwölf Jahren, aber immer nur ambulant. Mit ungefähr zweieinhalb Jahren habe ich begonnen mit kleinen Achselkrücken zu laufen, die mein Papa, der Tischler war, für mich gebaut hatte. Wir hatten damals einen Nachbarn, der auch mit Krücken gelaufen ist. Ich habe das beobachtet und meinen Eltern erklärt, dass ich auch so Krücken wie Onkel Heinz will und mein Papa hat in der Werkstatt welche aus Holz speziell für mich angefertigt. Ich habe diese (noch ungepolstert!) geschnappt und bin gelaufen.

5. Wie ist es dir in deiner Schulzeit mit deiner Krankheit ergangen?

Meine Schulzeit war ganz eine schöne Zeit.

Im Kindergarten war ich jedoch nicht, weil das ein bisschen zu gefährlich gewesen wäre. Doch dann war ich in der Volksschule. Da mussten meine Eltern unterschreiben, dass sie die Verantwortung übernehmen, falls etwas passieren sollte. Ich wurde total aufgenommen und es war auch einfach selbstverständlich, dass ich überall dabei sein konnte. In der Schule hatte ich immer einen Bürostuhl mit rotem Stoff und weißen Punkten, vorne an den Armlehnen eine Aluminiumkette, damit ich nicht herausfallen kann. Darin haben mich meine Mitschüler herumgeschoben und überall hin mitgenommen. Wenn ich mir etwas gebrochen hatte, wie einmal einen Oberschenkelbruch – mit einem Be-

cken-Beingips bis zum Bauchnabel – und zu Hause bleiben musste, kamen meine Mitschüler zu mir nach Hause und auch die Lehrer, um mir die Aufgaben zu bringen. Darum musste ich auch nie eine Klasse wiederholen. Die Schulzeit war eine der schönsten Zeiten in meinem Leben. Ich war immer mitten drin und überall dabei.

In der Hauptschule haben die Kinder Blödsinn mit mir gemeinsam gemacht und sind Rennen mit dem Bürostuhl gefahren. Sie haben mich in den Musiksaal im obersten Stockwerk hinaufgetragen und das immer ohne sich in irgendeiner Art je zu beschweren. So kann man sich es echt nur wünschen.

Zur Schule hat mich meine Mama gebracht, zuerst mit einem Kinderwagen und dann später auch mit einem Moped oder mit dem Fahrrad. Als ich später die Handelsschule in Bregenz besuchte, ging das aufgrund der Distanz von Lochau nach Bregenz nicht mehr, zumal meine Mama keinen Führerschein besaß. Da bin ich mit dem Schüler-Transportbus vom Schulheim Mäder am Morgen zur Handelsschule gefahren, dort hat mich dann ein Hausmeister abgeholt und zur Klasse gebracht. Nach Hause wurde ich mit einem Taxi chauffiert.

Auch in der Handelsschule war jeder Schultag toll und ich durfte sogar ohne meine Mama mit auf Wienwoche. Das hat alles super geklappt. Wir hatten eine tolle Klassengemeinschaft und es war immer ein miteinander.

6. Hattest du als Kind viele Operationen?

Nein, wie gesagt, früher hat man die Brüche einfach zusammenwachsen lassen. Meine erste Operation hatte ich, soviel ich weiß, an meinem Ohr. Denn durch die Erkrankung kann oft – vor allem bei Typ 3 – eine Otosklerose auftreten. Das bedeutet, dass der Steigbügel festwächst und das vermindert das Hörvermögen. Das hat schleichend begonnen. In Würzburg wurde ich zweimal am linken Ohr und einmal am rechten Ohr operiert. Doch diese Operationen hatte ich bereits im Erwachsenenalter.

Dadurch dass man die Knochen einfach wachsen lassen hat, sind sie jetzt zum Teil schief zusammengewachsen. Heutzutage gibt es ja auch Nägel, die mit dem Knochen mitwachsen. Das hat es alles früher noch nicht gegeben.

7. Konntest du deine Freizeit als Jugendliche gut gestalten?

Das ist jetzt schwer zu sagen, aber was ich immer gern gemacht habe, ist lesen zum Beispiel. Dann habe ich mich gerne mit meinen Freundinnen verabredet und mit diesen gequatscht. Ausgehen war damals noch nicht so ein Thema, wie es das heute ist, das hat eher angefangen, als ich den Führerschein gemacht habe.

8. Wie hat das Erhalten deines Führerscheins funktioniert? Hat alles gleich geklappt?

Reibungslos hat nicht alles geklappt: Zuerst musste ich zum Amtsarzt nach Brezgenz, welcher mich auf meine körperliche Eignung für das Lenken eine KFZ untersuchen musste. Dieser Arzt war mir gleich wohl gesonnen und gab grünes Licht für mein Vorhaben. Anschließend musste ich noch in die Prüfhalle in Lauterach zu einem technischen Sachverständigen der begutachten musste, ob man ein Auto für meine Bedürfnisse umbauen kann. Dieser war sehr kritisch. Doch zum Glück war der Amtsarzt dabei, der den Techniker schließlich überzeugen konnte. Dann stand meinem Führerschein eigentlich nichts mehr im Weg.

