

Fötale Chirurgie

«Schlussendlich zählt das gute Gewissen am Ende des Tages»

Prof. Dr. Martin Meuli, Direktor der Chirurgischen Klinik des Kinderspitals Zürich, ist der Schweizer Pionier auf dem Gebiet der fötalen Chirurgie. Im Interview erklärt er die Schwierigkeiten bei fötalchirurgischen Eingriffen. – Interview von Dorit Djelid

Die fötale Chirurgie ist eine junge Disziplin. Wie kommt es, dass Zürich eines von nur drei Zentren in Europa ist, das solche Operationen durchführt?

Das ist eine logische Folge der Forschungsarbeiten, die sowohl ich, als auch meine Frau in den USA zusammen mit amerikanischen Kollegen durchgeführt haben. Unsere These war, dass vorgeburtlich operierten Kindern, die an Spina bifida (offener Rücken) leiden, ein besserer Start ins Leben gegeben werden kann, als Kindern, die erst nach der Geburt operiert werden. Um dies herauszufinden, sind wir in den 90er-Jahren an das damals einzige Zentrum für fötale Chirurgie in San Francisco gegangen. 1998 haben unsere Kollegen in Philadelphia die erste Spina bifida-Operation im Mutterleib durchgeführt, mit Erfolg. 2003 startete ebenfalls in den USA eine mehrjährige Studie, die unsere These bestätigen sollte. 2010 wurde die Studie frühzeitig abgebrochen, weil die Ergebnisse klar zeigten, dass vorgeburtlich operierte Kinder deutlich bessere Chancen auf ein normales Leben haben.

Zu diesem Zeitpunkt waren wir schon lange wieder in der Schweiz und standen in Zürich kurz davor, das Programm für pränatale Operationen bei Spina bifida zu eröffnen. Die positiven Nachrichten aus den USA spielten uns dabei in die Hände und am 20. Dezember 2010 wurde in Zürich die erste Spina bifida-Operation an einem Fötus durchgeführt.

Wie viele Operationen wurden bis heute in Zürich durchgeführt?

Bis heute haben wir 34 Frauen und Ihre Föten operiert. Allerdings waren es zu Beginn sehr wenig OP. Allein 2015 haben wir jedoch 15 Kinder mit Spina bifida operiert.

Weiter leiste ich als Senior Consultant am Universitätsspital Leuven in Belgien Aufbauhilfe, das auch ein fötalchirurgisches Programm für Spina bifida hat. Im Rahmen dieser habe ich noch acht solcher OP durchgeführt.

Ist die fötale Chirurgie die Königsdisziplin in der Kinderchirurgie?

So weit sind wir heute noch nicht, dazu werden noch zu wenig Operationen dieser Art durchgeführt. Wenn man die Operation jedoch vom Gesichtspunkt der Komplexität betrachtet, dann ist es sicherlich einer der schwierigsten und herausforderndsten Eingriffe. Weiter muss man bedenken, dass immer gleichzeitig zwei Patienten operiert werden, die in ihrer Ausprägung unterschiedlicher nicht sein können. Die Mutter ist eine erwachsene Person und der Fötus ist gerade erst auf dem Weg dazu, sich zu einem Menschen zu entwickeln.

Was ist die Schwierigkeit bei fötalchirurgischen Eingriffen, im Besonderen bei Spina bifida?

Die Schwierigkeit ist einerseits, zwei Patienten gleichzeitig auf dem Operationstisch zu haben, deren Organismen voneinander abhängen und

den Operationsverlauf positiv wie auch negativ beeinflussen können. Andererseits ist das fötale Gewebe sehr fragil, was dem Operateur viel Fingerspitzengefühl abverlangt, um es nicht zu beschädigen.

Mich fordert die Operation am offenen Rücken auch nach über 30 Eingriffen maximal, aber es macht mir auch maximal Spass und ich würde lieber mehr als weniger Operationen dieser Art durchführen.

Im Zentrum für fötale Diagnostik und Therapie beraten und behandeln Sie betroffene Eltern mit einem interdisziplinären Team. Warum ist diese Interdisziplinarität wichtig?

Eine solch komplexe Operation ist mit einem Team aus nur einer Disziplin gar nicht möglich. Denn während der OP muss sowohl die Mutter als auch der Fötus anästhesiologisch betreut werden. Weiter müssen wir aber auch auf Komplikationen vorbereitet sein, die während der Operation auftreten können. So besteht das Risiko, dass das Kind zu früh kommt. In so einem Fall müssen die Neonatologen bereit sein, um das Frühchen zu übernehmen.



Foto: Christian Lanz

Greifen Sie mit der Operation eines Kindes im Mutterleib nicht in den Schöpfungsprozess ein? Wie sieht es mit den ethischen Aspekten aus?

Drei Dinge sind wichtig: Erstens muss wissenschaftlich fundiert nachgewiesen sein, dass ein solcher fötalchirurgischer Eingriff auch wirklich hilft. Für die Spina bifida ist dies gegeben. Zweitens ist eine sorgfältige standardisierte Abklärung notwendig, um korrekte Diagnosen zu stellen und gute Resultate zu erzielen. Denn nicht alle Betroffenen sind für eine Operation geeignet. Drittens muss die Aufklärung der Eltern transparent und neutral sein, ohne Einfluss auf den Entscheid der Eltern nehmen zu wollen. Die Aufklärung beinhaltet aber auch, in einigen Fällen hart zu sein und eine Operation abzulehnen, wenn gewisse Faktoren dagegen sprechen.

