

*Aus der Kinderklinik und Kinderpoliklinik  
der Universität Würzburg  
Direktor: Prof. Dr. Ch. P. Speer*

**Die Lebensqualität ehemaliger sehr Frühgeborener  
im Erwachsenenalter –  
eine Pilotstudie**

**Inaugural-Dissertation**

zur Erlangung der Doktorwürde der  
Medizinischen Fakultät  
der

Bayerischen Julius-Maximilians-Universität zu Würzburg

vorgelegt von

**Sandra Bindig**  
aus Hammelburg

Würzburg, Mai 2006







Aus der Kinderklinik und Kinderpoliklinik  
der Universität Würzburg  
Direktor: Prof. Dr. Ch. P. Speer

**Die Lebensqualität ehemaliger sehr Frühgeborener  
im Erwachsenenalter –  
eine Pilotstudie**

Inaugural-Dissertation  
zur Erlangung der Doktorwürde der  
Medizinischen Fakultät  
der  
Bayerischen Julius-Maximilians-Universität zu Würzburg  
vorgelegt von  
Sandra Bindig  
aus Hammelburg

Würzburg, Mai 2006

**Referent:** Prof. Dr. med. H. M. Straßburg

**Korreferent:** Priv.-Doz. Dr. med. D. Singer

**Dekan:** Prof. Dr. med. G. Ertl

**Tag der mündlichen Prüfung:** 07. Mai 2007

Die Promovendin ist Ärztin

<b>1</b>	<b>EINLEITUNG.....</b>	<b>1</b>
<b>1.1</b>	<b>Historischer Überblick.....</b>	<b>1</b>
<b>1.2</b>	<b>Neonatologie.....</b>	<b>3</b>
1.2.1	Frühgeburt.....	3
1.2.2	Einteilung nach Geburtsgewicht und Gestationsalter.....	4
1.2.3	Reifebeurteilung nach PETRUSSA und FARR.....	4
1.2.4	APGAR-Score zur Beurteilung der Vitalität.....	5
1.2.5	Perzentilenkurven (Körpergröße, Kopfumfang, Gewicht).....	5
<b>1.3</b>	<b>Frühgeburlichkeit.....</b>	<b>7</b>
<b>1.4</b>	<b>Spezifische Erkrankungen der Frühgeborenen.....</b>	<b>8</b>
1.4.1	Lungenerkrankungen.....	8
1.4.2	Gehirnschädigungen.....	10
1.4.3	Erkrankungen des Verdauungstrakts und Ernährungsstörungen.....	12
1.4.4	Augenerkrankungen.....	14
<b>1.5</b>	<b>Aufbau von neonatologischen Intensivstationen und Perinatalzentren.....</b>	<b>14</b>
1.5.1	Perinatalzentrum der Universitäts-Kinderklinik Würzburg.....	16
<b>1.6</b>	<b>Prognose von sehr Frühgeborenen.....</b>	<b>17</b>
<b>1.7</b>	<b>Lebensqualität.....</b>	<b>23</b>
<b>1.8</b>	<b>Ziele der Arbeit.....</b>	<b>27</b>
<b>2</b>	<b>PATIENTENKOLLEKTIV UND METHODEN.....</b>	<b>28</b>
<b>2.1</b>	<b>Ethik-Kommission.....</b>	<b>31</b>
<b>2.2</b>	<b>Patientenkollektiv.....</b>	<b>31</b>
<b>2.3</b>	<b>Methoden.....</b>	<b>32</b>
2.3.1	Datenerhebung.....	32
2.3.1.1	Daten aus den Patientenakten und Früherkennungsuntersuchungsheften („Gelbes Heft“.....)	33
2.3.1.2	Fragebogenteil „Allgemeines“, „Gesundheitszustand“, „Persönlichkeit“, und „Ausbildung“.....	34
2.3.1.3	KINDL <sup>R</sup> -Fragebogen.....	35
2.3.1.4	Elternfragebogen, Sozialanamnese.....	38

