



|                          |                |                |            |
|--------------------------|----------------|----------------|------------|
| <b>AWMF-Register Nr.</b> | <b>071/013</b> | <b>Klasse:</b> | <b>S2k</b> |
|--------------------------|----------------|----------------|------------|

**Leitlinienreport**  
zur Leitlinie  
**„Sozialpädiatrische Nachsorge extrem unreifer Frühgeborener mit einem  
Geburtsgewicht unter 1000 Gramm“**  
AWMF-Leitlinien-Register Nr. 071-013  
Entwicklungsstufe S2k

**Federführende Fachgesellschaft:**

- Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin

**Beteiligte Fachgesellschaften und Verbände:**

- Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin (DGKJ)
- Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (GNPI)
- Deutsche Gesellschaft für Perinatale Medizin (DGPM)
- Gesellschaft für Neuropädiatrie (GNP)
- Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG)
- Deutsche Gesellschaft für Hebammenwissenschaft (DGHWi)
- Bundesverband „Das frühgeborene Kind e. V.“

**Inhaltsverzeichnis**

|  | <b>Seite</b> |
|--|--------------|
| 1. Geltungsbereich und Zweck                     | 2            |
| 2. Zusammensetzung der Leitliniengruppe          | 3            |
| Beteiligung von Interessengruppen                |              |
| 3. Methodologische Exaktheit                     | 4            |
| 4. Externe Begutachtung und Verabschiedung       | 6            |
| 5. Redaktionelle Unabhängigkeit                  | 6            |
| 6. Verbreitung und Implementierung               | 7            |
| 7. Gültigkeitsdauer und Aktualisierungsverfahren | 8            |

**Schlüsselwörter (Deutsch): Extrem unreife Frühgeborene, Nachuntersuchung, Entwicklungsbeurteilung, Elternbeteiligung**

**Keywords (Englisch): extremely premature infants, follow-up examination, developmental examination, parental involvement**

## **1. Geltungsbereich und Zweck**

### **○ Begründung für die Auswahl des Leitlinienthemas**

Die Fortschritte in der Geburtshilfe und Neonatologie der letzten Jahrzehnte haben dazu geführt, dass die Mortalität von Frühgeborenen mit extrem niedrigem Geburtsgewicht unter 1.000g bzw. mit extremer Unreife mit einem Gestationsalter unter 28 SSW kontinuierlich abgenommen hat. Während noch am Ende der 70er Jahre die Überlebensraten unter 30% lagen, stiegen sie auf über 70% in den 90er Jahren und liegen heute bei fast 80%.

Im Vordergrund steht heute die Sorge um die Langzeitmorbidity, insbesondere mit Bezug auf die neurologische und kognitive Entwicklung bei den Frühgeborenen mit einem Gestationsalter unter 26 SSW und noch mehr bei den Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (<24 SSW). Hier besteht ein hohes Risiko bleibender Behinderungen.

Entwicklungsneurologische und psychologische Nachuntersuchungen der extrem unreifen Frühgeborenen sind notwendig, um sowohl die motorischen und sensorischen als auch die kognitiven und psychischen Auffälligkeiten möglichst früh und umfassend zu erkennen und bei Bedarf rechtzeitig geeignete Fördermaßnahmen einzuleiten.

### **○ Zielorientierung der Leitlinie**

Ziel der Leitlinie soll die Vernetzung von Kompetenzen zum Wohle der frühgeborenen Kinder unter der Führung der verantwortlichen niedergelassenen Pädiater mit in der Nachsorge tätigen Fachpersonen sein. Außerdem soll die Leitlinie Inhalte und Abläufe der Nachuntersuchungen zu gleichen Zeitpunkten harmonisieren und somit letztlich eine Vergleichbarkeit von Ergebnissen ermöglichen. Die Leitlinie leistet somit einen Beitrag zur Optimierung der gesundheitlichen Betreuung und Chancengleichheit von extrem unreifen Frühgeborenen.

### **○ Patientenzielgruppe**

Die Leitlinie bezieht sich auf die Sozialpädiatrische Nachsorge von extrem unreifen Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1000 Gramm bzw. mit extremer Unreife mit einem Gestationsalter unter 28 SSW. Bis zur Veröffentlichung weiterer ergänzender Leitlinien für die Frühgeborenen-

Nachsorgeuntersuchungen spezifischer Patientengruppen eignet sich die vorliegende Leitlinie ebenso für späte Frühgeborene mit weitgehend unkomplizierten Verläufen in der Neonatalzeit und kranke Termingeborene, um mögliche Entwicklungsrisiken und spätere Auffälligkeiten frühzeitig identifizieren zu können.

