

# 22 Jahre, 98 Operationen



Das war schon lange so ein Gefühl, eine Ahnung. Als die schwangere Dorothee Hommel und ihr Mann bei einem befreundeten Paar deren Neugeborenes feiern, sagen diese: „Demnächst sitzen wir bei euch und stoßen auf euer Baby an.“ Und Dorothee Hommel spürt, so wird es nicht kommen.

Ihre Schwangerschaft verläuft ohne Komplikationen, das Gefühl kommt aus heiterem Himmel, aber es bleibt. Und als unter den ersten Wehen die Herzöne aussetzen, ahnen auch die Ärzte, da stimmt etwas nicht. Der kleine Nathanael kommt in Wetzlar per Notkaiserschnitt auf die Welt und hat, so erinnert sich seine Mutter, „neben seinem Babyköpfchen ein weiteres Köpfchen“. Eine riesige Geschwulst im Halsbereich schnürt ihm die Luft ab. Die Ärzte sind ratlos. Noch in der Nacht hat der Säugling so starke Atemnot, dass er in die Kinderklinik Siegen verlegt werden muss. Der dortige Chefarzt erkennt, was er vor sich hat, und handelt sofort. Nathanael wird am Hals aufgeschnitten. Bei seiner ersten OP ist er sechs Tage alt.

Vaskuläre Malformationen sind äußerst selten und vielen Ärzten entsprechend unbekannt. Die Fehlbildungen können jedes Gefäßsystem des Körpers betreffen: Arterien, Venen, Lymphgefäße. Bei den Venösen Malformationen fehlen den Venenwänden im betroffenen Bereich die elastischen Fasern. Sie sind zu weich, beulen aus, und die Venenklappen schließen nicht richtig. Das Blut wird hochgepumpt und rutscht wieder herunter, bis zur ersten intakten Venenklappe, die durch den erhöhten Druck auch ausleiert. Eine Kettenreaktion.

Die schwerste Form, die Arteriovenöse Malformation (AVM), betrifft Venen- und Arterienwände zugleich. Es entstehen Schwellungen, Gefäßknäuel aus Arterien und Venen, die leicht platzen und zu Blutungen führen können. Manche an einer AVM leidende Kinder sterben an Herzversagen, weil das Herz so massiv pumpen muss, um den Blutfluss aufrechtzuerhalten.

Nathanael leidet unter einer lymphatischen Malformation. Diese führen zu inneren oder äußeren Schwellungen. Ein Lymphangiom besteht aus Lymphzellen, die an nicht typischen Stellen im Körper liegen und nicht an das Lymphsystem angebunden sind. Normalerweise schwellen die Zellen bei einer Erkrankung an und wieder ab. Das Angiom aber bläht sich auf – und verbleibt in diesem Zustand.

Der Junge, dem man damals in der Siegener Klinik höchstens ein Jahr Lebenszeit zutraute, ist heute 22 Jahre alt und steht kurz vor seiner 98. Operation. Er hat eine dramatische Krankengeschichte hinter sich. Nach seiner Geburt im Mai können die Eltern Nathanael erst Heiligabend mit nach Hause nehmen. Im Alter von einem Jahr dann schwillt ihm der Hals innerhalb von einer halben Stunde plötzlich so stark zu, dass er fast erstickt. Er liegt im künstlichen Koma – und überlebt. In seinen ersten Lebensjahren muss er alle sechs bis acht Wochen auf den OP-Tisch, wird ständig von der Klinik in Siegen ins Berliner Benjamin-Franklin-Klinikum geflogen. Das Angiom wächst und wird per Laser-OP verkleinert, wächst nach und wird wieder verkleinert. So geht es seit 22 Jahren.

Andere Eltern sagen ihrem Kind nach einer OP, jetzt hast du es geschafft, jetzt gibt es eine Belohnung, einen Ausflug, ein Eis, und alles ist vergessen. Dorothee Hommel und ihr Mann können das ihrem Kind nie sagen. Beim Verlassen des Krankenhauses weiß die Familie genau: Wir kommen wieder. Es ist ein ewiges Bangen und Hoffen. Ein Alltag, notdürftig um Krankenhausstermine herumgebaut. Angepasst an die Geschwindigkeit einer scheinbar willkürlichen Gefäßschwucherung.

