

Foto: Fotex / Picture Partners



Friedrich Porz

## Wie klein ist zu klein?

**In einem Kreißsaal wird ein Kind nach der pränatalen Diagnose einer Fehlbildung im Mutterleib abgetrieben. Im Kreißsaal daneben unternehmen Kinderärzte alles, um ein extrem unreifes Kind von 23 Schwangerschaftswochen, das somit an der Grenze der Lebensfähigkeit steht, am Leben zu erhalten. Wie passt das zusammen?**

**W**ir stehen vor einem „Multilemma“ wie es Mildred Stahlman bereits 1979 in einem Artikel über ethische Probleme in der Perinatalmedizin benannt hat: Ist das Überleben mit einer schweren Behinderung schlimmer, als tot zu sein? Ist das Überleben eines schwer geschädigten Kindes ebenso oder noch mehr ein Versagen der Medizin als ein totes Kind? Wie klein ist zu klein?

Das Gewicht ist ein schlechtes Kriterium für die Überlebensfähigkeit eines Kindes, da es immer wieder sehr leichte, für das Schwangerschaftsalter zu kleine Kinder gibt. Das kleinste bislang überlebende Frühgeborene ist ein 1989

mit 26 Schwangerschaftswochen (SSW) und einem Geburtsgewicht von 280 Gramm geborenes Mädchen aus den USA, das heute nahezu unbeeinträchtigt ist. In den 1980er Jahren galt in Mitteleuropa in vielen Kliniken ein Geburtsgewicht von 1.000 Gramm als Grenze, unter der keine aktiven lebenserhaltenden Maßnahmen erfolgen sollten.

Wir mussten aber lernen, dass es immer wieder Kinder gab und gibt, die trotz des niedrigen Gewichts so vital waren, dass sie keine eingreifende Behandlung benötigten. Die Verschiebung zu immer niedrigeren Gewichtsgrenzen belegt deren Relativität und die Abhängigkeit vom jeweiligen therapeutischen Standard. Hätten sich alle Neonatologen an bestehende therapeutische Standards gehalten, hätte sich die Prognose der sehr kleinen Frühgeborenen nicht bessern können. Man hätte keine Erfahrungen mit der diffizilen Therapie dieser extrem unreifen Kinder gewinnen können. Viele jetzt gesunde Kinder wären nicht am Leben!

## Reifealter statt Gewicht

Die aktuellen Behandlungsempfehlungen legen die Schwangerschaftsdauer, also das „Reifealter“, zugrunde, da es ein viel zuverlässigerer Parameter zur Prognoseeinschätzung ist als das Gewicht.

Nach den ärztlichen Leitlinien der deutschen Fachgesellschaften sollen Frühgeborene ab 24 vollendeten SSW umfassend erstversorgt werden. Unter 24 SSW beginnt die Grauzone, in der der Arzt individuell nach dem Zustand des Kindes, aber auch nach der Vorgeschichte, den Wünschen und Lebensumständen der Familie entscheiden kann. Die Lebenserhaltung muss gegen die Vermeidung einer aussichtslosen Therapie abgewogen werden. Diese ethische und juristische Grauzone ist nicht in allen Ländern gleich, in der Schweiz und in den Niederlanden zum Beispiel werden Frühgeborene erst ab 25 vollendeten SSW umfassend versorgt.

## Wie krank ist zu krank?

Was berechtigt uns dazu, eine Therapie nicht zu beginnen oder abzubrechen? Nach dem apodiktischen Gebot „du sollst nicht töten“ gilt ein absolutes Lebensprinzip. Demgegenüber steht die Verhältnismäßigkeit: Es geht dabei nicht um die Bewertung von Leben im Sinne von „lebensunwert“, sondern um die Grenzen der Pflicht zur Erhaltung menschlichen Lebens bei mutmaßlich schwerst geschädigten Neugeborenen, wie sie etwa in den „Einbecker Empfehlungen“ von Ärzten, Juristen und Ethikern beschrieben wurden. Diese Empfehlungen sind ein Versuch, ÄrztInnen nicht zu unbegrenzter Hilfeleistung zu verpflichten, da eine Lebenserhaltung um jeden Preis nicht sinnvoll und sittlich gefordert sein kann. Die Frage ist also nicht: „Wie klein ist zu klein?“, sondern „wie krank ist zu krank?“

