

Doris Zellweger - Meine Geschichte

Generell gilt zu sagen, dass ich eine gute Grundfitness habe (von der ich während des Spitalaufenthalts, der OP und in der Reha nur profitieren konnte) und mein ganzes Leben NIE geraucht habe. Bis auf meine zwei Geburten vor 10 und 7.5 Jahren war ich auch noch nie selber im Spital in Behandlung.



Seit ca. April 22 hatte ich mit Atembeschwerden zu kämpfen, die langsam zunahm. Wir wohnen in einem alten dreistöckigen Haus, wenn ich etwas zackig mehr als zwei Stockwerke wechselte, konnte ich oben nicht mehr sprechen. Zudem arbeite ich in einem Büro im 1. Stockwerk. Wenn ich dort ankam, musste ich mich erst vom Treppensteigen erholen, bevor ich sprechen konnte. Schmerzen hatte ich nie. Ich fühlte mich wie man sich landläufig eine kettenrauchende, übergewichtige Person vorstellt. Ich bin eigentlich ein sehr emotionaler Mensch, doch mit der Zeit hatte ich nicht mal mehr Luft dafür und musste lachen oder weinen "abstellen". Diese unterdrückten Emotionen kamen mir jedoch im Spital zu Gute, konnte mich besser auf die Behandlungen fokussieren.

Eine Vertretung der Hausärztin schickte mich zuerst in ein Lungen-CT. Gemäss seinen Aussagen war nichts Auffälliges zu sehen, ausser ein paar Schatten, die nichts heissen sollen. Dann wurde ich für ein Belastungs-EKG zum Kardiologen geschickt. Der meinte ich hätte ein Herz einer 18-jährigen. Weitere Wochen später wurde ich zum HNO überwiesen. Der Arzt untersuchte nur mit einer Kamera durch die Nase bis oben an die Stimmbänder. Ein Ultraschall vom ganzen Hals wurde nicht gemacht, obwohl ich instinktiv, im Nachhinein gesehen die "richtige" Stelle zeigte. Ich hatte immer das Gefühl, als sässe mir ein kleines Männchen im Hals und hätte Spass daran, mir die Luftröhre zuzudrücken. Ein Pfleger im Spital erklärte es später sehr anschaulich: Nimm einen Strohhalm in den Mund und halte die Nase zu. So viel Luft bekam ich am Schluss noch. Und ich habe bis zum Schluss bzw. bis zum Spitaleintritt normal gearbeitet, normal den Haushalt

gemacht und die Kinder umsorgt. Es kam mir vor wie täglicher Spitzensport. Ich verlor in dieser Zeit unbeabsichtigt ca. 6 Kilo an Gewicht, trotz grossem Schoggikonsum :-)

Zurück zum HNO-Arzt. Der meinte, ohne einen Ultraschall vom Hals gemacht zu haben, dass es höchstwahrscheinlich psychisch sei, das war alles. So vor den Kopf gestossen, hatte ich keine Lust mehr auf Arztbesuche. Osteopathie brachte auch nichts. Ich strengte mich umso mehr an, unter anderem mit vielen Wanderungen in den Sommerferien, zweimal davon auf den Säntis. Wandern tat mir zu diesem Zeitpunkt gut. Im Spätsommer hatte ich immer grössere Schwierigkeiten mit Atem und ging dann via Hausärztin zum Lungenspezialisten. Der meinte wiederum, es sei psychisch und man brächte es gut mit Logopädie weg. So wurde ich bei einer Logopädin "parkiert". In den Herbstferien gingen wir nochmals wandern, doch ich konnte nur noch geradeaus gehen, kleinste Steigungen nahmen mir den Atem. Danach bekam ich immer weniger Luft. Konnte kaum noch sprechen. Bei der Hausärztin musste ich im November am Telefon betteln, dass sie jetzt etwas unternimmt. Sie wollte noch bis Ende Jahr warten. Eine Woche später konnte ich zu einem neurologischen Untersuch in eine Praxis, die am Spital Frauenfeld angegliedert war. Da fühlte ich mich das erste Mal ernst genommen. Das war am 30. November 2022. Dort wurde ein neurologisches Problem vermutet, welches nicht im Spital Frauenfeld behandelt werden konnte und so wurde ich zu meinem grossen Glück nach St. Gallen überwiesen. Ich dachte, ich bleibe für 1 Nacht von zuhause weg, daraus wurden nun genau 50 Tage.

Im Spital fühlte ich mich auf meiner Station sehr gut aufgehoben. Das Pflorgeteam kümmerte sich super um mich, was sehr hilfreich war. Von der Neurologie wurde ich an die HNO-Spezialisten weitergereicht, die "endlich" dem Grund auf die Spur kam. Seit einer ersten Operation am 6. Dezember 2022 war ich ohne Stimme. Am 20. Dezember 2022 wurde dann der Kehlkopf entfernt, man nennt dies Laryngektomie. Vom 6. bis am 28. Dezember durfte ich weder essen noch trinken, wobei mir das Trinken viel mehr fehlte. In dieser Zeit rutschte ich in trotz Sondenkost mit dem Gewicht immer weiter runter. Bei Klinik Austritt hatte ich mehr als 11 kg abgenommen. Am 28. Dezember 2022 durfte ich nach einer Schluckuntersuchung wieder trinken. Der erste Schluck war eine Enttäuschung für mich, weil es nicht auf

Anhieb so klappte, wie ich es mir vorgestellt hatte. Mittlerweile geht das wie das Essen wieder normal.