- **Versorgungsbereich**

Die Versorgung von extrem unreifen Frühgeborenen findet nach der Klinikentlassung vor allem bei niedergelassenen Kinderärzten, in Sozialpädiatrischen Zentren sowie Spezialambulanzen für die verschiedenen organischen Probleme statt. Wegen möglicher kognitiver oder sozio-emotionaler Störungen können auch Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten im Behandlungsprozess eingebunden sein.

- **Anwenderzielgruppe/Adressaten**

Die Leitlinie richtet sich an alle mit der Nachsorge betrauten Ärzte, also an FÄ für Kinder- und Jugendmedizin, Neonatologen und pädiatrische Intensivmediziner, Neuropädiater, Perinatalmediziner, Gynäkologen, Hebammen und dient zur Information für alle anderen Ärzte und Berufsgruppen, die in der Frühgeborenenachsorge tätig sind (Psychotherapeuten, Frühförderstellen).

## **2. Zusammensetzung der Leitliniengruppe: Beteiligung von Interessensgruppen**

- **Repräsentativität der Leitliniengruppe: Beteiligte Berufsgruppen**

Die Zusammensetzung der Leitliniengruppe umfasst alle medizinischen Fachgesellschaften, die mit der Thematik befasst und Mitglied der AWMF sind. Entsprechend der Thematik waren dies Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin mit sozialpädiatrischem, neuropädiatrischem und neonatologischem Schwerpunkt. Darüber hinaus waren eine Psychologin und eine Gesundheitspädagogin wichtige Mitglieder in der Steuerungsgruppe. Die Geburtshilfe war ebenso vertreten wie die Hebammen.

Außerdem wurde im Konsertierungsverfahren das Votum des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte (BVKJ) eingeholt, da niedergelassene Kinder- und Jugendärzte eine wichtige Rolle in der ambulanten Versorgung von frühgeborenen Kindern spielen.

- **Repräsentativität der Leitliniengruppe: Beteiligung von Patienten**

Die Einbeziehung des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind e.V.“ in den gesamten Prozess der Erarbeitung der Leitlinie repräsentiert die Interessen

der Patientengruppe. Die Vertreterin des Bundesverbandes war bei allen Entscheidungen stimmberechtigt.

### **3. Methodologische Exaktheit**

#### **Recherche, Auswahl und Bewertung wissenschaftlicher Belege (Evidenzbasierung)**

##### **o Formulierung von Schlüsselfragen**

Wesentliche Aufgabe der Leitlinie ist, für alle in der Nachsorge von extrem unreifen Frühgeborenen tätigen Berufsgruppen eine strukturierte und standardisierte Nachuntersuchung zu definierten Alterszeitpunkten zu ermöglichen. Dabei sollte neben den schwerwiegenden somatischen, kognitiven und psychosozialen Folgen der extremen Frühgeburtlichkeit der Fokus auch auf die rechtzeitige Erkennung kognitiver Teilleistungsstörungen und auf seltenere Komplikationen mit somatischen Folgen gelegt werden. Besondere Aufmerksamkeit wird in zunehmendem Maße der Interaktion zwischen Kind und Eltern und den Verhaltensauffälligkeiten der Kinder gewidmet.

#### **Ablauf der Leitlinienaktualisierung**

Entsprechend der AWMF-Empfehlungen erfolgte die Aktualisierung der Leitlinie mit Hilfe eines formalen Konsensverfahrens. Am Konsensprozess wurden Experten, Anwender und Patientenvertreter beteiligt. Dies sicherte die notwendige Interdisziplinarität und Multiprofessionalität für den Konsensprozess.

Folgende Schritte wurden absolviert:

- Festlegung des Leitlinienkoordinators durch die federführende Fachgesellschaft DGSPJ im August 2017
- Anmeldung der Überarbeitung der Leitlinie „Sozialpädiatrische Nachsorge extrem unreifer Frühgeborener mit einem Geburtsgewicht unter 1000 Gramm“ bei der AWMF am 22.08.2017
- Anschreiben an die beteiligten Fachgesellschaften zur Benennung von Vertretern für die Leitlinien-Gruppe bis zum 30.09.2017
- Konstituierung der Leitlinien-Gruppe im Oktober 2017
- Einladung der Leitlinien-Gruppe zum ersten Treffen am 08.12.2017 in Kassel mit Festlegung des Ziels der Überarbeitung der Leitlinie bis Sommer 2018
- 1. Treffen der Leitliniengruppe am 08.12.2017 im Klinikum Kassel (s. Protokoll): Festlegung des weiteren Vorgehens mit regelmäßigen Telefonkonferenzen, Einrichtung eines für alle Teilnehmer zugänglichen Online-Ordners (OneDrive) für die zu bearbeitenden Dokumente und die

