

«Der Tod fliegt in der Fötalchirurgie immer ein bisschen mit»

Seit zehn Jahren operiert der Kinderchirurg Martin Meuli in Zürich Föten mit offenem Rücken bereits im Mutterleib. Seine Erfahrung zeigt, dass die meisten Kinder von dem Eingriff profitieren. Manchmal muss er Eltern aber auch von einer Operation abraten. Alan Niederer hat den Arzt zum Gespräch getroffen.

Herr Meuli, vor sechs Jahren konnte ich Ihnen bei einem Eingriff an einem Fötus über die Schultern schauen. Das Kind hiess Karl Felix, und Sie haben bei ihm einen offenen Rücken (Spina bifida) operiert. Wie geht es Karl Felix heute?
Ich habe diesen Karl Felix leider etwas aus den Augen verloren. Wir sehen die Patienten mindestens einmal pro Jahr in unserem Spina-bifida-Zentrum. Auch Karl Felix ist nach wie vor bei uns in Kontrolle. Aber es sind mittlerweile über hundert Kinder, so dass ich nicht mehr über jedes einzelne ganz genau Bescheid weiss.

Wie entwickeln sich die Kinder normalerweise?

Meine Erfahrung ist, dass sie den Eingriff erstaunlich gut verkraften. In der verbleibenden Schwangerschaft sehen wir kaum je fötale Probleme. Und in der Regel kommen die Kinder am Termin oder als milde Frühgeborene zur Welt.

Und wie geht es nach der Geburt weiter?

Alles in allem können wir sagen, dass die meisten Kinder von der Operation profitiert haben. Bei einigen ist der Nutzen sogar maximal. Diese Kinder tragen zum Beispiel als einziges Handicap eine Einlage in den Schuhen, spielen Fussball und fahren Velo. Leider gibt es aber auch einige wenige Patienten, wo wir denken, dass die pränatale Operation im Vergleich zur Versorgung nach der Geburt nicht viel gebracht hat.

Sie haben die Fötalchirurgie 2010 in der Schweiz eingeführt. Wie war damals die Stimmung: Wurde die neue Behandlungsmethode sehnlichst erwartet, oder haben Sie auch Skepsis erfahren, ob das der richtige Weg ist?

Da muss ich etwas zurückblenden. In Amerika hatten Ärzte schon in den späten 1990er Jahren vereinzelt pränatale Eingriffe an Kindern mit Spina bifida vorgenommen. Mit ermutigenden Resul-

taten. Wir wollten in Zürich um 2000 herum ein eigenes Programm aufbauen. Dafür hatten wir uns schon die Hilfe meiner amerikanischen Freunde zugesichert. Doch dann wurde in den USA die «Moms»-Studie initiiert, die mit ihren Resultaten den Nutzen der pränatalen Operation klar belegt hat. Weil damals die beteiligten Ärzte ausserhalb der Studienzentren keine Operationen mehr durchführen durften, mussten wir uns entscheiden: Wollen wir warten, bis die Partnerschaft mit den Amerikanern realisiert werden kann, oder beginnen wir auf eigene Faust? Wir entschieden uns fürs Warten. Alles andere wäre ein Gewurstel geworden und medizinisch und ethisch nicht vertretbar gewesen.

Hatten Sie nicht Angst, dass andere Ärzte mit weniger Skrupel die Fötalchirurgie in Europa einführen würden?

Für die Schweiz machten wir uns keine Sorgen. Aber in Europa war die Befürchtung da, dass Haudegenfiguren und pifflüchtige Narzissten das plötzlich vom Zaun reissen könnten. Das ist aber nicht passiert.

Die Vorteile der vorgeburtlichen Operation sind bei Spina bifida belegt. Werden heute alle betroffenen Kinder so behandelt?

In der Schweiz kommen die Föten, die nicht abgetrieben werden, zu uns. Wir machen eine umfassende pränatale Abklärung und beraten die Eltern. Dabei erklären wir ihnen, was beim Kind vorliegt, ob es für die Operation qualifiziert ist und was die Vor- und Nachteile der Operation im Mutterleib gegenüber der nachgeburtlichen Versorgung sind. Danach sollten die Eltern in der Lage sein, eine informierte Entscheidung zu treffen.

Wie fällt der Entscheid aus?

Das ist ganz unterschiedlich. Es gibt Paare, die im Wissen um alles eine Schwangerschaftsunterbruch wünschen. Das ist eine vertretbare Position. Wir sind nicht da, um zu richten, was richtig und was falsch ist. Andere entscheiden sich für die pränatale Operation. Die dritte Möglichkeit ist, in Kenntnis der Umstände weder Operation noch Abtreibung zu machen, sondern schicksals ergeben alles zu akzeptieren, wie auch immer das Kind zur Welt kommt. Das ist extrem selten.

