

Mein Erfahrungsbericht



Ich schreibe hier über den Befund, die Massnahmen und den Verlauf bei meinem Adenoidzystalen KarzinomT4 des harten Gaumens mit Maxilla Teilresektion rechts (Oberkiefer und Gaumen), sowie Teilresektion des Nasenseptums und der Conchae (Nasenmuschel). Das Karzinom der kleinen Mundspeicheldrüse befindet sich am oberen Gaumen rechts oder links auf Höhe der Eckzähne. Sein Verhalten ist aggressiv, schnellwachsend und es dockt gerne am Sehnerv oder der Hirnarterie an, um von dort in das Gehirn oder in die Lunge zu metastasieren.

Wenn ein positiver Befund vorliegt, wird deshalb sehr schnell mit der Entfernung des Tumors durch Operationen und anschließender Bestrahlung begonnen.

Durch diese Erkrankung wurde ich ins Tumorboard des Krankenhauses aufgenommen. Das Tumorboard ist eine Konferenz, bei dem eine Reihe von Ärzten und Experten verschiedener Fachrichtungen den medizinischen Zustand des Patienten und seine Behandlungsmöglichkeiten prüfen und diskutieren, um eine optimale Behandlungsstrategie zu entwickeln.

Zudem habe ich zeitnah einen Schwerbehinderten Ausweis beantragt. Die Zustellung erfolgte drei Monate später.

Was war geschehen?

Bei einem Zahnarzttermin stellte die Ärztin eine leichte Wölbung im rechten vorderen Gaumen fest. Ich hatte keine Schmerzen und wenn ich mit der Zunge darüber tastete, war nichts unangenehm. Sie schickte mich zu einem Kieferspezialisten, der auch nichts Auffälliges feststellte.

Dieser überwies mich an die Mund-Kiefer-Gesichtsambulanz des Virchow Klinikums Charité Berlin.

Es erfolgten einige Termine zur Auswertung von MRT Kopf/Hals, CT Kopf/Hals und CT Lunge. Dann wurde eine HNO-Endoskopie von Nase und Rachenraum mit operativer Gewebe-Probeentnahme in Narkose vorgenommen. Durch diese Probe konnte eine Diagnose gestellt werden.

Fast ein Jahr verging, bis ich wusste, was ich nun hatte. Damit hatte ich absolut nicht gerechnet. Krebs.

Ich blieb sehr gefasst und habe gefragt, was nun geschehen würde, wenn ich mich zur medizinischen Behandlung entschließen würde. Ich konnte das gut erfassen, da ich selbst medizinisch ausgebildet bin.

Zuletzt fragte ich den Arzt, der mich sehr kompetent informierte, was denn sei, wenn ich nichts von all dem Tun würde.

Er gab mir eineinhalb Jahre Lebenszeit.

Da war für mich klar, das ist mir zu wenig. Ich brauchte noch etwas mehr Zeit im Leben.

Somit stand der Entschluss fest, die ganze Behandlung anzunehmen.

Was kam auf mich zu?

Nun ging es schnell.

Wichtig war, dass vor der ersten Operation Abdrücke der Zähne und des Ober- und Unterkiefers gemacht wurden. Damit konnte dann eine vorübergehende postoperative Abdeckprothese erstellt werden. Diese wurde immer wieder nach den Operationen eingesetzt. Sie war äußerst sinnvoll, weil ich damit sprechen und essen konnte.

Die erste Operation dauerte zweieinhalb Stunden. Die folgenden zwischen 20-90 Minuten. Die Pausen von mindestens zwei bis drei Wochen zwischen den Operationen waren dem Umstand geschuldet, dass zwecks histologischer Tumorzellbestimmung der Knochen entkalkt werden musste.

Nach den Operationen hatte ich immer ein bis zwei Wochen Schluck-Schmerzen. Je mehr Oberkiefer und Gaumen entfernt wurde, desto grösser war das Taubheitsgefühl in der Wange, dem Nasenflügel und der Oberlippe.

