

DROEMER 

PETER VAJKOCZY

In Zusammenarbeit mit Gisela Fichtl

Kopfarbeit

Ein Gehirnochirurg über den schmalen
Grat zwischen Leben und Tod

DROEMER 

*Besuchen Sie uns im Internet:
www.droemer.de*

Aus Verantwortung für die Umwelt hat sich die Verlagsgruppe Droemer Knaur zu einer nachhaltigen Buchproduktion verpflichtet. Der bewusste Umgang mit unseren Ressourcen, der Schutz unseres Klimas und der Natur gehören zu unseren obersten Unternehmenszielen. Gemeinsam mit unseren Partnern und Lieferanten setzen wir uns für eine klimaneutrale Buchproduktion ein, die den Erwerb von Klimazertifikaten zur Kompensation des CO₂-Ausstoßes einschließt. Weitere Informationen finden Sie unter: www.klimaneutralerverlag.de



Originalausgabe April 2022

Droemer Verlag

© 2022 Droemer Verlag

Ein Imprint der Verlagsgruppe

Droemer Knaur GmbH & Co. KG, München

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk darf – auch teilweise – nur mit Genehmigung des Verlags wiedergegeben werden.

Redaktion: Dr. Thomas Tilcher, München

Illustrationen: Dr. Lucius Fekonja, Berlin

Covergestaltung: Rothfoss + Gabler, Hamburg

Coverabbildung: Andreas Chudowski

Satz: Adobe InDesign im Verlag

Druck und Bindung: CPI books GmbH, Leck

ISBN 978-3-426-27814-7

Inhalt

Vorwort 7

1

Gefahr im Kopf

Die Psychologie der schwierigen Entscheidung 15

2

Verräterische Symptome

Wenn der Tumor Hirnnerven verdrängt 51

3

Small Talk unterm Messer

Hirn-OPs im Wachzustand 79

4

Kampf gegen einen Koloss

Operationsmarathon mit Hindernissen 115

5

Überall Blut

Arbeiten gegen die Uhr 156

6

Tumor – Gigant im Kreuz

Lebensqualität oder Lebensverlängerung 170

7

Takt und Respekt

Vom Überbringen schlechter Nachrichten 192

8

Alles auf eine Karte

Operieren bei schlechter Prognose 215

9

Verantwortung riskieren

Wenn Bekannte zu Patienten werden 232

10

Zwischen OP-Saal und Labor

Neue Lösungen finden 250

11

Zu Besuch in Japan

Auf den Spuren einer seltenen Erkrankung 269

12

Zweimal querschnittsgelähmt

Ein Mädchen gibt nicht auf 296

Epilog 325

Danksagung 331

Vorwort

Sie hatte schwere Symptome, Schwierigkeiten, sich zu bewegen; immer wieder traten Schwindelgefühle auf, und zeitweise konnte sie nicht einmal mehr sprechen. Ein MRT ergab, dass die 35-jährige Singer-Songwriterin Pam Reynolds ein großes Aneurysma im Gehirn hatte. Ein Aneurysma ist eine krankhafte Aussackung einer Arterie, in diesem Fall einer besonders wichtigen, tief im Gehirn, nahe dem Hirnstamm. Es drückte auf andere sensible Bereiche, daher die Ausfallerscheinungen, und es drohte jederzeit zu platzen: Das wäre ihr sicherer Tod. Die Chance, eine Operation in dieser Region zu überleben, war gleich null.

Es gab eine winzig kleine Hoffnung, an die zu klammern in etwa so viel bedeutete, als würde man sich an einem Blatt, das an der Wasseroberfläche treibt, festhalten wollen, um sich vor dem Ertrinken zu retten, zumindest klang es nicht weniger abstrus: *Hypothermic cardiac standstill*, so die Fachbezeichnung. Eine extrem selten durchgeführte Operationstechnik. Man würde die Patientin in einen Zustand versetzen, in dem sie klinisch tot war, Herzstillstand durch Unterkühlung. Keine Atmung mehr, keine Hirnaktivität während des Eingriffs, kein Blut mehr im Gehirn – absoluter Stillstand. Nur unter diesen extremen Bedingungen könnte eine Operation gelingen. Pam Reynolds sollte sich also in den klinischen Tod versetzen lassen, um zu überleben – sofern man es denn schaffen würde, sie auch wieder ins Leben zurückzuholen. Falls ja, und falls die Operation gelingen sollte, gab es Hoffnung, wieder ein normales Leben führen zu können.

Das war 1991. Pam Reynolds hat sich an diesem Blatt festgehalten, und sie ging nicht unter. Ihr Fall machte noch aus einem anderen Grund weltweit Schlagzeilen. Nach der Operation berichtete sie von einer Nahtoderfahrung. Sie konnte zahlreiche

Details von der Operation, von den Gesprächen im OP-Saal wahrheitsgetreu wiedergeben; sie konnte einzelne Instrumente beschreiben, die zum Einsatz gekommen waren. Doch all das hatte sich ereignet, als sie, permanent überwacht, ohne jegliche Hirnaktivität auf dem OP-Tisch lag – die Ohren verschlossen, die Augen abgedeckt. Eine spektakuläre, schier unglaubliche Geschichte, die die Frage, ob es so etwas wie eine Seele gibt, weiter befeuert hat. Eine schlüssige Erklärung für Reynolds' Berichte gibt es bis heute nicht. Reynolds hat diesen Eingriff 20 Jahre ohne große Beeinträchtigungen überlebt.