Das Chaos im Körper ist nicht vererbbar, sondern entsteht meist durch eine genetische Fehlinformation in der vorgeburtlichen Entwicklung des Kindes. „Das sind Launen der Natur“, sagt Angelika Hoffmann. Die 63-Jährige ist Case-Managerin im Zentrum für Vaskuläre Malformationen in Eberswalde. Seit drei Jahrzehnten kennt sie diese Krankheitsbilder, hat Patienten vom Säuglingsalter bis ins Erwachsenenleben begleitet. „In der Regel brauchen wir etliche Operationen, um unser Ziel zu erreichen“, sagt sie. „Zwischen fünf und 100 ist alles drin.“

Bereits als OP-Schwester am Berliner Benjamin-Franklin-Klinikum wird Angelika Hoffmann mit solchen Fällen konfrontiert und lernt den erfahrensten Spezialisten im Bereich der Vaskulären Malformationen kennen: Milton Waner aus New York. „Er wird weltweit gehandelt wie ein Superstar“, sagt Hoffmann. „Früher ist er durch Europa gereist, weil es ihm so wichtig war, seine Behandlungsformen weiterzugeben.“

Irgendwann will er das nicht mehr, dauernd von Italien nach Spanien, in die USA und wieder zurück. Er wünscht sich einen festen Standort für schwere Eingriffe. Als er 2008 den Kinderchirurgen Lutz Meyer im St.-Joseph-Krankenhaus in Tempelhof kennenlernt, beschließen die beiden, ein Zentrum für Vaskuläre Malformationen zu gründen. Hoffmann wird Teil des Teams, 2013 zieht das inzwischen renommierte Zentrum um von Berlin nach Brandenburg, ins beschaulich-grüne Eberswalde.

Seit seiner Geburt drückt ein Lymphangiom Nathanael Hommel die Atemwege zu. „Ich brauche von allem eine Elefantendosis“, sagt er. In Eberswalde hat sich ein Ärzteteam auf diese seltene Erkrankung spezialisiert

VON LYDIA BRAKEBUSCH



Zwischen Krankenhaus und Zuhause. Bei seiner ersten Operation war Nathanael Hommel sechs Tage alt. Seinen Humor verlor er nie. Jetzt ist er selbst Vater. Fotos: privat

Im dortigen Werner Forßmann Klinikum sind, europaweit einzigartig, alle Fachrichtungen, die das Krankheitsbild erfordert, unter einem Dach vereint. Auch eine Neuroradiologie, die es in der Tempelhofer Klinik nicht gab, ist hier ansässig. Die Malformationen erfordern hochkomplexe Eingriffe wie Gefäßverödungen. Verschließt ein Neuroradiologe bei einer OP zu viele Gefäße, kann das Gewebe zugrunde gehen. Geht er aber zu zurückhaltend vor, droht alles noch schlimmer zu werden. Höchstens 20 Neuroradiologen gebe es in Deutschland, die sich diese Gratwanderung zutrauen, sagt Angelika Hoffmann. Und jene, die solche Eingriffe an den feinen Gefäßen von Kindern durchführen, könne man an einer Hand abzählen.

Mehrfach in der Woche finden im Eberswalder Zentrum für Vaskuläre Malformationen (ZVM) Operationen statt. Sechsmal im Jahr gibt es für besonders schwierige Fälle die Behandlungsrunden mit dem internationalen Team um Milton Waner. Ho Yun Chung, Leiter der Gesellschaft für plastische Chirurgie Korea, gehört dazu. Stavros Tombris, ein Mund-Kiefer-Gesichts-Chirurg aus Griechenland. Teresa O, Neurochirurgin aus New York. Oder der Bostoner Professor Aaron Fay, einer von fünf Augenärzten weltweit, der auf Gefäßfehlbildungen spezialisiert ist. Dann wird von morgens bis abends mit großer Besetzung operiert, drei Tage lang. Die Patienten reisen aus Schweden, Italien, China oder der Mongolei in die kleine

Kreisstadt in Brandenburg. Rund 4500 Patienten aus 50 Ländern werden hier zur Zeit betreut.

