Zürcher Hochschule
für Angewandte Wissenschaften

Gesundheit

Extrem Frühgeborene in der Schweiz

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

Tilly Suter
S13547245
Nadine Vifian
S13547070

Bachelorarbeit
Hebamme

Departement: Gesundheit
Institut für Hebammen
Studienjahr: 2013
Eingereicht am: 4. Mai 2016
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

8. Theorie – Praxis – Transfer 63
Literaturverzeichnis 64
Abbildungsverzeichnis 69
Tabellenverzeichnis 70
Abkürzungsverzeichnis 71
Wortzahl 72
Danksagung 73
Eigenständigkeitserklärung 74
Anhang 75
Anhang A: Glossar 75
Anhang B: Interventions-Algorithmus 84
Anhang C: Einschätzung der Literatur 87

Abstract

Hintergrund: Immer mehr Frühgeborene werden an der Grenze der Lebensfähigkeit geboren. Trotz existierender Leitlinien, welche die Interventionsgrenzen beschreiben, müssen, abgesehen vom Gestationsalter, auch andere wichtige Faktoren berücksichtigt werden. Eltern, welche sich in dieser Situation befinden, werden primär von Neonatologen beraten. Die Hebammen werden in den Entscheidungsprozess wenig integriert, obwohl diese Berufsgruppe einen wichtigen Beitrag zur Beratung leisten könnte.

Ziel: Das Ziel dieser Bachelorarbeit ist, den Hintergrund und die Umsetzung der Interventionsgrenze von extrem Frühgeborenen in der Schweiz zu untersuchen und darzustellen und diesbezüglich eine Optimierungsmöglichkeit des Beratungsprozesses betroffener Eltern unter Einbezug der Hebamme aufzuzeigen. Die Autorinnen wollen beschreiben, weshalb die Beratung durch Hebammen in der Entscheidungsfindung wichtig ist.

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

Ergebnisse: Die Beratung der Eltern ist besonders komplex, deshalb sind hier Abwägungen von individuellen Reifezeichen des Kindes und das sorgfältige Herausfinden der Wünsche und Vorstellungen der Eltern entscheidend. Die Beratung durch Hebammen könnte deshalb besonders effizient und wertvoll sein.

Schlussfolgerung: Die Entscheidungsfindung wird häufig durch individuelle Einstellungen und Haltungen der Neonatologen beeinflusst. Die zusätzliche Beratung durch Hebammen könnte in dieser Thematik besonders hilfreich sein. Diesbezüglich wurde ein Beratungsmodell durch die Autorinnen erstellt.

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, Ärzten, Pflegefachpersonen sowie Fachpersonen und Fachpersonal sind weibliche sowie männliche Personen miteingeschlossen.

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

Ein medizinisches Grundverständnis wird von der Leserschaft vorausgesetzt. Fachbegriffe werden bei allen Erscheinungen *kursiv* geschrieben und im Glossar genauer erklärt. Abkürzungen werden bei der ersten Nennung ausgeschrieben, wobei die verwendete Abkürzung in Klammern steht.

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.

Die Anzahl an extrem FG nimmt in der Schweiz jährlich weiter zu, parallel zur steigenden Anzahl Geburten. So waren es im Jahre 2008 auf die gesamte Geburtenzahl berechnet ca. 306 extrem FG. Im Jahre 2011 waren es 323 extrem FG und im Jahre 2014 bereits 341 extrem FG (Bundesamt für Statistik, 2015). Die Gründe dafür sind sehr vielfältig. Zwei der Hauptgründe sind laut Schneider, Husslein & Schneider (2014) das steigende Alter der Frauen, in dem sie schwanger werden und die Zunahme der künstlichen Befruchtungen. Beides führt vermehrt zu Mehrlingsschwangerschaften und geht dadurch mit einem höheren Risiko für eine Frühgeburt (FG) einher. Befinden sich diese FG bei der Geburt vor 28 $^{0}/_{7}$ Schwangerschaftswochen (SSW), werden sie als extrem FG bezeichnet und befinden sich aufgrund ihrer noch nicht ausgereiften organischen Entwicklung und Unreife in einem Stadium, in dem sich ihre Prognose nur schlecht vorhersagen lässt. Diese FG stehen deshalb an der Grenze der Lebensfähigkeit. Etwa ein Drittel der extrem FG wurde 2014 als Totgeburt registriert, was bedeutet, dass diese FG bei der Geburt bereits keine Lebenszeichen mehr zeigten. Ungefähr die Hälfte der extrem FG sterben in den ersten sieben Tagen nach der Geburt (Bundesamt für Statistik, 2015).

2002 gab die Gesellschaft für Neonatologie Schweiz die erste Empfehlung zur Betreuung von FG an der Grenze der Lebensfähigkeit heraus. Diese empfahl, FG erst ab 24$^{0}/_{7}$ SSW intensivmedizinisch zu betreuen. In dieser veralteten Empfehlung wurde nur das Gestationsalter (GA) berücksichtigt.

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 individuelleren 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.

Interessanterweise zeigt sich die Schweiz mit ihrer Definition der Grauzone in der aktiven Therapie von extrem FG als eher zurückhaltend. Durch Gespräche mit Prof. Dr. med. J.-C. Fauchère, Leitender Arzt der Neonatologie am Universitätsspital Zürich haben die Autorinnen erfahren, dass die meisten Länder in und um Europa, wie beispielsweise Deutschland, die USA, Australien, England und Italien ihre Grauzone, im Gegensatz zur Schweiz, durch zwei SSW, anstatt nur durch eine definieren. Trotz der Einstellung dieser Länder, ein aktiveres Management, also lebenserhaltende Therapien zu befürworten und auch, obwohl die Technik immer grössere Fortschritte in der Intensivtherapie von FG erzielt, möchte die Schweiz ihre Grenze aktuell nicht weiter senken. Denn extrem FG, welche vor 24 $^{0}/_{7}$ SSW geboren werden, weisen mit grösster Wahrscheinlichkeit eine unzumutbare Unreife der Lunge, aber auch der anderen Organe auf. Diese extrem FG sollten in der Schweiz deshalb als Einzelfälle behandelt werden. Eine solche Ansicht der Schweiz steigert das Interesse der Autorinnen, den Hintergrund der Interventionsgrenze zu analysieren und darzustellen.

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.

In der nachfolgenden Bachelorarbeit werden nur Feten miteinbezogen, welche keine *pränatal* feststellbaren Vorerkrankungen aufweisen, welche das Outcome beeinflussen könnten. Hierzu zählen Syndrome oder schwere Organfehlbildungen. Die Begrenzung des Zeitpunkts für das zu untersuchende Outcome legten die Autorinnen zu Beginn auf die ersten drei Lebenswochen fest. Da in dieser Zeit die häufigsten Komplikationen zu erwarten sind, welche auf die weitere Prognose einen entscheidenden Einfluss haben können. Kollée et al. (2009) und Schlapbach et al. (2012) beschreiben in ihren Studien als beeinflussende Komplikationen folgende Erkrankungen: Schädigung des Nervensystems, Bronchopulmonale Dysplasie, Sepsis, Retinopathie, Taubheit, Nekrotisierende Enterokolitis, Periventrikuläre Leukomalazie und Intraventrikuläre Hämorrhagie. Auf diese Krankheiten wird im Kapitel 4.4. „Outcome“ näher eingegangen. Die Autorinnen weiteten das Einschlusskriterium aus auf zwei Jahre nach der Geburt, da auch das Langzeitoutcome von wichtiger Bedeutung für die Aussagekraft der kindlichen Entwicklung ist und deshalb miteinbezogen werden sollte.

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 Hämorrhagie, 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.

Leider fehlen Übersicht und kritische Beurteilung aktueller Statistiken, welche alle Aspekte, die für die Entscheidungsfindung bezüglich der Therapie von extrem FG von Bedeutung sind, berücksichtigt. Die Autorinnen dieser Arbeit erachten dies als notwendig, damit ein umfangreiches Verständnis für diese sehr komplexe Entscheidungsfindung ermöglicht werden kann. Die Fachpersonen, welche in dieser Entscheidungsfindung in der Beratung mitwirken, sollten eine grosse Fach- und Sozialkompetenz aufweisen, um den Eltern eine individuelle und professionelle Begleitung in diesem Prozess zu ermöglichen. Die Autorinnen sehen die aktuelle Beratungssituation in der Schweiz als zu wenig interdisziplinär und daher optimierungsbedürftig an. In Gesprächen mit Prof. Dr. J.-C. Fauchère bestätigte sich diese Annahme. Die Rolle der Hebammen und der optimale Ablauf der Entscheidungsfindung wird in der Literatur zu wenig beschrieben. Die Hebamme stellt als Vertrauens- und Ansprechperson der Eltern eine wichtige Rolle dar und sollte deshalb in Entscheidungsfindungen nicht ausser Acht gelassen werden.

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 Frühgeburtsbestrebung 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.

Demnach können durch den Beratungsleitfaden einerseits dem Fachpersonal ein einheitliches Vorgehen, klare Regelungen im Ablauf und Sicherheit geboten werden. Ebenfalls werden die Kompetenzen der einzelnen Fachpersonen klar aufgezeigt. Auch den Eltern wird dadurch ein klarer und einheitlicher Ablauf mit Berücksichtigung einer individuellen Beratung unter Einbezug aller Fachkompetenzen ermöglicht. Die Eltern gewinnen dadurch Vertrauen, dass alles professionell abläuft und keine überflüssigen Informationswiederholungen auftreten. Die Hebammen werden in Zukunft immer mehr in die Betreuung von Risikoschwangerschaften einbezogen, somit wird ihre Arbeit immer wichtiger und präsenter in solchen Situationen; Dies aufgrund der steigenden Anzahl an Risikoschwangerschaften und der erweiterten und umfassenden Fachkompetenz der Hebammen durch den Ausbildungsweg auf Hochschulniveau.

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

Das Ziel der nachfolgenden Bachelorarbeit ist es, mittels einer themengeleiteten Arbeit den Hintergrund und die Umsetzung der Interventionsgrenze von extrem FG in der Schweiz und diesbezügliche Optimierungsmöglichkeit des Beratungsprozesses betroffener Eltern unter Einbezug der Hebamme aufzuzeigen. Die Autorinnen wollen verdeutlichen, wie wichtig die frühzeitige Beratung der Hebammen von Eltern mit Risikoschwangerschaften für die Entscheidungsfindung des weiteren Vorgehens bei frühgeborenen Kindern ist und wie diese bestmöglich stattfinden könnte.

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

Dies ist eine themengeleitete Bachelorarbeit. In der nachfolgenden Arbeit wird primär ein Überblick über die Thematik geboten und die Problemstellung erläutert. Zur Analyse und Bearbeitung der Fragestellung werden Studien, Artikel aus Fachzeitschriften und Fachbücher beigezogen. Anschliessend wird im theoretischen Hintergrund auf die wichtigsten Aspekte der Fragestellung dieser Bachelorarbeit eingegangen und mittels ausgewählter Literatur hinterlegt. Nachfolgend werden die Ergebnisse im Diskussionsteil aufgeführt und diskutiert. Abschliessend werden Schlussfolgerungen zu relevanten Aspekten aus Sicht der Hebammentätigkeit gezogen, der Theorie-Praxis-Transfer mittels eines möglichen Konzeptes dargestellt, die Fragestellung beantwortet und mögliche Empfehlungen für die weitere Forschung aufgezeigt.

2.2. Beschreibung Literaturrecherche

Die umfassende Literaturrecherche wurde vom 16. – 20.09.2015 durchgeführt und wird in Tabelle 1 beschrieben. Der Prozess dieser Recherche dient dazu, einen ersten Eindruck über die Thematik und den aktuellen Forschungsstand zu gewinnen.

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" verlinkt, sowie die Trunkierung * benutzt, dargestellt durch Suter & Vifian

Datenbanken und weitere Bezugsquellen	Keywords
- MiDirs	- prematurity
- Pubmed	- preterm birth
- Medline	- preterm baby
- ScienceDirect	- intervention
- Cinahl	- viability
- Nebis-Katalog	- limit
- Neonet	- outcome
- Autoren	- result
	- Switzerland

Die Literaturrecherche erfolgte hauptsächlich, neben der Suche in den Datenbanken, über das Schneeballsystem. So wurden in ScienceDirect mehrere Studien und Artikel über den Verweis der Datenbank gefunden. Leitlinien und Reviews aus der Schweiz wurden direkt von Neonet (Swiss Society of Neonatology) heruntergeladen. Einzelne Studien wurden von den Autorinnen direkt bei Dr. med. M.S. Pignotti bezogen und den verwendeten Abschnitt der NFP67 Studie erhielten die Autorinnen direkt von Prof. Dr. med. J.-C. Fauchère.

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.

Fünf Studien, bei denen die Einschlusskriterien erfüllt wurden und die Abstracts Hinweise auf relevante Faktoren zur Bearbeitung der Fragestellung gaben, wurden in die Arbeit eingeschlossen. Nach denselben Kriterien wurden weitere acht Artikel aus Fachzeitschriften miteinbezogen. Für den theoretischen Hintergrund verwendeten die Autorinnen neben den Studien und Artikeln zusätzliche Fachliteratur aus Eigentum oder von der Hochschulbibliothek.

2.3. Ein- & Ausschlusskriterien

Folgende Kriterien wurden bei der Literaturrecherche berücksichtigt.

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

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
- 10 Jahre - deutsch- und englischsprachige Literatur - 22 $^{0}/_{7}$ – 28 $^{0}/_{7}$ - Schweiz und vergleichbare Länder - Outcome der ersten zwei Jahre	- Feten mit bekannter Vorerkrankung, welche das Outcome beeinflussen könnten (Syndrome, schwere Organfehlbildungen)

2.4. Beurteilungsinstrumente

Die eingeschlossene Literatur wurde gelesen und kritisch beurteilt. Ausgewählte Studien wurden mittels EMED (critical appraisal) zusammengefasst und gewürdigt. Dieses Beurteilungsinstrument wurde ausgewählt, da mit diesem sowohl qualitative wie auch quantitative Studien beurteilt werden können und es einen übersichtlichen und gesamthaften Einblick in die Studien zulässt. Artikel aus Fachzeitschriften wurden anhand der Leitfragen von LOTSE (2015) und des Critical Appraisal Skills Programmes (Public Health Resource Unit, 2006) eingeschätzt. Die detaillierten Einschätzungen der gesamten Literatur befinden sich im Anhang C: Einschätzung der Literatur.

3. Begriffsdefinitionen

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

Frühgeburt	Geburt eines Kindes vor der vollendeten 37. SSW, welches Lebenszeichen bei der Geburt aufweist oder mindestens 500 Gramm wiegt. Diese Kinder werden in weitere Unterkategorien eingeteilt; leichte oder späte FG (32. – < 37. SSW), sehr FG (28. – < 32. SSW), extreme FG (< 28. SSW) (WHO, 2015)
Gestationsalter	Dauer der Schwangerschaft, berechnet vom ersten Tag der letzten Regelblutung der Mutter bis zur Geburt (Checkliste Neonatologie, 2015)
Grauzone	Übergangszone; Grenzbereich; zwielichtiger oder zweifelhafter Bereich, besonders zwischen Illegalität und Legalität (Duden, 2014)
Outcome	Ergebnis, Resultat, Folge (Duden, 2014)
Prognose	Voraussage einer künftigen Entwicklung, künftiger Zustände, des voraussichtlichen Verlaufs, z.B. einer Krankheit (Duden, 2014)

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

Schätzungsweise werden weltweit jedes Jahr ungefähr 15 Millionen Kinder zu früh geboren (< 37. SSW). Dies ist mehr als eines von zehn Kindern. Über 184 Länder betrachtet, variiert die Rate von FG zwischen 5% – 18% (WHO, 2015). Kinder, welche vor der 25. SSW geboren werden, machen zwar weniger als 1% aller FG aus, trotzdem ergeben sie etwa die Hälfte aller Fälle von *perinataler Mortalität* (Pignotti & Donzelli, 2015). Gemäss Bundesamt für Statistik (2015) lag in der Schweiz der Anteil frühgeborener Kinder, d.h. alle registrierten Lebendgeburten im Jahre 2014, bei 7,2%. Davon waren 0,6% sehr FG und 0,4% extrem FG (22. – 27. SSW). Trotz umfangreicher Anstrengung in den Bereichen Diagnostik, Prävention und Therapie ist eine steigende Tendenz der Rate der FG zu beobachten. Gemäss Schneider, Husslein und Schneider (2008 & 2009, zit. nach Bundesamt für Statistik & Fauchère, 2014, S. 513) ist vor allem auch der Anstieg der Inzidenz von FG mit sehr niedrigem Geburtsgewicht (VLBW) auffallend. So betrug in der Schweiz die Anzahl Kinder mit einem Gewicht von 500 – 999 Gramm in den Jahren 1979 – 1981 1,3 FG auf 1000 Lebendgeburten. Dies stieg in den Jahren 1989 – 1991 auf 2,2 Fälle an und in den Jahren 2005 – 2007 sogar auf 3,3 pro 1000 Lebendgeburten (Bundesamt für Statistik, 2008). Auch die Überlebensrate stieg rasant an und zwar von 23% (1979 – 1981) auf 53% (1989 – 1991) und weiter auf 76% (2005 – 2007).

