

# Behandlung und Behandlungs- abbruch in der Neonatologie aus medizinischer Sicht

Angelika Berger

End-of-life decisions  
in Dutch neonatal intensive care units

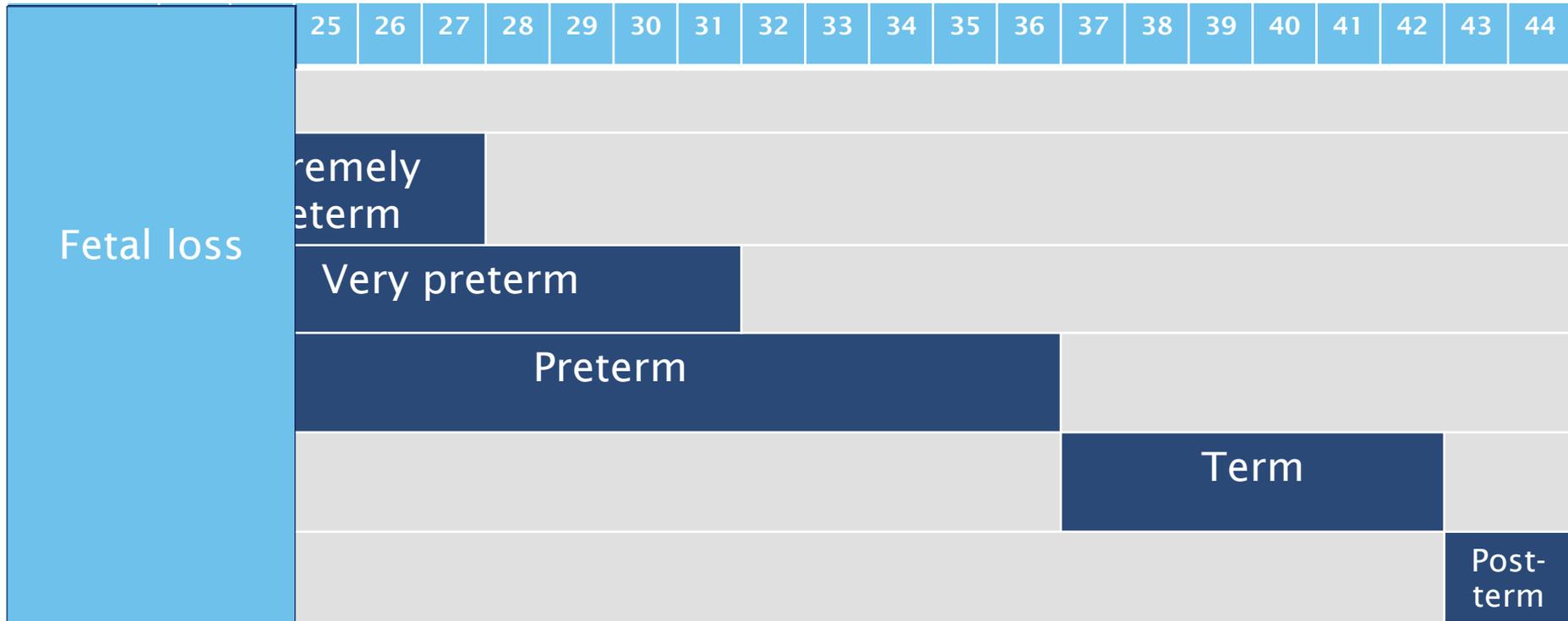
Eduard Verhagen

  
Paris LEGAL PUBLISHERS

# Ethik in der Neonatologie

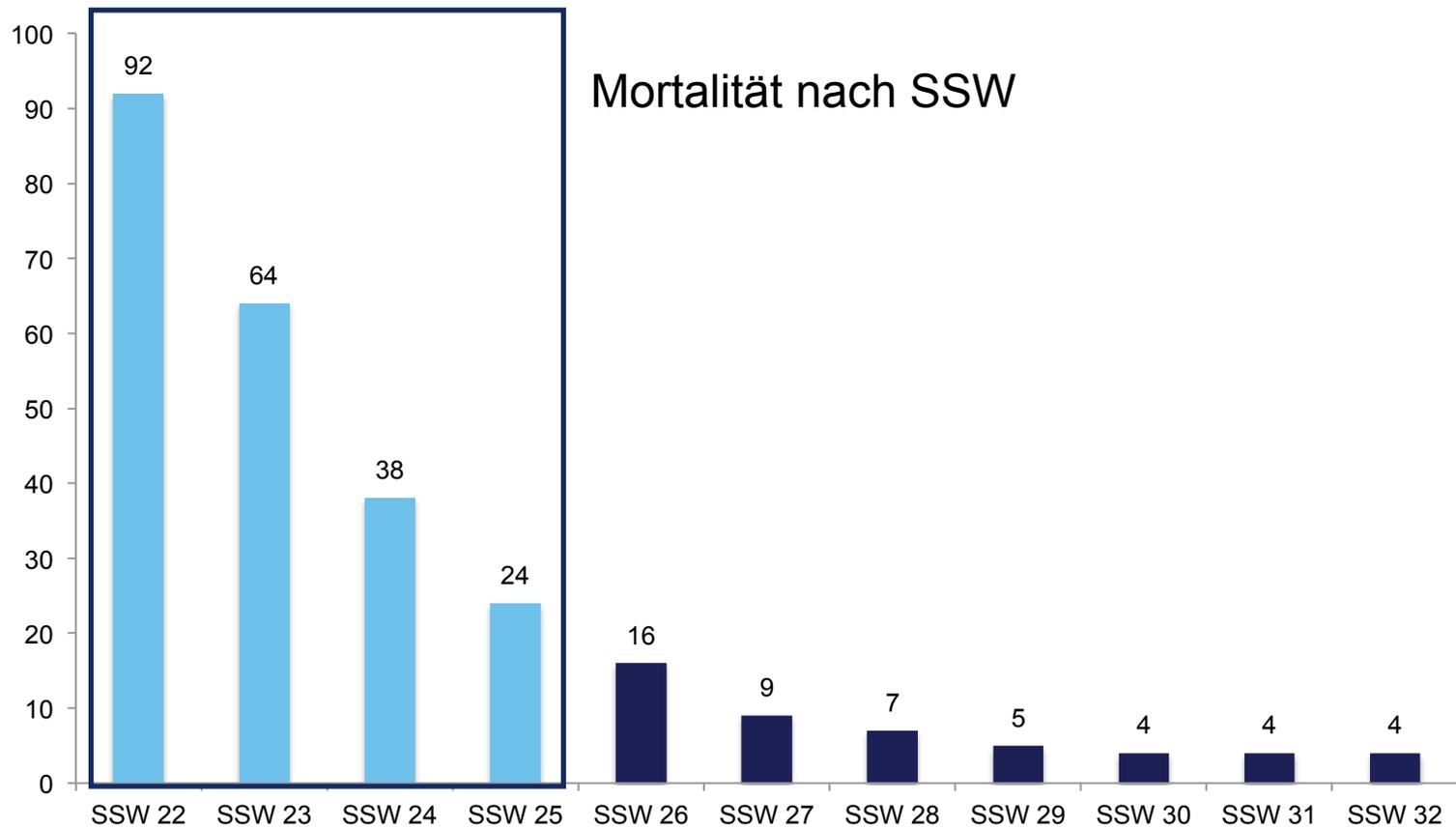
- Entscheidungen bei extrem unreifen Frühgeborenen – Grenze Lebensfähigkeit
- Entscheidungen bei scheinbar infauster Prognose