Als Case-Managerin kommuniziert Angelika Hoffmann nicht nur mit Krankenkassen, sondern auch mit Botschaften, bearbeitet Anfragen aus aller Welt. „Wenn Sie jemanden in Kasachstan beraten, der über den Google-Translator kommuniziert, dann kommen die verrücktesten Sachen heraus“, sagt sie und lacht. Sie hat sich ihren Humor bewahrt, trotz all der Schicksalsschläge, die sie miterlebt. Denn auch das gehört zu ihrem Job: einfach da zu sein für die Patienten und ihre angestregten Angehörigen. Mit manchen ist sie dauerhaft in Kontakt, bekommt Bilder von Kindern, Katzen oder der neuen Kücheneinrichtung geschickt. Ein Hochzeitsfoto an ihrer Pinwand zeigt einen Mann, der aus einem blumengeschmückten Auto steigt und seine Braut anstrahlt: Nathanael.

„Frau Hoffmann begleitet uns seit dem Beginn unserer Krankenhauskarriere“, sagt Dorothee Hommel. An einem warmen Tag im August sitzt sie mit ihrem Sohn und seiner schwangeren Frau Maria auf einer schattigen Terrasse in Eberswalde. Es gibt Kuchen, die Mutter hat ein wachsames Auge auf die umherschwebenden Wespen, die der Luftröhrenöffnung, dem Tracheostoma, am Hals ihres Sohnes gefährlich nahekommen. Es ist der Tag vor seiner 96. Operation.

Die komplexen Eingriffe mit ihren langen und schmerzhaften Nachwirkungen, sie sind für ihn zur Routine geworden. „Da muss wieder einiges gemacht werden“, sagt er, und es klingt, als ginge es um lose Fliesen im Badezimmer. Erst im April war er zum OP-Besuch in Eberswalde. Doch das Angiom wächst ungebremst nach. Immer wieder. Nur vier Monate später ist der obere Atemweg, durch den die Luft in seine Lungen gelangt, wieder auf drei Millimeter zusammengeschrumpft.

Er stehe oft vor der Wahl zwischen Pest und Cholera, sagt er. Atembeschwerden oder Schmerzen? Jede Operation, bei der das wuchernde Angiom verkleinert, der Luftröhre wieder Platz geschaffen wird, zieht eine lange Regenerationsphase nach sich. Dann ist er oft wochenlang bettlägerig, muss das Schlucken, das Essen unter Qualen wieder neu lernen, der Geruch vom durchs Lasern verbrannten Gewebe hängt im Zimmer.

Durch die häufigen OPs ist die Anatomie im Halsbereich deformiert und voller Narbengewebe, Nerven wurden geschädigt. So viele Narkosemittel und Morphine hat sein Körper in diesem kurzen Leben schon aufgenommen, dass er dagegen fast immun ist. „Ich brauche von allem eine Elefantendosis“, sagt Nathanael Hommel und schmunzelt. Die Familie habe einen gewissen Galgenhumor entwickelt, sagt Dorothee Hommel. „Meine Schwiegermutter sagt immer: Was anderen fürs ganze Leben reichen würde, das passiert bei euch in einer Woche. Das ist der ganz normale Wahnsinn bei Hommels.“ Alle drei lachen. Auch Nathanaels Frau Maria, die in wenigen Wochen das gemeinsame Kind zur Welt bringen wird, und nicht weiß, in welcher Verfassung ihr Mann dann gerade ist. Sein Optimismus steckt an, so war es immer schon als Kind strahlte er übers ganze Gesicht, sobald er nach einem Eingriff sein Köpfchen wieder heben konnte.