Robert F. Spetzler hieß der Neurochirurg, der sich an diese Operation gewagt hatte. Es war nicht seine erste dieser Art. Als junger Neurochirurg las ich ein Buch über seine Arbeit am Barrow Neurological Institute in Phoenix, *The Healing Blade* hieß es, die heilende Klinge, und ich war absolut fasziniert. Das liegt nun deutlich mehr als 20 Jahre zurück. Damals gab es weltweit kaum eine Handvoll Ärzte, die diesen Eingriff wagten, und Spetzler war einer der Pioniere. Er hat die meisten Operationen dieser Art durchgeführt – mit den geringsten Todesraten. Spetzler wurde in einem Dorf bei Würzburg geboren und ist im Alter von elf Jahren Anfang der 1950er-Jahre mit seiner Familie in die USA ausgewandert. Er war ein guter Freund meines inzwischen verstorbenen früheren Chefs am Universitätsklinikum Mannheim. Über diesen Kontakt habe auch ich ihn später kennengelernt und einige Male in Phoenix besucht. Dort leitete er lange Zeit die Neurochirurgie am Barrow Neurological Institute, das als eine der weltweit größten Einrichtungen zur Erforschung und Behandlung neurologischer Krankheiten gilt. Mit den Jahren ist er auch für mich ein Freund und Mentor geworden, und wir halten noch immer Kontakt.

Heute werden keine Standstill-Operationen mehr durchgeführt. So hilfreich der Zustand bei der Operation sein mag, so schwierig ist er danach zu beherrschen. Die Aufwärm- und Aufwachphase war jedes Mal ein hochriskantes Vabanquespiel, das oft irreparable Schäden bei den Betroffenen hinterließ.

Wir verfügen in unseren modernen Operationssälen inzwischen über so ausgefeilte bildgebende Verfahren, computergesteuerte Techniken und neue, minimalinvasive Operationstechniken, dass wir ganz andere Möglichkeiten haben und auch ohne völligen Stillstand in Regionen operieren können, die lange als inoperabel galten. Die Suche nach neuen Methoden und das Bangen nach jeder Operation, ob auch keine Folgeschäden bleiben, hat sich freilich nicht geändert. Auch heute noch warten wir Neurochirurgen nach jeder Operation beim Patienten und zählen die zähen Minuten bis zum Erwachen, bis wir prüfen können, ob sie sich noch bewegen und ob sie sprechen können.

Doch was mich vor allem an der Lektüre des Buchs von Robert Spetzler in Aufruhr versetzte, war seine Haltung – sein Mut, nichts unversucht zu lassen, solange für seine Patienten noch der Hauch einer Chance bestand. Und sein Wille, die Grenzen unseres Wissens ständig zu erweitern, aus jedem Rückschlag zu lernen. Auch wenn ich damals noch nicht im gleichen Umfang nachempfinden konnte wie heute, wie sehr einen jeder Fall mitnimmt, der nicht glücklich ausgeht, der mit schweren Schäden oder gar dem Tod endet, so war mir doch bewusst, dass hier jemand war, der das in Kauf nahm, um vielleicht anderen zu helfen. Diese Haltung wollte ich mir zum Vorbild nehmen, sie prägt mich bis heute.

»Die Neurochirurgie ist ein Pakt zwischen dem Allerschönsten und dem Allerschrecklichsten«, so drückt es der Neurochirurg Aaron A. Cohen-Gadol von der Indiana University School of Medicine aus. Ich werde diesen Satz in diesem Buch noch einige Male zitieren müssen, denn ich werde bewusst auch von Operationen berichten, die nicht zum gewünschten Ergebnis geführt haben, von Patientinnen und Patienten, denen wir nicht helfen konnten, oder solchen, die nach dem Eingriff mit schwersten Beeinträchtigungen zurechtkommen müssen. Manchmal liegen nur ein paar Minuten oder Sekunden zwischen der Freude über eine gelungene Operation und dem Entsetzen, wenn es plötzlich zu einer Nachblutung kommt. Es wird schnellstmöglich nachoperiert,

aber der Patient stirbt trotzdem, oder er ist am Ende behindert. Keine noch so große Routine führt je dazu, solche Vorfälle leicht wegzustecken. Sorgen, Ängste und Zweifel sind in unserem Beruf ständige Begleiter.

Doch zugleich ist die Neurochirurgie eben auch der Pakt mit dem Allerschönsten. Die zahlreichen Fälle, in denen es gelingt, Tumore oder gefährliche Gefäßveränderungen zu entfernen oder Betroffenen mit Erkrankungen, die noch vor Kurzem zu komplex erschienen, um operiert zu werden, doch noch ihre Lebensqualität zurückgeben zu können, sind ein Geschenk und zugleich Ansporn für das gesamte neurochirurgische Team. So oft werde ich nach meiner Arbeit gefragt, wie man als Neurochirurg solche Operationen erlebt, aber auch wie man als Mensch mit den Herausforderungen und Niederlagen zurechtkommt, wie sehr einen die Schicksale der Patientinnen und Patienten persönlich treffen. Anhand ausgewählter Fälle, die jeweils besondere Aspekte berühren, will ich Ihnen in diesem Buch eine Antwort geben.

