

Patient Marlon unmittelbar
nach der Geburt



Marlon soll leben

MEDIZIN Jedes Jahr bekommen Tausende werdende Eltern in Deutschland eine verheerende Nachricht: Ihr Baby sei lebensbedrohlich erkrankt, oftmals so schwer, dass jede Hilfe zu spät komme. Dabei könnten viele dieser ungeborenen Kinder gerettet werden. Warum passiert das nicht?

Das Baby im Bauch strampelt, sein Herz schlägt, es hat sogar schon einen Namen: Marlon. Das Baby im Bauch lebt, während seine Familie beisammensitzt und es betrauert.

Marlon ist ein Wunschkind. Seit elf Jahren sind Kristin und Philipp Weitz ein Paar, haben geheiratet, ein Haus gebaut, in einem Vorort von Mainz voller Schaukeln, Klettertürmen und Kinderrädern in den Gärten der Nachbarn. In dieser Vorstadtidylle soll ein Baby ihr Leben perfekt machen. Dafür haben sie Vitamine genommen, auf Alkohol verzichtet, Kristin Weitz' Zyklus beobachtet. Mehr als ein Jahr hat es gedauert, bis sie wieder einen Schwangerschaftstest machte. Und endlich der zweite Strich erschien.

Dann kam der Tag im Herbst 2022, laut Mutterpass war Kristin Weitz seit 30 Wochen schwanger. Sie hatte Rückenschmerzen, ihr Bauch war prall, das Kind darin ruhiger als sonst, so beschreibt sie es eine Woche später am Telefon. Ihre Gynäkologin fuhr mit dem Schallkopf über die Bauchdecke, blickte lange auf den Monitor. Dann sagte sie, sie sehe Wasser im Bauch des Kindes, und schrieb eine Überweisung in die Uniklinik Mainz. Kristin Weitz bekam Panik. »Ich habe nur gedacht: Ich kann doch das Kind jetzt nicht verlieren.«

In der Uniklinik starrte auch die Oberärztin lange auf den Monitor. Und sagte schließlich: »Ihr Kind hat eine Riesenfehlbildung der Lunge.« Diagnose: kongenitale pulmonale Atemwegsmalformation – CPAM. Ein Klumpen flüssigkeitsgefüllter Zysten verdrängte Lunge und Herz. Eins von 7000 lebend geborenen Kindern ist davon betroffen. Nur bei sechs Prozent von ihnen ist die Fehlbildung so massiv wie bei Marlon.

Wieder wurde Kristin Weitz weitergeschickt, dieses Mal nach Frankfurt – zum Abbruch der Schwangerschaft. Alternativ könne sie auch warten, sagte die Ärztin, bis das winzige Herz aufhöre zu schlagen, und ihr Kind tot zur Welt bringen.

Im oberen Stockwerk ihres Hauses war das Kinderzimmer schon eingerichtet: Babywippe, Gitterbett, Wickeltisch. Als die Diagnose kam, schloss Philipp Weitz die Tür, weil beide den Anblick nicht ertragen.

Was den werdenden Eltern in dieser Zeit niemand sagte: Ihr Baby muss nicht sterben.

Bei etwa jedem 15. Neugeborenen werden große Fehlbildungen diagnostiziert, ein Fünftel davon so schwer, dass das Leben des Babys bedroht ist. Wie oft Fehlbildungen schon in der Schwangerschaft erkannt werden und wie häufig sich Eltern deswegen für einen Abbruch entscheiden, erzählt keine Statistik. Nur so viel ist bekannt: Etwa zwei Prozent aller Schwangerschaftsabbrüche in Deutschland werden vorgenommen, weil der Fötus geschädigt war.

