

**Wenn das Leben plötzlich nicht mehr geradlinig ist -
Erfahrungsbericht zur operativen Behandlung der
idiopathischen Adolozszentenskolioze**

Maturitätsarbeit von Theresa Katharina Kubik, 2007

Betreuer: Dr. Hans-Peter Müller

Korreferent: Prof. Dr. Mazda Farshad

G6f, Freies Gymnasium Zürich, Oktober 2024

SCARS ARE TATTOOS WITH BETTER STORIES

ANONYMOUS

Zum Bild auf der Titelseite: Rückenportrait von Theresa Kubik, fotografiert von Rafael Dos Santos am 13. August 2024. Die Aufnahme wurde durch die Werbekampagne des Mode-Onlineshops ASOS 2023 und die dadurch in den sozialen Medien angeregte Diskussion zum Thema Body Positivity inspiriert (Pantony & Walser 2023).

Inhaltsverzeichnis

1.	<i>Einleitung</i>	- 1 -
2.	<i>Methodik</i>	- 3 -
2.1	Medizinische Literatur	- 3 -
2.2	Persönliche Krankengeschichte	- 3 -
2.3	Interviews mit anderen Betroffenen	- 4 -
2.4	Graphische Auswertung des SRS-22-Fragebogens.....	- 6 -
3.	<i>Diagnosestellung und Therapieentscheid</i>	- 7 -
3.1	Die Erkrankung «idiopathische Adoleszentenskoliose»	- 7 -
3.2	Auftreten und Diagnosestellung der Erkrankung.....	- 8 -
3.3	Die klinische Abklärung	- 10 -
3.4	Röntgendiagnostik.....	- 11 -
3.5	Klassifikation der Skoliose: Cobb-Winkel	- 13 -
3.6	Indikation zur Operation und alternative Behandlungsmethoden	- 14 -
3.7	Persönlicher Erfahrungsbericht zu dem Diagnoseprozess	- 15 -
4.	<i>Präoperative Abklärungen und chirurgischer Eingriff</i>	- 19 -
4.1	Präoperative Abklärungen.....	- 19 -
4.2	Die operative Korrektur	- 21 -
4.3	Risiken der Skoliose-Operation	- 24 -
4.4	Persönlicher Erfahrungsbericht zur Operation	- 25 -
5.	<i>Postoperative Phase und Rehabilitation</i>	- 32 -
5.1	Postoperative Phase	- 32 -
5.2	Rehabilitation und Alltagsleben	- 33 -
5.3	Persönlicher Erfahrungsbericht zur postoperativen Phase und Rehabilitation	- 35 -
6.	<i>Langzeitprognose</i>	- 43 -
6.1	Langzeiterfahrungen nach Operation	- 43 -
6.2	Spätkomplikationen nach Operation	- 44 -
6.3	Persönlicher Erfahrungsbericht Langzeitverlauf	- 45 -
7.	<i>Resultate der Interviews in der Übersicht</i>	- 49 -
7.1	Standardisierte Fragen	- 49 -
7.2	Qualitative Interviews	- 52 -
7.2.1	Interview 1	- 52 -
7.2.2	Interview 2	- 53 -
7.2.3	Interview 3	- 55 -

7.2.4	Interview 4	- 56 -
7.2.5	Interview 5	- 57 -
8.	<i>Diskussion</i>	- 59 -
8.1	Vergleich persönlicher Erfahrungen mit den Berichten der Interviewpartner	- 59 -
8.2	Reflexion	- 63 -
8.3	Handlungsempfehlungen für Betroffene und ihr Umfeld	- 67 -
9.	<i>Zusammenfassung</i>	- 71 -
10.	<i>Danksagung</i>	- 73 -
11.	<i>Literaturverzeichnis</i>	- 75 -
12.	<i>Anhang</i>	II
12.1	SRS-22 Patient Questionnaire	II
12.2	Fragebogen für die Interviews	VII
12.3	Interviews mit Betroffenen	IX
13.	<i>Ehrenwort zur Maturitätsarbeit: Plagiatsreglement</i>	XXXVII

1. Einleitung

Die Skoliose ist eine seitliche Verkrümmung der Wirbelsäule, die während des Wachstums in der Pubertät auftreten kann (Abb. 1).¹ Ich selbst bin von einer idiopathischen Adoleszentenskoliose betroffen. Der Begriff idiopathisch bezeichnet hierbei eine Krankheit ohne erkennbare Ursache.² Die Skoliose wurde bei mir im Dezember 2021 diagnostiziert und im gleichen Jahr an der Orthopädischen Universitätsklinik Balgrist operiert.

Für mich war schnell klar, dass ich mich im Rahmen meiner Maturitätsarbeit mit diesem Krankheitsbild beschäftigen würde. Einerseits wollte ich die medizinischen Hintergründe im Zusammenhang mit meiner Behandlung besser verstehen, andererseits dem Leser³ ein umfassendes Verständnis der Erkrankung, ihrer Behandlungsmöglichkeiten und der Auswirkungen auf den Alltag der Betroffenen vermitteln.

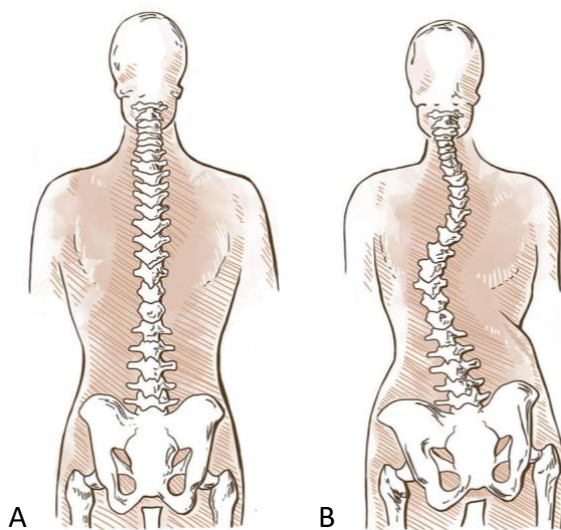


Abbildung 1: Schematische Zeichnung des menschlichen Körpers von hinten. Nicht-deformierte Wirbelsäule (A). Wirbelsäule mit links-konvexer Verkrümmung bei Skoliose (B).⁴

Meine Arbeit basiert auf meinen eigenen Erfahrungen, einem umfangreichen Literaturstudium und Interviews mit anderen Betroffenen. Der Aufbau gliedert sich wie folgt: Im ersten Teil wird die Erkrankung der Adoleszentenskoliose eingeführt. Anschliessend werden die diagnostischen Methoden sowie Therapieoptionen, mit einem

¹ Hasler et al., ohne Datum (o.D.)

² Addai et al., 2020; Hasler et al., o.D.

³ In dieser Maturitätsarbeit wird aus Gründen der besseren Lesbarkeit nur die männliche Form verwendet; selbstverständlich sind alle Geschlechter gemeint.

⁴ Lindert, 2019.

Schwerpunkt auf das bei mir gewählte operative Verfahren, diskutiert. Der Fokus liegt hierbei auf der medizinischen Vorbereitung und Durchführung der chirurgischen Korrektur und dem postoperativen Verlauf. Ein wesentlicher Aspekt der Arbeit ist die Gegenüberstellung von medizinischen Fakten und den persönlichen Erfahrungen von mir und anderen Betroffenen. Neben den medizinischen Aspekten der Erkrankung und ihrer Behandlung werde ich die emotionalen, psychischen und sozialen Auswirkungen auf die Betroffenen, ihre Familien und ihr Umfeld diskutieren. So hoffe ich, dass die vorliegende Arbeit dazu beitragen kann, dass Jugendliche mit idiopathischer Adoleszentskoliose und deren Familien einen positiven Umgang mit der Diagnose erlangen und informierte Entscheidungen über die Behandlung treffen können.

2. Methodik

Die vorliegende Maturitätsarbeit basiert neben einer systematischen Literaturrecherche auf den Text- und Bilddokumenten meiner eigenen Krankengeschichte, persönlichen Erfahrungen und Interviews mit anderen Betroffenen sowie Auskünften von Fachpersonen.

2.1 Medizinische Literatur

Für die Literaturrecherche wurden die Datenbanken Pubmed (National Library of Medicine) und Google Scholar mit den folgenden Suchbegriffen konsultiert: *adolescent idiopathic scoliosis, surgery, outcome, review*. Weitere Fachliteratur wurde von dem Korreferenten der Arbeit, Prof. M. Farshad, zur Verfügung gestellt. Zudem wurden themenspezifische Internetseiten hinzugezogen. Hierbei lag der Fokus neben der Webseite der Orthopädischen Universitätsklinik Balgrist auf Informationen von Skoliose-Selbsthilfegruppen und den Leitlinien zur Skoliosebehandlung von medizinischen Fachgesellschaften.

2.2 Persönliche Krankengeschichte

Sämtliche Informationen der Krankengeschichte wurden von der Orthopädischen Universitätsklinik Balgrist angefordert und die Dokumentation aus dem Klinikinformationssystem wurde zur Verfügung gestellt.

Zu Beginn meiner Maturitätsarbeit habe ich meine persönlichen Erfahrungen in einem Gedächtnisprotokoll festgehalten. Besonders hilfreich für die Rekonstruktion der Gefühlswelten, die die Diagnose bei mir und meiner Familie ausgelöst hat, war ausserdem das Tagebuch meiner Grossmutter, das sie im Zeitraum von 6.12. bis zum 24.12.2021 führte. In diesem Tagebuch wurden von ihr alle Fotos, E-Mail-Korrespondenzen und Textnachrichten, die sie von mir, meinen Eltern und meiner Schwester erhalten hatte, aber auch ihre eigenen Gedanken und Ängste festgehalten.

2.3 Interviews mit anderen Betroffenen

Um meine persönlichen Erfahrungen breiter abzustützen und zu verallgemeinern, wurden im Rahmen dieser Maturitätsarbeit fünf Interviews mit anderen Betroffenen geführt. Das Kriterium für die Auswahl der Interviewpartner war, dass sie im Teenageralter (zwischen 13 und 19 Jahren) eine operative Skoliosekorrektur erhalten hatten.

Zwei Interviewpartner wurden auf meine Anfrage durch die Selbsthilfegruppe Zürich des Vereins Skoliose Schweiz⁵ kontaktiert, ein Interviewpartner durch die Selbsthilfegruppe Bern, ein weiteres Interview wurde durch einen persönlichen Kontakt und das fünfte Interview durch die Universitätsklinik Balgrist ermöglicht. Interviewpartner 5 ist der einzige männliche Befragte und wurde nicht operativ behandelt. Daher entspricht er nicht vollständig den oben genannten Einschlusskriterien, was sich erst im Verlauf des Interviews herausstellte. Da das Interview jedoch in anderen Aspekten wertvolle Einblicke geboten hat, wurde es im Datensatz behalten. Die Zusammensetzung der Interviewpartner reflektiert die Geschlechterverteilung der Erkrankung. Typischerweise werden schwerere Verläufe bei weiblichen Individuen beobachtet. Der Grund dafür ist bisher nicht geklärt, eine unvollständige geschlechtsabhängige Penetranz der Genotypen wird diskutiert.⁶ Im Folgenden werden die Interviewpartner anonymisiert beschrieben:

- Interviewpartner 1: Weiblich, 58 Jahre alt, operative Korrektur im Alter von 16 Jahren
- Interviewpartner 2: Weiblich, 25 Jahre alt, operative Korrektur im Alter von 5 Jahren, gefolgt von zehn weiteren Operationen (Spondylodese mit 15 Jahren)
- Interviewpartner 3: Weiblich, 16 Jahre alt, operative Korrektur im Alter von 13 Jahren
- Interviewpartner 4: Weiblich, 48 Jahre alt, operative Korrektur im Alter von 15 Jahren
- Interviewpartner 5: Männlich, 23 Jahre alt, konservative Behandlung (Physiotherapie)

Die Fragen für das Interview wurden vorgängig basierend auf eigenen Erfahrungen sowie möglichen medizinischen und psychosozialen Problemen im Kontext der Operation und der

⁵ Verein Skoliose Schweiz, o.D.

⁶ Deml et al., 2023; Weinstein et al., 2008.

einschlägigen Literatur chronologisch von Diagnosestellung bis hin zu Langzeiterfahrung von mir entwickelt. Die Fragen gliedern sich dabei in drei thematische Blöcke: präoperativ, perioperativ und postoperativ. Der präoperative Teil umfasst Fragen zu den Erwartungen, Ängsten und Vorbereitungen vor der Operation. Der perioperative Teil bezieht sich auf Erfahrungen und Erlebnisse während der Operation und des Krankenhausaufenthalts. Der postoperative Teil behandelt dagegen Fragen zu den körperlichen, emotionalen und sozialen Auswirkungen nach der Operation. Die Fragen dienten als Leitlinie, wurden jedoch während der Interviews flexibel an den Verlauf der Gespräche und die individuellen Erlebnisse der Interviewpartner angepasst, um möglichst authentische und detaillierte Einblicke zu gewinnen. Die Fragen für die Interviews finden sich im Anhang (siehe Kapitel 12.2).

Der Fragebogen wurde zuerst von mir selbst ausgefüllt, um die Dauer des Interviews abschätzen zu können und um sicher zu stellen, dass die Fragen inhaltlich die wichtigen Themengebiete abdecken. Dieser Prozess führte zu einer Anpassung einzelner Fragen, die teilweise gekürzt bzw. eindeutiger formuliert wurden. Ziel war es, die Dauer der persönlichen (n=1), Telefon- (n=3) oder Videointerviews (n=1) auf maximal 45 Minuten zu begrenzen.

Zur objektiveren Auswertung der Interviews wurden ausserdem sechs Fragen aus einem standardisierten und validierten Instrument, dem SRS-22-Fragebogen, ausgewählt, die anhand einer 5-stufigen Likert-Skala beantwortet werden konnten.⁷ Der vollständige Fragebogen befindet sich im Anhang dieser Arbeit, wobei die für die Interviews ausgewählten Fragen markiert sind (siehe Kapitel 12.1). Diese Fragen des englischen Fragebogens wurden auf Deutsch übersetzt. Die Ergebnisse umfassen alle operierten Interviewpartner und meine eigene Person.

Alle Interviewpartner haben dem Interview und der anonymisierten Verwendung der Daten und dem Abdruck des Transkripts der Interviews schriftlich zugestimmt.

⁷ Qualtrics, o.D.; SRS, o.D.

2.4 Graphische Auswertung des SRS-22-Fragebogens

Die 6 ausgewählten Fragen aus dem SRS-22-Fragebogen wurden von den 4 operierten Interviewpartnern und mir selbst beantwortet. Die Beantwortung erfolgte anhand einer 5-stufigen Likert-Skala, so dass für jede Antwort maximal 5 Variablen möglich waren. Der Datensatz wurde in das Programm RStudio übertragen⁸. RStudio ist eine kostenlose und quelloffene Statistiksoftware, die in der Wissenschaft und Wirtschaft eingesetzt wird und eine Vielzahl an Funktionen für statistische Berechnungen und grafische Visualisierungen bietet. Mit Unterstützung von Dr. Jakob Heimer, einem Assistenzarzt in Weiterbildung am Kantonsspital Baden, der einen Master's Degree in Statistik der ETH Zürich hat, wurden während zwei Videocall-Sitzungen verschiedene graphische Darstellungen der Datensätze diskutiert und mit Hilfe des Programms erstellt. Die Visualisierung der Ergebnisse pro Frage und zusammenfassend über alle Fragen gemeinsam sind abgebildet.

⁸ Methods Berlin, o.D.

3. Diagnosestellung und Therapieentscheid

3.1 Die Erkrankung «idiopathische Adoleszentenskoliose»

Bei der idiopathischen Adoleszentenskoliose handelt es sich um die häufigste Wirbelsäulendeformität im Wachstumsalter. Etwa 1-3% der adoleszenten Bevölkerung sind betroffen. Wie einleitend erwähnt, bezeichnet der Begriff idiopathisch eigentlich eine Krankheit ohne erkennbare Ursache. Neuere Erkenntnisse zeigen jedoch, dass sich bei fast allen Patienten anhand einer Genanalyse eine familiäre Ursache nachweisen lässt.⁹ Die idiopathische Adoleszentenskoliose ist als seitliche Verkrümmung der Wirbelsäule mit einem Cobb-Winkel von mehr als 10° definiert.¹⁰ Der Cobb-Winkel, benannt nach dem amerikanischen Orthopäden John Robert Cobb, misst den Krümmungsgrad einer Skoliose im Röntgenbild und dient so zur Beurteilung des Schweregrads (Abb. 2).¹¹

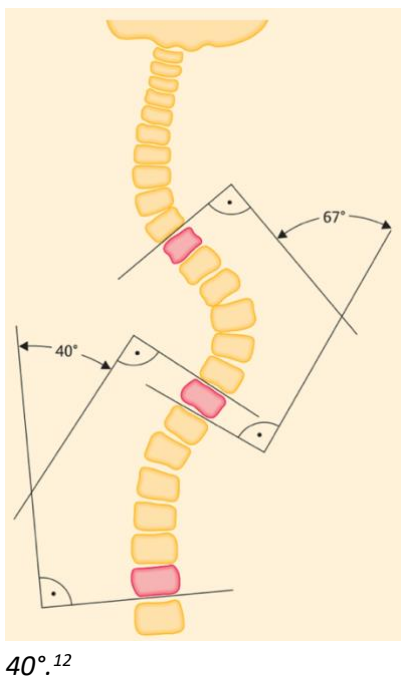


Abbildung 2: Bestimmung des Cobb-Winkels. Die Zeichnung zeigt die Verlängerung der Endplatten der jeweiligen Endwirbeln (rot) der stärkeren thorakalen Hauptkrümmung und der kompensatorischen lumbalen Krümmung. Auf diese Verlängerungslinien werden jeweils Senkrechten gesetzt. Die Cobb-Winkel ergeben sich aus den Schnittpunkten dieser Senkrechten. Der thorakale Winkel beträgt in diesem Beispiel 67° , der lumbale Winkel

Während bei den leichten Formen mit einem Cobb-Winkel von unter 20° das Verhältnis von weiblichen zu männlichen Patienten mit 1.4:1 noch relativ ausgeglichen ist, sind von

⁹ Addai et al., 2020; Hasler et al., o.D.

¹⁰ Hasler et al., o.D.

¹¹ Skoliose Zentrum Ruhr, 2024.

¹² Bernstein & Seifert, 2015; Deml et al., 2023.

der schweren Form (über 30°) weibliche Jugendliche 7-mal häufiger betroffen.¹³ Bei 16-jährigen Mädchen beträgt die Häufigkeit für Skoliosen mit einem Cobb-Winkel >10° 0.5%.¹⁴

Die Skoliose wird von der Scoliosis Research Society (SRS) anhand verschiedener ursächlicher Faktoren klassifiziert. In den meisten Fällen handelt es sich um eine idiopathische Skoliose. Seltener ist eine neuromuskuläre, d.h. die Muskeln und Nerven betreffende Skoliose. Diese findet man zum Beispiel bei Kindern mit Cerebralparese, einer Bewegungsstörung in Folge einer frühkindlichen Hirnschädigung, oder bei Patienten mit Duchenne Muskeldystrophie, einer muskulären Erbkrankheit. Eine kongenitale (angeborene) Skoliose wird durch angeborene Wirbelfehlbildungen wie Keil- oder Halbwirbel verursacht, während die degenerative Skoliose die Folge von Abnutzung bei Erwachsenen ist.¹⁵

Die vorliegende Arbeit konzentriert sich auf die idiopathische Skoliose, an der ich selbst erkrankt bin.

3.2 Auftreten und Diagnosestellung der Erkrankung

In 90% der Fälle tritt die idiopathische Skoliose nach dem 10. Lebensjahr auf, also während dem Wachstumsschub in der Adoleszenz. Daher wird der Begriff Adoleszentenskoliose verwendet.¹⁶ Das Jugendalter ist von einem sehr schnellen Wachstum der Wirbelsäule und des gesamten Körpers gekennzeichnet. Der rapide Wachstumsschub kann zu einem Ungleichgewicht im Wachstum der Wirbelsäulenstruktur führen, was zur Folge hat, dass das Verhältnis zwischen vorderem und hinterem Wirbelsäulenwachstum nicht mehr übereinstimmt. Deshalb ist die jugendliche Wirbelsäule anfälliger für Verkrümmungen, wie exemplarisch für eine thorakale Verkrümmung, also eine Verkrümmung im Brustwirbelbereich, in Abbildung 3 gezeigt wird.¹⁷

¹³ Deml et al., 2023; Kuznia et al., 2020.

¹⁴ Hasler et al., o.D.

¹⁵ Hokema, 2011; Universitätsklinik Balgrist Wirbelsäulenzentrum, o.D.

¹⁶ Hokema, 2011; Universitätsklinik Balgrist Wirbelsäulenzentrum, o.D.

¹⁷ Bernstein & Seifert, 2015; Hokema, 2011; Kuznia et al., 2020; SZR, 2024.

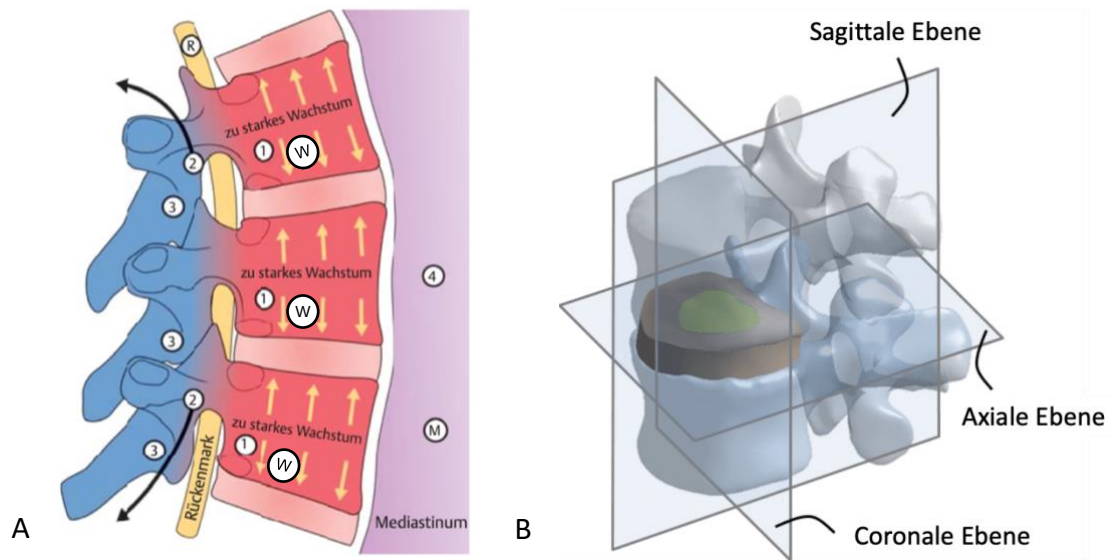


Abbildung 3: Biomechanisches Modell der Skolioseentstehung. Die Skoliose ist biomechanisch das Resultat eines zu schnellen Wachstums (1) der Wirbelkörper (W), das zuerst (2) zu einer Verkrümmung in sagittaler Ebene (Lordose) führt. Das Rückenmark (R) und die Pedikel (Wirbelkörperfortsätze) können mit diesem Wachstum nicht mithalten. Die zunehmende Lordose erzeugt Scherkräfte und verringert die Kontrolle durch die Facettengelenke (3). Aufgrund der asymmetrischen Form des Mediastinums (M) kommt es zu einer Drehung der Wirbelsäule und somit zu einer seitlichen Verkrümmung in coronaler Ebene (Skoliose) (4).¹⁸ Zur besseren Verständlichkeit ist die dargestellte sagittale Ebene (A) graphisch erklärt (B): Es handelt sich um die Schnittebene, die den Körper in eine rechte und linke Hälfte unterteilt. Weitere anatomische Ebenen sind die coronale und axiale Schnitttrichtung.¹⁹

Die axiale Rotation resultiert dabei oft in einem Rippenbuckel (Abb. 4) und einen Lendenwulst. Beides sind äusserlich erkennbare und tastbare Vorwölbungen, die durch die Verdrehung der Wirbelsäule auf der konvexen Seite der Krümmung entstehen. Beim Rippenbuckel werden die Rippen nach hinten aussen gedrückt, was durch die Deformierung der Thorakalwirbel, also der Wirbelkörper im Brustwirbelbereich, entsteht. Bei dem sogenannten Lendenwulst handelt es sich um eine Vorwölbung der Muskel und Weichteile bei Vorliegen einer Lumbalskoliose, also bei einer Verkrümmung der Lendenwirbelsäule.²⁰

¹⁸ Bernstein & Seifert, 2015.

¹⁹ Zhou, 2018.

²⁰ Bernstein & Seifert, 2015; Hasler et al., o.D.; Hokema, 2011; Kuznia et al., 2020; SZR, 2024.

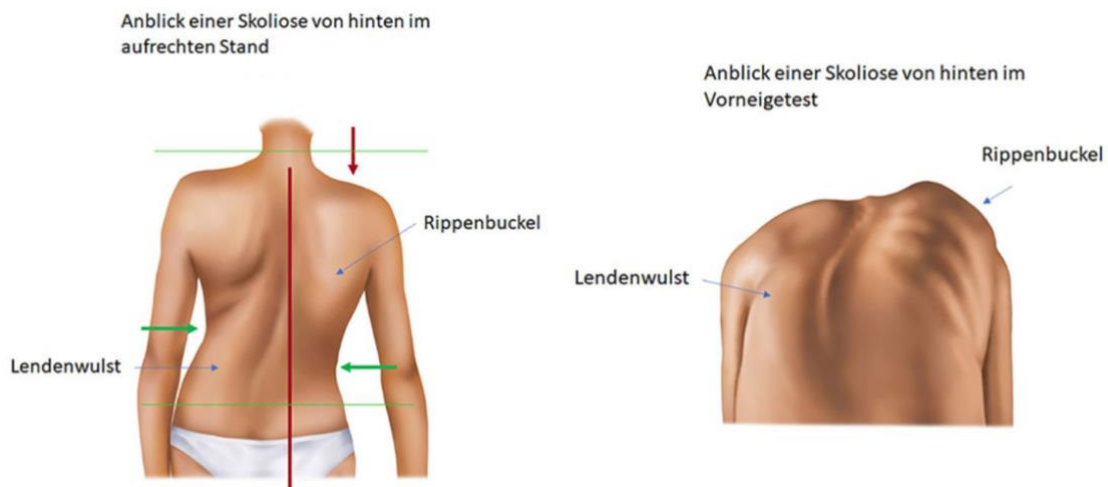


Abbildung 4: Lendenwulst und Rippenbuckel. Auf den Illustrationen erkennt man Lendenwulst und Rippenbuckel, welche durch das Vorneigen verstärkt werden. Ausserdem sieht man den Schultertiefstand (roter Pfeil), das asymmetrische Taillendreieck (grüner Pfeil) und den Rumpfüberhang (rote Linie).²¹

Der mechanische Druck der Schwerkraft ist auf der konkaven Seite der Krümmung grösser, was zu einer Wachstumsstörung führen kann. Deshalb ist neben der Stärke der Krümmung das verbleibende Wachstumspotential ein entscheidender Risikofaktor für die Progression der Erkrankung.²²

3.3 Die klinische Abklärung

Im Zentrum der Diagnostik stehen das Erheben der Anamnese (klinische Befragung) und der klinische Befund, ergänzt durch konventionelle Bildgebungsverfahren. Je nach Skoliosetyp und Schweregrad der Erkrankung werden zusätzlich eine Lungenfunktionsprüfung und eine Magnetresonanztomographie (MRI)-Untersuchung erforderlich.²³

²¹ SZR, 2024.

²² Hasler et al., o.D.

²³ Hokema, 2011.

Bei der Anamnese werden Schmerzen, Wachstumsschübe und Familienanamnese erfragt. Die Frage nach der Menarche (Zeitpunkt der ersten Menstruationsblutung) und die Bestimmung der Grösse und des Gewichts helfen dabei, das Restwachstumspotential abzuschätzen. Die klinische Untersuchung beinhaltet ausserdem die Beurteilung des Schulter- und Beckenstands, den Rumpfüberhang, die Verschiebung der Taillendreiecke sowie den in Abbildung 4 dargestellten Vorneigetest (Adams-Test) zur Beurteilung von Lendenwulst und Rippenbuckel. Ausserdem wird eine neurologische Untersuchung durchgeführt, in welcher die Funktionsfähigkeit der Nerven geprüft wird.²⁴

3.4 Röntgendiagnostik

Für die Klassifikation, zur Ermittlung des aktuellen Status und zur Planung der Behandlungsstrategie, als Verlaufskontrolle sowie aus versicherungsmedizinischen Gründen sind Röntgenaufnahmen bei Skoliosepatienten trotz der Strahlenbelastung unerlässlich.²⁵ Da die Strahlenbelastung für Personen im adoleszenten Alter so gering wie möglich gehalten werden sollte und ein Bild des gesamten Körpers benötigt wird, wird in der Orthopädischen Universitätsklinik Balgrist das sogenannte EOS-System, ein digitales Low-Dose-Röntgengerät, für die Bildgebung verwendet (Abb. 5). Das EOS-System ermöglicht die Aufnahme der Wirbelsäule im seitlichen und anterior-posterioren Strahlengang gleichzeitig, erstellt 3-dimensionale Bilder und hat eine 50-80% geringere Strahlenbelastung als herkömmliche Röntgengeräte.²⁶

Als Patient steht man aufrecht in einer Kammer, die Arme gebeugt, mit durchgestreckten Knien, schulterbreiten Füßen und Händen bei den Schultern. Die Röntgenaufnahme der gesamten Wirbelsäule wird in einer stehenden Position gemacht, um die natürliche Krümmung zu erfassen.²⁷

²⁴ Deml et al., 2023; SZR, 2024.

²⁵ Hokema, 2011.

²⁶ Deml et al., 2023; EOS imaging, o.D.

²⁷ Addai et al., 2020; Deml et al., 2023.

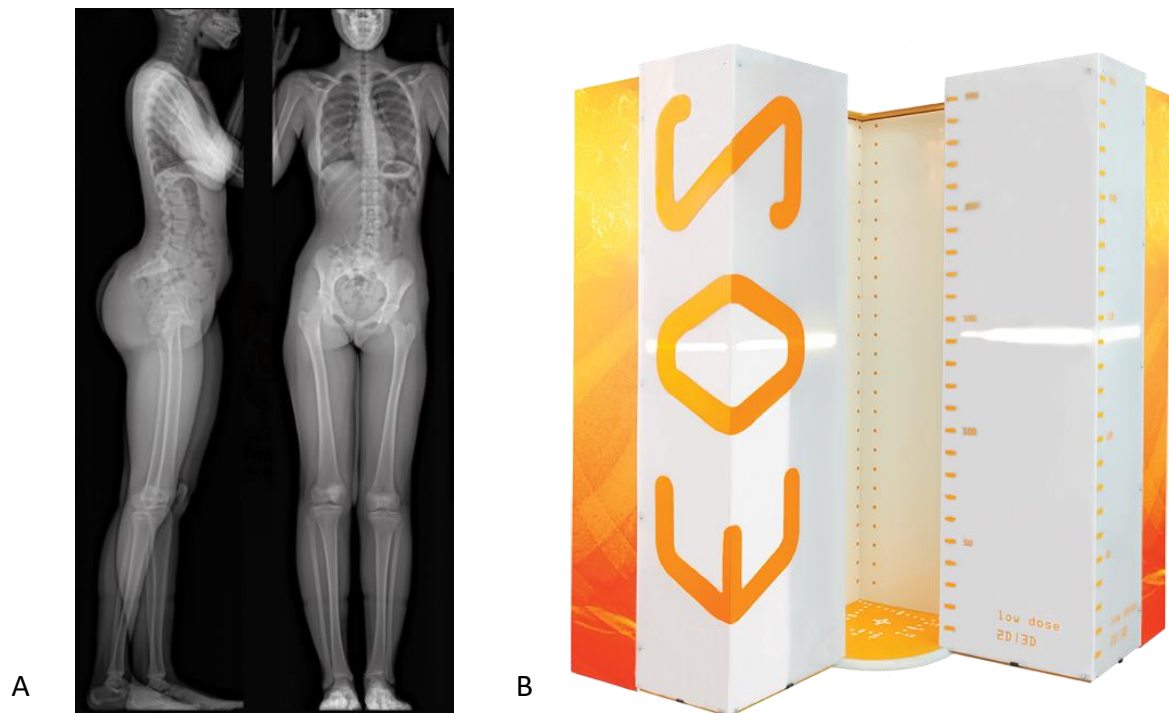


Abbildung 5: Röntgenaufnahmen im EOS-System. Ganzkörperaufnahme (A) von der Seite (lateraler Strahlengang) und von vorne (anterior-posteriore Strahlengang), welche mittels digitalem Low-Dose-Röntgengerät EOS (B) aufgenommen wurde.²⁸

Anhand von Röntgenbildern kann das individuelle Restwachstumspotential durch die Beurteilung des Skelettalters und somit des biologischen Alters bestimmt werden. Radiologisch lässt sich die knöcherne Reife unter anderem am Beckenkamm, der Y-Fuge (Knorpelfuge, die von den 3 Beckenknochen gebildet wird) des Beckenskeletts sowie den Verknöcherungszonen der Hand abschätzen. In der Regel erfolgt die Beurteilung der knöchernen Reife durch die Untersuchung der Verknöcherung der Beckenkammapophyse, die nach Risser in 6 Stadien (0-5) eingeteilt wird. Diese Beurteilung ist meist auf der Ganzkörperaufnahme möglich (Abb. 6).²⁹

²⁸ EOS imaging, o.D.

²⁹ Bernstein & Seifert, 2015; Deml et al., 2023; Trobisch et al., 2010.

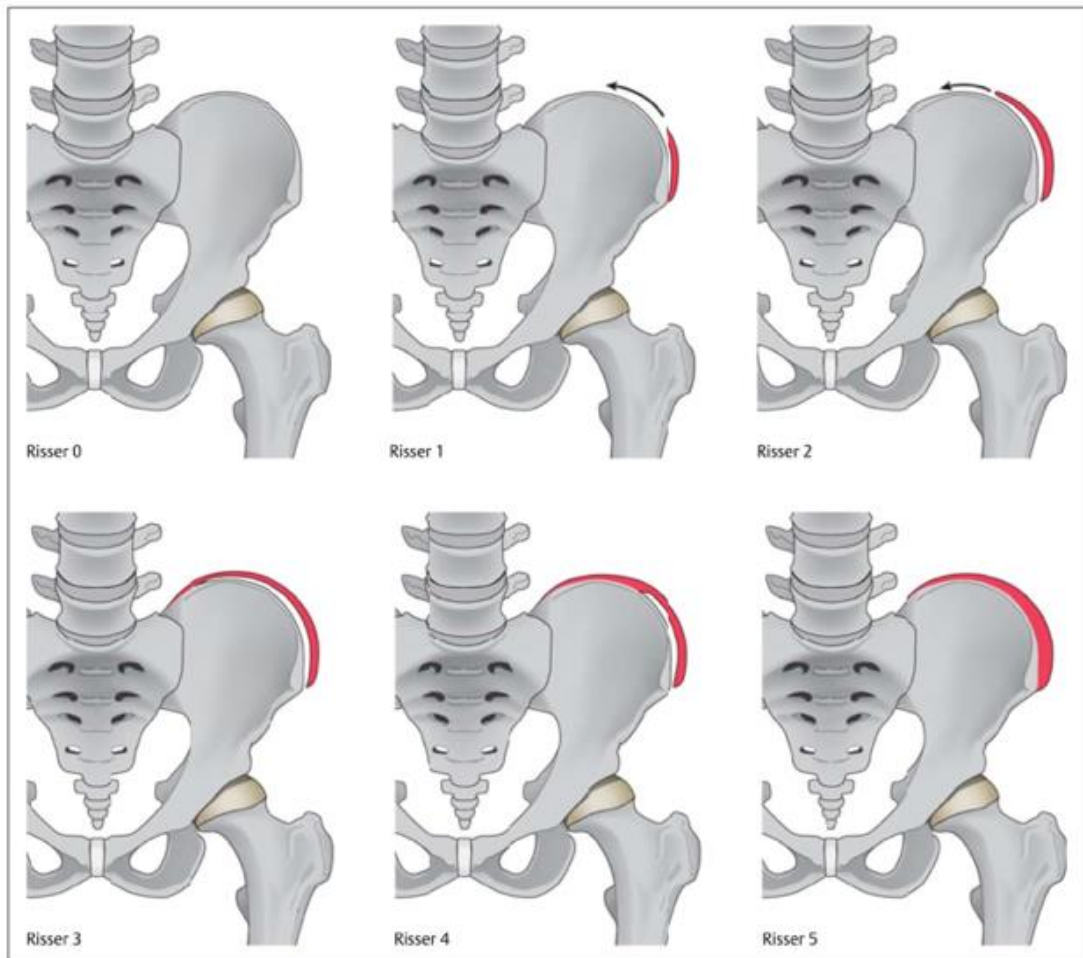


Abbildung 6: Bestimmung des Skelettalters. Die Graphik zeigt die Risser-Stadien 0-5 der Verknöcherung der Beckenkammapophyse (rot).³⁰

3.5 Klassifikation der Skoliose: Cobb-Winkel

Die Krümmungsmuster bei Wirbelsäulendeformitäten variieren stark. Die Skoliose wird aufgrund der Lage des stärksten Krümmungsscheitels eingeteilt. Die Angabe enthält die Konvexität, also entweder rechts- oder links-konvex, wie auch den betroffenen Wirbelsäulenabschnitt: thorakal (die Brustwirbelsäule betreffend), lumbal (die Lendenwirbelsäule betreffend), zervikal (die Halswirbelsäule betreffend).³¹

Der Stärkegrad der Skoliose wird, wie oben erwähnt, durch den Cobb-Winkel gemessen (Abb. 2). Es handelt sich bei dieser Winkelbestimmung um eine standardisierte Methode

³⁰ Bernstein & Seifert, 2015.

