

SCHWEIZER EMPFEHLUNGEN ZUR PERINATALEN BETREUUNG VON FRÜHGEBORENEN MIT EXTREM NIEDRIGEM GESTATIONSALTER

Revision der Schweizer Empfehlungen aus dem Jahr 2011

Autoren (in alphabetischer Reihenfolge):

Adams M,
Berger TM,
Diebold C,
Dinten B,
Fauchère JC,
Gubler D,
Hendriks M,
Hodel M,
Kind C,
Martinez de Tejada B,
Natalucci G,
Pfister RE,
Schulzke S,
Surbek D,
Truttmann AC

Vernehmlassung

- Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie (SGN) (Kontaktperson: Meyer P)
- Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG) vertreten durch die Akademie für fetomaternale Medizin (AFMM) (Kontaktperson: Hodel M)
- Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie (SGP) (Kontaktperson: Bachmann I)
- Schweizerischen Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie (SGEP) (Kontaktperson: Natalucci G)
- Pädiatrisches Palliative Care Netzwerk Schweiz (PPCN CH) (Kontaktperson: Gubler D)
- Schweizerischer Hebammenverband (SHV) (Kontaktpersonen: Steiner A. und Diebold C)
- Elternvertreter von Né Trop Tôt (Kontaktperson: Nguyen L) und Frühchen Schweiz (Kontaktperson: Hediger D)

Redaktionelle Verantwortung:

Berger TM, Fauchère JC

Inhaltsübersicht

- 1. Zusammenfassung**
- 2. Was ist neu?**
- 3. Einführung**
- 4. Stellenwert und Limitationen der Bestimmung des Gestationsalters**
- 5. Zusätzliche Risikofaktoren**
- 6. Entscheidungsfindungsprozess**
 - 6.1. Ethische Aspekte
 - 6.2. Entscheidungsträger
 - 6.3. Individualisierte Risikobeurteilung zur Entscheidungsfindung
 - 6.4. Pränatale Kommunikation unter Entscheidungsträgern
 - 6.5. Partizipative Entscheidungsfindung (*shared decision-making, SDM*)
- 7. Überlebensorientierte Betreuung**
 - 7.1. Geburtshilfliche Aspekte
 - 7.2. Neonatologische Aspekte
- 8. *A priori* komfortorientierte palliative Betreuung**
 - 8.1. Geburtshilfliche Aspekte
 - 8.2. Neonatologische Aspekte
- 9. Anhang I: Aktuelle Outcome Daten aus der Schweiz und Vergleich mit Outcome Daten aus anderen Ländern mit hohen Einkommen**
- 10. Anhang II: Visuelle Hilfsmittel**
- 11. Anhang III: Prinzipien der ethischen Entscheidungsfindung**
- 12. Referenzen**

Abkürzungen

CTG: Cardiotocographie
SDM: *shared decision-making* (partizipative Entscheidungsfindung)
SSW: Schwangerschaftswochen

1. Zusammenfassung

Die perinatale Betreuung schwangerer Frauen mit einem hohen Risiko einer extremen Frühgeburt und von Frühgeborenen, die mit einem extrem niedrigen Gestationsalter (< 28 Schwangerschaftswochen) geboren werden, erfordert einen multidisziplinären Ansatz durch ein erfahrenes Perinatalteam. Kenntnis aktueller gestationsalterspezifischer Mortalitäts- und Morbiditätsraten und deren Beeinflussung durch vorgeburtlich bekannte Prognosefaktoren (zum Beispiel geschätztes fetales Gewicht, Geschlecht, Behandlung mit pränatalen Kortikosteroiden zur fetalen Reifung, Einzel- oder Mehrlingsgebäten) sowie anerkannte ethische Grundsätze bilden die Grundlage für eine verantwortungsvolle Entscheidungsfindung.

Während Frauen, bei denen das Risiko einer Frühgeburt besteht, bereits mit 22 0/7 Schwangerschaftswochen (SSW) in ein Perinatalzentrum der Stufe III verlegt werden sollten, implizieren solche *in utero* Transfers nicht automatisch eine überlebensorientierte perinatale Betreuung, sondern ermöglichen eine detaillierte interdisziplinäre Beratung der Eltern und eine partizipative Entscheidungsfindung (*shared decision-making*, SDM) und Optimierung der perinatalen Versorgung.

Die Betreuung von Frühgeborenen mit einem Gestationsalter unter 23 0/7 SSW (bestätigt durch eine Ultraschalluntersuchung im ersten Trimester) sollte auf eine komfortorientierte palliative Betreuung beschränkt werden. Geburtshilfliche Massnahmen aus fetalen Indikationen wie eine fetale Überwachung durch Cardiotocographie (CTG) und/oder die Entbindung per Kaiserschnitt sind nicht indiziert.

Bei der Betreuung von Frühgeborenen mit einem Gestationsalter ≥ 23 0/7 SSW muss die Risikobewertung unter Berücksichtigung zusätzlicher *nicht modifizierbarer* und *modifizierbarer* Risikofaktoren individualisiert werden; von einer Entscheidungsfindung, die lediglich auf dem Gestationsalter basiert, ist abzusehen. Die Betreuungsoptionen, die mit den Eltern besprochen werden müssen, lassen sich in drei verschiedene Gruppen einteilen.

Erstens: wenn erfahrene Mitglieder des Perinatalteams zu dem Schluss kommen, dass eine überlebensorientierte Betreuung nicht im besten Wohl des Frühgeborenen ist, weil die Belastung (*burden*) den Nutzen (*benefit*) eindeutig überwiegt, sollten die Eltern darüber informiert werden, dass geburtshilfliche Eingriffe aus fetalen Indikationen nicht empfohlen werden und eine komfortorientierte palliative Betreuung des Frühgeborenen erfolgen sollte.

Zweitens: wenn eine überlebensorientierte Betreuung eindeutig im besten Wohl des Patienten liegt, sollten die Eltern darüber informiert werden, dass geburtshilfliche Eingriffe aus fetalen Indikationen empfohlen werden und eine überlebensorientierte Betreuung des Frühgeborenen erfolgen wird.

Drittens: wenn das Perinatalteam zu dem Schluss kommt, dass sowohl eine überlebensorientierte als auch eine komfortorientierte palliative Betreuung in Betracht gezogen werden können, weil das beste Interesse des Frühgeborenen ungewiss ist, müssen die Präferenzen der Eltern ergründet, respektiert und unterstützt werden. Während die Entscheidungsbefugnis der Eltern (sog. elterliche Autorität) begrenzt ist, wenn das Wohl des Kindes offensichtlich ist, wird eine partizipative Entscheidungsfindung (SDM) von grösster Bedeutung, wenn das beste Wohl des Frühgeborenen ungewiss ist.

Grundsätzlich müssen alle geburtshilflichen Eingriffe für fetale oder mütterliche Indikationen mit der schwangeren Frau besprochen werden und den Grundsätzen der partizipative Entscheidungsfindung (SDM) folgen.

Mit fortschreitender Schwangerschaft müssen die Risiken häufig, manchmal täglich, neu bewertet werden. In zweifelhaften Situationen kann es sinnvoll sein, eine überlebensorientierte Betreuung im Gebärsaal einzuleiten und das Frühgeborene auf einer Neugeborenen-Intensivstation aufzunehmen. Der klinische Verlauf und zusätzliche Gespräche mit den Eltern werden dazu beitragen, zu klären, ob die überlebensorientierte Betreuung fortgesetzt oder auf eine komfortorientierte palliative Betreuung umgestellt werden sollte.

Die lebenserhaltenden Massnahmen werden fortgesetzt, solange eine begründete Überlebenschance besteht und die Belastung des Frühgeborenen durch die Intensivpflege akzeptabel ist. Wenn hingegen die Gesundheitsfachkräfte und die Eltern erkennen müssen, dass die Belastung durch derzeit eingesetzte Therapien angesichts einer sehr schlechten Prognose unverhältnismässig geworden ist, sind intensivmedizinische Massnahmen nicht mehr gerechtfertigt, und eine komfortorientierte palliative Betreuung wird zur neuen Priorität (*redirection of care*). Wenn die Entscheidung getroffen wird, lebenserhaltende Therapien nicht einzusetzen oder abzubrechen, sollte sich das neonatale Betreuungsteam auf die palliative Pflege des sterbenden Frühgeborenen und auf die Unterstützung der Eltern konzentrieren.

2. Was ist neu?

Die überarbeiteten Schweizer Empfehlungen versuchen, ein medizinisch und ethisch fundiertes Vorgehen in der Betreuung von Schwangeren und deren Frühgeborenen zu beschreiben, die mit dem Risiko einer Geburt mit extrem niedrigem Gestationsalter (< 28 0/7 SSW) konfrontiert sind. Sie unterscheiden sich in mehreren wichtigen Punkten von den früheren Leitlinien:

- Sie betonen den beschränkten Wert einer Risikobewertung, die ausschliesslich auf der Grundlage des Gestationsalters basiert.
- Das Konzept einer auf dem Gestationsalter basierenden Grauzone wurde durch eine strukturierte und individuelle Risikobewertung ersetzt, die aktualisierte nationale und internationale Informationen zu Mortalitäts- und Morbiditätsraten von Frühgeborenen mit extrem niedrigem Gestationsalter berücksichtigt.
- Sie erläutern die zentrale Rolle der partizipativen Entscheidungsfindung (*shared decision-making*) und, was besonders wichtig ist, die aktive Einbindung der Eltern in diesen Prozess unter angemessener Berücksichtigung der elterlichen Autorität und der Autonomie der Schwangeren bei geburtshilflichen Eingriffen.
- Sie definieren die relevanten Elemente sowohl einer überlebensorientierten als auch einer komfortorientierten palliativen perinatalen Versorgung.
- Sie betonen, dass die Betreuung von Schwangeren mit hohem Frühgeburtsrisiko und Frühgeborenen mit extrem niedrigem Gestationsalter durch ein erfahrenes interdisziplinäres und interprofessionelles Perinatalteam erfolgen muss, welches die Eltern einfühlsam unterstützen kann.

3. Einführung

Diese Empfehlungen beziehen sich auf die perinatale Betreuung von Schwangeren mit hohem Frühgeburtsrisiko und Frühgeborenen mit extrem niedrigem Gestationsalter. Sie wurden für Ärzte, Hebammen, Pflegende und andere Fachkräfte geschrieben, die an der Betreuung dieser Hochrisikogruppe beteiligt sind.

Die ersten Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen, die an der Grenze ihrer Lebensfähigkeit in der Schweiz geboren werden, wurden 2002 veröffentlicht⁽¹⁾ und 2011 überarbeitet⁽²⁾. Die Tatsache, dass überarbeitete Empfehlungen aus Nordamerika und Europa⁽³⁻⁹⁾ sowie neue Mortalitäts- und Morbiditätsdaten, auch aus der Schweiz⁽¹⁰⁾, verfügbar geworden sind, hat die Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie dazu veranlasst, eine Expertengruppe mit der Überarbeitung der Schweizer Empfehlungen zu beauftragen.

Nationale Empfehlungen sind notwendig, da ethische Entscheidungen nicht nur auf allgemein anerkannten ethischen Grundsätzen basieren, sondern auch stark von gesellschaftlichen, wirtschaftlichen und rechtlichen Erwägungen beeinflusst werden⁽¹¹⁻¹³⁾. Qualitativ hochwertige Outcome-Forschung ist wichtig, und die Ergebnisse solcher Studien variieren erheblich zwischen verschiedenen Ländern^(14,15). Daher ist es unwahrscheinlich, dass die Übernahme ähnlicher Leitlinien aus anderen Ländern in der Schweiz eine breite Akzeptanz finden würde. Eine solche landesweite Akzeptanz ist jedoch wichtig, um potenziell problematische Unterschiede bei der Betreuung von Schwangeren mit hohem Risiko einer Frühgeburt und ihren Frühgeborenen zwischen Schweizer Perinatalzentren zu minimieren.

Während die überarbeiteten Empfehlungen weiterhin eine Gestationsaltersgrenze definieren, unterhalb derer eine überlebensorientierte Versorgung nicht empfohlen wird (23 0/7 SSW), beschreiben sie nicht mehr eine Obergrenze für das Gestationsalter, ab welcher immer lebenserhaltende Therapien angeboten werden sollten. Statt Grenzen zu definieren, die das Gestationsalter in den Vordergrund stellen, betonen sie die Bedeutung eines strukturierten und individuellen Risikobewertungs- und Entscheidungsprozesses, der alle Aspekte berücksichtigt, die sich auf die Prognose eines bestimmten Frühgeborenen auswirken. In den Empfehlungen wird auch die Schwierigkeit einer Dichotomisierung der Entscheidungsfindung (überlebensorientierte versus komfortorientierte palliative Betreuung) berücksichtigt, wenn man mit kontinuierlichen und dynamischen Variablen wie zum Beispiel Gestationsalter oder geschätztem fetalem Gewicht konfrontiert wird.

Die Grundsätze der ethischen Entscheidungsfindung werden erneut hervorgehoben. In den neuen Empfehlungen wird wiederum die Bedeutung eines interdisziplinären Ansatzes und der partizipativen Entscheidungsfindung (SDM) betont. Sie erörtern die

elterliche Autorität und stärken die Rolle der Eltern in Situationen, in denen die Bewertung von Belastung (*burden*) und Nutzen (*benefit*) einer überlebensorientierten Versorgung vernünftigerweise als unklar bezeichnet werden muss.

Basierend auf aktuellen Erkenntnissen beschreiben die neuen Empfehlungen geeignete und kohärente geburtshilfliche und neonatale Ansätze sowohl für eine überlebens- als auch für eine komfortorientierte palliative Betreuung. Wichtig ist, dass sie aktuelle Informationen über die Mortalitäts- und Morbiditätsraten von in der Schweiz betreuten extrem Frühgeborenen berücksichtigen⁽¹⁰⁾. Sie betonen, dass Entscheidungsfindungen auf der Grundlage von Mortalitäts- und Morbiditätsraten von denjenigen extrem Frühgeborenen basieren müssen, die eine überlebensorientierte Betreuung erhalten haben. Frühgeborene, die *a priori* eine komfortorientierte palliative Betreuung erhalten haben, müssen ausgeschlossen werden, da diese Patienten unweigerlich versterben, was zu einer Unterschätzung der tatsächlichen Überlebenschancen führt.

Das Schweizerische Neonatologie-Netzwerk (SwissNeoNet, Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie) erhebt routinemässig relevante demografische, diagnostische und ergebnisbezogene Informationen über extrem Frühgeborene. Daten der letzten 5-Jahres-Periode werden jeweils zur aktuellen allgemeinen Risikobewertung herangezogen. Alle Perinatalzentren der Stufe III haben Zugang zum Schweizer Outcome-Rechner für Frühgeborene mit sehr niedrigem Gestationsalter. Wenn möglich, werden diese Zahlen durch den Vergleich mit Outcome-Daten aus anderen Ländern mit hohem Einkommen in einen breiteren Kontext gestellt.