Zuerst musste ich noch ein passendes Auto finden, dieses auf meine Anforderungen (Sitzhöhenverstellung, Automatik, Brems-/Gashebel) umbauen lassen und mit diesem Auto absolvierte ich dann gemeinsam mit dem Fahrlehrer die Fahrstunden und schlussendlich die Fahrprüfung.

9. Inwiefern hat die Krankheit deine Berufswahl beeinflusst? Beziehungsweise als was arbeitest du jetzt?

Klar hat die Glasknochenkrankheit meine Berufswahl beeinflusst, ich wäre gerne Floristin geworden, doch das ging natürlich nicht. Von meiner Behinderung

her war es dann einfach schnell klar, dass ich einen Bürojob ausüben werde. Nach der Handelsschule hatte ich eh schon eine Ausbildung in diese Richtung und dann musste ich noch eine Anstellung suchen. Wir haben im Gemeindeamt Lochau nachgefragt, ob sie einen Arbeitsplatz für mich haben. Dort wurde uns grundsätzlich zugesagt, allerdings sollte ich warten, bis das Gemeindeamt umgebaut wird. So lange wollte ich nicht warten und als meine Eltern etwas Druck ausübten und auf einmal einige kleinere Adaptierungen vorgenommen wurden, hatte ich am 2.12.1985 meinen ersten Arbeitstag. Ich musste aber zum Beispiel noch eine kleine Treppe nach oben überwinden, was ich heute nicht mehr könnte. Bis ich mein Auto und den Führerschein hatte, bin ich mit einem elektrischen Rollstuhl zur Arbeit gefahren. Das hat eigentlich ganz gut geklappt. Nur der Winter war mein Problem, denn mit Schnee und Eis ist natürlich alles rutschig. Aber wir haben das so gelöst, dass mir Arbeitskollegen geholfen haben. Jetzt würde ich mich das alles aber auch nicht mehr trauen, weil ich heute einfach nicht mehr so trittsicher und ängstlicher bin wie damals. Die Arbeit im Büro hat mir immer gefallen und die Aufgaben in der Gemeinde waren vielseitig. Ich habe dadurch viele Leute kennengelernt. Heute arbeite ich beim ÖZIV-Landesverband Vorarlberg, eine Interessenvertretung für Menschen mit Behinderungen. Dort habe ich schon seit ca. 1988 ehrenamtlich nebenbei gearbeitet, weil ich bei der Gemeinde nach ca. 10 Jahren Vollzeitstellung auf 80% Beschäftigungsausmaß reduziert hatte. Vor meiner Tätigkeit beim ÖZIV wollte ich nie etwas mit behinderten Menschen zu tun haben oder irgendwelche Veranstaltungen von und mit Menschen mit Behinderungen besuchen. Doch als 1987 eine Reise für Menschen mit Behinderungen vom Verein Möwe an die Costa Brava in Spanien ausgeschrieben war, bin ich mit einer Freundin spontan mitgefahren und ab dann war das Eis geschmolzen und die Scheu am Umgang mit anderen behinderten Menschen war kein Thema mehr für mich. So bin ich dann in die Arbeit beim ÖZIV hineingerutscht, habe eine Jugendgruppe mitaufgebaut, war eine Weile lang Schriftführerin, wurde zur stellvertretenden Obfrau und schließlich bin ich nun schon seit zehn Jahren geschäftsführende Prä-

sidentin. Das hätte ich vorher nicht gedacht. Doch es kommt im Leben manchmal anders, als man denkt.

10. Wie viele Operationen und Knochenbrüche hattest du schon?

Operationen hatte ich diese drei in Würzburg an meinen Ohren und jetzt vor kurzer Zeit noch zwei an meinem Oberschenkel. Also nicht viele, da man damals einfach noch nicht so vieles operiert hat. Doch wer weiß, für was es gut war.

Wenn man heute Kinder mit Osteogenesis imperfecta sieht, erkennt man, dass ihre Knochen einfach viel gerader sind. Durch die baldige Versorgung der Röhrenknochen (Arme und Beine) mit Nägeln, wachsen diese natürlich stabiler. Doch ich bin immer wieder froh, wenn ich OI-Kinder sehe, die so überbehütet aufwachsen, aber dafür kein Kind mehr sein dürfen und können, dass mir meine Eltern eine so tolle Kindheit ermöglicht haben.