Dabei hätten viele dieser nie geborenen Kinder auf die Welt kommen können, sagt Fetalchirurg und Kinderarzt Thomas Kohl. Dass es in der Pränatalmedizin ein gravierendes Defizit gibt, bestätigt auch Brigitte Strizek

von der Deutschen Gesellschaft für Pränatal- und Geburtsmedizin, Direktorin der Abteilung für Geburtshilfe und Pränatale Medizin an der Uniklinik Bonn: »Manche Patientinnen werden nicht über alle Therapiemöglichkeiten informiert, etwa weil ihr behandelnder Arzt sie nicht kennt oder weil er nicht von ihnen überzeugt ist.«

14 Familien haben dem SPIEGEL ihre Geschichte erzählt. Die Kinder all dieser Familien waren schwer krank. Ihnen allen wurde eine Abtreibung empfohlen. Sie alle wurden entweder nicht über die Möglichkeit einer vorgeburtlichen Behandlung informiert, oder ihnen wurde davon abgeraten. Und sie alle entschieden sich schließlich für die vorgeburtliche Behandlung ihrer Kinder. Neun Kinder gelten heute als gesund, drei brauchen wegen ihrer Vorerkrankung eine Nierentransplantation, ein Baby ist gestorben. Und das vierzehnte ist der kleine Sohn der Familie Weitz, die in Wirklichkeit anders heißt.

In der Nacht nach der Diagnose schlief Kristin Weitz nicht. Sie tat, wovor Schwangere oft gewarnt werden: Sie suchte nach einer Lösung im Internet. Sie fand zwei Kliniken, in denen ungeborene Babys wie ihres behandelt werden, eine in Bonn, eine in Mannheim.

Am nächsten Morgen erreichte sie Thomas Kohl, den Leiter des von ihm gegründeten Deutschen Zentrums für Fetalchirurgie & minimalinvasive Therapie an der Uniklinik Mannheim. Bereits am Tag darauf begutachtete Kohl den kleinen Marlon im Ultraschall. »Wir hatten uns schon darauf eingestellt, dass er die Diagnose bestätigt«, sagt Philipp Weitz später. »Wir hatten keine Hoffnung mehr.«

Stattdessen sagte Kohl den Eltern: »Wir können Ihr Baby operieren.«

Mehrere fetale Erkrankungen lassen sich bereits in der Schwangerschaft behandeln. Manche mit einer sogenannten minimalinvasiven Schlüssellochoperation durch winzige Schnitte im Mutterleib, wie etwa die Harnwegsfehlbildung LUTO oder die Spina bifida, der offene Rücken. Beim fetofetalen Transfusionsyndrom, bei dem eineiige Zwillinge unterschiedlich gut mit Blut versorgt werden, kann die Verödung der verbindenden Blutgefäße beide Kinder retten. Fetale Blutarmut lässt sich mit einer Transfusion roter Blutkörperchen in den Bauch des Fötus beheben, Herzrhythmusstörungen des Babys können mit Medikamenten gelindert werden. Und bestimmte Fehlbildungen des kindlichen Herzens lassen sich behandeln, indem die Schwangere über mehrere Wochen täglich eine erhöhte Sauerstoffkonzentration einatmet.

Was sich so einfach niederschreiben lässt, ist deutlich komplexer. Und hinter dieser Komplexität verbirgt sich eine Antwort auf die Frage, warum betroffene Familien mitunter nichts von diesen Möglichkeiten erfahren. Denn auch wenn viele Eingriffe machbar sind – oft fehlen vergleichende Studien mit



großer Fallzahl, Vergleichsgruppen, Langzeitstudien.

»Je seltener und heterogener eine Erkrankung ist, desto schwieriger lässt sich sagen, wie viel ein Eingriff für den einzelnen Fetus bringt«, sagt Pränatalmedizinerin Strizek. »Und wenn es nur wenige Patienten gibt, hat man keine guten Ergebnisse, nach denen man beraten kann.«

Genau das kritisieren jene, die eher die Risiken sehen als die Chancen.

»Einzelfälle dürfen nicht die Basis sein, auf der man alle Patienten berät«, sagt Oliver Kagan, Professor und Leiter der Abteilung für pränatale Medizin an der Uniklinik Tübingen. »Der Nutzen von Eingriffen muss wissenschaftlich nachgewiesen sein.«

Die Wirkung einiger pränataler Therapien sei zwar gut belegt, etwa der chirurgische Verschluss der Zwerchfellhernie, wenn die Bauchorgane durch ein Loch im Zwerchfell in den Brustkorb drücken, oder die Lasertherapie, wenn eineiige Zwillinge über die gemeinsame Plazenta unterschiedlich gut versorgt werden. Beim Verschluss des offenen Rückens sei dagegen zweifelhaft, ob es jedem Kind durch die OP wirklich besser geht. Bei der Harnwegsfehlbildung LUTO etwa kämen viele Kinder trotz Behandlung mit kaputten Nieren zur Welt, müssen dialysiert und transplantiert werden.