Diese Eltern kommen wahrscheinlich nicht zu Ihnen.

Wir haben wenig Kenntnis von Paaren, die eine pränatale Abklärung ablehnen, weil sie weder Operation noch Abbruch wollen.

Aus religiösen Gründen könnte man sich das vorstellen.

Es ist denkbar, dass Leute sagen, der pränatale Eingriff sei moralisch nicht korrekt und sei mit der eigenen Vorstellung vom Schöpfungsprozess nicht zu vereinbaren. Das hat mir aber noch nie jemand so gesagt.

Kommt es vor, dass Sie als Chirurg den Eltern erklären müssen, dass Sie nichts für ihr Kind tun können?

«Die Krankenkasse der Mutter zahlt alles, bis das Kind auf der Welt ist. Danach zahlt die Invalidenversicherung alles, was das Kind braucht.»

Diese Situation ist gar nicht so selten. Von allen Föten, die wir in Zürich abklären, werden 35 Prozent operiert, die anderen 65 Prozent nicht. In dieser Gruppe sind auch jene Föten, bei denen wir die Operation aus medizinischen Gründen ablehnen.

Weil der Defekt am Rücken zu gross ist?

Es sind andere Gründe. Eine Zwillingsschwangerschaft qualifiziert zum Beispiel nicht für die Operation. Oder ein Kind, das zusätzlich zur Spina bifida noch eine schwere Chromosomenstörung hat oder eine Organfehlbildung am Hirn oder am Herzen. Alles, was für sich alleine schon eine schwere Hypothek wäre.

Beim Entscheid, was sinnvollerweise operiert wird und was nicht, gibt es bestimmt einen Ermessensspielraum. Fällt Ihnen die Entscheidung manchmal schwer, oder sind die Richtlinien dazu eindeutig?

Die Richtlinien sind eindeutiger als die tägliche Praxis. Wir treffen oft Situationen an, wo wir sagen müssen: Prinzipiell qualifiziert sich das Kind für die Operation, aber es hat nicht die besten Voraussetzungen dafür. Zum Beispiel weil sich bereits ein Wasserkopf gebildet hat.

Was tun Sie in solchen Situationen?

Wenn für die Eltern ein Abbruch nicht infrage kommt und sie eine Operation wünschen – im Wissen um den eingeschränkten Nutzen des Eingriffs –, dann würden wir wahrscheinlich operieren.

Ich könnte mir vorstellen, dass viele Eltern von der Situation komplett überfordert sind und ihren Arzt bitten, für sie zu entscheiden.

Wir treffen gelegentlich solche Eltern an, die das auch ganz klar so deklarieren. Diese Eltern machen furchtbare seelische Turbulenzen durch. Trotzdem sind wir nicht berechtigt, für sie zu entscheiden.

Was machen Sie in diesem Dilemma?

Wir versuchen, die Situation in mehreren Gesprächen zu klären. Ein paar Tage hat man fast immer Zeit. Meist spüren dann die Eltern, in welche Richtung sich ihre Entscheidung bewegt. Es ist noch nie vorgekommen, dass eine Frau keine Entscheidung gefällt hat. Würde das passieren, dürften wir nicht operieren.

Das klingt vernünftig.

Das «Knappste», was mir jemals passiert ist, war eine Frau, die am Morgen auf dem Weg in den Operationssaal noch unsicher war. Im Lift hat sie sich dann definitiv für die Operation entschieden. Das war eine berührende Situation. Wenn man heute das Kind und die zufriedenen Eltern sieht, dann wäre es ein Jammer gewesen, die Operation nicht durchzuführen.

Sind alle Eltern nach dem Eingriff zufrieden?

In Bezug auf die Richtigkeit der Operation erlebe ich fast keine kritischen Rückmeldungen. Aber es gibt Eltern, die sagen, sie würden sich manchmal fragen, wie es herausgekommen wäre, wenn sie sich anders entschieden hätten. Da steht dann ein kleines Fragezeichen im Raum, das ein Hauch eines Zweifels sein könnte.

In einem wissenschaftlichen Artikel von 2014 haben Sie geschrieben, dass ein operiertes Kind gestorben ist.