# Definition Frühgeburt



# Prognose Gestationsalter

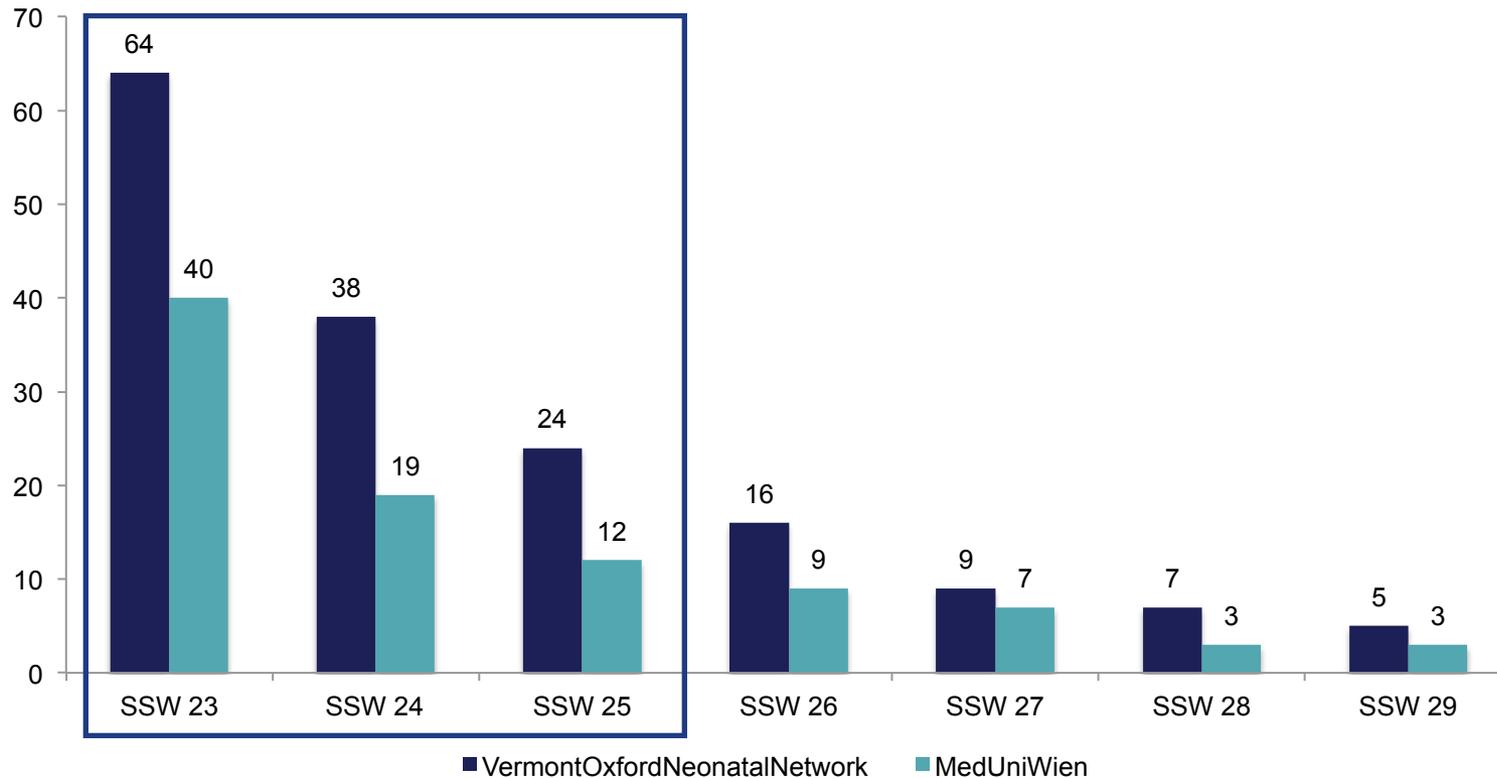
## Vermont Oxford Neonatal Network



# Prognose Gestationsalter

Vermont Oxford Neonatal Network vs MedUniWien 2009-2014

Mortalität nach SSW



# Prognosefaktoren SSW 22-25

4446 FG 22-25 SSW

SSW, Geschlecht, Steroide, Einling/Mehrling, Geburtsgewicht

Variable	Death		Death/profound impairment (MDI/PDI < 50)		Death/Impairment (MDI/PDI < 70)	
	OR (95% CI)	GA Equivalent Effekt (wks)	OR (95% CI)	GA Equivalent Effekt (wks)	OR (95% CI)	GA Equivalent Effekt (wks)
<b>Use of steroids</b>	0.55 (0.45-0.66)	1.14	0.54 (0.44-0.66)	1.23	0.53 (0.42-0.66)	1.33
<b>BW (per 100g increase)</b>	0.6 (0.55-0.65)	1.04	0.61 (0.56-0.66)	1.08	0.61 (0.56-0.66)	1.16
<b>Female sex</b>	0.64 (0.55-0.75)	0.97	0.55 (0.48-0.65)	1.19	0.48 (0.41-0.56)	1.47
<b>Singleton</b>	0.77 (0.65-0.92)	0.81	0.76 (0.64-0.91)	0.87	0.7 (0.58-0.85)	1
<b>GA 25 vs 24</b>	0.62 (0.53-0.74)	1	0.66 (0.55-0.78)	1	0.7 (0.59-0.84)	1

# Prognosefaktoren SSW 24

## Tyson Rechner

Wahrscheinlichkeit für Überleben ohne schwere Beeinträchtigung mit 24 SSW 71% versus 15%

Gestationsalter (SSW)	Geschlecht	Geburtsgewicht	Einling	LRI	Überlebensrate <sup>1)</sup>	Überleben ohne sehr schwere Behinderung <sup>1), 2)</sup>	Überleben ohne schwere Behinderung <sup>1), 3)</sup>
24 0/7-24 6/7	m	600 g	nein	nein	27%	15%	7%
24 0/7-24 6/7	w	600 g	nein	nein	36%	24%	14%
24 0/7-24 6/7	w	800 g	nein	nein	63%	48%	34%
24 0/7-24 6/7	w	800 g	ja	nein	67%	53%	39%
24 0/7-24 6/7	w	800 g	ja	ja	82%	71%	57%

