

SWISS SOCIETY OF NEONATOLOGY GUIDELINES

Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22-26 SSW)

Erarbeitet von einer Arbeitsgruppe der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatalogie, bestehend aus (in alphabetischer Reihenfolge):

Dr. T.M. Berger, Dr. V. Büttiker, Dr. J-C. Fauchère, Prof. W. Holzgreve, PD Ch. Kind,
Prof. R. Largo, Prof. A. Moessinger, PD R. Zimmermann

Redaktionelle Verantwortung:

Dr. T.M. Berger
thomas.berger@ksl.ch
041/205 3285

Zusammenfassung

Die Betreuung von Feten und Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (22-26 Schwangerschaftswochen) muss multidisziplinär durch ein erfahrenes perinatologisches Team erfolgen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass sowohl die eingeschränkte Präzision der Bestimmung des Gestationsalters als auch die biologische Variabilität das Vorgehen im individuellen Fall entscheidend beeinflussen können.

Die zu treffenden Entscheidungen sind komplex und von weitreichender Bedeutung. Sie werden in einem kontinuierlichen Dialog zwischen allen Beteiligten (Ärzte, Pflegepersonal und Eltern) erarbeitet und haben zum Ziel, die Massnahmen zu ergreifen, die im Interesse des Kindes als die Besten erachtet werden.

Die Kenntnis aktueller nach Gestationsalter abgestufter Mortalitäts- und Morbiditätsstatistiken und die Anwendung anerkannter ethischer Grundprinzipien bilden dabei die Basis für ein verantwortungsvolles Vorgehen. Die Kommunikation zwischen den beteiligten Entscheidungsträgern spielt eine zentrale Rolle.

Aufgrund der aktuell verfügbaren Daten über Mortalität und Langzeitmorbidität soll sich die Betreuung von Frühgeborenen mit einem Gestationsalter < 24 SSW in der Regel auf Palliativmassnahmen beschränken.

Bei Frühgeborenen mit einem Gestationsalter ≥ 24 SSW muss ein erfahrenes Neonatalogie-Team im Gebärsaal entscheiden, ob der Einsatz intensivmedizinischer Massnahmen sinnvoll ist. Eine vorläufige intensivmedizinische Unterstützung (*provisional intensive care*) ermöglicht oft zu einem späteren Zeitpunkt eine umfassendere Beurteilung des kindlichen Zustandes, so dass eine Entscheidung bezüglich Fortsetzen oder Abbruch der intensivmedizinischen Massnahmen besser begründet werden kann.

Solange aufgrund engmaschiger Beurteilungen berechnete Hoffnung darauf besteht, dass das Frühgeborene mit einer akzeptablen Lebensqualität überleben wird und die derzeit notwendigen Therapien zumutbar sind, werden die ergriffenen Massnahmen fortgesetzt.

Müssen das betreuende Team und die Eltern jedoch erkennen, dass das durch die Therapie zugemutete Leiden, gemessen am zu erwartenden Gewinn, unverhältnismässig geworden ist, verlieren die intensivmedizinischen Massnahmen ihren Sinn, und andere Aspekte der Betreuung (z.B. Einsatz von Opiaten zur Linderung von Schmerzen und Leiden) werden prioritär (*redirection of care*). Wird auf lebenserhaltende Interventionen verzichtet (primär oder sekundär), sollte alles getan werden, um dem Kind ein menschenwürdiges Sterben zu ermöglichen (*comfort care*) und die Eltern in der Sterbebegleitung zu unterstützen.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung
2. Hintergrund
 - 2.1. Berechnung des Gestationsalters und biologische Variabilität
 - 2.2. Aktuelle Mortalitäts- und Morbiditätsraten
 - 2.3. Ethische Überlegungen
 - 2.3.1. Ärztliche Pflicht zur Lebenserhaltung
 - 2.3.2. Entscheidungsträger
 - 2.3.3. Ressourcen im Gesundheitswesen
 - 2.4. Kommunikation
 - 2.4.1. Kommunikation im perinatologischen Team
 - 2.4.2. Kommunikation mit den Eltern
3. Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit
 - 3.1. Vor der Geburt
 - 3.1.1. In utero Verlegung
 - 3.1.2. Information der Eltern
 - 3.1.3. Geburtsmedizinische Massnahmen
 - 3.2. Nach der Geburt
 - 3.2.1. Initiale Reanimation im Gebärsaal
 - 3.2.1.1. Reanimation bei unsicherem Gestationsalter
 - 3.2.1.2. Reanimation bei sicherem Gestationsalter
 - 3.2.2. Weitere Entscheidungen auf der Neugeborenen-Intensivstation
 - 3.2.2.1. Vorläufige intensivmedizinische Betreuung (*provisional intensive care*)
 - 3.2.2.2. Abbruch intensivmedizinischer Massnahmen (*redirection of care*)
 - 3.2.2.3. Palliativmassnahmen (*comfort care*)
4. Empfehlungen zur Qualitätssicherung und -förderung
5. Bibliographie