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

Medizinisch indizierte FG	Spontane FG
- *Plazentainsuffizienz*	- *uterine Pathologie*
- *Präeklampsie*	- Überdehnung
- Blutung	- Infekt
- schwere mütterliche Erkrankung	- vorzeitiger Blasensprung

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 Vaginose* 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).

Die Komplikationen eines FG gelten nach wie vor als häufigste Todesursache bei Kindern unter fünf Jahren. Im Jahr 2013 führte dies weltweit zu etwa einer Million Todesfällen. Dreiviertel der Kinder können derzeitig mittels kosteneffektiven Interventionen gerettet werden (WHO, 2015). Trotz der steigenden Rate von FG ist ein eindrücklicher Rückgang der neonatalen *Mortalität* festzustellen. Obwohl die *Mortalitätsrate* sinkt, bleibt die *Morbiditätsrate* gleichbleibend bestehen. Laut Rath et al. (2010) leiden die Kinder häufig an folgeschweren psychomotorischen Störungen, geistigen Behinderungen, *Epilepsie*, *kognitiven* Beeinträchtigungen, zudem an Einschränkungen des Sehens und des Hörens, an Lernschwächen, Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom und weiteren Verhaltensauffälligkeiten.

4.2. Interventionsgrenze und ihre Grauzone

Im Jahre 2002 wurde in der Schweiz die erste Empfehlung zur Betreuung von FG an der Grenze der Lebensfähigkeit veröffentlicht. Empfehlungen aus europäischen und kanadischen Fachgruppen, sowie bedeutsame medizinisch-ethische Richtlinien der Zentralen Ethikkommission (ZEK) der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) dienten als Grundlage. Revidierte und neue Empfehlungen aus Europa und Nordamerika und aktuelle schweizerische Daten zu *Mortalität* und *Morbidität* bei extrem FG, haben die Swiss Society of Neonatology aufgefordert, die schweizerischen Empfehlungen zu überarbeiten. 2011 wurde diese von der Schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG), der Akademie für fetomaternale Medizin (AFMM), dem Schweizerischen Hebammenverband (SHV), der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie (SGN) und der Schweizerischen Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie (SGEP) genehmigt.

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 miteinzubringen (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, geburtshilfliche Interventionen aus *fetaler* Indikation und intensive Therapiemassnahmen 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

GA	Intensivtherapie	Last der Therapie	Elterliche Autorität
< 23 $^{0}/_{7}$ SSW	nicht indiziert	nicht akzeptierbar	keine
23 $^{0}/_{7}$ - 23 $^{6}/_{7}$ SSW	nicht empfohlen, aber in einzelnen Fällen akzeptierbar	eher nicht akzeptierbar	sollte respektiert werden
24 $^{0}/_{7}$ - 24 $^{6}/_{7}$ SSW	bedingt empfohlen	eher akzeptierbar	sollte respektiert werden
25 $^{0}/_{7}$ - 25 $^{6}/_{7}$ SSW	empfohlen	akzeptierbar	Therapie kann nicht verweigert werden, wenn sie im besten Interesse des Kindes liegt

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

	22 $^{0}/_{7}$ – 22 $^{6}/_{7}$	23 $^{0}/_{7}$ – 23 $^{6}/_{7}$	24 $^{0}/_{7}$ – 24 $^{6}/_{7}$	25 $^{0}/_{7}$ – 25 $^{6}/_{7}$	26 $^{0}/_{7}$ – 26 $^{6}/_{7}$
DE					
AT					
GB					
IT					
NO					
US					
CA					
AU					
NL					
CH					

Keine Intensivtherapie

Graubereich

Reanimation und Intensivtherapie

4.3. Therapien bei extrem FG

Die neonatale Intensivpflege startete bereits in den 1960er Jahren in den meisten industrialisierten Ländern. Im Jahre 1990 kam das *Surfactant* auf und im Jahre 1995 die LRI mit *antenatalen Kortikosteroiden*, welche das Schicksal von tausenden FG veränderte (Pignotti & Donzelli, 2015).

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.

<u>*In utero* Transfer in ein *tertiäres Perinatalzentrum*:</u>

Die Mutter wird mit ihrem ungeborenen Kind in ein erfahrenes *tertiäres Perinatalzentrum*, welches über eine neonatale Intensivstation verfügt, verlegt, wenn eine Frühgeburtsbestrebung 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* Lungenreifung 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 *Sectiorate* 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 *Morbidität* bei Kindern unter 25 $^{0}/_{7}$ SSW, welche in Beckenendlage liegen oder bei Mehrlingen reduzieren. Dies ist jedoch nicht *evidenzbasiert* (Berger et al., 2011).

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

GA	*In utero* Transfer in *tertiäres Perinatal-zentrum*	*Antenatale Korti-kosteroide*	*Sectio*
< 22 $^{0}/_{7}$ SSW	nicht indiziert	nicht indiziert	nur bei mütterli-cher Indikation
22 $^{0}/_{7}$ - 22 $^{6}/_{7}$ SSW	möglicherweise in-diziert	nicht indiziert	nur bei mütterli-cher Indikation
23 $^{0}/_{7}$ - 23 $^{6}/_{7}$ SSW	indiziert	möglicherweise in-diziert	selten bei *fetaler* Indikation
24 $^{0}/_{7}$ - 24 $^{6}/_{7}$ SSW	indiziert	indiziert	kann bei *fetaler* In-dikation bedacht werden
25 $^{0}/_{7}$ - 25 $^{6}/_{7}$ SSW	indiziert	indiziert	kann bei *fetaler* In-dikation bedacht werden

Management nach der Geburt:

Berger et al. (2011) betont, dass der Beginn einer individuellen Therapie die genaue Bestimmung des GA voraussetzt, welches im besten Fall durch eine frühe Ultra-schallmessung erfolgt oder anhand des mütterlichen Zyklus berechnet wird. Ausser-dem sollte vorgeburtlich ein ausführliches Gespräch zwischen Neonatologen und El-tern bezüglich der Grenzen und Möglichkeiten der Therapien und den Wünschen und Vorstellungen der Eltern stattgefunden haben.

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

Intensivtherapie:

Wenn mit den Eltern vereinbart wurde oder Kriterien für eine Reanimation sprechen, beginnen die Neonatologen und Geburtshelfer, welche bestenfalls bereits bei Geburt anwesend sein sollten, mit der Erstreanimation im Gebärsaal, welche dann auf der neonatalen Intensivstation fortgeführt wird. Das Hauptziel ist es, dem FG beim Überleben zu helfen und potenzielle Schädigungen zu minimieren. So lange eine begründete Hoffnung besteht, das Hauptziel zu erreichen und die Last der Interventionen begründet scheint, werden die nötigen Therapien weitergeführt. Die Eltern sollten regelmässig über den klinischen Verlauf ihres Kindes informiert werden (Berger et al., 2011). Laut Pignotti (2008) ist es bei einer Intensivtherapie sehr wichtig, dass der Fokus auf dem kindlichen Wohl bestehen bleibt und dass deshalb der Gesundheitszustand laufend überwacht und der Therapieerfolg regelmässig evaluiert wird.

Palliative Therapie:

In Fällen, bei denen der kindliche Zustand mit einer hohen *Mortalität* und einer sehr hohen *Morbidität* verbunden ist, kann erwogen werden auf die Reanimationsmassnahmen primär zu verzichten. Dies setzt jedoch voraus, dass Gelegenheit bestand, zuvor mit den Eltern ausführlich darüber zu sprechen und sie zu beraten (Muntau, 2009). Dies gilt auch in Fällen, bei denen die Reanimation abgebrochen werden musste. Nach dem Entscheid wird mit der individuellen Therapie begonnen. Besonders wichtig ist, dass den Eltern, nach deren Einverständnis, die Möglichkeit geboten wird, in engem Körperkontakt mit ihrem sterbenden Kind zu sein, um Abschied nehmen zu können. Es wird alles dafür getan, dass das Kind in Frieden und Würde sterben kann. Für eine adäquate Schmerztherapie können dem Kind auch Opiate verabreicht werden, trotz des Wissens, dass dadurch das Sterben beschleunigt werden könnte (Berger et al., 2011).

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).

Wenn es um die Entscheidungsfindung über die Therapie bei extrem FG geht, spielt das zu erwartende Outcome eine wichtige Rolle. Doch dieses ist nicht sehr einfach zu definieren und lässt sich anhand von nationalen und internationalen Zahlen am besten interpretieren und darstellen. Das Outcome hat sich in den vergangen Jahrzenten besonders bezüglich der *Mortalitätsrate* stark verbessert. Wilkinson et al. (2008) beschrieben damals in England und Irland eine Überlebensrate von 34% bei FG, welche zwischen 24 $^{0}/_{7}$ und 24 $^{6}/_{7}$ SSW geboren wurden; jedoch zeigten sich bei 56% der Überlebenden im Alter von sechs Jahren mittelschwere bis schwere Behinderungen (EPICure, 1995). Im Jahre 2006, gemäss Wilkinson et al. (2008) stieg die Überlebensrate *signifikant* um 12% an, wobei sich beim Auftreten von Erkrankungen keine Unterschiede zeigten (EPICure, 2006). Im Gegenteil, es wurden mehr Kinder mit *Retinopathie* behandelt (Wilkinson et al., 2008).

Die Frühgeburtlichkeit kann negative Auswirkungen auf den Gesundheitszustand des Kindes haben. Folgend werden einige der häufigsten kurzfristigen und langfristigen Erkrankungen von FG nach Mantau (2009) und Illing (2013) beschrieben.

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 *Bradykardien* sind klinische Hinweise auf eine Sepsis.

Atemnotsyndrom	Häufigste Todesursache der Neonatalperiode, tritt bei fast allen extrem FG auf, durch *Surfactant*mangel bei struktureller Unreife der Lunge. Innerhalb der ersten Lebensstunden kommt es zu *Dyspnoe*, *Tachypnoe*, Nasenflügeln und *exspiratorischem* Stöhnen. Auch *sternale* und *interkostale* Einziehungen, ein abgeschwächtes Atemgeräusch, ein blass-graues Hautkolorit, Temperaturinstabilität und häufig eine *Zyanose* sind Zeichen eines Atemnotsyndroms. Komplikationen sind: *Pneumothorax*, *Lungenemphysem*, Bronchopulmonale Dysplasie, persistierender *Ductus arteriosus*, persistierende *fetale* Zirkulation, Nekrotisierende Enterokolitis, Intraventrikuläre Hämorrhagie. Die wichtigste Massnahme zur Prävention ist die LRI. Das Atemnotsyndrom wird symptomatisch mit Sauerstoffzufuhr und maschineller Beatmung therapiert.

Bronchopulmonale Dysplasie	Schwere chronische Lungenerkrankung, tritt häufig bei FG mit einem GG < 1000g auf. Sie wird hervorgerufen durch Lungenunreife, *bronchoalveolärem* Trauma bei maschineller Beatmung, Sauerstofftoxizität, Infektionen, persistierendem Ductus arteriosus und genetische Prädispositionen. Dies führt zu *Dyspnoe*, Sauerstoffbedarf, Einschränkung der Lungenfunktion, *pulmonale Hypertonie*, *rezidivierende* bronchopulmonale Infektionen und kann zu *Rechtsherzversagen* und Lebervergrösserung führen. Die *Mortalität* im 1. Lebensjahr beträgt 25%, bei den Überlebenden können Langzeitfolgen wie *hyperreagibles Bronchialsystem*, *Asthma bronchiale* und eingeschränkte Lungenfunktion auftreten. Präventive Massnahmen sind *pränatale Kortikosteroide*, frühzeitige *Surfactanttherapie*, frühzeitige Behandlung eines persistierenden Ductus arteriosus, sowie die frühzeitige Beendigung der maschinellen Beatmung. Die wichtigste Therapie besteht aus der Sauerstoffgabe, um die Sauerstoffsättigung > 90% zu halten und um den Gefässwiderstand niedrig zu halten.

Herz-Kreislauf:

Persistierende fetale Zirkulation	Persistenz der *fetalen* Kreislaufverhältnisse mit *Rechts-Links-Shunt* durch postnatal auftretende *Hypoxie* und *Azidose*. Die Therapie erfolgt durch maschinelle Beatmung und eine ausreichende Sauerstofftherapie. Bei FG tritt diese Komplikation im Vergleich zu den anderen relativ selten auf.
Persistierender Ductus arteriosus	Tritt häufig am 3. bis 5. Lebenstag auf. Häufigstes *kardiovaskuläres* Problem bei FG, das zu *Links-Rechts-Shunt* und Lungenödemen führen kann. Die postnatal ansteigende Sauerstoffsättigung führt normalerweise zu einer Kontraktion und Verschluss des *Ductus arteriosus*. Bei FG fällt diese Reaktion wegen unreifer Gefässmuskulatur schwächer aus, die *Vasokonstruktion* der Lungenarterien und ein hoher intrapulmonaler Druck führen zu einem geringeren Blutfluss durch den persistierenden Ductus arteriosus, dies führt zu Lungenüberdurchblutung, Lungenödem und *kardialer Insuffizienz*, dadurch kann es zu einer akuten Verschlechterung der Atemsituation kommen. Deshalb ist es wichtig, den *Ductus arteriosus* in den ersten sieben bis zehn Lebenstagen zu verschliessen, um chronische Schäden wie die Bronchopulmonale Dysplasie zu vermeiden, dies erfolgt erst medikamentös und bei Versagen operativ. Die Häufigkeit der Erkrankung nimmt mit zunehmendem GG ab.

Neurologie:

Intraventrikuläre Hämorrhagie	Hirnblutung. Häufige Komplikation, die zu neurologischen Langzeitschäden führen kann. 56% aller FG der 25. SSW, 38% aller FG der 26. SSW und 20% aller FG der 28. SSW sind betroffen. Der Schweregrad der Blutung korreliert mit der Unreife der Gehirngefässe und dem Ausmass der Asphyxie. 90% aller Hirnblutungen treten während der ersten 72 Lebensstunden auf. Kleine und grosse Hirnblutungen können asymptomatisch verlaufen, klinische Hinweise können eine vorgewölbte *Fontanelle*, Temperaturinstabilitäten, muskuläre *Hypotonie*, Krampfanfälle sowie Apnoen sein. Die Hirnblutung kann in drei Schweregrade eingeteilt werden. Hirnblutung Grad I und II erhöhen das Risiko für neurologische Komplikationen nicht wesentlich. Grad III Blutungen sind in 30% der Fälle mit schweren neurologischen Komplikationen assoziiert. Bei schweren Hirnblutungen, bei denen es zu einem *Hydrozephalus* kommt (grad III), kann mittels Lumbalpunktion und Liquordrainage eine Druckentlastung des Gehirns ermöglicht werden.

Periventrikuläre Leukomalazie	*Zerebrale* Erkrankung bei FG, die durch *zerebrale Minderperfusion*, *Nekrosenbildung* und Defektbildung entsteht. *Hypoxie* und *Ischämie* sowie *pränatalen* Infektionen führen zu einer Schädigung der periventrikulären weissen Hirnsubstanz mit Ausbildung von *Nekrosen*. Im akuten Stadium weist diese Erkrankung oft keine Symptome auf. Möglich sind *Hypotonie* und *Lethargie*. Langzeitfolgen sind *spastische Diplegien*, in schweren Fällen Seh- und Hörstörungen sowie Störungen der *kognitiven* Funktion. Die Periventrikuläre Leukomalazie ist der schwerwiegendste und häufigste Grund für *Zerebralparesen* beim FG.

Augen:

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 < 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.

Gastrointestinal-Trakt:

Nekrotisierende Enterokolitis	*Hämorrhagisch-nekrotisierende* entzündliche Erkrankung des Darmes, welche durch gefässbedingte, schleimhautschädigende, toxische und infektiöse Prozesse entsteht. Bakterien gelangen in die geschädigte Darmschleimhaut, es kommt zur Ödembildung und schlussendlich zu Darmdurchbruch und Bauchfellentzündung. 8 – 12% der extrem FG sind davon betroffen, es ist die häufigste Ursache eines akuten Abdomens. Leitsymptome sind aufgeblähter ausladender Bauch, seitliche Rötung, verstärkte Venenzeichnung, schleimig-blutige Stühle und zunehmende Infektionszeichen. Die *Mortalität* beträgt 10 – 50%. Bei Verdacht auf eine nekrotisierende Enterokolitis wird eine Magenablaufsonde gelegt, das Kind wird meist parenteral ernährt und es erfolgt eine antibiotische Therapie. Bei Darmdurchbruch muss unmittelbar eine operative Therapie erfolgen und ein künstlicher Darmausgang angelegt werden.