Und dann ist da noch das menschliche Gehirn selbst, das uns Bewunderung abringt – seine Fragilität und Verletzbarkeit, aber auch seine verblüffende Fähigkeit zu regenerieren. Wer immer zum ersten Mal während einer Operation einen Blick auf das menschliche Gehirn werfen darf, reagiert bei seinem Anblick mit Bewunderung. Das weiß-rosa-grau schimmernde Organ mit seiner komplexen Anatomie bietet ein höchst ästhetisches, völlig unblutiges und friedliches Bild. Unser Gehirn ist das Ergebnis der Evolution von Millionen von Jahren. Hundert Milliarden winziger Zellen, die in ihrer Gesamtheit und in ihrem Zusammenwirken die Schaltzentrale eines Menschen ergeben, das Headquarter seiner Persönlichkeit. In gesundem Zustand sieht das Gehirn bei jedem ähnlich aus, und doch ist es wie ein Fingerabdruck stets einzigartig. Die Strukturen des Gewebes, die feinen und feinsten Gefäße, ihre Verzweigungen, und wie alles zusammenspielt, einen Sinn ergibt. Man empfindet unwillkürlich und jedes Mal neu Respekt vor diesem erhabensten Ergebnis der Schöpfung, das da vor einem pulsiert. Und in einem bin ich mir sicher: Im neuro-

chirurgischen OP-Saal wird man nicht *eine* Person finden, die diese Begeisterung nicht teilt und es nicht als Privileg empfinden würde, hier arbeiten zu dürfen.

Diese faszinierende Struktur mit all ihren Funktionen, von denen so viele noch nicht ergründet sind, ist unser tägliches Arbeitsfeld, so spannend wie herausfordernd. Sie umfasst, was uns als Menschen ausmacht, das zentrale Nervensystem – das Gehirn und seine »Verlängerung«, das Rückenmark, das periphere Nervensystem, alle Nervenfasern, die sich außerhalb davon netzartig durch den gesamten Körper ziehen. Das eine könnte ohne das andere nicht existieren. Das Nervensystem bestimmt unser Sein und Dasein. Seine Intaktheit ist Voraussetzung dafür, dass wir Arme und Beine bewegen, sprechen und kommunizieren können, emotional, aber doch beherrscht sind, denken, fühlen, Informationen speichern oder vergessen, lieben und Glück empfinden, oder auch das Gegenteil.

Und damit ist das wichtigste Ziel, das ich mit diesem Buch verfolge, umrissen: die Faszination für all dies weiterzugeben, die Leidenschaft für ein Fach, in dem noch so viele Fragen offen, so viele Zusammenhänge ungeklärt sind, das sich zugleich aber mit einer schier unglaublichen Rasanz weiterentwickelt, mit immer noch eindrucksvolleren Möglichkeiten. Ich möchte von den innovativen technischen Mitteln berichten, die wir heute haben, und möglichst viele Menschen dafür begeistern. Sie werden miterleben, wie Wach-OPs ablaufen und welche Chancen sie bieten, Sie werden die Möglichkeiten der digitalen Neurochirurgie, Operationen in Multifunktions-OP-Sälen mit High-Performance-Teams und vielfältiger Bildunterstützung kennenlernen, Sie werden von seltenen Erkrankungen erfahren, die lange als unbeherrschbar galten, von Erfolgen und Komplikationen. Und vor welchen Aufgaben und Herausforderungen wir dabei als Forschende, Lehrende und Mentoren in diesem dynamischen Feld stehen. Aber auch, wie die Covid-19-Pandemie sich auf unsere Arbeit und die Operation einer jungen Patientin ausgewirkt hat.

Hirnoperationen sind hochkomplex; man erfährt dabei eine

Menge darüber, wie das Gehirn funktioniert, welche Prozesse darin ablaufen. Zahlreiche Wissenschaftler nutzen bei uns im OP-Saal die Chance, ihre Erkenntnisse zu erweitern – in Zukunft wird der OP-Saal zu einem zentralen Ort neurowissenschaftlicher Forschung werden. Viele Menschen interessieren sich dafür, und ich finde, es ist ein Teil unserer Aufgabe, ihnen das verständlich zu erklären.

Und nicht zuletzt gehöre ich zu einer Generation von Neurochirurginnen und Neurochirurgen, die, im Gegensatz zu unseren Vorvätern, die Rolle des Chirurgen entmystifizieren wollen und zeigen, wie unendlich viel Teamarbeit hinter jeder Hirn-OP steht, wie viele hoch spezialisierte Menschen Hand in Hand arbeiten und wie viel ausgereifte Technik daran beteiligt ist. Manche sagen, die Neurochirurgie sei das Wunder der Medizin. Das stimmt genauso wenig, wie einzelne Neurochirurgen Zauberer sind. Oder um es mit den Worten des Neurochirurgen Karl Schaller von den Hôpitaux Universitaires de Genève zu sagen: »Auch wenn das neurochirurgische Zielorgan noch immer etwas Geheimnisvolles an sich haben mag: Die Arbeit daran und darum herum folgt den Gesetzen der Physik und nicht der Aura des Chirurgen. Dass Letztere einen Einfluss auf das Verhältnis zu den Patienten und den Heilungsverlauf haben mag, ist wiederum unbestritten und macht einen guten Teil des ärztlichen Erfolges und der Freude daran aus, diesen Beruf ausüben zu dürfen.«