³¹ Addai et al., 2020; Hokema, 2011.

zur Messung der Krümmung der Wirbelsäule. Auf den Aufnahmen werden Linien entlang der oberen Deckplatte des oberen und unteren Endwirbels gezogen. Von diesen beiden Linien werden daraufhin jeweils Senkrechten gezogen, welche sich schneiden. Die Kreuzung dieser beiden Senkrechten bildet den Cobb-Winkel.³² Anhand dieses Winkels wird der Schweregrads der Skoliose erhoben (Tab. 1).³³

Tabelle 1: Einteilung des Schweregrads der Skoliose anhand des Cobb-Winkels³⁴

Grad der Skoliose	Cobb-Winkel
Leichte Skoliose	10-40°
Mittelschwere Skoliose	40-60°
Schwere Skoliose	60-80°
Sehr schwere Skoliose	>80°

3.6 Indikation zur Operation und alternative Behandlungsmethoden

Der Entscheid zur Operation bei Patienten im adoleszenten Alter beruht häufig auf präventiven Überlegungen, da diese meist noch beschwerdefrei sind. Bleibt die Skoliose jedoch unbehandelt, kann sie fortschreiten und zu eingeschränkter Lungenfunktion, Schmerzen und psychosozialen Problemen führen. Skoliosen mit einem Cobb-Winkel von über 50° neigen auch nach dem Wachstumsabschluss dazu, weiter fortzuschreiten. Gemäss den aktuellen Guidelines sollte die Indikation zur chirurgischen Behandlung bei einem Cobb-Winkel von über 40° diskutiert werden (Tab. 2). Bei mittelschweren Skoliosen kann auch die nicht-operative behandelten Skoliosen einen guten Langzeitverlauf aufweisen³⁵. So zeigt eine Langzeitanalyse von Farshad et. al.³⁶ bei Patienten mit mittelschwererer Skoliose (Cobb-Winkel der Hauptkrümmung zum Diagnosezeitpunkt bei beiden Gruppen median 46°), dass durchschnittlich 46 Jahre nach Operation das subjektive Ergebnis der Patienten der beiden Gruppen vergleichbar gut war, während die objektive Krümmung der

³² Deml et al., 2023.

³³ Hokema, 2011.

³⁴ Hokema, 2011.

³⁵ Farshad et al. 2020; Farshad et al., 2016.

³⁶ Farshad et al. 2020.

Wirbelsäule zum Beobachtungszeitpunkt erwartungsgemäss bei der operierten Gruppe signifikant geringer war.

Tabelle 2: Empfohlene Therapie in Abhängigkeit des Cobb-Winkels³⁷

Therapieempfehlung	Cobb-Winkel
Physiotherapie	10-20°
Korsettbehandlung	20-40°
Operative Korrektur	> 40°

Allerdings ist der Krümmungsgrad nur ein Faktor bei der Entscheidungsfindung. Weitere Aspekte müssen berücksichtigt werden, darunter die kosmetische Deformierung des Körpers, die morphologischen Aspekte der Krümmung wie Form, Ort und Flexibilität sowie die vorauszusehende Progredienz, also das potenzielle Fortschreiten oder die Verschlimmerung der Krümmung im Verlauf der Zeit.³⁸

3.7 Persönlicher Erfahrungsbericht zu dem Diagnoseprozess

Anfang Dezember 2021 erhielt ich die Diagnose einer linkskonvexen, lumbalen idiopathischen Adoleszentenskoliose. Wie in Kapitel 3.1. erwähnt, liegt bei dieser Erkrankung eine familiäre Prädisposition vor.³⁹ In meiner Verwandtschaft sind keine Skoliose-Erkrankungen bekannt und bei mir wurde keine genetische Analyse durchgeführt. Zum Zeitpunkt meiner Diagnose und Operation war ich 14 Jahre alt, was für die idiopathische Skoliose das typische Alter der Diagnosestellung, nämlich während des Wachstumsschubs in der Pubertät, ist.⁴⁰

Meine Skoliose wurde durch meine Mutter entdeckt. Nach einer Sportstunde, bei der ich bei einer Akrobatikübung auf den Rücken gefallen bin, hatte ich starke Schmerzen und bat meine Mutter, meinen Rücken anzuschauen. Als ich mich nach vorne beugte, war deutlich eine Fehlhaltung der unteren Wirbelsäule und ein Lendenwulst zu erkennen. Auffallend

³⁷ Hokema, 2011.

³⁸ Addai et al., 2020; Jeszenszky et al., o.D.; Lenz et al. 2021.

³⁹Addai et al., 2020; Hasler et al., o.D.

⁴⁰Hokema, 2011; Universitätsklinik Balgrist Wirbelsäulenzentrum, o.D.

war auch, dass meine Schultern sich nicht auf gleicher Höhe befanden. Für mich und meine Familie war beeindruckend, wie schnell diese Verkrümmung aufgetreten beziehungsweise sichtbar geworden ist. Meine Mutter und Schwester waren sich sicher, dass diese im Sommer noch nicht erkennbar war. Sie erinnerten sich, dass sie mir beim Stand-up-Paddling zugeschaut hatten und auch beim Bikini-Anprobieren kontrolliert hatten, ob das Oberteil von hinten passte. Bei mir kommt sicher dazu, dass ich sehr lange Haare habe, die meinen Rücken die meiste Zeit bedecken.

Wenige Tage später, am 6.12.2021, wurde die vermutete Diagnose in der Sprechstunde von Prof. Mazda Farshad an der Orthopädischen Universitätsklinik Balgrist bestätigt. Auch ich erhielt eine Ganzkörperrontgenbild mit dem oben erwähnten EOS-System (Abb. 7). Mein Röntgenbild zeigte eine S-förmige Krümmung, wobei die lumbale, linkskonvexe Krümmung grösser war als die kompensatorische thorakale Kurve. Auf der Aufnahme wurde ein Cobb-Winkel der lumbalen Kurve von 67° und der thorakalen Kurve von 34° gemessen.



Abbildung 7:
Ganzkörperaufnahme im EOS. Röntgenaufnahme anterior-posterior (A), welche bei mir mittels digitalem EOS-Röntgengerät am 6.12.2021 aufgenommen wurde.⁴¹ Ausschnittsvergrößerung der Wirbelsäule (B).

⁴¹EOS imaging, o.D.

Im Röntgenbild wurde auch die Verknöcherung der Beckenkammmapophyse beurteilt. Bei mir wurde im Sprechstundenbericht vom 6.12.2021 ein Risser-Stadium 4 und damit noch ein gewisses Restwachstum mit Progressionsrisiko beschrieben (Abb. 8).⁴²

Der Schweregrad und Klassifikation meiner Skoliose stellten bereits zum Diagnosezeitpunkt eine klare Operationsindikation dar, sodass keine vorgängigen konservativen Behandlungsmethoden wie Physiotherapie oder Korsettbehandlungen in Betracht gezogen wurden (Tab. 1 & 2).

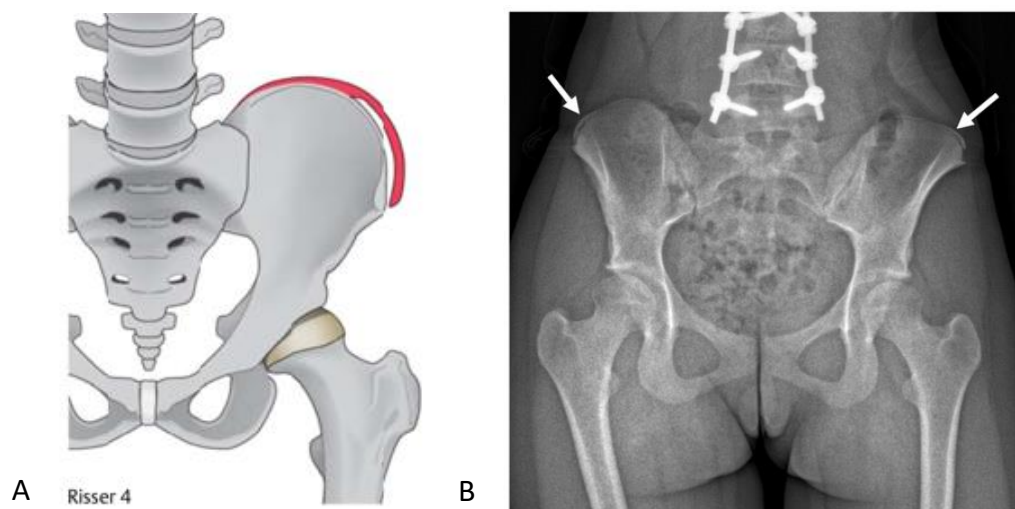


Abbildung 8: Bestimmung des Progressionsrisiko anhand des Risser-Stadiums. Die Graphik (A) zeigt das Risser-Stadium 4 (vgl. auch Abb. 6). Röntgenbild (Ausschnitt) meines Beckens (B) vom 16.12.2021, unmittelbar postoperativ⁴³. Die Pfeile zeigen, dass die sogenannte Beckenkammmapophyse zur Hälfte mit der Beckenschaufel (Os ilium) verwachsen ist, was dem Stadium Risser 4 (A) entspricht.

Als ich am 6.12.2021 zusammen mit meiner Mutter das Sprechstundenzimmer von Professor Farshad betrat, bemerkte ich als erstes ein Röntgenbild auf dem grossen Computerbildschirm: eine Person mit stark verkrümmter Wirbelsäule (Abb. 7). Ich dachte mir: «Das kann nicht ich sein, so sehe ich nicht aus. Ich bin gerade und normal.» Doch es stellte sich heraus, dass das tatsächlich mein Röntgenbild war und aufgrund des Schweregrads meiner Skoliose eine klare Indikation zur Operation vorlag. Anfangs glaubte

⁴² Bernstein & Seifert, 2015; Deml et al., 2023.

⁴³ Die Diagnose wurde auf dem präoperativen Bild gestellt, die Beckenkammmapophyse ist jedoch auf der unmittelbar postoperativen Aufnahme besser zu erkennen, so dass diese zur Illustration gewählt wurde.

ich es nicht, ich konnte nicht verstehen, dass so etwas bisher unbemerkt bleiben konnte. Mir war bis vor kurzem im Spiegel weder etwas aufgefallen, noch hatte ich Schmerzen gehabt. Man sagte mir, dass ich bald operiert werden müsste. Meine erste Frage galt den bevorstehenden Skiferien. Als ich hörte, dass ich nicht Skifahren kann, brach ich in Tränen aus. Ich hatte keine Angst vor den Risiken der Operation oder vor Schmerzen, sondern machte mir nur Sorgen, dass ich in der Schule Stoff verpassen würde, dass ich die nächsten Monate keinen Sport machen konnte und dass ich über Weihnachten nicht mit meinen Freunden Skifahren gehen konnte. Ich hatte ein totales «FOMO» - fear of missing out, wie man es heutzutage nennen würde.

Allerdings erinnere ich mich auch, dass ich froh war, dass die Ursache mit der Operation schnell behandelt werden konnte und die Indikation zur operativen Korrektur so eindeutig war. Meine Eltern haben trotzdem auch die Möglichkeit eines konservativen Therapieversuchs diskutiert. Alternativen wie ein Korsett hätte ich aber nicht gewollt. Ich wollte kein «Krüppel» bleiben. Ich habe das so klar gesagt, auch wenn mir heute bewusst ist, dass diese Aussage politisch nicht korrekt ist. Da die Veränderungen wie Rippenbuckel, Lendenwulst und Schulterschiefstand so schnell aufgetreten waren, konnte ich mich nicht langsam daran gewöhnen, sondern war plötzlich damit konfrontiert und fühlte mich unattraktiv. Ich wollte mich so niemandem zeigen. Mit 14 Jahren ist einem Mädchen das Aussehen besonders wichtig und meine grösste Hoffnung war es, nach der Operation wieder gerade zu sein. Ich wollte sein wie jedes andere Mädchen in meinem Alter.

4. Präoperative Abklärungen und chirurgischer Eingriff

Der geeignetste Zeitpunkt für die operative Skoliosekorrektur ist nach dem letzten Wachstumsschub oder zwischen dem 13. und 16. Lebensjahr. Obwohl jugendliche Patienten die Möglichkeit haben, die Operation bis ins Erwachsenenalter zu verschieben, ist dies aus medizinischer Sicht nicht empfehlenswert. Die Krümmungen der Wirbelsäule sind bei Erwachsenen in der Regel nicht mehr so flexibel wie im Kindes- und Jugendalter. Dies erschwert die Operation und kann bedeuten, dass mehrere, sowohl vordere als auch hintere Eingriffe durchgeführt werden müssen. Zudem ist die Komplikationsrate bei Erwachsenen für die gleichen Eingriffe deutlich höher als bei Jugendlichen. Erwachsene haben häufiger Pseudoarthrosen (fehlende Knochenfusion entlang der operierten Wirbelsäulensegmente) und weisen ein höheres Risiko für proximale und distale Anschlusskyphosen (krümmungsbedingte Fehlstellung der Wirbelsäule oberhalb oder unterhalb des operierten Segments) auf. Ausserdem verlängert sich die postoperative Rekonvaleszenzzeit. Sobald der Entscheid zur Operation gefallen ist, beginnen die präoperativen Abklärungen, die das Ziel haben, ein optimales Operationsergebnis bei höchster Sicherheit zu erreichen.⁴⁴

4.1 Präoperative Abklärungen

Die präoperative Planung stellt eine Gratwanderung zwischen optimalem Korrekturergebnis und einer möglichst kurzen operativen Wirbelsäulenversteifung (Spondylodesestrecke) dar. Eine zu kurze Spondylodesestrecke erreicht keine Korrektur und verfehlt damit das Operationsziel, eine zu lange Strecke hingegen begradigt zwar die Wirbelsäule, schränkt jedoch die Beweglichkeit stark ein und hat ein grösseres Risiko von Anschlussdegenerationen.⁴⁵

Sogenannte Bending-Aufnahmen helfen dem Operateur bei der Operationsplanung. Dabei liegt der Patient und die Wirbelsäule wird durch Seitneigung nach links und nach rechts gebeugt, um die Starrheit der Krümmung zu ermitteln. In der maximalen

⁴⁴Jeszenszky et al., o.D; Weinstein et al., 2008.

⁴⁵Jeszenszky et al., o.D

Krümmungsposition wird jeweils ein Röntgenbild im anterior-posterioren Strahlengang aufgenommen und vermessen. Die dabei ermittelten Krümmungswinkel sind entscheidend für die präoperative Planung und die Prognose des zu erwartenden Therapieergebnisses.⁴⁶ Auch eine MRI-Untersuchung der gesamten Wirbelsäule gehört heute zum Standard und soll Rückenmarkveränderungen ausschliessen. Diese sind selten, erhöhen unentdeckt aber das Risiko von neurologischen Komplikationen während der Operation.⁴⁷

Diese sorgfältige präoperative Vorbereitung hat zusammen mit den verbesserten Operations- und Anästhesietechniken, dem Neuromonitoring während der Operation und dem Einsatz der maschinellen Autotransfusion (Cell-Saver; während der Operation abgesaugtes Blut wird nach Aufarbeitung wieder zugeführt) wesentlich zur Sicherheit der heutigen Skoliose-Chirurgie beigetragen.⁴⁸

Präoperativ werden in der neurologischen Sprechstunde die SEP (somatosensible, evozierte Potentiale)-Werte gemessen. Hierbei handelt es sich um Messungen der elektrischen Aktivität schnell leitender sensibler Nervenfasern in ihrem Verlauf.⁴⁹ Für diesen Prozess werden zwei Elektroden angebracht: eine an der Stirn und eine in der Mitte des Kopfes. Daraufhin erfolgt am Innenknöchel des Fusses oberhalb des N. tibialis die Nervenstimulation, wobei eine Zuckung des Fussmuskels sichtbar wird. Diese Untersuchung dient zur Vorbereitung auf das intraoperative Neuromonitoring, das heisst der kontinuierlichen Überwachung der Rückenmarks- und Nervenfunktionen durch eine Vielzahl an Elektroden während des operativen Eingriffs. Auf diese Art kann das Risiko einer Rückenmarksverletzung und der daraus resultierenden Risiken wie einer Querschnittslähmung minimiert werden. Allfällige Veränderungen werden sofort erkannt und der Operateur kann darauf reagieren (Abb. 9).⁵⁰ Gemäss Literatur treten bei Skoliose-Operationen neurologische Komplikationen in 0.2-1.8% der Patienten auf, sind jedoch meist nur temporär.⁵¹

⁴⁶ Hokema, 2011.

⁴⁷ Bürgi et al., 2022/23; Studer, 2022/23.

⁴⁸ Jeszenszky et al., o.D

⁴⁹ Antwerpes, 2024.

⁵⁰ Studer, 2022/23.; Universitätsklinik Balgrist Wirbelsäulenzentrum, o.D.

⁵¹ Luhmann et al., 2009; Trobisch et al. 2010.

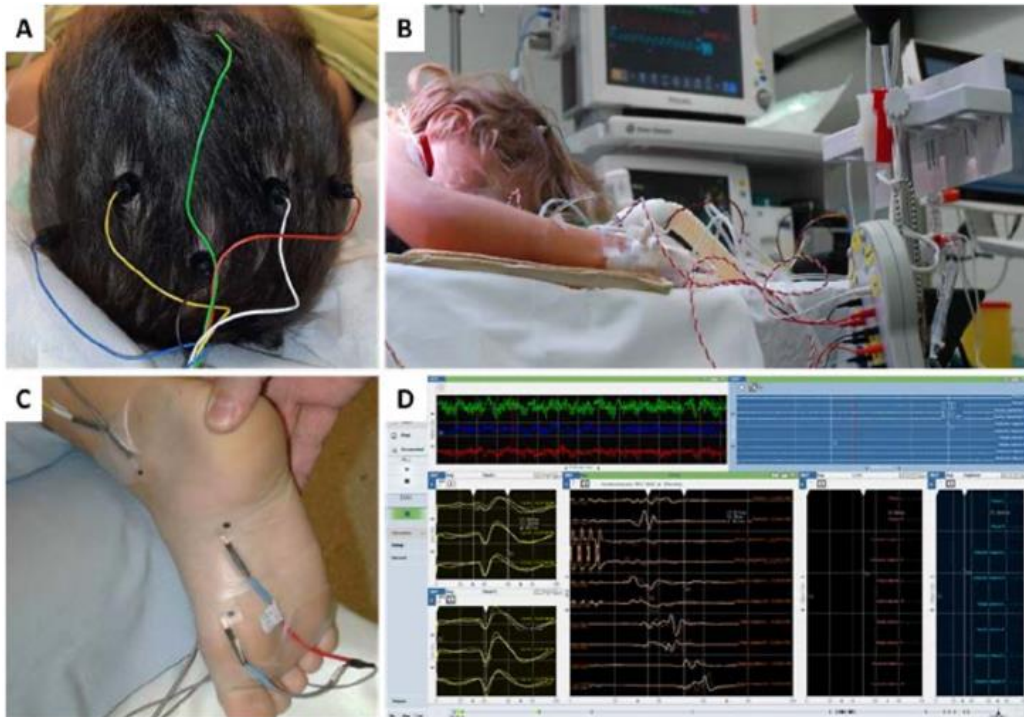


Abbildung 9: Neuromonitoring. Die Abbildung zeigt die Elektroden, die vor der Operation, bereits in Narkose an bestimmten Körperstellen (A-C) angebracht und vor dem Aufwachen des Patienten wieder entfernt werden. So kann intraoperativ die Funktion von Gehirn, Rückenmark und Nerven ständig überwacht werden (D).⁵²

Die Operation wird in Intubationsnarkose in Bauchlage durchgeführt. Vor der Operation findet eine Anästhesiesprechstunde statt. Durch eine gezielte Anamneseerhebung sollen Risikopatienten identifiziert werden. Ausserdem wird das Einverständnis des Patienten für die Anästhesie eingeholt. Bei minderjährigen Patienten findet dies in Beisein eines Elternteils statt, von dem die Einverständniserklärung auch unterschrieben wird.⁵³

4.2 Die operative Korrektur

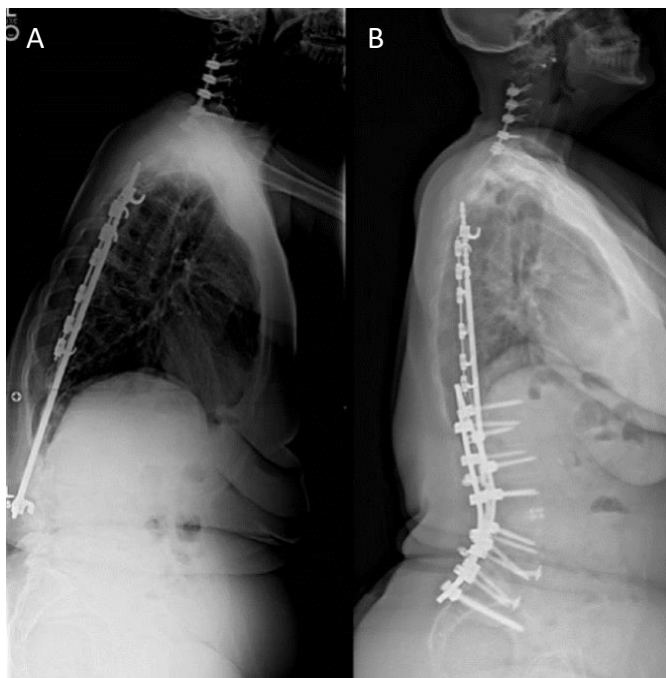
Die chirurgische Behandlung der idiopathischen Skoliose durch den dorsalen (hinteren) Zugang ist die weltweit am häufigsten angewandte Methode. Dabei wird ein Längsschnitt entlang der Mitte des Rückens gemacht, um die Wirbelsäule freizulegen. Die Wirbelsäule

⁵² Studer, 2022/23.

⁵³ Eigene Erfahrungen, Operationsbericht Theresa Kubik vom 14.12.2021; SGAR, o.D.

wird dann im Bereich der Verkrümmung mit Schrauben fixiert und mit zwei Stäben aufgerichtet und versteift. Diese Technik wurde 1961 von dem Orthopäden Paul Randall Harrington eingeführt und basierte ursprünglich auf einem Stab-Haken-System, den sogenannten Harrington-Stäben, welches eine gute Korrektur in der koronalen Ebene (Abb. 3) erzielte. Diese Methode konnte jedoch zu einem abgeflachten sagittalen Profil («flat back-Syndrom») oder einer Kyphose (Krümmung der Wirbelsäule in der sagittalen Ebene) führen (Abb. 10.).

Seit der Einführung dieser Technik hat sich die Medizin weiterentwickelt und in den 1990er Jahren wurden die Harrington-Stäbe durch moderne Pedikelschrauben-Systeme abgelöst (Abb. 10 und 11).⁵⁴



*Pedikelschrauben-System (B).*⁵⁵

Abbildung 10: Flat Back Syndrom. Röntgenaufnahmen einer Patientin, deren Skoliose initial mit Harrington-Stäben versorgt wurde, was in einer deutlichen Fehlstellung resultierte (A). Ergebnis nach Revision mit einem

Das Pedikelschrauben-System mit multisegmentärer Verankerung ermöglicht eine mehrdimensionale Korrektur in allen 3 Ebenen, eine stabile Fixation, eine Verkürzung der erforderlichen Fusionsstrecke, eine Reduktion des Rippenbuckels und den Verzicht auf

⁵⁴ Schwizer, 2023/24.; Jeszenszky et al., o.D.; Min et al., 2012; Universitätsklinik Balgrist Wirbelsäulenzentrum, o.D.; Weinstein et al., 2008.

⁵⁵ Schwizer, 2023/24.; Jeszenszky et al., o.D.; Weinstein et al., 2008.

postoperative Korsett- oder Gips-Ruhigstellung. Ein Nachteil dieser Methode ist es, dass ihre korrekte Anwendung Übung erfordert, insbesondere kann die Positionierung der Schrauben für den Chirurgen eine Schwierigkeit darstellen.⁵⁶

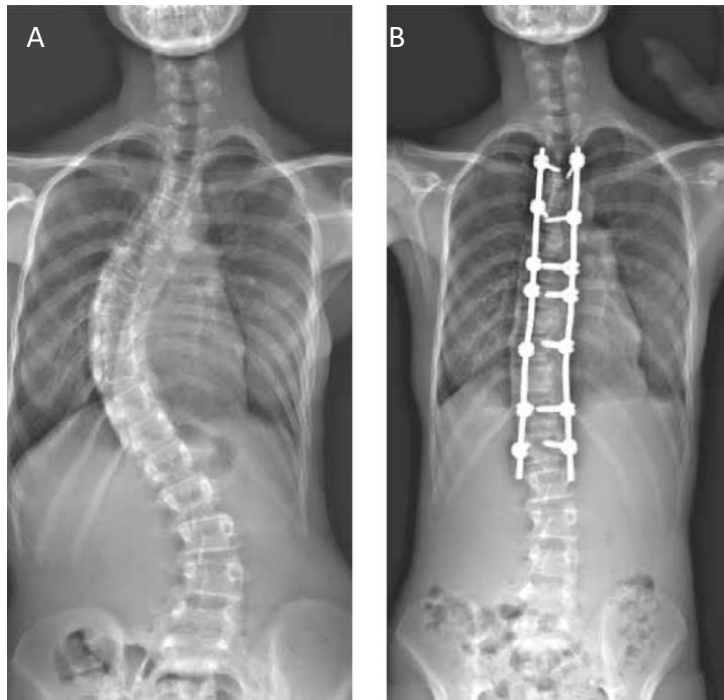


Abbildung 11: Skoliose-Korrektur von dorsal. Präoperative Röntgenaufnahme (A). Postoperative Aufnahme (B) bei Fixation mit Schrauben und Stäben.⁵⁷

Eine alternative chirurgische Behandlung zu der heute üblichen dorsalen Spondylodese stellt der Zugang von ventral, also von vorne, dar. Bei dieser minimal-invasiven Methode kann die Skoliose mit einem 8-10 cm langen Hautschnitt und mittels weniger Schrauben und einem Stab von der Seite korrigiert werden. Die Schnittstelle hängt hierbei von der Art der Skoliose ab. Bei einer thorakalen Skoliose erfolgt der seitliche Einschnitt entlang den Rippen (Thorakotomie), während bei der lumbalen Skoliose der Hautschnitt in der Flanke (Lumbotomie) vorgenommen wird. Nach der Freilegung werden die betroffenen Bandscheiben entfernt und Stäbe sowie Schrauben zur Begradigung und Stabilisierung der Wirbelsäule eingesetzt (Abb. 12).⁵⁸

⁵⁶ Jeszenszky et al., o.D.

⁵⁷ Universitätsklinik Balgrist Wirbelsäulenzentrum, o.D.

⁵⁸ Jeszenszky et al.; o.D.; Farshad et al., 2017.

Die ventralen Zugänge haben gegenüber dem dorsalen Zugangsweg den Nachteil, dass sie hauptsächlich an der Hauptkrümmung angewendet werden und eine Ausweitung auf die Nebenkurve anspruchsvoll ist. Der Vorteil des ventralen Zugangs ist, dass weniger Bandscheiben versteift werden müssen und durch die Entfernung der Bandscheiben eine Derotation und optimale sagittale Korrektur erreicht werden kann.⁵⁹

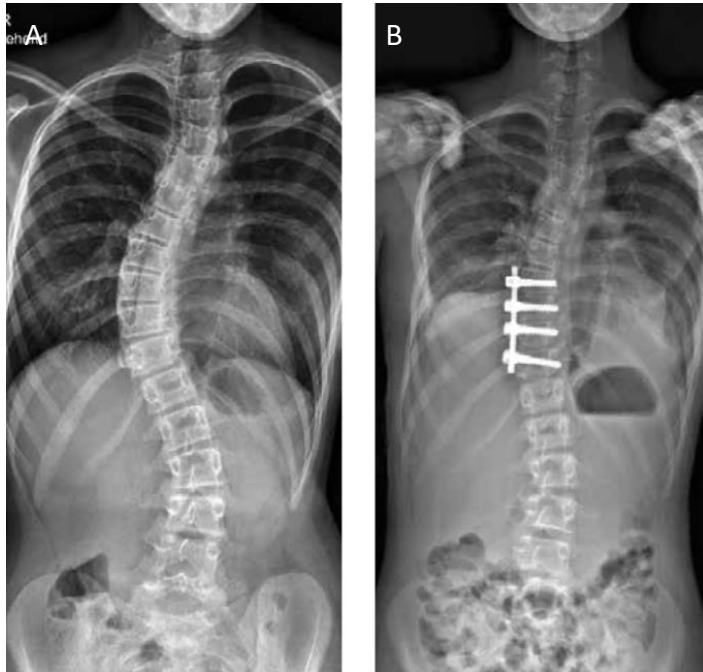


Abbildung 12: Skolioseoperation von ventral. Präoperative Aufnahme (A). Postoperative Verlaufskontrolle (B).⁶⁰

4.3 Risiken der Skoliose-Operation

Auch wenn die Skoliose-Chirurgie heute viel sicherer ist als früher, bestehen bei jedem Eingriff Risiken. Im Rahmen eines präoperativen Aufklärungsgesprächs werden dem Patienten die Operation erklärt und allgemeine (z.B. Anästhesiekomplikationen, postoperative Infekte, Wundheilungsstörungen, Thrombosen) wie auch Operationsbezogene Risiken erklärt und die schriftliche Einverständniserklärung eingeholt. Bei einem Eingriff an der Wirbelsäule bestehen folgende Risiken:⁶¹

⁵⁹Jeszenszky et al.; o.D.; Farshad et al., 2017; Universitätsklinik Balgrist Wirbelsäulenzentrum, o.D.

⁶⁰ Universitätsklinik Balgrist Wirbelsäulenzentrum, o.D.

⁶¹ Universitätsklinik Balgrist Wirbelsäulenzentrum, o.D.

- **Verletzungen der Nerven und des Rückenmarks:** Diese können zu Lähmungen und Gefühlsstörungen führen, einschliesslich Blasen- und Mastdarmstörungen sowie Querschnittslähmungen.
- **Verletzungen der sympathischen und parasympathischen Nervenfasern:** Die Folgen können Verdauungsstörungen, eine veränderte Wahrnehmung von Temperatur (heiss/kalt), Durchblutungsstörungen, vermehrte Schweisssekretion in den Extremitäten und Beeinträchtigungen der Sexualfunktion sein.
- **Verletzungen oder Veränderungen der Blutversorgung:** Diese können zu allen oben beschriebenen Schäden führen.
- **Chronische Schmerzen:** Diese können nach dem Eingriff entstehen.
- **Komplikationen durch verwendetes Metall:** Spätfolgen wie Infektionen, Brüche oder Lockerungen des Implantats sind möglich.
- **Fehlende Knochenheilung:** Diese kann zur Bildung einer Pseudoarthrose führen, was Schmerzen verursachen und einen weiteren Eingriff erforderlich machen kann. Der Begriff Pseudoarthrose bezieht sich auf das Ausbleiben der Knochenfusion entlang der operierten Wirbelsäulensegmente.

4.4 Persönlicher Erfahrungsbericht zur Operation

Durch die verschiedenen Aufklärungsgespräche vor der Operation habe ich mich sehr gut informiert gefühlt. Die Ärzte sprachen mich direkt an und erklärten mir das Vorgehen und die Risiken altersgerecht und verständlich. Ich hatte grosses Vertrauen zu meinem Operateur und fühlte mich ernstgenommen. Allerdings erhielt ich nur Informationen zu den medizinischen Aspekten, hingegen war mir zu diesem Zeitpunkt wenig bewusst, wie sich diese grosse Operation psychisch und sozial auswirken würde.

Vor der Operation selbst hatte ich keine Angst. Es ging alles sehr schnell, und ich hatte wenig Zeit, mir viele Gedanken zu machen - ich denke das war ein Vorteil. Ich habe auch nie einen Zweifel an der Richtigkeit des Entscheids bekommen und ich fand die präoperativen Abklärungen, zu denen mich mein Vater immer begleitet hat, insbesondere

die Vorbereitung für das intraoperative Neuromonitoring, sogar sehr spannend. Ich erinnere mich noch genau daran, wie mir die zwei Elektroden am Kopf befestigt wurden und mein Fuss daraufhin zu zucken anfang. Es war ein komisches Gefühl, da man selbst keine Kontrolle über diese Bewegung hat.

Am meisten Sorgen machten sich meine Mutter und meine ältere Schwester. Mein Vater war auch besorgt, vertraute jedoch der Medizin vollkommen. Die Sorgen meiner Familie sind in den SMS-Nachrichten, die meine Grossmutter in dem Tagebuch festhielt, deutlich erkennbar. Die Idee für das Tagebuch kam von meiner Mutter, welche in der Woche vor der Operation mit vielen Ängsten konfrontiert war, und ihrer Mutter schrieb: «Nana [so nennen wir meine Grossmutter], du schreibst ja gerne Tagebuch – wenn du magst, schreib doch mit, ich könnte es im Moment nicht.» Unter dieser Nachricht hat meine Grossmutter im Tagebuch der Kommentar «Theresa, du siehst ich habe es als gute Idee für dich aufgegriffen.» eingefügt.

Innerhalb meiner Familie wurden viele Nachrichten ausgetauscht, die ihre Ängste und Sorgen ausdrückten. Als der Entscheid zu Operation fiel, hat dies unsere Familie sehr beschäftigt. Insbesondere meine Mutter war in ständigen Austausch mit dem Operateur, hat Zweitmeinungen eingeholt und in den Tagen vor der Operation weder essen noch schlafen können.

Einige Tage vor der Operation schrieb meine Mutter an meine Grossmutter: «Theresa war gestern sehr zufrieden mit den Vorabklärungen. Ich glaube sie fühlt sich ernst genommen und ist sicher, dass sie die OP will. Christian [mein Vater] und ich haben heute einen Shopping Tag nach ihrem Geschmack gemacht. Ich reisse mich zusammen und schirme mich emotional ab, bis hoffentlich Dienstag alles vorbei ist.»

