

Wie Mattyah eine neue Chance bekam

Operation im Mutterleib Der heute Fünfjährige hatte als Fötus einen offenen Rücken. Dank einer risikoreichen Operation während der Schwangerschaft kann er ein fast normales Leben führen.

Stefan Müller

Munter rennt der fünfjährige Mattyah hinter dem Fussball her, im Vorgarten eines historischen Bauernhauses. Carla Nussbaum schaut ihrem Sohn zufrieden zu: «Wir haben unseren Entschluss keinen Moment bereut», sagt die 41-Jährige, ihr Mann nickt zustimmend. «Wir erhofften uns mit der Operation für unseren Sohn einen besseren Lebensstart.» Die Familie lebt heute im beschaulichen bernischen Schwarzenburg, mit den beiden Kindern Mattyah und dessen älterer Schwester Eleni (13).

Vor genau fünf Jahren mussten die Eltern eine weitreichende Entscheidung fällen. In der 19. Schwangerschaftswoche entdeckte man bei einer Ultraschall-Untersuchung einen offenen Rücken (Spina bifida). Dabei handelt es sich um eine Fehlbildung der Wirbelsäule, die zu schweren Behinderungen führen kann. Meist ist die genaue Ursache dafür unklar. Bekannt ist, dass Folsäuremangel das Risiko erhöht. Carla Nussbaum hatte deshalb gewissenhaft die Empfehlung für Schwangere befolgt und genügend Folsäure zu sich genommen.

Die Diagnose war ein Schock für die Eltern. Ihr Kind werde schwerstbehindert sein, einen Wasserkopf haben und lebenslange Betreuung benötigen, so die Prognose. Die einzige Hoffnung: eine risikoreiche Operation des Kindes im Mutterleib. Und zwar musste das rasch geschehen. Ein solcher Eingriff kann nur während eines kurzen Zeitfensters erfolgen, weil sonst die Schädigung am Rückenmark zu fortgeschritten ist.

Strenge Richtlinien

Ein solcher Eingriff am offenen Bauch und mit geöffneter Gebärmutter ist seit Dezember 2010 in der Schweiz möglich. Heute hat die fetale Chirurgie, so der Fachbegriff, einen festen Platz in der Kinderchirurgie. Sie kommt jedoch nur unter ganz bestimmten Voraussetzungen infrage: bei Krankheiten, bei denen das Kind ohne Eingriff vor der Geburt bereits sterben oder wenn es durch eine Krankheit schwer geschädigt würde. Am meisten wird eine solche Operation aufgrund eines offenen Rückens des Ungeborenen durchgeführt, der bei rund einer von tausend Schwangerschaften vorkommt.

Heute werden im Zentrum für fetale Diagnostik und Therapie am Universitätsspital Zürich (USZ) jährlich etwa 40 bis 50 Kinder mit Spina bifida beurteilt. Viele Eltern entscheiden sich dann auch für eine Behandlung am USZ, darunter viele Paare aus dem Ausland. Es ist das einzige Zentrum in der Schweiz und im Bereich der Spina-bifida-Operationen eines der grössten in Europa.

«Vor einem fetalen Eingriff müssen Nutzen und Risiken für Mutter und Kind sorgfältig abgewogen werden», sagt Nicole Ochsenbein-Kölble, Geburtshelferin und Direktorin der Klinik für Geburtshilfe am Universitätsspital Zürich. Das grösste Risiko für das Ungeborene sei eine Frühgeburt. Diese gelte es unbedingt zu verhindern, da das



Fünf Jahre nach der Operation ist der Alltag zurückgekehrt: Martin Winkler und Carla Nussbaum mit Eleni und Mattyah. Foto: Christian Pfander

Kind zu diesem Zeitpunkt kaum überlebensfähig wäre. Dank dem Eingriff seien aber die Chancen, dass das Kind dereinst ohne Hilfsmittel gehen könne, viel grösser als ohne Operation – eine Heilung der Erkrankung sei jedoch nur selten möglich.

Aber auch die werdende Mutter setzt sich Risiken aus. «Glücklicherweise sind schwere Komplikationen wie eine Lungenembolie bei den Müttern äusserst selten», sagt Ochsenbein. Häufiger sind ein frühzeitiger Blasenprung oder eine Plazentaablösung. Auch könne durch den Eingriff eine spätere Schwangerschaft beeinträchtigt werden. Und schliesslich sei eine solche Operation ein einschneidendes Erlebnis, das mit einem langen Spitalaufenthalt von mehreren

Wochen und hoher psychischer Belastung verbunden sein könne, sagt die Medizinerin. Aus diesem Grund legt sie grossen Wert auf ausführliche Beratung und auf enge medizinische und psychosoziale Unterstützung.