11. Hast du schon einmal eine Art der Therapie versucht und wenn ja, hat sie dir geholfen?

Physiotherapie mache ich schon seit vielen Jahren regelmäßig und habe damit nach einer Fraktur im Landeskrankenhaus Bregenz angefangen. Die Physiotherapeuten mussten sich alle an das Thema Glasknochenkrankheit herantasten, denn keiner hatte zuvor etwas mit dieser Krankheit zu tun. Bis zu meiner Operation am Oberschenkel im März 2019 war ich in Wolfurt bei der Therapie und jetzt wurden mir vom operierenden Primar Hausbesuche verschrieben. Doch auch diese Therapeutin hat mit Glasknochen keine Erfahrung und musste sich „schlau“ machen und einfach verschiedene Therapien ausprobieren. Es gibt natürlich schon Zentren, wo speziell ausgebildetes Personal ist, zum Beispiel in Köln. Aber dadurch, dass die Erkrankung so selten ist, kann man nicht von jedem Therapeuten erwarten, dass er sich damit auskennt.

Doch die regelmäßige Physiotherapie tut mir gut und brauche ich auch, denn gerade jetzt im Alter geht vieles nicht mehr so leicht wie früher einmal. Wenn

ich länger keine Behandlung mehr habe, merke ich schon, wie die Rückenschmerzen kommen. Und ich brauche die Therapie auch einfach, um fit zu bleiben. Darum habe ich einmal in der Woche Physiotherapie, bei welcher ich auch aktiv mitmachen muss und einmal in der Woche habe ich auch mobile Massage, die bei mir zu Hause oder im Büro stattfindet. Diese Massage dient rein zur Linderung der Schmerzen und Lockerung der Muskulatur.

12. Wie stark beeinträchtigt die Krankheit jetzt dein alltägliches Leben?

Seit ich 2016 den Oberschenkelbruch hatte, ist die Beeinträchtigung deutlich größer geworden, denn früher habe ich zum Beispiel zu Hause immer noch selbst geputzt, weil ich möglichst vieles selber machen wollte. Doch das geht jetzt alles nicht mehr, weil ich wegen der Schmerzen mich nicht mehr hinknien und auch nicht mehr am Boden kriechen kann. Ich bin einfach nicht mehr so mobil. Oder auch vom Boden aufstehen, was ich früher gut konnte, da ich mich sehr gerne auf dem Boden bewegte, geht jetzt nicht mehr. Ohne Hilfe komme ich auch nicht mehr vom Boden auf die Couch oder aufs Bett. Im Schlafzimmer habe ich zum Beispiel unten im Schrank meine Pullover aufgestapelt. Früher bin ich schnell hinunter vom Rollstuhl und wieder hinauf, doch das kann ich jetzt auch nicht mehr und, wenn ich etwas herausziehe, fällt der ganze Kleiderstapel um. Doch ich habe die Hoffnung, dass die Schmerzen in meinem Oberschenkel, nach meiner Operation im März besser werden. Alles in allem merke ich auch das Älterwerden, denn ich brauche mehr Ruhe- und Erholungsphasen. Dazu kommen auch noch die Wechseljahre und ich merke einfach, dass vieles nicht mehr so gut geht als vor ein paar Jahren.

Schwimmen würde meinem Körper auch sehr gut tun, allerdings tue ich das noch viel zu wenig (Zeit/Begleitung).

13. Was wünschst du dir für deine Zukunft?

Natürlich vor allem Gesundheit und, dass ich noch lange möglichst selbstständig und mobil bleibe und nicht zu sehr auf Hilfe angewiesen bin. Dann, dass ich

noch lange arbeiten kann und natürlich, dass meine Familie gesund bleibt. Außerdem würde ich gerne wieder einmal reisen.

14. Möchtest du noch irgendetwas hinzufügen, was ich jetzt vielleicht vergessen habe?

Was ich mich jetzt schon frage, ist wie es weiter geht vor allem mit den Wechseljahren und der damit bedingten Hormonumstellung. Der Knochenabbau nimmt jetzt im Alter auch wieder zu. Das sind schon Ängste, die man dann so bekommt und man hofft, dass die Krankheit hoffentlich nicht wieder so stark zurückkommt. Aber man darf sich da nicht wahnsinnig machen und man muss immer seinen Weg finden und daran glauben, dass alles soweit gut geht.

Allerdings hat mir das schon zu schaffen gemacht, als ich nach der Operation nichts mehr selber machen konnte: nicht selber duschen oder auf die Toilette gehen. Zu Hause habe ich jetzt seit 2017 eine Badewanne mit Türe, damit ich gut ein und auskomme, weil ich einmal in der Badewanne ausgerutscht bin. Jetzt würde ich auch nicht mehr hineinkommen ohne die Türe.

In den letzten Jahren habe ich auch sehr viel gearbeitet und den Schmerz in meinem Bein lange ignoriert – bis es nicht mehr anders ging und das hat mich dann ordentlich ausgebremst. Das hat sicher aber auch etwas Gutes gehabt: dass ich mal ein bisschen ruhiger werde und mehr Auszeiten nehme.