1. Einleitung

Diese Empfehlungen beziehen sich auf die Betreuung von Frühgeborenen mit einem Gestationsalter zwischen 22 und 26 Schwangerschaftswochen (SSW). Sie richten sich an Ärzte, Hebammen, Kinderkrankenschwestern und Mitglieder anderer Berufsgruppen, die bei der Betreuung von sehr unreifen Frühgeborenen mitwirken (zur sprachlichen Vereinfachung wird im folgenden Text bei Personenangaben nur die männliche Form gebraucht). Sie wurden im Auftrag der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie durch eine Kommission von erfahrenen Spezialisten ausgearbeitet und von der Schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG), der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie (SGP) und der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie (SGN) genehmigt.

Die Zentrale Ethikkommission (ZEK) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) unterstützt diese Empfehlungen.

Als Grundlage dienten unter anderem Empfehlungen europäischer, amerikanischer und kanadischer Fachgruppen,¹⁻⁴ sowie die relevanten medizinisch-ethischen Richtlinien der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften.^{5, 6}

2. Hintergrund

2.1 Berechnung des Gestationsalters und biologische Variabilität

In der *International Classification of Disease (10th revision)* wird das Gestationsalter als das postmenstruelle Alter definiert und in Wochen und Tagen angegeben. Die Zeitperiode von, zum Beispiel, 25 Wochen und 0 Tagen (25 0/7 SSW) bis zu 25 Wochen und 6 Tagen (25 6/7 SSW) wird als Woche nach der vollendeten 25. Schwangerschaftswoche (175-181 Tage, *completed weeks of gestation*) definiert; der Fetus hat 25 SSW vollendet und befindet sich in der 26. Schwangerschaftswoche.

Die Berechnungen des Gestationsalters basieren in der Regel auf Ultraschallmessungen der Scheitel-Steiß-Länge (SSL) in der Frühschwangerschaft (8.-12. SSW) und/oder auf der anamnestischen Angabe der letzten Periode. Dabei muss berücksichtigt werden, dass die Präzision des Früh-Ultraschalls bei ± 4 Tagen⁷ und diejenige der anamnestischen Angabe bei $- 6$ bis $+ 14$ Tagen liegt. Wenn keine sonographische Bestimmung des Gestationsalters aus der Frühschwangerschaft vorliegt, kann manchmal eine Beurteilung des Kindes nach der Geburt dazu führen, dass die Schätzung des Gestationsalters revidiert wird. Die Eltern müssen über diese Möglichkeit vor der Geburt informiert werden, damit in solchen Situationen keine Verunsicherungen entstehen.

Die biologische Variabilität kann ausserdem dazu führen, dass Frühgeborene mit identischem Gestationsalter wesentliche Reifeunterschiede aufweisen, die sich ihrerseits auf die therapeutischen Bedürfnisse nach der Geburt und auf die individuellen Mortalitäts- und Morbiditätsrisiken auswirken können.

2.2 Aktuelle Mortalitäts- und Morbiditätsraten

Mit der kontinuierlichen Weiterentwicklung der neonatalen Intensivmedizin wurde die Grenze der Lebensfähigkeit (*limit of viability*) immer weiter nach unten verlagert, sodass heute ein Überleben nach 22 vollendeten SSW beschrieben worden ist.^{4, 8} Ein Vergleich zwischen publizierten internationalen Zahlen⁸⁻¹⁰ und den Resultaten der nationalen Erhebung im Swiss Minimal Neonatal Data Set (MNDS) zeigt, dass bezüglich Mortalität erhebliche Unterschiede zwischen verschiedenen Zentren bestehen (Tab. 1). Aus kürzlich publizierten internationalen Studien geht hervor, dass das Risiko von residuellen Behinderungen mit abnehmendem Gestationsalter deutlich ansteigt (Fig. 1),⁸ wobei auch hier grosse interinstitutionelle Unterschiede bestehen.^{8, 9}

Das perinatale Team sollte von aktuellen nach Gestationsalter abgestuften Mortalitäts- und Morbiditätsstatistiken Kenntnis haben. Darin sollten Angaben über die Inzidenz und den Schweregrad von Behinderungen im Alter von 2 und mehr Jahren eingeschlossen sein. Neben nationalen und internationalen Zahlen sind vor allem auch lokale Outcome-Daten von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit von entscheidender Bedeutung.