Mein Vater fasste die Ereignisse vor der Operation in einem E-Mail an meine Mutter [Rahel] zusammen, dass er auch an meine Grossmutter in Kopie sendete und das deshalb ebenfalls im Tagebuch enthalten ist:

«Liebe Rahel, danke für die interessanten Infos. Ich kann – glaube ich – die Situation für mich wie folgt zusammenfassen:

1. Aktuelle Situation erkannt und sofort gehandelt, i.e. Abklärungen. Vorwurf, etwas verpasst zu haben, bringt nichts, da es nichts mehr ändert.
2. Möglich Handlungsalternativen evaluiert, abgeklärt und festgestellt (i.e. interventionelle vs. nicht interventionelle Methoden und Langzeitfolgen).
3. Drittmeinungen zu Handlungsalternativen eingeholt → Validierung und Erörterung von Risiken.
4. Folge und Ergebnis aus Schritten 1-3 → OP alternativlos und baldiges Handeln indiziert. Deckungsgleiche Aussagen von Experten.
5. Umsetzung zügig angehen und durch bestmögliche Begleitmassnahmen Erfolgchancen garantieren, i.e. bestmögliches Team finden / Nachbetreuung / Monitoring.
- 6. Keep the girl happy and spend as much quality time as possible.**

Daher bin ich als Vater natürlich trotzdem in Sorge, aber voller Vertrauen, dass wir und vor allem du den Prozess mehr als sorgfältig gemacht hast und die Entscheidung nicht leichtgefallen ist. Ebenso bin ich überzeugt, dass wir das bestmögliche Team am Start haben.

In Liebe, Christian.»

Mein Vater hat die Situation wie ein echter Berater gemanagt (was er beruflich auch ist): gründliche Analyse, sorgfältige Abwägung aller Optionen und Absicherung durch Drittmeinungen. Am Ende stand die klare Entscheidung zur Operation fest, begleitet von der obersten Priorität, «das Mädchen glücklich zu halten» – meiner Meinung nach die perfekte Strategieplanung.

Am Tag der Operation musste ich früh am Morgen in das Spital eintreten. Meine Schwester ist extra auch um halb 6 Uhr aufgestanden und hat mir meine Haare in zwei Zöpfe geflochten (Abb. 13). Wir haben Musik gehört und geplaudert, bis meine Mutter rief, dass wir losfahren müssten.



Abbildung 13: Tagebucheintrag meiner Grossmutter vom 14. Dezember 2021.

Folgende Nachricht von meiner Mutter an meine Grossmutter ist im Tagebuch zu lesen: «Sind im Auto. Tara und ich haben bis halb zwei in der Nacht Tee getrunken. Theresa ist sehr guter Stimmung und wirkt nicht gestresst.» Dass meine Familie solche Ängste hatte, habe ich erst hinterher realisiert. Vor der Operation haben sie das nicht gezeigt, sondern mir «Normalität» vermittelt. Meine Grossmutter bot auch an, mich in den Tagen vor der Operation von der Schule abzuholen, doch Normalität war mir wichtig, da ich mich selbst auch nicht krank fühlte. Im Tagebuch ist die Nachricht meiner Mutter: «Ich glaube, Theresa will gar nicht abgeholt werden, sondern ganz normal behandelt werden. Mir kann man nichts abnehmen, ich leide ...»

Meine Familie hat mir gesagt, dass Anästhesie und Wirbelsäulenoperationen heute sozusagen Routineeingriffe sind, dass ich an der Orthopädischen Universitätsklinik Balgrist in besten Händen bin und es keinen Grund zur Sorge gibt. Dieses Verhalten meiner Familie war für mich im damaligen Alter sehr wichtig. Heute weiss ich, wie schwer es allen gefallen ist, vor mir diese Fassade aufrecht zu erhalten.

Für die Operation wurde ich gebeten, meine Haare zu flechten, damit die Elektroden gut an meinem Kopf befestigt werden konnten. Während des Eingriffs wurde eine Vielzahl an Elektroden angebracht. Diese wurden jedoch erst platziert, als die Anästhesie bereits wirkte, sodass ich davon nichts mitbekam. Beim Aufwachen bemerkte ich viele kleine Einstichstellen.

Bei mir wurde die Skoliose von dorsal korrigiert. Der Operationsbericht beschreibt die Operation, die von hinten (dorsal) im Bereich der Wirbelsäule von Th10 bis L5 durchgeführt wurde. Dieser Abschnitt umfasst den unteren Bereich der Brustwirbelsäule (10. Brustwirbel, Th10) bis zum letzten Lendenwirbel (L5), der direkt oberhalb des Kreuzbeins im unteren Rücken liegt. Im Rahmen der Operation erfolgte eine posteriore Fusion mit körpereigenem Knochenmaterial (Autograft) und Spenderknochen (Allograft, DBX) sowie ein intraoperatives Monitoring (IOM). Das technische Vorgehen wurde im Operationsbericht, wie in Abbildung 14 zu erkennen, detailliert dokumentiert.

Prof. M. Farshad hat mir erklärt, dass er sich für den dorsalen Operationszugang entschieden hat, da es das Verfahren mit grösserer Langzeiterfahrung ist und dass bei mir der laterale Zugang aus seiner Sicht keine Vorteile bringen würden. Er erklärte mir dazu: «Einfach gesagt «lohnt» sich der anteriore Eingriff nur, wenn die Bending-Aufnahmen zeigen, dass man dadurch Segmente [versteifter Wirbelkörper] sparen kann.»⁶² Die Narbe bei dem anterioren Zugang verläuft schräg über den unteren Rücken. Aus ästhetischen Gründen bin ich froh, dass sich der Operateur für den dorsalen Zugang entschieden hat, da ich meine Narbe, die senkrecht in der Mitte des Rückens verläuft, wesentlich schöner finde.⁶³

⁶² Persönliche Korrespondenz mir Prof. Mazda Farshad

⁶³ Tolk et al., 2016.

Klinische Neurophysiologie PD Dr. M. Schubert Neuro-Urologie Prof. T. Kessler Rheumatologie Prof. F. Brunner Chiropraktische Medizin Dr. D. Mühlemann Kinderorthopädie Prof. T. Dreher Anästhesiologie Prof. U. Eichenberger Tel. 044 386 38 32 Radiologie Prof. Dr. R. Sutter	Diagnose Linkskonvexe lumbale idiopathische Skoliose, Apex L1, Cobb 67° mit kompensatorischer rechtskonvexer thorakaler Kurve von 34° Eingriff Skoliosekorrektur dorsal Th10-L5 (K2M), Posteriore Fusion mit Auto- und Allograft (DBX), IOM Indikation Bei der Patientin besteht ein idiopathische Skoliose von mehr als 67° im lumbalen Bereich linkskonvex. Wir stellen deshalb die Indikation zur operativen Korrektur. Die Patientin wurde über das Vorgehen, die damit verbundenen Risiken und die Nachbehandlung informiert. Sie ist damit einverstanden und hat die Operationsvollmacht unterzeichnet. Technisches Vorgehen Intubationsnarkose, Bauchlage, Desinfektion und steriles Abdecken in üblicher Art und Weise. Hautschnitt über Processi spinosi Th10 - L5. Darstellen der thokalumbalen Fascie. Inzision der Fascie und Abpräparieren der paravertebralen Muskulatur bis zur Darstellung der Schraubeneintrittspunkte Th10-L5. Unter BV-Kontrolle werden nun die Schrauben problemlos gesetzt. Ausgiebige Spülung. Nun
---	--

Seite 1 von 2




KUBIK Theresa Katharina, geb. 22.07.2007

erfolgen Osteotomien im Sinne von Abbau der Processi spinosi von Th 10-L4. Eröffnen der Facettengelenke auf jedem Niveau. Nun Einsetzen eines CoCr-Stabes rechtsseitig, welche durch Rotation die Skoliose vollständig korrigiert. Fixation des Stabes und leichte Distraction im Apexbereich. Nun Einsetzen eines Titanstabes auf der linken Seite. Auch dieser wird vollständig fixiert mit partial und final Locker. Ausgiebige Spülung, Anfrischen der Knochen bzw. der Laminae. Anlagerung von autologem Knochen sowie DBX. Einstreuen von Vancomycinpulver. Einsetzen eines Redons. Mehrschichtiger Wundverschluss. Steriler Verband.

Abbildung 14: Operationsbericht meiner Operation, 14. Dezember 2021 (Ausschnitt)

Abbildung 15 zeigt die Röntgenbilder meiner Wirbelsäule nach der operativen Fusion. Das liegende Röntgenbild wurde während der Operation zur Kontrolle des Operationsergebnisses aufgenommen, die stehende Kontrolle (Ganzkörperaufnahme) circa 6 Monate postoperativ.



Abbildung 15: Postoperative Röntgenbilder meiner Wirbelsäule. Aufnahme in anterior-posteriorer Projektion (A), welche am 14.12.2021 im Operationssaal aufgenommen wurde. Postoperative Verlaufskontrolle (Ausschnitt aus der Ganzkörperaufnahme anterior-posterior, EOS-System) vom 29.6.2022 (B). Man erkennt, dass vom 10. Brustwirbelkörper bis zum 5. Lendenwirbelkörper auf fast jedem Niveau 2 Schrauben eingebracht wurden. Auch die 2 Titanstäbe sind abgrenzbar.

5. Postoperative Phase und Rehabilitation

5.1 Postoperative Phase

Der Spitalaufenthalt variiert je nach Eingriff und Verlauf. Er beträgt an der Orthopädischen Universitätsklinik Balgrist nach einer Skoliosekorrektur im Normalfall etwa 5-7 Tage. In den ersten Stunden nach der Operation erfolgt eine Überwachung auf der Intensivstation. Danach wird der Patient auf die Normalstation verlegt. Auch dort finden regelmässige Kontrollen statt, um postoperative Komplikationen wie eine Blutung oder einen Infekt nicht zu verpassen. Die sogenannten Vitalparameter (Sauerstoffsättigung, Herzfrequenz, Atemfrequenz, Blutdruck und Temperatur) werden registriert und es wird kontrolliert, ob Blasen- und Darmtätigkeit einsetzen. Bei der klinischen Untersuchung wird neben der Wundkontrolle darauf geachtet, dass keine Gefühlsstörungen in den Extremitäten vorliegen und die Motorik intakt ist.⁶⁴

Wichtig ist eine wirksame postoperative Schmerztherapie. Bei der sogenannten periduralen Analgesie (Schmerzlinderung) wird ein Katheter in den Periduralraum (anatomischer Spaltraum im Bereich der Rückenmarkshäute im Spinalkanal) der Wirbelsäule eingeführt, durch welchen kontinuierlich Schmerzmittel verabreicht werden, um die Schmerzsignale zu blockieren⁶⁵. Lokalanästhetika werden direkt in das Operationsgebiet injiziert, um die Nerven zu betäuben und dadurch die Übertragung von Schmerzsignalen zu verhindern. Intravenöse Schmerzmittel, die direkt über eine Vene in die Blutbahn verabreicht werden, wirken schnell und bieten eine effektive Schmerzlinderung. Hierbei wird heute die sogenannte patientenkontrollierte Analgesie (PCA) angewendet, bei der der Patient sich die Dosis selbst durch einen Knopfdruck verabreichen kann. Orale Opioide (Opium-artige Wirkstoffe) werden in Tabletten- oder Kapselform eingenommen. Sie sind besonders wirksam bei der Linderung starker Schmerzen und unterstützen das langfristige Schmerzmanagement. Diese verschiedenen Ansätze zum Schmerzmanagement werden individuell kombiniert, um eine optimale Schmerzlinderung zu erreichen und den Heilungsprozess zu unterstützen.⁶⁶

⁶⁴ Antwerpes, 2019; AWMF, 2023; Universitätsklinik Balgrist Wirbelsäulenzentrum, o.D.; Jeszenszky et al., o.D.

⁶⁵ Erdogan, 2024.

⁶⁶AWMF, 2023; AWMF, 2021; Poels, 2014.

Die Erstmobilisation wird in Begleitung eines Physiotherapeuten am ersten postoperativen Tag angestrebt. Während des Spitalaufenthalts werden auch bereits verschiedene physiotherapeutische Massnahmen ergriffen. Dazu gehören insbesondere eine Atemtherapie sowie die Unterstützung bei dem Wiedererlernen des sicheren Gehens und Treppensteigens.⁶⁷

Am Ende der Operation wird eine sogenannte Redondrainage eingelegt (siehe Operationsbericht, Abb. 16), um das Wundsekret nach aussen abzuleiten und so die Heilung zu beschleunigen. Es handelt sich dabei um ein geschlossenes System mit einem Kunststoffschlauch, der mit einigen Stichen an der Haut festgenäht wird. Ein Ende des Schlauchs liegt hierbei in der Wundhöhle, dort ist der Schlauch mehrfach perforiert, also weist Löcher auf, so dass das Wundsekret in den Schlauch eintreten kann. Am anderen Ende befindet sich eine Kunststoffflasche, in der ein Unterdruck herrscht. In diese wird das Wundsekret abgeleitet. Sobald die Redondrainage nur noch wenig Wundflüssigkeit fördert (<100 ml in 24-48 Stunden), kann diese gezogen werden. In der Regel ist dies am ersten oder zweiten postoperativen Tag.⁶⁸

5.2 Rehabilitation und Alltagsleben

Nach Spitalaustritt wird die orale, also in Tabletten- oder Kapselform verabreichte, Schmerztherapie zu Hause weitergeführt. Orale Opiode unterstützen bei Bedarf auch das langfristige Schmerzmanagement.⁶⁹

Nach der Operation der idiopathischen Adoleszentenskoliose ist mit einer Abwesenheit aus dem aktiven Präsenzunterricht der Schule von ca. 4-6 Wochen zu rechnen. Hierbei zeigt eine Studie, dass die Skoliose Korrektur im Vergleich zu anderen orthopädischen Eingriffen bei Jugendlichen die längste Fehlzeit in der Schule verursacht.⁷⁰

⁶⁷AWMF, 2023; Universitätsklinik Balgrist Wirbelsäulenzentrum, o.D.

⁶⁸Van den Höfel, 2021; Kassenbrock et al., 2022; Universitätsspital Basel, 2022.

⁶⁹Poels, 2014.

⁷⁰AWMF, 2023.

Die Entfernung der Fäden oder Klammern erfolgt in der Regel zwölf Tage nach der Operation, sofern die Wunde trocken ist. Dies wird üblicherweise vom Hausarzt durchgeführt.⁷¹

Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus wird in den ersten sechs Wochen in der Regel keine Physiotherapie empfohlen. Ab der siebten Woche nach der Operation bis ca. 3 Monate postoperativ ist Physiotherapie mit ausschliesslicher isometrischer Kräftigung der Rumpfmuskulatur empfohlen, um die Entstehung der Fusion, also die Verschmelzung der Wirbelkörper, nicht zu gefährden. Längerfristig kann Physiotherapie ebenfalls in Erwägung gezogen werden, um Nebenkrümmungen, die nicht operativ korrigiert wurden, zu behandeln oder um Schmerzen, Mobilität, Muskeldysbalancen und Atemprobleme zu optimieren. Dies wird in den Sitzungen während der Nachkontrolle verordnet. Auch Atemtherapie und Ausdauertraining können nach dem langen Liegen zur Anwendung kommen.⁷²

Zur Kontrolle des Operationsergebnisses und Ausschluss allfälliger Komplikationen erfolgen 3-6 Monate und dann erneut 1 Jahr postoperativ Röntgenaufnahmen der Wirbelsäule in 2 Ebenen.⁷³

Je nach Verlauf wird empfohlen, 6-12 Monate keinen Kontaktsport oder Leistungssport zu tätigen. Nach 3-6 Monaten können nicht-kompetitive, kontaktlose Sportarten wie Schwimmen, Radfahren oder Joggen wieder erlaubt werden. Heute ist man der Meinung, dass nach 1 Jahr alle Sportarten möglich sind und es werden keine Sportarten für Patienten mit idiopathischer adoleszenter Skoliose mehr verboten. Es gibt keine wissenschaftlichen Daten, die belegen, dass sportliche Betätigung einen negativen Einfluss auf die Skoliose oder den postoperativen Verlauf hat. Auch die aktive Teilnahme am Schulsport ist ein Jahr postoperativ wieder möglich. Jedoch wird empfohlen, dass Skoliose-Patienten von ihrem behandelnden Arzt ein Attest erhalten, in dem individuelle Einschränkungen durch die

⁷¹ AWMF, 2023; Sana Dreifaltiges-Krankenhaus, o.D.; Universitätsklinik Balgrist Wirbelsäulenzentrum, o.D.

⁷² AWMF, 2023; Sana Dreifaltiges-Krankenhaus, o.D.; Universitätsklinik Balgrist Wirbelsäulenzentrum, o.D.

⁷³ AWMF, 2023.

Skoliose und die Operation definiert sind. Dieses Arztzeugnis soll den Sportlehrern als Grundlage dienen, um die sportlichen Anforderungen an den Schüler anzupassen.⁷⁴

5.3 Persönlicher Erfahrungsbericht zur postoperativen Phase und Rehabilitation

Nach der Operation wachte ich auf der Intensivstation auf. Ich war über die Situation orientiert und wusste sofort, wo ich war, und mir ging es sehr gut. Ich hatte keine Schmerzen und war lediglich etwas müde. Meine Mutter, die Ärztin ist, durfte mich bereits im Aufwachraum abholen und zur Intensivpflegestation (IPS) begleiten und sass neben meinem Bett. Sie hielt meine Hand und war erleichtert, dass es mir so gut ging. Im Tagebuch meiner Grossmutter sind von diesem Moment zwei SMS-Nachrichten zu lesen. «Alles gut gegangen. Gerade Anruf. Keine Komplikationen, fast kein Blutverlust. Bekommt jetzt noch Röntgenbild. Dann Aufwachraum. Kann sie dann auf der IPS sehen. Melde mich dann», schrieb meine Mutter und schickte, sobald ich aufgewacht war, auch noch ein Foto von mir auf der Intensivstation. Daraufhin antwortete meine Grossmutter: «Danke Rahel, die süsse Theresa lächelt bereits. Reagiere verspätet, da am Telefon mit Christian [meinem Vater], der so glücklich ist wie ich. Glücklicher geht nicht.» Im Tagebuch ist neben dem Röntgenbild der gelungenen Fusion zu lesen «Wir können es kaum fassen, das gute Ergebnis auf dem Röntgenbild zu sehen. Von Th 10 bis L5 sind in die einzelnen Wirbelkörper Titanschrauben eingebracht, durch die zwei Titanstäbe geschoben wurden, um die Wirbelsäule zu begradigen. Wir sind voller Dankbarkeit für die chirurgische Kompetenz von Prof. Mazda Farshad.»

Wir verbrachten einige Zeit auf der IPS, ohne dass gross etwas passiert ist. In Erinnerung ist mir nur das ständige monotone Piepsen der Maschine, die Sauerstoffsättigung und Herzfrequenz überwachte, geblieben. Meine Mutter fragte mich, ob ich Schmerzen hätte. Ich meinte, dass meine Hand mehr weh täte als mein Rücken. Es hatte sich nämlich ein sogenanntes Paravasat gebildet und mein Handrücken wurde dadurch ganz dick. Dies entsteht, wenn die Infusionsflüssigkeit in das Gewebe neben dem punktierten Gefäss

⁷⁴ AWMF, 2023.

gelangt, anstatt in das Gefäss selbst.⁷⁵ Meine Mutter wollte natürlich sofort die Infusion zudrehen, da es mir grosse Schmerzen bereitete. Dies wollte ich auf gar keinen Fall. Ich erinnere mich noch, dass ich in diesem Moment sozusagen hinterfragte, ob sie wirklich Arzt sei und hätte eigentlich gerne noch ihr Diplom verlangt. Ich bestand darauf, stur wie ich bin, zu warten, bis die Pflegefachperson, die wir über die Klingel gerufen hatten, die aber noch bei einem anderen Patienten beschäftigt war, kam und dann die Infusion zudrehte. Nach einer weiteren Stunde auf der Intensivstation war es mir langweilig und ich wollte auf die Normalstation verlegt werden, wo ich mehr Privatsphäre und meine persönlichen Sachen hatte. Meinen Eltern wäre es lieber gewesen, ich wäre noch eine Nacht zu Überwachung auf der IPS geblieben, doch ich habe mich durchgesetzt. Natürlich auch deshalb, weil es mir sehr gut ging und die betreuenden Ärzte und Pflegefachpersonen dies kein Problem fanden. Auf der Station angekommen, stand bereits das Abendessen für mich bereit. Wegen der starken Schmerzmittel war mir übel und ich hatte keinen Hunger, so dass ich das Essen nicht anrührte. In der ersten Nacht wollte ich nicht, dass meine Mutter bei mir im Zimmer übernachtet. Ich habe darauf bestanden, dass ich gross bin und das allein schaffe. Doch gegen Abend hatte ich immer grössere Schmerzen und auch meine Herzfrequenz war relativ hoch. Meine Mutter blieb, was ich einerseits so wollte, andererseits bei mir zwischenzeitlich Missmut auslöste. Meine Mutter schrieb in einer Nachricht: «Ich habe heute Nacht doch übernachtet, als ich ging, ging es ihr gerade etwas schlechter, dann bin ich geblieben. In der Nacht, als sie es gemerkt hat, war sie etwas verstimmt zu dem Thema.»

In der Nacht und auch in den folgenden Tagen kamen dauernd verschiedene Personen in mein Zimmer. Ständig wurden meine Füsse von Pflegefachpersonen und Ärzten angefasst, um zu schauen, ob ich sie noch spüre. Ich habe sie beim ersten und auch beim zehnten Mal gespürt und wurde zunehmend genervt. Ich erinnere mich noch genau, dass ich meine Mutter irgendwann etwas bissig gefragt habe, was «eigentlich die Berufsbeschreibung eines Arztes ausser Füsse zu kontrollieren» sei.

⁷⁵ Universitätsspital Basel, 2022.

Am nächsten Tag kam bereits die Physiotherapeutin, um mit mir das erste Mal aufzustehen. An meinem Körper waren noch verschiedenste Schläuche von der Infusion und der Wunddrainage angebracht, welche an einem Infusionsständer befestigt wurden, damit ich sie auf den Ausflug in den Gang mitnehmen konnte. Gemeinsam mit der Therapeutin sass ich an den Bettrand und stand auf. Meine Operation hatte kurz vor Weihnachten stattgefunden und den Spitalflur schmückte ein Christbaum. Im «Spitaljargon» wird ein Infusionsständer auch «Christbaum» genannt. Dies führte dazu, dass meine Familie anfang, meinen Infusionsständer meinen persönlichen Christbaum zu nennen (Abb. 16). Solche Bemerkungen haben mich aufgeheitert und so fühlte sich auch die Zeit im Spital etwas weihnachtlicher an. Wir liefen einige Runden durch den Gang, bevor ich völlig erschöpft war. Ich hatte nicht erwartet, dass mir das Laufen so schwerfallen würde, am Anfang stolperte ich immer wieder über meine eigenen Füße und fühlte mich wie ein Kleinkind, dass die ersten Schritte lernen musste (Abb. 17).



SMS Rahel 15.12. 13.56, 2. Teil
«Xmas Karte mal anders. Gruss Theresa und Rahel»

Abbildung 16: «Weihnachtskarte». Universitätsklinik Balgrist, 15. Dezember 2021 (Foto. R. Kubik), Ausschnitt aus dem Tagebuch meiner Grossmutter.



Abbildung 17:
 Postoperative
 Mobilisation. Gestützt
 auf den Infusionsständer
 und eine
 Physiotherapeutin übe
 ich sicheres Gehen auf
 dem Gang der
 Bettenstation in der
 Orthopädischen

Universitätsklinik Balgrist.

Am folgenden Tag wurde bereits meine Infusion mit den Schmerzmitteln gezogen und ich hatte daher stärkere Schmerzen, doch ich war auch froh, denn das Morphinpräparat hatte bei mir eine unglaubliche Übelkeit ausgelöst. Am Nachmittag des zweiten postoperativen Tages wurden Röntgenaufnahmen der Wirbelsäule angefertigt und die Redon-Drainage entfernt. Eine Pflegefachperson, unterstützt von einem Medizinstudenten, bereitete alles für die Entfernung vor, und ich setzte mich an den Bettrand, damit sie die Stiche durchtrennen und den Schlauch ziehen konnte. Ich vermisste meine Mutter, die gerade kurz rausgegangen war, um einen Telefonanruf zu beantworten, traute mich aber nicht, das zu sagen. Doch als ich das Geräusch des Durchtrennens der Fäden hörte, wurde mir ganz schwarz vor Augen. Der Medizinstudent wirkte nachhaltig schockiert und überfordert mit der Situation, was mich erst recht beunruhigte. In diesem Moment kam meine Mutter in das Zimmer, ich hörte sie noch sagen, dass sie mich hinlegen sollten, da ich ohnmächtig würde. Als ich wieder zu mir kam, war die Aufregung vorbei und ich endlich von allen Schläuchen befreit. Vermutlich eine ganz normale Situation im Spitalalltag, die ich selber für mich aber recht dramatisch empfunden und noch genau in Erinnerung habe.

Am gleichen Abend besuchte mich meine Grossmutter im Spital, doch mir ging es zu diesem Zeitpunkt sehr schlecht. Trotzdem wollte ich mich etwas zurecht machen und sie in der

Cafeteria und nicht im Zimmer treffen. Zu lesen ist im Tagebuch: «Als ich [meine Grossmutter] ankomme, sitzen die beiden [meine Mutter und ich] bei einem Tee in der Cafeteria. Theresa - ein Häufchen Unglück - kann kaum sitzen, bleibe 20 min.» Auch meine Mutter schrieb in einem SMS am nächsten Tag «Gestern grosses Tief. Hat sich sehr zusammengerissen bei dir. Hinterher sehr traurig, ihr war sehr schlecht.» Umso glücklicher war ich, dass ich am nächsten Tag entlassen wurde und endlich nach Hause konnte. Die Autofahrt nach Hause war schmerzhaft, jede Unebenheit in der Strasse liess eine Träne aus meinen Augen rollen und die Treppenstufen bis zu unserem Haus nahmen mir auch den letzten Mut. Doch in meinem Zimmer angekommen, konnte ich nicht glücklicher sein – zu Hause mit meiner Schwester und meinen Eltern. Die nächsten Tage hingegen war für mich die Hölle. Die Schmerzen, die Übelkeit, die Mühe mit dem Gehen, die Angst, dass ich viel Soziales verpassen könnte, waren für mich grauenhaft. Alle 2 Stunden sollte ich aufstehen, um mich zu bewegen, und mit jedem Mal wurde es nur noch schlimmer. Abendessen mit meiner Familie – darauf hatte ich mich so gefreut - konnte ich nicht, da ich weder Hunger hatte, noch länger als 10 Minuten sitzen konnte. In diesen Momenten wünschte ich mir, ich hätte die Operation nie gemacht. Es schien für mich so, als hätte ich alle einfachen Alltagstätigkeiten verlernt, und es war mir alles zu viel. Meine Grossmutter schreibt im Tagebucheintrag. «Einige wenige Tage noch bis zum Heiligen Abend, die nicht nur Sonnenschein für dich, Theresa, bedeuten. Immer noch Übelkeit, Appetitlosigkeit, Schmerzen, vielleicht auch die Aussicht auf Ferien im Engadin ohne Skifahren, führen zu kleineren und grösseren Tiefs.» Doch es geht in den nächsten Tagen immer besser und zu lesen ist im Tagebucheintrag als nächstes: «Aber am Heiligen Abend strahlst du [Theresa] mit Tara vor dem Weihnachtsbaum, die neuen Schlafanzüge, ein Geschenk einer Freundin, zum Spass gleich anprobiert. Wir vier [meine Grossmutter, meine Eltern und meine Schwester] sind uns einig: Das schönste Weihnachtsgeschenk in diesem Jahr 2021 ist die gelungene Operation und dass du wieder gesund geworden bist.» Wenn ich diese Worte im Tagebuch lese, kommen mir die Tränen. Ich bin auch heute noch so dankbar für die Unterstützung meiner Familie, die mich so sehr liebt.

Nach den Weihnachtsferien bin ich bereits am ersten Schultag wieder in die Schule gegangen, drei Wochen nach meiner Operation. Auch hier habe ich mir mit meiner Sturheit geschadet. Rückblickend war das viel zu früh. Die Lehrer wussten alle über die Operation

Bescheid, doch ich liess mir nichts anmerken, ich biss die Zähne zusammen und hielt durch. Auch meine Freunde wussten von der Operation, viele waren jedoch während den Weihnachtsferien mit Skifahren und anderen Aktivitäten beschäftigt, hatten nur wenig mitbekommen und waren sich der Grösse der Operation nicht bewusst. Da alle so beschäftigt waren und ich auch kein guter Gesprächspartner war, hatten sie in den Ferien auch sehr wenig Kontakt mit mir. Mich hatte das damals sehr getroffen, ich hatte aber keine Energie, mich damit auseinanderzusetzen, und habe mich mehr und mehr zurückgezogen.

Ich erinnere mich heute noch sehr gut, wie ich in dieser Zeit jeden Tag aus der Schule nach Hause kam und geweint habe. Mir war alles zu viel, ich hätte direkt nach der Schule schlafen gehen können, so erschöpft war ich jeden Tag. Doch ich wollte keine Prüfung ausfallen lassen, denn ich wollte allen beweisen, dass ich es kann. Die meisten Probleme hatte ich in der Schule mit dem Sport. Ich wurde nicht ernst genommen, man hat mir ja nicht angesehen, dass es mir schlecht geht. Mein Sportdispens wurde immer wieder hinterfragt. Meine Eltern wollten mit den Lehrern sprechen, das wollte ich aber auf keinen Fall.

Als ich nach 12 Monaten wieder alle Sportarten machen durfte und zum Schulsport zugelassen wurde, habe ich gemerkt, dass ich viele Sportarten aufgrund der veränderten Haltung nach der Operation mit der Versteifung der Wirbelsäule und der langen Untätigkeit nicht mehr konnte. Am Schulsport durfte ich ab Januar 2023 wieder teilnehmen. Im Februarzeugnis, also nur wenige Wochen später, hatte ich eine ungenügende Zeugnisnote im Sportunterricht. Die erste ungenügende Note meines Lebens. Ich war so gekränkt und wütend und habe zu Hause nur noch geweint. Da sind meine Eltern eingeschritten. Sie haben mir gesagt, dass ich die Wahl hätte, selbst zur Schulleitung zu gehen oder sie würden es machen. Natürlich wollte ich es alleine machen und habe dann auch ganz schnell einen Termin bei unserem Rektor, gemeinsam mit dem Sportlehrer, bekommen. Am Tag vor dem Termin habe ich dann meine Mutter gefragt, ob sie nicht doch mitkommen könnte. Sie war wenig erfreut über die Kurzfristigkeit, da sie einen vollen Terminkalender hatte, ist aber natürlich mitgekommen. Das Gespräch war sehr gut, auch wenn ich das Büro des Rektors mit meinen Tränen unter Wasser gesetzt habe. Natürlich war dem Sportlehrer die Situation gar nicht bewusst gewesen. Gemeinsam hat man eine Lösung gefunden und ich habe jetzt wieder viel Spass am Sportunterricht. Und ich habe daraus viel gelernt.

Ich glaube rückwirkend, dass ich in der Zeit sehr viele Probleme mit mir und meiner Körperwahrnehmung hatte, und deshalb auch nicht zugeben wollte, dass ich körperlich eingeschränkt war. Auch mit der Physiotherapie nach der Operation in der Orthopädischen Universitätsklinik Balgrist hatte ich Probleme. Die Therapeuten waren unglaublich lieb und hilfreich, doch die Atmosphäre im Spital war für mich bedrückend. Um mich herum sah ich nur Personen mit Behinderungen, zum Teil auch in Rollstühlen. Ich dachte mir, das kann doch nicht sein. Hier gehöre ich nicht hin. Ich bin jung und gesund. Ich habe es mental fast nicht ausgehalten und ständig Ausreden gefunden, weshalb ich nicht gehen konnte. Und schlussendlich dann auch zu früh mit der Physiotherapie aufgehört.

6. Langzeitprognose

6.1 Langzeiterfahrungen nach Operation

Langzeiterfahrungen in der Skoliose-Chirurgie lassen sich erst nach 30 bis 40 Jahren abschliessend beurteilen. Während sehr lange Verläufe hauptsächlich mit der Technik der Harrington-Stäbe dokumentiert sind (siehe Kapitel 4.2), gibt es mit den neuen, verbesserten Techniken noch wenig Langzeitdaten. Laut Literatur beträgt die Reoperationsrate nach Harrington-Operationen 5 bis 22%. Mit den Harrington-Stäben wurden im Langzeitverlauf degenerative Veränderungen, also Abnutzungserscheinungen, an angrenzenden Wirbelkörpersegmenten festgestellt. Diese Herausforderung besteht vermutlich auch bei neueren Implantaten, weshalb die Fusionsstrecken möglichst kurzgehalten werden sollten. Man geht davon aus, dass die neuen Operationsmethoden zu besseren Langzeitergebnissen führen sollten. Die heutige Technik führt zu einer besseren Korrektur der Krümmung, wodurch der kosmetisch störende Rippenbuckel reduziert wird. Diese bessere Korrektur resultiert auch in einer nachhaltigen Verbesserung der Lungenfunktion, so dass Symptome wie Kurzatmigkeit nicht mehr zu erwarten sind. Die Beweglichkeit der Wirbelsäule ist in den fusionierten Segmenten eingeschränkt. Aufgrund kürzerer Fusionsstrecken haben auch hier die neuen Methoden Vorteile. Es konnte auch gezeigt werden, dass die reduzierte Beweglichkeit die Lebensqualität der Patienten nicht wesentlich beeinträchtigt. Studien haben gezeigt, dass die Belastbarkeit beim Heben und Tragen von Lasten im Vergleich zu Personen ohne Rückenprobleme etwas geringer ist. Operierte Patienten haben etwas häufiger Schmerzen als gleichaltrige, rückengesunde Personen, jedoch ist die Schmerzintensität nach der Operation niedriger als präoperativ.⁷⁶

Viele Patienten befinden sich nach Abschluss ihrer Behandlung im Alter der Berufswahl. Es wird heute nicht mehr von bestimmten Berufen abgeraten, jedoch wird empfohlen, eine Tätigkeit zu wählen, die keine grosse Gewichtsbelastung für die Wirbelsäule verursacht. Weniger günstig sind Berufe, die folgende Tätigkeiten beinhalten: häufiges Bücken, schweres Heben und Tragen, langes Stehen oder Gehen, monotone Körperhaltungen. Lumbale Skoliosen (im Bereich der Lendenwirbelsäule) zeigen hier tendenziell grösser

⁷⁶ Schwizer, 2023/24; Farshad et al., 2020; Weinstein et al., 2008.

Schmerzen und Probleme als andere Typen der Skoliose, dies auf Grund der höheren Belastung. Zusätzlich ist gemäss Studien die Belastbarkeit der Wirbelsäule, insbesondere bei Krümmungen über 40°, eingeschränkt, jedoch wurde keine erhöhte Arbeitsunfähigkeit festgestellt.⁷⁷

Gemäss heutigen Erkenntnissen stellt die idiopathische Adoleszentenskoliose kein zusätzliches Risiko für eine Schwangerschaft oder eine natürliche Geburt dar. Es wird jedoch diskutiert, ob eine Krümmungszunahme als Folge der Schwangerschaft auftreten kann.⁷⁸

Die Diagnose einer idiopathischen Adoleszentenskoliose gilt während der Pubertät als Risikofaktor für eine gestörte Körperwahrnehmung. So konnten in verschiedenen Studien psychische Belastungen in Verbindung mit der Diagnose festgestellt werden. Zu diesen gehören besonders bei weiblichen Patienten eine negative Lebenseinstellung, vermindertes Selbstwertgefühl sowie affektive Störungen (z.B. Depression) bis hin zu erhöhtem Vorkommen von Suizid (Selbstmord).⁷⁹

6.2 Spätkomplikationen nach Operation

Spätfolgen können aufgrund des verwendeten Metalls auftreten. Dazu gehören Infektionen, Implantatsbrüche oder Metalllockerungen. Durch fehlende Knochenheilung können Schmerzen durch eine sogenannte Falschgelenkbildung (Pseudo-Arthrose) entstehen. Diese Risiken können Folgeoperationen notwendig machen. Jedoch treten diese Fälle auf Grund modernen Techniken und guter Vorbereitung nur noch selten auf.⁸⁰

Der operative Eingriff von dorsal führt zu einer langen Operationsnarbe, die senkrecht in der Mitte des Rückens verläuft. An der Orthopädischen Universitätsklinik Balgrist wird eine intrakutane Nahttechnik durchgeführt, bei der die Oberhaut nicht penetriert wird, da diese die kosmetisch schönsten Ergebnisse erzielt. Gewisse Personen haben eine grössere Tendenz zur sogenannten Keloid-Bildung, also einem übermässigen Wachstum von

⁷⁷ AWMF, 2023; Schwizer, 2023/24.

