



**UNIKLINIK
KÖLN**

**NEONATOLOGY &
PED. INTENSIVE CARE**



Wie weit gehen wir in der Versorgung von extrem Frühgeborenen?

Angela Kribs

Universitätskinderklinik Köln, Neonatologie und Pädiatrische
Intensivmedizin

08.03.2017 Ethikforum



Situationsbeschreibung

Viele Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit werden nicht tot geboren, sondern zeigen gewisse Vitalität.

Vitalität fordert Versorgung ein.

Frühgeborene, je unreifer desto mehr, sind aber eigentlich auf Symbiose mit der Mutter ausgerichtet.

Elterlicher (v.a. mütterlicher) Wunsch und Wille, diese Symbiose unter geänderten Bedingungen nach einer extrem frühen Geburt aufrecht zu erhalten od. zu beenden, ist ein erheblicher Einflussfaktor für die Prognose des Kindes.

Der Verlust eines Kindes nach einer extrem frühen Geburt ist immer eine traumatisierende Erfahrung.

Eine „Nicht-Behandlung“ ist keine Option, es geht immer um die Entscheidung zwischen palliativer und kurativer Behandlung, die das System der Familie im Auge haben muss, da dieses die Lebensgrundlage für das Kind darstellt



Delivery room practices for extremely preterm infants: the harms of the gestational age label



Annie Janvier,^{1,2} John Lantos³

Futility?

Sicher nicht, da je nach Studie 20-70% überleben. In keinem anderen Kontext würde eine solche Therapie als „futile“ bezeichnet werden.

Zu teuer?

Kosten pro qualitätsadjustiertes Lebensjahr preiswerter als Routine Pap- Abstriche, Behandlung des chronischen Hypertonus od. der KHK

Zu viele behinderte Überlebende?

Unterhalb von 26 abgeschlossenen Wochen ist GA kein reliabler Prognosefaktor, v.a. ist es nicht entscheidend für die Lebensqualität des Kindes od. der Familie

Es gibt keinen einfachen Weg, zu Entscheidungen über Leben und Tod zu kommen, aber es gibt einen klaren Weg die Prognose sehr unreifer Frühgeborener zu verbessern.

>> Programme zur Prognoseverbesserung und Ausbildung der Entscheidungsträger in Prozessen der Entscheidungsfindung



Parents bereaved by infant death: PTSD symptoms up to 18 years after the loss

Dorte M. Christiansen, M.Sc. ^{a,*}, Ask Elklit, M.Sc. ^b, Miranda Olf, Ph.D. ^c

^a Department of Psychology, University of Aarhus, Denmark and also National Centre for Psychotraumatology, University of Southern Denmark

^b National Centre for Psychotraumatology, University of Southern Denmark

^c Department of Psychiatry, Academic Medical Center, University of Amsterdam & Arq Psychotrauma Expert Group

Means and standard deviations for HTQ total and subscale scores for groups divided by pre-, peri- and postnatal loss and by attachment style

