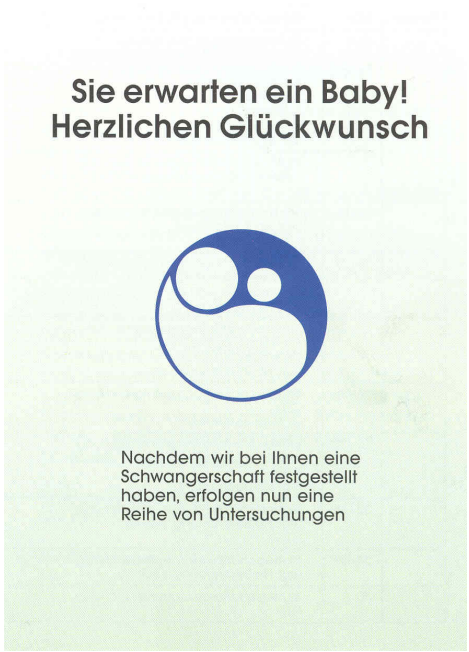
Wann ist Klein zu ***Klein***? Grenzen der Medizin bei der Behandlung von Frühgeborenen

Bettina Schaer
Mathias Nelle

KINDERKLINIKEN Bern

NEONATOLOGIE

Neo Kinderkliniken Bern



GESUNDHEIT

„Ich will nicht Gott spielen“

Die moderne Medizin macht die Früherkennung von Behinderungen bei Ungeborenen möglich. Der Fortschritt erweist sich aber auch als Bürde für die Schwangeren. Sie fühlen sich oft heillos überfordert mit der Entscheidung: Abtreiben oder nicht? *Von Bruno Schrep*

Als Christina Wilk erfährt, dass sie schwanger ist, reagiert sie zunächst ungläubig. Kein Zweifel möglich? Dann überwältigt sie das Glück, nach der unerwarteten Zufrauchschaft endlich endlich.

Seit vielen Jahren hat sie sich ein Kind gewünscht. Jetzt taucht plötzlich ein Bild vor ihrem Auge auf. Tisch mit einer großen Familie drumherum, Eltern, Großeltern, viele Kinder.

Das Bild passt nicht. Die Mutter ist allein, ohne Partner. Der Vater, der zur Kontrolle zum Vater ist schon lange abgetrieben. Auch hat die erfolgreiche Speditionskauffrau bislang keine Familie gegründet. Eine tolle Frau, mitten im Leben. Aber etwas Wichtiges fehlt.

Das soll jetzt nachgeholt werden. „Unser Leben ändert sich“, verkündet sie abends ihrem gleichaltrigen Mann Ralf, „wir müssen jetzt zusammenhalten. Wir werden Eltern.“ Und, als der Mann sich noch verhalten freut: „Vielleicht wird es ja ein Mädchen. Das Wunschmädchen, vorstellst du, von dem ich dir immer vorgeschwärmt habe.“

Die Schwangere empfindet die Prozeduren bei ihrer Pränatalmitte als spannend und aufregend: die Blutentnahmen, das vorsichtige Abtasten, das Herrchen auf Herztöne. Und, vor allem, die Ultraschallbilder, Momentaufnahmen des Kindes in Schwarz-Weiß, zwar zur schwer entschlüsselbar für Laien, aber doch beruhigender Nachweis für zuckendes Leben im Bauch.

Die Ärzte bestiehlt Daniela und Axel Müller aus Ost-Erkenschwick freuen sich auf ein Suka. Zwei Töchter haben sie schon, die vierjährige Vivien-Kristin und die zweijährige Julienne-Sophie. Seit Daniela Mitte der neunzigerjahre ihren Job aufgab, nach mütterlichen Vorstunden. Dazu dann ein ein Junge wird, glauben alle seit dem Angenblick, in dem die Ehefrau morgens um 5.30 Uhr mit dem positiven Ergebnis des Schwangerschafts-Selbttests aus dem Badezimmer gerannt kam und ihrem Mann ins Ohr schrie.

Die 30-jährige Frau ist eine begeisterte Mutter. Vier, fünf Kinder sind ihr Ziel.

Dafür hat die Abitursiteiin ihren Job als Buchhaumwaltgehilfin aufgegeben, auf das neoprinzipiigl, geplante Lehrerstudium verzichtet. Die Voraussetzungen sind gegeben: ein großes Haus, ein großer Garten, Ehemann Axel Müller in einer sicheren Position.

Die Zweifel

Alles wäre gut, wären da nicht die düsteren Ahnungen.

Vivien-Kristin, der ältesten der beiden Müller-Töchter, fehlt ein Teil des rechten Fuß, ein scheinbar kleines Manko. Weil jedoch das rechte Bein kürzer ist als das linke, ähnlich auch der Pubertät Komplikationen und Operationen. Schon mehrfach ist das Mädchen wegen von Spezialisten behandelt worden.

„Eine Laune der Natur“, hat ein Arzt zu beruhigen versucht, aber die Mutter ist misstrauisch. Um sicherzugehen, nicht ein zweites Mal ein krankes Kind zu bekommen, – hat sie sich im Pertanatalzentrum in Datteln überweisen, zu einer Spezialabteilung für vorgeburtliche Diagnosen.

Schwangere Dorina Müller, Familie: *Wahl zwischen Post und Christina*

Christina Wilk schöpft zunächst keinen Verdacht, als ihre Ärztin zur zweiten Abklärung einer „Kleinigkeit“ in die Frauenklinik nach Hamburg-Barmbek schickt. „Die haben dort noch pränatere und gröbere Geräte“, erklärt die Medizinerin.

Die Patientin weiß zwar, dass der Zweifel an der Diagnose, die sie in der Frauenkrankenhaus gibt. Doch die Kettenraucherin hat ihren Zigarettenverbrauch drastisch reduziert, trinkt kaum noch Alkohol, fühlt sich so wohl wie noch nie in ihrem Leben.

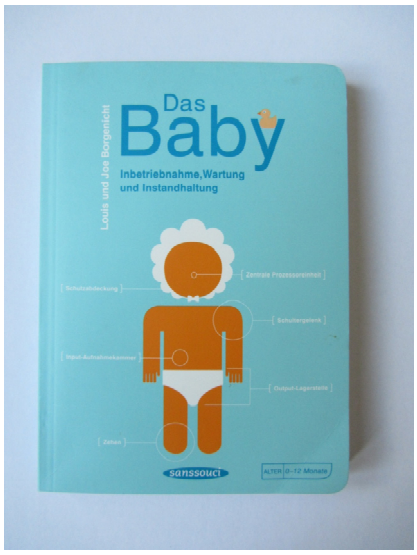
Die Aussicht, Mutter zu werden, versetzt sie in eine Art Glückrausch. Immer wieder legt sie die Hände auf den Bauch, prüft, ob vielleicht schon Bewegungen zu spüren sind. Sie ist dabei, Babysachen und Kleidung zu kaufen. Überlegt, welcher Raum als Kinderzimmer eingerichtet werden soll.

Die Euphorie endet auf einer Liege im Ultraschallraum. Die Ärztin, die sie seit Jahren lange die Ultraschallbilder messen. Abstinieb, enzmeln leise Zahlen, verwendet Begriffe wie „Nackentransparenz“, gaeken besorgt.

NEONATOLOGIE ∧

Neonatologie ==>

Was ist das?



Neonatologie und Perinatal-Medizin im 20. Jahrhundert

- Die Perinatale Medizin hat die Versorgung von komplizierten Schwangerschaften mit der Betreuung von Schwangeren, Müttern, Feten und Neugeborenen und deren Familien zum Ziel
- Neben Kompetenz und Professionalität zeichnet sich das Team durch ein hohes Mass an Interdisziplinarität aus.
- Die Komplexität der angesprochenen Belange erfordert das Zusammenwirken von Fachleuten/Frauen wie:

> Geburtshelfer
> Neonatologen
> Kinderchirurgen
> Pflegefachfrauen
> HumangentikerInnen
> Soziologen
> Theologen

und vielen anderen....

Neonatologie im 20. Jahrhundert –

- Wissenschaft vom „Neugeborenen“
- Versuch die „Umwelt“ Bedingungen des ungeborenen Und des neugeborenen Kindes zu optimieren

Was heist das?