Ausserdem wurden visuelle Hilfsmittel entwickelt, die bei der Beratung eingesetzt werden können (siehe Anhang II). Sie standardisieren die vom medizinischen Fachpersonal präsentierten Outcome-Informationen und können nützlich sein, um den Eltern die möglichen Folgen extremer Frühgeburtlichkeit zu verdeutlichen.

Die neuen Empfehlungen wurden von einer Gruppe erfahrener Spezialisten aus verschiedenen Perinatalzentren in der Schweiz ausgearbeitet. Die aktuelle Literatur wurde gesichtet, und Vertreter jedes Fachgebiets trugen zu den jeweiligen Kapiteln der neuen Empfehlungen bei. In Bezug auf die partizipative Entscheidungsfindung (SDM) und Kommunikation wurden wertvolle Beiträge von Eltern ehemaliger extrem Frühgeborener eingeholt. Die endgültige Version der neuen Empfehlungen wurde von allen Mitgliedern der Arbeitsgruppe sowie von den Vorständen der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie, der Schweizerischen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (vertreten durch die Akademie für fetomaternale Medizin), der Schweizerischen Gesellschaft für Pädiatrie, der Schweizerischen Gesellschaft für Entwicklungspädiatrie, dem Pädiatrischen Palliative Care Netzwerk Schweiz und dem Schweizerischen Hebammenverband genehmigt.

Schliesslich räumen die Autoren dieser Empfehlungen ein, dass die verfügbaren Ressourcen und damit die Qualität der Neugeborenenversorgung weltweit nach wie vor sehr unterschiedlich sind, was zu grossen Unterschieden bei der Definition der Grenze der Lebensfähigkeit führt. Die Autoren sind sich einig, dass privilegierte Länder diese Ungleichheiten anerkennen und Bemühungen unterstützen sollten, um die bestehenden Unterschiede zu verringern.

4. Stellenwert und Limitationen der Bestimmung des Gestationsalters

Die *International Classification of Disease (11th revision)* definiert das Gestationsalter als das postmenstruelle Alter in Wochen und Tagen⁽¹⁶⁾. Der Zeitraum zwischen 25 Wochen und 0 Tagen (25 0/7 SSW) und 25 Wochen und 6 Tagen (25 6/7 SSW) zum Beispiel entspricht 175 bis 181 Tagen und wird als 25 vollendete SSW bezeichnet; der Fetus befindet sich in der 26. SSW.

Das Gestationsalter ist nach wie vor ein starker Risikofaktor und muss bei der allgemeinen Risikobewertung berücksichtigt werden. Doch selbst die besten Methoden zur Schätzung des Gestationsalters sind nicht präzise. Eine frühe Ultraschalluntersuchung des Fetus, bei der die Scheitel-Steiss-Länge in der 11. bis 14. SSW gemessen wird, kann das Gestationsalter nur innerhalb von +/- 4 Tagen bestimmen. Das bedeutet, dass ein Fetus, dessen Alter auf 24 0/7 SSW geschätzt wird, in Wirklichkeit ein Gestationsalter zwischen 23 3/7 und 24 3/7 SSW haben kann^(17,18). Eine viel grössere Unsicherheit bezüglich des Gestationsalters (-6 bis +14 Tage) muss in Kauf genommen werden, wenn die Anamnese der letzten Menstruation verwendet wird.

Es ist wichtig, sich bewusst zu machen, dass, obwohl Outcome-Daten in Segmente von ganzen SSW unterteilt sind, die Ergebnisse an einem der beiden Enden der SSW näher an denen der angrenzenden SSW liegen können als an denen am anderen Ende derselben SSW (zum Beispiel sind die Ergebnisse mit 23 6/7 SSW wahrscheinlich eher mit denen von 24 0/7 SSW vergleichbar als mit denen von 23 0/7 SSW). Die Beschreibung von Outcomes auf der Grundlage von abgeschlossenen SSW eliminiert willkürlich die Unterschiede zwischen einem Fetus mit einem Gestationsalter von 23 0/7 SSW und einem Fetus mit einem Gestationsalter von 23 6/7 SSW sowie die Ähnlichkeiten zwischen einem Fetus mit einem Gestationsalter von 23 6/7 SSW und einem Fetus mit einem Gestationsalter von 24 0/7 SSW.

Zudem können Frühgeborene mit identischem Gestationsalter einen sehr unterschiedlichen biologischen Reifegrad aufweisen, was sich wiederum auf ihre therapeutischen Bedürfnisse auswirken und das individuelle Mortalitäts- und Morbiditätsrisiko beeinflussen kann.

5. Zusätzliche Risikofaktoren

Neben dem Gestationsalter wurden mehrere zusätzliche Risikofaktoren, die pränatal bestimmt werden können, mit kurzfristigen und langfristigen Outcomes assoziiert. Zu den *nicht modifizierbaren perinatalen Risikofaktoren* gehören das geschätzte fetale Gewicht, das Geschlecht, die ethnische Zugehörigkeit und die Pluralität (Einlings- oder Mehrlingsschwangerschaft). Weniger gut erforscht und daher weniger quantifizierbar, aber wahrscheinlich von Bedeutung sind ein früher vorzeitiger Blasensprung (d. h. im zweiten Trimester), Anhydramnion, klinische Anzeichen eines Amnioninfektionssyndroms, Plazentainsuffizienz, Komplikationen bei monochorialen Zwillingsschwangerschaften sowie schwere angeborene Fehlbildungen (z. B. angeborene Herzfehler, die ein frühzeitiges Eingreifen erfordern, Bauchwanddefekte, angeborene Zwerchfellhernie, usw.).

Darüber hinaus gibt es potenziell *modifizierbare perinatale Risikofaktoren*, die einen erheblichen Einfluss auf die Prognose von extrem Frühgeborenen haben können. Zu den modifizierbaren geburtshilflichen Praktiken gehören vorgeburtliche Interventionen (z. B. Behandlung mit pränatalen Kortikosteroiden zur fe-

talen Reifung, Tokolyse, Antibiotika bei (prolongiertem) vorzeitigem Blasensprung, Magnesiumsulfat ($MgSO_4$) zur Neuroprotektion, verzögertes Abnabeln) sowie Ort und Art der Entbindung. Nach der Entbindung sind der Ort der neonatalen Versorgung, die initiale neonatale Reanimation im Gebärsaal, die anschliessende Versorgung auf der Neugeborenen-Intensivstation und Ansätze zur *redirection of care* potenziell modifizierbare neonatologische Praktiken.

Das SwissNeoNet hat einen Outcome Calculator entwickelt, der neben dem Gestationsalter auch das geschätzte fetale Gewicht, das Geschlecht, die Pluralität und die Behandlung mit pränatalen Kortikosteroiden zur fetalen Reifung berücksichtigt (siehe Abbildungen 1, 2). Die Berechnungen basieren auf prospektiv erhobenen Daten aller Frühgeborenen mit einem Gestationsalter < 32 0/7 SSW und/oder einem Geburtsgewicht von 400 bis 1500 g. Die Berechnungen werden jährlich aktualisiert, und die *online* abrufbaren Ergebnisse beruhen auf den Daten der letzten fünf Jahre. Alle Perinatalzentren der Stufe III haben Zugang zu ihren eigenen zentrumsspezifischen Outcome-Daten; zusätzlich können sie ihre Daten mit dem nationalen Durchschnitt vergleichen (Outcome Calculator).

Individualisierte Risikobeurteilung

durch interdisziplinäres Team unter Berücksichtigung aller Faktoren, welche die Prognose beeinflussen

Faktoren, welche die Prognose beeinflussen	Positiver Einfluss auf die Prognose	Negativer Einfluss auf die Prognose
A) Kontinuierliche Variablen		
– Gestationsalter	höheres Gestationsalter	tieferes Gestationsalter
– Geschätztes fetales Gewicht	höheres fetales Gewicht	tieferes fetales Gewicht
B) Binäre Variablen		
– Geschlecht	weiblich	männlich
– Pluralität	Einlingsschwangerschaft	Mehrlingsschwangerschaft
– Pränatale Kortikosteroide	ja	nein
– Neuroprotektion ($MgSO_4$)	ja	nein
C) Andere Faktoren		
– Schwere fetale Fehlbildungen	nein	ja
– Chorioamnionitis	nein	ja
– Fetale Beeinträchtigung	nein	ja

Abb. 1. Individualisierte Risikobewertung für die perinatale Betreuung von extrem Frühgeborenen mit einem Gestationsalter ≥ 23 0/7 SSW.

Gestationsalter (GA) Beispiel: 24 0/7 SSW



Abb. 2. Prognostische Auswirkungen von pränatal bekannten Risikofaktoren auf gestationsaltersspezifische Outcomes: Beispiel eines extrem Frühgeborenen mit einem Gestationsalter von 24 0/7 SSW.

Hinweis: Die Schätzungen basieren auf prospektiv erhobenen Daten (2018-2022) des SwissNeoNet (siehe: [Outcome Calculator](#)), die alle Frühgeborenen mit einem Gestationsalter < 32 0/7 SSW und/oder einem Geburtsgewicht von 400 bis 1500 g umfassen

1) nekrotisierende Enterokolitis Bell Stadien 2-3, intra-/periventrikuläre Blutungen Grad 3-4, mittelschwere bis schwere bronchopulmonale Dysplasie, Frühgeborenen-Retinopathie Stadien 3-4

6. Entscheidungsfindungsprozess (siehe Anhänge I-III)

6.1. Ethische Aspekte

Die hohen Mortalitäts- und Morbiditätsraten von extrem Frühgeborenen als Gruppe (siehe *Anhang I*, *Tabelle 1-3*) und die prognostische Ungewissheit in Einzelfällen stellen sowohl das Fachpersonal als auch die Eltern vor ein moralisches Dilemma und erschweren eine ethische Entscheidungsfindung. Die Beurteilung durch neonatologisches Fachpersonal und Eltern, dass eine überlebensorientierte Betreuung nicht gerechtfertigt ist, wird durch den kulturellen und persönlichen Hintergrund der Entscheidungsträger beeinflusst^(11-13, 19-28). Es besteht jedoch ein Konsens über die Bedeutung der von Beauchamp und Childress⁽²⁹⁾ vorgeschlagenen ethischen Prinzipien. Obwohl weithin anerkannt wird, dass Fürsorge (*beneficence*), Schadensvermeidung (*non-maleficence*), Respekt von Autonomie (*autonomy*) und Gerechtigkeit (*justice*) berücksichtigt werden müssen, entstehen bei der Anwendung dieser Prinzipien auf extrem Frühgeborene mehrere Konflikte⁽³⁰⁾.

Ein wesentlicher Konflikt ergibt sich aus der Frage, wie die Pflicht zur Lebenserhaltung durch Überlegun-

gen zur erreichbaren Lebensqualität modifiziert werden könnte. Wenn es nicht zulässig ist, die Lebensqualität zu berücksichtigen, und menschliches Leben mit allen verfügbaren Mitteln unterstützt werden muss, besteht die Gefahr einer unangemessenen oder sogar übermässigen Therapie. Andererseits kann es als Diskriminierung von Menschen mit Einschränkungen angesehen werden, wenn lebenserhaltende Therapien nur dann akzeptiert werden, wenn eine bestimmte Lebensqualität garantiert werden kann. Ein möglicher Kompromiss zwischen diesen beiden Extrempositionen könnte darin bestehen, die Frage zu stellen, ob die Belastung, die dem Patienten durch die verschiedenen Interventionen auferlegt wird, ethisch gerechtfertigt werden kann, wenn er mit einer sehr ungünstigen Prognose konfrontiert ist^(31,32). In solchen Situationen ist die Entscheidung, lebenserhaltende Therapien nicht einzusetzen oder abzubrechen, durch den Wunsch motiviert, den Patienten vor übermässigem Leid zu bewahren.

6.2. Entscheidungsträger

Da das Frühgeborene, dessen Leben von den Behandlungsentscheidungen unmittelbar betroffen ist, seine Präferenzen nicht mitteilen kann, müssen die Entscheidungen von einem Stellvertreter getroffen wer-

Entscheidungsfindungsprozess

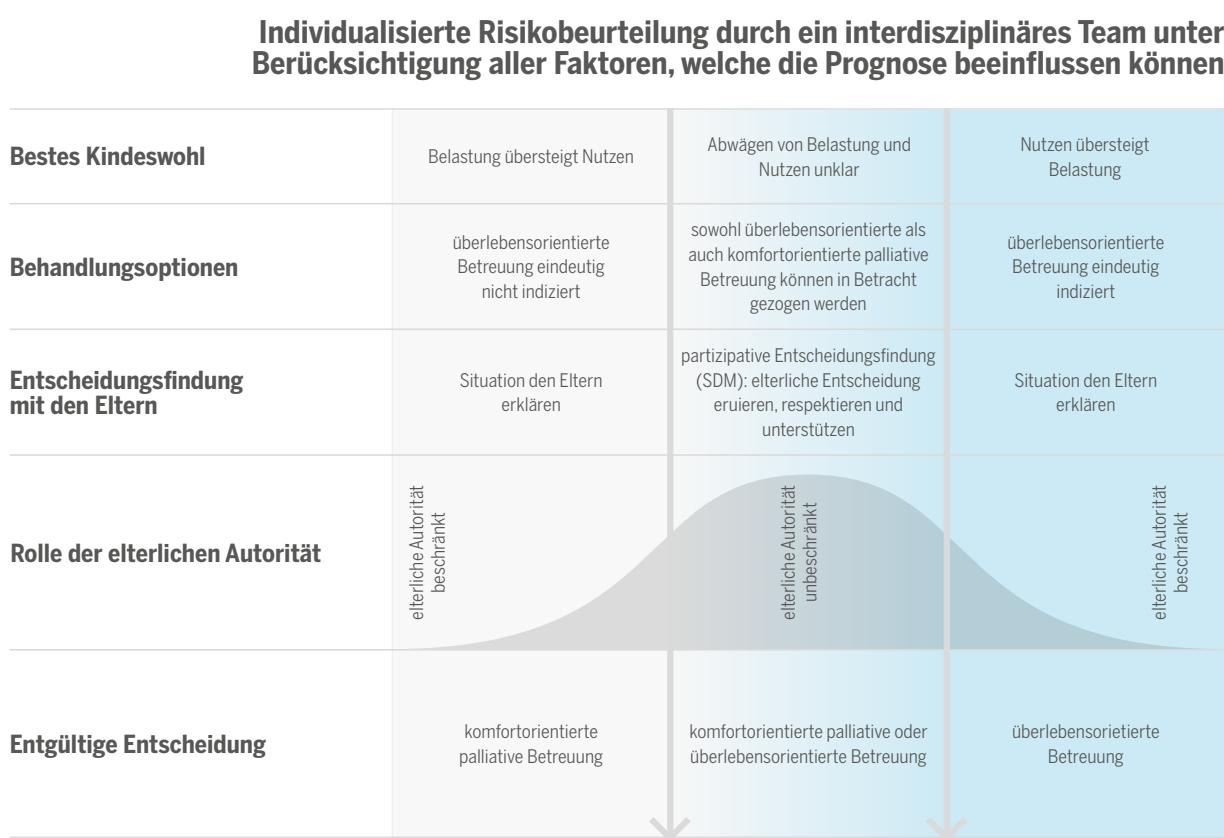


Abb. 3. Entscheidungsfindungsprozess für die perinatale Betreuung von extrem Frühgeborenen mit einem Gestationsalter $\geq 23\text{ 0/7 SSW}$.

den. Diese Stellvertreterrolle kann von medizinischem Fachpersonal, den Eltern des Kindes, einer Ethikkommission oder in seltenen Fällen von einem Gericht übernommen werden. Idealerweise sollten solche Entscheidungen nicht von einer einzigen Partei zu einem bestimmten Zeitpunkt getroffen werden, sondern in einem kontinuierlichen Dialog zwischen allen Beteiligten, das heisst Ärzten, Hebammen, Pflegepersonal und Eltern im Rahmen eines SDM-Prozesses entwickelt werden⁽³³⁻³⁸⁾.