Wir sind in einer Spezialdisziplin unterwegs, die von allen medizinischen Disziplinen wahrscheinlich am stärksten auf modernster Technologie basiert und durchweg von hoch qualifiziertem Personal betrieben wird, und ja, Mikrochirurgie bedarf absoluter Präzision. Aber das zeichnet nicht uns allein aus. Letztlich sind wir Handwerker. Vielleicht kann man die Arbeit der Neurochirurgie aber auch gut mit der von Tänzern vergleichen, denn auch da kommen mehrere Dinge zusammen: Tänzer müssen nicht nur körperlich fit sein und die komplette Choreografie im Kopf haben, sie müssen die einzelnen Sprünge und Figuren wieder und wieder und wieder üben, allein sowie im Zusammen-

spiel mit der Musik und den Partnern auf der Bühne. Tänzer müssen mit absoluter Präzision arbeiten, und sie müssen einander vertrauen können und dabei ständig auf die Musik und das Orchester achten. Auch Tänzer treibt der Wille zur Perfektion an, die unbedingte Liebe zu ihrer Kunst und das Gefühl einer Verantwortung, das persönliche Talent zu seiner vollen Entfaltung zu bringen, um Menschen damit zu beglücken. Aus alledem speist sich die nicht nachlassende Energie, täglich stundenlang zu üben und sich nicht zufriedenzugeben, solange es nicht perfekt ist – und das ist es nie.

Eine solche Liebe zu ihrem Fach, die Faszination des menschlichen Gehirns mit seinen grandiosen Fähigkeiten, treibt auch Neurochirurginnen und -chirurgen und neurochirurgische Teams an. Vor allem anderen aber wollen sie sich der Verantwortung nicht entziehen, mit ihren spezifischen Fähigkeiten Leben retten zu können.

Ich persönlich glaube, dass es einiger vielleicht altmodisch anmutender Tugenden bedarf, um ein guter Neurochirurg zu sein; Starallüren passen da sicher nicht dazu. Für mich sind Demut und Verantwortungsbewusstsein, Dankbarkeit und Vertrauen, Verlässlichkeit und Ehrlichkeit, Disziplin, Durchhaltevermögen und wissenschaftliche Neugier das Fundament, auf dem unsere Arbeit aufbaut.

Die Behandlung all dieser Patienten mit ihren individuellen Krankheitsgeschichten und Lebensumständen ist aber auch mit einem hohen Maß an Emotionalität verbunden. Viele Menschen fragen sich, was in den Köpfen von Neurochirurginnen und Neurochirurgen vorgeht, wenn sie sich den Herausforderungen stellen oder Fehlschläge verarbeiten müssen. Hier in diesem Buch kann ich nur für mich sprechen. Ich bin mir aber sicher, dass sich viele, die sich diesen Aufgaben täglich stellen, wiedererkennen werden und ähnliche Emotionen kennen. Eine ganze Reihe von Kollegen aus aller Welt, die ich um ihr Statement gebeten habe, werden in diesem Buch zu Wort kommen, diese Aspekte untermauern und zeigen, wie eng wir über sämtliche Grenzen hinweg

zusammenarbeiten, voneinander lernen und uns gegenseitig über die neuesten Entwicklungen informieren.

Aber auch die so schwierigen wie spannenden ethischen Fragen, die sich stellen, wenn man im Gehirn operiert, möchte ich in diesem Buch zumindest anklingen lassen. Ich will nicht pathetisch wirken, aber es sind nun einmal Fragen, die an unser Menschsein als solches rühren.

Sollte sich jemand erhoffen, ich würde die Frage beantworten, ob die Seele im Gehirn zu finden ist – und falls ja, wo dort –, dann muss ich ihn enttäuschen. Daran haben sich bereits etliche Wissenschaftler und Philosophen abgearbeitet, ohne den letzten Beweis zu erbringen. Ich glaube, dass jeder Mensch eine Seele hat. Und ich glaube, dass sie im Gehirn sitzt. Sie macht unsere Identität aus, auch wenn es schwierig ist, sie zu definieren. Wir wissen nicht, was mit ihr geschieht, wenn das Gehirn nicht mehr funktioniert. Für Operationen wäre es überaus interessant zu erfahren, wo man die Seele finden kann, ob sie sich überhaupt irgendwo lokalisieren lässt. Mein Gefühl sagt mir, dass Seele am ehesten mit Emotionalität zu tun hat. Dann wäre sie im limbischen System zu verorten, dem entwicklungsgeschichtlich ältesten Teil des Gehirns, dort, wo unter anderem Lust, Antrieb und unsere Triebe ihren Ursprungsort haben. Wer weiß. Die Suche geht weiter.

