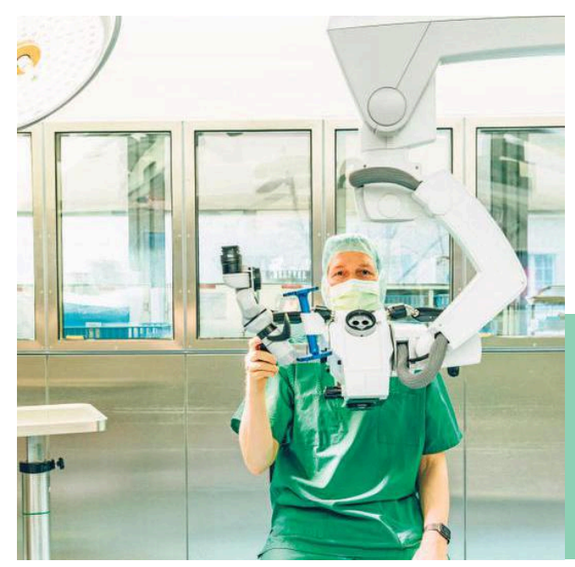
Panayiotis mit seinen Eltern Floros und Raffaela in der Reha-Klinik Hohenstücken in Brandenburg an der Havel

MARLENE GAWRISCH / WELT (6)

Panayiotis nach der OP. Seine gesamte linke Hirnhälfte musste vom Rest des Gehirns abgetrennt werden



Ulrich-Wilhelm Thomale im OP: Das Mikroskop hat ein Navigationssystem fürs Gehirn

Leben mit halbem Gehirn

Panayiotis war keine sechs Wochen alt, als eine schwere Fehlbildung seines Gehirns diagnostiziert wurde. Seine einzige Chance: Die Abkoppelung der linken Gehirnhälfte. Ein Charité-Chirurg wagte die riskante Operation, die noch nie bei einem so kleinen Kind gemacht wurde

Panayiotis wirkt klein und zierlich, wie er da in seinem Bett liegt. Er sieht aus wie ein normales zwei Monate altes Baby – wäre da nicht die Narbe, die sich über seine linke Schädelseite zieht. In seinem noch jungen Leben hat der kleine Junge aus Zypern schon einiges hinter sich. In der kinderneurologischen Reha-Klinik Hohenstücken in Brandenburg an der Havel erholt er sich von seiner Hirn-OP.

VON JENS LUBBADEH

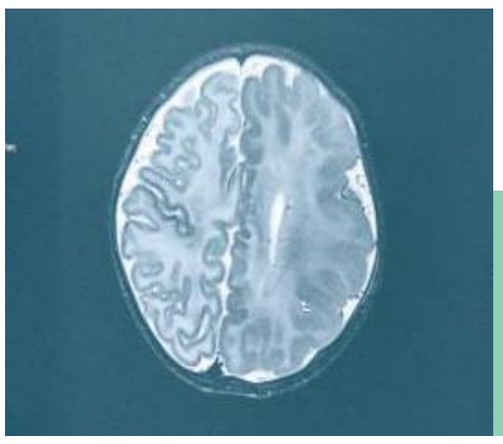
„Er hat Glück, dass er so früh operiert wurde“, sagt Chefarzt Jörn Lange und beobachtet den Säugling aufmerksam. Sanft bewegt Panayiotis seinen kleinen Körper, rudert mit Armen und Beinen. Der Arzt lächelt: „Er hat Motorik in beiden Körperseiten. Das bedeutet, dass die gesunde Hirnhälfte die motorischen Aufgaben der kranken, abgekoppelten Hirnhälfte übernimmt. Ein sehr gutes Zeichen.“ Panayiotis hätte halbseitig gelähmt sein können.

