



5-Jahres-Nachuntersuchung von Frühgeborenen < 28 SSW in Niedersachsen



- Prof. Dr. med. K. Harms, Klinikum Hildesheim
- Dr. med. W. Voss, SPZ Kinderkrankenhaus auf der Bult, Hannover
- P. Wenzlaff, Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen, Hannover
- G. Damm, Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen, Hannover



Projekt Nachuntersuchung

Ausgangslage



Foto: BV DtgK

- Es besteht ein hohes Risiko für Entwicklungsstörungen bei extrem unreifen Frühgeborenen.
- Qualitätssicherungsverfahren mit externen Vergleichen sind seit vielen Jahren etabliert.
- Die Schuleingangsuntersuchung ist verpflichtend.
- **Aber:** Eine durchgängige Analyse, Ergebnisbewertung und systematische Steuerung der Versorgung findet sektorübergreifend nicht statt.



Projekt Nachuntersuchung

„vorwärts
nach
weit“

Projektziele

Sektorübergreifende Qualitätssicherung

Einrichtungsübergreifende Behandlungsevaluation
(Langzeitergebnisse)

- Optimierung der Qualität der Primärversorgung
- Optimierung der Versorgungsqualität in der Neonatologie
- Optimierung der Lebensqualität und Lebensperspektive
- Optimierung des Einsatzes der zur Verfügung stehenden Ressourcen

➔ Die richtige Fördermaßnahme zum richtigen Zeitpunkt für das richtige Kind!!!



Projekt Nachuntersuchung

„vorwärts
nach
weit“

Methodik I

- Planung auf Basis des Nachuntersuchungsprojekts im Kinderkrankenhaus auf der Bult, Hannover
Untersuchungsmethodik (Testverfahren, Durchführung, etc.)
- und des Pilotprojekts „Nachuntersuchung bei der U7“ im Rahmen der Niedersächsischen Perinatalerhebung
Projektorganisation (Schulung, Finanzierung, Datenschutz, Projektmanagement, Auswertung, Vernetzung etc.)
- **Einschlusskriterium:**
Gestationsalter < 28 Schwangerschaftswochen (SSW)
- **Start: Oktober 2004**





Projekt Nachuntersuchung

„v o r w ä r t s n a c h w e i t“

Methodik II

- **Prospektives, standardisiertes Nachuntersuchungskonzept** mit anspruchsvoller Untersuchungsmethodik (Verwendung hochwertiger Tests, Untersuchung zu definierten Entwicklungszeitpunkten...)
- **Zusammenführung der Daten** aus der Perinatal-, der Neonatalerhebung und den Nachuntersuchungen anonymisiert im ZQ
- **Controlling und Auswertung im ZQ** (Vollzähligkeit, Nachuntersuchungsstatus, Korrelation mit den Daten der Niedersächsischen Perinatalerhebung)



Projekt Nachuntersuchung

„v o r w ä r t s n a c h w e i t“

Zeitpunkt	Zweck
6 Monate nach ET prospektiv 3 Jahrgänge sind ausgewertet, 4. Jahrgang wird z. Zt. abgeschlossen	<ul style="list-style-type: none"> • Kontaktaufnahme • Erfassung der Risiken • Therapieeinleitung
2 Jahre nach ET prospektiv 2 Jahrgänge sind ausgewertet, 3. Jahrgang wird in 02/10 abgeschlossen	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnose der CP • Prüfung der Sprachentwicklung • Maßnahmen vor Kindergartenbesuch
5 Jahre nach Geburt 1 Testjahrgang retrospektiv, seit 2009 prospektiv	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnose kognitiver Schwächen • Feststellung sozial-emotionaler Auffälligkeiten • Maßnahmen vor der Einschulung
10 Jahre nach Geburt z. Zt. Methodenentwicklung (KH Bult)	<ul style="list-style-type: none"> • abschließende Beurteilung • Erfolgskontrolle





