



625 Gramm Leben

Wird ein Kind vor der 24. Woche geboren, steht sein Leben auf der Kippe. Nur wenige Ärzte weltweit sind in der Lage, diesen Extremfrühchen eine Chance zu geben. Auf den Intensivstationen in Bristol und Essen bewegen sich Neonatologen jeden Tag auf der Grenze zwischen Leben und Tod, medizinischen Möglichkeiten und Moral. Von winzigen Menschen und großen Wundern

Von Charlotte Köhler, GEO-Magazin, 08.09.2023

Hinter der blauen Tür von Zimmer 6 schreit Megan Livermore um Hilfe. Sie liegt in den Wehen, obwohl sie noch keine haben dürfte. Vor zwei Stunden hatte die Hebamme Paula Strange mit einem Blick zwischen Megans Beine gesagt: „Sie bekommen heute Ihr Baby.“ Viel zu früh, das weiß Megan jetzt, wird auch diese Schwangerschaft enden. In einem Sessel am Kopfende des Bettes sitzt ihr Verlobter Jordan Williams. Er hält noch immer die Scheibe Toast in der Hand, die ihm eine Schwester gegeben hatte, zusammen mit ein wenig Butter und Orangenmarmelade. „Sie müssen etwas essen“, hatte sie gesagt und das Tablett auf seinen Schoß gelegt. Er wird nicht einen Bissen nehmen.

Die Hoffnung von Megan und Jordan liegt in einer Tabelle. Ein Arzt hat ihnen die Grafik erklärt: Mintgrüne Punkte zeigen, wann ein Frühchen wahrscheinlich überlebt, und pinkfarbene Punkte, wann es stirbt. Doch dieses Baby, von dem Megan nicht weiß, welches Geschlecht es hat, habe eine Chance. Das hatte Charles Christoph Röhr so gesagt.

Röhr ist Neonatologe, Arzt für Früh- und Neugeborene. In Bristol holt er Kinder auf die Welt, die so klein sind, dass er sie in der Hand halten kann wie einen Apfel. Oft sind es Babys, die bis zu 18 Wochen zu früh geboren wurden, früher als früh.

Als an diesem Morgen Megans Wehen einsetzen, schlafen die meisten Patientinnen auf der Geburtsstation des Southmead Hospital noch. Draußen fällt im



Dunkel der Regen, drinnen mischt sich Heizungsluft mit dem beißenden Geruch von Desinfektionsmittel, das Neonröhrenlicht vertreibt die Nacht.

Das Team aus Hebammen und Neonatologen hat gehofft, Megans Schwangerschaft noch etwas länger aufrechterhalten zu können. Denn in diesem Stadium zählt jeder Tag, jede Stunde, die der Fötus im schützenden Bauch der Mutter bleibt. Doch gegen sechs Uhr morgens ist diese Hoffnung vorbei.

Megan hört nicht auf zu zittern, atmet flach, dreht immer wieder ihren Ring mit dem glitzernden Stein, den ihr Jordan in Disneyland an den Finger gesteckt hat. Sie ist in der 26. Woche*; 40 Wochen wären der Normalfall.

Megan kennt sich aus mit Schmerzen. Drei Kinder haben sie und Jordan verloren, drei Fehlgeburten durchlitten, sich drei Mal vom Traum einer Familie verabschieden müssen. Sie leidet an Endometriose und Epilepsie, mit der Zeit kam eine Depression dazu. Dieses Mal muss es einfach klappen. Dieses Mal darf sie „nicht wieder versagen“, denn genau so fühlt es sich an, sagt sie. Dieses Gefühl der Schuld teilt sie mit anderen Frauen auf der Station, deren Babys zu früh kamen.

Die Neonatologie des Southmead Hospital ist eines der wenigen Zentren in Europa, das auch Extremfrühchen ab der 22. Woche erfolgreich intensivmedizinisch behandelt. Charles Röhr, seit 20 Jahren Kinderarzt und Neonatologe, ist Experte für Pränataldiagnostik und pädiatrische Intensivmedizin. Nach Stationen in Berlin und Melbourne arbeitet er heute 60 Prozent seiner Zeit in der Southmead-Klinik, in der übrigen forscht und lehrt er als Professor für Pädiatrie an der Oxford University.

Jordan Williams sagt über Charles Röhr: „Er gibt uns immer eine ehrliche Einschätzung, das hilft.“ Der Arzt ist groß und schlank, trägt meistens eine Brille auf dem Kopf. In den Gesprächen mit werdenden Eltern bemüht er sich, auch auf die detailliertesten Fragen verständlich und klar zu antworten. „Es ist ein Balanceakt“, sagt Röhr, „das Positive zu bestärken, ohne das Negative zu verheimlichen.“

** Mediziner zählen genauer: Statt 10. Schwangerschaftswoche sagen sie etwa 9+5 und erfassen so auch einzelne Tage*



Ist noch ausreichend Zeit, bevor ein Frühchen zur Welt kommt, zeigt er den besorgten Eltern die Grafik mit den mint- und pinkfarbenen Punkten, die auch Megan und Jordan vor der Geburt gesehen haben. Eine „visuelle Entscheidungshilfe“, so Röhr. Die Punkte zeigen, wie wahrscheinlich das Überleben des Babys je nach Schwangerschaftswoche ist. Kreisdiagramme ergänzen die Punkte mit einer Statistik schwerer Behinderungen, die dem Kind bevorstehen könnten. Die weiteren Folgeschäden wie Autismus, Asthma, ADHS oder motorische Einschränkungen tauchen in der Grafik nicht auf.

