Aus der Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe,
Klinik der Ludwig-Maximilians-Universität München
Vorstand: Prof. Dr. Sven Mahner

Nachuntersuchung der gesundheitlichen und sozialmedizinischen Entwicklung von ehemaligen Früh- und kranken Neugeborenen, die im Rahmen der Dr. von Haunerschen Nachsorgeeinrichtung betreut wurden

Dissertation
zum Erwerb des Doktorgrades der Medizin
an der Medizinischen Fakultät der
Ludwig-Maximilians-Universität zu München

vorgelegt von
Lena Georgina Loewe
geb.Hütt

aus München

2021

Mit Genehmigung der medizinischen Fakultät
der Universität München

Berichterstatter: Prof. Dr. Orsolya Genzel-Boroviczeny

Mitberichterstatter: Prof. Dr. Steffen Berweck

Mitbetreuung durch den
promovierten Mitarbeiter: Dr. med. Martina von Poblotzki

Dekan: Prof. Dr. med. dent. Reinhard Hickel

Tag der mündlichen Prüfung: 18.03.2021

Meiner Familie

Inhaltsverzeichnis

1. Einführung.....7

1.1. Allgemeine Einführung.....7

1.2. Informationen über die Dr. von Haunersche Nachsorgeeinrichtung..13

1.2.1 Was leistet HaNa?.....13

1.2.2. Welches Patientengut wird betreut?.....16

1.2.3. Ablauf des Nachsorgeprogrammes – Casemanagement.....16

1.2.4. Ziele der HaNa Nachsorge.....18

1.2.5. Finanzierung.....18

2. Zielsetzung der Arbeit.....20

3. Methoden und Material.....21

3.1. Art der Datenerhebung.....21

3.1.1. Archivdaten HaNa.....21

3.1.2. Datenerhebung im Rahmen der Studie.....22

3.2. Beschreibung der Studie und des Studienkollektivs.....23

3.2.1. Studienart.....23

3.2.2. Studienkollektiv.....23

3.2.3. Rekrutierung der Studienteilnehmer.....24

3.2.4. Gesamt-Follow-up und Vergleich mit Lost-to-follow-up-Gruppe.....25

3.3. Fragebogen.....28

3.3.1. Allgemeiner Informationsteil: Information befragte Personengruppe.....28

3.3.2. Teil 1: Information spezielle Frageziele.....29

3.3.3. Teil 2: Freier Antwortteil Fragebogen.....31

3.3.4. Teil 3: Freier Teil.....31

3.4. Statistik und Auswertung.....32

4. Studienergebnisse.....33

4.1. Patientenkollektiv.....33

4.2. Somatisches Gedeihen mit Bezug auf altersentsprechende Perzentilen.....36

4.3. Entwicklungsneurologische Beurteilung ….....41

4.4. Verhaltensformen.....44
4.5. Gesundheitliche Entwicklung der Kinder.....50
4.6. Medizinische Versorgung der Kinder.....55
4.6.1. Regelmäßige Teilnahme an Vorsorgeuntersuchungen.....55
4.6.2. Impfstatus.....56
4.6.3. Spezielle fachärztliche Betreuung.....58
4.6.4. Medikamentöse Therapien.....61
4.7. Zusätzliche entwicklungsfördernde Massnahmen.....63
4.8. Eltern-Kind Interaktion.....66
4.9. Einschätzung Lebensqualität aus Sicht der Eltern.....68
4.10. Retrospektive Beurteilung Nachsorgemassnahmen durch Betreuungspersonen.....72

5. Diskussion.....73
5.1. Zusammenfassung.....73
5.2. Diskussion der Methoden.....73
5.2.1. Repräsentativität der Studie und des Studienkollektivs.....73
5.2.2. Reliabilität der Elternfragebögen.....74
5.2.3. Verbesserungspotential des Fragebogens.....76
5.3. Diskussion der Ergebnisse.....77
5.3.1. Patientenkollektiv.....77
5.3.2. Somatisches Gedeihen.....79
5.3.3. Entwicklungsneurologische Beurteilung.....80
5.3.4. Verhaltensformen.....81
5.3.5. Gesundheitliche Entwicklung der Kinder.....82
5.3.6. Medizinische Versorgung der Kinder.....86
5.3.7. Zusätzliche entwicklungsfördernde Massnahmen.....92
5.3.8. Eltern-Kind Interaktion.....94
5.3.9. Einschätzung Lebensqualität aus Sicht der Eltern.....95
5.4. Schlussfolgerung und Ausblick.....96

6. Zusammenfassung.....97

7. Anhang.....99

7.1. Abkürzungsverzeichnis.....99

7.2. Tabellenverzeichnis.....99

7.3. Abbildungsverzeichnis.....100

7.4. Informationsschrift und Einverständniserklärung.....102

7.5. Elternfragebogen.....104

8. Eidesstattliche Versicherung.....113

9. Danksagung.....114

10. Literaturverzeichnis.....115

1. Einführung

1.1. Allgemeine Einführung

„Und dann stand ich mit meiner kleinen Tochter Zuhause, mit einem Monitor, der ihre Atmung überwachte und einer Anleitung im Kopf, was bei Atemaussetzern zu tun ist...ich fühlte mich der Situation nicht gewachsen....aber hatte ich eine Wahl?!“

(Zitat einer Mutter)

Über 15 Millionen Kinder kommen pro Jahr weltweit zu früh auf die Welt. Somit wird mehr als eines von 10 Kindern vor der 37. Schwangerschaftswoche (SSW) geboren [1, 2]. Weltweit liegt die Rate an frühgeborenen Kindern unter allen lebendgeborenen Kindern bei 11 %. Deutschland liegt mit einer Frühgeborenenrate von 9 % zwar unter der weltweiten, jedoch über der nordeuropäischen Rate von 5 % [3, 4].
Fortschritte in der Perinatal- und Neonatalmedizin haben in den letzten 40 Jahren weltweit zu einer deutlich höheren Überlebensrate von Frühgeborenen beigetragen [5]. Dank einer umfassenden medizinischen Versorgung gelingt es den Ärzten heute, Mortalität und Morbidität der Frühgeborenen zu senken [6, 7].
Dennoch bleibt eine verkürzte Zeit im Mutterleib für das Kind und seine Familie meist nicht ohne Folgen.Viele Kinder leiden lebenslang unter den Auswirkungen der Frühgeburtlichkeit [6, 8] [9, 10].

Körperliche Entwicklung

Ein gesundes neugeborenes Kind wiegt im Durchschnitt etwa 3500 g, ist 510 mm lang und hat einen Kopfumfang von 330 mm, wenn es in der 40. SSW zur Welt kommt. Wird ein Kind in der 23. SSW geboren wiegt es ca. 500g und ist 300 mm lang. Der Kopfumfang beträgt in der 23. SSW 200 mm.

Das Gedeihen nach vorzeitiger Beendigung der Schwangerschaft erfolgt bei Frühgeborenen nach speziellen Gedeihkurven [11]. Auch nach Entlassung aus der stationären Behandlung stellt das körperliche Gedeihen (regelmäßige Gewichtszunahme, Größenwachstum, Wachstum des Kopfumfanges) ein zentrales Thema der weiteren Versorgung dar.

Die Expertise des HaNa Teams bezüglich Fragen der optimalen Ernährung und des Gedeihens von Frühgeborenen oder kranken Neugeborenen kann Eltern und Fachkollegen bei der Versorgung dieser Kinder unterstützen.

Regulationsstörungen

Regulationsstörungen können bei allen Neugeborenen auftreten. Am Anfang ihres Lebens haben die Kinder große Schwierigkeiten, die Reize, die von außen auf sie einwirken, zu verarbeiten. Dies kann sich durch problematisches Schlaf-, Ess- und Sozialverhalten äußern [12].

Die frühe Mutter-Kind-Beziehung besteht aus einer komplexen nonverbalen Kommunikation, die sich hauptsächlich auf Blickkontakt, Lautäußerungen und Berührungen, zwischen Säugling und Bezugsperson stützt. Diese soziale Wechselwirkung erfüllt unter anderem den Zweck[12] dass der Säugling sich, sein Verhalten und seine Affekte regulieren kann [12].

Schon vergleichsweise geringe Störungen in dieser Interaktion können große Auswirkungen auf die Entwicklung des Säuglings haben [13]. Der unumgängliche Aufenthalt der Frühchen auf der Neugeborenen-Intensivstation kann infolge verminderter körperlicher Kontakte einen Störfaktor darstellen [12].

Spezifische Probleme von Frühgeborenen

Erkrankungen der Lunge – im Speziellen: Bronchopulmonale Dysplasie (BPD)

Im Laufe der Entwicklung des Kindes im Mutterleib reift die Lunge im letzten Trimester aus. Um die Entfaltung der Alveolen und damit den Gasaustausch zu ermöglichen, wird das Phospholipid „Surfactant“ an der Innenfläche der Alveolen gebildet. Surfactant (Surface activ agent) wird ab der 26. SSW, in ausreichenden Mengen aber erst ab der 35. SSW gebildet. Als Folge davon kommen frühgeborene Kinder zwischen der 22. und 35. SSW nur mit unvollständig ausgereiften Lungen zur Welt [14].

Ein geringes Gestationsalter stellt somit einen Hauptrisikofaktor für eine Erkrankung der Lunge dar [4].

An einer Bronchopulmonalen Dysplasie (BPD) leiden per Definition alle Kinder

- mit einer notwendigen maschinellen Beatmung
- einer Sauerstofftherapie über den 28. Lebenstag bzw. 36 SSW hinaus
- charakteristischen Veränderungen wie streifig-retikuläre Verschattungen, überblähte und atelektatische Bereiche in radiologischen Aufnahmen [14].

Kinder mit schweren Ausprägungen einer BPD können während des Krankenhausaufenthaltes nicht von zusätzlichem Sauerstoff entwöhnt werden und müssen mit einem Sauerstoffgerät nach Hause entlassen werden [6]. Andere Kinder müssen aufgrund eines unreifen und unregelmäßigen Atemmusters mit und ohne Herzfrequenzschwankungen mittels Heimmonitor überwacht werden.
Viele Eltern fühlen sich jedoch mit der Situation, dass sie für die Beatmungs- und Monitorüberwachung selbst verantwortlich sind, überfordert. Sie profitieren von einer zusätzlichen medizinischen Hilfe zu Hause, wie sie im Rahmen der Dr. von Haunerschen Nachsorgeeinrichtung (siehe Kap.2) gewährleistet werden kann.
Weiterhin ist die Frühgeburtlichkeit häufig mit einer persistierenden **obstruktiven Atemwegserkrankung** assoziiert, v.a. nach einer BPD. Somit sollten Frühgeborene in spezialisierten Nachsorgeeinrichtungen pulmologisch betreut werden [8].
Chronische Lungenprobleme können ebenfalls eine Auswirkung auf die Funktion des Herzens, insbesondere des rechten Ventrikels, haben. Um eine Überbelastung des Herzens im Rahmen einer pulmonalen Hypertonie rechtzeitig zu erkennen, müssen die Kinder regelmäßig von kinderkardiologisch versierten Ärzten gesehen werden.

Retinopathy of Prematurity (ROP)

Aus einer Frühgeburtlichkeit resultiert weiterhin ein erhöhtes **Risiko für Augenerkrankungen** [6, 9].
Vor allem die Retinopathy of Prematurity (ROP), spielt in diesem Fall eine große Rolle. Sie ist die häufigste Erblindungsursache im Kindesalter (25–50%). Es handelt sich dabei um eine Störung der Netzhautvaskularisation. Insbesondere durch erhöhte und schwankende Sauerstoffpartialdrücke kommt es zur Ausbildung pathologischer extraretinaler Gefäße, die zu Blutungen, fibrovaskulären Membranen und zur Netzhautablösung führen können [14].
Wichtige Risikofaktoren stellen das Gestationsalter bei der Geburt, das Geburtsgewicht und die postnatale Gewichtszunahme dar [15].

Durch ein frühzeitiges Erkennen der ROP mit anschließender therapeutischer Intervention kann das Sehvermögen meist erhalten bleiben [9, 15]. Die ersten Kontrollen und Interventionen finden bereits in der Klinik statt.

Um Augenerkrankungen, die vor allem im Anschluss an eine ROP auftreten können, frühzeitig zu erkennen, müssen die Eltern über das Risiko der Erkrankung und die Relevanz der augenärztlichen Kontrollen aufgeklärt werden.

Hörstörungen

Ein Risiko für Komplikationen im Bereich des Hörens tritt bei Frühgeborenen häufiger auf als bei termingeborenen Kindern. Als Ursache hierfür ist v.a. die Exposition mit ototoxischen Medikamenten während des intensivmedizinischen Aufenthalts zu nennen [6].

Hörstörungen haben - je nach Ausprägung - eine mehr oder weniger schwere Störung der Sprachentwicklung zur Folge. Da die Hör- und Sprachentwicklung an sensible Phasen der Hirnentwicklung gebunden verläuft, ist eine frühzeitige Diagnostik und Versorgung einer Hörstörung unabdingbar für die positive Entwicklung des Kindes [16].

Entwicklungsneurologische Defizite

Die Morbidität von Frühgeborenen ist in Bezug auf neurologische Defizite im Vergleich zu termingeborenen Kindern erhöht [17].

Solche Defizite erstrecken sich von Konzentrationsschwierigkeiten bis hin zu bilateralen Cerebralparesen [18],[19]. Die Ausprägungen variieren je nach Kind. Wie bei allen anderen Komplikationen der Frühgeborenen gelten auch hier Geburtsgewicht und Gestationsalter als wichtigste Risikofaktoren [10].

Um die Kinder in ihrer individuellen Entwicklung optimal zu fördern, ist eine Anleitung der Eltern und eine poststationäre, ambulante Betreuung mit Fachpersonal notwendig [20].

Vor allem Therapiemöglichkeiten wie Ergo- und Physiotherapie sowie Logopädie müssen ebenso wie die richtige fachärztliche Betreuung der Frühgeborenen auf die Kinder individuell zugeschnitten sein.

Immunschwäche

Die Unreife des Immunsystems führt bei Frühgeborenen zu einer erhöhten Anfälligkeit für Infektionskrankheiten [6]. Durch einen vollständigen, zeitgerechten Impfstatus können die Kinder vor schwerwiegenden Erkrankungen geschützt werden [6].
Dies hat zur Folge, dass vor allem bei frühgeborenen Kindern besondere Sorgfalt darauf verwandt werden muss, dass das Kind vollständig und zeitgerecht nach aktuellen Vorgaben der STIKO geimpft wird.

Belastung der Eltern

„Meine Knackpunkte: Frühchen, erstes Mal Mutter und Drillinge....
da hat Begleitung mit medizinischem Fachwissen und Frühchenerfahrung sehr geholfen, der momentanen Überforderung herzuhalten...“ *(Zitat einer Mutter)*

Monatelange Krankenhausaufenthalte von frühgeborenen Neugeborenen stellen deren Eltern vor eine große Herausforderung. Besonders im Anschluss, wenn die Versorgung der Kinder überwiegend in deren Händen liegt, fühlen sich viele überfordert, und das Risiko, an einer Depression zu erkranken, steigt in dieser Zeit erheblich an [21].
Olshtain-Mann berichtete in seinem Artikel „Parents of preterm infants two months after discharge from the hospital: are they still at (parental) risk?“ von einem erhöhten Stresslevel und geringeren Wahrnehmung der elterlichen Kompetenz der Frühcheneltern [22].
Eine Mutter beschrieb ihre Situation eindrücklich mit den Worten des Eingangszitates.

Eine kanadische Studie verglich Familien mit frühgeborenen Kindern mit denen gleichaltriger, reifgeborener gesunder Kinder. Trotz der hohen Belastung durch die Frühchen konnten dabei keine signifikanten Unterschiede in Bezug auf eheliche Disharmonien, familiäre Störungen und soziale Unterstützung von Verwandten und Freunden festgestellt werden [23].
Um die Eltern in dieser Phase deutschlandweit so gut wie möglich zu unterstützen, wurde 1990 der Bundesverband Bunter Kreis Deutschland ins Leben gerufen [20].

Ein akkreditiertes Mitglied stellt die Dr. von Haunersche Nachsorgeeinrichtung (HaNa) dar. Dort kümmert man sich seit 2008 um eine stetig wachsende Zahl an Familien mit frühgeborenen und/oder kranken Kindern im Raum München. Seitdem sind acht Jahre vergangen, und die ersten betreuten Kinder besuchen inzwischen eine Schuleinrichtung.

Ziel der hier vorgelegten Arbeit ist, den aktuellen somatischen und entwicklungsneurologischen Status der anfangs betreuten Kinder zu erfassen, spezielle Fragestellungen zu Fördermassnahmen aufzuzeigen und eine Einschätzung der Eltern verschiedener Punkte zur Lebensqualität zu erhalten. Zudem soll eine Einschätzung der Nachhaltigkeit der Nachsorgemassnahmen, die über HaNa angeboten wurden, erfasst werden.

Da die Dr. von Haunersche Nachsorgeeinrichtung erst seit wenigen Jahren existiert, stellt diese Arbeit die erste Untersuchung zu langfristigen Effekten sozialmedizinischer Nachsorge vor.

1.2. Informationen über die Dr. von Haunersche Nachsorgeeinrichtung (HaNa)

1.2.1. Was leistet HaNa?

Seit Februar 2008 bietet das Dr. von Haunersche Kinderspital für Familien mit einem frühgeborenen und/oder kranken, neugeborenen Kind Nachsorgeleistungen im Sinne des § 43 Abs. 2 SGB V an.
Das interdisziplinäre Team der Nachsorgeeinrichtung begleitet den kranken Patienten und dessen Familie bei der Entlassung aus der Klinik in das häusliche Umfeld.
Das Team besteht aus:

- einer Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin und Oberärztin aus dem Bereich der Neonatologie
- sechs Kinderkrankenschwestern
- einer Sozialpädagogin / Case Managerin
- einer Psychologin aus dem Fachbereich Neonatologie / Erwachsenenpsychotherapie
- einer Angestellten für die Bereiche Organisation, Öffentlichkeitsarbeit und Verwaltung.

Seit März 2012 ist die Dr. von Haunersche Nachsorgeeinrichtung ein akkreditiertes Mitglied im Bundesverband Bunter Kreis Deutschland.
Das Modell Bunter Kreis nahm 1990 in Augsburg seinen Anfang und gilt mit seinem Nachsorge-Modell als deutschlandweites Vorbild. Über 80 Einrichtungen arbeiten nach den gleichen Prinzipien und Qualitätsstandards – sie alle sind im Bundesverband Bunter Kreis e.V. zusammengeschlossen [24, 25].

Abb.1: Prinzip des Bundesverband Bunter Kreis e.V. [20, 24]

Das Modell des Bunten Kreises basiert auf drei Säulen.(vgl. Abb.1)
Die seit 2008 in §43 SGB V, Abs. 2 verankerte sozialmedizinische Nachsorge stellt eine interdisziplinäre Betreuung des frühgeborenen Kindes und der Familie sicher. Es werden die Bereiche Pflege, Pädagogik, Psychologie und Medizin abgedeckt.
Ergänzend zur eigentlichen Nachsorge werden Seelsorge, Eingliederungshilfe und psychologische Beratung zur Seite gestellt, um die bestmögliche Betreuung der Familien sicher zu stellen.
Die dritte Säule variiert je nach Nachsorge-Einrichtung.

Die HaNa bietet Leistungen aus den Bereichen der **sozialmedizinischen** und **teilhabeorientierten Nachsorge** an.
Angeboten werden:

- vorbereitende Gespräche vor der Entlassung des Kindes
- Hausbesuche in der Familie
- Hilfe beim Umgang mit Magensonden, Sauerstoffgeräten und Monitoren zur Atemüberwachung
- Koordination bei Arztterminen
- Koordination von verordneten Leistungen

- Spezielle medizinische Beratung in Fragen der Ernährung, Entwicklungsförderung, Impfungen u.ä.
- Begleitung bei Arztbesuchen
- Hilfe bei Anträgen
- Telefonberatungen
- Vernetzung zu anderen Beratungsstellen
- Abschlussgespräche (multidisziplinär)

1.2.2. Welches Patientengut wird betreut?

An der Dr. von Haunerschen Nachsorgeeinrichtung können alle Frühgeboren unter der 32.Schwangerschaftswoche (SSW), Frühgeborene zwischen 32. und 37. SSW und/oder kranke Neugeborene aufgenommen werden.
Vorrangig werden die Kinder der Neugeborenen-Intensiv-Station (Dr. von Haunersches Kinderspital), der Station I10a und I10b (Klinik und Poliklinik für Frauenheilkunde und Geburtshilfe, Campus Großhadern) und der Neugeborenen-Intensiv-Station (Campus Innenstadt) betreut.
Insgesamt wurden von 2008 bis 2015 **708 Kinder** betreut.

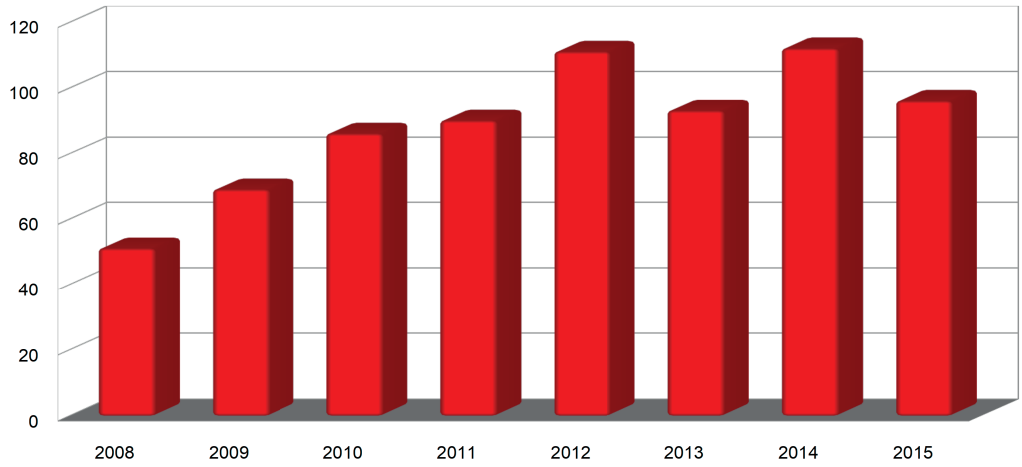


Abb.2: Anzahl der Familien, die HaNa von 2008 bis 2015 in Anspruch genommen haben

1.2.3. Ablauf des Nachsorgeprogrammes – Casemanagement

Möchte eine Familie das Angebot von HaNa nutzen, kann dies durch die Kinderklinik, den Hausarzt, Kinderarzt oder die Rehaeinrichtung in die Wege geleitet werden. Mindestens 14 Tage vor der geplanten Entlassung sollte die Verordnung an die zuständige Krankenkasse verschickt werden. Gleichzeitig muss die Nachsorgeeinrichtung über den Patienten informiert werden.
In der Vorbereitungsphase wird der Versorgungsbedarf des Patienten analysiert und ggf. vorhandene institutionelle Ressourcen aktiviert.

Das interdisziplinäre Team

- begleitet den Patienten und seine Familie bei der Entlassung aus der Klinik in das häusliche Umfeld.
- Koordiniert die verordneten Leistungen des Patienten nach der Entlassung.
- leitet die Eltern in der häuslichen Versorgung des Kindes durch begleitende Gespräche, Telefonberatungen und Hausbesuche an und motiviert diese.
- leistet Hilfe bei Anträgen, Koordination von Arztterminen, Vernetzung zu anderen Beratungsstellen und die Begleitung zum Arzt.
- hilft u.a. beim Umgang mit Magensonden, Sauerstoffgeräten und Monitoren zur Atemüberwachnung.
- arbeitet in ständigem Austausch untereinander und mit anderen Kooperationsseinrichtungen zusammen.

Seine Aufgabe ist es, ein zielgerichtetes System von Zusammenarbeit zu organisieren, zu kontrollieren und auszuwerten, das am konkreten Unterstützungsbedarf des Patienten und der Familie ausgerichtet ist.

Innerhalb der kassenärztlichen Verordnung für eine sozialmedizinische Nachsorge können Familien insgesamt bis zu 20 Stunden in Anschluss an den Krankenhausaufenthalt begleitet werden. In Einzelfällen ist mit einer Folgeverordnung durch den behandelnden Kinderarzt eine Verlängerung der Nachsorge um zehn Nachsorgeeinheiten möglich [26].

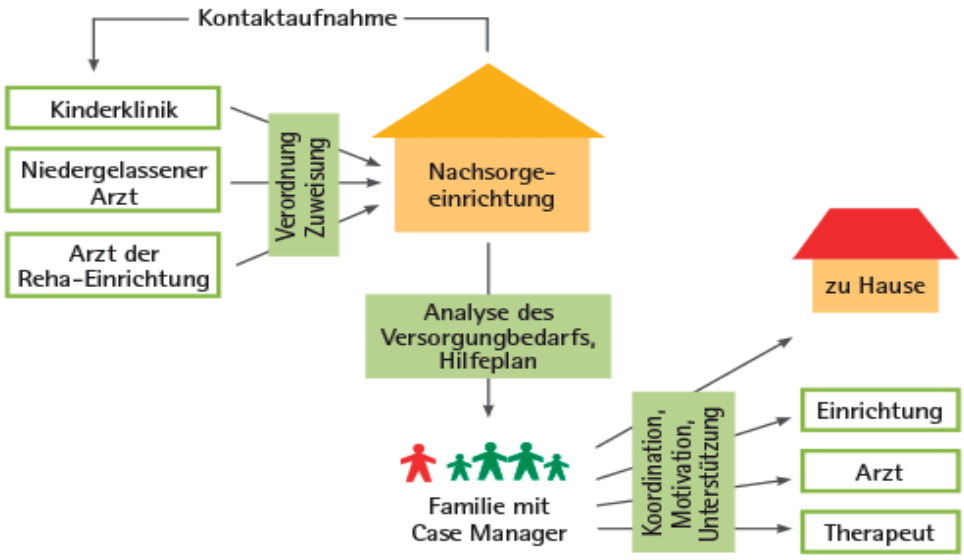


Abb. 3: Ablauf der Nachsorge[20, 24]

Abbildung 3 stellt den Ablauf der Nachsorge des Bunten Kreises grafisch da. Die Dr. von Haunersche Nachsorge unterscheidet sich lediglich im Bereich der Familienbetreuung. Hier übernehmen die Nachsorgeschwestern eine zentralere Rolle als der Case Manager.

1.2.4. Ziele der HaNa Nachsorge

Durch die intensive Betreuung im Rahmen der HaNa soll der Übergang aus der Klinik in das häusliche Umfeld für Eltern und Kind erleichtert werden.
Die Eltern, Angehörigen und ständigen Betreuer werden Mithilfe des Nachsorgeteams in der eigenen Versorgung des Kindes angeleitet und helfen bei der Integration der Krankheit/Behinderung in den Alltag zum Wohl des Kindes und der Familie. Elterliche Kompetenzen und der Familienverband werden gestärkt.

Weiterhin sollen die ambulante Weiterversorgung und die Umsetzung verordneter Therapien gesichert werden.

Durch die Nachsorgeeinrichtung können stationäre primäre Krankenhausaufenthalte und Folgeaufenthalte verkürzt, und dadurch Kosten eingespart werden [27].

1.2.5. Finanzierung

Seit 2009 wird die Nachsorge von den Krankenversicherungen als Regelleistung anerkannt. Nachsorge-Einrichtungen können somit Versorgungsverträge mit den Kassen abschließen. Die sogenannte "Sozialmedizinische Nachsorge" ist in § 43 Absatz 2 SGB V verankert [24].
Laut § 43 Absatz 2 SGB V erbringt die Krankenkasse „*aus medizinischen Gründen in unmittelbarem Anschluss an eine Krankenhausbehandlung nach § 39 Abs. 1 oder stationäre Rehabilitation erforderliche sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen für chronisch kranke oder schwerstkranke Kinder und Jugendliche, die das 14. Lebensjahr, in besonders schwerwiegenden Fällen das 18. Lebensjahr, noch nicht vollendet haben, wenn die Nachsorge wegen der Art, Schwere und Dauer der Erkrankung notwendig ist, um den stationären Aufenthalt zu verkürzen oder die anschließende ambulante ärztliche Behandlung zu sichern. Die Nachsorgemaßnahmen umfassen die im Einzelfall erforderliche Koordinierung der verordneten Leistungen sowie Anleitung und Motivation zu deren Inanspruchnahme.*“

Der Großteil der Kosten wird von den **Krankenversicherungen** getragen. Die verbleibenden Kosten (inkl. Fahrtkosten) können nicht durch die sozialen Leistungsträger abgedeckt werden. Diese werden durch **Spenden, Sponsoring und Stiftungen** abgedeckt. Für die Familien ist die Nachsorge kostenfrei.
Die positive Entwicklung der Erhöhung des von den Krankenkassen (GKV) übernommen Stundensatzes, macht sozialmedizinische Nachsorge zunehmend kostendeckender.

Kalenderjahr	**Vergütungssätze**
2008	45,00 €/60 min Nachsorge
2013	65,00 € /60 min Nachsorge
2014	68,00 € /60 min Nachsorge
2015	72,00 € /60 min Nachsorge
2016	75,00 € /60 min Nachsorge
2017	**79,00 €** /60 min Nachsorge
Verhandlungsziel: 105 € /60 min Nachsorge	

Tab.1: Vergütungssätze Bayern [24]

2. Zielsetzung der Arbeit

Seit Beginn der Dr. von Haunerschen Nachsorge sind acht Jahre vergangen.
Die ersten Frühgeborenen besuchen bereits eine Schuleinrichtung und die Familien haben sich auf das Leben mit einem ehemaligen frühgeborenen Kind eingestellt.
Im Laufe der Jahre sind bei den ehemaligen Frühgeborenen und ihren Familien einige Probleme der Frühgeburtlichkeit verschwunden, andere sind dafür entstanden.