- Herauszufinden, wo das Kind in welchem Stadium der Reife die besten Lebensbedingungen hat und versuchen ihm dieses Optimun zu gewähren.
- Übergangsphase vom intra- zum extrauterinen Leben zu gestalten, dass die sich biologischen Funktionen weitgehend unbeinträchtigt anpassen können.
- Alle Ihm technischen und medizinischen Hilfen zu gewährleisten, wenn Defizite in der Anpassung bestehen und Ihn zu unterstützen.
- Unsere Aufmerksamkeit auf die biologischen, der medizinischen Belange und auch der seelischen Wesenheit zuzuwenden.

Entscheidungs-Prozess & Schnittstellenmanagement

Praenatal

Pränatalmediziner
Ultraschall
Geburtshelfer
Neonatologe
Spezialisten
Kinderchirurgen
Kardiologen
Humangenetiker
u.a.

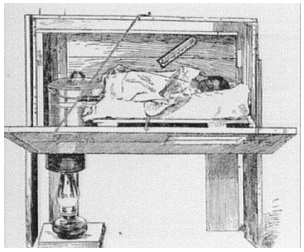
Perinatal

Pränatalmediziner
Ultraschall
Geburtshelfer
Neonatologe

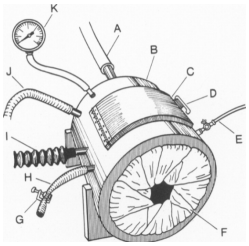
Postnatal

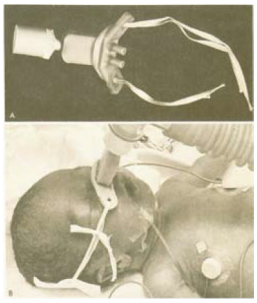
Neonatologe/
Intensivmediziner
Spezialisten
Pränatalmediziner
...
Ethiker/Theologe
Trauer- u. Lebens-
begleitung

Historische Betrachtung



CPAP (positiver Atemwegsdruck) Gregory 1971



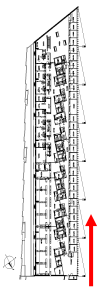


CPAP (Continuous Positive Airway Pressure)

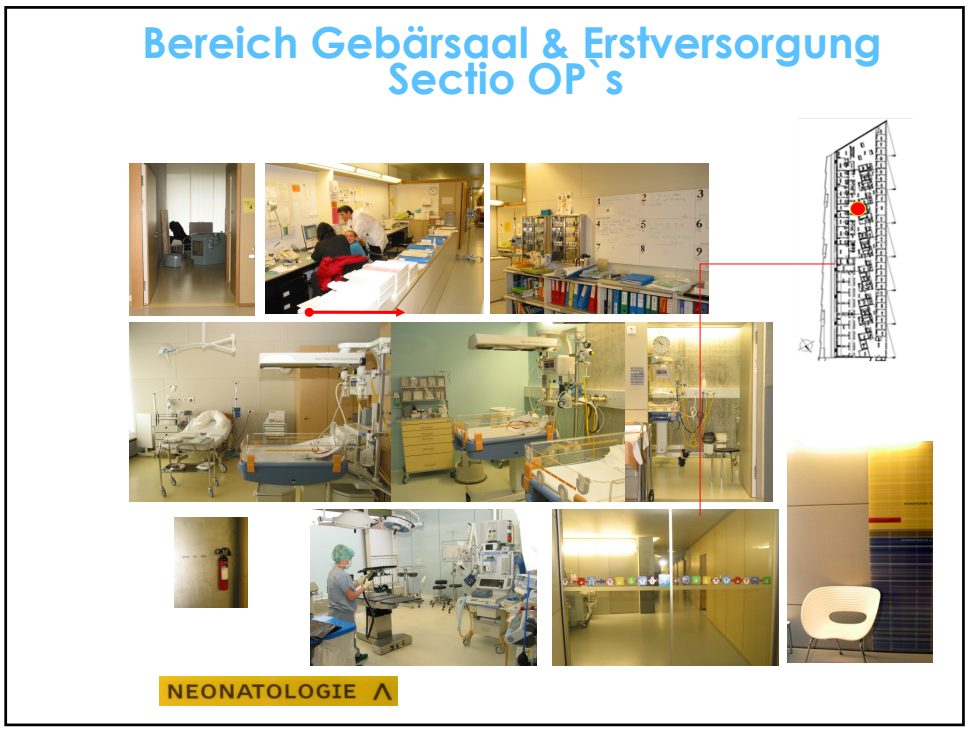
Bird Mark 8 1983

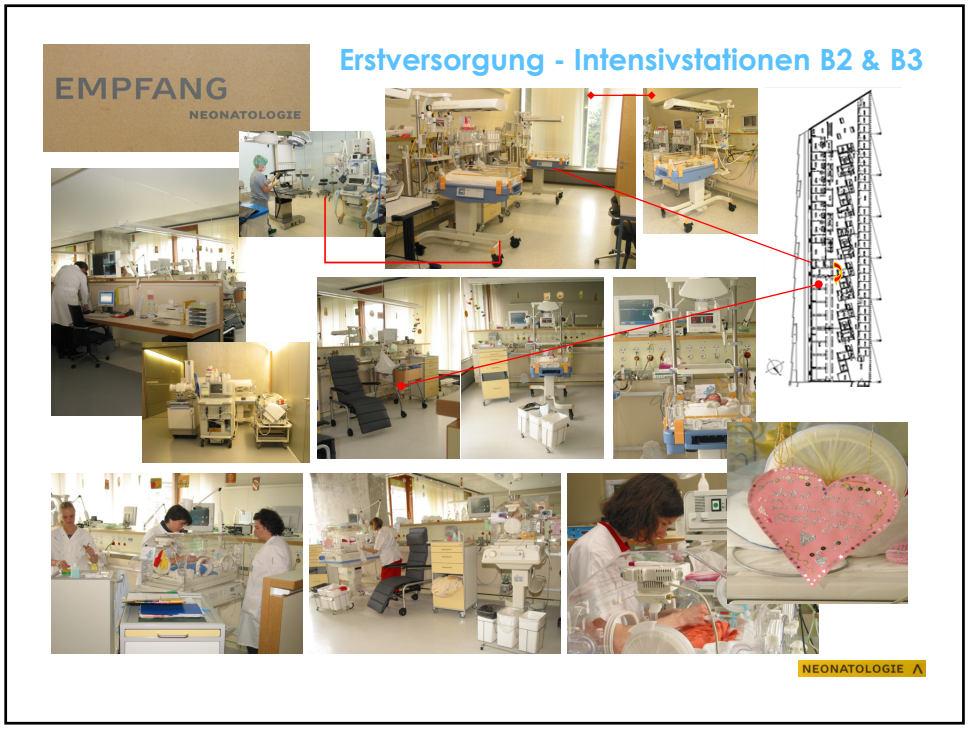
Mechanische Beatmung

Sauerstoff



Der Weg

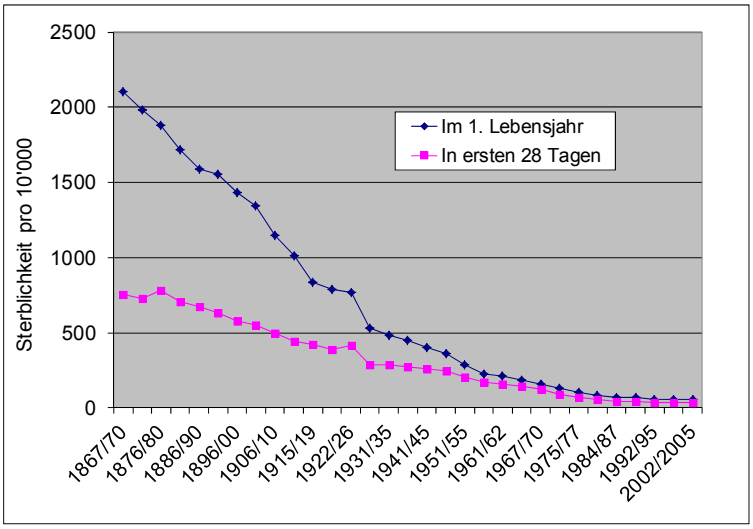

Bereich Gebärsaal & Erstversorgung
Sectio OP`s
NEONATOLOGIE


EMPFANG
NEONATOLOGIE
Erstversorgung - Intensivstationen B2 & B3
NEONATOLOGIE

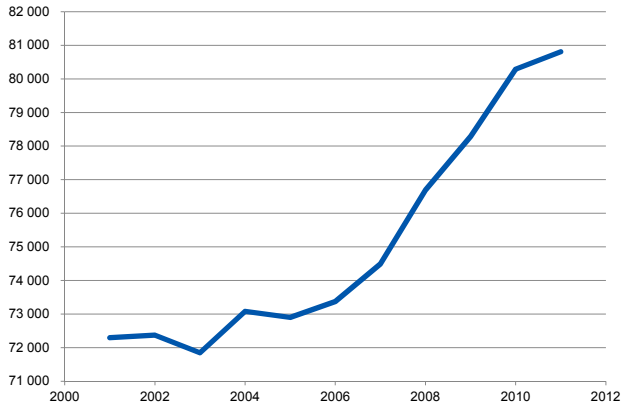
NEONATOLOGIE
Familie`n
Nachwuchs
Neonatologie station B3