Zwei von zehn Kindern, die wie Megans Baby in der 26. Woche zur Welt kommen, sterben. Eins von ihnen hat, statistisch gesehen, eine schwere Behinderung. „Die große Frage“, sagt Röhr, „ist: Was ist lebenswert? Und was ist eine schwere Behinderung?“

Er erzählt von Kindern, die durch die Folgeschäden bettlägerig wurden oder kaum kommunizieren können. „Und dennoch hört man Patientenstimmen, die sagen: Was maßt ihr euch an, zu entscheiden, dass mein Leben nicht lebenswert ist? Und sie haben recht, das habe ich nicht zu entscheiden. Ich kann ihre Eltern nur bestmöglich beraten.“

Megan und Jordan haben der Maximalversorgung zugestimmt – die Ärzte sollen alles in ihrer Macht stehende tun, um ihr Kind zu retten. Charles Röhr hat ihnen erklärt, was dann auf sie zukommen wird: die Inkubatoren, die Beatmungsgeräte, die Monate im Krankenhaus.

In Großbritannien werden Frühgeborene (seit 2019) ab der 22. Schwangerschaftswoche intensivmedizinisch behandelt, in Deutschland erst ab der 24. Woche. Davor liegt die Entscheidung bei den Eltern und dem behandelnden Arzt. Röhr will die Grenze europaweit senken, auch kleineren Kindern eine Chance geben. „Es ist ein schmaler Grat“, sagt er, „nicht Gott spielen zu wollen und gleichzeitig Grenzen kontrolliert zu überschreiten, die bislang als medizinisch akzeptabel galten. Wir wollen Babys unterstützen, denn sie sind stark, das Leben ist unglaublich stark.“

In Zimmer 6 fragt Megan: „Was glaubst du, was es wird?“ – „Ein Junge“, sagt Jordan und schenkt Megan ein kraftloses Lächeln. Dann kommt die nächste Wehe. Wird es ein Mädchen, soll es Ada heißen, Ezra, wenn es ein Junge wird. Für viel mehr Vorbereitung war noch keine Zeit. Das Kinderzimmer ist ein leerer Raum, sie haben



keine Windeln gekauft, keinen Schnuller, keine Strampler, für die ein Baby in der 26. Woche sowieso viel zu klein wäre. Sie dachten, sie hätten noch Zeit.

Die Abstände der Wehen werden kürzer, Hebamme Paula Strange beobachtet den Monitor des Kardiotokografen. Er zeigt die Herztöne von Megans Kind an und die Stärke ihrer Wehen. Nur noch zwei flache Atemzüge passen zwischen Megans Schreie. Strange ruft das vorbereitete Team aus Hebammen, Neonatologen und Intensivpflegerinnen herbei. Sie tragen Masken, nehmen wie auf einem Spielfeld ihre Positionen ein. Zwei Pflegerinnen bereiten den Inkubator vor, eine hält den Erste-Hilfe-Rucksack und die Wärmedecke bereit. Eine Neonatologin und eine Assistenzärztin stellen sich an das Wärmebett, warten auf ihren Einsatz. Röhr und eine Schwester treten an das Fußende von Megans Bett. Sie können den Kopf des Kindes schon sehen.

Es ist 10:30 Uhr. Er ist da. Ezra Livermore. 857 Gramm. Etwa 2600 Gramm weniger als ein ausgereiftes Kind.

Sein Kopf ist gerade mal so groß wie ein Hühnerei, auf den winzigen Fingern haben sich schon Nägel gebildet.

Röhr nimmt Megans Hand, führt sie zwischen ihre Beine, an den Kopf ihres Kindes. „Sie haben einen Sohn“, sagt Röhr, schenkt ihr diesen kurzen Augenblick der Erleichterung. Dann nimmt er ihn in seine Hände; sie verraten, wie winzig Ezra ist. Röhr trägt ihn zur vorgewärmten Liege.

Die nächsten Minuten sind ein einstudiertes Ballett, bei dem Megan und Jordan wirken wie Statisten. Acht Geburtshelferinnen, alle in bordeauxroten Kasacks, stellen sich um das Bett der Mutter, reden in einem Chor aus tiefen Stimmen auf sie ein, ruhige Töne des Lobes und der Gratulation. Vor jeder Bewegung erklären sie Megan den nächsten Schritt, bitten sie vor jeder Berührung um Erlaubnis. Sie untersuchen die Plazenta und Megans Vagina. Alles in Ordnung, die Werte sehen gut aus. Doch Megan hört kaum hin, streckt den Kopf, die blondierten Haare kleben an der verschwitzten Stirn, sie versucht, Ezra zu sehen. Doch durch das Team der Neo-Intensivstation passt kein Blick. Erschöpft lässt Megan den Kopf ins Kissen sinken.

Ezra schreit nicht. Unter der Wärmelampe hat er immer noch nicht angefangen zu atmen. Röhr hat ihn in eine Plastikfolie gewickelt, um ihn warm zu halten. Unter Ezras



roter Haut schimmern die Gefäße, so dünn ist sie. Durch sie verliert er Flüssigkeit und Wärme. Wie so vieles an seinem Körper ist sie noch nicht für die Außenwelt bereit. Röhr massiert Ezra, seine Arme, die kleinen Füße, Rücken und Bauch, so, als wolle er ihn kitzeln. Mit den kreisenden Bewegungen, dem sanften Druck auf seine Extremitäten will er die Nerven stimulieren, ihm zeigen, dass er jetzt atmen muss. Er drückt weiße Flüssigkeit aus einer Tube, schmiert sich einen Tropfen, sesamkorngroß, auf den kleinen Finger und dann Ezra in den Mund. Die flüssige Glukose soll ihm Energie geben. Es funktioniert: Ezra atmet.