Projekt Nachuntersuchung

„ vorwärts nach weit“



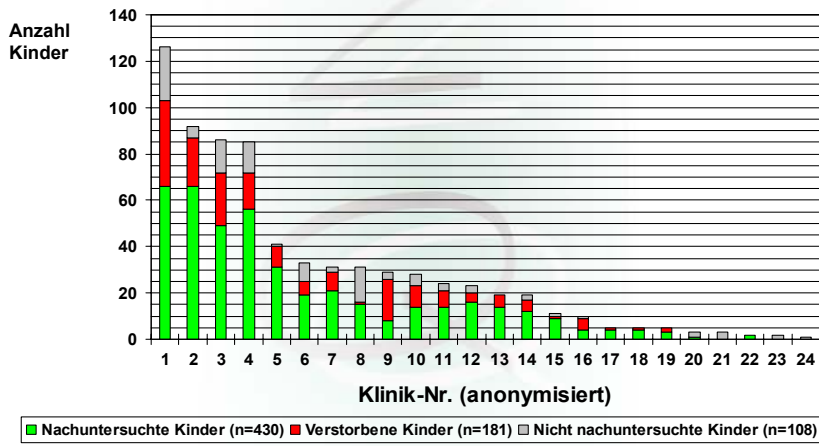
© Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen



6-Monats-Nachuntersuchung

„ vorwärts nach weit“

Versorgte Kinder pro Kinderklinik (3 Jahrgänge 6-Monats-Nachuntersuchung (n = 719))



* Anmerkung: Die Mortalitätsanteile sind nicht risikoadjustiert.

© Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen



Projekt Nachuntersuchung

weit

nach

„vorwärts



Beteiligung

- Aus den ersten drei Jahrgängen konnten 430 Kinder (**80%** der Überlebenden) im Alter von **6 Monaten** nachuntersucht werden
- Mit **zwei Jahren** wurden 257 Kinder (**72%** der Überlebenden) nachuntersucht
- Aufgrund intensivierter Kommunikation und Vernetzung - > Steigerung der Untersuchungsrate beim zweiten Jahrgang auf **85%**



Ergebnisklassifikation

weit

nach

„vorwärts



Kriterien für Unauffällig / Auffällig / Deutlich auffällig

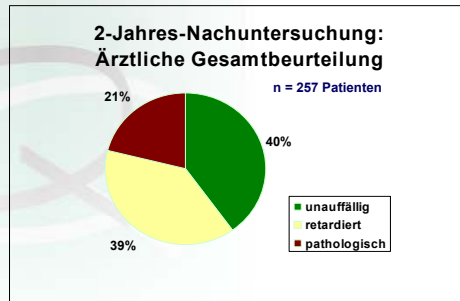
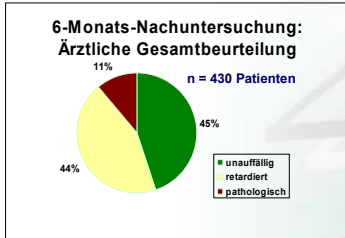
Unauffällig / Normal entwickelt	Auffällig / Retardiert	Deutlich auffällig / Behindert
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Altersgerechte Entwicklung ▪ Keine Therapiebedürftigkeit ▪ IQ > 84 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Behandlungsbedürftige Entwicklungsdefizite <ul style="list-style-type: none"> -der Grob- und Feinmotorik -der Sprache -der Spiel- und Sozialentwicklung ▪ Ausgeprägte Teilleistungsschwächen ▪ Eingeschränkte Lern- und Leistungsmöglichkeiten (IQ 84-70) 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Zerebralparese ▪ Geistige Behinderung (IQ <70) ▪ Blindheit ▪ Taubheit ▪ Unkontrollierbare Epilepsie



Projekt Nachuntersuchung

„v o r w ä r t s n a c h w e i t“

Ärztliche Gesamtbeurteilung



Projekt Nachuntersuchung

„v o r w ä r t s n a c h w e i t“

Körperlicher Entwicklungsstand

n = 242 Kinder, die zu beiden Untersuchungszeitpunkten nachuntersucht werden konnten

	<u>2J</u>	<u>(6M)</u>
Körpergewicht < P3:	23%	(29%)
Körpergröße < P3:	19%	(24%)
Kopfumfang < P3:	27%	(27%)
> P3 in allen 3 Körpermaßen:	61%	(59%)