<b>3</b>	<b>ERGEBNISSE.....</b>	<b>39</b>
<b>3.1</b>	<b>Statistik.....</b>	<b>39</b>
<b>3.2</b>	<b>Ergebnisse zu den Daten aus den Patientenakten und den „Gelben Heften“ .....</b>	<b>39</b>
3.2.1	APGAR-Werte der Probanden .....	40
3.2.2	Körpermaße zum Zeitpunkt der Geburt.....	43
3.2.2	Aktuelle Körpermaße der Probanden .....	45
<b>3.3</b>	<b>Ergebnisse des Fragebogens „Allgemeines, Gesundheitszustand, Persönlichkeit, Ausbildung“ .....</b>	<b>48</b>
3.3.2	Analyse des Fragebogens „Allgemeines“ .....	48
3.3.3	Analyse des Fragebogens „Gesundheitszustand“ .....	49
3.3.4	Analyse des Fragebogens „Persönlichkeit“ .....	50
3.3.4.1	Aktivität der Gruppen.....	50
3.3.4.2	Mitteilungsbedürfnis in den Gruppen.....	51
3.3.4.3	Grundstimmung der Gruppen.....	52
3.3.4.4	Verhalten unter Gleichaltrigen .....	53
3.3.4.5	Heutige Probleme aufgrund der Frühgeburt.....	54
3.3.4.6	Beurteilung der bisherigen Betreuung.....	54
3.3.5	Analyse des Fragebogens „Ausbildung“ .....	56
3.3.5.1	Schulart.....	56
3.3.5.2	Abgeschlossene Schulausbildung und Abschlussart .....	57
3.3.5.3	Liebblings- und Problemfächer .....	58
3.3.5.4	Berufsausbildung.....	60
3.3.5.5	Zukunftswünsche.....	61
<b>3.4</b>	<b>Ergebnisse des KINDL<sup>R</sup>-Fragebogens.....</b>	<b>61</b>
3.4.1	Teilnehmer.....	62
3.4.2	Dimensionen.....	62
3.4.2.1	Dimension „Körperliches Wohlbefinden“.....	63
3.4.2.2	Dimension „Psychisches Wohlbefinden“ .....	64
3.4.2.3	Dimension „Selbstwert“ .....	65
3.4.2.4	Dimension „Familie“ .....	66
3.4.2.5	Dimension „Freunde“ .....	67
3.4.2.6	Dimension „Schule“ .....	68
3.4.2.7	Dimension „Chronische Erkrankung“ .....	69
3.4.2.8	Dimension „Lebensqualität“.....	69
3.4.2.9	Zusammenfassung der Ergebnisse des KINDL <sup>R</sup> -Fragebogen.....	70
<b>3.5</b>	<b>Ergebnisse des Elternfragebogens .....</b>	<b>72</b>
3.5.1	Teilnehmende Eltern.....	72
3.5.2	Ausbildung der Eltern.....	72
3.5.3	Biometrische Daten der Eltern .....	74
3.5.4	Weitere Kinder mit Gesundheitsproblemen .....	75
3.5.5	Gesundheit der Eltern und chronische Erkrankungen in der Familie.....	75



<b>4</b>	<b>DISKUSSION .....</b>	<b>79</b>
<b>4.1</b>	<b>Diskussion der Kritikpunkte .....</b>	<b>79</b>
4.1.1	Statistische Auswertbarkeit .....	79
4.1.2	KINDL <sup>R</sup> -Fragebogen und die Alternative: SF 36 .....	80
<b>4.2</b>	<b>Diskussion der aktuellen Körpermessdaten der jungen Erwachsenen .....</b>	<b>82</b>
<b>4.3</b>	<b>Diskussion ausgewählter Themen aus den Fragebogenteilen „Gesundheitszustand“, „Persönlichkeit“ und „Ausbildung“ .....</b>	<b>83</b>
<b>4.4</b>	<b>Diskussion der KINDL<sup>R</sup>-Fragebogen-Ergebnisse .....</b>	<b>86</b>
<b>4.5</b>	<b>Diskussion ausgewählter Themen des Elternfragebogens .....</b>	<b>88</b>
<b>4.6</b>	<b>Konsequenzen der Auswertung für künftige Studien .....</b>	<b>92</b>
<b>5</b>	<b>ZUSAMMENFASSUNG .....</b>	<b>96</b>
<b>6</b>	<b>TABELLEN- und ABBILDUNGSVERZEICHNIS .....</b>	<b>98</b>
<b>7</b>	<b>LITERATURVERZEICHNIS .....</b>	<b>100</b>
<b>8</b>	<b>ANHANG</b>	