Infektionen:

Neonatale Sepsis	Bakterielle Erkrankung welche gekennzeichnet ist durch klinische Symptome einer Infektion und einer Bakteriämie. In 25% der Fälle kommt es zu einer Beteiligung der Hirnhäute und somit zu einer Meningitis. Die *Mortalität* beträgt bis zu 25%, extrem FG sind besonders gefährdet. Bei etwa 2% der Lebendgeborenen tritt eine neonatale Sepsis auf. Der Infektionsweg kann *hämatogen*, *transplazentar*, *kutan*, *konnatal* oder durch Intensivmassnahmen wie maschinelle Beatmung und zentrale Venenkatheter erfolgen. Die Symptomatik ist sehr unspezifisch, möglich sind Temperaturinstabilität, *Tachypnoe*, Apnoe, blass-graues Hautkolorit, *Ikterus*, *Apathie* und Krampfanfälle. Zusätzlich zu diesen Symptomen treten bei Meningitis Berührungsempfindlichkeit, schrilles Schreien, gespannte *Fontanelle* und *opistotone* Körperhaltung auf. Die Therapie erfolgt mittels Antibiotikagabe während zehn Tagen.

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

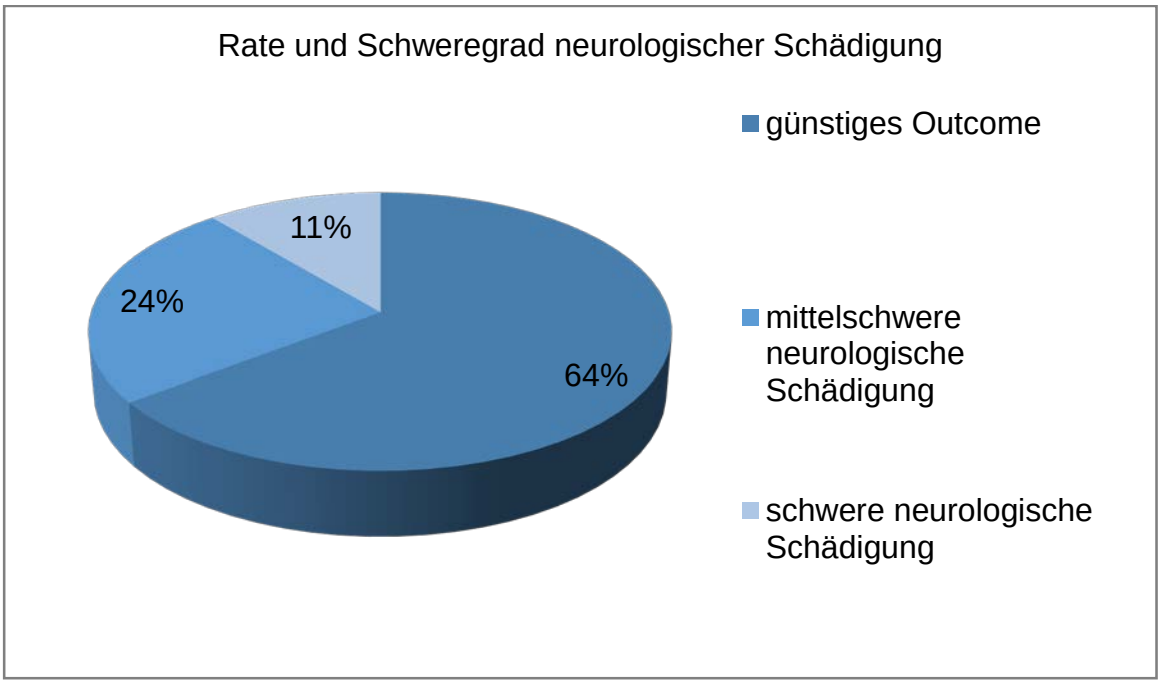
- Schwere neurologische Schädigung:

  Mentalentwicklungsindex oder Psychomotorikindex < 55, Blindheit, Taubheit

In Diagramm 1 wird der Schweregrad von neurologischen Schädigungen in der Schweiz bei extrem FG zwischen 24 $^{0}/_{7}$ und 27 $^{6}/_{7}$ dargestellt. In der Studienauswertung wurden 684 Kinder, welche zwischen 2000 – 2008 geboren wurden, berücksichtigt.

Die in der Entwicklungsdiagnostik angewandten Tests zur Bestimmung des Mentalentwicklungsindex und Psychomotorikindex basieren in ihrer Struktur auf der Vielfalt von Situationen und Aufgaben sowie dem Hervorrufen von beobachtbaren Reaktionen. Die Entwicklungstests werden nach Schwierigkeit von leicht bis schwer und dem Alter, Temperament und Interesse des Kindes angepasst. Mit dem Mentalentwicklungsindex wird hauptsächlich auf das *kognitive*, sprachliche und persönlich-soziale Funktionsniveau (Gedächtnisleistung, Problemlösungsfähigkeit, Zahlenkonzepte, Farbwahrnehmung, Sprachentwicklung) eingegangen. Wobei beim Psychomotorikindex der Schwerpunkt in der Grobmotorik (Rollen, Krabbeln, Stehen, Laufen) und der Feinmotorik (Greifen, Imitieren von Handbewegungen) liegt. Der Test wird durch erfahrene Neonatologen und frühestens ab dem Alter von 24. Monaten, nach korrigiertem Gestationsalter, durchgeführt (Hellbrügge & Schneeweiss, 2011).

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



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

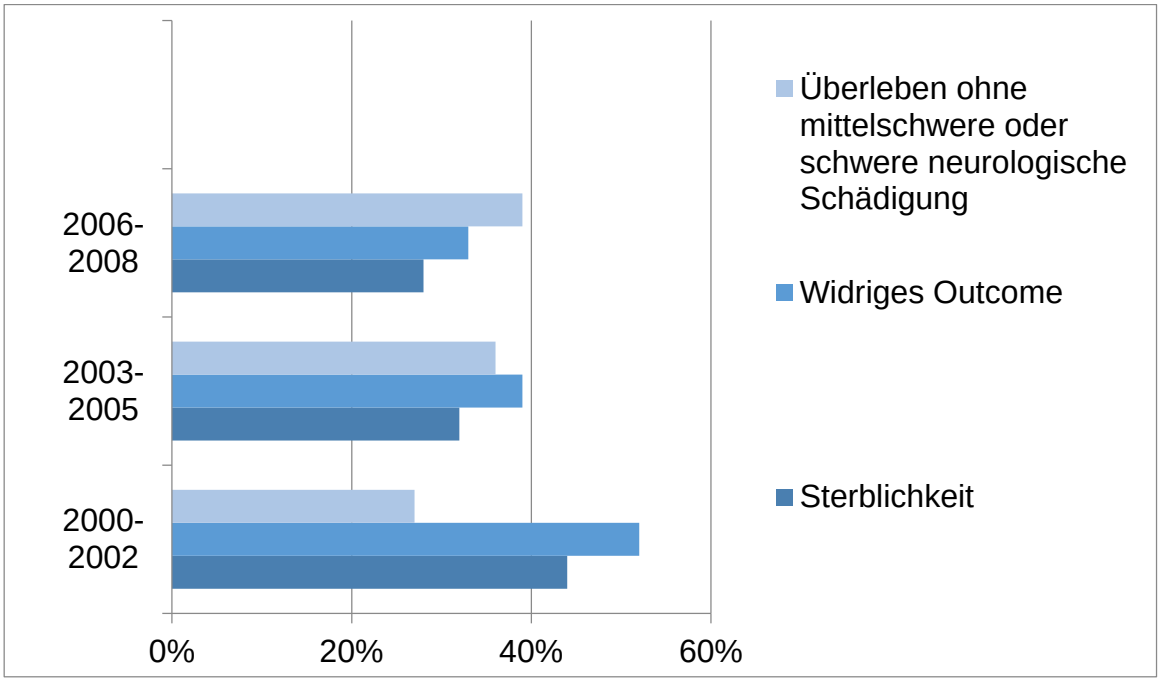
- günstiges Outcome: keine der genannten Beeinträchtigungen
- ungünstiges Outcome: Kombination aus Tod und / oder mittelschweren neurologischen Schädigung
- widriges Outcome: Kombination aus Tod und / oder schwerer neurologischer Schädigung

Tabelle 7: Einteilung von Outcome und beeinflussenden, prognostizierenden Faktoren des Outcomes in zwei Zeitpunkten. Zeitpunkt 1: bei Geburt, Zeitpunkt 2: Neonatologie, wenn Kind eigentliches GA von 36 SSW erreicht hat, nach Schlapbach et al. (2012), dargestellt durch Suter & Vifian

	Risikofaktoren bei Geburt	Risikofaktoren bei 36 $^{0}/_{7}$ SSW	Ausgeschlossene Risikofaktoren
Günstiges Outcome	komplette Gabe von *antenatalen Kortikosteroiden*		Mehrlinge, *Sectio*
Ungünstiges Outcome	tiefes GA, tiefes GG, Absenz *antenataler Kortikosteroide*, männliches Geschlecht	tiefes GA, schwere IUGR, Sepsis, Dauer mechanische Beatmung, Bronchopulmonale Dysplasie, Periventrikuläre Leukomalazie, *Retinopathie*, tiefer sozioökonomischer Status	
Widriges Outcome	tiefes GA, tiefes GG, Absenz *antenataler Kortikosteroide*, männliches Geschlecht	Nekrotisierende Enterokolitis, Sepsis, Dauer mechanische Beatmung, Bronchopulmonale Dysplasie, Intraventrikuläre Hämorrhagie, Periventrikuläre Leukomalazie, *Retinopathie*, männliches Geschlecht	

Diagramm 2 zeigt den Verlauf über die gemessene Studienperiode bezüglich Überleben mit oder ohne neurologische Schädigung und Sterblichkeit bei Kindern zwischen 24 $^{0}/_{7}$ – 27 $^{6}/_{7}$ an. Dabei ist zu sehen, dass die Sterblichkeit der Kinder und das Überleben mit schweren neurologischen Schädigungen *signifikant* zurückgegangen sind. Rückschliessen kann man auch, dass das Überleben mit leichten neurologischen Schädigungen demnach leicht zugenommen hat.

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 *Mortailtäts*- 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

GA in Wochen	Schweiz (2005-2009)	USA (2003-2007)	Schweden (2004-2007)	Australien (2005)
22 $^{0}/_{7}$ - 22 $^{6}/_{7}$	100%	94%	90%	95%
23 $^{0}/_{7}$ - 23 $^{6}/_{7}$	96%	74%	48%	78%
24 $^{0}/_{7}$ - 24 $^{6}/_{7}$	69%	45%	33%	49%
25 $^{0}/_{7}$ - 25 $^{6}/_{7}$	39%	28%	19%	33%

4.5. Beratungsmodelle

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

„informed choice“

Beim Modell informed choice (informierte Entscheidung) werden durch das Behandlungsteam möglichst alle vorhandenen, wissenschaftlich abgeleiteten Informationen ergebnisoffen zur Verfügung gestellt und die Eltern entscheiden dann über die Form der Behandlung. Die Informationsmacht liegt in diesem Fall beim Fachpersonal und die Entscheidungsmacht bei den Eltern. Für eine persönliche Willensbildung und Entscheidungsfindung besteht die Voraussetzung, dass die Eltern möglichst detailliert aufgeklärt werden (Bürge, 2012). In diesem Modell wird den Eltern mehr Autonomie zugeschrieben, denn sie sind in ihrer Entscheidung frei. Nachteilig bei diesem Modell ist jedoch der Zeitaspekt. Muss unter Zeitdruck eine Entscheidung gefällt werden, gelingt dies nur selten anhand des „informed choice“ Modells (Schäfers, 2011).

„informed consent“

Im Modell informed consent (informierte Zustimmung) liegt die Informationsmacht ebenso bei dem Fachpersonal. Die Informationen über die Therapiemöglichkeiten beschränken sich in der Regel auf die Darstellung von Risiken und Nutzen. Demnach haben die Eltern nur die Möglichkeit, über den Sachverhalt in Form von Zustimmung oder Ablehnung zu entscheiden. Schäfers (2011) betont, dass sich die Eltern in einer Art Abhängigkeit befinden und gewissermassen bevormundet werden. Deshalb wird dieses Modell auch als paternalistisches Modell bezeichnet.

„shared decision making“

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 gleichen 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

Die Schweiz hat ihre Interventionsgrenze eher hoch angesetzt, das heisst Kinder vor 23 $^{0}/_{7}$ haben keine Chance auf eine aktive Therapie. Auch FG zwischen 23 $^{0}/_{7}$ – 23 $^{6}/_{7}$ werden primär palliativ behandelt, nur in wenigen Ausnahmen, wenn günstige Faktoren bestehen, gute Überlebenschancen ausgerechnet werden und gut informierte Eltern eine aktive Therapie wünschen, erhalten sie diese. Die Schweiz kristallisiert sich mit ihrer Interventionsgrenze und deren Grauzone in und um Europa heraus, denn in anderen Ländern werden auch Kinder, welche vor der 23. SSW zur Welt kommen, intensivmedizinisch betreut, da ein aktives Management durch die Neonatologen und auch von der allgemeinen Gesellschaft befürwortet wird. Das Management der verschiedenen Länder spiegelt sich auch in den statistischen Ergebnissen von *Morbidität* und *Mortalität* wieder, diese werden in diversen Tabellen im theoretischen Hintergrund aufgeführt.

Therapie

Im theoretischen Hintergrund unter 4.3. „Therapie“ wird auf die drei Hauptinterventionen, 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.

Folgend werden in der Tabelle 9 einige Unterschiede in europäischen Ländern zu den drei Haupttherapien, welche bei Frühgeburtsbestrebung durchgeführt werden, dargestellt. Dazu werden Statistiken aus vergleichbaren Ländern zur Schweiz verwendet und auch Unterschiede und Zusammenhänge zwischen einzelnen Ländern aufgezeigt und erklärt. Aus den Erkenntnissen, die die Autorinnen aus diesen Studien gewonnen haben, würden sie die Vorgehensweise der Schweiz am ehesten aus einer Kombination der Haltung der Niederlande und der Vorgehensweise von Frankreich vergleichen.

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

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

Gemäss Kollée et al. (2009) steht die Verlegung der schwangeren Frau in ein *tertiäres Perinatalzentrum* im Zusammenhang mit einer erhöhten Überlebensrate, da dadurch eine bessere intensivmedizinische Versorgung gewährleistet ist. Leider werden in der Studie diesbezüglich keine Zahlen aufgeführt. Jedoch wird diese Tatsache dadurch begründet, dass in diesen Spitälern Mutter und Kind eine umfassende, professionelle und allzeit bereite Betreuung durch alle beteiligten Fachpersonen geboten werden kann. Kleinere Spitäler führen keine Neonatologien, welche die extrem FG intensivmedizinisch betreuen können. Zudem sind die Autorinnen der Meinung, wenn Mutter und Kind nicht getrennt werden, könnte dies einen positiven Einfluss auf das Outcome haben, durch die gesicherte Mutter-Kind-Bindung. Deutschland, Portugal und Belgien erzielten bei dieser Intervention die höchsten Zahlen bei den FG zwischen der 22. – 23. SSW (Kollée et al., 2009).

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 wiederspielgelt 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 Raten 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, verminderter Bluttransfusionserfordernis und einer tieferen Inzidenz für Intraventrikuläre Hämorrhagie bei Kindern, die vor 24 $^{0}/_{7}$ 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.

Erhebliche Unterschiede im Management der verschiedenen Länder finden sich bei den *Sectioraten*. Diese Intervention wurde bei den FG, die zwischen der 22. – 23. SSW geboren wurden, eher selten angewandt, ausser in Deutschland und Portugal. Bei den FG in der 24. – 25. SSW waren die Raten in Deutschland und Dänemark sehr hoch. In den anderen Ländern variierten die Raten stark. Die grossen Unterschiede in dieser Intervention erklären sich Kollée et al. (2009) durch abweichende Richtlinien.

Gemäss Kollée et al. (2009) lässt sich allgemein sagen, dass in Frankreich und den Niederlanden die niedrigsten Interventionsraten erzielt wurden. Die Niederlande weist im Allgemeinen eine eher zurückhaltende Haltung in Bezug auf aktives Management bei extrem FG auf, welches erst ab 26 $^{0}/_{7}$ SSW empfohlen wird. Bei den FG zwischen der 22. – 23. SSW verhalten sich aber allgemein die Interventionsraten in allen Ländern eher tief. Die Ergebnisse zeigen jedoch klare Unterschiede zwischen den einzelnen Ländern, mit grössten Unterschieden bei den FG zwischen der 24. – 25. SSW.