⁷⁸ AWMF, 2023; Schwizer, 2023/24.

⁷⁹ AWMF, 2023; Schwizer, 2023/24; Hokema, 2011.

⁸⁰ Schwizer, 2023/24, Trobisch, 2010.

Narbengewebe. Besonders betroffen sind Frauen, Patienten unter 30 Jahren und Personen mit afrikanischer oder asiatischer Abstammung. Keloide schmerzen nicht, doch sie können jucken oder berührungsempfindlich sein. Um das Risiko von Keloidbildungen zu reduzieren, werden Silikonpflaster empfohlen. Kortikosteroid-Injektionen können bei Keloiden das ästhetische Ergebnis verbessern.⁸¹

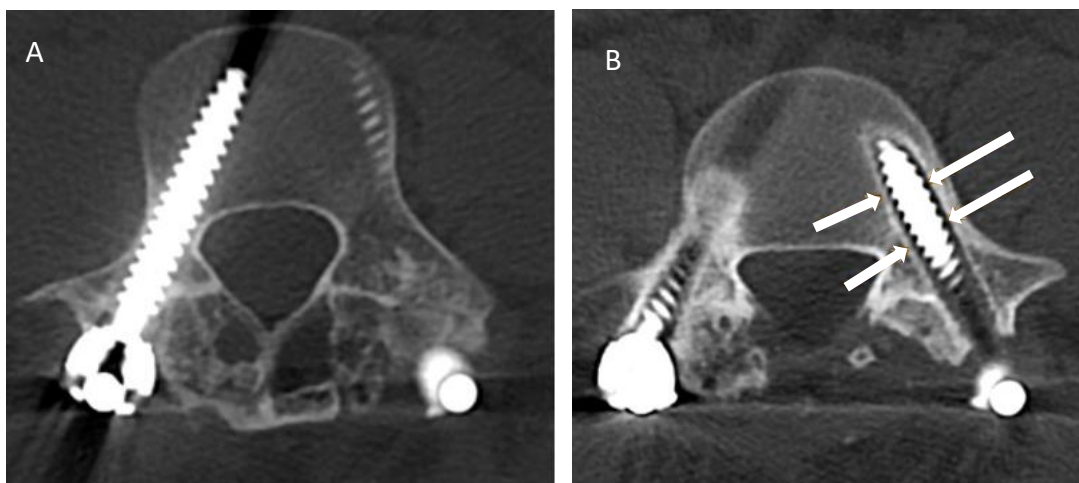
6.3 Persönlicher Erfahrungsbericht Langzeitverlauf

Zum Zeitpunkt dieser Arbeit ist meine erste Operation etwas mehr als 2.5 Jahre her, daher bezieht sich das Kapitel Langzeitverlauf auf diesen Zeitraum.

Nachdem die Genesungsphase meiner ersten Operation abgeschlossen war, war mein Alltagsleben wieder das eines normalen Teenagers. Schmerzen oder für mich relevante Einschränkungen hatte ich keine. Natürlich kann ich zum Beispiel keinen Purzelbaum mehr schlagen und meine Fussnägel kann ich nicht mehr gut selbst lackieren.

Doch dann bekam ich plötzlich im Mai 2024, 2.5 Jahre nach der Operation, starke Schmerzen im unteren Rücken, vor allem rechts. Diese wurden immer stärker und fingen an, in mein rechtes Bein auszustrahlen. Ich konnte mich nicht mehr bücken und kaum noch laufen. Ich wusste, dass etwas «falsch» war. Daraufhin vereinbarte ich sofort einen Termin in der Orthopädischen Universitätsklinik Balgrist. Ich ging allein dorthin, da ich mittlerweile alle gut kenne und auch nicht erwartet hatte, dass wirklich etwas Ernsthaftes sein würde. Im Spital wurde zuerst ein MRI der Lendenwirbelsäule gemacht, danach ging ich in die Sprechstunde. Auf dem MRI war nichts Abnormales zu erkennen, doch Prof. Farshad meinte nach der Untersuchung, dass er die Symptome noch mit einer Computertomographie (CT) abklären wollte. Als die Bilder erstellt waren, war die Ursache der Schmerzen klar. Die Schrauben hatten sich beidseitig im untersten Wirbelkörper gelockert (Abb. 18). Prof. Farshad erklärte mir, dass sie jetzt «schwingen», was die Schmerzen verursachte. Eine Operation zu Entfernung der Schrauben war unvermeidbar und diese wurde bereits 3 Tage später geplant. Ich war einerseits geschockt, war aber

⁸¹ Aaron, 2023; Nabai et al., 2020; Dodegge, 2024.



andererseits unglaublich froh, denn ich wollte es möglichst schnell hinter mir haben und die Schmerzen, die ich fast nicht mehr aushalten konnte, loswerden.

Abbildung 18: Diagnostik der Schraubenlockerung mittels Computertomographie. 2D-Abbildungen meiner Computertomographie vom 14.5.2024, die Lockerung der Schrauben ist mit Pfeilen markiert (Bilder in der axialen Schichtführung). Wirbelkörper LWK 4 zeigt die Schraube rechts ohne Schraubenlockerung (A). Die mit den vier Pfeilen markierte linke Schraube im darunter liegenden Wirbelkörper LWK 5 ist gelockert (B). Die Lockerung zeigt sich um die Schraube als dunkles Areal, welches umgeben ist von einer weissen Linie im Knochen. Bei dieser Linie handelt es sich um eine reaktive Sklerosierung des Knochens.

Am folgenden Tag ging ich mit meiner Mutter zu den Voruntersuchungen für die Operation und die Anästhesie-Sprechstunde. Nachdem wir fünf Stunden im Spital verbracht hatten, dachten wir, es wäre nett, eine Runde in die Stadt «shoppen» zu gehen und ich durfte mir einige schöne Kleider aussuchen. Das hat mich abgelenkt und meine Laune auch sehr positiv beeinflusst, da es ein wirklich schöner Nachmittag war.

Am nächsten Tag, am 17. Mai 2024, stand ich als erste Patientin auf dem Operationsprogramm und wir fuhren bereits um halb sieben in die Orthopädische Universitätsklinik Balgrist. Bei der zweiten Operation kannte ich bereits die Abläufe und die Ärzte, und ich hatte gar keine Angst. Wie bei der ersten Operation wurde ich bei der Anästhesieeinleitung gefragt, wovon ich träumen möchte, und schlief dann ein. Die beiden Schrauben im 5. Lendenwirbelkörper wurden erfolgreich entfernt und die beiden Metallstäbe im unteren Anteil gekürzt. Das entnommene Material wurde in ein Labor

eingesendet, da ein Infekt eine Ursache für so eine Schraubenlockerung sein kann. Dieser konnte glücklicherweise ausgeschlossen werden. Prof. Farshad fand auch den unteren Teil meiner Narbe nicht so schön verheilt und hat die Operation dazu nutzen können, diesen Teil der Narbe zu korrigieren.

Ich wachte im Aufwachraum auf, meine Mutter bereits an meiner Seite. Ich erinnere mich, dass mir so kalt war und ich unter drei Decken in meinem Bett lag. Und plötzlich fing ich an zu weinen, und zwar nicht, weil ich traurig war oder weil ich Schmerzen hatte, sondern einfach, weil ich emotional war. Da fing plötzlich das Mädchen im Bett gegenüber von mir auch an, laut zu schluchzen, und ich dachte mir, das ist dann wohl normal.

Bei der zweiten Operation hatte ich gelernt, für mich selbst einzustehen und zu sagen, wenn mir etwas nicht passt oder ich Schmerzen habe. Daher habe ich diesen Spitalaufenthalt in viel besserer Erinnerung. Allerdings war der Eingriff auch viel kleiner. Auf der Station besuchten mich eine Freundin, meine Schwester, meine Eltern und mein Freund. Gerade mein Freund hat bei der Genesung sehr geholfen. Während des Spitalaufenthalts war er immer bei mir, obwohl ich sehr viel geschlafen habe, und auch zu Hause verbrachte er viel Zeit mit mir, als ich zu wenig Kraft hatte rauszugehen. «Fear of missing out» hatte ich dieses Mal nicht mehr. Ich habe auch aus meinen Fehlern der ersten Operation gelernt, bin lange genug zu Hause geblieben und habe mit meinen Lehrern kommuniziert und mit ihnen Lösungen für das Nachholen der Prüfungen gefunden. Auch dieses Mal war die erste Zeit nach der Operation nicht leicht, weil ich wieder sehr hohe Ansprüche an mich hatte, aber es ging mir viel besser.

Nach der ersten Operation hatte ich eine schöne lange Narbe, genau über meiner Wirbelsäule, und diese war nach zwei Jahren auch fast nicht mehr sichtbar. Es war lediglich ein dünner, weißer Strich. Nur unten war sie etwas dicker, doch gestört hat mich die Narbe eigentlich nie. Dies ist erstaunlich, da man sich als Teenager durch den kleinsten Pickel gestört fühlen kann. Ich fand die Narbe immer ästhetisch schön und sie macht mich besonders. Ich habe einmal gelesen «Scars are tattoos with better stories». Ich finde das eine schöne Einstellung zu diesem Thema. Die Narbe zeigt, wie stark man ist und was man als Person bereits alles durchgemacht hat. Im Moment ist der untere Teil meiner Narbe nach der zweiten Operation noch rot und geschwollen und ehrlich gesagt noch nicht so

schön. Aber ich bin optimistisch, dass dieser Teil, nach der Narbenkorrektur durch Prof. Farshad, in wenigen Monaten noch schöner aussehen wird wie vorher. Auf dem Titelbild ist zu sehen, dass die frischere Narbe noch rot gefärbt und erhaben ist, während die alte bereits weiss, dünn und beinahe unsichtbar ist.

7. Resultate der Interviews in der Übersicht

In diesem Kapitel wird die Auswertung der Interviews mit anderen Betroffenen auf zwei Ebenen analysiert: einer quantitativen Darstellung der Antworten auf den SRS-22-Fragebogen sowie einer qualitativen Aufbereitung der individuellen Erlebnisse der Interviewpartner. Die graphische Darstellung der Resultate des standardisierten Fragebogens ermöglicht einen strukturierten Vergleich der vier operierten Interviewpartner und mir selbst in Bezug auf die physische und psychosoziale Befindlichkeit. Anschliessend werden die Gespräche mit den Interviewpartnern betrachtet, um ihre persönlichen Erfahrungen von der Diagnosestellung über die operative Behandlung bis hin zu langfristigen Auswirkungen zu erfassen.

7.1 Standardisierte Fragen

Wie in Kapitel 2.4 beschrieben, beantworteten alle Interviewpartner im Anschluss an die offenen Fragen weitere sechs standardisierte Fragen aus dem SRS-22-Fragebogen, der im Anhang (Kapitel 12.1) zu finden ist. Der SRS-22-Fragebogen dient der Beurteilung der Lebensqualität von Patienten mit Skoliose und verwendet eine 5-stufige Likert-Skala⁸², um verschiedene Aspekte des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit zu bewerten.

Die Antworten der vier operierten Interviewpartner sowie meine eigene Einschätzung wurden in den Abbildungen 19 und 20 grafisch aufbereitet, um die Ergebnisse übersichtlich darzustellen und Unterschiede oder Muster in den Antworten deutlich erkennbar zu machen. Abbildung 19 visualisiert dabei die Antworten der operierten Interviewpartner und meine eigenen. Auf der x-Achse sind die befragten Personen (IP 1 bis IP 5) aufgelistet, während die y-Achse die verschiedenen Antwortkategorien zeigt, deren Formulierung je nach Fragestellung leicht variieren.

Die Antworten der Interviewpartner zu den Fragen 3, 5 und 6 fielen ähnlich aus, so dass die Datenpunkte auf der gleichen Höhe liegen beziehungsweise nur eine leichte Variation zeigen. Die Antworten lassen sich wie folgt zusammenfassen:

⁸² SRS, o.D.; Qualtrics, o.D.

Frage 3: Alle Befragten gaben an, dass die Skoliose ihre persönlichen Beziehungen in keiner Weise beeinträchtigt (Abb. 19, Frage 3).

Frage 5: Die Mehrheit der Befragten war mit dem Rückenmanagement zufrieden oder sogar sehr zufrieden (Abb. 19, Frage 5).

Frage 6: Alle Befragten würden sich heute eindeutig oder wahrscheinlich erneut für die Operation entscheiden (Abb. 19, Frage 6).

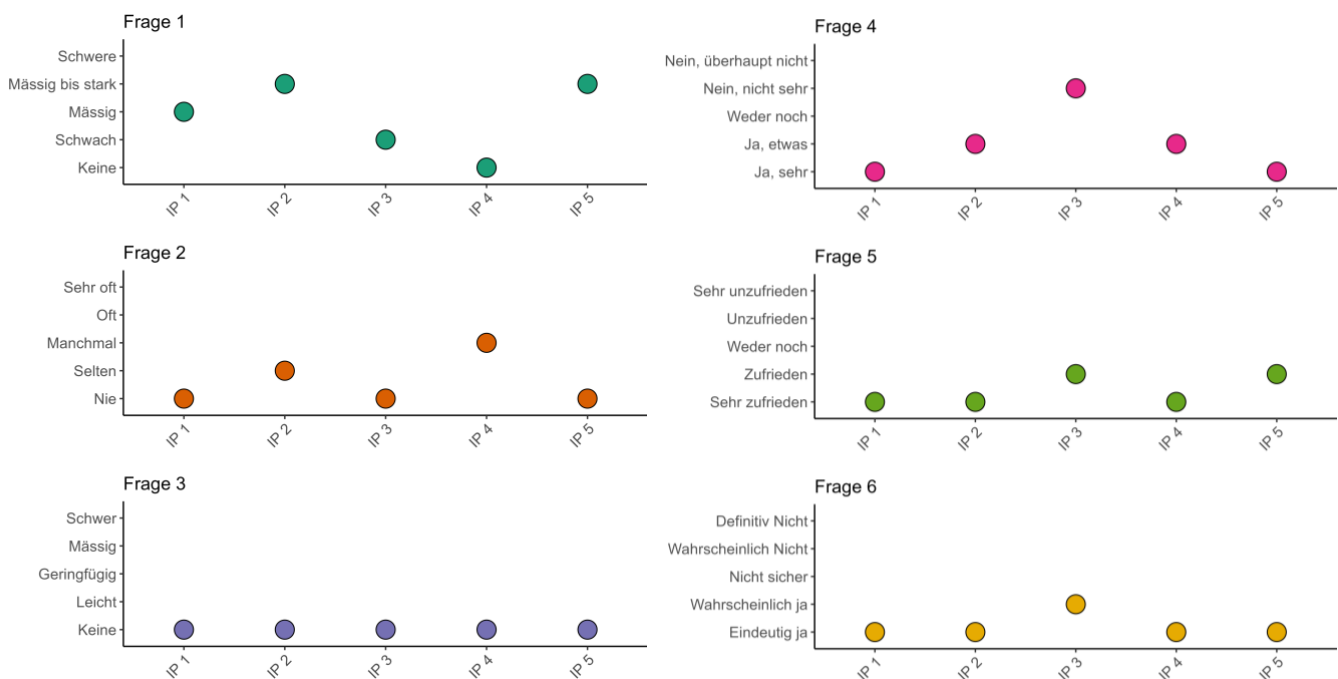


Abbildung 19: Punktdiagramm der Antworten der Interviewpartner. Die Graphiken veranschaulichen visuell die Antworten der vier operierten Interviewpartner und meine eigenen. Die sechs unten aufgeführten Fragen wurden auf einer 5-stufigen Skala beantwortet.

- 1) Welche der folgenden Angaben beschreibt am besten, wie stark du in den letzten 6 Monaten unter Schmerzen gelitten hast?
- 2) Schränkt dein Rücken deine Fähigkeit ein, Dinge im Haus zu erledigen?
- 3) Hast du das Gefühl, dass deine Kondition deine persönlichen Beziehungen beeinträchtigt?
- 4) Fühlst du dich mit deinem jetzigen Rücken attraktiv?
- 5) Bist du mit den Ergebnissen deines Rückenmanagements zufrieden?
- 6) Würdest du heute die gleiche Operation nochmals machen?

Die anderen Fragen zeigten eine grössere Variabilität der Antworten. So gab eine Person an, sich aufgrund des Rückens nicht sehr attraktiv zu fühlen, während bei den anderen Befragten die Attraktivität nicht oder nur leicht beeinflusst war (Abb. 19, Frage 4). Auch die

Fähigkeit, Dinge im Haushalt zu erledigen, variierte bei den Interviewpartnern. Insbesondere beim Heben von schweren Lasten gibt es Einschränkungen, die aber unterschiedlich gewertet wurden (Abb. 19, Frage 3). Rückenschmerzen waren eine häufige Beeinträchtigung. Drei Befragte gaben mässig oder sogar mässig bis starke Schmerzen an. Nur ein Interviewpartner hatte keine Schmerzsymptomatik (Abb. 19, Frage 1).

Die Ergebnisse sind in Abbildung 20 in einem Balkendiagramm zusammenfassend visualisiert. Jede Balkenreihe repräsentiert eine Frage (Frage 1 bis 6). Die Antwortmöglichkeiten sind in verschiedenen Schattierungen dargestellt. Das Diagramm zeigt auf einen Blick, wie stark sich die Antworten zwischen den Fragen unterscheiden, und bietet eine klare visuelle Darstellung der Übereinstimmungen und Unterschiede in den Bewertungen. In dem Diagramm wird die Mittelkategorie 3 als neutral bewertet, die Kategorien 1 und 2 (z.B. sehr zufrieden oder zufrieden) als positives Ergebnis und die Kategorien 4 und 5 (z.B. unzufrieden oder sehr unzufrieden) als negatives Ergebnis. Bei dieser Darstellung erkennt man, dass lediglich Frage 1 (Schmerzen) und Frage 4 (Attraktivität) einen Unzufriedenheitsindex von 40% bzw. 20% hatten, während bei allen anderen Fragen die Antwortkategorien zufrieden oder neutral waren (Abb. 20).

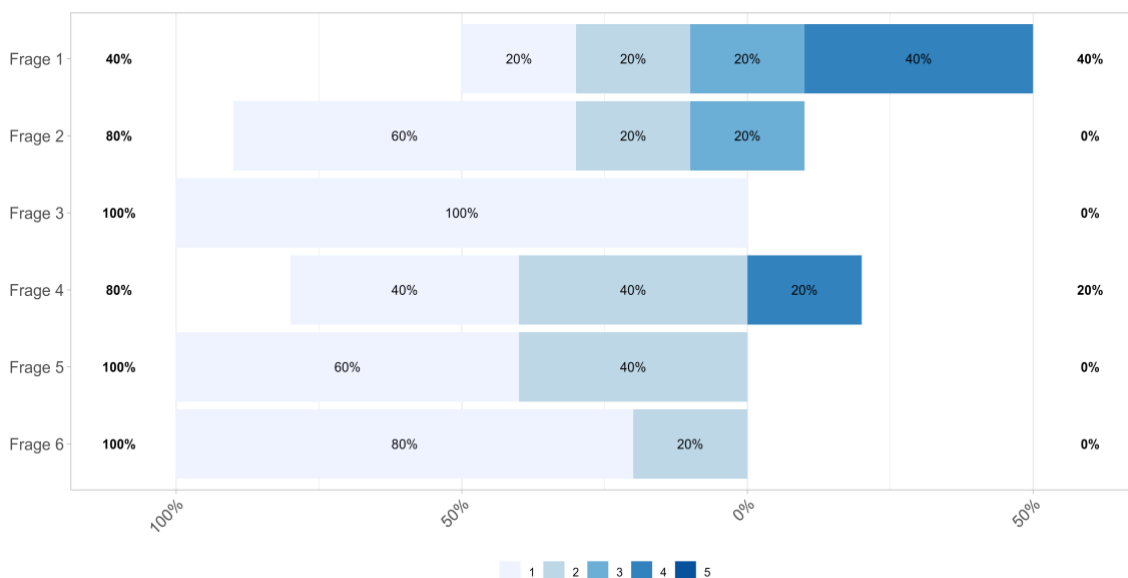


Abbildung 20: Prozentuale Verteilung der Antworten auf den SRS-22-Fragebogen. Das gestapelte Balkendiagramm fasst die Ergebnisse der 6 Fragen (siehe Abb. 19) für alle Befragten zusammen. In dieser Graphik wird die Mittelkategorie 3 als neutral bewertet, die Kategorien 1 und 2 als positives Ergebnis und die Kategorien 4 und 5 (5 nicht vorhanden) als negatives Ergebnis. Die Frage 1 (Schmerzen) und Frage 4 (Attraktivität) haben einen Unzufriedenheitsindex von 40% bzw. 20%.

7.2 Qualitative Interviews

7.2.1 Interview 1

Die Interviewpartnerin ist 58 Jahre alt und wurde vor 42 Jahren im Alter von 16 Jahren operiert. Aufgrund von Rückenschmerzen arbeitet sie seit acht Jahren nicht mehr, kümmert sich jedoch um ihre drei Kinder sowie Haus und Garten. Ihre Skoliose wurde im Alter von acht Jahren von ihrer Mutter entdeckt. Als Kind hat die Interviewpartnerin die Diagnose Skoliose verdrängt, da sie keine Schmerzen hatte. Als Jugendliche belastete es sie jedoch, dass sie immer krummer und nicht grösser als 150 cm wurde. Sie verweigerte zunächst eine Operation, da man ihr gesagt hatte, dass sie hinterher nicht mehr reiten durfte, was ihre grosse Leidenschaft war.

Sie erzählt, dass sie von den präoperativen Abklärungen und der Aufklärung vor der Operation wenig mitbekommen hat, da hauptsächlich mit ihren Eltern kommuniziert wurde. Einerseits fand sie das gut, da sie so keine Ängste entwickelte, andererseits hätte sie gerne mehr gewusst. Ihre Eltern waren sehr unterstützend, und sie betont, wie dankbar sie ist, dass diese insistiert hätten, die Operation durchzuführen. Sie meint, dass Kinder in diesem Alter nicht in der Lage sind, solche grossen Entscheidungen allein zu treffen. Die Operationstechniken waren damals noch sehr anders. Die Patienten wurden präoperativ zunächst gestreckt. Sie wurde in eine Spezialklinik zugewiesen und bekam dort einen sogenannten Halo-Ring um den Kopf, der mit Schrauben in ihrer Schädelkalotte fixiert war. Sie sass damit tagsüber 9 Wochen in einem Rollstuhl. Sie wurde gestreckt, indem an dem Halo-Ring Drahtseile befestigt wurden, die über eine Art «Galgen», der mit einer Federwaage verbunden war, nach hinten geführt wurden. Nachts wurde dasselbe Instrumentarium an ihrem Bett befestigt. Nach diesen neun Wochen wurde sie operiert. Sie empfand diese Behandlung als qualvoll, fühlte sich aber gut betreut und hatte Freunde in der Klinik. Ihre Eltern und Geschwister kümmerten sich sehr gut um sie, aber ihre besten Freundinnen meldeten sich nicht, was sie sehr traf. Nur eine Freundin besuchte sie, und zu ihr hat sie bis heute Kontakt.

Die Interviewpartnerin beschreibt die Erfahrung nach der Operation als traumatisch. Sie erhielt einen Gips, der den gesamten Oberkörper umfasste. Der Gips durfte nicht gewechselt werden. Sie konnte ein halbes Jahr lang nicht duschen, was psychisch sehr

belastend war. In der Schule wurde sie deshalb gehänselt und sie durfte die ersten Monate nicht sitzen, sondern musste an einem provisorischen Stehpult stehen. Nach sechs Monaten wurde der Gips gegen ein Plastikkorsett ausgetauscht, das sie weitere sechs Monate tragen musste. Dies führte zu unangenehmem Geruch durch abgestorbene Haut, was ihr sogar vor ihrer eigenen Mutter peinlich war.

Die Interviewpartnerin schildert die Skoliose-Operation dennoch als eine Entscheidung, die ihre Gesundheit gerettet und ihr Leben enorm verbessert hat. Heute hat sie keine Probleme mehr mit ihrer Selbstwahrnehmung und trägt auch rückenfreie Kleidung. Sie ist sehr dankbar, dass ihre Eltern sie trotz ihrer anfänglichen Ablehnung zur Operation drängten, was sich als absolut richtig erwies. Neben der körperlichen Verbesserung hatte die Erfahrung auch positive Auswirkungen auf ihre persönliche Entwicklung. Sie empfindet es als Stärke, solche schwierigen Zeiten durchlebt zu haben, und hat gelernt, sich nicht in Selbstmitleid zu verlieren, sondern das eigene Schicksal im Verhältnis zu schwereren Schicksalen anderer zu sehen. Die Unterstützung ihrer Eltern und das Geschenk eines Pferdes (nachdem sie sich über die Ratschläge der Ärzte hinweggesetzt und mit dem Reiten wieder angefangen hatte) halfen ihr, wieder Freude am Leben zu finden und nicht länger die Krankheit ihr Leben bestimmen zu lassen.

Ihre Botschaft an andere Betroffene lautet, das Leben trotz gesundheitlicher Einschränkungen aktiv zu gestalten und sich nicht von den negativen Aspekten dominieren zu lassen. Sie glaubt daran, dass man an Herausforderungen wachsen kann und dass es wichtig ist, das Leben mutig und entschlossen zu leben, anstatt sich von der Krankheit einschränken zu lassen.

7.2.2 Interview 2

Die Interviewpartnerin ist 25 Jahre alt und arbeitet als Laborantin. Sie hat eine schwerere Form der Skoliose, die bereits im Alter von zwei Jahren von ihrer Mutter entdeckt wurde. Ihre erste Operation fand statt, als sie fünf Jahre alt war, die letzte mit 18 Jahren. Insgesamt hatte sie zehn Operationen. Bereits mit fünf Jahren betrug die Verkrümmung ihrer Wirbelsäule 64 Grad, was zu Atemproblemen führte, sodass eine Operation unausweichlich war. Ohne Eingriff hätte sie vermutlich das Teenageralter nicht überlebt.

Als kleines Kind hat sie die Diagnose nicht verstanden, aber auch die Informationen, die ihre Eltern erhalten hatten, seien unzureichend gewesen. Eine ihrer wichtigsten Empfehlungen für andere Betroffene ist es, sich immer eine Zweitmeinung einzuholen und sich bewusst zu machen, warum eine Operation notwendig ist, insbesondere wenn es um die langfristigen Auswirkungen und das psychische Wohlbefinden geht. Sie betont auch mehrmals, dass die Operation nicht immer alle Probleme löst, insbesondere können die Schmerzen bleiben oder sogar stärker werden.

Die verschiedenen Operationen, die sie durchlaufen hat, umfassten das Einsetzen von Stangen zur Stabilisierung und Erweiterung des Brustkorbs sowie später eine Versteifungsoperation. Um ihr Wachstum zu gewährleisten, musste die Spondylodese auch immer wieder verlängert werden. Diese Eingriffe waren belastend und führten zu wiederholten Krankenhausaufenthalten. Sie sagt, dass sie durch die vielen Krankenhausaufenthalte eine «andere Kindheit» hatte. Sie betont die Wichtigkeit, sich im Krankenhaus gut zu organisieren, zum Beispiel bei der Wahl des Essens. Zudem rät sie dazu, offen über Bedürfnisse und Ängste zu sprechen.

Die psychischen Belastungen und die Schmerzen nach den Operationen haben sie nachhaltig geprägt. Sie hat chronische Schmerzen und psychische Probleme, die mit der Krankheit und den zahlreichen Operationen zusammenhängen. Sie fühlt sich oft müde und hat Schmerzen, insbesondere beim Sitzen, was ihren Alltag und ihre Arbeit beeinflussen.

Obwohl sie in ihrer Kindheit aufgrund ihrer Krankheit stark gemobbt wurde, hat sie gelernt, damit umzugehen und offen darüber zu sprechen. Sie betont, wie wichtig es ist, dass Betroffene von ihren Mitmenschen als normale Menschen behandelt werden, und plädiert für Offenheit im Umgang mit der Krankheit.

Positiv hebt sie hervor, dass die Erfahrungen sie empathischer gemacht haben und ihr geholfen haben, sich für ihren medizinischen Beruf zu entscheiden.

Ihre Botschaft an andere Betroffene ist, sich selbst so zu akzeptieren, wie man ist, und nicht zu versuchen, gegen den Schmerz anzukämpfen, sondern ihn zu akzeptieren, um besser damit umzugehen. Sie ist überzeugt, dass ihre Eltern die richtigen Entscheidungen für sie getroffen haben, und ist dankbar, dass sie trotz der schwierigen Umstände eine gute Kindheit hatte.

7.2.3 Interview 3

Die Interviewpartnerin ist 16 Jahre alt und besucht das Gymnasium im zweiten Jahr. Ihre Skoliose wurde im Rahmen einer Schuluntersuchung festgestellt, als man eine leichte Krümmung im unteren Rücken bemerkte. Zunächst wurde abgewartet, doch als sich der Skoliosewinkel verschlechterte, wurde die Diagnose mit einem Röntgenbild bestätigt. Sie begann mit einer Korsettbehandlung und Physiotherapie. Etwa drei Jahre nach der Diagnose, als sich der Krümmungswinkel weiter verschlechterte, entschieden die Ärzte, dass eine Operation notwendig sei.

Vor der Operation erhielt sie die medizinischen Informationen vor allem von ihren Eltern, die ihr die Einzelheiten erklärten. Von den Ärzten selbst erhielt sie eher wenig Informationen, aber sie fragte gezielt nach Aspekten, die ihr wichtig waren, wie zum Beispiel die Möglichkeit, nach der Operation wieder Sport zu treiben. Letztlich war ein wichtiger Grund für ihre Entscheidung zur Operation, dass sie ohne Korsett Rückenschmerzen bekam und die Behandlung mit Korsett langfristig nicht funktionierte. Ihre Hauptmotivation für die Operation war, die ständigen Arztbesuche zu beenden und das Thema «Rücken» abzuschliessen.

Die Operation umfasste eine Versteifung der Wirbelsäule mit zwei Stangen und der Fixierung von insgesamt elf Wirbelkörpern. Vor der Operation hatte sie keine grosse Angst und vertraute den Ärzten. Sie versuchte, sich abzulenken und ruhig zu bleiben. Nach der Operation hatte sie starke Schmerzen und Fieber. Ihre Familie und Freunde waren während der gesamten Zeit sehr unterstützend. Ihre Eltern waren immer bei ihr im Krankenhaus, und Freunde boten Besuche an. Sie empfand die Unterstützung von allen Seiten als sehr positiv. In der Schule wurde sie gut unterstützt. Lehrer und Mitschüler waren verständnisvoll und legten keinen unnötigen Druck auf sie, sich während der Genesung zu überanstrengen.

Nach der Operation hatte sie anfangs Schwierigkeiten mit dem Laufen und dem Kraftaufbau, da die Muskelmasse durch die lange Liegezeit stark abgenommen hatte. Sie empfand dies als frustrierend, konnte jedoch mit Physiotherapie Fortschritte machen.

Ihre Botschaft an andere Betroffene lautet, die Entscheidung für eine Operation sorgfältig zu überdenken und sicherzustellen, dass man alle nötigen Informationen hat und sich

bewusst ist, was die Operation und ihre Folgen bedeuten. Die Unterstützung durch Familie, Freunde und Lehrer sowie eine offene Kommunikation über Bedürfnisse und Ängste sind ihrer Meinung nach ebenfalls entscheidend für den Heilungsprozess.

7.2.4 Interview 4

Die Interviewpartnerin ist 48 Jahre alt und arbeitet unter anderem als Atemtherapeutin in einer Rehaklinik. Ihre Skoliose wurde im Alter von 13 Jahren während einer schulärztlichen Untersuchung am Gymnasium festgestellt. Sie entschied sich gegen das Tragen eines Korsetts und für die Operation. Ihre Eltern überliessen ihr die Entscheidung, und sie wollte die Möglichkeit nutzen, nicht krummer zu werden.

Die Operation erfolgte, als sie 15 Jahre alt war. Das Ziel der Operation war es, die Wirbelsäule zu stabilisieren, da sie schon sehr stark gekrümmt war. Die Erwartungen an die Operation war eine optische Besserung, sie wollte gerader werden. Allerdings konnte die Operation das nicht vollständig erreichen, es ging mehr darum, die Verkrümmung zu stabilisieren und eine weitere Verschlechterung zu verhindern.

Unmittelbar nach der Operation litt sie unter starken Bauchschmerzen, da ihre Verdauung während des Eingriffs stillgelegt worden war und nicht wieder normal funktionierte. Diese Schmerzen waren für sie schlimmer als die Schmerzen im Rücken, die nach der Operation durch Schmerzmittel gut kontrolliert wurden. Die Unterstützung ihrer Eltern, die jeden Tag bei ihr waren, half ihr sehr, die Schmerzen und die Zeit im Krankenhaus besser zu ertragen. Sie betont, wie wichtig es war, jemanden an ihrer Seite zu haben, der für sie da war.

Nach der Operation musste sie ein Jahr lang ein stützendes Korsett, das aus Stoff und Metallstäben bestand, tragen. In dieser Zeit durfte sie keinen Sport treiben, was sie als einschränkend empfand, da sie sich gerade in einem Alter befand, in dem Bewegung und sportliche Aktivitäten wichtig sind. Die Operation hatte auch einen Einfluss auf ihre Selbstwahrnehmung. Sie fühlte «sich steif wie ein Besen» und musste lernen, dass sie trotz der Einschränkungen in ihrer Wirbelsäule immer noch beweglich war. Dies half ihr auch in ihrer beruflichen Entwicklung als Atemtherapeutin, wo sie gymnastische Übungen machte und ihre Beweglichkeit verbesserte.

Die Operation und die Krankheit hatten auch Auswirkungen auf ihr soziales Leben und ihre Entwicklung als Jugendliche. Sie fühlte sich in ihrer Entfaltung eingeschränkt, was möglicherweise dazu führte, dass sie sich später als Gleichaltrige «voll als Frau empfand» und erst nach zwanzig Jahren eine romantische Beziehung einging. Während ihrer Schulzeit verpasste sie drei Wochen nach den Sommerferien und hatte Schwierigkeiten, sich nach der langen Narkose wieder vollständig zu konzentrieren und zu lernen, was sich auf ihre schulischen Leistungen auswirkte.

Langfristig hat sie gelernt, besser mit ihrer Erkrankung und ihren Einschränkungen umzugehen. Sie hat ihre körperlichen Aktivitäten im Laufe der Jahre immer mehr gesteigert und festgestellt, dass sie mit ihrem «steifen» Rücken mehr machen konnte, als sie ursprünglich dachte. Sie hat unter anderem Yoga und eine Ausbildung zur Zirkuspädagogin gemacht, was ihr half, ihre Körperwahrnehmung und Beweglichkeit zu verbessern. Sie hat jedoch auch festgestellt, dass sich bei ihr ein «Witwenbuckel» entwickelt hat, der vermutlich mit der Versteifung ihrer Wirbelsäule zusammenhängt.