Tabelle 1. Vergleich von Mortalitätsstatistiken: EPICure Study Group (Grossbritannien, Erfassungsjahr 1995)⁸, El-Metwally et al. (Rhode Island, Erfassungsjahre 1993-1997)¹⁰, Jacobs et al. (Toronto, Erfassungsjahre 1990-1994)⁹ Swiss Minimal Neonatal Data Set (MNDS, Erfassungsjahre 1996 und 2000)

Studie (Publikationsjahr)	22 0/7 – 22 6/7 SSW	23 0/7 – 23 6/7 SSW	24 0/7 – 24 6/7 SSW	25 0/7 – 25 6/7 SSW
EPICure Study Group (2000)	136/138 (98%)	216/241 (90%)	284/382 (74%)	241/424 (57%)
El-Metwally et al. (2000)	21/22 (95%)	22/41 (54%)	25/61 (41%)	16/87 (18%)
Jacobs et al. (2000)	-	44/56 (79%)	38/90 (42%)	52/138 (38%)
MNDS 1996 (nicht publiziert)	-	-	12/14 (86%)	28/54 (52%)
MNDS 2000 (nicht publiziert)	-	5/5 (100%)	23/28 (82%)	33/62 (53%)

2.3 Ethische Überlegungen

Die hohen Mortalitäts- und Morbiditätsraten (Tab. 1, Fig. 1) haben dazu geführt, dass im Zusammenhang mit der Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit erhebliche ethische Bedenken aufgekomen sind.

Bei der Betreuung von Feten oder Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit sollen Eltern und betreuende Medizinalpersonen gemeinsam entscheiden, welche Massnahmen im besten Interesse des Kindes sind. Dabei gelten die vier von Beauchamp und Childress¹¹ propagierten ethischen Prinzipien der Autonomie, der Non-Malefizienz (Nichtschadens-prinzip), der Benefizienz (Fürsorgeprinzip) und der Gerechtigkeit auch für Frühgeborene. Die Anwendung dieser Prinzipien auf die Situation der Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit ist oft konfliktreich.¹²

2.3.1 Ärztliche Pflicht zur Lebenserhaltung

Ein erster Konflikt ist, wie weit die ärztliche Pflicht zur Lebenserhaltung durch Überlegungen zur erreichbaren Lebensqualität modifiziert werden soll. Wenn ein Urteil über den Lebenswert eines Menschen grundsätzlich nicht statthaft ist und deshalb jedes menschliche Leben mit allen zur Verfügung stehenden Mitteln erhalten werden muss, besteht die Gefahr der Übertherapie. Werden hingegen lebensverlängernde Therapien nur akzeptiert, wenn daraus eine möglichst hohe Lebensqualität für das behandelte Frühgeborene resultiert, kommt dies einer Diskriminierung Behinderter gleich.

Ein möglicher Kompromiss zwischen diesen beiden ethischen Extremhaltungen kann sein, dass in jedem Fall ein therapeutisches Abwägen stattfindet zwischen dem durch die Behandlung wahrscheinlich ermöglichten Gewinn einerseits und dem während der Therapie zugemuteten Leiden andererseits.

Die Motivation für einen Therapieverzicht oder Therapieabbruch (siehe 3.2.2) ist, dem Frühgeborenen unverhältnismässig grosses Leiden zu ersparen und nicht der Wunsch, zu verhindern, dass es mit einer Behinderung überlebt.

2.3.2 Entscheidungsträger

Da das Frühgeborene, dessen Leben von den therapeutischen Entscheidungen direkt betroffen ist, seine Präferenzen nicht äussern kann, muss stellvertretend entschieden werden. Grundsätzlich kommen als Entscheidungsträger das behandelnde Team, die Eltern des Kindes oder die Gesellschaft in Form einer ethischen Kommission oder eines Gerichtes in Frage.

Idealerweise werden Entscheide nicht punktuell von einer Einzelinstanz getroffen, sondern in einem kontinuierlichen Dialog zwischen allen Beteiligten (Ärzte, Pflegepersonal, Eltern) erarbeitet. Am tragfähigsten ist ein ethischer Entscheid dann, wenn die Eltern ihn nachvollziehen und mittragen können, jedoch nicht das Gefühl haben, alleine dafür verantwortlich zu sein.

2.3.3 Ressourcen im Gesundheitswesen

In der Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit stellt sich die Frage, ob ein erheblicher Anteil der verfügbaren finanziellen Ressourcen für die Behandlung kaum lebensfähiger Frühgeborener mit sehr ungünstiger Prognose verwendet werden darf, wenn diese Mittel dafür in andern Bereichen des Gesundheitswesens fehlen.

Wenn eine Rationierung der eingesetzten Mittel durchgeführt werden muss, ist es gerechter, nicht bestimmte Patientenkategorien von einer Therapie auszuschliessen, sondern bestimmte Therapien mit sehr ungünstigem Kosteneffektivitätsverhältnis für alle Patientenkategorien nicht zuzulassen.

Solche Entscheide sollten aber grundsätzlich auf Gesellschaftsebene getroffen werden, so dass ökonomische Faktoren aus der ethischen Güterabwägung im Einzelfall herausgehalten werden können.

2.4 Kommunikation

Komplexe Sachverhalte der Situation und den Gesprächspartnern angepasst zu kommunizieren, erfordert Kompetenz in der Gesprächsführung und grosse Erfahrung. Es ist daher entscheidend, dass solche Gespräche von entsprechend geschulten und versierten Neonatologen geführt werden. Vor allem im Umgang mit den Eltern spielen ausserdem Kontinuität und emotionaler Bezug entscheidende Rollen.