Neonatologie station B3
TeamWerk

Säuglingssterblichkeit in der Schweiz

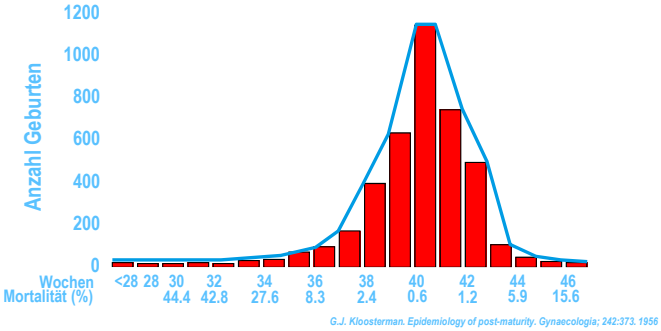


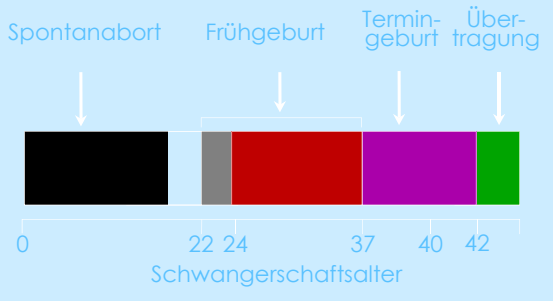
Lebendgeborene in der Schweiz 2002-2011



BFS 2012

Schwangerschaftsdauer





Frühgeborene in der Schweiz

- Die Gesamt-Geburtenzahl nimmt wieder leicht zu:
  Jahr 2001: 0.8 Geburten je 100 Einwohner
  2008: 0.9
  2011: 1.2
- Anzahl Frühgeborener bei über 10% (USA 13%), davon extrem Frühgeborene <1500 g ebenso zunehmend:

  1984: 0.7%; 2000: 1,3%; 2004: 1.4%; 2012: 1.5%
- Ursachen der Zunahme Frühgeborener:
  - Alter der Mütter steigt (mittleres Alter 29+ Jahre)
  - Assistierte Reproduktion steigt (Risiko +80%)
  - Anzahl von Mehrlingsschwangerschaften steigt
  - Stress in Alltag und Beruf nimmt zu
  - Bakterielle Besiedlung & Entzündung
  - ...

Extreme Frühgeburtlichkeit

Entscheide zwischen 22 0/7-25 6/7 SSW

Einfluss auf das Überleben

- Gestationsalter – also Reife
- Geburtsgewicht
- Einling oder Mehrling
- Geschlecht
- Abgeschlossene Lungenreifung

– Tyson JE et al. NEJM 2008; 358: 1672-1681

StatSanté

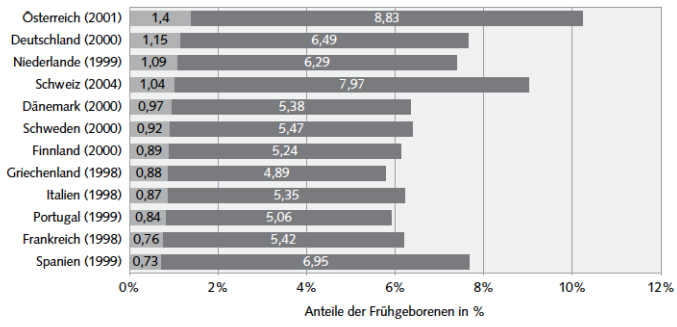
Resultate zu den Gesundheitsstatistiken in der Schweiz:

Neugeborene in Schweizer Spitälern 2004

Spitalversorgung von termin- und frühgeborenen Säuglingen

Die Schweiz hat eine der höchsten bekannten Frühgeborenenraten in Europa. Mit 1,04% Frühgeborenen unter 32 SSW steht sie an vierter und mit 9% Frühgeborenen unter 37 SSW sogar an zweiter Stelle

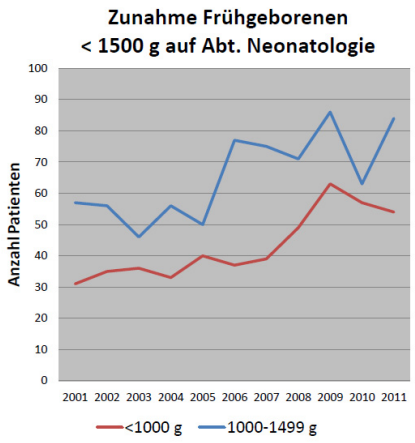
Internationaler Vergleich der Frühgeborenenrate G 4

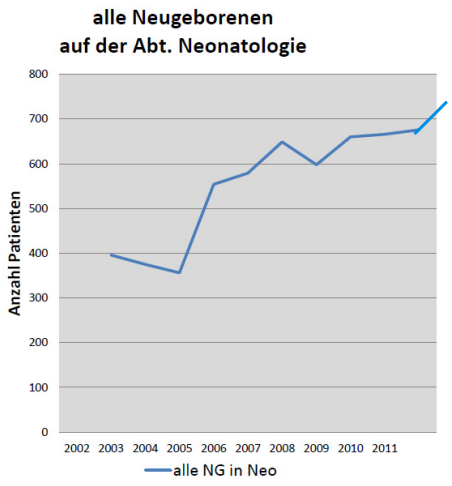


Quelle: Buitendijk S, Zeitlin J, Cuttini M, Langhoff-Roos j, Bottu j (2003): Indicators of fetal and infant health outcomes. European Journal of Obestrics, Gynecology and Reproductive Biology 111: S66-S77

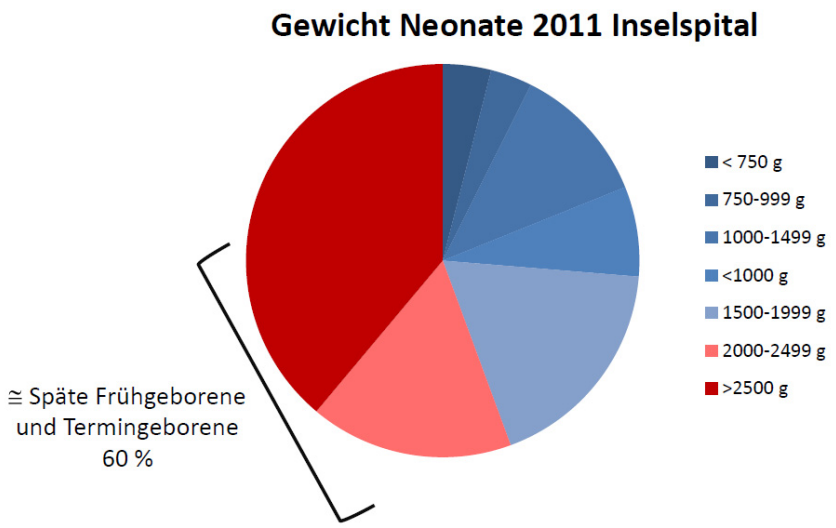
© Bundesamt für Statistik (BFS)

