Extrem Frühgeborene in der Schweiz

Die Interventionsgrenze von extrem Frühgeborenen und diesbezügliche Optimierungsmöglichkeit des Beratungsprozesses betroffener Eltern unter Einbezug der Hebammen

Tilly Suter
S13547245
Nadine Vifian
S13547070

Departement: Gesundheit
Institut für Hebammen
Studienjahr: 2013
Begleitende Lehrperson: Elisabeth Spiegel-Hefel
Inhaltsverzeichnis

Abstract ...................................................................................................................... 3
Vorwort ....................................................................................................................... 5
1. Einleitung ................................................................................................................ 7
  1.1. Eingrenzung des Themas ................................................................................ 9
  1.2. Problemstellung .............................................................................................. 10
  1.3. Relevanz für die Hebammenarbeit ................................................................. 11
  1.4. Fragestellung .................................................................................................. 12
  1.5. Zielsetzung ..................................................................................................... 12
2. Methodik ............................................................................................................... 13
  2.1. Form der Arbeit .............................................................................................. 13
  2.2. Beschreibung Literaturrecherche ................................................................... 14
  2.3. Ein- & Ausschlusskriterien .............................................................................. 15
  2.4. Beurteilungsinstrumente ................................................................................. 15
3. Begriffsdefinitionen ............................................................................................... 16
4. Theoretischer Hintergrund .................................................................................... 17
  4.1. Allgemeine Grundlagen zur Frühgeburt ......................................................... 17
  4.2. Interventionsgrenze und ihre Grauzone ......................................................... 19
  4.3. Therapien bei extrem FG ............................................................................... 23
  4.4. Outcome ......................................................................................................... 28
  4.5. Beratungsmodelle .......................................................................................... 43
5. Diskussion ............................................................................................................ 46
6. Limitationen dieser Bachelorarbeit ....................................................................... 57
  6.1. Empfehlungen und Ausblick für weitere Forschung ....................................... 57
7. Schlussfolgerung .................................................................................................. 59
  7.1. Beantwortung der Fragestellung .................................................................... 62
Abstract


Methode: Für die Bearbeitung der Fragestellung wurden fünf Studien verwendet. Diverse Artikel wurden zum besseren Verständnis der Thematik miteinbezogen.


Keywords: extrem Frühgeborene / Frühgeburt / Therapie / Outcome / Entscheidungsfindung / Hebammen / Schweiz
Vorwort

In Anlehnung an den Leitfaden zur sprachlichen Gleichbehandlung von Frau und Mann der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften [ZHAW] werden verschiedene Möglichkeiten genutzt, um die Sprache gendergerecht zu gestalten.

Mit den Berufsbezeichnungen Hebamme, Neonatologen, Geburtshelfer, Ärzte, Ärztinnen, Pflegefachpersonen sowie Fachpersonen und Fachpersonal sind weibliche sowie männliche Personen miteingeschlossen.

Bei der Verwendung des Begriffs Autorinnen sind stets die Autorinnen dieser Bachelorarbeit gemeint.

1. Einleitung

In vergangenen Praktika, welche die Autorinnen dieser Arbeit als auszubildende Hebammen absolviert haben, konnten sie bereits erste Erfahrungen im Bereich der Frühgeburtlichkeit und Entscheidungsfindung über die Therapie von Frühgeborenen (FG) sammeln. Auch haben sie einige FG in der Neonatologie betreut, sie auf ihrem Weg durch die individuelle Therapie begleitet und so einen sehr persönlichen Bezug zu diesem Thema aufgebaut. Es ist den Autorinnen ein grosses Anliegen, die Ernsthaftigkeit und Aktualität dieses Themas aufzuzeigen. Denn sie haben durch ihre berufliche Tätigkeit einen grossen Einblick erhalten und realisiert, dass eine solche Entscheidungsfindung eine sehr komplexe Beratung durch die Fachpersonen verlangt und eine enorme emotionale Belastung für die Eltern bedeutet.


Kinder, die früher zur Welt kamen, sollten palliativ betreut werden (Schneider, Husslein & Schneider, 2011). Denn beurteilt man die Reife des Kindes nur anhand des GA, gilt ein FG vor der 24. SSW als zu unreif, um eine aktive Therapie zu rechtfertigen. Das heisst, die FG wurden nur anhand eines vorgegebenen GA-Schemas eingeteilt und therapiert.

Aufgrund aktuellerer Empfehlungen zur Therapie von extrem FG aus Europa, Nordamerika und aktualisierten Statistiken zu Morbidität (Erkrankungsrate) und Mortalität (Sterblichkeitsrate) von extrem FG in der Schweiz wurde 2011 die schweizerische Empfehlung durch die Gesellschaft für Neonatologie Schweiz revidiert und neu angesetzt. Es wurde eine sogenannte Grauzone erschaffen, welche sich bei 24 0/7 SSW bis 24 6/7 SSW befindet. Diese Grauzone ermöglicht einen grösseren und individuellen Spielraum in der Entscheidung über die Therapie von extrem FG. Abgesehen vom GA werden nun auch weitere Faktoren, wie Geburtsgewicht (GG), Geschlecht, Lungenreifungsinduktion (LRI) und Anzahl Feten in die Entscheidung bezüglich der Therapie des FG miteinbezogen. Dies lässt zu, dass auch FG < 24 0/7 SSW, welche für ihr GA günstige Reifezeichen aufweisen, von einer aktiven Therapie profitieren können, auch wenn die Grauzone nur von 24 0/7 SSW bis 24 6/7 SSW reicht.

1.1. Eingrenzung des Themas

Die Arbeit beschränkt sich auf den Zeitraum von 23 0/7 – 28 0/7 SSW, da diese Wochen die extrem FG definieren und auch die sogenannte Grauzone der FG in der Schweiz einschliessen. Jedoch mussten die Autorinnen dieses Einschlusskriterium auf 22 0/7 - 28 0/7 SSW anpassen, da in vielen Studien ausserhalb der Schweiz auch FG, die ab 22 0/7 SSW geboren werden, miteinbezogen wurden. Als zu untersuchendes Land für diese Arbeit wurde die Schweiz gewählt. Um die Aussagekraft der Daten zu stärken, werden teilweise Vergleiche zwischen der Schweiz, europäischen Ländern, der USA und Kanada aufgezeigt. Die schweizerische Studienlage zu den Themen, die in dieser Bachelorarbeit grundlegend sind, ist teilweise eher knapp. Aus diesem Grunde wurden die Daten durch Studien aus vergleichbaren Ländern dargestellt und beschrieben.


Es wurden ausserdem nur Studien aus den letzten zehn Jahren verwendet, um diese Arbeit auf möglichst aktuellen und aussagekräftigen Daten und Quellen basieren zu lassen.
1.2. Problemstellung

Auch wenn es in der Natur des Menschen liegt, überleben zu wollen, und dem medizinischen Fachpersonal die Aufgabe zugeschrieben wird, Leben zu retten, ist es bei den extrem FG enorm wichtig, die Faktoren, die das Outcome und die Prognose beeinflussen können, zu kennen. Folglich diese abzuwägen und auch einsehen zu können, wenn es für ein Kind, dem schlechte Überlebenschancen zugeschrieben werden, am sinnvollsten und schmerzärmsten ist, es sterben zu lassen.

Dies ermöglicht dem Kind eine würdevolle und schmerzarme palliative Begleitung, wodurch es in seinen letzten Minuten oder Stunden in seinem Leben nicht enormer physischer und psychischer Belastung ausgesetzt sein muss. Diese Entscheidung wird gemeinsam durch die betreuenden Geburtshelfer, Neonatologen und die Eltern gefällt. Was viele Eltern nicht wissen, ist, dass ihr Kind eine sehr belastende und lange Therapie über sich ergehen lassen muss, wenn die Eltern sich für eine aktive, lebenserhaltende Therapie für ihr extrem FG entscheiden. Trotz Therapie besteht je nach SSW eine unterschiedlich hohe Wahrscheinlichkeit, dass schwere Komplikationen auftreten können. So können Kinder beispielsweise durch den noch unreifen Entwicklungsstand der Lunge und die zusätzliche Auswirkung der maschinellen Beatmung häufig an einer bronchopulmonalen Dysplasie, also einer schweren chronischen Lungenerkrankung leiden. Aufgrund der unreifen Netzhautgefäße der Augen, aber auch durch Sauerstofftoxidität infolge längerer Beatmungsdauer können Retinopathien entstehen und bei schweren Verläufen zu Blindheit führen. 86% aller FG, die vor 28 0/7 SSW geboren werden, erkranken an einer Retinopathie. 56% der FG in der 25. SSW erleiden eine intraventrikuläre Hämosthagie, was eine Hirnblutung bedeutet und folglich eine schwere Behinderung oder gar den Tod zur Folge haben kann.

Es ist wichtig, die Faktoren zu kennen, die neben dem GA berücksichtigt werden müssen, auch wie die Grenzen gesetzt werden und welches entscheidende Reifezeichen und Einflussfaktoren des Outcomes und deren Prognose für das Kind sind. Zur Thematik rund um die Therapie und Outcome von extrem FG existieren diverse Studien aus verschiedenen Ländern, welche in der Einleitung bereits genannt wurden. Auch ist bekannt, dass die Grauzone in jedem Land anders definiert ist und sich das Management von extrem FG sehr unterscheidet.

1.3. Relevanz für die Hebammenarbeit

Die Autorinnen sehen sich in ihrem zukünftigen Beruf als Hebamme als sehr wichtige Vermittlerinnen, Beraterinnen und Betreuerinnen von Eltern, welche ein Risiko für eine FG haben. Wird eine Frühgeburt bestrebung diagnostiziert, ist die Situation teilweise sehr akut und überraschend für die werdenden Eltern. Der Beginn der Entscheidungsfindung über das weitere Vorgehen beginnt optimalerweise bereits vor der Geburt. Denn häufig gibt es bereits früh in der Schwangerschaft Anzeichen oder Risiken für eine FG. Die Autorinnen finden es daher wichtig, die Eltern frühzeitig interdisziplinär über Risiken, Folgen und Management eines extrem FG aufzuklären und sie diesbezüglich individuell zu beraten, um sie auf eine allfällige FG bestmöglich vorzubereiten. So könnte den Eltern eine individuelle und professionelle Entscheidungsfindung ermöglicht werden. Die Autorinnen möchten daher aufzeigen, was eine für die Eltern meist überfordernde und belastende und für das Fachpersonal komplexe Beratung beinhaltet und wie diese optimal stattfinden könnte. Dazu sehen die Autorinnen einen Leitfaden, in dem die einzelnen Beratungsschritte unter Einbezug aller beteiligten Fachpersonen beschrieben werden, als wichtig an.