In Deutschland, Polen und Portugal zeigt sich eine sehr aktive Haltung. Diese FG erhalten routinemässig die gleiche aktive Therapie wie FG in der 28. – 29. SSW. Die allgemein sehr hoch erzielten Interventionsraten in Deutschland sind wohl auf den herrschenden Grundgedanken zurückzuführen, falls eine Chance für Überleben besteht, dann alles dafür zu tun ist, dass das FG nicht stirbt. Ohne jegliche Rücksicht auf die Unreife, gilt jedes Kind als Kandidat für eine Behandlung. Nur unter der 22. SSW gilt die palliative Pflege als bevorzugt, ausser die Eltern wünschen eine Therapie (Pignotti & Donzelli, 2007). Bei den unreifsten FG zwischen der 22. – 23. SSW war die Überlebensrate zwar erhöht bei aktivem Management, jedoch ist die Überlebensrate dennoch zu tief, sodass keine weiteren Aussagen zur *Morbidität* gemacht werden konnten.

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).

Die Gründe für die grossen Abweichungen zwischen diesen Interventionsraten vermuten Kollée et al. (2009) in organisatorischen Unterschieden in der perinatalen Versorgung der einzelnen Länder. Auch werden das Fachpersonal und die Eltern, trotz Leitlinien, stark durch religiöse, soziale und kulturelle Aspekte ihres Landes beeinflusst.

<u>Outcome</u>

Trotz der sinkenden *Mortalitätsrate* hat sich das Auftreten von Erkrankungen in den vergangenen Jahren nicht verändert; im Gegenteil, es wurden einzelne Erkrankungen sogar häufiger behandelt (EpiCure, 2006). So wurden laut Wilkinson et al., (2008) mehr Fälle von Retinopathien behandelt.

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.

Die Sterblichkeitsrate ist laut Schlapbach et al. (2012) *signifikant* assoziiert mit dem GA und verringert sich von ca. 70% bei 24 $^{0}/_{7}$ – 24 $^{6}/_{7}$ SSW zu 17% bei 27 $^{0}/_{7}$ – 27 $^{6}/_{7}$ SSW. Pignotti & Donzelli (2015) beschreiben, dass trotz diesen positiven Erkenntnissen auch Bedenken über die ethische Grundlage der Betreuung von FG aufkommen. Nach wie vor besteht eine hohe Prävalenz an Entwicklungsstörungen, lange Aufenthalte in der Klinik, die Lasten des Leidens und die Trennung der Familie. Auch die Belastungen, welche für die Familien und Kinder entstehen, sind umstritten, denn noch immer leidet mehr als ein Drittel der FG an neurologischen Schädigungen. Deshalb spielt das zu erwartende Outcome immer eine wichtige Rolle, sowohl in der Entscheidungsfindung wie auch in Bezug auf die Entwicklung des Kindes.

Im Kapitel 4.5. „Beratungsmodelle“ wird auf die Haupterkrankungen 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 Hämorrhagie 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 widriges Outcome steigt stark mit jedem zusätzlichen Risikofaktor. Kinder, welche keinen Risikofaktor aufwiesen, hatten zu 6% ein widriges Outcome und zu 71% ein günstiges Outcome.

Kinder mit drei Risikofaktoren hatten zu 40% ein widriges Outcome und zu 20% ein günstiges Outcome. Laut Schlapbach et al. (2012) haben GA, GG und *antenatale Kortikosteroide* zwar einen Einfluss auf das Kurzzeitoutcome, nicht aber auf das Langzeitoutcome. Die Prognose von extrem FG verändert sich in den ersten Lebenstagen und ist stark abhängig von den neonatalen Erkrankungen. Die Bronchopulmonale Dysplasie ist eine der Hauptrisikofaktoren und die grössten Risikofaktoren dieser Erkrankung sind die Sepsis, Absenz von *antenatalen Kortikosteroiden* und IUGR. Mechanische Beatmung und Sepsis sind dafür bekannt, dass sie die Lunge direkt beschädigen können und somit indirekt das Gehirn.

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

Die Entscheidungsfindung und die dazugehörigen Beratungsprozesse spielen eine wichtige Rolle in der Begleitung und Betreuung von betroffenen Eltern und deren FG. Dies erfordert eine multidisziplinäre Vorgehensweise eines routinierten *perinatalen* Teams. Gemäss Berger et al. (2011) sollte die Entscheidung in einem kontinuierlichen Dialog zwischen allen beteiligten Parteien, wie Ärzten, Hebammen, Pflegefachpersonen und Eltern stattfinden, mit dem Hauptziel, eine Lösung zu finden, die im besten Interesse des Kindes und der Eltern liegt. Es ist wichtig, dass umfassende Informationen in einer einfühlsamen Art und Weise vermittelt werden, um das Vertrauen der Eltern zu erlangen. Die Autorinnen sind der Meinung, dass Gespräche mit der Hebamme eine gute Möglichkeit wären, die Eltern neutral, empathisch und fachkompetent zu beraten, denn die Hebamme gilt als wichtigste Vertrauensperson der Frau während ihrer Schwangerschaft.

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.

So kann es anhand von schematischen Empfehlungen, welche ausschliesslich auf dem GA beruhen, einfacher sein, die Eltern in der Entscheidungsfindung zu beraten, wie es auch im Modell „informed consent“ gemacht wird (Dupont-Thibodeau, Barrington, Farlow, & Janvier, 2013).

Folglich ist die Bereitstellung von individuellen und umfassenden Informationen, wie nach dem Beratungsmodell „informed choice“, umso wichtiger und kann dazu beitragen, eine vertrauensvolle Beziehung mit den Eltern aufzubauen und es ihnen ermöglichen, die beste Entscheidung für sie und ihr Kind zu treffen (Dupont-Thibodeau et al., 2013). In der AWMF-Leitlinie (2014) wird festgehalten, dass in allen Gesprächen berücksichtigt werden muss, dass sich die Eltern in einer extremen Belastungssituation befinden und oft nicht alle Informationen vom aufklärenden Arzt aufnehmen und verstehen können. Dupont-Thibodeau et al. (2013) betont, dass Eltern in ihrer Entscheidungsfindung sehr stark von der ärztlichen Aufklärung und Beratung abhängig sind. Demnach ist es für viele Eltern wichtig, unter Berücksichtigung aller medizinischen Aspekte und im Einklang mit ihren eigenen Werten und Wünschen, in einem Prozess aus mehreren Gesprächen, eine gemeinsame Entscheidung treffen zu können, wie nach dem Beratungsmodell „shared decision making“.

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).

Dupont-Thibodeau et al. (2013) stellen fest, dass weniger Kinder überleben, wenn man die Eltern über eine geringe Überlebenschance in einer gewissen SSW informiert, da Eltern aufgrund dieses Wissens sich eher gegen Interventionen entscheiden. Eine hohe Sterberate in diesem Alter wird dann als Argument verwendet, um die Richtlinie oder den Grundsatz der Behandlung ohne Intervention in diesem Alter zu rechtfertigen.

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).

Wie zuvor beschrieben, werden Ärzte in der Beratung der Entscheidungsfindung durch ihre eigenen religiösen, sozialen und kulturellen Hintergründe beeinflusst. Dies zeigt sich dadurch, dass das Management und die Statistiken in den einzelnen Spitälern im selben Land variieren (Pignotti & Donzelli, 2015). Doch die Autorinnen dieser Bachelorarbeit gehen davon aus, dass wohl auch die anderen beteiligten Fachpersonen, wie Geburtshelfer und Hebammen von ihren persönlichen Einstellungen geprägt sind. Diese individuellen Haltungen könnten wohl auch Auswirkungen auf die Beratung und Betreuung von Eltern haben.

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.

AWMF (2014) hält fest, dass Ärzte sich ihrer eigenen Präferenz und deren möglichen Unterschiede gegenüber der elterlichen Perspektive bewusst sein sollten. Zudem sollten sie eine selbstkritische Distanz zur eigenen Wertvorstellung einnehmen und sich nicht von externen Beweggründen, jenseits des besten Interesses des Kindes, leiten lassen.

Den Eltern sollte in ihrer Entscheidung vom gesamten Behandlungsteam Wertschätzung und Achtung entgegengebracht werden, auch wenn einzelne Mitglieder des Behandlungsteams persönlich anderer Ansicht sind (AWMF-Leitlinie, 2014).

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 Zeitraums, in dem die Studie gemacht wird und *evidenzbasierte* Resultate liefert, verändern können (Seri & Evans, 2008).

Wilkinson et al. (2008) hebt hervor, dass die Möglichkeit, eine Therapie zu beginnen, zu unterbrechen oder abzubrechen und die positive Rolle der palliativen Pflege den Eltern erklärt werden sollte, und dass sich Eltern nicht nur für schwarz oder weiss entscheiden müssen, sondern auch einen Zwischenweg gehen können. In den Ausnahmesituationen, in denen FG ohne Vorzeichen geboren werden, haben Neonatologen nicht die Möglichkeit, Gespräche in Ruhe durchzuführen, sondern müssen dies meist während des Geburtsgeschehens oder anschliessend erledigen.

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

In den meisten Fällen aber sind Vorzeichen vorhanden und wenn diese erkannt werden, sollte eine optimale und individuelle Beratung der Eltern ermöglicht werden. Jedoch ist es schwierig zu definieren, in welchem Zeitpunkt mit dieser Beratung begonnen werden sollte. Die Eltern sollten mit den Informationen nicht überlastet und überfordert werden. Trotzdem müssen die Vorzeichen ernst genommen werden und den Eltern nicht fälschlicherweise aus fürsorglichen Gründen die Verantwortung entzogen werden, über das Leben ihres Kindes zu entscheiden.

Es ist wichtig, dass die Eltern die Verantwortung für ihr Kind selber tragen und diese nicht dem Fachpersonal abgeben. Für die Ärzte und Hebammen könnte dies auch rechtliche Konsequenzen haben. Die Eltern müssen sich mit der Situation auseinandersetzen, denn der Weg der Entscheidungsfindung muss zusammen gegangen werden. Payot et al. (2006) erläutern in ihrer Studie, dass es für die Eltern wichtig ist, sich sicher und unterstützt zu fühlen. Sie sollen die Verantwortung des Arztes, sowie die Unterstützung des gesamten medizinischen Personals spüren. Zudem sollten die Hoffnungen und Erwartungen der Eltern immer mit Ehrlichkeit und Mitgefühl betrachtet werden (Wilkinson et al., 2008).

Es ist wichtig, dass die Eltern ihre Autorität bewahren können und jederzeit informiert sind. Deshalb sollten Beratungsgespräche diesbezüglich eher früh als spät stattfinden, um den Eltern so Zeit zu gewähren, die Situation und die relative Prognose zu verstehen (Pignotti, 2008). Die Hebamme könnte hierbei einen wichtigen Beitrag zur kontinuierlichen Betreuung von Eltern und ihrem ungeborenen Kind unter Frühgeburtsbestrebung leisten.

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

Durch das Fehlen von relevanten Studien zum Thema FG in der Schweiz war es für die Autorinnen unausweichlich, Zahlen und Statistiken aus vergleichbaren Ländern beizuziehen. Leider war es nicht immer möglich, dieselben Länder zum Vergleich zu nehmen. Eine weitere Schwierigkeit bestand darin, Aussagen mit aktuellen Zahlen zu untermauern. Denn in den Studien sind meist keine aktuellen Zahlen vorhanden, da in der Zeitspanne, bis die Studien herausgegeben werden, die untersuchten Daten bereits schon wieder veraltet sind. Weiter wurden wenige Meinungen der Eltern bezüglich der Entscheidungsfindung untersucht und aufgeführt. In der Literatur wird sehr wenig dazu beschrieben. Lediglich eine qualitative Studie aus Kanada haben die Autorinnen für diese Arbeit verwenden können. Diese Studie liefert interessante Ergebnisse und gibt Einblicke in einige Aussagen der Eltern. In dieser Studie wird ausserdem Bezug zur Entscheidungsfindung aus Sicht der Eltern und den möglichen Beratungsmodellen genommen. Den Autorinnen ist bekannt, dass Ende dieses Jahres eine Studie mit dem Originaltitel „Attitudes and values among health care providers, parents and society regarding end-of-life decision-making in extremely preterm infants in Switzerland“ der Schweiz herausgegeben wird, wobei das betroffene Fachpersonal und die Gesellschaft zu Einstellungen und Wertvorstellungen bei Entscheidungen am Lebensende von Frühgeborenen befragt wurden. Dank den Gesprächen mit Prof. Dr. med. J.-C. Fauchère erhielten die Autorinnen bereits einen ausgewerteten Teil der Studie, welcher sich mit der Entscheidungsfindung befasst und somit in die Arbeit miteinbezogen werden konnte.

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.

Das Management ist jedoch von Land zu Land, sogar teilweise in einzelnen Regionen innerhalb desselben Landes, unterschiedlich. Weitere Forschung ist besonders für Aussagen bezüglich des Langzzeitoutcomes vonnöten. Auch wenn ein Kind in den ersten Wochen gesund erscheint, kann sich die neurologische Entwicklung erst im Kleinkindalter feststellen lassen. Es sollten ausserdem weitere Forschungen bezüglich der Intervention *Sectio* aus der kindlichen Indikation Frühgeburtlichkeit und des dazu angenommenen erwarteten verbesserten Outcomes gemacht werden. Da in den meisten Spitälern in der Schweiz noch immer sehr häufig *Sectiones* aus kindlicher Indikation durchgeführt werden, obwohl bisherige Studien keinen verbessernden Effekt auf das Outcome beschrieben. Es wäre auch sinnvoll, Forschung über den Ablauf der Beratung und Entscheidungsfindung zu machen und die Zufriedenheit der betroffenen Eltern diesbezüglich aufzuzeigen. Denn die ganzheitliche und individuelle Beratung durch alle beteiligten Fachpersonen der Eltern sehen die Autorinnen als einen der wichtigsten Aspekte in der Entscheidungsfindung über das Management von einem extrem FG an der Grenze der Lebensfähigkeit. Und die elterliche Akzeptanz der gewählten Therapie ist von grosser Bedeutung. Sind die Eltern mit der Entscheidungsfindung nicht einverstanden oder nicht ausführlich beraten und informiert worden, könnte dies für die Verarbeitung dieses Erlebnisses sehr erschwerend und belastend sein. Durch weitere Forschung, wie beispielsweise die qualitative Studie, die in Kanada durchgeführt wurde, könnte die Beratung bestmöglich optimiert und angepasst werden und auf die Bedürfnisse der Eltern von extrem FG abgestimmt werden.

7. Schlussfolgerung

Bei bestehendem Risiko für Frühgeburtlichkeit treten die Eltern hauptsächlich und meist als erstes in Kontakt mit den Neonatologen und Gynäkologen. Die Beratung und Entscheidungsfindung findet grösstenteils zwischen dem Neonatologen und den betroffenen Eltern statt. Es ist jedoch aus diversen Studien bekannt, dass die Neonatologen in die Beratung häufig ihre eigene Einstellung einfliessen lassen und die Eltern so in eine gewisse Entscheidungsrichtung zu lenken versuchen. Die Neonatologen haben ausserdem eine gewisse Aufgabe, die Neonatologie in ihrem jeweiligen Spital zu vertreten und gute Statistiken zu erreichen. Auch stehen sie häufig unter Zeitdruck, womit sie für eine vollständige und umfassende Anamnese und Beratung nicht genügend Zeit zur Verfügung haben. Die Autorinnen sehen hier eine frühzeitige und gemeinsame Beratung mit einer Hebamme als sehr sinnvoll und hilfreich für die Eltern und unterstützend für die Neonatologen und Geburtshelfer. Die Hebammen können aus einem neutralen Aspekt und während einer angepassten Zeitdauer ein erstes Anamnese- und Assessmentgespräch mit den Eltern führen und sie in verständlicher Sprache über das weitere Prozedere informieren und erste Fragen klären. Dies kann die Basis für die Entscheidungsfindung bieten.

Die optimale Beratung von Eltern mit Risiko einer FG beschreiben die Autorinnen wie folgt: Sobald ein Zeichen einer Frühgeburtlichkeit oder Risiken dafür bestehen, werden die Eltern darüber durch einen Gynäkologen sachlich aufgeklärt. Anschliessend wird ein erstes Gespräch mit einer Hebamme stattfinden. Auch Prof. Dr. med. J.-C. Fauchère sieht die Hebamme als erste Kontakt- und wichtige Schlüsselperson im Prozess der Entscheidungsfindung. Dieses sollte nach dem Beratungsmodell „informed choice“ ausgerichtet sein und während eines längeren Zeitrahmens durchgeführt werden. Die Hebamme würde eine ausführliche Anamnese und ein Assessment erheben. Die Eltern sollten in diesem Gespräch möglichst neutral beraten werden können und es sollte viel Platz für Fragen geboten werden. Das weitere Prozedere zur Vorbeugung der Frühgeburtlichkeit oder eine allfällige Geburtsbestrebung sollte in empathischer und verständlicher Sprache mitgeteilt werden. Es ist wichtig, dass die Eltern über die aktuelle Situation informiert sind, ein Verständnis dafür entwickeln können und so Vertrauen in das Behandlungsteam fassen können.

