



AWMF-Register Nr.	024/019	Klasse:	S2k
-------------------	---------	---------	-----

Gemeinsame Empfehlung der

Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe,
Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin,
Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin,
Akademie für Ethik in der Medizin,
Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin

unter Mitwirkung
des Deutschen Hebammenverbandes und
des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“.

Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit

Diese Empfehlung betrifft die vor, während und nach der Geburt hinsichtlich sinnvoller kurativer und palliativer Therapieziele bei Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit zu treffenden Entscheidungen. Sie richtet sich an alle Berufsgruppen, die Schwangere vor und während der Geburt, Neugeborene und deren Eltern betreuen. Sie kann auch betroffenen Angehörigen als Hilfestellung dienen.

1. Rechtlicher Rahmen

Bei Entscheidungen über Maßnahmen zu Lebenserhaltung und Wiederbelebung bei extrem früh geborenen Kindern sind dieselben rechtlichen Rahmenbedingungen und ethischen Aspekte zu beachten wie bei allen anderen medizinischen Entscheidungen.

Jedes Kind hat einen Anspruch auf eine Behandlung und Betreuung, die seinen individuellen Bedürfnissen angemessen sind, unabhängig von seinen Lebens- und Überlebensaussichten.¹ Ärztliche Aufgabe ist es, unter Achtung der Würde des Patienten (Grundgesetz Art 1.)² und seiner Grundrechte auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Grundgesetz Art. 2 Abs. 2)³ Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen oder wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis in den Tod beizustehen. Eine ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht nicht unter allen Umständen.⁴

Bei der Behandlung extrem unreif geborener Kinder an der Grenze der Lebensfähigkeit kann durch intensivmedizinische Maßnahmen einem Teil der Kinder kurz- oder langfristig zum Überleben verholfen werden, unter Umständen aber unter Inkaufnahme erheblichen Leidens und lebenslanger körperlicher und geistiger Beeinträchtigungen. Diese einander widerstreitenden Aspekte müssen bei der Entscheidungsfindung bestmöglich abgewogen und ausgehalten werden. Unabhängig von anderen Zielen der medizinischen Behandlung hat jedes Kind ein Recht auf Grundversorgung, Linderung von Leiden und Schmerzen, bestmögliche Pflege und menschliche Zuwendung.⁴

Der Einsatz medizinischer Maßnahmen ist zunächst daran gebunden, dass diese im Hinblick auf das erreichbare Therapieziel medizinisch indiziert sind.⁵ Allein die technische Möglichkeit einer medizinischen Maßnahme begründet keine medizinische Indikation.

Indizierte Maßnahmen bedürfen darüber hinaus einer Einwilligung der Patienten bzw. im Falle der fehlenden Einwilligungsfähigkeit des Patienten der Einwilligung des Patientenvertreters.⁶ Dies gilt auch für die Festlegung von Therapiezielen und durchzuführenden Maßnahmen bei extrem frühgeborenen Kindern. Die Entscheidung darüber, ob primär der Lebenserhalt oder die bestmögliche Palliation bei gegebener Prognose im Vordergrund steht und welche Maßnahmen dementsprechend durchgeführt oder unterlassen werden, steht nach umfassender ärztlicher Aufklärung und Beratung im Rahmen der ärztlichen Indikation den Sorgeberechtigten, d.h. in der Regel den Eltern des Kindes zu. Die Eltern haben das Recht, einer ärztlich indizierten intensivmedizinischen Behandlung ihres Kindes zuzustimmen oder sie abzulehnen.

Der Arzt hat weder das Recht noch die Pflicht zu eigenmächtiger Heilbehandlung, auch nicht aufgrund seiner Garantenstellung gegenüber dem Kind. Der Arzt darf keine Behandlungen durchführen, wenn diese medizinisch nicht oder nicht mehr im Hinblick auf ein definiertes Therapieziel indiziert sind, und muss Schädigungen des Kindes durch medizinisch nicht indizierte Maßnahmen vermeiden. Solche Maßnahmen können von Eltern oder anderen Angehörigen nicht eingefordert werden.⁴ Wenn in Notfallsituationen keine Zeit bleibt, um die Eltern hinzuziehen und ihnen eine abgewogene Entscheidung zu ermöglichen, kann der Arzt ausnahmsweise die zur Stabilisierung erforderlichen Maßnahmen vornehmen, bis mit den Eltern eine Abstimmung über das Therapieziel erfolgt ist.

Während sich der Vertreter eines erwachsenen Patienten an dem erklärten oder mutmaßlichen Willen des Patienten zu orientieren hat, ist bei Neugeborenen das von den Eltern aufgrund ihres Sorgerechts wahrgenommene Kindeswohl der Maßstab für ihre Entscheidung über die Behandlung ihres Kindes. Hat das Behandlungsteam konkrete Anhaltspunkte dafür, dass die Eltern ausnahmsweise zur Wahrnehmung des Kindeswohls auf Basis der ärztlichen Informationen nicht in der Lage sein sollten, ist es berechtigt und verpflichtet, das Familiengericht zu informieren, damit dies die nötigen Maßnahmen zum Schutze des Kindes treffen kann.^{4, 7, 8}

2. Ethische Aspekte

Sind lebenserhaltende Behandlungsmaßnahmen nicht (mehr) indiziert, weil sie aussichtslos ("futile") sind oder der Sterbeprozess begonnen hat, kommt den Ärzten die Aufgabe zu, dies mit den Eltern einfühlsam, aber eindeutig zu besprechen.^{5, 9-12} Zur Leidensminderung des Kindes kommt als weitere Aufgabe die Begleitung der Eltern hinzu, die mit dem Tod ihres Kindes ein Leben lang zurechtkommen müssen. Sterbebegleitung bezieht sich in dieser Situation auf Kind und Eltern.

Die Pflicht zur Fortführung lebenserhaltender Maßnahmen erlischt, wenn sie nicht (mehr) indiziert sind. Trotzdem kann es gerechtfertigt sein, sie eine gewisse Zeit weiterzuführen, wenn die Eltern den bevorstehenden Tod ihres Kindes noch nicht akzeptieren können oder Zeit zum Abschiednehmen benötigen.¹³ Voraussetzung dafür ist in erster Linie, dass das Kind darunter nicht leidet. Eine Verpflichtung zur Sicherstellung der adäquaten ärztlichen Versorgung besteht sowohl für primär lebensverlängernde wie primär palliative Therapieziele.

Bei ungünstiger oder zweifelhafter Prognose lassen sich Aussagen zur Aussichtslosigkeit medizinischer Maßnahmen, zu ihrem Nutzen und Schaden nur unter Einbezug des elterlichen Wertehorizonts treffen, auf dessen Grundlage die Eltern das Wohl des Kindes definieren.¹ Eltern wiederum können ihre Entscheidung über die Zustimmung oder Ablehnung der vorgeschlagenen medizinischen Maßnahmen nur treffen, wenn sie ermessen können, welche Belastungen auf das Kind zukommen könnten und mit welcher Lebensqualität zu rechnen wäre. Es gehört in dieser Situation zur Aufgabe des Arztes, sich darüber so genau wie möglich – d.h. in Kenntnis international publizierter Daten sowie lokaler Ergebnisse – zu informieren und die Prognose den Eltern in der gebotenen Anschaulichkeit zu kommunizieren. Zur

Veranschaulichung können vorbereitete Unterlagen (“decision aids“) hilfreich sein,^{14, 15} die sowohl für Entscheidungen in der Schwangerschaft als auch in Bezug auf die Behandlung extrem frühgeborener Kinder entwickelt wurden.¹⁶⁻¹⁹ Der Dialog zwischen Ärzten und Eltern, in dem die Sachkompetenz bei den Ärzten, die Wertekompetenz vornehmlich bei den Eltern angesiedelt ist, bildet das Kernstück einer gemeinsam erarbeiteten und getragenen Entscheidung (“shared decision making“).²⁰⁻²²