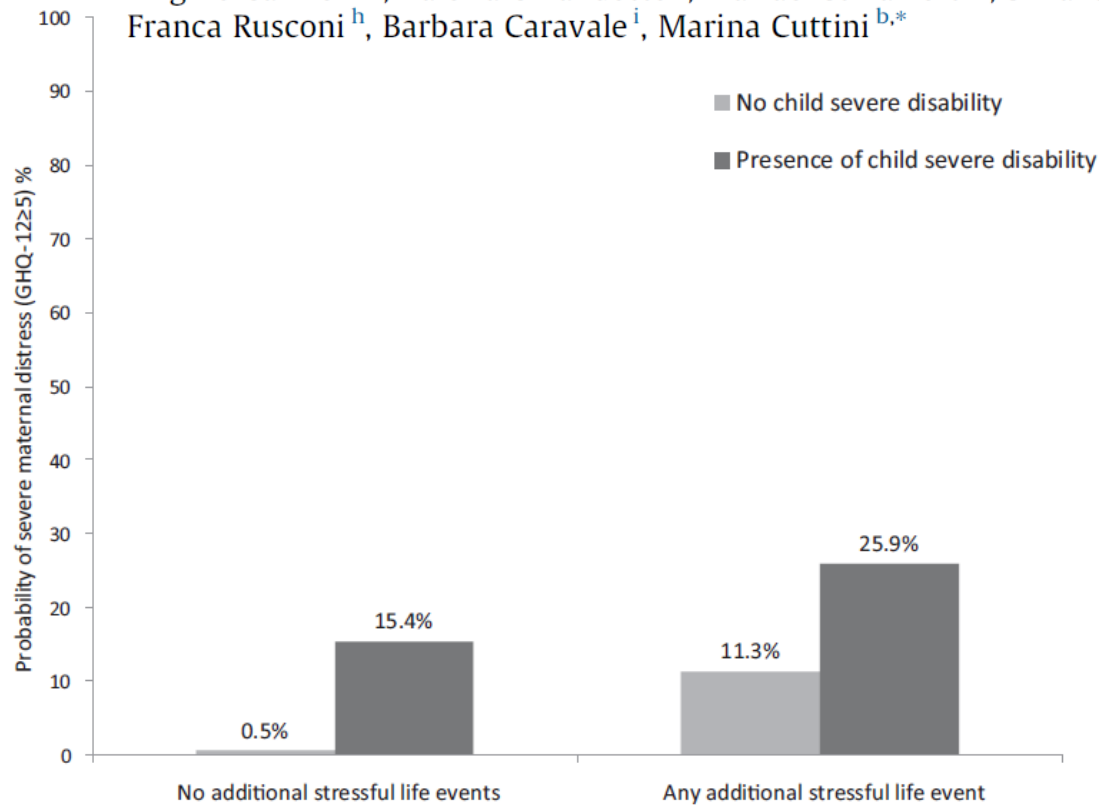
| Variable | HTQ total M (S.D.) | HTQ reexp M (S.D.) | HTQ avoi M (S.D.) | HTQ arou M (S.D.) |
|------------------|-----------------------|-----------------------|----------------------|----------------------|
| Type of loss | | | | |
| Prenatal | 28.3 (8.6) | 8.0 (2.4) | 10.73 (3.89) | 9.53 (3.50) |
| Perinatal | 27.0 (7.8) | 8.0 (2.4) | 9.87 (3.10) | 9.20 (3.51) |
| Postnatal | 27.7 (8.3) | 7.8 (2.5) | 10.17 (3.58) | 9.72 (3.55) |
| Attachment style | | | | |
| Secure | 25.8 (7.4) | 7.5 (2.4) | 9.48 (3.06) | 8.80 (3.20) |
| Dismissive | 30.2 (8.1) | 7.9 (2.5) | 11.97 (3.90) | 10.33 (3.37) |
| Fearful | 37.6 (9.7) | 9.6 (2.8) | 14.90 (4.91) | 13.10 (3.84) |
| Preoccupied | 30.8 (8.6) | 8.5 (2.4) | 11.39 (3.92) | 10.90 (3.60) |

HTQ avoi: avoidance; HTQ arou: arousal; HTQ reexp: reexperiencing.



Interaction of child disability and stressful life events in predicting maternal psychological health. Results of an area-based study of very preterm infants at two years corrected age

Laura Cacciani^a, Domenico Di Lallo^a, Simone Piga^b, Carlo Corchia^c,
Virgilio Carnielli^d, Valeria Chiandotto^e, Mariacristina Fertz^f, Silvana Miniaci^g,
Franca Rusconi^h, Barbara Caravaleⁱ, Marina Cuttini^{b,*}



(*) Proportions are derived from the multivariable model with interaction term.

Prevalence of maternal severe distress (GHQ ≥ 5) by child disability and any additional life stressful event, adjusted for maternal education (*).



Later rather than sooner: the impact of clinical management on timing and modes of death in the last decade

Amélie Dupont-Thibodeau, Rosalie Langevin, Annie Janvier (annie.janvier.hsj@ssss.gouv.qc.ca)

Neonatology and Clinical Ethics. Université de Montréal. Sainte-Justine Hospital. Montreal. QC. Canada

Table 2 Timing of death

| | Cohort 1 (n = 92) | Cohort 2 (n = 112) | p-Value |
|--|-------------------|--------------------|---------|
| Average age at death (days) | 9.71 (SD 18.28) | 18.8 (SD 32.8) | 0.014 |
| Median age at death (days) | 2 | 7.5 | 0.01 |
| Death in first 48 h (n) | 48 (52%) | 33 (29%) | 0.001 |
| Death in first week (n) | 65 (71%) | 56 (50%) | 0.003 |
| Death after 3 weeks (n) | 13 (14%) | 29 (26%) | 0.039 |
| Death after 2 months (n) | 2 (2%) | 8 (7%) | 0.102 |
| Death after 3 months (n) | 2 (2%) | 7 (6%) | 0.158 |
| Mean DOL at death – asphyxias | 2 | 5.4 | 0.026 |
| Median DOL at death – asphyxias | 1.5 | 4 | 0.01 |
| Mean DOL at death – congenital anomaly | 6.5 | 15 | 0.005 |
| Median DOL at death – congenital anomaly | 2 | 11.5 | 0.003 |
| Mean DOL at death – BW <1000 g | 14.2 | 24.5 | 0.166 |
| Median DOL at death – BW <1000 g | 5 | 7 | 0.527 |
| Mean DOL at death – preterm infants | 11 | 20.8 | 0.04 |
| Median DOL at death – preterm infants | 3 | 7 | 0.012 |