- Wo stehen die Kinder aktuell bezüglich ihrer somatischen und entwicklungsneurologischen Entwicklung?
- Gibt es aktuell spezielle Fördermassnahmen, die in Anspruch genommen werden ?
- Wie schätzen die Eltern ihre tägliche Lebensqualität bezogen auf die ehemalige Frühgeburtlichkeit ihres Kindes/ihrer Kinder ein ?
- Gibt es nachhaltige Effekte der speziellen Nachsorgemassnahmen, die von HaNa angeboten wurden ?

Auch auf emotionaler Ebene stellt ein früh- oder krankgeborenes Kind für die betreuende Familie eine große Belastung dar. Unsicherheit bezüglich der Entwicklung des Kindes können zu Streßfaktoren des gesamten Familiengefüges werden.

- Wo stehen die von HaNa betreuten Familien momentan bezogen auf ihr Alltagsleben?

Die folgende Arbeit versucht im Rahmen der Elternbefragung ein Bild der aktuellen Lebenssituation des Kindes und der Familie zu geben. Zudem soll der Einfluss spezieller Nachsorgemassnahmen, wie sie im Rahmen der HaNa Nachsorge durchgeführt wurden, auf diese Situation soweit möglich abgefragt werden.
Ziel ist es, die langfristigen Effekte der sozialmedizinischen Nachsorge bei Früh- und kranken Neugeborenen darzustellen, um HaNa so optimal wie möglich an die Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien anzupassen.

3. Methoden und Material

3.1. Art der Datenerhebung

3.1.1. Archivdaten HaNa

Die **Basisdaten** entstammten der Datenbank von HaNa aus den Jahren 2008 bis 2010. Diese wurden bei Nachsorgebeginn aufgenommen und zusammengetragen. Hierbei variierten die Datensätze in den jeweiligen Jahren:

Alle Datensätze enthielten folgende, für die Studie relevante, Informationen:

- Fall-Nr. d. Kindes
- Name des Kindes
- Name der Eltern
- Adresse der Eltern mit Telefonnummer
- Geburtsdatum d. Kindes
- Geburtsgewicht des Kindes (Angabe in Gramm)
- Schwangerschaftswoche zum Zeitpunkt der Geburt (Angabe in Wochen)
- Informationen, ob es sich um eine Mehrlingsgeburt handelt

Je nach Geburtsjahr standen, für die Studie weitere relevante, zusätzliche Archivdaten zur Verfügung:

2008:

keine

2009:

- Diagnosen
- offene Partnerschaftskonflikte (ja vs. nein)
- Überleitung an das Jugendamt (ja vs. nein)
- Alleinerziehend (ja vs. nein)
- Eltern ausländischer Herkunft (ja vs. nein)
- besondere familiäre Belastungen

2010

- Diagnosen
- Geschwisterkinder
- Beziehungsstatus der Mutter
- Eltern ausländischer Herkunft

3.1.2. Datenerhebung im Rahmen der Studie

Die **primäre Datenerhebung** erfolgte in Form eines **Fragebogens (siehe 3.3)**, der von den Eltern der Studienkinder ausgefüllt wurde.
In einer Testreihe wurde zunächst geprüft, ob der Fragebogen so verständlich war. Nach einer entsprechenden Überarbeitung wurde er schließlich an alle Familien versandt.
Der Fragebogen wurde zusammen mit der „Informationsschrift und Einverständniserklärung“ (siehe Anhang 7.4) ausgehändigt, und durfte nur dann in die Studie einfließen, wenn diese unterschrieben vorlag.

Zusätzlich wurden Patientendaten aus den Unterlagen des iSPZ (integriertes sozialpädiatrischen Zentrum) des Dr. von Haunerschen Kinderspitals zu Rate gezogen. Da einige Kinder zur weiteren Behandlung regelmäßig das iSPZ besuchten, stellte dies eine weitere Quelle des Informationsgewinns da.

3.2. Beschreibung der Studie und des Studienkollektivs

3.2.1. Studienart

Es handelte sich um eine retrospektive, nicht randomisierte und nicht kontrollierte klinische Studie.

3.2.2. Studienkollektiv

Die Studienpopulation setzt sich aus 185 Kindern und ihren Familien zusammen, die in den Jahren 2008 bis 2010 von der Dr. von Haunerschern Nachsorgeeinrichtung betreut wurden, und die in den Kliniken der Universität München sowie den Kinderkliniken Starnberg und Schwabing zur Welt gekommen sind.
Alle Kinder wurden zwischen der 22+1 und 36+6 Schwangerschaftswoche geboren und gelten somit per Definition als Frühgeborene. Mehrlingsgeburten, angeborene Krankheiten und/oder Fehlbildungen stellten weder Voraussetzung noch Ausschlusskriterien dar.
Eine Familie, deren Kind zum Zeitpunkt der Umfrage verstorben war, wurde nicht befragt.

			Ausgeschlossen			
	Teilnahme an HaNa	**Einschluss in Studie**	**Geburt >36+6 SSW**	**Kind in Pflegefamilie**	**Tod des Kindes**	**anderer Grund**
2008	52	49	3	0	0	0
2009	69	56	10	1	1	1
2010	86	80	5	1	0	0

Tab.2: Zusammensetzung des Studienkollektivs

3.2.3. Rekrutierung der Studienteilnehmer

Für die Studie wurden die **Kontaktdaten der Familien** auf unterschiedliche Art und Weise ermittelt:

- elektronische Patientenkartei HaNa
- öffentlich zugängliche Telefonbuchdaten aus dem Internet
- zur Verfügung stehende Daten von Verwandten

Die Familien wurden zunächst **telefonisch kontaktiert**.

Bestand Interesse an der Studie, hatten die Familien die Möglichkeit, den Fragebogen zusammen mit der Studienleiterin im direkten Gespräch oder in Form eines Telefoninterviews sowie selbstständig zu Hause auszufüllen.

Da der Fragebogen nur in deutscher Sprache erstellt wurde, wurde vor allem Familien mit eingeschränkten Deutschkenntnissen ein gemeinsames Ausfüllen zusammen mit der Studienleiterin angeboten.

Beim Wunsch nach selbstständigem Ausfüllen wurde der Fragebogen per Post oder Email zugestellt.
Teilweise mussten die Familien mehrfach in Form von Anrufen, Erinnerungsbriefen und – emails kontaktiert werden, um eine möglichst hohe Follow-up-Rate zu erreichen.
Die Ermittlung der Kontaktdaten und die anschließende Rekrutierung der Studienteilnehmer erstreckten sich über einen Zeitraum von einem Jahr.

Alle Daten, die aus den Fragebögen gewonnen wurden, wurden erst ausgewertet, nachdem jeweils die unterschriebene „Informationsschrift und Einverständniserklärung“ vorlag.

3.2.4. Gesamt-Follow-up und Vergleich mit Lost-to-follow-up-Gruppe

Nach einer Zeitspanne von sechs bis acht Jahren konnten von insgesamt 185 Kindern, 63 Kinder in die Studie aufgenommen werden (34 %) (siehe Abb. 4). (Anzahl der Kinder pro Jahrgang: siehe Tab.2)

Als **Lost to Follow-up** mussten 122 Kinder bezeichnet werden. Diese konnten aus verschiedenen Gründen nicht in die Studie aufgenommen werden:

- 52 Familien (43 %) wechselten den Wohnort. Eine neue Adresse oder Telefonnummer konnte weder in klinikinternen Datenbanken, aktuelleren Krankenakten des Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ), der aktuellen Frühchenfestliste von HaNa noch in öffentlichen Telefonbüchern oder per Internetrecherche ermittelt werden.
- Die ursprüngliche Liste von HaNa beinhaltet acht Kinder, bei denen neben dem Namen weitere Kontaktdaten fehlten. Auch hier konnten keine aktuellen Daten ermittelt werden.
- Bei 26 Kindern (21 %) konnten aktuelle Telefonnummern und/oder Adressen zunächst ermittelt werden, eine Kontaktaufnahme blieb jedoch erfolglos. Pro Familie wurden zehn Anrufe an unterschiedlichen Wochentagen, zu verschiedenen Tageszeiten und jeweils um einige Wochen versetzt getätigt, ohne dass die Familien erreicht werden konnte. Postalisch zugestellt Briefe kamen jeweils wieder zurück.

36 Kinder (30 %) wurden erreicht, deren Familien wollten jedoch nicht an der Studie teilnehmen:

- Drei Familien gaben an, **aus zeitlichen Gründen** nicht an der Studie teilnehmen zu können.
- Weitere drei Familien nannten für ihre Entscheidung **keine Gründe**.
- Bei einem Kind sprach sich die Mutter des Kindes, aus **persönlichen Gründen** gegen eine Studienteilnahme aus.
- 29 Familien (81 %) willigten telefonisch einer Studienteilnahme ein. Leider erfolgte auch nach wiederholter Kontaktaufnahme keine Rückmeldung. Somit wird davon ausgegangen, dass die Familien aus persönlichen oder organisatorischen Gründen nicht im Stande waren, an der Befragung teilzunehmen.

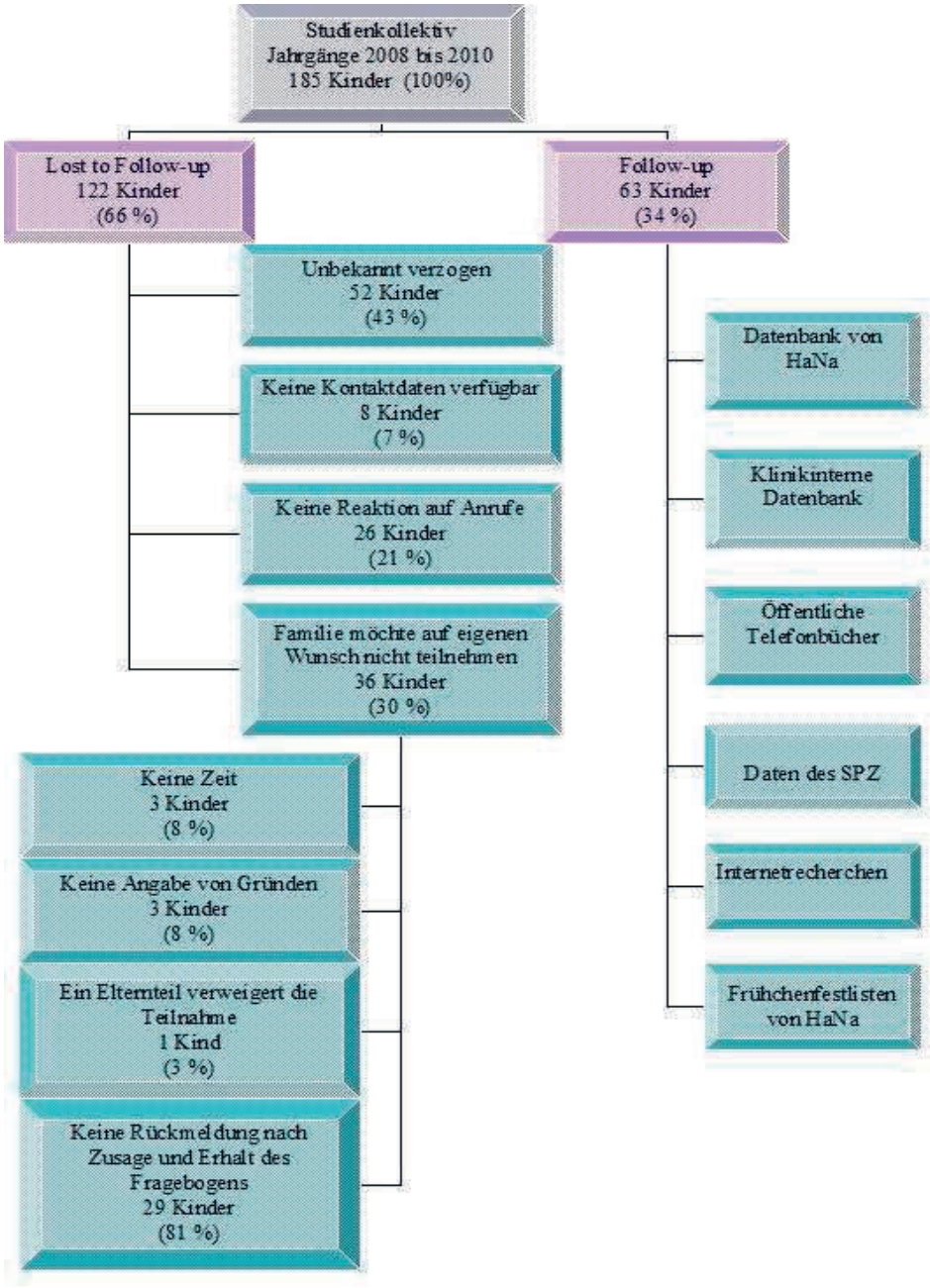


Abb. 4: „Follow-up“ vs. „Lost to Follow-up“

Vergleichbarkeit der Gruppen: „Studienteilnehmer“ und „Keine Studienteilnehmer“:

Gesamt	Geschlecht	m= 30 (48 %) w= 33 (52 %)	m= 56 (46 %) w= 66 (54 %)
	SSW	28+5 (Min: 23+5, Max: 36+2)	28+4 (Min: 22+6, Max: 36+4)
	Geburtsgewicht (Mittelwert)	1158 g (Min: 485g, Max: 2200g)	1109 g (Min: 490g, Max: 2540g

Tab.3: Vergleich der Gruppen: „Studienteilnehmer“ vs. „Keine Studienteilnehmer“

Mit Hilfe von Chi-Quadrat und t-Test konnte gezeigt werden, dass sich die Gruppen „Studienteilnehmer“ und „Keine Studienteilnehmer“ in Bezug auf Geschlecht (p=.824), Schwangerschaftswochen (p=.802) und Geburtsgewicht (p=.493) statistisch nicht voneinander unterscheiden.

3.3. Fragebogen

Die Gestaltung des Fragebogens wurde an die Evaluationsfragebögen, die jede Familie im Anschluss an die Nachsorge ausfüllen konnte, angelehnt.
Einem **allgemeinen Informationsteil** folgen **drei Teile** mit offenen und geschlossenen Fragen.

1. Fragen über **biometrische Daten** und die **aktuelle gesundheitliche Situation** sowie die **Teilnahme an der Gesundheitsvorsorge**.
2. Die folgenden beiden Teile behandelten die **persönlichen Informationen** der Eltern über sich und ihr Kind. In Kapitel **4.3.** wird genauer auf den Inhalt eingegangen.
3. Offener Teil, in welchem die Eltern persönliche **Fragen und Wünsche** mitteilen konnten.

Zur Beantwortung der geschlossenen Fragen standen verschiedene Frageformen zur Verfügung:

- Dichotome Fragen (Ja/Nein-Fragen), mit anschließender Begründung der Antwort (v.a. im ersten Teil).
- Fragen mit Mehrfachantwortmöglichkeiten.

Im zweiten Teil wurde die Fragestruktur dahingehend verändert, dass die meisten Antwortmöglichkeiten im Sinne einer numerischen Ratingskala gegeben wurden.
Der letzte Teil bestand ausschließlich aus Freitextfragen, um den Eltern möglichst viel Raum für eigene Meinungen und Kommentare zu geben.
(Fragebogen siehe Anhang 7.5.)

3.3.1. Allgemeiner Informationsteil: Information befragte Personengruppe

Um die auf dem Fragebogen gegebenen Antworten richtig einordnen zu können, sollte angegeben werden, ob die Fragen von Mutter, Vater oder beiden Elternteilen gemeinsam beantwortet wurden.
Relevant war diese Information vor allem für die persönlichen Angaben der Eltern und den letzten, freien Teil des Fragebogens (siehe Kap. 5.3.1.).

3.3.2. Teil 1: Information spezielle Frageziele

Zunächst wurden die biometrischen Daten der Kinder erfragt, basierend auf den Daten der letzten U-Untersuchung. Diese konnten von den Eltern den gelben U-Heften entnommen werden.

Verlangt wurden Informationen über:

- Zeitpunkt der letzten U-Untersuchung
- Teilnahme an allen bis dato empfohlenen Vorsorgeuntersuchungen im Kindesalter
- Größe des Kindes zum Zeitpunkt der letzten U-Untersuchung
- Gewicht des Kindes zum Zeitpunkt der letzten U-Untersuchung
- Kopfumfang des Kindes zum Zeitpunkt der letzten U-Untersuchung
- altersgemäße Entwicklung (basierend auf der subjektiver Einschätzung der Eltern)
- Erhalt der empfohlenen Impfungen nach Vorgabe der STIKO entsprechenden Empfehlung (mit Angabe fehlender Impfungen)

Die folgenden Fragen beschäftigten sich mit der gesundheitlichen Versorgung, bezogen auf:

- Augenärztliche Versorgung im letzten Jahr
- Neurologische Versorgung im letzten Jahr
- HNO-ärztliche Kontrolle im letzten Jahr
- Entwicklungsneurologische Versorgung im letzten Jahr
- Bestehende Probleme im Bereich der Sprache
- Testung der sprachlichen Entwicklung in Form von Sprachtests
- Spezielle neurologische Testungen im Alter von korrigiert 24 Monaten
- Konzentrationsschwierigkeiten

Ein weiterer Punkt der Informationen über die Studienkinder behandelte **spezielle Förderungsmaßnahmen**, die sowohl in der Vergangenheit, als auch der Gegenwart in Anspruch genommen wurden:

- Logopädie
- Ergotherapie
- Physiotherapie

Bei Inanspruchnahme weiterer spezieller Förderungsmaßnahmen konnten diese in einem eigenen Feld eingetragen werden. Ergänzend wurde nach dem **zeitlichen Rahmen der Förderungen** gefragt.

Erfragte Informationen über **chronische Erkrankungen**, vor allem:

- Asthma bronchiale
- chronische/akute Bronchitis
- Neurodermitis
- mehr als 10 Infekte in der letzten Wintersaison

und bestehende Allergien, mit Fokus auf:

- Heuschnupfen
- Nahrungsmittelunverträglichkeit
- Medikamentenallergie

Fragen zu regelmäßig eingenommenen Medikamenten sowie die Einnahmedauer (beginnend ab Geburt) von Vitamin D und Eisen runden das Bild über die gesundheitliche Situation des Kindes ab.

Da die Kinder der Geburtsjahrgänge 2008 und teilweise 2009 mittlerweile im Schulalter sind, ist es wichtig zu erfahren, wer bereits eine Schuleinrichtung besucht, und wer zurückgestellt wurde. Ebenso wird die Schulform erfragt.

3.3.3. Teil 2: Freier Antwortteil Fragebogen

Der zweite Teil des Fragebogens lässt sich ebenfalls in **drei thematische Abschnitte**, gliedern:

1. Aussagen über das **Verhalten des Kindes** aus Sicht der Eltern: Ess-, Schlaf- und emotionales Verhalten. Einschätzung der Eltern, über das **Verhältnis** zu ihrem Kind.
2. Fragen zum **familiären Hintergrund**: Informationen über eine bestehende Partnerschaft (mit dem Vater des Kindes oder mit einem neuen Familienmitglied). Um den familiären Hintergrund der Studienkinder gänzlich zu beleuchten, wurde die Angabe der Anzahl von Geschwisterkindern verlangt.
3. Fragen zur subjektiven Einschätzung der Eltern bzgl. ihrer **Zufriedenheit mit der Entwicklung, der Gesundheit** sowie der **gesundheitlichen Versorgung.** Einschätzung der **eigenen Kompetenz** im Umgang mit Ihrem Kind mit Fokus auf:
   - Sicherheit bei der Bewältigung des Alltages
   - Sicherheit bei der Versorgung des Kindes
   - Umgang mit dem traurigen Kind
   - Umgang mit schönen Momenten
   - Einschätzung, wann das Kind so krank ist, dass es einen Arzt benötigt
   - Bei Erkrankung des Kindes, zu wissen, an welchen Facharzt man sich wenden kann

Zum Schluss wurde die retrospektive **Meinung über HaNa** abgefragt.
Erfragt wurde, ob der Übergang von Klinik auf den Alltag durch die HaNa erleichtert wurde, und welche Faktoren im Besonderen dazu beigetragen haben.
Im Anschluss konnten **Verbesserungsvorschläge** gemacht werden.

3.3.4. Teil 3: Freier Teil

Auf der letzten Seite des Fragebogens wurde den Eltern die Möglichkeit gegeben, **Fragen** zu stellen sowie **Sorgen**, **Wünsche** und **Anmerkungen** mitzuteilen.

3.4. Statistik und Auswertung

Der vollständige Datensatz wurde mit **Open Office Calc 3.4.1.** in Tabellen zusammengefasst.
Die statistischen Analysen erfolgten mit dem **Statistikprogramm SPSS** in den Versionen 23 und 24 für Microsoft Windows.
Die deskriptiven Daten wurden mittels absoluter und relativer Häufigkeit sowie Mittelwert, Median und Standardabweichung dargestellt.
Mit Hilfe von **Kreuztabellen** wurde bivariat der Zusammenhang zwischen Zufriedenheit mit der Entwicklung und der altersgemäßen Entwicklung mittels Chi-Quadrat-Statistik geprüft.
Die Gruppen „Studienteilnehmer“ und „Keine Studienteilnehmer“ wurden ebenfalls mittels Kreuztabellen und Chi-Quadrat-Statistik auf Unterschiede in der Geschlechtsverteilung geprüft. Weiter wurden die beiden Gruppen mittels t-Test auf Unterschiede in der Anzahl der Schwangerschaftswochen zum Geburtszeitpunkt und der Geburtsgewichtsverteilung getestet.
Die Impfquoten der Studienkinder und des RKI aus Bayern wurden, mit Hilfe des Exakte Fisher-Tests, auf signifikante Unterschiede überprüft.
Da die Auswertungen mittels Chi-Quadrat-Statistik, t-Test und exakte Fisher-Tests explorativ erfolgten, wurde auf eine Korrektur verzichtet.

Ebenfalls bivariat unter Anwendung von Mann-Whitney-U-Tests wurden die Zusammenhänge zwischen den folgenden Variablen untersucht:

- Schlafverhalten und Konzentrationsschwierigkeiten
- altersgemäße Entwicklung und zusätzliche Förderung in der Vergangenheit
- altersgemäße Entwicklung und Zufriedenheit mit der Gesundheit
- Essverhalten und Körpergewicht

Des weiteren wurde mittels Komogorov-Smirnov-Z der Zusammenhang zwischen altersgemäßer Entwicklung und Konzentrationsschwierigkeit überprüft und mittels 2-seitiger asymptotischer Signifikanz angegeben.
Bei allen Testungen wurde ein Signifikanzniveau von $p=<.05$ angesetzt.

4. Studienergebnisse

4.1. Patientenkollektiv

Der Fragebogen wurde darauf ausgelegt, von den Eltern der Studienkinder ausgefüllt zu werden. Den Großteil der Bögen beantworteten die Mütter (71 %). In 10 % der Fälle füllten die Väter den Fragebogen aus und bei 19 % erledigten dies beide Elternteile gemeinsam.

Schwangerschaftswochen, zum Zeitpunkt der Geburt

Im Rahmen dieser Studie wurden Kinder der 22+1 bis 36+6 SSW erfasst.
Die folgende Abbildung (Abb. 5) stellt die Verteilung der Schwangerschaftswochen, zum Geburtszeitpunkt der Kinder (nur Studienteilnehmer) da. Es waren vor allem Kinder der frühen Schwangerschaftswochen vertreten und dagegen wenige der späten Frühgeborenen.

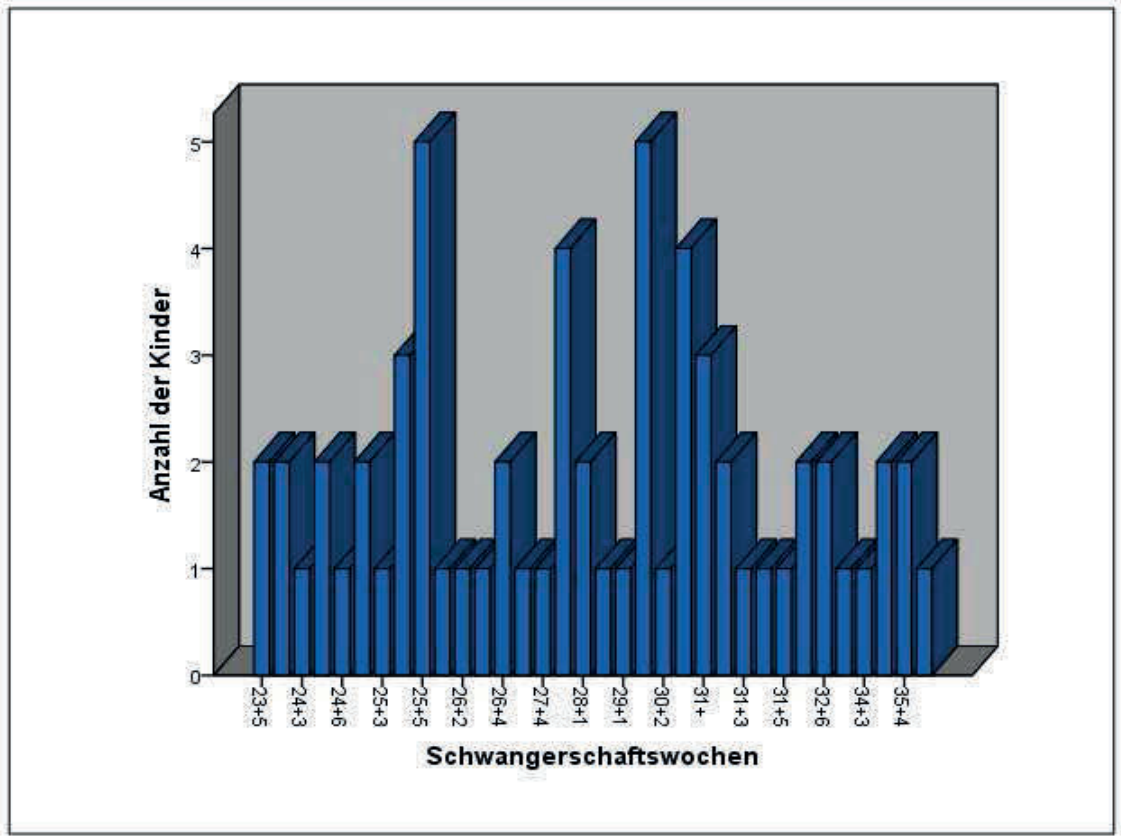


Abb. 5: Schwangerschaftswochen, zum Zeitpunkt der Geburt (n=63)

Geburtsgewicht

Das leichteste Kind wies ein Geburtsgewicht von 485 g auf, das schwerste Kind von 2200 g.

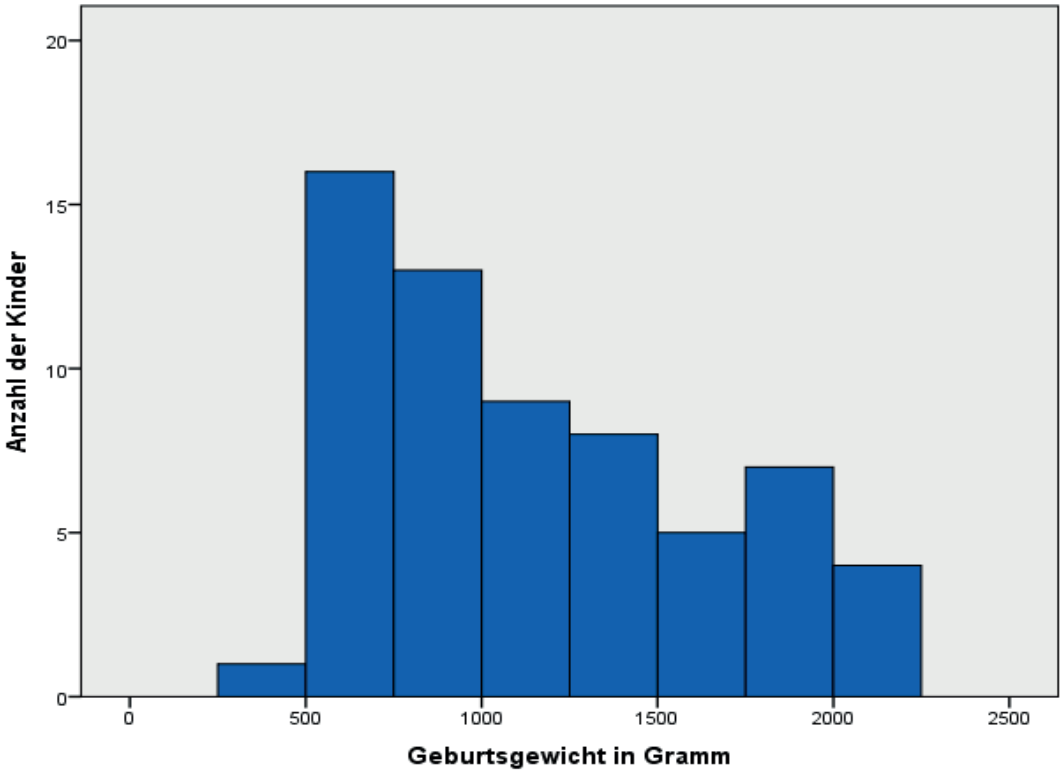


Abb. 6: Geburtsgewicht (n=63)

Insgesamt 15 Geburten in den Jahren 2008-2010 (34 %) waren Mehrlingsgeburten (siehe Tabelle 4).

Mehrlingsgeburten

	2008	**2009**	**2010**
Zwillinge (n=12)	n= 0	n= 6	n= 6
Drillinge (n=2)	n= 1	n= 0	n= 1
Vierlinge (n=1)	n= 0	n= 1	n= 0

Tab.4: Anzahl Mehrlinge pro Studienjahr (n=15)

Familiensituation

Die folgenden Tabellen geben Auskunft über die Familiensituation der Studienkinder. Einbezogen wurden hier alle Familien, inklusive Familien mit Mehrlingsgeburten.

	Ja
Mutter/Vater des Studienkindes lebt in einer Partnerschaft (n=63)	n=56 (89 %)
Mutter/Vater des Studienkindes lebt in einer Partnerschaft mit dem/der leiblichen Vater/Mutter des Kindes (n=63)	n=54 (86 %)

Tab.5.: Partnerschaftsbeziehung der Eltern

	Ja
Weitere Kinder (n=63)	n=52 (83 %)

Tab.6: Familien mit weiteren Kindern

51 Familien gaben Auskunft über die Anzahl eigener Kinder. Eine Familie gab an weitere Kinder zu haben, nannte jedoch nicht die Anzahl und konnte somit nicht in Tab.7 aufgenommen werden.