Das Gehirn eines Menschen besteht aus zwei symmetrischen Hälften. Die linke Hirnhälfte steuert die rechte Körperseite und die rechte Hirnhälfte die linke Körperseite. Bei Panayiotis aber hat die linke Hirnhälfte von Anfang an nicht mitgespielt, weswegen sie vier Wochen zuvor von dem erfahrenen Hirnchirurgen Ulrich-Wilhem Thomale sozusagen abgestöpselt werden musste. Der Leiter der pädiatrischen Neurochirurgie an der Charité ist einer der ganz wenigen Chirurgen in Deutschland, der Operationen an so kleinen Kindergehirnen beherrscht. Seitdem muss Panayiotis' rechte Hirnhälfte für zwei arbeiten. Was drastisch klingt, war notwendig, denn Panayiotis leidet an der sehr seltenen Erkrankung Hemimegalenzephalopathie. Eine der beiden Hirnhälften, bei ihm ist es die linke, ist abnorm vergrößert und löst immer wieder heftige epileptische Anfälle aus. Die kranke Hirnhälfte vom Rest des Gehirns abzutrennen, ist zwar mittlerweile chirurgische Routine. Noch niemals zuvor aber ist diese Operation bei einem so kleinen Kind durchgeführt worden. Panayiotis' Eltern, Raffaela, 30, und Floros, 34, sie ist Hotelangestellte und er Soldat, wohnen mit ihrem Kind in Hohenstücken auf dem Zimmer. Sie sprechen kein Deutsch, die Verständigung ist schwierig. Ein Mitarbeiter des zypriotischen Gesundheitsministeriums, der Panayiotis an die Charité vermittelt hat, übersetzt für die Eltern, was Chefarzt Lange sagt: „Panayiotis ist motorisch noch nicht so weit wie ein gleichaltriges Kind.“ Zum Beispiel kann er in der Bauchlage noch nicht so gut den Kopf hochhalten, weswegen er spezielle Physiotherapie bekommt. Panayiotis werde laufen können, „aber sein Gangbild wird nicht ganz normal sein“. Zur Demonstration krümmt Lange den rechten Arm etwas ein, als umfasste er eine große Melone, und er dreht das rechte Bein etwas nach innen. „Man wird ihm ansehen, dass er eine motorische Beeinträchtigung hat.“ Die wichtigste Frage aber für die Eltern ist: Wie wird sich Panayiotis geistig entwickeln, mit nur noch einer Hirnhälfte? Man sieht den Eltern die Sorge um ihr Kind an, die sie seit Panayiotis' Geburt unentwegt begleitet. Es sei noch zu früh, um das zu sagen, sagt Lange, „möglicherweise wird er sich geistig verlangsamt entwickeln, aber auch eine normale Entwicklung ist möglich“. Als Panayiotis' Mutter die Übersetzung hört, laufen ihr Tränen übers Gesicht. Der Vater tröstet sie stumm.

Im Erdgeschoss der Kinderklinik auf dem Virchow-Campus der Charité Berlin stellt Angela Kaindl ein lebensgroßes Modell eines Gehirns vor sich auf den Tisch. Kaindl ist Direktorin der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Neurologie. Hier wurde Panayiotis untersucht, bevor er später operiert und dann in die Reha-Klinik Hohenstücken überwiesen wurde. Kaindls Spezialgebiet sind Kinder mit Hirnfehlbildungen und Epilepsie. Die Ärztin legt die Handkante zwischen die beiden Hirnhälften, als wolle sie sie durchschneiden – das was Wochen zuvor Ulrich-Wilhelm Thomale in Panayiotis' Gehirn tatsächlich getan hat. Es war die einzige Chance: „Er kam zu uns in einem Status epilepticus“, sagt Kaindl. „Ohne die Operation hätte er schwerste Behinderungen davongetragen.“ Als Status epilepticus bezeichnet man das Auftreten mehrerer epileptischer Anfälle in kurzer Folge, sodass der Patient zum Teil gar nicht mehr das Bewusstsein erlangt. Ein äußerst bedrohlicher Zustand, der tödlich enden kann. Um zu veranschaulichen, was passiert, kann man sich das Gehirn als ein Symphonieorchester vorstellen. Spielen alle Musikanten geordnet zusammen, entsteht Musik. Spielt einer falsch, stört das nicht nur, es kann auch andere aus dem Takt bringen. Im schlimmsten Fall entsteht eine Kakofonie. Mit den Nervenzellen ist es ähnlich. Feuern einige von ihnen ungeordnet, bringt das letztlich große Teile oder gar das gesamte Gehirn aus dem Takt. Die Folge: Der Mensch krampft und kann das Bewusstsein verlieren.

Ulrich-Wilhelm Thomale ist einer der wenigen Kinder-Neurochirurgen Deutschlands

Klinikdirektorin Angela Kaindl hilft Kindern mit Fehlbildungen des Gehirns und Epilepsie



MRT von Panayiotis' Gehirn (seitenverkehrt): Die linke Hirnhälfte ist fehlgebildet und vergrößert

Panayiotis wurde in dem kleinen Ort Paralimni im Osten Zyperns geboren, sieben Wochen vor dem errechneten Geburtstermin. Nur kurze Zeit nachdem er das Licht dieser Welt erblickte, ging es auch schon wieder aus: Der Säugling verlor das Bewusstsein, dann krampfte er. Es ist ein schwerer Epilepsieanfall. Die Ärzte sind überfordert, Panayiotis' Eltern verstört. Der Junge wird in die Hauptstadt Nikosia gebracht, wo die Versorgung besser ist. Zwei Wochen lang versuchen die Ärzte, seine nun mehrmals täglich auftretenden Anfälle mithilfe von Medikamenten zu stoppen. Vergeblich. Über Bekannte der Eltern und Ärzte erfährt Christina Yiannaki, Staatssekretärin im Gesundheitsministerium, von dem Fall. Über die Botschaft in Berlin nimmt sie Kontakt mit Ulrich-Wilhelm Thomale auf und lässt Panayiotis sofort an die Charité ausfliegen.

