

Die fabelhafte Amélie

Ein Jahr nach der schweren Operation im Mutterleib. Mutter und Kind geht es gut. Die Geschichte von Amélie mit Spina bifida. Die Geschichte ihrer Familie ...

Das Leben ist nicht perfekt. «Ich bin nicht perfekt, warum sollte es unsere Amélie sein?» Sie legt den Kopf in ihre wie zum Stossgebet gen Himmel geformten Hände. Mit dem Glauben hat ihre und Amélies Geschichte aber nichts zu tun. Eher mit: den Kampf gewinnen, den Kampf ausstehen. Gemeinsam. Und alles fügt sich zum Guten. «Wir sind glücklich!»

Das Glück ist hart verteidigt. Die Diagnose Spina bifida traf Manuela, 37, und ihren Mann Remo, 38, aus dem Nichts. In der 17. Schwangerschaftswoche während eines Routinechecks. Der Arzt erschrak mehr als sie.

Die Kostenfrage

Das vom Universitätskinderhospital Zürich und vom Universitätsspital Zürich gemeinsam betriebene Zentrum für Fötale Diagnostik und Therapie ist weltweit führend bei Operationen am Ungeborenen. Seit 2010 bietet es diese Therapie von Spina Bifida an. Die Kosten belaufen sich laut Klinikdirektor Martin Meuli auf 20 bis 30'000 Franken. Die Operation selbst wird zwar bezahlt, die fetale Chirurgie ist aber keine Pflichtleistung der Krankenkassen. Deshalb wurde der Fonds «FetOpera» errichtet, der bei finanziellen Härtefällen hilft.



Ruhe bewahren. Durchatmen. Nachdenken. So sind die beiden. Er ist sie. Sie ist er. Lebensfroh. Optimistisch. Kommunikativ. Überlegt. Und sicher, dass sich das Schicksal fügt, wenn man ihm keinen Widerstand leistet. Bringt eh nichts. Vier Jahre vor Amélie hatten sie sich gefunden; sie hatte sofort gewusst, das ist er. Mein Mann.

Sich informieren hilft. Beruhigt. Ordnet das Erlebte richtig ein.

Spina bifida. Offener Rücken. Die Neuralplatte verschliesst sich am 28. Tag nicht. Das ungeschützte Rückenmark wird dadurch im Laufe der Schwangerschaft zunehmend geschädigt. Bei Geburt liegt dann ein irreversibler Schaden vor.

Die Fehlbildung der Wirbelsäule und des Rückenmarks lässt sich im Rahmen einer vorgeburtlichen Ultraschalluntersuchung oder eines MRI's diagnostizieren. Jährlich gibt es laut Martin Meuli, Kinder- und Fetaltalchirurg sowie Direktor der chirurgischen Klinik am Kinderhospital Zürich, alleine in der Schweiz jährlich 40 Fälle. Die Ursache der Krankheit ist bis heute nicht geklärt.

Es gab keine Tränen.

Doch die schlimmste Zeit folgte. Das Warten, bis die Resultate aller medizinischen Checks und der Fruchtwasserpunktion vorlagen.

Alles danach, die Operation, die drei Monate im Spital, erscheinen ihr im Rückblick als weniger schlimm. «Ich musste es einfach tun, ihr den besten Start ermöglichen.» Mit drei Optionen entliess die Ärztin das Paar in die lange Wartezeit. Normales Austragen und anschliessende Operationen, Abtreibung oder eine vorgeburtliche Operation.

Viele Gespräche. Küsse auf den Bauch. Küsse für Amélie.

Eine Abtreibung kam nie in Frage. «Wer gibt uns das Recht, ein Leben einfach so zu beenden?» Sie gibt sich selbst die Antwort: «Niemand.»

Amélies Leben. Also nichts tun? Spina bifida führt kaskadenartig zu unabsehbaren Folgeschäden. Der offene Rücken muss gleich nach der Geburt sowieso geschlossen werden. Wie lebenswert wäre Amélies Leben dann?

Eine Operation im Mutterleib. Die zweite Option. Das Skalpell der Welt spüren anstatt das Licht erblicken? Ein Risiko für die Mutter. Eine Chance für Amélie. Eine Heilung ist nicht möglich. Aber vorgeburtlich operierte Spina-bifida-Kinder entwickeln nur halb so häufig einen Wasserkopf (Hydrocephalus).



Swissfetus

Das Zentrum für Fötale Diagnostik und Therapie arbeitet interdisziplinär und international vernetzt zusammen.

Weitere Informationen:

<http://swissfetus.ch/>

Die neuromotorische Entwicklung verläuft nach der Geburt günstiger. Die Chance, gehen zu können, ist damit grösser. Gewisse Patienten zeigen auch eine bessere Blasen- und Darmfunktion. Doch für eine solche Operation müssen die Mutter und der Fötus einige Voraussetzungen erfüllen. Die Mutter muss körperlich und psychisch gesund sein, der Fötus darf keine weiteren schwerwiegenden Fehlbildungen haben.

