

„Vieles ist Kopfsache“ – Interview mit einem Akromegalie-Betroffenen

Schwerpunkt

Ganz schlagartig änderte sich das Leben von C. H. Er war plötzlich mit der Diagnose Akromegalie konfrontiert. Später brachten ihn die schlimmen Folgen einer gesichtsverändernden Operation an seine Grenzen, aber er gab nicht auf ...

GLANDULA: *Wie fing es bei Ihnen mit den Symptomen an?*

C. H.: Im Jahr 2004, ich war 24 Jahre alt, konnte ich über Nacht auf einem Auge fast nichts mehr erkennen. Rückblickend gab es zuvor auch schon ein paar in dieser Hinsicht unerkannt gebliebene Symptome wie Kieferverschiebungen und Wachstum der Hände und Füße. Da dachte ich nicht dran, dass es an dieser Ursache liegen könnte.

Mein Hausarzt war relativ ratlos und ein Augenarzt befand lediglich, dass ich kurzsichtig sei und eine Brille bräuchte. Ich gab mich damit jedoch nicht zufrieden und wurde schließlich vom Hausarzt in eine Uniklinik überwiesen. Drei Tage lang wurden dort eingehende Untersuchungen ambulant vorgenommen, man glaubte mir, fand jedoch auch nicht die Ursache. Schließlich wurde ich zum bildgebenden Verfahren MRT (Magnetresonanztomographie) überwiesen. Dort erhielt ich dann das Ergebnis, dass ich einen Hühnerei-großen Tumor an der Hypophyse habe.

Da fing dann schlagartig ein völlig neues Leben an. Es kam zu etlichen weiteren Untersuchungen, es ging alles sehr schnell.

GLANDULA: *Wie ging es weiter?*

C. H.: Etwa fünf Wochen später wurde ich operiert. Zuvor verlief alles recht chaotisch. Zahlreiche Untersuchungen konnten am Vortag der Operation aus verschiedenen Gründen nicht gemacht werden. Der Oberarzt verängstigte mich auch mit der Aussage, es sei ziemlich sicher, dass ich nach der Operation dauerhafte Behinderungen haben werde.

Als ich das alles meinen Eltern telefonisch erzählte, schafften sie es, das Netzwerk über das damals ja noch nicht so ausgereifte Internet zu finden. Sie konnten dort gleich jemanden telefonisch erreichen und man gab ihnen sehr gute Tipps und Ratschläge.

Ich bin dann am Abend vor der Operation regelrecht aus der Klinik geflüchtet und kurze Zeit später in eine andere, empfohlene Uniklinik gegangen. Dort wurde ich schließlich transkranial (durch den Schädel) operiert.

Der Arzt war ausgezeichnet und konnte mir vor der OP die Angst komplett nehmen. Das Ergebnis der OP ist – wie schon zuvor erwartet – gewesen, dass der Tumor diffus war und nicht komplett entfernt werden konnte.

Ich wurde anschließend über Monate mit Octreotid und Pegvisomant medikamentös behandelt und war außerdem drei Wochen auf Reha. Ein Jahr später war jedoch eine zusätzliche Strahlentherapie unabdingbar.

Ich war voller Motivation und wollte mich nicht unterkriegen lassen. Der Heilungsprozess verlief durchaus gut. Das Leben wirkte zunächst wieder recht normal. Allerdings wurde die Hypophyse durch die OP in Mitleidenschaft gezogen und ich musste vieles substituieren. Durch die hormonelle Umstellung merkte ich doch irgendwann, auch wenn die Werte auf dem Papier gut waren, dass nicht alles beim Alten ist. z.B. wurde ich immer träger und lustloser. Auch die tumorbedingten äußerlichen Veränderungen machten mir stark zu schaffen: Von den veränderten Gesichtsproportionen bis hin zu einem starken Überbiss. Ich bin einfach nicht mehr so unbeschwert und lebensfroh gewesen, konzentrierte mich nun stark auf die Arbeit, zog mich privat immer mehr zurück. So vergingen viele Jahre.

GLANDULA: *Sie entschlossen sich zu einer gesichtsverändernden Operation. Wie kam es dazu?*

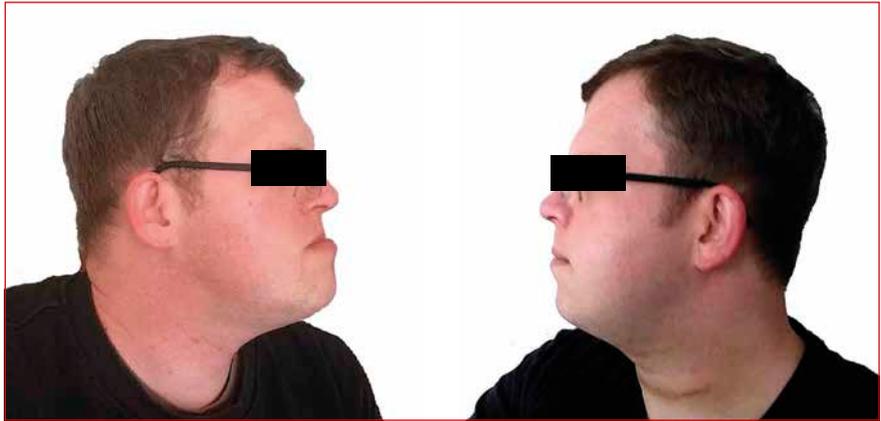
C. H.: Vor allem der vorstehende Unterkiefer hat mich sehr gestört. Ich habe im Spiegel und auf Bildern von mir immer nur die Krankheit gesehen. Daher begab ich mich vor gut fünfzehn Jahren zu einem Kieferchirurgen wegen einer Erstberatung, habe die Entscheidung für einen Eingriff aber zunächst wieder verschoben.