Unter Anleitung führt eine Assistenzärztin mithilfe eines Intubationsbestecks einen Schlauch, dünn wie ein Kopfhörerkabel, in Ezras Lunge. Dieses Verfahren trägt den Namen LISA (Less Invasive Surfactant Administration). Es dient dazu, Substanzen, die das Fröhchen braucht, möglichst schonend zu verabreichen. Ezras Körper hat noch nicht ausreichend Surfactant bilden können, jene Emulsion, die normalerweise in der Lunge produziert wird und dafür sorgt, dass diese nicht kollabiert. Ezras Lungenbläschen würden ohne die medizinische Unterstützung zusammenfallen, er würde keine Luft bekommen und ersticken. Was sein Körper noch nicht leisten kann, übernimmt jetzt die Assistenzärztin, die Surfactant über den Schlauch in seine Lunge tropft.

Bereits in den späten 1980er-Jahren hatten Forschende den Surfactant-Effekt entdeckt. Seit Neonatologen die Substanz in ihre Behandlung von Frühgeborenen aufgenommen haben, sterben bis zu 40 Prozent weniger. Wäre Ezra also vor den 1990er-Jahren zur Welt gekommen, hätte er wohl nicht überlebt oder durch die schweren Schädigungen seiner Lunge eine bronchopulmonale Dysplasie entwickelt. Eine chronische Lungenerkrankung, an der noch immer 15 bis 30 Prozent der Frühgeborenen unter 28 Wochen leiden.

Durch das LISA-Verfahren und die schonende Atemhilfe über eine Mund-Nase-Maske hat Ezras Lunge nun die Chance, sich zu entwickeln wie bei einem ausgereiften Kind. Vielleicht kann so auch Jordans Traum wahr werden, in ein paar Jahren mit seinem Sohn Fußball zu spielen. „Dennoch: Folgeschäden kann man nie ausschließen“, sagt Röhr, der den Eltern schon vor der Geburt erklärt hat, dass viele Frühgeborene Atemwegsbeschwerden entwickeln. Als in den 1970er-Jahren Beatmungsgeräte und



Monitore, die die Sauerstoffsättigung überwachten, in der Neonatologie eingeführt wurden, war es eine Revolution. Immer kleinere Kinder überlebten. Doch die invasive Beatmung verletzt oft die noch nicht ausgereifte Lunge. Das Gewebe vernarbt und wächst nicht weiter mit. „Und so ist es noch heute“, sagt Röhr, der in seiner Behandlung nicht nur auf Maschinen setzt.

Bei den Visiten hält er seine Hände stets hinter dem Rücken verschränkt, berührt die kleinen Menschen nur dann, wenn er sie untersuchen, einen Zugang legen oder ein Ultraschallbild machen muss. „Ich versuche sie möglichst wenig zu stören“, sagt Röhr. Im Bauch der Mutter hätten sie ja auch noch ihre Ruhe. „Andere Kollegen hätten Ezra vermutlich schon intubiert, statt seine Instinkte durch Impulse zu wecken.“ Er erklärt, dass jeder Tag mit künstlicher Beatmung nicht nur das Lungengewebe, sondern auch die Neuronen schädige.

Die Monate auf der Intensivstation seien für die Babys mit Schmerzen und Reizen verbunden, die sie noch nicht verarbeiten können. „Erst seit 30 Jahren sind wir in der Medizin endlich so weit, anzuerkennen, dass auch diese kleinsten Kinder Schmerzen empfinden und sie nicht einfach ‚sowieso schreien‘“, sagt Röhr. Mit Gehirnmessungen über ein amplitudenintegriertes EEG und Video-Gesichtsanalysen kann er das Schmerzempfinden der Kleinen messen und beobachten, wie Berührungen die Schmerzen mildern. „Deshalb versuchen wir bei Untersuchungen, diese zu integrieren. Im Idealfall können wir die Eltern dazuholen“, sagt er. Statt jeden Blutwert mehrmals am Tag zu überprüfen, setzt er auf die genaue Beobachtung durch Pflegepersonal und Eltern. „So viel Blut, wie wir von ihnen nehmen, können sie gar nicht so schnell nachproduzieren“, sagt er. „Außerdem ist selbst ein Nadelstich für so einen kleinen Körper eine ernstzunehmende Verletzung.“

Wenn es nach Röhr ginge, wären auf der Station selbst Atemmasken wie jene, die er Ezra über Mund und Nase schnallte, verbannt. Denn Ezras Knorpel, etwa in der Nase, sind noch nicht vollständig ausgebildet. Drückt die Maske für lange Zeit auf sein Gesicht, könnte das zu lebenslang sichtbaren Fehlbildungen führen. Röhr bevorzugt auch deshalb die nasale High-Flow-Therapie, die aktuell minimalinvasivste Methode. Der Beatmungsschlauch endet in einer Nasenbrille: zwei weichen Stegen, die in beide Nasenlöcher geführt werden. „Die Atemunterstützung ist genauso effektiv wie bei der



Maske, dabei aber weniger störend“, sagt Röhr. Das Problem: Es sehe eben nach weniger aus, weshalb man Personal und Eltern erst langsam an den Wechsel heranführen müsse.