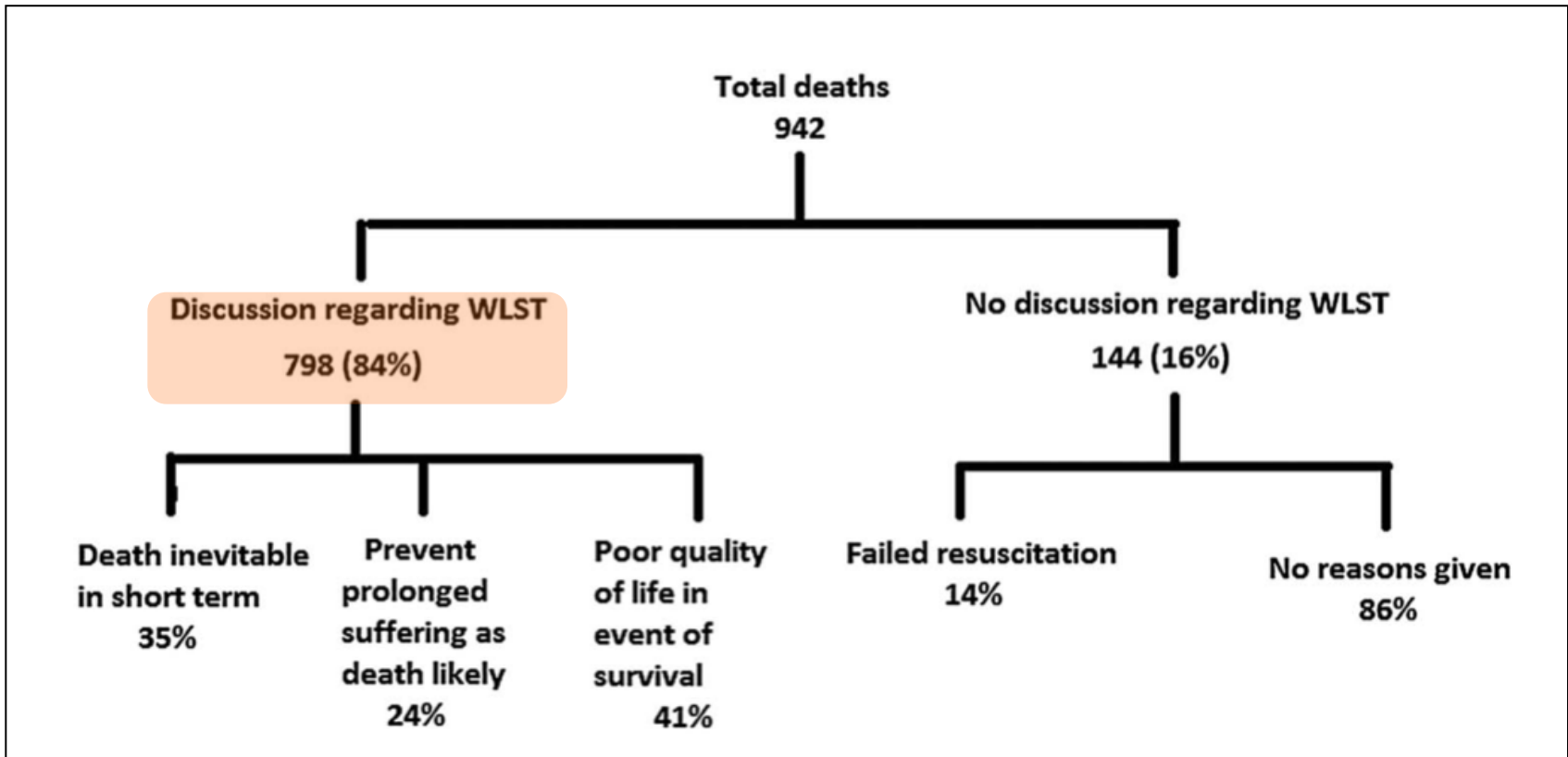
BW = Birthweight; DOL = Day of life.

Withdrawal of Life Support:
Withdrawal of Life Support is ethically equivalent to Withholding of Life Support.



Neonatal deaths: prospective exploration of the causes and process of end-of-life decisions

Jonathan Hellmann,^{1,2,3} Robin Knighton,¹ Shoo K Lee,^{2,4} Prakesh S Shah,^{2,4}
on behalf of the Canadian Neonatal Network End of Life Study Group





Delivery room management of extremely preterm infants: the EPIPAGE-2 study

J Perlberg,¹ P Y Ancel,^{1,2} B Khoshnood,¹ M Durox,¹ P Boileau,^{3,4} M Garel,¹
M Kaminski,¹ F Goffinet,^{1,5} L Foix-L'Hélias,^{1,6} the Epipage-2 Ethics group