2.4.1 Kommunikation im perinatologischen Team

Die perinatale Betreuung eines Feten oder eines Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit muss multidisziplinär erfolgen und erfordert eine enge Zusammenarbeit zwischen Geburtshelfern, Neonatologen, Hebammen, Pflegepersonal und anderen involvierten Personen. Entscheidungen müssen oft innerhalb kurzer Zeit getroffen werden. Es ist daher notwendig, dass sich die Mitglieder des perinatologischen Teams vorgängig über das Vorgehen in entsprechenden Situationen einigen.

2.4.2 Kommunikation mit den Eltern

Die Möglichkeit, bereits vor der Geburt einen Kontakt zu den werdenden Eltern herstellen zu können, erleichtert dem Neonatologen die Bildung einer Vertrauensbasis für spätere Gespräche über ethische Entscheidungen. Die betreuenden Medizinalpersonen sind verpflichtet, die Eltern laufend über die wahrscheinlichen Konsequenzen der getroffenen und von den Eltern mitgetragenen Entscheidungen zu informieren. Die Beratung muss offen und wahrheitsgetreu erfolgen, und den Eltern muss genügend Zeit zur Verarbeitung der Information gegeben werden. Eltern haben oft unrealistische Vorstellungen nicht nur von dem, was medizinisch machbar ist, sondern auch von der Prognose ihres Kindes, unabhängig davon, welches therapeutische Vorgehen vorgeschlagen wird.

3. Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit

3.1 Vor der Geburt

3.1.1 In utero Verlegung

Kriterien für eine rechtzeitige *in utero* Verlegung müssen klar definiert sein und regelmässig überprüft werden. Eine *in utero* Verlegung in ein Perinatalzentrum sollte ab 22 vollendeten SSW in Betracht gezogen werden. Obwohl zu diesem Zeitpunkt im Falle einer Geburt noch keine intensivmedizinischen Massnahmen ergriffen würden (Tab. 2), erlaubt eine Verlegung der Schwangeren eine eingehende Beratung und Vorbereitung der Eltern (siehe 3.1.2).

Die Eltern sollen über eine *in utero* Verlegung so aufgeklärt werden, dass ihre Erwartungen der Situation angepasst sind und realistisch bleiben.

Tabelle 2. Vorgehen bei Frühgeburtlichkeitsbestrebungen vor 26 vollendeten SSW

Gestationsalter (vollendete SSW)	In utero Verlegung in Perinatalzentrum	Section-Entbindung	Neonatologische Betreuung
< 22 0/7	Nicht indiziert	Nur aus mütterlicher Indikation	<i>Comfort care</i>
22 0/7 – 23 6/7	Eventuell indiziert	Nur aus mütterlicher Indikation	<i>Comfort care</i>
24 0/7 – 24 6/7	Indiziert	Aus kindlicher Indikation selten	Einsatz intensivmedizinischer Massnahmen je nach individueller Situation*
25 0/7 – 25 6/7	Indiziert	Auch aus kindlicher Indikation	Einsatz intensivmedizinischer Massnahmen je nach individueller Situation*

* Zu berücksichtigen sind (siehe auch 3.2.1): pränatale Faktoren (Gestationsalter, Geburtsgewicht, Lungenreifungsinduktion, intrauterine Wachstumsretardierung, Amnioninfekt, fetale Fehlbildungen, Mehrlingsschwangerschaft), Wünsche der Eltern und Zustand des Frühgeborenen unmittelbar nach der Geburt (Asphyxie, Herzfrequenz, Aktivität, Ansprechen auf initiale Reanimationsmassnahmen)

3.1.2 Information der Eltern

Steht die Geburt eines Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit bevor, soll der verantwortliche Neonatologe, der für die Betreuung des Kindes nach der Geburt zuständig sein wird, benachrichtigt werden, damit eine erste Beratung der Eltern stattfinden kann.

Die Eltern sollten über die intensivmedizinischen Massnahmen, die in den ersten Lebenstagen wahrscheinlich eingesetzt werden, informiert werden. Zusätzlich sollen sie über mögliche Komplikationen, die im Rahmen der zu erwartenden Probleme auftreten können, unterrichtet werden. Bei der Beratung der Eltern ist es wichtig, Einsicht in die Wünsche und Sorgen der Eltern zu gewinnen, ohne dabei klare Entscheidungen zu erwarten. So können unnötige Belastung oder Schuldgefühle der Eltern verhindert werden.

Nach eingehender Beratung über die voraussichtliche kindliche Prognose wünschen manche Eltern, dass primär auf den Einsatz lebenserhaltender Massnahmen nach der Geburt ihres Kindes verzichtet wird. Obwohl der Wunsch der Eltern vor allem in echten Grenzbereichen (Gestationsalter < 26 SSW) berücksichtigt werden soll, kann er nicht in jedem Fall (z.B. reiferes Kind als pränatal geschätzt) für die betreuenden Personen bindend sein.