1.4. Fragestellung

Wie verhalten sich Hintergrund und Umsetzung der Interventionsgrenze von extrem Frühgeborenen in der Schweiz und wie lässt sich der Beratungsprozess betroffener Eltern unter Einbezug der Hebamme optimieren?

1.5. Zielsetzung

2. Methodik

Im folgenden Kapitel werden die Form der Arbeit sowie die Vorgehensweise bei der Literaturrecherche und die Beurteilung der Literatur erläutert.

2.1. Form der Arbeit

2.2. Beschreibung Literaturrecherche


Tabelle 1: Datenbanken, Bezugsquellen und Keywords. Die Keywords wurden bei der Recherche in verschiedenen Kombinationen in englischer Sprache eingesetzt. Zur Präzisierung der Suche wurden die Keywords mittels den Bool’schen Operatoren „AND“ und „OR“ verknüpft, sowie die Trunkierung * benutzt, dargestellt durch Suter & Vifian

<table>
<thead>
<tr>
<th>Datenbanken und weitere Bezugsquellen</th>
<th>Keywords</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>- MiDirs</td>
<td>- prematurity</td>
</tr>
<tr>
<td>- Pubmed</td>
<td>- preterm birth</td>
</tr>
<tr>
<td>- Medline</td>
<td>- preterm baby</td>
</tr>
<tr>
<td>- ScienceDirect</td>
<td>- intervention</td>
</tr>
<tr>
<td>- Cinahl</td>
<td>- viability</td>
</tr>
<tr>
<td>- Nebis-Katalog</td>
<td>- limit</td>
</tr>
<tr>
<td>- Neonet</td>
<td>- outcome</td>
</tr>
<tr>
<td>- Autoren</td>
<td>- result</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>- Switzerland</td>
</tr>
</tbody>
</table>


Die Autorinnen achteten bei der Studiensuche vor allem darauf, dass die Literatur ein möglichst weites Spektrum der Thematik umfasst, sodass verschiedene, für diese Bachelorarbeit relevante Themen beschrieben und untersucht werden konnten. Zudem wurde auf möglichst aktuelle Daten besonderen Wert gelegt.

### 2.3. Ein- & Ausschlusskriterien

Folgende Kriterien wurden bei der Literaturrecherche berücksichtigt.

Tabelle 2: Ein- und Ausschlusskriterien, dargestellt durch Suter & Vifian

<table>
<thead>
<tr>
<th>Einschlusskriterien</th>
<th>Ausschlusskriterien</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>- 10 Jahre</td>
<td>- Feten mit bekannter Vorerkrankung, welche das Outcome beeinflussen könnten (Syndrome, schwere Organfehlbildungen)</td>
</tr>
<tr>
<td>- deutsch- und englischsprachige Literatur</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>- 22 % – 28 %</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>- Schweiz und vergleichbare Länder</td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>- Outcome der ersten zwei Jahre</td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

### 2.4. Beurteilungsinstrumente

3. Begriffsdefinitionen

Folglicht werden wichtige Begriffe definiert, welche für das Verständnis der folgenden Bachelorarbeit von grundlegender Bedeutung sind.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Begriff</th>
<th>Definition</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td><strong>Gestationsalter</strong></td>
<td>Dauer der Schwangerschaft, berechnet vom ersten Tag der letzten Regelblutung der Mutter bis zur Geburt (Checkliste Neonatologie, 2015)</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Grauzone</strong></td>
<td>Übergangszone; Grenzbereich; zwielsichtiger oder zweifelhafter Bereich, besonders zwischen Illegalität und Legalität (Duden, 2014)</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Outcome</strong></td>
<td>Ergebnis, Resultat, Folge (Duden, 2014)</td>
</tr>
<tr>
<td><strong>Prognose</strong></td>
<td>Voraussage einer künftigen Entwicklung, künftiger Zustände, des voraussichtlichen Verlaufs, z.B. einer Krankheit (Duden, 2014)</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Tilly Suter & Nadine Vifian
4. Theoretischer Hintergrund

Dieses Kapitel beinhaltet die relevanten Hintergrundinformationen zur Thematik dieser Bachelorarbeit. In den nachfolgenden Punkten werden wichtige Schwerpunktthemen aufgegriffen, erklärt und der aktuelle Forschungsstand erläutert.

4.1. Allgemeine Grundlagen zur Frühgeburt


Laut Schneider et al. (2014) und Rath, Gembruch, & Schmidt (2010) sind die im Zusammenhang mit der assistierten Reproduktionstechnik vermehrt auftretenden Mehrlingsschwangerschaften, das zunehmende Alter von Schwangeren, sowie die wegen medizinischer Indikation vorzeitig beendeten Schwangerschaften ein entscheidender Grund für die Zunahme von FG und VLBW.
Die Ursache eines FG bleibt in den meisten Fällen ungeklärt, jedoch können zwei Ursachengruppen, welche in Tabelle 3 ersichtlich sind, abgegrenzt werden.

**Tabelle 3:** Mögliche Ursachen einer FG nach Schneider et al. (2014) und Rath et al. (2010), dargestellt durch Suter & Vifian

<table>
<thead>
<tr>
<th>Medizinisch indizierte FG</th>
<th>Spontane FG</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>- Plazentainsuffizienz</td>
<td>- uterine Pathologie</td>
</tr>
<tr>
<td>- Präeklampsie</td>
<td>- Überdehnung</td>
</tr>
<tr>
<td>- Blutung</td>
<td>- Infekt</td>
</tr>
<tr>
<td>- schwere mütterliche Erkrankung</td>
<td>- vorzeitiger Blasensprung</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Zudem können bestimmte Risikofaktoren zur Frühgeburtlichkeit beitragen. Obwohl diese im individuellen Fall meist nur eine geringe Risikoerhöhung zur Folge haben, spielen sie in epidemiologischen Untersuchungen eine grosse Rolle. Beispiele dazu sind Status nach FG, bakterielle Vaginos in der Schwangerschaft, Alter über 35 Jahren oder unter 18 Jahren, Rauchen, Kokainabusus, geringer Abstand zwischen den Schwangerschaften, Stress und schwere körperliche Belastung (Rath et al., 2010).

4.2. Interventionsgrenze und ihre Grauzone


Qualitativ gute Daten zu erzielbaren Langzeitresultaten sind sehr wichtig und verfügbare Studien belegen, dass die Resultate zwischen verschiedenen Ländern erheblich variieren. Aus diesen Gründen ist davon auszugehen, dass Empfehlungen aus anderen Ländern nicht ohne weiteres auf die Schweiz übertragbar sind (Berger et al., 2011).

Die Empfehlung, welche vor allem für Ärzte, Hebammen und Pflegefachpersonen verfasst wurde, enthält evidenzbasierte Informationen über geburtsmedizinische Massnahmen zur fetalen Lungenreifung und Sectio. Zudem wird ein Augenmerk auf zusätzliche, pränatal eruierbare Faktoren (fetales Gewicht, Geschlecht, Lungenreifungsinduktion (LRI) erfolgt oder nicht, Einlings-/Mehrlingsschwangerschaft), welche neben dem GA auch einen erheblichen Einfluss auf das Outcome haben, gelegt.

Die Mitglieder der interdisziplinären Arbeitsgruppe schlagen vor, FG mit einem GA unter 23 0/7 SSW palliativ zu betreuen. Kinder, die also vor 23 0/7 SSW geboren werden, werden als zu unreif zum Überleben beschrieben und somit ist eine intensivmedizinische Versorgung und deren verursachende Leiden unzumutbar.
Bei diesen Kindern ist ausschliesslich die Palliativpflege indiziert. Hier haben die Eltern bezüglich der Entscheidung über aktive Therapie oder nicht kein Entscheidungsrecht (Berger et al., 2011).

Darüber hinaus gibt es in der Interventionsgrenze bei extrem FG aber eine gewisse Grauzone. Die Grauzone ist zwar eher begrenzt, aber die Grenzen sind nicht absolut, sodass Platz für ein individuelles Vorgehen bei jedem einzelnen Fall besteht. FG mit einem GA zwischen 24 0/7 und 24 6/7 SSW befinden sich in dieser sogenannten Grauzone. Berger et al. (2011) beschreibt, wenn sich das Kind in der Grauzone befindet, dass versucht wird, gemeinsam mit den Eltern eine für sie und das Kind tragbare Entscheidung, ob es reanimiert werden soll oder nicht, zu treffen. Der Arzt kann jedoch nicht gezwungen werden, eine Therapie abzubrechen, wenn er dem Kind gute Lebenschancen zuschreibt, sowie er auch die Therapie von sich aus unterlassen kann, wenn er denkt, dass die Therapie absolut nicht indiziert ist, da das Kind keine Überlebenschance hat oder das Leiden zu hoch ist. Zwischen 24 0/7 und 24 6/7 SSW ist es besonders schwierig zu bestimmen, ob die Last der Intensivmedizin verglichen mit den limitierten Chancen eines Erfolgs einer solchen Therapie gerechtfertigt ist. In diesen Fällen ist es sehr wichtig, die gegebenen pränatalen Faktoren, welche die Prognose möglicherweise beeinflussen, zu kennen und in die gemeinsame Entscheidungsfindung mit den Eltern miteinzuwirken (Berger et al., 2011). Wie bereits beschrieben, erlaubt diese Grauzone einen gewissen Spielraum. So wird bei Kindern zwischen 23 0/7 – 23 6/7 in der Regel die palliative Therapie bevorzugt. Werden bei diesen FG aber mehrere prognostisch gute Faktoren erkannt, welche das Überleben und die Prognose allenfalls positiv beeinflussen könnten, so kann anhand der gemeinsamen Entscheidungsfindung zwischen Fachpersonal und Eltern auch eine Therapie angesetzt werden (Berger et al., 2011).

Berger et al. (2011) betont, dass bei FG mit einem GA zwischen 25 0/7 und 25 6/7 SSW, geburthilfliche Interventionen aus fetaler Indikation und intensive Therapie-massnahmen angezeigt sind. Wenn dennoch mehrere pränatal bekannte Faktoren ungünstig sind, welche die Prognose negativ beeinflussen können und die Eltern einverstanden sind, primär keine Interventionen vorzunehmen, kann die Therapie bis 25 6/7 SSW unterlassen und stattdessen die palliative Pflege bevorzugt werden.
Zur besseren Anschauung werden in Tabelle 4 die Möglichkeiten und Empfehlungen dargestellt.