2-Jahres-Nachuntersuchung

Entwicklung: Einfluss von Hirnblutung / PVL n = 234 Patienten

Ultraschallbefund	Entwicklung			gesamt
	unauffällig	auffällig	deutlich entwicklungsauffällig	
Keine IVH / PVL (n = 157)	49,7 %	38,9 %	11,4 %	67,1 %
IVH I / II (n = 49)	28,6 %	49,0 %	22,4 %	20,9 %
IVH III / IV oder PVL (n = 28)	3,6 %	21,4 %	75,0 %	12,0 %

Einfluss signifikant ($p < 0,001$)

© Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen

„vorwärts nach weit“



2-Jahres-Nachuntersuchung

Entwicklung: Einfluss der Beatmung n = 234 Patienten

Beatmung	Entwicklung			gesamt
	unauffällig	auffällig	deutlich entwicklungsauffällig	
Keine Beatmung / Beatmung ≤ 2 Wochen (n = 125)	48,8 %	37,6 %	13,6 %	53,4 %
Beatmung > 2 Wochen (n = 109)	29,3 %	40,4 %	30,3 %	46,6 %

Einfluss signifikant ($p < 0,05$)

© Zentrum für Qualität und Management im Gesundheitswesen

„vorwärts nach weit“





5-Jahres-Nachuntersuchung

„vorwärts nach weit“

Warum ist die 5-Jahres-Untersuchung so wichtig?

- Prüfung der Feinmotorik und Sprachentwicklung
- Diagnose kognitiver Schwächen
- Feststellung sozial-emotionaler Auffälligkeiten

➔ **Wichtige Fördermaßnahmen können noch vor dem Schulbesuch eingeleitet werden**



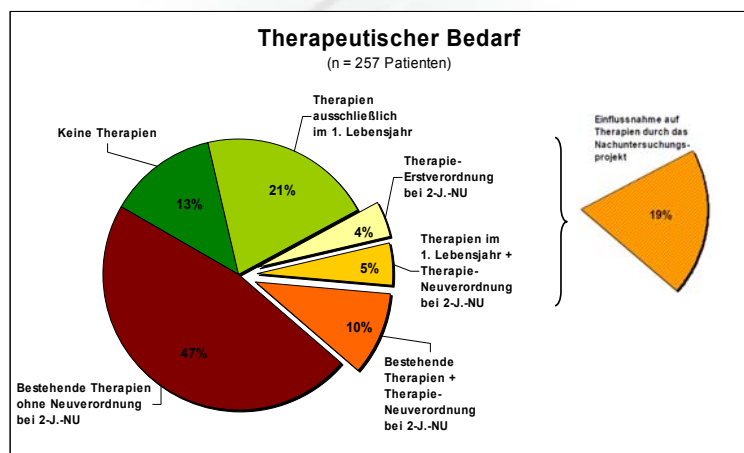
Rückblick: 2-Jahres-Nachuntersuchung

„vorwärts nach weit“

Therapien

Hoher Therapeutischer Bedarf:

- 87% erhalten / erhielten mindestens eine Therapie
- 57% erhalten noch nach 2 Jahren Therapien





5-Jahres-Nachuntersuchung

weit

nach

„vorwärts



Vortest:

retrospektive Erhebung 2005

Geburtszeitraum 01.07.2000 – 30.06.2001

**Projektteilnehmer: 11* Kinderkliniken in Niedersachsen
9 SPZ in Niedersachsen und Bremen**

Beteiligung

- **In der Testphase konnten 65 Kinder
(45% der Überlebenden) nachuntersucht werden**

* Aufgrund des erhöhten Aufwandes (retrospektiv, zusätzlicher Zeit- und Qualifikationsbedarf durch zusätzliche psychologische Tests) beteiligen sich nur ausgewählte Kliniken.



5-Jahres-Nachuntersuchung

weit

nach

„vorwärts



Was muss verbessert werden?

- **Prospektive Erhebung**
- **Beteiligung mindestens 60 - 70%**

Wo liegen die Schwierigkeiten?

- **Umzug der Familie**
- **Motivation der Eltern**
- **Organisation in den Kinderkliniken und den SPZ**



5-Jahres-Nachuntersuchung

„v o r w ä r t s n a c h w e i t“

Was wird untersucht?