3.1.2 Geburtsmedizinische Massnahmen

Bei unsicherer Prognose des Kindes müssen bei geburtsmedizinischen Entscheidungen die Wünsche der Eltern mitberücksichtigt werden. Es gibt nur sehr wenige Studien über den Einfluss geburtsmedizinischer Massnahmen, insbesondere von Section-Entbindungen, bei Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit.¹³ Mütterliche Risiken müssen sorgfältig gegenüber dem potentiellen Nutzen für das Frühgeborene abgewogen werden.

Selbstverständlich soll auch die Geburt eines Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit durch akzeptierte geburtsmedizinische Massnahmen optimiert werden, wenn die assoziierten Risiken für die Mutter zumutbar sind.

3.2 Nach der Geburt

3.2.1 Initiale Reanimation im Gebärsaal

Da die Entscheidungen über einen Einsatz intensivmedizinischer Massnahmen im Gebärsaal komplex, schwierig und von weitreichender Bedeutung sind, sollte die Geburt eines Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit als ausserordentliche Notfallsituation angesehen werden, welche die Präsenz erfahrener Geburtshelfer und Neonatologen erfordert.

Dabei wird das individuelle Vorgehen durch pränatale Faktoren (Gestationsalter, Geburtsgewicht, Lungenreifungsinduktion, intrauterine Wachstumsretardierung, Amnioninfekt, fetale Fehlbildungen, Mehrlingsschwangerschaft), die elterlichen Wünsche und den Zustand des Frühgeborenen unmittelbar nach der Geburt (Asphyxie, Herzfrequenz, Aktivität, Ansprechen auf initiale Reanimationsmassnahmen) beeinflusst.

Vorgängig ergriffene geburtsmedizinische Massnahmen (z.B. Lungenreifungsinduktion, Sectioentbindung) dürfen nicht als Präjudiz für den Beginn intensivmedizinischer Behandlungen gewertet werden.

3.2.1.1 Reanimation bei unsicherem Gestationsalter

Ein erfahrenes Neonatologie-Team sollte bei allen Geburten, die möglicherweise nach 23 vollendeten SSW stattfinden, anwesend sein, um aufgrund des Zustandes des Frühgeborenen zu entscheiden, ob der Einsatz intensivmedizinischer Massnahmen gerechtfertigt ist (siehe 2.1).

In unklaren Fälle kann es angebracht sein, eine intensivmedizinische Betreuung zu beginnen und das Frühgeborene in die Neugeborenen-Intensivstation zu verlegen (*provisional intensive care*), bis der klinische Verlauf und weitere Gespräche mit den Eltern Klarheit darüber verschaffen, ob die intensivmedizinischen Massnahmen fortgesetzt oder abgebrochen werden sollen. Entscheidet man sich bei einem Frühgeborenen für eine *provisional intensive care*, so sollte eine optimale Betreuung durchgeführt werden, um sekundäre Schädigungen möglichst zu vermeiden.

3.2.1.2 Reanimation bei sicherem Gestationsalter

Die Betreuung von Frühgeborenen mit einem Gestationsalter < 24 SSW soll sich in der Regel auf Palliativmassnahmen beschränken (siehe 3.2.2.3). Wenn ein Frühgeborenes nach der Geburt erheblich reifer scheint (siehe 2.1) oder wenn zuvor eingehend aufgeklärte Eltern darauf bestehen, besteht die Möglichkeit, eine intensivmedizinische Behandlung im Sinne einer *provisional intensive care* zu beginnen, bis aufgrund des weiteren Verlaufes entschieden werden kann, ob die intensivmedizinische Betreuung fortgesetzt werden soll.

Bei der Betreuung von Frühgeborenen mit einem Gestationsalter ≥ 24 SSW muss im Gebärsaal durch ein erfahrenes Neonatologie-Team entschieden werden, ob der Einsatz intensivmedizinischer Massnahmen sinnvoll ist. Eine vorläufige intensivmedizinische Unterstützung ermöglicht oft zu einem späteren Zeitpunkt eine umfassendere Beurteilung des kindlichen Zustandes, sodass eine Entscheidung bezüglich Fortsetzen oder Abbruch der intensivmedizinischen Massnahmen besser begründet werden kann.

In Tabelle 2 ist das perinatologische Vorgehen bei Frühgeburtlichkeitsbestrebungen vor 26 vollendeten SSW zusammengefasst.