Anzahl der Geschwisterkinder-inklusive Mehrlinge	**Anzahl der Familien (n=51)**
1	N=28 (55 %)
2	N=10 (20 %)
3	N=11 (22 %)
5	N=2 (4 %)

Tab.7: Anzahl Kinder pro Familie

4.2. Somatisches Gedeihen mit Bezug auf altersentsprechende Perzentilen

Die biometrischen Daten der Kinder basieren jeweils auf den Angaben der Eltern zum Zeitpunkt der letzten U-Untersuchung.

Geburtsjahr 2008

Die **Körpergröße** der Studienkinder lag im Mittel bei 111,0 cm (Median von 110,0 cm) mit einer Standardabweichung von 8,2 cm [min: 98,5 cm, max: 122,0 cm].

Das **Körpergewicht** lag im Mittel bei 17,3 kg (Median bei 16,8 kg) mit einer Standardabweichung von 3,8 kg [min: 11,2 kg, max: 23,0 kg].

Der Mittelwert der **Kopfumfänge** der Studienkinder lag bei 50,1 cm (Median 50,0 cm) mit einer Standardabweichung von 2,7 cm [min: 46,0 cm, max: 54,0 cm].

Geburtsjahr 2009

Die **Körpergröße** lag im Mittel bei 112,0 cm (Median von 109,3 cm) mit einer Standardabweichung von 7,7 cm [min: 102,5 cm, max: 135,0 cm].

Das **Körpergewicht** lag im Mittel bei 18,4 kg (Median bei 17,9 kg) mit einer Standardabweichung von 3,4 kg [min: 15,0 kg, max: 32,0 kg].

Der Mittelwert der **Kopfumfänge** lag bei 50,1 cm (Median 50,0 cm) mit einer Standardabweichung von 1,8 cm [min: 47,0 cm, max: 53,2 cm].

Geburtsjahr 2010

Die **Körpergröße** lag im Mittel bei 107,0 cm (Median von 108,0 cm) mit einer Standardabweichung von 3,7 cm [min: 99,0 cm, max: 113,0 cm].

Das **Körpergewicht** lag im Mittel bei 17,0 kg (Median bei 17,2 kg) mit einer Standardabweichung von 2,1 kg [min: 13,8 kg, max: 24,0 kg].

Der Mittelwert der **Kopfumfänge** lag bei 50,3 cm (Median 50,5 cm) mit einer Standardabweichung von 1,5 cm [min: 47,5 cm, max: 53,0 cm].

Perzentilendarstellung der biometrischen Daten

Die jeweiligen Perzentilen von Körpergewicht, Körpergröße und Kopfumfang (KU) der Kinder wurden geschlechtsspezifisch mithilfe der Kromeyer-H.-Daten ermittelt. Anschließend wurden die Perzentilenangaben in Klastern zusammengefasst und in den Abb. 7 bis 12 dargestellt.
Abb. 7-9 stellen die Perzentilen des tatsächlichen Alters der Kinder dar, während in den Abb. 10-12 die SSW zum Geburtszeitpunkt berücksichtigt und die Perzentilen anhand des korrigierten Alters der Kinder berechnet wurden.

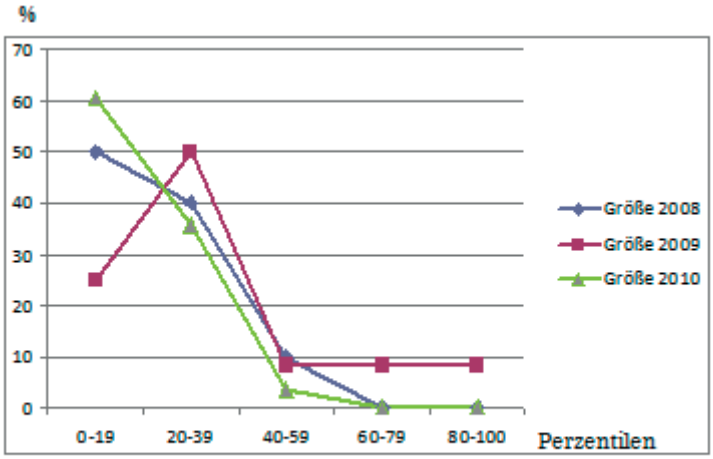


Abb. 7: Prozentuale Häufigkeit der Perzentilen der Studienkinder bezogen auf die Körpergröße, aufgeteilt in die Jahrgänge 2008-2010

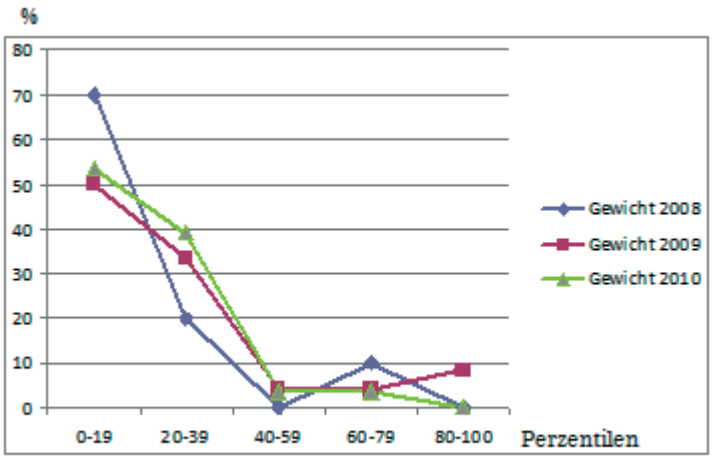


Abb. 8: Prozentuale Häufigkeit der Perzentilen der Studienkinder bezogen auf das Körpergewicht, aufgeteilt in die Jahrgänge 2008-2010

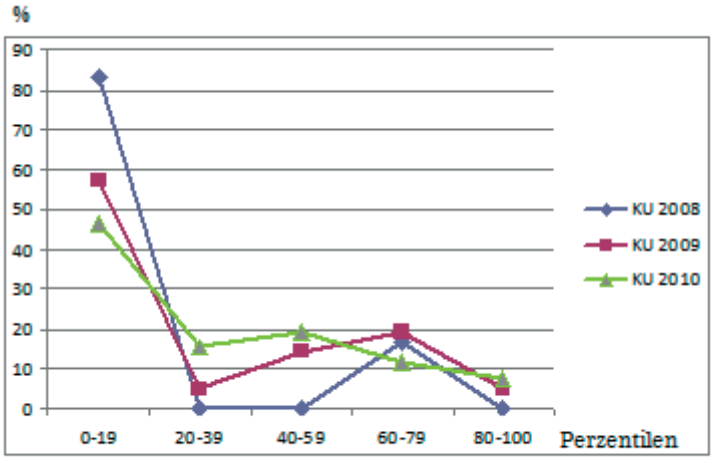


Abb. 9: Prozentuale Häufigkeit der Perzentilen der Studienkinder bezogen auf den Kopfumfang (KU), aufgeteilt in die Jahrgänge 2008-2010

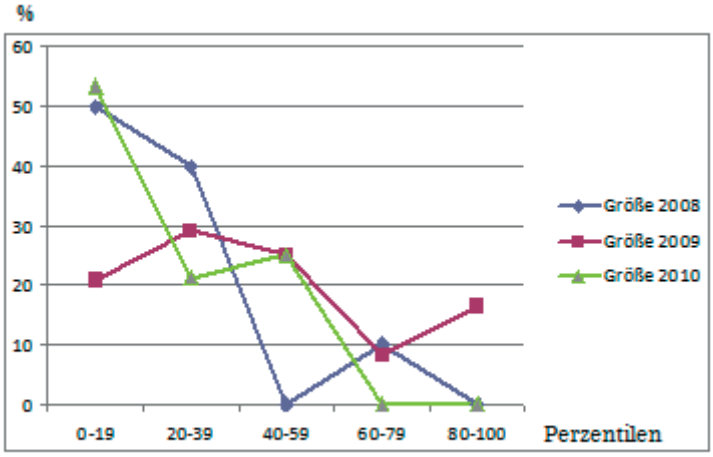


Abb.10: Prozentuale Häufigkeit der alterskorrigierten Perzentilen der Studienkinder bezogen auf die Körpergröße, aufgeteilt in die Jahrgänge 2008-2010

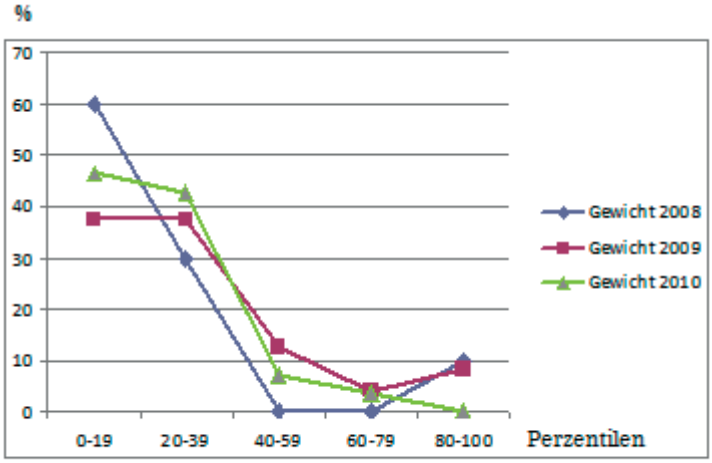


Abb.11: Prozentuale Häufigkeit der alterskorrigierten Perzentilen der Studienkinder bezogen auf das Körpergewicht, aufgeteilt in die Jahrgänge 2008-2010

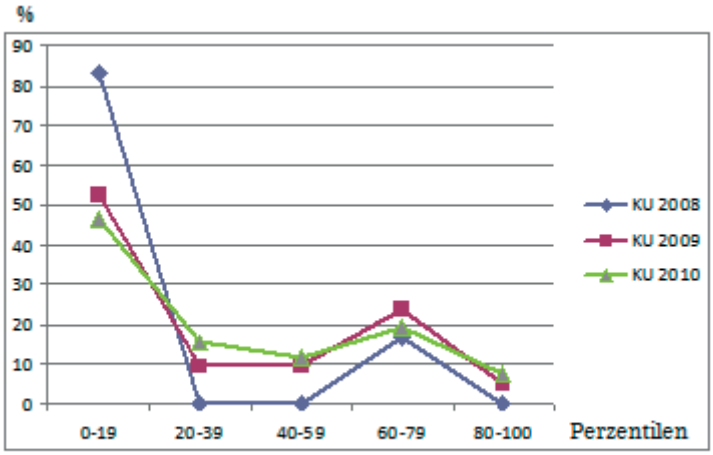


Abb.12: Prozentuale Häufigkeit der alterskorrigierten Perzentilen der Studienkinder bezogen auf den Kopfumfang, aufgeteilt in die Jahrgänge 2008-2010

4.3. Entwicklungsneurologische Beurteilung

Altersgemäße Entwicklung

Die Einschätzung der altersgemäßen Entwicklung basiert auf den Angaben der Eltern, die im Rahmen des Fragebogens gegeben wurden. Die Frage bezog sich auf die altersgemäße Entwicklung im Allgemeinen und nicht ausschließlich auf die körperliche Entwicklung.

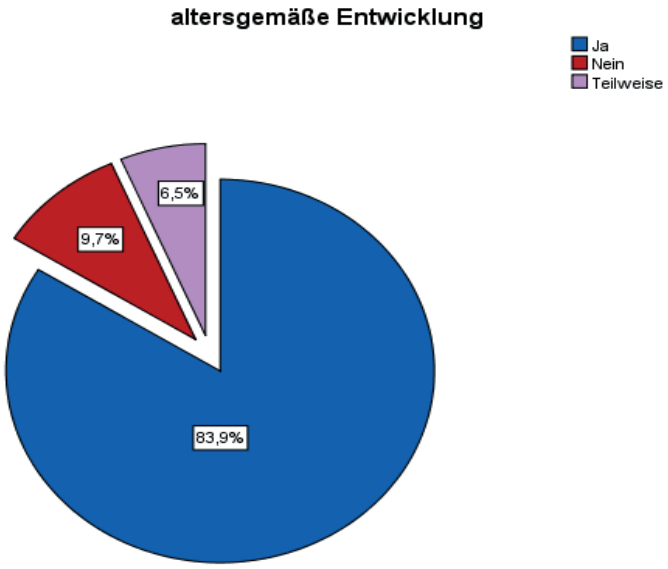


Abb. 13: Altersgemäße Entwicklung (n=62)

Im Folgenden wurden die Kinder, mit abweichender altersgemäßen Entwicklung, genauer untersucht. Der Fokus lag auf dem Geburtsgewicht und der Anzahl der Schwangerschaftswochen zum Zeitpunkt der Geburt.

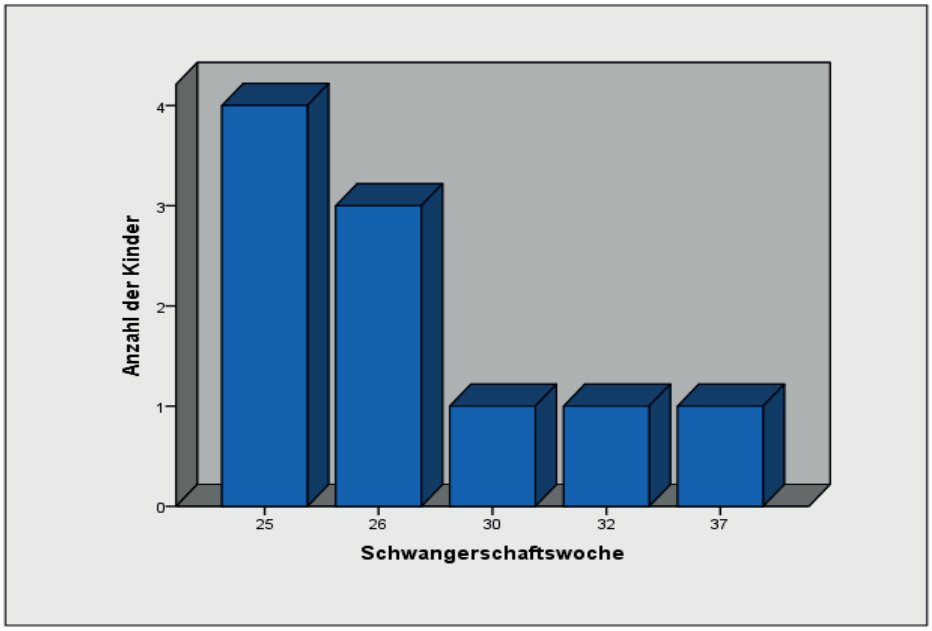


Abb. 14: SSW zum Geburtszeitpunkt bei Kindern mit abweichender altersentsprechender Entwicklung(n=10)

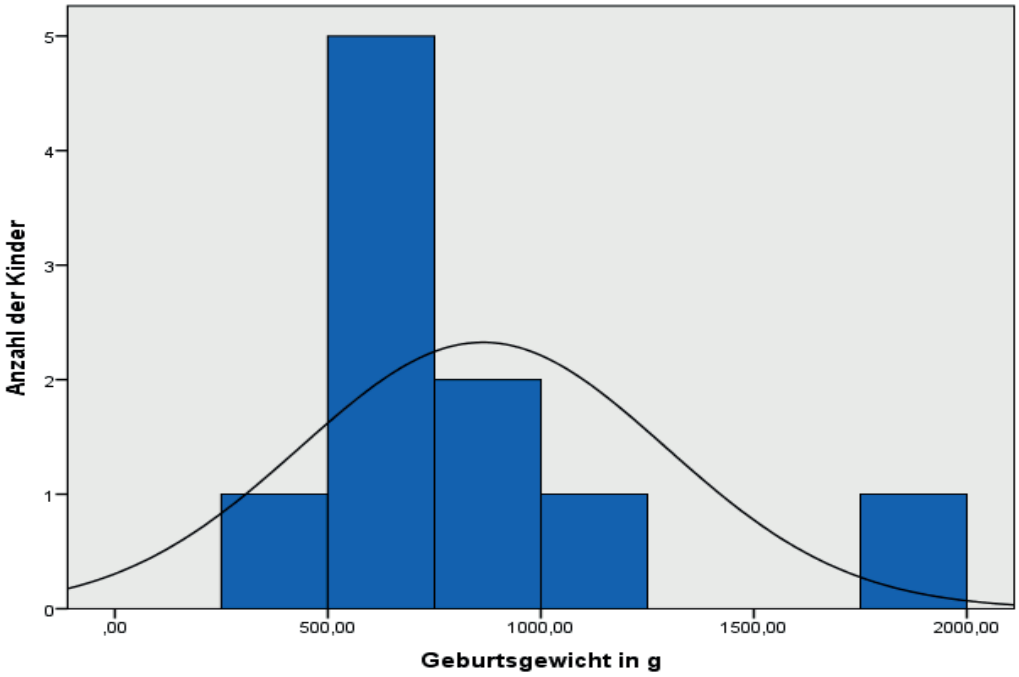


Abb. 15: Geburtsgewicht der Kinder mit abweichender altersentsprechender Entwicklung (n=10)

Im Mittel wogen die Kinder 864,00 g (Median von 707,50 g) mit einer Standardabweichung von 428,80 g. Das leichteste Kind wog 485 g und das Schwerste 1935,00 g.

Tabelle 8 vergleicht die durchschnittlichen Schwangerschaftswochen und das Geburtsgewicht der altersgemäß entwickelten Kinder mit den Daten der Kinder mit abweichender altersgemäßer Entwicklung.

Kinder mit einer höheren Zahl von Schwangerschaftswochen und damit verbundenem höheren Geburtsgewicht zeigen später auch eher eine altersgemäße Entwicklung [28].

	Altersgemäße Entwicklung (n=52)	**Abweichende altersgemäße Entwicklung (n=10)**
Schwangerschaftswochen zum Geburtszeitpunkt	30 SSW [min: 24 SSW, max: 36 SSW]	28 SSW [min: 25 SSW, max: 37 SSW]
Geburtsgewicht	1194,4 g [min: 540 g, max: 2200 g]	864,0 g [min: 485 g, max: 1935 g]

Tab.8: Vergleich von SSW und Geburtsgewicht

Schul- bzw. Fördereinrichtungsbesuch

30 der 63 Kinder (48 %) besuchten eine Schuleinrichtung: 24 (80 %) Kinder eine Grundschule und jeweils zwei (7 %) eine Förder-, Montessori- oder Waldorfschule. Ein Kind wurde vor dem Besuch der Förderschule ein Jahr zurückgestellt.

Der fehlende Schulbesuch von 33 Kindern (52 %) konnte durch die Altersverteilung erklärt werden: Die Kinder aus den Geburtsjahren 2010 und teilweise 2009 hatten zum Zeitpunkt der Datenerhebung das Schulalter noch nicht erreicht.

4.4. Verhaltensformen

Schlafverhalten

Viele frühgeborene Kinder weisen **Regulationsstörungen** auf, die sich im Bereich des Schlaf- und Essverhaltens zeigen.

Analysiert wurde dies durch Betrachtung des Einschlaf-, Durchschlaf- und generellen Verhaltens des Kindes am nächsten Tag.

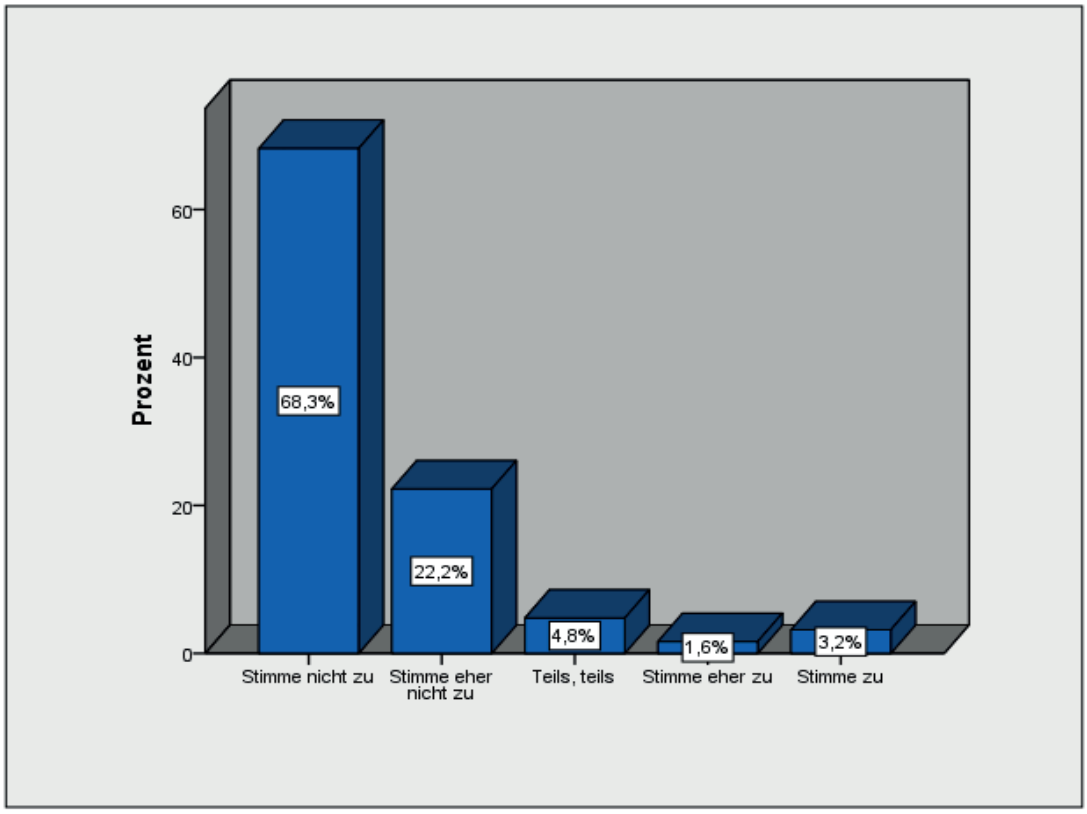


Abb. 16: Einschlafprobleme des Kindes (n=63)

Mit über 90 % gaben die meisten Eltern geringe bis keine Probleme beim **Einschlafen** des Kindes an.

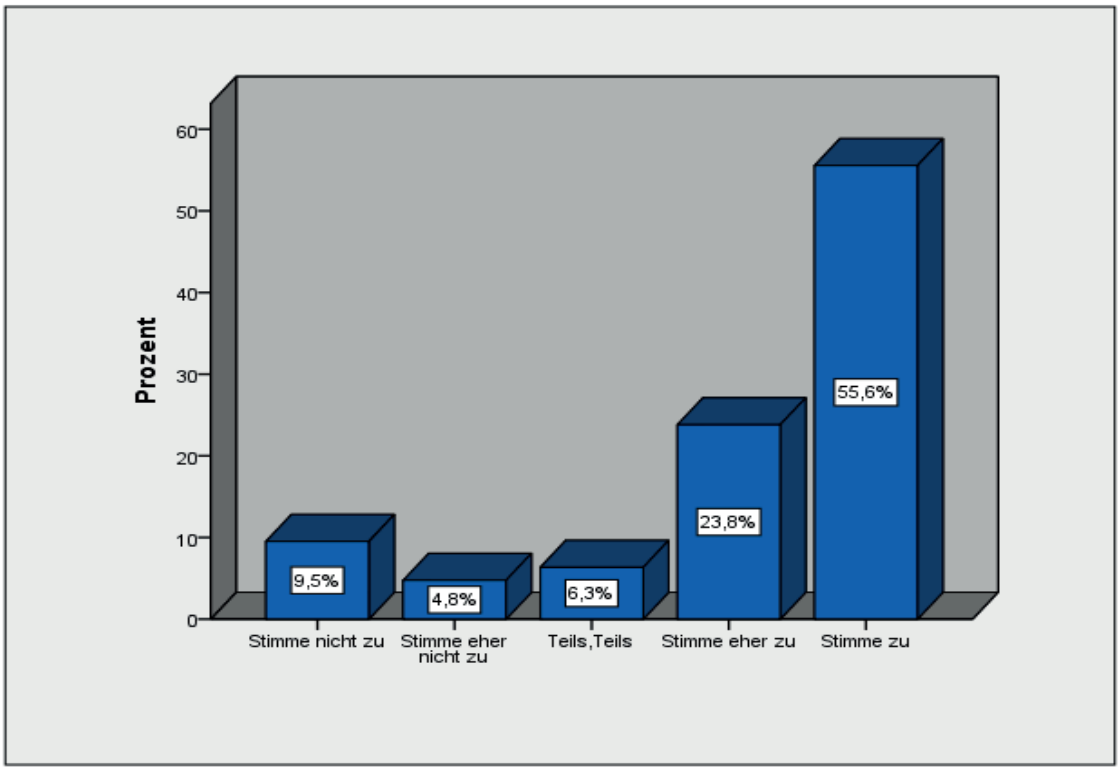


Abb. 17: Das Kind schläft die ganze Nacht durch (n=63)

Auch was das **Durchschlafen** betrifft ergab sich aus den Daten eine eindeutige Mehrheit der Kinder (79 %), die hierbei keine Probleme hatten.
Dies spiegelt sich auch im hohen Prozentsatz der Kinder wider (81 %), die am nächsten Tag jeweils erholt waren.

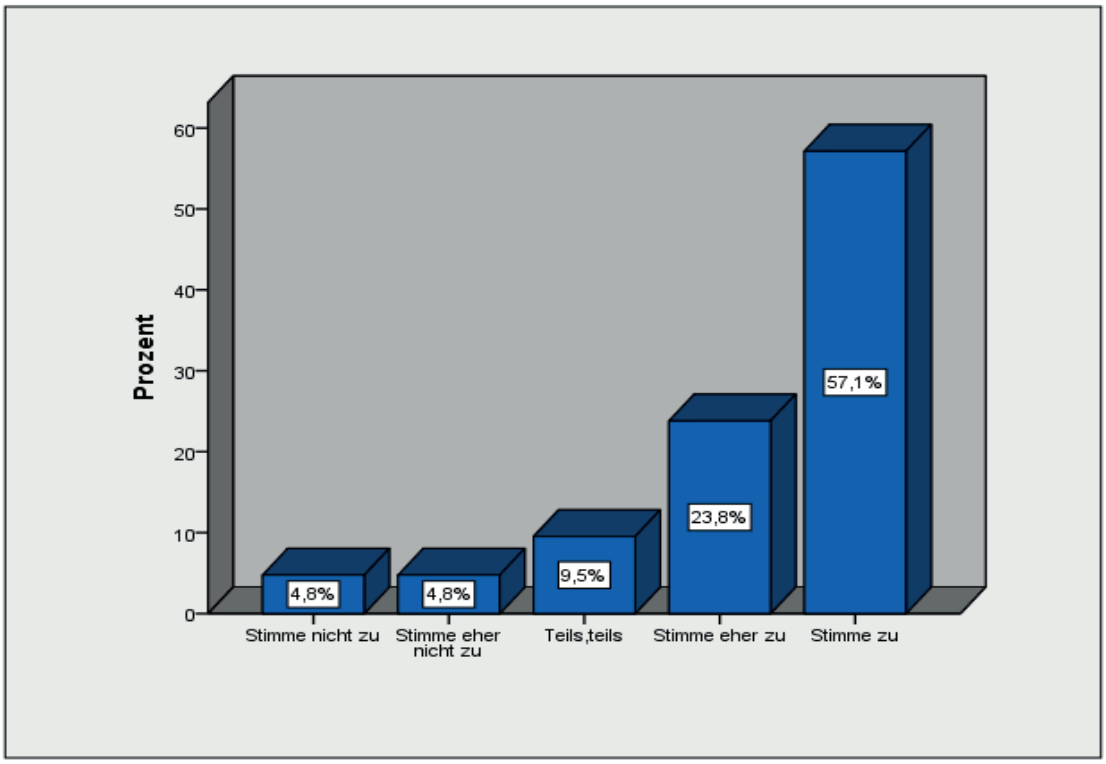


Abb. 18: Kind ist am nächsten Tag erholt (n=63)

Essverhalten

Im Bereich des Essverhaltens wurde primär betrachtet, ob das Kind ein guter Esser ist, somit gerne und ausreichend isst und ob es bei der Auswahl der Lebensmittel wählerisch ist.

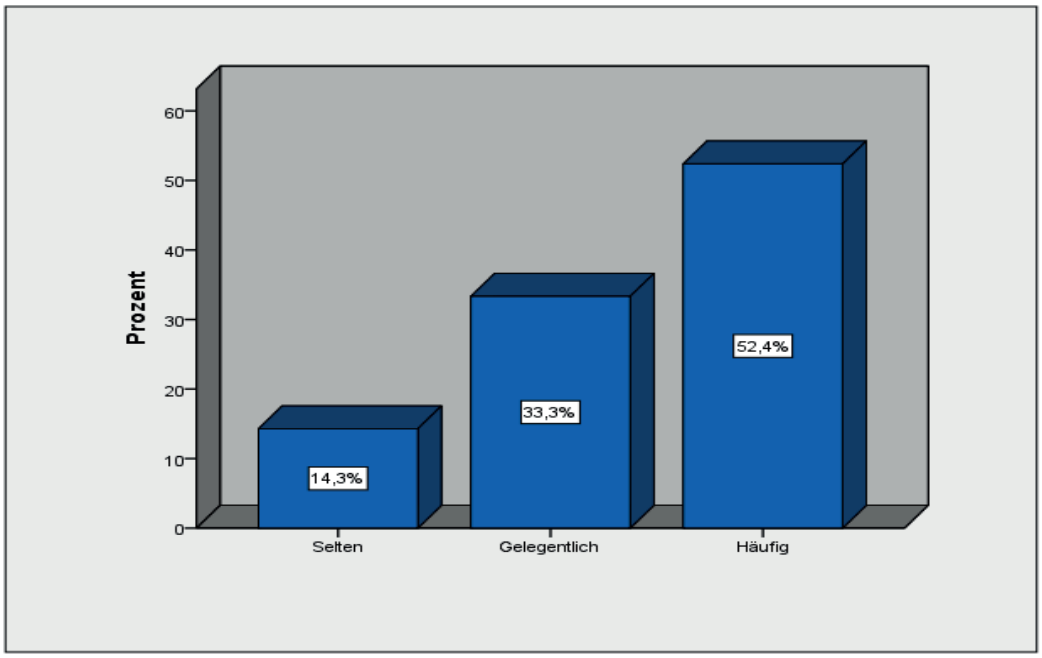


Abb. 19: Kind isst gerne und ausreichend (n=63)

Die Hälfte der Kinder isst gerne und ausreichend.