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 Hebamme 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.

Als nächster Schritt sollte eine interdisziplinäre Gesprächsrunde zwischen Neonatologen, Geburtshelfern und Hebammen stattfinden, um die aktuelle Situation gemeinsam zu besprechen. Hier liegt die Aufgabe der Hebamme darin, die Wünsche, Ängste und den aktuellen Informationsstand der Eltern zu erläutern. Der Schwerpunkt der Geburtshelfer besteht in der sachlichen Wiedergabe der erfassten *fetalen* Daten, zur Einschätzung der *fetalen* Reife. Die Neonatologen würden die Einschätzung der möglichen Therapie und allenfalls der Chancen des Kindes beurteilen, denn diese kennen die Reifefaktoren und diesbezügliche Daten des Kindes aus der letzten Untersuchung. Somit werden die Neonatologen sich bereits eine durch ihre subjektive Einstellung geprägte Meinung bezüglich der Chancen und Therapie des Kindes, sollte es zu früh geboren werden, gebildet haben.

Anschliessend würde ein angekündigtes Gespräch zwischen allen beteiligten Fachpersonen und den Eltern in einem vertrauensvollen Rahmen stattfinden. Die Eltern werden sich mit grosser Wahrscheinlichkeit Gedanken über ihre Wünsche, Vorstellungen und Ängste gemacht haben. Vielleicht sind neue Fragen aufgetaucht, die sie nun dem anwesenden Fachpersonal stellen können. Es sollten gemeinsam mit den Eltern die weiteren Schritte und Massnahmen besprochen werden und ein Ziel sollte formuliert werden. Falls bereits eine akute Geburtsbestrebung vorliegt, sollte das Geburtsprozedere, der Geburtsmodus und die primäre Therapie besprochen werden. Hier ist es wichtig, den Eltern mitzuteilen, dass zum aktuellen Zeitpunkt lediglich Schätzungen bezüglich der Prognose vorgenommen werden können anhand von vorhandenen Zahlen.

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

Die Schweiz vertritt im Vergleich zu anderen europäischen und auch aussereuropäischen Ländern eine sehr zurückhaltende Haltung, was die Therapie von extrem FG betrifft. Die Interventionsgrenze und deren Grauzone werden in der Empfehlung der schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie definiert. Die Schweiz hat die Grenze, seitdem sie besteht, nicht weiter nach unten angesetzt, sondern bei 24 $^{0}/_{7}$ SSW belassen. Diese Grenze ist jedoch nicht absolut, was eine primäre Reanimation eines extrem FG bis 23 $^{0}/_{7}$ SSW nicht vollkommen ausschliesst. Die Last einer aktiven Therapie eines extrem FG sollte den Nutzen der Therapie niemals überschreiten. Wird bei einem extrem FG mit einer Therapie begonnen, so ist es besonders wichtig, den Therapieerfolg laufend zu evaluieren und mit den Eltern in laufenden Beratungen das weitere Vorgehen zu besprechen, mit der Voraussetzung, dass das FG keiner unzumutbaren Last ausgesetzt wird. Aktuelle Statistiken zum Outcome von extrem FG stützen die Festlegung der schweizerischen Interventionsgrenze. Die komplexe Beratung und die damit eingeschlossene Entscheidungsfindung spielt dabei eine entscheidende Rolle. Obwohl die Hebamme hier einen enormen Beitrag leisten kann, wird sie in der Literatur meist nur am Rande erwähnt und im Beratungsprozess noch sehr wenig miteinbezogen. Die Gespräche finden hauptsächlich zwischen den Neonatologen und den Eltern statt. Eine fachkompetente und umfangreiche Begleitung durch die beteiligten Fachpersonen während des Prozesses der Entscheidungsfindung könnte den Eltern eine vertrauensvolle Basis bieten und sie optimal unterstützen. Jede der beteiligten Fachpersonen Neonatologen, Geburtshelfer und Hebamme hat ihre individuellen Kompetenzen, Aufgaben und Vorteile für die Beratung dieser Eltern. Die Hebamme ist die erste Vertrauensperson und Ansprechpartnerin der Eltern und sollte somit unbedingt von Beginn an in den Entscheidungsfindungsprozess miteinbezogen werden. Dazu haben die Autorinnen ein optimiertes Beratungsmodell, welches als Leitfaden dienen kann, erstellt. Im folgenden Kapitel wird dies dargestellt und beschrieben.

8. Theorie – Praxis – Transfer

Allgemein ist zu sagen, dass eine individuelle Entscheidungsfindung, in der die Reifezeichen des einzelnen Kindes genau bedacht werden, von enormer Bedeutung ist. Es existieren zwar viele statistische Daten zu Outcome und Therapie. Jedoch können deren Erhebungen nicht verallgemeinert werden, wenn sich das Kind in der Grauzone befindet. Sie können zwar in der Entscheidungsfindung helfen, eine ungefähre Vorstellung über die Prognose zu erlangen, jedoch müssen die Gegebenheiten des extrem FG bei Geburt, der postpartale Verlauf und auch die Wünsche der Eltern immer individuell betrachtet werden, mit dem Hintergrund der aktuell gegebenen, *evidenzbasierten* Daten.

Die Autorinnen sehen den Einbezug der Hebamme in die Entscheidungsfindung und Beratung von Eltern, die möglicherweise ein extrem FG zur Welt bringen werden, durch ihr erweitertes Wissen und Erkenntnisse, die sie in dieser Bachelorarbeit erlangt haben, als sehr bedeutend und gerechtfertigt. Die Beratung würde dadurch optimiert werden und weitere relevante Aspekte könnten miteinbezogen werden. Die Autorinnen haben in der Schlussfolgerung ausführlich ihr selbst erstelltes, in ihren Augen optimales Beratungsmodell beschrieben. Dieses würden die Autorinnen in den Spitälern einsetzen, in denen Frauen mit Frühgeburtsbestrebung betreut werden. Es wäre dazu nötig, diesen neuen Leitfaden in den jeweiligen Spitälern vorzustellen und diesen allenfalls durch variierende, personelle und organisatorische Gegebenheiten in den Spitälern anzupassen. Das betroffene Fachpersonal müsste geschult werden und allenfalls vorhandene Wissenslücken durch Weiterbildungen aktualisiert werden. Genaue Dokumentationen und Rapporte bezüglich der Gespräche wären wichtig, sodass die beratenden Hebammen und Neonatologen über den aktuellen Stand der Entscheidungsfindung informiert sind.

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.

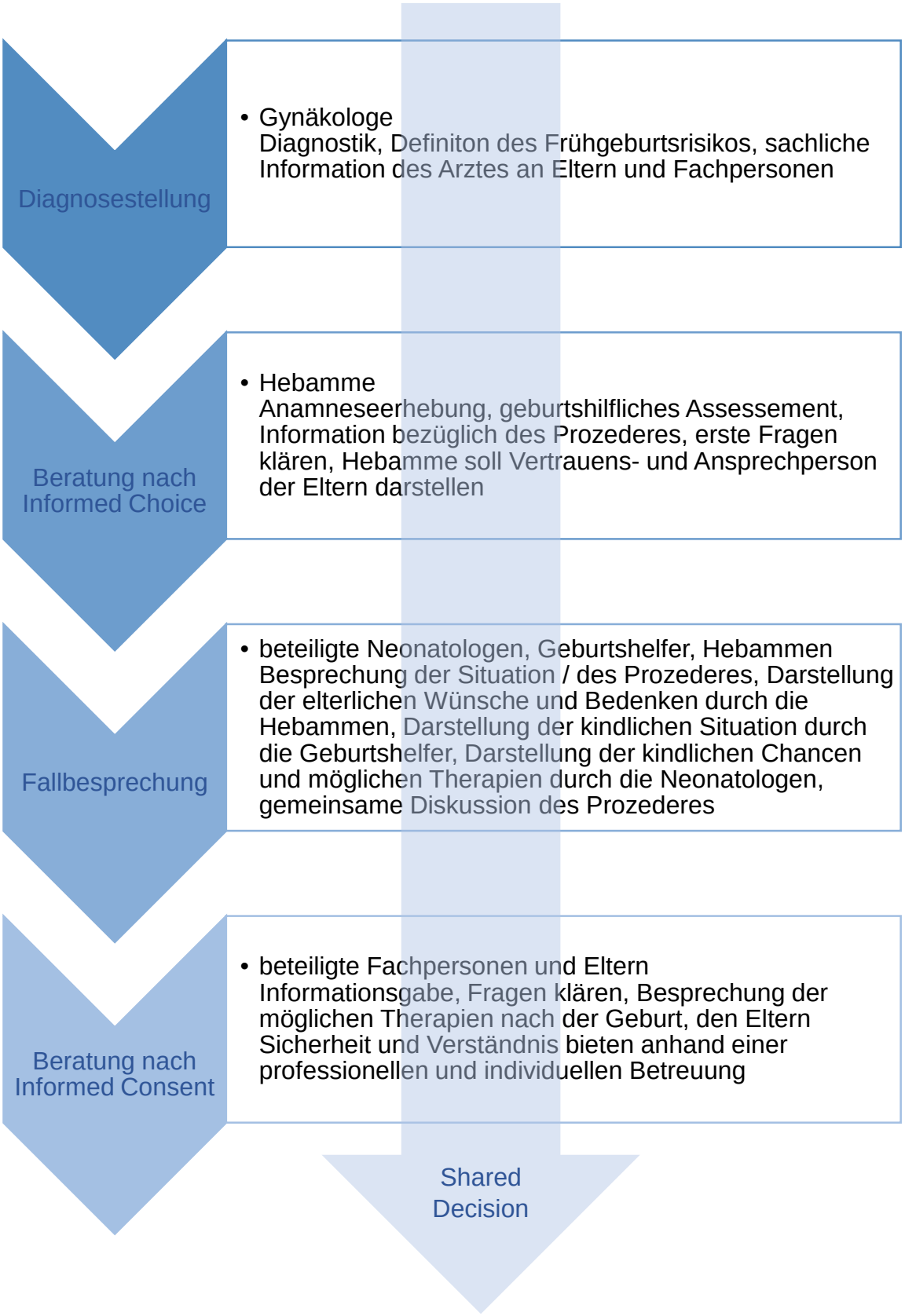


Abbildung 1: Leitfaden zur Beratung bei Frühgeburtsbestrebung nach Suter und Vifian (2016)

Literaturverzeichnis

Bartholomeyczik, S., Linhart, M., Mayer, H. & Mayer, H. (2008). *Lexikon der Pflegeforschung. Begriffe aus Forschung und Theorie.* München: Urban & Fischer.

Berger, T.M., Bernet, V., El Alama, S., Fauchère, J.-C., Hösli, I., Irion, O., Kind, Ch., Latal, B., Nelle, M., Pfister, R.E., Surbek, D., Truttmann, A.C., Wisser, J. & Zimmermann, R. (2011). Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. *Swiss Medical Weekly, 141, 1-13*. doi:10.4414/smw.2011.13280

Brendel, K. (2015). Kritische Evaluation von Literatur. Unterrichtsmaterial 5. Semester. Heruntergeladen von http://moodle.zhaw.ch am 30.11.2015

Bundesamt für Statistik, (2015). Gesundheit der Neugeborenen – Verteilung der Geburten nach Gestationsalter. Heruntergeladen von http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/03/key/04.html am 20.09.2015

Bürge, L. (2012). Informed Choice – Aufklärungspflicht und Selbstbestimmungsrecht. *Hebamme.ch, 4, 4-6.*

Cuttini, M., Casotto, V., de Vonderweid, U., Garel, M., Kollée, L.A., Saracci, R. & members of the EURONIC Study Group (2009). Neonatal end-of-life decisions and biotheical perspectives. *Early Human Development 85, 21-25.* doi:10.1016/j.earlhumdev.2009.08.007

Dudenredaktion (2014). Duden – Die deutsche Rechtschreibung (26. Aufl.). Berlin: Dudenverlag.

Dupont-Thibodeau, A., Barrington, K.J., Farlow, B. & Janvier, A. (2013). End-of-life decisions for extremely low-gestational-age infants: Why simple rules for complicated decisions should be avoided. *Seminars in Perinatology, 38, 31-37.* doi.org/10.1053/j.semperi.2013.07.006 am 16.09.2015

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

Gallagher, K., Aladangady, N. & Marlow, N. (2014). The attitudes of neonatologists towards extremely preterm infants: a Q methodological study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed, 0, 1-6*. doi:10.1136/archdischild-2014-308071

Genzel-Boroviczény, O., Mihatsch, W. & Proquitté, H. (2015). *Checkliste Neonatologie* (5. Aufl.). Stuttgart: Thieme.

Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrisch Intensivmedizin. (2014). Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit. Heruntergeladen von http://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/024-019l_S2k_Frühgeburt_Grenze_Lebensfähigkeit_2014-09.pdf am 18.09.2015

Hellbrügge, T. & Schneeweiss, B. (2011). *Frühe Störungen behandeln – Elternkompetenz stärken*. Stuttgart: Klett-Cotta.

Herber-Jonat, S., Schulze, A., Kribs, A., Roth, B., Lindner, W. & Pohlandt, F. (2006). Survival and major neonatal complications in infants born between 22 $^{0}/_{7}$ and 24 $^{6}/_{7}$ weeks of gestation (1999-2003). *American Journal of Obstetrics and Gynecology, 195, 16–22.* doi:10.1016/j.ajog.2006.02.043

Illing, St. (2013). *Kinderheilkunde für Hebammen* (5. Aufl.). Stuttgart: Hippokrates.

Kollée, L.A., Cuttini, M., Delmas, D., Papiernik, E., den Ouden, A.L., Agostino, R., Boerch, K., Bréart, G., Chabernaud, J-L., Draper, E.S., Gortner, L., Künzel, W., Maier, R.F., Mazela, J., Milligan, D., Van Reempts, P., Weber, T., Zeitlin, J. & the MOSAIC Research Group. (2009). Obstetric interventions for babies born before 28 weeks of gestation in Europe: results of the MOSAIC study. *BJOG An International Journal of Obstetrics and Gynaecology, 116, 1481-1491*. doi: 10.1111/j.1471-0528.2009.02235.x

Lincoln, Y.S. & Guba, E.G. (1985). *Naturalistic Inquiry.* London / New Delhi: Sage.

Muntau, A. (2009). *Intensivkurs Pädiatrie* (5. Aufl.). München: Urban & Fischer.

Payot, A., Gendron, S., Lefebvre, F. & Doucet, H. (2006). Deciding to resuscitate extremely premature babies: How do parents and neonatologists engage in the decision?. *Social Science & Medicine, 64, 1487–1500*. doi:10.1016/j.socscimed.2006.11.016

Pignotti, M.S. (2008). Extremely preterm births: recommendations for treatment in European countries. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed, 93; 403-406.* doi:10.1136/adc.2008.140871

Pignotti, M.S. & Donzelli, G. (2007). Perinatal Care at the Threshold of Viability: An International Comparison of Practical Guidelines for the Treatment of Extremely Preterm Births. *Pediatrics, 121, 193-198.* doi: 10.1542/peds.2007-0513

Pignotti, M.S. & Donzelli, G. (2015). Preterm Babies at a Glance. *Journal of Clinical Neonatology, 4, 75-81.* doi:10.4103/2249-4847.154546

Public Health Resource Unit. (2006). 10 questions to help you make sense of reviews. Unterrichtsmaterial 5. Semester. Heruntergeladen von http://moodle.zhaw.ch am 30.11.2015

Rath, W., Gebruch, U. & Schmidt, St. (2010). *Geburtshilfe und Perinatalmedizin* (2. Aufl.). Stuttgart: Thieme.

Schäfers, R. (2009). Entscheidungsfindung. In Deutscher Hebammenverband (Hrsg.), *Geburtsarbeit- Hebammenwissen zur Unterstützung der physiologischen Geburt* (S. 27–29). Stuttgart: Hippokrates.

Schäfers, R. (2011). *Gesundheitsförderung durch Hebammen*. Stuttgart: Schattauer.

Schlapbach, L.J., Adams, M., Proietti, E., Aebischer, M., Grunt, S., Borradori-Tolsa, C., Bickle-Graz, M., Bucher, H.U., Latal, B., Natalucci, G., Swiss Neonatal Network & Follow-up Group (2012). Outcome at two years of age in a Swiss national cohort of extremely preterm infants born between 2000 and 2008. *Pediatrics, 198, 1-12*. doi:10.1186/1471-2431-12-198

Schneider, H., Husslein, P.-W. & Schneider, K. (2014). *Die Geburtshilfe* (4. Aufl.). Berlin: Springer.