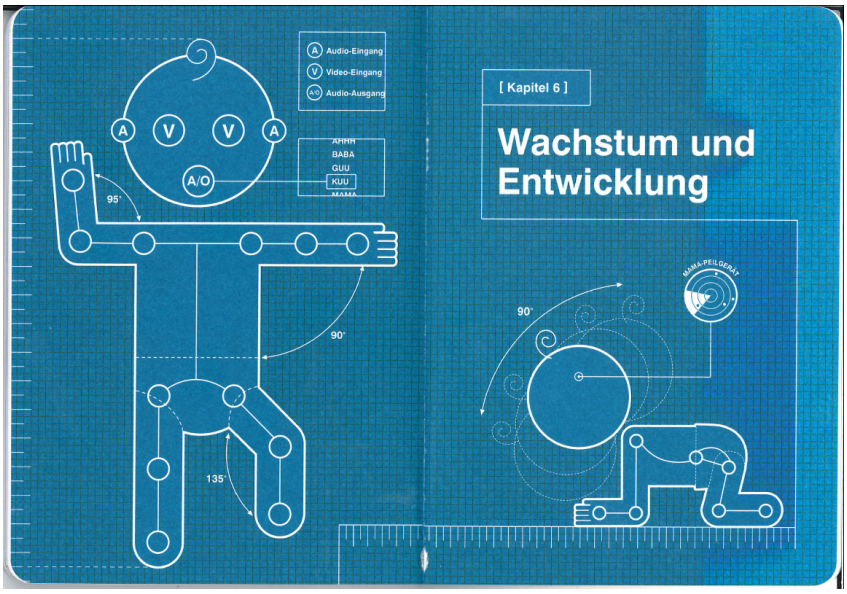
Zahlen Abt. Neonatologie





Zahlen Abt. Neonatologie

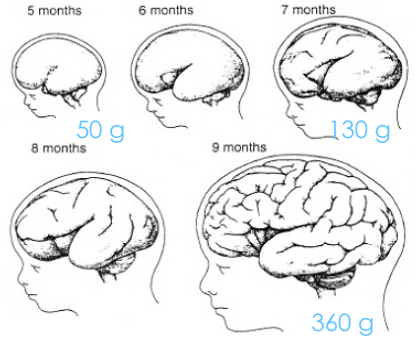




Probleme der Unreife

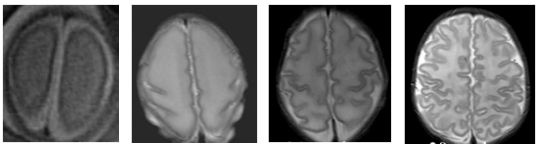
• Haut	Unreife, Temperaturregulation, Wasserverlust
• Lunge	Atemstörungen (Surfactantmangel)
• Herz	Herzinsuffizienz
• Darm	Ernährung, Entzündung des Darms
• Leber	Gelbsucht
• Gehirn	Unreife, Apnoen, Hirnblutung
• Sinnesorgane	Retinopathie, Hörstörungen
• Immunsystem	Infektion
• Knochenmark	Anämie

Entwicklung des menschlichen Gehirns



Neurogenese während der Schwangerschaft

- 200,000 Neuronen/Minute
- 12 Millionen Neuronen/Stunde
- 288 Millionen Neuronen/Tag
- 85 Milliarden Neuronen/9 M



24 28 32 38 SSW

Volpe J: Neurology of the Newborn, 4th ed 2001, Sauders Philadelphia

NZZ – Wissen

SAMSTAG, 8. JANUAR 2005 wissen TAGBLATT 27

80 Prozent behindert

Was aus Kindern wird, die eine extreme Frühgeburt überleben

Nur ein Fünftel der zwischen der 20. und 25. Schwangerschaftswoche Geborenen sind später ohne Behinderung. Eine Zeit eine neue Studie, welche extrem Frühgeborene im Schulentrittalter untersucht hat.

BRUNO ENGLHOLM / TÓNCHÍ

Gerade mal durchschnittlich 700 Gramm wogen diese Babys bei dem Gebuert, von denen hier die Rede sein wird. Das sind Kinder, welche mehr als 14 Wochen zu früh zur Welt kamen. «Kinder, die in einem solchen Alter und in einem Fall überhaupt lebten, sind deshalb als «Wunderbabys» bezeichnet worden, sagt Professor Dieter Wolke, der für die Untersuchung verantwortlich zeichnet, vor einer Studie war, welche die Fachzeitschrift «The New England Journal of Medicine» diesen Donnerstag veröffentlicht hat.

Weltweit erstmalig wurden diese Kinder, von denen in der Regel nicht mehr viel in Leben hinkommen, auf ihrem spätern Lebensweg verfolgt. Denn alle zählen nun den Schulg, eine Frühgeburt zur Welt gebracht zu haben. Wolke: «Wir wollten wissen, welche Qualität dieses Leben habe, wenn sie nicht mehr nachgeprüft, sagt der Entwicklungspsychologe Wolke.

Vor 20 Wochen geboren

Genau das machte die Studie, in der die Entwicklung aller Babys, die vor 20 Tragwochen im Jahr 1995 in England, Wales, Schottland, Nordirland und Irland geboren wurden, bis ins siebte Lebensjahr untersucht wurde.

Im Jahre 1995 kamen in besagtem Gebiet 4181 extrem Frühgeborene zur Welt. Es wurden 1200 Lebensgeburten, 811 überlebten bis zur Aufnahme in die Neonatalstation. 314 wurden schliesslich lebend entlassen. Das sechste Lebensjahr erreichten von den 4181 Frühgeburten gerade noch 308 Kinder.

Knaben stärker betroffen

Und die Resultate zeigen, dass solche Kinder schlechte Chancen haben, ein gesundes Leben zu führen. Nur 20 Prozent der extremsten Frühgeburtenen sind nach sechs Jahren ohne geistige oder körperliche Behinderung. 22 Prozent haben schwere Bewegungsprobleme, weitere 22 Prozent haben Probleme mit Bewegliichkeit und Tuts und Fühlvermögen zeigen. 24 Prozent sind mittel und 34 Prozent leicht behindert. «Die bangnisträchtige Aussage ist, dass eine Frühgeburtung, von der 67 Prozent der Kinder betroffen sind, erklärt Wolke, der heute als Wissenschaftlicher Direktor für die Jacobs Foundation arbeitet. «Dabei betrifft ein grosser Geschlechtsunterschied: Knaben sind viel häufiger als Mädchen.» Gane erfreulich ist dieser Aspekt nach nicht, sagt Wolke. Doch vermutet dieser, dass Knaben anfälliger sind für frühere Entwicklungsstörungen der beiden Geschlechter liegt.

Die Studien hat die Überlebenschance solcher Frühgeborenen deutlich erhöht: «Es ist gleichzeitig gute Knabe, mit 17 und die Unterschiede aber wieder ausgeglichen. Das gebe wohl auch für einen Fötus, beispielsweise was die Lungenentwicklung betrifft. Nach 27 oder 28 Wochen Tragzeit scheinen auf dieser Ebene unwichtig zu sein.

Die Aussag entscheide nur mangelnde über Leben und Tod, erklärt Professor Hans-Ulrich Bucher, Leiter der Klinik für Neonatologie am Universitätsspital Zürich. «Die Lunge ist in diesem Stadium noch so wenig auf Atmen eingestellt, dass man die Lunge reifen lassen, und auch die Eltern kann man die notwendigen Entscheidungen treffen. Wenn man annimmt, gibt man dem Kind vor allem Wärme, bringt gegen Infektion vor, achtet auf die Ernährung und die Bindung an die Eltern.

Immer mehr Frühgeborenen

Die Studien hat die Überlebenschance solcher Frühgeborenen deutlich erhöht: «Es ist gleichzeitig gute Knabe, mit 17 und die Unterschiede aber wieder ausgeglichen. Das gebe wohl auch für einen Fötus, beispielsweise was die Lungenentwicklung betrifft. Nach 27 oder 28 Wochen scheinen auf dieser Ebene unwichtig zu sein.

Die Aussag entscheide nur mangelnde über Leben und Tod, erklärt Professor Hans-Ulrich Bucher, Leiter der Klinik für Neonatologie am Universitätsspital Zürich. «Die Lunge ist in diesem Stadium noch so wenig auf Atmen eingestellt, dass man die Lunge reifen lassen, und auch die Eltern kann man die notwendigen Entscheidungen treffen. Wenn man annimmt, gibt man dem Kind vor allem Wärme, bringt gegen Infektion vor, achtet auf die Ernährung und die Bindung an die Eltern.

Immer mehr Frühgeborenen

Die Studien hat die Überlebenschance solcher Frühgeborenen deutlich erhöht: «Es ist gleichzeitig gute Knabe, mit 17 und die Unter-

Die Mutter eines Frühgeborenen gibt ihrem Kind im Inselspital Bern mit einem Wattestäbchen zu trinken.