„Die kranke linke Hirnhälfte hat die gesunde rechte permanent gestört“, sagt Angela Kaindl. Jetzt endlich hat die rechte eine Chance, sich normal zu entwickeln und die Aufgaben der ausgefallenen linken zu übernehmen. Je jünger das Gehirn, desto formbarer ist es und umso größer sind die Chancen für das Kind. „Auch mit nur einer Hirnhälfte kann man gut leben, sogar Tennis spielen und studieren.“ Angela Kaindl hat ein interdisziplinäres Team aufgebaut, um Kindern mit Epilepsie zu helfen – auch mittels Chirurgie. Die Vorstellung einer Operation am Gehirn klingt bedrohlich, die Erfolgsaussichten sind aber sehr gut und liegen bei etwa 75 Prozent. Man könne Epilepsie zwar gut mit Medikamenten behandeln, aber bei etwa 40 Prozent der Patienten blieben sie wirkungslos. Diesen Menschen bleibt nur die Operation. Angela Kaindl wünscht sich, dass mehr Betroffene und Ärzte die Epilepsiechirurgie als Chance erkennen und nicht als letztes Mittel. „Medikamente haben Nebenwirkungen und können die Entwicklung des Kindes stören. Außerdem heilen sie die Krankheit nicht und müssen womöglich lebenslang eingenommen werden.“ Bei der Operation bestünde echte Aussicht darauf, die Krankheit loszuwerden. Mit MRT und Hirnstrommessungen spürt sie den Anfallsherd der Epilepsie im Hirn auf. Ist er lokalisiert, kommt Ulrich-Wilhelm Thomale ins Spiel und schneidet die störende Stelle heraus. Bei Panayiotis aber war die Sache komplizierter. „Seine gesamte linke Hirnhälfte war ein Anfallsherd“, sagt Thomale. Früher hätten Chirurgen sie herausgeschnitten, mittlerweile weiß man, dass es genügt, alle Nervenverbindungen zu ihr zu kappen.

Hirnchirurgie ist eine schwierige Kunst, umso mehr bei Kindern. „Man hat viel weniger Raum“, sagt Thomale. Technische Hilfsmittel unterstützen den Chirurgen: Im OP-Saal demonstriert er ein frei aufgehängtes Mikroskop, das an das Guckrohr eines U-Bootes erinnert. Es hat ein Navigationssystem, welches jederzeit die genaue Position der Operationswerkzeuge erfasst und sie ihm per Augmented Reality einblendet. So kann Thomale kontrollieren, ob er von der Route abweicht. Ein Hirnchirurg muss den Weg durch das Gehirn planen wie ein Bergsteiger den Aufstieg zum Gipfel. Man kann nicht einfach von A nach B marschieren, sondern muss die Eigenarten und Gefahren des Berges beziehungsweise des Gehirns berücksichtigen. „Es gibt äußerst sensible Gebiete, wo man großen Schaden anrichten kann“, sagt Thomale. Die Basalganglien zum Beispiel, elementare Bausteine für Motorik, Geist und Gefühle. „Dort darf man auf keinen Fall durch.“ Startpunkt der OP ist der Seitenventrikel, der mit Flüssigkeit gefüllte Hohlraum im Zentrum. Von da aus gräbt sich Thomale nach und nach durch das Gewebe und durchtrennt alle wichtigen Verbindungsfasern zur linken Hälfte. In jahrelanger Praxis hat er diese und andere Operationen erlernt und an Kindern angewandt. Panayiotis aber war auch für ihn eine Premiere, denn als Frühgeburt war der Junge entwicklungsphysiologisch erst eine Woche alt. Man hört Thomale den Stolz an über die gelungene Operation, die er ganz alleine durchgeführt hat. Sechs Stunden hat sie gedauert. Sie verlief problemlos.

Auch für Panayiotis war sie ein Erfolg: „Er wird sprechen, hören und sehen können“, sagt Kinderneurologe Jörn Lange. Panayiotis' Eltern sind erleichtert und möchten bald mit ihm zurück nach Zypern. Dann wird Panayiotis nur noch zu Nachuntersuchungen an die Charité kommen müssen. Ziemlich gute Nachrichten für den Jungen mit dem halben Gehirn.