Das Modell der gemeinsam erarbeiteten und getragenen Entscheidung beinhaltet, dass den Eltern die Bürde der Verantwortung nicht allein auferlegt wird,²³ während von ärztlicher Seite die Notwendigkeit und der Wunsch der Eltern nach Einbeziehung in die Erstellung des Behandlungsplans uneingeschränkt respektiert wird. Dabei ist zu prüfen, in welchem Umfang die Eltern Entscheidungsverantwortung übernehmen möchten oder ob sie diese lieber zumindest partiell an die Ärzte delegieren möchten. Auf entsprechende Signale der Eltern hin („Was würden Sie machen, wenn es Ihr Kind wäre?“) ist den Eltern ein gut begründeter, Evidenz und Erfahrung einbeziehender ärztlicher Behandlungsvorschlag zu machen. Andererseits sollten Ärzte klare und gut fundierte Entscheidungen der Eltern hinsichtlich des Therapieziels als grundsätzlich nach bestem Gewissen abgewogen akzeptieren (auch wenn sie mit ihren eigenen Wertevorstellungen partiell nicht übereinstimmen) im Wissen darum, dass die Eltern letztlich, ggf. lebenslang die Verantwortung für das Wohlergehen des Kindes übernehmen. Wünschen die Eltern in einem solchen Fall mit ungünstiger oder zweifelhafter Prognose Palliation statt einer maximal lebensverlängernden Therapie, ist darin keine Gefährdung des Kindeswohls zu sehen. Gleichmaßen gilt dies im umgekehrten Fall, wenn das Behandlungsteam eher zur bestmöglichen Palliation als zur maximalen Lebensverlängerung tendiert und die Eltern das Therapieziel der Lebensverlängerung weiter befürworten. Klaffen elterliche Vorstellungen und Therapieziel-Formulierungen des Behandlungsteams bei nicht infausten, aber unsicheren Prognosen fortgesetzt auseinander, kann dies Ausdruck grundsätzlich unterschiedlicher Wertehierarchien sein, lässt aber auch die Frage aufkommen, ob die Eltern entweder in den Entscheidungsprozess zu wenig eingebunden waren oder durch eine ihnen zuge dachte oder von ihnen so verstandene volle Verantwortungsübernahme überfordert wurden. Es ist in einer solchen Situation wichtig, dass unterschiedliche Wertvorstellungen und Abwägungen wahrgenommen und wertschätzend gewürdigt werden, so dass die Entscheidung trotz vorhandenem Dissens gemeinsam getragen und verantwortet werden kann. Ggf. kann eine Ethikberatung hilfreich sein.

3. Mortalität und Morbidität bei extrem unreifen Frühgeborenen

Die Überlebenswahrscheinlichkeit von Frühgeborenen sinkt mit abnehmendem Gestationsalter und abnehmendem Geburtsgewicht. Bei Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht von weniger als 1000 g wird die Prognose stark durch weitere Faktoren bestimmt – Einlinge haben eine bessere Prognose als Mehrlinge, Mädchen eine bessere Prognose als Jungen, eine abgeschlossene fetale Lungenreifebehandlung²⁴⁻²⁶ und die Geburt in einem Perinatalzentrum der Maximalversorgung mit hohen Fallzahlen²⁷ wirken sich positiv, eine floride Infektion und Geburt außerhalb eines Perinatalzentrums negativ aus.²⁶ Unter Einbeziehung eines Teils dieser Faktoren lässt sich die Prognose weitaus besser abschätzen, als wenn nur das Gestationsalter Berücksichtigung findet. Hierbei kann ein einfaches, frei zugängliches Online-Tool hilfreich sein,²⁸ das auf Daten von 4446 Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht zwischen 400 und 1000 g und einem Gestationsalter zwischen 22 und 25 vollendeten Wochen post menstruationem basiert, die 1998 bis 2003 in 19 US-amerikanischen Zentren des Eunice Kennedy Shriver Neonatal Research Network des National Institute for Child Health and Human Development intensivmedizinisch betreut und entwicklungsneurologisch nachuntersucht wurden.²⁴ Der Einfluss des Gestationsalters relativiert sich durch den Algorithmus in ausgeprägter Weise; so liegen etwa bei einem Gestationsalter von 23 vollendeten Schwangerschaftswochen die Prognosen für Überleben bzw. behinderungsfreies Überleben bei 10% bzw. 2%, wenn es sich um einen Mehrlingsjungen ohne fetale Lungenreife und einem Geburtsgewicht von 420 g handelt, gegenüber knapp 80% bzw. 50% für ein Einlings-Mädchen nach abgeschlossener fetaler Lungenreife mit einem Geburtsgewicht von 850 g. Die Vorhersagekraft des Algorithmus wurde für andere Kohorten in Bezug auf die Überlebensraten mit geringen Abweichungen bestätigt.^{25, 26} In Deutschland lagen im Jahr 2012 die Überlebensraten (AQUA-

Bundesauswertung)²⁹ für Frühgeborene < 26 Wochen Gestationsalter und < 1000 g Geburtsgewicht knapp 6% höher als in der amerikanischen NICHD-Kohorte von 1998-2003 (67,7% vs 62,0 %), allerdings besteht in Bezug auf Frühgeborene mit einem Gestationsalter von 22 Wochen kein signifikanter Unterschied in den Überlebensraten von 2012 an das AQUA-Institut gemeldeten Frühgeborenen und den zwischen 1993 und 2009 in den genannten US-amerikanischen Zentren aktiv versorgten Frühgeborenen³⁰ (23,2% vs 20,4%, $p > 0,1$). Unterschiede zeichnen sich hingegen in der Überlebensrate von Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von 24 vollendeten Wochen ab, die in der amerikanischen NICHD-Kohorte im Gesamtzeitraum 1993-2009 bei 58% (2198/3790) lag,³⁰ im deutschen Frühgeborenenennetzwerk GNN 2010 bei 71,3% (122/171),³¹ und bundesweit 2012 entsprechend den vom AQUA-Institut veröffentlichten Zahlen bei 75,2% (1027/1537).²⁹

Bei Extremfrühgeborenen lassen der Nabelarterien-pH,³² die Vitalität des Kindes unmittelbar nach der Geburt (mit Ausnahme extrem deprimierter Frühgeborener)³³ und das Ansprechen auf Erstversorgungsmaßnahmen keine brauchbaren prognostischen Aussagen zu.^{34, 35}

Bei den Überlebenszahlen von Extremfrühgeborenen bestehen ebenso wie bei der neonatalen Mortalität deutliche Unterschiede zwischen verschiedenen Krankenhäusern, verschiedenen Regionen und verschiedenen Ländern.^{36, 37} In Schweden und Japan überleben rund die Hälfte der Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von 23 vollendeten Wochen und drei Viertel der Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von 24 vollendeten Wochen,^{38, 39} während in Großbritannien und den Niederlanden 50%-Überlebensraten bei einem Gestationsalter von 24 bis 25 vollendeten Wochen erreicht werden.⁴⁰⁻⁴² Die Ergebnisse können in hochspezialisierten Perinatalzentren deutlich besser sein als bei populationsbezogener Betrachtungsweise.^{43, 44} Unter Anwendung gleicher Untersuchungsinstrumente und Definitionen zeigten sich für Frühgeborene unter 26 Wochen, die in einem deutschen universitären Perinatalzentrum 2000-2004 behandelt worden waren, signifikant höhere Raten über Überleben und Überleben ohne Behinderung als in der populationsbezogenen EPICURE-Studie von 1995 aus Großbritannien und Irland.⁴⁴ Auch in der Subgruppe der Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von 23 und 24 Wochen überlebten im spezialisierten Perinatalzentrum mehr Kinder, die Rate letztlich unbeeinträchtigt überlebender Kinder war jedoch nicht signifikant unterschiedlich.⁴⁴