- Literatursammlung, Beginn der Überarbeitung der Leitlinie mit Präsentation der zu konsentierenden Aussagen und Empfehlungen,
- Fortführung der Überarbeitung der Leitlinie mit Telefonkonferenzen am 23.01., 27.02., 20.03. und 24.04.2018 mit Zusammenfassung der Kommentare durch den Leitlinien-Koordinator als Moderator
  - Beantragung der Verlängerung der Bearbeitungsfrist bis zum 31.12.2018 bei der AWMF am 07.06.2018
  - Treffen der Leitlinien-Gruppe am 22.06.2018 im Klinikum Kassel zur endgültigen Abstimmung über jede Empfehlung und alle Alternativen
  - Anschreiben an die Vorstände der beteiligten Fachgesellschaften am 20.09.2018 mit Bitte um Zustimmung bzw. Änderungswünschen bis zum 01.12.2018
  - Einbeziehung des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte (BVKJ) als Nicht-AWMF-Mitglied, aber wichtiger Adressat der Leitlinie
  - Berücksichtigung von Änderungsvorschlägen der GNP und des BVKJ
  - Bis Dezember 2018 Eingang der Zustimmung zur Leitlinie durch DGSPJ, DGKJ, GNPI, GNP, Bundesverband „Das frühgeborene Kind e. V.“, DGPM, DGHWi, BVKJ und DGGG

### **Formulierung der Empfehlungen und strukturierte Konsensfindung**

- o Formale Konsensfindung: Verfahren und Durchführung

Die formale Konsensfindung erfolgte in Anlehnung an den Nominalen Gruppenprozess in folgenden Schritten pro Abschnitt/Empfehlung:  
Präsentation der zu konsentierenden Aussagen / Empfehlungen  
Überprüfung durch die Leitliniengruppe: Zustimmung? Änderungsbedarf?  
Registrierung von Stellungnahmen im Umlaufverfahren und Zusammenfassung von Kommentaren sowie Aufnehmen von Änderungsvorschlägen durch den Moderator  
Abstimmung  
Falls kein Konsens erzielt wurde: Debattieren / Diskussion der Diskussionspunkte mit anschließender endgültiger Abstimmung.

Da es sich um eine Leitlinienaktualisierung mit wenig Diskussionsbedarf handelte, wurde der Koordinator nach Zustimmung durch die Leitliniengruppe zum Moderator benannt. Er enthielt sich der Stimme.

- o Formulierung der Empfehlungen

Die Empfehlungsstärke (soll, sollte, kann?) wurde im Diskussionsprozess und in den Erläuterungen zu den Inhalten der Nachuntersuchungen in den einzelnen Altersstufen in der Leitlinie berücksichtigt. Die Leitlinien-Gruppe formulierte dabei Empfehlungen mit Empfehlungsgrad A (Starke Empfehlungen) als „soll-Empfehlungen“ und B (Empfehlung) als sollte-Empfehlungen

Für die einzelnen Abschnitte und Empfehlungen der Leitlinie wurde jeweils ein starker Konsens erzielt (>95%) Zustimmung durch die Mitglieder der Leitliniengruppe.

#### **4. Externe Begutachtung und Verabschiedung**

- **Pilottestung**

Vor Aktualisierung und Überarbeitung sowie Erstellung der jetzigen Leitlinie wurde eine Befragung über die spz-list und bag-spz-list (Mailingliste der Sozialpädiatrischen Zentren und sozialpädiatrisch tätiger Ärzte, Psychologen, Therapeuten und Pädagogen) zur Anwendung der bis dahin gültigen Leitlinie von 11/2013 durchgeführt. Die Ergebnisse wurden auf dem Treffen der Leitliniengruppe am 22.06.2018 gemeinsam diskutiert und flossen in die Aktualisierung der Leitlinie ein mit sehr praktischen Empfehlungen und Konkretisierungen zu den Untersuchungen in den einzelnen Altersstufen.

- **Externe Begutachtung**

Eine externe Begutachtung wurde nicht durchgeführt, da durch die Breite der beteiligten Fachgesellschaften und letztlich die Verabschiedung der Vorstände der Fachgesellschaften Unklarheiten beseitigt und somit die breite Anwendbarkeit verbessert wurde.

- **Verabschiedung durch die Vorstände der herausgebenden Fachgesellschaften/Organisationen**

Die Leitlinie wurde mit Schreiben vom 20.09.2018 allen Vorständen der beteiligten Fachgesellschaften und Verbände sowie des Berufsverbandes der Kinder- und Jugendärzte zur Verabschiedung vorgelegt. Das schriftliche Votum zur Verabschiedung der Leitlinie liegen von DGSPJ, DGKJ, GNP, DGHWi, BVKJ, Bundesverband „Das frühgeborene Kind e. V.“, GNPI und DGGG vor.