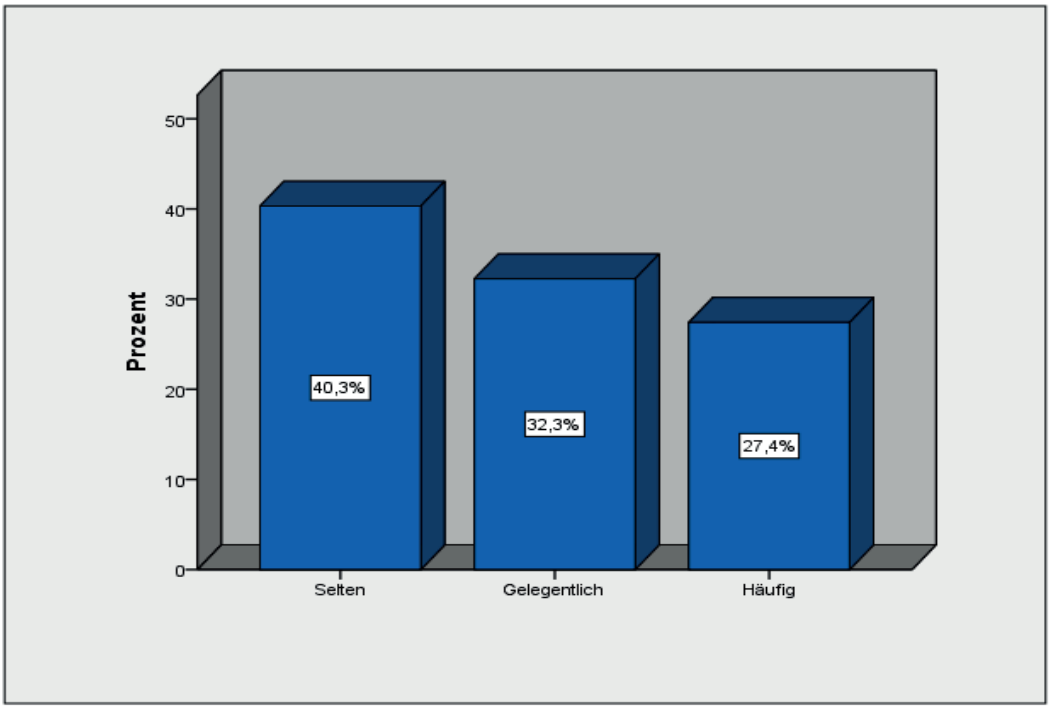


Abb. 20: Kind ist wählerisch beim Essen (n=62)

Jedoch zeigten 60 % der Kinder gelegentlich bis häufig ein wählerisches Essverhalten.

Zusammenhang zwischen Essverhalten und Körpergewicht

Mittels Mann-Whitney-U-Test zeigt sich ein Zusammenhang zwischen Essverhalten („Kind ist ein guter Esser“) und Körpergewicht der Kinder. (p=,000)

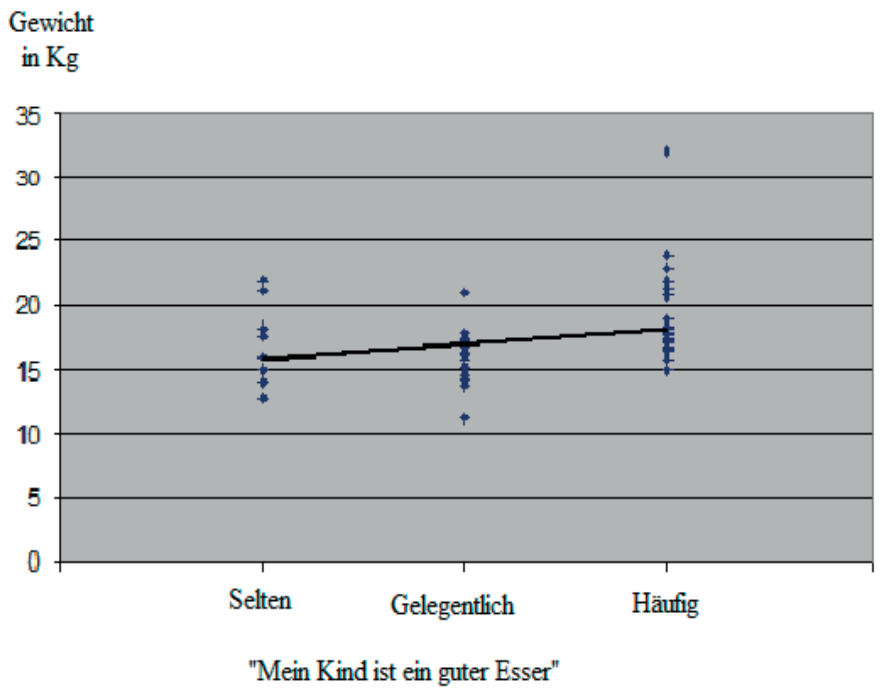


Abb. 21: Zusammenhang zwischen Essverhalten und Körpergewicht

Persönlichkeit

Regulationsstörungen der Frühgeborenen können sich auch in Form von **Persönlichkeitsauffälligkeiten** zeigen. In dieser Studie wurde explizit nach „Trotzigkeit“ und „Fröhlichkeit“ der Kinder gefragt.

Die Daten beruhen auch hier auf der subjektiven Einschätzung der Eltern.

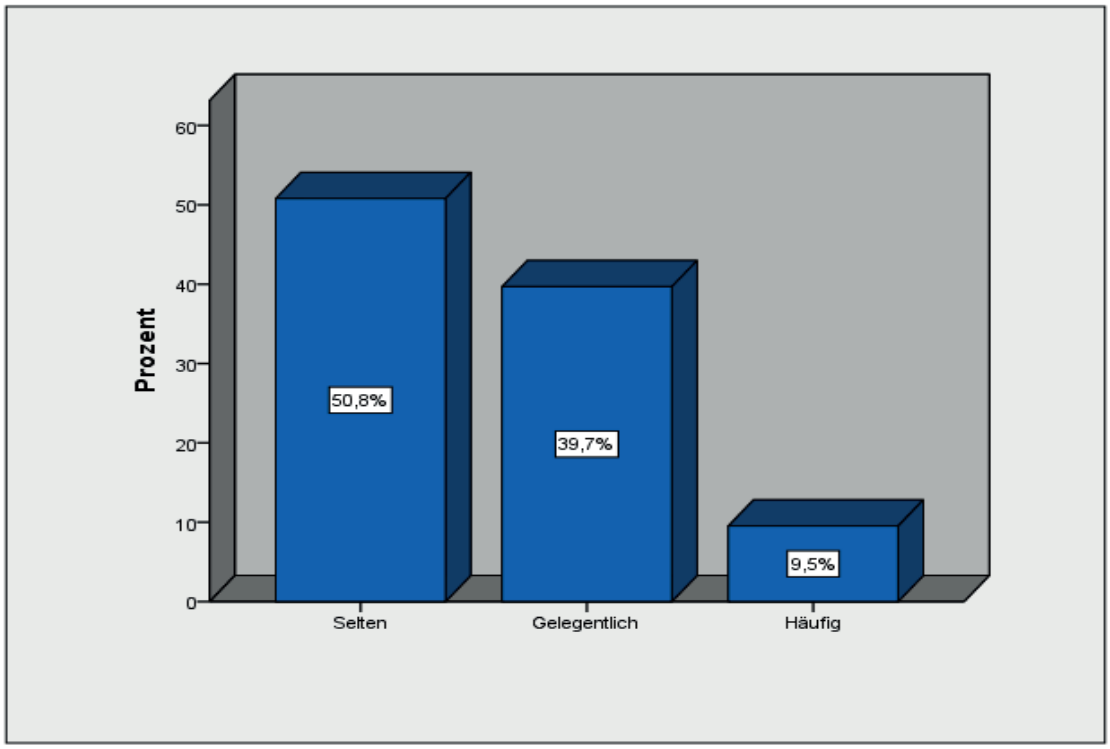


Abb. 22: Trotzigkeit des Kindes (n=63)

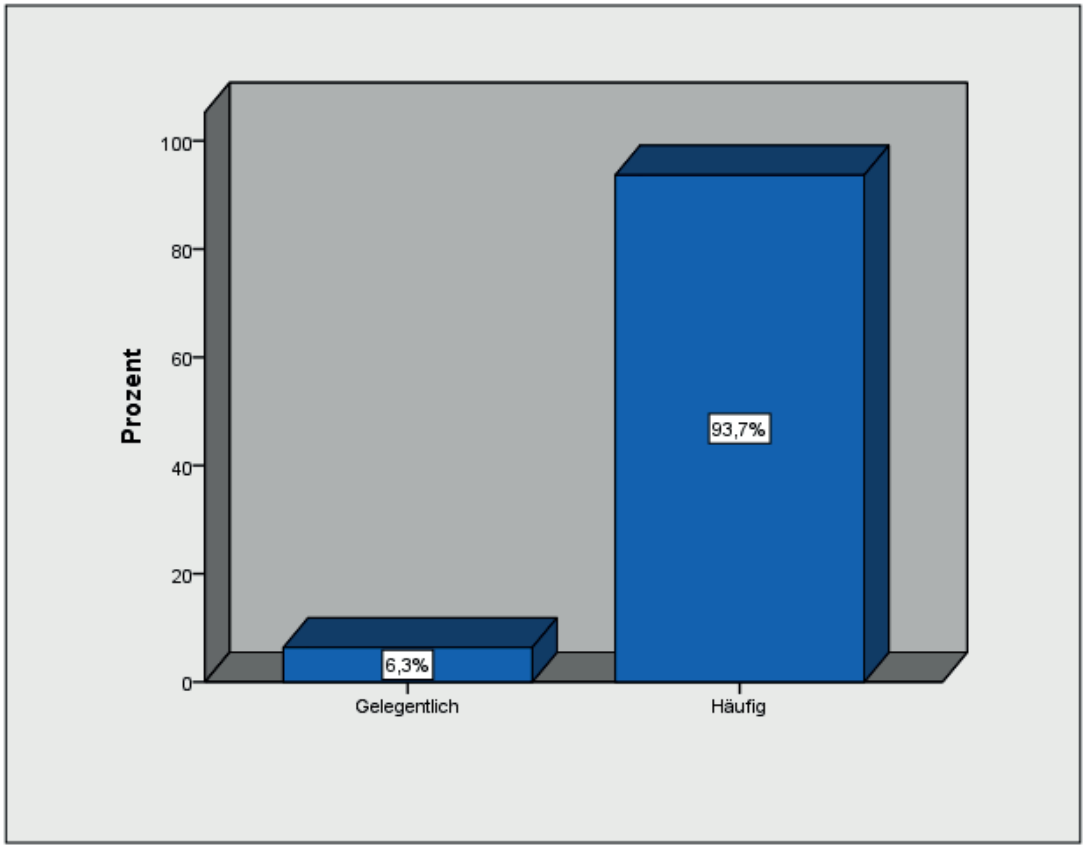


Abb. 23: Fröhlichkeit des Kindes (n=63)

4.5. Gesundheitliche Entwicklung der Kinder

Augenerkrankungen

Von 63 Kindern wiesen 18 Kinder (29 %) Erkrankungen der Augen auf, 45 Kinder (71 %) hatten gesunde Augen.

Untersucht man die Augenerkrankungen der Kinder genauer, kann man diese in **vier Gruppen** unterteilen:

- Strabismus
- Hyperopie
- Myopie
- Zustand nach Retinopathy of Prematurity (ROP)

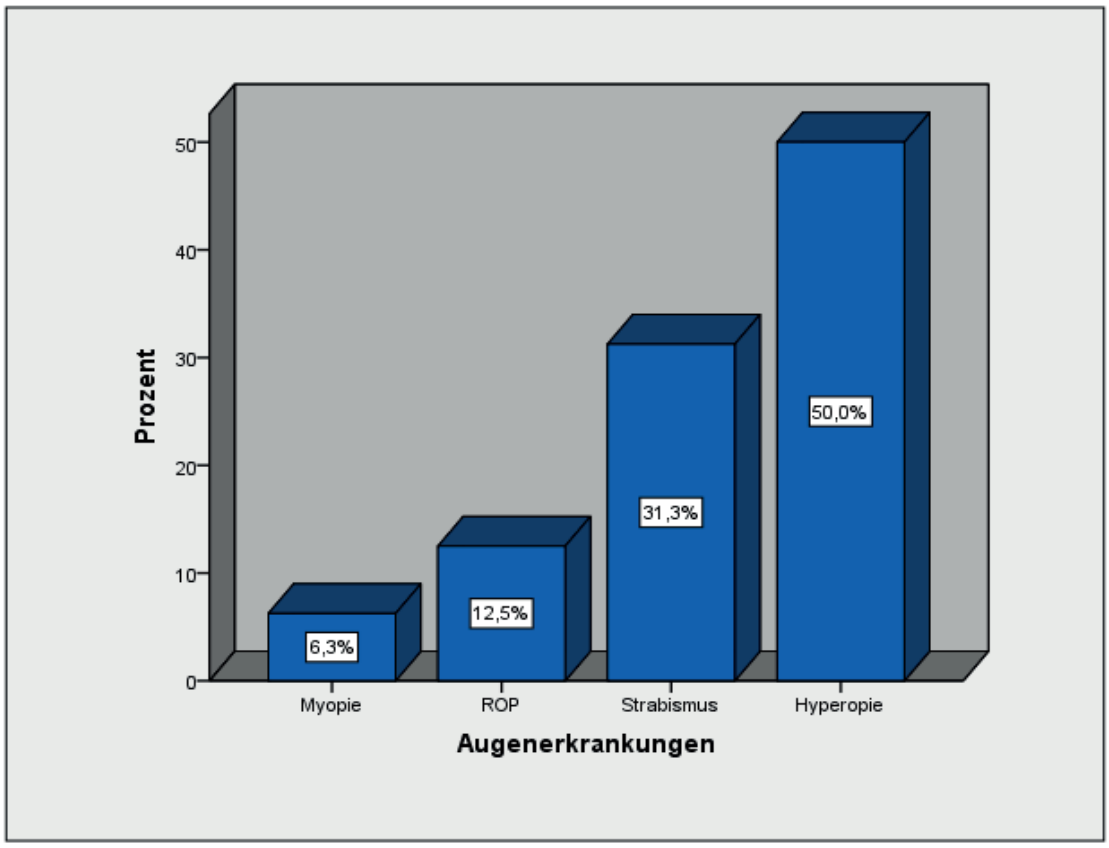


Abb. 24: Augenerkrankungen (n=16)

Die Mehrheit der erkrankten Kinder litt an Hyperopie oder Strabismus. An einer Myopie und als Säugling an einer therapiebedürftigen Frühgeborenen-Retinopathie (ROP) waren nur wenige Kinder erkrankt.

Konzentrationsschwierigkeiten

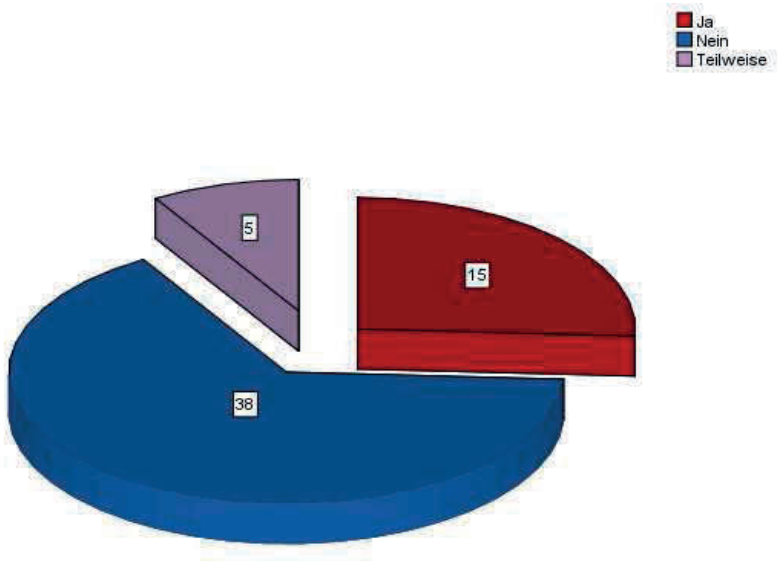


Abb. 25: Konzentrationsschwierigkeiten (n=58)

Konzentrationsschwierigkeiten können ebenfalls Ausdruck einer Regulationsstörung sein. 20 Kinder (32 %) zeigten hier Auffälligkeiten.

Zusammenhang zwischen altersgemäßer Entwicklung und Konzentrationsschwierigkeiten

Es konnte kein Zusammenhang zwischen altersgemäßer Entwicklung der Studienkinder und Konzentrationsschwierigkeiten nachgewiesen werden. (p=,062)

Acht Kinder wiesen trotz altersgemäßer Entwicklung Konzentrationsschwierigkeiten auf. Ein Kind litt trotz fehlender altersgemäßer Entwicklung nicht unter Konzentrationsschwierigkeiten.

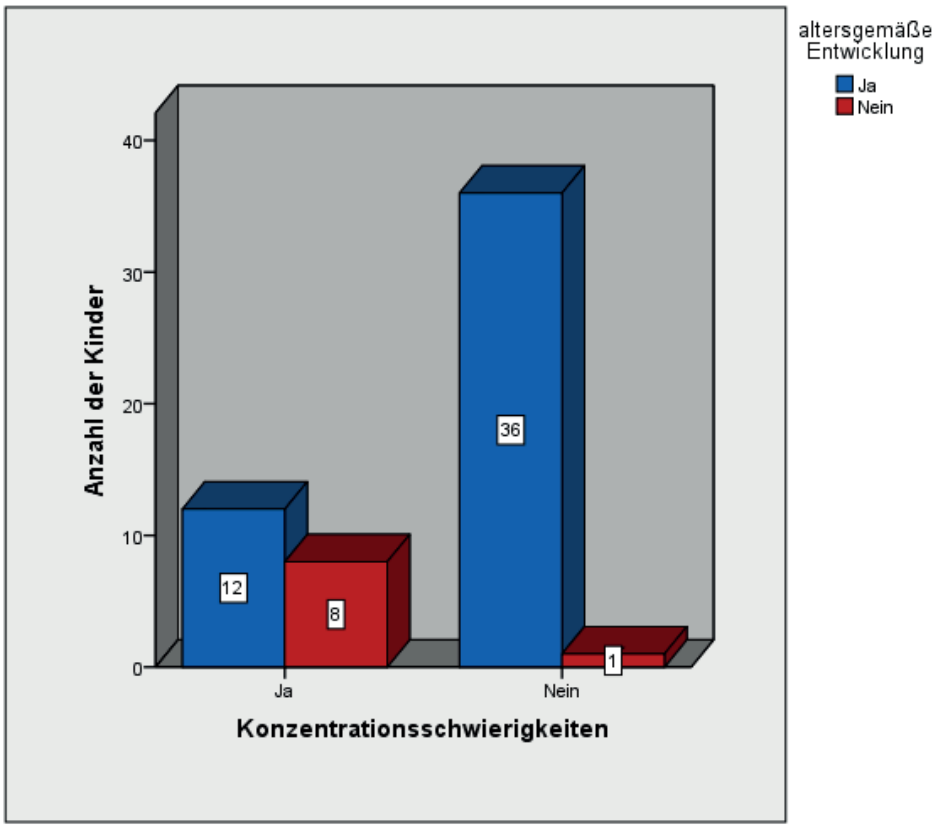


Abb. 26: Konzentrationsschwierigkeiten und altersgemäße Entwicklung

Sprachprobleme

Von 63 Eltern gaben neun (14 %) Sprachprobleme bei ihren Kindern an. Die Daten beruhen jeweils auf den subjektiven Angaben der Eltern.

Die Sprachprobleme äußerten sich wie folgt:

- Zwei Kinder wiesen für „Fremde“ eine leichte **Sprachundeutlichkeit** auf. Die Eltern konnten jedoch ohne Probleme mit dem Kind kommunizieren.
- Ein Kind zeigte einen **verspäteten Sprachbeginn**. Das Kind sprach zum Zeitpunkt der Datenerhebung, es fehlten jedoch sieben Laute.
- Ein Kind wies ein **Wortschatzdefizit** auf und konnte nicht alle Artikel und Präpositionen korrekt verwenden.
- Zwei Kinder zeigten **Artikulationsschwierigkeiten** und ein **begrenztes Vokabular.**
- Zwei Kinder hatten **„sch“, „s“-Lautbildungsstörungen**. Bei einem der Beiden zeigten sich eine zusätzliche **Schwäche der Mund-, Zungenmotorik** und ein **zeitweises Nuscheln**.
- Bei einem Kind **fehlte jegliche Sprachentwicklung**.

Sprachliche Förderung

Alle Kinder mit Sprachproblemen waren im Laufe ihres Lebens logopädisch angebunden. Entweder erhielten sie in der Vergangenheit logopädische Förderung oder wurden aktuell gefördert.

	Aktuell logopädische Förderung	**Logopädische Förderung in der Vergangenheit**
Kinder mit Sprachproblemen (n= 8)	n=7 Kinder (88 %)	n=8 (100 %)

Tab.9: Sprachliche Förderung

Chronische Erkrankungen

49 Kinder (78 %) wiesen zum Zeitpunkt der Datenaufnahme keine chronischen Erkrankungen auf. 14 Studienkinder (22 %) litten an chronischen Erkrankungen.

	Ja
Bronchopulmonale Dysplasie in der Vergangenheit (n=63)	n=4 (6 %)
Bronchitis (n=63)	n=3 (5 %)
Neurodermitis (n=63)	n=2 (3 %)
>10 Infekte i.d. letzten Wintersaison (n=63)	n=0 (0 %)
Asthma (n=63)	n=4 (6 %)

Tab.10: Chronische Erkrankungen (n=63)

Zusätzlich litt jeweils ein Kind an folgenden Krankheiten:

- Herzfehler
- Epilepsie
- chronische Niereninsuffizienz

- Zwei Kinder waren an familiärem Mittelmeerfieber erkrankt.

Allergien

Nach Angaben hatten 18 % der 61 Kinder an Allergien zu leiden. Bei zwei Kindern wurden keine Angaben über bestehende Allergien gemacht. Diese Daten beruhen auf den subjektiven Angaben der Eltern. Tab. 11 zeigt die jeweilige Ausprägung:

	Ja
Nahrungsmittelunverträglichkeit (n=61)	n=5 (8 %)
Heuschnupfen (n=61)	n=3 (5 %)
Hausstauballergie (n=61)	n=2 (3 %)
Medikamentenallergie (n=61)	n=1 (2 %)
Katzenhaare (n=61)	n=1 (2 %)
Resorbierbares Nahtmaterial (n=61)	n=1 (2 %)
Sonnenallergie (n=61)	n=1 (2 %)

Tab.11: Allergien (n=61)

Regelmäßige Medikamenteneinnahme

Die Eltern wurden nach regelmäßiger Einnahme von Medikamenten der Kinder gefragt. Die Frage bezog sich hier nicht auf die Einnahme von Vitamin D und Eisen, da diese an anderer Stelle im Fragebogen abgefragt wird (siehe Kap. 4.5.4.).

54 Kinder (86 %) benötigten keine zusätzliche Medikation. Lediglich 9 der 63 Kinder (14 %) nahmen regelmäßig Medikamente ein.

Je ein Kind nahm die folgenden Medikamente ein:

- Uralyt-U (Kalium Natrium Hydrogencitrat)
- Budesonid 200 µg
- Montelukast, Fluticason
- Levetiracetam
- Amlodipin, Ramipril
- Montelukast, Kombipräparat von Salmeterol und Fluticasonpropionat
- Spironolacton, Furosemid

- Zwei Kinder: Kalium-Iodid

4.6. Medizinische Versorgung der Kinder

4.6.1. Regelmäßige Teilnahme an Vorsorgeuntersuchungen

Der Gemeinsame Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen legt die Untersuchungen U1 bis U9 für jedes Kind bis zum 6. Lebensjahr fest.
Unter den Studienkindern nahmen 62 der 63 Kinder (98 %) an allen empfohlenen U-Untersuchungen teil. Lediglich ein Kind erhielt nicht alle Untersuchungen. Begründet wurde dies von den Eltern durch eine fehlende Sprachentwicklung und ein fehlendes Sprachverständnis.

Zum Zeitpunkt der Datenaufnahme wurden die Eltern aufgefordert, die letzte durchgeführte U-Untersuchung anzugeben. Dem Kindesalter entsprechend war die letzte U-Untersuchung bei 89 % die U9.

4.6.2. Impfstatus

	Ja
Alle empfohlenen Impfungen erhalten (n= 63)	n=57 (91 %)

Tab.12: Erhaltene Impfungen

Fast alle Kinder wurden im empfohlenen Maße geimpft. Lediglich sechs Kinder erhielten nicht alle STIKO- empfohlenen Impfungen.
Die folgenden Kombinationen an Impfungen fehlten bei je einem der sechs Kinder mit fehlendem vollständigem Impfstatus:

- Diphterie-Pertussis-Tetanus-Auffrischung
- Masern, Mumps, Röteln, Varizellen
- Varizellen
- Hämophilus influenzae Typ b, Hepatitis B, Mumps/Röteln, Meningokokken, Pneumokokken

- Bei zwei Kindern fehlten die Rotaviren-Schutzimpfungen.

Begründet wurde der lückenhafte Impfstatus durch häufige Infekte, die eine notwendige Verzögerung nach sich zog, und durch Impfskepsis der Eltern (mit daraus resultierendem reduziertem Impfplan).

Tab. 13 stellt die Impfquoten bei der Schuleingangsuntersuchung in Bayern aus dem Jahr 2015 [39] und die Impfquoten der Studienkinder für einen Teil der vom RKI empfohlenen Impfungen dar [29].

	Impfquoten pro Erkrankungen in Bayern, 2015 [39, 40] **(n=104.718)**	**Impfquoten der Studienkinder (n=63)**
Diphterie	96,3 %	98,4 %
Tetanus	97,2 %	98,4 %
Pertussis	95,5 %	98,4 %
Hib	93,9 %	98,4 %
Polio	95,6 %	98,4 %
Hepatitis B	86,0 %	98,4 %
Masern	91,3 %	98,4 %
Mumps	91,0 %	96,8 %
Röteln	91,0 %	96,8 %
Varizellen	75,7 %	96,8 %
Meningokokken C	83,5 %	98,4 %
Pneumokokken	78,7 %	98,4 %

Tab.13: Impfquoten bei der Schuleingangsuntersuchung in Bayern vs. Impfquoten der Studienkinder

Mit Hilfe des exaktem Fisher-Tests konnten signifikante Unterschiede zwischen den Impfquoten folgender Impfungen ermittelt werden:

- Hepatitis B (p=.0016)
- Masern (p=.0421)
- Varizellen (p=<.00001)
- Meningokokken (p=.0001)
- Pneumokokken (p=<.00001)

4.6.3. Spezielle fachärztliche Betreuung

	Ja
Augenarztbesuch im letzten Jahr (n= 63)	n=57 (91 %)
Hörtest im letzten Jahr (n= 57)	n=39 (68 %)
Sprachtest im letzten Jahr (n= 46)	n=27 (59 %)
Entwicklungsneurologische Versorgung (n= 63)	n=22 (35 %)
Neurologische Testung mit 24 Monaten (n= 60)	n=23 (38 %)

Tab.14: Spezielle fachärztliche Kontrollen

Augenarzt

Über 90 % der 63 Kinder nahmen im letzten Jahr an augenärztlichen Kontrollen teil.

Hörtest

68 % der Kinder wurden im letzten Jahr mittels Hörtest untersucht.

Von 63 Kindern zeigten 52 Kinder (83 %) im letzten Hörtest ein beidseitig unauffälliges Ergebnis.
Gefragt wurde hier nach dem Ergebnis des letzten durchgeführten Hörtests, unabhängig vom Zeitpunkt der Durchführung (vgl. Angabe in Tab. 14 bezog sich auf einen durchgeführten Hörtest im letzten Jahr).

Sprachtest

Über die Hälfte der Kinder wurde im letzten Jahr mittels Sprachtest untersucht.

Entwicklungsneurologische Untersuchung

In Tab.15 wurden die Ergebnisse der entwicklungsneurologischen Kontrollen dargestellt. Dabei konnte nur auf die Daten von 17 der 22 entwicklungsneurologisch untersuchten Kinder zurückgegriffen werden, da nur diese Eltern Auskunft über die Ergebnisse der entwicklungsneurologischen Untersuchung gaben.

	Auffällig	Gesund
Ergebnis der entwicklungsneurologischen Untersuchung (n= 17)	n=11 (65 %)	n=6 (35 %)

Tab.15: Ergebnis der entwicklungsneurologischen Untersuchung

Sechs Kinder konnten im Rahmen der neurologischen Untersuchung als gesund eingestuft werden. Tab.16 gibt Auskunft über die Erkrankungen der elf Kinder.