Seri, I. & Evans, J. (2008). Limits of viability: definition of the gray zone. *Journal of Perinatology, 28, 4-8*. doi:10.1038/jp.2008.42

WHO. (2015). Preterm birth: Fact sheet N°363. Heruntergeladen von http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/en/ am 05.02.2016

Wilkinson, A.R., Ahluwalia, J., Cole, A., Crawford, D., Fyle, J., Gordon, A., Moorcraft, J., Pollard, T. & Roberts, T. (2008). Management of babies born extremely preterm at less than 26 weeks of gestation: a framework for clinical practice at the time of birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed, 94, 2-5.* doi:10.1136/adc.2008.143321

Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften. (2015). Leitfaden sprachliche Gleichbehandlung von Frau und Mann. Heruntergeladen von https://www.zhaw.ch/storage/linguistik/about/sprachleitfaden-gender-zhaw-neu.pdf am 05.02.2016

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 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 7: Einteilung von Outcome und beeinflussenden, prognostizierenden Faktoren des Outcomes in zwei Zeitpunkten. Zeitpunkt 1: bei Geburt, Zeitpunkt 2: Neonatologie, wenn Kind eigentliches GA von 36 SSW erreicht hat, nach Schlapbach et al. (2012), dargestellt durch Suter & Vifian 40
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

FG	Frühgeburt, Frühgeborenes, Frühgeborene
GA	Gestationsalter
GG	Geburtsgewicht
IUGR	intrauterine growth restriction
LRI	Lungenreifungsinduktion
SSW	Schwangerschaftswoche
VLBW	very low birth weight

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

Anhang A: Glossar

Antenatale Kortikosteroide	synthetisch hergestelltes Analoga der Steroidhormone zur vorgeburtlichen Anwendung der Lungenreifung
Apathie	Zustand der Abwesenheit, mangelnde Erregbarkeit, Unempfindlich gegenüber Reizen
assistierte Reproduktionstechnik	herbeiführen der Schwangerschaft durch einen medizinischen Eingriff; künstliche Befruchtung
Asthma bronchiale	chronisch, entzündliche Erkrankung der Atemwege
Azidose	Abnahme des pH-Wertes durch schweren Sauerstoffmangel
bakterielle Vaginose	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

Bethamethasone	Glukokortikoid u. a. auch Wirkstoff des Medikamentes Celestone, welches zur Lungenreifung des Feten bei der Mutter angewendet wird
Bradykardie	Unterschreitung der altersüblichen physiologischen Herzfrequenz
bronchoalveolär	die Bronchien (Lungenäste) und Alveolen (Lungenbläschen) betreffend
Ductus arteriosus	auch Ductus Botalli genannt, Gefässverbindung im fetalen Blutkreislauf zwischen Aorta und Lungenarterien zur Umgehung des Lungenkreislaufes, verschliesst sich in der Regel bis ca. 10 Tage nach der Geburt selbständig
Dyspnoe	erschwerte Atmung, Atemnot
epidemiologisch	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

Epilepsie	chronische Erkrankung des zentralen Nervensystems, gezeigt durch wiederkehrende Anfälle in Form von Krämpfen oder unwillkürlichen Bewegungsabläufen sowie Bewusstseinsstörungen
evidenzbasiert	auf der Grundlage der besten zur Verfügung stehenden Wissensquellen bzw. Daten beruhend
exspiratorisch	während der Ausatmung
fetal	den Fetus (ab der 9. SSW bis zur Geburt) betreffend
Fontanelle	bindegewebige Knochenlücken am kindlichen Schädel
hämatogen	über den Blutweg
hämorrhagisch	blutend
hämodynamisch	die Strömungsmechanik des Blutes betreffend

Hydrozephalus	Wasserkopf durch Erweiterung der Liquorräume
hyperreagibles Bronchialsystem	überempfindliche Bronchialschleimhäute, leichte Reizbarkeit
Hypotonie	tiefer Blutdruck
Hypoxie	Minderversorgung des Körpers mit Sauerstoff
Ikterus	Gelbsucht infolge einer Erhöhung der Bilirubinkonzentration im Blut
interkostal	den Zwischenraum der Rippen betreffend
in utero	in der Gebärmutter
Ischämie	Minderdurchblutung
kardiale Insuffizienz	eingeschränkte Funktionsfähigkeit des Herzens
kardiovaskulär	das Herz und das Gefässsystem betreffend

kognitiv	das Denken betreffend, die mentalen Prozesse betreffend
konnatal	angeboren, während der Geburt erworben
kutan	über die Haut, zur Haut gehörend
Kokainabusus	Missbrauch; schädlicher Konsum von Kokain
Lethargie	Bewusstseinsstörung, übermässig ausgeprägte Schläfrigkeit, Schlafsucht
Links-Rechts-Shunt	Störung des Blutkreislaufs, sauerstoffreiches Blut gelangt direkt aus der linken Herzhälfte in die rechte Herzhälfte, im gesamten Körper gibt es nur sauerstoffreiches Blut
Lungenemphysem	irreversible Vergrösserung/Überblähung der Lunge und der Alveolen
maternal	mütterlich, die Mutter betreffend
Minderperfusion	Durchblutungsstörung, eingeschränkter Blutfluss in einem Teil des Gefässsystems

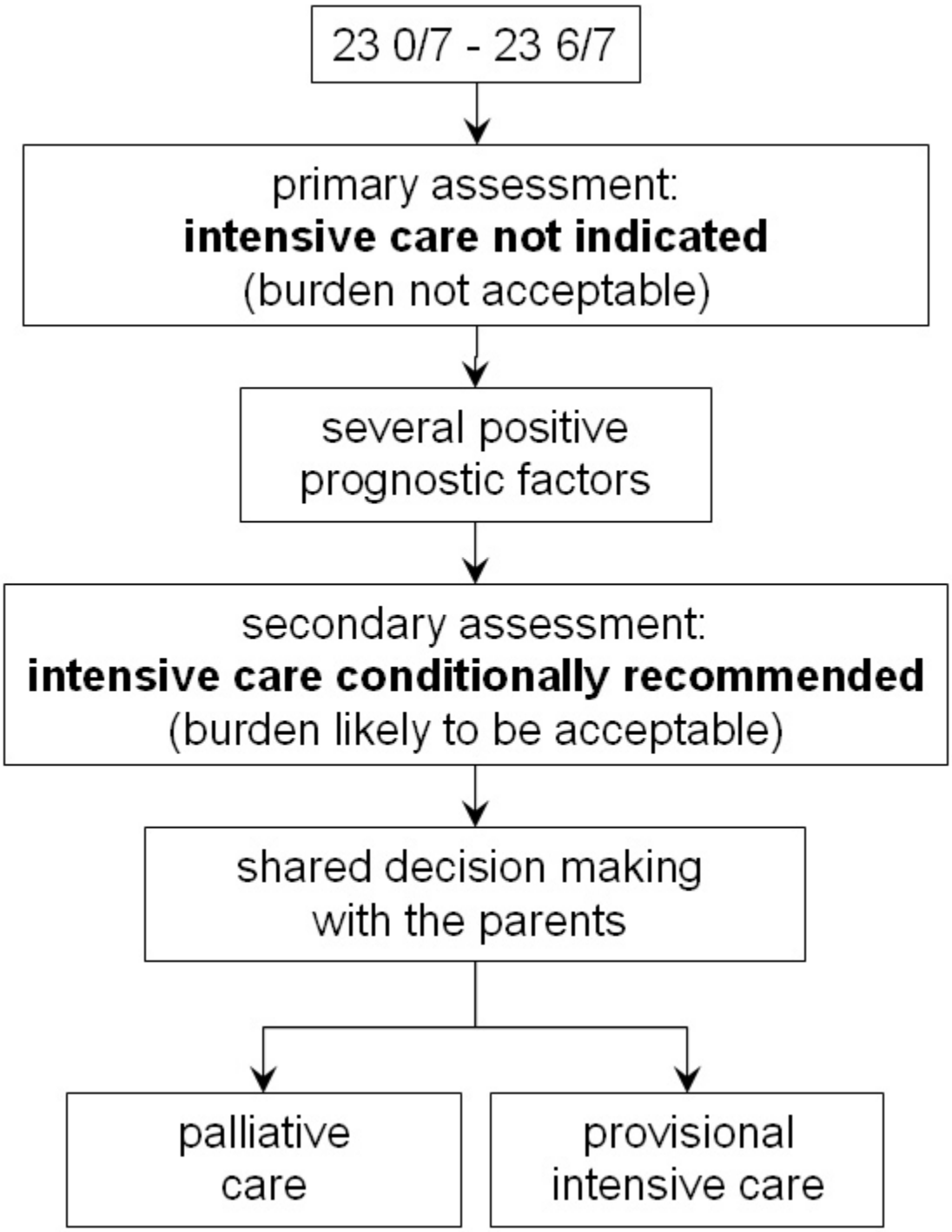
Morbidität	Anzahl der Individuen einer Population, welche in einem bestimmten Zeitraum eine bestimmte Erkrankung erlitten haben
Mortalität	Anzahl der Todesfälle in einem bestimmten Zeitraum bezogen auf 1000 Individuen einer Population
Nekrosen, nekrotisch	totes Gewebe
opistoton	Krampf der Hals- und Rückenmuskulatur, führt zu extremer Streckhaltung mit Brückenbildung nach hinten
perinatal	im Zeitraum um die Geburt herum
Plazentainsuffizienz	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
Pneumothorax	teilweiser oder vollständiger Kollaps des betroffenen Lungenflügels infolge von Lufteintritt

Präeklampsie	hypertensive Erkrankung in der SS, definiert durch Neuauftreten von *Hypertonie* ≥140/90 mmHg und Proteinurie ≥0,3g / 24h nach der 20. SSW und daraus resultierende Beschwerden für die Mutter
pränatal	vor der Geburt
pulmonale Hypertonie	Erhöhung des Gefässwiderstandes und dadurch des Blutdruckes im Lungenkreislauf
Rechtsherzversagen	plötzlicher Ausfall der Rechtsherzfunktion
Rechts-Links-Shunt	Störung des Blutkreislaufs, sauerstoffarmes Blut gelangt direkt aus der rechten Herzhälfte unter Umgehung des Lungenkreislaufs in die linke Herzhälfte, im gesamten Körper fliesst nur sauerstoffarmes Blut
rezidivierend	wiederkehrend, Wiederauftreten
Sectio Cesarea	Kaiserschnitt, abdominale Schnittentbindung

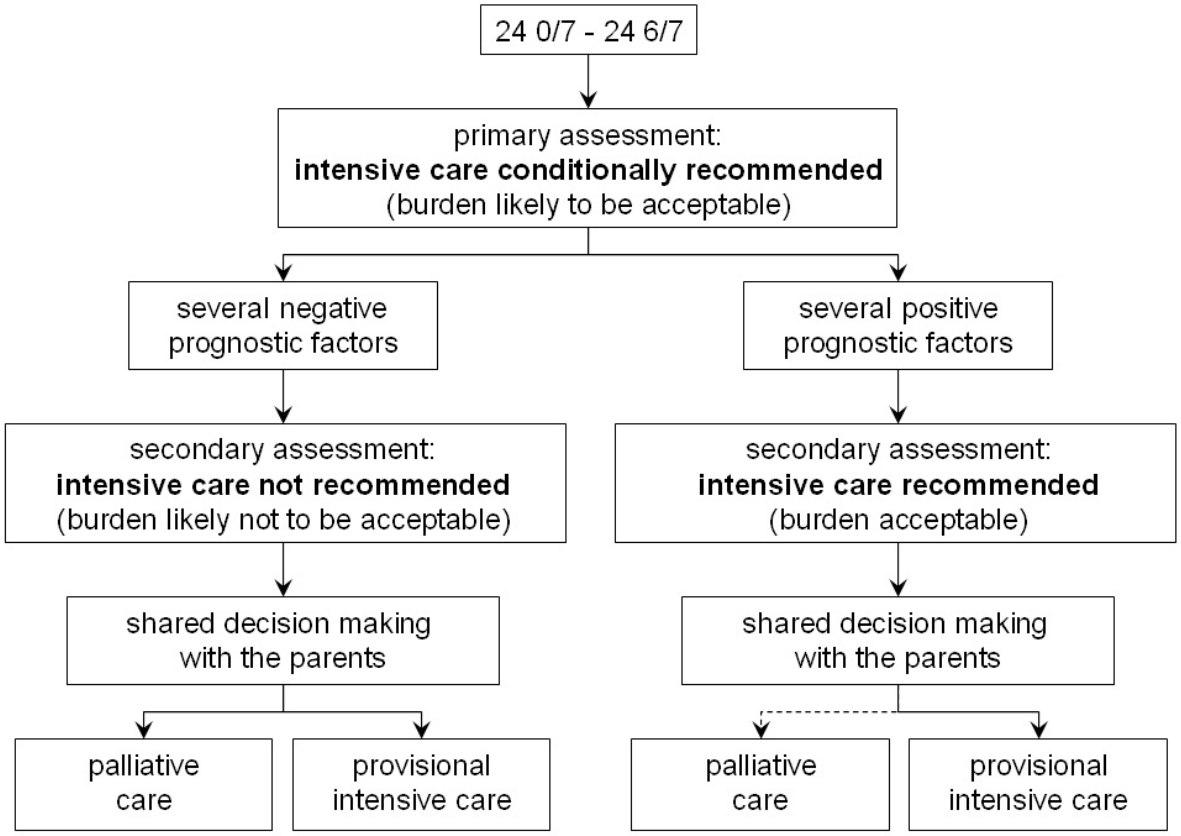
signifikant	ein gemessener Zusammenhang zwischen zwei Variablen tritt in der Stichprobe nicht einfach zufällig auf, sondern trifft auch für die Grundgesamtheit zu
spastische Diplegie	Lähmung der Beine mit ungleichmässigen Muskelzügen
sternal	das Brustbein betreffend
Surfactant	wird in der SS produziert, 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
Tachypnoe	gesteigerte Atemfrequenz
tertiäres Perinatalzentrum	Neonatologieabteilung mit neonataler Intensivstation
transplazentar	durch die Plazenta hindurch

uterine Pathologie	krankhafte Veränderung des Uterus, z.B. Fehlbildungen, Überdehnung, Myome, Zervix-Insuffizienz
Vasokonstruktion	Verengung, Zusammenzug der Blutgefässe
zerebral, Zerebralparese	das Gehirn betreffend,
Zyanose	Minderdurchblutung, bläuliche Verfärbung der Haut und/oder Schleimhäute

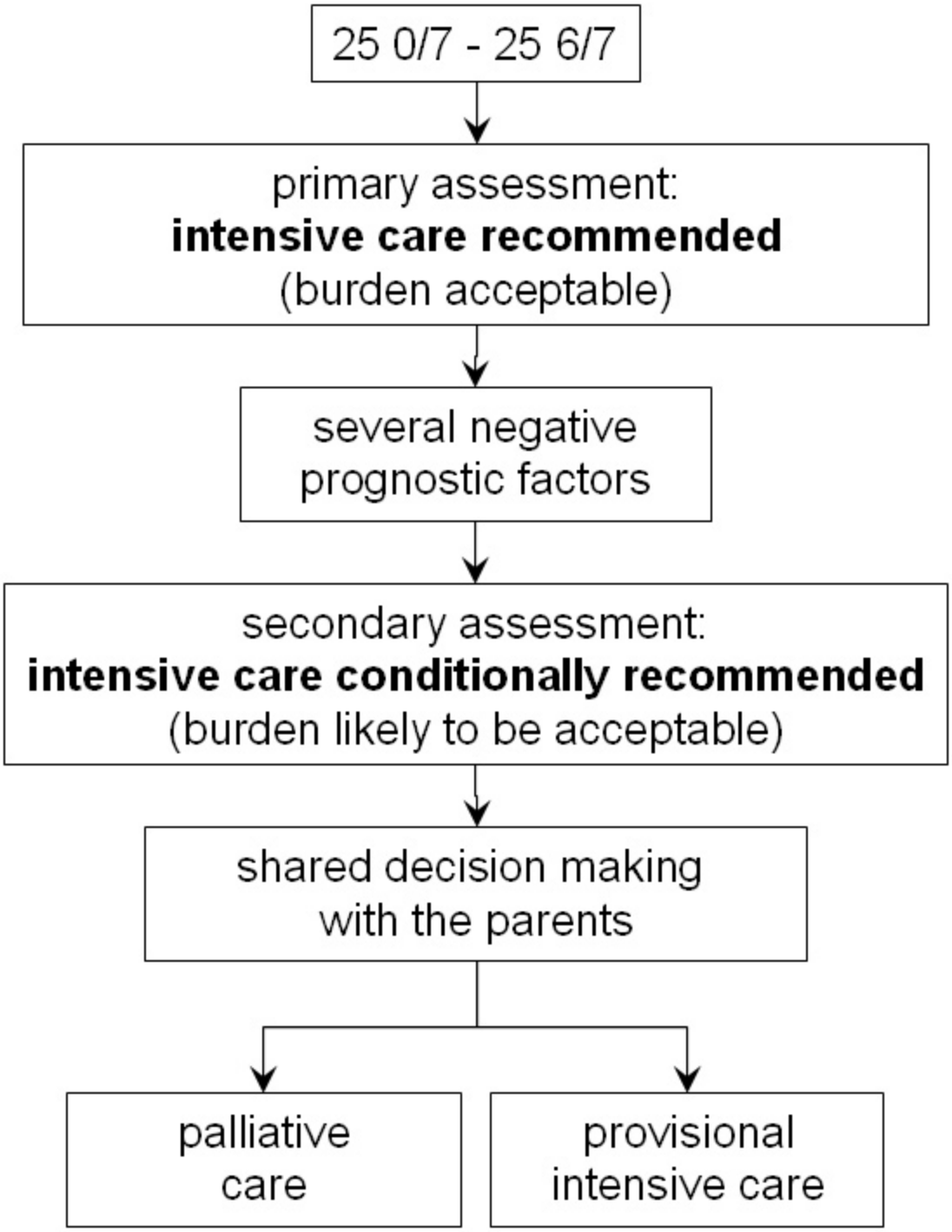
Anhang B: Interventions-Algorithmus



Algorithmus bei 23 $^{0}/_{7}$ – 23 $^{6}/_{7}$ nach Berger et al. (2011)



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)

Anhang C: Einschätzung der Literatur

Die Einschätzung der Literatur in Fachjournals erfolgte anhand Leitfragen von „Kritische Evaluation von Literatur“ in Anlehnung an "Critical Evaluation of Resources" – aus: "Library Research Guides" (UC Berkeley Library) und LOTSE (2015) und wurde durch das Critical Appraisal Skills Programme (Public Health Resource Unit, 2006) ergänzt.