#### **5. Redaktionelle Unabhängigkeit**

- **Finanzierung der Leitlinie**

Für die Erarbeitung der Leitlinie gab es keinerlei finanziellen Zuwendungen. Die Fahrtkosten für die Treffen der Leitliniengruppe wurden von den einzelnen beteiligten Fachgesellschaften getragen.

- **Darlegung von und Umgang mit potenziellen Interessenkonflikten**

Die Mitglieder der Leitliniengruppe haben Ihre Angaben zu den Interessen mit dem AWMF-Formblatt (2018) erklärt (Zusammenfassende Tabelle im Anhang). Nach Einschätzung des Koordinators und der Mitglieder der Leitliniengruppe gab es keine Interessenkonflikte, die ein weiteres Management wie Stimmenthaltung erforderlich gemacht hätten.

## 6. Verbreitung und Implementierung

- **Konzept zur Verbreitung und Implementierung**

Die Verbreitung der Leitlinie wird durch die kostenlose Verfügbarkeit auf der Homepage der AWMF und Verlinkung durch die beteiligten Fachgesellschaften gesichert. Zusätzlich wird eine Darstellung der Inhalte auf Fortbildungen sowie einer Kurzfassung in der „Monatsschrift für Kinderheilkunde“ erfolgen. Im Rahmen sozialpädiatrischer Kongresse ist die Vermittlung der Inhalte durch Workshops geplant. Sie sollte auch Inhalt des Curriculums „Entwicklungs- und Sozialpädiatrie für die kinder- und jugendärztliche Praxis“ sein.

- **Unterstützende Materialien für die Anwendung der Leitlinie**

Der tabellarische Aufbau der Leitlinie mit klarer Gliederung nach Altersstufen und Darstellung in „Untersuchungsgang“, „spezifische Symptome und mögliche Instrumente“ sowie „Mögliche weiterführende Maßnahmen und Konsequenzen“ erlaubt dem Leser und Anwender eine rasche Übersicht und Orientierung.

- **Diskussion möglicher organisatorischer und/oder finanzieller Barrieren gegenüber der Anwendung der Leitlinienempfehlungen**

Gravierende organisatorische und/oder finanzielle Barrieren sind nicht zu erwarten und waren auch mit der bisherigen Version der Leitlinie nicht mitgeteilt. Die gegenwärtig gültige „Qualitätssicherungs-Richtlinie Früh- und Reifgeborene – QFR-RL“ des GBA mit Stand 25.08.2018 sollte bei der Überarbeitung eine Nachuntersuchung mit Vollendung des 5. Lebensjahres vorschreiben, da die prognostische Einschätzung des kindlichen Entwicklungsverlaufs mit 2 Jahren nicht sicher möglich ist. Außerdem sollten bezüglich der Nachuntersuchungen mit 2 und auch 5 Jahren der Zugang, die Qualität und die nachuntersuchende Struktur/Einrichtung klar geregelt sein.

- **Messgrößen für das Monitoring: Qualitätsziele, Qualitätsindikatoren**

Die im Rahmen der Aktualisierung der Leitlinie durchgeführte Anwenderbefragung wäre ein gutes Instrument zur Überprüfung des Einsatzes der Leitlinie im klinischen Alltag. Deshalb wird eine Wiederholung der Anwenderbefragung ca. 2 Jahre nach Verabschiedung der aktualisierten Leitlinie vorgeschlagen. Ziel muss eine Vergleichbarkeit in den Untersuchungsergebnissen der Nachuntersuchungen sein. Das betrifft insbesondere die entwicklungsneurologischen Untersuchungsergebnisse mit 2 Jahren bezüglich geistiger, sprachlicher und motorischer Entwicklung, aber auch das Vorliegen einer Zerebralparese, einer Epilepsie oder einer Sinnesstörung (Hören, Sehen). Mit 5 Jahren wären die Ergebnisse der entwicklungspsychologischen Diagnostik (Intelligenz, emotional-soziale Entwicklung) von besonderer Bedeutung.

## 7. Gültigkeitsdauer und Aktualisierungsverfahren

- **Datum der letzten inhaltlichen Überarbeitung und Status**

01.12.2018

- **Aktualisierungsverfahren**

Die bisherige Leitlinie von 11/2013 wurde durch die Leitliniengruppe unter Federführung der DGSPJ von Juni 2017 bis November 2018 überarbeitet und aktualisiert. Somit fasst sie das aktuelle Wissen mit Stand 2018 zusammen. Die Leitlinie sollte wiederum eine Gültigkeitsdauer von 5 Jahren von Dezember 2018 bis Dezember 2023 haben. Die Überprüfung der Leitlinie auf Aktualität sollte wiederum durch die Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin (DGSPJ) vorgenommen werden.

Dr. med. Carsten Wurst  
Leitlinienkoordinator

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