Wir haben bis heute genau dieses eine Kind verloren. Es ist am Termin geboren und hatte eine unheilbare Atemstörung. Wir haben mit allen Mitteln versucht, das Kind künstlich zu beatmen, doch es hat nicht überlebt. Das war für mich die bitterste Erfahrung, die ich in der Fötalchirurgie gemacht habe. Es tut mir noch heute weh, wenn ich daran denke. Wenn ich es aber aus einer Gesamtsicht betrachte, dann ist es halt schon so, dass bei diesem schwierigen Unterfangen der Tod immer auch ein bisschen mitfliegt.

Denken Sie, dass bei dem Kind die Operation einen Einfluss auf den Tod hatte?

Definitiv nicht. Die Operation ist zwar technisch sehr anspruchsvoll, aber sie ist mit dreissig bis sechzig Minuten fötaler Operationszeit relativ kurz. Es gibt auch kaum Blutverlust. Und es ist eine Operation an der Körperoberfläche, was per se viel weniger belastend ist als Eingriffe in den Körperhöhlen.

Sie wählen bei Ihrem Eingriff einen offenen Zugang, das heisst, Sie schneiden bei der Frau die Gebärmutter auf, um an das Kind zu gelangen. Andere Ärzte führen die Operation endoskopisch durch, also mit der Schlüsselloch-Chirurgie. Ist das nicht schonender?

Für die Mutter schon. Es gibt aber auch Nachteile. Der wichtigste ist, dass die Resultate bei den Kindern noch nicht überzeugend sind.

Hängen die Probleme damit zusammen, dass die endoskopische Operation schwieriger ist?

Es ist nicht so, dass wir das in Zürich nicht könnten. Wir führen ähnlich an-



Um den Fötus operieren zu können, müssen die Chirurgen...

Chirurg mit vielen Talenten



ni. Der 1955 in Chur geborene Martin Meuli gilt als Vorreiter der Fötalchirurgie. Dabei werden Kinder schon im Mutterleib operiert. Der mit Abstand häufigste Grund für einen solchen frühzeitigen Eingriff ist der offene Rücken (Spina bifida). Zusammen mit seiner Frau, die ebenfalls als Chirurgin tätig ist, hat Meuli mit seiner Forschungsarbeit wesentlich zur Entwicklung der vorgeburtlichen Spina-bifida-Operation beigetragen.

Dabei war seine medizinische Karriere nicht von Anfang an vorgezeichnet. Noch als junger Arzt liebäugelte der passionierte Sänger kurz mit einer Laufbahn auf der Opernbühne. «Mit meiner Wahl für die Medizin habe ich mich für den sichereren Weg entschieden», sagt der Professor für Kinderchirurgie an der Universität Zürich rückblickend.



Chirurgen erst die Gebärmutter der Frau aufschneiden.

ADRIAN BAER / NZZ

spruchsvolle endoskopischen Operationen bei sehr kleinen Kindern durch. Bei Spina bifida machen wir es nicht, weil gewisse medizinische und operationstechnische Probleme noch ungelöst sind.

Es ist also zu riskant?

Für mich und die meisten Fötalchirurgen ist die Operation in erster Linie dafür da, dem Kind die bestmögliche Chance zu geben. Wenn man so denkt, muss man das machen, was in dieser Hinsicht am meisten Nutzen abwirft, und nicht, was fürs Mami vielleicht günstiger ist.

Die fötale Chirurgie bei Spina bifida hat ihr Berufsleben geprägt wie wenige andere Dinge. Sie haben darüber schon Ihre Habilitationsarbeit geschrieben. Haben Sie einen besonderen Bezug zu diesem Thema, oder ist es Ihnen zugeflogen?

Als junger Oberarzt war ich am Kinderspital für das Zentrum für brandverletzte Kinder zuständig. Da sieht man häufig entstellende Narben. Damals ist aus dem weltweit einzigen Zentrum für fötale Behandlung in San Francisco die Kunde gekommen, dass die Wundheilung in der Fötalzeit ohne Vernarbung abläuft. Das hat mich elektrisiert, und ich habe mich sofort an dieser Klinik für eine Forschungsstelle beworben. Weil diese Klinik damals das Mekka für fötale Operationen beim Menschen war, stand ich plötzlich in dieser faszinierenden Welt.

Das klingt stark nach Zufall.