**Tabelle:** Einfluss von pränatal eruibaren Zusatzfaktoren (Geschlecht, Lungenreifungsinduktion (LRI), Einling/Mehrling, Geburtsgewicht) auf Wahrscheinlichkeit eines Überlebens ohne schwere oder sehr schwere Behinderung (nach Tyson et al. <sup>20)</sup>)

# Überlebensraten extrem unreifer Frühgeborener SSW 22-24

**Tab. 1** Überlebensraten (in Prozent) extrem unreifer Frühgeborener der SSW 22 + 0–24 + 6

Quellen	Region	Geburtsjahr	SSW		
			22	23	24
Österreichisches Frühgeborenen Outcome-Register	Österreich	2011–2013	0	44	69
Vanhaesebrouck et al. [55]	Belgien	1999–2000	0	6	29
Markestad et al. [56]	Norwegen	1999–2000	0	16	44
Tommiska et al. [57]	Finnland	1999–2000	0	24	47
Tyson et al. [18]	USA	1998–2003	5	26	56
Mercier et al. [58]	USA <sup>a</sup>	1998–2003	5	38	63
Field et al. [59]	Vereinigtes Königreich	2000–2005	0	18	41
Doyle et al. [60]	Australien	2005	5	22	51
EXPRESS Group [36]	Schweden	2004–2007	10	52	67
Moser et al. [61]	Vereinigtes Königreich	2005	5	16	42
Costeloe et al. [62]	Vereinigtes Königreich	2006	2	19	40
Manktelow et al. [63]	Vereinigtes Königreich	2008–2010	NA	29/35 <sup>b</sup>	48/56 <sup>b</sup>
Patel et al. [64]	USA	2008–2011	5	31	61

<sup>a</sup>Daten des Vermont Oxford Neonatal Network  
<sup>b</sup>Outcome-Daten für Jungen/Mädchen  
 NA nicht analysiert

Konsensuspapier AG NeoPädInt und AG Ethik  
 Monatsschrift Kinderheilkunde August 2016

# Entwicklungsneurologisches Outcome nach extremster Frühgeburt

Gestational age (weeks pc)	Profound <sup>#</sup> impairment (% of survivors)	Severe* impairment (% of survivors)	Good outcome (% of survivors)
22+0 to 6	60 %	73–80 %	20–27 %
23+0 to 6	20–38 %	27–52 %	10–53 %
24+0 to 6	23–40 %	22–44 %	16–55 %
25+0 to 6	17–25 %	22–27 %	48–61 %