Zusammenfassend ist ihre Botschaft, dass es trotz der schwierigen Herausforderungen wichtig ist, auch die positiven Aspekte der Situation zu erkennen. Die Operation und die damit verbundenen Erfahrungen haben ihr nicht nur geholfen, ihre Lebensqualität zu verbessern, sondern ihr auch wichtige Erkenntnisse über Empathie, Geduld und persönliche Weiterentwicklung vermittelt.

7.2.5 Interview 5

Der Interviewpartner ist 23 Jahre alt und befindet sich im Studium. Bei ihm wurde eine Skoliose diagnostiziert, jedoch ohne die Notwendigkeit einer Operation. Die Diagnose kam für ihn nicht überraschend, da er bereits Anzeichen bemerkt hatte, dass etwas nicht stimmte – ein Gefühl der Schiefelage im Körper. Allerdings war er über das Ausmass der Verkrümmung schockiert, als es durch ärztliche Untersuchungen bestätigt wurde. Ihm wurde Physiotherapie als Behandlungsmassnahme empfohlen.

Die Entscheidung gegen eine Operation wurde getroffen, da die Entwicklung der Skoliose stabil war und keine weitere Verschlechterung zu erwarten war. Sein Umfeld,

einschliesslich Familie und Freunde, reagierte zunächst schockiert, unterstützte ihn jedoch während des gesamten Entscheidungsprozesses und bei der weiteren Behandlung.

Körperlich spürt er die Skoliose vor allem bei längerem Sitzen, Stehen oder beim Heben schwerer Gegenstände. Diese Situationen sind für ihn unangenehm, schränken ihn jedoch im Alltag nicht grundlegend ein. Er sieht seine Skoliose zwar als Einschränkung, hat aber gelernt, damit umzugehen. Anfangs störte es ihn, dass man die Verkrümmung von aussen sehen konnte, besonders da er früher sportlicher war und die Muskeln die Verkrümmung besser verdeckten. Mittlerweile hat er jedoch Selbstvertrauen gewonnen und ist nicht mehr durch die äussere Wahrnehmung belastet. Er kann ohne Scham in öffentlichen Bereichen wie am Strand sein und akzeptiert seine Skoliose als Teil seines Lebens.

Im Rückblick würde er sich erneut gegen eine Operation entscheiden, da die konservative Behandlung mit Physiotherapie bei ihm gut funktioniert hat und seine Situation stabil geblieben ist. Er betont, wie wichtig es ist, die Entscheidung auf einer breiten Informationsbasis zu treffen und sie nicht zu überstürzen, insbesondere wenn es sich um eine Grenzsituation handelt, in der eine Operation nicht eindeutig notwendig ist. Seine Empfehlung an andere Betroffene ist, sich gut zu informieren und alle Optionen abzuwägen, da es meist keine Eile bei der Entscheidung gibt.

Er hebt hervor, dass Physiotherapie bei ihm eine entscheidende Rolle gespielt hat und er dadurch seine Skoliose besser managen konnte. Es ist ihm wichtig, aufzuzeigen, dass es auch ohne Operation positive Ergebnisse geben kann und dass konservative Massnahmen, wie Physiotherapie, durchaus wirksam sein können.

8. Diskussion

8.1 Vergleich persönlicher Erfahrungen mit den Berichten der Interviewpartner

Die Diagnose Skoliose bringt für die Betroffenen tiefgreifende Veränderungen im Leben mit sich, sowohl körperlich als auch emotional. Im Rahmen dieser Arbeit habe ich nicht nur meine eigenen Erfahrungen reflektiert, sondern auch die Geschichten von fünf weiteren Skoliose-Patienten untersucht. Diese Berichte verdeutlichen, dass jeder Betroffene einen individuellen Weg geht, der von persönlichen Herausforderungen, Hoffnungen und Erfolgen geprägt ist. Gleichzeitig zeigen sich aber auch viele gemeinsame Themen, die sich durch die Interviews ziehen.

Die Entdeckung der Skoliose erfolgte in vielen Fällen zufällig, oft durch Eltern oder schulische Untersuchungen. Dies führte bei einigen Eltern zu Schuldgefühlen, da sie die Erkrankung ihrer Kinder nicht früher erkannt hatten. Diese Gefühle kenne ich aus meiner eigenen Familie, die sich ebenfalls fragte, ob meine Skoliose früher hätte diagnostiziert werden müssen. Wir haben das Thema auch während meinem Spitalaufenthalt mit dem mich betreuenden Leitenden Arzt diskutiert. Ich erinnere mich noch gut, dass er meinte, das sei nicht ungewöhnlich. Er erzählt sogar von einem Fall, wo die Familie die Ferien abgebrochen hat, weil die Skoliose des Kindes dort das erste Mal aufgefallen war.

Unsicherheiten in Bezug auf das Körperbild und das soziale Umfeld prägten viele der interviewten Personen, ebenso wie meine eigene Erfahrung. Jugendliche, die an Skoliose leiden, erleben oft das Gefühl, «anders» zu sein, was ihre Integration in die Peer-Groups erschwert. Interviewpartnerin 4 sagt dazu: «Mit 13 möchtest du einfach gross und schön werden. Und die Diagnose «verkrüppelt zu sein» ist eine totale Kränkung. In diesen Dimensionen denkt man als 13-Jährige.» Interviewpartnerin 1 hatte Probleme mit ihrer kleinen Körpergrösse. Interviewpartnerin 2 beschrieb auch, dass sie durch die Krankheit und die ständigen Arztbesuche eine andere Kindheit hatte. Diese Aussagen trafen mich persönlich sehr, da ich sie sehr gut nachvollziehen konnte. Auch wenn bei mir die Zeitdauer zwischen Diagnosestellung und erfolgreicher Operation so kurz war, dass ich im Vorfeld der Operation mit dieser Thematik persönlich nicht konfrontiert war. Mich beschäftigten diese Fragen erst bei der Rehabilitation.

Die grösste Sorge von Interviewpartnerin 1 war, dass man ihr gesagt hatte, dass sie nie wieder reiten könnte, was sie lange von der Operation abhielt. Heute werden solche Einschränkungen nach einer Operation nicht mehr empfohlen. Und meine Interviewpartnerin meinte stolz, dass vielleicht sogar die Tatsache, dass sie sich über die Ratschläge der Ärzte hinweggesetzt hatte, dazu beigetragen hat, dass heute die Vorsichtsmassnahmen nach Operation viel weniger strikt sind. Mir wurde gesagt, ich könne nach 1 Jahr alle Sportarten, die mir wichtig sind, wieder aufnehmen. Ganz bewahrheitet hat es sich bei mir nicht. Nach der Operation war ich beim Wiederaufnehmen verschiedener Sportarten recht unsicher und musste neue Bewegungsmuster lernen. Und ich bin auch heute, 2.5 Jahre nach der Operation, noch viel ängstlicher als früher. Am Skifahren und Wakeboarding habe ich deshalb weniger Freude als vor der Operation. Und da ich erneut operiert wurde, hat man mir weiterhin von Sportarten mit Rotationsbewegungen abgeraten, so dass ich kein Tennis mehr spiele.

In den Interviews wurden auch die Auswirkungen der Narkose thematisiert, die in den Wochen nach der Operation zu starker Müdigkeit führen können. Interviewpartnerin 4 beschrieb, wie schwierig es für sie war, wieder in die Schule zu gehen und ihr Sozialleben aufzunehmen, da sie stark mit Fatigue zu kämpfen hatte. Auch ich habe diese Erfahrung, insbesondere nach meiner zweiten Operation, gemacht, obwohl die Narkose bei diesem Eingriff deutlich kürzer war

Die Operationstechniken bei Skoliose haben sich, wie bereits erwähnt, im Laufe der Jahre erheblich weiterentwickelt. Interviewpartnerin 1 berichtet von einer Operation im Jahr 1982, bei der sie 9 Wochen lang gestreckt wurde, bevor der eigentliche Eingriff stattfand. Auch die Monate nach der Operation waren für sie psychisch sehr belastend, insbesondere wegen des Tragens eines Gipskorsetts, das ihren gesamten Oberkörper umschloss. Dies führte dazu, dass sie von den Klassenkameraden verspottet wurde. Interviewpartnerin 2 hatte ebenfalls in der Schule als Folge ihrer Erkrankung und der Therapie mit Mobbing und psychischen Belastungen zu kämpfen. Obwohl man mir nach der Operation äusserlich nicht viel ansah - oder vielleicht auch gerade deshalb -, war die Zeit nach der Operation für mich sehr herausfordernd. Ich stand ständig an der Belastungsgrenze und hätte mir in der Schule mehr Verständnis und Unterstützung gewünscht.

Viele Interviewpartner hatten anfänglich Probleme mit ihrem Körperbild, insbesondere mit den sichtbaren Veränderungen durch die Skoliose. Interviewpartnerin 1 sagt dazu: «Ich war ein Häufchen Elend.» Doch mit der Zeit lernten sie, ihre Narben und Veränderungen zu akzeptieren und sogar als Teil ihrer Identität zu schätzen. Interviewpartnerin 3 berichtet: «Ich habe jetzt halt eine lange Narbe und irgendwie habe ich sie noch gerne.» Eine Aussage, die ich sehr gut nachvollziehen konnte, da es mir ähnlich geht. Es ist sicher auch einfacher, sich selbst zu akzeptieren, wenn man älter wird. So sagt mein nicht-operierter männlicher Interviewpartner: «Ich kann ohne Probleme am Strand rumlaufen, und ich schäme mich jetzt überhaupt nicht. Ich habe es halt und ich versuche, damit umzugehen.» Und Interviewpartnerin 5 erwähnt, dass sie, da die Wirbelsäule unten so steif sei, in den letzten Jahren einen «Witwenbuckel» entwickelt hätte. Obwohl es sie stört, scheint die Fehlhaltung ihr Wohlbefinden nicht gross zu beeinflussen und für sie kein wichtiges Thema zu sein. Sie meinte: «Aber ich habe mich ehrlich gesagt auch nicht gross damit auseinandergesetzt. Ich denke, man könnte sicher auch etwas machen, um dem entgegenzuwirken.» Sie erwähnt in diesem Teil des Interviews auch, dass man mit Physiotherapie diese Symptome lindern könnte, doch es sei für sie Moment keine Priorität. Jedoch haben ihre Aussage und die Erfolge, die Interviewpartner 5 mit der Physiotherapie erzielen konnte, mich selbst motiviert, die Therapie wieder aufzunehmen. Ich erhoffe mir dabei, meine Fehlhaltung, welche durch die Restkrümmung besteht, korrigieren zu können und meine Schmerzsymptome durch gestärkte Muskulatur zu verringern.

Die Unterstützung durch das soziale Umfeld – insbesondere durch Familie und Freunde – spielt eine zentrale Rolle im Umgang mit Skoliose. Alle Interviewpartner betonten, wie wichtig es für sie war, in schwierigen Zeiten auf ein stabiles Netzwerk zurückgreifen zu können. Interviewpartnerin 2 betont besonders, wie ihre Eltern sie durch jede Phase begleiteten, während Interviewpartnerin 1 enttäuscht war, dass ihre Freunde sie während der Operation nicht unterstützten. Auch mir ist bewusst geworden, dass diese Unterstützung einen grossen Einfluss auf das Wohlbefinden und die Genesung hat. Und auch ich habe sehr sensibel darauf reagiert, dass sich einige meiner Freundinnen nicht so um mich gekümmert haben, wie ich mir das gewünscht hätte. Ich kann auch die Aussagen meiner Interviewpartner bestätigen, dass man in so einer Situation sehr viel über Freundschaften lernt.

Mehrere Interviewpartner berichten, dass sie zwar keine grossen Einschränkungen im Alltag, jedoch hin und wieder Schmerzen haben. Die Betroffenen raten anderen, ihr Leben aktiv zu leben und sich nicht von der Krankheit ausbremsen zu lassen. So sagt Interviewpartnerin 1: «Lebt euer Leben. Es gibt immer Leute, die dich ausbremsen können. Macht, was ihr machen wollt.» Interviewpartnerin 1 arbeitet heute jedoch auf Grund von Schmerzen nicht mehr und Interviewpartnerin 2 aus gleichen Gründen nur Teilzeit. Ich hatte 2.5 Jahre nach der Operation das erste Mal im Alltag starke Schmerzen. Leider habe ich auch nach der Re-Operation weiterhin gelegentlich Schmerzen. Mir wurde gesagt, dass die Knochenheilung 4-6 Monate dauert und solange Schmerzen vorkommen können. Ich hoffe, dass diese im Verlauf besser werden, und versuche durch Physiotherapie meine Rückenmuskulatur zu stärken und so aktiv zum Heilungsprozess beizutragen.

Trotz der Schwierigkeiten, die durch die Krankheit und die Operation entstehen, betonten viele Interviewpartner die positiven Veränderungen, die durch die Bewältigung der Krankheit in ihr Leben traten. Sie berichteten von einer gestärkten Resilienz und einem besseres Verständnis für andere Menschen, die ähnliche Herausforderungen durchleben. Auch ich kann diese Erfahrungen nachvollziehen: Die Diagnose und die darauffolgenden Behandlungen haben mich in meiner eigenen Entwicklung geprägt und gestärkt. Interviewpartnerin 1 sagt: «Ich finde grundsätzlich, dass es einen stärker macht, wenn man durch so ein Tal gegangen ist. Dass man daran reift.» Sie sagte auch: «Ich mag es nicht so, wenn die Leute rumjammern wegen 1000 Kleinigkeiten. Wenn man so etwas erlebt hat, dann relativiert sich das alles.» Auch Interviewpartnerin 4 sagt, dass sie als Folge der Erkrankung «bei Schwierigkeiten recht gelassen geworden» ist. Sie betont, dass ihr das auch später in schwierigen Situationen geholfen hat, da sie gemerkt hat, dass es immer einen Weg gibt. Schön fand ich, dass sie ihre Erfahrungen im Leben mit ihrer Wirbelsäule vergleicht. Sie meinte: «Ich würde dem so den Titel geben die Suche nach dem Gleichgewicht. Denn die Wirbelsäule sucht sich ja auch einen Weg, um im Lot zu bleiben. Also als Ganzes [...] ist sie im Lot.»

Die Erfahrungen meiner Interviewpartner zeigen, dass es möglich ist, trotz Skoliose ein erfülltes und aktives Leben zu führen. Die Botschaft, die aus diesen Berichten hervorgeht, ist klar: Mit der richtigen Unterstützung und einer positiven Einstellung kann man die Herausforderungen der Skoliose bewältigen und gestärkt daraus hervorgehen.

8.2 Reflexion

Nach dem intensiven Literaturstudium für diese Arbeit sowie den Gesprächen mit meinen Interviewpartnern bin ich dankbar, dass meine Operation 2021 und nicht ein oder zwei Jahrzehnte früher stattgefunden hat. Es ist mir bewusst geworden, wie die Weiterentwicklung der Operationstechniken und der intraoperativen Überwachung heute zu einem erfolgreichen Verlauf der Skoliosekorrektur beitragen. Dies ist besonders wichtig zu betonen, da in den Medien häufig von steigenden Gesundheitskosten und höheren Krankenkassenprämien berichtet wird. Erst wenn man selbst auf medizinische Hilfe angewiesen ist, erkennt man, wie wertvoll ein gut funktionierendes Gesundheitssystem ist. Bei der idiopathischen Adoleszentskoliose sind, wie der Name sagt, Jugendliche betroffen. Ich finde es wichtig, dass auch wir, die von dieser Erkrankung, welche der Allgemeinheit vielleicht weniger bekannt ist, betroffen sind, eine Stimme bekommen. Ich fände es wünschenswert, dass auch weiterhin in die Forschung der Adoleszentskoliose und ihren Behandlungsmöglichkeiten investiert wird, um die Therapieansätze zu verbessern und individuelle Behandlungsstrategien zu entwickeln.

Auch wenn meine Operation im Vergleich zu den Erfahrungen einiger meiner Interviewpartner als weniger kompliziert gelten mag, darf nicht vergessen werden, dass die Korrektur der Skoliose auch heute noch ein grosser Eingriff ist. Wie sehr mich dieser beeinflusst hat, habe ich lange verdrängt. Erst durch das Schreiben dieser Maturitätsarbeit und die Gespräche mit anderen Betroffenen wurde mir das bewusst. Daher habe ich nicht nur viel über wissenschaftliches Arbeiten gelernt, sondern auch wichtige Erkenntnisse über mich selbst gewonnen. Die Dimension und die Auswirkungen eines solchen Eingriffs zeigen sich auch daran, dass von allen orthopädischen Operationen bei Kindern und Jugendlichen die Skolioseoperation laut Literatur die längste postoperative Abwesenheit in der Schule verursacht.⁸³ Postoperativ fühlt man sich als Teenager in die Kleinkindphase zurückversetzt: Sportarten, die man zuvor gut beherrschte, müssen neu erlernt werden, und sogar einfache Bewegungen wie Laufen und Treppensteigen müssen geübt werden. Es ist frustrierend, wenn man über die eigenen Füße stolpert und nicht versteht, warum.

⁸³ AWMF, 2023.

Insbesondere die psychosozialen Auswirkungen der Erkrankung und Operation habe ich lange verdrängt. Rückblickend denke ich, dass ich in der Rehabilitationsphase sehr davon profitiert hätte, zu wissen, wie andere damit umgehen. Erst durch diese Arbeit habe ich den Kontakt zu der Selbsthilfegruppe des Vereins Skoliose Schweiz aufgenommen. Eine meiner Interviewpartnerinnen meinte, es sei schade, dass die eigenen Erfahrungen zu wenig an andere Betroffene weitergegeben würden. Sie merkte aber auch an, dass es schwierig sein könnte, genug Personen zu finden, die bereit sind, so offen über sich zu sprechen. Diese Schwierigkeit habe ich auch bei der Rekrutierung meiner Interviewpartner bemerkt. Trotz Unterstützung der Orthopädischen Universitätsklinik Balgrist und der Selbsthilfegruppe Verein Skoliose Schweiz war es herausfordernd, Interviewpartner zu finden. Die offenen und ehrlichen Interviews mit meinen fünf Gesprächspartnern habe ich sehr geschätzt, und sie haben mich dazu motiviert, auch über meine eigenen Gefühle und Probleme im Rahmen dieser Arbeit offen Auskunft zu geben.

Die Operation der Adoleszentenskoliose fällt in die Zeit der Pubertät, in der langfristige Entscheidungen oft nicht im Vordergrund stehen. Integration in die Freundesgruppe, die nächste Party oder das Skifahren, Schulprüfungen und das Aussehen sind in dieser Zeit oft wichtiger. In dieser Lebensphase entwickelt und verändert man sich unglaublich schnell. Bereits zweieinhalb Jahre später, bei meiner zweiten Operation, konnte ich viele meiner damaligen Sorgen wie das ständige «fear of missing out» nicht mehr nachvollziehen. Ich glaube, dass ein Teenager in diesem Alter noch keine lebensverändernden Entscheidungen allein treffen kann. Und die Aussagen meiner Interviewpartner haben diese Meinung bestätigt. Ich finde es wichtig, dass die Erwachsenen auf die Wünsche der Jugendlichen eingehen, aber auch hart bleiben, wenn eine Behandlung wirklich notwendig ist. So zum Beispiel, wenn durch das Tragen eines Korsetts oder eine konsequente Physiotherapie eine signifikante Verbesserung möglich ist.

Bei der zweiten Operation habe ich gelernt, besser zu kommunizieren. Mit 14 Jahren war ich zu schüchtern, um den Pflegefachpersonen meine Wünsche mitzuteilen, fühlte mich zu erwachsen, um meinen Eltern zu sagen, dass ich sie brauchte, und wollte mir in der Schule nichts von der Operation anmerken lassen, was die Wiedereingliederung erheblich erschwerte und für mich über Monate eine grosse Belastungssituation war.

Obwohl es paradox klingt, war ich persönlich froh, dass meine Skoliose so stark war. Ich musste mich nicht für eine Behandlungsmethode entscheiden, da von Anfang an die Operation empfohlen wurde. Wenn dies nicht klar ist, ist es wichtig, die Vor- und Nachteile genau abzuwägen. Einerseits können mit der Physiotherapie allein bei weniger ausgeprägten Krankheitsbildern gute Erfolge erzielt werden, andererseits kann es gerade in der Pubertät auch Nachteile haben, den Entscheid zur Operation zu lange hinauszuzögern. Es kann dazu führen, dass man unnötig mit ständigen Arztbesuchen, Physiotherapie, Korsett tragen und damit verbundenen Selbstzweifeln konfrontiert ist. Zu bedenken ist auch, dass im Erwachsenenalter die Operation mit mehr Komplikationen verbunden ist und die Rehabilitationsphase länger dauert.⁸⁴

In der Pubertät und gerade heute im Zeitalter von Instagram und anderen sozialen Medien spielt die Selbstwahrnehmung eine grosse Rolle. Man möchte gleich sein wie die anderen, schön und nicht schief. Auch die Körpergrösse spielt eine Rolle. Durch die Verkrümmung ist man kleiner, deshalb gewinnt man Grösse durch die operative Aufrichtung. Nach der Operation ist das Restwachstum im Bereich der Wirbelsäule jedoch durch das Implantat eingeschränkt. Prof. Farshad erklärt mir, dass man bei kleinen Kindern «growing rods» implantieren muss, bei fortgeschrittenem Knochenalter sei jedoch das Restwachstum irrelevant, wenn nicht die ganz Wirbelsäule versteift wird.⁸⁵ Ich selbst war unmittelbar nach der Operation durch die Aufrichtung drei Zentimeter grösser als vor der Operation und bin danach noch einige Zentimeter gewachsen. Das leicht eingeschränkte Wachstum nach der Operation war für mich kein Thema und vielleicht sogar ein Vorteil, da ich 178 cm gross bin. Bei einer Interviewpartnerin, die bereits im Kindesalter operiert wurde, musste das implantierte Material mehrmals operativ verlängert werden. Heute ist dies von aussen ohne erneute operative Eingriffe durch eine magnetisch getriebene Verlängerung der implantierten Stäbe möglich.⁸⁶

Die Operation korrigiert die Fehlhaltung weitgehend, aber die lange Narbe bleibt. Gut finde ich, dass das Thema Body Positivity in den für unsere Generation sehr wichtigen sozialen

⁸⁴ Weinstein et al., 2008.

⁸⁵ Persönliche Kommunikation Prof. M. Farshad, E-Mail vom 12.4.2024.

⁸⁶ Schwizer, 2023/24.

Medien Aufmerksamkeit findet. So zeigte der Mode-Onlineshop Asos 2023 in seiner Kampagne zwei Models mit Skoliosenarben, die rückenfreie Kleider tragen (Abb. 23).⁸⁷ Der Modehersteller wurde für die Kampagne in den sozialen Medien gelobt. So steht in einem Blog der Modezeitschrift Glamour: «Wieso diese Aktion auf so viel Resonanz stösst? Weil sie Sichtbarkeit für etwas schafft, das sonst eher unsichtbar bleibt: Denn Narben werden nicht nur immer noch von vielen als «Schönheitsfehler» angesehen – sie zeigen oft auch eine sehr intime (Schmerz) Geschichte.»⁸⁸ Ich habe mich nie wegen der Skoliose oder den postoperativen Veränderungen unattraktiv gefühlt, was sicher auch an meinem unterstützenden Umfeld und speziell an meinem Freund liegt, den ich ein Jahr nach der Operation kennengelernt habe und der mich so akzeptiert, wie ich bin. Die Artikel haben mich aber darauf aufmerksam gemacht, wie wichtig der offene Umgang mit diesem Thema ist, weshalb ich mich dazu entschieden habe, ein Foto meines Rückens mit der langen Narbe auf dem Titelbild dieser Arbeit abzubilden. Ich hoffe damit anderen Betroffenen den Umgang mit dem veränderten Körperbild zu erleichtern.

Die Gespräche mit meinen Interviewpartnern haben meine eigene Erfahrung bestätigt, dass die Diagnose und Operation einen erwachsenen werden lassen. Dies ist vielleicht dadurch zu erklären, dass man so früh an wichtigen Entscheidungen für sein Leben teilnimmt und aufhört, sich über kleine Dinge aufzuregen, wenn man so starke Schmerzen erlebt hat und elementare Dinge wie sicheres Laufen wieder lernen musste. Man wird empathischer und offener für die Bedürfnisse anderer. Mehrere meiner Interviewpartner haben einen medizinischen Beruf ergriffen, und ich selbst habe mich durch die Operation entschlossen, Medizin zu studieren. Die positive Lebenseinstellung nach der Operation, die ich bei mir selbst beobachte, kam auch in den Interviews zum Ausdruck. Natürlich gibt es einen Auswahlbias bei den Interviewpartnern, die bereit sind, über ihre Erkrankung zu sprechen, aber die Reflexionen waren dennoch beeindruckend und bestärkend.

⁸⁷ Dale, 2023; Pantony & Walser, 2023.

⁸⁸ Pantony & Walser, 2023.



Abbildung 23: Bilder der Asos Online Kampagne 2023. Beide Models haben eine lange Narbe nach Skoliose Operation.⁸⁹

8.3 Handlungsempfehlungen für Betroffene und ihr Umfeld

Die Herausforderungen, denen ich durch die Diagnose und Therapie meiner Skoliose begegnet bin, haben mich gestärkt und inspiriert, andere zu unterstützen. Rückblickend würde ich einiges anders handhaben. Aus meinen Erfahrungen und den Gesprächen mit Interviewpartnern habe ich gelernt, dass jede dieser Herausforderungen eine Chance zur Weiterentwicklung ist. Ich bin überzeugt, dass ich die Auswirkungen meiner Erkrankung meistern kann und hoffe, dass diese Arbeit anderen Jugendlichen in ähnlicher Situation Mut macht, ihren eigenen Weg zu finden.

Die folgenden Empfehlungen basieren auf meinen Erfahrungen und den Erkenntnissen aus den Interviews. Sie sollen Betroffene in den verschiedenen Phasen der Skoliose-Behandlung unterstützen.

⁸⁹ Pantony & Walser, 2023.

Diagnosestellung und Therapieentscheidung

- **Für Patienten:** Ausreichend Zeit und umfassende Information über Behandlungsoptionen sind wichtig. Vertrauen zum behandelnden Arzt ist dabei entscheidend. Zweitmeinungen und der Austausch mit anderen Betroffenen können eine fundierte Entscheidung unterstützen. Dabei können insbesondere Informationen des Vereins Skoliose Schweiz (VSS) und der Austausch mit Selbsthilfegruppen eine wertvolle Hilfe sein.
- **Für Angehörige und Freunde:** Emotionale Unterstützung ist entscheidend. Therapieoptionen sollten offen und altersgerecht besprochen werden. Wichtig ist, auf die Wünsche und Bedürfnisse der Jugendlichen einzugehen, aber sich bewusst zu sein, dass die Betroffenen in diesem Alter langfristige Auswirkungen ihrer Entscheidungen oft nicht vollständig abschätzen können. Bei notwendigen Behandlungen, wie zum Beispiel dem Tragen eines Korsetts oder Physiotherapie, sollten Eltern daher konsequent bleiben, um ein bestmögliches Ergebnis zu erzielen.

Chirurgischer Eingriff

- **Für Patienten:** Ein offener Austausch über Ängste und Bedenken sowie realistische Erwartungen im Vorfeld der Operation sind wichtig. Neben medizinischen sollten auch psychosoziale Themen wie Alltagsbewältigung, Sportmöglichkeiten und Wiedereingliederung in die Schule thematisiert werden. Anliegen und Bedürfnisse während dem Spitalaufenthalt sollten offen angesprochen werden, um optimale Unterstützung zu erhalten.
- **Für Angehörige und Freunde:** Vor der Operation ist es wichtig, eine positive Atmosphäre zu schaffen. Ängste sollten angesprochen werden können, ohne diese zu verstärken. Normalität im Tagesablauf ist wichtig. Freunde sollten ihre Unterstützung deutlich zeigen, auch wenn der Betroffene nicht immer angemessen darauf reagieren kann. Selbst kleine Gesten können für den Patienten eine grosse Bedeutung haben.

Postoperative Phase

- **Für Patienten:** Der Heilungsprozess kann länger dauern als erwartet, daher sollte genügend Zeit für die Genesung eingeplant werden. Es ist ratsam, nicht zu früh in die Schule oder den Alltag zurückzukehren und keine überhöhten Ansprüche an sich selbst zu stellen. Professionelle Unterstützung bei der Rehabilitation und Schmerzbewältigung sollte ohne Zögern in Anspruch genommen werden, um die körperliche und psychische Genesung zu fördern. Der Austausch mit anderen Betroffenen, zum Beispiel in Selbsthilfegruppen, kann hilfreich sein. Fühlt man sich von Freunden vernachlässigt, ist es besser, das offen anzusprechen, statt sich zurückzuziehen. Gemeinsam mit Lehrern und Eltern sollte die Rückkehr in den Schulalltag gut geplant werden, um eine Überforderung zu vermeiden.
- **Für Angehörige und Freunde:** Geduld und Unterstützung im Alltag sind in dieser Phase besonders wichtig. Es ist entscheidend, konstant zu zeigen, dass man da ist, auch wenn der Betroffene dies vermeintlich ablehnt oder sich zurückzieht. So gibt man dem Patienten langfristig Sicherheit und Stabilität.
- **Für Lehrpersonen:** Die Genesungszeit sollte individuell und flexibel gestaltet werden. Anpassungen bei schulischen Aufgaben und Prüfungen sowie regelmässige Absprachen mit dem Betroffenen und den Eltern sind entscheidend, um den Übergang in den Alltag zu erleichtern. Dabei sollte berücksichtigt werden, dass der Schüler sich Normalität wünscht, aber dennoch mit Einschränkungen zu kämpfen hat. Eine generelle Sensibilisierung für die relativ häufige Skoliose Erkrankung bei Lehrpersonen ist wichtig, um das Verständnis für die besonderen Bedürfnisse betroffener Schüler, insbesondere auch im Sportunterricht, zu fördern.

Langzeiterfahrungen

- **Für Patienten:** Es ist wichtig zu verstehen, dass die Operation nicht das Ende der Skoliose-Erkrankung bedeutet. Langzeitfolgen können das körperliche Wohlbefinden, sportliche Aktivitäten und sogar die Berufswahl beeinflussen. Es ist entscheidend, diese Realität zu akzeptieren und aktiv mitzuwirken, etwa durch regelmässiges Training zum Muskelaufbau. Die emotionale Belastung sollte nicht verdrängt, sondern bewusst angesprochen werden. Mit der richtigen Einstellung und

Unterstützung ist ein erfülltes Leben ohne Einschränkungen trotz der Diagnose sehr gut möglich.

- **Für Angehörige und Freunde:** Auch Monaten und Jahre nach der Operation ist Unterstützung wichtig, da körperliche und emotionale Langzeitfolgen oft nicht sofort sichtbar sind. Ein offener Austausch und fortlaufende Unterstützung tragen zur Stabilisierung des Wohlbefindens bei.

9. Zusammenfassung

Die vorliegende Maturitätsarbeit behandelt die idiopathischen Adoleszentenskoliose, von der ich selbst betroffen bin. Diese Wirbelsäulenverkrümmung betrifft vor allem weibliche Jugendliche, wobei die genaue Ursache unbekannt ist. Meine Diagnose wurde im Dezember 2021 nach einer Sportverletzung gestellt. Die Verletzung war nicht die Ursache, aber meine Mutter bemerkte die Verkrümmung, als sie meinen Rücken deshalb genauer betrachtete. Aufgrund des ausgeprägten Cobb-Winkels von 67° wurde ich noch im selben Jahr an der Universitätsklinik Balgrist operiert. 2024 war eine zweite Operation wegen einer Schraubenlockerung erforderlich.

Ziel meiner Arbeit ist es, die medizinischen Hintergründe meiner Behandlung besser zu verstehen und anderen Betroffenen ein tieferes Verständnis der Erkrankung und ihrer Auswirkungen auf den Alltag zu vermitteln. Die Arbeit basiert auf meinen Erfahrungen, ergänzt durch das Tagebuch meiner Grossmutter, Literatur und Interviews mit Betroffenen. Der Inhalt umfasst eine Einführung in die Skoliose, deren Diagnosemethoden, mögliche Therapieoptionen - mit besonderem Schwerpunkt auf das operative Verfahren - sowie die Langzeiterfahrung. Medizinische Fakten werden persönlichen Erfahrungen gegenübergestellt, um die körperlichen, emotionalen und sozialen Auswirkungen der Skoliose darzustellen.

Aus den Interviews und meinen Erfahrungen ergeben sich folgende Empfehlungen: Ein offener Austausch über Ängste und Erwartungen vor der Operation ist wichtig. Zudem sollte ausreichend Zeit für die Genesung eingeplant werden, da der Heilungsprozess oft länger dauert als erwartet. Patienten sollten keine übermässigen Ansprüche an sich selbst stellen. Unterstützung aus dem Umfeld ist entscheidend, auch wenn Dankbarkeit des Patienten nicht sofort spürbar ist. Die Rückkehr in den Schulalltag sollte gut geplant und Lehrpersonen für Skoliose sensibilisiert werden, um das Verständnis für betroffene Schüler zu fördern, die Normalität anstreben, aber mit Einschränkungen kämpfen. Es ist wichtig zu beachten, dass die Operation nicht das Ende der Skoliose bedeutet, da Langzeitfolgen weiterhin das Wohlbefinden, sportliche Aktivitäten und die Berufswahl beeinflussen können.

Mit dieser Arbeit möchte ich Jugendliche mit Skoliose und ihre Familien helfen, fundierte Entscheidungen zu treffen und einen positiven Umgang mit den Auswirkungen der Erkrankung zu finden.

10. Danksagung

Ich möchte diese Gelegenheit nutzen, um all denjenigen zu danken, die mich während der Erstellung meiner Maturitätsarbeit unterstützt haben. Mein besonderer Dank gilt meinem Betreuer, Dr. Hans-Peter Müller, für seine unermüdliche Unterstützung, fachkundige Beratung und konstruktive Kritik. Seine Geduld und sein Wissen waren für mich von unschätzbarem Wert und haben massgeblich zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen. Ebenso möchte ich mich bei meinem Korreferenten, Prof. Mazda Farshad, bedanken, der nicht nur als mein Operateur in meinem persönlichen Leben eine bedeutende Rolle gespielt hat, sondern auch diese Arbeit massgeblich vorangebracht hat, in dem er mir viele Fragen beantwortet und mich mit entsprechender Fachliteratur versorgt hat.

Ein herzliches Dankeschön geht an meine Interviewpartner, namentlich erwähnen möchte ich [REDACTED], [REDACTED], [REDACTED] und [REDACTED]⁹⁰. Ihre Einblicke und Erfahrungen stellen wesentliche Beiträge zu dieser Arbeit dar. Ihre Bereitschaft, ihre Zeit und ihr Wissen mit mir zu teilen, war von unschätzbarem Wert. Besonders bedanken möchte ich mich auch bei Ingrid Koller, Judith Niederer, Eleanna Akrita und Nicole Moser, die mir die Interviewpartner vermittelt haben. Dies hat mir den Zugang zu den Betroffenen erheblich erleichtert.

Ein grosses Dankeschön geht an Dr. Jakob Heimer, der mich bei der Gestaltung der graphischen Darstellungen via Zoom unterstützt hat. Ebenso danke ich Prof. Reto Sutter für das Zusenden und Erklären meiner Röntgenbilder.

Bei Rafael dos Santos bedanke ich mich für die professionellen und aus meiner Sicht sehr gelungenen und ästhetischen Aufnahmen meiner Narbe.