	Kind 1	**Kind 2**	**Kind 3**	**Kind 4**	**Kind 5**	**Kind 6**	**Kind 7**	**Kind 8**	**Kind 9**	**Kind 10**	**Kind 11**
globale Entwicklungsstörung					x						
Koordinationsstörungen			x								
Konzentrationsschwierigkeiten			x						x		
Sprachentwicklungsstörung					x					x	
Motorische Entwicklungsverzögerung				x	x						x
geistige Entwicklungsverzögerung		x									
Intelligenzminderung					x						
Auffälligkeiten im sozial-emotionalen Verhalten				x							
Mikrozephalie					x						
bilaterale Cerebralparese			x		x		x				
ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung)	x										
Absencen-Epilepsie						x					
Trisomie 21								x			
muskuläre Hypotonie mit orofazialer Hypotonie											x

Tab.16: Neurologische Erkrankungen pro Kind

Neurologische Testung mit 24 Monaten

23 Kinder (38 %) wurden im Alter von 24 Monaten neurologisch getestet.

	Auffällig	**Gesund**
Ergebnisse der 24-Monats-Testung (n=19)	n=12 (63 %)	n=7 (37 %)

Tab.17: Ergebnisse der 24-Monats-Testung

Auch hier konnten auf die Daten von 19 Kindern zurückgegriffen werden, da bei vier Kindern keine Ergebnisse der neurologischen Testung mit 24 Monaten angegeben wurden.

Zwölf Kinder wiesen ein pathologisches Ergebnis der 24 Monatstestung auf. Dies stellte sich wie folgt dar:

	Kind 1	**Kind 2**	**Kind 3**	**Kind 4**	**Kind 5**	**Kind 6**	**Kind 7**	**Kind 8**	**Kind 9**	**Kind 10**	**Kind 11**	**Kind 12**
Ausbleiben der erwarteten physiologischen Entwicklung	x	x										
Konzentrationsschwierigkeiten			x									
Sprachentwicklungsstörung							x					
Motorische Entwicklungsverzögerung				x						x		x
Reaktion auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen	x											
bilaterale Cerebralparese			x		x			x	x		x	
Blindheit und hochgradige Sehbehinderung					x							
Gedeihen unterhalb der 10. Perzentile						x						
reduziertes Regulationsverhalten						x						
muskuläre Hypotonie mit orofazialer Hypotonie												x

Tab.18: Diagnosen, die pro Kind im Rahmen der 24-Monats-Testung gestellt wurden

4.6.4. Medikamentöse Therapien

Vitamin D

Frühgeborene Kinder haben ein hohes Risiko für eine unzureichende Mineralisierung des Skelettsystems [30].

Ab dem empfohlenen Zeitpunkt nach der Geburt erhielten alle Frühgeborenen Vitamin D oral zur Nahrungsergänzung.

Die folgende Grafik gibt Auskunft über individuelle Einnahmezeiträume von Vitamin D. Beginn der Einnahme war jeweils der Geburtszeitpunkt.

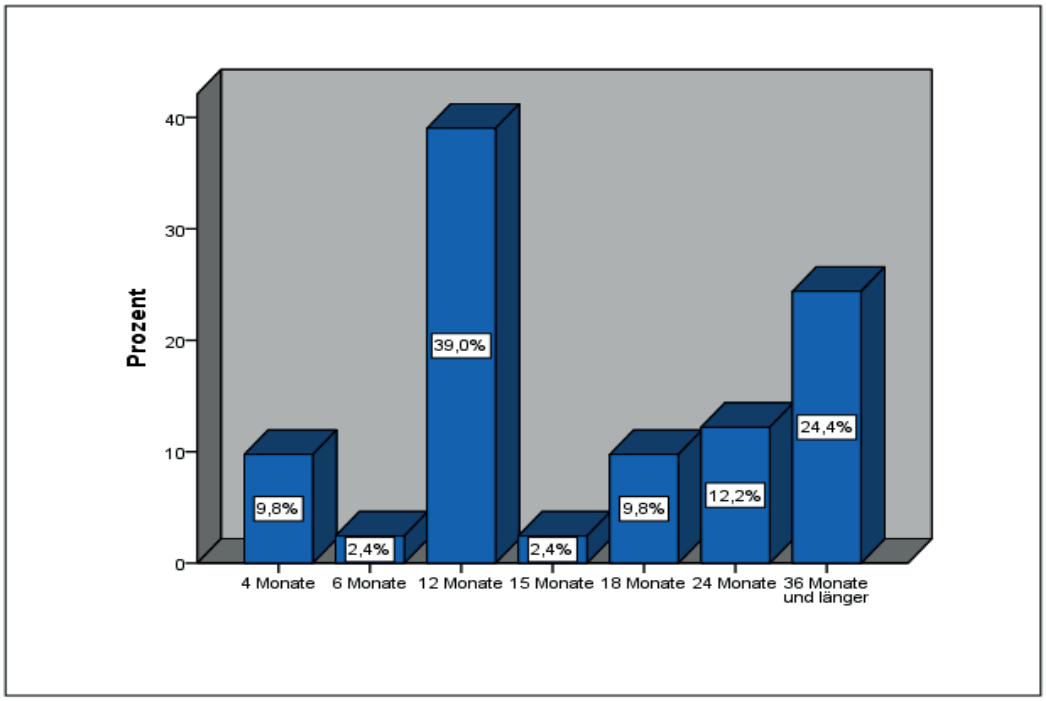


Abb. 27: Zeitraum der Vitamin D Einnahme (n= 41)

Der Großteil der Kinder (88 %) erhielt Vitamin D bis mindestens zum vollendeten ersten Lebensjahr. 24 % der Kinder erhielten es sogar bis zum vollendeten dritten Lebensjahr und länger.

Eisen

Die Einnahme von Eisenpräparaten (in Form von 2-wertigen Eisenpräparaten oral) wird ebenso wie die Vitamin-D-Einnahme empfohlen. War diese von den Eltern erwünscht, begann die Einnahme ab ausreichendem oralen Nahrungsaufbau.

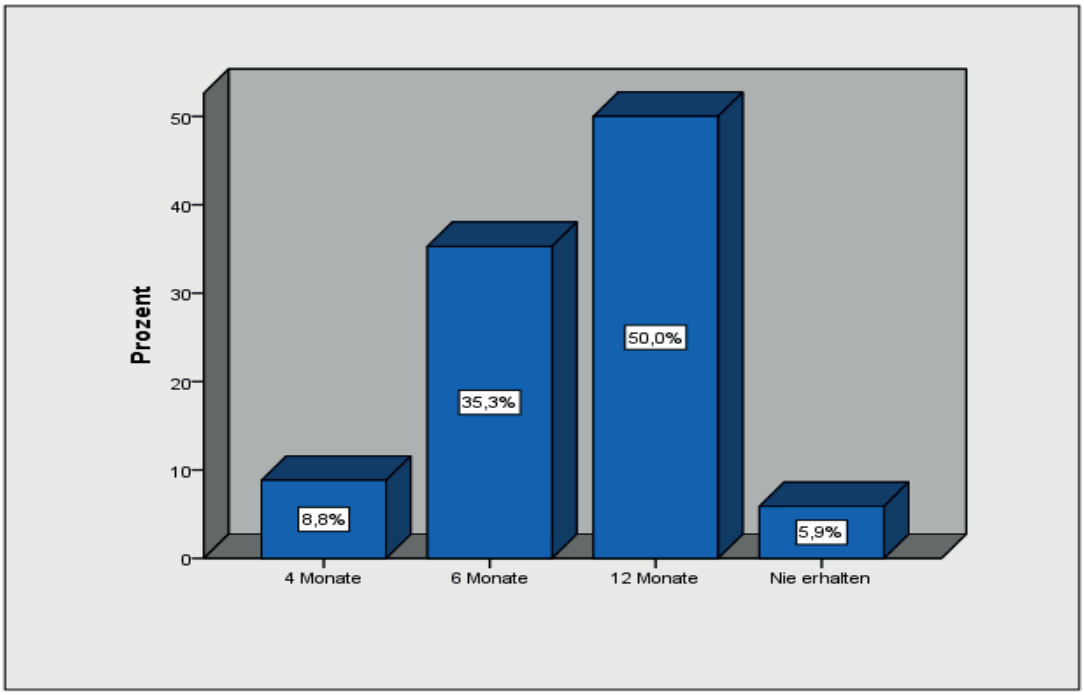


Abb. 28: Zeitraum der Eiseneinnahme (n= 34)

50 % der Studienkinder wurden nach S1-Richtlinien der AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V), die eine Eiseneinnahme von zwölf bis fünfzehn Monaten vorsehen, versorgt. Lediglich 6 % der Kinder erhielten zu keinem Zeitpunkt ihres Lebens oral 2-wertige Eisenpräparate.

4.7. Zusätzliche entwicklungsfördernde Massnahmen

Zusätzliche Förderung in der Vergangenheit

Das Betreuungsprogramm von HaNa unterstützte die Eltern bei der optimalen Betreuung der Kinder und half ihnen, einen Überblick über zusätzliche Förderungsmöglichkeiten zu gewinnen und Vernetzungen aufzubauen.
Zur Auswahl standen vor allem Physio- und Ergotherapie sowie Logopädie.
43 Kinder (68 %) nahmen in der Vergangenheit Förderungsangebote wahr. 32 % (20 Kinder) der 63 Kinder wurden nicht speziell gefördert.

Im Säuglingsalter war vor allem die **physiotherapeutische Betreuung** von Bedeutung. Diese wurde von der Hälfte der Familien wahrgenommen. Im Durchschnitt dauerte die Förderung 27 Monate.
An zweiter Stelle findet sich die **logopädische Betreuung** zu finden, die von 40 % der Familien wahrgenommen wurde. Hier dauerte die Förderung im Schnitt 24 Monate.
Die **ergotherapeutische Förderung**sdauer betrug im Schnitt 20 Monate und wurde von 21 Familien (33 %) in Anspruch genommen.

	Ja	**Nein**	**Durchschnittliche Förderungsdauer**
Physiotherapie (n=63)	n=33 (52 %)	n=30 (48 %)	27 Monate [Min: 3 Monate Max: 84 Monate]
Logopädie (n= 63)	n=25 (40 %)	n=38 (60 %)	24 Monate [Min: 2 Monate Max: 96 Monate]
Ergotherapie (n=63)	n=21 (33 %)	n=42 (67 %)	20 Monate [Min: 2 Monate Max: 48 Monate]
Sonstige (n= 63)	n=6 (10 %)	n=57 (91 %)	36 Monate [Min: 1 Monat Max: 72 Monate]

Tab.19: Förderungsarten in der Vergangenheit

Die sonstigen Förderungen setzten sich aus folgenden Angeboten zusammen:

- Heilpädagogische Betreuung
- Augenfrühförderung
- Ernährungstherapie: Sondenentwöhnung
- Musiktherapie

Aktuelle, zusätzliche Förderung

Aktuell werden noch 32 % der Kinder gefördert, was einer Rohdatenzahl von 20 Kindern entspricht. 42 Kinder (68 %) erhalten aktuell keine Förderung (mehr).

	Ja
Logopädie (n=62)	n=10 (16 %)
Ergotherapie (n=62)	n=10 (16 %)
Sonstige (n=63)	n=5 (8 %)
Physiotherapie (n=62)	n=5 (8 %)

Tab.20: Aktuelle Förderungsarten

Das Förderungsangebot der sechs Kinder, die aktuell weitere Förderungen erhalten, besteht aus:

- Integrativem Kindergarten
- Kinderpsychologe
- Reittherapie

Zusammenhang zwischen altersgemäßer Entwicklung des Kindes und zusätzlicher Förderung in der Vergangenheit

Gefördert wurden, wie bereits oben beschrieben, 43 der 63 Studienkinder.
Es zeigt sich dabei kein Zusammenhang zwischen deren altersgemäßen Entwicklung und einer zusätzlichen Förderung in der Vergangenheit (p=,125).

Betrachtet man die Kinder mit fehlender altersgemäßer Entwicklung, lässt sich lediglich ein Kind verzeichnen, welches in der Vergangenheit nicht gefördert wurde.

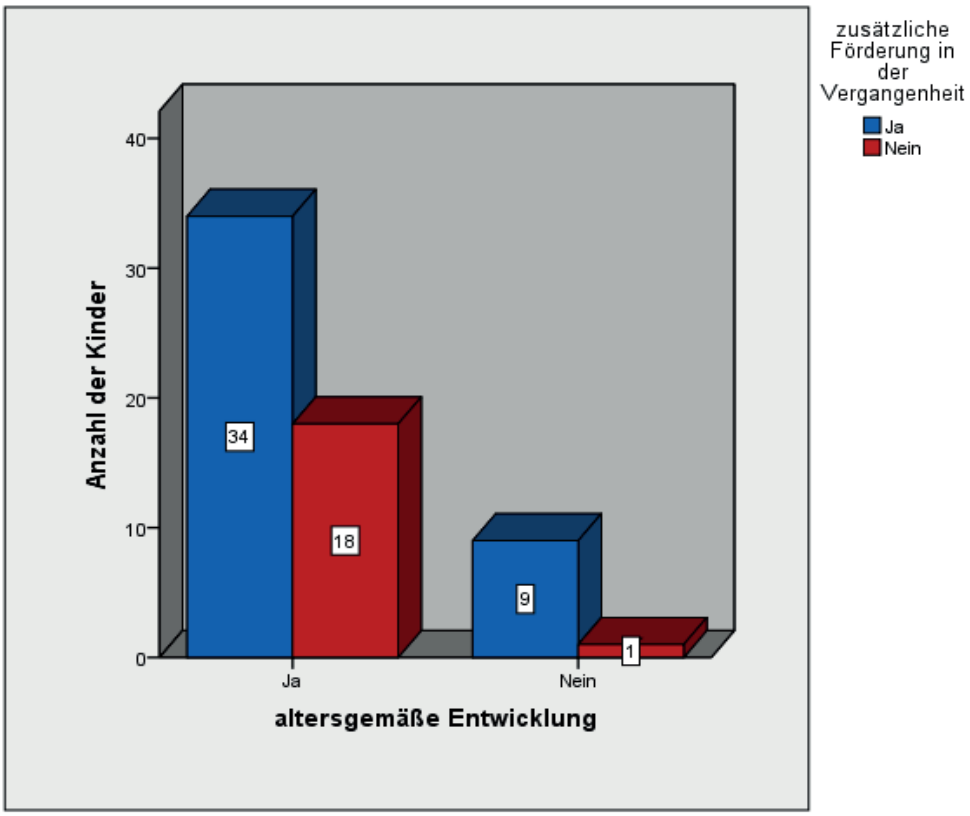


Abb. 29: Zusammenhang zwischen altersgemäßer Entwicklung und zusätzlicher Förderung in der Vergangenheit

4.8. Eltern-Kind Interaktion

Um einen Überblick über die Beziehung zwischen Eltern und Kind zu bekommen, beleuchten einige Fragen das Verhältnis zwischen Eltern und Kind sowie die Kompetenz der Eltern bei der Versorgung des Kindes.
Alle Angaben basieren auf den subjektiven Einschätzungen der Eltern im Rahmen des Fragebogens.

Verhältnis zwischen Eltern und Kind

Die Eltern hatten die Möglichkeit, das Verhältnis zu ihrem Kind zu beschreiben.
Der überwiegende Teil der Eltern schätze das Verhältnis zueinander als entspannt, herzlich, glücklich und meist unkompliziert ein.

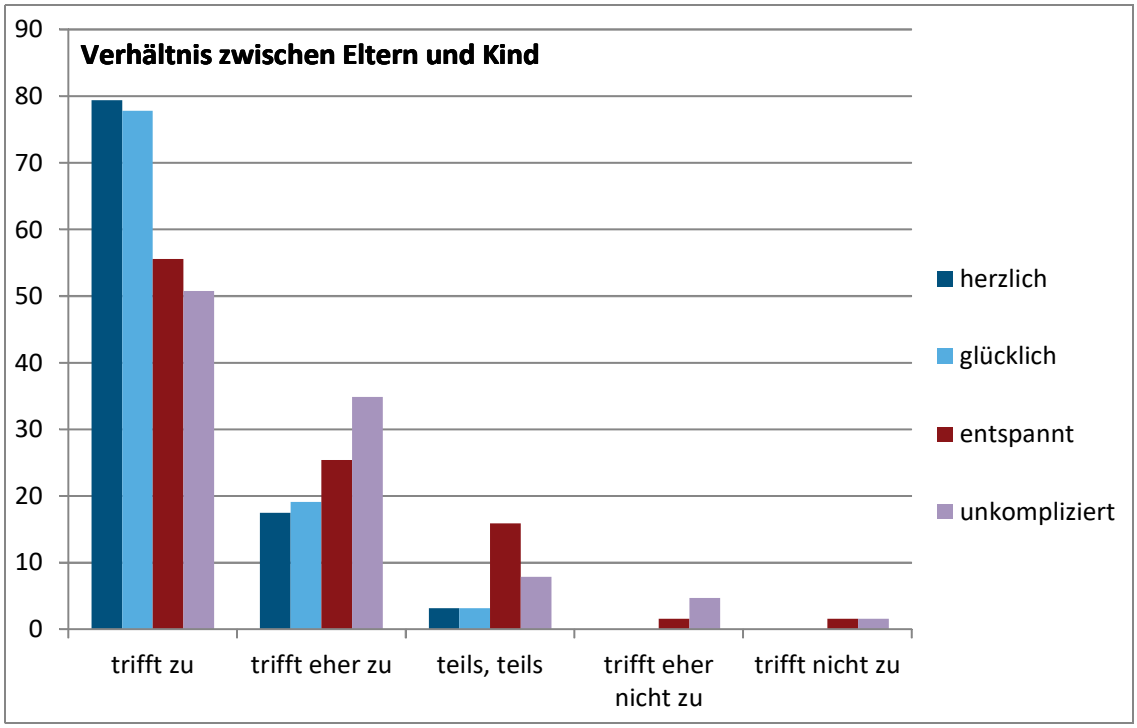


Abb.30: Verhältnis zwischen Eltern und Kind

Kompetenz der Eltern im Umgang mit ihrem Kind

Über 90 % der Eltern fühlten sich sowohl bei der Bewältigung des Alltags als auch bei der Versorgung des Kindes überwiegend sicher. Es fiel ihnen leicht, schöne Momente mit dem Kind zu genießen und es zu trösten, wenn es traurig war.

Alle Eltern fühlten sich sicher bei der Einschätzung, ob das Kind krank sei, und wüssten im Notfall, an welchen Facharzt sie sich jeweils zu wenden hätten.

	Stimme nicht zu	**Stimme eher nicht zu**	**Teils, Teils**	**Stimme eher zu**	**Stimme zu**
Sicherheit bei der Bewältigung des Alltags mit dem Kind (n= 62)	n=0 (0 %)	n=2 (3 %)	n=2 (3 %)	n=19 (31 %)	n=39 (63 %)
Sicherheit bei der Versorgung des Kindes (n= 63)	n=0 (0 %)	n=0 (0%)	n=0 (0 %)	n=7 (11 %)	n=56 (89 %)
Leichtigkeit, das Kind zu trösten, wenn es traurig ist (n= 62)	n=1 (2 %)	n=0 (0 %)	n=4 (7 %)	n=12 (19 %)	n=45 (73 %)
Leichtigkeit, schöne Momente mit dem Kind zu genießen (n= 62)	n=0 (0 %)	n=0 (0 %)	n=2 (3 %)	n=14 (23 %)	n=46 (74 %)
Einschätzungvermögen, wann das Kind so krank ist, dass es einen Arzt benötigt (n= 63)	n=0 (0 %)	n=0 (0 %)	n=0 (0 %)	n=5 (8 %)	n=58 (92 %)
Wenn das Kind krank ist, zu wissen, an welchen Facharzt man sich wenden kann (n= 63)	n=0 (0 %)	n=0 (0 %)	n=0 (0 %)	n=5 (8 %)	n=58 (92 %)

Tab.21: Kompetenz der Eltern im Umgang mit ihrem Kind

4.9. Einschätzung Lebensqualität aus Sicht der Eltern

Ein weiterer wichtiger Indikator ist die Zufriedenheit der Eltern mit der allgemeinen Entwicklung, der Gesundheit und der gesundheitlichen Versorgung des Kindes, unabhängig davon, ob das Kind an Erkrankungen litt oder nicht.
Dazu konnten die Eltern im Rahmen des Fragebogens anhand eines Zahlenstrahles von 0 bis 10 ihre Zufriedenheit einschätzen (0 steht hier für „unzufrieden“, 10 für „sehr zufrieden“).

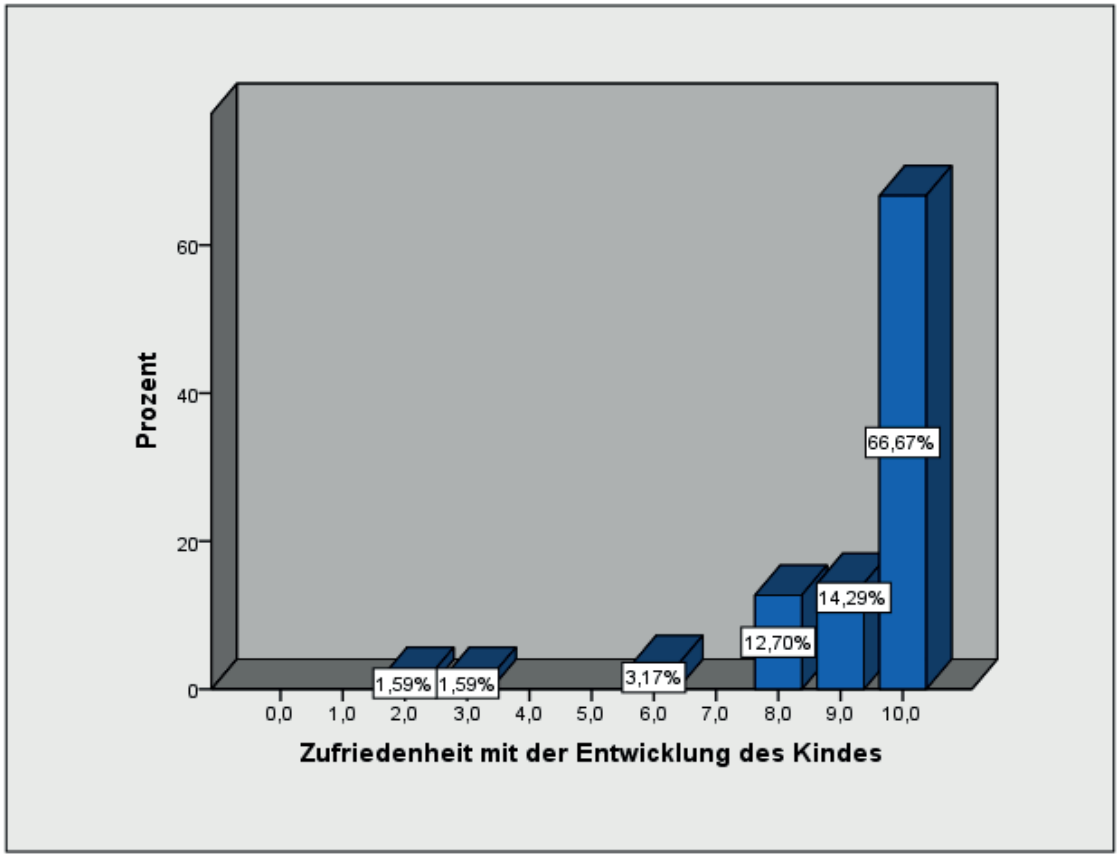


Abb. 31: Zufriedenheit mit der Entwicklung des Kindes (n=63)

Die Mehrzahl der Eltern gab Werte über sieben auf dem Zahlenstrahl an.

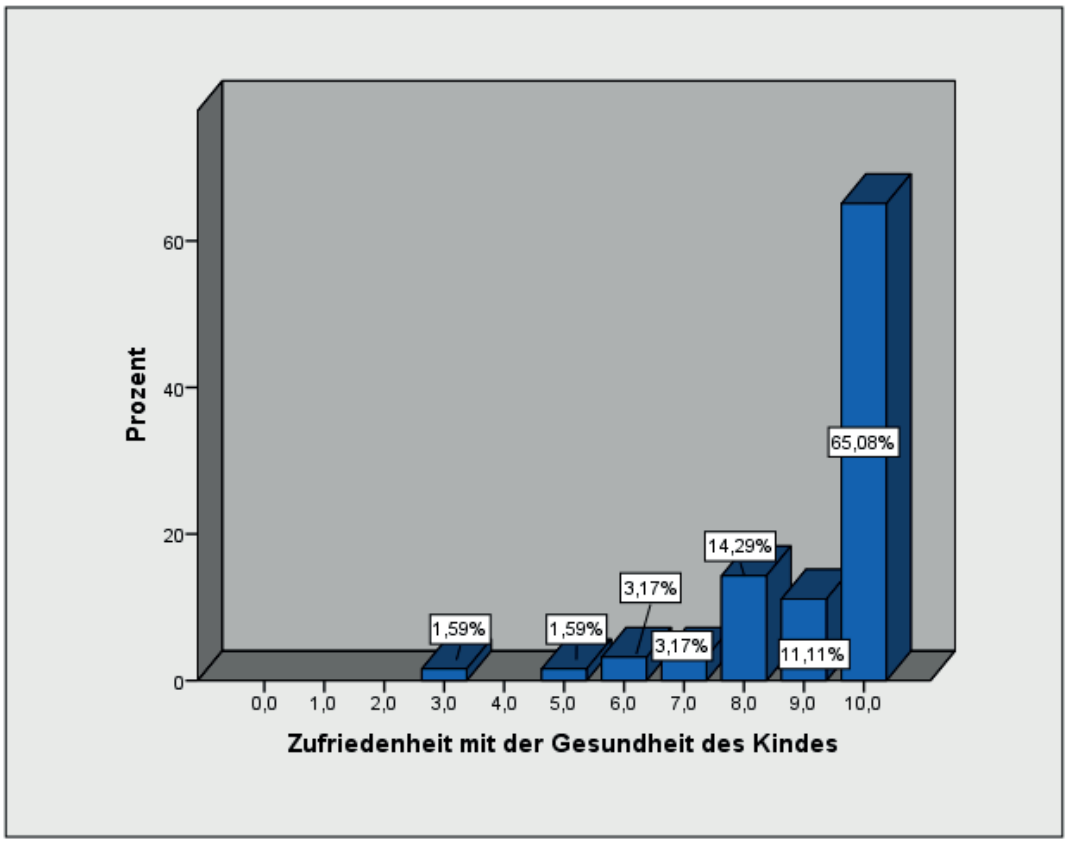


Abb. 32: Zufriedenheit mit der Gesundheit des Kindes (n=63)

Über 90 % der Eltern waren mit der Gesundheit des Kindes zufrieden und bewerteten dies mit den Werten 8 bis 10.

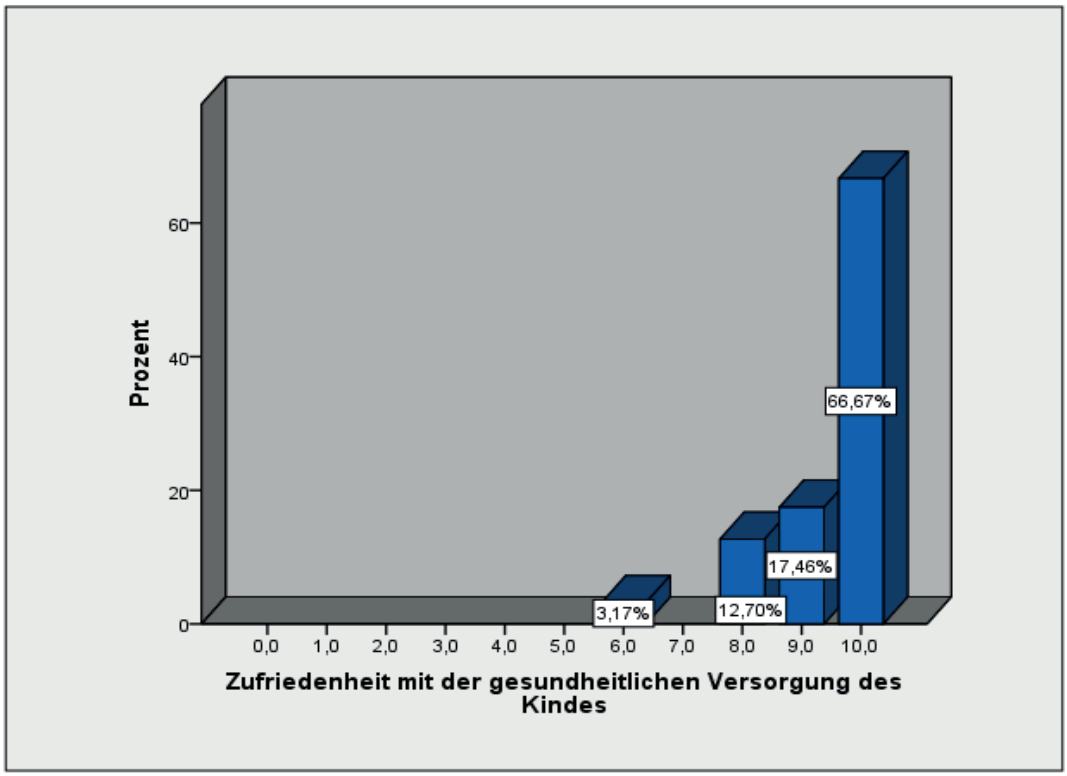


Abb. 33: Zufriedenheit mit der gesundheitlichen Versorgung des Kindes (n=63)

Zusammenhang zwischen altersgemäßer Entwicklung und Zufriedenheit der Eltern mit der Entwicklung

In Abb.34 werden die Zufriedenheit der Eltern mit der Entwicklung des Kindes und die altersgemäße Entwicklung dargestellt.

Wegen geringer Zellenbesetzung wurde kein Qui-Quadrat-Test berechnet.

Dennoch lässt sich erkennen, dass die Eltern von fünf Kindern mit fehlender altersgemäßer Entwicklung sehr zufrieden mit der Entwicklung ihrer Kinder waren.

Auf der anderen Seite gab es ein Elternpaar, welches trotz normaler Entwicklung nur teilweise zufrieden war.