„Kinder sind unglücklich“, sagt Hoffmann. Kleine Patienten laufen herum, mit ballongroßen Hautexpansoren im Rücken- oder Kopfbereich; so wird gesunde Haut gedehnt, die dann später entferntes Gewebe überdecken kann. Und die Kinder verhielten sich, als wäre es das normalste überhaupt. Die Eltern aber litten oft enorm. Viele Familien, die erstmals in das Zentrum kommen, haben jahrelang mit Fehldiagnosen gelebt. Aufgrund der Seltenheit erkannten Ärzte die Erkrankung des Kindes nicht. „Diese Situation erlebe ich oft“, erzählt Hoffmann. „Die Eltern sitzen hier und leben seit langer Zeit mit der vermeintlichen Gewissheit: Ihr Sohn, ihre Tochter wird in naher Zukunft sterben. Dann kommt Dr. Waner oder Dr. Meyer, schaut sich das Kind an und sagt: ‚Das operieren wir, das geht gut.‘ Die Eltern sind dann in einer Art Schockstarre, weil sie mit so etwas nicht mehr gerechnet haben.“

Manchen Müttern und Vätern aber bleibt dieses Glück verwehrt. Europäische Krankenkassen übernehmen die Kosten für eine Behandlung in dem Eberswalder Zentrum. Alle Patienten außerhalb der EU müssen jedoch selbst zahlen. „Da werden im Bekanntenkreis Gelder zusammengekratzt, Autos, Hab und Gut verkauft, damit das Kind behandelt werden kann. Das ist für mich das Schwerkste, bis heute: über Finanzen zu sprechen, wohl wissend, dass es für manche Familien ein Desaster ist.“ Ein Krankenhausaufenthalt könne Tausende kosten, dazu kommen Reise- und Übernachtungskosten. „Viele Eltern verdienen aber umgerechnet höchstens 1000 Euro im Monat.“ Nur selten gelingt es Betroffenen, über Stiftungen oder einen Aufruf in der Presse, das nötige Geld zu sammeln.

Doch selbst Kinder, deren Leben nicht bedroht ist, brauchen die plastischen Operationen dringend: für ihr Seelenheil. „Wenn ein Kind über den Potsdamer Platz geht, und niemand dreht sich mehr um“, sagt Angelika Hoffmann – „das ist der Punkt, den wir erreichen wollen.“ Besonders im Gesichtsbereich führen die teils riesigen Geschwulste zu so schlimmen Verunstaltungen, dass

ein normales Sozialleben unmöglich scheint. Die Betroffenen werden ausgelacht und ausgegrenzt, gemobbt und gemieden.

Zumindest das blieb Nathanael erspart. Sein Lymphangiom ist aggressiv, aber unauffällig. Es wächst größtenteils nach innen. Äußerlich sichtbar sind nur eine Vergrößerung des rechten Kieferbereiches und der Luftröhrenschnitt mit dem Tracheostoma. „Ja, Kinder sind gemein“, sagt er. „Aber ich habe mich nie mobben lassen, habe mich gewehrt, mein großer Bruder half mir. Als auf dem Spielplatz mal jemand sagte, ‚Hau ab und nimm deinen Scheiß-Krüppelbruder mit‘, da flogen die Fetzen.“ Überhaupt, sagt Nathanael, hätte er alles das ohne seine Familie nicht schaffen können.

„Wir haben ihn nie isoliert oder in Watte gepackt“, sagt Dorothee Hommel. „Er lief als Kind durchs Schwimmbad und die Magensonde baumelte an ihm rumter. Er hat im Sandkasten im Dreck gewühlt. Andere hatten im Kinderwagen die Wickeltasche, ich hatte ein Absauggerät, Absaugkatheter und Beatmungsbeutel. Und das kam notfalls mitten auf der Picknickwiese zum Einsatz.“

Im Alter von zehn Jahren aber erlebt Nathanael einen Tiefschlag, der das tapfer bewerkstelligte Leben bedroht: Beinahe kollabiert seine Lunge, er wird an Händen und Füßen festgebunden und intubiert, sein Kehlkopf muss aus einer Rippe nachgebildet werden, die Zunge ist wochenlang dick wie ein Apfel. Es ist die Zeit, in der Nathanael denkt: Jetzt ist Feierabend. Die Zeit, in der er seiner Mutter auf einen Zettel schreibt, dass er lieber von einem LKW überfahren werden möchte, als sowas nochmal zu erleben.