Mein besonderer Dank gilt meiner Grossmutter, Prof. Renate Huch, deren Tagebuch eine sehr schöne Erinnerung an eine für mich wichtige Zeit ist, aber auch eine unverzichtbare Grundlage für diese Arbeit gebildet hat. Sie hat auch das Thema der Maturarbeit angeregt. Meine Mutter, Prof. Rahel Kubik, hat mir nicht nur medizinische Fragen beantwortet, sondern auch wichtige generelle Tipps für das Verfassen einer wissenschaftlichen Arbeit gegeben (auch wenn ich in üblicher Sturheit ihr gegenüber, diese jeweils hinterfragt habe,

⁹⁰ Die erwähnten Interviewpartner haben das Einverständnis zur Nennung Ihrer Namen gegeben.

bis sie von meinem Betreuer bestätigt wurden). Ein Dank geht auch an meine Grossmutter und Mutter für das Korrekturlesen der Arbeit. Meinem Vater, Dr. Christian Kubik, danke ich für die Hilfe bei der Formatierung und meiner Schwester, Tara Kubik, für die Unterstützung bei den Literaturziten.

Abschliessend möchte ich mich bei meiner Familie und meinem Freund, Dion Fazliu, bedanken, die mich während meiner Erkrankung wie auch bei dem Erstellen der Arbeit stets ermutigt und unterstützt haben und immer für mich da sind.

11. Literaturverzeichnis

Aaron, D. M. (2023, September). Keloide. *MSD MANUAL: Ausgabe für Patienten*.

<https://www.msdmanuals.com/de/heim/hauterkrankungen/gutartige-hauttumoren/keloide> (abgerufen am: 30.06.2024)

Addai, D., Zarkos, J. & Bowey, A. J. (2020). *Current concepts in the diagnosis and management of adolescent idiopathic scoliosis*. *Child's Nervous System*, 36(6), 1111–1119. <https://doi.org/10.1007/s00381-020-04608-4> (abgerufen am: 30.06.2024)

Antwerpes, F. (2024, 21. März). Somatosensorisch evozierte Potentiale.

DocCheckFlexikon.

https://flexikon.doccheck.com/de/Somatosensorisch_evozierte_Potentiale (abgerufen am: 25.07.2024)

Antwerpes, F. (2019, 31. Januar). Vitalparameter. *DocCheckFlexikon*.

<https://flexikon.doccheck.com/de/Vitalparameter> (abgerufen am: 27.06.2024)

Antwerpes, F. (2015, 4. Mai). Y-Fuge. *DocCheckFlexikon*.

https://flexikon.doccheck.com/de/Spezial:Artikel_Autoren/Y-Fuge (abgerufen am: 08.09.2024)

AWMF. (2023). *Adoleszente Idiopathische Skoliose: S2k-Leitlinie der Deutsche Wirbelsäulengesellschaft DWG, Vereinigung für Kinderorthopädie VKO, Deutsche Gesellschaft für Orthopädie und Unfallchirurgie DGOU*.

<https://www.awmf.org/regelwerk/stufenklassifikationen> (abgerufen am: 29.07.2024)

AWMF. (2021). *Behandlung akuter perioperativer und posttraumatischer Schmerzen*.

https://register.awmf.org/assets/guidelines/001-025I_S3_Behandlung-akuter-

perioperativer-posttraumatischer-Schmerzen_2022-11.pdf (abgerufen am: 30.06.2024)

Bernstein, P. & Seifert, J. (2015). Die Skoliose im Wachstumsalter. *Orthopädie und Unfallchirurgie up2date*, 10(4), 259–276. <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/s-0041-101843> (abgerufen am: 30.06.2024)

Bürigi, M., Fekete, T. & Manner, H. (2022/23). Idiopathische Adoleszentenskoliose, Langzeitverlauf nach Wachstumsabschluss. *Verein Skoliose Schweiz: Skoliose bewegt*, 38–42. https://skoliose-schweiz.ch/wp-content/uploads/2024/01/skoliose_journal_2022-2023.pdf (abgerufen am: 23.07.2024)

Dale, A. (2023, 9 Mai). ASOS shows a model's scoliosis scar on site and fans are praising the representation. *COSMOPOLITAN*. <https://www.cosmopolitan.com/uk/fashion/a43834548/asos-model-scoliosis-scar/> (abgerufen am: 02.08.2024)

Deml, M. C., Tinner, C. & Albers, C. E. (2023). Klinische und radiologische Untersuchung der idiopathischen Skoliose. *Pädiatrie Schweiz*, 34, 32–37. <https://doi.org/10.35190/Paediatria.d.2023.4.6> (abgerufen am: 30.06.2024)

Dodegge, M. (2024, 19. Juni). Intrakutannaht nach Halsted und Chassaignac. *DocCheckFlexikon*. https://flexikon.doccheck.com/de/Intrakutannaht_nach_Halsted_und_Chassaignac (abgerufen am: 30.07.24)

EOS imaging. (o.D.). *Das EOS-System*. <https://www.eos-imaging.com/de/unsere-produkte/imaging-solutions/eos-system> (abgerufen am: 21.07.2024)

Erdogan, D. (2024, 15 Januar). Spinalkanal. *DocCheckFlexikon*.

<https://flexikon.doccheck.com/de/Spinalkanal> (abgerufen am: 30.06.2024)

Farshad, M., Catanzaro, S., & Schmid, S. L. (2016). The Spinopelvic Geometry in Different Lenke Curve Types of Adolescent Idiopathic Scoliosis. *Spine deformity*, 4(6), 425–431. <https://doi.org/10.1016/j.jspd.2016.08.003> (abgerufen am: 29.07.2024)

Farshad, M., Kutschke, L., Laux, C. J., Kabelitz, M., Schüpbach, R., Böni, T., & Jentzsch, T. (2020). Extreme long-term outcome of operatively versus conservatively treated patients with adolescent idiopathic scoliosis. *European spine journal: official publication of the European Spine Society, the European Spinal Deformity Society, and the European Section of the Cervical Spine Research Society*, 29(8), 2084–2090. <https://doi.org/10.1007/s00586-020-06509-1> (abgerufen am: 29.06.2024)

Farshad, M., Winkler, E., & Betz, M. (2017). Anterior Surgical Treatment of Scoliosis in a Patient With Loeys-Dietz Syndrome. *Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons. Global research & reviews*, 1(7), e039. <https://doi.org/10.5435/JAAOSGlobal-D-17-00039> (abgerufen am: 04.08.2024)

Hasler, C., Bosshard, A., Luchsinger-Lang, C., Rotach, B. & Böni, T. (o.D.). *Die konservative Behandlung der idiopathischen Adoleszentenskoliose*. Verein Skoliose Schweiz. https://vereinsk.myhostpoint.ch/wp-content/uploads/2013/07/PositionspapierVSS_Fachbeirat1.pdf (abgerufen am: 07.07.2024)

Hokema, J. (2011). *Die operative Therapie der Skoliose: Lebensqualität, klinischer Verlauf und radiologische Ergebnisse* [Inaugural-Dissertation zur Erlangung der zahnärztlichen Doktorwürde, Universität Köln]. PubMed.

Jeszenszky, D., Hasler, C., Fashad, M. & Fekete, T. F. (o.D.). Die operative Behandlung der idiopathischen Adoleszentenskoliose. *Verein Skoliose Schweiz*. https://vereinsk.myhostpoint.ch/wp-content/uploads/2013/07/PositionspapierVSS_Fachbeirat1.pdf (abgerufen am: 30.06.24)

Kassenbrock, P., Wild, U. & Sakka, S. G. (2022). *Drainagen in der Intensivmedizin*. <https://www.springermedizin.de/emedpedia/detail/die-intensivmedizin/drainagen->

in-der-intensivmedizin?epediaDoi=10.1007%2F978-3-642-54675-4_34 (abgerufen
am: 20.07.2024)

- Kuznia, A. L., Hernandez, A. K., & Lee, L. U. (2020). Adolescent Idiopathic Scoliosis: Common Questions and Answers. *American family physician*, 101(1), 19–23. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31894928/> (abgerufen am: 20.07.2024)
- Lenz, M., Oikonomidis, S., Harland, A., Fürnstahl, P., Farshad, M., Bredow, J., Eysel, P., & Scheyerer, M. J. (2021). Scoliosis and Prognosis-a systematic review regarding patient-specific and radiological predictive factors for curve progression. *European spine journal: official publication of the European Spine Society, the European Spinal Deformity Society, and the European Section of the Cervical Spine Research Society*, 30(7), 1813–1822. <https://doi.org/10.1007/s00586-021-06817-0> (abgerufen am: 01.08.2024)
- Lindert, J. (2019, 3. Oktober). Verformung der Wirbelsäule: Skoliose, Hyperkyphose und -lordose. *Ratgeber Nerven*. <https://www.ratgeber-nerven.de/rueckenschmerzen/haeufige-arten/verformungen-wirbelsaeule/> (abgerufen am: 30.06.2024)
- Luhmann, S. J., Lenke, L. G., Bridwell, K. H., & Schootman, M. (2009). Revision surgery after primary spine fusion for idiopathic scoliosis. *Spine*, 34(20), 2191–2197. <https://doi.org/10.1097/BRS.0b013e3181b3515a> (abgerufen am: 17.07.2024)
- Methods Berlin. (n.d.). Einführung in RStudio. *Methods Berlin*. http://methods-berlin.com/wp-content/uploads/Einfuehrung_in_RStudio.html, (Abgerufen am: 08.09.24)
- Min, K., Sdzuy, C., & Farshad, M. (2013). Posterior correction of thoracic adolescent idiopathic scoliosis with pedicle screw instrumentation: results of 48 patients with minimal 10-year follow-up. *European spine journal: official publication of the European Spine Society, the European Spinal Deformity Society, and the European Section of the Cervical Spine Research Society*, 22(2), 345–354. <https://doi.org/10.1007/s00586-012-2533-3> (abgerufen am: 24.07.2024)

Nabai, L., Pourghadiri, A., & Ghahary, A. (2020). Hypertrophic Scarring: Current Knowledge of Predisposing Factors, Cellular and Molecular Mechanisms. *Journal of burn care & research: official publication of the American Burn Association*, 41(1), 48–56. <https://doi.org/10.1093/jbcr/irz158> (abgerufen am: 24.07.2024)

Pantony, A. & Walser, K. (2023, 10. Mai). Dieser beliebte Onlineshop zeigt jetzt Models mit sichtbaren Skoliose-Narben – und deshalb ist die Message so wichtig. *GLAMOUR*. <https://www.glamour.de/artikel/onlineshop-zeigt-models-mit-skoliose-narben> (abgerufen am: 02.08.2024)

Poels, M., Joppich, R. & Wappler F. (2014). Postoperative pain management. *Anästhesiologie & Intensivmedizin*, 55, 282–294. https://www.ai-online.info/images/ai-ausgabe/2014/06-2014/2014_6_282-294_Postoperative%20Schmerztherapie.pdf (abgerufen am: 29.06.2024)

Qualtrics. (o.D.). Likert scales: definition, benefits & how to use them. <https://www.qualtrics.com/uk/experience-management/research/likert-scales/> (abgerufen am: 01.07.2024)

Sana Dreifaltigkeits-Krankenhaus Köln. (o.D.). Madleen Q. «entdeckte» ihre Skoliose erst im Alter von 20 Jahren. Von Dr. Biren Desai wurde ihr im Sana Dreifaltigkeits-Krankenhaus die Wirbelsäule operativ korrigiert. <https://www.sana.de/koeln/medizin-pflege/chirurgische-und-konservative-wirbelsaeulenthherapie/madleen-q-dauerhafte-korrektur-der-skoliose-mit-versteifung-der-brustwirbelsaeule> (abgerufen am: 30.06.2024)

Schwizer, R. (2023/24). Langzeitverlauf bei der idiopathischen Adoleszentenskoliose (AIS). *Verein Skoliose Schweiz: Skoliose bewegt*, 45–47. https://skoliose-schweiz.ch/wp-content/uploads/2024/01/skoliose_journal_2023-2024.pdf (abgerufen am: 01.07.2024)

Scoliosis Research Society (SRS). (o.D.). SRS 22r – Patient Outcome Questionnaires.

<https://www.srs.org/Research/Patient-Outcome-Questionnaires> (abgerufen am: 30.06.2024)

SGAR. (o.D.). Aufklärung und Einverständnis des Patienten: Praktisches Vorgehen.

https://www.ssapm.ch/fileadmin/user_upload/ssapm/public/Qualitaet/Patientensicherheit/Aufklaerung_Einverstaendnis_Patienten/Aufklaerung_und_Einverstaednis_des_Patienten_Praktisches_Vorgehen_d.pdf (abgerufen am: 14.07.2024)

Skoliose Zentrum Ruhr. (2024). Was ist ein Cobb-Winkel? <https://skoliose.ruhr/faqs/faqs-details/was-ist-ein-cobb-winkel.html> (abgerufen am: 21.07.2024)

Skoliose Zentrum Ruhr (SZR). (2024). Was ist der Vorneigetest?

<https://skoliose.ruhr/faqs/faqs-details/was-ist-der-vorneigetest.html> (abgerufen am: 06.08.2024)

Studer, D. (2022/23). Die Angst vor der Skoliose-Operation – ist sie begründet? *Verein*

Skoliose Schweiz: Skoliose bewegt, 50–53. https://skoliose-schweiz.ch/wp-content/uploads/2024/01/skoliose_journal_2022-2023.pdf (abgerufen am: 30.06.2024)

Tolk, J. J., Willems, P. P., Punt, I. M., van Rhijn, L. W. & van Ooij, A. (2016). Infection after anterior spinal fusion for idiopathic scoliosis using the Cotrel-Dubousset-Hopf system: A clinical case series of three patients. *Journal of Spine Surgery*, 10(2), 1–7. <https://www.ijssurgery.com/content/ijss/10/2.full.pdf> (abgerufen am: 25.07.2024)

Trobisch, P., Suess, O. & Schwab, F. (2010). Die idiopathische Skoliose. *Deutsches Ärzteblatt*, 107(49), 875–884. <https://doi.org/10.3238/arztebl.2010.0875> (abgerufen am: 25.07.2024)

Universitätsklinik Balgrist Wirbelsäulenzentrum. (o.D.). Skoliose.

https://www.balgrist.ch/fileadmin/user_upload/Fachbereiche/Orthopaedie/Wirbelsaeule/Balgrist_Wirbelsaeule_Skoliose.pdf (abgerufen am: 28.06.2024)

Universitätsspital Basel. (2022). *PRL 1.4.4 Wunddrainagen*. Medizinische Direktion

Pflege/MTT. https://www.unispital-basel.ch/dam/jcr:13a6cb7e-640a-404b-ac53-95c02fac1658/01_4_4.pdf (abgerufen am: 24.06.2024)

Van den Höfel, N. (2021, 29 November). Redondrainage. *DocCheckFlexikon*.

<https://flexikon.doccheck.com/de/Redondrainage#:~:text=Redondrainagen%20werden%20vor%20allem%20bei,und%20die%20Wundflächen%20zusammen%20gezogen> (abgerufen am: 30.06.2024)

Verein Skoliose Schweiz. (o.D.). Selbsthilfegruppe. <https://skoliose-schweiz.ch/leben-mit-skoliose/selbsthilfegruppe/> (abgerufen am: 12.06.2024)

Weinstein, S. L., Dolan, L. A., Cheng, J. C. Y., Danielsson, A. & Morcuende, J. A. (2008).

Adolescent idiopathic scoliosis. *Lancet*, 371(9623), 1527–1537.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)60658-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)60658-3) (abgerufen am: 27.07.2024)

Zhou, C. (2018). *Multi-Objective Design Optimization of a Mobile- Bearing Total Disc*

Arthroplasty Considering Spinal Kinematics, Facet Joint Loads, and Metal-on-

Polyethylene Contact Mechanics [Graduate Dissertation, Binghamton University].

The ORB. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.14383.97443> (abgerufen am: 30.06.2024)

12. Anhang

12.1 SRS-22 Patient Questionnaire

SRS-22r Patient Questionnaire

Patient Name: _____ Date of Birth: _____
First MI Last Mo Day Yr

Today's Date: _____ Age: _____ + _____
Mo Day Yr Yrs Mo

Medical Record #: _____

INSTRUCTIONS: We are carefully evaluating the condition of your back and it is **IMPORTANT THAT YOU ANSWER EACH OF THESE QUESTIONS YOURSELF.** Please **CIRCLE THE ONE BEST ANSWER TO EACH QUESTION.**

1. Which one of the following best describes the amount of pain you have experienced during the past 6 months?

None
Mild
Moderate
Moderate to severe
Severe

2. Which one of the following best describes the amount of pain you have experienced over the last month?

None
Mild
Moderate
Moderate to severe
Severe

3. During the past 6 months have you been a very nervous person?

None of the time
A little of the time
Some of the time
Most of the time
All of the time

(CONTINUED ON NEXT PAGE)

4. If you had to spend the rest of your life with your back shape as it is right now, how would you feel about it?
- Very happy
 - Somewhat happy
 - Neither happy nor unhappy
 - Somewhat unhappy
 - Very unhappy
5. What is your current level of activity?
- Bedridden
 - Primarily no activity
 - Light labor and light sports
 - Moderate labor and moderate sports
 - Full activities without restriction
6. How do you look in clothes?
- Very good
 - Good
 - Fair
 - Bad
 - Very bad
7. In the past 6 months have you felt so down in the dumps that nothing could cheer you up?
- Very often
 - Often
 - Sometimes
 - Rarely
 - Never
8. Do you experience back pain when at rest?
- Very often
 - Often
 - Sometimes
 - Rarely
 - Never
9. What is your current level of work/school activity?
- 100% normal
 - 75% normal
 - 50% normal
 - 25% normal
 - 0% normal
- (CONTINUED ON NEXT PAGE)

10. Which of the following best describes the appearance of your trunk; defined as the human body except for the head and extremities?

Very good
Good
Fair
Poor
Very Poor

11. Which one of the following best describes your pain medication use for back pain?

None
Non-narcotics weekly or less (e.g., aspirin, Tylenol, Ibuprofen)
Non-narcotics daily
Narcotics weekly or less (e.g. Tylenol III, Lorcet, Percocet)
Narcotics daily

12. Does your back limit your ability to do things around the house?

Never
Rarely
Sometimes
Often
Very Often

13. Have you felt calm and peaceful during the past 6 months?

All of the time
Most of the time
Some of the time
A little of the time
None of the time

14. Do you feel that your back condition affects your personal relationships?

None
Slightly
Mildly
Moderately
Severely

(CONTINUED ON NEXT PAGE)

15. Are you and/or your family experiencing financial difficulties because of your back?
- Severely
 - Moderately
 - Mildly
 - Slightly
 - None
16. In the past 6 months have you felt down hearted and blue?
- Never
 - Rarely
 - Sometimes
 - Often
 - Very often
17. In the last 3 months have you taken any days off of work, including household work, or school because of back pain?
- 0 days
 - 1 day
 - 2 days
 - 3 days
 - 4 or more days
18. Does your back condition limit your going out with friends/family?
- Never
 - Rarely
 - Sometimes
 - Often
 - Very often
19. Do you feel attractive with your current back condition?
- Yes, very
 - Yes, somewhat
 - Neither attractive nor unattractive
 - No, not very much
 - No, not at all
20. Have you been a happy person during the past 6 months?
- None of the time
 - A little of the time
 - Some of the time
 - Most of the time
 - All of the time

(CONTINUED ON NEXT PAGE)

21. Are you satisfied with the results of your back management?

Very satisfied
Satisfied
Neither satisfied nor unsatisfied
Unsatisfied
Very unsatisfied

22. Would you have the same management again if you had the same condition?

Definitely yes
Probably yes
Not sure
Probably not
Definitely not

Thank you for completing this questionnaire. Please comment if you wish.

3-10-06

END

12.2 Fragebogen für die Interviews

Interviewfragen:

Datum, Name, Zeitdauer

Allgemeine Fragen:

- 1) Wann war Operation?
- 2) Wie alt sind Sie jetzt und was machen Sie jetzt beruflich?

Vor der Operation

- 3) Wie wurde bei Ihnen die Diagnose der idiopathischen Adoleszentenskoliose gestellt.
- 4) Welche Gefühle löste diese Diagnose bei Ihnen aus? (*ggf. nachfragen: Was war die nachhaltigste Erinnerung aus dieser Zeit? Was war Ihre grösste Angst?*)
- 5) Welcher Zeitraum lag zwischen der Diagnosestellung und der Operation?
- 6) Welche Informationen und Unterstützung erhielten Sie vor der Entscheidung zur Operation? Hätte man etwas verbessern können? Waren diese Informationen für Sie in diesem Alter relevant?
- 7) Gab es alternative Behandlungsmethoden, die Ihnen vor der Operation vorgeschlagen wurden? Falls ja, warum haben Sie sich dennoch für die Operation entschieden?
- 8) Welche Erwartungen hatten Sie an das Ergebnis der Operation?
- 9) Was würden Sie anderen Betroffenen in dieser Situation empfehlen?

Perioperativ

- 10) Welche Art von chirurgischem Eingriff wurde bei Ihnen durchgeführt?
- 11) Wie war Ihre Erfahrung im Spital unmittelbar vor und nach der Operation? Welche Tipps haben Sie für andere Betroffene?
- 12) Wie haben Ihre Familie und Freunde auf die Operation reagiert, und wie haben sie Sie in dieser Zeit unterstützt?

- 13) Was hätte man Ihrer Meinung nach in der perioperativen Phase verbessern können, was hätten Ihnen geholfen?

Postoperativ

- 14) Welche körperlichen Einschränkungen, Herausforderungen oder Komplikationen traten in der Anfangsphase der Genesung auf?
- 15) Wie beeinflusste die Operation Ihre Selbstwahrnehmung und Ihr Körperbild kurz nach dem Eingriff?
- 16) Hat die Operation einen Einfluss auf Ihren Freundeskreis, Ihre Partnerschaft (falls vorhanden) und Sozialleben im Allgemeinen gehabt?
- 17) Wie haben die Schule und Lehrer bzw. ihr berufliches Umfeld reagiert?
- 18) Hätten Sie sich mehr Unterstützung gewünscht? Würden Sie sich selbst heute anders verhalten?

Mehr als ein Jahr nach der Operation

- 19) Wie hat sich Ihr Wohlbefinden und ihre körperliche Funktionalität langfristig verändert?
- 20) Wie bewerten Sie die langfristigen Auswirkungen der Operation auf Ihre Lebensqualität und Ihre Selbstwahrnehmung?
- 21) Gibt es neben der körperlichen Verbesserung auch andere positive Aspekte als Folge der Operation? (*Berufswahl, Beziehung, etc.*)
- 22) Gibt es etwas, was im Interview gefehlt hat und was für andere Betroffene wichtig sein könnte?

12.3 Interviews mit Betroffenen

Interview 1: 58 Jahre, weiblich, Interview am 5.6.2024

Interviewdauer: 62 Minuten (ohne Gespräch am Ende des Interviews, welches nicht mehr aufgezeichnet wurde), telefonisch, Interview auf Hochdeutsch.

Vielen Dank, dass du dich bereit erklärt hast, dieses Interview mit mir zu führen. Bevor wir anfangen, möchte ich dich fragen, ob du Fragen an mich oder irgendwelche Anliegen hast?

Ich wollte fragen, ob ich das richtig verstanden habe, dass Du auch wegen der Diagnose Skoliose bereits operiert wurdest.

Ja, ich wurde vor 2.5 Jahren zum ersten Mal operiert und dann erneut vor 2 Wochen wegen einer Schraubenlockerung im untersten Segment. Und deshalb kam ich auf die Idee, meine Maturitätsarbeit zu dem Thema zu schreiben, mit dem Ziel, die medizinische Evidenz mit meiner persönlichen Erfahrung und der Erfahrung von anderen Leuten zu vergleichen. Ich habe mich auch mit der Selbsthilfegruppe ausgetauscht und sie fanden das Thema ebenfalls sehr spannend, da diese Aspekte eigentlich wenig beleuchtet werden.

Das war auch ein Thema in Olten an der Fachtagung des Skoliose Vereins Schweiz, also dass die Erfahrung von älteren Patienten viel zu wenig abgerufen und genutzt wird, obwohl wir ja ein paar Tipps oder Erfahrungen gerne weitergeben würden. Aber es ist halt auch manchmal schwer, an die Leute ranzukommen.

Genau darauf wollte ich auch noch zu sprechen kommen. Ich wurde ja relativ jung operiert und die Informationen, die man in diesem Alter braucht, sind ja ist auch ein bisschen anders als für Erwachsene. Wann wurdest Du operiert?

Ich wurde vor 42 Jahren operiert, also 1982. Damals war ich grade 16 Jahre alt geworden, ich werde nächsten Monat 58 Jahre alt.

Was machst du denn jetzt beruflich?

Ich bin seit 8 Jahren zu Hause als Hausfrau. Ich möchte dich jetzt nicht gleich frustrieren, aber ich konnte nur noch mit Schmerzmitteln und sowieso nur Teilzeit arbeiten. Aber ich habe schon gerne gearbeitet und das war schon auch schwer. Aber wir haben auch 3 Kinder und ein Haus und einen Garten und ich habe auch so viel zu tun.

Wie wurde denn bei dir die Diagnose gestellt?

Meine Eltern, oder vermutlich meine Mutter, haben, als ich 8 Jahre alt war und in der Badewanne sass, gesehen, dass ich nicht so gerade wie meine Geschwister war und dass mein linkes Schulterblatt viel weiter rausstand. Meine linke Schulter stand auch immer höher als die rechte. Da haben wir das erste Mal den Orthopäden aufgesucht.

Kannst du dich daran erinnern, welche Gefühle die Diagnose damals bei dir ausgelöst hat?

Erstmal habe ich nur gedacht, ich merke gar nichts. Ich hatte ja keine Schmerzen und als Kind war mir das noch ziemlich egal. Als Jugendliche habe ich es nicht so toll gefunden, dass

ich nicht so gerade war wie die anderen. Ich bin dann auch nicht mehr nach oben gewachsen, sondern immer nur krummer geworden.

Hattest du eine bestimmte Angst in dieser Zeit?

In der Pubertät bin ich immer krummer geworden. Man hat es dann noch mit Korsett versucht, hat dann aber ziemlich schnell gesagt, dass man operieren muss. Ich hatte 75° und 93° in den beiden Kurven. Ich hatte nicht so Angst vor Schmerzen, ich hatte eigentlich damals auch nie welche. Aber ich war ein richtiges Pferdemädchen. Und man hat mir gesagt, ich dürfte nicht mehr reiten. Deshalb habe ich mich so lange gegen die Operation gewehrt.

Das ist interessant. Mir wurde gesagt, dass ich nach der Operation alles wieder machen kann.

Das hat etwas mit der Zeit zu tun. Der Chefarzt in der Klinik, in der ich operiert wurde, hat zu mir gesagt, er hätte einfach noch nie einen Patienten gehabt, der nach einer Operation wieder auf ein Pferd gestiegen ist. Vielleicht habe ich sogar ein bisschen dazu beitragen, dass man Euch das heute so sagt. Ich habe nämlich, und ich muss gestehen heimlich, ohne dass es meinen Eltern wussten, wieder angefangen zu reiten. Und der Arzt hat dann keine Nachteile gesehen und es mir erlaubt. Und ich hatte dann später sogar zwei eigene Pferde, bis ich vor einigen Jahren wegen der Schmerzen aufhören musste.

Welche Informationen hast du vor der Entscheidung zur Operation erhalten und hätte man rückblickend etwas verbessern können? Waren diese Informationen für dich altersgerecht? Im Teenageralter hat man andere Ansprüche als ein Erwachsener.

Das ist lustig, denn genau darüber haben wir auch an der Fachtagung gesprochen. Zu meiner Zeit haben die Ärzte nur mit meinen Eltern gesprochen. Man war das Kind und über das Kind entschieden die Eltern. Es ist keiner auf die Idee gekommen, mich einmal zu fragen – aber das war auch für mich damals normal. Das hat sich heute so verändert.

Welche Informationen wären dir rückblickend wichtig gewesen?

Das hat immer zwei Seiten. Einerseits wäre es gut gewesen, mehr zu wissen, was einen erwartet, andererseits ist es manchmal vielleicht besser, wenn man es gar nicht so genau weiss und auch keine Ängste entwickelt. Meine Eltern haben sich sehr stark um mich gekümmert und ich bin auch dankbar, dass sie auch nicht lockergelassen haben. Das würde ich auch heute allen Eltern gerne mit auf den Weg gehen. Wenn ich höre, dass Eltern zum Beispiel sagen, meine Tochter will kein Korsett tragen, aber sie ist 15 Jahre alt und muss das selbst entscheiden, dann stellen sich bei mir die Nackenhaare hoch. Solche wichtigen Entscheidungen für sein Leben kann man in diesem Alter noch nicht treffen.

Hattest du irgendwelche spezifische Erwartungen an das Ergebnis der Operation? Neben dem optischen Ergebnis.

Ich wollte wieder gerade sein. Und für mich war die Grösse sehr wichtig. Ich war in meiner Familie immer die Kleinste. Vor der Operation war ich 150 cm, nach der Operation zuerst 156 cm, bin dann aber wieder auf 153 cm geschrumpft. Das hat etwas mit der damaligen Operationstechnik zu tun. Das ist Dir vermutlich gar nicht bekannt.

Das wäre meine nächste Frage gewesen: Wie bist Du denn operiert worden?

Die Technik war früher vollkommen anders als heute. Da ich sehr krumm war und man früher noch nicht die Technik hatte, unter der Operation die Wirbelsäule zu begradigen, wurden die Patienten erst einmal gestreckt. Du wirst mir das kaum glauben, denn es hört sich wie eine Foltertechnik an – und so kam es mir auch vor. Ich war in einer Spezialklinik. Und dort bekam ich einen Ring, einen sogenannten Halo, um den Kopf, der in meiner Schädelkalotte (knöchernes Dach des Schädels) mit Schrauben fixiert war. Ich sass dann in einem Rollstuhl, über mir eine Art Galgen, über den dann Drahtseile von meinem Kopf über eine Federwaage nach hinten geführt wurden. Ich habe 9 Wochen tagsüber in diesem Rollstuhl gesessen und wurde gestreckt – und nachts wurde das dann im Bett umgehängt und hinten am Bett hingen Gewichte dran. Nach 9 Wochen wurde ich operiert. Man hatte mir gesagt, dass durch die Operation meine Wirbelsäule noch besser begradigt würde. Aber ich war dann recht enttäuscht nach der Operation, ich hätte nach dieser Quälerei ein besseres Ergebnis erwartet. Ich habe mir naiv vorgestellt, wenn ich aufwache, bin ich genauso gerade wie die anderen. Aber das hat man damals nicht machen können, das wäre zu dieser Zeit zu gefährlich gewesen. Insgesamt war ich 3 Monate am Stück in der Klinik.

Wie waren denn deine Erfahrung in dieser langen Zeit im Spital? Ich würde mir vorstellen, nicht sonderlich gut.

Also im Spital recht gut. In einer Spezialklinik ist man unter seinesgleichen. Ich hatte im Zimmer zwei gleichaltrige Mädchen und habe mich sehr gut mit diesen angefreundet. Und es war viel los, es gab Freizeitangebote und wir gingen dort auch in die Schule. Ich habe auch traurige Erinnerungen. In der Zeit, in der ich da war, sind auch einige gestorben. So auch eine Frau, die eigentlich eine geringere Krümmung hatte wie ich, aber bei der Operation bereits 35 Jahre alt war und danach an einer Lungenembolie gestorben ist. Das war auch das erste Mal in meinem Leben, dass ich mit dem Tod konfrontiert wurde.

Wie haben deine Familie und deine Freunde auf die Operation reagiert und wie haben sie dich in dieser Zeit unterstützt?

Meine Eltern und meine Geschwister haben sich unglaublich um mich gekümmert und ich hatte und habe mit allen auch ein sehr gutes Verhältnis. Aber von meinen Freundinnen, die ich beim Reiten kennengelernt habe, hat sich nicht eine einzige bei mir oder meinen Eltern gemeldet. Ich war austauschbar, das hat mich sehr getroffen. Dafür haben mich Mädchen, die ich aus der Grundschule kannte und die ich wegen dem Reiten eher vernachlässigt hatte, besucht. Und diese Freundschaften bestehen auch heute noch.

Was hätte man deiner Meinung in der Phase vor und nach der Operation verbessern können?

Psychologische Betreuung war absolut Null. Niemand hat Dich gefragt, wie es dir geht. In der Klinik ging das gut, weil ich auch zwei sehr nette Mädchen auf dem Zimmer hatte. Klar die Schmerzen. Aber dann hat es ja nicht mehr so lange gedauert, bis ich dann nach Hause konnte. Aber die Zeit danach! Du musst dir vorstellen, nach der Operation kriegte man damals einen Gips, der den kompletten Oberkörper umfasste. Da wurde nur am Bauch ein Loch reingeschnitten, dass man ein bisschen essen konnte. Aber man durfte auch auf gar keinen Fall zunehmen, weil dieser Gips ja dann nicht mehr gepasst hätte. Und dann wurde bei mir auch noch eine Halsstütze drangemacht. Und weil man nicht so wusste, wie sich in der Zeit die Oberweite entwickeln würde, wurde der Gips oben herum sehr weit gemacht, damit sich die Brust darunter weiterentwickeln konnte. Den Gips habe ich ein halbes Jahr

getragen. Er wurde nicht gewechselt. Das bedeutet, mit 17 Jahren ein halbes Jahr nicht duschen. Diese psychische Qual ist wirklich so schlimm gewesen! Das ist so mein Trauma und ich bin mir sicher, dass manche Verhaltensweisen, die ich heute noch habe, darauf zurückzuführen sind. Das ist nie so richtig verarbeitet worden. Meine Eltern haben das auch nicht so mitgekriegt. Ich habe das auch gar nicht zu Hause erzählt. Ich bin dann auch in der Schule gehänselt worden, heute würde man sagen, richtig gemobbt worden. Ich durfte die ersten Monate auch nicht sitzen. Ich habe dann mit diesem furchtbaren Gips hinter der letzten Reihe an einem provisorischen Stehpult gestanden und den Unterricht verfolgt. Das war eine Tortur in dem Alter. Alle meine Freundinnen hatten so ihre ersten Lover und ich wurde verspottet. Nach diesem halben Jahr bin ich dann nochmals 3 Wochen in dieselbe Klinik – 3 Wochen nur um das Korsett zu wechseln. Der Gips kam ab und es wurde ein Abdruck vom Körper gemacht, um das Korsett anzufertigen. Weshalb man die ganzen 3 Wochen in der Klinik bleiben musste, habe ich auch nicht ganz verstanden – vielleicht um Geld zu machen. Und dieses Plastikkorsett war auch fest verschraubt und das habe ich dann nochmal ein halbes Jahr getragen. Ich habe also ein ganzes Jahr in Gips und Plastikkorsett gesteckt, aber mit dem Plastikkorsett konnte ich dann wenigstens duschen. Darunter war dann tote Haut und das hat sehr gestunken und das war mir dann selbst vor meiner Mutter total unangenehm.

Damit hast du mir eigentlich meine nächste Frage schon beantwortet. Diese war nämlich: Wie hat die Operation deine Selbstwahrnehmung und dein Körperbild kurz nach dem Eingriff beeinflusst?

Ich war ein Häufchen Elend. Dann hat man mir auch die Haare total kurz abgeschnitten, weil ich nach der Operation zuerst 3 Tage auf der Intensivstation in einer Gipsschale lag. Die Schale wird direkt nach der Operation angefertigt, bevor man überhaupt aufwacht. Ich habe immer gesagt, das tut so weh, ob da nicht mal einer gucken könnte. Die Schwestern haben aber immer gesagt, wir dürfen deinen Kopf nicht anheben. Aber weil der Gips so rau war, hatte ich auf dem Hinterkopf alle Haare weg. Mit der Zeit ist das kleiner geworden, aber ich habe immer noch ein etwas 1 Franken grosses Stück am Hinterkopf, das einfach Narbe ist und wo keine Haare mehr wachsen.

Würdest du dich heute anders verhalten, also in Bezug auf deine Operation oder auf deine Vorbereitung?

Das müsste man in die heutige Zeit umsetzen. Das war damals eine komplett andere Technik. Heute geht niemand mehr für 3 Monate für so eine Operation ins Krankenhaus. Für mich war einfach nur wichtig, dass ich auf gar keinen Fall ein Schuljahr verlieren wollte.

Wie haben deine Schule und Deine Lehrer darauf reagiert?