_Tabelle 4: Empfehlung der Intensivtherapie bei extrem FG nach Berger et al. (2011), dargestellt durch Suter & Vifian_

<table>
<thead>
<tr>
<th>GA</th>
<th>Intensivtherapie</th>
<th>Last der Therapie</th>
<th>Elterliche Autorität</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>&lt; 23 $%$ SSW</td>
<td>nicht indiziert</td>
<td>nicht akzeptierbar</td>
<td>keine</td>
</tr>
<tr>
<td>23 $%$ - 23 $\frac{6}{7}$ SSW</td>
<td>nicht empfohlen, aber in einzelnen Fällen akzeptierbar</td>
<td>eher nicht akzeptierbar</td>
<td>sollte respektiert werden</td>
</tr>
<tr>
<td>24 $%$ - 24 $\frac{6}{7}$ SSW</td>
<td>bedingt empfohlen</td>
<td>eher akzeptierbar</td>
<td>sollte respektiert werden</td>
</tr>
<tr>
<td>25 $%$ - 25 $\frac{6}{7}$ SSW</td>
<td>empfohlen</td>
<td>akzeptierbar</td>
<td>Therapie kann nicht verweigert werden, wenn sie im besten Interesse des Kindes liegt</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Aktuelle _Mortalitäts- und Morbiditätsstatistiken_ seitens des GA, sowie deren Beeinflussung durch _pränatal_ detektierte Zusatzfaktoren und anerkannte ethische Grundprinzipien bilden dabei die Basis für ein verantwortungsvolles Vorgehen (Berger et al., 2011).

Im Anhang B befinden sich die Interventions-Algorithmen nach Berger et al. (2011) zu den jeweiligen SSW.
Auch in der Grauzone kristallisiert sich die Schweiz im Gegensatz zu anderen Ländern in Europa heraus. Denn in den meisten Ländern Europas beinhaltet die Grauzone zwei Gestationswochen, lediglich die Schweiz definiert ihre Grauzone nur durch eine SSW. Zum Vergleich werden in Tabelle 5 die Grauzonen einiger Länder, darunter auch die in der Schweiz aufgezeigt.

**Tabelle 5**: Unterschiedliche Grauzonen in diversen Ländern nach Pignotti (2008), dargestellt durch Suter & Vifian

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th>22 0/7 – 22 6/7</th>
<th>23 0/7 – 23 6/7</th>
<th>24 0/7 – 24 6/7</th>
<th>25 0/7 – 25 6/7</th>
<th>26 0/7 – 26 6/7</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>DE</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>AT</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>GB</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>IT</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>NO</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>US</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>CA</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>AU</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>NL</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>CH</td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
<td></td>
</tr>
</tbody>
</table>

Keine Intensivtherapie

Graubereich

Reanimation und Intensivtherapie
4.3. Therapien bei extrem FG


Management vor der Geburt:

Wenn fetale oder maternale Risikofaktoren realisiert werden, welche einen Hinweis auf eine mögliche FG an der Grenze der Lebensfähigkeit geben, sollte so schnell wie möglich mit den Eltern über die Möglichkeiten und Grenzen der Therapie gesprochen werden (Berger et al., 2011). Folgend werden drei pränatale Haupttherapien beschrieben. Dazu wird in Tabelle 6 eine Übersicht über das Vorgehen in der Schweiz gegeben.

In utero Transfer in ein tertiäres Perinatalzentrum:

Die Mutter wird mit ihrem ungeborenen Kind in ein erfahrenes tertiäres Perinatalzentrum, welches über eine neonatale Intensivstation verfügt, verlegt, wenn eine Frühgeburtbestrebung besteht. Gemäss Berger et al. (2011) sollte diese Verlegung so früh wie möglich geschehen, am besten vor 23 0/7 SSW, wenn zusätzliche Komplikationen auftreten, wie beispielsweise ein vorzeitiger Blasensprung; Obwohl zu diesem Zeitpunkt keine Intensivtherapie angewandt werden würde, falls es zur Geburt käme. Jedoch ermöglicht die Verlegung der schwangeren Frau eine detaillierte Beratung und Vorbereitung der Eltern. Die Eltern müssen wissen, dass die Prognose für ihr FG besser ist, wenn sie in ein tertiäres Perinatalzentrum verlegt werden, falls es früher geboren würde. Denn dort verfügt das betreuende Fachperson über signifikante Erfahrungen und es steht eine umfassende multidisziplinäre einsatzfähige Struktur vor Ort zur Verfügung (Berger et al., 2011).
**Antenatale Kortikosteroide zur LRI:**

Laut Berger et al. (2011) sollte bei einer drohenden Frühgeburtlichkeit die *fetale* Lungengereifung so früh wie möglich beschleunigt werden. Üblicherweise werden ab 24 \(^0/7\) SSW zwei Dosen von *Bethamethasone* 12mg intramuskulär im Abstand von 24 Stunden verabreicht. In einzelnen Fällen kann die LRI auch einige Tage früher gestartet werden, jedoch nicht vor 23 \(^0/7\) SSW. Als Ausnahme kann auch eine zweite Gabe angewandt werden, wenn die ersten zwei Dosen sehr früh in der Schwangerschaft verabreicht wurden und ein erneutes Risiko einer FG besteht. Seit diese Therapie angewandt wird, gibt es weniger schwere Fälle an Lungenerkrankungen und Komplikationen, wie die Intraventrikuläre Hämorrhagie.

**Sectio bei fetaler Indikation:**

Generell sollte der Geburtsmodus *Sectio* nicht routinemässig aufgrund des GA durchgeführt werden. Denn der durch die Entbindung durch *Sectio* erwartete Rückgang von neurosensorischen Beeinträchtigungen ist in den letzten Jahren, während die *Sectorate* gestiegen ist, nicht eingetroffen. Wenn sich das Kind in Schädellage befindet, die *fetale* Überwachung gewährleistet ist und keine *maternale* oder *fetale* Risikofaktoren vorhanden sind, liefert die Entbindung durch eine *Sectio* keinen Vorteil. Möglicherweise könnte eine *Sectio* das Risiko für *Mortalität* und *Morbidity* bei Kindern unter 25 \(^0/7\) SSW, welche in Beckenendlage liegen oder bei Mehrlingen reduzieren. Dies ist jedoch nicht evidenzbasiert (Berger et al., 2011).
<table>
<thead>
<tr>
<th>GA</th>
<th>In utero Transfer in tertiäres Perinatalzentrum</th>
<th>Antenatale Kortikosteroider</th>
<th>Sectio</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>&lt; 22 0/7 SSW</td>
<td>nicht indiziert</td>
<td>nicht indiziert</td>
<td>nur bei mütterlicher Indikation</td>
</tr>
<tr>
<td>22 0/7 - 22 6/7 SSW</td>
<td>möglicherweise indiziert</td>
<td>nicht indiziert</td>
<td>nur bei mütterlicher Indikation</td>
</tr>
<tr>
<td>23 0/7 - 23 6/7 SSW</td>
<td>indiziert</td>
<td>möglicherweise indiziert</td>
<td>selten bei fetaler Indikation</td>
</tr>
<tr>
<td>24 0/7 - 24 6/7 SSW</td>
<td>indiziert</td>
<td>indiziert</td>
<td>kann bei fetaler Indikation bedacht werden</td>
</tr>
<tr>
<td>25 0/7 - 25 6/7 SSW</td>
<td>indiziert</td>
<td>indiziert</td>
<td>kann bei fetaler Indikation bedacht werden</td>
</tr>
</tbody>
</table>

**Management nach der Geburt:**

Nach der Geburt findet eine umfassende körpliche Untersuchung des FG durch einen erfahrenen, bei der Geburt anwesenden Neonatologen statt und die individuelle Therapie wird eingeleitet.

**Intensivtherapie:**


**Palliative Therapie:**

Zweifelhafte Fälle:

In zweifelhaften Fällen kann es sinnvoll sein, FG primär intensivmedizinisch zu betreuen und anhand der klinischen Entwicklung und weiteren Gesprächen mit den Eltern zu entscheiden, ob die lebenserhaltende Therapie fortgesetzt werden soll oder nicht. Berger et al. (2011) betonen, dass lebenserhaltende Massnahmen so lange fortgesetzt werden, wie berechtigte Hoffnung für Überleben besteht und die Therapie für das Kind zumutbar ist. Wenn das Behandlungsteam und die Eltern erkennen müssen, dass schlechte Prognosen und unzumutbare Belastung durch die derzeitige Therapie bestehen, werden Intensivmassnahmen nicht mehr gerechtfertigt und anderen Aspekten der Pflege (Schmerz- und Leidensbekämpfung) die Priorität zugeschrieben. In einer noch nicht veröffentlichten Studie (NFP67), in der die schweizerische Bevölkerung zum Thema Entscheidungsfindung bei extrem FG befragt wurde, hat sich gezeigt, dass 65% der Befragten der Meinung sind, dass die Entscheidung über eine Therapie bei den Eltern liegen sollte, falls Uneinigkeiten bestehen. Lediglich 12% sind der Meinung, dass in dieser Situation die Entscheidung beim Arzt liegen soll.
4.4. Outcome

Im Jahre 1960 lag für ein 1000 Gramm schweres Kind die Sterberate bei etwa 95%, im Jahre 2000 bezeichneten die 95% bereits die Überlebensrate (Pignotti & Donzelli, 2015).