1 Gefahr im Kopf

Die Psychologie der schwierigen Entscheidung

An einem Donnerstag Anfang März, vormittags gegen zehn Uhr, saß Marie Gilbert am Schreibtisch und korrigierte Klassenarbeiten. Die 32-Jährige lebt in einer Kleinstadt, sie ist Lehrerin an einem Gymnasium, neben Deutsch unterrichtet sie Spanisch. In der Stille ihrer Wohnung konnte sie sich gut konzentrieren und kam zügig voran. Bis ihr mit einem Mal ein Schmerz in den Kopf schoss, wie sie zuvor nie einen gespürt hatte. Es war, als wäre auf der rechten Seite, am Ohr, etwas explodiert, so beschrieb sie mir später diesen Moment.

Der Schmerz hatte sich nicht angekündigt; es gab keine Vorboten, sie hatte sich blendend gefühlt. Er kam urplötzlich, von einer Sekunde auf die andere. Und mit einer solchen Heftigkeit, dass sie nicht einmal imstande war, ihr Leid herauszuschreien oder zu weinen. So ist es also, wenn man schlimme Kopfschmerzen hat, dachte sie, legte sich auf die Couch und hoffte, dass der Tornado in ihrem Schädel bald aufhören oder wenigstens in seiner Intensität nachlassen würde. Marie Gilbert hatte in ihrem Leben nie starke Kopfschmerzen gehabt, sie war überhaupt nie ernsthaft krank gewesen.

Etwa zwei Stunden vergingen, in denen die junge Frau tapfer versuchte, den Zustand zu ertragen, ohne dass sich Besserung einstellte. Dann rief sie ihre Mutter an, die im Nachbarort wohnt und ihr sofort Schmerztabletten brachte. Aber die halfen nicht; sie führten lediglich dazu, dass sie sich übergeben musste. Mittlerweile hatten sich die Schmerzen auf ihren Nackenbereich und

die Schultern ausgeweitet. Sie überlegte, einen Physiotherapeuten aufzusuchen. Zwei, drei geschickte Handgriffe, dachte sie, und die Beschwerden würden sicher verschwinden. So absurd dieser Gedanke im Nachhinein erscheine, er sei ihr damals tatsächlich gekommen, erzählt sie. Offenbar in dem dringenden Wunsch, es würde schon nichts Schlimmes sein. Solche Verdrängungsleistungen sind übrigens gar nicht so ungewöhnlich. Möglicherweise braucht die Psyche ein wenig Zeit, sich dem Schrecken zu stellen und angemessen zu reagieren.

Sie entschied sich dann doch für ihren Hausarzt, der sie mit diesen Symptomen umgehend ins nächstgelegene Krankenhaus überwies. Von dort brachte man sie noch am selben Abend per Rettungswagen in eine größere, für Fälle wie den ihren besser ausgestattete Klinik – eine knappe Fahrstunde entfernt, mit Blaulicht und Sirene –, so schildert sie es mir ziemlich genau ein Jahr danach.

Die Ärzte hatten zunächst eine Hirnhautentzündung vermutet, durch eine Computertomografie jedoch festgestellt, dass die Ursache der Kopfschmerzen eine Hirnblutung war. Dann gingen sie der Ursache der Hirnblutung auf den Grund. Unter anderem wurde eine Angiografie durchgeführt, bei der ein Kontrastmittel in die Gefäße injiziert wird, um die Blutgefäße radiologisch sichtbar zu machen. So wurde der Auslöser für die schwere Schmerzattacke entdeckt: eine arteriovenöse Malformation in der rechten Hälfte ihres Gehirns, im Bereich des Schläfenlappens – nahe dem Ohr, dort, wo die Schmerzen begonnen hatten.

Eine arteriovenöse Malformation ist eine Gefäßmissbildung, die in aller Regel ihren Ursprung früh in der Entwicklung des Gehirns nimmt, mit der Zeit wachsen und eine Größe von mehreren Zentimetern erreichen kann. Normalerweise fließt das sauerstoffreiche Blut vom Herz beziehungsweise von der Lunge kommend durch Arterien, die sich in Kapillaren verzweigen, um anschließend in Venen überzugehen, die das »verbrauchte« Blut wieder Richtung Herz befördern. Durch das enge Netzwerk dieser Kapillaren wird das aus den Arterien einschießende Blut

abgebremst, damit Nährstoffe aus dem Blut an das angrenzende Gehirn abgegeben und Abfallprodukte aus dem Gehirn abtransportiert werden können. Bei einer arteriovenösen Malformation fehlen die Kapillaren, das heißt, die Arterien sind in dem betreffenden Bereich direkt mit den Venen verkoppelt und bilden ein Gefäßsystem, durch das das Blut ungenutzt am Gehirngewebe vorbeigeschleust wird, weshalb diese Areale nicht oder nur vermindert versorgt werden.

Was die Sache aber noch tückischer macht: Auf diese Weise entstehen Hochgeschwindigkeitsstrecken, durch die das Blut ungebremst hindurchschießt. Allerdings darf man sie sich nicht als gerade Strecken vorstellen, nicht wie einen Highway im endlosen Outback Australiens, sondern eher wie die unübersichtlichsten Autobahnknotenpunkte im Ruhrgebiet. Die Gefäße sind auf kleinstem Raum verschlungen und verworren und ähneln einem Wollknäuel. Durch die vielen Kurven und Richtungsänderungen, die das Blut auf seinem Weg nehmen muss, ist der Druck auf die Gefäßwände extrem hoch. Und die sind zu allem Überfluss nicht sonderlich strapazierfähig, sie platzen relativ leicht oder reißen ein.