Mortalität und Morbidität von proaktiv versorgten Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von 22 Wochen sind hoch. In einer monozentrischen Studie in den USA (1990-2009) wurden 36 von 85 Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von 22 vollendeten Schwangerschaftswochen im Kreißaal intubiert, von denen letztlich 2 überlebten.⁴⁵ Im US-amerikanischen Eunice Kennedy Shriver Network entfielen auf jedes überlebende Mädchen mit einem Gestationsalter von 22 vollendeten Wochen und einem Mindestgewicht von 400 g rund 90 Beatmungstage, auf jeden überlebenden Jungen 119 Beatmungstage, die Anzahl der Krankenhaustage belief sich auf 168 bzw. 222.²⁴ Zwei der drei überlebenden und nachuntersuchten Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von 22 vollendeten Wochen der britischen EPICURE-II-Kohorte von 2006 wurden im Alter von 3 Jahren als behindert eingestuft.⁴⁶ Von 23 in Schweden 2004-2007 in kurativer Absicht behandelten Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von 22 vollendeten Wochen konnten 5 lebend entlassen werden,³⁸ die alle bei der Nachuntersuchung im Alter von 30 Monaten in unterschiedlichem Ausmaß psychomotorische Entwicklungsdefizite aufwiesen.⁴⁷ Gemäß einer aktuellen Aufstellung aus Japan überlebten von 75 Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von 22 Wochen 27 Kinder bis zu einem Alter von 3 Jahren, von den 23 letztlich nachuntersuchten Kindern wurden 9 als nicht oder nur geringfügig beeinträchtigt eingestuft.⁴⁸

Neurologische Schäden und Beeinträchtigungen der zerebralen Leistungsfähigkeit stellen die bedeutsamste Langzeitmorbidität überlebender Extremfrühgeborener dar, die durchschnittlichen Entwicklungs- und Intelligenzquotienten fallen stetig mit sinkendem Gestationsalter ab.^{40, 49-51} Jungen sind stärker betroffen als Mädchen.^{24, 52} Besonders hohe Morbiditätsraten weisen Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht unter 500 g auf.^{53, 54} Rund die Hälfte der überlebenden Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von 24 vollendeten Wochen bedarf in der Schule spezieller Hilfen,^{55, 56} ihr Intelligenzquotient liegt im Durchschnitt bei Mädchen 15-20, bei Jungen 30-35 Punkte unter dem von

Kontrollkindern.⁵² Ihre schulischen Schwierigkeiten spiegeln sich in längeren Ausbildungszeiten und niedrigerem beruflichen Einkommen als Erwachsene wider.⁵⁷ Die subjektive Lebenszufriedenheit der ehemaligen Frühgeborenen und ihrer Familien unterscheidet sich hingegen nicht signifikant von Kontrollen.⁵⁸⁻⁶⁰ Über die Langzeitmorbidity Frühgeborener mit einem Gestationsalter von weniger als 23 vollendeten Wochen liegen nur spärliche Berichte vor.^{61, 62}

4. Empfehlungen im internationalen Vergleich

In einer Reihe von Ländern existieren Empfehlungen medizinischer Fachgesellschaften zum Umgang mit Extremfrühgeborenen,⁶³ in denen eine nach Gestationsalter bemessene Grauzone definiert wird, in der in Würdigung der einzelnen Umstände und in Absprache mit den Eltern sowohl ein kurativer wie ein primär palliativer Ansatz als gerechtfertigt angesehen werden. Diese Grauzone wird von den meisten Fachgesellschaften, u.a. der American Heart Association in Verbindung mit der American Academy of Pediatrics^{64, 65} und dem European Resuscitation Council⁶⁶ bei einem Gestationsalter von 23^{0/7} bis 24^{6/7} Wochen (post menstruationem) angesiedelt.⁶³ In Frankreich, den Niederlanden und der Schweiz gilt im Regelfall ein Gestationsalter von 24^{0/7} Wochen als Untergrenze für ein Vorgehen in kurativer Absicht.⁶⁷⁻⁷⁰ Die Autoren der Schweizer Empfehlungen halten in begründeten Einzelfällen mit guten Prognosefaktoren gemäß dem US-amerikanischen Online-Tool²⁴ nach ausführlicher Aufklärung der Eltern jedoch ab einem Gestationsalter von mindestens 23 vollendeten Wochen auch ein Vorgehen in kurativer Absicht für vertretbar. Die bisherigen publizierten Empfehlungen aus Deutschland und Österreich haben die Untergrenze für ein Vorgehen in kurativer Absicht bei 22^{0/7} vollendeten Wochen angesetzt.^{23, 71} Im Folgenden wird im Wesentlichen für eine im Kern einwöchige Grauzone (23^{0/7} – 23^{6/7} vollendete Wochen) plädiert, mit Erweiterungen nach oben und unten in Abhängigkeit von weiteren Faktoren nach Maßgabe der elterlichen Wertvorstellungen, mithin ohne eine auf Lebensverlängerung zielende Behandlung von Frühgeborenen ab 22 vollendeten Wochen zu beschneiden, wenn sie in entsprechend qualifizierten Perinatalzentren auf ausdrücklichen Wunsch der Eltern, nach ausführlicher interdisziplinärer Beratung, im vollen Bewusstsein der hohen Risiken und nach Aufzeigen der Möglichkeiten einer palliativen Therapie erfolgt.

Die Divergenz der Empfehlungen aus Ländern mit vergleichbarem technologischem Standard, ähnlicher Wirtschaftskraft und gesellschaftspolitischen Grundwerten unterstreicht, dass die Empfehlungen nicht allein von wissenschaftlichen Daten, sondern von weltanschaulichen Wertungen beeinflusst werden.⁷² Unterschiedliche Einstellungen sind auch zwischen Ärzten verschiedener Fachrichtungen innerhalb desselben Krankenhauses bzw. desselben Landes häufig.^{73, 74}

5. Gestationsalter-bezogenes Vorgehen bezüglich der Entscheidung zu einer primär lebenserhaltenden oder palliativen Betreuung des Kindes

Schwangere mit drohender Frühgeburt mit einem Gestationsalter zwischen 20 und 26 vollendeten Schwangerschaftswochen sollten umgehend in ein hochspezialisiertes Perinatalzentrum verlegt werden. Die Verlegung bedeutet nicht eine Vorentscheidung für ein proaktives Vorgehen zu einem gegebenen Zeitpunkt, sondern soll zum einen den Eltern die Möglichkeit geben, im Gespräch mit den Ärzten des Perinatalzentrums zu einer Entscheidung zu kommen, zum anderen eine Therapieoptimierung mit dem Ziel der Fortsetzung der Schwangerschaft ermöglichen. Spezielle Maßnahmen (Tokolytika, antihypertensive oder antiinfektiöse Medikamente) können nach Rücksprache mit dem aufnehmenden Zentrum noch vor der Verlegung begonnen werden. Bei der Wahl des Perinatalzentrums sind außer Strukturvoraussetzungen⁷⁵ auch das jährliche Patientenvolumen zu berücksichtigen, die Chancen von Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von weniger als 26 vollendeten Schwangerschaftswochen steigen signifikant mit der jährlich behandelten Anzahl von sehr untergewichtigen Frühgeborenen an.²⁷

