



Stationen einer nicht alltäglichen Schwangerschaft: Die 30-jährige Jennifer Meyer unter der Narkose – ihr ungeborenes Kind wird in der 24. Schwangerschaftswoche am Rücken operiert – der renommierte Fetalchirurg Martin



Wird bei einem Fötus ein offener Rücken (Spina bifida) festgestellt, haben die Eltern drei Möglichkeiten: abtreiben, nichts tun oder das Kind vor der Geburt operieren lassen. Warum sich Jennifer und Marko Meyer für den dritten Weg entschieden haben.

Alan Niederer

Der kleine Karl Felix ist ein gewolltes Kind. Und er hat grosses Glück gehabt. Denn viele Eltern hätten sich gegen seine Behinderung entschieden und ihn abgetrieben. Das ist kein moralisches Werturteil, sondern eine Tatsache.

Kinderspital Zürich, Neugeborenenstation: Es ist ein friedliches Bild, das sich dem Besucher an diesem Nachmittag im Mai präsentiert. In dem hellen Raum ist keine Nervosität und Hektik zu spüren, kein ständiges Piepsen von Monitoren, wie man es von Intensivstationen kennt. Das vor wenigen Tagen geborene Kind liegt auf einem kleinen, offenen Bett und schläft auf dem Bauch. An seinem Fuss misst ein Sensor die Sauerstoffsättigung im Blut, in der Nase steckt eine Magensonde, und an der Wand hängt eine Anleitung für die Physiotherapie. Sonst ist alles wie bei einem gesunden, «normalen» Kind.

Was Narben erzählen

Man müsste schon die Windel entfernen, um zu sehen, was bei Karl Felix anders ist. Man würde dann am Rücken eine frische Operationswunde entdecken, 6,5 mal 4,5 Zentimeter gross. Eine

weitere Wunde wäre am linken Oberschenkel zu sehen, dort, wo die Ärzte am Tag der Geburt ein Stück Haut entnommen haben, um den Defekt am Rücken definitiv zu verschliessen. Es sind diese Wunden am Körper, die dem Aussenstehenden eine Vorstellung davon geben, was der friedlich schlafende Knabe schon alles mitgemacht haben muss in seinem kurzen Leben.

Diese Narben erzählen nicht nur von Operationen und Krankheit. Sie erzählen auch vom bängigen Hoffen der Eltern und vom Engagement und von der Zuversicht der betreuenden Ärzte. Es ist dies die Geschichte eines kleinen Bubens, die von medizinischem Fortschritt ebenso handelt wie von Mut, Vertrauen und grosser Liebe.

Angefangen hat es mit dem Räuspern eines Arztes. Dann die Worte: «Ich muss Ihnen etwas Schlimmes sagen.» Oder hat er «etwas Schreckliches» gesagt? So genau können sich Jennifer und Marko Meyer nicht mehr erinnern. Aber dass es ein Schock war, das wissen sie noch genau. Nicht die Diagnose Spina bifida, sondern die Art, wie sie ihnen überbracht wurde.

Das war Mitte Februar in Berlin. Die 30-jährige Politologin erwartet ihr zweites Kind. Ganz entspannt geht sie mit ihrem Mann zur «Feindiagnostik». Bei dieser Untersuchung wird der Fötus mit einem 3-D-Ultraschallgerät von Kopf bis Fuss durchgecheckt. Reine Routine. Es gibt keinen Grund zur Sorge, denn bis zu diesem Zeitpunkt ist die Schwangerschaft völlig unauffällig verlaufen.

«Ist das Kind lebensfähig?» Das ist die erste Frage, die Jennifer Meyer dem räuspernden Arzt unter Tränen stellt. «Das war mir in diesem Augenblick das

Wichtigste», erinnert sie sich einen Monat später. «Als er Ja sagte, ging es mir gleich ein bisschen besser.»

«Ich war ziemlich ratlos und emotional durcheinander, als ich die Diagnose hörte», sagt ihr Mann. Als Viszeralchirurg hatte er zwar im Studium von der Krankheit gehört, aber das war zehn Jahre her. «Ich wusste in dem Moment nicht, was auf uns zukommen wird.»

Nach der Diagnoseeröffnung erfolgt eine erste Beratung durch eine Humangenetikerin. «Das war sehr hilfreich», sagt Marko Meyer. «Die Frau hat uns das Krankheitsbild erklärt, und wir wussten, mit welchen Behinderungen zu rechnen ist.» Bereits bei diesem Termin erfährt das Ehepaar von der Möglichkeit, das Kind im Mutterleib operieren zu lassen.