Über die pränatale Behandlung von ungeborenen Kindern mit einer

ähnlich schweren Fehlbildung, wie Marlon sie hat, gibt es wenige Untersuchungen. In einer retrospektiven Schweizer Studie mit 37 betroffenen Ungeborenen wurde ein Viertel der Kinder operiert, acht dieser neun Babys überlebten. In einer Befragung von 181 Kinderchirurgen aus 48 Ländern gaben 44 Prozent an, Ungeborene mit einer schweren CPAM zu operieren.

Zwar lassen sich viele vorgeburtliche Erkrankungen behandeln, es wird aber oft kein völlig gesundes Kind geboren. Die meisten müssen nach der Geburt noch einmal operiert werden, manche für immer mit einer Einschränkung leben.

»Beim ersten Kind machen Eltern alles, was machbar ist. Beim dritten Kind überlegen die Familien sehr genau, ob sie das Risiko einer Behinderung beim Kind und das Risiko einer stundenlangen OP für die Mutter eingehen wollen«, sagt Kagan. »Solche Entscheidungen muss man sehr individuell treffen.«

Philipp Weitz war zehn Jahre alt, als sein Vater einen schweren Unfall hatte. Monatelang lag er im Krankenhaus, sitzt nun im Rollstuhl. Philipp Weitz kennt die Angst um einen geliebten Menschen und die Kraft, die es kostet, jemanden zu pflegen. Deswegen will er auf keinen Fall ein behindertes Kind. »Mein Sohn muss kein Astronaut oder Fußballstar werden«, sagt er. »Aber er muss Verste-



Ultraschallaufnahme des Fötus Marlon:
»Eine Riesengefäßbildung der Lunge«

cken spielen, klettern, rennen, Kind sein können.«

Der Mannheimer Fetalchirurg Kohl, den Kristin Weitz konsultierte, erzählte von mehreren Kindern mit ähnlich schweren Lungenfehlbildungen, die er operiert hat, die inzwischen zur Schule gehen und sich altersgerecht entwickeln. Er erzählte aber auch von einem Kind, das nach der Geburt nur noch durch eine Lungentransplantation gerettet werden konnte.

Kristin Weitz drängte auf Zahlen, eine Prognose. Zu 90 Prozent werde Marlon die vorgeburtliche Behandlung überleben, zu 80 Prozent danach ein normales Leben führen, schätzte Kohl. Entscheidend sei neben der Behandlung, wie lange sich das Baby nach dem Eingriff weiter im Bauch entwickeln kann.

Die Risiken für die Mutter seien bei einem minimalinvasiven Eingriff sehr gering. Zu den sehr seltenen Risiken einer Vollnarkose käme die Gefahr eines vorzeitigen Blasensprungs und einer Frühgeburt, die für Marlon mit seiner winzigen Lunge den Tod bedeuten würde.

Aber totgesagt ist er ja schon.

Die Eltern willigen ein.

Marlon und Kristin Weitz werden noch am selben Tag operiert. Auf Videos aus dem OP-Saal ist Weitz kaum zu sehen. Nur ihr Bauch ragt aus den vielen Lagen türkisfarbener steriler Abdeckungen hervor. Auch Kohl ist hinter Brille und Maske kaum zu erkennen.

Behutsam bewegt er eine lange Nadel, die in einer Öffnung in der Bauchdecke steckt. Mit der anderen Hand führt er die Sonde des Ultraschallgeräts über Weitz' Bauch. Auf dem Bildschirm ist das Ende der Nadel zu sehen, die Spitze steckt in einem grau-schwarzen Halbkreis: Marlons Brustkorb. Und auf der Spitze steckt der Shunt, ein winziges Metallröhrchen. Langsam zieht Kohl die



Säugling Marlon nach Kaiserschnitt in der Uniklinik Mannheim: Ein sanftes »Oh!«

Nadel wieder heraus, der Shunt bleibt zurück, eine schmale Verbindung zwischen Brusthöhle und Fruchtblase. Wie eine Fontäne schießt die Flüssigkeit aus Marlons Brustkorb heraus, auf dem Bildschirm sieht es aus wie ein Vulkanausbruch.