- Anamneseerhebung
- Ärztliche Untersuchung
- Psychologische Untersuchung

Wann wird untersucht?

- Nach dem 5. Geburtstag, Abweichung ≤ 3 Monate

!Start der Untersuchungen: Oktober 2009!



5-Jahres-Nachuntersuchung

„v o r w ä r t s n a c h w e i t“

Anamnese (1)

A. Stationäre Aufnahmen			
stationäre Aufnahmen in den letzten 3 Jahren	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	
wenn ja, wegen	<input type="radio"/> cerebralen Anfällen	wann? (Monat/ Jahr)	_____
	<input type="radio"/> respiratorischen Problemen	wann? (Monat/ Jahr)	_____
	<input type="radio"/> OP welche? _____	wann? (Monat/ Jahr)	_____
	<input type="radio"/> welche? _____	wann? (Monat/ Jahr)	_____
	<input type="radio"/> _____	wann? (Monat/ Jahr)	_____
B. ZNS / Hören / Sehen			
cerebrale Anfälle	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	
Liquorshunt	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	
anticonvulsive Dauermedikation	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	
wenn ja, welche _____			
deutliche Sehstörung (zentral oder peripher)	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	
Blindheit	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	wenn ja: <input type="radio"/> einseitig <input type="radio"/> beidseitig
hochgradige Hörstörung	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	wenn ja: <input type="radio"/> einseitig <input type="radio"/> beidseitig
Hörgerät / Cochleaimplantat	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	
Taubheit	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	
C. Lunge (s. Glossar)			
chronische respiratorische Probleme	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	
Arzt diagnose Asthma / spastische Bronchitis	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	
in den letzten 12 Monaten			
a) Atembeschwerden	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	
b) obstruktive Bronchitis	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	
c) Lungenzündung	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	
d) Sauerstoffbedarf	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	
e) Medikamente bei Atembeschwerden	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	
wenn ja, welche (z.B. Sauerstoff, Dudesond)			
_____	<input type="radio"/> oral <input type="radio"/> inhalativ	<input type="radio"/> Dauertherapie (über 2 Monate)	<input type="radio"/> bei Bedarf
_____	<input type="radio"/> oral <input type="radio"/> inhalativ	<input type="radio"/> Dauertherapie (über 2 Monate)	<input type="radio"/> bei Bedarf
D. Ernährung			
Ernährungsstörung mit button / PEG / Sonde	<input type="radio"/> Ja	<input type="radio"/> Nein	

Anamnese



5-Jahres-Nachuntersuchung

Anamnese (2)

"vorwärts nach weit"

E. Andere chronische Erkrankungen

F. Zwischenzeitliche schwerwiegende Erkrankungen

Therapien

zur Zeit laufend

- Ergotherapie
- Physiotherapie
- Logopädie
- Pädagogische Hausfrühförderung
- andere: _____

länger als 6 Monate laufend

- Ja Nein
- Ja Nein
- Ja Nein
- Ja Nein
- Ja Nein

in der Vergangenheit durchgeführt

- Ergotherapie
- Physiotherapie
- Logopädie
- Pädagogische Hausfrühförderung
- andere: _____

länger als 6 Monate gelaufen

- Ja Nein
- Ja Nein
- Ja Nein
- Ja Nein
- Ja Nein

Kindergarten

- Regelkindergarten
- Integrativer Kindergarten
- Heilpädagogischer Kindergarten

- Sprachheilkindergarten
- kein Kindergartenbesuch
- andere: _____

Anamnese

5-Jahres-Nachuntersuchung

Soziologische Daten (2)

"vorwärts nach weit"