Aber er kämpft weiter, bis zur scheinbaren Erlösung: Wie die Ärzte es erhofft hatten, stagniert im jugendlichenalter durch die Hormonumstellung das Wachstum des Angioms. Nathanael kann seinen Schulabschluss nachholen, der zwischen allen den OPs nie möglich war. Er beginnt eine Tischlerlehre, schließt die Zwischenprüfung mit der Note 1 ab. „Ich vergesse nie den Tag, als Nathanaels Luft-

Beim Verlassen  
des Krankenhauses  
wissen sie schon:  
Wir kommen  
wieder

röhrenschnitt verschlossen wurde“, sagt Dorothee Hommel. „Dr. Meyer, der Leiter des ZVM, der sonst sehr ruhig und sachlich ist, kam in den Aufwachraum, breitete die Arme aus, drückte mich und sagte: ‚Frau Hommel, das war jetzt ein langer Weg!‘ Wir dachten, wir hätten es geschafft.“

Zweieinhalb Jahre nach dem Wachstumsstopp kommt die Geschwulst zurück, „und zwar mit Macht“, erzählt Nathanael. Je stärker das Wachstum, desto schwächer wird sein Überlebenswillen. Er kann nicht mehr. Mutter und Vater wachen Tag und Nacht neben ihm, aus Angst, dass er sich etwas antut. „Als Kind konnte ich ihn emotional immer gut auffangen“, sagt Dorothee Hommel. „Aber ich merkte, an diesem Punkt reiche ich nicht mehr.“ Die Hommels sind gläubige Christen. Sie beten zu Gott, er möge ihrem Sohn eine Perspektive geben.

Für Dorothee Hommel ist das ein weiteres Zeichen, dass da jemand einen Plan hat für ihre Familie. Immer, wenn sie am Ende ihrer Kräfte seien, schicke er ein Zeichen der Hoffnung. Den Arzt, der zufällig weiß, was es mit diesem zweiten Köpfchen bei ihrem Baby auf sich hat. Den richtigen Rettungssanitäter, der die besondere Anatomie Nathanaels schon kennt und ihn nur deshalb intubieren und vor dem Erstickten retten kann. Oder die junge Frau, die sich in ihren Sohn verliebt und ihn zurück ins Leben zieht. „Als Christen sind wir überzeugt, dass alles, was geschehen ist, mit uns, mit unserem Nathanael, mit unserer Familie, keinem Zufall geschuldet sein kann. Sein Name Nathanael bedeutet ‚Gott hat gegeben‘. Diese Überschrift könnten wir über unser ganzes Leben stellen.“

Eine Cousine meldet sich, will mit Nathanael wie häufiger etwas unternehmen, durch die Stadt bummeln. Sie bringt eine Freundin mit, Maria. Noch bis spät in den Abend sitzen Nathanael und Maria auf der Hommelschen Terrasse und reden. 15 Monate später sind die beiden verheiratet.

Auch die 96. und die 97. Operation steht Nathanael durch, und nur wenige Wochen später bringt Maria die kleine Tochter zur Welt. Jetzt wird das neue Haus eingerichtet, alle packen mit an. Im Dörfchen in der Gemeinde Breitscheid staunen die Leute, dass der kleine Junge von damals heute ein verheirateter Familienvater ist, der jeden Tag ehrgeizig im Holzbetrieb der Familie ackert. Die Ärzte in Eberswalde rätseln noch immer, warum Nathanael selbstständig schlucken kann, obwohl das ohne Kehlkopfdeckel eigentlich mechanisch unmöglich ist. Und warum man ihn so gut versteht, obwohl er nur ein Stimmband hat.

Für Nathanael aber ist die Antwort auf all das ganz einfach: „Ich wollte immer ein normales Leben führen. Alles andere hätte mir nicht gereicht.“