Bild: Ingo Gaebler-Rohr

Geringerer IQ der Frühgeborenen

Für die Studie untersuchten sich Psychologen die Kinder mit einem einheitlichen Untersuchungsmerkmal. Hinzu gehörten eine Intelligenzdiagnostik, eine Persönlichkeitsdiagnostik und neuropsychologische Tests. «Die Kinder mussten beispielsweise ein Puzzle legen. Ein Puzzle kann nur legen, wer das Gesamtbild kennt, es waren also Strategien zu entwickeln», beispielsweise klärt Dieter Wolke. Die Tests wurden mit den Frühgeborenen und parallel dazu mit einer Kontrollgruppe Neugeborener gemacht. Zwölf Prozent der Kinder lebten an Zerebralparesen. Diese wird durch eine Hirnschädigung hervorgerufen und führt zu Lähmungen.

Hauptsächlich wurden aber Kognitionsprobleme, Probleme im exekutivenzusammenhang festgestellt, was auf Hyperaktivität ADHD schliessen lässt. Die Kinder hatten mehr Probleme mit Gleichaltrigen und – um zum Puzzle zurückzukommen – mit Aufmerksamkeitsproblemen, erklärt Wolke. «Das Frühgeborene kann später sicher noch einiges aufholen. Wir sind, wissen wir aber nicht.» (Sda.)

Die Überlebenschancen von Frühgeborenen

«Ich leide, wenn ich mein Kind sehe»

Die BBC hat begleitend zur Studie einen Dokumentarfilm über die Untersuchungen der extremen Frühgeborenen gedreht, welche Eltern von Frühgeborenen Aufmerksamkeit einzugt hat. In einer Szene sagen Eltern einen Sechsjährigen: «Ich leidee, wenn wir unser Kind sehen». Professor Bucher kann Betroffenen bei Oliver Mangwen der Elternvereinigung Frühgeborener Kinder in der Schweiz in seinen Reihen nicht gehört, «Oliver man muss sich bewusst sein, dass es Kinder gibt, auch der Geburt leiden», sagt er.

Die Chance des Überlebens ist sehr klein, aber ausgehend von der Studie ermöglicht mutiere «Die Entscheidungsfindung bei zwei Elternteilen», sagt der Neonatologe Hans-Ulrich Bucher. Zum einen ein Stimulieren die Forschung von der Studie, zum anderen die neue britische Studie ergänzt wurde. «Und zum Zweiten das Beschgerüst Die Krankenschwestern und Ärzte versuchen, den Gebärmutter der Müttern Gefühle zu geben. Dadurch Dasen mean eine Betreuung gemeiner werden, wir immer dem zu jungen Leben nachgeholfen werden. Die Kosten für Behandlung eines Frühgeborenen kostet hier zu Lande im Durchschnitt 150 000 bis 200 000 Franken. Grobes Schätzungen zufolge verursachen kleine Frühchen etwa ein Fünftel der Gesundheitskosten bei Kindern. (mfr)

Tages-Anzeiger · Donnerstag, 6. Januar 2005

Schlechte Chancen für die Allerkleinsten

Bristol. – Sie wiegen kaum mehr als ein Pfund. Die Haut: hauchdünn. Ihre Organe, einschliesslich der Lungen und des Hirns: unvollständig entwickelt. Solche extremen Frühgeborenen, die vor der 26. Schwangerschaftswoche zur Welt kommen, haben einen risikoreichen Start: Lebensbedrohliche Infektionen, schwerer Sauerstoffmangel oder Hirnblutungen sind nur einige der drohenden Komplikationen. Dank intensiver spätzeumedizinischer Behandlung überlebt heute etwa ein Drittel dieser Kinder. Mit welchen Folgen, das haben Forscher unter Leitung des Psychologen Dieter Wolke sowie des Neonatologen Neil Marlow nun untersucht.

Ursprünglich verfolgten sie das Schicksal von 4004 Extremfrühgeburten in Grossbritannien. Rund 1300 waren lebend zur Welt gekommen, 314 konnten das Spital schliesslich auch lebend verlassen. Jetzt untersuchten die Wissenschaftler 241 davon im Alter von rund sechs Jahren wieder. Als Vergleich dienten zufällig ausgewählte Klassenkameraden, die normal (etwa in der 40. Schwangerschaftswoche) geboren worden waren.

Verglichen mit ihren Kollegen waren 41 Prozent der 241 ehemals extrem Frühgeborenen deutlich geistig behindert. Geistige und körperliche Behinderungen zusammengerechnet, waren 46 Prozent schwer bis mittelstark betroffen und 34 Prozent leicht. 20 Prozent lebten ohne Einschränkungen. Insgesamt schnitten Knaben deutlich schlechter ab als Mädchen.

Daten für die ethische Diskussion

In der Schweiz werden Frühgeborene über 26 Wochen prinzipiell immer beatmet, jüngere bekommen nur individuell und in Absprache mit den Eltern Lebenshilfe. In den USA oder Grossbritannien hingegen werden fast alle extremen «Frühchen» hoch intensiv versorgt. «Für uns ist wichtig, dass man eine ethische Diskussion geführt wird», sagt Dieter Wolke. «Dafür haben wir die Daten geliefert.» Wer sich entscheide, diese extremen Frühchen intensiv zu behandeln, müsse sie spätter aber auch konsequent fördern und betreuen, so Wolke. Gegenwärtig komme die psychosoziale Betreuung, beispielsweise bei Lernstörungen oder Hyperaktivität, gegenüber der rein medizinischen zu kurz.

NEJM, Bd. 352, S. 9

MELDUNGEN Donnerstag, 6. Januar 2005 · Nr. 4 17

Behinderte «Wunderbabys»

Studie zur Entwicklung extrem früh geborener Kinder

Kommt ein Kind vor der 26. Schwangerschaftswoche zur Welt, hat es schlechte Aussichten, jemals ein normales Leben zu führen. Bei Schulkinnlt ist nur jeden fünfte dieser Kinder ohne geistige oder körperliche Behinderung, wie eine neue Studie zeigt.

ai. Rund 7 Prozent aller Kinder werden zu früh geboren, also vor der 38. von normalerweise 40 Schwangerschaftswochen. Weniger als ein Prozent davon sind so stark untergewichtig geboren, wobei zur etwa ein Drittel der Fötus lebend zur Welt kommt. In der Schweiz dürfen es jedoch etwas mehr 99 Jahre sein. Diese Kinder wiegen mit einem Pfund weniger und in die Hand gelegt, wie Professor Dieter Wolke bemitle nach 22 bis 26 Wochen Schwangerschaft zur Welt. Da sie nur knapp die Schwelle des Überlebens erreichen haben, werden sie oft als «Wunderbabys» gefeiert.

Nur jedes fünfte Kind ohne Behinderung

Doch wie steht es um ihre körperliche und geistige Entwicklung? Nicht sonderlich gut, wie eine in der jüngsten Ausgabe der Fachzeitschrift «New England Journal of Medicine» veröffentlichte Studie, die am Mittwoch an einer Medienkonferenz in Zürich vorgestellt Studie belegt. Demnach ist nur gerade jedes fünfte Kind im Alter von sechs Jahren ohne geistige oder körperliche Behinderung. Das sind 20 Prozent der 241 Kinder, die Sehs und Hörverstörgen oder die Bewegliichkeit beeinflus können, so schwer, dass die nötdige Betreuung brauchen; knapp 40 Prozent haben leichte bis mittelschwere Behinderungen. Die Forscher haben bei Knaben und Mädchen Knaben im Vergleich zu Mädchen deutlich anfälliger auf kognitive und neurologische Störungen.

In die Untersuchung aufgenommen wurden alle extrem früh geborenen Babys, die zwischen 1994 und 1995 in Grossbritannien geboren und lebend zur Welt gekommen waren. Von insgesamt 1300 Lebensgeburten überlebten 811 bis zur Aufnahme in die Neonatologie-Abteilung; 314 wurden lebend aus dem Spital entlassen; 308 erreichten das sechste Lebensjahr. Ein Vergleich bildeten die Studien-Kolleg. Ein Team von einem Kinderarzt und einem Psychologen ausgewertet die Daten der Untersuchungen, welche verfahren und vergleich ihre Ergebnisse mit den Leistungen gleichaltriger Klassenkameraden. Dabei zeigte sich, wie die Entwicklungspsychologe Dieter Wolke, einer der Studienleiter und wissenschaftlicher Direktor der Jacobs Foundation in Zürich, dass Mädchen erstaunen, dass 27 Prozent der extrem früh geborenen Kinder Lernprobleme haben und deshalb spezifische Fördermassnahmen brauchen.