Die Erlösung.

Amélie ist ansonsten gesund. Die Voraussetzungen für eine fetale Operation sind erfüllt. 20. Woche. Drei Wochen später. Der Entscheid fällt. Amélie soll noch vor der Geburt operiert werden. Das 13. Kind am Unispital Zürich, welches auf diesem Gebiet führend ist. Erst jetzt informieren die Eltern ihr Umfeld über die Krankheit und die pränatale Operation.

Warum tust du das? Du kannst sterben!

«Kann ich auch bei einer anderen Gelegenheit. Wenn meine Uhr abgelaufen ist, dann ist sie abgelaufen.» Sie lächelt. Wir sind in der Sein-Lounge in Wil SG, ganz in der Nähe ihres Wohnorts. Ein sinniger Ort. Fragen des Seins. Sie kann jetzt gerade hier sein und zurückblicken auf die Zeit mit Amélie im Bauch, weil die Spitex zu ihr schaut. Es geht ihr gut. Alles ist gut. Es war ein Kampf.

Familie und Freunde hätten positiv reagiert, erinnert sie sich, aber auch nervöser als

sie selbst. Das eine oder andere Mal habe sie erklären müssen, weshalb sie diesen beschwerlichen Weg auf sich nehme. Die Operation. Mit den Risiken, die die Medizin zwar leicht höher als bei einem Kaiserschnitt einschätzt – für die Mutter – aber nicht für Amélie. Die lange Nachsorge bis zur Geburt.

Sie lächelt sanft. Wegen Amélie, habe sie gesagt. Wegen ihr habe sie das auf sich genommen. Sie solle die bestmögliche Chance erhalten. Sie solle nicht gleich nach der Geburt von der Mutter getrennt werden. Ja: Ein Kind braucht doch die Nähe der Eltern, da waren sich beide Manuela und Remo einig.

Der Eingriff

Der fötalchirurgische Eingriff muss zwischen der 20. und der 26. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Der Eingriff an gleichzeitig zwei Patienten ist einmalig; er ist technisch höchst anspruchsvoll und heikel, einerseits wegen der sehr irritablen Gebärmutter und andererseits wegen des extrem kleinen und fragilen Fötus. Im schlimmsten Fall kann eine Frühgeburt ausgelöst werden. Die Chirurgen erbringen eine Spitzenleistung. Kurz zusammengefasst: Unter Vollnarkose (für Mutter und Fetus) werden die mütterliche Bauchhöhle sowie danach die Gebärmutter eröffnet. Am Fötus wird das freiliegende Rückenmark zu einem Rohr geformt und Schritt für Schritt mit Hirnhäuten, Muskeln, Bindegewebe und Haut gedeckt. Anschließend wird die Gebärmutter wasserdicht vernäht, denn sie muss dem starken Wachstum der folgenden Schwangerschaftswochen standhalten.



War das mutig? «Nein», sagt sie. «Nein, es hat keinen Mut gebraucht. Es war mehr ein Reflex.» Ihre Augen sagen, sie würde es wieder tun. Die Stärke einer Mutter. «Es war eine schwere Zeit.» Hat die Zeit im Spital sie verändert? Sie schüttelt stumm den Kopf. Auf die schweren Monate hat sie sich vorbereitet. «Ich wollte keine hysterische Schwangere sein.» Die innere Ruhe habe ihr geholfen, die Zuversicht und Sicherheit ihres Remo, die Freude der damals achtjährigen Stieftochter auf Amélie. Die Gespräche mit den Ärzten, die genaue Kenntnis des Kommenden.

Die Operation war ein Wagnis, ein höchst genau kalkuliertes.

Es brauchte die ganze Kunst der Ärzte, die mit feinen Strukturen arbeiten, durch den Uterus stechen müssen, ohne Amélie zu treffen. Es brauchte die ganze Kraft der Mama. Und Amélie. Sie trotzte dem frühzeitig eindringenden Licht der OP-Lampen, dem Stahl der Skalpelle, den Handgriffen der Chirurgen, die den offenen Rücken schlossen. In der 25. Schwangerschaftswoche fand die Operation statt. Zwei Monate nach der ersten Diagnose. Die Dosierung der Narkose war dreimal so hoch wie bei einer normalen Operation, damit die Gebärmutter erschlafft. Amélie bekam eine Dosis davon ab, dazu Schmerzmittel. Alles ging gut. Die Chirurgen drehten Amélie in

die richtige Position. Auch das wasserdichte Wiederverschliessen der Gebärmutter gelang. Nur einmal kam es zu einem kritischen Moment, als die Gebärmutter kontrahierte. Alles geht gut. Operateur Meuli hob den Daumen, Remo lachte durch die Scheibe, sie hatte Schmerzen. Für Mutter und Kind sind solche Eingriffe heikel, da sie eine Frühgeburt auslösen können. Ein Frühchen sollte Amélie nicht werden. Die lange Zeit des Wartens bis zur Geburt begann.