## 1 EINLEITUNG

### 1.1 Historischer Überblick

Frühgeborene sind nicht erst ein Thema unserer Zeit. In der Sammlung „Corpus medicorum graecorum“ gibt es Abhandlungen über „Siebenmonatskinder“ und „Achtmonatskinder“, die HIPPOCRATES zugeschrieben werden, aber wahrscheinlich nicht von ihm selbst verfasst wurden, sondern eher von seinem Schwiegersohn POLYBOS stammen. Schon damals wurden Fragen zur Überlebenswahrscheinlichkeit erörtert, die aber eher philosophischer Natur waren [51].

Bis ins 19. Jahrhundert wurden zu früh geborene Kinder generell als zu schwach und daher als nicht lebenswert betrachtet. Sie wurden ihrem Schicksal überlassen, da es genug kräftige Kinder gab, die den Nachwuchs sicherten und somit auch kein Interesse bestand, sich mit der Frage nach der Entwicklung von Frühgeborenen intensiv zu befassen. In der damaligen Medizin gab es für Frühgeborene kaum adäquate Behandlungsmöglichkeiten. Trotz der schwierigen Bedingungen konnte ein Teil der Frühgeborenen überleben. Unter den vielen berühmten Persönlichkeiten der letzten Jahrhunderte traten auch einige in Erscheinung, die als „Frühchen“ auf die Welt kamen, so beispielsweise die Naturwissenschaftler Johannes Keppler (1571-1630) und Georg Christoph Lichtenberg (1742-1799), die Dichterin Annette von Droste-Hülshoff (1797-1848), die Philosophen Immanuel Kant (1724-1804) und Sören Kierkegaard (1813-1855) und der Ingenieur und Industrielle Alfred Nobel (1833-1896).

In den Jahren 1874-1881 lag die Rate der stationär behandelten Säuglinge, die den sechsten Lebensmonat nicht überlebten, an der Berliner Charité bei 76,7%! Gründe hierfür waren vor allem Infektionen, hinzu kamen Ernährungsprobleme und schwierige soziale Situationen. Besonders schlecht standen die Chancen für die Frühgeborenen. Vor der Erfindung des Inkubators durch Stephane TARNIER (1828-1897) und Pierre Constant BUDIN (1846-1907) wurde den Eltern deshalb angeraten, ihre Kinder zu Hause aufzuziehen [74].

Erst im 20. Jahrhundert begannen vereinzelt Ärzte damit, sich intensiv mit der Frühgeborenen-Problematik zu beschäftigen. In Deutschland wurden die Krankheiten

der Frühgeborenen maßgeblich durch den finnischen Arzt Arvo YLPPÖ (1887-1992) systematisch erforscht, der 1912-1920 im Kaiserin-Auguste-Victoria-Haus in Berlin wirkte. Er war der Überzeugung, dass die Sterblichkeit der Frühgeborenen nicht allein auf die Organunreife zurückzuführen sei, was er durch selbst vorgenommene Obduktionen an frühgeborenen Kindern bewies. Er beschrieb typische pathologisch-anatomische Veränderungen der Lungen sowie Hirnblutungen unterschiedlichen Ausmaßes und erklärte sie unter anderem durch einen Mangel an Sauerstoff. In Finnland trieb er ab 1920 den Ausbau eines Fürsorgesystems für Frühgeborene voran, das internationale Anerkennung erfuhr. Mit Hilfe des finnischen Staatspräsidenten General Mannerheim gründete er den „Verband zum Schutz des finnischen Kindes“, der sich zum Ziel gesetzt hatte, jedem finnischen Kind „von Geburt an und während seiner ganzen Jugend alle nur mögliche Wärme und Fürsorge“ zu geben [129].

Die schottische Ärztin Cecil Mary DRILLIEN [29] führte ab 1950 als eine der ersten in diesem Bereich systematisch Nachuntersuchungen an Risikokindern durch.