Haupterkrankungen bei FG

Atmung:

| Apnoe             | Atempausen > 20s mit Sauerstoffsättigungsabfall und oder Bradykardie, hervorgerufen durch Unreife des Atemzentrums. 80% aller FG mit einem GG < 1000g haben rezidivierende Apnoen. Therapie kann je nach Schweregrad durch Stimulation, Maskenbeatmung, medikamentöser Therapie oder durch maschinelle Beatmung erfolgen. Plötzlich gehäuft auftretende Apnoen und Bradykarden sind klinische Hinweise auf eine Sepsis. |
Herz-Kreislauf:


Augen:

<p>| Retinopathie | Hervorgerufene Erkrankung durch Unreife der sich entwickelnden Netzhautgefäße, Sauerstofftoxidität durch längere Beatmungsdauer und durch bronchopulmonaler Dysplasie. Der Verschluss dieser Gefäße und Gefässneubildungen, die sich in den Glaskörper ausbreiten sowie zu Netzhautblutungen, Vernarbungen und Netzhautablösungen führen können. Im Endstadium befindet sich hinter der Linse eine Narbenplatte, die Folge ist Blindheit. 84% der extrem FG &lt; 28. SSW entwickeln eine Retinopathie, glücklicherweise bildet sich in 80% der Fälle die Erkrankung zurück, bevor sich Vernarbungen bilden. Wichtige präventive Massnahmen sind eine kontrollierte Sauerstofftherapie und regelmässige augenärztliche Untersuchungen. Die Therapie kann durch Lasertherapie oder operativ erfolgen. Die operative Therapie kann das Erblindungsrisiko um 50% reduzieren. |</p>
<table>
<thead>
<tr>
<th>Gastrointestinal-Trakt:</th>
<th></th>
</tr>
</thead>
</table>
Infektionen:

Neonatale Sepsis

Einteilung des neurologischen Outcomes

(Guidelines of the working group of the British Association of Perinatal Medicine and the Neonatal Audit Project on the Classification of Health Status)

- Günstiges Outcome:
  
  keine Beeinträchtigung

- Mittelschwere neurologische Schädigung:
  
  Mentalentwicklungsindex oder Psychomotorikindex 55-69, reduziertes Hör- oder Sehvermögen

- Schwere neurologische Schädigung:
  
  Mentalentwicklungsindex oder Psychomotorikindex < 55, Blindheit, Taubheit


In der folgenden Tabelle 7 wird Bezug genommen zu den Outcomes und den damit assoziierten Risikofaktoren. Definiert werden die Outcomes wie folgend:

- günstiges Outcome: keine der genannten Beeinträchtigungen
- ungünstiges Outcome: Kombination aus Tod und / oder mittelschweren neurologischen Schädigungen
- widriges Outcome: Kombination aus Tod und / oder schwerer neurologischer Schädigung

<table>
<thead>
<tr>
<th>Ausgeschlossene Risikofaktoren</th>
<th>Risikofaktoren bei Geburt</th>
<th>Risikofaktoren bei 36 \text{\失控} SSW</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Günstiges Outcome</td>
<td>komplette Gabe von \textit{antenatalen Kortikosteroiden}</td>
<td>tiefes GA, schwere IUGR, Sepsis, Dauer mechanische Beatmung, Bronchopulmonale Dysplasie, Periventrikuläre Leukomalazie, \textit{Retinopathie}, tiefer sozioökonomischer Status</td>
</tr>
<tr>
<td>Ungünstiges Outcome</td>
<td>tiefes GA, tiefes GG, Absenz \textit{antenataler Kortikosteroide}, männliches Geschlecht</td>
<td>Mehrlinge, \textit{Sectio}</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Diagramm 2: Veränderungen der Raten von Überleben ohne mittelschwere oder schwere neurologische Schädigungen, widrigem Outcome und Sterblichkeit von extrem FG zwischen 24 0/7 – 27 6/7 SSW in der Schweiz nach Schlapbach et al. (2012), dargestellt durch Suter & Vifian
Mortalitätsraten im Vergleich

Die Kenntnis über Mortalitäts- bzw. Morbiditätsraten sind laut Berger et al. (2011) massgebend für die Entscheidungsfindung. Das Gestationsalter gilt als wichtigster prognostischer Faktor, trotzdem müssen auch die restlichen relevanten Reifezeichen mitbeachtet werden, denn sie beeinflussen das Mortalitäts- und Morbiditätsrisiko bei FG < 26 0/7 SSW sehr. Durch die kontinuierlichen Fortschritte in der Intensivmedizin, wurde die Grenze der Lebensfähigkeit international weiter nach unter verschoben.

Ein Vergleich in Tabelle 8 zwischen veröffentlichten internationalen Zahlen und Daten aus der Schweiz zeigt, dass es erhebliche Unterschiede in Bezug auf die Mortalitätsraten gibt.

Tabelle 8: Internationale Mortalitätsraten nach Berger et al. (2011), dargestellt durch Suter & Vifian

<table>
<thead>
<tr>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
<th></th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>22 0/7 - 22 6/7</td>
<td>100%</td>
<td>94%</td>
<td>90%</td>
<td>95%</td>
</tr>
<tr>
<td>23 0/7 - 23 6/7</td>
<td>96%</td>
<td>74%</td>
<td>48%</td>
<td>78%</td>
</tr>
<tr>
<td>24 0/7 - 24 6/7</td>
<td>69%</td>
<td>45%</td>
<td>33%</td>
<td>49%</td>
</tr>
<tr>
<td>25 0/7 - 25 6/7</td>
<td>39%</td>
<td>28%</td>
<td>19%</td>
<td>33%</td>
</tr>
</tbody>
</table>
4.5. Beratungsmodelle

Folgend werden drei Beratungsmodelle in Anlehnung an (Schäfers, 2009) vorgestellt.

„informed choice“


„informed consent“

Im Modell des shared decision making (partizipative Entscheidungsfindung) wird die Informations- und Entscheidungsmacht gleichmässig auf Fachpersonal und Eltern verteilt. Beide Parteien haben die Möglichkeit, sich gegenseitig Informationen zur Verfügung zu stellen, zu gleichenen Teilen am Entscheidungsprozess teilzunehmen und erklären sich als Ergebnis des Prozesses mit der Entscheidungsfindung einverstanden.

Was bei den Modellen „informed choice“ und „informed consent“ das Problem darstellt, ist, dass das Fachpersonal über die Art und das Ausmass der Information entscheidet, welche es zur Verfügung stellt. So kann die Informationsweitergabe von verschiedenen Faktoren beeinflusst werden. Ortsübliches Vorgehen, persönliches Erfahrungswissen, Aufklärungsmaterial, Arbeitsaufkommen und die jeweilige Tagesform des Fachpersonals spielen hierbei eine Rolle. Allein dadurch wird die Entscheidungsfreiheit der Eltern bereits eingeschränkt.

Laut Bürge (2012) sollte Wert darauf gelegt werden, dass die Aufklärung vollständig, verständlich und angemessen ist. Insbesondere sollte der Gesundheitszustand, wenn möglich, beurteilt werden, zudem die Risiken und die Vor- und Nachteile therapeutischer Massnahmen und Behandlungsalternativen erklärt werden.
Das Thema 4.5. „Beratungsmodelle“ mit den drei oben vorgestellten Modellen wird noch durch ein spezielles Modell, welches in Zürich angewandt wurde, ergänzt.

„Das Zürcher-Modell“

Bis vor ungefähr eineinhalb Jahren wurde im Zürcher Universitätsspital gemäss Prof. Dr. J.-C. Fauchère noch „Das Zürcher Modell“ angewandt. Dies beruhte sehr einseitig auf der informed consent Beratung. Mit einem inneren Kreis, welcher aus Personen besteht, die in direktem Kontakt mit dem Kind stehen (Pflegefachpersonen, Ärzte), wird eine Entscheidung gefällt und der Handlungsvorschlag anschliessend den Eltern präsentiert. Der innere Kreis wird beratend durch einen äusseren Kreis, welcher nicht am Gespräch teilnimmt, gestützt.

Der äussere Kreis besteht in der Regel aus Ethikmitgliedern, neuen Mitarbeitern, welche das Modell kennenlernen möchten, Studenten sowie Fachärzten, welche spezifische Informationen bezüglich der diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten und des Outcomes beitragen. Die Eltern haben dann die Möglichkeit dem Vorschlag zuzustimmen oder ihn abzulehnen, was wieder eine neue Gesprächsrunde hervorrufen würde.

Da die Pflegefachpersonen, welche mitentscheiden, sehr nah mit dem Kind in Kontakt stehen, wird die Neutralität der Entscheidung durch die Vertrautheit erheblich erschwert und in Frage gestellt. Zudem bietet das Modell für die Eltern zwar die Möglichkeit mitzuentscheiden, jedoch können sie ihre Wünsche und Vorstellungen schlecht anbringen. Ein weiterer Kritikpunkt besteht in Bezug auf allfällig später auftretende Schuldgefühle im Verarbeitungsprozess. Diese können eher auftreten, wenn die Eltern nicht direkt und auch nicht in den gesamten Entscheidungsfindungsprozess miteinbezogen werden.
5. Diskussion

Interventionsgrenze und Grauzone


Therapie

Im theoretischen Hintergrund unter 4.3. „Therapie“ wird auf die drei Hauptinterventio- nen, welche bei Frühgeburtsbestrebungen invasiv (LRI und Sectio) und nicht invasiv (in utero Transfer) pränatal angewendet werden können, eingegangen. Dabei wird die Durchführung dieser Interventionen beschrieben.

<table>
<thead>
<tr>
<th>Pays</th>
<th>Antenatale Kortikosteroide zur LRI (% nach GA in Wochen)</th>
<th>In utero Transfer in tertiäres Perinatalzentrum (% nach GA in Wochen)</th>
<th>Sectio aus fetaler Indikation (% nach GA in Wochen)</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>BE</td>
<td>22-23 24-25 26-27</td>
<td>22-23 24-25 26-27</td>
<td>22-23 24-25 26-27</td>
</tr>
<tr>
<td>DK</td>
<td>28% 68% 78%</td>
<td>33% 28% 43%</td>
<td>0% 7% 48%</td>
</tr>
<tr>
<td>DE</td>
<td>25% 100% 93%</td>
<td>0% 14% 9%</td>
<td>8% 55% 80%</td>
</tr>
<tr>
<td>FR</td>
<td>- - -</td>
<td>27% 37% 27%</td>
<td>19% 78% 83%</td>
</tr>
<tr>
<td>NL</td>
<td>3% 58% 83%</td>
<td>1% 33% 47%</td>
<td>1% 7% 49%</td>
</tr>
<tr>
<td>IT</td>
<td>5% 18% 86%</td>
<td>5% 21% 65%</td>
<td>0% 0% 37%</td>
</tr>
<tr>
<td>PL</td>
<td>18% 61% 72%</td>
<td>8% 15% 10%</td>
<td>5% 31% 51%</td>
</tr>
<tr>
<td>PT</td>
<td>33% 50% 60%</td>
<td>0% 9% 14%</td>
<td>2% 17% 47%</td>
</tr>
<tr>
<td>UA</td>
<td>29% 61% 81%</td>
<td>21% 36% 44%</td>
<td>23% 32% 67%</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td>20% 64% 87%</td>
<td>10% 27% 26%</td>
<td>0% 10% 34%</td>
</tr>
</tbody>
</table>

Kollée et al. (2009) beschreiben einen *signifikanten* Zusammenhang zwischen der Gabe von *antenatalen Kortikosteroiden* bei FG, die zwischen der 24. – 25. SSW geboren wurden und einer rückläufigen Totgeburtsrate. Ausserdem hat sich diese Intervention als sehr effektiv für ein verbessertes Outcome herausgestellt, da die antenatalen Kortikosteroide die Entwicklung der Lunge und dadurch auch die Bildung von *Surfactant* unterstützt, was die Atmung erleichtert. Bei der Anwendung von *antenatalen Kortikosteroiden* ist zu erkennen, dass bei den 24. – 25. SSW geborenen Kindern in den meisten Ländern etwa 60% diese Therapie erhielten, ausser in den Niederlanden waren es nur 18%, dafür in Dänemark sogar 100%. In dieser Intervention widerspiegelt sich bereits die Einstellung der einzelnen Länder bezüglich der Therapie von extrem FG, da laut Kollée et al. (2009) eine LRI nur durchgeführt wird, wenn ein weiteres aktives Management in dieser SSW befürwortet wird. Im Gegensatz zu den meisten Ländern, die in dieser Tabelle aufgeführt werden, verabreicht die Schweiz erst ab 24 0/7 SSW *antenatale Kortikosteroide* zur LRI, nur in seltenen Fällen wird eine Verabreichung ab der 23. SSW durchgeführt.