In Beobachtungsstudien besteht eine Assoziation zwischen fetaler Lungenreife und höheren Überlebensraten bereits ab einem Gestationsalter von 23 Wochen,^{30, 76, 77} woraus jedoch nicht unbedingt

auf die Wirksamkeit der gegebenen Medikamente geschlossen werden kann. Die beobachtete Assoziation zwischen abgeschlossener Lungenreifeinduktion und Überlebensraten kann auch in der längeren Vorbereitungszeit zwischen Aufnahme im Krankenhaus und Entbindung mitbegründet sein und zudem Ausdruck einer proaktiven Haltung von Ärzten und Eltern sein,⁷⁸ die sich positiv auf die Überlebenschancen auswirkt.⁷⁹ Wenn sich Eltern vor 24 Schwangerschaftswochen für ein palliatives Vorgehen ausgesprochen haben, ist der Beginn einer fetalen Lungenreifeinduktion nicht vor 23^{5/7} Wochen indiziert. Eine bereits begonnene Lungenreifung kann nicht in jedem Fall als Indiz für den elterlichen Entschluss zu einem proaktiven Vorgehen gewertet werden. Für eine ausführliche Darstellung wird in diesem Zusammenhang auf die AWMF-Leitlinie 015-069 (Antenatale Kortikosteroide zur Lungenreifung) verwiesen. Ergebnisse verfügbarer Studien zum Entbindungsmodus sind widersprüchlich.⁸⁰⁻⁸³ Ob eine Schnittentbindung im konkreten Einzelfall Vorteile bietet, muss anhand des Zustandes der Schwangeren und des Kindes individuell abgewogen werden.

Die Einschätzung der medizinischen Möglichkeiten im aufnehmenden Perinatalzentrum sollte von Geburtshelfern und Neonatologen gemeinsam durchgeführt werden, wobei unterschiedliche Ansichten von Geburtshelfern und Neonatologen zum Ausdruck kommen können.⁷⁴ Gegenstand des folgenden gemeinsamen Beratungsgesprächs mit den Eltern sollten die Chancen und Risiken einer schwangerschaftsverlängernden Therapie für die Schwangere wie auch das Ungeborene sein, die durchgeführt werden können, aber nicht müssen. Für den Fall einer nicht aufhaltbaren Frühgeburt sind Absprachen über das Behandlungsziel prä- wie postnataler therapeutischer Maßnahmen beim Frühgeborenen zu treffen. Die Beratungsgespräche mit den Eltern sind nach Teilnehmern, Zeitpunkt und Inhalt zu dokumentieren und müssen entsprechend einer sich verändernden Befundlage auch in kurzen Abständen wiederholt werden.

Frühgeborene mit einem Gestationsalter unter 22^{0/7} Schwangerschaftswochen

Es bestehen derzeit bis auf Einzelfälle keine realen Möglichkeiten, diese Kinder am Leben zu halten. Diesbezügliche medizinische Maßnahmen sind daher in der Regel als aussichtslos einzustufen.

Frühgeborene 22^{0/7} – 22^{6/7} Schwangerschaftswochen

Diese Kinder können mit z.T. erheblicher Morbidität überleben, ohne dass Aussagen zum Langzeitverlauf möglich sind. Eine primär auf Lebensverlängerung dieser Kinder zielende Behandlung soll nur auf ausdrücklichen Wunsch der Eltern, nach ausführlicher interdisziplinärer Beratung im vollen Bewusstsein der hohen Risiken erfolgen. Den Eltern sind die Möglichkeiten einer palliativen Therapie zu erläutern.

Frühgeborene 23^{0/7} – 23^{6/7} Schwangerschaftswochen

In dieser Zeitspanne der Schwangerschaft steigt die Überlebenschance behandelter Frühgeborener in spezialisierten Zentren auf über 50 % an. Ein Teil der überlebenden Kinder leidet später an schwerwiegenden Gesundheitsstörungen, die u. U. eine lebenslange Hilfe durch andere Personen notwendig machen können. Die Gesamtprognose ist in hohem Ausmaß von weiteren Faktoren (Schätzwicht, Geschlecht, Einlings- oder Mehrlingsschwangerschaft, fetale Lungenreifung, Entbindungsort) abhängig, die in die mit den Eltern gemeinsam zu findende und zu tragende Entscheidung über eine lebenserhaltende oder palliative Therapie mit eingehen sollten.

Frühgeborene ab 24^{0/7} – 24^{6/7} Schwangerschaftswochen

Die Überlebenschancen behandelter Frühgeborener in diesem Alter sind so hoch, dass im Regelfall eine lebenserhaltende Therapie anzustreben ist.

Bei schwersten angeborenen oder perinatal erworbenen Gesundheitsstörungen ist im Konsens mit den Eltern ein palliatives Vorgehen gerechtfertigt bzw. eine Therapiezieländerung zu prüfen, unabhängig vom Gestationsalter.

6. Der Prozess der Entscheidungsfindung

Von Gesetzes wegen sind für Kinder die Sorgeberechtigten, d. h. in der Regel die Eltern, für alle Angelegenheiten zuständig, einschließlich der ärztlichen Behandlung.⁴

Da die Eltern in ihrer Entscheidungsfindung für das Kind sehr stark von der ärztlichen Aufklärung und Beratung abhängig sind, wird von ihnen meistens eine gemeinsam von Eltern, Ärzten, Pflegenden und Vertretern weiterer involvierter Berufsgruppen getragene Entscheidung präferiert ("shared decision making").⁸⁴ Dieses Vorgehen vermeidet, dass den Eltern die Bürde der Verantwortung alleine übertragen wird und sie den Eindruck bekommen, zu einer persönlichen Entscheidung in Bezug auf schwangerschaftsverlängernde Maßnahmen, Reanimation oder Intensivtherapie ihres Kindes gedrängt zu werden.²³

Eltern können in Bezug auf ihren eigenen Anteil an der Entscheidungsfindung sehr unterschiedliche Wünsche und Vorstellungen haben,⁸⁴ entsprechend ist ihnen die Möglichkeit einzuräumen, diesen Anteil selbst zu bestimmen.⁸⁵ Die Aufklärung sollte zudem beinhalten, dass es sinnvoll sein kann, im weiteren Verlauf gegebenenfalls das ursprüngliche Therapieziel wiederum auf der Basis eines gemeinsamen Entscheidungsprozesses zu ändern.

In allen Gesprächen muss berücksichtigt werden, dass die Eltern sich in einer extremen Belastungssituation befinden und oftmals nicht alle vom aufklärenden Arzt dargestellten Sachverhalte im ersten Gespräch aufnehmen und verstehen können. Dies kann mehrere aufeinander aufbauende Aufklärungsgespräche erforderlich machen.⁸⁶ Die aufklärenden Ärzte sollen sich ihrer eigenen Präferenzen und deren möglicher Unterschiede gegenüber der elterlichen Perspektive bewusst sein. Darüber hinaus sollten sie eine selbstkritische Distanz zu den eigenen Wertevorstellungen einnehmen und sich nicht von externen Beweggründen jenseits der besten Interessen des Kindes, einschließlich ökonomischer Vorgaben und fachlicher Ambitionen, leiten lassen ("competing interests"). Hinzu kommen mögliche Divergenzen zwischen den Eltern. In kritischen Fällen kann eine Ethikberatung sinnvoll sein. Den Eltern, die sich in einer Extremsituation befinden, ist psychologische und seelsorgerliche Hilfe anzubieten. Die Ergebnisse der ärztlichen Gespräche sollen für alle Mitglieder des therapeutischen Teams transparent dokumentiert werden, strukturierte Bögen können dabei eine Hilfe sein. Auch wenn Mitarbeiter des Behandlungsteams persönlich andere Ansichten haben, sollte den Eltern in ihrer Entscheidung vom gesamten Behandlungsteam Achtung und Wertschätzung entgegengebracht werden.