Besonders interessierte sie dabei die Entwicklung der Frühgeborenen unter 1360g (drei Englische Pfund). Durch die Verbesserungen in Geburtshilfe und Kinderheilkunde überlebten immer mehr Risikokinder, so dass die Frage aufkam, ob sich durch den medizinischen Fortschritt die Zahl der behinderten Kinder erhöhen würde. Ihre Arbeiten, die besonders auf zwischen 1950-1980 erhobenen Daten basierten, haben wesentlich zum besseren Verständnis um die Entwicklung der Frühgeborenen nach Entlassung aus der stationären Behandlung beigetragen. Ähnlich wie Arvo YLPPÖ in Finnland baute sie ein Vorsorgesystem mit einem umfassenden Screeningprogramm und anderen sozialmedizinischen Maßnahmen im Südosten Schottlands auf, mit dem alle entwicklungsauffälligen Säuglinge und Kleinkinder erfasst und so einer möglichst frühen Förderung zugeführt werden konnten. Cecil M. DRILLIEN konnte damit am Beispiel von Dundee, einer Stadt mit über 20% Arbeitslosigkeit, zeigen, dass die Neugeborenensterblichkeit nicht in Abhängigkeit von der sozialen Lage stehen muss [74].

In Würzburg hat sich der langjährige Direktor der Universitäts-Kinderklinik Johannes RIETSCHEL (1878-1970) sehr um die Neonatologie verdient gemacht. Zunächst erwarb er sich seine pädiatrische Ausbildung unter Otto HEUBNER an der Berliner Charité-

Kinderklinik. Schon mit 29 Jahren wurde er zum leitenden Arzt an das von Arthur Schlossmann (1867-1932) in Dresden gegründete Säuglingsheim berufen. Aufgrund seiner Leistungen bei der Versorgung Frühgeborener und der Hygieneausstellung in Dresden erhielt er im April 1917 als außerordentlicher Professor die Leitung der Universitäts-Kinderklinik in Würzburg, ohne habilitiert zu sein und baute sie zu einer der größten Kinderkliniken in Deutschland aus [64]. Ab 1983 erfolgte durch Professor VON STOCKHAUSEN der Aufbau einer neonatalen Intensivstation in der Würzburger Universitäts-Kinderklinik.

## 1.2 Neonatologie

### 1.2.1 Frühgeburt

Hat ein Neugeborenes bis zur Geburt die 37. Schwangerschaftswoche vollendet, ist es ein Termin- oder Reifgeborenes (260-293 Tage p.m.). Nach 42+0 Schwangerschaftswochen wird es als „übertragen“ bezeichnet (> 293 Tage p.m.).

Frühgeboren ist demnach ein Neugeborenes, wenn es die 37. Schwangerschaftswoche nicht vollendet hat (< 260 Tage post menstruationem).

Von „extremer Unreife“ spricht man bei einem Gestationsalter von weniger als 28 vollendeten Schwangerschaftswochen, d.h. bei weniger als 196 vollendeten Tagen.

Reifes Neugeborenes	Gestationsalter 260-293 Tage: vollend. 37. – 41. SSW
Übertragenes Neugeborenes	> 293 Tage, > 43 SSW
Frühgeborenes	< 260 Tage, < 37. vollendete SSW
Extrem Frühgeborenes	< 29. SSW
Perinatalperiode (WHO-Def.)	29. SSW bis zum 7. Lebenstag
Neonatalperiode	1. bis 28. Lebenstag
Postnatalperiode	Zeit nach der Geburt

Tab. 1: Definitionen aus der Neonatologie

### 1.2.2 Einteilung nach Geburtsgewicht und Gestationsalter

Neben dem Gestationsalter ist die Bestimmung des Geburtsgewichts ein weiterer wichtiger Parameter, da dieses objektiv und genau gemessen werden kann.

Wiegt ein Neugeborenes bei Geburt weniger als 1500g, wird es als **very low birth weight infant** (VLBWI, sehr kleines Frühgeborenes) bezeichnet. Neugeborene unter 1000 Gramm werden als **extremely low birth weight infants** (ELBWI, extrem kleines Frühgeborenes) bezeichnet.