Gefäßwände bestehen aus verschiedenen Schichten. Im Falle einer Malformation werden diese Schichten meist nicht vollständig ausgebildet, fehlen entweder ganz oder sind nur hauchdünn. So ein Wollknäuel ist also ein überaus fragiles Gebilde, höchst anfällig für Risse, sogenannte Rupturen. Die Wahrscheinlichkeit, dass es dazu kommt, liegt statistisch gesehen bei zwei bis vier Prozent – pro Jahr. Das Risiko im Lauf des Lebens steigt also, anders ausgedrückt: Arteriovenöse Malformationen sind wie tickende Zeitbomben.

Kommt es zu einer Blutung, liegt das Risiko, an ihren Folgen zu sterben, bei etwa 20 Prozent. Für die restlichen 80 Prozent wiederum, die eine solche Blutung möglicherweise mit einer permanenten Schädigung des Gehirns überstehen, erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, dass erneut eine Blutung auftritt, um ungefähr 15 Prozent. Auch das sind rein statistische Werte; sie machen

aber deutlich, dass Betroffene wie Marie Gilbert mit einer permanenten Angst leben müssen, wenn sie erst einmal davon erfahren haben.

Es gibt verschiedene Möglichkeiten, diese Zeitbombe zu entschärfen – oder es zumindest zu versuchen, denn es ist leider nicht immer möglich. Das Ziel dabei ist, das Wollknäuel entweder zu entfernen oder es zu verschließen. Für welchen Weg man sich auch entscheidet, beides muss komplett geschehen. Nur die Hälfte oder selbst 90 Prozent sind keine sichere Lösung. Solange weiterhin Blut durch den Bereich fließt, bleibt die Gefahr einer Blutung, und das Risiko könnte sich sogar erhöhen.

Eine Behandlungsvariante kann die Bestrahlung sein, die dazu führt, dass die Zellen der Blutgefäße mutieren. Ihre Wände werden so dick, dass sich das Lumen, der Innenraum der Röhre, irgendwann verschließt. Allerdings geschieht das äußerst langsam. Es kann mehrere Jahre dauern. Das Blutungsrisiko bleibt über den gesamten Zeitraum bestehen. Und am Ende ist nicht einmal sicher, dass die Gefäße vollständig verschlossen sind. Eine zweite Bestrahlung wäre notwendig; das Risiko, dass gefährliche Nebenwirkungen eintreten, würde erheblich steigen.

Es ist eine Abwägungsfrage je nach den Gegebenheiten des individuellen Falles und je nachdem, welche Art der Therapie sich die Betroffenen vorstellen können. Schließlich hängt es auch von der wohl erwogenen Philosophie und den Präferenzen des jeweiligen Arztes ab. Jede Methode birgt ihre eigenen Chancen und Risiken. Solche Entscheidungen trifft man daher heutzutage in einem interdisziplinären Team von Spezialisten, einem sogenannten Board, das in diesem Fall aus Neuroradiologen, Strahlentherapeuten und Neurochirurgen besteht. Die Ärzte in diesen Boards gründen ihre Entscheidung zunächst natürlich auf wissenschaftliche Evidenz und ziehen Untersuchungen heran, die versucht haben, die Überlegenheit bestimmter Behandlungsstrategien herauszuarbeiten. Daneben spielen aber auch viele Aspekte eine Rolle, die jeden Fall sehr individuell betrachten lassen und Raum für Diskussion zwischen den Ärzten geben.

In Marie Gilberts Fall entschied man sich für die sogenannte Embolisation. Dabei führt der Neuroradiologe einen sehr feinen Katheter durch die Leiste ein, hinauf in den Kopf, direkt bis zum Wollknäuel. Damit wird eine kleisterähnliche, zähflüssige Masse in die missgebildeten Gefäße gespritzt, um sie auf diese Weise zu verschließen. Es ist letztlich das gleiche Prinzip wie bei Bauarbeiten, wenn Hohlräume mit Dichtungsmasse ausgeschäumt werden, nur dass die Größenverhältnisse andere sind. Bei dieser Variante besteht das Risiko darin, dass der Kleber in eines der ausfließenden Blutgefäße gerät und es verstopft. Dadurch entsteht ein Blutstau, der Druck würde sich weiter erhöhen, das Gefäß könnte platzen, eine Hirnblutung wäre die Folge. Oder der Kleber könnte durch den schnellen Blutstrom davongetragen werden, bevor er aushärtet, und Gefäße verschließen, die das umliegende Gehirn versorgen – ein Schlaganfall wäre die Folge.

Die Aufklärungsgespräche vor Eingriffen am Gehirn erfordern viel Einfühlungsvermögen vonseiten der behandelnden Ärztinnen und Ärzte, denn Komplikationen bei diesen Eingriffen können so verheerende Folgen für das Leben der Betroffenen haben wie kaum anderswo. Für Marie Gilbert hieß das, sie könnte nach dem Eingriff linksseitig gelähmt sein, falls etwas schiefging. Sie könnte auch ihr Sprachvermögen verlieren. Schlimmstenfalls würde sie aus der Narkose nicht mehr erwachen. Jedes dieser Risiken wurde mit etwa 30 Prozent veranschlagt. Fünfzehn solcher Embolisationen hatten die Neuroradiologen geplant, um der Malformation in ihrem Kopf den Garaus zu machen. Sie sollten im Abstand von jeweils sechs Wochen durchgeführt werden.