Eltern, deren Kind keine lebenserhaltende Therapie bekommen soll, sind darauf vorzubereiten, dass ihr Kind dennoch lebend zur Welt kommen kann und für eine gewisse Zeit Lebenszeichen zeigen wird. Diese Zeit, in der sich Eltern und Kind gleichzeitig gegenseitig kennenlernen und voneinander verabschieden können, ist für die Verarbeitung der Geschehnisse und das Andenken des Kindes in der Familie von besonderem Wert.

7. Therapiezieländerung im Verlauf

Das Therapieziel und die Indikation der eingeleiteten Maßnahmen sind regelmäßig zu überprüfen. Vor und nach der Geburt oder im weiteren Verlauf hinzutretende Umstände können die Aussichten des Kindes entscheidend verändern und dadurch Anlass zu einer Neubewertung des Therapieziels und der eingeleiteten Maßnahmen geben.

Unabhängig davon, ob der Anstoß für eine Therapiezieländerung ("redirection of care") von den Eltern oder einzelnen Personen des Behandlungsteams ausgeht, muss ein solcher Impuls zunächst Anlass für eine strukturierte medizinische Evaluation der Behandlungsoptionen innerhalb des Behandlungsteams sein, um eine fachliche Grundlage für die weitere Behandlung des Kindes und die Beratung der Eltern zu erarbeiten. In Bezug auf die Einschätzung der Situation sollen die behandelnden Ärzte, Pflegende und andere Mitglieder des Behandlungsteams (Psychologen, Sozialarbeiter, Seelsorger) einen Konsens als Grundlage einer Behandlungsempfehlung anstreben.^{87, 88} Dies kann ggf. durch Hinzuziehen anderer Ärzte oder Moderation durch eine Ethikberatung erleichtert werden.⁴

Dabei sollte überlegt werden, ob eine Therapiezieländerung von den Eltern gefordert wird oder inwieweit Anhaltspunkte dafür bestehen, dass eine solche gebilligt, mit Skepsis betrachtet oder abgelehnt werden dürfte. Die spezielle Eruierung der Vorstellungen der Eltern, deren Zustimmung zu Fortführung, Erweiterung oder Abbruch medizinischer Maßnahmen notwendig ist, und die Darlegung der medizinischen Möglichkeiten sollten einem durch einen behandelnden Arzt und eine das Kind regelmäßig betreuende Pflegekraft geführten Gespräch vorbehalten sein, in dem den Eltern ausreichend Zeit eingeräumt wird, sich mit ihrem eigenen Wertehorizont auseinanderzusetzen und zu entscheiden, welchen Stellenwert sie den Empfehlungen des behandelnden Teams geben möchten. Den Eltern bzw. Sorgeberechtigten sollte ggf. psychologische oder seelsorgerliche Unterstützung angeboten werden.

8. Sterbebegleitung

Die palliative Betreuung sterbender Neugeborener unter Achtung des kulturellen und religiösen Hintergrunds der Eltern gehört ebenso wie die Begleitung der Eltern Totgeborener zu den genuinen Aufgaben von Geburtsmedizin und Neonatologie und erfolgt in Übereinstimmung mit den von der Bundesärztekammer dargelegten Grundsätzen der ärztlichen Sterbebegleitung.⁴ Eine Therapiezieländerung (von einem kurativen Ziel auf ein palliatives Ziel) stellt keinen Abbruch der intensivmedizinischen Betreuung, sondern eine Umorientierung dar. Vorrang von Würde und körperlicher Integrität gegenüber dem Lebenserhalt bedeutet, dass Aspekte der kindlichen Leidensminderung, der elterlichen Verarbeitung der Situation und eines würdevollen Abschieds in den Vordergrund rücken. Dies beinhaltet, dass ein offensichtlicher Sterbevorgang nicht durch lebenserhaltende Therapien künstlich in die Länge gezogen wird. Andererseits kann jedoch auch eine zeitlich begrenzte Fortführung intensivmedizinischer Maßnahmen gerechtfertigt sein, wenn dadurch das Leiden des Kindes nicht vergrößert wird und die Eltern und andere Angehörige die Möglichkeit eines würdevollen Abschieds erhalten und von ihnen gewünschte religiöse Rituale durchgeführt werden können. Der Familie soll Raum für ihre Privatsphäre eingeräumt werden, und die Angehörigen sollen ermutigt werden, aktiv Abschied zu nehmen. Dies schließt körperlichen Kontakt sowie das Anfertigen von Erinnerungsstücken (z.B. Fotos, Hand- und Fußabdrücke) ein. Des verstorbenen Kindes sollte auf der behandelnden Station in angemessener Weise gedacht werden.⁸⁹

Den Eltern bzw. Sorgeberechtigten ist psychologische bzw. seelsorgerische Unterstützung anzubieten. Dabei ist dem religiös-kulturellen Hintergrund der Familie Rechnung zu tragen. Darüber hinaus ist mit ihnen zu besprechen, dass Fragen nach den Umständen oder der Ursache des Todes ihres Kindes zu einem späteren Zeitpunkt für sie drängend werden können, insbesondere in Bezug auf ein eventuelles Wiederholungsrisiko in einer Folgeschwangerschaft. Vor allem bei Fehlbildungen und unklaren Stoffwechselstörungen sollte in behutsamer Weise erörtert werden, ob und in welchem Umfang zur weiteren Aufklärung des Krankheitsbildes spezielle diagnostische Maßnahmen ([Teil-]Obduktion, Gewebeentnahmen, genetische Analysen, postmortale Bildgebung) vor oder nach dem Tod oder aber gar nicht erfolgen sollen. Gerade wenn es um zukünftige Schwangerschaften geht, ist es wichtig, auch die Aspekte der zurückliegenden Schwangerschaft zu reflektieren und interdisziplinär aufzuarbeiten. Den Eltern sollte auch mittelfristig seelsorgerlicher und psychologischer Beistand gewährt, Kontakt zu Selbsthilfegruppen verwaister Eltern vermittelt und zur Aufarbeitung zu einem späteren, von ihnen selbst zu bestimmenden Zeitpunkt ein weiteres ausführliches ärztliches Gespräch angeboten werden.

Für die Begleitung der Eltern benötigt ein Team gemeinsame Gespräche, Raum und Zeit. Auch für Ärzte, Hebammen und Pflegepersonal kann das Sterben eines von ihnen unter Umständen bereits länger betreuten Kindes eine erhebliche psychische Belastung darstellen. Deshalb sollten Kliniken auch ihnen entsprechende psychologische und seelsorgerliche Unterstützung bzw. Supervision anbieten und alle organisatorischen Voraussetzungen schaffen, dass der Tod eines Kindes in Würde stattfinden kann.