Heutzutage ist ein Überleben ab 22 vollendeten Schwangerschaftswochen und einem Geburtsgewicht ab 300 g im Einzelfall möglich. Empfehlungen für die Erstversorgung dieser kleinsten Frühgeborenen sind von Fachgesellschaften in Deutschland im Jahre 1999, in der Schweiz 2002 und in Österreich 2005 verabschiedet worden [1, 45, 84].

### 1.2.3 Reifebeurteilung nach PETRUSSA und FARR

Die Schwangerschaftsdauer ist oft nicht exakt bestimmbar. Zunehmend besser gelingt dies mit der fetalen Ultraschalluntersuchung. Nach der Geburt wird das Gestationsalter anhand der Reifezeichen nach PETRUSSA oder FARR annähernd berechnet, unter 30 SSW wird der Bestimmfehler jedoch immer größer.

Der Petrusa-Index berücksichtigt Haut, Mamillen, Ohr, Fußsohle und Genitale. Er errechnet sich aus der Summe von Gestationsalter ( $\geq 30$  SSW) und erzielten Punkten. Der DUBOWITZ-FARR-Index ist ausführlicher und beinhaltet außerdem noch die Lanugo-Behaarung und die Augenlider.

#### 1.2.4 APGAR-Score zur Beurteilung der Vitalität

Dieser von der amerikanischen Anästhesistin Virginia APGAR (1909-1974) im Jahre 1953 erstmals publizierte Index ist ein Wert, der zur Einschätzung des Zustandes eines Neugeborenen kurz nach der Geburt in der 1., 5. und 10. Lebensminute, der sog. Vitalität, eingesetzt wird. Beurteilt werden Aussehen, Herzfrequenz, Gesichtsmimik bei Stimulation, Aktivität und Atmung. Dieser Wert hilft bei der Entscheidung, ob das Neugeborene als „Risikokind“ eingestuft wird und somit einer intensiveren Beobachtung und Behandlung zugeführt werden muss.

In einer großen Studie haben NELSON und ELLENBERG [48, 82] den APGAR-Score von etwa 49 000 Neugeborenen aufgezeichnet und die Entwicklung von Kindern mit einem 5-Minuten-APGAR-Score  $< 8$  wurde bis ins 7. Lebensjahr verfolgt. Dabei zeigte sich, dass der APGAR-Score ein Wert ist, Kinder mit dem Risiko auf bleibende Schäden zu erkennen. Aber ebenso wurde demonstriert, dass es kaum einen Zusammenhang zwischen neuropathologischen Erscheinungsbildern und APGAR-Score gibt. Beispielsweise hatten 80 % der überlebende Kinder mit einem 10-Minuten-Apgar-Score (oder später) zwischen 0 und 3 Punkten keine bedeutende Behinderung im Schulalter. Insgesamt hat jedoch ein 5-Minuten-Apgar-Score  $\leq 7$  eine schlechtere Prognose.

#### 1.2.5 Perzentilenkurven (Körpergröße, Kopfumfang, Gewicht)

Perzentilenkurven dienen der objektiven Einordnung von Körpergröße, Körpergewicht und Kopfumfang eines Kindes. Die Referenzwerte sind je nach Land unterschiedlich, da sich die Körperproportionen von Kindern aus verschiedenen Regionen durch Faktoren wie medizinische Versorgung, soziale und wirtschaftliche Verhältnisse und ethnische Zugehörigkeit unterschiedlich entwickeln.

Für Frühgeborene ab der 23. Schwangerschaftswoche werden in Deutschland die Perzentilenkurven nach VOIGT und SCHNEIDER benutzt [119].

In den Perzentilenkurven entspricht die 50. Perzentile dem Median, d. h. dem Wert, der von 50% der Kinder überschritten oder unterschritten wird. Wichtig sind außerdem die Werte der 10. und der 90. Perzentile.

Wird bei der Körpergröße die 10. Perzentile nicht erreicht, spricht man von „zu klein“ bezogen auf das jeweilige Gestationsalter (= small for gestational age, SGA, *hypotroph*), bei Überschreiten der 90. Perzentile von „zu groß“ (= large for gestational age, LGA, *hypertroph*). Als „normal“ gilt der Bereich zwischen der 10.-90. Perzentile (= appropriate for gestational age, AGA, *eutroph*). Entsprechendes gilt für Kopfumfang und Gewicht.