Nachdem Ezras Körper mit dem Wichtigsten versorgt ist, führt Röhr den jungen Vater mit einer Hand am Rücken sanft zu seinem Sohn. Jordan, der sich jetzt nicht mehr an der Scheibe Toast, sondern an seinem Handy festhält, starrt den kleinen Körper an, auch er scheint jetzt zu vergessen, dass er atmen muss. Dann macht er Fotos von Ezra, das haben ihm die Hebammen vorgeschlagen. Er zeigt sie Megan, zum ersten Mal sieht sie – etwas verwackelt durch Jordans zittrige Hände – das Gesicht ihres Sohnes. Tränen laufen über ihre blassen Wangen.

Ezra liegt 36 Minuten lang auf der Wärmeliege. Minuten, in denen das Team ihn an acht Schläuche und Kabel an - schließt, Herzfrequenz, Sauerstoffsättigung und Temperatur überwacht. Ein Pfleger bereitet den Inkubator vor, eine Plexiglaskuppel auf Rädern, mit ovalen Fenstern an beiden Seiten, die für die nächsten Monate Ezras Zuhause sein wird. Sie stellt die Bedingungen in Megans Bauch so gut es geht nach: Es wird warm sein (32,5 Grad Celsius) und feucht (85 Prozent Luftfeuchtigkeit), weil Ezras Haut noch nicht ausgereift ist. Das blaue Licht aus den Bilirubin-Leuchten wird seine Neugeborenenengelbsucht behandeln, eine Binde wird seine Augen und Ohren schützen. Hochentwickelte Technik, die ihn rettet und die doch nicht dasselbe ist wie der Mutterleib, den Ezra zu früh verlassen hat.

Röhr setzt sich in den beigefarbenen Sessel, auf dem Jordan die vergangenen Stunden ausgeharrt hat. Den Erste-Hilfe-Rucksack schon umgeschnallt, beobachtet er, wie Lucy McManus, die leitende Schwester, Ezra langsam vom Wärmebett hebt. Drei Schwestern stehen um sie herum, halten Kabel und Schläuche. Wie in Zeitlupe bewegen sie sich zu Megans Bett, legen Ezra auf ihre Brust. Dann ist es für einen Augenblick ganz still. Megan und Jordan betrachten ihren Sohn.

„Darf ich ihm einen Kuss geben?“, fragt Megan, ohne die Augen von Ezra zu nehmen. „Aber natürlich, er ist dein Sohn“, sagt McManus sanft. Sie kennt diese Frage, denn so wie das Kind noch nicht für diese Welt bereit ist, sind es die Eltern nicht für das viel zu kleine Kind. „Ich hatte Angst, ihm weh zu tun“, sagt Megan und traut sich dann doch. Langsam führt sie ihre Lippen an Ezras Stirn. „Diese Momente sind kostbar“, sagt



Röhr später, „nicht nur für die Bindung zwischen Eltern und Baby, auch für die Entwicklung des Frühchens.“ Deshalb habe er die halbe Stunde des Kuschelns eingeführt, wenn es der Zustand von Mutter und Kind zulasse. Das Frühgeborene solle die Mutter spüren, bevor es im Inkubator auf die Intensivstation geschoben wird. Wäre Ezra intubiert worden, hätte es diesen Moment wohl nicht oder nur kurz gegeben.

Langsam muss Megan Ezra loslassen. McManus nimmt ihn aus ihren Armen, das Kind, auf das Megan und Jordan drei Jahre gewartet haben. Sie bettet ihn in den Inkubator, in eine u-förmige Rolle aus Tüchern, deckt ihn zu, verstaut die Kabel. Megan legt ihre Hand auf den Inkubator und verabschiedet sich von ihrem Sohn, den sie gerade erst auf der Welt begrüßt hat. „Geh mit ihm“, bittet sie Jordan, der unschlüssig zwischen Inkubator und Megans Bett steht. Er gibt ihr einen Kuss und folgt dann dem Team, das den Inkubator in die NICU, die Neonatale Intensivstation, schiebt.

Blaues Licht flutet die Station, Plastikrollos trennen sie von der Außenwelt. In ihrer Mitte steht ein weißer Tisch mit Computern, deren Bildschirme Scans von Gehirnen und Lungen zeigen. Darunter Kühlschränke, gefüllt mit Muttermilch. Acht Inkubatoren stehen dicht aneinander.

Erst gestern hatte ein Arzt dem Paar – Megan im Rollstuhl sitzend – die Station gezeigt. Ist ausreichend Zeit, baut das Team der NICU diesen Besuch immer in die Vorgespräche mit den Eltern ein. Denn der Ort kann sie verstören. Hier werden sie an ihre Grenzen kommen. Hier, wo hochentwickelte Technik auf Verzweifelte trifft, wo Monitore piepsen und kleine Herzen schlagen, wo sterile Flüssigkeit langsam aus Beuteln tropft und Tränen aus müden Augen laufen. Ein Raum, in dem sich Mutter, Vater und Kind manchmal zum ersten Mal berühren. Hier, wo es so ruhig ist, die Fototherapieleuchten alles in blaue Schleier hüllen und nichts auf ein Leben außerhalb dieses Raumschiffs deutet. Eltern drücken beim Betreten dieses Raumes die Pausetaste.

In den nächsten Wochen, wahrscheinlich Monaten, wird sich alles in diesem Raum abspielen, Freude und Trauer, Hoffnung und Angst.

Der Raum wird zur Schaltzentrale all ihrer Entscheidungen, der Rest verliert an Bedeutung.



