

10-Jahres-Nachuntersuchungen frühgeborener Kinder: erste Erfahrungen aus Niedersachsen

Jahresversammlung der NPE
M. Wagner, SPZ Oldenburg

05.02.2016

 **Kinderzentrum
Oldenburg**
Sozialpädiatrisches Zentrum



**Niedersächsisches
Frühgeborenen-Nachuntersuchungsprojekt**



Unter der Schirmherrschaft von Dr. med. Ursula von der Leyen, Bundesverteidigungsministerin

Hintergrund

- hohes Risiko für Entwicklungsstörungen bei extrem unreifen Frühgeborenen
- Langzeitstudien beschränkt auf Institutionen



Foto: BV DlgK

aber: durchgängige flächendeckende Analyse findet sektorenübergreifend nicht statt!

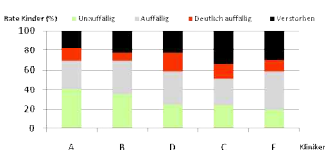
- Etablierung einer flächendeckenden prospektiven Langzeituntersuchung bis zum Schulalter in 2004
- Untersuchung der Versorgungssituation
- Aussagen über die Entwicklung der Frühgeborenen

Ergebnisse der ersten Projektphasen

- **flächendeckende Abbildung der gesamten Versorgungskette**
(Geburtshilfe – Neonatologie – Sozialpädiatrische Zentren)
-> **sektorübergreifende longitudinale Qualitätsanalyse**
- Generierung eines **fundierte Wissens zum Gesundheitsstatus** (n>1.500)
 - **deutliche Entwicklungsunterschiede** in den Bereichen Motorik, Kognition, Sprache, Verhalten im Vergleich zu Reifgeborenen
 - nur knapp 30% der Kinder sind in allen Bereichen entwicklungsunauffällig
 - hoher Umfang an Therapie- und Fördermaßnahmen
 - **Initiierung von Therapien** bei über 30% der Kinder durch das Projekt
 - **Einfluss sozialer Faktoren** auf die Entwicklung Frühgeborener
 - Bei 30% der Kinder ist im Vergleich 2- und 5-Jahres-Untersuchung mit einer geänderten Beurteilung im Alter von 5 Jahren zu rechnen
- **intensiver Dialog / kritische Auseinandersetzung mit den Ergebnissen**

Ziele der aktuellen Projektphase

- **weiterführende Longitudinalanalysen** zum Gesundheitsstatus des Hochrisikokollektivs
(u.a. Entwicklungsanalysen, Analysen der Therapiemaßnahmen, Auswertungen unter ökonomischen Gesichtspunkten, Auswertungen soziodemografischer Daten, Bestimmung des Zeitpunkts valider Entwicklungsprognosen)
- Konzeption und Etablierung der **10-Jahres-Nachuntersuchung**
- **Umsetzung eines Benchmarking-Konzepts** zur Qualitätsverbesserung der Frühgeborenenversorgung
(offener und dynamischer Qualitätsvergleich von Kinderkliniken auf der Grundlage der 2-Jahres-Nachuntersuchungsergebnisse, Lernen von den Besten, Erarbeitung von best practice-Empfehlungen)



Relevanz der 10-Jahres-Nachuntersuchungen

- psychische Auffälligkeiten (z.B. Angststörung, Autismus)
- Aufmerksamkeitsstörungen
- Schullaufbahn / Schulerfolg
- Neubewertung der motorischen Entwicklung / Stabilität der bisher ermittelten Daten zur Kognition
- Einfluss des elterlichen Bildungsniveaus
- gesundheitsbezogene Lebensqualität

**flächendeckende, über mindestens 2 Jahre angelegte Untersuchung
zehnjähriger Frühgeborener = europaweit bislang einmaliges Projekt**

Untersuchungsinhalte

- **Ärztliche Untersuchung und Anamnese**
 - körperliche Untersuchung
 - ausführliche Anamnese (ZNS, Hören, Sehen, Atembeschwerden, Diagnose ADS / ADHS und Autismus-Spektrum-Störung), Sozialanamnese, Hilfsmittel, Schulform (Grund- und weiterführende Schule)
- **Psychologische Untersuchung**
 - Kognition (WISC-IV)
 - Verhalten (CBCL/4-18) / Aufmerksamkeit (DISYPS-II ADHS)
 - Lebensqualität (KIDSREEN Eltern- und Kind-Fragebogen)
- **Untersuchung der Motorik**
 - CP ja / nein, M-ABC-2, DCDQ-G

Konzept 10-Jahres-Nachuntersuchung

Die Untersuchungen werden

- durch Projektgelder und **nicht** über die Krankenkassen (per Überweisungsschein) finanziert
- nicht an allen bisherigen Standorten durchgeführt, sondern in **acht Zentren** (dennoch Ziel: Erreichung der Flächendeckung)