Bei den Früherkennungs-Untersuchungen U1-U9 werden im sog. „Gelben Heft“ die Daten von Körpergröße, Körpergewicht und Kopfumfang eingetragen. Mit Hilfe der Perzentilen kann eine Aussage über die körperliche Entwicklung des Kindes gemacht werden.

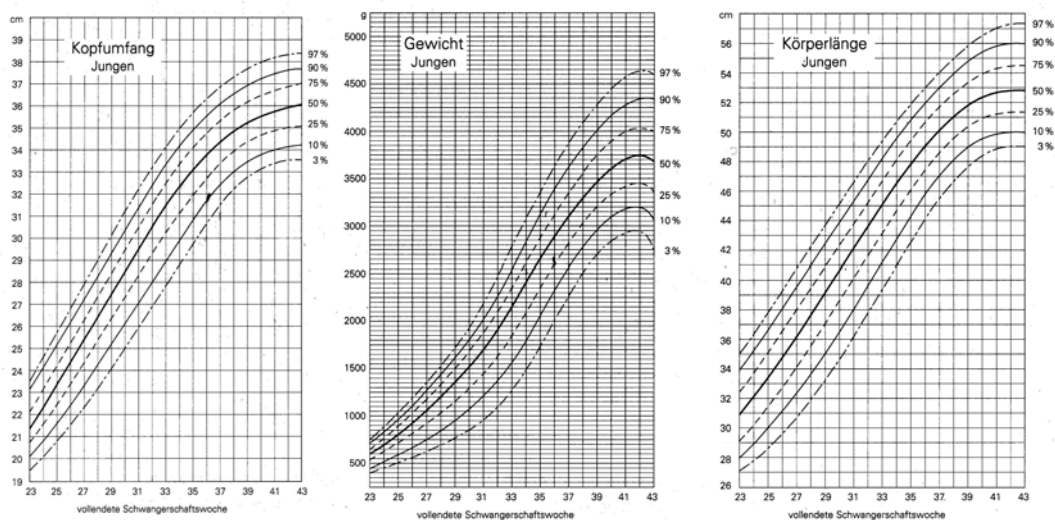


Abb. 1: Perzentilenkurven nach Voigt und Schneider für Neugeborene ab der 23. SSW [119]



### 1.3 Frühgeburtlichkeit

Die Zahlen der Frühgeborenen in Deutschland in den frühen 1980er Jahren sind nicht exakt eruiert, da diese Daten z.B. in Bayern erst seit 1983 erhoben werden und die Dokumentation für die Neonatalstatistiken damals auf der freiwilligen Teilnahme der Geburts- und Kinderkliniken beruhten und nicht auf Vollständigkeit überprüft werden konnten.

In den 1980er Jahren waren schätzungsweise unter allen Neugeborenen 6-7 % vor der 36. SSW geborene Kinder. Die Anzahl der Kinder, die mit einem Gewicht unter 1500 g entbunden und registriert wurden, hat sich in den Jahren 1984-1992 verdoppelt, die Sterblichkeit hingegen etwa halbiert. Bis heute ist diese Zahl relativ konstant geblieben [93].

In Bayern wurden für das Jahr 2001 folgende Zahlen erhoben [3]:

Es wurden insgesamt 14114 Kinder geboren, davon waren 1114 (7,89%) Frühgeborene unter 32 SSW und  $\leq 1499$  g Geburtsgewicht. Von ihnen überlebten 1008 Frühgeborene (90,5%) mindestens bis zur Entlassung nach Hause.