Ähnlich eingestellt sind auch Frankreich und die Niederlande mit einer Interventionsrate von 3% und 5% bei Kindern zwischen der 22. – 23. SSW. Im Gegensatz zu diesen drei Ländern weisen Dänemark, Belgien, Portugal und Polen in diesem GA Rate von 25 – 33% auf, was ihr aktives Management unterstreicht. Deutschland hätte hier möglicherweise gleich hohe Zahlen wie die oben genannten Länder erzielt.
Jedoch konnten in Deutschland aufgrund ihrer Richtlinien, welche der MOSAIC Studie nicht entsprachen, keine Daten zu den *antenatalen Kortikosteroiden* publiziert werden.

Das routinemäßige Entbinden durch *Sectio* von extrem FG wird gemäß Berger (2011) in vielen Literaturen stark diskutiert und der Bedarf an Forschung in dieser Thematik wird sehr häufig erwähnt. Kollée et al. (2009) beschreiben, dass diese Intervention von allen drei Interventionen diejenige mit den meisten möglichen negativen Nebeneffekten ist. Bei einem extrem FG muss auch immer an die Abschätzung seiner geringen Chancen zu überleben und an den möglichen negativen Effekt auf eine mögliche nächste Schwangerschaft gedacht werden. Ausserdem hat sich herausgestellt, dass verspätetes Nabelschnurabklemmen, was bei einer *Sectio* kaum erfolgt, in Zusammenhang mit verbesserter *hämodynamischer* Stabilität, verminderten Bluttransfusionserfordernis und einer tieferen Inzidenz für Intraventrikuläre Hämorrhagie bei Kindern, die vor 24 %/7 SSW geboren werden, steht. Obwohl dabei zu bedenken ist, dass wie bei einer *Sectio* auch bei einer Spontangeburt von so frühgeborenen Kindern zügig abgenabelt wird, um die Erstversorgung zu gewährleisten.


Bei den FG zwischen der 24. – 25. SSW ist die Auswirkung von Interventionsrate auf Überlebensrate am höchsten, jedoch führt eine erhöhte Interventionsrate zu einem statistisch signifikanten erhöhten Auftreten von bronchopulmonaler Dysplasie laut Kollée et al. (2009). Die Entscheidung, bei extrem FG aktiv zu intervenieren ist komplex und bisherige Studien konnten die Frage nicht beantworten, ob aktiveres Management gerechtfertigt ist oder nicht. Langzeit-Follow-up Studien werden dringend benötigt (Kollée et al., 2009).


Outcome

Trotzdem hat sich das Überleben von extrem FG ohne neurologische Folgeschäden im letzten Jahrzehnt *signifikant* verbessert, und auch die Sterberate ging zurück.

Schlapbach et al. (2012) gehen aber davon aus, dass diese verbesserten Raten nicht ausschliesslich auf ein verbessertes Management bei Frühgeburtlichkeit zurückzuführen ist. Auch andere Faktoren, wie verbesserte Schwangerenvorsorge, optimale Ernährung des FG und Strategien zur Vorbeugung von nosokomialen Infektionen könnten mitgewirkt haben. Insbesondere könnte der frühere Beginn mit CPAP (Continuous Positive Airway Pressure), ein Beatmungsverfahren, welches die Spontanatmung durch positive Druckausübung in der Inspirationsphase unterstützt, eine Verbesserung der Raten unterstützt haben.


Im Kapitel 4.5. „Beratungsmodelle“ wird auf die Haufterkrankungen bei FG eingegangen und auf das Outcome, welches nach (Guidelines of the working group of the British Association of Perinatal Medicine and the Neonatal Audit Project on the Classification of Health Status) definiert wird.

Das widrige Outcome ist am stärksten assoziiert beim Auftreten einer bronchopulmonalen Dysplasie, aber auch häufig mit intraventrikulärer Hämmorrhagie und Retinopathie. Wobei ungünstiges Outcome *signifikant* am stärksten assoziiert ist mit Retinopathie, aber auch mit bronchopulmonaler Dysplasie und tiefem sozioökonomischem Status. Das Risiko für ungünstiges oder widrigen Outcome steigt stark mit jedem zusätzlichen Risikofaktor. Kinder, welche keinen Risikofaktor aufwiesen, hatten zu 6% ein widriges Outcome und zu 71% ein günstiges Outcome.

Gemäß Herber-Jonat et al. (2006) leiden bis zu 15% der FG zwischen 24 0/7 – 24 6/7 SSW an einer *Retinopathie*, 12% an einer nekrotisierenden Enterokolitis, 15% an einer intraventrikulären Hämorrhagie und 47% leiden an einer chronischen Lungenerkrankung.

**Entscheidungsfindung**


Aber was genau soll den Eltern über die Überlebensrate, das Outcome und den davon abhängigen Therapiemöglichkeiten aufgezeigt werden? Die Eltern werden bei der Entscheidung oft anhand eines GA-Schemas beraten.
Doch die FG in 7-Tages-Perioden zu kategorisieren ist ethisch fragwürdig. Bei Ärzten kann die anspruchsvolle Entscheidungsfindung oder Beratung durch die Verwendung und Interpretation von komplexen Raten über Leben und Tod zu einem Konflikt mit ihren persönlichen Wertvorstellungen führen.


In diversen Studien wird aufgeführt, dass die Neonatologen trotz des vorhandenen Wissens über evidenzbasierte Ergebnisse zu Outcome und Überlebensraten, in der Entscheidungsfindung stark durch ihre Einstellung und Haltung geleitet werden.

Die Einstellung der Neonatologen wird seit langem als Hauptfaktor in den Abweichungen der Behandlungen von extrem FG in den Studien diskutiert, jedoch mit wenig Evidenz. Ärzte, welche tendenziell eher Schwächen hervorheben, da sie keine Behinderung riskieren wollen, werden bei extrem FG wohl eher nicht intervenieren (Gallagher et al., 2014).

Auch Überleben und Behinderung haben nicht die gleiche Bedeutung für betroffene Familien und behandelnde Ärzte. Ärzte neigen dazu, eine Behinderung schwerwiegender zu beurteilen als Eltern, denn Ärzte denken eher, eine schwere Behinderung sei schlimmer als zu sterben. Die Mehrheit der Eltern von extrem FG beurteilt die Lebensqualität ihrer Kinder aber als gut, auch wenn sie eine Behinderung aufweisen.

Eltern sollten deshalb über die Möglichkeiten des Überlebens und der Behinderung separat informiert werden, da sie unterschiedliche Werte zur Behinderung haben könnten, als die, die in der Regel durch politische Erklärungen gedeutet werden (Gallagher, Aladangady, & Marlow, 2014).

Es ist immer wichtig, dass die Eltern auch über die positiven Statistiken informiert werden und nicht nur über negative Zahlen, sowie auch auf die möglichen positiven Fähigkeiten der Kinder, falls mit Behinderungen zu rechnen ist, hinzuweisen und nicht nur auf deren mögliche Unfähigkeiten (Dupont-Thibodeau et al., 2013).

„Im Grenzbereich der Lebensfähigkeit muss neben den Überlebenschancen auch der Qualität des Überlebens besonders Beachtung geschenkt werden“ (Schneider et al., 2014).

Es wäre jedoch wichtig, dass die Eltern eine neutrale Beratung zur Entscheidung über die Therapie ihres extrem FG geboten bekommen. Trotz all den vorhandenen statistischen Daten und Leitlinien bleibt die Entscheidungsfindung sehr komplex und muss individuell betrachtet werden. Gemäß Payot, Gendron, Lefebvre, & Doucet (2006) stellt die Entscheidungsfindung immer eine Ausnahmesituation dar, welche ungeplant, emotional, intensiv und meist rasch gefällt werden muss.


Nichts desto trotz muss über das zu erwartende Outcome informiert werden anhand von evidenzbasierten Zahlen, betreffend Sterblichkeitsrate und Langzeitoutcome von extrem FG (Schlapbach et al., 2012); Dies immer unter dem Aspekt, dass das betroffene FG mit all seinen Reifezeichen und aktuellen Gegebenheiten individuell betrachtet werden muss. Trotz allem muss beachtet werden, dass selbst wenn Daten von akzeptabler oder guter Qualität für Langzeitoutcome existieren, die Ergebnisse möglicherweise veraltet sind, wenn sie veröffentlicht werden. Da die Veränderungen in der klinischen Praxis in der Regel schnell geschehen und sich die statistischen Daten noch während des Zeitrums, in dem die Studie gemacht wird und evidenzbasierte Resultate liefert, verändern können (Seri & Evans, 2008).

Daher ist es wichtig, den Eltern trotzdem die bestmögliche und informative Aufmerksamkeit und ausführliche Informationsabgabe zu gewährleisten (Payot et al., 2006).


In der NFP67-Studie hat sich ergeben, dass die Mehrheit der Schweizer Bevölkerung (78%) sich darüber einig ist, dass die Eltern zusammen mit dem Behandlungsteam über die Therapie von extrem FG entscheiden sollen. Lediglich 10% der Befragten sind der Meinung, dass die Entscheidung nur bei den Eltern liegen sollte.