Gleichzeitig muss die Entscheidungsautonomie der schwangeren Frau respektiert werden. Rechtlich gesehen werden alle Entscheidungen über geburthilfliche Eingriffe von der Frau getroffen (nicht von den Geburtshelfern und auch nicht vom Partner). Daher ist für alle geburtshilflichen Eingriffe, wie zum Beispiel die Überwachung des Fetus oder ein Kaiserschnitt, immer die ausdrückliche und informierte Zustimmung der Frau erforderlich.

6.3. Individualisierte Risikobeurteilung zur Entscheidungsfindung

Die Mortalitäts- und Morbiditätsraten von Frühgeborenen korrelieren mit dem Gestationsalter. Allerdings beeinflussen zusätzliche Risikofaktoren die Prognose erheblich und müssen daher berücksichtigt werden. Angesichts des extrem hohen Risikos eines ungünstigen Outcomes (siehe Anhang I) wird in diesen Emp-

fehlungen jedoch nicht empfohlen, lebenserhaltende Therapien bei einer Schwangerschaftsdauer von weniger als 23 0/7 SSW einzuleiten. Im Gegensatz dazu wäre es ethisch nicht vertretbar, lebenserhaltende Therapien zu unterlassen, wenn die individuelle Risikobewertung positiv ausfällt. Dazwischen kann die individuelle Risikobewertung unklar sein. In diesen Situationen spielen die Werte und Präferenzen der Eltern eine zentrale Rolle im Entscheidungsprozess, und es ist unbedingt erforderlich, ihre Einstellungen zu erkunden, ihre Autorität zu respektieren und die endgültige Entscheidung zu unterstützen (siehe Abbildung 3).

6.4. Pränatale Kommunikation unter den Entscheidungsträgern

Die pränatale ethische Entscheidungsfindung in Bezug auf mütterliche, fetale und neonatale Eingriffe an der Grenze der Lebensfähigkeit ist sowohl für die Eltern als auch für das medizinische Personal eine rationale und emotionale Herausforderung⁽³³⁾. Die Vermittlung komplexer Sachverhalte in angemessener Weise und angepasst an den aktuellen Wissenstand der Eltern erfordert Kompetenz und Erfahrung. Daher müssen diese Gespräche stets von erfahrenen und entsprechend ausgebildeten Geburtshelfern, resp. Fetomaternalmedizinern, und Neonatologen geführt werden. Ziel dieser Gespräche ist es, eine vertrauliche Beziehung zwischen den Eltern und den medizinischen Fachkräften aufzubauen und zu erhalten. Die Eltern sollten ausrei-

chend informiert werden, damit sie aktiv an der Entscheidungsfindung bezüglich der prä- und postnatalen Betreuung von Mutter und Kind teilnehmen können.

Kommunikation unter den Mitgliedern des Perinatalteams

Die perinatale Betreuung eines Fetus oder eines Frühgeborenen mit extrem niedrigem Gestationsalter muss einem multidisziplinären Ansatz folgen und erfordert eine enge Zusammenarbeit zwischen Geburtshelfern, resp. Fetomaternalmedizinern, Neonatologen, Hebammen, Pflegenden und anderen Beteiligten. Häufig müssen Entscheidungen innerhalb eines kurzen Zeitraums getroffen werden. In einem ersten Schritt muss eine individualisierte Risikoeinschätzung gemeinsam von den zuständigen leitenden Mitarbeitern des Perinatalteams vorgenommen werden. Im Anschluss an die individuelle Risikobewertung werden die spezifischen Behandlungsmöglichkeiten erläutert und mit den Eltern besprochen. Wichtig ist, dass diese erste Beratung von erfahrenen Geburtshelfern und Neonatologen gemeinsam durchgeführt wird, um unnötige Dissonanzen und Unsicherheit bei den Eltern zu vermeiden.

Kommunikation mit den Eltern

Gynäkologen und Neonatologen sollten beide Eltern über die Situation des ungeborenen Kindes und seine voraussichtliche kurz- und langfristige Prognose informieren. Diese Informationen müssen präzise, umfassend und unvoreingenommen sein; außerdem müssen sie mit angemessenen Begriffen und in verständlicher Sprache präsentiert werden. Es hat sich gezeigt, dass die Art und Weise, wie die Informationen übermittelt werden, die Wahrnehmung der Eltern über den Zustand ihres Kindes und ihre Behandlungsentscheidungen erheblich beeinflusst⁽³⁹⁻⁴⁵⁾.

Daher dürfen sich die Informationen nicht nur auf die Sterblichkeitsraten und Raten schwerer Beeinträchtigung konzentrieren, sondern auch die Überlebenschancen ohne schwere Beeinträchtigung erwähnen, um eine unangemessene Beeinflussung bei der Entscheidungsfindung zu vermeiden. Es muss darauf geachtet werden, dass der kulturelle Hintergrund der Eltern, ihre religiösen/spirituellen Überzeugungen und ihre Fähigkeit, komplexe Sachverhalte zu verstehen, angemessen berücksichtigt werden. Die Dienste professioneller Übersetzer oder Kulturvermittler sollen grosszügig in Anspruch genommen werden. Die Erwartungen und Hoffnungen der Eltern sollen sorgfältig erforscht und mit den publizierten Prognosedenaten verglichen werden. Häufig haben Eltern unrealistische Erwartungen nicht nur an das medizinisch Machbare, sondern auch an die Prognose ihres Kindes, unabhängig davon, welche therapeutischen Optionen diskutiert werden. Für die Eltern ist es wichtig zu erkennen, dass Outcome-Daten Wahrscheinlichkeiten einer Kohorte von Kindern beschreiben; daher ist es von entscheidender Bedeutung, dass sie verstehen, dass immer ein gewisser Grad an Unsicherheit hinsichtlich der geschätzten Prognose eines einzelnen Kindes besteht.

Das perinatale Team ist verpflichtet, die Eltern in ihrer Rolle als Stellvertreter ihres Kindes zu unterstüt-

zen. Den Eltern soll ausreichend Zeit gegeben werden, um Fragen zu stellen, unklare Punkte des Gesprächs anzusprechen oder Risiken und Nutzen der besprochenen therapeutischen Strategien abzuwägen. Weitere Gespräche unter Familienmitgliedern oder die Unterstützung durch die Spitalsseelsorge können hilfreich sein. Die Eltern sollen auch darüber informiert werden, dass es aufgrund der Ungenauigkeit von pränatalen Schätzungen des Gestationsalters und des fetalen Gewichts gelegentlich notwendig sein kann, pränatale Vereinbarungen unmittelbar nach der Geburt zu revidieren.

Häufig sind mehrere pränatale Gespräche erforderlich, insbesondere wenn die Schwangerschaft andauert und sich die Prognose für das Kind damit ändert. Da Kontinuität und emotionale Beziehungen für die Eltern wichtig sind, sollen weitere Gespräche idealerweise von denselben Ärzten geführt werden.

Die Eltern sollen darüber informiert werden, dass das Frühgeborene, auch wenn keine lebenserhaltenden Massnahmen ergriffen werden, wahrscheinlich lebend zur Welt kommt und möglicherweise noch einige Stunden leben wird. Das Kind wird bei den Eltern bleiben. Die Privatsphäre wird maximiert, während die Eltern von den medizinischen Fachkräften unterstützt werden. Dies gilt auch, wenn Wiederbelebungsmassnahmen im Rahmen einer überlebensorientierten Behandlung nicht erfolgreich sind. Die Eltern sollten verstehen, dass ihre Anwesenheit und menschliche Wärme sehr wichtig sind. Wenn nicht-pharmakologische Komfortmassnahmen als unzureichend erachtet werden, erhält das Frühgeborene zusätzlich analgesicative Medikamente, um sein Leiden zu lindern.

6.5. Partizipative Entscheidungsfindung (*shared decision-making, SDM*)

(für ausführlichere Informationen siehe auch Anhang III)

Medizinische Fachkräfte und Eltern stehen bei pränatalen und postnatalen Behandlungsentscheidungen vor immer komplexeren Wahlmöglichkeiten. Immer dann, wenn Unsicherheit über den potenziellen Nutzen einer bestimmten Behandlung oder eines bestimmten Ansatzes besteht und keine eindeutig beste Strategie formuliert werden kann, ist der SDM-Prozess der empfohlene Entscheidungsansatz.

In einem SDM-Prozess respektieren die medizinischen Fachkräfte die elterliche Autorität und Kompetenz. Die Eltern müssen die Möglichkeit erhalten, sich aktiv an der Entscheidungsfindung zu beteiligen. Eine vertrauensvolle Partnerschaft zwischen ihnen und den perinatalen Fachkräften ist unerlässlich, um ihre Bereitschaft, diese Rolle zu übernehmen, zu unterstützen. Dies erfordert einen offenen und einfühlsamen gegenseitigen Austausch von wichtigen Informationen. SDM betont, dass Werte, Perspektiven, Ziele und Überzeugungen der Eltern erkundet werden müssen. Das gemeinsame Ziel besteht darin, optimale medizinische Entscheidungen zu treffen, die im besten Interesse des Kindes liegen und die elterlichen Präferenzen respektieren^(11,38).

7. Überlebensorientierte Betreuung

7.1. Geburtshilfliche Aspekte

Konsultation in einem Perinatalzentrum der Stufe III bei < 22 0/7 SSW

Die Betreuung von Hochrisikoschwangeren mit vorzeitigen Wehen, einem kurzen oder teilweise offenen Gebärmutterhals, kontinuierlichen vaginalen Blutungen oder einem vorzeitigen Blasensprung vor der 22. SSW ist eine grosse Herausforderung. Die Konsultation in einem Perinatalzentrum der Stufe III zur ambulanten spezialisierten Risikobewertung kann das überweisende geburtshilfliche Team bei der Betreuung der Schwangeren unterstützen. Darüber hinaus können gegebenenfalls Risiken und Nutzen möglicher zukünftiger perinataler Interventionen mit den Eltern besprochen werden. Ziel dieser Gespräche ist es, eine vertrauensvolle Beziehung zwischen den Eltern und dem Team des Perinatalzentrums der Stufe III aufzubauen. Dies erleichtert die rechtzeitige Verlegung in das Perinatalzentrum, sollte dies zu einem späteren Zeitpunkt notwendig werden.

Überweisung an ein Perinatalzentrum der Stufe III bei ≥ 22 0/7 SSW

Die Eltern müssen darüber aufgeklärt werden, dass die Prognose hinsichtlich Mortalität und Morbidität eines Frühgeborenen mit extrem niedrigem Gestationsalter besser ist, wenn die Überweisung an ein Perinatalzentrum der Stufe III vor der Entbindung erfolgt. Idealerweise sollen Schwangere, bei denen ein hohes Risiko für eine extreme Frühgeburt besteht, nach Absprache bereits ab 22 0/7 SSW in ein solches Zentrum überwiesen werden. Eine solche Überweisung *in utero* impliziert nicht automatisch eine überlebensorientierte perinatale Betreuung, sondern ermöglicht eine ausführliche Beratung der Eltern im Hinblick auf SDM und eine Optimierung der perinatalen Betreuung.

Wenn man sich darauf geeinigt hat, dass eine potenziell lebenserhaltende Versorgung des Kindes angebracht ist, sind aktive geburtshilfliche Eingriffe angezeigt, um sicherzustellen, dass das Kind in bestmöglichem Zustand geboren wird.

Behandlung mit pränatalen Kortikosteroiden zur fetalen Reifung⁽⁴⁶⁾

Die rechtzeitige Verabreichung von pränatalen Kortikosteroiden hat einen erheblichen Einfluss auf die Prognose und wirkt sich daher deutlich auf die Risikobewertung aus, wenn die Entbindung unmittelbar bevorsteht. Dies bedeutet jedoch nicht automatisch, dass immer eine überlebensorientierte perinatale Betreuung folgen muss. Ein zweiter Zyklus kann in Betracht gezogen werden, wenn die ersten Kortikosteroiddosen sehr früh verabreicht wurden und erneut eine Frühgeburt droht.

Tokolyse^(47,48)

Es gibt keine eindeutigen Beweise für die Wirksamkeit einer Tokolyse vor 24 0/7 SSW. Auf individueller Basis

und nach Absprache mit den Eltern kann die Tokolyse jedoch auch früher eingesetzt werden und eine effektive Reifung des Fetus ermöglichen.

Antibiotika nach frühem vorzeitigem Blasensprung⁽⁴⁹⁾

Obwohl es keine konklusiven Daten zur Verabreichung von Antibiotika nach frühem vorzeitigem Blasensprung vor 24 0/7 SSW gibt, können sie bei einem relevanten Risiko für eine mütterliche Sepsis auch früher verabreicht werden. Für spätere Gestationsalter gibt es solide Hinweise für verbesserte mütterliche und fetale Outcomes. Das optimale Antibiotikaregime nach frühem vorzeitigem Blasensprung ist nicht bekannt, aber Amoxicillin/Clavulansäure wird in diesem Zusammenhang nicht empfohlen⁽⁵⁰⁾.

Zervixcerclage⁽⁵¹⁾

Bei Schwangeren mit einer Einlingsschwangerschaft ohne vorangegangene spontane Frühgeburt oder vorangegangenen Spätabort, die bei extrem niedrigem Gestationsalter eine Zervixlänge von < 10 mm aufweisen, kann eine Zervixcerclage in Betracht gezogen werden. Ebenso kann bei einer Zervixerweiterung von mehr als 1 cm eine Rescuercerclage durchgeführt werden, wenn keine Anzeichen einer Chorioamnionitis vorliegen. Frauen mit einer vorausgegangenen Frühgeburt vor der 34. SSW sollte eine Cerclage angeboten werden, wenn die Zervixlänge vor der 24. SSW auf weniger als 25 bis 30 mm verkürzt ist.

Neuroprotektion mit Magnesiumsulfat ($MgSO_4$)^(52,53)

Die vorgeburtliche Gabe von $MgSO_4$ verbessert das langfristige neurologische Outcome bei extrem Frühgeborenen. Diese Massnahme kann einmal wiederholt werden, wenn die Entbindung zu einem späteren Zeitpunkt erfolgt.