Table 1 Status at birth and mortality rates by gestational age

| | 22 weeks N=421 | 23 weeks N=404 | 24 weeks N=399 | 25 weeks N=417 | 26 weeks N=504 | Total N=2145 |
|---|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-----------------|
| Terminations of pregnancy, N (% of total) | 53 (13) | 45 (11) | 42 (11) | 28 (7) | 24 (5) | 192 (9) |
| Stillbirths, N (% of total) | 312 (74) | 270 (67) | 172 (43) | 89 (21) | 74 (15) | 917 (43) |
| Live births, N (% of total) | 56 (13) | 89 (22) | 185 (46) | 300 (72) | 406 (80) | 1036 (48) |
| Deaths in delivery room, N (% of live births) | 54 (96) | 82 (92) | 73 (40) | 23 (8) | 17 (4) | 249 (24) |
| Deaths in NICU, N (% of live births) | 2 (4) | 6 (7) | 54 (29) | 97 (32) | 82 (20) | 241 (23) |
| Alive at discharge, N (% of live births) | 0 (0) | 1 (1) | 58 (31) | 180 (60) | 307 (76) | 546 (53) |



Beendigung der Intensivtherapie ist keine leichte Entscheidung

Das benötigt Zeit

Zeit für die ärztliche Meinungsbildung

Zeit für die pflegerische Meinungsbildung

Zeit für die elterliche Meinungsbildung und Shared Decision Finding

Leid des Kindes ist schwer abschätzbar

aber ein nicht vernachlässigbares Thema

Auf dem Weg der Entscheidung müssen **alle** mitgenommen werden



ORIGINAL ARTICLE

Looking like a proper baby: nurses' experiences of caring for extremely premature infants

Janet Green, Philip Darbyshire, Anne Adams and Debra Jackson

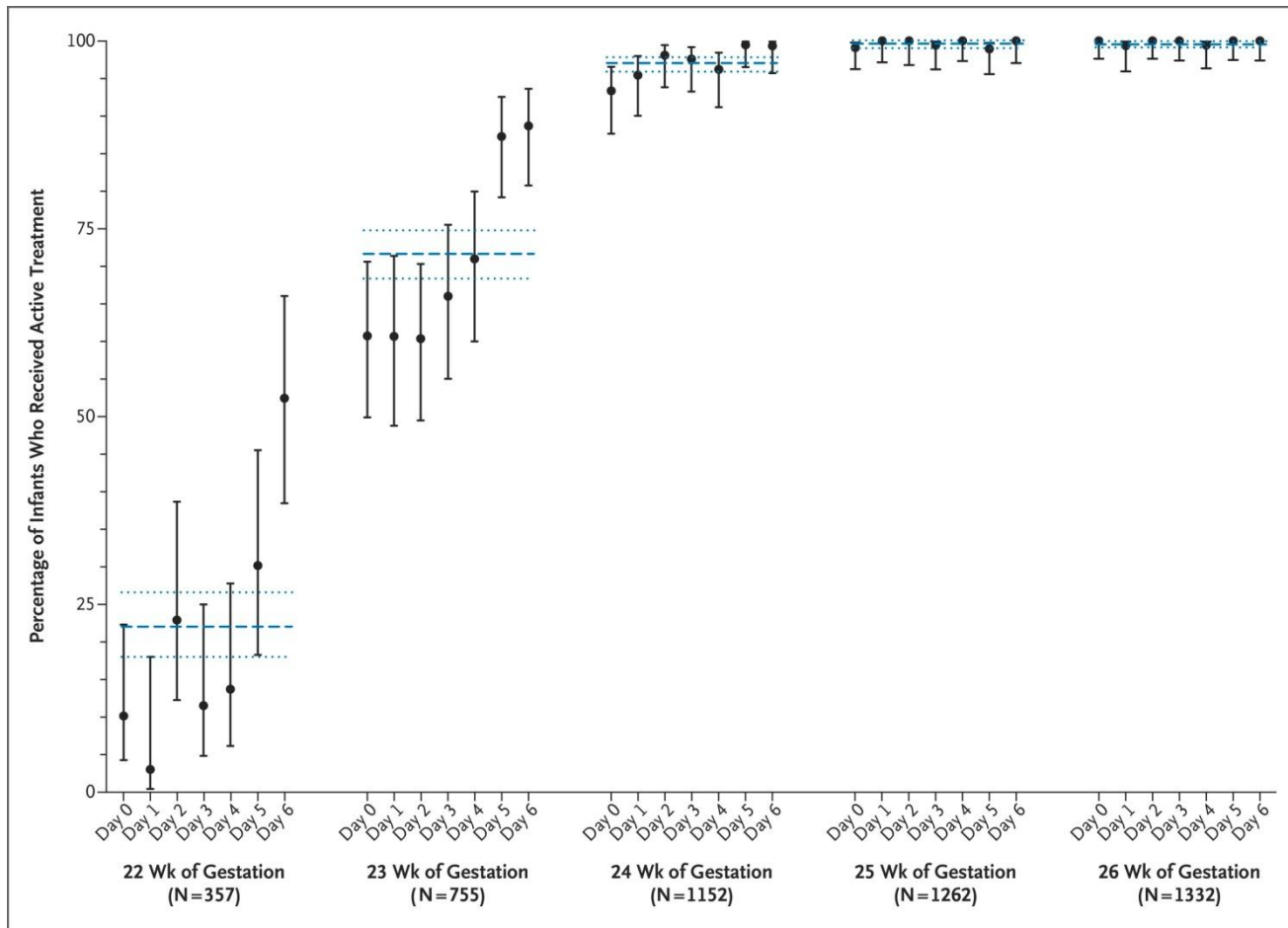
We call them foetuses because they have such a foetally [sic] appearance. A larger baby, they look like a baby should look. You very rarely see a 23/24 weeker that really does look like a baby to begin with ... They may grow into looking like a proper baby.