Literatur

1. UN-Kinderrechtskonvention. Übereinkommen über die Rechte des Kindes BGBl 1992;II:121-44.
2. Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland. Art. 1. BGBl 1949;I:1.
3. Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland. Art. 2. BGBl 1949;I:1.
4. Bundesärztekammer. Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. Deutsches Ärzteblatt 2011;108:A 346-A 8.
5. Lipp V, Brauer D. Behandlungsbegrenzung und "futility" aus rechtlicher Sicht. Z Palliativmed 2013;14:121-6.
6. Bürgerliches Gesetzbuch. § 630d Abs. 1 S. 1 und 2; eingefügt durch das Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten vom 20. Februar 2013. BGBl 2013;I:277.
7. Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland. Art. 6. BGBl 1949;I:2.
8. Bürgerliches Gesetzbuch. Gesetz zur Erleichterung familiengerichtlicher Maßnahmen bei Gefährdung des Kindeswohls. BGBl 2008;I:1188.
9. Schneiderman LJ, Jecker NS, Jonsen AR. Medical futility: its meaning and ethical implications. Ann Intern Med 1990;112:949-54.
10. Brody BA, Halevy A. Is futility a futile concept? J Med Philos 1995;20:123-44.
11. Caplan AL. Odds and ends: trust and the debate over medical futility. Ann Intern Med 1996;125:688-9.
12. Schneiderman LJ. Defining Medical Futility and Improving Medical Care. J Bioeth Inq 2011;8:123-31.
13. Truog RD. Is it always wrong to perform futile CPR? N Engl J Med 2010;362:477-9.
14. Elwyn G, O'Connor A, Stacey D, et al. Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. BMJ 2006;333:417.
15. Stacey D, Bennett CL, Barry MJ, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database Syst Rev 2011:CD001431.
16. Vlemmix F, Warendorf JK, Rosman AN, et al. Decision aids to improve informed decision-making in pregnancy care: a systematic review. BJOG 2013;120:257-66.
17. Alfaleh KM, Al Luwaimi E, Alkharfi TM, Al-Alaiyan SA. A decision aid for considering indomethacin prophylaxis vs. symptomatic treatment of PDA for extreme low birth weight infants. BMC Pediatr 2011;11:78.
18. Guillén U, Suh S, Munson D, et al. Development and pretesting of a decision-aid to use when counseling parents facing imminent extreme premature delivery. J Pediatr 2012;160:382-7.
19. Muthusamy AD, Leuthner S, Gaebler-Uhing C, Hoffmann RG, Li SH, Basir MA. Supplemental written information improves prenatal counseling: a randomized trial. Pediatrics 2012;129:e1269-74.
20. Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). Soc Sci Med 1997;44:681-92.
21. Charles CA, Whelan T, Gafni A, Willan A, Farrell S. Shared treatment decision making: what does it mean to physicians? J Clin Oncol 2003;21:932-6.
22. Kaempf JW, Tomlinson MW, Campbell B, Ferguson L, Stewart VT. Counseling pregnant women who may deliver extremely premature infants: medical care guidelines, family choices, and neonatal outcomes. Pediatrics 2009;123:1509-15.
23. Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde. Erstversorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit. Leitlinie der Arbeitsgruppe Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin und der Arbeitsgruppe Ethik. Monatsschr Kinderheilk 2005;153:711-5.
24. Tyson JE, Parikh NA, Langer J, Green C, Higgins RD. Intensive care for extreme prematurity--moving beyond gestational age. N Engl J Med 2008;358:1672-81.
25. Lee HC, Green C, Hintz SR, et al. Prediction of death for extremely premature infants in a population-based cohort. Pediatrics 2010;126:e644-50.
26. Boland RA, Davis PG, Dawson JA, Doyle LW. Predicting death or major neurodevelopmental disability in extremely preterm infants born in Australia. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2013;98:F201-4.
27. Trotter A, Pohlandt F. Aktuelle Ergebnisqualität der Versorgung von Frühgeborenen < 1500 g Geburtsgewicht als Grundlage für eine Regionalisierung der Risikogeburten. Z Geburtsh Neonatol 2010;214:55-61.
28. http://www.nichd.nih.gov/about/org/der/branches/ppb/programs/epbo/Pages/epbo_case.aspx.
29. <https://www.sqg.de/ergebnisse/leistungsbereiche/neonatologie.html>.

30. Carlo WA, McDonald SA, Fanaroff AA, et al. Association of antenatal corticosteroids with mortality and neurodevelopmental outcomes among infants born at 22 to 25 weeks' gestation. *JAMA* 2011;306:2348-58.
31. Stichtenoeth G, Demmert M, Bohnhorst B, et al. Major contributors to hospital mortality in very-low-birth-weight infants: data of the birth year 2010 cohort of the German Neonatal Network. *Klin Pädiatr* 2012;224:276-81.
32. Hüsemann D, Metze B, Walch E, Bühner C. Laboratory markers of perinatal acidosis are poor predictors of neurodevelopmental impairment in very low birth weight infants. *Early Hum Dev* 2011;87:677-81.
33. Genzel-Boroviczeny O, Hempelman J, Zoppelli L, Martinez A. Predictive value of the 1-min Apgar score for survival at 23-26 weeks gestational age. *Acta Pædiatr* 2010;99:1790-4.
34. Singh J, Fanaroff J, Andrews B, et al. Resuscitation in the "gray zone" of viability: determining physician preferences and predicting infant outcomes. *Pediatrics* 2007;120:519-26.
35. Manley BJ, Dawson JA, Kamlin CO, Donath SM, Morley CJ, Davis PG. Clinical assessment of extremely premature infants in the delivery room is a poor predictor of survival. *Pediatrics* 2010;125:e559-64.
36. Zeitlin J, Mohangoo AD, Delnord M, Cuttini M. The second European Perinatal Health Report: documenting changes over 6 years in the health of mothers and babies in Europe. *J Epidemiol Community Health* 2013;67:983-5.
37. www.europeristat.com.
38. Fellman V, Hellström-Westas L, Norman M, et al. One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden. *JAMA* 2009;301:2225-33.
39. Itabashi K, Horiuchi T, Kusuda S, et al. Mortality rates for extremely low birth weight infants born in Japan in 2005. *Pediatrics* 2009;123:445-50.
40. Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, et al. Neonatal outcomes of extremely preterm infants from the NICHD Neonatal Research Network. *Pediatrics* 2010;126:443-56.
41. Costeloe KL, Hennessy EM, Haider S, Stacey F, Marlow N, Draper ES. Short term outcomes after extreme preterm birth in England: comparison of two birth cohorts in 1995 and 2006 (the EPICure studies). *BMJ* 2012;345:e7976.
42. de Waal CG, Weisglas-Kuperus N, van Goudoever JB, Walther FJ. Mortality, neonatal morbidity and two year follow-up of extremely preterm infants born in The Netherlands in 2007. *PLoS One* 2012;7:e41302.
43. Herber-Jonat S, Schulze A, Kribs A, Roth B, Lindner W, Pohlandt F. Survival and major neonatal complications in infants born between 22 0/7 and 24 6/7 weeks of gestation (1999-2003). *Am J Obstet Gynecol* 2006;195:16-22.
44. Kutz P, Horsch S, Kühn L, Roll C. Single-centre vs. population-based outcome data of extremely preterm infants at the limits of viability. *Acta Pædiatr* 2009;98:1451-5.
45. Holtrop P, Swails T, Riggs T, De Witte D, Klarr J, Pryce C. Resuscitation of infants born at 22 weeks gestation: a 20-year retrospective. *J Perinatol* 2013;33:222-5.
46. Moore T, Hennessy EM, Myles J, et al. Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICure studies. *BMJ* 2012;345:e7961.
47. Serenius F, Källén K, Blennow M, et al. Neurodevelopmental outcome in extremely preterm infants at 2.5 years after active perinatal care in Sweden. *JAMA* 2013;309:1810-20.
48. Ishii N, Kono Y, Yonemoto N, Kusuda S, Fujimura M. Outcomes of infants born at 22 and 23 weeks' gestation. *Pediatrics* 2013;132:62-71.
49. Andrews WW, Cliver SP, Biasini F, et al. Early preterm birth: association between in utero exposure to acute inflammation and severe neurodevelopmental disability at 6 years of age. *Am J Obstet Gynecol* 2008;198:466 e1-e11.
50. Mercier CE, Dunn MS, Ferrelli KR, Howard DB, Soll RF. Neurodevelopmental outcome of extremely low birth weight infants from the Vermont Oxford network: 1998-2003. *Neonatology* 2009;97:329-38.
51. Doyle LW, Roberts G, Anderson PJ. Outcomes at age 2 years of infants < 28 weeks' gestational age born in Victoria in 2005. *J Pediatr* 2010;156:49-53 e1.
52. Marlow N, Wolke D, Bracewell MA, Samara M. Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med* 2005;352:9-19.
53. Gargus RA, Vohr BR, Tyson JE, et al. Unimpaired outcomes for extremely low birth weight infants at 18 to 22 months. *Pediatrics* 2009;124:112-21.