Also die Lehrer waren eigentlich sehr nett und sie haben immer zu meinen Eltern gesagt, das erzählt meine Mutter heute noch, dass sie so begeistert waren, dass ich dadurch meine Fröhlichkeit nicht verloren habe. In der Schule ging es mir schlecht, weil ich so gehänselt wurde. Aber das hat mich trotzdem nicht in meinem Typ komplett geändert. Ich war schon immer so eine lustige, quirlige Person.

Jetzt habe ich noch einige Fragen zu der langfristigen Entwicklung. Das kann ich selbst noch gar nicht einschätzen, weil es bei mir erst kürzlich passiert ist. Wie hat sich dein

Wohlbefinden und deine körperliche Funktionalität langfristig verändert? Zum Beispiel in Hinblick auf Optik, Komplikationen, Schmerzen oder Beweglichkeit.

Wo fange ich denn an? Optik: Dass ich das Schulterblatt rausstehen habe, stört mich jetzt eigentlich nicht mehr. Aber ich trage auch keine rückenfreien Kleider, denn ich habe ja auch die lange Narbe. Am Strand zum Beispiel gibt es manchmal dann so Leute, die einen sogar darauf ansprechen, aber das passiert eher selten. Und zur Beweglichkeit: Zum Glück war ich schon immer sehr beweglich, also wesentlich beweglicher als mein Mann zum Beispiel. Ich kann trotz meiner Stange immer auf dem Boden sitzen. Ich bin auch immer weiter geritten, Ski gefahren, Fahrrad gefahren ... später habe ich dann auch Yoga und Pilates und alles Mögliche gemacht. Ich gehe auch heute noch klettern. Klettern ist übrigens auch sehr gut für Skoliose, weil man sich nach oben zieht, aber die Schwerkraft und das eigene Gewicht einen nach unten zieht. Und Schwimmen ist immer sehr gut. Deshalb habe ich eine recht gute Beweglichkeit und viele Leute merken es mir auch erstmal überhaupt nicht an. Und wenn ich dann das erzähle, wenn man sich besser kennt, dann fallen die aus allen Wolken, obwohl ich denke, sie müssten das doch merken. Wenn ich mich bücke, bücke ich mich mit gradem Rücken nach vorne, aber die Leute achten da gar nicht so drauf.

Wenn du es in einem Satz ausdrücken würdest – wie hat denn die Operation langfristig deine Lebensqualität und dein Selbstwertgefühl beeinflusst?

Also gesundheitlich hat es mir sehr geholfen. Vor nicht langer Zeit hat mir ein Arzt an der Schulthessklinik gesagt, dass ich wahrscheinlich gar nicht mehr da wäre, wenn ich mich nicht hätte operieren lassen. Das ist schon eine Aussage. Vor der Operation war die seitliche Verkrümmung bei mir auch so schlimm, dass Herz und Lunge schon eingequetscht wurden und ich deutlich kurzatmiger war als meine Freundinnen, obwohl ich immer Sport gemacht habe. Die Ärzte hatten mir damals vor der Operation auch ins Gesicht gesagt, dass es passieren kann, dass ich mit 40 Jahren im Rollstuhl sitze, weil ich nicht mehr genug Luft bekomme zum Laufen. Und dann irgendwann überhaupt keine Luft mehr kriege. Das war 100% die richtige Entscheidung. Deshalb bin ich meinen Eltern so dankbar, dass sie meine Bockigkeit ausgehalten haben und einfach stur immer wieder angefangen haben, bis ich zickig zu meinen Eltern gesagt habe, dann melde ich mich eben an. Ich habe das irgendwann eingesehen, aber das gibt man ja nicht gerne zu.

Gibt es neben der körperlichen Verbesserung auch andere positive Aspekte als Folge deiner Operation? Bei mir zum Beispiel hat es meine Beziehung zu meiner Mutter sehr gestärkt. Und ich wollte schon immer Medizin studieren, aber die ganze Erfahrung hat mir gezeigt, dass ich das wirklich machen möchte. Und die Operation hat natürlich auch die Wahl meiner Maturarbeit beeinflusst. Hat es bei Dir auch sonst positive Aspekte in deinem Leben?

Ich finde grundsätzlich, dass es einen stärker macht, wenn man durch so ein Tal gegangen. Das man daran reift. Das man auch mal etwas einsteckt. Ich mag es nicht so, wenn die Leute rumjammern wegen 1000 Kleinigkeiten. Wenn man so etwas erlebt hat, dann relativiert sich das alles. Ich habe aber auch nie gedacht, warum gerade ich. Ich glaube, wenn man das macht, hat man verloren. Dann kann man nur noch von einer Brücke springen. Du musst das umgekehrt sehen. Ich habe gerade in der Klinik so schwere Schicksale kennengelernt, z.B. ein Bäckerlehrling, der vom Dach gefallen ist und querschnittsgelähmt war. Da fand ich mein Schicksal gar nicht so schlimm. Das hilft einem, damit umzugehen.

Gibt es noch etwas, was dir im Interview gefehlt hat? Etwas, was für andere Betroffene wichtig wäre?

Was ich jedem so mitgeben würde: Ich war ja seelisch ziemlich am Ende. Freunde meiner Eltern haben das auch bemerkt und meine Eltern dann überredet, mir ein Pferd zu kaufen. Und das war für mich die beste Therapie. Ich hatte dann wieder richtig Freude am Leben. Mir wurde ein Traum erfüllt, den ich sonst nie erfüllt bekommen hätte. Das war vielleicht auch ein bisschen unfair meinen Geschwistern gegenüber. Und das war so der Punkt, wo ich gesagt habe, du hörst jetzt auf, von der Krankheit dein Leben bestimmen zu lassen. Du lebst jetzt dein Leben und hast nebenbei diese Krankheit. Und dann habe ich alles so gemacht, als ob ich dieses Rückenproblem nicht gehabt hätte. Das war vielleicht nicht immer schlau. Vielleicht hätte ich jetzt ein bisschen weniger Rückenschmerzen. Ich habe 3 Töchter bekommen, alle spontan entbunden. Obwohl man uns damals empfohlen hat, lieber kein Kind und maximal ein Kind zu bekommen und, wenn, dann mit Kaiserschnitt zu entbinden. Ich habe meinen Sport immer weiter gemacht. Ich habe alles so gemacht, wie wenn ich die Krankheit nicht gehabt hätte, auch wenn man uns damals gesagt hat, nur Schwimmen und leichte Gymnastik. Vielleicht hätte ich mich manchmal mehr schonen sollen, aber man weiss ja auch nicht, ob ich dann weniger Schmerzen hätte. Meine Schwester, die keine Skoliose hat, hat mehr Hüft- und Rückenschmerzen wie ich. Heute sind die Empfehlungen nicht mehr so. Die Ärzte haben das früher gut gemeint, aber es kann auch dazu führen, dass man die Patienten total in Watte packt.

Ich würde gerne allen mitgeben: Lebt euer Leben. Es gibt immer Leute, die dich ausbremsen können. Macht, was ihr machen wollt.

Danke für den schönen Schlusssatz!

Wie besprochen, am Ende jetzt noch einige Fragen aus dem standardisierten SRS-22-Fragebogen, die Du auf einer 5-Punkte-Skala beantworten kannst.

1) Welche der folgenden Angaben beschreibt am besten, wie stark du in den letzten 6 Monaten unter Schmerzen gelitten hast?

- ☐ Mässig

2) Schränkt dein Rücken deine Fähigkeit ein, Dinge im Haus zu erledigen?

- ☐ Nie

Ich lass mich eben nicht einschränken, ich bin ein Sturkopf. Ich sollte manchmal vielleicht weniger im Garten arbeiten. Ich kann natürlich nicht so schwer tragen, aber ich bin auch nicht sehr gross.

3) Hast du das Gefühl, dass deine Kondition deine persönlichen Beziehungen beeinträchtigt?

- ☐ Keine Beeinträchtigung.

Nein, im persönlichen Umfeld gar nicht. Also mit Familie, Freunden oder in der Partnerschaft hat mich das nie gestört. Einfach vielleicht, dass ich ja jetzt nicht mehr arbeite. Ich führe ja ein tolles Leben, viele würden mich vielleicht beneiden. Aber ich sehe halt immer die «gleichen Nasen». Aber

zum Glück habe ich den tollsten Ehemann, in 2. Ehe mit einem Schweizer. Und der schätzt meinen Einsatz zu Hause - im Gegensatz zum meinem ersten Ehemann und Vater meiner drei Kinder. Das war damals auch für meinen Rücken nicht gut, denn ich war in meiner ersten Ehe praktisch alleinerziehend und musste auch alle Arbeiten wie Rasenmähen, Wasser schleppen und so weiter machen. Aber die Skolioseoperation hat auch in meiner ersten Ehe keinen Einfluss gehabt.

4) Fühlst Du dich mit deinem jetzigen Rücken attraktiv?

- Ja, sehr

Also ich fühle mich attraktiv, aber nicht wegen meines Rückens. Der Rücken beeinflusst mich nicht so sehr. Ohne dass ich eingebildet bin, habe ich glücklicherweise sehr gute Gene, so dass ich als sehr hübsch gelte. Und die habe ich auch an meine Töchter weitergegeben. Das hat mir auch immer Selbstbewusstsein gegeben. Und das war wichtig, da das Selbstbewusstsein ja erst durch das Mobbing und so weg war. Ich habe übrigens dann auch kein Jahr in der Schule verloren. Ich bin aus der 10. Klasse früher raus und habe nach der Abwesenheit in der Klinik in der 11. Klasse weiter gemacht. Und nach der Schule habe ich zuerst eine Schneiderlehre gemacht und dann Textil- und Bekleidungstechnik an der Technischen Hochschule in Aachen studiert. Da waren 80% männliche Studenten. Und da habe ich mir gedacht: Okay, die Zeit des Mobblings ist vorbei, du hast jetzt hier einfach freie Auswahl. Das hat mir dann auch gut getan, zu sehen, dass es nicht so schlimm ist mit meinem Rücken oder dass ich nur 153 cm gross bin. Wichtig ist, was man für eine Ausstrahlung hat und wie man sich den Leuten gegenüber verhält. Das mit dem Zweifel an Attraktivität kommt eher mit dem Alter. Wenn ich heute mit meinen Töchtern durch die Stadt gehe, werden sie angelächelt und nicht mehr ich.

5) Bist Du mit den Ergebnissen deines Rückenmanagements zufrieden?

- Sehr zufrieden

Ich bin sehr zufrieden, weil man das ja auch immer für die damalige Zeit sehen muss. Für damals haben sie wirklich ein gutes Ergebnis erzielt.

6) Würdest Du heute die gleiche Operation nochmals machen:

- Ja, definitiv.

Interview 2: 25 Jahre, weiblich, Interview am 12.6.2024

Interviewdauer: 30 Minuten aufgezeichnet (anschliessend persönlicher Austausch), Facetime Videocall, Interview auf Schweizerdeutsch

Dann fangen wir doch direkt an: Wann war denn Deine Operation?

Also ich habe ja 10 Operationen gehabt. Meine erste war, als ich gerade 5 Jahre alt war. Und meine letzte war, als ich gerade 18 Jahre alt geworden bin, im Januar oder Februar 2017.

Und wie alt bist Du jetzt und was machst Du beruflich?

Ich bin 25 und bin Laborantin. Ich arbeite jetzt in der Forschung und Entwicklung für Reinigungsmittel.

Das ist ja super interessant! Ich weiss, dass Du keine typische idiopathische Skoliose hattest. Aber wie ist die Diagnose bei Dir denn gestellt worden?

Meine Mutter hat mich gebadet, als ich 2 Jahre alt war, und da hat sie gesehen, dass meine Schulterblätter nicht gleich hoch waren und das irgendwie nicht gut war. Dann ist sie mit mir zum Kinderarzt, der war ziemlich geschockt und hat sich entschuldigt, dass er das nicht vorhergesehen hat. Und er hat uns dann direkt in das Inselspital geschickt.

Ich habe das Gefühl, bei vielen wird das auf die gleiche Art diagnostiziert.

Ja, es sind wohl meistens die Eltern, die das sehen. Im Inselspital hat man das dann geröntgt und dort auch gesehen. Ich hatte mit 2 Jahren eine 46° Verkrümmung. Man konnte das noch nicht operieren. Die Methode, mit der man das dann später operiert hat, hat man in der Schweiz, als ich 2 Jahre alt war, noch gar nicht gekannt. Und der Arzt war dann zuerst in Amerika, um das zu lernen.

Kannst du dich noch daran erinnern, welche Gefühle die Diagnose bei dir ausgelöst hat. Also natürlich nicht mit 2 Jahren, aber vielleicht später.

Ja, an das Alter von 2 Jahren erinnere ich mich nicht mehr (lacht). Meine erste Erinnerung ist die Intensivstation nach meiner ersten Operation. Ich weiss noch, ich konnte nicht reden – vermutlich wegen irgendwelchen Schläuchen. Das war für mich sehr schlimm. Ich musste mich dann mit Händen verständigen. Aber sonst als Kind ist es, glaube ich weniger, schlimm, als wenn die Diagnose gestellt wird, wenn man älter ist. Als Kind realisierst du das noch gar nicht. Das Schlimme für mich war immer, dass ich nicht gleichbehandelt wurde wie die anderen. Es hiess immer, pass da auf, pass dort auf. Und jedes Mal, wenn ich wieder zum Arzt musste, hatte ich Angst, dass ich wieder operiert werden müsste. Es war einfach eine andere Kindheit.

Hätte es alternative Behandlungsmethoden gegeben? Und wieso hat man schon so früh operiert, Du bist ja dann noch im Wachstum gewesen.

Ja, das ist speziell gewesen. Aber mit 5 Jahren hatte ich schon 64° Krümmung und ich habe gehustet und Asthma bekommen, weil die Lunge zugedrückt wurde. Die Ärzte haben gesagt, die Chance, dass ich ohne Operation überleben würde, wäre sehr gering. Mit 12, 13 Jahren wäre ich erstickt. Und sie haben gesagt, dass man es mit dem Korsett probieren könnte, aber das würde mit grösster Wahrscheinlichkeit nicht funktionieren. Und es hat wirklich keine andere Option gegeben.

Das ist vermutlich schwierig zu beantworten, weil Du ja so jung warst. Aber hattest du das Gefühl, du hättest genug Informationen gehabt und genug Unterstützung während der Operation bekommen?

Ich glaube, mir ist das nicht richtig erklärt worden. Meine Mutter hat mir erzählt, dass die amerikanischen Ärzte, die mich operiert haben, mir die Teile, die sie einbauen wollten, in die Hand gegeben haben. Und das fand ich beeindruckend, denn die Teile waren extrem teuer und ich hätte sie ja auf den Boden fallen lassen können. Also ich glaube, sie haben wirklich versucht, es mir zu erklären, aber bei Kindern informiert man eher die Eltern. Meine Eltern haben gesagt, sie hätten gerne mehr gewusst, wie man das Kind nach der Operation behandelt. Dazu gab es sehr wenig Informationen. Wir wussten gar nicht, was man machen konnte. Man hat uns einfach gesagt, ja das könnt ihr mal probieren und gebt dann eine Rückmeldung, ob es funktioniert.

Und es ist sicher auch nicht einfach einem Kind zu sagen, dass es etwas nicht machen darf.

Ja, und ich war dann auch noch so ein Draufgängerkind. Das war sicher manchmal anstrengend für meine Eltern.

Was würdest du anderen Betroffenen in der Situation empfehlen, wie sie mit der Diagnose umgehen sollten oder vielleicht auch, wie sie sich auf die Operation vorbereiten sollten. Dies jetzt eher aus deiner Perspektive als du schon etwas älter warst.

Ganz wichtig finde ich, dass man sich vor dem Entscheid für eine Operation noch eine Zweitmeinung einholt. Ich bin absolut nicht gegen eine Operation, aber man sollte sich bewusst machen, weshalb man die Operation will. Die Operation zu haben, damit man hinterher keine Schmerzen mehr hat, ist sinnlos. Das kann man nicht erwarten. Nach so einer grossen Operation mit Versteifung – die Versteifung ist ja bei mir später auch gekommen – kann man nicht erwarten, dass man keine Schmerzen mehr hat. Aber wenn man sich bewusst ist, dass es einen sonst zum Beispiel wegen der Atmung eingeschränkt, ist das wichtig. Und man darf nicht vergessen, wie es die Psyche beeinflusst. Dass du damit umgehen musst, dass du dein Leben lang Schmerzen haben wirst. Da kann mir jeder Arzt sagen, ich kann das lösen. Das stimmt nicht. Bei mir hat man das zu wenig beachtet. Das Hauptziel war, dass das Kind überlebt. Aber mit psychischer Unterstützung wäre es mir besser gegangen. Ich musste mir diese später erst selbst holen.

Das versuche ich genau in meiner Arbeit gegenüberzustellen. Die medizinische Situation im Vergleich dazu, wie man es persönlich empfindet. Meine nächste Frage wäre wegen der Operation. Könntest Du nochmals erklären, welche Art von Operation du hattest.

Mit 5 Jahren wurde ein System eingebaut wird, bei dem eine Stange an den Rippen angebracht war, damit diese aufgeweitet wurden und so mehr Platz für die Lunge gemacht wurde. Eine andere Stange wurde an Rippen und Wirbelsäule angebracht. Und beim Wachstum musste man das System dann aufmachen und verlängern und irgendwann hatte das System dann die maximale Länge gehabt und dann musste man es auswechseln. Das hat dann eben unterschiedliche grosse Operationen gegeben, je nachdem, ob nur etwas verlängert oder ausgetauscht wurde. Die zweitletzte Operation war die Versteigungsoperation. Das hat man die bisherigen Teile, soweit man konnte, rausgenommen. Ein Teil war verwachsen, das musste man drin lassen. Und dann musste man die Rippen trennen, da diese verwachsen waren. Und man hat versucht, meinen

Rippenbuckel etwas zu korrigieren, der hat auch wehgetan. Das entnommene Material hat man dann pulverisiert und für die Versteifung verwendet. Also man hat dort Schrauben eingebracht und Kunstknochen zugefügt, damit diese verwachsen können. Und dann eben auch den echten Knochen dafür noch verwendet. Und 2 Jahre später hat man die Schrauben wieder entfernt. Das kann man machen, wenn man möchte. Bei mir lag eine Schraube in einem Nervenkanal drin und immer, wenn die Schraube an den Nerv gekommen ist, hat es gezwickt.

Das haben sie bei mir auch gerade gemacht. Ich hatte Schmerzen und deshalb musste man bei mir die untersten beiden Schrauben entfernen. Das restliche Material hat man aber belassen.

Bei mir hat man dann alles rausgenommen. Aber ich wollte das auch. Ich hatte schon 9 Operationen und habe dann gesagt, eine mehr oder weniger, darauf kommt es auch nicht mehr an.

Wie waren deine Erfahrungen im Spital? Also unmittelbar vor oder nach der Operation. Hast Du Tipps für andere Betroffene?

Ich habe immer gute Erfahrungen im Spital gemacht. Ich habe die Leute ja auch alle bereits gekannt.

Bist du denn immer im gleichen Spital gewesen?

Ja, genau, ich war immer im Inselspital, auch schon als Kind. Ich habe immer versucht, das Positive zu sehen. Im Spital habe ich dann neue Kinder kennengelernt. Ich habe probiert, mich auch um andere zu kümmern. Sobald es mir besser gegangen ist, habe ich mich um andere gekümmert und mit meiner Zimmernachbarin Kontakt gehabt. Mit vielen habe ich auch längere Zeit nachher noch Kontakt gehabt. Jetzt nicht mehr so, aber es ist auch schon lange her. Deshalb habe ich es sehr gut erlebt. Mit den Schmerzen ging es gut. Ich habe panische Angst vor Erbrechen – und das ist nach einer Operation natürlich nicht gerade ideal. Nach der Versteifungsoperation musste ich in der ersten Nacht erbrechen, alles über mich drüber, denn ich konnte mich ja nicht bewegen. Und da ist auch länger niemand gekommen. Das war schon schlimm. Was kann man für Tipps geben? Ich glaube, eigentlich nicht viel. Vielleicht, dass in der ersten Nacht nach der Operation die Pflege schnell kommen sollte, wenn man läutet.

Meine Erfahrung nach der ersten Operation war, dass ich Hemmungen gehabt habe, mich zu melden, wenn etwas nicht in Ordnung war. Ich habe mich auch zu wenig getraut, zu sagen, wenn ich Schmerzen hatte, oder überhaupt mit der Pflege zu reden, wenn ich etwas anders haben wollte.

Da hatte ich das Glück, dass ich das gelernt hatte. Und – das ist ein Tipp für Andere – ich habe mir alles so zurechtgelegt, dass es mir gepasst hat. Ich hatte zum Beispiel Angst vor den Infusionen. Ich habe das gesagt und dann haben sie mir die Narkose zuerst über die Maske gegeben, so dass ich das Legen der Infusion nicht gemerkt habe. Ich habe mir gesagt, wenn ich schon das Ganze durchmache, dann gestalte ich es so, dass es für mich stimmt. Und ein wichtiger Tipp: Nur essen, worauf man Lust hat. Essen ist etwas, was dir Freude machen kann und das ist so wichtig. Meine Mutter hat mir immer das mitgebracht, worauf ich Lust hatte, zum Beispiel Babybrei. Die Medikamente, die wir bekommen, sind so stark, dass der Magen nicht immer mitmacht und dann ist das richtige Essen so wichtig.

Wie haben deine Freunde und deine Familie auf deine Operationen reagiert.

Meine Eltern waren am Anfang sehr geschockt. Es war für sie immer sehr schlimm. Ich habe meine Mutter selbst einmal interviewt, weil ich darüber auch eine Arbeit geschrieben habe. Sie hat mir gesagt, für sie sei das immer schlimm gewesen, das Kind abzugeben und das Leben dann sozusagen in die Hand von jemand anderen zu legen. Für sie war gut, dass es immer die gleichen Ärzte waren. Aber sie hat immer Angst gehabt, aber sie hat immer versucht, die Starke zu sein. Mein Vater war eher ängstlich. Ich hatte das Gefühl, dass er manchmal mehr Angst vor der Operation hatte wie ich.

Meine Freunde sagen mir heute, man würde es mir gar nicht ansehen, weil ich so ein fröhlicher Mensch sei. Das hat auch seine Nachteile. Also ich bin sehr offen mit dem. Ich sage es auch, damit man es realisiert, zum Beispiel wenn ich wegen der Schmerzen einen schlechten Tag habe. Dann habe ich manchmal keinen Nerven. Und dann sollen meine Freunde ja auch wissen, dass es nicht an ihnen liegt. Also meine heutigen Freunde gehen sehr liebevoll damit um. Als Kind bin ich ganz stark gemobbt worden. Also wegen dem Rippenbuckel, der ja nicht so toll aussieht. Da bin ich Missgeburt betitelt worden, als behindert und alles Mögliche. Da wurde gesagt: «Du musst auf das Behinderten WC.» Die Kinder waren schon grausam zu mir. Kinder wissen einfach nicht, wie sie das verarbeiten sollen, und dann machen sie dich einfach fertig. Dadurch darf man sich nicht unterkriegen lassen. Es ist wichtig für die Angehörigen, dass man damit umgeht. Also man sollte das Thema offen ansprechen, man kann auch mal einen Witz darüber machen, aber man muss dem Betroffenen das Gefühl geben, dass er ein normaler Mensch sei. Wir wissen selbst, dass man aufpassen muss. Aber man muss das nicht dauernd sagen.

Ich weiss, dass du heute noch starke Schmerzen hast. Welche anderen körperliche Einschränkungen hast du noch, also im Alltag.

Nur Einschränkungen vom Rücken her oder allgemein?

Primär vom Rücken her.

Okay. Ich habe noch die psychischen Probleme. Die sind nicht nur vom Rücken, es hat noch andere Einflussfaktoren. Aber primär vom Rücken her. Dann habe ich das Asthma, das ist geblieben und mit Corona wieder schlimmer geworden. Und vom Rücken her habe ich chronische Schmerzen. Ich habe das Problem, dass mir nach kurzer Zeit beim Sitzen die Rippen weh tun. Da hat man schon alles versucht, zum Beispiel Nerven veröden. Es hat alles nichts gewirkt. Ich habe vom Rücken her auch viel Kopfweg.

Wie beeinflusst denn die Operation deine Selbstwahrnehmung. Also zum Beispiel die Narbe oder die Haltung. Du hast gesagt, es sei gut korrigiert worden und man würde es von aussen nicht mehr sehen, aber beeinflusst es dich trotzdem.

Also von der Haltung ist es ja klar. Ich bin steif. Wenn ich probiere zu tanzen, dann ist alles etwas steifer als bei anderen, obwohl ich die Stange nicht mehr drin habe. Dafür habe ich nicht das Problem, dass ich einen Buckel bekomme. Wenn andere mich fragen, wie es mit der Versteifung so ist, dann mache ich Witze und sage, Ihr werdet krumm im Alter, ich nicht. Das ist ein Vorteil. Man muss immer darauf achten, dass man nicht in eine Fehlhaltung kommt. Und bezüglich Selbstwahrnehmung: Meine Mutter wollte mir als Kind immer Mut machen. Sie hat immer gesagt, Du bist doch so eine Hübsche, so eine Schlanke. Und wenn ich mich jetzt in den Spiegel schaue, sehe ich, ich habe da und dort etwas

zugenommen. Und dann fühle ich mich schlecht, denn das Schlanksein war für mich immer so der Vorteil. Also ich war hübsch, weil ich ein schlankes Mädchen war. Und jetzt denke ich, ich bin ja nicht mal mehr das.

Aber hast du relativ viele Narben? Stört dich das?

Ich habe eine sehr lange Narbe. Sie haben immer am gleichen Ort aufgemacht. In der Mitte sieht es etwas «verwurstelt» aus, denn dort haben sie am meisten aufgemacht. Und dann habe ich noch eine schräge Narbe. Ich kann Dir dann auch noch ein Bild schicken. Man muss sagen, wenn Leute es sehen, sind sie eher geschockt, aber nicht negativ. Die herzigste Story war im Schwimmbad, wo es ein Kind gesehen hat und dann leise zur Mutter gesagt hat: «Mami, was hat die Frau?» Sonst wird man manchmal etwas angestarrt. Aber das finde ich nicht schlimm. Ich gehe gut damit um. Ich finde, meine Narben gehören zu mir. Mittlerweile bin ich soweit, dass die Narbe für mich sogar einen ästhetisch schönen Effekt hat.

Das ist für mich auch so gewesen. Ich habe nie Probleme mit der Narbe gehabt, obwohl sie sehr lang ist. Ich finde sie auch relativ schön.

Ich habe auch kein Problem damit. Klar, der obere Teil ist eine schöne Narbe, in der Mitte sieht man es halt. Aber auch das ist mir egal. Ich ziehe manchmal extra Kleider an, wo man die Narbe sieht.

Hat deine Operation einen Einfluss auf deinen Freundeskreis oder deine Partnerschaft gehabt? Darüber haben wir ja schon geredet, möchtest du noch etwas ergänzen?

Natürlich hat es einen Einfluss. Nicht die Operation, sondern die Krankheit. Mein Mann achtet darauf, dass er mir helfen kann. Ich bin zum Beispiel müder als andere. Schmerzen machen müder, das hat man mir auch in der Schmerzklinik erklärt. Ich arbeite auch bewusst nur 50%. Man muss mit sich etwas vorsichtiger umgehen.

Würdest du rückblickend alles genau so machen?

Ich habe meinen Eltern, vor allem meiner Mutter, schon oft gesagt, dass ich sehr froh bin, dass sie so entschieden haben. Ich bin fest überzeugt, dass ich so die bessere Kindheit gehabt habe, als wenn man es mit Korsett versucht hätte. Ich wäre sonst verkrüppelt. Ich hätte es genauso entschieden.

Gibt es auch positive Aspekte aufgrund der Diagnose oder der Operation? Mich hat die Operation zum Beispiel darin bestärkt, dass ich Medizin studieren möchte. Und die Beziehungen zu meinen Freunden oder meinen Eltern sind dadurch noch enger geworden. Hat es für dich auch so einen Effekt gehabt?

Ich denke, ich habe viel besser gelernt, jemanden zu verstehen, der Schmerzen hat wie wir. Also die Empathie. Und ein positiver Effekt ist natürlich, dass ich sehr viel von den Medizinerinnen gelernt habe. Und ich habe auch den Beruf gewählt, den ich wollte. Den einzigen Beruf, den ich mit Studium gewählt hätte, wäre Chirurgin, aber das geht mit dem Rücken schlecht. Ich bin sehr glücklich mit meiner Berufswahl. Und darf auch in der Betriebsamkeit sein, jetzt auch als First Responder. Und das hat sicher auch mit meiner Erfahrung im Spital zu tun, weil man anderen helfen möchte.

Gibt es noch etwas, war dir im Interview gefehlt hat? Etwas, was für andere Betroffene wichtig wäre?

Ich glaube, ich habe vieles schon gesagt. Man muss sich akzeptieren, wie man ist. Mir hat mal ein Arzt gesagt, versuch nicht, zu viel gegen den Schmerz anzukämpfen, sondern akzeptiere sie – damit kannst Du besser umgehen.

Wie besprochen, am Ende jetzt noch einige Fragen aus dem standardisierten SRS-22-Fragebogen, die Du auf einer 5-Punkte-Skala beantworten kannst.

- 1) Welche der folgenden Angaben beschreibt am besten, wie stark du in den letzten 6 Monaten unter Schmerzen gelitten hast?**
 - ☐ Mässig bis stark
- 2) Schränkt dein Rücken deine Fähigkeit ein, Dinge im Haus zu erledigen?**
 - ☐ Selten
- 3) Hast du das Gefühl, dass deine Kondition deine persönlichen Beziehungen beeinträchtigt?**
 - ☐ Mässig
- 4) Fühlst du dich mit deinem jetzigen Rücken attraktiv?**
 - ☐ Ja
- 5) Bist du mit den Ergebnissen deines Rückenmanagements zufrieden?**
 - ☐ Sehr zufrieden
- 6) Würdest du heute die gleiche Operation nochmals machen:**
 - ☐ Ja

Interview 3: 16 Jahre, weiblich, Interview am 23.6.2024

Interviewdauer: 19.5 Minuten aufgezeichnet (Telefon), Interview auf Schweizerdeutsch, Gesprächsteil nach den standardisierten Fragen nicht transkribiert.

Dann fangen wir gerade an, damit du pünktlich fertig bist. Wann war denn Deine Operation?

Ziemlich genau vor 3 Jahren, 2021

Und wie alt bist du jetzt und was machst du, also bist du noch in der Schule oder hast du einen Beruf?

Ich bin 16 und bin im 2. Jahr im Gymnasium.

Wie wurde die Diagnose bei dir gestellt?

Bei der Schuluntersuchung wurde auch der Rücken angeschaut und da hat man gesehen, dass der untere Rücken etwas schräg war. Das war im Sommer und man hat zuerst gesagt, dass man abwarten würde. Später hat man das kontrolliert und es wurde schlimmer und dann waren wir ein Röntgenbild machen. Und dann hat man gesagt, dass es eine Skoliose sei und dass ich ein Korsett tragen sollte.

Und welche Gefühle hat die Diagnose bei dir ausgelöst?

Ich weiss es gar nicht so recht. Also am Anfang habe ich gar nicht gewusst, dass es so etwas gibt. Und ich war ja damals 10 oder 11 Jahre und habe das alles gar nicht so mitbekommen. Und dann sollte ich das Korsett tragen. Ich würde sagen, ich war damit so etwas überfordert.

Und du bist dann ja auch operiert worden. Welcher Zeitraum lag denn da dazwischen? Und wieso hat man sich denn dann entschieden, trotzdem zu operieren?

Ich glaube 3 Jahre. Ich musste immer das Korsett tragen und Physiotherapie machen, aber Physiotherapie habe ich nicht gern gemacht, obwohl die Physiotherapeutinnen nett waren. Und das Korsett habe ich zwar schon getragen, aber nur das absolute Minimum, das nötig war. Der Skoliosewinkel wurde immer stärker und irgendwann war dann klar, dass man operieren musste.

Welche Informationen und Unterstützung hast du denn vor der Operation bekommen? Hätte man diesbezüglich deiner Meinung nach etwas verbessern können?

Ich weiss es nicht. Erst war ich bei einem Arzt, der dann gesagt hat, man muss operieren und macht doch am besten gleich einen Termin. Das war dann alles sehr schnell. Und dann sind wir noch in Zürich gewesen und haben es dort besprochen. Und der Arzt hat dann alles «step by step» erklärt. Aber die medizinischen Sachen hat er eigentlich mehr meinen Eltern erklärt und sie haben es dann mir erklärt.

Hast du gefunden, dass die Informationen für dich in deinem Alter relevant waren, oder hättest du gerne noch weitere Informationen gehabt? Also zum Beispiel, wann kannst du wieder Sport machen, oder wie sieht es hinterher aus. Also das war für mich wichtig.

Ja, das war für mich auch wichtig. Ich habe auch wegen dem Sport gefragt. Da war er aber zuversichtlich.

Du hast ja zuerst eine Korsettbehandlung gehabt. Als dann die Operation vorgeschlagen wurde, hast du dich da direkt dafür entschieden oder hast du noch Bedenkzeit gebraucht? Und gab es überhaupt die Möglichkeit, dass du es mit dem Korsett weiter machst?

Also zuerst hat man ja gesagt, man könne es bei mir mit dem Korsett behandeln. Aber etwa 1.5 Jahre vor der Operation, da hatte sich der Winkel von 28° auf etwa 40° verändert, hatte man schon einmal die Operation erwähnt. Aber damals hatten wir uns entschieden, dass wir so lange wie möglich nichts machen. Irgendwann habe ich mich dann entschieden. Ein Argument war auch, dass ich, wenn ich das Korsett nicht getragen habe, Rückenschmerzen bekommen habe. Vorher hatte ich noch gesagt, als man die Operation vorgeschlagen hatte, ich würde es nicht so sehen. Auch weil ich zum Beispiel beim Geräteturnen oder auf dem Trampolin alles machen konnte und mir nie etwas weh getan hat.

Hast du spezifische Erwartungen an das Ergebnis der Operation gehabt? Also mir zum Beispiel war das Optische sehr wichtig, weil man es bei mir auch stark von aussen gesehen hatte. Das war bei mir die grösste Erwartung. Standen bei dir die Schmerzen im Vordergrund? Oder hattest Du überhaupt Erwartungen?

Ich weiss es gar nicht. Bei mir waren die Erwartungen gar nicht so gross. Ich habe gehofft, dass dann das Rückenthema abgeschlossen ist und ich nicht jedes halbe Jahr zum Arzt muss. Für mich war wichtig, dass es einfach fertig ist.

Würdest du anderen Betroffenen etwas im Umgang mit der Diagnose oder in der Zeit vor der Operation empfehlen?

Im Umgang mit der Diagnose würde ich empfehlen, nicht überstürzt in etwas reinzugehen, sondern es sich vorher gut zu überlegen, da die Operation dann definitiv ist. Man sollte sich wirklich sicher sein.

Welche Art eines chirurgischen Eingriffs ist denn bei dir durchgeführt worden?

Also den Fachbegriff kenne ich nicht, aber sie haben es von hinten gemacht, mit 2 Stangen und haben insgesamt 11 Wirbelkörper versteift.

Ah, bei mir genau auch. Wie waren denn deinen Erfahrungen unmittelbar vor und nach der Operation im Spital?

Mir ist der Arzt sehr kompetent vorgekommen und ich habe eigentlich gar keine grosse Angst vor der Operation gehabt. Ich habe mir einfach gesagt, der kann das dann schon. Aber ich hatte etwas Angst vor der Narkose. Ich habe versucht, mich vor der Operation abzulenken und habe gepuzzelt und so. Das ging eigentlich gut. Nachher habe ich trotz der Schmerzmittel doch recht Schmerzen und auch Fieber gehabt. Das hat mich dann recht überrannt.

