

## Leitlinienreport

### Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit

S2k-Leitlinie, AMWF-Leitlinien-Register-Nummer 024-019

#### Schlüsselwörter (Deutsch):

Partizipative Entscheidungsfindung, Therapiezieländerung, Palliativbetreuung, Sterbebegleitung

#### Keywords (Englisch):

Shared decision making, periviable birth, redirection of care, comfort care, bereavement support

### 1. Geltungsbereich und Zweck

- **Begründung für die Auswahl des Leitlinienthemas**  
Konflikte zwischen Würde, Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit in der Behandlung extrem unreifer Frühgeborener
- **Zielorientierung der Leitlinie**  
Hilfestellung bei der ethischen Entscheidungsfindung in Grenzfällen bei extrem frühgeborenen Kindern
- **Patientenzielgruppe**  
Extreme Frühgeborene und ihre Eltern
- **Versorgungsbereich**  
Perinatalzentren (Bereich: Stationäre spezialisierte Versorgung)
- **Anwenderzielgruppe/Adressaten**  
Frauen- und KinderärztInnen, werdende Eltern

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

- **Repräsentativität der Leitliniengruppe: Beteiligte Berufsgruppen**  
Kinderärzte mit Schwerpunkt Neonatologie, Frauenärzte mit Schwerpunkt Perinatalogie, Hebammen, Medizinethiker, Juristen
- **Repräsentativität der Leitliniengruppe: Beteiligung von Patienten**  
Betroffene Eltern

### 3. Methodologische Exaktheit

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

- **Formulierung von Schlüsselfragen**  
Rechtlicher Rahmen, Mortalität und Morbidität extrem unreifer Frühgeborener, Entscheidungsfindung, Therapiezieländerung, Sterbebegleitung

- **Verwendung existierender Leitlinien zum Thema**  
Bestehende Leitlinien aus Deutschland, Österreich, der Schweiz, Frankreich, den Niederlanden, Schweden und den USA
- **Systematische Literaturrecherche**  
(outcome OR mortality OR morbidity) AND (extremely low birth weight OR extremely low gestational age) AND (preterm infant OR premature infant)
- **Auswahl der Evidenz**  
Populationsbezogene Kohortenstudien mit Kurz- und Langzeitergebnissen

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

- **Formale Konsensfindung: Verfahren und Durchführung**  
E-Mail-basierter Gruppenprozess mit mandatierten Teilnehmern, Literaturrecherchen zu aufgeworfenen Themenkomplexen, gefolgt von einer anonymisierten und einer offenen e-mail-basierten Delphi-Runde

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

- **Pilottestung**  
Überarbeitung der vorhandenen Leitlinie unter Berücksichtigung der seit der letzten Aktualisierung gemachten Erfahrungen
- **Externe Begutachtung**  
Zweistufiger Delphi-Prozess
- **Verabschiedung durch die Vorstände der herausgebenden Fachgesellschaften**  
GNPI: 30.5.2020; DGGG: 16.06.2020; DGKJ: 15.06.2020; DGPM: 04.06.2020; AEM: 08.06.2020
- **Verabschiedung durch die Vorstände weiterer beteiligter Organisationen**  
DHV: 15.06.2020; BeKD: 16.06.2020; BVFK: 12.06.2020

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

- **Finanzierung der Leitlinie**  
Kein Budget, internetbasiertes Verfahren ohne zusätzliche Ausgaben, ehrenamtliche Mitarbeit aller Beteiligten
- **Darlegung von und Umgang mit potenziellen Interessenkonflikten**  
Erfassung und Offenlegung aller möglichen Interessenkonflikte mit Hilfe des entsprechenden AMWF-Formulars (Version 23.5.2018). Dabei ergaben sich keine relevanten Interessenkonflikte, entsprechend wurden keine Stimmenthaltungen zu einzelnen Themen vereinbart. Die tabellarische Übersicht ist auf der AMWF-Homepage einsehbar.

#### **6. Verbreitung und Implementierung**

- **Konzept zur Verbreitung und Implementierung**  
Leitlinientext durchgehend und kostenlos auf AMWF-Homepage abrufbar.
- **Unterstützende Materialien für die Anwendung der Leitlinie**  
Nein

- **Diskussion möglicher organisatorischer und/oder finanzieller Barrieren gegenüber der Anwendung der Leitlinienempfehlungen**  
Nein
- **Messgrößen für das Monitoring: Qualitätsziele, Qualitätsindikatoren**  
Nicht etabliert