36 Minuten dauert die OP, danach hat Marlons Herz wieder Platz. Fünf Tage später verodet Kohl in einer zweiten OP die Blutversorgung der Fehlbildung in Marlons Brust. In den folgenden Tagen wird das Gewebe absterben, nun hat auch Marlons Lunge wieder Platz.

Ob Marlon überlebt, liegt jetzt nicht mehr in Kohls Händen. Entscheidend ist, ob die Fruchtblase hält und ob lediglich Wochen oder, viel besser, Monate bleiben, in denen seine Lunge weiterwachsen kann, wie lange er ausharren wird an einem der eigentlich sichersten Orte der Welt: dem Mutterleib.

Das neue Jahr ist noch jung, als Kristin Weitz in einem kahlen Zimmer in der Uniklinik Mannheim liegt, ihr Mann ist im Haus unterwegs, die letzten Papiere ausfüllen. Genau zwei Monate ist es her, dass sie zum ersten Mal hier waren. Damals waren sie dabei, sich von ihrem Baby zu verabschieden. Nun sind sie hier, um es zur Welt zu bringen.

Es ist 10.59 Uhr an einem milden Montag im Januar. In einem OP-Saal der Mannheimer Uniklinik röchelt ein Absauggerät, das Telefon klingelt, und irgendwem entfährt ein sanftes »Oh!«, als ein neuer Mensch aus dem Bauch seiner Mutter gehoben wird. Marlon hält sich die winzigen Fäuste vor die Ohren und schweigt.

Drei Minuten später schiebt Thomas Schaible, Direktor der Klinik für Neonatologie, die Tür zum Nebenraum zu. Gerade noch dringt ein dünner Schrei hinüber in den OP-Saal, wo Kristin Weitz' Bauch vernäht wird und ihr Mann ihr Mut zuspricht.

Schaible hatte die Eltern darauf vorbereitet, dass Marlon womöglich nicht schreien werde, dass er ihn sofort in eine leichte Narkose legen und beatmen werde, um seine Lunge zu schonen. Marlon aber hat der Welt noch rasch kundgetan, dass er lebt.

Die Fotos aus den ersten Tagen in Marlons Leben zeigen ein schlafendes Baby im Wärmebett, an Kabeln und Schläuchen: EKG-Elektroden, Sauerstoffsensoren, Venenzugang für Medikamente. Einen Vater, der zaghaft zum ersten Mal das Köpfchen seines Kindes berührt. Eine Mutter, die im Krankenbett liegt, später im Rollstuhl sitzt und das Füßchen ihres Sohnes hält. Die nach zwölf Tagen endlich ihr Baby auf den Arm nehmen kann, jetzt sind nur noch zwei Schläuche an seinen vollen Wangen festgeklebt: Magensonde und Beatmungsbrille.

»Es ist ein Wunder, dass alles so gekommen ist«, sagt Kristin Weitz.

»Die Verlostangst, die wir hatten, ist nicht zu beschreiben«, sagt Philipp Weitz.

Beide fragen sich, warum ihnen niemand gesagt hatte, dass ihr schwer krankes Kind gerettet werden kann. Warum sie es selbst herausfinden mussten. Wie es sein kann, dass

»Es darf doch nicht dem Zufall überlassen sein, ob Patienten korrekt informiert werden.«

Jan Tübben, Fachanwalt für Medizinrecht

eine Internetsuche darüber entschied, ob ihr Kind lebt oder stirbt.