Abschliessend kann gesagt werden, dass eine individualisierte und optimierte Versorgung von extrem FG und ihren Familien das Ziel sein sollte.
6. Limitationen dieser Bachelorarbeit


6.1. Empfehlungen und Ausblick für weitere Forschung

Die Autorinnen sind der Ansicht, dass mehr Forschung in der Schweiz gemacht werden sollte. Denn Zahlen bezüglich Sterblichkeit, Outcome und Management lassen sich nicht gänzlich verallgemeinern, auch wenn die Einstellung der Neonatologen in einigen anderen Ländern, wie beispielsweise den Niederlanden, teilweise ähnlich ist.
7. Schlussfolgerung


Sie sollten sich gut betreut und verstanden fühlen. Ausserdem ist es wichtig, dass sie als Eltern des möglicherweise zu früh geborenen Kindes ihre Autonomie bewahren können und eine für sich tragbare Entscheidung treffen können, was aber noch nicht in diesem Zeitpunkt erfolgen muss. Diese Beratung bietet die Basis für die Entscheidungsfindung und ist nach der Ansicht der Autorinnen und nach ihren neuen Erkenntnissen aus den Resultaten der Studien und der Literatur von grosser Bedeutung. Dieser Meinung ist auch Prof. Dr. med. J.-C. Fauchère. Er beschreibt die Hebammme als die wichtigste Ansprechpartnerin und Vertreterin der Eltern, da sie im Gegensatz zu den Ärzten während einer Schicht in der Nähe der Frau bleibt und sie mehr oder weniger kontinuierlich begleitet.


Der Zustand des Kindes wird nach der Geburt anhand seiner Reifezeichen nochmals neu eingeschätzt und hier müsste bezüglich der Therapie eine Reevaluation stattfinden. Dies betrifft besonders FG, welche sich in der Grauzone befinden. Im besten Fall wird dieser Teil der Beratung nach dem Modell „informed consent“ aufgebaut. Leider wird in der aktuellen Praxis laut Prof. Dr. med. J.-C. Fauchère häufig kein gemeinsames Gespräch mit allen beteiligten Fachpersonen und den Eltern geführt, obwohl er dies als einen sehr wichtigen Aspekt ansieht, um den Eltern Sicherheit und Professionalität zu vermitteln.

Schlussendlich sollte durch die Kombination der beiden Beratungsmodelle „informed choice“ und „informed consent“ das Ziel des Modells „shared-decision-making“ erreicht werden, welches beinhaltet, dass eine gemeinsame Entscheidungsfindung ermöglicht wird. Insbesondere sollten die Eltern dahinter stehen können, aber auch die Neonatologen müssen die Entscheidung vertreten können und die Lebensqualität des Kindes muss zentral bleiben.

Zu diesem beschriebenen Beratungsablauf haben die Autorinnen einen Leitfaden entwickelt, welcher im Abschnitt Theorie-Praxis-Transfer aufgezeigt wird. Die Autorinnen haben ihre grundlegenden Gedanken, welche zu diesem Modell geführt haben, mit Prof. Dr. med. J.-C. Fauchère diskutiert. Dieser unterstützte und befürwortete diesen möglichen Ablauf sehr und gab wichtige zusätzliche Inputs zur Optimierung des Modells.

Der Grundgedanke der Autorinnen zu diesem Modell besteht darin, dass bei einem optimalen Beratungsprozess zur Entscheidungsfindung den Eltern, auch bei Verlust ihres Kindes, die Akzeptanz und Verarbeitung des Todes gewährleistet wird, da sie sich fachlich und emotional gut begleitet fühlen. Dies setzt voraus, dass ein lückenloser Verlauf in diesem Prozess stattfindet, in der die Wünsche und Ängste der Eltern berücksichtigt und angesprochen werden. Im Gespräch mit Prof. Dr. med. J.-C. Fauchère wurde diese Annahme befürwortet und gestützt.
7.1. Beantwortung der Fragestellung

8. Theorie – Praxis – Transfer


Dieses Modell sollte besonders bei FG, die sich in der Grauzone befinden, angewandt werden. Jedoch kann es Anwendung bei allen FG finden, es sollte dann jedoch berücksichtigt werden, dass die Entscheidungsmacht der Eltern ober- und unterhalb der Grauzone aus rechtlichen und ethischen Gründen schwindet.
Diagnosestellung

• Gynäkologe
  Diagnostik, Definition des Frühgeburtsrisikos, sachliche Information des Arztes an Eltern und Fachpersonen

Beratung nach Informed Choice

• Hebamme
  Anamneseerhebung, geburtshilfliches Assessment, Information bezüglich des Prozéderes, erste Fragen klären, Hebamme soll Vertrauens- und Ansprechperson der Eltern darstellen

Fallbesprechung

• beteiligte Neonatologen, Geburtshelfer, Hebammen
  Besprechung der Situation / des Prozéderes, Darstellung der elterlichen Wünsche und Bedenken durch die Hebammen, Darstellung der kindlichen Situation durch die Geburtshelfer, Darstellung der kindlichen Chancen und möglichen Therapien durch die Neonatologen, gemeinsame Diskussion des Prozéderes

Beratung nach Informed Consent

• beteiligte Fachpersonen und Eltern
  Informationsgabe, Fragen klären, Besprechung der möglichen Therapien nach der Geburt, den Eltern Sicherheit und Verständnis bieten anhand einer professionellen und individuellen Betreuung

Shared Decision

Abbildung 1: Leitfaden zur Beratung bei Frühgeburtsbestrebung nach Suter und Vifian (2016)
Literaturverzeichnis


Fauchère, J.-C., Berger, T., Bucher, H.U., Baumann-Hölzle, R., Hendriks, M., Klein, S., Abraham, A. & Menz, C. (noch nicht veröffentlicht). Attitudes and values among health care providers, parents and society regarding end-of-life decision-making in extremely preterm infants in Switzerland. (NFP67, Project number NFP 406740_139350/1) erhalten von Prof. Dr. med. J.-C. Fauchère am 02.03.2016


Abbildungsverzeichnis

Diagramm 1: Rate und Schweregrad neurologischer Schädigungen in der Schweiz bei extrem FG zwischen 24 0/7 und 27 6/7 SSW nach Schlapbach et al. (2012), dargestellt durch Suter & Vifian ........................................ 39

Diagramm 2: Veränderungen der Raten von Überleben ohne mittelschwere oder schwere neurologische Schädigungen, widrigem Outcome und Sterblichkeit von extrem FG zwischen 24 0/7 – 27 6/7 SSW in der Schweiz nach Schlapbach et al. (2012), dargestellt durch Suter & Vifian ................................................................. 41

Abbildung 1: Leitfaden zur Beratung bei Frühgeburtsbestrebung nach Suter und Vifian (2012) ........................................................................................................... 64
Tabellenverzeichnis

**Tabelle 1**: Datenbanken, Bezugsquellen und Keywords, dargestellt durch Suter & Vifian ....................................................................................................................................................... 14

**Tabelle 2**: Ein- und Ausschlusskriterien, dargestellt durch Suter & Vifian ............ 15

**Tabelle 3**: Mögliche Ursachen einer FG nach Schneider et al. (2014) und Rath et al. (2010), dargestellt durch Suter & Vifian .................................................................................................................. 18

**Tabelle 4**: Empfehlung der Intensivtherapie bei extrem FG nach Berger et al. (2011), dargestellt durch Suter & Vifian ................................................................................................................ 21

**Tabelle 5**: Unterschiedliche Grauzonen in diversen Ländern nach Pignotti (2008), dargestellt durch Suter & Vifian ....................................................................................................................................... 22

**Tabelle 6**: Anwendung dreier Haupttherapien bei Anzeichen für eine extreme FG, unterteilt in die einzelnen SSW nach Berger et al. (2011), dargestellt durch Suter & Vifian ..................................................................................................................................... 25


**Tabelle 8**: Internationale Mortalitätsraten nach Berger et al. (2011), dargestellt durch Suter & Vifian .................................................................................................................................................. 42

**Tabelle 9**: Europäischer Vergleich zu den drei Haupttherapien bei extrem FG, gruppiert nach GA durch Kollée et al. (2009), dargestellt durch Suter & Vifian ........ 47
Abkürzungsverzeichnis

<table>
<thead>
<tr>
<th>Abkürzung</th>
<th>Bedeutung</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>FG</td>
<td>Frühgeburt, Frühgeborenes, Frühgeborene</td>
</tr>
<tr>
<td>GA</td>
<td>Gestationsalter</td>
</tr>
<tr>
<td>GG</td>
<td>Geburtsgewicht</td>
</tr>
<tr>
<td>IUGR</td>
<td>intrauterine growth restriction</td>
</tr>
<tr>
<td>LRI</td>
<td>Lungenreifungsinduktion</td>
</tr>
<tr>
<td>SSW</td>
<td>Schwangerschaftswoche</td>
</tr>
<tr>
<td>VLBW</td>
<td>very low birth weight</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Wortzahl

Abstract: 199 Wörter

Arbeit: 11748 Wörter

(exklusive Titelblatt, Abstract, Vorwort, Tabellen, Abbildungen, deren Beschriftungen, Literaturverzeichnis, Danksagung, Eigenständigkeitserklärung und Anhang)
Danksagung

Ein herzliches Dankeschön geht an Frau Elisabeth Spiegel-Hefel, für ihre unterstützende, motivierende und kontinuierliche Betreuung während des Schreibens der Bachelorarbeit.

Weiter bedanken wir uns bei Frau Kathrin Brendel für die Schreibberatung und Beantwortung jeglicher Fragen.

Ebenfalls ein grosses Dankeschön geht an Prof. Dr. J.-C. Fauchère, der uns seit Festlegung der Themenwahl für ausführliche Gespräche und Beantwortungen von Fragen zur Verfügung stand und dadurch mit seinem breiten Fachwissen eine wertvolle Unterstützung für unseren Schreibprozess geboten hat.

Für die Korrekturlesung bedanken wir uns herzlich bei Frau Judith Bollinger und Herr Christian Suter.
Eigenständigkeitserklärung

Hiermit erklären wir, dass wir die vorliegende Arbeit selbständig, ohne Mithilfe Dritter und unter Benutzung der angegebenen Quellen verfasst haben.