I mean they are not babies, so they don't belong in a nursery. It's not right to bring them here where we are required to poke and prod them to meet the standards of the unit, and it's not right that valuable time is taken away from other children while we watch a fetus die.

Between-Hospital Variation in Treatment and Outcomes in Extremely Preterm Infants



Rates of Active Treatment by Gestational Age at Birth





Relationship between Hospital Rates of Active Treatment and Variation in Outcomes by Gestational Age at Birth.

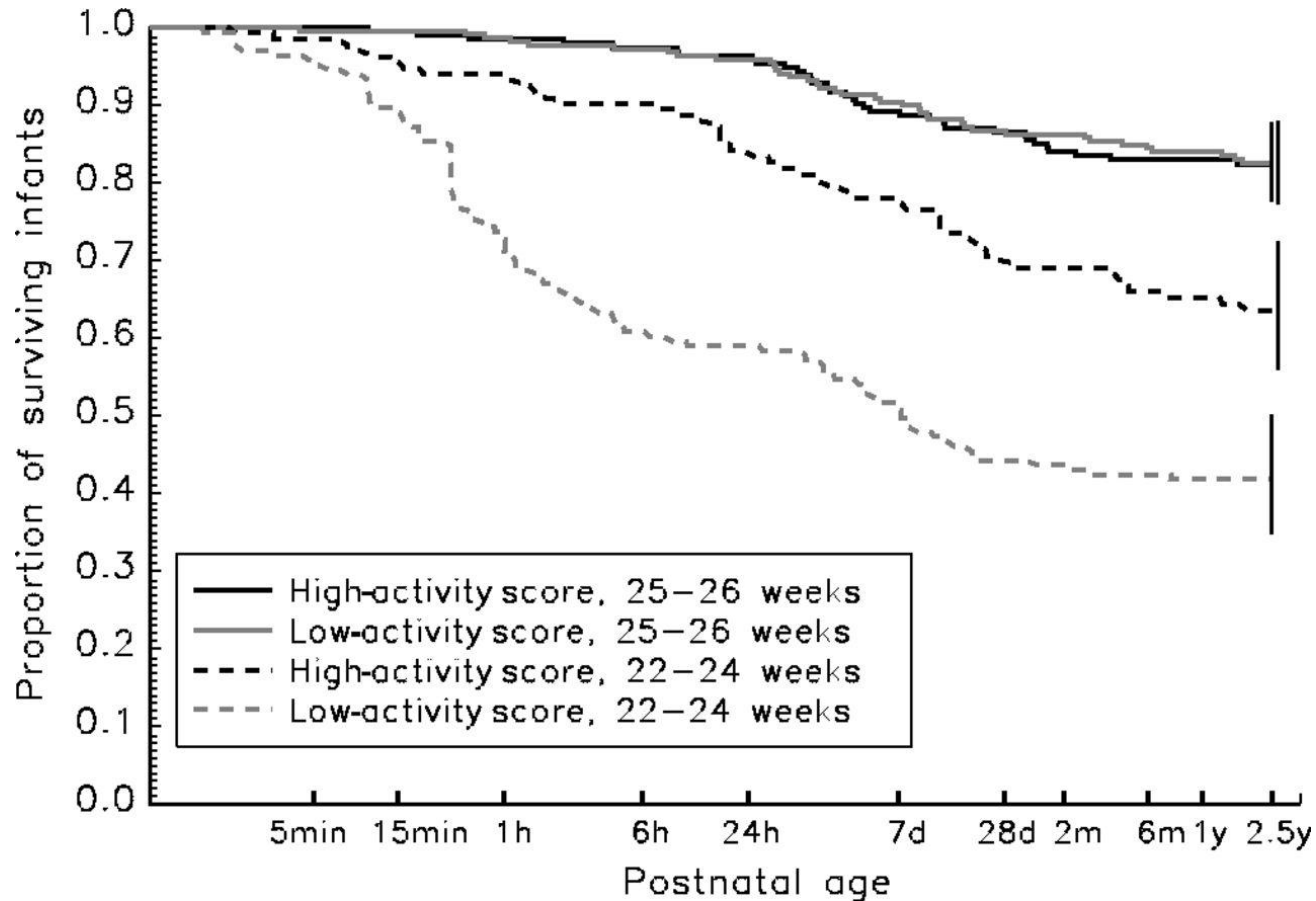
Table 3. Relationship between Hospital Rates of Active Treatment and Variation in Outcomes by Gestational Age at Birth.*