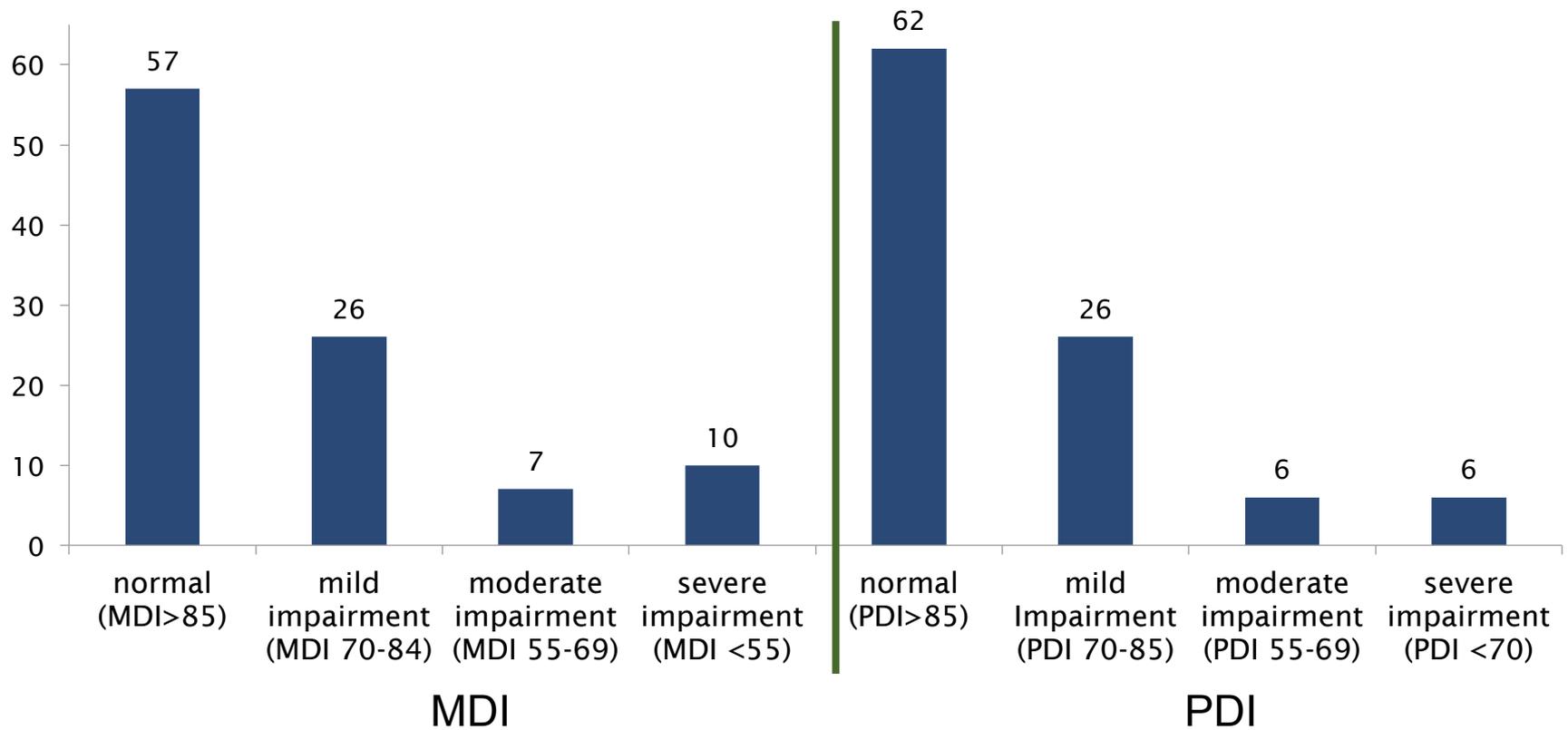
<sup>#</sup> Bayley II score < 50,  
level 5 for gross motor function

\* PDI and/or MDI ≤ 70  
Moderate or severe CP  
Bilateral blindness

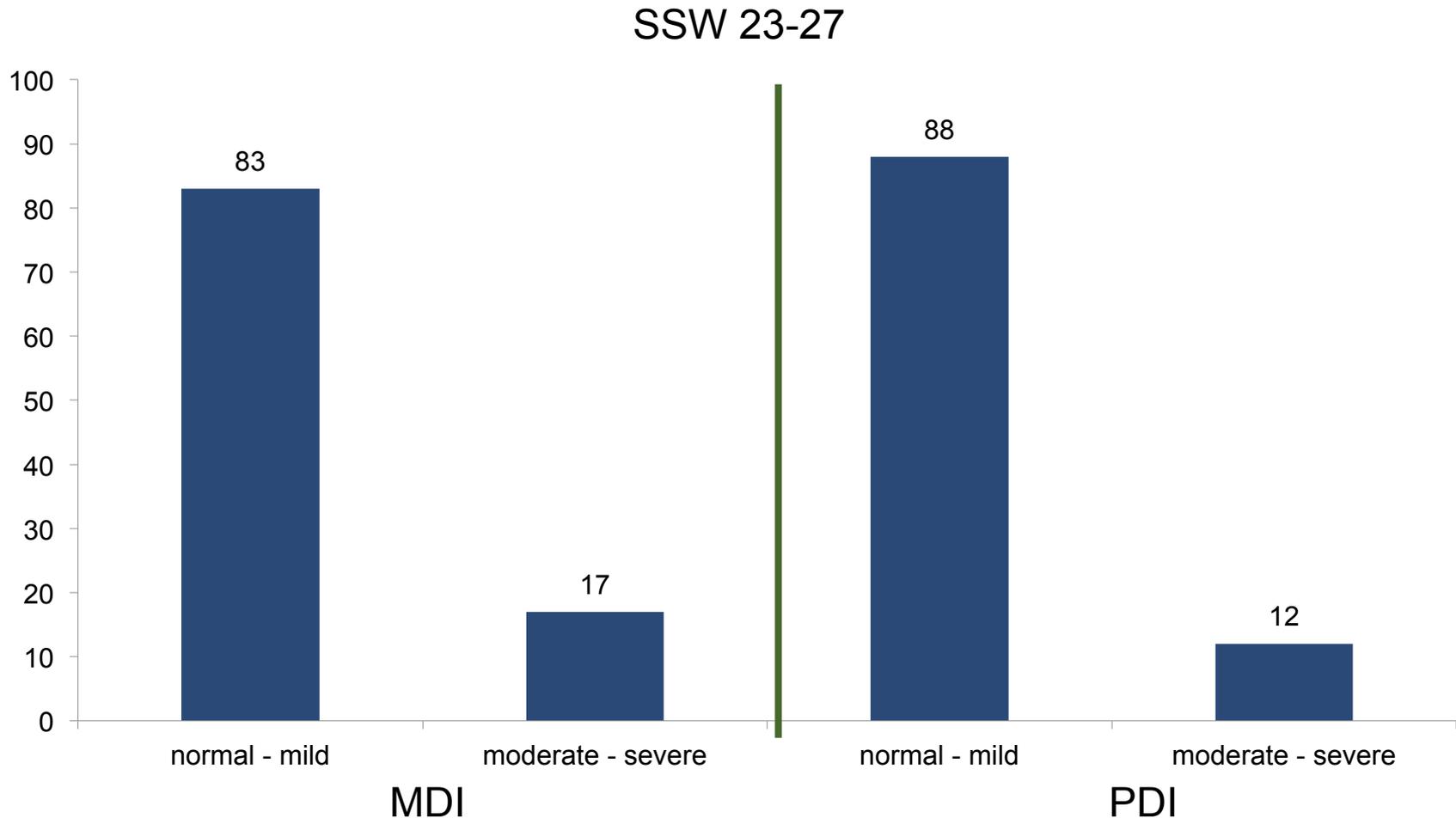
Bilateral hearing loss requiring amplification