Winterthur, 4. Mai 2016

Tilly Suter  Nadine Vifian
### Anhang A: Glossar

<table>
<thead>
<tr>
<th>Begriff</th>
<th>Definition</th>
</tr>
</thead>
<tbody>
<tr>
<td>Antenatale Kortikosteroide</td>
<td>synthetisch hergestelltes Analoga der Steroidhormone zur vorgeburtlichen Anwendung der Lungenreifung</td>
</tr>
<tr>
<td>Apathie</td>
<td>Zustand der Abwesenheit, mangelnde Erregbarkeit, Unempfindlich gegenüber Reizen</td>
</tr>
<tr>
<td>assistierte Reproduktionstechnik</td>
<td>herbeiführen der Schwangerschaft durch einen medizinischen Eingriff; künstliche Befruchtung</td>
</tr>
<tr>
<td>Asthma bronchiale</td>
<td>chronisch, entzündliche Erkrankung der Atemwege</td>
</tr>
<tr>
<td>Azidose</td>
<td>Abnahme des pH-Wertes durch schweren Sauerstoffmangel</td>
</tr>
<tr>
<td>bakterielle Vaginose</td>
<td>bakterielle Störung der Vaginalflora mit einer Reduktion der Laktobazillen und der Vermehrung einer aerob-anaeroben Mischflora, wie Gardnerella vaginalis, Mobiluncus species, Prevotella species sowie Mycoplasma hominis und Ureaplasmen</td>
</tr>
<tr>
<td>Term</td>
<td>Definition</td>
</tr>
<tr>
<td>---------------------------</td>
<td>-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Bethamethasone</td>
<td>Glukokortikoid u. a. auch Wirkstoff des Medikamentes Celestone, welches zur Lungenreifung des Feten bei der Mutter angewendet wird</td>
</tr>
<tr>
<td>Bradykardie</td>
<td>Unterschreitung der altersüblichen physiologischen Herzfrequenz</td>
</tr>
<tr>
<td>bronchoalveolär</td>
<td>die Bronchien (Lungenäste) und Alveolen (Lungenbläschen) betreffend</td>
</tr>
<tr>
<td>Ductus arteriosus</td>
<td>auch Ductus Botalli genannt, Gefäßverbindung im fetalen Blutkreislauf zwischen Aorta und Lungenarterien zur Umgehung des Lungenkreislaufs, verschließt sich in der Regel bis ca. 10 Tage nach der Geburt selbständig</td>
</tr>
<tr>
<td>Dyspnoe</td>
<td>erschwerte Atmung, Atemnot</td>
</tr>
<tr>
<td>epidemiologisch</td>
<td>Adjektiv von Epidemiologie; untersucht die Verteilung von Krankheiten in einer Bevölkerung und die damit zusammenhängenden Variablen, z.B. Aussagen über Häufigkeit bzw. Seltenheit einer Erkrankung in einer Population</td>
</tr>
<tr>
<td>Begriff</td>
<td>Deutscher Begriff</td>
</tr>
<tr>
<td>----------------------</td>
<td>----------------------------------------------------------------------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Epilepsie</td>
<td>chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems, gezeigt durch wiederkehrende Anfälle in Form von Krämpfen oder unwillkürlichen Bewegungsabläufen sowie Bewusstseinsstörungen</td>
</tr>
<tr>
<td>evidenzbasiert</td>
<td>auf der Grundlage der besten zur Verfügung stehenden Wissensquellen bzw. Daten beruhend</td>
</tr>
<tr>
<td>exspiratorisch</td>
<td>während der Ausatmung</td>
</tr>
<tr>
<td>fetal</td>
<td>den Fetus (ab der 9. SSW bis zur Geburt) betreffend</td>
</tr>
<tr>
<td>Fontanelle</td>
<td>bindegewebige Knochenlücken am kindlichen Schädel</td>
</tr>
<tr>
<td>hämatogen</td>
<td>über den Blutweg</td>
</tr>
<tr>
<td>hämorrhagisch</td>
<td>blutend</td>
</tr>
<tr>
<td>hämodynamisch</td>
<td>die Strömungsmechanik des Blutes betreffend</td>
</tr>
<tr>
<td>German Term</td>
<td>English Translation</td>
</tr>
<tr>
<td>------------------------</td>
<td>----------------------------------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Hydrozephalus</td>
<td>Wasserkopf durch Erweiterung der Liquorraume</td>
</tr>
<tr>
<td>hyperreagibles Bronchialsystem</td>
<td>überempfindliche Bronchialschleimhäute, leichte Reizbarkeit</td>
</tr>
<tr>
<td>Hypotonie</td>
<td>tiefer Blutdruck</td>
</tr>
<tr>
<td>Hypoxie</td>
<td>Minderversorgung des Körpers mit Sauerstoff</td>
</tr>
<tr>
<td>Ikterus</td>
<td>Gelbsucht infolge einer Erhöhung der Bilirubinkonzentration im Blut</td>
</tr>
<tr>
<td>interkostal</td>
<td>den Zwischenraum der Rippen betreffend</td>
</tr>
<tr>
<td>in utero</td>
<td>in der Gebärmutter</td>
</tr>
<tr>
<td>Ischämie</td>
<td>Minderdurchblutung</td>
</tr>
<tr>
<td>kardiale Insuffizienz</td>
<td>eingeschränkte Funktionsfähigkeit des Herzens</td>
</tr>
<tr>
<td>kardiovaskulär</td>
<td>das Herz und das Gefässsystem betreffend</td>
</tr>
<tr>
<td>kognitiv</td>
<td>das Denken betreffend, die mentalen Prozesse betreffend</td>
</tr>
<tr>
<td>-----------------</td>
<td>----------------------------------------------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>konnatal</td>
<td>angeboren, während der Geburt erworben</td>
</tr>
<tr>
<td>kutan</td>
<td>über die Haut, zur Haut gehörend</td>
</tr>
<tr>
<td>Kokainabusus</td>
<td>Missbrauch; schädlicher Konsum von Kokain</td>
</tr>
<tr>
<td>Lethargie</td>
<td>Bewusstseinsstörung, übermässig ausgeprägte Schläfrigkeit, Schlafsucht</td>
</tr>
<tr>
<td>Links-Rechts-Shunt</td>
<td>Störung des Blutkreislaufs, sauerstoffreiches Blut gelangt direkt aus der linken Herzhälfte in die rechte Herzhälfte, im gesamten Körper gibt es nur sauerstoffreiches Blut</td>
</tr>
<tr>
<td>Lungenemphysem</td>
<td>irreversible Vergrösserung/Überblähung der Lunge und der Alveolen</td>
</tr>
<tr>
<td>maternal</td>
<td>mütterlich, die Mutter betreffend</td>
</tr>
<tr>
<td>Minderperfusion</td>
<td>Durchblutungsstörung, eingeschränkter Blutfluss in einem Teil des Gefässsystems</td>
</tr>
<tr>
<td>Morbidität</td>
<td>Anzahl der Individuen einer Population, welche in einem bestimmten Zeitraum eine bestimmte Erkrankung erlitten haben</td>
</tr>
<tr>
<td>------------------</td>
<td>---------------------------------------------------------------------------------------------------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Mortalität</td>
<td>Anzahl der Todesfälle in einem bestimmten Zeitraum bezogen auf 1000 Individuen einer Population</td>
</tr>
<tr>
<td>Nekrosen, nekrotisch</td>
<td>totes Gewebe</td>
</tr>
<tr>
<td>opistoton</td>
<td>Krampf der Hals- und Rückenmuskulatur, führt zu extremer Streckhaltung mit Brückenbildung nach hinten</td>
</tr>
<tr>
<td>perinatal</td>
<td>im Zeitraum um die Geburt herum</td>
</tr>
<tr>
<td>Plazentainsuffizienz</td>
<td>ungenügende Funktion der Plazenta durch gestörte Diffusion und Perfusion, die Plazenta wird nicht gut genug durchblutet und der Sauerstoffaustausch zwischen Plazenta und Fetus funktioniert nicht richtig</td>
</tr>
<tr>
<td>Pneumothorax</td>
<td>teilweiser oder vollständiger Kollaps des betroffenen Lungenflügels infolge von Luft eintritt</td>
</tr>
<tr>
<td>Präeklampsie</td>
<td>hypertensive Erkrankung in der SS, definiert durch Neuauftreten von <em>Hypertonie</em> ≥140/90 mmHg und Proteinurie ≥0,3g / 24h nach der 20. SSW und daraus resultierende Beschwerden für die Mutter</td>
</tr>
<tr>
<td>--------------</td>
<td>--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>pränatal</td>
<td>vor der Geburt</td>
</tr>
<tr>
<td>pulmonale Hypertonie</td>
<td>Erhöhung des Gefässwiderstandes und dadurch des Blutdruckes im Lungenkreislauf</td>
</tr>
<tr>
<td>Rechtsherzversagen</td>
<td>plötzlicher Ausfall der Rechtsherzfunction</td>
</tr>
<tr>
<td>Rechts-Links-Shunt</td>
<td>Störung des Blutkreislaufs, sauerstoffarmes Blut gelangt direkt aus der rechten Herzhälfte unter Umgebung des Lungenkreislaufs in die linke Herzhälfte, im gesamten Körper fließt nur sauerstoffarmes Blut</td>
</tr>
<tr>
<td>rezidivierend</td>
<td>wiederkehrend, Wiederauftreten</td>
</tr>
<tr>
<td>Sectio Cesarea</td>
<td>Kaiserschnitt, abdominale Schnittentbindung</td>
</tr>
<tr>
<td></td>
<td></td>
</tr>
<tr>
<td>---</td>
<td>---</td>
</tr>
<tr>
<td>signifikant</td>
<td>ein gemessener Zusammenhang zwischen zwei Variablen tritt in der Stichprobe nicht einfach zufällig auf, sondern trifft auch für die Grundgesamtheit zu</td>
</tr>
<tr>
<td>spastische Diplegie</td>
<td>Lähmung der Beine mit ungleichmässigen Muskelzügen</td>
</tr>
<tr>
<td>sternal</td>
<td>das Brustbein betreffend</td>
</tr>
<tr>
<td>Surfactant</td>
<td>wird in der SS produziert, ist ab ca. 34. SSW ausreichend vorhanden, hat die Fähigkeit, die Oberflächenspannung in den Alveolen zu reduzieren und somit die Atmung zu erleichtern; kann auch künstlich produziert werden und wird über Tubus, CPAP oder Sonde dem FG verabreicht</td>
</tr>
<tr>
<td>Tachypnoe</td>
<td>gesteigerte Atemfrequenz</td>
</tr>
<tr>
<td>tertiäres Perinatalzentrum</td>
<td>Neonatologieabteilung mit neonataler Intensivstation</td>
</tr>
<tr>
<td>transplazentar</td>
<td>durch die Plazenta hindurch</td>
</tr>
<tr>
<td>uterine Pathologie</td>
<td>krankhafte Veränderung des Uterus, z.B. Fehlbildungen, Überdehnung, Myome, Zervix-Insuffizienz</td>
</tr>
<tr>
<td>-------------------</td>
<td>------------------------------------------------------------------------------------------------</td>
</tr>
<tr>
<td>Vasokonstruktion</td>
<td>Verengung, Zusammenzug der Blutgefäße</td>
</tr>
<tr>
<td>zerebral, Zerebralparese</td>
<td>das Gehirn betreffend,</td>
</tr>
<tr>
<td>Zyanose</td>
<td>Minderdurchblutung, bläuliche Verfärbung der Haut und/oder Schleimhäute</td>
</tr>
</tbody>
</table>
Anhang B: Interventions-Algorithmus