Fetale Ultraschalluntersuchung und fetales Monitoring

Eine erweiterte Ultraschalluntersuchung soll durchgeführt werden, um Gewicht, Geschlecht und Zustand des Fetus zu beurteilen. Außerdem können mit dieser Untersuchung schwere Fehlbildungen ausgeschlossen werden, die möglicherweise Einfluss auf die perinatale Betreuung haben könnten. Durch regelmässige Ultraschalluntersuchungen lassen sich das Wachstum des Fetus und die Funktion der Plazenta beurteilen. Auch wenn es kaum Belege für ihre Nützlichkeit gibt, sollte die Überwachung mittels CTG in Betracht gezogen werden, sobald eine überlebensorientierte Betreuung als Option angesehen wird.

Geburtsmodus⁽⁵⁴⁾

Kaiserschnitte sollen nicht routinemässig zur Entbindung von extrem Frühgeborenen durchgeführt werden. Wenn sich der Fetus in Schädellage befindet und keine mütterlichen und/oder fetalen Kontraindikationen vorliegen, kann je nach klinischer Gesamtsituation (z. B. vaginale Blutungen, früher vorzeitiger Blasensprung, Kindslage, Mehrlingsschwangerschaft usw.) und mütterlicher Präferenz eine vaginale Ent-

bindung unter kontinuierlicher CTG-Überwachung in Betracht gezogen werden.

Verzögertes Abnabeln⁽⁵⁵⁻⁵⁷⁾

Es gibt stichhaltige Belege dafür, dass verzögertes Abnabeln mit einer verbesserten hämodynamischen Stabilität, einem geringeren Bedarf an Bluttransfusionen und einer geringeren Inzidenz von intraventrikulären Blutungen einhergeht. Darüber hinaus senkt die verzögerte Abnabelung die Mortalitätsrate von Frühgeborenen.

7.2. Neonatologische Aspekte

Erstversorgung im Gebärsaum

Sobald die Entscheidung getroffen wurde, dass eine überlebensorientierte Betreuung erfolgen soll, muss ein erfahrenes neonatologisches Team bei der Geburt zur Verfügung stehen. Die anfängliche Stabilisierung sollte nicht dadurch beeinträchtigt werden, dass Massnahmen *a priori* ausgeschlossen werden, die bei reiferen Neugeborenen mit geringeren Risiken als wirksam angesehen werden. Ausserdem hat sich gezeigt, dass der klinische Zustand des Frühgeborenen nach der Geburt und das Ansprechen auf Wiederbelebungsmaßnahmen keine zuverlässigen prognostischen Faktoren sind⁽⁵⁸⁾. Ausser in Extremsituationen (z. B. Asystolie) sollen diese Faktoren das Betreuungsteam nicht davon abbringen, an der vereinbarten überlebensorientierten Versorgung festzuhalten.

Im Allgemeinen profitieren extrem Frühgeborene von Massnahmen, wie zum Beispiel (diese Liste ist nicht vollständig):

- Vermeidung von Hypothermie durch sorgfältige Kontrolle der thermischen Umgebung (z. B. Reanimationsbereich mit hoher Umgebungstemperatur, Verwendung von Plastikfolien)
- lungen schonende Atemunterstützung (häufig einschliesslich endotrachealer Intubation und Verabreichung von Surfactant)
- Anlegen eines Gefässzugangs (in der Regel durch Einlage von Nabelvenen- und Nabelarterienkathetern) zur Blutentnahme, kontinuierlichen Blutdrucküberwachung und Verabreichung von Flüssigkeiten und Medikamenten

Vorläufige intensivmedizinische Betreuung auf der Neugeborenen-Intensivstation

Intensivmedizinische Massnahmen, die im Gebärsaum eingeleitet und auf der Intensivstation fortgeführt werden, orientieren sich am Therapieziel. Primäres Ziel ist es, das Überleben des extrem Frühgeborenen zu sichern, eine normale Entwicklung zu fördern und das Risiko bleibender Beeinträchtigungen zu minimieren. Wird die Entscheidung getroffen, ein extrem Frühgeborenes vorläufig intensivmedizinisch zu versorgen, sollte die Behandlung so optimiert werden, dass Sekundärschäden unter allen Umständen vermieden werden. Der Verzicht auf bestimmte Massnahmen, die bei reiferen Frühgeborenen routinemässig angewendet werden, ist nicht gerechtfertigt.

Der Zustand des extrem Frühgeborenen muss unter der Anleitung erfahrener Neonatologen häufig neu bewertet werden, um zu überprüfen, ob die Risiko-einschätzung, die zur Entscheidung für eine überlebens-orientierte Betreuung geführt hat, noch gerechtfertigt ist. Die Eltern sollen regelmässig über den klinischen Verlauf ihres Kindes informiert werden. Solange begründete Hoffnung besteht, dass das primäre Ziel erreicht werden kann und die Belastung (*burden*) durch die eingesetzten Interventionen gerechtfertigt erscheint, werden alle notwendigen Therapien fortgesetzt.

Umstellung von überlebensorientierter Betreuung auf komfortorientierte palliative Betreuung (*redirection of care*)

Wenn das medizinische Fachpersonal gemeinsam mit den Eltern erkennen muss, dass das primäre Ziel nicht mehr erreicht werden kann, sind lebenserhaltende Therapien nicht mehr gerechtfertigt, und andere Aspekte der Pflege werden zu neuen Prioritäten (Umstellung von überlebensorientierter Betreuung auf komfortorientierte palliative Betreuung: *redirection of care*). Wenn lebenserhaltende Therapien abgesetzt werden, wird alles getan, um dem Kind ein friedliches und würdevolles Sterben zu ermöglichen. Falls erforderlich, sollen zur angemessenen Behandlung von Leid (z. B. Atemnot) oder Schmerz ausreichend dosierte Opiate eingesetzt werden.

Nach einer *redirection of care* sollen die Eltern von erfahrenen medizinischen Fachkräften unterstützt werden. Sie sollen die Möglichkeit erhalten, mit ihrem Kind in einer Umgebung zusammen zu sein, die ausreichend Privatsphäre bietet. Ihnen muss so viel Zeit eingeräumt werden, wie sie benötigen⁽⁵⁹⁾. Sie sollen die Möglichkeit haben, ihr Kind während des Sterbeprozesses und/oder nach dem Tod zu halten. Die meisten Eltern verspüren das tiefe Bedürfnis, ihrem sterbenden Kind etwas Wärme und Unterstützung zu geben⁽⁶⁰⁾. Die meisten Eltern brauchen jedoch Hilfe, da sie mit einer ungewohnten und äusserst belastenden Situation konfrontiert sind⁽⁵⁹⁾.

Es soll seelsorgerische Unterstützung angeboten werden, und kulturelle Unterschiede müssen berücksichtigt werden. Fotos, Fuss- und Handabdrücke ihres Kindes sowie symbolische Gegenstände sind wertvolle Erinnerungen für die Eltern^(59,61). Besuche von nahestehenden Personen (zum Beispiel Geschwister, Paten) sollen in Betracht gezogen werden. Nach dem Tod des Kindes muss eine kontinuierliche und umfassende Unterstützung von Eltern, Geschwistern und anderen Personen (zum Beispiel Grosseltern) gewährleistet sein.

8. *A priori* komfortorientierte palliative Betreuung

Angesichts des extrem hohen Risikos eines ungünstigen Outcomes (siehe Anhang I) wird in diesen Leitlinien nicht empfohlen, lebenserhaltende Therapien bei extrem Frühgeborenen mit einem Gestationsalter

< 23 0/7 SSW einzuleiten. Bei höherem Gestationsalter können die individuelle Risikobewertung und SDM auch zu dem Schluss führen, dass die Belastung durch medizinische Massnahmen wahrscheinlich deren potenziellen Nutzen übersteigt. In solchen Situationen ist eine überlebensorientierte Betreuung nicht angezeigt, und es soll *a priori* eine komfortorientierte palliative Betreuung bevorzugt werden.

8.1. Geburtshilfliche Aspekte

Wenn vorgeburtlich die Entscheidung getroffen wurde, auf eine überlebensorientierte Betreuung zu verzichten und eine komfortorientierte palliative Betreuung erfolgen soll, sind eine Überwachung des Fetus und andere geburtshilfliche Eingriffe wie ein Kaiserschnitt aus fetaler Indikation nicht angezeigt.

8.2. Neonatologische Aspekte

Die Eltern sollen darüber informiert werden, dass das extrem Frühgeborene nach der Geburt möglicherweise Lebenszeichen zeigen wird, z. B. Bewegungen und/oder Atembestrebungen, einschliesslich des Auftretens von Seufzeratmung. Das Frühgeborene soll nicht von den Eltern getrennt werden.

Die Eltern müssen verstehen, dass der Sterbeprozess mehrere Stunden dauern kann. Es soll ihnen versichert werden, dass alles getan wird, um mögliches Leiden zu minimieren (Warmhalten, idealerweise durch Haut-zu-Haut-Kontakt, Einwickeln und Einsatz von Opiaten, falls erforderlich).

9. Anhang I: Aktuelle Outcome-Daten aus der Schweiz und Vergleich mit Outcome-Daten aus anderen Ländern mit hohem Einkommen

Aktuelle Mortalitäts- und Morbiditätsraten in der Schweiz

Das Gestationsalter ist zwar ein wichtiger Prädiktor für kurz- und langfristige Outcomes, aber auch andere Faktoren haben einen erheblichen Einfluss auf das Mortalitäts- und Morbiditätsrisiko von Kindern mit extrem niedrigem Gestationsalter (männliches Geschlecht, niedriges fetales Schätzgewicht, Mehrlingschwangerschaft und nicht stattgehabte pränatale Kortikosteroidgabe) (siehe Kapitel 4 und 5).

Um fundierte Entscheidungen zur perinatalen Versorgung treffen zu können, ist es unerlässlich, über aktuelle nationale und lokale Outcome-Daten von extrem Frühgeborenen zu verfügen und den Einfluss zusätzlicher Risikofaktoren zu kennen. Die Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie stellt einen Outcome-Rechner bereit, der eine individuelle Risikoabschätzung ermöglicht.

Mortalität

Fortschritte in der perinatalen Versorgung haben in den letzten Jahrzehnten die Überlebensrate von extrem Frühgeborenen drastisch erhöht^[62-65]. Der Vergleich nationaler Empfehlungen aus verschiedenen

Gestationsalter (SSW)	Schweiz 2019-2023 SNN ¹⁰ (N = 710)	USA 2013-2018 NICHD ⁶⁷ (N = 4635)	Japan 2008-2012 NDNJ ⁶⁹ (N = 1839)	Schweden 2004-2007 Express ⁶⁸ (N = 501)	Frankreich 2011 EPIPAGE 2 ⁶⁶ (N = 641)	Norwegen 2013-2014 NEPS2 ⁷¹ (N = 191)	England 2006 EPICure 2 ⁷⁰ (N = 1454)	Niederlande 2018-2020 EPI-DAF ⁷² (N = 568)
Denominator	Alle Lebendgeborenen							
22 0/7 - 22 6/7	100%	81%	54%	90%	100%	82%	98%	-
23 0/7 - 23 6/7	73%	51%	27%	48%	99%	71%	81%	-
24 0/7 - 24 6/7	37%	30%	15%	33%	69%	44%	60%	58%
25 0/7 - 25 6/7	18%	21%	-	19%	41%	16%	34%	31%
Gestationsalter (SSW)	Schweiz 2019-2023 SNN ¹⁰ (N = 533)	USA 2013-2018 NICHD ⁶⁷ (N = 4117)	Japan 2008-2012 NDNJ ⁶⁹ (N = 1796)	Schweden 2004-2007 Express ⁶⁸ (N = 432)	Frankreich 2011 EPIPAGE 2 ⁶⁶ (N = 405)	Norwegen 2013-2014 NEPS2 ⁷¹ (N = 168)	England 2006 EPICure 2 ⁷⁰ (N = 1265)	Niederlande 2018-2020 EPI-DAF ⁷² (N = 485)
Denominator	Babys mit überlebensorientierter Betreuung			Babys, die auf eine Intensivstation aufgenommen wurden				
22 0/7 - 22 6/7	100%	70%	49%	74%	100%	40%	84%	-
23 0/7 - 23 6/7	42%	44%	25%	35%	86%	65%	70%	-
24 0/7 - 24 6/7	31%	29%	15%	27%	49%	42%	53%	46%
25 0/7 - 25 6/7	17%	20%	-	17%	36%	14%	31%	25%

Tabelle 1. Gestationsaltersspezifische Sterblichkeitsraten von extrem Frühgeborenen in der Schweiz, den USA, Japan, Schweden, Frankreich, Norwegen, Grossbritannien und den Niederlanden. Auswirkung der verschiedenen Nenner: «alle Lebendgeborenen» (oben), «Babys mit überlebensorientierter Betreuung» bzw. «Babys, die auf eine Intensivstation aufgenommen wurden» (unten).

Ländern mit hohem Einkommen und aktuelle nationale¹⁰ und internationale⁶⁶⁻⁷² Outcome-Daten zeigen erhebliche Unterschiede.

Es ist wichtig zu beachten, dass die Berechnung des Mortalitätsrisikos bei extrem Frühgeborenen je nach verwendetem Nenner unterschiedlich ausfällt^{73,74}. Besonders deutlich wird dies bei Kindern, die mit 23 0/7 bis 23 6/7 SSW geboren wurden, wo das berechnete Sterberisiko in der Schweiz von 73 % (Nenner: alle Lebendgeborenen) auf 42 % sinkt (Nenner: Babys, die überlebensorientiert betreut werden) (siehe Tabelle 1).

Langfristiges Outcome von Überlebenden nach der Entlassung

Da die Überlebenschancen von extrem Frühgeborenen gestiegen sind, hat sich der Schwerpunkt der Forschung auf die physische und psychische Gesundheit sowie die Lebensqualität dieser Patienten weit über den Aufenthalt auf der Neugeborenen-Intensivstation hinaus verlagert. Um diese Ergebnisparameter zu messen, werden von der Swiss Neonatal Network and Follow-up Group⁷⁵ standardisierte Untersuchungen dieser Population koordiniert und systematisch durchgeführt.

Obwohl die neurologische Entwicklung für die Beurteilung und Klassifizierung der Outcomes von

Neugeborenen nach wie vor von grosser Bedeutung ist, sind auch andere physische und psychologische Outcomes wichtig. Überlebende Frühgeborene haben ein erhöhtes Risiko für Entwicklungsbeeinträchtigungen. In den letzten Jahren hat die Forschung Zusammenhänge zwischen Frühgeburtlichkeit und langfristiger respiratorischer⁷⁶⁻⁷⁸, kardiovaskulärer^{79,80} und renaler Morbidität^{81,82} aufgezeigt. Darüber hinaus wurde bei sehr Frühgeborenen ein typischer Verhaltensphänotyp beschrieben, zu dem internalisierende Symptome (wie Angst), Aufmerksamkeitsdefizite und Probleme bei Beziehungen mit Gleichaltrigen gehören⁸³. Außerdem wird Frühgeburtlichkeit mit einem erhöhten Risiko für Autismus-Spektrum-Störungen in Verbindung gebracht^{84,85}.