| Outcome | Model Not Including Hospital Rate of Active Treatment | Model Including Hospital Rate of Active Treatment | Proportion of Variation in Outcomes Attributable to Hospital Rate of Active Treatment | P Value |
|--|---|---|---|---------|
| | ICC (95% CI) | ICC (95% CI) | % | |
| 22 or 23 Wk of gestation | | | | |
| Survival | 0.13 (0.05–0.29) | 0.03 (0.01–0.15) | 78 | <0.001 |
| Survival without severe impairment | 0.07 (0.02–0.24) | 0.02 (0.01–0.23) | 75 | <0.001 |
| Survival without moderate or severe impairment | 0.06 (0.01–0.25) | 0.04 (0.01–0.22) | 41 | 0.02 |
| 24 Wk of gestation | | | | |
| Survival | 0.08 (0.03–0.16) | 0.06 (0.02–0.13) | 22 | 0.01 |
| Survival without severe impairment | 0.07 (0.02–0.14) | 0.05 (0.02–0.13) | 16 | 0.02 |
| Survival without moderate or severe impairment | 0.05 (0.02–0.13) | 0.04 (0.01–0.12) | 15 | 0.08 |
| 25 Wk of gestation | | | | |
| Survival | 0.03 (0.01–0.11) | 0.03 (0.01–0.10) | 1 | 0.26 |
| Survival without severe impairment | 0.03 (0.01–0.09) | 0.03 (0.01–0.09) | 0 | 0.74 |
| Survival without moderate or severe impairment | 0.05 (0.02–0.12) | 0.05 (0.02–0.12) | 1 | 0.31 |
| 26 Wk of gestation | | | | |
| Survival | 0.05 (0.02–0.15) | 0.05 (0.02–0.15) | 1 | 0.26 |
| Survival without severe impairment | 0.03 (0.01–0.10) | 0.03 (0.01–0.10) | 0 | 0.41 |
| Survival without moderate or severe impairment | 0.04 (0.01–0.09) | 0.03 (0.01–0.09) | 0 | 0.79 |



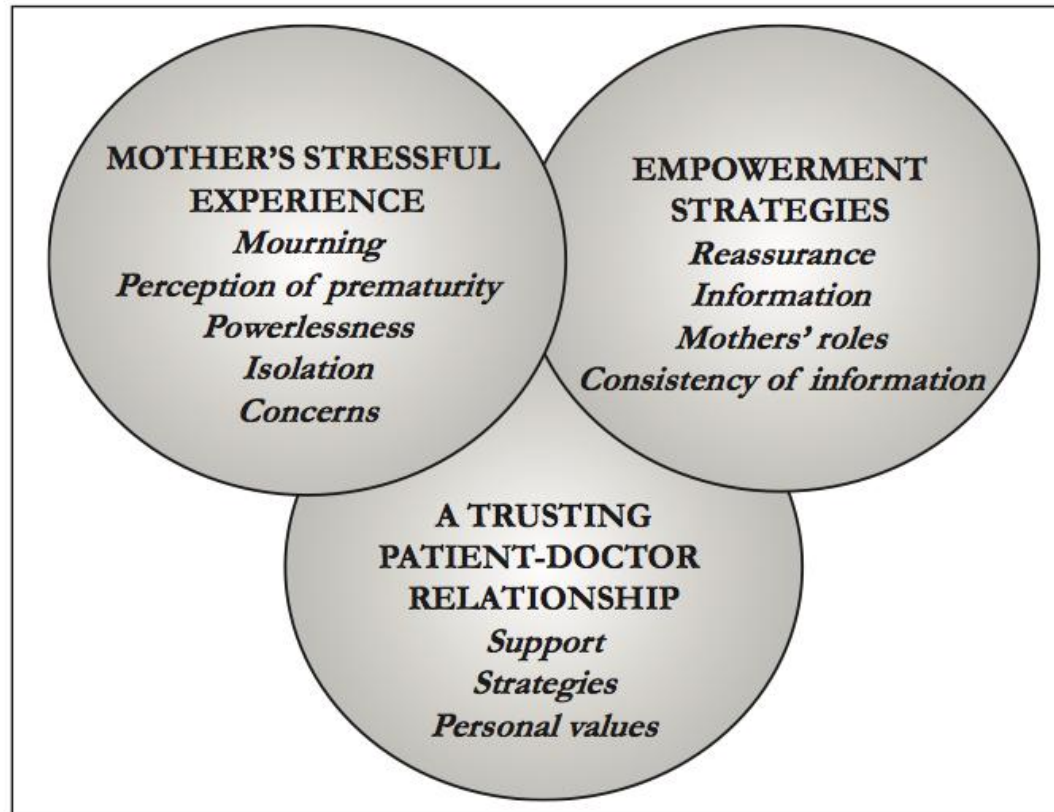
Intensity of Perinatal Care for Extremely Preterm Infants: Outcomes at 2.5 Years

Fredrik Serenius, MD, PhD^{a,b}, Mats Blennow, MD, PhD^c, Karel Maršál, MD, PhD^d, Gunnar Sjörs, MD, PhD^e, Karin Källen, PhD^f, for the EXPRESS Study Group



From powerlessness to empowerment: Mothers expect more than information from the prenatal consultation for preterm labour

Nathalie Gaucher MD¹, Antoine Payot MD PhD¹



Unterstützung
der Eltern
verbessern!