Schlussendlich zählt jedoch, dass ich am Abend mit einem guten Gewissen nach Hause gehen kann.

Woher kommen die Patientinnen?

Gut zwei Drittel der Patientinnen kommen aus dem europäischen Ausland, aber beispielsweise auch aus Russland. Die anderen Patientinnen kommen aus der Schweiz.

Wie werden die fötal-chirurgischen Eingriffe finanziert?

Bei den Schweizer Patienten werden die Kosten von den Krankenkassen übernommen. Ist das Kind auf der Welt, kommt für die Kosten der Nachbetreuung die Invalidenversicherung auf. Bei Patientinnen aus dem europäischen Ausland kommen aufgrund der bilateralen Abkommen auch die entsprechenden Krankenversicherungen auf, nachdem abgeklärt wurde, dass eine solche Operation nur im Ausland durchgeführt werden kann. Bei Patientinnen aus anderen Staaten müssen die Kosten aus der eigenen Tasche bezahlt werden. In den meisten Fällen kommt das Geld aber durch Charity-Aktionen immer sehr schnell zusammen. In Härtefällen deckt der FetOpera-Fonds die Kosten.

Europa- bzw. weltweit gibt es nur wenige Zentren, die Operationen im Mutterleib durchführen. Wie sind die verschiedenen Zentren miteinander vernetzt?

Zwischen den Spezialisten in den verschiedenen Spitälern, die fötalchirurgische Ein-

griffe durchführen, findet ein Austausch statt. So ist beispielsweise dieser zwischen Zürich und Philadelphia aufgrund meiner Forschungstätigkeit in den USA sehr eng. Aber zwischen den einzelnen Zentren besteht auch eine Konkurrenz um potenzielle Patienten.

Für mich ist die Konzentration von Know-how an Standorten mit ausgewiesenen Fachleuten, die ihr Handwerk beherrschen und genau wissen was sie tun, zentral. Das macht auch Sinn. Denn fötalchirurgische Eingriffe benötigen eine umfangreiche Infrastruktur, aber auch ein Team von Ärzten und Experten aus den unterschiedlichsten Disziplinen. Mit der Zentralisierung an wenigen Standorten kann die Qualität hoch gehalten aber auch die Aus- und Weiterbildung von Ärzten und Fachkräften auf diesem Gebiet sichergestellt werden.

«Der Informationsaustausch unter den Patientinnen wird in Zukunft dazu beitragen, die Spreu vom Weizen zu trennen.»

Gibt es in der Fötalchirurgie auch Scharlatane?

Als Scharlatane würde ich die Kollegen nicht bezeichnen. Doch die Fötalchirurgie ist ein hoch attraktives und prestigeträchtiges Fachgebiet und einige Kollegen möchten sie nutzen, um die eigene Karriere voranzutreiben. Dies ohne viel Erfahrung oder je Forschung betrieben zu haben. Das sollte aus meiner Sicht nicht passieren. In den USA ist man schon weiter: ethische Richtlinien und Zertifizierungen helfen bei der Regulation des «Marktes».

Doch glücklicherweise sind die Patientinnen clever und vor allem heute dank Internet und Co. sehr schnell und gut informiert. Unter den Betroffenen findet ein reger Austausch statt, mit Empfehlungen und Beurteilungen einer Klinik aber auch der Fachleute. Ich denke, dieser Aspekt wird in Zukunft verstärkt dazu beitragen, die Spreu vom Weizen zu trennen. ■

Prof. Dr. med. Martin Meuli, Direktor Chirurgische Klinik des Kinderspitals Zürich und Co-Direktor des Zentrums für fetale Diagnostik und Therapie des Universitätsspitals und des Kinderspitals Zürich, 044 266 74 02, martin.meuli@kispi.uzh.ch

Pionnier de la chirurgie fœtale

Le Prof. Martin Meuli, directeur de la clinique chirurgicale de l'hôpital universitaire pédiatrique de Zurich, est le pionnier de la chirurgie fœtale en Suisse. Il raconte comment Zurich est devenu un centre de pointe en chirurgie fœtale pour le spina-bifida et explique les difficultés propres à ces interventions.

Le professeur Meuli a considérablement contribué au développement de la chirurgie fœtale en Suisse. Après un long séjour de recherche aux USA, dans ce qui était alors l'unique centre de chirurgie fœtale à San Francisco, il a lancé en 2010 le programme pour les opérations prénatales du spina-bifida. En décembre 2010, il a réalisé avec succès les premières opérations à dos ouvert et il a jusqu'ici opéré plus de 34 femmes et fœtus. L'hôpital pédiatrique de Zurich a ainsi acquis en cinq ans une renommée internationale pour de telles opérations.

Sur le plan éthique, le Prof. Meuli met trois éléments au premier plan: d'abord, il doit être scientifiquement établi qu'une telle intervention apportera une véritable amélioration. Deuxièmement, une évaluation minutieuse et normalisée est nécessaire pour poser un diagnostic correct et atteindre de bons résultats. En troisième lieu, l'information aux parents doit être transparente et neutre, sans chercher à les influencer. Ce qui compte en dernier lieu, c'est la bonne conscience à la fin de la journée.

Pour assurer une haute qualité des interventions de chirurgie fœtale et garantir un bon niveau de formation des médecins, il est capital de concentrer le savoir-faire sur certains sites, avec des professionnels éprouvés qui maîtrisent la technique et savent exactement ce qu'ils font. ■