Gibt es etwas, was du anderen empfehlen würdest? Ich zum Beispiel bin ja zweimal operiert worden. Nach meiner ersten Operation habe ich mich nicht so wohl gefühlt, da ich mich zu wenig getraut habe, mit der Pflege zu reden, und auszudrücken, was ich möchte. Hättest Du etwas anders machen können? Und könntest Du das anderen Betroffenen empfehlen?

Da wüsste ich eigentlich gerade nichts. Ich konnte mega lange nicht richtig laufen. Also was heisst, mega lang. Ich war ja 10 Tage im Spital. Und da würde ich empfehlen, es halt immer wieder zu probieren.

Wie haben deine Familie und deine Freunde auf die Operation reagiert. Und wie haben sie dich unterstützt?

Es waren alle sehr unterstützend. Wir wohnen ja in Bern und ich wurde in Zürich operiert und mir haben viele angeboten, sie würden mich besuchen, falls mir langweilig sei. Und einer von meinen beiden Eltern war immer bei mir. Und sie haben versucht, mir so gut wie es geht zu helfen. Oder aber einfach da zu sein.

Welche körperlichen Einschränkungen und Herausforderungen hast du in der Anfangsphase nach der Operation gehabt? Das mit dem Laufen hast du ja schon gesagt.

Ja, vor allem mit dem Laufen. Da habe ich sehr lange gebraucht. Und dann mit der Ausdauer, aber das ist ja verständlich, wenn man so lange liegt. Und der Kraftaufbau war schwierig. Ich war dann in der Physiotherapie. Mit dem Korsett hatte ich doch einige Muskeln. Nachher war es erschreckend, dass ich so viel weniger Muskeln hatte. Ich konnte viele Übungen nicht mehr, die ich früher in der Physiotherapie immer gemachte hatte. Das war schon frustrierend.

Wie hat die Operation deine Selbstwahrnehmung und dein Körperbild beeinflusst? Also wie du dich fühlst oder dich siehst?

Ich glaube eigentlich gar nicht so gross. Ich habe jetzt halt eine lange Narbe und irgendwie habe ich sie noch gerne.

Ich finde sie bei mir auch noch schön.

Und ich hatte ja die Skoliose auch schon lange.

Würdest du sagen, dass die Operation einen Einfluss auf deinen Freundeskreis hatte. Oder, falls Du einen Partner hast, auf deine Partnerschaft – oder Dein Sozialleben im Allgemeinen?

Ich glaube nicht. Ich habe eine Kollegin gehabt, die hat mir immer geschrieben. Und sie ist auch jetzt noch meine beste Kollegin. Ich habe eine Zeitlang nicht zurückgeschrieben und sie hat mir trotzdem immer weitergeschrieben, das fand ich sehr schön. Aber es hat sich eigentlich nichts gross verändert.

Und wie hat dein schulisches Umfeld und wie haben deine Lehrer auf die Operation reagiert? Also zum Beispiel, dass du so lange ausgefallen bist?

Also wegen dem Ausfallen haben wir es extra auf die Frühlingsferien gelegt. Ich wurde eine Woche vor den Frühlingsferien operiert, konnte mich dann in den Ferien erholen und bin nach den Frühlingsferien nur halbtags in die Schule gegangen. Und ich habe auch keine Probleme in der Schule gehabt. Man hat mir dann einfach gesagt, schau, dass du so gut es geht mitkommst. Es waren alle mega lieb. Ich glaube, die Lehrer waren überrascht, dass man so eine grosse Operation einfach so machen kann.

Sind sie dir gut entgegengekommen?

Ja.

Das war bei mir eben eher ein Problem. Viele haben bei mir gar nicht verstanden, dass es ein wirklich grosser Eingriff war und überschätzt, was ich machen konnte. Und das wurde dann für mich zum Stress.

Ja, ich habe auch von anderen gehört, die im Krankenhaus Hausaufgaben machen musste. Bei mir sind sie da immer sehr entspannt gewesen. Sie haben gesagt: «Du kommst dann einfach wieder. Die Arbeitsblätter legen wir jetzt einmal zur Seite.» Das war super.

Hättest du dir – allgemein- während der Zeit mehr Unterstützung gewünscht? Würdest du dich heute wieder gleich verhalten wie damals?

Die Unterstützung habe ich wirklich von allen Seiten gut und positiv empfunden. Ich glaube, ich würde mich nicht anders verhalten. Heute würde ich vielleicht einfach besser verstehen, was genau gemacht wurde. Damals hatte ich zum Beispiel keine Ahnung von Anatomie, ich habe einfach nur gewusst, dass mein Rücken weh tut.

Wie haben sich denn dein Wohlbefinden, deine Schmerzen oder deine körperliche Aktivität langfristig verändert?

Ich habe eigentlich nur nach der Operation Schmerzen gehabt. Jetzt nur sehr selten, fast nie. Und ich kann eigentlich alles machen, was ich vor der Operation machen konnte. Also Trampolin springen nicht. Aber alles, was ich gerne mache, wie Schwimmen oder Velo fahren, kann ich machen. Und beim Korsett konnte ich nie so richtig atmen und das ist jetzt viel besser. Das ist schön. Ich spiele Saxophon und da ist da Atmen wichtig.

Wie bewertest du die langfristigen Auswirkungen auf deine Lebensqualität? Denkst du, die Skolioseoperation wird dich bei irgendetwas einschränken, was du in der Zukunft machen möchtest?

Ich sehe eigentlich alles als sehr positiv. Alles, was ich nicht mehr machen kann, also keine Ahnung, zum Beispiel Bungee-Jumping, finde ich nicht so entscheidend. Ohne Korsett kann ich tragen, was ich möchte. Und ich habe eigentlich nie Schmerzen.

Gibt es bei dir neben den körperlichen Verbesserungen noch anderen positive Aspekte der Operation? Mich haben die Erlebnisse im Spital zum Beispiel darin bestärkt, dass ich Medizin studieren möchte. Oder es hat Beziehungen mit Freundinnen verstärkt, weil sie sich um mich gekümmert haben.

Ich weiss nicht. Das einzige vielleicht, dass mich vorher die regelmässigen Arztbesuche immer gestresst haben. Und dass ich halt doch ein halbes Jahr ein Korsett tragen musste, was mich gestört hat.

Dann sind wir schon am Schluss der offenen Fragen. Da waren wir sehr schnell - haben wir super gut gemacht. Bevor ich zu den standardisierten Fragen komme, gibt es noch etwas, was für dich im Interview gefehlt hat?

Ich denke nicht.

Die standardisierten Fragen kennst du sicher, die hast du sicher auch schon mehrmals beantworten müssen. Die Antworten sind immer auf einer Skala von 1-5.

1) Welche der folgenden Angaben beschreibt am besten, wie stark du in den letzten 6 Monaten unter Schmerzen gelitten hast?

- ☐ 2, schwach

2) Schränkt dein Rücken deine Fähigkeit ein, Dinge im Haus zu erledigen?

- ☐ 1, gar nicht

3) Hast du das Gefühl, dass deine Kondition deine persönlichen Beziehungen beeinträchtigt?

- ☐ Keine

4) Fühlst du dich mit deinem jetzigen Rücken attraktiv?

- ☐ 4

5) Bist du mit den Ergebnissen deine Rückenmanagements zufrieden?

- ☐ Zufrieden

6) Würdest du heute die gleiche Operation nochmals machen:

- ☐ Wahrscheinlich ja

Interview 4: 48 Jahre, weiblich, Interview am 25.6.2024

Interviewdauer: 26 Minuten, persönliches Treffen, Interview auf Schweizerdeutsch,

Wann war denn Deine Operation?

1991

Und wie alt bist du jetzt und was machst Du beruflich?

Ich bin 48, es ist also 33 Jahre her. Und ich bin Betreuerin.

Wie wurde die Diagnose bei dir gestellt?

Ich war an der Kantonsschule, also am Gymi. Und mit 13 Jahren hatten wir dort eine schulärztliche Untersuchung. Und dort hat die Schulärztin festgestellt, dass ich «ein S habe». Sie hat dann meinen Eltern geraten, sie sollten meine Wirbelsäule abklären lassen. Dann hat man es mit 13 schon ganz deutlich gesehen.

Und welche Gefühle hat die Diagnose bei Dir ausgelöst? Kannst du dich daran erinnern?

Also die Diagnose selbst hat noch nicht so viel ausgelöst. Erst als man mir gesagt hat, es sei jetzt so krumm, dass man operieren müsste – das war dann 2 Jahre später.

Welche Informationen hast du für den Entscheid zur Operation bekommen? Hattest du das Gefühl, dass es für dich stimmt, oder hättest du gerne mehr gewusst? Waren die Informationen altersgerecht?

Man hat mir gesagt, ich hätte eine sehr starke Skoliose. Wenn ich nicht operieren würde, würde ich immer krümmer, so dass am Schluss meine inneren Organe wegen Platzeinschränkungen leiden würden. Als Alternative hätte ich ein Jahr ein Korsett tragen können, aber man war nicht sicher, ob das genug wirksam sein würde.

Und noch zu Deiner Frage von vorher. Mit 13 möchtest du einfach gross und schön werden. Und die Diagnose, verkrüppelt zu sein, ist eine totale Kränkung. In diesen Dimensionen denkt man als 13-Jährige. Meine Eltern haben die Entscheidung mir überlassen. Und ich wollte die Operation unbedingt. Ich wollte die Chance haben, aufrecht zu bleiben. Ein Korsett habe ich brutal gefunden, gerade in einem Alter, wo man sich gerne viel bewegen will. Und sich gerade selbst kennenlernt, wie man als Erwachsene sein will. In diesem Alter so eingeschränkt zu sein, habe ich schlimm gefunden.

Welche Erwartungen hast du an die Operation gehabt? Also für mich war das Optische sehr wichtig.

Ja für mich auch.

Hast du noch andere Erwartungen gehabt? Hattest du Schmerzen?

Nein, ich hatte keine Schmerzen. Ich habe gehofft, ich würde wieder gerader. Es wurde aber nicht viel gerader bei mir. Sie konnten es nicht viel verbessern, nur stabilisieren, dass es nicht schlechter wird. Also ich habe immer noch Skoliose. Sie haben mir gesagt, eine von 200 landet nach so einer Operation im Rollstuhl. Also es ist ein Risiko. Da waren sie total offen. Ich habe das Risiko in Kauf genommen. Ich habe gedacht, lieber gerade im Rollstuhl als krumm auf zwei Beinen. Aber das war noch mutig von mir. Ich hatte einen Arzt, der war wie ein Papi zu mir. Der konnte gut mit mir umgehen und ich habe ihm sehr vertraut. Der Umgang war sehr kindgerecht.

Würdest du anderen Betroffenen etwas im Umgang mit der Diagnose oder in der Zeit vor der Operation empfehlen?

Heute denke ich, es gibt noch viele Therapien, die man im Vorfeld hätte probieren können. Ich hatte 2 Jahre Physiotherapie, was nicht viel genutzt hat. Aber heute gibt es noch andere Ansätze, zum Beispiel das Dehnen der Sehnen. Wenn ich Elternteil von so einem Kind wäre, würde ich noch mehr schauen, ob es solche Ansätze gibt. Allerdings bin ich auch unsicher, ob das genützt hätte.

Welche Art eines chirurgischen Eingriffs ist denn bei dir durchgeführt worden?

Spondylodese.

Wie waren deine Erfahrungen unmittelbar nach der Operation im Spital?

Ich habe nach der Operation unter wahnsinnigen Bauchschmerzen gelitten.

Also war dir schlecht?

Meine Operation hat 8 Stunden gedauert und mein Verdauungsapparat war in der Zeit stillgelegt und er hat dann nicht mehr funktioniert und ich hatte Schmerzen. Das hat mir am meisten zu schaffen gemacht. Aber vom Rücken her ist eigentlich am Tag nachher alles gut gewesen. Ich war eine Nacht auf der Intensivstation, Du sicher auch, da bekommt man Morphium.

Ja, dann geht es einem gut!

Genau, aber das Gemeine ist, dass 3 Stunden später die Schmerzen wieder anfangen. Sie konnten mir aber nur alle 4 Stunden eine Spritze geben. Und in der letzten Stunde hatte ich immer so Schmerzen, dass ich schreien musste und gebettelt habe, dass sie mir etwas geben, was sie nicht gemacht haben.

Ich kann mich nicht mehr so gut daran erinnern. Ich weiss noch, dass ich unbedingt von der Intensivstation verlegt werden wollte, da ich mit meiner Familie zusammen sein wollte. Und das haben sie dann nach 3 Stunden auch gemacht, was vielleicht etwas voreilig war. Meine Eltern hatten auf jeden Fall etwas Panik, sie hätten gerne gehabt, dass ich noch etwas länger überwacht worden wäre.

Ja, da hast du dich also durchgesetzt!

Wie haben denn deine Familie und deine Freunde auf die Operation reagiert. Und wie haben sie dich unterstützt?

Meine Eltern waren total lieb. Sie waren jeden Tag da. Das hat mir sehr geholfen. Ich habe gemerkt, dass es einfacher ist, wenn jemand bei dir ist, wenn du Schmerzen hast. Auf einer Ebene ist der Schmerz, aber auf der anderen Ebene ist, dass jemand für dich da ist. Mein Bruder – also ich habe noch einen Bruder - hat es überhaupt nicht interessiert. Den haben sie dann gezwungen, dass er mich einmal in den zweieinhalb Wochen im Spital besuchen musste. Meine Freunde sind einmal gekommen, ganz am Anfang. Und sie waren dann sehr irritiert, dass ich nach einer halben Stunde nicht mehr mochte und sie wieder nach Hause geschickt habe.

Ja, da braucht es etwas Verständnis. Ich wurde ja vor kurzem noch ein zweites Mal operiert, also vor etwa 5 Wochen. Da wollten mich alle gleich am Anfang besuchen, aber ich habe gesagt, ich bin sehr müde und schlafe viel. Beim ersten Mal habe ich eben auch nicht so damit umgehen können. Auf jeden Fall ist es sehr schön, wenn deine Freunde sagen, sie wollen kommen.

Ja, auf jeden Fall!

Was hätte man deiner Meinung nach der Operation besser machen können, also du selbst oder auch dein Umfeld?

Ich bin halbprivat versichert gewesen. Und das ist im Spital irgendwie nicht ganz angekommen und man hat mich nach der Operation in ein Sechser-Zimmer verlegt. Dann hat mein Vater geschaut, dass ich in ein Zweier-Zimmer komme. Das war ein Fehler vom Spital. Man ist schon froh, wenn man Ruhe hat. Aber sonst war ich vom Vorgehen zufrieden.

Welche körperlichen Einschränkungen hast du nach der Operation gehabt?

Ich habe ein Jahr ein Mieder getragen. Weisst Du, was das ist? Das ist so ein Stützding, was Frauen im 19. Jahrhundert getragen haben, was du vorne so zuschnürst. Es war aus Stoff, hatte aber Metallstäbe drin, so dass ich mich ganz gerade halten musste. Mit dem konnte ich mich nicht gut bücken. Ich durfte auch ein Jahr lang keinen Sport machen.

Ich durfte auch ein Jahr lang nach der Operation keinen Sport machen. Erst haben sie gesagt, 6 Monate. Danach wurde das auf 1 Jahr verlängert. Das hat mich auch etwas eingeschränkt. Wenn man so jung ist, möchte man gerne etwa machen.

Ja, gell, unbedingt!

Und wie würdest du sagen, beeinflusst die Operation deine Selbstwahrnehmung und dein Körperbild? Oder hat das überhaupt einen Einfluss gehabt?

Ja, auf jeden Fall hat das einen Einfluss. Also vielleicht weniger die Operation als die Skoliose an sich. Ich habe mich schon sehr lange «steif wie ein Besen» gefühlt. Und ich musste lernen, dass ich schon beweglich bin. Ich habe ja noch andere Gelenke. Ich habe dann später den Beruf der Atemtherapeutin gelernt. Da macht man noch viel gymnastische Übungen. Da konnte ich mir die Beweglichkeit, die ja doch möglich ist, wie wieder aneignen. Aber es hat etwas Auseinandersetzung mit der empfundenen Steifheit gebraucht.

Richtig, man muss lernen damit umzugehen. Es ist anders, aber nicht unbedingt schlechter.

Ich sage manchmal auch, ich habe wie eine eingebaute Stuhllehne. Ohne Anlehnen ist mir das Sitzen manchmal bequemer.

Mir auch!

Ah, wirklich?

Ja, ich habe auch noch eine rausstehende Schraube. Wenn ich mich anlehne, bekomme ich dort immer blaue Flecken.

Würdest du sagen, dass die Operation – oder generell die Erkrankung - einen Einfluss auf deinen Freundeskreis hatte? Oder, falls du einen Partner hast, auf deine Partnerschaft?

Heute nicht mehr. Damals, als ich so jung war, habe ich, glaube ich, schon mich nicht so richtig entfalten können. Es hat einen Einfluss auf mein Erwachsenwerden gehabt. Ich war sowieso schon eine Spätzünderin und dann war ich so eingesperrt in das enge Ding. Es ist recht lange gegangen, bis ich mich wirklich als Frau gefühlt habe. Und die Situation mit dem Rücken hat das wie verstärkt. Und ich habe dann erst spät, also nach zwanzig, einen Freund gehabt. Vielleicht hat das einen Zusammenhang gehabt, aber das ist halt schwierig zu sagen.

Und wie haben deine Schule, du warst ja am Gymi damals, und deine Lehrer auf die Operation reagiert?

Also das ist auch eine gute Frage. Ich habe nach den Sommerferien 3 Wochen in der Schule gefehlt. Nachher bin ich wieder voll eingestiegen. Ich konnte glücklicherweise so lange sitzen. Was mir fast mehr zu schaffen gemacht hat, war die lange Narkose. Ich habe noch mehrere Jahre kämpfen müssen, nicht provisorisch zu werden. Ich habe einfach mehr Mühe gehabt, mir Stoff anzueignen. Ich habe das Gefühl gehabt, mein Gehirn war wie verlangsamt.

Ich kenne das, ich bin auch mega müde gewesen!

Schon?

Das ist für mich vor allen Dingen das zweite Mal jetzt ein Problem gewesen. Bei mir musste ein Teil der Schrauben wieder rausgenommen werden. Sie hatten sich gelockert und haben mir sehr starke Schmerzen gemacht. Und körperlich war das nicht so eine grosse Operation, denn sie haben es nur aufgemacht, rausgenommen und wieder zugemacht. Aber ich bin sicher 2 Wochen nachher so müde gewesen und mochte wirklich überhaupt nicht. Das ist das, mit dem ich am meisten gekämpft habe. Beim ersten Mal habe ich auch das Gefühl gehabt, ich bin viel zu früh wieder in die Schule gegangen. Und niemand hat mir angemerkt, dass es eine grosse Operation war und dass ich nicht sitzen kann und müde bin. Und ich habe es mir auch nicht anmerken lassen, da ich nicht wollte, dass es Leute wissen. Deshalb war es für mich auch in der Schule total schwierig. Es ist eben noch wichtig, dass man das gegenüber der Schule gut kommuniziert.

Ja, das stimmt. Ich habe ein grosses Glück gehabt. Ich hatte eine gute Freundin in der Schule. Ihre Mutter hat gesagt, komm doch über Mittag zu uns nach Hause. Ich koche etwas und du kannst dich dann ausruhen und kurz hinlegen. Das war total lieb. Da war ich ein Jahr sicher einmal pro Woche zum Mittagessen. Das kann ich nur empfehlen.

Hättest du dir – allgemein- während der Zeit mehr Unterstützung gewünscht? Oder ist es für dich gut gegangen? Würdest du dich heute wieder gleich verhalten wie damals?

Im Spital habe ich mich sehr unterstützt gefühlt. Sobald es mir besser ging, habe ich es sogar etwas genossen. Ich war ja 15 Jahre damals und noch auf der Kinderstation. Ich bin dann im ganzen Spital rumgewandert, habe alles angeschaut. Ich habe den Spitalaufenthalt in guter Erinnerung. Ich finde es später sehr schwierig, wenn die Physiotherapie, die du am Anfang hast, fertig ist. Dann ist einfach überhaupt nichts mehr.

Ich habe Physiotherapie überhaupt nicht gerne gehabt. Ich war sogar froh, als es fertig war. Aber wieso hast du das denn so empfunden?

Für mich waren es weniger die Übungen, die ich super fand, sondern dass jemand da war, der die Situation versteht. Die Physiotherapeutin war ja spezialisiert auf Skoliose. Sie hat mir wie Mut gemacht, mit dem umzugehen.

Hattest du noch viel Schmerzen – oder eher psychologisch?

Psychologisch! Schmerzen nein. Ich bin überhaupt kein Schmerzpatient.

Auch jetzt nicht?

Also ich habe schneller Verspannungen als andere und kann nicht so lange Sitzen. Aber nicht grundsätzlich. Nein!

Ich habe auch 2 Jahr gar keine Schmerzen gehabt. Und dann plötzlich hat es angefangen. Und dann haben sie eben die Schraubenlockerung gefunden. Und jetzt mehr so langfristig: Wie haben sich denn dein Wohlbefinden oder deine körperliche Funktionalität langfristig verändert?

Da muss ich überlegen. Ich habe mit den Jahren immer mehr gewagt, körperlich zu machen. Ich habe zum Beispiel die Atemtherapieausbildung gemacht. Einmal habe ich Yoga gemacht und gemerkt, ich kann eigentlich noch ganz viel mit dem steifen Rücken machen kann. Der Arzt würde das jetzt einen Horror finden! Ich habe es dann aus anderen Gründen nicht weitergemacht. Und ich habe eine Ausbildung als Zirkuspädagogin. Das macht auch so Sachen wie Handstand üben oder über Fässer laufen. Also das ist auch recht körperlich. Du bist dann nachher nicht Meister in einer Disziplin, aber du lernst vieles. Deshalb ist es mir mit den Jahren eigentlich besser gegangen. Jetzt in den letzten Jahren hat sich bei mir so ein – man sagt dem – Witwenbuckel ausgebildet. Ich denke, dass hat einen Zusammenhang damit, dass ich unten so steif bin. Das finde ich noch einen «Seich». Aber ich habe mich ehrlich gesagt auch nicht gross damit auseinandergesetzt. Ich denke, man könnte sicher auch etwas machen, um dem entgegenzuwirken. Und sonst geht es erstaunlich gut. Wenn Leute mich fragen, was ich für Einschränkungen habe, sage ich, dass ich keinen Purzelbaum kann. Dann lachen alle, denn wen interessiert in unserem Alter schon ein Purzelbaum.

Hast du das Gefühl, dass neben der körperlichen Verbesserung die Operation oder die Erkrankung auch andere positive Einflüsse auf dein Leben hatte? Für mich zum Beispiel hat mich die Operation und die Zeit in dem Umfeld darin bestärkt, Medizin studieren zu wollen. Es hat mir gezeigt, wie wichtig die Leute sind und wie wichtig der Umgang mit anderen Menschen ist. Und bei mir hat es auch die Beziehung zu meinen Kollegen und meinen Eltern gestärkt, da ich mich so unterstützt gefühlt habe. Das fand ich sehr schön. Hatte es für dich auch solche Auswirkungen? Ich versuche in meiner Arbeit auch, etwas einen positiven Ausblick zu geben, deshalb finde ich die Frage noch wichtig.

Doch! Das, was du gesagt hast, auch. Also die Unterstützung zu merken, war ein sehr wichtiges Erlebnis. Und ich würde sogar sagen, gegenüber Schwierigkeiten bin ich eigentlich in der Zwischenzeit recht gelassen geworden. Es ist nicht die einzige Schwierigkeit in meinem Leben gewesen. Es sind später auch noch schwierige Situation gekommen. Aber ich habe wie das erste Mal in meinem Leben gemerkt, es gibt einen Weg. Und du kannst lernen, damit umzugehen. Ich würde dem so den Titel geben «die Suche nach dem Gleichgewicht». Denn die Wirbelsäule sucht sich ja auch einen Weg, um im Lot

zu bleiben. Also als Ganzes – sie hat dann vielleicht da und dort noch einen Bogen, aber als Ganzes ist sie im Lot.

Das habe ich jetzt schon mit vielen Leuten besprochen, die auch Skoliose haben. Viele haben gesagt, sie haben zum Beispiel mega Empathie entwickelt für Leute, die auch Schmerzen haben. Und alles, was ihnen passiert, ist gar nicht so schlimm, denn sie haben schon so viel durchgemacht.

Ja, genau! Unbedingt! Ich habe dann auch als Atemtherapeutin in einer Reha-Klinik gearbeitet Und die Patienten haben mir dann auch immer gesagt: «Oh, Sie sind die erste von den Therapeuten, bei der ich mich richtig aufgehoben fühle.» Und das ist eben auch das mit der Empathie, mit dem Einfühlen in andere Menschen. Du hat so ein Gespür, was anderen guttut.

Ja, ich habe jetzt auch noch ab und zu Rückenschmerzen, nicht mehr immer. Und ich glaube, wenn man das nicht kennt, ist es auch schwierig, sich in andere hineinzusetzen. Und das war auch schon meine letzte offene Frage. Gibt es noch etwas, was für dich im Interview gefehlt hat?

Lass mich noch etwas überlegen. Also ich bin froh um deine letzte Frage wegen dem Positiven. Ich finde das ein extrem wichtigen Aspekt.

Das Zielt meiner Arbeit ist ja, einen Erfahrungsbericht für Angehörige und Betroffene zu schreiben. Und ich habe gedacht, es ist wichtig, die Realität zu zeigen. Ich möchte auch zeigen, dass es Schwierigkeiten gibt und nicht immer einfach ist. Aber es kann ja auch positive Aspekte geben. Man macht es ja, um seine Lebensqualität zu verbessern.

Unbedingt. Ich bin froh, wenn du das so transportierst.

Ich mache noch eine graphische Auswertung für meine Arbeit. Die Fragen kennst du vielleicht. Ich habe 6 Fragen ausgewählt. Die Antworten sind auf einer Skala von 1-5.

1) Welche der folgenden Angaben beschreibt am besten, wie stark du in den letzten 6 Monaten unter Schmerzen gelitten hast?

- ☐ Gar nicht

2) Schränkt dein Rücken deine Fähigkeit ein, Dinge im Haus zu erledigen?

Ja, ich brauche mehr Pausen.

Also manchmal? Es gibt die Auswahl «nie, selten, manchmal, oft, sehr oft».

Ja, ich schwanke zwischen manchmal und oft

- ☐ Manchmal

3) Hast du das Gefühl, dass deine Kondition, also die Operation, die Schmerzen oder so, deine persönlichen Beziehungen beeinträchtigt?

- ☐ Nein

4) Fühlst du dich mit deinem jetzigen Rücken attraktiv? Ich finde persönlich das noch eine schwierige Frage. Denn man kann sich ja auch unabhängig vom Rücken attraktiv oder unattraktiv fühlen.

- ☐ Ja, etwas

5) Bist du mit den Ergebnissen deines Rückenmanagements, also mit der Operation und dem Verlauf, zufrieden?

- ☐ Sehr zufrieden

6) Würdest du heute die gleiche Operation nochmals machen:

- ☐ Ja

Interview 5: 23 Jahre, männlich, Interview am 3.07.2024

Interviewdauer: 11.5 Minuten aufgezeichnet (Telefon), Interview auf Schweizerdeutsch, Gesprächsteil vor und nach den festgehaltenen Fragen nicht transkribiert.

Dann fangen wir gleich an, wann war denn deine Operation?

Ich habe vorher die Erklärung deiner Arbeit gelesen und habe dort den Titel und so angeschaut. Ich selbst hatte keine Operation. Das muss ich vielleicht am Anfang gleich festhalten. Ich war einfach im Balgrist wegen der Skoliose, aber die Diagnose hat ergeben, dass keine Operation notwendig ist und ich dann als Massnahme Physiotherapie bekommen habe.

Und welche Gefühle hat die Diagnose, jetzt auch ohne Operation, bei dir ausgelöst?

Ja, das war etwas kompliziert, da es eine längere Geschichte ist. Das ist ja nicht von heute auf morgen gekommen. Ich war schon aus der Wachstumsphase raus. Ab einem gewissen Cobb-Winkel merkt man das ja auch selbst. Also als Patient selbst. Etwas stimmt nicht, es ist komisch, man fühlt sich teilweise etwas schräg. So gewisse Anzeichen. Die Diagnose an sich, also dass es eine Skoliose ist, hat mich nicht erstaunt, aber die Intensität, die sich herausgestellt hat, war schon etwas schockierend. Und in der heutigen Zeit ist es ja so die Krankheit, dass man dann schnell im Internet schauen geht und versucht, selbst ein bisschen zu recherchieren. Dort findet man teilweise dann so Schwellenwerte, wo man sagt, ab dem und dem Winkel braucht es definitiv eine Operation. Bei mir war es halt wirklich ein kompletter Grenzwert. Und dann hat man im ersten Moment einen totalen Schock, weil man sich denkt, ich brauche jetzt eine Operation. Dann hatte es aber noch andere Faktoren. Schlussendlich hat es dann keine Operation bei mir gebraucht.

Und wieso hast du dich dann schlussendlich gegen die Operation entschieden?

Also gegen die Operation habe ich mich entschieden, weil der Arzt davon abgeraten hat. Weil er gesagt hat, dass die Entwicklung an sich im Moment stabil ist. Falls es dann wirklich schlechter würde, könnte man die Operation dann immer noch machen. Also ich bin ja medizinisch ein Laie, da bin ich dieser Meinung gefolgt. Und im Balgrist bin ich eigentlich sehr gut informiert worden.

Tut mir leid, dass ich etwas länger brauche, die Fragen zu formulieren. Hätte ich gewusst, dass du nur konservativ behandelt wurdest, hätte ich meine Fragen natürlich dementsprechend angepasst.

Ja, gar kein Problem, ist auch mein Fehler.

Wie hat denn dein Umfeld, also deine Familie und deine Freunde, auf die Diagnose und die Situation reagiert. Und auch du selbst mit der Physiotherapie. Hat diese etwas gebracht? Wie haben dich Leute unterstützt?

Wegen dem Umfeld: Die erste Etappe war noch beim Hausarzt, wo erstmals gesagt wurde, dass man von einer gewissen Intensität der Skoliose redet. Und in dem Moment hat natürlich mein Umfeld das auch gewusst. Bei mir ist jetzt so, dass man es äusserlich schon sieht, aber es ist nicht so ausgeprägt, wie das Röntgenbild zeigt. Also das Umfeld hat natürlich auch schockiert reagiert, aber dann unterstützend. Im Sinn von, jetzt gehen wir mal zum Spezialisten, schauen wie es weiter geht. Und nachher hat mich das Umfeld auch

nach dem Entscheid und nach der Beratung im Balgrist gut unterstützt. Das hat mir die Entscheidung, wie es weiter geht, wie abgenommen.

Hast du denn jetzt irgendwelche körperlichen Einschränkungen durch die Skoliose oder auch Schmerzen?

Ja, also definitiv ist es nicht perfekt. Ich spüre die Skoliose vor allem bei längerem Sitzen oder auch beim Stehen. Also immer dann, wenn ich eine ruhige Position habe. Was natürlich auch ganz schlimm ist: Sachen tragen. Also schwere Sachen heben, das ist relativ schwierig. Aber ich bin nicht im Alltag eingeschränkt. Da habe ich Glück.

Und stört dich, dass man die Skoliose von aussen sehen kann oder ist dir das eigentlich egal?

Ich würde sagen, dass ich früher etwas sportlicher war, dann hat man es auch weniger gesehen, weil die Muskeln die Verkrümmung im Becken und Rückenbereich abgedeckt haben. Am Anfang ist es natürlich schon störend, wenn man denkt, jetzt sieht jeder, dass ich irgendwie schräg bin. Aber ich habe das Gefühl, man lernt damit umgehen. Ich kann ohne Probleme am Strand rumlaufen, und ich schäme mich jetzt überhaupt nicht. Ich habe es halt und ich versuche, damit umzugehen. Am Anfang hatte ich sicher Probleme damit und jetzt stört es mich eigentlich nicht mehr.

Und dann ist das eigentlich schon meine letzte Frage. Jetzt retrospektiv, würdest du dich anders verhalten oder etwas anders machen oder hättest du dich auch wieder gegen die Operation entschieden?

Das ist so etwas eine hypothetische Sache. Ich war das letzte Mal vor einem halben Jahr zur Untersuchung und die Lage ist stabil. Sie hat sich sogar leicht verbessert. Vor allem die Physio hat mir sehr geholfen. Auch, dass ich selbst gut damit umgehen kann. Also das heisst, ich hätte sehr wahrscheinlich den gleichen Entscheid gemacht.

Gibt es irgendetwas, was du anderen Personen in dieser Situation empfehlen würdest, vor allem, wenn sie gerade bei diesem Grenzwert sind?

Ich denke, es ist sicher wichtig, dass man den Entscheid mit guter Informationsbasis trifft, dass man gut informiert ist und dann wirklich einen geeigneten Entscheid treffen kann. Man soll sich nicht einfach überrumpeln lassen. Man soll sich Zeit nehmen. In den meisten Fällen ist es ja nicht von heute auf morgen zu entscheiden. Also aus der Sicht von jemandem, der sich nicht operieren lassen musste, ist vielleicht noch erwähnenswert, dass die Physiotherapie in dem Fall wirklich etwas gebracht hat. Weil bei anderen Sachen, wie beispielsweise am Bein oder Fuss, ist die Physio meistens einfach der Standard und du gehst dort hin und es bringt nichts. Je nach Person ist es nicht immer hilfreich, aber für mich war es gut.

Mir persönlich hat die Physio nach der Operation etwas gestunken, aber ich bin froh, dass es dir etwas gebracht hat und ich das anderen Leuten auch weitergeben kann.

Man muss es auch bisschen loben. Also bei mir, ohne Versteifung, hat es wirklich etwas gebracht und man konnte noch an der Skoliose arbeiten. Und sonst, also allgemein wie ich das verstehe, ist deine Maturarbeit auch als eine Hilfe für andere Betroffene gedacht. Ich denke, es ist sicher einfach wichtig, nicht zu lange mit der Behandlung zu warten.

Ich möchte mit meiner Arbeit anderen Betroffenen nicht nur eine faktische Grundlage für einen Entscheid geben, sondern auch einen Einblick in die emotionalen und sozialen Folgen, die diese Diagnose mit sich ziehen kann. Mir ist es aber auch wichtig, positive Ausblicke zu vermitteln.

Ich hoffe, dass mein Beitrag auch ohne Operation deiner Arbeit helfen kann. Ich war selbst einmal in dieser Situation und war froh um jeden, der mich unterstützt und mitgemacht hat.

Das ist wirklich kein Problem, vielen Dank für deinen Beitrag. Und bevor ich es vergesse, ich wollte es eigentlich am Anfang fragen. Wie alt bist du jetzt und was machst du jetzt beruflich?

Also, ich bin noch Student, und ich bin 23.

13. Ehrenwort zur Maturitätsarbeit: Plagiatsreglement

Plagiatsreglement Ehrenwort zur Maturitätsarbeit

(in die Maturitätsarbeit zu integrieren)

Originalarbeit

Ich erkläre, dass es sich bei der eingereichten schriftlichen Arbeit um eine von mir selbst und ohne unerlaubte Beihilfe verfasste Originalarbeit handelt.

Verweise auf Quellen

Ich erkläre, dass fremde Quellen (Originaltexte, Sekundärliteratur, Bilder, Tabellen usw.), die in der oben genannten Arbeit verwendet wurden, mit Quellenangaben versehen sind.

Plagiatsreglement

Ich bin mir bewusst, dass das Plagiatsreglement der Schule immer noch und in besonderer Weise für die Maturitätsarbeit Gültigkeit hat.

Massnahmen bei Plagiaten

Die im Plagiats-Reglement festgehaltenen Massnahmen in Fällen von Plagiarismus habe ich zur Kenntnis genommen.

Name: Kubik

Vorname: Theresa Katharina

Ort, Datum: 12.08.24, Zürich

Unterschrift Schülerin/Schüler: 

Unterschrift der Vertragspartner: 