Trotz einiger Unstimmigkeiten in früheren Studien⁸⁶⁻⁸⁸ wurde in einer kürzlich durchgeföhrten Meta-Analyse eine geringere gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen festgestellt, die zu früh geboren wurden, insbesondere bei Überlebenden, bei denen neonatale oder langfristige Erkrankungen vorlagen⁸⁹.

Entwicklungsneurologische Outcomes

Hier werden schweizerische und internationale, populationsbasierte Daten zu den mittel- bis langfristigen Outcomes von Kindern vorgestellt, die zwischen 22 0/7 und 25 6/7 SSW geboren wurden. Heterogene Studien-

Gestationsalter 22 0/7 - 22 6/7 weeks	Mortalitätsraten	Überlebensraten mit schwerer ^a Beeinträchtigung	Überlebensraten mit mässiger ^b Beeinträchtigung	Überlebensraten ohne schwere ^a oder mässige ^b Beeinträchtigung
Denominator	Alle Lebendgeborenen	Überlebende, die zur Nachkontrolle erschienen		
SNN¹⁰	100%	-	-	-
EXPRESS⁹¹	90%	40%	20%	40%
EPIPAGE 2⁹⁰	100%	-	-	-
Netherlands⁷²	-	-	-	-
NICH⁶⁷	81%	31%	24%	45%
EPICure⁷⁰	98%	10%	42%	48%
Japan⁶⁹	54%	54%		46%

Gestationsalter 23 0/7 - 23 6/7 weeks	Mortalitätsraten	Überlebensraten mit schwerer ^a Beeinträchtigung	Überlebensraten mit mässiger ^b Beeinträchtigung	Überlebensraten ohne schwere ^a oder mässige ^b Beeinträchtigung
Denominator	Alle Lebendgeborenen	Überlebende, die zur Nachkontrolle erschienen		
SNN¹⁰	79%	19%	23%	58%
EXPRESS⁹¹	49%	21%	30%	49%
EPIPAGE 2⁹⁰	100%	-	-	-
Netherlands⁷²	-	-	-	-
NICH⁶⁷	51%	34%	35%	31%
EPICure⁷⁰	81%	29%	18%	53%
Japan⁶⁹	27%	42%		58%

Tabelle 2, Teil 1.

Gestationsalter 24 0/7 - 24 6/7 weeks	Mortalitätsraten	Überlebensraten mit schwerer ^a Beeinträchtigung	Überlebensraten mit mässiger ^b Beeinträchtigung	Überlebensraten ohne schwere ^a oder mässige ^b Beeinträchtigung
Denominator	Alle Lebendgeborenen	Überlebende, die zur Nachkontrolle erschienen		
SNN¹⁰	38%	4%	25%	71%
EXPRESS⁹¹	34%	13%	21%	66%
EPIPAGE 2⁹⁰	69%		74%	26%
Netherlands⁷²	58%		13%	87%
NICHD⁶⁷	30%	29%	30%	41%
EPICure⁷⁰	60%	19%	16%	65%
Japan⁶⁹	15%		35%	65%

Gestationsalter 25 0/7 - 25 6/7 weeks	Mortalitätsraten	Überlebensraten mit schwerer ^a Beeinträchtigung	Überlebensraten mit mässiger ^b Beeinträchtigung	Überlebensraten ohne schwere ^a oder mässige ^b Beeinträchtigung
Denominator	Alle Lebendgeborenen	Überlebende, die zur Nachkontrolle erschienen		
SNN¹⁰	17%	9%	14%	77%
EXPRESS⁹¹	19%	10%	17%	73%
EPIPAGE 2⁹⁰	41%		45%	55%
Netherlands⁷²	31%		13%	87%
NICHD⁶⁷	21%	18%	30%	52%
EPICure⁷⁰	35%	16%	12%	72%
Japan⁶⁹	-	-	-	-

Tabelle 2, Teil 2.

Tabelle 2. Gestationsaltersspezifische Sterblichkeitsraten und Raten dauerhafter neurosensorischer Beeinträchtigungen bei Lebendgeborenen im korrigierten Alter von 2 bis 3 Jahren unter extrem Frühgeborenen in der Schweiz (2017-2021, N=742), Schweden, Frankreich, Niederlande, USA, Großbritannien und Japan.

a) Schwere Beeinträchtigung: Entwicklungsstand < -3SD und/oder Zerebralparese Stufe 3 bis 5 GMFCS (Gross Motor Function Classification System)⁽⁹⁵⁾ und/oder beidseitige Taubheit und/oder beidseitige Blindheit.

b) Mässige Beeinträchtigung: Entwicklungsstand < -2SD und/oder Zerebralparese Stufe 2 GMFCS (Gross Motor Function Classification System)⁽⁹⁵⁾ und/oder beidseitige Seh- und/oder Hörbehinderung.

designs, unterschiedliche Altersgruppen bei der Nachbeobachtung und uneinheitliche Definitionen der Outcomes machen es schwierig, geeignete Follow-up Studien auszuwählen, um die Prävalenz von entwicklungsneurologischen Störungen bei extrem Frühgeborenen zu ermitteln und zu vergleichen. Für diese Empfehlung wurden nur populationsbasierte Nachuntersuchungen ausgewählt, die sich in den oben genannten Merkmalen ähneln. Obgleich diese repräsentativen Daten einen deskriptiven Vergleich zwischen der Schweiz und anderen westlichen Ländern mit hohem Einkommen ermöglichen, wurden einige vor mehr als zehn Jahren veröffentlicht und beschreiben die Outcomes von Kindern, die vor mehr als 15 Jahren geboren wurden (siehe Tabelle 2)^(10,67,69,70,72,90,91).

Wenn man sich ausschliesslich auf die Ergebnisse im Alter von 2 bis 3 Jahren verlässt, besteht die Gefahr, dass die langfristigen kognitiven oder neuromotorischen Outcomes falsch eingeordnet werden. Ab dem frühen Schulalter ist eine genauere Bewertung der

hohen kognitiven Leistungsfähigkeit sowie der motorischen und sensorischen Outcomes möglich, und die Entwicklungstendenzen einzelner Personen werden eher erkennbar⁽⁹²⁾. Aus diesem Grund werden die Daten zu entwicklungsneurologischen Outcomes im Alter von 5 bis 11 Jahren separat aufgeführt (siehe Tabelle 3)^(10,93,94). Einschränkende Faktoren sind die geringe Populationsgrösse bei 22 bis 23 SSW und ein Verlust von 20 bis 40 % der ehemaligen extrem frühgeborenen Kinder bis zur Nachuntersuchung^(10,67,69,70,72,90,91,93,94).

Im korrigierten Alter von 2 bis 3 Jahren (siehe Tabelle 2) haben etwa 40 bis 50 % der überlebenden Frühgeborenen mit 22 vollendeten SSW ein günstiges neurologisches Outcome (d. h. ohne mittelschwere bis schwere Beeinträchtigung); diese Rate steigt mit jeder zusätzlichen SSW um etwa 10%-Punkte. Die Rate der schweren neurologischen Entwicklungsstörungen nimmt mit zunehmendem Schwangerschaftsalter ab. Die publizierten Zahlen zu den Outcomes variieren stark zwischen den Ländern.

Gestationsalter 22 0/7 - 22 6/7 SSW	Mortalitätsraten	Überlebensraten mit schwerer ^a Beeinträchtigung	Überlebensraten mit mässiger ^b Beeinträchtigung	Überlebensraten ohne schwere ^a oder mässige ^b Beeinträchtigung
Denominator	Alle Lebendgeborenen	Überlebende, die zur Nachkontrolle erschienen		
SNN¹⁰	100%	-	-	-
EXPRESS⁹⁴	90%	20%	40%	40%
EPIPAGE 2⁹³	100%	-	-	-
Gestationsalter 23 0/7 - 23 6/7 SSW	Mortalitätsraten	Überlebensraten mit schwerer ^a Beeinträchtigung	Überlebensraten mit mässiger ^b Beeinträchtigung	Überlebensraten ohne schwere ^a oder mässige ^b Beeinträchtigung
Denominator	Alle Lebendgeborenen	Überlebende, die zur Nachkontrolle erschienen		
SNN¹⁰	90%	29%	21%	50%
EXPRESS⁹⁴	50%	22%	35%	43%
EPIPAGE 2⁹³	99%	-	-	-
Gestationsalter 24 0/7 - 24 6/7 SSW	Mortalitätsraten	Überlebensraten mit schwerer ^a Beeinträchtigung	Überlebensraten mit mässiger ^b Beeinträchtigung	Überlebensraten ohne schwere ^a oder mässige ^b Beeinträchtigung
Denominator	Alle Lebendgeborenen	Überlebende, die zur Nachkontrolle erschienen		
SNN¹⁰	50%	11%	26%	63%
EXPRESS⁹⁴	35%	19%	21%	60%
EPIPAGE 2⁹³	69%	34%		66%
Gestationsalter 25 0/7 - 25 6/7 SSW	Mortalitätsraten	Überlebensraten mit schwerer ^a Beeinträchtigung	Überlebensraten mit mässiger ^b Beeinträchtigung	Überlebensraten ohne schwere ^a oder mässige ^b Beeinträchtigung
Denominator	Alle Lebendgeborenen	Überlebende, die zur Nachkontrolle erschienen		
SNN¹⁰	28%	6%	28%	66%
EXPRESS⁹⁴	20%	12%	18%	70%
EPIPAGE 2⁹³	41%	26%		74%

Tabelle 3. Gestationsaltersspezifische Sterblichkeitsraten und Raten dauerhafter neurosensorischer Beeinträchtigungen bei Lebendgeborenen im korrigierten Alter von 5 bis 11 Jahren unter extrem Frühgeborenen in der Schweiz (2013-2017, N=746), Schweden und Frankreich.

a) Schwere Beeinträchtigung: Entwicklungsstand < -3SD und/oder Zerebralparese Stufe 3 bis 5 GMFCS (Gross Motor Function Classification System)⁽⁹⁵⁾ und/oder beidseitige Taubheit und/oder beidseitige Blindheit.

b) Mässige Beeinträchtigung: Entwicklungsstand < -2SD und/oder Zerebralparese Stufe 2 GMFCS (Gross Motor Function Classification System)⁽⁹⁵⁾ und/oder beidseitige Seh- und/oder Hörbehinderung.

Im korrigierten Alter von 5 bis 11 Jahren (siehe Tabelle 3) liegen nur wenige populationsbasierte, auf das Gestationsalter bezogene Daten über entwicklungsneurologische Outcomes vor, insbesondere für die allerunreifsten Kinder. Eine Studie⁽⁹⁵⁾ berichtet über ein günstiges Outcome bei 40 % der Überlebenden, die mit 22 vollendeten SSW geboren wurden. Diese Rate steigt mit jeder weiteren SSW um etwa 10 %. Die Rate schwerer neurologischer Entwicklungsstörungen, die bei überlebenden Kindern, die mit 22-23 vollendeten SSW geboren wurden, bei 20 bis 30 % liegt, sinkt auf

6 bis 12 % bei Kindern, die mit 25 vollendeten SSW geboren wurden. Die hohe Variabilität der Ergebnisse zwischen den verschiedenen Ländern kann teilweise durch unterschiedliche Studienmethodik erklärt werden (Unterschiede im Alter der Kinder bei der Nachkontrolle und in den verwendeten Beurteilungsinstrumenten, zum Beispiel klassische Entwicklungsdiagnose gegenüber Elternfragebögen).

10. Anhang II: Visuelle Hilfsmittel

Visuelle Hilfsmittel können Eltern helfen, statistische Daten zu verschiedenen Outcomes besser zu verstehen. Darüber hinaus wurde die Verwendung visueller Entscheidungshilfen mit einer Verbesserung der Qualität der Entscheidungen in Verbindung gebracht, da persönliche Werte und Entscheidungen besser aufeinander abgestimmt sind⁽⁹⁶⁻⁹⁸⁾. Um jegliche Verzerrung zu vermeiden, sollen sowohl die Chancen

für Überleben und Überleben ohne schwere Beeinträchtigung als auch die Risiken für Versterben und Überleben mit schwerer Beeinträchtigung dargestellt werden. Idealerweise sollen die neuesten lokalen (eher nicht die nationalen) Outcome-Daten verwendet werden (vorausgesetzt, die Zahl der Geburten in einer bestimmten SSW reicht für statistische Schlussfolgerungen aus).

Outcome von lebend geborenen Babys nach überlebensorientierter Behandlung

23 Schwangerschaftswochen

Überlebens- und Sterberaten bis zur Spitalentlassung

Kohorte 2019 – 2023

Lebendgeborene (N=142)
Neugeborene mit überlebensorientierter Betreuung (N=65)



Rate schwerer Beeinträchtigung bei Überlebenden, die zur Nachkontrolle erschienen (2 Jahre)

Kohorte 2017 – 2021

N bei Geburt 160
N bei Nachkontrolle 27



24 Schwangerschaftswochen

Überlebens- und Sterberaten bis zur Spitalentlassung

Kohorte 2019 – 2023

Lebendgeborene (N=241)
Neugeborene mit überlebensorientierter Betreuung (N=217)



Rate schwerer Beeinträchtigung bei Überlebenden, die zur Nachkontrolle erschienen (2 Jahre)

Kohorte 2017 – 2021

N bei Geburt 236
N bei Nachkontrolle 113



Outcome von lebend geborenen Babys nach überlebensorientierter Behandlung

25 Schwangerschaftswochen

Überlebens- und Sterberaten bis zur Spitalentlassung

Kohorte 2019 – 2023

Lebendgeborene (N=248)

Neugeborene mit überlebensorientierter Betreuung (N=244)



Rate schwerer Beeinträchtigung bei Überlebenden, die zur Nachkontrolle erschienen (2 Jahre)

Kohorte 2017 – 2021

N bei Geburt 257

N bei Nachkontrolle 175



26 Schwangerschaftswochen

Überlebens- und Sterberaten bis zur Spitalentlassung

Kohorte 2019 – 2023

Lebendgeborene (N=298)

Neugeborene mit überlebensorientierter Betreuung (N=294)



Rate schwerer Beeinträchtigung bei Überlebenden, die zur Nachkontrolle erschienen (2 Jahre)

Kohorte 2017 – 2021

N bei Geburt 326

N bei Nachkontrolle 222



Abb. 4. Visuelle Hilfen zur Veranschaulichung der Überlebenschancen und des Sterblichkeitsrisikos (die dargestellten Daten spiegeln nationale Outcome-Daten von extrem Frühgeborenen mit einem Gestationsalter zwischen 23 0/7 und 26 0/7 SSW wider, die zwischen 2019 und 2023 in der Schweiz geboren wurden und eine überlebensorientierte Versorgung erhielten), sowie der Chancen für ein Überleben ohne schwere Behinderung und des Risikos für ein Überleben mit schwerer Behinderung (die dargestellten Daten spiegeln die nationalen Outcome-Daten von extrem Frühgeborenen mit einem Gestationsalter zwischen 23 0/7 und 26 0/7 SSW wider, die zwischen 2017 und 2021 in der Schweiz geboren wurden und auf einer neonatologischen Intensivstation aufgenommen wurden; Follow-up Rate 79 %).