3.2.2 Weitere Entscheidungen auf der Neugeborenen-Intensivstation

3.2.2.1 Vorläufige intensivmedizinische Unterstützung (*provisional intensive care*)

Die intensivmedizinischen Massnahmen, die im Gebärsaal initiiert und auf der Neugeborenen-Intensivstation fortgesetzt werden, richten sich in erster Linie nach dem therapeutischen Ziel. Primär wird das Ziel verfolgt, dass das Kind mit akzeptabler Lebensqualität überlebt. Eine *a priori* Einschränkung der intensivmedizinischen Massnahmen alleine aufgrund des Gestationsalters ist in dieser Situation nicht gerechtfertigt. In die Klinik eingeführte und zugelassene Therapien, die voraussichtlich mehr nützen als schaden, sollten allen Patienten unabhängig von ihrem Gestationsalter zur Verfügung stehen.

Solange aufgrund engmaschiger Beurteilungen berechnete Hoffnung besteht, dass das primär definierte Ziel erreicht wird und dem Frühgeborenen die zur Unterstützung notwendigen Therapien zugemutet werden können, werden die ergriffenen Massnahmen fortgesetzt. Die Eltern sollen regelmässig über den Verlauf informiert werden.

3.2.2.2 Abbruch intensivmedizinischer Massnahmen (*redirection of care*)

Müssen das betreuende Team und die Eltern erkennen, dass das primäre Ziel nicht erreicht werden kann, verlieren die intensivmedizinischen Massnahmen ihren Sinn, und andere Aspekte der Betreuung (z.B. Einsatz von Opiaten zur Linderung von Schmerzen und Leiden) werden prioritär (*redirection of care*).

Entscheidungen über den Abbruch intensivmedizinischer Massnahmen sollen sorgfältig unter Angabe aller Überlegungen und Gründe in der Krankengeschichte dokumentiert werden.

3.2.2.3 Palliativmassnahmen

Sobald auf lebenserhaltende Interventionen verzichtet wird (primär oder sekundär), sollte alles getan werden, um dem Kind ein menschenwürdiges Sterben zu ermöglichen (*comfort care*). Gleichzeitig soll den Eltern durch engen Kontakt zum sterbenden Kind das Abschiednehmen erleichtert werden.

Falls es für eine wirksame Schmerzbekämpfung notwendig ist, können auch Opiatdosierungen, die möglicherweise lebensverkürzend sind, verwendet werden.⁶ Dagegen ist die Verabreichung von Medikamenten mit der Absicht, das Leben eines Frühgeborenen zu beenden, strafbar und auch nicht mit der in Abschnitt 2.3.1 beschriebenen ethischen Haltung vereinbar.

4. Empfehlungen zur Qualitätssicherung und -förderung

In der Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit spielt die Qualitätssicherung und -förderung eine entscheidende Rolle. Es ist unabdingbar, dass Daten zur Mortalität und Morbidität dieser Patientengruppe prospektiv erfasst und periodisch sowohl national als auch lokal ausgewertet werden. Zusätzlich zu den perinatalogischen Daten, die in der Schweiz im bereits etablierten Minimal Neonatal Data Set (MNDS) erhoben werden, sollte die psychomotorische und kognitive Entwicklung dieser Kinder bis ins Schulalter erfasst werden.

Da sich Entscheidungen im Rahmen der Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit auf die ganze Familie auswirken können¹⁴ und letztlich nur die betroffenen Patienten und deren Eltern beurteilen können, ob eine intensivmedizinische Betreuung zumutbar gewesen ist oder nicht, sollen Langzeitdaten über die Entwicklung der Kinder erfasst werden.

Der Bereitstellung der zur Realisierung solcher Erhebungen notwendigen finanziellen Mittel kommt hohe Priorität zu. Die vorliegenden Empfehlungen müssen bei Vorliegen entsprechender Daten überprüft und gegebenenfalls überarbeitet werden.

Fig. 1a. Mortalität und entwicklungsneurologische Morbidität von Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von 22 0/7 bis 23 6/7 SSW (1995). Die psychomotorische Entwicklung wurde im Alter von 30 Monaten (median) beurteilt. Graue Kästchen: Denominator = *live born infants*, hellgraue Kästchen: Denominator = *admissions to NICU*, weisse Kästchen: Denominator = *survivors to discharge* (nach Daten der EPICure Study Group, 2000)