# Entwicklungsneurologisches Outcome im Alter von 2 Jahren n=252 (2009-2014)

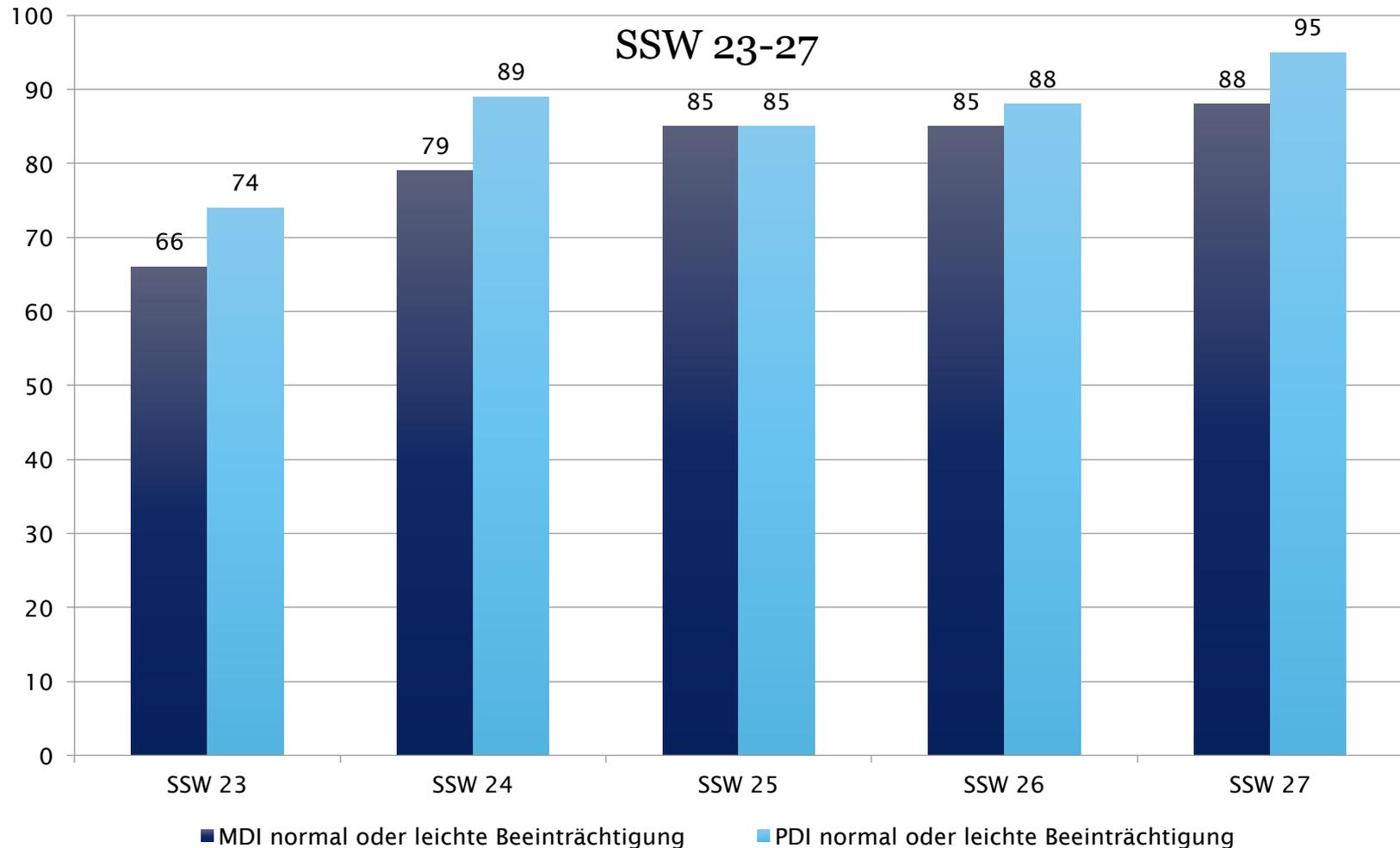
SSW 23-27



# Entwicklungsneurologisches Outcome im Alter von 2 Jahren n=252 (2009-2014)



# Entwicklungsneurologisches Outcome im Alter von 2 Jahren n=252 (2009-2014)



# Mortalität an der Grenze der Lebensfähigkeit über die Zeit

Mortalitätsraten 2000 – 2011  
NICHD Neonatal Research Network

	<b>22 Wochen</b> n = 931	<b>23 Wochen</b> n = 1483
<b>Jahrgänge 2000 - 2003</b>	<b>95.8</b>	<b>75.3</b>
<b>Jahrgänge 2004 - 2007</b>	<b>94.2</b>	<b>74.6</b>
<b>Jahrgänge 2008 - 2011</b>	<b>94.8</b>	<b>69.1</b>

Ein hoher Prozentsatz der Todesfälle geht mit Änderung des Therapieziels von kurativ auf palliativ bei erwarteter infauster Langzeitprognose einher

# Entscheidungen an der Grenze der Lebensfähigkeit

Gibt es allgemein gültige Regeln?