Antenatal counselling for parents facing an extremely preterm birth: limitations of the medical evidence

Annie Janvier (anniejanvier@hotmail.com; annie.janvier@umontreal.ca)¹, John M Lorenz², John D Lantos³

Wird Ihr Baby überleben?

- Fokus: das Baby kann trotz Intensivtherapie sterben
- Der Tod ist in der ersten LW am wahrscheinlichsten

Falls es überlebt, sind lebenslange Folgen absehbar ?

- Beeinträchtigung stellt ein großes Spektrum mit fließendem Charakter/Übergängen dar
- Die meisten Überlebenden haben keine schweren Beeinträchtigungen
- Umgang mit der Unsicherheit in Bezug auf Entwicklung

Wie können die Eltern mit beidem, Tod und Überleben umgehen?

- Umgang mit emotionalen und spirituellen Aspekten einer gemeinsamen Entscheidung
- Wie kann die Familie auf Beeinträchtigung reagieren



Schlussfolgerungen

Viele Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit werden nicht tot geboren, sondern zeigen gewisse Vitalität.

„Withdrawal“ und „Withholding“ lebensunterstützender Maßnahmen sind äquivalent.

„Withholding“ erscheint Betreuern u.U. einfacher, erfordert aber ebenso eine enge Einbeziehung der Eltern

Pränatales Gespräch mit den Eltern ist hoch sensibel

Die Ergebnisse hängen auch von der grundsätzlichen Entscheidung für eine Therapie ab.

Multidisziplinäre Einbindung aller Berufsgruppen essentiell.

Der Bedarf nach Optimierung der Therapie, wenn ein kurativer Therapieansatz verfolgt werden soll, ist enorm und verlangt dringend nach mehr Beachtung in Forschung und Wissenschaft



Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse hängen auch von der grundsätzlichen Entscheidung für eine Therapie ab.

Multidisziplinäre Einbindung aller Berufsgruppen essentiell.

Der Bedarf nach Optimierung der Therapie, wenn ein kurativer Therapieansatz verfolgt werden soll, ist enorm und verlangt dringend nach mehr Beachtung in Forschung und Wissenschaft

Wären Leitlinien mit Kriterien für Beendigung der Intensivtherapie sinnvoll ?

Die Frage ob diese Kinder in Zukunft überall betreut werden sollen, oder in „spezialisierten Zentren“, wird für jedes Land zu klären sein.



Therapieoptimierung, Konzept Köln

Pränatal

- Pränatale Entscheidungsfindung mit den Eltern (Informationsvermittlung, Erfragen von Wünschen, Wahrnehmen von Bedürfnissen)
- Ggfs. Lungenreifungsbehandlung

Geburt

- Immer Neonatologe anwesend, ggfs. palliative Begleitung
- Ggfs. Sectio

Postnatal

- Vitalitätsunterstützende Primärversorgung (Temperaturmanagement, Lungenrecruitment, CPAP, LISA)
- Minimierung maschineller Beatmung
- Zügiger Nahrungsaufbau mit Muttermilch
- Bindungsaufbau von Beginn an



Ergebnisse Köln (2010-2014)

| GA | Lebend geboren | Primär palliativ | Primär kurativ | Sek. palliativ | Überlebend | | Überlebend ohne Kompl. | |
|-----------|----------------|------------------|----------------|----------------|------------|--|------------------------|--|
| 22 | 45 | 17 | 28 | 2 | 17 | 37,8 ¹ 60,7 ² | 6 | 13,3 ¹ 21,4 ² |
| 23 | 61 | 3 | 58 | 2 | 41 | 67,2 ¹ 70,7 ² | 16 | 26,2 ¹ 27,6 ² |

¹ Prozent bezogen auf lebend geborene, ² Prozent bezogen auf primär kurativ behandelte