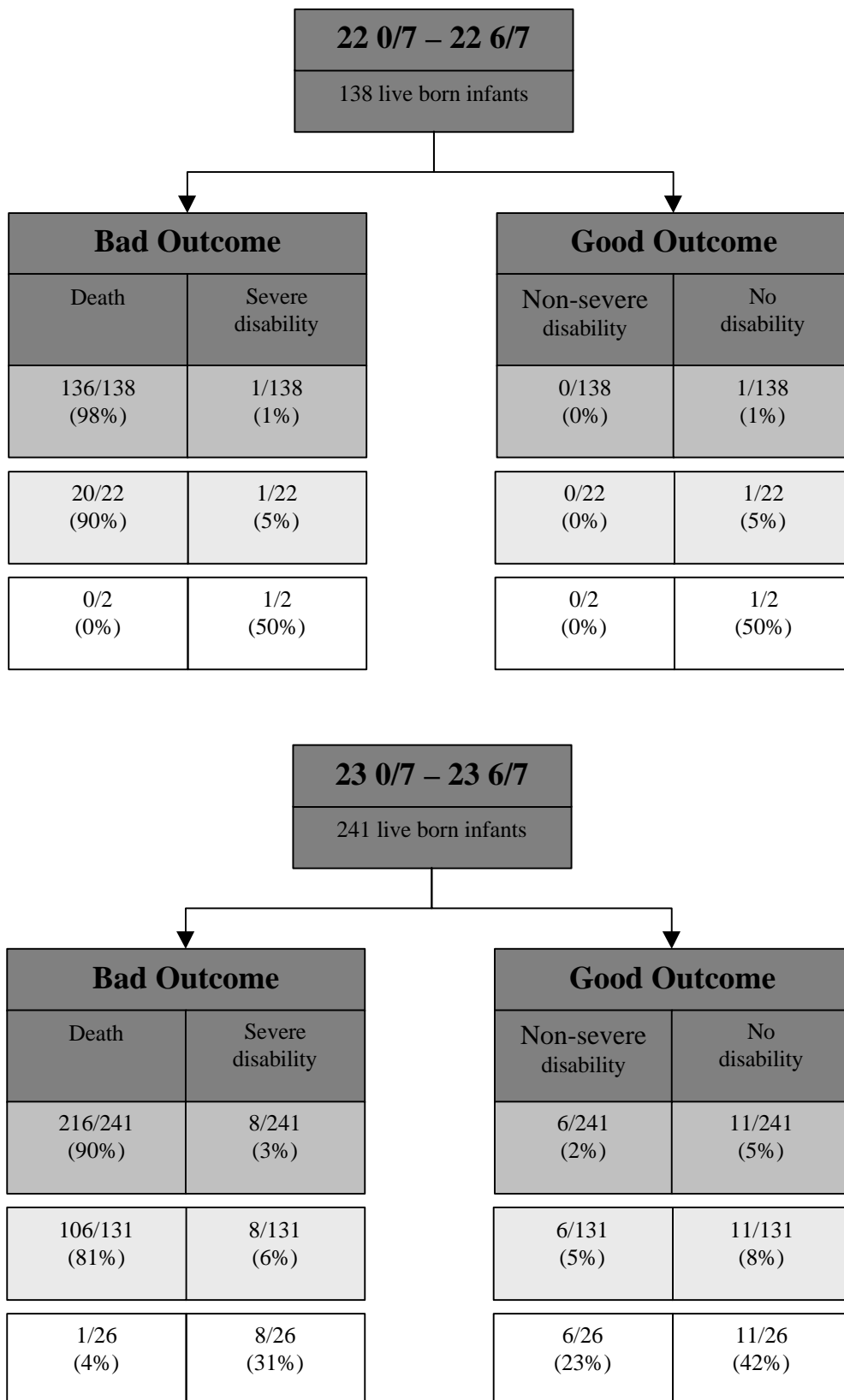
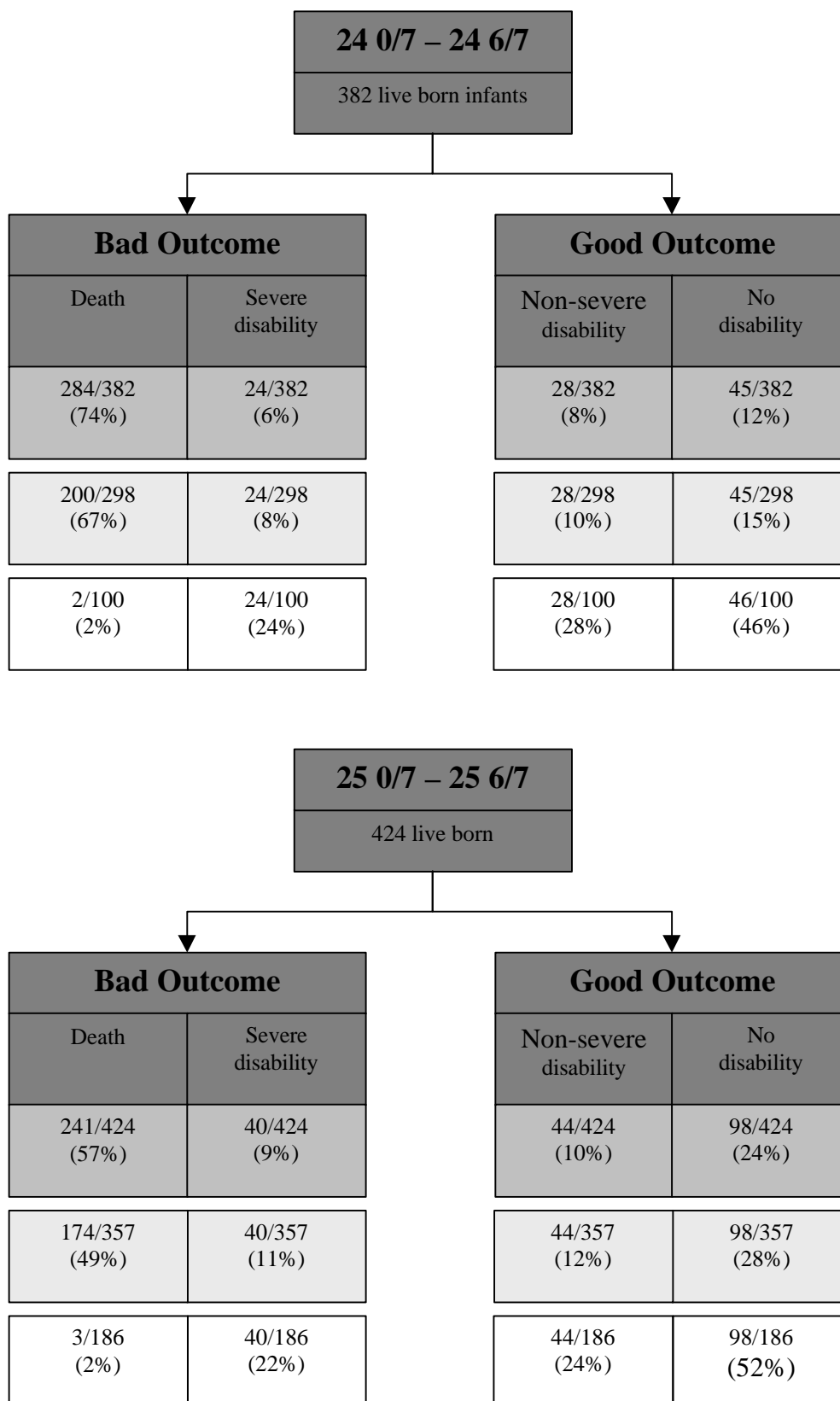