Da die Operationen über den Mundraum erfolgen, entstand im Anschluss der einzelnen Operationen eine Kiefersperre. Deshalb konnte ich über Monate den Mund nur minimal öffnen.

Eine weitere Einschränkung war die verlorene Tränenflüssigkeit im rechten Auge durch die Entfernung des Tränennasenkanals, sowie die verminderte Hörfähigkeit durch einen Erguss im Mittelohr.

Mein Zustand nach den Operationen war ein Gewichtsverlust von elf Kilogramm. Eine fehlende Tränenflüssigkeitsbildung im rechten Auge und ein trockenes Auge, welches oft schmerzte. Ebenfalls operationsbedingt ein Erguss im rechten Mittelohr mit redu-

ziertem Hörvermögen rechts. Im Klinikum Essen wurde mir während der Bestrahlungstherapie ambulant ein Paukenröhrchen eingesetzt. Das ist ein Belüftungsröhrchen zum Druckausgleich und Flüssigkeit ablassen, welches ins Trommelfell eingesetzt wird und einige Monate dort verbleibt.

Kiefersperre

Durch die Operationen trat eine Kiefersperre ein. Das bedeutete, dass sich mein Mund nicht mehr ganz öffnen ließ. Durch die nachfolgende Bestrahlung verhärteten sich auch die Bänder und Muskeln und das machte es sehr schwer, aus dieser Sperre herauszukommen.

Sobald die Operationswunden abgeklungen waren konnte ich mit dem Munddehnungstraining beginnen.

Über eine Rezeptur konnte ich einen Termin zu Hause mit einer Mitarbeiterin der Firma Atmos machen.

Diese kam dann vorbei und hat mir gezeigt, wie ich mit dem Therabite Gerät meine Kiefermuskeln dehnen konnte. Ich musste sieben Mal täglich sieben Mal die Dehnungsübungen machen. Erst nach sechs Wochen merkte ich eine Verbesserung beim Mund öffnen. Danach ging es etwas schneller.

Bei der Anwendung waren Regelmäßigkeit und Durchhaltevermögen gefragt. Und erst nach vier Monaten stellte sich der Erfolg richtig ein. Die Physiotherapie löste dann das Therabite Gerät ab. Es ist von Vorteil, wenn die Physiotherapeuten für diese Behandlungsarten geschult sind. Dazu gehören Lymphdrainage, Dehnung und manuelle Therapie.

Dehnen und Mund öffnen gehören auch heute noch zu meinem Programm.

Und hier noch ein Hinweis zum Therabite:

Es handelt sich um das Gerät von der Firma Atmos. Die Kosten werden von der Krankenkasse übernommen. Hier die Adresse:

www.atmosmedical.de/product/therabite

Bestrahlung

Nach den Operationen ging es sofort zur Bestrahlung. In meinem Fall eine Protonenbestrahlung im Protonenzentrum Essen.

Das benötigte einige Vorbereitungen wie Zahnsanierung, eine Mundschiene die mithilfe von Abdrücken hergestellt wurde, ein Vorstellungsgespräch im Protonenzentrum, CT,

MRT, Vermessung des Kopfes und die Herstellung der Maske, die ich während der Bestrahlung tragen musste.

Ich habe eine Übernachtung vor Ort für 6–8 Wochen organisiert.

Für die Übernachtungen und die Bestrahlung habe ich ein Gutachten bei der Krankenkasse für Kostenübernahme angefordert.

Nach drei Wochen ging das Programm los. Bestrahlt wurde an den Wochentagen von Montag bis Freitag. Eine Bestrahlung dauerte zwischen 15 und 25 Minuten. Es gab 33 Sitzungen, das entsprach 6-8 Wochen. Die Bestrahlung spürte ich nicht. Ich habe mir angewöhnt, nach der Bestrahlung 30 Minuten zu ruhen.