Ist das sinnvoll? Wo wird der Eingriff durchgeführt? Und wie sind die Erfahrungen damit? Den Meyers stellen sich Fragen über Fragen. Um den Kopf frei zu haben, schreibt die junge Akademikerin übers Wochenende noch rasch ihre Dissertation fertig, und das Paar informiert die Familie und nahestehende Freunde über die Krankheit ihres zweiten Kindes. Danach beginnen die beiden ihre Recherche im Internet, lesen Fachartikel, telefonieren mit dem Universitätsklinikum in Giessen, dem einzigen Ort in Deutschland, wo eine Spina bifida vorgeburtlich operiert wird. Auch im Sozialpädiatrischen Zentrum der Berliner Charité, einem Kompetenzzentrum für Spina bifida, lassen sie sich beraten. Bei den Diskussionen über verschiedene Operationstechniken, ihre Vor- und Nachteile, merken sie, dass ein anderes Zentrum für fötale Chirurgie, jenes vom Kinderspital und vom Universitätsspital

in Zürich, bei den Experten mehr Vertrauen geniesst als Giessen.

Bereits am nächsten Tag sind Jennifer und Marko Meyer vor Ort: Vorstellungsgespräch bei Martin Meuli, Fetalchirurg und Direktor der chirurgischen Klinik am Kinderspital Zürich. «Es ging darum zu schauen, ob wir für die Operation überhaupt infrage kommen», sagt Jennifer Meyer. Umfangreiche Untersuchungen inklusive einer Fruchtwasserpunktion zur genetischen Abklärung des Kindes bringen das gewünschte Ergebnis: Die Operation ist möglich.

Keine Abtreibungsgegner

Wie aber hat das Umfeld auf die Diagnose Spina bifida reagiert? «Meine Mutter hat zuerst geweint», sagt Jennifer Meyer. «Dann hat sie gesagt: O Gott, was habt ihr für ein schweres Schicksal. Als ich ihr sagte, dass wir uns auf das Kind freuen, war sie beruhigt und hat uns sofort ihre Hilfe angeboten.»

«Habt ihr über Abtreibung nachgedacht?» Diese Frage sei schon gekommen. Auch Dinge wie: «Denkt ihr, dem Kind geht es nachher gut?» Das hätten sie nicht gern gehört, sagen die Meyers. Marko Meyer spricht in diesem Zusammenhang auch von «zu viel Empathie und Mitleid», mit dem sie teilweise konfrontiert waren. «Das brauchten wir nicht, denn wir waren uns sicher, dass wir das Kind haben wollten.»

«Für uns war es keine Frage, dass der Kleine ein lebenswertes, fröhliches Leben haben wird und wir ihn liebhaben werden», sagt Jennifer Meyer. Religiöse Motive hätten dabei keine Rolle gespielt. Sie seien zwar ein bisschen religiös, aber keine Kirchgänger. «Wir sind

auch keine Abtreibungsgegner», erklärt Jennifer Meyer. Für sie sei ein Schwangerschaftsabbruch eine persönliche Entscheidung, die es zu respektieren gelte.

Sicher sei es einfacher, wenn Abtreibung wie in ihrem Fall kein gangbarer Weg sei, erklärt Marko Meyer. Und gibt zu bedenken: «Auch unserer zweijährigen Tochter Mina könnte etwas zustossen, sie könnte behindert werden.» Solche Gedanken hätten sie gelehrt, dass das Leben nicht planbar sei.

Dem Ehepaar fiel der Entscheid für Karl Felix auch deshalb leicht, weil es sich schon früher mit dem Thema auseinandergesetzt hatte. «Wir haben uns überlegt, ein behindertes Kind zu adoptieren», sagt Jennifer Meyer. Weil sie gute Berufe hätten und sich ein schönes Leben einrichten könnten. Das würden sie gerne mit einem weniger privilegierten Kind teilen. «Ihm eine Chance und Liebe geben», sagt Jennifer Meyer. Und Ihr Ehemann meint: «Vielleicht denken wir in ein paar Jahren wieder über Adoption nach. Jetzt müssen wir aber erst einmal sehen, wie es mit Karl weitergeht.»

Die Gebärmutter stilllegen

Universitätsspital Zürich, Operationsaal: Jennifer Meyer liegt, kaum zu erkennen und narkotisiert, auf einem schmalen Metalltisch, die Beine stecken in Stützstrümpfen. Vor zehn Tagen hat die Frau von der Spina bifida ihres ungeborenen Kindes erfahren. Heute nun soll der Fötus in der 24. Schwangerschaftswoche operiert werden. Zu diesem Zweck haben sich mehr als zwanzig Ärzte, Pflegende und technisches Personal in blauen und grünen Operationskleidern zusammengefunden.