- Fachgesellschaften?
- Ethikkommissionen?
- International einheitlich?

Nationale Empfehlungen sind notwendig, da die **ethische Entscheidungsfindung** nicht nur auf akzeptierten ethischen Prinzipien basiert, sondern stark von sozialen, ökonomischen und gesetzlichen Überlegungen beeinflusst wird.

<http://sciencev1.orf.at/news/89405.html>



# Deutsche Leitlinie 2014



<b>AWMF-Register Nr.</b>	<b>024/019</b>	<b>Klasse:</b>	<b>S2k</b>
--------------------------	----------------	----------------	------------

## **Gemeinsame Empfehlung der**

Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe,

Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin,

Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin,

Akademie für Ethik in der Medizin,

Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin

unter Mitwirkung

des Deutschen Hebammenverbandes und

des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“.

## **Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit**

# Schweizer Leitlinie 2012

Empfehlungen

PAEDIATRICA Vol. 23 Nr. 1 2012

## Perinatale Betreuung an der Grenze der Lebensfähigkeit zwischen 22 und 26 vollendeten Schwangerschaftswochen

Revision der Schweizer Empfehlungen aus dem Jahre 2002

T. M. Berger\*, V. Bernet\*, S. El Alama\*\*\*, J.-C. Fauchère\*, I. Hösli\*\*, O. Irion\*\*, C. Kind\*, B. Latal\*\*\*\*, M. Nelle\*, R. E. Pfister\*, D. Surbek\*\*, A. C. Truttmann\*, J. Wisser\*\*, R. Zimmermann\*\*

# Österreichische Leitlinie 2016

Monatsschr Kinderheilkd

DOI 10.1007/s00112-016-0149-0

© Der/die Autor(en) 2016. Dieser Artikel ist eine Open-Access-Publikation.

**A. Berger<sup>1,2,3</sup> · U. Kiechl-Kohlendorfer<sup>1,4</sup> · J. Berger<sup>1,2,5</sup> · A. Dilch<sup>1,2,6</sup> · M. Kletecka-Pulker<sup>7</sup> · B. Urlesberger<sup>1,8</sup> · M. Wald<sup>1,9</sup> · M. Weissensteiner<sup>1,10</sup> · H. Salzer<sup>1,2,11</sup>**

## Erstversorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit

Gemeinsame Leitlinie der Arbeitsgruppe Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin der Österreichischen Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ), der Arbeitsgruppe Ethik in der Kinder- und Jugendheilkunde der ÖGKJ sowie des Instituts für Ethik und Recht in der Medizin der Universität Wien (IERM)

# Österreichische Leitlinie 2016

## Monatsschrift Kinderheilkunde August 2016

### 8 Empfehlungen zur Erstversorgung von Frühgeborenen an der Grenze zur Lebensfähigkeit

Leitfaden, anhand dessen im individuellen Fall eine verantwortungsbewusste Entscheidungsfindung ermöglicht werden soll

#### Gestationsalter <SSW 22 +0

Ein Frühgeborenes vor 22 + 0 SSW ist nach heutigem Wissensstand nicht lebensfähig und sollte daher ggf. nur palliativ betreut werden.

#### Gestationsalter SSW 22 + 0–22 +6

Frühgeborene der SSW 22 + 0–22 + 6 haben eine sehr niedrige Wahrscheinlichkeit zu überleben (0–10 %) und eine noch niedrigere Wahrscheinlichkeit eines Überlebens ohne signifikante entwicklungsneurologische Beeinträchtigung (0–2 %). Frühgeborene dieser SSW sollten daher nur palliativ betreut werden. Das betrifft auch Frühgeborene mit guter postnataler Vitalität, wenn deren Gestationsalter ohne jeden Zweifel (z. B. nach In-vitro-Fertilisation [IVF] oder bei wiederholtem Frühultraschall) feststeht.

#### Gestationsalter SSW 23 + 0–23 + 6

Die Überlebenswahrscheinlichkeit steigt ab SSW 23 + 0 im Vergleich zu SSW 22 + 0–22 + 6 bei Geburt in einem perinatalen Zentrum mit Erfahrung in der Versorgung dieser extrem unreifen Frühgeborenen signifikant. Ein beträchtlicher Prozentsatz der Überlebenden hat aber mit entwicklungsneurologischer Beeinträchtigung zu rechnen. Die Entscheidung zur bestmöglichen Versorgung in dieser Schwangerschaftswoche sollte nach entsprechender Aufklärung unter Zuziehung der eigenen Outcome-Daten und der Literatur gemeinsam mit den Eltern erfolgen („shared decision making“).

#### Gestationsalter SSW 24 + 0–24 + 6

Mortalität und Morbidität sinken signifikant in SSW 24 + 0–24 + 6, sodass in dieser Schwangerschaftswoche eine proaktive Versorgung nach der Geburt indiziert ist.