«Zugefallen» ist mir das Thema tatsächlich, weil ich in San Francisco eine wissenschaftliche Arbeit von einem Pathologen aus Baltimore las. Dieser hatte bei abgetriebenen Föten mit Spina bifida festgestellt, dass es neben dem Schaden durch die fehlerhafte Entwicklung des Rückenmarks noch einen zweiten Schaden geben musste. Heute wissen wir, dass

«Die Operation ist zwar technisch sehr anspruchsvoll, aber sie ist mit dreissig bis sechzig Minuten fötaler Operationszeit relativ kurz.»

dieser zweite Schaden gegen Ende der Schwangerschaft auftritt, wenn das offene Rückenmark mechanisch und durch das Fruchtwasser zerstört wird.

Was löste die Arbeit bei Ihnen aus?

Ich überlegte mir: Wenn wir es schaffen, das Kind schon in der Schwangerschaft zu operieren, dann könnten wir möglicherweise die sekundäre Schädigung verhindern. Diese These haben wir dann in Experimenten an Schafen bestätigt.

Ich habe gelesen, dass Föten mit Spina bifida europaweit nur in Zürich operiert werden können. Besteht kein Bedarf für weitere Zentren?

Diese Information ist falsch. Zürich ist in Zentraleuropa zwar das Zentrum mit den meisten Fällen und der grössten Erfahrung. Es gibt aber noch andere Zentren, zum Beispiel in Leuven in Belgien, wo ich beim Aufbau mitgeholfen habe. Zudem spriessen neue Zentren derzeit wie Pilze aus dem Boden.

Zeigt das die Notwendigkeit der Fötalchirurgie?

Die Notwendigkeit ist unbestritten. Ob es allerdings nötig ist, dass an jeder Ecke in Europa sogenannte Zentren mit ein paar wenigen Fällen pro Jahr entstehen, ist eine andere Frage. Für ein professionelles Zentrum braucht es ein hoch-

spezialisiertes Team und eine minimale Fallzahl von zehn bis fünfzehn Operationen pro Jahr. Wir haben gegenwärtig über dreissig Fälle pro Jahr, wobei die Mehrzahl der schwangeren Frauen aus dem Ausland kommt.

Gibt es auch in der Schweiz Bestrebungen für ein zweites Zentrum, zum Beispiel in der Romandie?

Nein, in der Schweiz ist allen klar, dass Zürich hier das Monopol für das Land hat. Eine Verdünnung der Fallzahlen wäre höchst ungünstig.

Eingriffe im Mutterleib werden auch bei Föten mit Lungentumoren, grossen Zwerchfellbrüchen und anderen Leiden durchgeführt. Warum nicht bei angeborenen Herzfehlern?

Es gibt extrem wenige Herzfehler, die sich allenfalls für eine pränatale Intervention eignen. Dabei wird ein Vorgehen mit einem Katheter gewählt. Eltern mit einem betroffenen Kind verweisen wir an unser Partnerzentrum in Linz, wo diese Eingriffe gemacht werden.

Die Fötalchirurgie wurde lange Zeit von der Krankenkasse und der IV nicht bezahlt. Wie steht es heute damit?

Das hat sich fundamental geändert. Die Krankenkasse der Mutter zahlt alles, bis das Kind auf der Welt ist. Danach zahlt die Invalidenversicherung alles, was das Kind braucht. Bei Frauen aus Europa bekommen wir ebenfalls oft eine Kostengutsprache von den Versicherungen. Nur bei Frauen ausserhalb von Europa braucht es meist Crowdfunding oder Sponsoring. Oder dann muss unser Fonds «FetOpera» einspringen.

Das heisst, aus finanziellen Gründen wird keine schwangere Frau abgelehnt?

Wir haben es bisher immer fertiggebracht, eine Lösung zu finden. Eine Frau aus finanziellen Gründen abzulehnen, wäre für mich grässlich. Ich würde das auch nicht freiwillig tun.

Mit welchen Kosten rechnen wir eigentlich?

Für die Gesamtbehandlung mindestens 100 000 Franken. Meist sind es zwischen 120 000 und 150 000 Franken.

Die ehemalige Skirennfahrerin Maria Walliser hat die Bevölkerung schon vor Jahren darüber aufgeklärt, dass ein Mangel an Folsäure das Risiko für Spina bifida erhöht. Deshalb wird schwangeren Frauen eine Folsäure-Prophylaxe empfohlen. Wissen Sie, ob sich die Mütter Ihrer kleinen Patienten an diese Empfehlung gehalten haben?

Ich schätze, dass etwa die Hälfte der Frauen die Folsäure genommen hat, die andere Hälfte nicht. Von der Hälfte, die die Folsäure genommen hat, haben sie etwa zwei Drittel korrekt eingenommen, also früh genug in der Schwangerschaft und in der richtigen Dosierung.

Bei der Mehrheit hat die Vorsorge also versagt?