Motorik

- 61 Kinder wurden bislang aus dem ersten Jahrgang untersucht
(Ziel: n= 100 = Ergebnis der 5-Jahres-Nachuntersuchung = 65%)
- 12 Kinder mit **CP** (=20%) (bei 2 dieser Kinder wurde die CP noch nicht mit 5 Jahren diagnostiziert!)
davon: 7x bilateral spastisch, 2 x unilateral spastisch, 2 dyskinetische und 1 ataktische CP;
7x Grad 1, 1x Grad 2, 2x Grad 4 und 2x Grad 5 nach GMFCS)
- 49 Kinder ohne CP wurden auf **UEMF** getestet bzw. gescreent:
 - 37 (76%) unauffällig
 - 8 (16%) **UEMF bzw. auffälliges UEMF-Screening**
 - 4 (8%) motorisch auffällig bei Intelligenzminderung(Ergebnisse für Grob- und Feinmotorik gleich)

Kognition

- Testung mit WISC-IV bei 49 Kindern (80%):

IQ >84:	31
IQ = 70-84:	13
IQ < 70	5
- orientierende Beurteilung liegt für 8 weitere Kinder vor:

normal intelligent:	4
geistig behindert:	4
- Beurteilung der Kognition liegt für 57 von 61 Kindern (93%) vor:

ohne Beeinträchtigung:	35 (61%)
unterdurchschnittliches Ergebnis:	13 (23%)
weit unterdurchschnittliches Ergebnis:	9 (16%)

Ergebnis mit 5 und 10 Jahren im gleichen Bereich	n=37	77%
verbessertes Ergebnis mit 10 Jahren	n= 6	13%
verschlechtertes Ergebnis mit 10 Jahren	n= 5	10%
Gesamt	n=48	100%

Verhalten

- Elternfragebogen CBCL/4-18 von 42 (86%) ausgefüllt:
 - Beurteilung **Verhalten insgesamt**:

unauffällig:	29 (58%)
auffällig:	6 (12%)
deutlich auffällig:	15 (30%)
 - Beurteilung **internalisierender Verhaltensstörungen**:

unauffällig:	26 (52%)
auffällig:	9 (18%)
deutlich auffällig:	15 (30%)
 - Beurteilung externalisierender Verhaltensstörungen:

unauffällig:	38 (76%)
auffällig:	4 (8%)
deutlich auffällig:	8 (16%)

Ergebnis mit 5 und 10 Jahren im gleichen Bereich	n=23	55%
verbessertes Ergebnis mit 10 Jahren	n= 6	14%
verschlechtertes Ergebnis mit 10 Jahren	n= 13	31%
Gesamt	n=42	100%

Aufmerksamkeit

- Erfassung DISYPS-II ADHS bei 49 Kindern (80%):
 auffällig: 9 (→ bei **18%** der untersuchten Kinder **Hinweis auf ADHS**)
 - bei 2 Kindern in der Anamnese ADS /ADHS diagnostiziert dokumentiert!
 - bei keinem Kind ASS diagnostiziert dokumentiert!

Lebensqualität

Einschätzung der Lebensqualität durch die ehemaligen Frühgeborenen (n= 47)	MW / SD	MW / SD
	Frühgeborene	Normalkollektiv
körperliches Wohlbefinden	49,71 ± 14,79	53,72 ± 9,96
psychisches Wohlbefinden	50,95 ± 9,30	53,04 ± 9,94
Elternbeziehung / Autonomie	48,38 ± 9,50	51,57 ± 10,32
soziale Unterstützung und Gleichaltrige	48,13 ± 12,24	51,00 ± 10,04
schulisches Umfeld	47,29 ± 12,95	54,03 ± 10,36

Einschätzung der Lebensqualität durch die Eltern (n= 51)	MW / SD	MW / SD
	Frühgeborene	Normalkollektiv
körperliches Wohlbefinden	49,21 ± 12,41	52,65 ± 9,94
psychisches Wohlbefinden	47,15 ± 11,32	51,72 ± 9,57
Elternbeziehung / Autonomie	54,23 ± 6,83	50,76 ± 9,66
soziale Unterstützung und Gleichaltrige	49,49 ± 10,75	50,44 ± 9,39
schulisches Umfeld	49,98 ± 8,71	52,95 ± 9,86

Schule

▪ Grundschulzeit:

Regelgrundschule:	41 (67%)
Regelgrundschule plus zusätzlicher Bedarf:	3 (5%)
Förderschule:	15 (25%)
ohne Angabe:	2 (3%)

▪ Weiterführende Schule (bzw. Schullaufbahneempfehlung):

Gymnasium:	12 (20%)	
Gesamtschule:	1 (2%)	
Realschule:	10 (16%)	
Förderschule:	10 (16%)	
noch unbekannt:	28 (46%)	(21 (34%) Schulrückstellungen)

Fazit

- 10-Jahres-Nachuntersuchungen sind **flächendeckend** durchführbar.
- Neben einer validen Beurteilung der motorischen und kognitiven Entwicklung, können neue Erkenntnisse (z.B. zu **psychischen Auffälligkeiten** und zur **gesundheitsbezogenen Lebensqualität**) generiert werden.
- Der Anteil an **umschriebenen Entwicklungsstörungen der motorischen Funktionen** und der Anteil an **Verhaltensauffälligkeiten** ist hoch.
- Das **körperliche und psychische Wohlbefinden** wird von den Kindern positiver eingeschätzt als von den Eltern.
- Nach Abschluss des 1. Jahrgangs muss eine Prüfung auf Repräsentativität erfolgen.

Informationen

- Projektexposé
- Homepage des ZQ: www.aekn.de/zq
- E-Mail an: gabriele.damm@aekn.de