Da ist die 20-jährige Elley Beech, die neben dem Inkubator ihrer Tochter Ariellah sitzt, in der 24. Woche kam sie zur Welt, wog 680 Gramm. Als die Fruchtblase platzte, versuchten die Ärzte, Ariellah mit allen Mitteln im Bauch ihrer Mutter zu halten. Zwei Tage konnten sie gewinnen, dann wurde Elley septisch, ihre Plazenta hatte sich entzündet, sie musste sofort operiert werden.

„In den ersten Tagen habe ich alle fünf Sekunden nachgesehen, ob sie noch lebt. Fast hätte ich sie verloren“, sagt Elley Beech, die selbst in Lebensgefahr schwebte. Wie viele Extremfrühchen, deren Blutgefäße noch nicht ausgereift sind, erlitt Ariellah drei Tage nach ihrer Geburt eine schwere Hirnblutung – in diesem Stadium trifft es etwa 45 Prozent. Später wird sich herausstellen, dass sie dabei erblindet ist und ihre linke Körperhälfte nur eingeschränkt bewegen kann. Noch weiß Elley nicht, welche Schäden die Blutung im Körper ihrer Tochter angerichtet hat.

„Mir ist egal, wenn sie Einschränkungen hat, solange sie nur hier ist“, sagt die junge Mutter an diesem Novembertag. Schon vor zwei Jahren hatte sie eine Frühgeburt. In der 32. Woche brachte sie einen Sohn zur Welt, der sie seit der Geburt seiner Schwester zu Hause vermisst.

Auf der NICU kümmert sich nun rund um die Uhr ein Team von zwei Schwestern um Ezra, begleitet von einem zuständigen Neonatologen. Am Tag seiner Geburt ist das Charles Röhr. Gemeinsam mit einer Assistenzärztin legt er jetzt den zentralen Venenkatheter. Dabei muss er einen Schlauch über das etwa zwei Finger breite Stück Nabelschnur, das sie übrig gelassen haben, in Ezras Vene schieben, bis ganz kurz vor sein Herz. In der Nabelschnur lässt sich die Öffnung der Nabelvene deutlich erkennen.

Oft brauchen sie für das Einsetzen des Katheters mehrere Versuche, denn der Schlauch muss ausreichend tief durch die Kurven der Vene geschoben werden. Jordan, in dessen Gesicht die Farbe noch nicht zurückgekehrt ist, soll dabei besser nicht zusehen. „Er wird jetzt für die Station vorbereitet. Wollen Sie in der Zwischenzeit Megan erzählen, dass es ihm gut geht?“, fragt Charles Röhr. Jordan nimmt den Vorschlag dankbar an.

Über den Zugang erhält Ezra nun Nahrung, und sein Zucker- und Elektrolythaushalt wird geregelt, denn seine Nieren können den Urin nicht richtig konzentrieren. Scheidet er zu viel aus, verliert er lebenswichtige Stoffe wie Natrium und



Kalium. Scheidet er nicht genügend aus, kann dies zu einem lebensbedrohlichen Überschuss führen. Ezras Körper reguliert seine Temperatur noch nicht. Weil bei Unterkühlung eine Hirnblutung droht, wird die Temperatur kontinuierlich gemessen.

Auch seine Augen sind noch nicht bereit für die Welt, bleiben in den kommenden Wochen geschlossen und verbunden: Die Entwicklung der Blutgefäße in der Netzhaut ist erst kurz vor einer Normalgeburt abgeschlossen. Die Frühgeburt hätte Ezras Gefäße so stark schädigen können, dass er im schlimmsten Fall erblinden würde. Auch sein Immunsystem ist schwach, der Inkubator soll ihn vor Infektionen schützen. Und Ezra fehlt die Kraft zum Saugen: Megan kann ihn nicht stillen. Jeden Tag wird sie Milch abpumpen, mit Unterstützung der Schwestern alle drei Stunden wenige Milliliter über eine Sonde in seinen Magen spritzen. Rund um die Uhr überwachen Mensch und Maschine Ezras Werte, steuern mithilfe von Infusionen notfalls gegen.

Kaum ist der Zugang gelegt, klingelt Röhrs Handy. Ein Notkaiserschnitt in der 28. Woche, die Plazenta löst sich ab, es besteht Lebensgefahr für Frau und Kind. In dem Operationssaal stehen 15 Menschen, in der Mitte liegt die Frau, ihr runder Bauch enthüllt.

Die Geburtshelferinnen entnehmen den kleinen Körper aus dem Uterus, er ist blutverschmiert, das Gesicht zerkratscht, der Körper schlaff; das Kind atmet nicht. Die Neonatologin Daniela Vieten-Kay übernimmt die Intubation, auch für sie ist es die zweite Geburt an diesem Tag, auch sie war in Zimmer 6. Sie legt das Mädchen auf das Wärmebett, öffnet vorsichtig seinen Mund, lässt sich den ersten Tubus reichen. Zu groß. Der nächste. Immer noch zu groß, sie kann den Schlauch nicht in die Luftröhre schieben. Der nächste Tubus passt, trotzdem gelingt es nicht sofort. Millimeterarbeit unter enormer Anspannung. Das Gesicht des Mädchens verzerrt sich. Vieten-Kay geht tiefer in die Knie. Sie streckt den Kopf des Kindes noch etwas weiter nach hinten. Dann ist der Tubus drin, die Assistenzärztin schließt das Beatmungsgerät an. Vieten-Kay atmet tief durch, wischt sich mit dem Unterarm über die noch rote Stirn. Mit einem kurzen Blick tauschen sie und Röhr Anerkennung gegen Erleichterung aus.