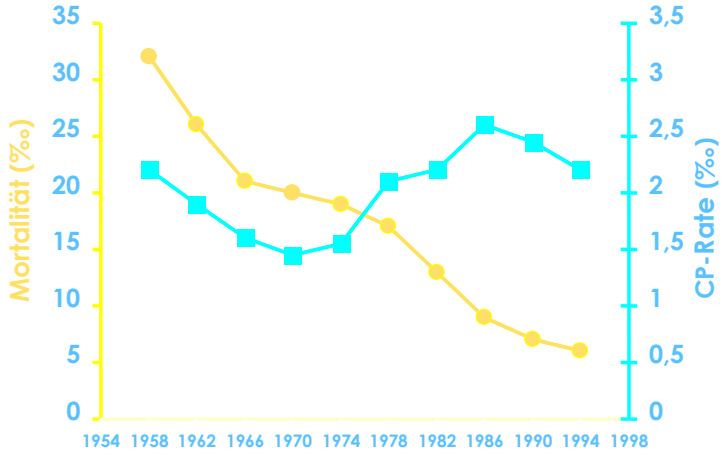
Zwei Tagen die fangzwölften Schwächen in allen geistigen Bereichen. Besonders ausgeprägt waren sie jedoch in der gattbeitlichen Informationsverarbeitung, wie Wolke betonte. Dieser wurde in der Studie mit einem Puzzletest oder einem Gedächtnistest für Gesichter untersucht. Dem gegenüber Vergleichen die Forscher die Testwerte mit jenen, die die Kinder mit zweieinhalb Jahren erzielt hatten, erklärt sie bei, dass sich die Defizite bei Schulkinnlt nicht etwa verschlechtert, sondern verbessert hätten. Die Gründe waren jetzt sogar noch ausgeprägter. Das habe vor allem dazu zu tun, erklärte Wolke, dass die begabteren Frühgeburten bei älteren Kindern besser automatisiert werden können.

Betreuung auch nach der Spitalentlassung

Neben den geistigen Schwächen hatten 12 Prozent der Kinder Sehstörungen, 12 Prozent hatten durch eine Hirnschädigung hervorgerufene und gelte mit Lähmungen erlitten. Laut Wolke wird dadurch ein unabhängiges Leben unwahrscheinlich. Zudem sei bei extrem früh Geborenen vermehrt mit Lernschwierigkeiten zu rechnen, was die Vorlesgrund einzelne daher Störungen der Aufmerksamkeit. Der Forscher hofft, dass die Studie auch beputzu für die gesundheitspolitische Diskussion fand: um die Mitteverteilung in der Gesundheitsversorgung. Es müsse sicherstellt werden, nach nicht nur in die geburtshilfliche und neonatale Versorgung investiert werden, sondern vor allem auch in die Betreuung dieser Kinder nach der Entlassung.

Werden in den USA oder in Deutschland fast alle extrem früh geborenen Babys intensivmedizinisch behandelt, gibt es in der Schweiz – wie auch in den Niederlanden und Frankreich – seit Sommer 2002 medizinisch-ethische Richtlinien, die die Behandlungsmöglichkeiten dieser Kinder. Die von der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie erarbeiteten und von der Kinderärzte-Vereinigung Pädiatrie Schweiz gebilligten Richtlinien sehen vor, dass Kinder, die vor der 24. Schwangerschaftswoche geboren werden, nicht mit intensivmedizinischen Massnahmen am Leben erhalten werden sollen. Ab der 24. Schwangerschaftswoche sollen sie lebenslang, sind sehr gering. Dies wird auch durch die neue Studie niederlässlich bestätigt. So überlebte bei einer Geburt vor der 24. Schwangerschaftswoche nur gerade 1 Prozent der Kinder ohne Behinderung, bei einer Geburt in der 25. Schwangerschaftswoche ein Prozent, der Chance, dass die Baby gesund zur Welt kam. Vor der 25. Schwangerschaftswoche lag sie bei 2 Prozent, vor der 26. Woche betrein bei 5 Prozent.

Überleben und Behinderung



Hagberg B *et al. Acta Paediatr* 2001;90:271-277

Geburtsstatistik der überlebenden kleinen Frühgeborenen 2012 - Schweiz

Neugeborene Total	81 173
Frühgeborene	8130 (10%)
Frühgeborene < 1500 g (VLBW)	812 (1%)
Überlebende	700 (85%)
Kognitive-sensomot. Störung (low-mild)	175 (25%)
Zerebralparese	70 (10%)

Outcome 6 Jahre FG < 26 SSW - <1500g	
Schwere Behinderung	13 %
Mittelschwere Behinderung	27 %
Leichte Behinderung	29 %
Keine Behinderung	**46 %**

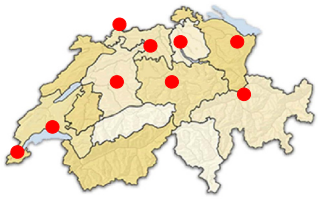
Entwicklungsprobleme und neurologische Probleme von ehemals Frühgeborenen

- Störungen der Motorik
- Kognitive Störungen
- Verhaltensprobleme
- Visuelle Störungen
- Auditive Störungen

Verbundsystem der 9 schweizerischen Perinatal-zentren im Swiss Neonatal Network

Hochspezialisierte Neonatologie(Level III)

- Internetbasiertes Nachweissystem für freie Intensiv- u. Behandlungsplätze für Früh- und Neugebore
- Qualtätsindikatoren
- Gemeinsame Mortalitäts- u. Morbiditätsstatistik



Meilensteine der Neonatologie

- Wärme
- Ernährung
- Atmung
  - Pränatale Steroide/Lungenreifung
  - Surfactant
  - CPAP & maschinelle Beatmung
- Sauerstoff
- Zentralisation und Organisation in hochspezialisierten Neonatologie Zentren (Level III)

Grenzen der Versorgbarkeit - Überlebenschancen & Langzeitprognose im Grenzbereich der Lebensfähigkeit?

- 1974 > 2000g - 32/34. SSW
- 1984 > 1200g - 28/30. SSW
- 1994 > 750g - 26/28. SSW
- 2004 500g - 24/25. SSW
- 2008 > 400g - 24/ SSW
- 2012 > 400g - 24/ SSW
- 2016 > 400g - 24/ SSW

Milarium an der via Appia

SMW Swiss Medical Weekly
Formerly: Schweizerische Medizinische Wochenschrift
The European Journal of Medical Sciences

Review article | Published 18 October 2011, doi:10.4414/smw.2011.13280
Cite this as: Swiss Med Wkly. 2011;141:w13280

Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland

2011 Revision of the Swiss recommendations

Thomas M. Berger[1,a], Vera Bernet[1,b], Susanna El Alama[4,c], Jean-Claude Fauchère[1,d], Irène Hösli[2,e], Olivier Irion[2,c], Christian Kind[5,f], Bea Latal[6,g], Mathias Nelle[1,h], Riccardo E. Pfister[1,i], Daniel Surbek[2,j], Anita C. Truttmann[1,k], Joseph Wisser[1,l], Roland Zimmermann[2,j]

[1] Swiss Society of Neonatology
[2] Swiss Society of Obstetrics and Gynaecology and Swiss Academy of Foetal-Maternal Medicine
[3] Swiss Society of Developmental Paediatrics
[4] Federation of Swiss Midwives
[a] Neonatologische und Pädiatrische Intensivpflegestation, Kinderspital Luzern, Switzerland
[b] Neonatologie, Universitäts-Kinderkliniken Zürich, Switzerland
[c] Service d'Obstétrique, Hôpitaux Universitaires de Genève, Switzerland
[d] Klinik für Neonatologie, Universitätsspital Zürich, Switzerland
[e] Geburtshilfe und Schwangerenmedizin, Universitätsspital Basel, Switzerland
[f] Pädiatrie, Ostschweizer Kinderspital, St. Gallen, Switzerland
[g] Entwicklungspädiatrie, Universitäts-Kinderkliniken Zürich, Switzerland
[h] Neonatologie, Universitätsklinik für Kinderheilkunde Inselspital, Bern, Switzerland
[i] Unité de Néonatologie, Département de l'Enfant et de l'Adolescent, Hôpitaux Universitaires de Genève, Switzerland
[j] Geburtshilfe und Feto-Maternale Medizin, Universitäts-Frauenklinik, Inselspital, Bern, Switzerland
[k] Service de Néonatologie, Département Médico-Chirurgical de Pédiatrie, CHUV-Maternité, Lausanne, Switzerland
[l] Klinik für Geburtshilfe, Universitätsspital Zürich, Switzerland