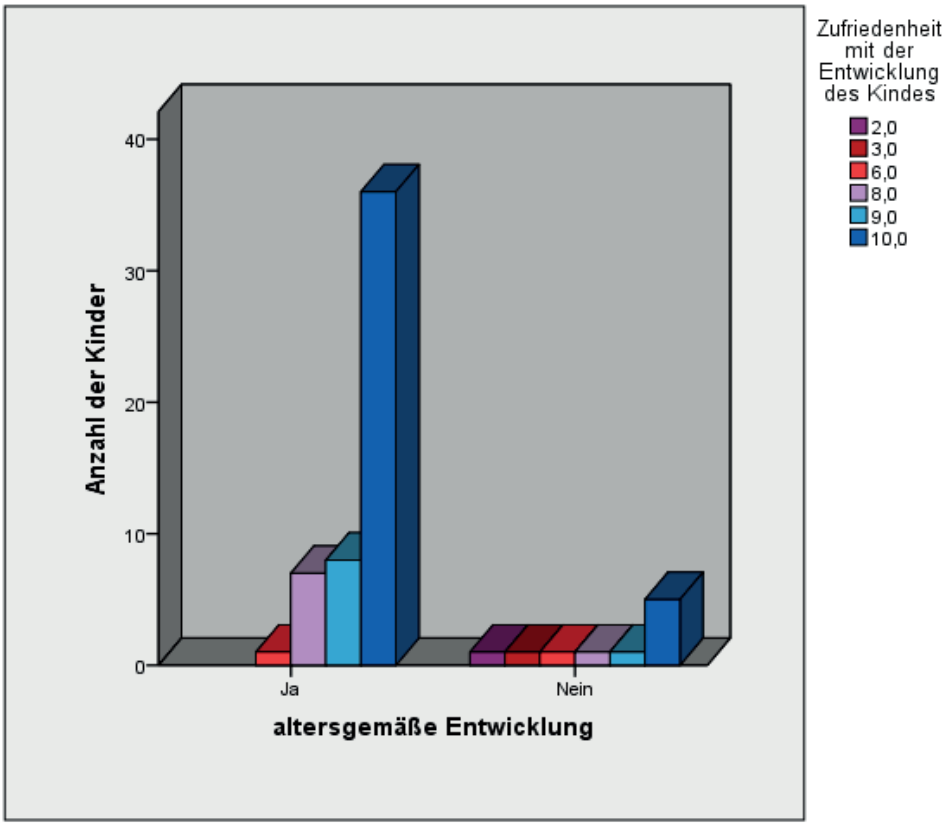


Abb. 34: Zusammenhang zwischen altersgemäßer Entwicklung und Zufriedenheit der Eltern mit der Entwicklung

Zusammenhang zwischen altersgemäßer Entwicklung und Zufriedenheit mit der Gesundheit des Kindes

Mit Hilfe des Mann-Whitney-U-Test wurde der Zusammenhang zwischen der altersgemäßen Entwicklung und der Zufriedenheit der Eltern mit der Gesundheit des Kindes untersucht.

Es ergab sich eine 2-seitige asymptotische Signifikanz von 0,101. Bei einem Signifikanzniveau von 0,05 kann davon ausgegangen werden, dass kein Zusammenhang, zwischen der altersgemäßen Entwicklung der Kinder und der Zufriedenheit der Eltern besteht.

Ein Teil der Eltern war trotz ausbleibender altersgemäßer Entwicklung mit der gesundheitlichen Situation ihrer Kinder zufrieden. Von zehn Kindern, die nicht altersgemäß entwickelt waren, waren neun Eltern mit der Gesundheit ihrer Kinder zufrieden.

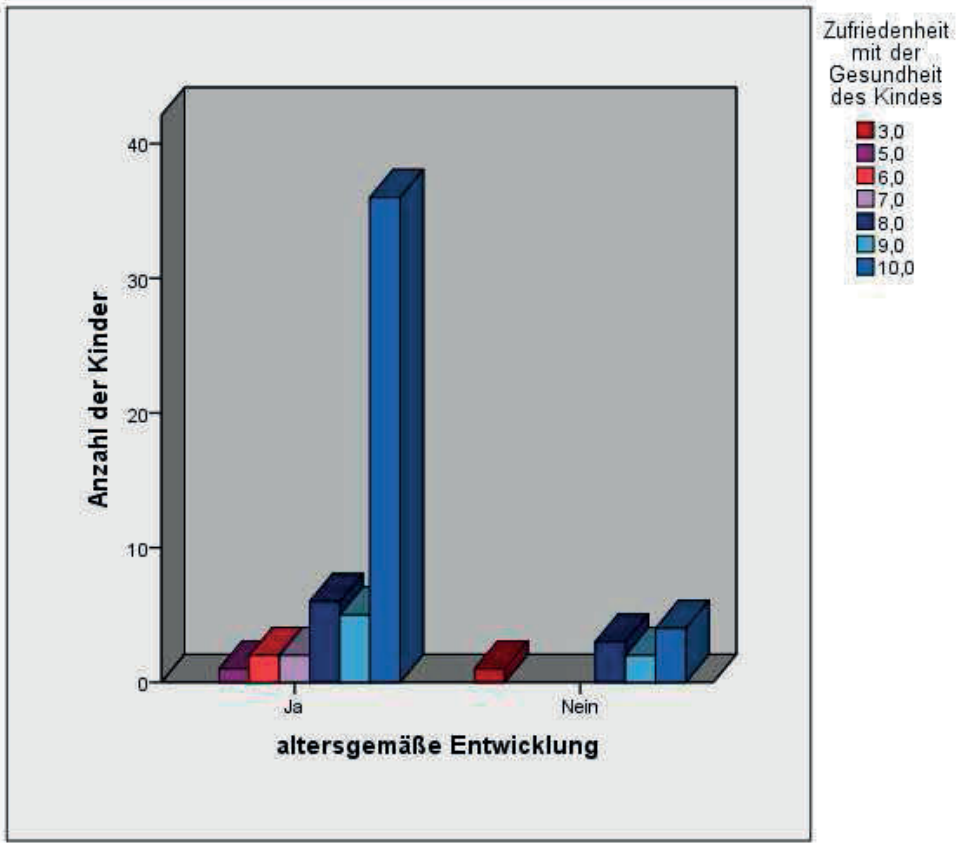


Abb. 35: Zusammenhang zwischen altersgemäßer Entwicklung und Zufriedenheit mit der Gesundheit des Kindes

4.10. Retrospektive Beurteilung Nachsorgemassnahmen durch Betreuungspersonen

Im letzten Teil des Fragebogens wurden die Eltern nach ihre Meinung über HaNa befragt.
Sie konnten angeben, ob sie den Eindruck hatten, dass ihnen der Alltag mit Hilfe von HaNa erleichtert wurde. Es handelt sich auch hier um eine subjektive, retrospektive Einschätzung der Eltern.

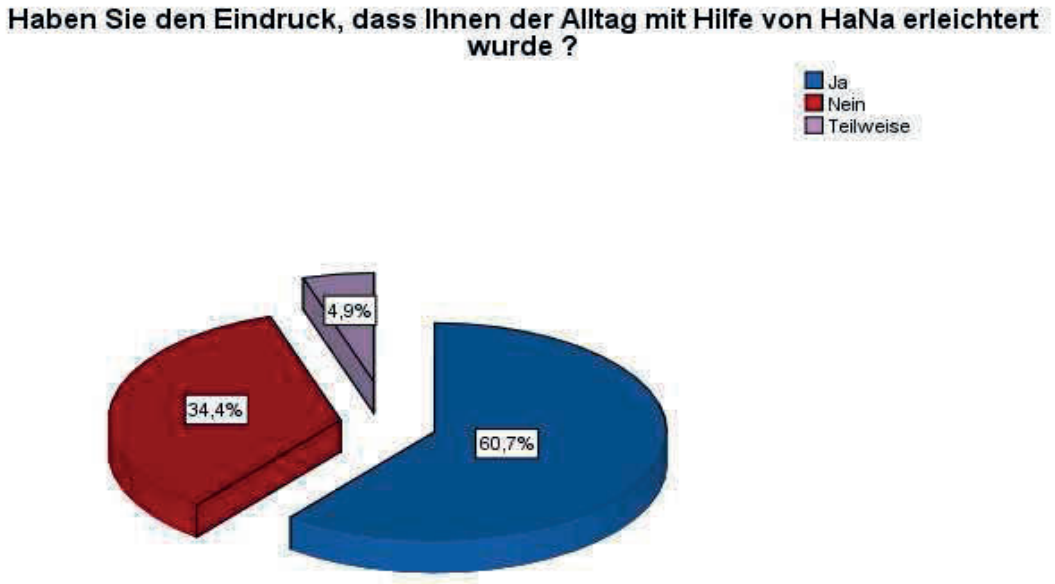


Abb.36: Alltagserleichterung durch HaNa (n=61)

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass mit knapp 61 % der Nennungen eine deutliche Mehrheit der Eltern durch HaNa eine Erleichterung ihres Alltags erlebte.

5. Diskussion

5.1. Zusammenfassung

Mit der vorliegenden Studie „Langfristige Effekte sozialmedizinischer Nachsorge bei Früh- und kranken Neugeborenen“ wurde mittels einer Befragung, verschiedene Aspekte der aktuellen Lebens- und Gesundheitssituation ehemals durch die sozialmedizinische Nachsorge betreuter Kinder und deren Familien ermittelt.
Im Rahmen des Fragebogens wurden relevante Daten von 63 Kindern ermittelt. Alle Studienkinder wurden in den Jahren 2008 bis 2010 von HaNa betreut.
Erfragt wurden biometrische Daten und Angaben zur gesundheitlichen Situation (in Bezug auf den aktuellen Gesundheitsstatus und die Gesundheitsvorsorge). Des Weiteren wurden Informationen zur Familienstruktur, Kompetenz der Eltern und deren Verhältnis zu ihren Kindern ermittelt.
Es zeigt sich, dass viele Familien medizinisch gut betreut waren.
Ein großer Anteil der Familien nahm zusätzlich an entwicklungsfördernden Angeboten teil. Das Eltern-Kind-Verhältnis erscheint überwiegend positiv. Ebenso die Kompetenz der Eltern. Über die Hälfte der Eltern beurteilte nach 7-9 Jahren die Betreuung durch HaNa weiterhin als hilfreich.

5.2. Diskussion der Methoden

5.2.1. Repräsentativität der Studie und des Studienkollektivs

Zwischen der Geburt der ersten Studienkinder und dem Zeitpunkt der Datenerfassung waren acht Jahre vergangen. Dies hatte zur Folge, dass Kontaktdaten aus dem Bestand von HaNa teilweise nicht mehr aktuell, die entsprechenden Familien umgezogen und somit nicht mehr zu erreichen waren.

Ein Teil der Familien nahm regelmäßig an den jährlichen Frühchenfesten teil und konnte über diese Quelle ausfindig gemacht werden.

Nur wenige Kinder befanden sich zum Zeitpunkt der Datenerfassung in Weiterbehandlung im iSPZ der Kinderklinik und konnten über diesen Weg erreicht werden.
Dennoch konnte eine Follow-up rate von 34 % erzielt werden. Zur Klärung der Frage, ob die Daten der 122 Familien, die nicht erreicht werden konnten, das Outcome entscheidend verändert hätten, wurden die zur Verfügung stehenden klinischen Daten der Teilnehmer sowie der Nicht-Teilnehmer verglichen. (siehe Kap. 3.1.4.)
Beide Gruppen waren sowohl in der Geschlechterverteilung, bei der Anzahl der Schwangerschaftswochen und dem Geburtsgewicht der Kinder vergleichbar. Somit ist eine selektionsbedingte Verzerrung der Daten unwahrscheinlich.

5.2.2. Reliabilität der Elternfragebögen

Um eine hohe Reliabilität der Fragebögen zu erreichen, wurde der Fragebogen vorab an einer kleinen Zahl an Familien getestet. Die **Verständlichkeit** der Fragen wurde somit sichergestellt. Der Fragebogen lag nur in deutscher Sprache vor. Um Familien mit Migrationshintergrund nicht auszuschließen, wurde vor allem diesen Familien ein gemeinsames Ausfüllen angeboten.

Im direkten Anschluss an die Nachsorge konnten die Familien einen Evaluationsfragebogen ausfüllen. Das **Layout** dieses Fragebogens wurde bzgl. Aufbau und Design an den Abschlussfragebogen angepasst.
Zum Zeitpunkt der Erstellung der Arbeit wurde das farbliche Design des HaNa Logos verändert. Das alte Logo beinhaltete die Farben grün und gelb, das neue Logo die Farben blau und rot. Der Fragebogen dieser Studie orientiert sich am alten Design, Arbeit und Artikel wurden an das aktuelle Design angepasst.

Im Vergleich zur direkten medizinischen Untersuchung des Patienten wird die **Datenerfassung mittels Fragebogen** oft kritisch gesehen. Grund dafür sind die subjektiven Angaben der ausfüllenden Personen, die teilweise nicht auf medizinischen Fakten basieren.

Im Rahmen dieser Studie basierte ein Teil der biometrischen Daten und Diagnosen im 1. Teil des Fragebogens auf Ergebnissen von Untersuchungen, die von einem Arzt durchgeführt wurden.
Der zweite und dritte Teil des Fragebogens zielt explizit auf die subjektiven Meinungen der Eltern ab. Persönliche Meinungen und Einschätzungen der Eltern waren erwünscht, z.B. bei Angaben über den Gesundheitsstatus oder der Einschätzung zur altersgemäßen Entwicklung der Kinder.

Trotz dieser vermeintlichen Schwächen einer Datenerfassung mittels Fragebogen stellt diese eine weitaus günstigere Alternative zu aufwendigen standardisierten Testbatterien dar.

Johnson et al. stellten 2004 fest, dass ein Elternfragebogen eine valide Alternative zur Outcome-Beurteilung darstellt. Im Rahmen ihrer Studie entwickelten diese einen Fragebogen für Eltern sehr kleiner Frühchen, dessen Auswertungsergebnisse mit den Resultaten des an den gleichen Kindern angewandten „Mental Development Index of the Bayley Scales of Infant Development-II“ verglichen wurden.
Es ergaben sich signifikanten Korrelationen ($p<0,001$) zwischen den beiden Testverfahren. Ebenso konnte eine vergleichbare Sensivität, Spezifität und Test-Restest-Reliabilität demonstriert werden [31].

5.2.3. Verbesserungspotential des Fragebogens

Die **Verständlichkeit der Fragen** wurde im Vorfeld erfolgreich getestet: Es wurden keine unverständlichen und missverständlichen Angaben durch die Eltern gemacht.

Der Fragebogen besitzt einen **Umfang** von sechs Seiten. Um eine möglichst hohe Teilnehmerquote zu erreichen, wurden der Umfang und die Anzahl der Fragen auf sechs Seiten beschränkt.

Dennoch wurde im Rahmen der Auswertung deutlich, dass einige weitere **Informationen** von Bedeutung gewesen wären:

- Die Frage zur „altersgemäßen Entwicklung der Studienkinder“ wurde sehr allgemein gehalten. Dies ergab einen zu hohen Interpretationsspielraum für die Eltern, was zu Lasten der Vergleichbarkeit mit den Angaben der anderen Studienkinder.

- Jedes Studienkind erhielt im Anschluss an die Geburt in einer Klinik physiotherapeutische Betreuung. Nur die Hälfte der Familien (51 %) führte diese Betreuung nach dem Klinikaufenthalt fort. Hier wäre eine Angabe zu den Gründen von Interesse gewesen.

- Ebenso wären die Gründe für die fehlende Durchführung der 24-Monats-Testung von Bedeutung gewesen.

- Die Eltern konnten Angaben über die Anzahl weiterer Kinder machen. Jedoch wurde nicht nach dem Geburtsdatum möglicher Geschwisterkinder gefragt. Diese Angaben hätten gezeigt, ob sich die Familie nach einem frühgeborenen Kind bereit für ein weiteres Kind gefühlt hat.

- Im Rahmen des Fragebogens wurde nach aktuellen Regulationsstörungen im Ess-, Einschlaf-, Durchschlaf- und generellen Verhalten gefragt. Es fehlen jedoch Angaben über die Historie einer möglichen Regulationsstörung.

5.3. Diskussion der Ergebnisse

5.3.1. Patientenkollektiv

Wie aus den Zahlen des statistischen Bundesamtes Bayern hervorgeht, gehen 76 Prozent der erwerbstätigen Mütter einer Teilzeitbeschäftigung nach. Bei den Vätern beläuft sich deren Anteil auf lediglich 4 Prozent. 81 Prozent der Mütter nannten persönliche oder familiäre Verpflichtungen als Hauptgrund dafür, auf Teilzeitbasis zu arbeiten [32].
Aus diesen Daten kann geschlossen werden, dass generell mehr Mütter als Väter den Alltag mit ihren Kindern verbringen. Dies korreliert mit dem hohen Anteil an Müttern, die den Fragebogen ausfüllten. Dadurch dass sich mehr Mütter um die Kinder kümmern und mehr Mütter den Fragebogen ausfüllten, erhöht sich die Reliabilität der Angaben.

Schwangerschaftswochen, zum Zeitpunkt der Geburt

Das Studienkollektiv beinhaltet vor allem Kinder der frühen Schwangerschaftswochen („early-preterms“) und eher weniger der späten Frühgeborenen, den so genannten „late-preterms“.
Durch die Mehrzahl der „Early-Preterms“ lässt sich die Verteilung der Geburtsgewichte, in Richtung der leichteren Kinder, erklären.

Mehrlingsgeburten

Im Rahmen der vorliegenden Studie sind überdurchschnittlich viele Mehrlingsschwangerschaften zu finden, dies kann mit einem höheren Risiko einer Frühgeburt bei Mehrlingsschwangerschaften begründet sein [33].
Laut Daten des Statistischen Bundesamtes kam 2011 auf jede 57. Frau eine Mehrlingsgeburt. Dies entspricht 2 % Mehrlingsgeburten [34]. Im Studienkollektiv waren 24 % Mehrlingsgeburten vertreten.

Familiäre Situation

86 % der Kinder wuchsen in einer Kernfamilie mit beiden leiblichen Elternteilen auf, 11 % der Kinder bei nur einem Elternteil. 3 % lebten in einer Stieffamilie (leiblicher und sozialer Elternteil).

Im Vergleich dazu lag laut Studien des Robert-Koch-Institutes der Anteil an Kindern, die 2011 in Deutschland in Kernfamilien aufwuchsen, bei 80 %, jener Kinder, die in einer Stieffamilie aufwuchsen bei 7 %, und die bei nur einem Elternteil lebten bei 14 % [35].
Die geringere Zahl an Trennungen trotz erhöhter Belastung einer Frühgeburt lässt auf eine positive Verstärkung der Partnerschaftsbeziehung durch die gemeinsame Versorgung des Kindes schließen. Dies bestätigen Untersuchungen von Dr. S.Saigal, einer international führenden Neonatologin. Sie berichtet von Eltern, die sich durch die Herausforderung, sich gemeinsam um ein frühgeborenes Kind kümmern zu müssen, noch näher gekommen sind [23].
Durch Stressreduktion im familiären Bereich kann mit Hilfe von HaNa dieser Faktor noch unterstützt werden.
Zudem besteht die Möglichkeit, die Eltern im Rahmen der Nachsorge psychologisch zu unterstützen und gegebenenfalls weiteren Therapiebedarf zur Aufarbeitung von entstandenen Traumata beziehungsweise Beziehungskonflikten zu eruieren.
Wie wichtig die Unterstützung der Familien ist, stellen auch Lean et.al in ihrer Studie dar.
Sie zeigten, dass es Müttern, die ein hohes Maß an psychosozialer Belastung erfahren, oft schwerer fällt ein unterstützendes häusliches Umfeld für ihre Kinder bereit zu stellen [13]. Dies ist ein potenziell modifizierbarer Faktor, welcher bei früher Intervention zur Unterstützung der mütterlichen Funktion und der Elternschaft durch HaNa gezielt eingesetzt werden kann.

Im Studienrahmen lag die durchschnittliche Anzahl an Kindern pro Familie bei 2,4. Damit lag sie etwas über dem Bundesdurchschnitt von 2 Kindern pro Familie [36].

Leider liegen keine Angaben über das Geburtsdatum möglicher Geschwisterkinder vor. Somit lässt sich nicht sagen, ob die Familien ggf. weitere Kinder vor oder nach dem Studienkind bekamen.

5.3.2. Somatisches Gedeihen

Das Thema Ernährung spielte in den meisten Familien von Geburt des Kindes an eine große Rolle, und die stetige Gewichtszunahme stand meist an erster Stelle: Sobald die Kinder aus der Klinik entlassen wurden, gehörte das regelmäßige Wiegen zur täglichen Routine. Viele Eltern machten sich Sorgen um die Nahrungsaufnahme und Entwicklung ihrer Kinder, weshalb die Nachsorge auch in diesem Bereich eine große Rolle spielte. Zum einen wurde der Gewichtsverlauf der Kinder durch Fachpersonal kontrolliert, zum anderen konnten die Eltern bei Ernährungsfragen und diesbezüglichen Problemen unterstützt werden [6].

Der Großteil der Studienkinder gedieh in Bezug auf Körpergröße, -gewicht und Kopfumfang unterhalb der 50. Perzentile.(vgl. Abb.7-12)
Dies entspricht zunächst nicht der erwarteten Entwicklung, da die Kinder bis zum 24. Lebensmonat mit ihrer somatischen Entwicklung auf dem Stand gleichaltriger, termingeborener Kinder liegen sollten [37]. Bis zum 24. Lebensmonat wird das Alter der Kinder an ihren errechneten Geburtstermin angepasst und die Entwicklung der Kinder anhand ihres korrigierten Alters betrachtet.
Es stellt sich nun die Frage, ob das Alter der Kinder bis über den 24. Lebensmonat hinaus korrigiert werden sollte.
Dazu stellen Abbildungen 10-12 die alterskorrigierten Perzentilen der Studienkinder dar. Es kann im Vergleich zu den nicht korrigierten Daten, ein Trend zu höheren Perzentilen gezeigt werden. Die Verbesserung der Perzentilen reicht jedoch nicht aus, um für eine Verlängerung des Zeitraums der Alterskorrektur über 24. Lebensmonate zu plädieren.

Auch in vergleichbaren Studien zeigt sich, dass die ehemaligen frühgeborenen Kinder auch nach einigen Jahren eher klein und leicht waren [10, 38]. Frau Dr. Saigal stellte in ihrer Arbeit „Growth Trajectories of Extremely Low Birth Weight Infants From Birth to Young Adulthood: A Longitudinal, Population-Based Study“ fest, dass auch hier die ehemaligen Frühgeborenen mit Gewicht und Größe im Durchschnitt unter der 50. Perzentile lagen [38].
In diesem Studienkollektiv sind, wie auch in eben genannter Arbeit von Frau Dr. Saigal, v.a. Kinder der frühen Schwangerschaftswochen („early-preterms“) und eher weniger der späten Frühgeborenen, den so genannten „late-preterms“ vertreten.

Dies kann einen Grund für die hohe Anzahl an niedrigen Körperperzentilen darstellen. D.Singer vermutet in seiner Arbeit „Long-term survival of preterm neonates“, dass ein zu schnelles Aufholwachstum zu Lasten einer langfristigen nachteiligen „Überfrachtung“ des Organismus gehen könnte [10].
Geht man von dieser Vermutung aus, zeigten die Studienkinder kein zu schnelles Aufholwachstum und keine damit einhergehende Überfrachtung des Organismus.

Eltern sind durch den Vergleich der Körpermaße mit termingeborenen Gleichaltrigen oft verunsichert.
Demnach legt, wie oben beschrieben, das Nachsorgeteam von HaNa großen Wert darauf, die Eltern bei der Ernährung der Kinder bzgl. Art und Menge der Nahrung zu unterstützen.

Der Erfolg spiegelte sich in folgenden Faktoren wieder:

- Die Hälfte der Eltern schätzte ihre Kinder als gute Esser ein.
- Trotz des - im altersüblichen Durchschnitt - geringeren Gewichts des Kindes, gaben die Eltern eine hohe Zufriedenheit bei der Entwicklung des Kindes an. 84 % der Eltern schätzten ihre Kinder als "altersgemäß entwickelt" ein (siehe Kap.4.8.).

5.3.3. Entwicklungsneurologische Beurteilung

Altersgemäße Entwicklung

Im Rahmen des Fragebogens wurden die Eltern nach einer altersgemäßen Entwicklung ihrer Kinder befragt. Sie konnten sich hierbei auf die Angaben des Kinderarztes aus den U-Untersuchungsheften berufen oder auf Basis ihrer eigenen Einschätzung antworten. Dadurch kann eine Verzerrung durch die subjektive Einschätzung der Eltern hier nicht ausgeschlossen werden.

Erfreulicherweise entwickelten sich, laut den Angaben der Eltern, 84 % der Kinder ihrem Alter entsprechend.
Kinder mit einer höheren Zahl von Schwangerschaftswochen und damit verbundenem höheren Geburtsgewicht zeigen später auch eher eine altersgemäße Entwicklung [28] (vgl. Tab.8).

5.3.4. Verhaltensformen

Am Anfang ihres Lebens haben Kinder oft Schwierigkeiten, die Reize, die von außen auf sie einwirken, zu verarbeiten. Dies kann sich durch problematisches Schlaf-, Ess- und Interaktionsverhalten äußern. Durch eine problematische Mutter-Kind-Beziehung können derartige Regulationsstörungen noch verstärkt werden. Schon vergleichsweise geringe Störungen dieser Interaktionen können größere Auswirkungen auf die Entwicklung des Säuglings nehmen [12]. Der unumgängliche Aufenthalt der Frühchen auf der Neugeborenen Intensivstation kann durch damit verbundene verminderte körperliche Kontakte einen Störfaktor darstellen.
Um die langfristigen Auswirkungen zu analysieren, wurden Schlaf-, Ess- und Interaktionsverhalten der sechs bis achtjährigen Studienkindern erfragt.

Der Großteil der Studienkinder hatte weder Einschlaf- noch Durchschlafprobleme und war am nächsten Tag nach Aussage der Eltern ausgeschlafen und erholt.

Im Bereich des "trotzigen und fröhlichen Verhaltens" lagen keine Regulationsstörungen vor. Das leicht gehäufte trotzige Verhalten kann als altersgerechtes physiologisches Verhalten interpretiert werden.
Von Interesse für zukünftige Arbeiten wäre ein Vergleich der aktuellen Regulationsstörungen mit Regulationsstörungen, die schon im Kleinkindesalter aufgetreten sind.
Zum Zeitpunkt dieser Arbeit lagen hierzu keine vergleichbaren Daten vor.

5.3.5. Gesundheitliche Entwicklung der Kinder

Augenerkrankungen

Die Retinopathia praematurorum (ROP) spielt im Rahmen der Frühgeburtlichkeit eine große Rolle. Sie stellt im Kindesalter mit einer Häufigkeit von 25 bis 50 % die häufigste Erblindungsursache dar [14]. Es können neben einer Sauerstoffexposition das Gestationsalter bei der Geburt, das Geburtsgewicht und die postnatale Gewichtszunahme als Einflussgrößen auf den Verlauf der ROP genannt werden [15].
Dr. A. Stahl stellte in seiner Arbeit „Frühgeborenenretinopathie – Pathophysiologische Grundlagen und aktuelle Behandlungsoptionen“ einige interessante Aspekte dazu dar: Um die Phase der pathologischen Hyperoxie der Netzhaut zu vermindern, ist eine gut angepasste und so gering wie möglich gehaltene Sauerstoffbeatmung notwendig. Darüber hinaus ist eine adäquate Versorgung des Neugeborenen mit allen essenziellen Nährstoffen wichtig, um eine möglichst gute postnatale Gewichtszunahme und Entwicklung zu gewährleisten [9].
„Die proliferative 2. Phase der ROP tritt ab ca. der 6.Woche nach Geburt bzw. ab der 32. Woche postmenstruellen Alters (PMA) auf. Wichtigste Maßnahme in dieser Phase sind regelmäßige Screening-Untersuchungen der Frühgeborenen, um behandlungsbedürftige Stadien frühzeitig zu erkennen.“[9].
Alle genannten Vorsorgemaßnahmen wurden im Rahmen von HaNa durchgeführt und sind Teil des Betreuungsprogramms.

Von knapp 28 % der Kinder mit Augenproblemen erkrankten 13 % im Säuglingsalter an einer ROP.
Da Frühgeborenen mit Zustand nach einer ROP-Erkrankung ein erhöhtes Risiko für weitere Augenerkrankungen haben, stellt eine regelmäßige Kontrolle durch Augenärzte eine wichtige Basis dar.
Durch das Vorsorge- und Betreuungskonzept wurden alle Familien an eine augenärztliche Facharztbetreuung angebunden. Folgeschäden der ROP konnten frühzeitig erkannt und soweit möglich behandelt werden. Keines der Kinder erblindete.

Die Hälfte der Studienkinder mit Augenerkrankungen litt unter einer **Hyperopie**.

Eine italienische Studie aus dem Jahr 2014 zeigte bei sechsjährigen, einst frühgeborenen Kindern ohne ROP eine Erkrankungsrate von 62 % [39].
Im Vergleich dazu:
Laut Statistik der kinder- und jugendärztlicher Untersuchungen des öffentlichen Gesundheitsdienstes in Thüringen (SKJU) aus dem Jahre 2011/2012 litten 18 % der bei der Einschulung untersuchten Kinder, an einer Hyperopie.

Konzentrationsschwierigkeiten

Nur wenige Studien beschäftigten sich bislang mit den Auswirkungen von Frühgeburtlichkeit auf Konzentrationsstörungen. Miriam Cherkes-Julkowski berichtete in ihrer Arbeit „Learning Disability, Attention- Deficit Disorder, and Language Impairment as Outcomes of Prematurity: A Longitudinal Descriptive Study“ über ein erhöhtes Vorkommen (18 %) gegenüber Termingeborenen (7 %) [40].
Der im Rahmen der Studie ermittelte Anteil an Kindern mit Konzentrationsschwierigkeit (32 %) unterstützt das Ergebnis von Miriam Cherkes-Julkowski.

Sprachprobleme

Bei gesunden Kindern stellt die Störung der Sprachentwicklung die häufigste kognitive Entwicklungsstörung dar. Für den angelsächsischen Sprachraum liegt die Prävalenz bei Kindern zwischen 4–6 Jahren bei 2–15 % [16].
Unter den Studienkindern wiesen 14 % der Kinder Sprachschwierigkeiten auf, was der Rate der gesunden Kinder entspricht.
Eingeschlossen wurden hier auch Kinder mit Dysgrammatismus aufgrund nicht deutsch sprechender Eltern. Dies kann zu einer Verzerrung der tatsächlichen Anzahl, der an Sprachschwierigkeiten leidenden Kindern führen.