Marie Gilbert ist eher optimistisch veranlagt und von zupackender Art, zumindest war sie das zu diesem Zeitpunkt. Als sie nach der ersten Embolisation in der Leistengegend Schmerzen hatte, die ihr das Laufen schwer machten, scherte sie sich nicht groß darum; die würden schon vergehen. Sie war froh, das Krankenhaus schnell verlassen zu dürfen, freute sich auf den Besuch einer Freundin, die sich fürs Wochenende angekündigt hatte. Als sie an dem Wochenende plötzlich wieder Schmerzen am Nacken

bekam, ging sie von Verspannungen aus. Erst als die Schmerzen nicht abebbten, sondern so stark wurden, dass sie kaum zu ertragen waren, ließ sie den Gedanken zu, es könnte eine weitere Blutung sein.

Noch am gleichen Tag musste sie wieder ins Krankenhaus. Der Verdacht bestätigte sich. Intensivstation. Nach einigen Tagen wurde die zweite Embolisation durchgeführt, kurz darauf eine dritte. Vor der dritten kam es erneut zu einer Blutung. Anscheinend war das schlummernde Ungeheuer in ihrem Kopf aufgeschreckt worden, nun gab es keine Ruhe mehr.

Trotz ihrer geradezu überbordenden Zuversicht kamen der jungen Frau Zweifel. War es in ihrem Fall richtig, auf die Embolisationen zu setzen? Sollte man die Behandlungsmethode ändern? Gab es eine andere Möglichkeit, ihr zu helfen? Später sollte ich erfahren, dass ihr Vater die gleiche Krankheit hatte, bei ihm war die Malformation ein Jahr zuvor diagnostiziert worden. Doch anders als in ihrem Fall hatte man bei ihm, wohl aufgrund des höheren Alters, entschieden, das Ungeheuer schlafen zu lassen, es lediglich zu beobachten und ihn einmal im Jahr einer MRT-Untersuchung zu unterziehen.

Sie konfrontierte den Neuroradiologen, der die Embolisationen durchführte, mit ihren Bedenken. Und eines Morgens bei der Visite fragte sie den leitenden Neurochirurgen der Klinik, der Teil des medizinischen Teams war, ob es keine Alternative gäbe.

Er brachte die dritte Möglichkeit ins Spiel, einer Malformation zu Leibe zu rücken, nämlich sie operativ zu entfernen. Genau davon jedoch rieten ihr sämtliche Ärzte ab, die sie kontaktierte. Das Wollknäuel sei zu groß, vor allem läge es zu dicht an einem sprachrelevanten Bereich. Mit etwas mehr als sechs mal vier mal zwei Zentimetern zählte es nach der Spetzler-Martin-Skala, die herangezogen wird, um die Wahrscheinlichkeit von Komplikationen und somit die Operierbarkeit von Malformationen einzuschätzen, zu den mittelgroßen Exemplaren, rangierte dort aber im oberen Bereich. Schon ab einer Größe von drei Zentimetern nehmen die Schwierigkeiten zu, und man muss mit starken Blutungen und

zusätzlichen Komplikationen rechnen, die durch den hohen Blutverlust entstehen. Oder durch Nachblutungen, die im Operationsgebiet einsetzen, wenn der Patient wieder auf der Station liegt. Die Risiken bei dieser Methode waren also nicht minder groß.

Und dann die Nähe zur Sprachregion. Im Gehirn unterscheidet man zwischen eloquenten und nicht eloquenten Arealen. Die eloquenten sind die, in denen bestimmte Funktionen angesiedelt sind, etwa das Sehen, die Motorik, die Gefühle oder eben die Sprache. Für jede dieser Funktionen existieren meist mehrere Bereiche. Für die Sprache sind wir Neurochirurgen lange Zeit von zwei relevanten Arealen ausgegangen. Sie befinden sich in der Regel, und hiermit meine ich bei Rechtshändern, in der linken Gehirnhälfte. Das motorische Sprachzentrum, das fürs eigentliche Sprechen verantwortlich, aber auch an der Sprachwahrnehmung beteiligt ist, liegt im Frontallappen. Das sensorische, maßgeblich für das Verständnis von Sprache, im Schläfenlappen. Vereinfacht dargestellt, funktioniert es so: Was man hört, kommt ins sensorische Sprachzentrum. Von dort wird das, was man vom Gehörten entschlüsselt und verstanden hat, zum motorischen Sprachzentrum weitergeleitet. Zum Beispiel über den Fasciculus arcuatus, einem dicken Faserbündel, das man sich wie ein Telefonkabel vorstellen kann. Im motorischen Sprachareal wird schließlich die Antwort organisiert, bis hin zu den Impulsen, die die Zunge aktivieren, sich so zu bewegen, dass genau die Wörter entstehen, die man sagen will.