GG [g]	Gestationsalter (vollendete SSW)					Gesamt	%
	<24	24-25	26-27	28-29	30-31		
<500	4	17	12	1	0	34 (67,4%)*	3,1
500-749	28	97	45	30	5	205 (76,1%)	18,4
750-999	1	68	109	71	31	280 (88,2%)	25,1
1000-1249	0	6	63	128	84	281 (97,5%)	25,2
1250-1499	0	0	11	109	194	314 (98,1%)	28,2
<b>Gesamt</b>	33	188	240	339	314	<b>1114 (90,5%)</b>	<b>100</b>

Tab. 2: Zahl der Frühgeborenen bis 31 SSW und GG  $\leq 1499$  g in Bayern 2001

\* in Klammern: Überlebende

In Amerika konnten LEMONS et al. (2001) in einer Kohortenstudie zeigen, dass die Überlebensrate der sehr kleinen Frühgeborenen immer weiter ansteigt: Waren es 1988 insgesamt 74 % der sehr kleinen Frühgeborenen (GG 501-1500 g), die bis zur Entlassung überlebten, so stieg die Zahl im Jahr 1996 auf 84 %. Hingegen stiegen die

Inzidenzen für BPD (23 %), NEC (7 %) und schwere ICH (Grad III und IV, 11 %) im Zeitraum 1991-1996 nicht an. Allerdings haben Frühgeborene unter 600 g in Bezug auf Mortalität und Morbidität (BPD, schwere ICH und NEC) eine wesentlich schlechtere Prognose [71].

#### 1.4 Spezifische Erkrankungen der Frühgeborenen

Der Ausgangspunkt für die spezifischen Erkrankungen der Frühgeborenen ist die unterschiedlich ausgeprägte Unreife der Organsysteme, so kann z.B. das Herz- und Kreislaufsystem schon ab der 20. SSW außerhalb des Mutterleibes funktionieren. Hingegen ist die Lungenreife erst ab der ca. 33. SSW abgeschlossen. Zusätzlich können Fehlbildungen oder prä- und perinatale Infektionen die weitere Entwicklung erschweren. Je jünger und kleiner („small for gestational age“) das Frühgeborene ist, desto häufiger treten schwere Gesundheitsprobleme auf [71].

Zur Verdeutlichung der gesundheitlichen Situation der Frühgeborenen werden nun beispielhaft einige der wichtigsten Erkrankungen aufgelistet, hierbei sei vor allem auf die Lebensbedrohlichkeit in der Akutsituation und die daraus für das Frühgeborene entstehenden Langzeitwirkungen hingewiesen.

##### 1.4.1 Lungenerkrankungen

Das lebenslimitierende Organ ist die Lunge, deren Unreife und die daraus resultierende Atemnot (ANS, RDS) ein besonders großes Problem darstellt. Mit Einführung der Überdruckbeatmung (als Continuous positive airway pressure- bzw. Positive endexpiratory pressure-Beatmung, sog. CPAP- bzw. PEEP-Beatmung) durch GREGORY 1971 [50] konnte die Atemnot symptomatisch behandelt werden. Der ursächliche Mangel an Surfactant, der die Oberflächenspannung der Alveolen herabsetzt und so deren Kollabieren verhindert, wurde bereits 1969 von der amerikanischen Ärztin

Mary Ellen AVERY beschrieben. 1980 wurde durch den Japaner Tetsuro FUJIWARA [39] ein Verfahren entwickelt, Surfactant aus Rinderlungen zu isolieren und über einen Tubus in die Lungen zu instillieren.

Laut SPEER reduziert Surfactant die RDS-assoziierte Sterblichkeit und akute pulmonale Komplikationen um etwa 50 % [110]. Als gesichert gelten außerdem das häufigere Überleben der Frühgeborenen ohne bronchopulmonale Dysplasie, das seltenere Auftreten eines Pneumothorax und damit ein besseres Outcome, vor allem bei prophylaktischer und mehrmaliger Surfactantgabe [65, 83, 107-109].

2001 haben in Bayern von insgesamt 1114 Frühgeborenen bis 31 SSW und unter 1499 g Geburtsgewicht 732 (65,7%) Frühgeborene ein ANS entwickelt, acht der Frühgeborenen unter 28 SSW sind daran verstorben.

Im Gegensatz dazu trat ein ANS nur bei 8,7 % aller Frühgeborenen der 32.-36. SSW auf.