# Zentrale Frage:

Sind dem Patienten und den Eltern  
die Belastungen durch  
Intensivmedizin und potentielle  
Komplikationen sowie  
Langzeitschäden zumutbar?

<http://sciencev1.orf.at/news/89405.html>



# Hippokratische Tradition

**Salus aegroti  
suprema lex**

Verpflichtung nach  
Fürsorgeprinzip

Das Wohl des Patienten ist  
höchstes Gesetz

„Wir sind durch unseren Eid  
verpflichtet, jedem lebens-  
fähigen Kind eine optimale  
Therapie zur Verfügung zu  
stellen und es nach bestem  
Wissen zu behandeln“

**Primum nihil  
nocere**

Verpflichtung  
nicht zu schaden

„... stellen sich die Neonatologen  
schon seit über 20 Jahren der  
Frage, ob im Einzelfall Leben  
erhalten werden soll oder darf, ob  
das Erzwingen des Überlebens  
dem Patienten nicht mehr  
Schaden und Leid zufügt als ein  
durch Leiden mindernde  
Maßnahmen begleitetes Sterben.“

Prim. Hans Salzer, ORF-Interview 2002

V.v.Löwenich, Monatsschr Kinderheilkd 2004

# Ethische Entscheidungen in der Neonatologie

Monatsschrift Kinderheilkd 2004 · 152:329-330  
DOI 10.1007/s00112-004-0916-1  
© Springer-Verlag 2004

Korrespondierender Autor

Prof. em. Dr. V. v. Loewenich

Bruno-Stürmer-Str. 27  
60529 Frankfurt a. M.  
E-Mail: volker.von-loewenich@kgu.de

- Artikel 2 des deutschen Grundgesetzes gesteht jedem Mitglied der Spezies Mensch freie Entfaltung und Recht auf Leben zu, sofern nicht Rechte anderer dabei missachtet werden.
- Das bedeutet nicht Pflicht zu leben und auch nicht, Leben um jeden Preis zu erhalten, **aber es schließt aus, die Chance zu leben von vorne herein zu versagen.**

# Therapiebeendigung, Therapieverzicht, AND



# Bestes Interesse des Kindes

Early Human Development 88 (2012) 71–72



Contents lists available at [SciVerse ScienceDirect](#)

Early Human Development

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/earlhumdev](http://www.elsevier.com/locate/earlhumdev)



Best practice guidelines

What is in the best interest of the infant?

Narendra Aladangady

*Homerton University Hospital NHS Foundation Trust, Homerton Row, London E9 6SR, United Kingdom*

*Barts and The London School of Medicine & Dentistry, Queen Mary University London, Whitechapel, London, United Kingdom*

Bestes  
Interesse  
des  
Kindes

Welche minimale Lebensqualität, minimal mögliche Lebensinhalte und minimales Potenzial zur Lebensverwirklichung sind zu fordern?

# Shared-Decision-Making



Quelle: nach Klemperer D. Wie Ärzte und Patienten Entscheidungen treffen  
<http://skylla.wz-berlin.de/pdf/2003/i03-302.pdf>

# Herausforderung durch Migration und demographischen Wandel

- Neue Patientengruppen, neue Krankheitsbilder
- Unsicherheit von Patienten(eltern) – sprachliche, kulturelle und institutionelle Barrieren
- Anderes Ethikverständnis, Einschränkungen durch Religion



Contents lists available at [SciVerse ScienceDirect](#)

## Early Human Development

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/earlhumdev](http://www.elsevier.com/locate/earlhumdev)



Best practice guidelines

### Islamic law and the limitations of medical intervention

Mufti Mohammed Zubair Butt \*

*Muslim Chaplain, The Leeds Teaching Hospitals NHS Trust, St James's University Hospital, Beckett Street, Leeds, LS9 7TF, United Kingdom*



Contents lists available at [SciVerse ScienceDirect](#)

## Early Human Development

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/earlhumdev](http://www.elsevier.com/locate/earlhumdev)