Schweizer Gesellschaft für Neonatologie SGN

www.neonet.ch

Prognose

Alter	Gewicht	LRI	Überleben	Ohne schwere Behinderung
24 0/7- 24 6/7	800 (Zwilling)	nein	63%	34%
24 0/7- 24 6/7	800 (Einling)	nein	67%	39%
24 0/7– 24 6/7	800 (Einling)	ja	82%	57%

Swiss Med Wkly. 2011;141:w13280

Nutzen versus Schaden: 3 Behandlungsoptionen

Klassifizierung Intensivmedizinische Massnahmen	Neonatologische Betreuung
Nutzen > Schaden	Indiziert
Unklar ob Nutzen > Schaden	***Graubereich***
Wahrscheinlich dass Nutzen > Schaden	***Graubereich***
Nutzen < Schaden	Nicht indiziert

Swiss Med Wkly. 2011;141:w13280

Ethisches Dilemma

Tragen unsere Massnahmen zum Wohl des Kindes bei und führen zu einer normalen Entwicklung

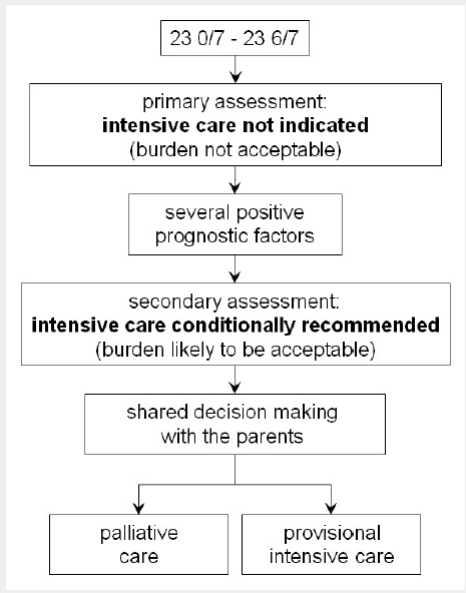
oder

verursachen wir damit grosses Leiden, verminderte Lebensqualität oder verlängertes Sterben?

Frühgeburt nach 22 bis 23 SSW. und 6 Tagen

- In dieser Zeitspanne der Schwangerschaft steigt die Überlebenschance der Kinder erheblich von etwa 10 auf 50% an.
- Andererseits leiden 20-30% der überlebenden Kinder an schweren körperlichen und geistigen Behinderungen.
- Bei den geburtshilflichen und neonatologischen Entscheidungen sind deshalb neben den kindlichen auch die mütterlichen & elterlichen Interessen zu berücksichtigen.

Entscheidungsbaum - Grauzone



Entscheidungsbaum - Grauzone

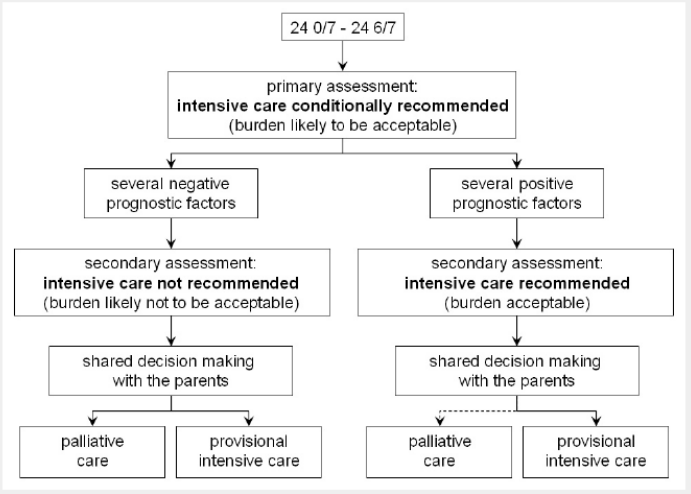


Figure 2

Impact of positive or negative risk factors on shared decision making with the parents in preterm infants with a gestational age between 24 0/7 and 24 6/7 SSW.

Entscheidungsbaum – Übergang aktive Versorgung

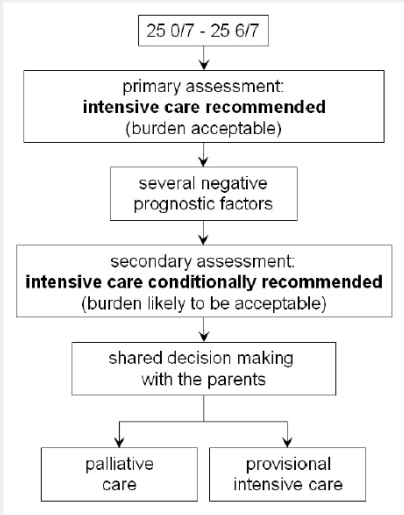


Figure 3

Impact of negative risk factors on shared decision making with the parents in preterm infants with a gestational age between 25 0/7 and 25 6/7 SSW.

Interdisziplinäres Modell zur Urteilsbildung in der Neonatologie

Ziel

- Das Kind vor Entscheidungswillkür schützen
- Möglichst angemessene Behandlung und Betreuung, unter Einbezug der Eltern
- Den Betreuungspersonen Sicherheit in der Entscheidung vermitteln

FN

Trends and centre-to-centre variability in survival rates of very preterm infants (<32 weeks) over a 10-year-period in Switzerland

Thomas M Berger, Martina A Steurer, Andreas Woerner, et al.

Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed published online January 12, 2012
doi: 10.1136/archdischild-2011-301008

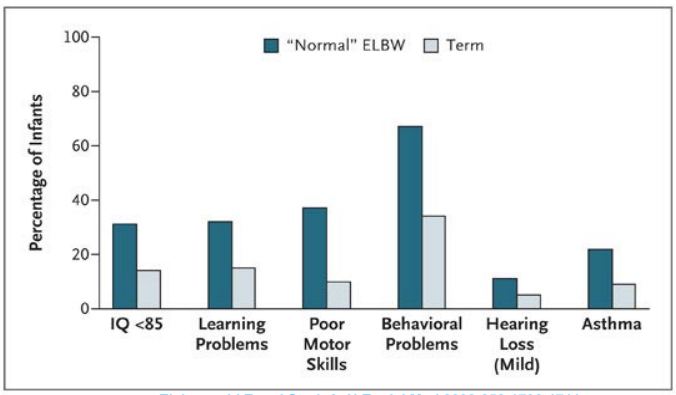
What this study adds

- Since 2004, survival of live born extremely preterm infants with a GA of 24 and 25 completed weeks has not changed significantly.
- In Switzerland, considerable centre-to-centre differences in survival rates continue to persist and extend beyond the borderline viable preterm infant population.

Zentrale Fragen der Zukunft sind/werden WEITERHIN ethische Fragen sein

- Wo sind die Grenzen?
- Wie ist die Strategie der Entscheidungsfindung?
  1. Wait until certainty approach
  2. Statistical prognostic strategy
  3. Individualized prognostic strategy
- Qualität des Lebens i.S. Risikoabwägung/Outcome
- Ressource/Ökonomie?
- Kultur & Verständnis?

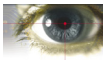
Entwicklungsprobleme und medizinische Komplikationen bei kleinen Frühgeborenen im Alter von 8-9 Jahren im Vergleich mit gesunder Kontrollgruppe



Eichenwald E and Stark A. N Engl J Med 2008;358:1700-1711

Fazit: Auch gesunde Neugeborene haben ein "natürliches" Risiko für eine Behinderung

Clinical Trials – Best Practice - Evidence



ADC-FNN Online First, published on August 24, 2011 as 10.1136/archdischild-2011-300641

Review

What are the main research findings during the last 5 years that have changed my approach to clinical practice?