Nachdem die Kaiserschnittwunde der Mutter verschlossen ist, darf der Vater den Operationssaal betreten. Seine Augen vermeiden die roten Flecke auf dem Boden und



die Zirkulationsmaschine, durch die das Blut seiner Frau pumpt. Eine Stunde später sitzt er, die Hand auf den Inkubator gelegt, nur wenige Meter neben dem kleinen Ezra.

Heute morgen war noch alles gut, jetzt ist er ein Vater, der seine Tochter durch Plexiglas betrachtet.

Um 14 Uhr besucht Megan Ezra zum ersten Mal auf der Station, dreieinhalb Stunden nach der Geburt. Den Rollstuhl ließ sie in ihrem Zimmer stehen, sie wollte ihrem Sohn auf eigenen Füßen begegnen. Jordan, seine Mutter und Megans Mutter laufen neben und hinter ihr, ein Auffangsystem. Stöhnend lässt sie sich auf den blauen Lederstuhl neben Ezras Inkubator sinken, erlaubt den Schmerzen nur kurz, ihr Gesicht zu verzerren.

Gegen 19:30 Uhr, etwa zwei Stunden nach Schichtende, schiebt Charles Röhr zum dritten Mal an diesem Tag einen Inkubator in die NICU. Ein weiteres Frühchen, dieses Mal eine „Klogeburt“, muss in die Dauerüberwachung. Der Zustand eines Frühgeborenen kann sich innerhalb von Sekunden dramatisch verschlechtern, oft ohne Warnsignal. Stirbt eines dieser Babys überraschend, vermag Röhr nur selten sofort eine genaue Erklärung zu geben. Er kann sagen, ob es eine Blutung gab oder welches Organ versagt hat, aber nicht das Unglück herleiten wie bei einem Unfall. „Der Körper Ihres Kindes war noch nicht bereit“, sagt Röhr dann. Es war zu früh. Das Team der Neo-Intensivstation tanzt mit der Zeit. Jeder Tag ein Überlebenskampf.

Ein Kampf, den sich Röhr mit dem Kasack nach Schichtende in seinem Büro abstreift. Oder es zumindest versucht. Etwa 15 Minuten braucht er mit dem Auto nach Hause. Seine Partnerin Faith Emery und sein dreijähriger Sohn, auch er heißt Ezra, sitzen in dem dunkelgrün gestrichenen Esszimmer mit hohen Decken. Emery ist die leitende Oberärztin der Neonatologie im Southmead Hospital und damit Röhrs Vorgesetzte. Röhr kocht Pasta, mit gutem Wein, während Emery Ezra ins Bett bringt. Wie an vielen Abenden findet über leeren Tellern und noch vollen Gläsern die Station ihren Weg an den Esstisch.

Für Faith Emery endet die Arbeit nicht mit der Behandlung. Wenn alle Methoden ausgeschöpft sind und auch die modernste Technik nichts mehr ausrichten kann, versucht sie gemeinsam mit der leitenden Schwester Amy Purnell, die mehr Freundin als Kollegin ist, die letzten Wünsche der Familie zu erfüllen. Emery erzählt von einem



Jungen, der in der 24. Woche ohne Schädeldecke zur Welt kam. Theo. Das Team hatte alles versucht, vergeblich. Sie bereiteten die Eltern darauf vor, sich von ihrem Sohn verabschieden zu müssen. Emery fragte, ob es etwas gebe, das sie vor seinem Tod mit ihm erleben wollten. Die Eltern antworteten: schwimmen. Und im Anschluss wollten sie eine Party mit der Familie und all ihren Freunden feiern.

„Ein Schwimmbadbesuch war nicht möglich, also haben wir ein Planschbecken im Garten der Familie aufgebaut“, sagt Faith Emery. Angeschlossen an die Monitore konnte Theo in die Arme seiner Eltern gelegt werden, die sich in Badesachen in das Planschbecken gesetzt hatten. „Die Party war schon bizarr“, sagt Emery, „überall waren Ballons, Luftschlangen und gut gelaunte Menschen.“ Die Familie hatte entschieden, das kurze Leben von Theo zu feiern, statt seinen bevorstehenden Tod zu betrauern.

Faith Emery macht eine Pause, dann sagt sie: „Theo wird dieses Jahr fünf Jahre alt.“ Er hat noch einige Eingriffe über sich ergehen lassen müssen und trägt einen Helm, aber er hat überlebt. „Er ist ein glücklicher Junge, der seiner Familie Freude bringt“, sagt Emery.

Um das Leben und das mögliche Glück zu früh geborener Kinder ringt auch Ursula Felderhoff-Müser im Universitätsklinikum Essen. Sie ist die Direktorin der Klinik für Kinderheilkunde. Wie Charles Röhr erforscht sie Wege, die Lebenschancen von Frühchen zu verbessern. Nur kommt sie dabei zu einem anderen Schluss als ihr geschätzter Kollege in Bristol. Dabei stehen sie in engem Austausch, profitieren von ihren Beobachtungen und Studienergebnissen.

Mit Felderhoff-Müser Schritt zu halten ist schwer: Sie geht nicht durch die Klinikflure, sie rennt. Doch wenn ein Pfleger oder eine verängstigte Mutter sie mit einer Frage stoppen, klingt ihre Stimme ganz ruhig. Ihre Worte wählt sie mit Bedacht, ohne dafür Zeit zu brauchen. Denn die ist rar in ihrem Alltag, in dem es oft um ein „zu früh“ oder „zu spät“ geht.

Felderhoff-Müser sieht es skeptisch, immer noch jüngere Frühchen auf die Welt zu holen, solange die Wissenschaft die Folgeschäden nicht besser in den Griff bekommt. So sucht die Forscherin nach einem Mittel, das die Gehirne von Frühgeborenen schützen könnte. Sie will bei den Richtlinien bleiben, die in Deutschland eine andere Grenze setzen als in Großbritannien.