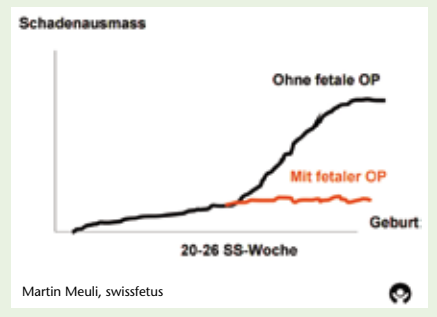
Warten auf Amélie.

Schmerzmittel, viel Magnesium für die Gebärmutter, lange Tage und Nächte. Der Narbe wegen im Bett auf dem Rücken, die Angst vor Wehen, die Ungewissheit, wieviel Leid Amélie tatsächlich erspart würde, wie gut ihre Chancen auf ein selbstbestimmtes Leben tatsächlich sind. Denn erst nach der Geburt wird klar, ob sich der pränatale Eingriff tatsächlich und in welchem Ausmass gelohnt hat. Die neurologische Entwicklung lässt sich nicht mit einem bildgebenden Verfahren prognostizieren. Würde sie all das wirklich wieder durch-



Zunehmendes Schadenausmass

Das dem Fruchtwasser ungeschützt exponierte Rückenmark wird vor allem im letzten Drittel der Schwangerschaft zunehmend geschädigt und schlimmstenfalls vollständig zerstört. Damit einhergehend ist ein progressiver, schlimmstenfalls vollständiger Funktionsverlust («Querschnittslähmung») dieses freiliegenden Rückenmarksanteils.



stehen wollen? «Sicher», sagt sie. Zweimal Wehenalarm, doch Amélie hielt tapfer durch, wurde kein Frühchen, sondern kam pünktlich. Per Kaiserschnitt; eine natürliche Geburt ist an der Gebärmutter Operierten verwehrt. Amélie hatte eine Wunde und eine Narbe am Rücken, die unverzüglich versorgt werden musste, ehe ihre Eltern sie zum ersten Mal halten durfte. Sie erhielt ein «Gstädtli» zur Korrektur eines orthopädischen Problems an der Hüfte, das sie heute, ein Jahr nicht der Geburt, nicht mehr trägt. «Sie ist perfekt wie sie ist, meine kleine Amélie», sagt Manuela.

Es sieht gut aus für die kleine, fabelhafte Amélie.

Die Hüftkorrektur ist sie los, sie entwickelt sich prächtig. Einen Shunt braucht sie bis heute nicht, die geistige Entwicklung

verläuft normal, die Zeichen stehen gut, dass sie sich – vielleicht mit kleinen Einschränkungen – selbst bewegen kann. Mit Orthesen.

Sie braucht den Katheter viermal pro Tag, muss regelmässig zur Kontrolle, einmal pro Woche in die Physiotherapie. Die Narbe auf Amélie's Rücken und jene auf dem eigenen Bauch sind sichtbare Zeichen einer besonderen Geschichte. Sie stört sich nicht daran, auch im Spiegel nicht. «Peanuts», sagt sie.

Ihre anfängliche Vergesslichkeit nach der schweren Narkose hat sich längst gelegt; inzwischen hat die Personalfachfrau bereits wieder gearbeitet, nun allerdings gekündigt, um mehr Zeit für Amélie zu haben und sich beruflich weiterzuentwickeln.

Sie ist dem Team des Kinderspitals Zürich

für die umsichtige und professionelle Betreuung dankbar, sogar die IV-Anmeldung habe man ihr abgenommen, die Kinderspitex empfohlen, um mehr Zeit für sich und ihren Remo zu haben. Amélie's Rücken ist nicht nur durch Chirurgenhand und -kunst geschlossen worden, sondern durch das Zusammenstehen der Familie als schützende Hand.

So hat es die in einer bäuerlichen Grossfamilie in der Ostschweiz aufgewachsene Manuela von Klein auf erlebt. So wird es Amélie erleben. Sie will sie jedoch nicht verzärteln. «Sie ist ganz normal», sagt sie. «Sie hat sich uns ganz einfach ausgesucht, die Amélie-Seele.» So hat sich alles zum Guten gefügt. Sie lacht. Sie ist glücklich. Die fabelhafte unperfekte Mama.

Bruno Habegger

Auszug aus Informationsheft SBH Nr. 4/15