Ich habe mich viel bewegt. Machte viele Spaziergängen, ging in die Stadt oder in die Bibliothek. Ab und zu hatte ich Besuche. Es war wichtig, all das zu machen, was mir Freude machte.

Mit der Zeit fiel mir das schwerer, weil ich durch die Schmerzmittel müde wurde.

Entspannt hatte mich auch die verordnete Physiotherapie. Ich hatte regelmäßig manuelle Therapie für Kopf und Nacken. Mir wurde empfohlen, während der Bestrahlung keine Lymphdrainagen im Gesicht machen lassen.

Bestrahlung - Verlauf

Die ersten 10 Bestrahlungen bemerkte ich kaum. Danach rötete sich die Haut. Das fühlte sich wie permanenter Sonnenbrand an. Die Mundschleimhaut löste sich immer mehr auf. Es entwickelte sich ein Mundsoor (Pilz) mit Speichelverlust und zähem Restspeichel, einen trockenen Mund und eine rissige Zunge, Schluckbeschwerden, Schmerzen, später Brandblasen an Lippe und Zunge.

Gegen die Schmerzen gab es Schmerzturen zum Spülen, Tropfen und Tabletten. Es half nur mäßig. Vor allem beim Schlucken hatte ich Schmerzen.

In dieser Zeit musste ich die Sonne meiden. Ich schützte mich mit einem Basecap. Nachts trug ich Wundsalbe auf Haut und Lippen auf.

Viele Lebensmittel brannten und schmerzten im Mund. Sahne und Butter halfen, die Trockenheit temporär zu mindern. Babynahrung ließ sich am besten essen. Salbei und Kamillentee beruhigten die Schleimhaut. Der Geruch und Geschmackssinn ließ nach. Es gab Irritationen.

Mit der Zeit entwickelte sich Müdigkeit. Zum Teil durch die Bestrahlung, aber auch die Schmerzmittel waren daran schuld.

Ich wurde im Vorfeld und während der Bestrahlungsdauer durch die Ärzte/innen umfassend aufgeklärt.

Und, ich kann Sie beruhigen, die meisten Nebenwirkungen verschwinden anschließend wieder. Sie brauchen Geduld.

Ich empfehle zum Thema Essen, Speichelproduktion und Mundtrockenheit folgende Webadresse:

www.was-essen-bei-krebs.de

Und zum Thema Geruch und Geschmacksirritation und Verlust:

www.wpe-uk.de

Ernährung

Essen, was geht und schmeckt. Ganz wichtig: Versuchen, das Gewicht zu halten.

Bei der Bestrahlung sind die Positionsdaten äusserst wichtig. Wenn man abnimmt, verändern sich diese Daten und eine optimale Gewährleistung der zielgenauen Bestrahlung entfällt.

Durch die Operationen hatte der Körper viel Stress. Ich nahm ab, obwohl ich aß.

Mit Hilfe von Sahne und Butter erhöhte ich die Kalorienzufuhr. Ich habe mir hochkalorische Drinks verordnen lassen, um alle Mineralien, Spurenelemente und vor allem Proteine in ausreichender Menge, einzunehmen.

Die Krankenkasse übernahm die Kosten.

Als das Kauen und Beißen nicht möglich war, habe ich die Speisen püriert, zerstampft und zerkleinert.

Saure und scharfe Speisen, sowie Alkohol und Nikotin habe ich gemieden, sie greifen die Mundschleimhaut unnötig an.

Tipp: Ich habe mir einen Entsafter zugelegt. Damit habe ich mit Obst- und Gemüsesäften wertvolle Vitamine, Mineral- und Ballaststoffe flüssig einnehmen können. Allerdings ging das nur am Anfang der Bestrahlung und anschließend erst zwei Monate nach der Bestrahlung wieder.