Viele Frauen wissen leider nicht genügend Bescheid über das Thema. Zudem ist ein Teil der Schwangerschaften ungeplant. Das erschwert die Vorsorge. Denn vier Wochen nach der Zeugung ist die Spina bifida vollständig und irreversibel ausgebildet.

Spina bifida: neurologische Beschwerden auf drei Ebenen

ni. · Auf 2000 Lebendgeburten kommt ein Kind mit offenem Rücken (Spina bifida) zur Welt. Bei der häufigsten Form ist meist im Bereich der Lendenwirbelsäule – neben den Wirbelkörpern auch das Rückenmark fehlgebildet. Weil das Nervengewebe im Bereich des Defekts fixiert ist, kann es im Verlauf der Schwangerschaft nicht wie üblich nach oben wandern. So entsteht Zug auf das Gehirn des Fötus, das mit dem Rückenmark verbunden ist. Teile des Hirnstamms werden dadurch in den Rückenmarkskanal gedrückt. Das behindert die Zirkulation der Hirn- und Rückenmarksflüssigkeit und führt zur Entwicklung eines Wasserkopfs.

Neben dieser dramatischsten Auswirkung der Spina bifida bewirkt die Rückenmarksfehlbildung – ähnlich wie bei einer Querschnittslähmung – auch Lähmungen an den Beinen sowie eine ge-

«Schwangerschaftsunterbruch: Das ist eine vertretbare Position. Wir sind nicht da, um zu richten, was richtig und was falsch ist.»

Sie sind ein Mann, der viel bewegt. Der gerne die Fäden in den Händen hält. Von solchen Alphanatieren heisst es, sie hätten Mühe, Macht abzugeben, kürzerzutreten. Trifft das auf Sie zu?
Es ist ja so, dass ich am 31. Juli 2020 pensioniert werde ...

Darauf zielt meine Frage ab.

Die Transition meiner Verantwortlichkeiten und Tätigkeiten auf die Nachfolgefinguren läuft schon seit einiger Zeit. Meine Absicht war es immer, dass die Leute um mich herum auf das Ende meiner Amtszeit besser sind, als ich es derzeit bin. Auf diesem Weg sind wir. Wenn ich also morgen von der Bühne abtreten müsste, geht es übermorgen ohne Störungen weiter. «Moi je suis le roi absolu, après moi le déluge» – das trifft auf mich nicht zu.

Ist es vorstellbar, dass Professor Meuli mit 65 Jahren das Skalpell einfach so abgibt?

Ich werde es am erwähnten Tag ins Holz stecken. Das muss man als Chirurg tun.

Viele operieren weiter ...

Ich hatte das Privileg, in einem idealen universitären Umfeld die grössten und kompliziertesten Eingriffe in meinem Fachgebiet durchzuführen. Und ich habe viel operiert. Rational gesehen bin ich also sehr gut gesättigt.

Schwingt da keine Wehmut mit?

Vorläufig nicht, aber vielleicht werde ich gegen das Ende hin dann doch noch ein bisschen sentimental. Nach der ausgesprochen strengen Berufszeit freue ich mich sehr darauf, mit meiner fabelhaften und nach wie vor heiss geliebten Ehefrau eine neue Epoche mit vielen spannenden Projekten zu beginnen. In diesem Sinne habe ich mindestens eine so grosse Vorfreude auf diese neue Zeit wie eine leise Melancholie, dass das jetzt zu Ende geht. Einmal ist alles zu Ende. Irgendwann ist sogar das Leben zu Ende. (Meuli schlägt mit beiden Händen auf den Tisch und beginnt schallend zu lachen.)

störte Urin- und Stuhlausscheidung. Um diese verheerenden Folgen zu verhindern oder zumindest abzuschwächen, werden Kinder mit Spina bifida heute bereits im Mutterleib operiert. Dadurch verbessert sich ihre Prognose gegenüber Kindern, die erst nach der Geburt operiert werden, nachweislich. Der vorgeburtliche Eingriff hat allerdings auch seinen Preis: Er erhöht das Risiko für vorzeitige Wehen und Frühgeburtlichkeit.

Bei der Spina-bifida-Operation wird das offenliegende Rückenmark in seine normale Position gebracht und mit natürlichem oder künstlichem Gewebe vor mechanischen und toxischen Einflüssen geschützt. Im Falle eines ausgeprägten Wasserkopfs wird bei den Kindern nach der Geburt die Hirnflüssigkeit über einen Schlauch (Shunt) in die Bauchhöhle abgeleitet.