Christian F Poets

The NEW ENGLAND JOURNAL of MEDICINE

EDITORIALS

On the Caffeination of Prematurity

David K. Stevenson, M.D.

EDITORIAL

Editorials represent the opinions of the authors and JAMA and not those of the American Medical Association.

Neuroprotection for Premature Infants?

Another Perspective on Caffeine

Nathalie L. Maitre, MD, PhD

Ann R. Stark, MD

sensory impairment at 18 months of age, the primary outcome of the trial, was similar in both groups. In another study that compared vitamin A supplementation with placebo, vi-

Economic Evaluation of Caffeine for Apnea of Prematurity

WHAT'S KNOWN ON THIS SUBJECT: The Caffeine for Apnea of Prematurity Trial demonstrated that caffeine-treated infants had improved survival rates without neurodevelopmental impairment at 18 to 21 months' corrected age compared with those in the placebo group. The cost implications of this therapy have not been explored.

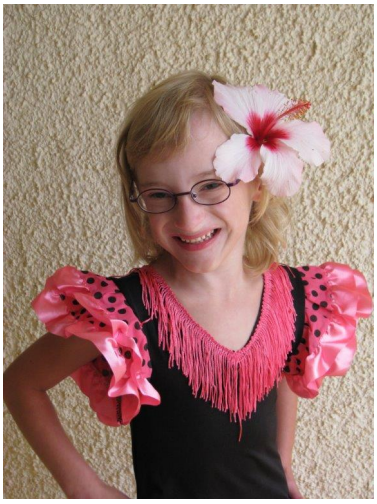
WHAT THIS STUDY ADDS: Caffeine is a cost-saving therapy compared with placebo, despite the various underlying assumptions regarding unit prices for medical services and caffeine in sensitivity analyses. This effect is, in large part, attributed to the reduced number of days on positive-pressure ventilation.

AUTHORS: Dmitry Dukhovny, MD,[a,b] Scott A. Lorch, MD, MSc,[c] Barbara Schmidt, MD, MSc,[d,e] Lex W. Doyle, MD, MSc,[e] Jukka H. Kok, MD,[f] Robin S. Roberts, MSc,[g] Karen L. Kamholz, MD, MPH,[d] Ru Wang, MA,[h] Wenyang Mao, MS,[h] and John A. F. Zupancic, MD, ScD,[a,b] for the Caffeine for Apnea of Prematurity Trial Group

[a]Division of Newborn Medicine, Harvard Medical School, Boston, Massachusetts; [b]Department of Neonatology, Beth Israel Deaconess Medical Center, Boston, Massachusetts; [c]Division of Neonatology, University of Pennsylvania School of Medicine, Philadelphia, Pennsylvania; [d]Department of Clinical Epidemiology and Biostatistics, McMaster University, Hamilton, Ontario, Canada; [e]Department of Obstetrics and Gynaecology, Royal Women's Hospital, Melbourne, Australia; [f]Department of Neonatology, Emma Children's Hospital Academic Medical Center, Amsterdam, Netherlands; and [g]Department of

Sarah damals

Sarah heute



Wann ist klein zu klein??

Was Familie sich wünscht...

24/0 Schwangerschaftswochen / 500g = Behinderung x

26/0 Schwangerschaftswochen / 800g = Behinderung z

30/0 Schwangerschaftswochen / 1200g = Gesund - Entwicklungs-rückstand

Was Familie bekommt...?

26/0 und 380g = ???

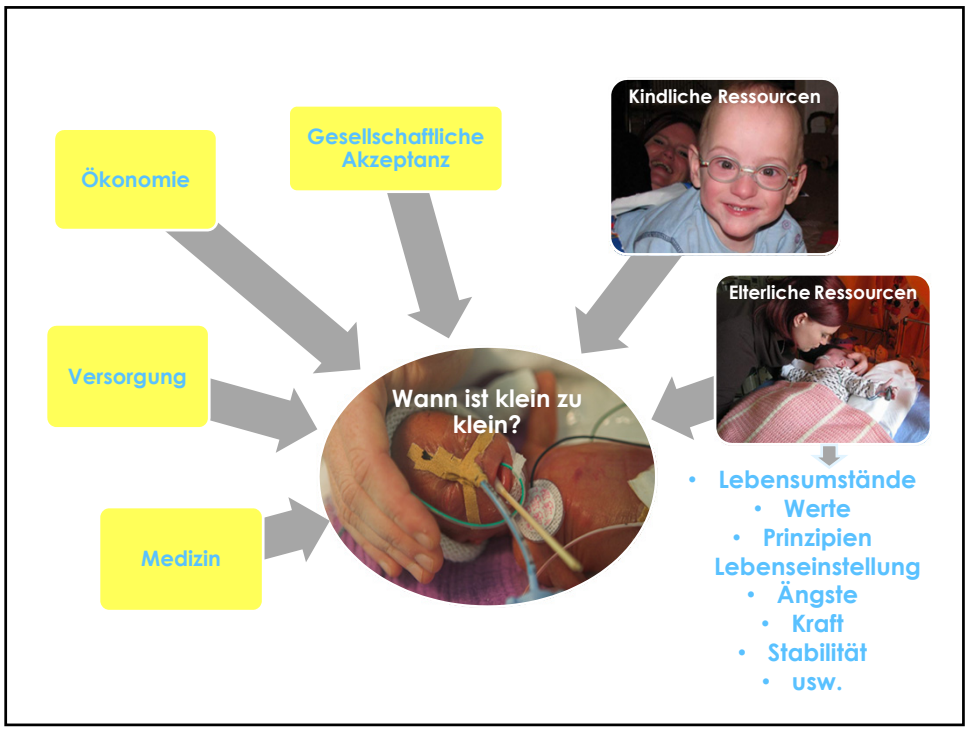
Psychische Probleme ? ADHS Autismus 60%

40% Tod 70% Sauerstoffabhängigkeit

Traumatisierung ? Neurologische Einschränkungen ? Zerebralparese ?

Kognitive Defizite 80% Blindheit 50%

Schwere geistige Behinderung


Ökonomie
Gesellschaftliche Akzeptanz
Kindliche Ressourcen
Versorgung
Wann ist klein zu klein?
Elterliche Ressourcen
Medizin
• Lebensumstände
• Werte
• Prinzipien
Lebenseinstellung
• Ängste
• Kraft
• Stabilität
• usw.

Elterliche Ressourcen / Lebenseinstellungen

«Warum habt ihr mich nicht einfach sterben lassen?»

Wann ist klein zu klein? Jeder Fall ist anders

Verantwortung von ÄrztInnen / Pflegepersonal:

- Individualität von Kindern sehen und akzeptieren
- Einflussfaktoren berücksichtigen
- An die Zeit nach der Klinik denken
- Entscheide nach ethischen Grundsätzen fällen und
- Menschenwürdigkeit des künftigen Lebens als oberstes Gebot betrachten
- Den Mut aufbringen Entscheide zu treffen, ohne Dinge genau zu wissen, immer wieder anders und neu zu entscheiden

Verantwortung von Eltern:

- Sich den Fragen stellen, diese reflektieren, entscheiden und danach leben.

«Bei einem nächsten Kind ist wieder alles anders.»

Zusammenfassung & Fazit

- Rate an Frühgeborenen steigt
- Besseres Überleben & bessere LebensQualität
- Ethik & Ziele der Medizin definieren –
  „Leben nicht um jeden Preis“
- Konzept > Entwicklungsfördernde Pflege & Medizin
- Lebensqualität beeinflusst die weitere Entwicklung der Kinder maßgeblich, d.h. es müssen alle Anstrengungen unternommen werden, für ....
- Follow up & gute Nachsorge (Neurologie, Frühförderung,...) wichtig!
- Umgebungsfaktoren (Familie) fördern & unterstützen!

- Es stellt sich nicht die Frage, ob extrem unreife Kinder in der Zukunft aktiv behandelt werden sollen, - sondern wie sie mit verbesserten Langzeitergebnissen besser behandelt werden können.
- .....

Zitat von George Bernard Schaw (1856 - 1950)

„Der einzige Mensch, der sich vernünftig benimmt,

ist mein Schneider;

er nimmt jedes Mal neu Mass, wenn er mich trifft,

während alle andern immer die alten Massstäbe anlegen,

in der Meinung, sie passten heute noch auf mich“.

....Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

mathias.nelle@insel.ch
betina.schaer@erz.be.ch