54. Rieger-Fackeldey E, Blank C, Dinger J, Steinmacher J, Bode H, Schulze A. Growth, neurological and cognitive development in infants with a birthweight <501 g at age 5 years. *Acta Pædiatr* 2010;99:1350-5.
55. MacKay DF, Smith GC, Dobbie R, Pell JP. Gestational age at delivery and special educational need: retrospective cohort study of 407,503 schoolchildren. *PLoS Med* 2010;7:e1000289.
56. Steinmacher J, Pohlandt F, Bode H, Sander S, Kron M, Franz AR. Neurodevelopmental follow-up of very preterm infants after proactive treatment at a gestational age of > or = 23 weeks. *J Pediatr* 2008;152:771-6.
57. Goddeeris JH, Saigal S, Boyle MH, Paneth N, Streiner DL, Stoskopf B. Economic outcomes in young adulthood for extremely low birth weight survivors. *Pediatrics* 2010;126:e1102-8.
58. Hack M, Klein N. Young adult attainments of preterm infants. *JAMA* 2006;295:695-6.
59. Saigal S, Doyle LW. An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. *Lancet* 2008;371:261-9.
60. Saigal S, Pinelli J, Streiner DL, Boyle M, Stoskopf B. Impact of extreme prematurity on family functioning and maternal health 20 years later. *Pediatrics* 2010;126:e81-8.
61. Zlátohlavková B, Kytnarová J, Kuběna A, Fleischnerová A, Dokoupilová M, Plavka R. Five-year survival without major disability of extremely preterm infants born at 22-27 weeks' gestation admitted to a NICU. *Acta Pædiatr* 2010;99:1618-23.
62. Herber-Jonat S, Streiftau S, Knauss E, et al. Longterm outcome at age 7-10 years after extreme prematurity-A prospective, two centre cohort study of children born before 25 completed weeks of gestation (1999-2003). *J Matern Fetal Neonatal Med* 2014 [Epub ahead of print].
63. Pignotti MS, Donzelli G. Perinatal care at the threshold of viability: an international comparison of practical guidelines for the treatment of extremely preterm births. *Pediatrics* 2008;121:e193-8.
64. Kattwinkel J, Perlman JM, Aziz K, et al. Part 15: neonatal resuscitation: 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. *Circulation* 2010;122:S909-19.
65. Kattwinkel J, Perlman JM, Aziz K, et al. Neonatal resuscitation: 2010 American Heart Association Guidelines for Cardiopulmonary Resuscitation and Emergency Cardiovascular Care. *Pediatrics* 2010;126:e1400-13.
66. Richmond S, Wyllie J. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010 Section 7. Resuscitation of babies at birth. *Resuscitation* 2010;81:1389-99.
67. Moriette G, Rameix S, Azria E, et al. Naissances tres prematurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Première partie : pronostic des naissances avant 28 semaines, identification d'une zone grise. *Arch Pédiatr* 2010;17:518-26.
68. Moriette G, Rameix S, Azria E, et al. Naissances tres prematurées : dilemmes et propositions de prise en charge. Seconde partie : enjeux éthiques, principes de prise en charge et recommandations. *Arch Pédiatr* 2010;17:527-39.
69. de Laat MW, Wiegerinck MM, Walther FJ, et al. Richtlijn 'Perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte'. *Ned Tijdschr Geneesk* 2010;154:A2701.
70. Berger TM, Bernet V, El Alama S, et al. Perinatal care at the limit of viability between 22 and 26 completed weeks of gestation in Switzerland. 2011 revision of the Swiss recommendations. *Swiss Med Wkly* 2010;141:w13280.
71. Pohlandt F. Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes. AWMF- Leitlinien-Register Nr. 024-019. *Z Geburtsh Neonatol* 2008;212:109-13.
72. Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. *Lancet* 2000;355:2112-8.
73. Brown SD, Donelan K, Martins Y, et al. Differing attitudes toward fetal care by pediatric and maternal-fetal medicine specialists. *Pediatrics* 2012;130:e1534-40.
74. Guinsburg R, Branco de Almeida MF, Dos Santos Rodrigues Sadeck L, et al. Proactive management of extreme prematurity: disagreement between obstetricians and neonatologists. *J Perinatol* 2012;32:913-9.
75. Bauer K, Vetter K, Groneck P, et al. Empfehlung für die strukturellen Voraussetzungen der perinatologischen Versorgung in Deutschland. *Z Geburtsh Neonatol* 2006;201:1-6.
76. Mori R, Kusuda S, Fujimura M. Antenatal corticosteroids promote survival of extremely preterm infants born at 22 to 23 weeks of gestation. *J Pediatr* 2011;159:110-4 e1.
77. Ochiai M, Kinjo T, Takahata Y, et al. Survival and neurodevelopmental outcome of preterm infants born at 22-24 weeks of gestational age. *Neonatology* 2014;105:79-84.

78. Smith PB, Ambalavanan N, Li L, et al. Approach to infants born at 22 to 24 weeks' gestation: relationship to outcomes of more-mature infants. *Pediatrics* 2012;129:e1508-16.
79. Håkansson S, Farooqi A, Holmgren PA, Serenius F, Högberg U. Proactive management promotes outcome in extremely preterm infants: a population-based comparison of two perinatal management strategies. *Pediatrics* 2004;114:58-64.
80. Bauer J, Hentschel R, Zahradnik H, Karck U, Linderkamp O. Vaginal delivery and neonatal outcome in extremely-low-birth-weight infants below 26 weeks of gestational age. *Am J Perinatol* 2003;20:181-8.
81. Barber CA, Sikes NC, Norton JD, Lowery CL, Kaiser JR. Effects of mode of delivery on mortality and severe brain injury in extremely low birth weight infants in Arkansas. *J Ark Med Soc* 2007;104:63-6.
82. Deutsch A, Salihu HM, Lynch O, Marty PJ, Belogolovkin V. Cesarean delivery versus vaginal delivery: impact on survival and morbidity for the breech fetus at the threshold of viability. *J Matern Fetal Neonatal Med* 2011;24:713-7.
83. Minguez-Milio JA, Alcazar JL, Auba M, Ruiz-Zambrana A, Minguez J. Perinatal outcome and long-term follow-up of extremely low birth weight infants depending on the mode of delivery. *J Matern Fetal Neonatal Med* 2011;24:1235-8.
84. Caeymaex L, Speranza M, Vasilescu C, et al. Living with a crucial decision: a qualitative study of parental narratives three years after the loss of their newborn in the NICU. *PLoS One* 2011;6:e28633.
85. Orfali K, Gordon EJ. Autonomy gone awry: a cross-cultural study of parents' experiences in neonatal intensive care units. *Theor Med Bioeth* 2004;25:329-65.
86. Griswold KJ, Fanaroff JM. An evidence-based overview of prenatal consultation with a focus on infants born at the limits of viability. *Pediatrics* 2010;125:e931-7.
87. Baumann-Hölzle R, Maffezzoni M, Bucher HU. A framework for ethical decision making in neonatal intensive care. *Acta Pædiatr* 2005;94:1777-83.
88. Schulz-Baldes A, Hüsemann D, Loui A, Dudenhausen JW, Obladen M. Neonatal end-of-life practice in a German perinatal centre. *Acta Pædiatr* 2007;96:681-7.
89. Garten L, von der Hude K, Rösner B, Klapp C, Bühner C. Familienzentrierte Sterbe- und individuelle Trauerbegleitung an einem Perinatalzentrum. *Z Geburtsh Neonatol* 2013;217:95-102.