Wichtige Erkenntnisse lieferten Informationen über die Förderung der Kinder mit Sprachschwierigkeiten.
Alle Kinder mit Sprachproblemen waren in der Vergangenheit oder zum Zeitpunkt der Befragung in logopädischer Betreuung. Lediglich ein Kind wurde aus der Wertung genommen und erhielt keine logopädische Förderung, da weder ein Sprachvermögen, noch ein Sprachverständnis vorhanden war.

Chronische Erkrankungen

Die Kinder- und Jugendgesundheitssurvey (KiGGS) ist eine bundesweite, repräsentative Studie des Robert Koch-Institutes (RKI) zum Gesundheitszustand von Kindern und Jugendlichen. 16 % der Kinder und Jugendlichen im Alter von 7 bis 10 Jahren, die 2009 bis 2012 von KIGGS befragt wurden, litten an chronischen Erkrankungen [41].
Damit lag der Anteil der untersuchten Frühgeborenen mit chronischen Erkrankungen mit 22 %, über dem deutschlandweiten Durchschnitt. Eine Erklärung dafür wären das unreife Immunsystem der Frühgeborenen und die damit verbundene erhöhten Anfälligkeit für Erkrankungen [6].

Basierend auf der Tatsache, dass Frühgeborene zwischen der 22. und 35. SSW mit nur unvollständig ausgereiften Lungen zur Welt kommen [14], ist Frühgeburtlichkeit häufig mit einer persistierenden obstruktiven Atemwegserkrankung assooziiert [8].
Demnach konnte festgestellt werden, dass Frühgeburtlichkeit mit einem erhöhten Risiko einhergeht, an Asthma zu erkranken (OR 1.40 [95 % CI 1,25 – 1,43]) [42].
Dies spiegelt sich auch im überdurchschnittlich hohen Anteil von 6 % der Kinder wieder, die an **Asthma** erkrankt waren (laut KIGGS im Schnitt 5 %).
Zu einem ähnlichen Ergebnis kam die finnische Studie „Asthma and atopic dermatitis in children born moderately and late preterm“. Sie stellte fest, dass unter den frühen Frühgeborenen (<32 SSW) 15 %, den moderaten Frühgeborenen (32-33 SSW) 8 % und den späten Frühgeborenen (34-36 SSW) 6 % der Kinder Medikamente gegen Asthma einnahmen. Die Vergleichsgruppe bildeten termingeborene Kinder, die mit einer Quote von 4 %, weniger Asthmamedikamente einnahmen und somit seltener an Asthma erkrankt waren [43].

Neurodermitis war bei den Frühgeborenen mit einem Anteil von 3 % deutlich weniger vertreten, als dem deutschlandweiten Durchschnitt (14 %) entsprechen würde [44].

Weitere Studien kamen zum gleichen Ergebnis und konnten darstellen, dass Frühgeborene im Vergleich zu Termingeborenen seltener an Neurodermitis erkrankten [42].
Die Häufigkeit aufgrund einer Neurodermitis im Krankenhaus behandelt zu werden, lag bei der oben aufgeführten finnischen Studie bei frühen Frühgeborenen (7 %), mittleren Frühgeborenen (11 %) und späten Frühgeborenen (13 %) unter der Anzahl an Behandlungen bei termingeborenen Kindern (17 %) [43]. Die Anzahl der an Neurodermitis erkrankten Studienkinder lag mit 3 % somit auch unter denen der finnischen Frühgeborenen.

Heuschnupfen trat mit einem Anteil von 11 % im deutschen Durchschnitt häufiger auf, als bei den frühgeborenen Studienkindern (5 %) [44].
Die Daten über den Allergiestatus der Kinder basieren auch hier auf den Angaben der Eltern und wurden nicht durch die Vorlage eines Allergietestes (RAAS, IgE-bestimmung) objektiviert.

Das **Familiäre Mittelmeerfieber** stellt eine genetische Erkrankung dar, die auf einer Mutation des MEFV-Gen beruht. Diese Erkrankung steht demnach in keinem Zusammenhang mit der Frühgeburtlichkeit.

5.3.6. Medizinische Versorgung der Kinder

Durch ein frühzeitiges Erkennen und die Prävention von Krankheiten und Entwicklungsstörungen im Kindes- und Jugendalter lassen sich langfristige Gesundheitsschäden reduzieren oder sogar abwenden. Aufgrund dessen wird im Rahmen von HaNa Unterstützung im Bereich der medizinischen Versorgung angeboten. Arzttermine werden vereinbart und gemeinsam wahr genommen. So kann eine optimale Versorgung der Kinder gewährleistet werden.

U-Untersuchungen

Die Kinderfrüherkennungsuntersuchungen U1 – U10 sowie die Jugendgesundheitsuntersuchung J1 dienen der Erkennung verschiedenster Erkrankungen und Entwicklungsstörungen und beugen langfristigen Gesundheitsrisiken vor. Im Rahmen von HaNa werden die Familien über Relevanz und zeitliche Durchführung dieser Untersuchungen aufgeklärt.

Die U1 erfolgt direkt nach der Geburt, und die U2 am 3. bis 10 Lebenstag. Weitere Untersuchungen erfolgen danach in Monatsabständen. Für die Studienkinder relevante U-Untersuchungen stellten die U8 (46. bis 48. Lebensmonat), U9 (60. bis 64. Lebensmonat) und U10 (7.-8.Lebensjahr) dar [45].
81 % aller Kinder in Deutschland nehmen an sämtlichen Kinderfrüherkennungsuntersuchungen teil, weitere 16 % nutzen sie nur teilweise. Lediglich 3 % der Kinder werden von ihren Eltern in keinem Fall zur Früherkennung gebracht [46].
Unter den Studienkindern nahmen 98 % an allen empfohlenen U-Untersuchungen teil. Die Zahl der Kinder, die alle Früherkennungsuntersuchungen regelmäßig erhalten hatten, lag damit erfreulicherweise deutlich über dem deutschlandweiten Durchschnitt.

Impfungen

Die Impfquote der Studienkinder lag im Durchschnitt bei 98 % pro Impfung. Vergleichsdaten bildeten Ergebnisse der Schuleingangsuntersuchung des Robert Koch Instituts aus dem Jahr 2015, die lediglich eine durchschnittliche Impfquote von 90 % pro Impfung erreichte [29].

Bei fünf der zwölf erfragten Impfungen konnte eine signifikant bessere Impfquote der Studienkinder erreicht werden (vgl. S. 57).

Untersuchungen zu Impfquoten bei Frühgeborenen an der Kinderklinik der Universität Würzburg zeigen bei allen hier aufgeführten Impfungen, Impfquoten die unter den Quoten der Studienkinder liegen [47].

Durch die hohe Anzahl an durchgeführten Impfungen zeigt sich eine hohe Compliance der Eltern. Diese spiegelt sich auch in der hohen Rate an vollständig durchgeführten U-Untersuchungen (98%) wieder.

Die konsequente Anleitung der Eltern durch das Team von HaNa kann zur hohen Compliance und damit verbundenen guten Versorgung der frühgeborenen Kinder beigetragen haben.

Spezielle fachärztliche Kontrollen

Wie in Kap. 5.4.4. dargestellt, geht Frühgeburtlichkeit mit einem erhöhten Risiko für Augenerkrankungen einher. Besonders wichtig ist daher eine konsequente, regelmäßige Kontrolle der Augen. Knapp 91 % der Kinder wurden in den 12 Monaten vor der Befragung ophthalmologisch untersucht.

Nicht nur Kinder mit chronischen Erkrankungen der Augen waren in diesem Zusammenhang regelmäßig angebunden, sondern auch gesunde Kinder, die an Vorsorgeuntersuchungen im Bereich der Augenheilkunde teilnahmen.

Da die **Hör- und Sprachentwicklung** an sensible Phasen der Hirnentwicklung gebunden verläuft, ist eine frühzeitige Diagnostik und Versorgung einer Hörstörung unabdingbar für die positive Entwicklung des Kindes [16].

Etwa 69 % der Kinder erhielten in den letzten 12 Monaten vor Datenerhebung einen Hörtest.

Erworbene und angeborene Hörstörungen haben je nach Ausprägung eine mehr oder weniger schwere **Störung der Sprachentwicklung** zur Folge. Dies kann bis hin zur ausbleibenden Entwicklung der Lautsprache führen [16].

Über die Hälfte der Kinder wurde mittels Sprachtest getestet.

Ein mangelhaftes Ergebnis zeigt sich im Bereich der 24-Monats-Testung (z.B. im Rahmen einer Bayley-Testung).
Laut Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Reifgeborenen wird eine vollständige Teilnahme an einer entwicklungsdiagnotischen Nachsorgeuntersuchung im Alter von zwei Jahren angestrebt [48]. Bei einer „vollständigen Teilnahme“ kann von einer Teilnahmequote von 80-100% ausgegangen werden, die mit einer Quote von 38 % unter den Studienkinder nicht erreicht wurde.
An der Universitätklinik Ulm ergab eine Untersuchung, dass hier 69,3 % der frühgeborenen Kinder mit einem Geburtsgewicht <1500 g an einer neurologischen Nachuntersuchung teilgenommen hatten [49]. Eine vollständige Teilnahme wurde somit auch hier nicht erreicht, jedoch war die Teilnahme deutlich höher als bei den Studienkindern.

Vor allem die Tatsache, dass fast 60 % der getesteten Studienkinder ein auffälliges Ergebnis zeigten, unterstreicht die Relevanz der Untersuchung.
Eltern sollten im Zuge der Nachsorge noch besser über Relevanz und Nutzen dieser Testung aufgeklärt werden.
Nachforschungen der Universitätsklinik Ulm ergaben, dass einige Kinderärzte nicht dazu bereit waren unauffällig entwickelten Kindern einen Überweisungsschein für die 24-Monats-Testung auszustellen [49].
Würde man die Kinderärzte mehr über die Relevanz einer solchen Testung informieren und dazu motivieren die Eltern im Rahmen, der im gleichen Zeitfenster (21.-24.Lebensmonat) stattfindenden Kinderfrüherkennungsuntersuchungen U7, an der anstehende 24-Monats-Testung teilzunehmen, könnten die Teilnehmerquoten erhöht werden.
Das Problem, dass Familien eines unauffälligen Kindes keinen Anlass mehr an einer weiteren Testung sehen, bleibt jedoch bestehen.

Wie bereits dargestellt hatte ein Großteil der Familien regelmäßigen Kontakt zum medizinischen Versorgungssystem. Im Rahmen der Studie beschrieben knapp 97 % der Eltern eine hohe Zufriedenheit mit der gesundheitlichen Versorgung der Kinder.

Zusammenfassend ergibt sich ein stimmiges Bild zwischen fachgerechter Betreuung der ehemaligen Frühgeborenen und der Zufriedenheit der Eltern.

Einnahme von Vitamin D und Eisen

Frühgeborene, besonders diejenigen unter 1.500 g Geburtsgewicht, weisen ein hohes Risiko für eine unzureichende Mineralisierung des Skelettsystems auf. Die ESPGHAN empfiehlt für Frühgeborene eine tägliche Zufuhr von 800-1000 IE Vitamin D, um die optimale Serumkonzentration zu erreichen und die Calciumabsorption zu verbessern [30, 50].

Empfohlen wird die Vitamin-D-Einnahme mit Beginn ab der Geburt bis zum Ende des 1. Lebensjahres. Die Einnahme sollte nicht in den Wintermonaten abgesetzt werden und sollte gegebenenfalls im zweiten Winter vor dem 2. Lebensjahr von Oktober bis Ostern fortgeführt werden. Für Kinder nach dem 2. Lebensjahr wird in Deutschland bisher eine zusätzliche Vitamin D-Zufuhr zur üblichen Nahrungszufuhr nicht empfohlen [30].
Die Deutsche Gesellschaft für Kinder und Jugendmedizin e. V. empfiehlt zur adäquaten Vitamin-D-Produktion eine Sonnenexpositionsdauer in den Monaten April bis September von 5 –30min 2-mal pro Woche zwischen 10 und 15 Uhr mit unbedecktem Kopf, freien Armen und Beinen.
Repräsentative Erhebungen zeigten, dass bei deutschen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen ab dem Alter von 3 Jahren dennoch ca. 15 – 18 % der Untersuchten defizitäre 25OHD-Spiegel im Blut aufwiesen [51].

Das Eidgenössische Bundesamt für Gesundheit empfiehlt für die Schweizer Bevölkerung nicht nur im 1.Lebensjahr eine Vitamin D-Supplementierung.
Auch für das 2.-3. Lebensjahr wird hier bei geringer Sonnenexposition oder bei chronischen Erkrankungen die Einnahme empfohlen [52].
Auch die britischen NICE- Richtlinien (NICE: National Institute for Health and Care Excellence) weisen darauf hin, dass eine breite Verfügbarkeit von Vitamin-D-Supplementen für Schwangere und Stillende sowie für Kinder bis zum 5. Lebensjahr gewährleistet werden soll [51].

Betrachtet man nun die Versorgungsdaten der Studienkinder fällt auf, dass 39 % der Kinder **bis zum vollendeten 1. Lebensjahr** Vitamin-D erhielten und somit nach den deutschen Richtlinien versorgt wurden.
12 % wurden **bis zum vollendeten 2. Lebensjahr** versorgt und etwa 24 % der Kinder nahmen sogar bis über das **3.Lebensjahr** hinaus Vitamin-D-Präparate ein.

Basierend auf den Empfehlungen von Schweiz und Großbritannien, kann dieses Ergebnis jedoch nicht als Überversorgung der Studienkinder gewertet werden. Für Kinder die eine unzureichende Sonnenlichtexposition vorweisen, z.B. aufgrund kurzer Verweildauer im Freien, bedeckender Kleidung oder dauerhafte, großflächige Verwendung von Sonnencreme ist eine weitere Vitamin-D-Einnahme zur Rachitis-Prophylaxe durchaus sinnvoll.
Ob eine unzureichende Sonnenlichtexposition bei den Studienkindern gegeben war, geht aus dem Fragebogen nicht hervor.
Sollte dies nicht der Fall sein, wäre eine Vitamin-D-Intoxikation dennoch sehr unwahrscheinlich. Um an einer Hypercalcämie zu erkranken, die als Folge der Vitamin-D-Intoxikation entsteht, müssten täglich Dosen von > 40.000 IU bzw. Einzeldosen von mehr als 300.000 IU eingenommen werden. Wenn die Familien sich an die empfohlenen Dosen von 400-600 IE Vitamin-D gehalten haben, kann eine Intoxikation ausgeschlossen werden und es entstehen durch die längere Einnahme von Vitamin-D-Präparaten keine Nachteile [30].

Bei Frühgeborenen besteht pathophysiologisch ein Mangel an Reserven, u.a. der Eisenvorräte [10].
Um die Blutbildung zu verbessern, und einer Anämie vorzubeugen, wird die Einnahme von Eisenpräparaten angeraten. Laut S1-Leitlinie der AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V.) wird für Frühgeborene (insbesondere mit Geburtsgewicht <2500 g) prophylaktisch eine Einnahme von 2 – 2,5 mg/kg ab der 8. Lebenswoche bis zum 12. – 15. Lebensmonat empfohlen. Im Rahmen der Studie wurden 50 % der Kinder nach den Richtlinien mit Eisen versorgt.
Bei 44 % der Kinder setzten die Eltern die zusätzliche Eisengabe frühzeitig mit vier bzw. sechs Lebensmonaten ab (vgl. Abb. 28).

5.3.7. Zusätzliche entwicklungsfördernde Massnahmen

Zusätzliche Heilmittel können im Sinne von **Physio- und Ergotherapie sowie Logopädie** verordnet werden. Vergleichsdaten bilden die Ergebnisse des Heilmittelberichts der AOK 2015 [25].
Laut AOK waren 8 % der Kinder zwischen fünf und neun Jahren **ergotherapeutisch** angebunden[25]. Die Zahl ergotherapeutisch betreuter Studienkinder lag sowohl in der Vergangenheit (33 %) als auch in der Gegenwart (16 %) deutlich über dem deutschlandweiten Durchschnitt.

Des weiteren gab die AOK eine **logopädische** Versorgungsrate von etwa 21 % der 0- bis 17-jährigen in Deutschland lebenden Kinder an [25].
Im Rahmen dieser Studie wurden Prozentzahlen von 40 % in der Vergangenheit und 16 % in der Gegenwart ermittelt.

Die Inanspruchnahme von **Physiotherapien** bei null- bis siebzehnjährigen Kindern von 2003-2006 betrug 6 % [53]. 52 % der Studienkinder wurden in der Vergangenheit physiotherapeutisch betreut, 8 % sind es in der Gegenwart.
Obwohl alle Kinder im Anschluss an die Geburt in einer Klinik physiotherapeutisch versorgt wurden, führten lediglich 52 % der Familien die Therapie im Anschluss an den Klinikaufenthalt ambulant weiter.

Zusammenfassend ergibt sich, dass im deutschlandweiten Vergleich überdurchschnittlich viele der untersuchten Kinder sowohl in der Vergangenheit als auch aktuell physio- und ergotherapeutisch sowie logopädisch angebunden waren. Lediglich die aktuelle logopädische Betreuung lag leicht unterhalb des Durchschnittes. Ein direkter Vergleich von Daten frühgeborener mit normal geborenen Kinder ist nur bedingt möglich. Der Grund liegt in der erhöhten Morbidität, die mit Frühgeburtlichkeit einhergeht [6, 18].
Es ist jedoch klar ersichtlich, dass Kinder mit einem erhöhten gesundheitlichen Risiko und höherer Morbiditätsrate auch besser in das Gesundheitssystem eingebunden waren. Dies ließ sich anhand dieser Untersuchungen darstellen.

Betrachtet man den Zusammenhang zwischen altersgemäßer Entwicklung und zusätzlicher Förderung in der Vergangenheit, so fällt auf, dass von zehn Kindern mit fehlender altersgemäßer Entwicklung lediglich ein Kind nicht gefördert wurde. 90 % der Kinder waren an eine Fördereinrichtung angebunden.

5.3.8. Eltern-Kind Interaktion

Die Frühgeburt eines Kindes führt bei Eltern zu erhöhtem Stress, Ängsten und Sorgen. Langfristige Auswirkungen auf die psychische Gesundheit der Eltern können eine Folge davon sein. Potentiell kann dadurch auch die Entwicklung des Kindes betroffen sein [19, 54]. Olshtain-Mann zeigte in seiner Arbeit 2008, dass die betroffenen Eltern erhöhtem Stress unterlagen, und eine geringere Einschätzung der eigenen Kompetenz hatten [22]. Für Eltern besteht in den ersten Lebensmonaten ein deutlich erhöhtes Risiko an einer Depression zu erkranken [21, 55]. Erhöhter psychosozialer Stress kann im weiteren dazu führen, dass es Eltern schwerer fällt ein unterstützendes häusliches Umfeld für ihre Kinder zur Verfügung zu stellen, welches für die Entwicklung der Kinder eine wichtige Basis darstellt [13].
Um die Kompetenz der Eltern optimal zu fördern und zu unterstützen, hat die Nachsorgebetreuung einen hohen Stellenwert: Ängste werden genommen und Sicherheit gegeben. Stresssituationen sollten reduziert werden, sowohl im Rahmen der Partnerschaft (siehe dazu Kap. 4.1), als auch in der Beziehung zwischen Eltern und Kind.

Dass diese Ziele erreicht wurden, spiegelt sich im positiven Verhältnis zwischen Eltern und Kind und einer hohen Kompetenz im Umgang miteinander wieder.
Der überwiegende Teil der Eltern schätze das Verhältnis zueinander als entspannt, herzlich, glücklich und meist unkompliziert ein. Über 90 % der Eltern fühlten sich sowohl bei der Bewältigung des Alltags, als auch bei der Versorgung des Kindes überwiegend sicher. Es fiel ihnen leicht, schöne Momente mit dem Kind zu genießen und es zu trösten, wenn es traurig war. Alle fühlten sich sicher bei der Einschätzung, ob das Kind krank sei und wussten im Notfall, an welchen Facharzt sie sich zu wenden hatten.

5.3.9. Einschätzung Lebensqualität aus Sicht der Eltern

Im Rahmen der KIGGS (Langzeitstudie des Robert Koch-Instituts zur gesundheitlichen Lage der Kinder und Jugendlichen in Deutschland) ergab sich, dass 94 % der Eltern die gesundheitsbezogene Lebensqualität ihrer 7- bis 10-jährigen Mädchen und Jungen als sehr gut oder gut einschätzte [56].
Es wurde davon ausgegangen, dass Eltern, die bei ihren Kindern eine hohe gesundheitsbezogene Lebensqualität angaben, mit deren Gesundheit zufrieden waren. Unter den Frühcheneltern der Studie waren knapp 91 % mit der Gesundheit des Kindes zufrieden, obwohl Frühgeburtlichkeit oftmals medizinische Komplikationen mit sich bringt.
Eine repräsentative deutsche Studie kam zum gleichen Ergebnis: die Gesundheitsbezogene Lebensqualität bewertet von den Eltern frühgeborener Kinder lag unter den Angaben der im Rahmen von KIGGS ermittelten Daten [18]. Weitere Studien bestätigen dieses Ergebnis [57].
Auch die führende Neonatologin Frau Dr. Saigal berichtet in ihrer Arbeit von einer höheren Prävalenz gesundheitlicher Probleme bei frühgeborenen im Vergleich zu termingeborenen Kindern. Sie gibt an, dass der von den Eltern eingeschätzte Gesundheitsstatus in einem hohen Maß mit dem Grad der Behinderung der frühgeborenen Kinder übereinstimmt.
Dennoch kam die Studie der Neonatologin zu dem Ergebnis, dass die Eltern von Frühgeborenen die Lebensqualität ihrer Kinder als hoch bewerteten. Sie gaben trotz gesundheitlicher Probleme eine hohe Wertung für den Gesundheitsstatus ihrer Kinder ab. Dies spricht für eine hohe Resilienz der Eltern im Umgang mit gesundheitlichen Problemen der Kinder [58].
Auch wir konnten zeigen, dass 70% der Eltern mit der Entwicklung ihrer Kinder zufrieden waren, obwohl sie sich nicht altersgemäß entwickelten. Des weiteren gaben 90 % der Eltern mit Kindern, deren altersgemäße Entwicklung fehlte, an, mit deren Gesundheit zufrieden zu sein.
Frau Dr. Saigal vermutet, dass die Eltern im Laufe der Zeit die gesundheitlichen Schwierigkeiten ihrer Kinder akzeptieren, lernen damit zu leben und ihren Kindern dabei helfen ihr volles Potential auszuschöpfen [58].

5.4. Schlussfolgerung und Ausblick

„HaNa ist eine sehr gute Einrichtung und sollte auf jeden Fall beibehalten und noch ausgebaut werden!“

(Zitat einer Mutter, die im Rahmen von HaNa betreut wurde)

Die Studie verfolgte im Wesentlichen das Ziel, im Rahmen der Elternbefragung ein Bild der aktuellen Lebenssituation des Kindes und der Familien zu geben. Es sollte der Einfluss spezieller Nachsorgemassnahmen, wie sie im Rahmen der HaNa Nachsorge durchgeführt wurden, auf diese Situation abgefragt werden.

Dabei zeigte sich ein überwiegend positives Langzeitergebnis der von HaNa betreuten und befragten Familien, sowohl in Bezug auf die Entwicklung und die medizinische Versorgung der Studienkinder, als auch im familiären Umfeld.

Lediglich im Bereich der 24-Monats-Testung lagen die Daten unterhalb der erwünschten Quote. Der Fokus sollte in Zukunft auf diesen Bereich gelegt werden.

Aufgrund fehlender Ausgangsdaten konnte in Bezug auf Schlaf-, Ess-, Konzentrations- und Persönlichkeitsverhalten kein Vergleich der aktuellen mit Regulationsstörung im Kindesalter durchgeführt werden. Ein Vergleich zwischen früheren und aktuellen Regulationsstörungen der Kinder könnte weitere Erkenntnisse liefern, und potenzielle Unterstützungsbereiche erkennen lassen. Hier bedarf es weiterer Studien.

6. Zusammenfassung

Die sozialmedizinische Dr. von Haunersche Nachsorgeeinrichtung (HaNa) betreut seit 2008 eine steigende Anzahl an Familien mit frühgeborenen und/oder kranken Kindern im Großraum München.
Die Versorgung wird von einem interdisziplinären Team aus Ärzten, Krankenschwestern, Psychologen und Sozialpädagogen vorgenommen.Vorrangig werden Kinder des Dr. von Haunerschen Kinderspitals, des Klinikums der Universität München der Perinatalzentren Campus Großhadern und Campus Innenstadt betreut. Eltern, Angehörige und ständige Betreuer werden zum Wohl der Familie durch das Nachsorgeteam in der selbstständigen, kompetenten Versorgung des Kindes angeleitet und bei der Integration der Krankheit/Behinderung in den Alltag unterstützt. Des weiteren soll die ambulante Weiterversorgung und die Umsetzung verordneter Therapien sichergestellt werden.

Ziel dieser Arbeit war es, langfristige Effekte der sozialmedizinischen Nachsorge bei Früh- und kranken Neugeborenen herauszufinden, um HaNa in Zukunft so optimal wie möglich an die Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien anzupassen.

Diese Studie liefert Hinweise, dass im Rahmen des Betreuungsprogramms familiärer Stress und Belastungen reduziert werden konnten. Der Großteil der Kinder lebte in der Kernfamilie, mit beiden leiblichen Elternteilen. Davon wuchsen 83 % der Studienkinder mit Geschwisterkindern auf.
Im Bereich der gesundheitlichen Entwicklung konnten einige Erkrankungen verzeichnet werden, die im Rahmen der Frühgebutlichkeit gehäuft auftreten. Im Vergleich zu termingeborenen Kindern traten chronische Erkrankungen, Allergien, Probleme der Augen und Konzentrationsschwierigkeiten gehäuft auf.
Fest steht, dass die Studienkinder überdurchschnittlich gut im fachärztlichen Bereich versorgt waren. Ebenso wurden Förderungsangebote in der Vergangenheit als auch aktuell häufiger wahrgenommen.
Medizinische Vorsorgeuntersuchungen und Impfungen wurden im deutschen Vergleich überdurchschnittlich oft durchgeführt. Lediglich die 24-Monats-Testung erreichte nicht die gewünschte Teilnehmerquote. Auf diesen Bereich sollte der Fokus von HaNa in Zukunft gelegt werden.

Hinweise auf positive Effekte ließen sich sowohl im Verhältnis zwischen Eltern und Kind als auch in den Kompetenzen im Umgang miteinander erkennen.
Hohe Zufriedenheit zeichnete sich im Bereich der Entwicklung und der Gesundheit der Kinder mit fehlender altersgemäßer Entwicklung aus.
Um jedoch eine definitive Aussage treffen zu können, müssten die Studienkinder mit einem Kollektiv aus Kindern verglichen werden, die keine Nachsorge erhalten hatten. Da dies keinen Teil dieser Studie darstellte, kann lediglich ein positiver Effekt vermutet werden.

Letztendlich konnte aus Sicht der Eltern nach 8 Jahren retrospektiv eine positive Beeinflussung des Alltags vieler Familien durch HaNa erreicht werden.