Vorzeitige Wehen

Ein leichter Entscheid ist es keinesfalls. Die Eltern müssen sich überlegen, ob sie die Risiken einer Operation eingehen sollen. Wenn sie sich dagegen entscheiden, kann das jedoch bedeuten, ein Kind zu bekommen, das nie richtig gehen oder selbstständig leben kann. Viele Eltern überlegten sich deshalb auch einen Schwangerschaftsabbruch. «Das war für uns klar nie ein Thema, Mattyah ist ein Wunschkind», betont Carla Nussbaum.

Gegen zehn Fachpersonen können an einer solchen Operation zugegen sein. Eine Hälfte kümmert sich jeweils um die Mutter und die andere Hälfte um das Kind. Bei der Operation von Carla Nussbaum bestand das engere chirurgische Team aus vier Personen, unter anderen war auch der Kinderchirurg Martin Meuli dabei. Dieser gilt als Pionier der fetalen Chirurgie und ist heute pensioniert. Nicole Ochsenbein wirkte als Geburtshelferin mit.

Die Operation von Carla Nussbaum, ähnlich wie ein grösserer Kaiserschnitt, ging gut und mit eineinhalb Stunden recht schnell. Der Fötus lag genau in der richtigen Position, und der offene Rücken konnte problemlos zugenäht werden, sodass die Nerven darunter nicht weiter geschädigt

wurden. Danach folgten 48 Stunden auf der Intensivstation.

In der ersten Nacht hatte Carla Nussbaum vorzeitige Wehen, eine Frühgeburt drohte – die man dank Wehenhemmern abzuwenden vermochte. Nach einem zweiwöchigen Spitalaufenthalt konnte Nussbaum nach Hause nach Bern, wo die Familie damals wohnte. Eine Woche später schon wieder Alarm: «Ich hatte zu wenig Fruchtwasser und musste bis zur vorzeitigen Geburt in der 29. Woche liegen», erzählt die Mutter.

Gut entwickelt

Der zu früh geborene und nur 1500 Gramm schwere Mattyah benötigte zehn Tage künstliche Beatmung und lag mehrere Wochen im Brutkasten. Zweieinhalb

Monate nach der Geburt verliessen Mutter und Kind das Spital. «Unsere Heimkehr war eine grosse Erleichterung, nicht nur für meinen Mann, sondern vor allem auch für Eleni», sagt Carla Nussbaum.

Fünf Jahre sind unterdessen vergangen. Mattyah hat sich gut entwickelt – geistig und körperlich. «Nur die Lunge macht noch Probleme – er ist schnell ausser Atem», sagt die Mutter. Zudem benötigt er für längere Ausflüge einen Rollstuhl, wegen der fehlenden Kraft in den Beinen. Belastend ist, dass Mattyah Mühe mit der Ausscheidung hat. «Alle drei Stunden muss die Blase mithilfe eines Katheters entleert und manchmal der Darm gespült werden», sagt die Mutter. Das ist auch der Grund, weshalb Mattyah nach den Sommerferien einen betreuten Kindergarten besuchen wird.

«Diese Störung hat mit den bereits geschädigten Nerven durch die Spina bifida zu tun», erklärt die Geburtshelferin Ochsenbein. «Die weitere Entwicklung von Mattyah ist zum heutigen Zeitpunkt nicht absehbar, wir sind jedoch zuversichtlich.» Klarheit habe man erst, wenn Mattyah erwachsen sei.

Gegen zehn Fachpersonen können an einer solchen Operation zugegen sein.

Inzwischen hat sich der Alltag der Familie eingependelt, wenn auch sehr strukturiert durch das regelmässige Entleeren der Blase. Carla Nussbaum kann nun wieder einen Tag pro Woche ihrem Beruf als Dentalassistentin nachgehen. Und der Vater kann sich wieder auf seine Arbeit als Betriebsmechaniker konzentrieren. «Ich habe eine sehr kulante Bude», sagt der 37-jährige Martin Winkler, der in den letzten Jahren viele Absenzen wegen der Familie hatte.

Austausch mit anderen

Weiterhin notwendig bleiben die vielen Arzt- und Therapiebesuche. Die Kosten für die Behandlung, die Reisewege zu den Therapien und für die Operation tragen grösstenteils Invalidenversicherung und Krankenkasse. Für die vielen Alltagsfragen, die immer wieder auftauchen, hat Carla Nussbaum inzwischen einen regelmässigen Austausch in einer Whatsapp-Gruppe mit anderen Müttern, die die gleiche Operation hinter sich haben.

Vor dem Abschied zeigt Mattyah dem Reporter stolz seine Schätze im Kinderzimmer. Er hüpf von einer Ecke zur anderen und plappert fröhlich. Nichts deutet mehr auf den schwierigen Lebensstart hin – ein Kind wie jedes andere, das nach den Ferien in den Kindergarten kommt.