In aktuellen Diskussionen, z. B. mit meinem Kollegen Thomas Picht aus unserer Klinik, der seine vielfältigen Forschungsaktivitäten auf die Entschlüsselung der Codierung der Sprachsymbolik konzentriert, wird klar, dass die Sprachorganisation im Gehirn mehr denn je eine offene Diskussion ist. Grundlegende Sprachverarbeitungswege gibt es, aber mehr und mehr herrscht Einigkeit darüber, dass das Konzept der zwei Sprachareale nicht mehr zeitgemäß ist, sondern dass je nach Semantik und Syntax verschiedene, parallele Zentren und Netzwerke beteiligt sind. Die einzelnen Bereiche sind durch Faserbahnen verbunden und funk-

tionieren nur im Zusammenspiel, sowohl miteinander als auch mit anderen, wie etwa den Seh- oder Hörzentren.

Bevor Marie Gilbert sich an uns wandte, wurden bei ihr zwei weitere Embolisationen durchgeführt, Nummer vier und fünf. Während der fünften kam es noch einmal zu einer Blutung. Sie erlitt einen kleinen Schlaganfall, der gut ausging, ohne bleibende Schäden. Einige Tage danach, Marie Gilbert hatte sich einigermaßen erholt und war von der Intensiv- auf die Normalstation verlegt worden, teilte ihr der behandelnde Arzt mit, er werde die Therapie nicht fortsetzen, er schätze das Risiko als zu hoch ein. Nach Abwägung aller Vor- und Nachteile hielt er es für sicherer, keine weiteren Versuche zu unternehmen. Bei den abschließenden Untersuchungen, die kurz darauf durchgeführt wurden, zeigte sich, dass nur etwa 60 Prozent der betroffenen Gefäße verklebt worden waren. Das Ungeheuer lebte also noch. Das Verfahren war den Versuch wert gewesen, aber in Marie Gilberts Fall hatte es nicht die erhoffte Entwarnung gebracht. Das Risiko einer Operation als allerletztes Mittel sei eine sehr schwierige Abwägungsfrage für sie als Patientin, aber auch für ihren behandelnden Arzt. Er persönlich gehöre zu der Fraktion unter den Kollegen, die von einer Operation eher Abstand nehmen würde.

Wenige Monate später hörte ich das erste Mal von Marie Gilberts Fall. Sie hatte sich telefonisch bei uns gemeldet und eine Mail folgen lassen, in der sie die letzten CT- und MRT-Aufnahmen ihres Kopfes schickte. Ich bat sie für weitere Untersuchungen zu uns in die Klinik. Das Wollknäuel auf den Bildern, die sie mitgeschickt hatte, sah recht kompakt aus, gut abgegrenzt vom umliegenden Gewebe. Der Blutfluss in dem Bereich schien durch die Vorbehandlungen nicht mehr so stark zu sein. Wichtig war nun, insbesondere die Lage der Malformation zum Sprachareal so exakt wie möglich zu lokalisieren. Ich hielt eine Operation nach diesen ersten Befunden zumindest nicht für völlig ausgeschlossen.

Nun sitzt sie hier bei mir im Büro, im sechsten Stock des Bettenhochhauses, dem Hauptgebäude der Charité in Berlin-Mitte.

Sie wirkt gesund. Man sieht ihr nicht an, was sie in der Zwischenzeit durchgemacht hat. Im Verlauf unseres Gesprächs freilich ist zu spüren, wie verunsichert, wie verzweifelt sie ist angesichts der ausweglos erscheinenden Situation.

Die meisten Patienten, die zu uns kommen, haben eine Vorgeschichte; sie waren bei anderen Ärzten und haben unterschiedliche Meinungen zu ihrer Diagnose gehört. Sie haben Angst um ihr Leben und können nicht akzeptieren, dass man nichts – oder nichts mehr – tun kann. Sie sehnen sich nach einer positiven Botschaft und sind zugleich skeptisch und voller Sorge.

Das Gefühl des Ausgeliefertseins, der Krankheit und dem Behandlungsteam gegenüber, ist eine existenzielle Grenzerfahrung. Einem Menschen in einer solchen Situation kann man nur mit höchstem Respekt begegnen. Es gilt, im Gespräch herauszufinden, was am Ende wirklich im Sinne des Patienten ist – denn eine Operation am Gehirn kann zwar Hoffnung bergen, aber ihr Ausgang ist ungewiss. Immer. Ohne Ausnahme. Die Argumente der Kolleginnen und Kollegen in Marie Gilberts Fall stehen weiterhin im Raum, sie müssen mit abgewogen werden. Falls sie zu einem anderen Ergebnis kamen, geschah das schließlich nicht ohne Grund. Die Situation ist für alle Seiten schwierig, als hätte man Treibsand unter den Füßen.

Wenn ich in dieser Phase mit einem Patienten spreche, lege ich ihm noch mal genau den Ist-Zustand dar, erkläre, was wir durch eine Operation erreichen können, was dabei schiefgehen kann und welche Folgen das hätte. Dagegen stelle ich, womit man zu rechnen hätte, würde nichts unternommen. Da weder ich noch sonst jemand wissen kann, ob diese Prognose tatsächlich eintritt, muss man sich dabei mit der Statistik behelfen. Angenommen, der Patient ist 30 Jahre alt, dann liegt die Wahrscheinlichkeit einer Blutung bei soundso viel Prozent. Um das Risiko aus ihrer Perspektive wirklich abwägen zu können, darf nichts unerwähnt bleiben, denn am Ende müssen die Betroffenen die Entscheidung fällen, indem sie ihre Unterschrift auf das entsprechende Formular setzen.