7. Anhang

7.1. Abkürzungsverzeichnis

ADHS: Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung

AWMF: Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V

HaNa : Dr. von Haunersche Nachsorgeeinrichtung

KIGGS: KiGGS ist eine Langzeitstudie des Robert Koch-Instituts zur gesundheitlichen Lage der Kinder und Jugendlichen in Deutschland, Kinder und Jugendgesundheitssurvey (http://www.kiggs-studie.de/deutsch/home.html)

KU: Kopfumfang

SPSS: eine Marke der Softwarefirma IBM

iSPZ: integriertes Sozialpädiatrisches Zentrum

SSW: Schwangerschaftswoche

STIKO: Ständige Impfkommission

7.2. Tabellenverzeichnis

Tab.1: Vergütungssätze Bayern [24]

Tab.2: Zusammensetzung des Studienkollektivs

Tab.3: Vergleich der Gruppen: „Studienteilnehmer“ vs. „Keine Studienteilnehmer“

Tab.4: Anzahl Mehrlinge pro Studienjahr (n=15)

Tab.5.: Partnerschaftsbeziehung der Eltern

Tab.6: Familien mit weiteren Kindern

Tab.7: Anzahl Kinder pro Familie

Tab.8: Vergleich von SSW und Geburtsgewicht

Tab.9: Sprachliche Förderung

Tab.10: Chronische Erkrankungen (n=63)

Tab.11: Allergien (n=61)

Tab.12: Erhaltene Impfungen

Tab.13: Impfquoten bei der Schuleingangsuntersuchung in Bayern vs. Impfquoten der Studienkinder
Tab.14: Spezielle fachärztliche Kontrollen
Tab.15: Ergebnis der entwicklungsneurologischen Untersuchung
Tab.16: Neurologische Erkrankungen pro Kind
Tab.17: Ergebnisse der 24-Monats-Testung
Tab.18: Diagnosen, die pro Kind im Rahmen der 24-Monats-Testung gestellt wurden
Tab.19: Förderungsarten in der Vergangenheit
Tab.20: Aktuelle Förderungsarten
Tab.21: Kompetenz der Eltern im Umgang mit ihrem Kind

7.3 Abbildungsverzeichnis

Abb.1: Prinzip des Bundesverband Bunter Kreis e.V.
Abb.2: Anzahl der Familien, die HaNa von 2008 bis 2015 in Anspruch genommen haben
Abb.3: Ablauf der Nachsorge
Abb.4: „Follow-up“vs.„Lost to Follow-up“
Abb.5: Schwangerschaftswochen, zum Zeitpunkt der Geburt (n=63)
Abb.6: Geburtsgewicht (n=63)
Abb.7: Prozentuale Häufigkeit der Perzentilen der Studienkinder bezogen auf die Körpergröße, aufgeteilt in die Jahrgänge 2008-2010
Abb.8: Prozentuale Häufigkeit der Perzentilen der Studienkinder bezogen auf das Körpergewicht, aufgeteilt in die Jahrgänge 2008-2010
Abb.9: Prozentuale Häufigkeit der Perzentilen der Studienkinder bezogen auf den Kopfumfang (KU), aufgeteilt in die Jahrgänge 2008-2010
Abb.10: Prozentuale Häufigkeit der alterskorrigierten Perzentilen der Studienkinder bezogen auf die Körpergröße, aufgeteilt in die Jahrgänge 2008-2010
Abb.11: Prozentuale Häufigkeit der alterskorrigierten Perzentilen der Studienkinder bezogen auf das Körpergewicht, aufgeteilt in die Jahrgänge 2008-2010
Abb.12: Prozentuale Häufigkeit der alterskorrigierten Perzentilen der Studienkinder bezogen auf den Kopfumfang, aufgeteilt in die Jahrgänge 2008-2010

Abb.13: Altersgemäße Entwicklung (n=62)
Abb.14: SSW zum Geburtszeitpunkt bei Kindern mit abweichender altersentsprechender Entwicklung(n=10)
Abb.15: Geburtsgewicht der Kinder mit abweichender altersentsprechender Entwicklung (n=10)
Abb.16: Einschlafprobleme des Kindes (n=63)
Abb.17: Das Kind schläft die ganze Nacht durch (n=63)
Abb.18: Kind ist am nächsten Tag erholt (n=63)
Abb.19: Kind isst gerne und ausreichend (n=63)
Abb.20: Kind ist wählerisch beim Essen (n=62)
Abb.21: Zusammenhang zwischen Essverhalten und Körpergewicht
Abb.22: Trotzigkeit des Kindes (n=63)
Abb.23: Fröhlichkeit des Kindes (n=63)
Abb.24: Augenerkrankungen (n=16)
Abb.25: Konzentrationsschwierigkeiten (n=58)
Abb.26: Konzentrationsschwierigkeiten und altersgemäße Entwicklung
Abb.27: Zeitraum der Vitamin D Einnahme (n= 41)
Abb.28: Zeitraum der Eiseneinnahme (n= 34)
Abb.29: Zusammenhang zwischen altersgemäßer Entwicklung und zusätzlicher Förderung in der Vergangenheit
Abb.30: Verhältnis zwischen Eltern und Kind
Abb.31: Zufriedenheit mit der Entwicklung des Kindes (n=63)
Abb.32: Zufriedenheit mit der Gesundheit des Kindes (n=63)
Abb.33: Zufriedenheit mit der gesundheitlichen Versorgung des Kindes (n=63)
Abb.34: Zusammenhang zwischen altersgemäßer Entwicklung und Zufriedenheit der Eltern mit der Entwicklung
Abb.35: Zusammenhang zwischen altersgemäße Entwicklung und Zufriedenheit mit der Gesundheit des Kindes
Abb.36: Alltagserleichterung durch HaNa (n=61)

7.4. Informationsschrift und Einverständniserklärung

Verantwortlich:
Frau Dr. von Poblotzki, Frau Prof. Genzel-Boroviczeny
Klinikum der LMU Perinatalzentrum- Innenstadt
Maistraße 11
80337 München
Ansprechpartnerin:
Frau Hütt
Tel: 0157/80288602
Email: umfrage@hana-muenchen.de
Studientitel:
Langfristige Effekte sozialmedizinischer Nachsorge bei Früh- und kranken Neugeborenen

Informationsschrift und Einverständniserklärung

Liebe Eltern,

Vor einigen Jahren haben Sie nach der Geburt ihres Kindes die, 2008 neu ins Leben gerufene, Dr von **Haunersche Nachsorgeeinrichtung** in Anspruch genommen und waren somit einer der Ersten die diesen Service nutzen konnten.

Die Nachsorge-Forschung des Instituts für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) konnten wissenschaftlich belegen, dass eine gute Betreuung in Anschluss an den Krankenhausaufenthalt einen positiven Nutzen auf Kind und Familie haben.
Es konnte gezeigt werden, dass die Kinder in Ihrer Entwicklung von der Nachsorge profitieren, Krankenhausaufenthalte verringert und verkürzt werden können und Eltern sich im Umgang mit Ihren Kindern sicherer fühlen.

Damit unsere Nachsorgeeinrichtung noch besser an die Bedürfnisse von Eltern und Kind angepasst werden kann, möchten wir Sie herzlich dazu einladen an unserer Umfrage teilzunehmen und uns somit Ihren persönlichen Eindruck mitzuteilen.

Nachdem wir telefonisch mit Ihnen in Verbindung getreten sind, senden wir Ihnen nun den Fragebogen mit dieser Informationsschrift und Einverständniserklärung zu. Wir werden Ihnen im Rahmen des Fragebogens einige Fragen zur Gesundheit Ihres Kindes, ihrer persönlichen Einschätzungen bzgl. ihres Kindes und Ihrer selbst stellen.

Die Teilnahme an der Umfrage ist freiwillig und mit keinerlei Risiko für Sie verbunden. Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihr Einverständnis zur Teilnahme an dem Forschungsvorhaben zurücknehmen. Es entstehen für Sie hieraus keine Nachteile und ihre Daten können mit sofortiger Wirkung aus der Studie herausgenommen werden.
Die Daten werden vertraulich behandelt und nach Anonymisierung in einem spezialisierten Rechenzentrum gespeichert.
Nur direkt mit der Studie betraute Personen haben im Rahmen der entsprechenden gesetzlichen Vorschriften Zugang zu den vertraulichen Daten, in denen die Familien namentlich genannt werden. Diese Personen unterliegen der Schweigepflicht und sind zur Beachtung des Datenschutzes verpflichtet. Dritte erhalten keinen Einblick in Originalunterlagen.
Um dies zu gewährleisten, werden die erhobenen Daten pseudonymisiert, d.h. sie werden mit einer Studiennummer versehen, ohne jeglichen Hinweis auf die Person. Nur die Studienleitung kennt die Zuordnung der Nummern zu den Personen. Die Weitergabe der Daten erfolgt ausschließlich zu statistischen und wissenschaftlichen Zwecken ohne namentliche Nennung. Auch in etwaigen Veröffentlichungen der Daten dieser Studie findet keine namentliche Nennung statt.

Wir freuen uns sehr über Ihre Mithilfe und stehen Ihnen bei Fragen jederzeit gerne zur Verfügung.

„Ich bin mit der Erhebung und Verwendung persönlicher Daten und Befunddaten nach Maßgabe der Information einverstanden.“

_____

(Ort, Datum) _____ _____

(Unterschrift der/des Erziehungsberechtigten)

7.5. Elternfragebogen

Elternfragebogen

Liebe Eltern,
Vor einigen Jahren haben Sie nach der Geburt Ihres Kindes die, 2008 neu ins Leben gerufene, ***Haunersche Nachsorgeeinrichtung*** *in Anspruch genommen und waren somit einer der Ersten die diesen Service nutzen konnten.*
Damit dieses Angebot so gut wie möglich an die Bedürfnisse von Eltern und Kind angepasst werden kann, möchten wir Sie herzlich dazu einladen an unserer Umfrage teilzunehmen und uns somit Ihren persönlichen Eindruck mitzuteilen.
Füllen Sie bitte nachfolgenden Fragebogen aus und senden diesen per Email an **umfrage@hana-muenchen.de** *oder per Post an*

Dr. von Haunersche Nachsorgeeinrichtung HaNa
z.Hd Frau Hütt
Klinikum der LMU Perinatalzentrum – Innenstadt
Maistr. 11
80337 München

Vielen Dank im Voraus für Ihre Mitarbeit.

Wer füllt den Fragebogen aus?	☐ Mutter	☐ Vater	☐ Beide

Informationen über Ihr Kind

1. Wann war die letzte U-Untersuchung Ihres Kindes?	_____*(Datum bitte hier eintragen)*

2. Hat Ihr Kind alle vorgesehenen U-Untersuchungen erhalten? *(siehe gelbes U-Heft)*	☐ Ja ☐ Nein Wenn N**ein**, welchen Grund gibt es? _____ _____ _____
3. Wie groß war Ihr Kind bei der letzten U-Untersuchung?	Angabe in cm: _____
4. Wie viel wog Ihr Kind bei der letzten U-Untersuchung?	Angabe in kg: _____
5. Wie groß war der Kopfumfang ihres Kindes bei der letzten U-Untersuchung?	Angabe in cm: _____
6. Hat sich Ihr Kind altersgemäß entwickelt?	☐ Ja ☐ Nein

7. Hat Ihr Kind alle empfohlenen Impfungen erhalten? *(siehe Kreuz bei letzter U-Untersuchung im gelben U-Heft)*	☐ Ja ☐ Nein Wenn N**ein,** welchen Grund gibt es? _____ _____ _____
8. Wenn die vorherige Frage mit **Nein** beantwortet wurde: Welche empfohlenen Impfungen wurden nicht durchgeführt?	Name/n der fehlenden Impfung/en:_____ _____ _____ _____
9. Hat Ihr Kind Erkrankungen der Augen oder gehäuft Probleme mit den Augen?	☐ Ja ☐ Nein Wenn **Ja**, welche:_____ _____ _____
10. Ist Ihr Kind regelmäßig unter augenärztlicher Kontrolle?	☐ Ja ☐ Nein Wann war der letzte Termin? _____
11. Hat Ihr Kind Konzentrationsschwierigkeiten?	☐ Ja ☐ Nein
12. Ist Ihr Kind regelmäßig unter entwicklungsneurologischer Kontrolle?	☐ Ja ☐ Nein Wenn **Ja**, welche Diagnose/n wurde/n von den Neurologen gestellt? _____

	_____ _____ _____
13. Hatte Ihr Kind im Alter von 24 Monaten eine spezielle neurologische Testung? *(hier ist nicht die U7 gemeint)*	☐ Ja ☐ Nein Wenn **Ja**, welche Befunde hat der Neurologe erhoben? _____ _____ _____
14. Wann war der letzte Hörtest Ihres Kindes? *(siehe U-Heft)*	_____*(Datum bitte hier eintragen)*
15. War der letzte Hörtest Ihres Kindes auf beiden Ohren unauffällig?	☐ Ja ☐ Nein
16. Hat Ihr Kind Probleme mit dem Sprechen?	☐ Ja ☐ Nein Wenn **Ja**, wie sehen diese aus:_____ _____
17. Wann war der letzte Sprachtest Ihres Kindes? *(siehe U-Heft)*	_____*(Datum bitte hier eintragen)*
18. Erhält Ihr Kind **aktuell** zusätzliche Förderungen (Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie)?	☐ Ja ☐ Nein Wenn **Ja,** welche: ☐ Logopädie ☐ Ergotherapie ☐ Physiotherapie ☐ Sonstige:_____
19. Hat Ihr Kind **in der Vergangenheit** zusätzliche Förderungen erhalten ?	☐ Ja ☐ Nein

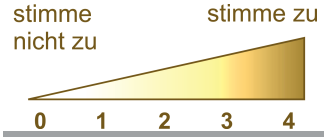
	Wenn **Ja**, welche und für wie lange? ☐ Logopädie._____*(Angabe in Monaten)* ☐ Ergotherapie:_____*(Angabe in Monaten)* ☐ Physiotherapie:_____*(Angabe in Monaten)* ☐ sonstige:_____
20. Hat Ihr Kind chronische Erkrankungen?	☐ Ja ☐ Nein Wenn **Ja,** welche: ☐ Asthma ☐ Bronchitis ☐ Neurodermitis ☐ mehr als 10 Infekte in der letzten Wintersaison ☐ sonstige:_____
21. Hat Ihr Kind nachgewiesene Allergien?	☐ Ja ☐ Nein Wenn **Ja**, welche: ☐ Heuschnupfen ☐ Nahrungsmittelunverträglichkeit ☐ Medikamentenallergie ☐ sonstige:_____
22. Nimmt Ihr Kind regelmäßig Medikamente ein?	☐ Ja ☐ Nein Wenn **Ja**, welche_____ _____ _____ _____ _____

23. Bis wann hat Ihr Kind Vitamin D erhalten?	_____ _____
24. Bis wann hat Ihr Kind Eisen (Ferro Sanol Tropfen) erhalten?	_____ _____
25. Besucht Ihr Kind eine Schuleinrichtung?	☐ Ja ☐ Nein Wenn **Ja,** seit wann? _____ _____ welche Schulform? _____ _____ _____

Persönliche Informationen der Eltern

26. Wie schätzen Sie den Schlaf Ihres Kindes ein?

(Kreuzen Sie bitte ganz links (0) an, wenn Sie einer Aussage nicht zustimmen. Setzen Sie Ihr Kreuz ganz rechts (4), falls Sie zustimmen.)



0---1---2---3---4	26.1. Mein Kind hat Probleme beim Einschlafen.
0---1---2---3---4	26.2. Mein Kind schläft die ganze Nacht ohne Probleme durch.
0---1---2---3---4	26.3. Mein Kind ist am nächsten Tag erholt und ausgeschlafen.

27. Wie schätzen Sie das Verhalten Ihres Kindes ein?

27.1. Wie oft ist Ihr Kind trotzig oder zornig?	☐ Selten	☐ Gelegentlich	☐ Häufig
27.2. Wie oft ist Ihr Kind fröhlich?	☐ Selten	☐ Gelegentlich	☐ Häufig
27.3. Mein Kind ist ein guter Esser.	☐ Selten	☐ Gelegentlich	☐ Häufig
27.4. Mein Kind ist sehr wählerisch beim Essen.	☐ Selten	☐ Gelegentlich	☐ Häufig

28. Wie schätzen Sie das Verhältnis zwischen Ihnen und Ihrem Kind ein?
(bitte nur ein Kreuz setzen)

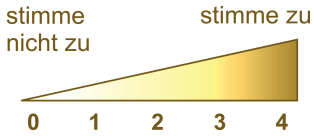
	2	1	0	1	2	
28.1. entspannt	2	1	0	1	2	angespannt
28.2. herzlich	2	1	0	1	2	distanziert
28.3. glücklich	2	1	0	1	2	unglücklich
28.4. unkompliziert	2	1	0	1	2	kompliziert

29. Haben Sie noch weitere Kinder?	☐ Ja ☐ Nein Wenn **Ja**, wie viele? _____
30. Leben Sie in einer Partnerschaft?	☐ Ja ☐ Nein Wenn **Ja**, mit dem Vater/der Mutter des Kindes? ☐ Ja ☐ Nein

31. Wie zufrieden sind Sie mit der Entwicklung Ihres Kindes?	unzufrieden	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	sehr zufrieden
32. Wie zufrieden sind Sie mit der Gesundheit Ihres Kindes?	unzufrieden	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	sehr zufrieden
33. Wie zufrieden sind Sie mit der gesundheitlichen Versorgung Ihres Kindes?	unzufrieden	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	sehr zufrieden

34. Wie schätzen Sie Ihre Kompetenz im Umgang mit Ihrem Kind ein?

(Kreuzen Sie bitte ganz links (0) an, wenn Sie einer Aussage nicht zustimmen. Setzen Sie Ihr Kreuz ganz rechts (4), falls Sie zustimmen.)



0---1---2---3---4	34.1. Ich fühle mich sicher bei der Bewältigung des Alltags mit meinem Kind.
0---1---2---3---4	34.2. Ich fühle mich bei der Versorgung meines Kindes sicher.
0---1---2---3---4	34.3. Es fällt mir leicht mein Kind zu trösten, wenn es traurig ist.
0---1---2---3---4	34.4. Es fällt mir leicht schöne Momente mit meinem Kind zu genießen.
0---1---2---3---4	34.5. Ich kann einschätzen, wann mein Kind so krank ist, dass es einen Arzt benötigt.
0---1---2---3---4	34.6. Wenn mein Kind krank ist, weiß ich an welchen Facharzt ich mich wenden kann.

35. Haben Sie den Eindruck, dass Ihnen die *Dr. von Haunersche Nachsorgeneinrichtung* den Übergang von Klinik auf den Alltag leichter gemacht hat?	☐ Ja ☐ Teilweise ☐ Nein Wenn Ja, was hat Ihnen besonders geholfen? _____ _____ _____
36. Was könnte man Ihrer Meinung nach in der Nachsorge noch verbessern?	_____ _____ _____ _____

Offene Fragen von Ihrer Seite

_____

_____

_____

Was ist Ihre größte Sorge bezüglich Ihres Kindes?

_____

_____

_____

Was wünschen Sie Sich und Ihrem Kind für die Zukunft?

_____

_____

_____

Eigene Anmerkungen

_____

_____

_____

Herzlichen Dank für Ihre Mithilfe

und alles Gute für Ihre Zukunft !

8. Eidesstattliche Versicherung

Loewe, Lena Georgina

Name, Vorname

Ich erkläre hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Dissertation mit dem Thema

Nachuntersuchung der gesundheitlichen und sozialmedizinischen Entwicklung von ehemaligen Früh- und kranken Neugeborenen, die im Rahmen der Dr. von Haunerschen Nachsorgeeinrichtung betreut wurden

selbständig verfasst, mich außer der angegebenen keiner weiteren Hilfsmittel bedient und alle Erkenntnisse, die aus dem Schrifttum ganz oder annähernd übernommen sind, als solche kenntlich gemacht und nach ihrer Herkunft unter Bezeichnung der Fundstelle einzeln nachgewiesen habe.
Ich erkläre des Weiteren, dass die hier vorgelegte Dissertation nicht in gleicher oder in ähnlicher Form bei einer anderen Stelle zur Erlangung eines akademischen Grades eingereicht wurde.

Farchant, der 20.03.21 — Lena Loewe

Ort, Datum — Unterschrift Doktorantin

9. Danksagung

Mein Dank gilt allen Familien die bereitwillig an dieser Studie teilgenommen haben. Für die vielen, interessanten Gespräche und die persönlichen Geschichten. Ohne sie wäre diese Arbeit nicht zustande gekommen.

Frau Prof. Dr. Orsolya Genzel-Boroviczény danke ich für die Überlassung des Themas. Besonders bedanken möchte ich mich bei Frau Dr. Martina von Poblotzki, die mir stets unterstützend zur Seite stand. Sie war jederzeit für mich ansprechbar, ließ mir aber gleichzeitig viel Raum für meine eigenen Vorstellungen und Ideen.

Ein herzliches Dankeschön an Frau Angelina Faß. Sie war für mich zu jeder Tageszeit erreichbar und trug durch ihre Hilfe in allen organisatorischen Bereichen, einen wichtigen Teil zur Entstehung dieser Arbeit bei.
Des weiteren bedanke ich mich bei Esther Zeitlmann, Frau Kastl-Fleischer und Elisabeth Bosch für ihre Hilfe.

Barbara Windisch danke ich für den Einblick in den Ablauf der Nachsorge. Den sie mir ermöglichte, indem sie mich auf ihre Hausbesuche mitnahm.

Bei Frau Dr. Michaela Coenen vom Institut für medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie der LMU bedanke ich mich sehr herzlich für Ihre Unterstützung in allen statistischen Fragen.

Der größte Dank gebührt meiner Familie, insbesondere meinem Vater Klaus-Peter Hütt, für die unermüdliche Unterstützung in allen Situationen und Lebenslagen.
Meiner Familie ist diese Arbeit gewidmet.

10. Literaturverzeichnis

1. Howson, C.P., et al., *Born too soon: preterm birth matters.* Reprod Health, 2013. **10 Suppl 1**: p. S1.
2. Fernando Althabe, Z.B., Hannah Blencowe, Venkatraman Chandra-Mouli, Doris Chou,, et al., *Born to soon: The Global Action Report on Preterm Birth.* 2012.
3. Schleußner, P.D.m.E., *Drohende Frühgeburt: Prävention, Diagnostik und Therapie.* Deutsches Ärzteblatt, 29. März 2013. **Heft 13**.
4. Blencowe, H., et al., *National, regional, and worldwide estimates of preterm birth rates in the year 2010 with time trends since 1990 for selected countries: a systematic analysis and implications.* Lancet, 2012. **379**(9832): p. 2162-72.
5. Hummler, H.D. and C. Poets, *[Mortality of extremely low birthweight infants - large differences between quality assurance data and the national birth/death registry].* Z Geburtshilfe Neonatol, 2011. **215**(1): p. 10-7.
6. Pramana, I.A. and R.P. Neumann, *[Follow up care of the preterm infant].* Ther Umsch, 2013. **70**(11): p. 648-52.
7. Beinder, E., *[Impact of iatrogenic preterm birth on newborn morbidity].* Z Geburtshilfe Neonatol, 2011. **215**(4): p. 133-8.
8. Segerer, F.J. and C.P. Speer, *[Lung Function in Childhood and Adolescence: Influence of Prematurity and Bronchopulmonary Dysplasia].* Z Geburtshilfe Neonatol, 2016. **220**(4): p. 147-54.
9. Stahl, A., S. Aisenbrey, and T.U. Krohne, *[Retinopathy of prematurity - pathophysiologic mechanisms and new treatment options].* Klin Monbl Augenheilkd, 2012. **229**(10): p. 1024-9.
10. Singer, D., *[Long-term survival of preterm neonates].* Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz, 2012. **55**(4): p. 568-75.
11. Fenton, T.R. and J.H. Kim, *A systematic review and meta-analysis to revise the Fenton growth chart for preterm infants.* BMC Pediatrics, 2013. **13**(1): p. 59.
12. Eglin, K., *Frühgeborene*, in *Magazin des Bundesverbandes "Das frühgeborene Kind" e.V.* 2011, Bundesverband „Das frühgeborene Kind" e.V. p. 68.
13. Lean, R.E., et al., *Maternal and family factors differentiate profiles of psychiatric impairments in very preterm children at age 5-years.* J Child Psychol Psychiatry, 2020. **61**(2): p. 157-166.

14. Sitzmann, F.C., *Duale Reihe: Pädiatrie*. Duale Reihe. Vol. 3. 2006: Georg Thieme Verlag.
15. Stahl, A., W.A. Lagreze, and H.T. Agostini, *[Pathogenesis of retinopathy of prematurity]*. Ophthalmologe, 2012. **109**(12): p. 1174-81.
16. Lang-Roth, R., *[Hearing impairment and language delay in infants: diagnostic and genetic]*. Laryngorhinootologie, 2014. **93 Suppl 1**: p. S126-49.
17. Saigal, S., et al., *Physical growth and current health status of infants who were of extremely low birth weight and controls at adolescence.* Pediatrics, 2001. **108**(2): p. 407-15.
18. Stahlmann, N., et al., *Long-Term Health Outcomes and Health-Related Quality of Life in Adolescents from a Cohort of Extremely Premature Infants Born at Less Than 27 Weeks of Gestation in Northern Germany.* Neuropediatrics, 2016. **47**(6): p. 388-398.
19. Datin-Dorriere, V., et al., *The forest, the trees, and the leaves in preterm children: the impact of prematurity on a visual search task containing three-level hierarchical stimuli.* Eur Child Adolesc Psychiatry, 2020.
20. Andreas Podeswik, W.L., Annette Uhlmann. *Das Modell Bunter Kreis Leitfaden zum Aufbau Interdisziplinärer Nachsorge in der Pädiatrie*. 20.5.16].
21. Miles, M.S., et al., *Depressive symptoms in mothers of prematurely born infants.* J Dev Behav Pediatr, 2007. **28**(1): p. 36-44.
22. Olshtain-Mann, O. and G.K. Auslander, *Parents of preterm infants two months after discharge from the hospital: are they still at (parental) risk?* Health Soc Work, 2008. **33**(4): p. 299-308.
23. Saigal, S., et al., *Impact of extreme prematurity on family functioning and maternal health 20 years later.* Pediatrics, 2010. **126**(1): p. e81-8.
24. Bunter Kreis. *Bunter Kreis Deutschland*. 2016 [cited 2016 20.5.16]; Available from: https://www.bunter-kreis-deutschland.de/kranke-kinder-brauchen-unsere-hilfe-ueberall-in-deutschland.html.
25. Waltersbacher, A., *Heilmittelbericht 2015*, W.I.d. AOK, Editor. 2015.
26. Jahresbericht HaNa, *Jahresbericht 2008 der Dr. von Haunerschen Nachsorgeeinrichtung für Frühgeborene und kranke Neugeborene „HaNa“*. 2008.
27. Prof. Dr. Anita B. Pfaff, D.-H.T.W. and D.o.F. Mamberer, *Sozialwissenschaftliche und Gesundheitsöknomische Evaluation der*

Nachsorgeleistungen des "Vereins zur Familiennachsorge Bunter Kreis e.V.". Juli 2003.

28. Singer, D., *Langzeitüberleben von Frühgeborenen.* Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 2012. **4-2012**.
29. Institut, R.K., *Epidemiologisches Bulletin, Impfquoten bei der Schuleingangsuntersuchung in Deutschland 2015*. 20.4.2017.
30. Gesells, E.d.D., et al., *Vitamin D-Versorgung im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter* Juli 2011.
31. Johnson, S., et al., *Validation of a parent report measure of cognitive development in very preterm infants.* Dev Med Child Neurol, 2004. **46**(6): p. 389-97.
32. Bayrisches Landesamt für Statistik. *Gut drei Viertel der berufstätigen Mütter arbeiten in Teilzeit*. 2014; Available from: https://www.statistik.bayern.de/presse/archiv/2014/270_2014.php.
33. M. Stauber, T.W., *Duale Reihe - Gynäkologie und Geburtshilfe*. Vol. 3. 2007: Georg Thieme Verlag.
34. Bayrisches Landesamt für Statistik. *Mehrlingsgeburten 2011 in Bayern*. 2013; Available from: https://www.statistik.bayern.de/presse/archiv/2013/005_2013.php.
35. Rattay, P., E. von der Lippe, and T. Lampert, *Gesundheit von Kindern und Jugendlichen in Eineltern-, Stief- und Kernfamilien.* Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 2014. **57**(7): p. 860-868.
36. Pötzsch, O., *Geburten in Deutschland*. 2012: Statistisches Bundesamt, Wiesbaden.
37. Brandt, I. and E.J. Sticker, *[Significance of age correction in premature infants].* Monatsschr Kinderheilkd, 1991. **139**(1): p. 16-21.
38. Saigal, S., et al., *Growth trajectories of extremely low birth weight infants from birth to young adulthood: a longitudinal, population-based study.* Pediatr Res, 2006. **60**(6): p. 751-8.
39. Al Oum, M., et al., *Ocular alignment and refraction in preterm children at 1 and 6 years old.* Clin Ophthalmol, 2014. **8**: p. 1263-8.
40. Cherkes-Julkowski, M., *Learning disability, attention-deficit disorder, and language impairment as outcomes of prematurity: a longitudinal descriptive study.* J Learn Disabil, 1998. **31**(3): p. 294-306.

41. Neuhauser, H. and C. Poethko-Müller, *Chronische Erkrankungen und impfpräventable Infektionserkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland.* Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 2014. **57**(7): p. 779-788.
42. Goedicke-Fritz, S., et al., *Preterm Birth Affects the Risk of Developing Immune-Mediated Diseases.* Front Immunol, 2017. **8**: p. 1266.
43. Haataja, P., et al., *Asthma and atopic dermatitis in children born moderately and late preterm.* European Journal of Pediatrics, 2016. **175**(6): p. 799-808.
44. Schmitz, R., et al., *Verbreitung häufiger Allergien bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland.* Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 2014. **57**(7): p. 771-778.
45. Krause, L., C. Anding, and P. Kamtsiuris, *[Medical and inpatient care in childhood and adolescence : Representative results of the federal state module Thuringia in KiGGS wave 1].* Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz, 2016. **59**(8): p. 992-1004.
46. Koch-Institut, R., *Gesundheit und Inanspruchnahme des Gesundheitssystems*. 2008: Robert Koch-Institut.
47. Ziegler, B., *Impfverhalten bei Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1500 Gramm – eine deutschlandweite Erhebung im Alter von 2 Jahren.* 2011, Kinderklinik und Kinderpoliklinik der Universität Würzburg, Direktor: Professor Dr. med. Ch. P. Speer.
48. *Qualitätssicherungs-Richtlinie Früh- und Reifgeborene, Stand: Inkrafttreten 01.01.2018 des Gemeinsamen Bundesausschusses über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Reifgeborenen gemäß § 136 Absatz 1 Nummer 2 SGB V in Verbindung mit § 92 Abs. 1 Satz 2 Nr. 13 SGB V.* 15. Dezember 2017: Bundesanzeiger BAnz AT.
49. Struck, A., et al., *[Neurodevelopmental outcome of very low birth weight infants born at the Perinatal Centre in Ulm, Germany].* Z Geburtshilfe Neonatol, 2013. **217**(2): p. 65-71.
50. Fewtrell, M., et al., *Complementary Feeding: A Position Paper by the European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition (ESPGHAN) Committee on Nutrition.* J Pediatr Gastroenterol Nutr, 2017. **64**(1): p. 119-132.
51. Zittermann, A. and S. Pilz, *[Vitamin D in Clinic and Practice].* Dtsch Med

Wochenschr, 2017. **142**(8): p. 601-616.

52. EDI, E.D.d.I., et al., *Empfehlungen zu Vitamin D*.

53. Weber, A., et al., *[Utilization of Physiotherapy Services by Children and Adolescents - Results of the KiGGS- Baseline Survey]*. Gesundheitswesen, 2016.

54. Urlesberger, P., et al., *[A new German Scale for Assessing Parental Stress after Preterm Birth (PSS:NICU_German/2-scales)]*. Z Geburtshilfe Neonatol, 2016.

55. Winter, L., et al., *Depression, posttraumatic stress and relationship distress in parents of very preterm infants.* Archives of Women's Mental Health, 2018.

56. Ellert, U., A.-K. Brettschneider, and U. Ravens-Sieberer, *Gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland.* Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz, 2014. **57**(7): p. 798-806.

57. Saigal, S., et al., *Comparison of the health-related quality of life of extremely low birth weight children and a reference group of children at age eight years.* J Pediatr, 1994. **125**(3): p. 418-25.

58. Saigal, S., et al., *Parental perspectives of the health status and health-related quality of life of teen-aged children who were extremely low birth weight and term controls.* Pediatrics, 2000. **105**(3 Pt 1): p. 569-74.