Fig. 1b. Mortalität und entwicklungsneurologische Morbidität von Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von 24 0/7 bis 25 6/7 SSW (1995). Die psychomotorische Entwicklung wurde im Alter von 30 Monaten (median) beurteilt. Graue Kästchen: Denominator = *live born infants*, hellgraue Kästchen: Denominator = *admissions to NICU*, weisse Kästchen: Denominator = *survivors to discharge* (nach Daten der EPICure Study Group, 2000)



5. Bibliographie

1. American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn, and American College of Obstetricians and Gynecologists, Committee on Obstetric Practice. Perinatal care at the threshold of viability. *Pediatrics* 1995; 96:974-6.
2. Canadian Paediatric Society, Fetus and Newborn Committee, and Society of Obstetricians and Gynaecologists of Canada, Maternal-Fetal Medicine Committee. Management of the woman with threatened birth of an infant of extremely low gestational age. *CMAJ* 1994; 151:547-53.
3. Gee H, Dunn P, for the BAPM Executive Committee. Fetuses and newborn infants at the threshold of viability. A framework for practice, 2000.
4. Pohlandt F et al. Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes. *PerinatalMedizin* 1998; 10:99-101.
5. SAMW. Medizinisch-ethische Richtlinien zu Grenzfragen der Intensivmedizin. *Schweiz Ärztezeitung* 1999; 80:2134-2138.
6. SAMW. Medizinisch-ethische Richtlinien für die ärztliche Betreuung sterbender und zerebral schwerst geschädigter Patienten. *Schweiz Ärztezeitung* 1995; 76:1223-1225.
7. Sabbagha R. Gestational age. Diagnostic ultrasound applied to obstetrics and gynaecology. Philadelphia: Lippincott, 1987:91-111.
8. Wood NS, Marlow N, Costeloe K, Gibson AT, Wilkinson AR. Neurologic and developmental disability after extremely preterm birth. EPICure Study Group. *N Engl J Med* 2000; 343:378-84.
9. Jacobs SE, O'Brien K, Inwood S, Kelly EN, Whyte HE. Outcome of infants 23-26 weeks' gestation pre and post surfactant. *Acta Paediatr* 2000; 89:959-65.
10. El-Metwally D, Vohr B, Tucker R. Survival and neonatal morbidity at the limits of viability in the mid 1990s: 22 to 25 weeks. *J Pediatr* 2000; 137:616-22.
11. Beauchamp T, Childress J. Principles of biomedical ethics. Oxford, New York, Toronto: Oxford University Press, 2001.
12. Kind C. Ethische Überlegungen als besondere Herausforderung für den Geburtshelfer und den Neonatologen. *Der Gynäkologe* 2001; 8.
13. Grant A. Elective versus selective caesarean section for delivery of the small baby. *Cochrane Database Syst Rev* 2000:CD000078.
14. Saigal S, Burrows E, Stoskopf BL, Rosenbaum PL, Streiner D. Impact of extreme prematurity on families of adolescent children. *J Pediatr* 2000; 137:701-6.