Hierzulande müssen Kinder erst ab der 24. Woche intensivmedizinisch behandelt werden, die Untergrenze liegt zwei Wochen früher. In den Tagen, die dazwischen liegen, müssen Felderhoff-Müser und ihr Team abwägen, das Leid der Kinder an dem der Eltern messen, mit ihnen gemeinsam eine Entscheidung treffen, ihnen helfen, wenn Angst sie lähmt. Auch Röhrs Kolleginnen in Essen suchen Rat in einer Tabelle. Hier ist sie grau. Die Balken werden mit jedem Tag, den das Baby im Bauch der Mutter bleibt, etwas heller.

Die Tabelle ist Teil einer Leitlinie, die Felderhoff-Müser gemeinsam mit 14 Kolleginnen und Kollegen aus Ethik und Medizin verfasst hat: „Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit“ heißt das Papier, das entscheidet: Es gibt ein zu früh. Dann, wenn das Leid des Kindes wohl überwiegen wird.

„Der Trend geht international weiter nach unten“, sagt die Klinikchefin, sie meint damit Länder wie Japan, wo Frühchen in der 21. Woche behandelt werden. „Ich persönlich habe Angst, dass wir irgendwann eine Grenze erreichen, wo wir den Kindern nichts Gutes tun“, sagt sie. Entscheidungen in der Grauzone zu treffen, sei nie leicht. „Es ist ein permanentes Abwägen.“ So steht es auch in der Leitlinie, die keine starre Anleitung gibt, denn jede Schwangerschaft, jedes Kind ist anders.

Diese Grauzone hat Giedre Jukneviute und ihren Partner Udo Rasum in Verzweiflung gestürzt. Giedre wird damals in der 20. Schwangerschaftswoche in der Essener Uniklinik aufgenommen. Sie verliert Fruchtwasser, es besteht die Gefahr einer Frühgeburt, Sepsis, Plazentaablösung. In den Wochen im Krankenhaus sitzt der Tod wie ein ungebetener Gast mit im Raum.

Ihr Kind werde aller Wahrscheinlichkeit nach schwerstbehindert sein, zu 80 Prozent, habe ein Frauenarzt gesagt. Dann, an einem Donnerstag in der 23. Schwangerschaftswoche, tritt eine Neonatologin an Giedres Bett. Sie erklärt ihr die Leitlinie, nach der die kommenden vier Tage noch in der Grauzone liegen, erinnert sich Giedre, und dass ab Sonntag die Phase beginnt, in der die Ärzte ihr Baby intensivmedizinisch behandeln müssten.

Giedre Jukneviute blutet da seit 13 Wochen, und nun setzt sie sich selbst unter Druck. „Es hat sich angefühlt, als hinge alles von mir ab“, sagt Giedre, „schaffe ich es, sie lange genug in mir zu halten?“



Vier Tage lang weint sie und bewegt sich aus Angst kaum. Dann, nur einen Tag hinter der kritischen Grenze, kommt Freyja auf die Welt. Nun tun die Ärzte alles, was in ihrer Macht steht. In den Tagen, die Freyja noch im Bauch blieb, konnte sie weiterwachsen, konnten ihre Organe kräftiger, ihr Schädel etwas härter werden.

Gewicht: 690 Gramm.

Länge: 26 Zentimeter.

Kopfumfang: 21,5 Zentimeter.

Temperatur: 37 Grad Celsius

Das kleine Mädchen wird intubiert, künstlich beatmet. Freyja hat sich der Statistik widersetzt. Trotz einer Prognose, die nicht schlechter hätte sein können, entwickelt sie sich zu einem gesunden Mädchen. Der Glücks -, nicht der Normalfall.

Zwei Stockwerke unterhalb der Neo-Intensivstation im Keller des Universitätsklinikums forschen Felderhoff-Müser und ihr Team nach einem Weg, ein unreifes Gehirn zu schützen oder es zu behandeln, wenn es etwa durch eine Hirnblutung oder Sauerstoffmangel während der Geburt einen Schaden genommen hat, was häufig vorkommt. Ein solches Mittel könnte schweren körperlichen und kognitiven Behinderungen entgegenwirken. Gerade testen die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, ob nicht Stammzellen aus der Nabelschnur diese geheime Zutat sein könnten. Im Rahmen des EU-Projekts PREM STEM testen sie die Stammzellen zurzeit noch an Tieren, unter den Mikroskopen liegen Präparate von Rattenhirnen.

Seit 25 Jahren ist Felderhoff-Müser auf der Suche. Bis sie das Mittel gefunden hat, versucht sie auf anderen Wegen, die Lebensqualität der Kleinsten zu verbessern. So könnten „Wearables“ die Zeit auf der Neo-Intensivstation erleichtern. Das sind intelligente Pflaster, die über den Hautkontakt mit feinen Sensoren die Vitalparameter eines Frühchens überwachen, wie Atemfrequenz, Blutdruck, Puls. Das würde den Kindern etwa sieben Kabel ersparen. „Das ist nicht nur angenehmer für das Frühchen, es würde auch die Bindung zu den Eltern erleichtern“, sagt Felderhoff-Müser über Wearables, die Forschende in den USA entwickelt haben und die in Deutschland noch nicht zugelassen sind.