## 7. Gültigkeitsdauer und Aktualisierungsverfahren

- **Inhaltliche Überarbeitungen; 1998, 2007, 2013, 2020**
- **Version 1998:** Erarbeitet von einer Kommission aus Vertretern der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (F. Pohlandt, Ulm; Koordinator, H. von Stockhausen, Würzburg), der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (H. Hepp, München; W. Holzgreve, Basel), der Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin (J. W. Dudenhausen, Berlin; E. L. Grauel, Berlin) sowie des katholischen Moraltheologen J. Gründel (München) und der Strafrechtlerin G. Wolfslast (Gießen) und beschlossen von den Vorständen der vier Gesellschaften.
- **Version 2007:** Erarbeitet von einer Kommission aus Vertretern der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (P. Bartmann, Bonn; C. Poets, Tübingen; F. Pohlandt, Ulm; Koordinator; H. von Stockhausen, Würzburg), der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (R. Kreienberg, Ulm; K. Vetter, Berlin), der Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin (K. Bauer, Frankfurt) sowie des katholischen Moraltheologen J. Gründel (Freising-Hohenbachern) (12.10.2005). Nach einer Beratung in einer Internet-basierten Delphikonferenz der GNPI unter Beteiligung von zwei Patientenvertretern (P. Bartmann, Bonn; K. Bauer, Frankfurt; C. Fusch, Greifswald; L. Gortner, Gießen; P. Groneck, Leverkusen; L. Hanssler, Essen; E. Herting, Lübeck; H. Hörnchen, Aachen; G. Jorch, Magdeburg; E. Kattner, Hannover; S. Mader, München; R. F. Maier, Marburg; J. Möller, Saarbrücken; C. Poets, Tübingen; F. Pohlandt, Ulm; C. Roll, Datteln; B. Roth, Köln; A. Schulze, München; H. Segerer, Regensburg; J. Seidenberg, Oldenburg; H. Stopfkuchen, Mainz; H. Versmold, Berlin; C. Vogtmann, Leipzig; A. Völkner, Jena; A. von der Wense, Hamburg) wurde die Empfehlung um einen ethischen (S. Graumann, Bochum; J. Gründel, Freising-Hohenbachern; H. Hepp, München; F. Pohlandt, Ulm; A. von der Wense, Hamburg) und rechtlichen (G. Wolfslast, Gießen) Teil ergänzt. Nach weiteren zwei Abstimmungsrunden in der Delphikonferenz der GNPI wurde diese Fassung interdisziplinär beraten und verabschiedet (P. Bartmann, Bonn; J. W. Dudenhausen, Berlin; R. Kreienberg, Ulm; R. F. Maier, Marburg; C. Poets, Tübingen; F. Pohlandt, Ulm; R. Schlößer, Frankfurt; K. Vetter, Berlin). Anschließend wurden seitens des Vorstands der GNPI noch einzelne Änderungen vorgenommen, denen die Mitglieder der Delphi-Konferenz mit einer 2/3-Mehrheit zustimmten (12.12.2007). Diese Fassung wurde von den Vorständen der anderen drei Gesellschaften am 21. 12. 2007 und 7. 1. 2008 konsentiert.
- **Version 2013:** Erarbeitet von einer Kommission aus Vertretern der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (C. Bühner, Berlin [federführend]; U. Felderhoff-Müser, Essen; A. Kribs, Köln; C. Roll, Datteln; A. Völkner, Jena), der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (U. Gembruch, Bonn; K. Hecher, Hamburg; F. Kainer, Nürnberg), der Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin (R. F. Maier, Marburg; K. Vetter, Berlin), der Akademie für Ethik in der Medizin (T. Krones, Zürich), des Zentrums für Medizinrecht der Universität Göttingen (V. Lipp), des Deutschen Hebammenverbands (S. Steppat, Aachen) und des Bundesverbands „Das frühgeborene Kind“ e.V. (H.-J. Wirthl, Mainz/Frankfurt). Der Entwurf wurde nach Beratung in einem dreistufigen Delphiprozess (11. 8. 2013, 3.12.2013, 3.2.2014) in der 29-köpfigen Delphi-Konferenz der GNPI, ergänzt durch

fünf von der DGGG und DGPM benannte Geburtshelfer, von den Vorständen der beteiligten Fachgesellschaften gutgeheißen.

- **Version 2020:** Erarbeitet von einer Kommission aus Vertretern der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (C. Bühner, Berlin [federführend]; U. Felderhoff-Müser, Essen; A. Kribs, Köln; C. Roll, Datteln), der Deutschen Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (U. Gembruch, Bonn; K. Hecher, Hamburg; F. Kainer, Nürnberg), der Deutschen Gesellschaft für Perinatale Medizin (R. F. Maier, Marburg; S. Kehl, Erlangen), der Akademie für Ethik in der Medizin (T. Krones, Zürich; A. Kitzun, Mainz), des Zentrums für Medizinrecht der Universität Göttingen (V. Lipp, Göttingen), des Deutschen Hebammenverbands (T. Nicin, Hanau), des Berufsverbands Kinderpflege Deutschland (M. Schindler, Mannheim) und des Bundesverbands „Das frühgeborene Kind“ e.V. (B. Mitschdörfer, Frankfurt). Der von den Autoren konsentiert Leitlinientext (>95%) erhielt nach Beratung in einem zweistufigen GNPI-Delphi-Prozess, ergänzt durch sieben von der DGGG benannten Teilnehmern, 35 der 36 abgegebenen Stimmen und wurde danach von den Vorständen der beteiligten Fachgesellschaften und Organisationen bestätigt.
- **Freigabedaten:**  
12/1998, 12/2007, 4/2014, 6/2020
- **Letzte Überarbeitung:**  
5/2020
- **Nächste Überprüfung geplant:**  
4/2025

**Versions-Nummer: 4.0**

**Erstveröffentlichung: 12/1998**

**Überarbeitung von: 05/2020**

**Nächste Überprüfung geplant: 04/2025**

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!**

**Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online**