Best practice guidelines

### Withdrawal of life-sustaining treatment for newborn infants from a Christian perspective

Michael Scott-Joynt \*

*Easter House, Funtington, Chichester PO18 9LJ, England, United Kingdom*

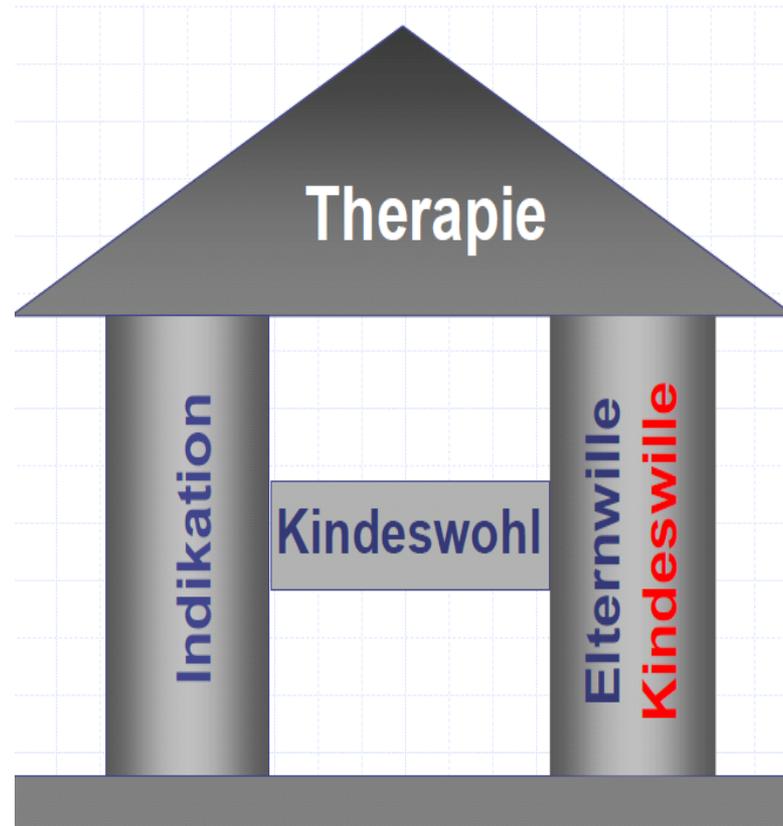
# Neue Herausforderungen

- Wer darf in so einem Fall darüber entscheiden, ob die Behandlung abgebrochen wird?
- Wie geht man mit dem Spannungsfeld um, wenn andere Kulturvorstellungen nicht den österreichischen Rechtsnormen entsprechen?
- Wer kann für eine etwaige falsche Entscheidung zur Verantwortung gezogen werden?
- Wie erfolgt die Aufklärung in solchen Fällen?
- Wie weit können Eltern sich etwas wünschen?



# Wie weit können sich Eltern etwas wünschen?

Werden therapeutische Maßnahmen vom medizinischen Betreuungsteam als nicht mehr sinnvoll eingestuft, gibt es weder rechtlich noch ethisch-moralisch Verpflichtung für Maßnahmen



Problem: Medizinisch nicht indizierte Maßnahmen aus Rücksicht auf Eltern, auf Druck von Eltern, aus Angst vor Verantwortung

# Mögliche Lösungsansätze

- Auseinandersetzung mit Kulturen, Werten, Religionen, Traditionen
- Richtige Sprache finden, um ethische Vorstellungen auch Eltern anderer Kulturkreise näherzubringen
- Wiederholte Gespräche, Zweitmeinung
- Zuziehen von religiösen Instanzen

# Therapiebeendigung, Therapieverzicht, AND

- Therapiebeendigung: elektives Beenden von „life sustaining treatment“ (Extubation, Beenden von KCA, Medikamenten) – 30% aller Todesfälle an der NICU\*
- Therapieverzicht: Tod durch Nicht-Beginn mit lebensnotwendiger Behandlung (Reanimation nach Geburt, Operation), 3-5% der Todesfälle an der NICU\*
- AND: Allow natural death, keine Reanimationsmaßnahmen bei klinischer Verschlechterung, 10-15% der Todesfälle an der NICU\*

\* Studien aus UK, Irland, Indien, Canada, USA

# Therapiebeendigung, Therapieverzicht, AND

- *Brain Dead Child* – nicht/kaum angewandt bei Neonaten
- *Permanent vegetative* – nicht angewandt bei Neonaten
- *No Chance* – Anencephalus, Tris 13, Tris 18
- *No Purpose* – könnte überleben, aber Ausmaß der physischen oder mentalen Beeinträchtigung so groß, dass nicht zumutbar (Asphyxie, schwere beidseitige Hirnblutung)
- *Unbearable* – Intensivmedizin könnte Leben verlängern, aber „Preis“ in bezug auf Leiden zu hoch (CLD mit maximaler Beatmung)

\* Royal College of Pediatrics and Child Health UK

# Therapiezieländerung „Palliativ“

- Sobald auf lebenserhaltende intensivmedizinische Unterstützung verzichtet wird, sollte alles getan werden, um dem Kind weiterhin die entsprechende medizinische Betreuung und eine menschenwürdige Begleitung im Sterben zu gewährleisten (palliative care).
- Falls es für eine wirksame Schmerz- und Atemnotbekämpfung notwendig ist, ist es **medizinisch indiziert, rechtlich legal und geboten**, Medikamentendosierungen zu verwenden, die möglicherweise auch lebensverkürzend wirken können.
- Strafbar und nicht mit den in Österreich üblichen medizinethischen Grundsätzen vereinbar ist hingegen die Verabreichung von Medikamenten mit der Indikation, das Leben eines Frühgeborenen zu beenden.

# Therapieziel AND

- Im Vordergrund steht die Indikation bzw. Intention, in der potenziell lebensverkürzende Medikamente Palliativpatient(inn)en verabreicht werden, und nicht deren Wirkungsprofil.
- Zu Schmerz- und Atemnotlinderung sind diese Medikamente absolut geboten (auch in hohen Dosen, wenn es die klinische Symptomatik erfordert), zur aktiven Beendigung eines, wenn auch überaus leidvollen menschlichen Lebens, verboten.

# Comfort Care / Palliative Care

- Neben der medikamentösen Versorgung sind auch allgemeine Maßnahmen (Geborgenheit, Zuwendung durch Eltern und Betreuer, Wärme, Ernährung, Schmerzreizvermeidung, auch im Sinne von Lichtabdunkelung und Lärmverminderung) nicht außer Acht zu lassen.
- Den Eltern soll auf Wunsch durch einen engen Kontakt zum sterbenden Kind das Abschiednehmen erleichtert werden.
- Wenn die Eltern es wollen, sollte das Kind im Arm von Mutter bzw. Vater versterben dürfen.
- Den betroffenen Familien ist sowohl psychologische wie auch spirituelle Unterstützung anzubieten.

# Projekt Trauerbegleitung nach dem Tod eines Neugeborenen



- Kooperation MOMO, Dr. Martina Kronberger
- Psychosoziale Betreuung und Begleitung von Eltern und Geschwistern an der MedUniWien verstorbener Neugeborener
- Trauerbegleitung bis zu 6 Monate nach Ereignis
- Ziel: psychische, physische und soziale Stabilität der Familie (auch nachfolgend geborener Kinder) zu erhöhen
- Projektantrag PHARMIG Rahmenvertrag 2016

# Recht auf Leben und Sterben in Würde auch in der Neonatologie