Mundhygiene

"Dieses Thema wird Sie ein Leben lang begleiten", hatte mir die Ärztin im Westdeutschen Protonenzentrum Essen (WEP) als erstes erklärt.

Mundhygiene ist ja eh wichtig, aber in diesem Fall notwendig.

Wenn gute und nachhaltige Heilung erfolgen soll, lohnt es sich, Zeit in die Mundhygiene zu investieren.

Nach den Operationen ging nichts. Am einfachsten noch mit Mundspüllösungen. Ich habe mich vom Arzt beraten lassen. Da wo es ging habe ich mit Zahnpasta und einer weichen Zahnbürste die verbliebenen Zähne nach jedem Essen gereinigt. Wichtig ist auch, die Zahnzwischenräume zu reinigen.

Die Kunststoffprothese kann auch in einem Ultraschallbad gereinigt werden.

Weil die Bestrahlung Knochen und Zähne angreifen kann, haben mir die Ärzte geraten, Zahnpasta mit viel Kariesschutz zu verwenden. Der Mund hatte sich entzündet. Ich habe einen Mundpilz entwickelt. Es gab Schluckbeschwerden und Schmerzen. Auf der Oberlippe und Zunge/Zungenrand haben sich Brandblasen gebildet.

Kamillentee oder Kamillen-Lösung zum Spülen, Salbeitee zum Gurgeln, Sahne und Butter im Tee zum Befeuchten und diverse Arzneien haben geholfen, das alles ein bisschen erträglicher zu machen.

Durch die Bestrahlung veränderte sich auch der Geruchs- und Geschmackssinn. Bei mir hat sich dieser bis heute nicht erholt. Ich kann wenig riechen und schmecken ist, bis auf süß, weg.

Das Bestrahlungsteam unterstützte mich in dieser Zeit sehr gut. Ich konnte viele Fragen stellen und habe die Ratschläge dankbar angenommen.

Nasensekret

Mit zunehmender Bestrahlungsintensität gab es auch vermehrt Nasensekret, welches oft grünlich, klumpig und gross wurde. Es löste sich täglich und kam in grossen Pfropfen aus der Nase oder legte sich auf die Prothese drauf. Das war sehr unangenehm und hinderte mich am "durch die Nase atmen". Dieser Zustand dauerte länger an. Mit zunehmender Heilung der Schleimhaut verminderte sich die Bildung größerer Pfropfen.

Nach 1-2 Jahren entwickelte sich der Auswurf wieder auf ein normales Maß. Er vermehrt sich nur, wenn ich mich in trockenen Räumen aufhalte oder länger eine FFP2 Maske tragen muss.

Regelmäßiges trinken verhindert die Austrocknung der Schleimhäute und die Sekretbildung hält sich in Grenzen. Ich habe festgestellt, dass schwimmen und tauchen in salzhaltigem Meerwasser die Schleimhaut regeneriert und der Wundheilung sehr zuträglich ist.

Psycho-Onkologie

In der Zeit der Operationen und der Bestrahlung bestand die Möglichkeit mit Psychologen/innen in Kontakt zu treten. Ich habe diese Angebote immer dankbar angenommen.

Zu Beginn stand die Frage: Warum? Warum ich? Es gab und gibt darauf keine Antwort.

Jeder Mensch geht mit dieser Situation und den medizinischen Fakten, die eh individuell unterschiedlich sind, nach seinen Möglichkeiten und seiner Art um.

Ich habe nicht viel recherchiert. Zuviel medizinische Information macht manchmal auch Angst und verunmöglicht eine für sich angemessene Entscheidung zu treffen. Neben den Aufklärungsgesprächen mit dem Operateur oder behandelnden Arzt habe ich vor allem auch Gespräche mit nahe stehenden Menschen und Psychologen geführt. Mir war der seelische Zustand sehr wichtig, um meine Entscheidungen treffen zu können. Jeder muss für sich herausfinden, wie weit er gehen kann und was für sich selbst passt.