Die Klinikchefin hofft auch, dass bald KI helfen könnte, Komplikationen vorauszusagen. „Hätten wir eine künstliche Intelligenz, ein Rechentool, das unsere



klinischen Forschungsergebnisse und Biomarker zur Hirnentwicklung verarbeiten und mit den Vitalparametern des Frühchens abgleichen könnte, wären wir in der Lage, ihre Entwicklung besser vorausszusagen und frühzeitiger Therapien einzuleiten“, sagt Felderhoff-Müser. „Mit Hilfe von Mathematikern an der TU München haben wir solche ‚Machine-Learning-Prädiktionsmodelle‘ für Hirnblutungen entwickelt.“ Ein Testprojekt soll zeigen, ob die Technologie sich für die klinische Praxis eignet. Bis dahin müssen Schwestern und Pfleger versuchen, die Komplikationen vorherzusehen.

Wären Freyja und Ezra im Jahr 2033 zur Welt gekommen, hätten sie vielleicht nicht in einem Inkubator gelegen, sondern in einer künstlichen Fruchtblase mit Plazenta außerhalb des Mutterleibs. Was beispielsweise in den USA, Japan und Australien schon an Lämmern getestet wird, will ein Team von Forschenden aus den Niederlanden, Italien und Deutschland perfektionieren und für menschliche Babys sicher machen.

„Perinatal Life Support“ (PLS) heißt das System. Es soll den Inkubator ersetzen und dem Fötus die Chance geben, sich so lange wie möglich zu entwickeln wie im Mutterleib, also die Schwangerschaft nachahmen. Kinder, die wie Freyja und Ezra zwischen der 24. und der 28. Schwangerschaftswoche geboren werden, würden dann per Kaiserschnitt aus dem Uterus entnommen, über die Nabelschnur mit einer künstlichen Plazenta verbunden und anschließend in eine künstliche Fruchtblase gelegt. Darin könnten die Kinder weiterwachsen, ohne jemals der schädigenden Luft ausgesetzt gewesen zu sein. Durch Plastiktunnel, die an Bratschläuche erinnern, sollen die Frühchen während des Verfahrens geschützt in künstlichem Fruchtwasser schweben. Hätte sich Freyja darin entwickeln können, hätten die Ärzte sie nicht intubiert, dann wäre ihre Lunge jetzt nicht vernarbt – so zumindest die Idee.

Die „künstliche Plazenta“ erinnere viele an Science-Fiction-Filme, sagt Willem de Boode, Neonatologe am Radboud University Medical Center in Nijmegen, Niederlande. Die Befürchtung, dass die Technologie eines Tages missbraucht werden könnte, ist entsprechend groß. „Wir müssen uns im Prozess des medizinischen Fortschritts von der Gesellschaft beraten und leiten lassen“, sagt de Boode, der mit Verbänden von Eltern Frühgeborener spricht. Er schätzt, dass zehn Jahre vergehen werden, bis das System eingesetzt werden kann. Dann wäre Ezra zehn Jahre alt.



Seit 18 Wochen sind Megan und Jordan nun im Klinikum Bristol. Sie halten sich an den guten Momenten fest: das erste Kuscheln – Ezra darf aus dem Inkubator – Ezra atmet ohne Hilfe – Ezras Magensonde wird entfernt – das erste Stillen. Jeden Morgen vor der Arbeit setzt Jordan Megan vor dem Krankenhaus ab, jeden Abend kommt er an Ezras Bett. Hier bleiben sie, mal bis acht, mal bis elf Uhr. Lesen ihm eine Gute-Nacht-Geschichte vor, halten ihn im Arm.

„Ich bin nur noch zu Hause, um zu schlafen“, sagt Jordan. Die Spiele von seiner Mannschaft Bristol City schaut er neben Ezras Bett auf dem Handy – ein kleines Stück Normalität.

Ezra macht Fortschritte, doch sie sind klein, denn sein Körper ist noch nicht so alt wie er. „Er spielt Fangen mit seinem Alter“, sagt Jordan. Es mache ihm nichts aus, wenn Ezra langsamer ist als andere Kinder, solange er dabei nur glücklich ist. Ob und in welchem Ausmaß er eine Lernbehinderung haben, sein Verhalten auffällig oder seine Motorik eingeschränkt sein wird, kann Charles Röhr noch nicht genau sagen. In den ersten zwei Lebensjahren wird er ihn deshalb alle drei bis sechs Monate untersuchen.

Kurz nachdem Ezra am 4. März 2023 um 16 Uhr, fast einen Monat nach seinem errechneten Geburtstermin, entlassen wird, stagniert mit einem Mal sein Gewicht. Immer wieder erbricht er die Säuglingsnahrung, so verliert er Hunderte Gramm, obwohl er doch mit jedem Tag wachsen müsste. Charles Röhr empfiehlt, ihn wieder stationär aufzunehmen. Doch Megan und Jordan wollen nicht zurück in die Klinik. Nur für die Untersuchungen kommen sie auf die Station.

Nach Wochen des Bangens stellt das Team um Röhr eine Kuhmilchprotein-Unverträglichkeit bei Ezra fest. Er bekommt eine neue Milchzusammensetzung und nimmt zu. Ezra schafft die 3000 Gramm. Noch wiegt er rund 500 Gramm weniger als ein ausgereifter Säugling, doch zum ersten Mal sieht er aus wie ein gesundes Baby und hört sich auch so an. Fröhlich brabbelt er vor sich hin und beißt auf Holzklötzen herum.

Megans Zittern hat aufgehört. Zwar zeichnen sich unter ihren Augen noch immer tiefe Schatten ab, doch, so sagt sie, gehören die zu einem Baby wohl einfach dazu.