Bei der Einschätzung der Prognose für das Neugeborene können aus großen populationsbezogenen Studien abgeleitete Parameter hilfreich sein, wie etwa das Reifealter, das geschätzte Gewicht und das Geschlecht des Kindes, das Vorliegen einer Mehrlingsschwangerschaft, eine vorangegangene Lungenreifebehandlung. Sie ersetzen aber nicht die Einschätzung der jeweils individuellen Situation. Wichtig ist, die Eltern rechtzeitig im Rahmen der pränatalen Visite of-

fen und umfassend zu informieren. Aber auch wenn Arzt und Eltern zunächst übereingekommen sind, keine Therapie zu beginnen, kann es durchaus sein, dass das Neugeborene schwerer ist als geschätzt, dass vielleicht der errechnete Geburtstermin nicht korrekt ist, dass es sehr vital ist, atmet und schreit und uns seinen Lebenswillen zeigt. Dann wird man dem Kind eine Chance geben.

Falls sich die Erwartung als unrichtig erweist und doch schwere Komplikationen eintreten, kann im Verlauf immer noch auf eine weitere Therapie verzichtet werden. In jedem Fall ist es unerlässlich, die Eltern gut durch diese schwierige Zeit zu begleiten.

## Deutlich verbesserte Überlebensraten

Was rechtfertigt nun, immer kleinere Frühgeborene zu behandeln? In den letzten 20 Jahren haben sich die Überlebensraten deutlich verbessert. In einzelnen Zentren überleben heute über 70 Prozent der Frühgeborenen von vollendeten 23 SSW.

Die Rate der späteren schweren Behinderungen in diesem Reifealter hat sich, wie eine englische Vergleichsstudie jetzt bestätigte, in den letzten Jahren leicht reduziert. Eine deutsche Studie aus drei Zentren (München, Köln und Ulm) konnte zeigen, dass mit 22 und 23 vollendeten SSW geborene Frühgeborene, die eine maximale Therapie erhielten, im Vergleich zu Frühgeborenen von 24 SSW zwar eine um 15 Prozent niedrigere Überlebenswahrscheinlichkeit hatten, die Rate schwerer Komplikationen wie schwere Hirnblutungen, Netzhautschäden oder chronische Lungenerkrankungen aber in beiden Gruppen gleich war.

Zu diesen verbesserten Chancen haben viele Faktoren beigetragen, etwa die Regionalisierung der Geburtshilfe, die Zusammenarbeit von GeburtshelferInnen und KinderärztInnen als neonatologisches Team und die Fortschritte der Medizintechnik mit besseren Beatmungsgeräten und Überwachungsmöglichkeiten.

Noch wichtiger aber ist die schonendere, auf das Kind eingehende Erstversorgung im Kreißsaal, die Vermeidung von Beatmung durch die Surfactantgabe („surface active agent“, eine oberflächenaktive Substanz, die die Atmung erleichtert) ohne Intubation, die vermehr-

te Anwendung nicht invasiver Atemhilfen und der frühe Erstkontakt zu den Eltern, beispielhaft praktiziert an der Universitätskinderklinik Köln. In den letzten Jahren gibt es zudem verstärkt Bemühungen, die Bedingungen der Intensivmedizin so zu gestalten, dass sie die Hirnentwicklung der Frühgeborenen und damit die neurologische Entwicklung fördern.

Der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ hat dazu in den 2006 von einer interdisziplinären Arbeitsgruppe erarbeiteten „Leitsätzen zur entwicklungsfördernden Betreuung in der Neonatologie“ zehn Kernforderungen formuliert. Darin wird etwa die Beobachtung des einzelnen Frühgeborenen durch die ÄrztInnen, aber besonders auch durch Pflegende und Eltern, gegenüber den rein apparativen Messwerten in den Vordergrund gerückt. Die ärztlichen und pflegerischen Maßnahmen finden mit Rücksicht auf den Aktivitätszustand und die Belastbarkeit des Kindes statt, was eine Abkehr von einem starren Behandlungsschema bedeutet. Für die Kinder wird eine entwicklungsfördernde Umgebung geschaffen, Stress und Schmerzen möglichst vermieden.

Ein ganz wesentlicher Aspekt ist, dass die Eltern sehr früh Kontakt zu ihrem Kind haben, sie in die Versorgung miteinbezogen und die Muttermilchernährung sowie das Stillen gefördert werden. Wenn es gelingt, schon in der Klinik eine gute Eltern-Kind-Interaktion aufzubauen, können spätere Regulationsstörungen wie Schlaf- oder Fütterstörungen gemindert und die neurologische Entwicklung verbessert werden.