Für mich hieß das: Nach vorne gucken, in mich hinein hören und wahrnehmen, was sich gut und stimmig anfühlt. Natürlich auch der Kompetenz der Fachleute zu vertrauen. Eventuell eine zweite Meinung einfordern.

Rehabilitation

Nach der Bestrahlung musste ich mich erst einmal erholen. Ich ging viel an die frische Luft und machte ausgedehnte Spaziergänge. Ich aß was möglich war, habe oft das Essen püriert und gezielt immer mal harte Dinge gegessen, um die Kaumuskeln zu trainieren. Wichtig auch, die Schmerzmittel langsam absetzen, um Nebenwirkungen und Entzug zu vermeiden. Nach vorne schauen, Freunde und Familie treffen und miteinbeziehen. In Kontakt mit Menschen gehen, um sich wieder sicher und in sich selbst zu fühlen. Auf sich vertrauen, egal, was andere denken. Ich ging einmal in der Woche zur Physiotherapie und habe Lymphdrainage und eine manuelle Kiefer/Nacken/Kopf Therapie erhalten. Daran hat sich bis heute nichts geändert. Zu Hause mache ich täglich Übungen, welche mir meine Physiotherapeutin aufgibt.

Zudem habe ich regelmäßig Termine beim Zahntechniker (Epithese anpassen), Zahnarzt, Augen- und HNO Arzt. Anfangs war ich alle drei Monate zur Kontrolle für ein MRT Hals/Kopf, HNO, Augenarzt, Laborwerte und MVZ Termine. Das Lungen CT ist jährlich. Nach zweieinhalb Jahren sind diese Termine nun halbjährlich.

Es ging in kleinen Schritten vorwärts. Das ist völlig normal.

Zwei Monate nach der Bestrahlung regenerierte sich die Haut, die Rötung ließ langsam nach. Die Mundschleimhaut erneuerte sich wieder und die Speichelproduktion wurde ein bisschen besser. Ich konnte nachts wieder länger am Stück schlafen. Mundhygiene und Pflege unterstützten den Heilungsprozess. Auch die Schmerzen beim Schlucken nahmen erfreulicherweise ab.

Ich vermeide Genussmittel wie Alkohol. Ich bin zum Glück Nichtraucherin. Auch scharfe Nahrungsmittel und starke Gewürze lasse ich sein, um die Mundschleimhaut nicht unnötig zu strapazieren.

Ich habe vier Monate nach der Bestrahlung mit dem Hamburger Modell wieder angefangen zu arbeiten. Der Hausarzt unterstützte mich dabei. Ich versuchte mich nicht zu überfordern. Nun arbeite ich 70% wie vor meiner Krankheit. Manchmal würde ich gerne weniger arbeiten, weil ich doch viel Zeit für mich und meine Regeneration benötige.

Abschluss

Nach drei Jahren eine kurze Bilanz. Verschiedene Parameter haben sich verbessert.

Die Nerven im Gesicht haben sich etwas beruhigt. Die Muskeln fühlen sich geschmeidiger an, der Mund und das Gesicht ist beweglicher. Dank regelmäßiger Behandlung durch die Physiotherapeutin dehnen sich die Bänder, der Kiefer lässt sich viel weiter öffnen, die Muskelschmerzen durch den verspannten Kiefer vermindern sich. Die Lymphstauung im Wangengewebe nimmt ab. Essen und Trinken gelingt mit der Epithese sehr gut. Sprechen fällt manchmal etwas schwer, vor allem bei Kälte und Wind verhärtet sich die Muskulatur schnell. Trotzdem, ich bin verstehbar und kann mich mitteilen.

Die Epithelisierung im Mund–Rachenraum verbesserte sich monatlich. Ich habe keine Wundstellen, keinen Mundpilz oder andere Defekte. Das bedeutet, ich kann essen was ich möchte. Die Oberlippe ist wieder beweglich, das taube Gefühl und das fehlende kalt-heiss Empfinden veränderte sich ebenfalls positiv. Es irritiert weniger.