Doch der Leidensdruck wurde im Laufe der Jahre immer stärker. Ich habe dann 2016 und 2017 zwei Operationen bei einem anderen Kieferchirurgen, den ich nach positiven Beschreibungen im Internet auswählte, vornehmen lassen. Die

erste war eine Gaumennaherweiterung. Die ist gut verlaufen.

Dann kam die eigentliche große Operation, eine sogenannte „bimaxilläre Umstellungsosteotomie“, die Verlagerung von Ober- und Unterkiefer in einer OP. Ich hatte mich zuvor ausgiebig informiert. Nach der OP hatte ich jedoch gleich das Gefühl, dass etwas nicht stimmt. Gewisse Schmerzen sind normal, aber ich hatte eine sehr komische und äußerst heftige Art von Schmerz und konnte lange kaum reden. Zudem gab es wochenlang Wundheilungsstörungen, ich hatte später bisweilen größere Gesichtsschwellungen als direkt nach der Operation. Dann hatte sich nach sechs Wochen eine Schraube von einer Platte gelöst, was zu einer riesigen Entzündung führte. Die Korrektur-OP hatte zur Folge, dass der Trigeminusnerv in Mitleidenschaft gezogen wurde, was mir heute noch Probleme bereitet. Ich konnte auch lange nicht mehr arbeiten. Ich habe alles Mögliche ausprobiert, z. B. auch Heilpraktiker, Osteo-pathen und Akupunkteure. Und ich war lange auf der Suche nach einem neuen Kieferchirurgen, da mein alter Kieferchirurg mir irgendwann nicht mehr zu helfen wusste und ich zudem das Vertrauen in ihn verloren hatte.

Schließlich begann ich wieder zu arbeiten, hatte aber noch immer starke und inzwischen bereits chronische Schmerzen. Ich stieß dann oft auf Unverständnis, weil man mir nichts mehr von der OP ansah. Schwellungen oder ähnliches gab es ja nicht mehr. Ich hatte allerdings inzwischen einen sehr guten Kieferchirurgen gefunden, der etwaige Fehler, die gegebenenfalls zuvor gemacht wurden, zwar auch nicht korrigieren konnte. Aber er gab mir neue Hoffnung auf Besserung, probierte einiges aus und



Vergleich: vor und nach der Operation

entfernte mir auch schließlich die Schrauben und Platten, nachdem der Kieferknochen komplett verheilt war. Erst etwa ein Jahr später kam mein Leben wieder in einigermaßen vernünftige Bahnen. Ich bin zwar auch heute noch weiterhin Schmerzpatient, aber die Schmerzen lassen sich durch Medikamente und Physiotherapie auf ein Niveau reduzieren, das ich zumeist aushalten und manchmal sogar ausblenden kann.

GLANDULA: Was haben Sie für Empfehlungen für Betroffene in ähnlichen Situationen?

C. H.: Jeder Mensch tickt natürlich anders und kommt anders mit krankheitsbedingten körperlichen Veränderungen klar. Ich habe mich nach den Kieferoperationen oft gefragt, ob ich sie rückblickend wieder machen lassen würde. Ich glaube, der große Schritt zur gesichtsverändernden Operation war für mich jedoch alternativlos. Ich litt ja vor zuvor jahrelang nicht nur physisch, sondern auch psychisch enorm unter meiner Kieferverschiebung. Bei psychischen Schwierigkeiten, die in der schlimmsten Zeit nach der Kieferoperation noch viel größer bei mir wurden, würde ich jetzt allerdings viel früher professionelle Hilfe in Anspruch nehmen.

Heute ist das Wissen zum Thema Akromegalie zum Glück viel weiter verbreitet. Das Netzwerk ist auch nach wie vor eine sehr, sehr gute Anlaufstelle. Ich empfehle zudem, im Anschluss an die Tumorentfernung sensibel auf hormonell bedingte Veränderungen im Körper und in der Psyche zu achten – auch wenn die Laborwerte beim Endokrinologen scheinbar im grünen Bereich liegen.

Hinsichtlich des Umgangs mit der Erkrankung und auch mit den unerwarteten Folgen einer Kieferoperation ist vieles ein stetiger Kampf und – im wahrsten Sinne des Wortes – Kopfsache. Aber Kämpfen lohnt sich, auch wenn ich daran zeitweise selbst schon nicht mehr geglaubt hatte. Als richtig hat sich für mich immer wieder erwiesen, mir Hilfe zu suchen und diese auch anzunehmen.

GLANDULA: Herzlichen Dank für Ihre Ausführungen!

Interview:
Christian Schulze Kalthoff