Familienstand der Eltern	<input type="checkbox"/> Partnerschaft <input type="checkbox"/> alleinerziehend	geändert seit Geburt	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nein
Mutter		Partner	
Schulabschluss	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	
Schlüssel Schulabschluss: <input type="checkbox"/> kein Abschluss <input type="checkbox"/> Sonderschule <input type="checkbox"/> Hauptschule <input type="checkbox"/> Realschule <input type="checkbox"/> Abitur <input type="checkbox"/> Universität <input type="checkbox"/> unbekannt			
gelernter Beruf	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	
ausgeübter Beruf	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	① ② ③ ④ ⑤ ⑥ ⑦	
Schlüssel Beruf: <input type="checkbox"/> im Haushalt tätig <input type="checkbox"/> in Ausbildung, Studium <input type="checkbox"/> un-/angelernte Arbeiten, Aushilfstätigkeiten <input type="checkbox"/> Facharbeiter, einfacher Beamter, Angestellter <input type="checkbox"/> mittlere/leitender Beamter & Angestellter, Selbständiger, Meister <input type="checkbox"/> Arbeit suchend <input type="checkbox"/> unbekannt			
Staatsangehörigkeit	<input type="checkbox"/> Deutsch <input type="checkbox"/> andere: _____	Staatsangehörigkeit	<input type="checkbox"/> Deutsch <input type="checkbox"/> andere: _____
Geburtsland	<input type="checkbox"/> Deutschland <input type="checkbox"/> anderes: _____	Geburtsland	<input type="checkbox"/> Deutschland <input type="checkbox"/> anderes: _____
seit wann hauptsächlich in Deutschland lebend	<input type="checkbox"/> seit Geburt <input type="checkbox"/> seit _____ (Jahreszahl)	seit wann hauptsächlich in Deutschland lebend	<input type="checkbox"/> seit Geburt <input type="checkbox"/> seit _____ (Jahreszahl)
falls es sich bei den oben genannten Daten um Angaben einer Pflegefamilie handelt: seit wie vielen Jahren lebt das Kind in der Pflegefamilie? _			

Soziologische Daten



5-Jahres-Nachuntersuchung

Ärztliche Untersuchung

„ vorwärts nach weit“

Untersuchungsbefunde (s. Glossar)

Grobmotorik: unauffällig clumsy / F82 CP
 wenn Cerebralparese: bilaterale beinbetonte spastische Cerebralparese (Diparese)
 bilaterale komplette spastische Cerebralparese (Tetraparese)
 unilaterale spastische Cerebralparese (Hemiparese)
 dyskinetische Cerebralparese
 ataktische Cerebralparese
 CP Grad nach GMFCS: ① ② ③ ④ ⑤

Feinmotorik: unauffällig leicht auffällig deutlich auffällig

Sonstige körperliche Befunde:

Wachstumsparameter: Länge ___ cm Gewicht ___ kg KU ___ cm

Ärztliche Gesamtbeurteilung (s. Glossar)

I. Motorik/Neurologie
 unauffällig
 oder leicht auffällig
 oder deutlich auffällig (CP oder andere schwere Bewegungsstörungen)

II. Somatischer Befund
 unauffällig
 oder auffällig
 wenn auffällig, bitte erläutern _____

III. Entwicklung (ärztliche Einschätzung der Sprache, der Kognition und des Verhaltens)
 unauffällig
 oder leicht auffällig (retardiert, förderungsbedürftig)
 oder deutlich auffällig (behindert)

Untersuchungsbefunde

Zusammenfassende Beurteilung



5-Jahres-Nachuntersuchung

Psychologischer Teil

„ vorwärts nach weit“

Psychologie

K-ABC (Skalenwerte)
 Handbewegungen SK __ Wortreihe SK __
 Gestaltschließen SK __ Bildhaftes Ergänzen SK __
 Zahlennachsprechen SK __ Räumliches Gedächtnis SK __
 Dreiecke SK __

Standardwerte SED ___ SGD ___ SIF ___ NV ___ Rätsel ___

wenn K-ABC nicht durchführbar, bitte erläutern _____
 nur falls K-ABC nicht durchführbar: SON-R 2½ - 7: HS ___ DS ___ IQ ___
 wenn auch nicht durchführbar, bitte erläutern _____

Sprache
SET-K 3-5 (T-Werte)
 Verstehen von Sätzen TW __ Morphologische Regelbildung TW __

Artikulation in der Untersuchung unauffällig leicht auffällig deutlich auffällig
 wenn leicht oder deutlich auffällig, bitte erläutern _____