Nicht nur ein Problem am Rücken

mi. · Ein offener Rücken (Spina bifida) entsteht in der vierten Schwangerschaftswoche, wenn sich das Neuralrohr bildet. Ist diese Entwicklung gestört, kommt es im Bereich des Rückenmarks und der darum liegenden Strukturen zu einem Defekt. Im leichtesten Fall sind nur einzelne Wirbelkörper unvollständig ausgebildet. Dies wird meist zufällig bei einer Röntgenaufnahme entdeckt.

Bei der häufigsten Form der Spina bifida sind neben den Wirbelkörpern auch das Rückenmark (Myelon) und die Rückenmarkshäute (Meningen) fehlgebildet. Weil diese Gewebe in einer zystischen Struktur (Cele) liegen, spricht man von Myelomeningocele. Das Risiko für eine solche Fehlbildung liegt bei etwa 1 auf 2000 Lebendgeburten. Man nimmt an, dass ein Viertel bis die Hälfte der betroffenen Föten abgetrieben wird.

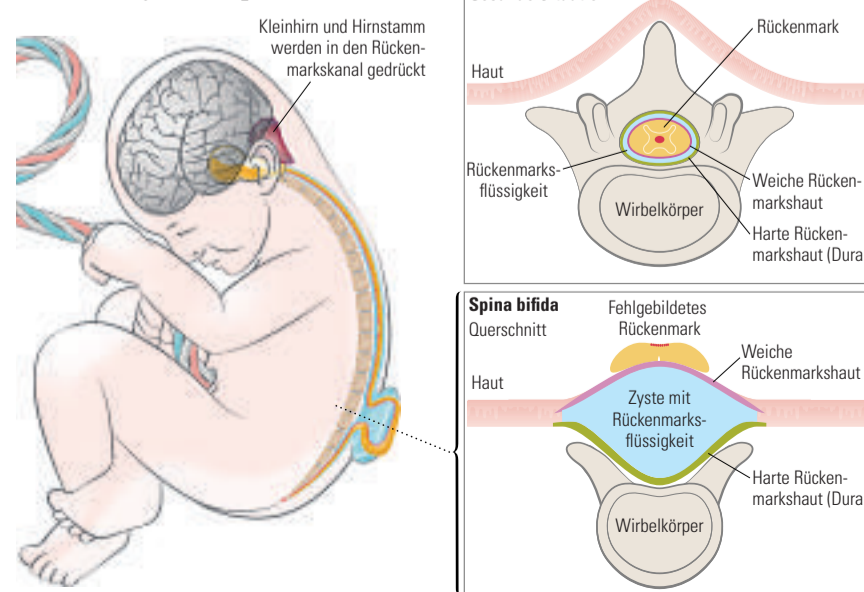
Bei dieser schweren Form von Spina bifida ist das Rückenmark im Bereich des Defekts fixiert. So kann es während der Schwangerschaft nicht nach oben wandern, wie das normalerweise geschieht. Durch die Fixation kommt es parallel zum Längenwachstum des Fötus zu einem Zug auf das Gehirn, das mit dem Rückenmark verbunden ist. Dadurch werden das Kleinhirn und Teile des Hirnstamms wie ein Zapfen in den Rückenmarkskanal hineingedrückt, was die natürliche Zirkulation der Hirn- und Rückenmarkflüssigkeit behindert (vgl. Grafik). Deshalb entwickeln die meisten Spina-bifida-Kinder unbehandelt einen Wasserkopf. Um das zu verhindern, wird die Hirnflüssigkeit über einen Schlauch (Shunt) in die Bauchhöhle abgeleitet.

Von der pränatalen Operation spricht man sich einen doppelten Nutzen.

Zum einen soll das Rückenmark durch die schützenden Gewebeschichten vor weiteren Schäden bewahrt werden. Denn man weiss, dass die funktionellen Eigenschaften des freiliegenden Nervengewebes bis um die Mitte der Schwangerschaft herum noch intakt sind. Mechanische Einflüsse, aber auch toxische Substanzen im Fruchtwasser führen später zu einem kontinuierlichen Zerfall des Nervengewebes. Diese Schädigung gilt es mit der frühzeitigen Operation zu verhindern.

Zum andern führt die Operation dazu, dass kein Liquor mehr aus der Läsion austreten kann und dass das in seine natürliche Position gebrachte Rückenmark weniger Zug auf das Gehirn ausübt. Dadurch kommt es zur Rückverlagerung des Kleinhirns in den Schädel, wodurch sich auch die Zirkulation des Hirnwassers verbessert.

Fehlbildungen bei Spina bifida



QUELLE: PROF. M. MEULI

NZZ-INFOGRAFIK/Inf.