Verfahren zur Konsensbildung

1. Auflage 1998: Erarbeitet von einer Kommission aus Vertretern der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (F. Pohlandt, Ulm; Koordinator, H. von Stockhausen, Würzburg), der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (H. Hepp, München; W. Holzgreve, Basel), der Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin (J. W. Dudenhausen, Berlin; E. L. Grauel, Berlin) sowie des katholischen Moraltheologen J. Gründel (München) und der Strafrechtlerin G. Wolfslast (Gießen) und beschlossen von den Vorständen der vier Gesellschaften.

2. Auflage 2007: Erarbeitet von einer Kommission aus Vertretern der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (P. Bartmann, Bonn; C. Poets, Tübingen; F. Pohlandt, Ulm; Koordinator; H. von Stockhausen, Würzburg), der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (R. Kreienberg, Ulm; K. Vetter, Berlin), der Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin (K. Bauer, Frankfurt) sowie des katholischen Moraltheologen J. Gründel (Freising-Hohenbachern) (12.10.2005). Nach einer Beratung in einer Internet-basierten Delphikonferenz der GNPI unter Beteiligung von zwei Patientenvertretern (P. Bartmann, Bonn; K. Bauer, Frankfurt; C. Fusch, Greifswald; L. Gortner, Gießen; P. Groneck, Leverkusen; L. Hanssler, Essen; E. Herting, Lübeck; H. Hörnchen, Aachen; G. Jorch, Magdeburg; E. Kattner, Hannover; S. Mader, München; R. F. Maier, Marburg; J. Möller, Saarbrücken; C. Poets, Tübingen; F. Pohlandt, Ulm; C. Roll, Datteln; B. Roth, Köln; A. Schulze, München; H. Segerer, Regensburg; J. Seidenberg, Oldenburg; H. Stopfkuchen, Mainz; H. Versmold, Berlin; C. Vogtmann, Leipzig; A. Völkner, Jena; A. von der Wense, Hamburg) wurde die Empfehlung um einen ethischen (S. Graumann, Bochum; J. Gründel, Freising-Hohenbachern; H. Hepp, München; F. Pohlandt, Ulm; A. von der Wense, Hamburg) und rechtlichen (G. Wolfslast, Gießen) Teil ergänzt. Nach weiteren zwei Abstimmungsrunden in der Delphikonferenz der GNPI wurde diese Fassung interdisziplinär beraten und verabschiedet (P. Bartmann, Bonn; J. W. Dudenhausen, Berlin; R. Kreienberg, Ulm; R. F. Maier, Marburg; C. Poets, Tübingen; F. Pohlandt, Ulm; R. Schlöber, Frankfurt; K. Vetter, Berlin). Anschließend wurden seitens des Vorstands der GNPI noch einzelne Änderungen vorgenommen, denen die Mitglieder der Delphi-Konferenz mit einer 2/3-Mehrheit zustimmten

(12.12.2007). Diese Fassung wurde von den Vorständen der anderen drei Gesellschaften am 21. 12. 2007 und 7. 1. 2008 konsentiert.

3. Auflage 2013: Erarbeitet von einer Kommission aus Vertretern der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (C. Bühner, Berlin [federführend]; U. Felderhoff-Müser, Essen; A. Kribs, Köln; C. Roll, Datteln; A. Völkner, Jena), der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (U. Gembruch, Bonn; K. Hecher, Hamburg; F. Kainer, Nürnberg), der Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin (R. F. Maier, Marburg; K. Vetter, Berlin), der Akademie für Ethik in der Medizin (T. Krones, Zürich), des Zentrums für Medizinrecht der Universität Göttingen (V. Lipp), des Deutschen Hebammenverbands (S. Steppat, Aachen) und des Bundesverbands „Das frühgeborene Kind“ e.V. (H.-J. Wirthl, Mainz/Frankfurt). Der Entwurf der aktualisierten Empfehlungen wurde per E-mail 33 Neonatologen vorgelegt, die vom Vorstand der GNPI zu einer Delphi-Konferenz eingeladen worden, ergänzt um 5 Geburtshelfer, die von der DGGG und der DGPM benannt worden waren. Diese 38 Mitglieder der Delphi-Konferenz wurden gebeten, den Entwurf kritisch zu lesen und gegebenenfalls Änderungsvorschläge an den Leitlinien-Beauftragten zu schicken. Die Verfasser der Kommentare blieben füreinander und die Redaktion anonym. Die Änderungsvorschläge wurden vom Leitlinien-Beauftragten zeilenbezogen in den Entwurf eingefügt und dieses Dokument den Mitgliedern der Delphi-Konferenz und der Redaktion elektronisch übermittelt. Die Redaktion legte einen 2. Entwurf vor und nahm Stellung zu den Änderungsvorschlägen, die teilweise übernommen wurden. Auch in der 2. Runde der Delphi Konferenz bestand die Möglichkeit, Änderungsvorschläge zu machen. Diese wurden wiederum Zeilen bezogen in das Dokument eingefügt und den Mitgliedern der Delphi Konferenz und der Redaktion elektronisch übermittelt. Der 3. Entwurf fand in der Delphi Konferenz eine Zustimmung von 18 Ja-Stimmen, bei 4 Nein-Stimmen (ohne die 6 Stimmen der Vorstandsmitglieder und der Autoren).

Die Interessenkonflikt-Erklärungen wurden elektronisch mit Hilfe eines Formblattes der AWMF eingeholt. Jeder einzelne an der Erstellung der Leitlinie beteiligte hat seine Interessenerklärung selbst beurteilt. Der Leitlinienbeauftragte der GNPI, Herr Prof. Pohlandt, hat diese eigenen Beurteilungen überprüft. Interessenkonflikte wurden nicht gesehen.

Der Entwurf wurde vom Vorstand der GNPI am 10. 3. 2014 verabschiedet. In Abstimmung mit der AEW wurde der Text modifiziert, am 30. 4. 2014 vom Vorstand der GNPI erneut verabschiedet und anschließend von den Vorständen der anderen beteiligten Fachgesellschaften (DGGG 20. 5. 2014, DGPM 18.6.2014, AEM 11. 4. 2014, Dt. Hebammenverband 15. 5. 2014, BVFK 25. 6. 2014).

Freigabedaten:

12/1998, 12/2007, 4/2014

Letzte Überarbeitung:

4/2014

Nächste Überprüfung geplant:

2/2018, Ansprechpartner ist der federführende Autor Prof. C. Bühner, Berlin.

Erstellungsdatum: 12/1998

Überarbeitung von: 04/2014

Nächste Überprüfung geplant: 02/2018

Die "Leitlinien" der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften sind systematisch entwickelte Hilfen für Ärzte zur Entscheidungsfindung in spezifischen Situationen. Sie beruhen auf aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnissen und in der Praxis bewährten Verfahren und sorgen für mehr Sicherheit in der Medizin, sollen aber auch ökonomische Aspekte berücksichtigen. Die "Leitlinien" sind für Ärzte rechtlich nicht bindend und haben daher weder haftungsbegründende noch haftungsbefreiende Wirkung.

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. **Insbesondere bei Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller zu beachten!**

© Deutsche Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin
Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online