Augenkontrollen sind unauffällig. Laborwerte sind unauffällig. Das Mittelohr hat sich erholt, das Paukenröhrchen wurde entfernt und das Trommelfell zugewachsen. Keine Hörminderung feststellbar. Einzig der Druckausgleich ist schwieriger zu bewerkstelligen. Die MRT Kopf–Hals Kontrolle wird alle sechs Monate durchgeführt.

Die verbliebenen Zähne im Oberkiefer wurden abgeschliffen und überkappt damit die Teleskop Epithese eingesetzt werden kann. Diese hält sehr gut und macht keine Probleme. Ich nehme sie nach jeder Mahlzeit heraus und reinige sie mit Zahnbürste und Spülmittel. Die Zähne putze ich mit einer fluorhaltigen Zahnpasta und den Mund spüle ich mit einer Sprühflasche aus. Die noch vorhandenen Nahrungsreste entferne ich mit

Wattestäbchen (mit großem Kopf). Dann leuchte ich die Mundhöhle mit einer Taschenlampe aus. Ist alles sauber setze ich die Epithese wieder ein.

Leider habe ich nach zweieinhalb Jahren aus unerklärlichen Gründen einen großen Infekt in der Mundhöhle gekriegt. Die Schleimhäute waren offen und ich blutete nach jedem Spülen. In den Griff kriegte ich das Ganze nur mit Antibiotika. Ich konnte mich wochenlang nur mit hochkalorischen Drinks und pürierter Babynahrung ernähren. Ganz so wie nach der Bestrahlung. Säure, sprich Obst und normales Essen, gingen nicht. Wieder Schmerzen beim Schlucken. Es war alles offen und entzündet. Es hat zwei Monate gedauert, bis ich meine Ernährung wieder langsam aufbauen und angleichen konnte.

Die Epithese wurde angepasst und vergrößert, da der Infekt viel Mundschleimhaut zerstört hat.

Seither spüle und reinige ich meinen Mund und die Zähne sowie die Epithese noch gründlicher. Ich bin regelmäßig bei meinem Zahnarzt und achte noch stärker auf Veränderungen im Nasen–Rachen Raum.

Leider habe ich seit dem Infekt auch wieder einen Erguss im Mittelohr. Ich bin alle fünf bis sechs Wochen bei der HNO-Ärztin zur Kontrolle.

Abschließend

Klar ist, dass Krebs immer das Thema Sterben und den unvermeidbaren Tod in den Raum stellt. Auch wenn die Behandlung optimal verlief, weiß ich trotzdem nie, wie lange der krebsfreie Zustand anhält. Das bedeutet, immer in einer Ungewissheit zu existieren. Manchmal gibt es auch Momente der Angst und Enge. Gefühle, Erlebnisse und Ereignisse werden von mir seither intensiver, vergänglicher, schmerzhafter, oft wertvoller und dankbarer erlebt.

Diese Diagnose und die damit verbundenen Behandlungen verändern den Menschen. Die Einstellung zum Leben hin, sozusagen die Sinnfrage, stellt sich neu. Ich schliesse mit einem Satz von Viktor Frankl: " Das Leben fragt an und wir haben zu antworten."

Das bedeutet, wir sind nicht Opfer, sondern vielmehr handelnder Mensch, mit all seinem Wissen, Gewissen, seinen Gefühlen, Wünschen und Ängsten. Ich gestalte mein Leben. Ich möchte Mut machen. Für mich ist das Leben direkter, spannender, zeitlicher und noch lebenswerter geworden.

Bleiben Sie optimistisch und schämen Sie sich nicht davor, professionelle Hilfe anzunehmen. Ein "sich neu positionieren" ist oft einfacher mit Unterstützung einer außenstehenden Fachperson.

Alles Gute. Brigitte Wittwer, Berlin, 2021