Zu beachten ist, dass die gezeigten Daten die Auswirkungen zusätzlicher Risikofaktoren nicht berücksichtigen; daher kann die Prognose aufgrund einer individuellen Risikobewertung erheblich von den oben gezeigten Daten abweichen (siehe Abbildungen 1, 2).

Schwere Beeinträchtigung: Entwicklungsstand < -3SD und/oder Zerebralparese Stufe 3 bis 5 GMFCS (Gross Motor Function Classification System) (95) und/oder beidseitige Taubheit und/oder beidseitige Blindheit.

11. Anhang III: Prinzipien der ethischen Entscheidungsfindung

Leitprinzipien für die Entscheidungsfindung

Entscheidungen über lebenserhaltende Massnahmen für Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit sollen auf einer Abwägung nach den folgenden Grundsätzen beruhen: Erhaltung des Lebens, Vermeidung von Schäden, Förderung der Lebensqualität und Gewährleistung von Chancengleichheit. Es kann schwierig sein, ein angemessenes Gleichgewicht zwischen diesen Grundsätzen herzustellen. Ein erster Konflikt ergibt sich zwischen der Pflicht zur Lebenserhaltung und der unvermeidlichen Belastung durch die neonatale Intensivmedizin. Es ist allgemein anerkannt, dass die Belastung durch eine Massnahme zu gross sein kann, um ihre Einleitung oder Fortsetzung zu rechtfertigen. Ein zweiter Konflikt besteht im Spannungsfeld zwischen der Sorge um die künftige Lebensqualität und der Pflicht, allen Patienten die gleichen Chancen zu bieten. Auch ist eine Diskriminierung extrem Frühgeborener als Gruppe zu vermeiden, insbesondere bei denjenigen, die ein erhöhtes Risiko für künftige Behinderungen haben⁽⁹⁹⁾. Die Einschätzung der künftigen Lebensqualität darf sich nicht auf den voraussichtlichen funktionellen Status beschränken, sondern muss vor allem die Möglichkeit berücksichtigen, Lebenszufriedenheit zu erreichen⁽¹⁰⁰⁾. Die Entscheidung, lebenserhaltende Massnahmen zu unterlassen oder abzubrechen, soll durch den Wunsch motiviert sein, das extrem Frühgeborene vor übermässigem Leidenden zu bewahren.

Eine sorgfältige Abwägung dieser Aspekte bei jedem einzelnen Patienten sollte zur Beantwortung der Frage führen: «Ist das Leiden, das dem Kind durch die verschiedenen Eingriffe zugefügt wird, angesichts der Überlebensprognose und der künftigen Lebensqualität ethisch zu rechtfertigen?». Die Antwort auf diese Frage definiert das beste Kindeswohl und hängt stark von den persönlichen Werten der Entscheidungsträger ab^(11-13,19-28). Es ist daher unabdingbar, dass Gesundheitsfachkräfte ihre eigenen Wertvorstellungen reflektieren und den Eltern dabei helfen, dies ebenfalls zu tun.

Elterliche Autorität und Wohl des Kindes

In den letzten Jahrzehnten hat sich das Verhältnis zwischen medizinischen Fachkräften in der Neonatologie und Eltern in der Schweiz verändert⁽¹⁰¹⁾. Die Schweizer Bevölkerung legt zunehmend Wert auf die Autonomie von Patienten und die elterliche Autorität und fordert eine aktive Beteiligung der Eltern am Entscheidungsprozess. Eltern ziehen es ausdrücklich vor, eine Entscheidung durch einen gemeinsamen Dialog mit den medizinischen Fachkräften in der Neonatologie zu treffen⁽¹³⁾. Der Grundsatz der Achtung der Patientenautonomie, der im Zusammenhang mit Neugeborenen durch die elterliche Autorität als gesetzliche Vertreter des Kindes ersetzt wird, wird im Schweizerischen Zivilgesetzbuch (Art. 304) zum Schutz von Erwachsenen und Kindern klar unterstützt und erneut hervorgehoben⁽¹⁰²⁾. Dieses 2013 in Kraft getretene Ge-

setz stärkt unmissverständlich die Rolle der Eltern im Entscheidungsfindungsprozess. Aufgrund ihrer engen und einzigartigen Beziehung zu ihrem Kind sind die Eltern in diesem Prozess von entscheidender Bedeutung, da sie die Möglichkeit haben, eine wertvolle Perspektive in die Entscheidungsfindung einzubringen, wie etwa ihre Werte, Meinungen und Wünsche für ihr Kind und ihre Familie^(11,19,103,104). Die Formulierung des Kindeswohls ist eng mit dem Interesse der Familie verbunden. Die Richtlinien der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften definieren die Entscheidungsfindung nach dem besten Interesse des Patienten wie folgt: «In Fällen, in denen ein Patient nie entscheidungsfähig war oder kein Nachweis über den mutmasslichen Willen eingeholt werden kann, können Entscheidungen – in Ermangelung eines subjektiven Urteils – nur auf der Grundlage des (objektiv) besten Interesses des Patienten getroffen werden. Die diese Interessen unterstützende Behandlung ist diejenige, die in der konkreten klinischen Situation des Patienten die bevorzugte medizinisch indizierte Option darstellt (Behandlung der Wahl) und für die individuelle Situation sinnvoll erscheint. Dabei hat der Bevollmächtigte zu entscheiden, ob es für den Patienten angemessen ist, sich dieser Behandlung zu unterziehen, oder welche Option zu wählen ist, wenn verschiedene Behandlungen gleichermassen indiziert sind⁽¹⁰⁵⁾.» Andererseits können die Eltern nicht gegen das Wohl ihres Kindes entscheiden, das heisst sie können eine lebenserhaltende Behandlung nicht ablehnen, wenn sie eindeutig angezeigt ist, und sie können sie auch nicht verlangen, wenn die Erfolgsaussichten extrem gering sind.

Partizipative Entscheidungsfindung

Es klafft immer noch eine grosse Lücke zwischen der erklärten allgemeinen Unterstützung einer partizipativen Entscheidungsfindung (SDM) durch medizinische Fachkräfte in der Neonatologie und der Umsetzung von SDM in der täglichen Praxis^(11,12,19). Um den tatsächlichen Übergang von einer informierten Zustimmung (*informed consent*) zu einem SDM-Prozess zu unterstützen und zu beschleunigen⁽¹⁰⁶⁾, müssen medizinische Fachkräfte in der Neonatologie in erster Linie die elterliche Autorität in Bezug auf medizinische Entscheidungen für ihr Kind akzeptieren und damit die Eltern als kompetente stellvertretende Entscheidungsträger aktiv in den Entscheidungsprozess einzubeziehen. SDM geht über den ethisch-juristischen Minimalstandard der informierten Zustimmung hinaus, indem sie beide Perspektiven integriert und ausgleicht, nämlich den von den medizinischen Fachkräften formulierten Standard des besten Interesses für das Kind und die elterlichen Werte, Ziele, Perspektiven und Entscheidungspräferenzen.

Aus diesen Gründen und mit dem Ziel, eine schweizweit einheitliche Praxis zu fördern, wird in diesen Empfehlungen ausdrücklich die obligatorische Umsetzung eines SDM-Modells in neonatologischen Abteilungen gefordert⁽³⁸⁾. Diese Änderung verlagert das Hauptaugenmerk vom Ergebnis der Entscheidung auf den Prozess, der zur endgültigen Entscheidung

geführt hat⁽¹⁰⁷⁾. Eltern und das neonatale Betreuungsteam tauschen gegenseitig und kontinuierlich Informationen aus und treffen so gemeinsam eine Entscheidung, die von allen getragen werden kann. Die Rolle der Gesundheitsfachkräfte in der Neonatologie besteht darin, über die aktuelle medizinische Situation und das wahrscheinliche Ergebnis zu informieren und die Eltern in die Lage zu versetzen, sich am Entscheidungsprozess zu beteiligen. Idealerweise soll das neonatale Betreuungsteam davon absehen, den Eltern einen einzigen Behandlungsplan zu präsentieren. Stattdessen soll es medizinisch-ethisch sinnvolle und vertretbare Optionen für das jeweilige Kind formulieren und diese mit den Eltern besprechen⁽¹⁰⁸⁾. Die Einbeziehung der Eltern erstreckt sich auf alle Phasen des Entscheidungsprozesses: vom gegenseitigen Informationsaustausch, über die Bewertung der Belastung und des Nutzens der verschiedenen Behandlungsoptionen, bis hin zur Erreichung und Umsetzung einer gemeinsamen Entscheidung. Wichtig ist, dass sich Art, Ausmass und Form der Beteiligung sowohl der Eltern als auch der Neugeborenenärzte und -pflegenden im Laufe der Zeit und innerhalb der verschiedenen Entscheidungsphasen ändern können. Daraus soll das Ausmass ihrer Beteiligung und ihre Rolle kontinuierlich bewertet und angepasst werden, um ihren tatsächlichen Bedürfnissen und Fähigkeiten am besten gerecht zu werden⁽¹⁰¹⁾.

SDM legt den Schwerpunkt auf die Förderung der Partnerschaft zwischen Eltern und perinatalen Fachkräften. Die meisten Eltern erwarten, dass sie aktiv in die Entscheidungsfindung einbezogen werden; gleichzeitig schätzen sie es, mit den anstehenden Entscheidungen nicht allein gelassen zu werden⁽¹⁰⁹⁾. Es ist wichtig zu erkennen, dass die Wünsche und Fähigkeiten der Eltern, sich am Entscheidungsprozess zu beteiligen, je nach ihrem kulturellen und biografischen Hintergrund sehr unterschiedlich sein können. Eltern, die ihr Recht auf Entscheidung in vollem Umfang wahrnehmen möchten, sollen dabei unterstützt werden. Diejenigen, die zögern, ihre Präferenzen zu äußern, sollen ermutigt werden, sich am Entscheidungsprozess zu beteiligen, hingegen soll auch der klare Wunsch, Entscheidungen an die medizinischen Fachkräfte zu delegieren, respektiert werden. Das übergeordnete Ziel von SDM ist es, optimale medizinische Entscheidungen zu treffen, die dem besten Kindeswohl und den Präferenzen der Eltern entsprechen⁽³⁸⁾.

Visuelle Hilfsmittel können Eltern dabei unterstützen, die medizinische Situation zu verstehen und die Prognose mit ihren Werten in Beziehung zu setzen (siehe Anhang II: Visuelle Hilfen). Dies kann sie in die Lage versetzen, sich am SDM-Prozess zu beteiligen, Werte, Ziele und Präferenzen miteinander in Einklang zu bringen und so die Qualität der Entscheidungen zu verbessern und letztlich das Konfliktpotenzial zu verringern^(37,98,110).

Die meisten Eltern sehen es als ihre Aufgabe an, sich aktiv an der Entscheidungsfindung zu beteiligen^(13,111-113). Entgegen immer noch vorherrschenden

Befürchtungen unter medizinischen Fachkräften in der Neonatologie⁽¹¹⁴⁾ stellt die Einbeziehung der Eltern in den Entscheidungsprozess keine unangemessene Langzeitbelastung für sie dar. Im Gegenteil, wenn die Eltern die Entscheidungsfindung als gemeinsam erlebt haben, geht dies mit weniger Gefühlen der Machtlosigkeit, Wut und Trauer einher, die sich alle auf die langfristige Lebensqualität der Eltern auswirken^(23,115-117). Der SDM-Prozess erfordert von den medizinischen Fachkräften einen erheblichen Aufwand an Anstrengungen und Zeit⁽¹⁰⁷⁾, führt aber wahrscheinlich zu fundierteren Entscheidungen und gröserer Zufriedenheit der Eltern⁽¹¹⁷⁾.

Entscheidungsfindung angesichts prognostischer Unsicherheit

Die Mortalitäts- und Morbiditätsraten von Frühgeborenen korrelieren stark mit dem Gestationsalter, so dass man sich allgemein darüber einig ist, dass es einen Grad an Unreife gibt, der jeden Erfolg von lebenserhaltenden Massnahmen verhindert, und bei dem daher deren Einsatz nicht zu rechtfertigen ist. Ebenso wird anerkannt, dass es einen Reifegrad gibt, ab dem eine Vorenthaltung lebenserhaltender Intensivpflege bei Fehlen anderer schwerwiegender Erkrankungen definitiv gegen das beste Kindeswohl verstößt. Bei einer unklaren Risikoeinschätzung muss die elterliche Autorität respektiert werden; andererseits dürfen berufsethische Ansichten der Fachkräfte des Gesundheitswesens nicht ignoriert werden, und die einzelnen Fachkräfte des Gesundheitswesens können nicht gezwungen werden, Behandlungen durchzuführen, die für sie moralisch inakzeptabel halten⁽¹¹⁸⁾. Außerdem haben Eltern nicht das Recht, eine medizinische Behandlung zu verlangen, deren Nutzen als gering oder unwahrscheinlich eingeschätzt wird⁽¹¹⁹⁾.

Die Motivation für eine gute medizinische Betreuung ist die Überzeugung, dass eine bestimmte Behandlung für den Patienten von Nutzen ist. Wenn dies nicht der Fall ist, kann es für die medizinischen Fachkräfte, die sich an einer solchen Behandlung beteiligen müssen, zu schweren moralischen Problemen kommen^(25,120,121). In allen Situationen, in denen die individuelle Risikoeinschätzung unsicher ist, oder immer dann, wenn entweder von Seiten der neonatologischen Fachkräfte und/oder der Eltern die Notwendigkeit einer ethischen Diskussion gesehen wird, muss ein SDM-Prozess unter Beteiligung aller Entscheidungsträger eingeleitet werden. In mehreren Gesprächen soll auf die Ängste und Hoffnungen der Eltern geachtet werden, um ihnen zu helfen, ihre Werte zu verstehen. Um den Eltern einfühlsam zuhören zu können, ist es wichtig, dass die medizinischen Fachkräfte ihre eigenen Werte reflektieren und eine unangemessene Beeinflussung des Dialogs vermeiden.

Da es keine Möglichkeit gibt, die moralische Richtigkeit von Entscheidungen zu beweisen, die in einem ethischen Dilemma getroffen werden, hat sich der Schwerpunkt von dem alleinigen Ergebnis der Entscheidungsfindung auf den Prozess der Entscheidungsfindung selbst⁽¹⁰⁷⁾ und seine langfristigen Folgen

verlagert. Eine erfolgreiche Entscheidungsfindung wird dadurch definiert, wie die beteiligten Parteien (Eltern, Gesundheitsfachkräfte) den Prozess beurteilen und wie sie langfristig mit den Folgen der Entscheidung umgehen. Es liegt auf der Hand, dass die Auswirkungen dieser Entscheidungen für die Eltern viel wichtiger sind. Daher müssen ihre Wertvorstellungen die Entscheidung bestimmen, entweder explizit oder, wenn dies nicht möglich ist, durch einfühlsame Vermittlung seitens der Gesundheitsfachkräfte. Die Erfahrung hat gezeigt, dass folgende Aspekte eine Entscheidungsfindung kennzeichnen, die am wenigsten zu anhaltenden Vorwürfen und Schuldgefühlen führt: offene und sorgfältige Informationen, eine fundierte und glaubwürdige Begründung der Entscheidung, sowie ehrliche und einfühlsame Kommunikation und Unterstützung⁽¹²²⁾.