## Langzeitbetreuung ist wichtig

Die Prognose wird neben den medizinischen Faktoren auch wesentlich durch die Qualität der Nachbetreuung und durch familiäre Faktoren beeinflusst, weshalb die Langzeitbetreuung von Frühgeborenen ebenso wichtig ist wie die Primärbehandlung in der Klinik. Eine intensive psychosoziale Begleitung durch KinderkrankenpflegerInnen, SozialpädagogInnen oder PsychologInnen, wie sie beispielhaft durch das „Familiennetz“ in Dresden oder den „Bunten Kreis“ in Augsburg bereits während des stationären Aufenthalts angeboten wird, sollte fester Bestandteil der neonatologischen

Betreuung sein. Inzwischen ist die „sozialmedizinische Nachsorge“ nach dem Augsburger Modell des „Bunten Kreises“ als Kassenleistung anerkannt und wird von über 70 Einrichtungen in Deutschland angeboten.

Die über die Entlassung hinausreichende Betreuung durch die Nachsorge-mitarbeiter bis ins häusliche Umfeld soll die Eltern kompetent und sicherer machen, Ängste abbauen, Belastungen reduzieren und die Vernetzung zu den weiter behandelnden KinderärztInnen fördern. Regelmäßige entwicklungsneurologische und -psychologische Nachuntersuchungen bis ins Schulalter sind für die sehr kleinen Frühgeborenen unerlässlich. So können rechtzeitig medizinische oder heilpädagogische Fördermaßnahmen eingeleitet werden, etwa bei motorischen Problemen, Störungen der geistigen Entwicklung oder bei Verhaltensauffälligkeiten.

### Entwicklungsförderung bleibt der entscheidende Faktor

Was wird nun aus den sehr kleinen Frühgeborenen? Dies ist schwierig zu beantworten, da die vorliegenden Studien meist Kinder einbeziehen, die vor zehn bis 15 Jahren geboren wurden. Somit konnten die inzwischen erreichten Fortschritte in der Neonatologie noch gar nicht in die Studien eingehen. Nach der aktuellsten, 2008 publizierten, deutschen Nachuntersuchungsstudie

aus Ulm waren im Alter von fünf bis sechs Jahren 43 Prozent der extrem unreifen Frühgeborenen unauffällig, 57 Prozent wurden als regelschulfähig klassifiziert, 18 Prozent waren schwer behindert.

Aus allen Verlaufsstudien geht hervor, dass ehemals sehr unreife Kinder vermehrt Verhaltensauffälligkeiten zeigen. Sie können ihre Aufmerksamkeit schlechter steuern und ihr Verhalten nicht so gut selbst regulieren, haben soziale Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen und ein geringeres Selbstwertgefühl. Wegen der Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen sind häufiger Schulprobleme zu erwarten. Neuere Studien konnten auch ein erhöhtes Risiko für autistische Störungen und psychische Erkrankungen zeigen.

Aktuelle Langzeitstudien bis ins Erwachsenenalter liegen für die extrem unreifen Kinder naturgemäß noch nicht vor. Die Langzeitprognose hängt aber nicht (wie früher angenommen) überwiegend von der Unreife ab, sondern wird wesentlich durch die Ursachen der Frühgeburt, wie etwa eine Infektion mit möglicher, bereits intrauterin erworbener Hirnschädigung, einer Mangelversorgung vor der Geburt, der Qualität der Versorgung in der Klinik, aber auch von der familiären Situation, mitbestimmt.

Der Trend zu immer unreiferen Frühgeborenen wird sich meiner Ansicht nach nicht fortsetzen, da 23 SSW wohl eine

biologische Grenze darstellen. So verdoppelt sich das Risiko einer schweren Hirnblutung, einer chronischen Lungenerkrankung oder einer schweren Netzhauterkrankung wenn das Kind statt mit 24 schon mit 23 Schwangerschaftswochen geboren wird.

Entscheidend für die Verbesserung der Prognose ist die Unterstützung der Hirnreifung der sehr kleinen Frühgeborenen. Deshalb muss die entwicklungs-fördernde Betreuung und die Einbeziehung der Eltern zum Beispiel im Rooming-In auch bei Frühgeborenen auf der Intensivstation weiter ausgebaut und auch besser finanziert werden. ■

### Wann fühlten Sie sich zuletzt wie neugeboren?

„Neulich im Thermalbad, als ich in der konzentrierten Salzsole fast schwerelos schweben durfte.“

#### Friedrich Porz



geb. 1949, ist Oberarzt an den Kinderkliniken des Klinikums Augsburg. Er ist Mitbegründer und ärztlicher Leiter der Nachsorgeeinrichtung „Bunter Kreis“ sowie Gründungsmitglied des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“. Friedrich.Porz@klinikum-augsburg.de