Nachuntersucht 32

unauffällig

16

leicht beeinträchtigt

7

schwer beeinträchtigt

9



Moral distress in the neonatal intensive care unit: caregiver's experience



A Janvier, S Nadeau, M Deschênes, E Couture and KJ Barrington

Department of Pediatrics, McGill University, Montreal, Quebec, Canada

Center

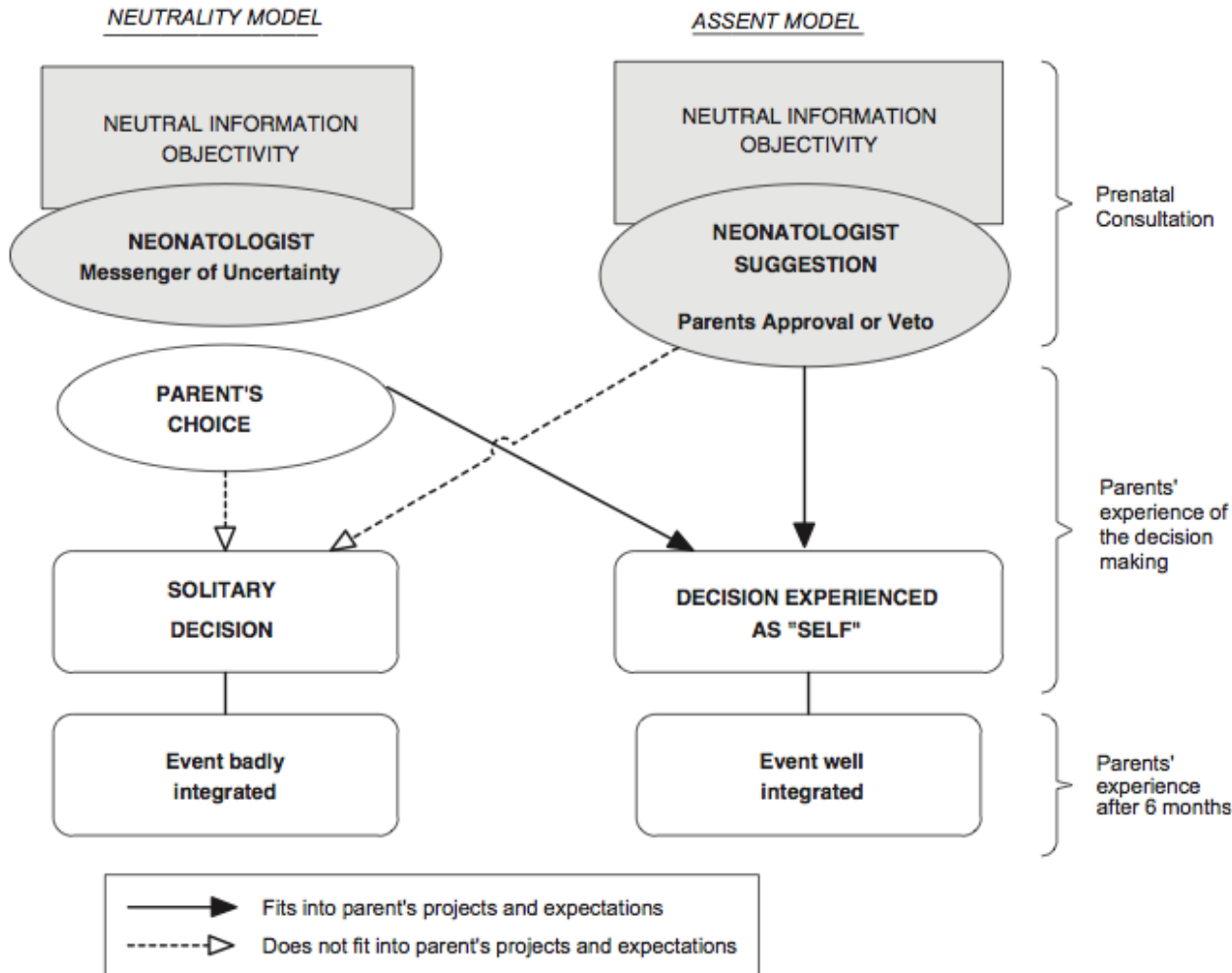
*Frequent ethical
confrontation*

| | | |
|-------------------------------|----|--|
| Nurses, out-born NICU (%) | 56 | |
| Nurses, inborn NICU | 24 | |
| Nurses, obstetrics | 22 | |
| Pediatric residents, center A | 28 | Infants with GA 23 + 24 w resuscitated - parental wish |
| Pediatric residents, center B | 22 | Infants with GA 24 w resuscitated - parental wish |
| Pediatric residents, center C | 0 | Infants with GA 23 + 24 w not resuscitated |
| Pediatric residents, center D | 36 | Infants with GA 23 + 24 w resuscitated - parental wish |
| Obstetric residents, center A | 6 | |
| Obstetric residents, center B | 6 | |
| Obstetric residents, center C | 0 | |
| Obstetric residents, center D | 25 | |

Deciding to resuscitate extremely premature babies: How do parents and neonatologists engage in the decision?



Antoine Payot^{a,*}, Sylvie Gendron^b, Francine Lefebvre^a, Hubert Doucet^c



Shared Decision Making verfeinern

Fig. 1. Difference in models of decision-making according to the neonatologists and reality experienced by the parents.