»Ob Betroffene über eine fetalchirurgische Behandlung informiert werden, hängt leider oft von Zufällen ab«, sagt Pränatalmedizinerin Strizek, »davon, wann eine Fehlbildung festgestellt wird, ob die Eltern einen Pränataldiagnostiker finden, von welchen Behandlungsmöglichkeiten dieser Arzt weiß und wie gut die Eltern selbst recherchieren können.«

»Es darf doch nicht dem Zufall überlassen sein, ob Patienten korrekt informiert werden«, sagt Jan Tübben, Fachanwalt für Medizinrecht. »Selbst wenn eine Methode noch in der Erprobungsphase ist, aber als einzige die Chance bietet, den Zustand des Patienten zu verbessern, darf sie nicht vorenthalten werden. Ärzte sind verpflichtet, sich auf dem neuesten wissenschaftlichen Stand zu halten, dazu gehört auch das Wissen über neue Methoden.«

»Das ist unrealistisch«, entgegnet Ulrich Gembruch, Spezialist für pränatale Therapien und ehemaliger Präsident der Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin. Pränataldiagnostiker und Gynäkologen könnten nicht für jede seltene Erkrankung immer die neuesten Therapiemöglichkeiten kennen. »Es wird sich nie ganz vermeiden lassen, dass Patienten nicht über alle Möglichkeiten informiert werden, das passiert in allen Bereichen der Medizin.«

Thomas Kohl stimmt ihm zu. Um unnötiges Leid für Eltern und Kinder zu verhindern, fordert er deshalb vor allem eine spezielle



Familie Weitz

Weiterbildung für Fetalchirurgie. Im Moment werden ungeborene Kinder zwar an mehreren Zentren in Deutschland behandelt, Vorreiter sind unter anderem die Unikliniken in Mannheim und Bonn. Doch verschiedene Kliniken bieten unterschiedliche Eingriffe an, auch Fachärzte kennen sich oft nicht mit allen Behandlungsmöglichkeiten aus. Ein weiteres Problem: »Die Entdeckungsraten sind in Deutschland vergleichsweise niedrig«, sagt Experte Gembruch.

In anderen Industrienationen dagegen würden Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft von darauf spezialisierten und gut trainierten Untersuchern durchgeführt, die Fehlbildungen besser und früher erkennen. In Frankreich und den Niederlanden etwa sei die Gesundheitsversorgung zudem zentralisiert, betroffene Frauen müssen an die auf die jeweilige Erkrankung spezialisierten Einrichtungen weitergeleitet werden.

Interessierter Nachwuchs für eine fetalchirurgische Weiterbildung sei da, sagt Kohl, doch es fehle in Deutschland die Möglichkeit eines offiziell anerkannten Ausbildungsweges. »Pränatalmediziner sind üblicherweise Frauenärzte und keine Kinderärzte«, sagt Kohl. Sie hätten wenig Erfahrung darin, wie erfolgreich die Kinder nach der Geburt behandelt werden können. »Die hinzugezogenen Kinderärzte wiederum haben keine Ahnung von den neuesten Möglichkeiten der vorgeburtlichen Therapie.« Entsprechend negativ fällt oft die Prognose für schwer erkrankte Föten aus.

Marlon ist genau drei Tage alt, als das restliche zystische Gewebe aus seinem Brustkorb operiert wird. Er ist genau drei Wochen alt, als Kristin Weitz in ihr Handy tippt: »Wir sind gerade auf der Heimfahrt!«

Eine Woche später sitzt die Familie am Frühstückstisch. Der kleine Marlon liegt in einer hölzernen Wiege, unter ihm eine Matte mit Sensoren für Atem- und Herzfrequenz, wie sie in Babygeschäften zu finden ist. Eine Weile noch müssen Kristin und Philipp Weitz ihren Sohn besonders schützen. Denn es ist Viruszeit, die schweren Atemwegsinfekte, die momentan überall kursieren, können für Marlon gefährlich sein.

Außerdem legt er nur langsam an Gewicht zu, das Atmen kostet ihn mehr Kraft als gesunde Kinder. Welche Lungenkraft er einmal haben wird, lässt sich erst in ein paar Jahren sagen. Ein Hochleistungssportler wird er nicht werden, so viel steht fest. Aber er wird ein normales Kind sein können.

Die Familie kommt allmählich in der Normalität mit einem Neugeborenen an. Mit all den Sorgen, die so viel kleiner sind als das, was sie schon durchgemacht hat: Marlon hat erbrochen, die Windel läuft über, Philipp Weitz ist demnächst zum ersten Mal allein mit dem Baby, Kristin Weitz möchte zum Friseur.

Es ist der fast normale Alltag mit ihrem neugeborenen Sohn, den es beinahe nicht gegeben hätte.

Anja Reumschüssel