Berger, T.M., Bernet, V., El Alama, S., Fauchère, J.-C., Hösli, I., Irion, O., Kind, Ch., Latal, B., Nelle, M., Pfister, R.E., Surbek, D., Truttmann, A.C., Wisser, J., Zimmermann, R. (2011). Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. *Swiss Medical Weekly, 141, 1-13.*
Die Intention des Artikels dient dazu, eine einheitliche Empfehlung für die Schweiz herauszugeben, um die Behandlungsvariabilität zwischen den Zentren zu minimieren. Der Artikel gibt einen guten gesamthaften Überblick zu den einzelnen wichtigen Aspekten dieses Themas. Die Empfehlung wurde in den Jahren 2009 und 2010 überarbeitet und im Jahre 2011 publiziert. Daher ist die Empfehlung relativ aktuell. Die Literatursuche-, -auswahl und –beurteilung wird nicht beschrieben, es wird lediglich erwähnt auf welchen Grundlagen sich die Empfehlung stützt. Die verwendete Literatur stammt grösstenteils aus den letzten 15 Jahren. Die Empfehlung wurde durch eine Kommission von erfahrenen Spezialisten ausgearbeitet. Diese bestand aus Neonatologen, Geburtshelfern und Entwicklungsneurologen. Einige der Autoren haben in anderen Arbeitsgruppen noch weitere Artikel oder Studien verfasst. Es handelt sich um einen wissenschaftlichen Artikel, welcher von mehreren Experten überarbeitet wurde. Der Inhalt wurde anhand eines Peer-Reviews von verschiedenen medizinischen Fachgesellschaften überprüft, bevor der Artikel in der Swiss Medical Weekly erschien. Durch fehlende Information betreffend Umgang mit der verwendeten Literatur, kann die Gütebeurteilung nicht vollständig beurteilt werden.

Cuttini, M., Casotto, V., de Vonderweid, U., Garel, M., Kollée, L.A., Saracci, R. & members of the EURONIC Study Group (2009). Neonatal end-of-life decisions and biotheical perspectives. *Early Human Development 85, 21-25.*
Im Review wurden die wichtigsten Veränderungen der ethischen und rechtlichen Hintergründe der teilnehmenden Länder des EURONIC Projektes in den 1990er bis 2000er Jahren überprüft und mögliche Einflüsse auf die Entscheidungsfindung in der Neonatologie diskutiert. Es wird eine Datenerhebung, -auswahl und -auswertung beschrieben, jedoch nicht detailliert darauf eingegangen. In den Referenzen werden aktuelle Studien, grösstenteils der letzten 15 Jahre, teilweise auch älter, aufgelistet. Die Autoren und zusätzliche Mit-glieder der EURONIS Studiengruppe stammen aus verschiedenen Ländern in Europa und sind als grösstenteils als Ärzte oder Forscher tätig. Es wird deklariert, dass während der Arbeit keine Interessenkonflikte aufgetreten sind. Das Journal „Early Human Develope-ment“ ist eine peer-reviewed interdisziplinäre Fachzeitschrift von renommierten Experten, welche im namhaften Elsevier Verlag erscheint. Dies lässt auch auf die Güte des Artikels schliessen.

Dupont-Thibodeau, A., Barrington, K.J., Farlow, B. & Janvier, A. (2013). End-of-life decisions for extremely low-gestational-age infants: Why simple rules for complicated decisions should be avoided. *Seminars in Perinatology, 38, 31-37.*
Im Artikel geht es darum, wie individuelle Ziele der Entscheidungsfindung mit den Familien erarbeitet werden können, trotz Anerkennung von deren Unsicherheit. Es wird beschrieben, wie die Entscheidungsfindung anhand anderer Kriterien und nicht der klassischen Gestationswocheneinteilung durchgeführt werden kann. Im Artikel wird grosser Wert auf die Einbeziehung der Eltern in der Entscheidungsfindung gelegt. Die Suche, Auswahl und Beurteilung der verwendeten Literatur wird nicht beschrieben. Im Literaturverzeichnis ist ersichtlich, dass grösstenteils Quellen der letzten 10 Jahre verwendet wurden, mit einzelnen Ausnahmen aus den 1990er Jahren.

Die Autoren sind Ärzte, Philosophen und Ingenieure und sind in pädiatrischen und ethischen Departementen sowie in bioethischen und sozialforschenden Zentren tätig. Der Artikel erschien in einem peer-reviewed Journal des Elsevier-Verlags. Aufgrund von fehlenden Informationen zum Umgang mit der verwendeten Literatur, kann keine genaue Gütebeurteilung gemacht werden. Jedoch lassen die Tätigkeiten der Autoren sowie das Fachjournal auf validierte Inhalte schliessen.

Pignotti, M.S. (2008). Extremely preterm births: recommendations for treatment in European countries. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed, 93; 403-406.*
Der Artikel verschafft einen Überblick über die verschiedenen Vorgehensweisen in Europa und versucht dadurch Hilfe in der praktischen Arbeit zu gewährleisten. Es wird gezeigt, wie verschiedene Länder in Europa, unter anderem auch die Schweiz, die Interventionsgrenze bei extremen FG handhaben. Der Artikel stammt aus dem Jahre 2008 und erfüllt somit die Einschlusskriterien. Die Literatursuche, -auswahl und -bewertung wird nicht beschrieben. Berücksichtigte Literatur stammt grösstenteils aus den letzten 15 Jahren. Daher muss davon ausgegangen werden, dass die Zahlen der einzelnen Länder zur Interventionsgrenze nicht mehr aktuell sein könnten. Der Artikel wurde im peer-reviewed *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* Journal publiziert. Die Autorin, Maria S. Pignotti, ist Neonatologin in Florenz, Italien. Sie hat bereits mehrere wissenschaftliche Artikel und Reviews verfasst. Dies deutet, trotz fehlender Angaben zur Literatursuche, -auswahl und -auswertung, auf eine angemessene Güte des Artikels hin.

Pignotti, M.S. & Donzelli, G. (2007). Perinatal Care at the Threshold of Viability: An International Comparison of Practical Guidelines for the Treatment of Extremely Preterm Births. *Pediatrics, 121, 193-198.*
In diesem Artikel werden verschiedene Ansätze aus internationalen Guidelines verglichen und die wissenschaftlichen Begründungen der Empfehlungen bewertet. Der Artikel gibt einen guten Überblick über die Handhabung der Interventionsgrenze im jeweiligen Land. Da verschiedene Länder sowohl in Europa wie auch über den Kontinent hinaus verglichen wurden, entspricht die Reichweite des Werkes den Erwartungen. So konnten gewisse Länder mit der Schweiz verglichen werden. Die verwendete Literatur ist zwar im Einschlusskriterium von 10 Jahren eigeschlossen, jedoch sind die verwendeten Guidelines meist schon etwas älter als 10 Jahre und wurden in der Zwischenzeit sicherlich überarbeitet. Im Methodenteil wird erläutert, in welchen Datenbanken die Guidelines und Empfehlungen gesucht, ausgewählt und bewertet wurden. Die Autoren des Textes, eine Ärztin und ein Arzt, stammen aus Italien und sind beide als Neonatologen in Italien tätig. Beide haben noch weitere Artikel und Studien verfasst. Der Artikel stammt aus dem peer-reviewed Journal – PEDIATRICS und baut somit auf wissenschaftlichen Daten auf. Deshalb kann von einer wissenschaftlichen Güte ausgegangen werden.

Pignotti, M.S. & Donzelli, G. (2015). Preterm Babies at a Glance. *Journal of Clinical Neonatology, 4, 75-81.*
Der Review-Artikel beschreibt die Entwicklung der Betreuung von Frühgeborenen, die Frühgeburt wird genauer definiert, wobei es im Artikel auch oft um Kinder zwischen der 28. – 32. SSW geht. Zudem wird auf das Outcome der Kinder eingegangen, mit den jeweiligen Risiken. Es wird beschrieben, wie sich die Kinder im Jugendalter und als Erwachsene entwickeln. Da dies jedoch nicht unsere Einschlusskriterien erfüllt und den Rahmen sprengen würde, wird nicht näher darauf eingegangen.

Auch auf die Konsequenzen für die Eltern, welche beschrieben werden, wird nicht näher eingegangen. Der Artikel stammt aus dem Jahre 2015 und erfüllt somit die Einschlusskriterien. Die Literatursuche, -auswahl und -beurteilung wird nicht erläutert. Die verwendeten Quellen stammen weitgehend aus den letzten 15 Jahren. Autoren des Artikels sind die italienischen Neonatologen Maria S. Pignotti und Gianpaolo Donzelli. Dadurch, dass der Artikel im peer-reviewed Journal „Journal of Clinical Neonatology“ erschien, kann trotz Fehlen der Angaben zur Literatursuche davon ausgegangen werden, dass validierte Informationen vermittelt wurden.

Seri, I. & Evans, J. (2008). Limits of viability: definition of the gray zone. *Journal of Perinatology, 28, 4-8*.
Dieser Review-Artikel versucht, im Bereich der Grauzone ein Modell zu definieren, welches in der Entscheidungsfindung, wo Arzt-Patienten-Diskussionen (in diesem Fall Stellvertreter), Verhandlungen und Kompromisse stattfinden, eine bestmögliche Konfliktlösung bietet. Dazu gewähren die Autoren einen nichtevidenzbasierten Algorithmus für praktizierende Neonatologen, welcher bei extrem FG, die sich in der Grauzone befinden, berücksichtigt werden kann. Es wird keine explizite Literatursuche-, -auswahl und –beurteilung beschrieben, sondern festgehalten, dass die Daten der aufgeführten Literatur im Literaturverzeichnis betreffend Überleben und Langzeitoutcome überprüft wurden. Die verwendeten Quellen stammen hauptsächlich aus den letzten 15 Jahren, teilweise aber auch aus den 1990er Jahren. Die Autoren sind beide Mediziner und arbeiten in Kliniken in den Vereinigten Staaten. Der Review-Artikel wurde im peer-reviewed Journal of Perinatology publiziert, was daraus schliessen lässt, dass er anhand von wissenschaftlichen Daten einer gewissen Güte entspricht.

Wilkinson, A.R., Ahluwalia, J., Cole, A., Crawford, D., Fyle, J., Gordon, A., Moorcraft, J., Pollard, T. & Roberts, T. (2008). Management of babies born extremely preterm at less than 26 weeks of gestation: a framework for clinical practice at the time of birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed, 94, 2-5.*
Dieser Artikel gilt als Rahmenbedingung um die Bandbreite der Evidenzen und Möglichkeiten, welche mit den betroffenen Pflegefachpersonen und den Eltern erachtet werden müssen, aufzuzeigen. Es wird von Woche zu Woche dokumentiert, was die beste Handlungsmöglichkeit wäre und zudem werden wichtige Faktoren, welche zur Bestimmung der Intervention eine wichtige Rolle spielen, erläutert. Der Artikel stammt aus London, ist aber, da die Interventionsphilosophie und die Gesundheitsstandards mit der Schweiz vergleichbar sind, übertragbar. Der Artikel stammt aus dem Jahre 2008 und wurde im Jahr 2009 im Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed publiziert. Die Suche, Auswahl und Auswertung der verwendeten wissenschaftlichen Artikel wird nicht beschrieben. Der Referenzliste ist zu entnehmen, dass wissenschaftliche Artikel mit passendem Inhalt aus den letzten 15 Jahren verwendet wurden. Ein Artikel ist allerdings schon etwas älter (1990er Jahre). Der Artikel wurde von einer Londoner Arbeitsgruppe, bestehend aus Ärzten und Ärztinnen, verfasst. Zudem wird deklariert, keine Interessenkonflikte zu haben. Diese Informationen lassen darauf schliessen, dass die Autoren mit der Thematik vertraut sind und der Artikel, auch bedingt durch den Verlag, eine gewisse Güte aufweist.

Die Einschätzung der Studien erfolgte mittels EMED critical appraisal.

Gallagher, K., Aladangady, N. & Marlow, N. (2015). The attitudes of neonatologists towards extremely preterm infants: a Q methodological study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed, 0, 1-6*.
Einleitung
Klar definierte Fragestellung und Darstellung der Wichtigkeit des Themas. Thema ist aktuell und von Bedeutung für Geburtshilfe und Neonatologie. Ziel und Forschungsgruppe klar ersichtlich. Hypothesen werden aufgezeigt. Problem nachvollziehbar beschrieben. Es existieren in bisherigen Studien und der Literatur zwar Andeutungen und Hinweise zu diesem Problem, jedoch keine Evidenzen dazu.
Methode
Design Gewähltes Q Methodologie Design logisch in Bezug zur Forschungsfrage. Das Design untersucht Subjektivität der Teilnehmenden im Q sorting Verfahren. **Stichprobe** Erfahrene Neonatologen, die seit mindestens 4 Jahren ihren Facharzt haben, aus zwei tertiären Neonatologien in London angefragt. 25 freiwillige Neonatologen haben sich bereit erklärt, teilzunehmen. Zeitraum der Forschung definiert, Mai bis November 2012. Grösse der Stichprobe von 25 Neonatologen sehr knapp. Forscher selbst beschreiben, sie hätten mehr Neonatologen befragen sollen. Jedoch Anzahl damit gerechtfertigt, dass in anderen quantitativen Studien Stichprobengrösse in etwa gleich. **Datenerhebung** Mittels Q sorting Verfahren. Sinnvoll für Forschungsfrage. Vorgang der Datenerhebung klar beschrieben: Teilnehmer mussten während 40-60 Minuten Ranking von einverstanden (+6) und nicht einverstanden (-6) zu unterschiedlichen Aussagen ausfüllen. Insgesamt 53 Aussagen stammten aus publizierter Literatur und wurden in sechs Thematiken eingeteilt. Fragebögen in Studie ersichtlich. Nachvollziehbar beschrieben.

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
Forschungsfrage und Hypothesen beantwortet. Viele signifikante und wertvolle Ergebnisse aufgeführt und beschrieben. Geben wichtigen Einblick in Entscheidungsfindung und Beratung der Eltern durch Neonatologen. Annahmen und Hypothesen aus bisherigen Studien beantwortet. Ergebnisse übersichtlich und nachvollziehbar in Tabellen und Text. Ergebnisse ermöglichen neue Sichtweise und Interpretation bisheriger Studien und Ergebnisse zu Outcome und Morbiditätsrate.
Diskussion
Diskussion Forschungsfrage nachvollziehbar und präzise beantwortet. Ergebnisse klar beschrieben und diskutiert. Erzielte Ergebnisse mit anderen Studien verglichen und teils gestärkt, da erzielte Ergebnisse dieser Studie, in bisherigen Studien als Annahmen oder Hypothesen genannt wurden. Immer wieder Bezug zu Ergebnissen aus anderen Studien genommen. Relevanz und Verwendbarkeit der Resultate aufgezeigt. Grenzen und Schwächen der Studie diskutiert, teils gerechtfertigt. **Schlussfolgerung** Die Studie zeigt wichtige Ergebnisse auf. Auch wird weiterer Studienbedarf beschrieben und begründet.