Algorithmus bei 23 0/7 – 23 6/7 nach Berger et al. (2011)

23 0/7 - 23 6/7

primary assessment: intensive care not indicated (burden not acceptable)

several positive prognostic factors

secondary assessment: intensive care conditionally recommended (burden likely to be acceptable)

shared decision making with the parents

palliative care

provisional intensive care
Algorithmus bei $24^{0/7} - 24^{6/7}$ nach Berger et al. (2011)
Algorithmus bei 25 0/7 – 25 6/7 nach Berger et al. (2011)

25 0/7 - 25 6/7

primary assessment: **intensive care recommended** (burden acceptable)

several negative prognostic factors

secondary assessment: **intensive care conditionally recommended** (burden likely to be acceptable)

shared decision making with the parents

palliative care

provisional intensive care
Anhang C: Einschätzung der Literatur


Einleitung


Methode

**Design** Gewähltes Q Methodologie Design logisch in Bezug zur Forschungsfrage. Das Design untersucht Subjektivität der Teilnehmenden im Q sorting Verfahren.


Teilnehmer konnten Kreuze in unimodalem Antwortraster setzen. Dies gewährleistet die Subjektivität, da es nicht nur Ja oder Nein Antworten gab. In Q sort Modell wurden Aussagen positioniert. Dieses Ranking erlaubt, durch Aussagen der Teilnehmer zu einem Phänomen, deren Perspektive durch Positionierung der Aussagen aufzudecken, was für diese Fragestellung sinnvoll ist.

**Datenanalyse/Messmethoden** Messmethoden sinnvoll eingesetzt. Antworten alle in Computer eingetragen und mittels PQMethod Software analysiert. Sehr genaue Messmethode.

**Ethik** Forscher erklären, Einverständnis der Ethikkommission nicht erforderlich.

**Ergebnisse**


**Diskussion**


**Schlussfolgerung** Die Studie zeigt wichtige Ergebnisse auf. Auch wird weiterer Studienbedarf beschrieben und begründet.

---


---

**Einleitung**


---

**Methode**

**Design** Gewähltes quantitatives Design logisch in Bezug zur Forschungsfrage. Methodik einer statistischen Analyse sinnvoll und nachvollziehbar.

FG mit GA 22 °/7 – 23 °/7 SSW und FG mit GA ab 24 °/7 SSW. Tertiärspitäler mussten genau gleiche Richtlinien und Einstellung bzgl. Reanimation von FG während Studienperiode aufweisen.


**Ethik** nicht aufgeführt, ob Einverständnis der Ethikkommission eingeholt werden musste. Anzunehmen, dass kein Einverständnis eingeholt werden musste, da statistische Analyse.

**Ergebnisse**

Forschungsfrage beantwortet. Hypothesen erstellt und viele signifikante Unterschiede und Zusammenhänge aufgeführt und beschrieben.


**Diskussion**


**Schlussfolgerung** Studie ist sehr sinnvoll. Weiterer Studienbedarf aufgezeigt. Besonders Stärken der Studie aufgezeigt, was für folgende Studien zur selben Thematik sehr hilfreich sein kann. Studie sehr gut zu wiederholen ist und dringend nötig. Da sehr wenige Studien mit selben Design und selben Stichprobe. Nutzen der Ergebnisse für laufende Diskussionen um die Thematik der Reanimation von extrem FG und um momentaner Richtlinien über Interventionen und Management zu überdenken, beschrieben.

Boerch, K., Bréart, G., Chabernaud, J-L., Draper, E.S., Gortner, L., Künzel, W.,
28 weeks of gestation in Europe: results of the MOSAIC study. BJOG An Interna-

Einleitung

Fragestellung klar und verständlich definiert. Ziel, eines Vergleichs zwischen drei
Interventionen bei FG aus eingeteilten GA-Gruppen klar. Forschungsbedarf nach-
vollziehbar begründet und mit Beispielen gestützt. Nutzen für Neonatologie und be-
troffene Eltern und FG verständlich aufgezeigt. Bezug zu bisheriger Forschung und
Literatur genommen. Mangel an Literatur aufgezeigt.

Methode

Design Gewähltes quantitatives Design logisch in Bezug zur Forschungsfrage.
Methodik einer vorausblickenden Beobachtungskohorte wurde ebenfalls passend
gewählt.

Stichprobe Stichprobengrösse klar definiert. Alle Geburten zwischen 22 0/7 und 31
6/7 SSW, die zwischen dem 01.01.2003 und 31.12.2003 in den definierten 10 Regi-
onen aus 9 Ländern in Europa. Schwangerschaftsabbrüche ausgeschlossen. Eintei-
lung in drei GA-Gruppen. Alle teilnehmenden Ländern führten Ultraschall als
Routine in Schwangerenvorsorge durch und legten das GA dadurch fest.

Datenerhebung Datenelemente alle einheitlich definiert und auf angefertigtem Da-
tenblatt für jedes Kind gesammelt. In Regionen, in denen bereits Datensamm-
lungsinstrumente vorhanden waren, diese mit den MOSAIC Datenelementen er-
gänzt. Dieses Erhebungsinstrument in allen Regionen vorgeprüft, um Anwendbar-
keit sicherzustellen. Hier wurden möglicherweise falsche Resultate erzielt, da nicht
viele Gegenkontrollen.

**Datenanalyse/Messmethoden** Analyse in Tabellen und Texten ersichtlich. Messmethoden sinnvoll eingesetzt. Signifikanz zwischen Interventionsscores und Outcomes durch Spearman's Rangkorrelationskoeffizienten beurteilt.

Analysen mittels STATA 8.0 SE (STATA statistical software: Release 8.0.; Stata Corp., College Station, TX, USA, 2003).

**Ethik** Statistische Analyse. Anzunehmen, dass kein Einverständnis der Ethikkommission erforderlich.

**Ergebnisse**


**Diskussion**

**Diskussion** Forschungsfrage umfangreich beantwortet. Vielfältige Ergebnisse erzielt, klar beschrieben und ausführlich diskutiert.


Einleitung


Methode

**Design** Qualitatives Design logisch in Bezug zur Forschungsfrage gewählt. Persönliche, offene Fragen, semi-strukturierte Interviews sinnvoll, da ein vollständig strukturiertes/geschlossenes Interview die individuellen Aussagen des Personals nicht erfassen würden.

**Stichprobe** Stichprobengröße fällt eher knapp aus. 13 Paare und 5 Neonatologen angefragt, jedoch sagten nur 8 Paare und 4 Neonatologen zu, da es für die restlichen Paare emotional zu belastend wäre. Ergebnis der Studie würde sich aber nicht gross verändern, wenn Stichprobe grösser wäre. Somit ist gewählte Stichprobengröße repräsentativ für Thematik. Setting und Einschlusskriterien klar benannt und ausgewählte Probanden als Informanten sehr geeignet, da primär betroffen in Thematik und Situation im Forschungszeitraum direkt erleben.

**Datenerhebung** Menschliches Erleben, Muster und Verhalten der involvierten Personen in einer emotionalen Situation im Vordergrund. In dieser Fragestellung sehr angebracht und richtungsweisend. Vorgehensweise klar beschrieben. Individuelle Interviews aufgezeichnet, sodass der Forscher sich auf Interviewten einlassen und danach das transkribierte Interview analysieren kann. Selbstbestimmung der Teilnehmer bewahrt, konnten Interview jederzeit unterbrechen, offene Fragen. Sehr viele Informationen gesammelt und als Zitate Studie wiedergegeben, schafft Transparenz.
**Methodologische Reflexion**
Standpunkt der Forschenden klar dargestellt, sie sind selbst Neonatologen und in Situation direkt involviert. Methodisches Vorgehen stimmt mit qualitativem Forschungsansatz und Fragestellung überein.

**Datenanalyse**

**Ethik**
Kein Einverständnis der Ethikkommission eingeholt. Interviewer war nicht der Forscher selbst, um nötige Distanz zu wahren. In Studie geht es nicht um Entscheidungsfindung selbst, sondern um Agieren der involvierten Personen, somit werden keine ethischen Fragen gestellt.

**Ergebnisse**

**Diskussion**

Schlussfolgerung: Empfehlungen und erlangtes Know-how über beide Perspektiven können sehr gut für optimierte Beratung Anwendung finden.


Einleitung

### Methode

**Design** Gewähltes quantitatives Design durchdacht in Bezug zur Forschungsfrage.


**Ethik** Datensammlung und –evaluation durch Ethikkommission und Swiss Federal Commission for Privacy Protection in Medical Research genehmigt.

### Ergebnisse

Studie liefert repräsentative Ergebnisse zum Outcome auf nationalem Level.


### Diskussion

**Diskussion** Forschungsfrage nachvollziehbar und präzise beantwortet. Resultate diskutiert und zum Schluss verständlich zusammengefasst.

**Schlussfolgerung** Studie ist sehr sinnvoll und nützlich im Bereich der FG. Vor allem weil repräsentative nationale Daten. Limitationen und Stärken der Studie genannt. Studie könnte sicherlich wiederholt werden, denn mit wandelnder Technik, besteht durchaus Möglichkeit, dass Zahlen von Outcome und Mortalität zunehmend weiter verbessern. Daten sind für Praxis wertvoll, können zur Entscheidungsfindung über Betreuung der extrem FG und als Stützpunkt der elterlichen Beratung dienen.