In der ganzen Zeit war ich nie verzweifelt, sondern schaute nach vorne und war sehr positiv eingestellt. Ich hatte auch praktisch nie Schmerzen, die mich zermürbt hätten. Im Spital und auch hier in der Reha waren alle überrascht, wie positiv ich mit der Situation umging. Ich weiss es auch nicht, woher ich die Kraft nahm und hätte das nie von mir gedacht, nie für möglich gehalten. Meine Erklärung dafür sind die 6 Monate Atemlosigkeit, die haben mich Demut gelehrt. Als es hiess, man müsse den Kehlkopf entfernen, sagte bzw. schrieb ich nur: HAUPTSACHE ATMEN! Und bei der Aussage bleibe ich.

Ich habe zwar meine Stimme verloren, aber nicht meine Kommunikation. Ich hatte ein Zeichentablet, auf dem ich alles schnell, meist leserlich aufschreiben und wieder löschen konnte. Wenn mir etwas nicht passt, wehre ich mich per Mail.

Seit dem 30. Dezember 2022 bin ich in Valens in der Reha. Ganz ehrlich, nicht meine Wunschklinik, da viel zu weit weg von zuhause. Bei der Verlegung fühlte ich mich verloren, wollte in meine Homepage im Spitalzimmer in St. Gallen zurück und erstmals meldeten sich die Emotionen. Nach ein paar Tagen habe ich mich eingelebt und gab Gas in den Therapien. Ich musste feststellen, dass die Entfernung von zuhause auch ihr Gutes hat: im vollgefüllten Therapieplan gab es kaum Platz für Besuche und durch die Entfernung kam der Besuch wohldosiert. Nur meine Kinder und meinen Mann hätte ich natürlich lieber viel öfter gesehen, als nur einmal die Woche. Ich konnte das Programm hier auch ohne Stimme intensiv mitgestalten. Ich habe sehr viel nachgefragt und Wissen abgeholt für meine Zeit zurück im Alltag. Hier hebe ich den Zeigefinger: Reha ist nicht gleich Erholungsurlaub und man muss aktiv mitarbeiten, um etwas zu erreichen. In Valens wurde ich auch essenstechnisch wieder aufgepäppelt und fühle mich fit. Nun darf ich nach der gut verlaufenen Wundheilung auch wieder alles essen ohne Einschränkungen.

Seit knapp zwei Wochen erledige ich die Stoma-Pflege selbstständig. Erste Töne brachte ich erst vor ein paar Tagen heraus, erste Sätze seit gestern. Es braucht noch viel Training und es ist sehr anstrengend zu sprechen. Nun fühle ich mich ausreichend für den Alltag vorbereitet. Leider gestaltet sich

die Suche nach einem Logopädieplatz in meiner Nähe als sehr schwierig. Doch wäre dies mit dreimal in der Woche so sehr wichtig.

Ich habe nie gegoogelt, was es sein könnte, auch dann nicht, als die Diagnose feststand. Ich habe mir nur so viel Informationen gegeben, wie ich gerade verarbeiten konnte. Ich bat die Ärzte, meinen Mann getrennt von mir zu informieren, da er meist mehr wissen will als ich. Es schwingt vielleicht eine gewisse Naivität mit, doch zu dem Zeitpunkt wusste ich einfach, was und wieviel ich vertrage. Es machte mir nichts aus, wenn mein Umfeld mehr wusste als ich. Meine Psychologin hat es sehr schön umschrieben: Ich lebe in einer Blase mit Fenstern und weiss, was in der Blase Platz hat und was draussen warten muss.

Ich gehe offen mit meiner Situation um. Habe es auch schon auf meinem WhatsApp Status gestellt, als ich die Kraft dazu hatte. Denn verstecken kann ich es nicht, muss ich auch gar nicht. Bedenken hatte ich einzig vor der Reaktion meiner Kinder auf meine neue Stimme. Doch als meine Tochter Aina sagte, ich hätte eine Roboterstimme, kurz lachte und dann ungezwungen mit mir redete, waren auch diese Bedenken verflogen.

Ich darf wieder alles machen ausser schwimmen und singen, was für mich kein grosser Verlust ist. Mehr Mühe habe ich mit dem Verlust des Geruchsinns. Die Nase ist nur noch Deko. Keine Gerüche mehr in Küche und Natur. Auch rieche ich meine eigenen (Schweiss)Gerüche nicht mehr. Da bin ich froh um einen dezenten Hinweis aus meinem Umfeld.

Am Donnerstag, 19. Januar 2023, darf ich nach 50 Tagen endlich wieder nach Hause. Da geht die Arbeit für mich weiter. Es warten 30 Einheiten Bestrahlung, präventiv. Auch das geht vorbei. Dass es noch Auffälligkeiten auf den Lungenbildern gibt und dass diese in zwei Monaten nochmals angeschaut werden müssen, ob es Ableger sind, hat in meiner aktuellen Blase keinen Platz, da schliesse ich die Jalousien wieder.

Manchmal kann man nichts machen ausser weiter.

PS: Bedanken möchte ich mich bei allen ÄrztInnen, TherapeutInnen und Pflorgeteams der Kliniken Valens, insbesondere aber auch des Spitals St.

Gallen, Station 7 im Haus 4, die sich während der intensiven Zeit im Dezember und Januar stets liebevoll um mich gekümmert haben.

Doris Zellweger, (44)

Valens, 16. Januar 2023