Verhalten
Elternfragebogen CBCL4-18
 I. Sozialer Rückzug TW __ V. Schizoid/zwanghaft TW __
 II. Körperliche Beschwerden TW __ VI. Aufmerksamkeitsprobleme TW __
 III. Ängstlich-depressiv TW __ VII. Dissoziales Verhalten TW __
 IV. Soziale Probleme TW __ VIII. Aggressives Verhalten TW __
 Internalisierend TW __ Externalisierend TW __ Gesamt TW __

Verhalten in der Untersuchung
 motorische Unruhe Konzentrationschwäche
 soziale Ängstlichkeit mangelnde Impulskontrolle
 anderes _____

Psychologische Gesamtbeurteilung
 unauffällig
 oder leicht auffällig (retardiert, therapie-/förderungsbedürftig)
 oder deutlich auffällig (behindert) (SIF / IQ < 70)

Schulprognose (Trend)
 Regel zum Termin Sonderpädagogischer Förderbedarf
 anderes _____

Psychologie



5-Jahres-Nachuntersuchung

Glossar



Anlage zur Frühgeborenen-Nachuntersuchung mit 5 Jahren (Glossar) Stand: 07.10.2009

1. Anamnese - Lunge

Chronische respiratorische Probleme:

Seit der Entlassung aus der Neonatologischen Klinik mindestens drei Episoden mit Atembeschwerden (Giemen, Atemnot, Reizhusten ohne Infekt) oder mindestens eine Episode, die mehr als drei Monate andauerte.

Atembeschwerden:

Giemen, Atemnot, Reizhusten ohne Infekt.

2. Grobmotorik

Zur Prüfung der Grobmotorik sollte Folgendes in die Beurteilung einbezogen werden:

- Gangbild
- Schnelles Rennen
- Treppe steigen
- Einbeinstand
- Monopediales Hüpfen
- Strichgang
- Hampelmannsprung
- Bipedale Seitwärtsprünge
- Ball fangen
- eventuell Springen auf dem Trampolin

Unauffällig sollte angekreuzt werden, wenn in den genannten Bereichen ein altersgerechtes Ergebnis gemäß allgemeiner pädiatrischer Erfahrung erzielt wird.

- Dagegen ist der Bereich **Clumsy/F.82** anzukreuzen, wenn
 - insbesondere der Einbeinstand nicht über mehrere Sekunden zu halten ist,
 - Schwanken beim Einbeinstand oder Strichgang beobachtet wird,
 - das monopediale Hüpfen nicht oder nur sehr wenig differenziert durchgeführt werden kann, der Hampelmannsprung nicht im Ansatz gezeigt wird (gut koordiniert noch nicht gefordert),
 - wenn Schwierigkeiten beim Ballfangen aus kurzer Distanz auftreten,
 - oder eine ausgeprägte muskuläre Hypotonie auffällt.

Die dritte Kategorie CP ist für die verschiedenen Formen von Cerebralparese vorbehalten.



Projekt Nachuntersuchung

Ausblick

- Durchführung eines **Vergleichs** der 5-Jahres-Ergebnisse mit einem **Normalkollektiv**
- **Erste Ergebnisse der 5-Jahres-Nachuntersuchung** werden in 2010 präsentiert
- **Weitere Auswertungsergebnisse** (u.a. Analysen der Therapiemaßnahmen, Auswertungen der soziodemografischen Daten und Longitudinalanalysen der geburtshilflichen, neonatologischen und Nachuntersuchungs-Daten) auf der Grundlage einer **breiteren Datenbasis** werden in 2010 vorgestellt und in Fachzeitschriften veröffentlicht
- Veröffentlichung aussagekräftiger Ergebnisse der **10-Jahres-Nachuntersuchung** der Hannoverschen Frühgeborenen-Langzeitstudie durch den Kooperationspartner Kinderkrankenhaus auf der Bult



Projekt Nachuntersuchung

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Projektinformationen unter:



www.zq-aekn.de



**Nachuntersuchung
von Frühgeborenen**

Ein Projekt der QualitätsInitiative

In Kooperation mit:

Dieses Projekt wird unterstützt von:



Unter der Schirmherrschaft von Dr. med. Ulrich von der Lippe, Bundesministerpräsident

„v o r w ä r t s n a c h w e i t“



Vielen Dank allen Unterstützern!