Einschätzung der Güte nach Bartholomeyczik (2008) Die Studie weist durch seine Messmethode mittels einer sehr genauen Computersoftware eine hohe Objektivität auf. Die objektive Datenanalyse des Fragebogens, der zwar nicht nur mit geschlossenen Fragen, sondern auch subjektiv beantwortbaren Fragen erstellt wurde, war somit gewährleistet. Die Fragebögen, sowie auch die Mess- und Assessmentinstrumente zeigen eine hohe Reliabilität und Zuverlässigkeit. Das Forschungsdesign ist zwar sehr aufwendig, wurde aber angemessen gewählt und weist eine hohe Validität auf, für die zu beantwortende Forschungsfrage.

Herber-Jonat, S., Schulze, A., Kribs, A., Roth, B., Lindner, W. & Pohlandt, F. (2006). Survival and major neonatal complications in infants born between 22 $^{0}/_{7}$ and 24 $^{6}/_{7}$ weeks of gestation (1999-2003). *American Journal of Obstetrics and Gynecology, 195, 16–22.*
Einleitung
Fragestellung klar definiert. Wichtigkeit dieses Themas ersichtlich. Definierter Forschungszeitraum. Thema aktuell und sehr von Bedeutung für Geburtshilfe und Neonatologie. Ersichtlich, was untersucht werden soll und Ziel dieser Forschungsarbeit klar. Keine Hypothesen erstellt und somit zu erwartendes Ergebnis nicht ersichtlich. Andeutung auf existierende, aber nicht aktuelle Literatur und Studien. Problem nachvollziehbar beschrieben.
Methode
Design Gewähltes quantitatives Design logisch in Bezug zur Forschungsfrage. Methodik einer statistischen Analyse sinnvoll und nachvollziehbar. **Stichprobe** Stichprobengrösse von 336 FG optimal und repräsentativ gewählt für hohe Aussagekraft. Klar definierter Zeitraum von 1.1.1999 bis 31.12.2003. Stichprobe klar definiert: Alle FG, welche während genanntem Zeitraum, zwischen 22 $^{0}/_{7}$ – 24 $^{6}/_{7}$ SSW, in einem der drei ausgewählten Tertiärspitäler in Deutschland geboren wurden. FG wurden in zwei Vergleichsgruppen unterteilt.

FG mit GA 22 $^{0}/_{7}$ – 23 $^{6}/_{7}$ SSW und FG mit GA ab 24 $^{0}/_{7}$ SSW. Tertiärspitäler mussten genau gleiche Richtlinien und Einstellung bzgl. Reanimation von FG während Studienperiode aufweisen. **Datenerhebung** Statistische Auflistung von allen Daten der beiden Vergleichsgruppen. Alle Probanden miteinbezogen und untersucht. Alle Daten übersichtlich in Tabellen und Texten. Daten stammen alle aus festgelegtem Studienzeitraum. Anonymität der Probanden stets bewahrt. Sehr viele Informationen gesammelt. **Datenanalyse/Messmethoden** Vorgehen der Datenanalyse klar beschrieben und jeweilige Messmethoden für Variablen benannt. Signifikanzniveau wird beschrieben und aufgeführt. Analyse in Tabellen und Text ersichtlich. Messmethoden sinnvoll. **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. Aus Ergebnissen wird Bedeutung der Forschungsfrage nochmals ersichtlich, da veraltete Daten aktualisiert werden konnten. Wertvolle Ergebnisse erzielt, welche in Entscheidungsfindung bei diesem Thema von grosser Bedeutung sind und laufende Diskussionen zum Management von extrem FG unterstützen können. Ergebnisse übersichtlich und nachvollziehbar in Tabellen und Texten aufgeführt. Abkürzungen der Variablen zu Beginn benannt und in Tabellen aufgeführt. Ergebnisse mit anderen Studien und Richtlinien verglichen und bestärkt.

Diskussion
Diskussion Forschungsfrage sehr nachvollziehbar und präzise beantwortet. Alle Ergebnisse klar beschrieben und diskutiert. Ergebnisse, mit denen die Forscher nicht gerechnet haben, beschrieben und nach Erklärungen gesucht. Erzielte Ergebnisse mit anderen Studien verglichen und gestärkt. Unterschiede zu anderen Studien werden erklärt und Hypothesen erstellt. Diskussion der Resultate wird so diskutiert, dass Fragestellung immer im Fokus bleibt. Relevanz und Verwendbarkeit der Resultate aufgezeigt. **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.

Einschätzung der Güte nach Bartholomeyczik (2008) Diese Studie lässt durch die gewählten Messinstrumente eine ausreichende Objektivität zu. Die Daten werden anhand einer statistischen Analyse, unabhängig von anderen Einflüssen ausgewertet. Das gewählte Studiendesign, die Mess- und Assessmentinstrumente sind zuverlässig für die Beantwortung der Fragestellung gewählt und weisen eine hohe Validität auf. Auch die Reliabilität wird aufgezeigt. Die Studie im selben Studiendesign lässt sich sehr gut wiederholen.

Kollée, L.A., Cuttini, M., Delmas, D., Papiernik, E., den Ouden, A.L., Agostino, R., Boerch, K., Bréart, G., Chabernaud, J-L., Draper, E.S., Gortner, L., Künzel, W., Maier, R.F., Mazela, J., Milligan, D., Van Reempts, P., Weber, T., Zeitlin, J. & the MOSAIC Research Group. (2009). Obstetric interventions for babies born before 28 weeks of gestation in Europe: results of the MOSAIC study. *BJOG An International Journal of Obstetrics and Gynaecology, 116, 1481-1491*.
Einleitung
Fragestellung klar und verständlich definiert. Ziel, eines Vergleichs zwischen drei Interventionen bei FG aus eingeteilten GA-Gruppen klar. Forschungsbedarf nachvollziehbar begründet und mit Beispielen gestützt. Nutzen für Neonatologie und betroffene 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 Regionen aus 9 Ländern in Europa. Schwangerschaftsabbrüche ausgeschlossen. Einteilung 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 Datenblatt für jedes Kind gesammelt. In Regionen, in denen bereits Datensammlungsinstrumente vorhanden waren, diese mit den MOSAIC Datenelementen ergänzt. Dieses Erhebungsinstrument in allen Regionen vorgeprüft, um Anwendbarkeit sicherzustellen. Hier wurden möglicherweise falsche Resultate erzielt, da nicht viele Gegenkontrollen.

Beispielsweise grosse Unterschiede in Totgeburtenrate, möglicherweise wegen Falschdokumentation. Zu untersuchende Interventionen in Raten aufgeführt. Bezugsgruppe gewählt, zu der die einzelnen GA-Gruppen verglichen wurden. Drei definierte Outcomes bemessen in Bezug zu GA-Gruppe und Intervention. Statistische Datenerhebung. **Datenanalyse/Messmethoden** Analyse in Tabellen und Texten ersichtlich. Messmethoden sinnvoll eingesetzt. Signifikanzen 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
Forschungsfrage sehr ausführlich beantwortet. Viele signifikante Unterschiede und Zusammenhänge beschrieben. Sehr wertvolle Ergebnisse erzielt und übersichtlich in Tabellen und Text beschrieben. Ergebnisse durch sehr grosse Stichprobenanzahl von 4246 Geburten sehr aussagekräftig. Einzelne Regionen miteinander verglichen und Unterschiede aufgezeigt. Gründe für Unterschiede erklärt. Raten der Referenzgruppe mit allen GA-Gruppen verglichen. Signifikanzniveau mit p-Wert aufgezeigt. Ergebnisse ausführlich diskutiert. Durch Ergebnisse konnte Management und Haltung der einzelnen Länder erkannt werden. Ergebnisse mit anderen Studien und Richtlinien verglichen und bestärkt.
Diskussion
Diskussion Forschungsfrage umfangreich beantwortet. Vielfältige Ergebnisse erzielt, klar beschrieben und ausführlich diskutiert.

Regionale Unterschiede oder Zusammenhänge aufgeführt und begründet. Zu Resultaten von extrem FG von 22-23 SSW konnte wenig diskutiert werden, da Überlebensrate sehr tief war bei diesen FG, um aussagekräftige Ergebnisse aufzuzeigen. Hypothesen gestellt zu Zusammenhang zwischen Outcome, Management und Einstellungen der Neonatologen. Grösste Stärke der Studie ist, dass noch nie in einer solch grossen und umfangreichen Stichprobe in dieser Thematik geforscht wurde. Auch Design und Datenerfassungsstrategie stehen im Vordergrund. Schwäche dieser Studie ist die Wahl einer Referenzgruppe, da die Daten weniger objektiv betrachtet und eher mit dieser Gruppe verglichen wurden. Jedoch Annahme, dass in dieser Referenzgruppe, das Management in allen Regionen Standard ist, gestützt. Mangel an Forschung zur Entscheidungsfindung aufgezeigt. Bisherige Studien konnten Frage, ob aktiveres Management bei extrem FG gerechtfertigt ist, nicht beantworten. Einige neue Ergebnisse gefunden. Langzeit-follow-up-Studien benötigt. Relevanz und Verwendbarkeit der Resultate aufgezeigt.

Schlussfolgerung Studie zeigt grossen Nutzen der Resultate. Weiterer Studienbedarf aufgezeigt. Stärken und Schwächen der Studie aufgezeigt. Unterschiedliche Raten mögen zu einem grossen Teil durch Einstellungen der einzelnen Länder entstehen. Grosse Relevanz einer gemeinsamen Entscheidungsfindung und Beratung der Eltern aufgezeigt. Nutzen der Ergebnisse für laufende Diskussionen um Thematik des Managements und Entscheidungsfindung von extrem FG beschrieben.

Einschätzung der Güte nach Bartholomeyczik (2008) Die Objektivität ist in dieser Studie von grosser Bedeutung. Es wurde sehr darauf geachtet, dass gleiche Bestimmungen in den zu untersuchenden Regionen vorliegen. Jedoch hätten mehr Kontrollen durchgeführt werden müssen. Somit enthält die Assessmentmethode einige Lücken. Trotzdem lässt sich das Studiendesign sehr gut wiederholen und zeigt somit eine hohe Reliabilität und Zuverlässigkeit in Bezug auf die Fragestellung. Unter Berücksichtigung, dass vor der Datenerhebung mehr Kontrollen durchgeführt werden müssen. Das Studiendesign und die gewählten Messmethoden weisen eine sehr hohe Validität und Gültigkeit auf.

Payot, A., Gendron, S., Lefebvre, F. & Doucet, H. (2007). Deciding to resuscitate extremely premature babies: How do parents and neonatologists engage in the decision?. *Social Science & Medicine, 64, 1487–1500*.
Einleitung
Fragestellung in Geburtshilfe und Neonatologie wichtig und wertvoll. Ziel dieser Forschungsarbeit klar. Keine vorhandene Literatur in diesem Thema. Keine theoretische Einführung. Kurze Problemschilderung.
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 Vorgehen der Datenanalyse klar beschrieben, Interviews auditiert, transkribiert und analysiert. Analytische Schritte nicht genau beschrieben. Ergebnisse beider Parteien lediglich zusammengefasst. Glaubwürdigkeit der Analyse dadurch sichergestellt, Interviewer selbst bei Analyse anwesend, dadurch Objektivität der Analyse gewährleistet.

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

Ergebnisse reflektieren Reichhaltigkeit der Daten durch ausführlich ausgeführte Zitate, welche die Ergebnisse unterstützen. Sehr wertvolle Ergebnisse erzielt, welche in Entscheidungsfindung bei diesem Thema von grosser Bedeutung sind. Zwei Modelle aufgezeigt, welche sehr gut mit erhobenen Daten verbunden werden können und ausserdem erklären sie das Phänomen einer Beratung in dieser Situation sehr gut. Verschiedene Perspektiven der zwei Gruppen aufgezeigt. Dadurch können Ergebnisse verständlicher interpretiert werden.

Diskussion

Diskussion Forschungsfrage sehr nachvollziehbar und präzise beantwortet. Schwierigkeit einer solchen Beratungs- & Entscheidungssituation sehr gut beschrieben. Zum besseren Verständnis, Studie mit Zitaten und Modellen ergänzt.

Wichtigkeit und verlangtes Feingefühl in solcher Situation sehr nachvollziehbar aufgeführt. Erlangtes Wissen auf gesamten Kontext übertragbar und involvierte Personen werden sensibilisiert. Ergebnisse brauchbar für Praxis.

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

Einschätzung der Güte nach Lincoln und Guba (1985) Die Studie wurde durch eine externe Begleitperson unterstützt, welche die Interviews zur Gewährleistung der Objektivität durchführte. Auditinhalt und Auditprozess werden detailliert beschrieben und erhöhen somit die Güte der Studie. Die Zuverlässigkeit der Studie wird durch regelmässige Datenanalysen in mehreren Schritten gestärkt. Ein geschultes Team aus Neonatologen unterstreicht die Zuverlässigkeit. Die Glaubwürdigkeit der Ergebnisse wird sehr hervorgehoben, da die Interviews aufgezeichnet wurden, Zitate zur Stärkung der Ergebnisse wiedergegeben wurden und der Interviewer während der Interviews sich auf sein Gegenüber konzentrieren konnte (Triangulation). Die Daten wurden regelmässig durch die Forscher, also die Neonatologen diskutiert, unter Anwesenheit des Interviewers. Die Übertragbarkeit wird gewährleistet durch Anreicherung an Material der Situation vor Ort, wie beispielsweise Zitate. Die Ergebnisse werden sehr anschaulich präsentiert und interpretiert.

Schlapbach, L.J., Adams, M., Proietti, E., Aebischer, M., Grunt, S., Borradori-Tolsa, C., Bickle-Graz, M., Bucher, H.U., Latal, B., Natalucci, G. (2012). Outcome at two years of age in a Swiss national cohort of extremely preterm infants born between 2000 and 2008. *Pediatrics, 198, 1-12*.
Einleitung
Klare Forschungsfrage und Zielsetzung. Wichtigkeit des Themas deutlich dargestellt. Forschungszeitraum wird definiert. Thema von grosser Bedeutung für Geburtshilfe und Neonatologie um repräsentative und aktuelle Daten betreffend des Outcomes zu erhalten.

Methode
Design Gewähltes quantitatives Design durchdacht in Bezug zur Forschungsfrage. **Stichprobe** 1266 extrem FG von 24 $^{0}/_{7}$ – 27 $^{6}/_{7}$ SSW, welche zwischen 1. Januar 2000 und 31. Dezember 2008 geboren wurden. 9 Zentren, welche fähig waren, BSID-II Analyse durchzuführen. Stichprobe klar definiert und gilt als repräsentativ für Outcomerate bei FG in der Schweiz. Drop-Outs angegeben, begründet und beeinflussen Ergebnisse nicht. Studienjahre in Vergleichsgruppen eingeteilt. **Datenerhebung** Erklärt und verwendete Variablen definiert. Methoden sind identisch, falls einige Kinder nicht kooperierten, erfolgte erneute Untersuchung zu späterem Zeitpunkt. Somit besteht Sicherheit, dass alle Probanden untersucht wurden. **Datenanalyse/Messmethoden** Vorgehen der Datenanalyse genau beschrieben. Messinstrumente wurden benannt. Signifikanzniveau aufgeführt. Daten werden in Texten und Tabellen klar ersichtlich dargestellt. **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. Ergebnisse sehr übersichtlich in drei Prognose-Zeitpunkte gegliedert und ergeben guten Überblick. Alle Daten in Texten und zahlreichen Tabellen und Figuren anschaulich dargestellt. Signifikante Resultate aufgezeigt, welche für das Thema von grosser Bedeutung sind.
Diskussion
Diskussion Forschungsfrage nachvollziehbar und präzise beantwortet. Resultate diskutiert und zum Schluss verständlich zusammengefasst.

Unerwartete Ergebnisse erwähnt und erklärt. Resultate mit anderen Studienergebnissen verglichen oder gleiche Resultate gestützt. Dennoch Ergebnisse mit Vorsicht interpretieren, denn sie lassen keine Möglichkeit zu, das Management, welches möglicherweise das verbesserte Outcome beeinflusst hat, zu untersuchen. Lediglich das Outcome im Zusammenhang mit neonatalen Erkrankungen wurde untersucht.

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.

Einschätzung der Güte nach Bartholomeyczik (2008) Die Studie weist eine sehr gute Objektivität auf. Alle teilnehmenden Kliniken arbeiteten mit demselben Datenerfassungsinstrument. Bei möglicher Verfälschung von Daten wurden Wiederholungen der Tests durchgeführt. Die Messinstrumente weisen also eine hohe Güte, also Validität für die Beantwortung der Fragestellung auf, da sie standardisiert waren und den Ergebnissen dienten.

Somit sind diese Messinstrumente zuverlässig für diese Studie gewählt. Die Studie wäre im selben Design, einige Jahre später sehr gut zu wiederholen um weitere Veränderungen der Raten aufzuzeigen. Die Studie weist somit eine hohe Reliabilität auf. Das Forschungsdesign ist für diese Fragestellung gültig.