Meinungsverschiedenheiten zwischen Eltern und Gesundheitsfachkräften

Das Schweizerische Zivilgesetzbuch über den Schutz von Erwachsenen und Kindern räumt den Eltern den Vorrang bei Meinungsverschiedenheiten ein, insbesondere in Situationen, in denen das Wohl des Kindes unklar ist, ohne jedoch den Ärzten, dem Pflegepersonal oder den Eltern einseitig die Befugnis zu erteilen, eine endgültige Entscheidung zu treffen. Dies steht im Einklang mit den gesellschaftlichen Erwartungen in der Schweiz⁽¹³⁾. Die meisten Meinungsverschiedenheiten zwischen Eltern und neonatologischem Betreuungsteam können durch einen kontinuierlichen, aufmerksamen Dialog gelöst werden, indem den Eltern Zeit und Gelegenheit gegeben wird, ihre Ansichten mit anderen Schlüsselpersonen zu diskutieren, und indem, ihren tatsächlichen Bedürfnissen im Entscheidungsprozess Rechnung getragen wird. Es kann hilfreich sein, zusätzliche Impulse im Rahmen einer klinischen Ethikberatung einzuholen.

Ressourcen im Gesundheitswesen

Die Ressourcen im Gesundheitswesen sind begrenzt. Es kann die Frage aufgeworfen werden, ob ein erheblicher Teil der verfügbaren Gesundheitsressourcen für die Behandlung kaum lebensfähiger Frühgeborener mit sehr ungünstiger Prognose aufgewendet werden soll, wenn gleichzeitig in anderen Bereichen des Gesundheitswesens Ressourcen fehlen.

Wenn eine Rationierung potenziell hilfreicher Therapien unvermeidlich ist, soll diese durch die Ablehnung von Therapien mit marginaler Wirksamkeit, begrenztem Nutzen oder einem sehr schlechten Kosten-Nutzen-Verhältnis für alle Patienten erfolgen, anstatt bestimmte Patientenkategorien (z. B. Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit) von einer bestimmten Therapie auszuschliessen⁽¹²³⁾. Solche Entscheidungen müssen immer auf gesellschaftlicher Ebene getroffen werden; für die ethische Entscheidungsfindung im Einzelfall sollen wirtschaftliche Erwägungen keine Rolle spielen⁽¹²⁴⁾.

SDM – Schulung und Qualitätssicherung

Neonatale Betreuungspersonen müssen in SDM geschult werden. Wenn möglich, soll die Einbeziehung

von Elternvertretern (in der Regel mit persönlicher Erfahrung mit extremer Frühgeburtlichkeit und zusätzlicher Schulung) in Betracht gezogen werden⁽¹²⁵⁾. Es wird empfohlen, Ärzte, Hebammen und Neugeborenenpflegende durch formellen Unterricht und die Teilnahme an ethischen Fallbesprechungen berufsübergreifend fortzubilden. Schliesslich muss die Qualität des SDM regelmäßig (z. B. jährlich) überprüft werden.

12. Referenzen

- 1) Berger T, Büttiker V, Fauchère JC, Holzgreve W, Kind C, Largo R, et al. Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22-26 SSW) (in German). *Schweiz Aerztezeitung*. 2002;83(29/30):1589-95.
- 2) Berger TM, Bernet V, El Alama S, Fauchère JC, Hosli I, Irion O, 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 Medical Weekly*. 2011;141:1-13.
- 3) Obstetric Care consensus No. 6: Perivable Birth. *Obstet Gynecol*. 2017;130(4):e187-e99.
- 4) Obstetric Care Consensus No. 6 Summary: Perivable Birth. *Obstet Gynecol*. 2017;130(4):926-8.
- 5) ACOG Practice Bulletin: Clinical Management Guidelines for Obstetrician-Gynecologists: Number 38, September 2002. Perinatal care at the threshold of viability. *Obstet Gynecol*. 2002;100(3):617-24.
- 6) Ancel PY, Breart G, Brueil H, Debillon T, D'Ercole C, Deruelle P, et al. [Propositions for perinatal care at extremely low gestational ages – Working group on "Extremely low gestational ages" for SFMP, CNGOF, and SFN]. *Gynecol Obstet Fertil Senol*. 2020;48(12):850-7.
- 7) Bührer C, Felderhoff-Müser U, Gembruch U, et al. Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit (AWMF-Leitlinien-Register Nr. 024/019, Juni 2020). *Z Geburtshilfe Neonatol*. 2020;224:244-55.
- 8) Mactier H, Bates SE, Johnston T, Lee-Davey C, Marlow N, Mulley K, et al. Perinatal management of extreme preterm birth before 27 weeks of gestation: a framework for practice. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2020;105(3):F232-9.
- 9) Royal College of Obstetricians & Gynaecologists. Perinatal Management of Pregnant Women at the Threshold of Infant Viability (The Obstetric Perspective). RCOG Scientific Impact Paper No 41. 2014:1-15.
- 10) Swiss Neonatal Network, on behalf of the Swiss Society of Neonatology. Data extracted from Swiss Neonatal Network (22.04.2024).
- 11) Fauchère JC, Klein SD, Hendriks MJ, Baumann-Hölzle R, Berger TMB, Bucher HU. Swiss neonatal caregivers express diverging views on parental involvement in shared decision-making for extremely premature infants. *Acta Paediatr*. 2021;110(7):2074-81.
- 12) Hendriks MJ, Bucher HU, Klein SD, Streuli JC, Baumann-Hölzle R, Fauchère JC. Exploring societal solidarity in the context of extreme prematurity. *Swiss Medical Weekly*. 2017;147:w14418.
- 13) Hendriks MJ, Klein SD, Bucher HU, Baumann-Hölzle R, Streuli JC, Fauchère JC. Attitudes towards decisions about extremely premature infants differed between Swiss linguistic regions in population-based study. *Acta Paediatr*. 2017;106(3):423-9.
- 14) Bajwa NM, Berner M, Worley S, Pfister RE. Population based age stratified morbidities of premature infants in Switzerland. *Swiss Medical Weekly*. 2011;141:w13212.
- 15) 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(1):49-53.e1.
- 16) Harrison JE, Weber S, Jakob R, Chute CG. ICD-11: an international classification of diseases for the twenty-first century. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2021;21(Suppl 6):206.
- 17) Richmond S, Wyllie J. European Resuscitation Council Guidelines for Resuscitation 2010 Section 7. Resuscitation of babies at birth. *Resuscitation*. 2010;81(10):1389-99.
- 18) Wilkinson AR, Ahluwalia J, Cole A, Crawford D, Fyle J, Gordon A, et al. Management of babies born extremely preterm at less than 26 weeks of gestation: a framework for clinical practice at the time of birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2009;94(1):F2-5.
- 19) Bucher HU, Klein SD, Hendriks MJ, Baumann-Hölzle R, Berger TM, Streuli JC, Fauchère JC. Decision-making at the limit of viability: differing perceptions and opinions between neonatal physicians and nurses. *BMC Pediatrics*. 2018;18(1):81.
- 20) Cavolo A, Dierckx de Casterle B, Naulaers G, Gastmans C. Physicians' Attitudes on Resuscitation of Extremely Premature Infants: A Systematic Review. *Pediatrics*. 2019;143(6).
- 21) Cuttini M, Kaminski M, Saracci R, de Vonderweid U. The EURONIC Project: a European concerted action on information to parents and ethical decision-making in neonatal intensive care. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 1997;11(4):461-74.
- 22) Cuttini M, Nadai M, Kaminski M, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, et al. End-of-life decisions in neonatal intensive care: physicians' self-reported practices in seven European countries. EURONIC Study Group. *Lancet*. 2000;355(9221):2112-8.
- 23) Cuttini M, Rebagliato M, Bortoli P, Hansen G, de Leeuw R, Lenoir S, et al. Parental visiting, communication, and participation in ethical decisions: a comparison of neonatal unit policies in Europe. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 1999;81(2):F84-91.
- 24) de Leeuw R, Cuttini M, Nadai M, Berbik I, Hansen G, Kucinskas A, et al. Treatment choices for extremely preterm infants: an international perspective. *J Pediatr*. 2000;137(5):608-16.
- 25) Klein SD, Bucher HU, Hendriks MJ, Baumann-Hölzle R, Streuli JC, Berger TM, et al. Sources of distress for physicians and nurses working in Swiss neonatal intensive care units. *Swiss Medical Weekly*. 2017;147:w14477.
- 26) Miljeteig I, Sayeed SA, Jesani A, Johansson KA, Norheim OF. Impact of ethics and economics on end-of-life decisions in an Indian neonatal unit. *Pediatrics*. 2009;124(2):e322-8.
- 27) Partridge JC, Martinez AM, Nishida H, Boo NY, Tan KW, Yeung CY, et al. International comparison of care for very low birth weight infants: parents' perceptions of counseling and decision-making. *Pediatrics*. 2005;116(2):e263-71.
- 28) Simeoni U, Vendemmia M, Rizzotti A, Gamerre M. Ethical dilemmas in extreme prematurity: recent answers: more questions. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2004;117 Suppl 1:S33-6.
- 29) Beauchamp T, Childress J. *Principles of biomedical ethics*. Oxford, New York, Toronto: Oxford University Press; 2001.
- 30) Kind C. Ethische Überlegungen als besondere Herausforderung für den Geburtsshelfer und den Neonatologen. *Der Gynäkologe*. 2001;34:744-50.
- 31) Duff RS, Campbell AG. Moral and ethical dilemmas in the special-care nursery. *N Engl J Med*. 1973;289(17):890-4.
- 32) Mercurio MR. The role of a pediatric ethics committee in the newborn intensive care unit. *J Perinatol*. 2011;31(1):1-9.
- 33) Cummings J. Antenatal Counseling Regarding Resuscitation and Intensive Care Before 25 Weeks of Gestation. *Pediatrics*. 2015;136(3):588-95.
- 34) Katz AL, Webb SA. Informed Consent in Decision-Making in Pediatric Practice. *Pediatrics*. 2016;138(2).
- 35) Lemyre B, Moore G. Counselling and management for anticipated extremely preterm birth. *Paediatr Child Health*. 2017;22(6):334-41.
- 36) Weise KL, Okun AL, Carter BS, Christian CW. Guidance on Forgoing Life-Sustaining Medical Treatment. *Pediatrics*. 2017;140(3).
- 37) Winyard A. The Nuffield Council on Bioethics Report: Critical care decisions in fetal and neonatal medicine – ethical issues. *J Patient Saf Clin Risk*. 2007;13(2).
- 38) Sullivan A, Cummings C. Historical Perspectives: Shared Decision Making in the NICU. *NeoReviews*. 2020;21(4):e217-e25.
- 39) Allen G, Laventhal N. Should Long-Term Consequences of NICU Care Be Discussed in Terms of Prognostic Uncertainty or Possible Harm? *AMA J Ethics*. 2017;19(8):743-52.
- 40) Haward MF, Murphy RO, Lorenz JM. Message framing and perinatal decisions. *Pediatrics*. 2008;122(1):109-18.
- 41) Janvier A, Barrington K, Farlow B. Communication with parents concerning withholding or withdrawing of life-sustaining interventions in neonatology. *Semin Perinatol*. 2014;38(1):38-46.
- 42) Janvier A, Farlow B, Baardsnes J, Pearce R, Barrington KJ. Measuring and communicating meaningful outcomes in neonatology: A family perspective. *Semin Perinatol*. 2016;40(8):571-7.
- 43) Kett JC. Prenatal Consultation for Extremely Preterm Neonates: Ethical Pitfalls and Proposed Solutions. *J Clin Ethics*. 2015;26(3):241-9.
- 44) Sullivan A, Arzuaga B, Luff D, Young V, Schnur M, Williams D, Cummings C. A Qualitative Study of Parental Perspectives on Prenatal Counseling at Extreme Prematurity. *J Pediatr*. 2022;251:17-23.e2.
- 45) Papadimitriou V, Tosello B, Pfister R. Effect of written outcome information on attitude of perinatal healthcare professionals at the limit of viability: a randomized study. *BMC Med Ethics*. 2019;20(1):74.
- 46) Surbek D, Roos T, Hodel M, Pfister RE, I. H, Akademie Feto-maternale Medizin A, Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie S. Glucocorticoidtherapie zur antenatalen Lungenreifung bei drohender Frühgeburt: Indikationen und Dosierung (Expertenbrief No. 56) 2019. Available from: <https://>

www.sggg.ch/fileadmin/user_upload/PDF/56_Lungenreifungsinduktion_bei_drohender_Fruehgeburt.pdf.

47) Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe D, Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe O, Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe S. Prävention und Therapie der Frühgeburt (142-143). AWMF online – Leitlinienprogramm der DGGG, OEGGG und SGGG. 2022:142-3.

48) Hösli I, Sperschneider C, Drack G, Zimmermann R, Surbek D, Irion O, Akademie Feto-maternale Medizin A. Tokolyse bei vorzeitiger Wehentätigkeit (Expertenbrief No. 41) 2013. Available from: https://www.sggg.ch/fileadmin/user_upload/PDF/41_Tokolyse_2013.pdf.

49) Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe D, Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe O, Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe S. Prävention und Therapie der Frühgeburt (191-197). AWMF online – Leitlinienprogramm der DGGG, OEGGG und SGGG. 2022:191-7.

50) Kenyon SL, Taylor DJ, Tarnow-Mordi W. Broad-spectrum antibiotics for preterm, prelabour rupture of fetal membranes: the ORACLE I randomised trial. ORACLE Collaborative Group. Lancet. 2001;357(9261):979-88.

51) Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe D, Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe O, Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe S. Prävention und Therapie der Frühgeburt (124-126, 160). AWMF online – Leitlinienprogramm der DGGG, OEGGG und SGGG. 2022:124-6, 60.

52) Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe D, Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe O, Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe S. Prävention und Therapie der Frühgeburt (161-163). AWMF online – Leitlinienprogramm der DGGG, OEGGG und SGGG. 2022:161-3.

53) Roos T, Hösli I, Bassler D, Hodel M, Surbek D, Akademie Feto-maternale Medizin A, Schweizerische Gesellschaft für Neonatologie S. Magnesiumsulfat zur fetalen Neuroprotektion bei drohender Frühgeburt (Expertenbrief No 66) 2019 Available from: https://www.sggg.ch/fileadmin/user_upload/PDF/66_Magnesiumsulfat_zur_fetalen_Neuroprotektion.pdf.

54) Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe D, Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe O, Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe S. Prävention und Therapie der Frühgeburt (166-167). AWMF online – Leitlinienprogramm der DGGG, OEGGG und SGGG. 2022:166-7.

55) Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe D, Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe O, Schweizerische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe S. Prävention und Therapie der Frühgeburt (165-166). AWMF online – Leitlinienprogramm der DGGG, OEGGG und SGGG. 2022:165-6.

56) Seidler AL, Aberoumand M, Hunter KE, Barba A, Libesman S, Williams JG, et al. Deferred cord clamping, cord milking, and immediate cord clamping at preterm birth: a systematic review and individual participant data meta-analysis. Lancet. 2023;402(10418):2209-22.

57) Seidler AL, Libesman S, Hunter KE, Barba A, Aberoumand M, Williams JG, et al. Short, medium, and long deferral of umbilical cord clamping compared with umbilical cord milking and immediate clamping at preterm birth: a systematic review and network meta-analysis with individual participant data. Lancet. 2023;402(10418):2223-34.

58) 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(3):e559-64.

59) Shelkowitz E, Vessella SL, O'Reilly P, Tucker R, Lechner BE. Counseling for personal care options at neonatal end of life: a quantitative and qualitative parent survey. BMC Palliat Care. 2015;14:70.

60) Abraham A, Hendriks MJ. "You Can Only Give Warmth to Your Baby When It's Too Late": Parents' Bonding With Their Extremely Preterm and Dying Child. Qualitative Health Res. 2017;27(14):2100-15.

61) Koopmans L, Wilson T, Cacciato J, Flenady V. Support for mothers, fathers and families after perinatal death. Cochrane Database Syst Rev. 2013;2013(6):Cd000452.

62) Helenius K, Sjörs G, Shah PS, Modi N, Reichman B, Morisaki N, et al. Survival in Very Preterm Infants: An International Comparison of 10 National Neonatal Networks. Pediatrics. 2017;140(6).

63) Patel RM. Short- and Long-Term Outcomes for Extremely Preterm Infants. Am J Perinatol. 2016;33(3):318-28.

64) Stoll BJ, Hansen NI, Bell EF, Walsh MC, Carlo WA, Shankaran S, et al. Trends in Care Practices, Morbidity, and Mortality of Extremely Preterm Neonates, 1993-2012. JAMA. 2015;314(10):1039-51.

65) Younge N, Goldstein RF, Bann CM, Hintz SR, Patel RM, Smith PB, et al. Survival and Neurodevelopmental Outcomes among Perivable Infants. N Engl J Med. 2017;376(7):617-28.

66) Ancel PY, Goffinet F, Kuhn P, Langer B, Matis J, Hernandorena X, et al. Survival and morbidity of preterm children born at 22 through 34 weeks' gestation in France in 2011: results of the EPIPAGE-2 cohort study. JAMA Pediatrics. 2015;169(3):230-8.

67) Bell EF, Hintz SR, Hansen NI, Bann CM, Wyckoff MH, DeMauro SB, et al. Mortality, In-Hospital Morbidity, Care Practices, and 2-Year Outcomes for Extremely Preterm Infants in the US, 2013-2018. JAMA. 2022;327(3):248-63.

68) Fellman V, Hellström-Westas L, Norman M, Westgren M, Källén K, Lagercrantz H, et al. One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden. JAMA. 2009;301(21):2225-33.

69) Kono Y, Yonemoto N, Nakanishi H, Kusuda S, Fujimura M. Changes in survival and neurodevelopmental outcomes of infants born at < 25 weeks' gestation: a retrospective observational study in tertiary centres in Japan. BMJ Paediatr Open. 2018;2(1):e000211.

70) Moore T, Hennessy EM, Myles J, Johnson SJ, Draper ES, Costeloe KL, Marlow N. Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICure studies. BMJ. 2012;345:e7961.

71) Stensvold HJ, Klingenberg C, Stoen R, Moster D, Braekke K, Guthe HJ, et al. Neonatal Morbidity and 1-Year Survival of Extremely Preterm Infants. Pediatrics. 2017;139(3).

72) van Beek PE, Rijken M, Broeders L, Ter Horst HJ, Koopman-Esseboom C, de Kort E, et al. Two-year neurodevelopmental outcome in children born extremely preterm: the EPI-DAF study. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2022;107(5):F467-F474.

73) Adams M, Berger TM, Borradori-Tolsa C, Bickle-Graz M, Grunt S, Gerull R, et al. Association between perinatal interventional activity and 2-year outcome of Swiss extremely preterm born infants: a population-based cohort study. BMJ Open. 2019;9(3):e024560.

74) Serenius F, Blennow M, Maršál K, Sjörs G, Källén K. Intensity of perinatal care for extremely preterm infants: outcomes at 2.5 years. Pediatrics. 2015;135(5):e1163-72.

75) Adams A, Natalucci G, Bassler D, Group oBOTSNNF-u. An overview of the Swiss Neonatal Network & Follow-up Group (SwissNeoNet). Pediatr Med. 2023;6(7):1-12.

76) Islam JY, Keller RL, Aschner JL, Hartert TV, Moore PE. Understanding the Short- and Long-Term Respiratory Outcomes of Prematurity and Bronchopulmonary Dysplasia. Am J Respir Crit Care Med. 2015;192(2):134-56.

77) Peralta GP, Piatti R, Haile SR, Adams M, Bassler D, Moeller A, et al. Respiratory morbidity in preschool and school-age children born very preterm and its association with parents' health-related quality of life and family functioning. Eur J Pediatr. 2023;182(3):1201-10.

78) Peralta GP, Piatti R, Haile SR, Adams M, Bassler D, Moeller A, et al. Correction to: Respiratory morbidity in preschool and school-age children born very preterm and its association with parents' health-related quality of life and family functioning. Eur J Pediatr. 2023;182(3):1211-2.

79) Luu TM, Rehman Mian MO, Nuyt AM. Long-Term Impact of Preterm Birth: Neurodevelopmental and Physical Health Outcomes. Clin Perinatol. 2017;44(2):305-14.

80) McEnery CM, Bolton CE, Fawke J, Hennessy E, Stocks J, Wilkinson IB, et al. Cardiovascular consequences of extreme prematurity: the EPICure study. J Hypertens. 2011;29(7):1367-73.

81) Akalay S, Rayyan M, Fidlers T, van den Heuvel L, Levchenko E, Arcolino FO. Impact of preterm birth on kidney health and development. Front Med (Lausanne). 2024;11:1363097.

82) Crump C, Sundquist J, Winkleby MA, Sundquist K. Preterm birth and risk of chronic kidney disease from childhood into mid-adulthood: national cohort study. BMJ. 2019;365:l1346.

83) Johnson S, Marlow N. Early and long-term outcome of infants born extremely preterm. Arch Dis Child. 2017;102(1):97-102.

84) Crump C, Sundquist J, Sundquist K. Preterm or Early Term Birth and Risk of Autism. Pediatrics. 2021;148(3):e2020032300.

85) O'Reilly H, Ni Y, Johnson S, Wolke D, Marlow N. Extremely preterm birth and autistic traits in young adulthood: the EPICure study. Mol Autism. 2021;12(1):30.

86) Bolbocean C, van der Pal S, van Buuren S, Anderson PJ, Bartmann P, Baumann N, et al. Health-Related Quality-of-Life Outcomes of Very Preterm or Very Low Birth Weight Adults: Evidence From an Individual Participant Data Meta-Analysis. *Pharmacoeconomics*. 2023;41(1):93-105.

87) Cheong JLY, Haikerwal A, Anderson PJ, Doyle LW. Outcomes into adulthood of infants born extremely preterm. *Semin Perinatol*. 2021;45(8):151483.

88) Zwicker JG, Harris SR. Quality of life of formerly preterm and very low birth weight infants from preschool age to adulthood: a systematic review. *Pediatrics*. 2008;121(2):e366-76.

89) Kim SW, Andronis L, Seppänen AV, Aubert AM, Barros H, Draper ES, et al. Health-related quality of life of children born very preterm: a multinational European cohort study. *Qual Life Res*. 2023;32(1):47-58.

90) Pierrat V, Marchand-Martin L, Arnaud C, Kaminski M, Resche-Rigon M, Lebeaux C, et al. Neurodevelopmental outcome at 2 years for preterm children born at 22 to 34 weeks' gestation in France in 2011: EPIPAGE-2 cohort study. *BMJ*. 2017;358:3448.

91) Serenius F, Källén K, Blennow M, Ewald U, Fellman V, Holmstrom G, et al. Neurodevelopmental outcome in extremely preterm infants at 2.5 years after active perinatal care in Sweden. *JAMA*. 2013;309(17):1810-20.

92) Marlow N, Doyle LW, Anderson P, Johnson S, Bhatt-Mehta V, Natalucci G, et al. Assessment of long-term neurodevelopmental outcome following trials of medicinal products in newborn infants. *Pediatr Res*. 2019;86(5):567-72.

93) Pierrat V, Marchand-Martin L, Marret S, Arnaud C, Benhammou V, Cambonie G, et al. Neurodevelopmental outcomes at age 5 among children born preterm: EPIPAGE-2 cohort study. *BMJ*. 2021;373:741.

94) Serenius F, Ewald U, Farooqi A, Fellman V, Hafstrom M, Hellgren K, et al. Neurodevelopmental Outcomes Among Extremely Preterm Infants 6.5 Years After Active Perinatal Care in Sweden. *JAMA pediatrics*. 2016;170(10):954-63.

95) Palisano RJ, Hanna SE, Rosenbaum PL, Russell DJ, Walter SD, Wood EP, et al. Validation of a model of gross motor function for children with cerebral palsy. *Phys Ther*. 2000;80(10):974-85.

96) Guillén Ú, Mackley A, Lenthal N, Kukora S, Christ L, Derrick M, et al. Evaluating the Use of a Decision Aid for Parents Facing Extremely Premature Delivery: A Randomized Trial. *J Pediatr*. 2019;209:52-60.

97) Haward MF, Gaucher N, Payot A, Robson K, Janvier A. Personalized Decision Making: Practical Recommendations for Antenatal Counseling for Fragile Neonates. *Clin Perinatol*. 2017;44(2):429-45.

98) Stacey D, Lewis KB, Smith M, Carley M, Volk R, Douglas EE, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst Rev*. 2024;1(1):Cd001431.

99) Janvier A, Barrington KJ, Payot A. A time for hope: guidelines for the perinatal management of extremely preterm birth. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2020;105(3):F230-1.

100) Swiss Academy of Medical Sciences. Intensive care interventions (p. 14). Medical-ethical guidelines of the Swiss Academy of Medical Sciences 2013 Available from: <https://www.samw.ch/en/Publications/Medical-ethical-Guidelines.html>.

101) Streuli JC, Bergsträsser E. 'Shared decision-making' in der Kinder- und Jugendmedizin. *Paediatrica*. 2015;26:12-5.

102) Schweizerisches Zivilgesetzbuch ZGB, Die Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft. Erwachsenenschutz, Personenrecht und Kindesrecht. Zivilgesetzbuch ZGB (Swiss Civil Code). 2013;Bundesblatt 2008/2013.

103) Dinten-Schmid B. Die Verantwortung der Eltern im ethischen Entscheidungsprozess in der Neonatologie: die beziehungs-ethischen Perspektiven. [Master Thesis]; Zurich; 2015.

104) de Boer A, De Proost L, de Vries M, Hogeweegen M, de Vries MC, Verweij E, Geurtzen R. Voices of experience: what Dutch parents teach us about values and intuition in perinivable decisions. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2024;doi: 10.1136/archdischild-2024-327400. Online ahead of print.

105) Swiss Academy of Medical Sciences. Management of dying and death (p. 27). {Swiss Academy of Medical Sciences, 2013 #363} 2018. Available from: <https://www.samw.ch/en/Publications/Medical-ethical-Guidelines.html>.

106) Kon AA. The shared decision-making continuum. *Jama*. 2010;304(8):903-4.

107) Lantos JD. Ethical Problems in Decision Making in the Neonatal ICU. *N Engl J Med*. 2018;379(19):1851-60.

108) Rosenbaum L. The Paternalism Preference--Choosing Unshared Decision Making. *N Engl J Med*. 2015;373(7):589-92.

109) Zimmermann K, Bergsträsser E, Engberg S, Ramelet AS, Marfurt-Russenberger K, Von der Weid N, et al. When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of-life care. *BMC Palliat Care*. 2016;15:30.

110) Moore GP, Lemyre B, Daboval T, Ding S, Dunn S, Akiki S, et al. Field testing of decision coaching with a decision aid for parents facing extreme prematurity. *J Perinatol*. 2017;37(6):728-34.

111) Boss RD, Hutton N, Sulpar LJ, West AM, Donohue PK. Values parents apply to decision-making regarding delivery room resuscitation for high-risk newborns. *Pediatrics*. 2008;122(3):583-9.

112) McHaffie HE, Laing IA, Parker M, McMillan J. Deciding for imperilled newborns: medical authority or parental autonomy? *J Med Ethics*. 2001;27(2):104-9.

113) McHaffie HE, Lyon AJ, Hume R. Deciding on treatment limitation for neonates: the parents' perspective. *Eur J Pediatr*. 2001;160(6):339-44.

114) Paris JJ, Graham N, Schreiber MD, Goodwin M. Has the emphasis on autonomy gone too far? Insights from Dostoevsky on parental decisionmaking in the NICU. *Camb Q Health Ethics*. 2006;15(2):147-51.

115) Caeymaex L, Joussetme C, Vasilescu C, Danan C, Falissard B, Bourrat MM, et al. Perceived role in end-of-life decision making in the NICU affects long-term parental grief response. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2013;98(1):F26-31.

116) Caeymaex L, Speranza M, Vasilescu C, Danan C, Bourrat MM, Garel M, Joussetme C. 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(12):e28633.

117) Hendriks MJ, Abraham A. End-of-Life Decision Making for Parents of Extremely Preterm Infants. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing: JOGNN*. 2017;46(5):727-36.

118) Kind C. Why medical professionals need their own ethics. *Bioethica Forum*. 2017;10:89-90.

119) Swiss Academy of Medical Sciences. Intensive care interventions (p. 15). Medical-ethical guidelines of the Swiss Academy of Medical Sciences 2013. Available from: <https://www.samw.ch/en/Publications/Medical-ethical-Guidelines.html>.

120) McCarthy J, Gastmans C. Moral distress: a review of the argument-based nursing ethics literature. *Nurs Ethics*. 2015;22(1):131-52.

121) Prentice T, Janvier A, Gillam L, Davis PG. Moral distress within neonatal and paediatric intensive care units: a systematic review. *Arch Dis Child*. 2016;101(8):701-8.

122) Batton DG. Clinical report-Antenatal counseling regarding resuscitation at an extremely low gestational age. *Pediatrics*. 2009;124(1):422-7.

123) Zimmermann M. Wie können faire Allokationsentscheidungen auf der Makroebene getroffen werden? *Bioethica Forum*. 2011;4:81-7.

124) Hendriks MJ, Lantos JD. Fragile lives with fragile rights: Justice for babies born at the limit of viability. *Bioethics*. 2018;32(3):205-14.

125) Pomey MP, Flora L, Karazivan P, Dumez V, Lebel P, Vanier MC, et al. The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals. *Sante Publique*. 2015;27(No 1 Supplement):S41-S50.