	Gestationsalter (vollendete SSW)						32-36 SSW
	<24	24-25	26-27	28-29	30-31	Gesamt	
ANS	24 (72,7%)	124 (65,6%)	156 (65%)	201 (53,6%)	227 (35,7%)	732 (65,7%)	396 (8,7%)

Tab. 3: Entwicklung eines ANS bei FG bis 31 SSW in Bayern 2001

Durch die Beatmungstherapie und weiterer bisher nicht identifizierter Faktoren entsteht bei ca. 10 % der Frühgeborenen unter 1500g und 21-30 % der Frühgeborenen unter 1000g oder einem Gestationsalter unter 32 Wochen eine Bronchopulmonale Dysplasie (BPD). Diese ist ein chronisches Krankheitsbild, das mit charakteristischen radiologischen Veränderungen der Lungenstrukturen einhergeht und maschinellen Sauerstoffbedarf über die ersten 28 Lebenstagen hinaus notwendig macht. Bei Neugeborenen > 32 Wochen ist sie eine Seltenheit [46]. Folgen der BPD sind Diffusions- und Ventilationsstörungen, eine ausgeprägte Hyperreagibilität der Bronchien und ein Cor pulmonale [122].

### 1.4.2 Gehirnschädigungen

Gehirnschädigungen beim Frühgeborenen umfassen eine Vielzahl von neuropathologischen Läsionen wie beispielsweise die periventrikuläre Leukomalazie (PVL), die intraventrikulären bzw. intrakraniellen Blutungen, den posthämorrhagischen Hydrocephalus und vor allem auch mangelndes Hirnwachstum.

Die PVL ist charakterisiert durch Gewebsschädigungen und Nekrosen im Bereich um die Ventrikel. Nach dem Konzept von VOLPE [121] wird zwischen der fokalen und der diffus auftretenden Form der PVL differenziert. Ihr Auftreten steht in Verbindung mit der noch nicht abgeschlossenen Entwicklung der Gefäßversorgung der weißen Substanz.

Die fokale PVL mit dem Verlust aller zellulären Elemente tritt vor allem im Versorgungsgebiet der Endstrombahn der tief in die weiße Substanz eindringenden Arterien auf.

Bei der diffusen Form der PVL sind vor allem die Oligodendroglia-Vorläuferzellen in den Versorgungsgebieten der Grenzzonen zwischen den tief vordringenden und den Endstrombahnen der kurzen penetrierenden Arterien betroffen (siehe Abbildung).

In den oligodendritischen Vorläuferzellen sammeln sich die bei Ischämie frei werdenden freien Radikale an und können von den noch nicht ausgereiften Zellen nicht verstoffwechselt werden, da ihnen der antioxidative Schutz fehlt und sie zugrunde gehen.

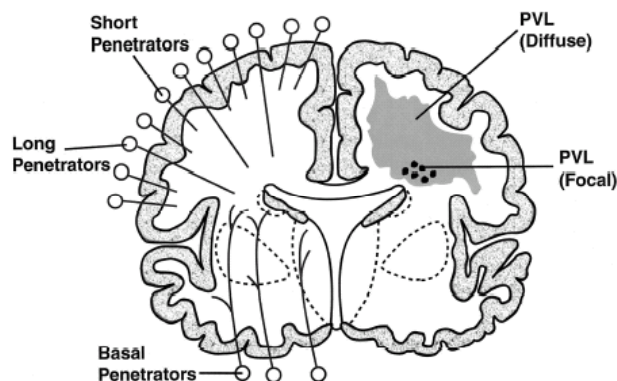


Abb. 2: Schematischer Koronarschnitt: diffuse und fokale Komponente der PVL [121]

Als Hauptsymptome gelten die Zerebralparese (CP) bei zentralen Marklagerschäden, visuelle Defizite bei okzipitalem Befall und alle Formen von Intelligenzminderung, vor allem bei frontalen Schäden.

Die Zerebralparese ist ein Symptomenkomplex, der durch folgende Merkmale gekennzeichnet ist [47]:

- eine neurologisch definierbare Störung (Spastik, Dyskinese, Ataxie),
- Entstehung vor dem Ende der Neonatalperiode,
- fehlende Progredienz des zugrunde liegenden Prozesses,
- häufiges Einhergehen mit assoziierten zusätzlichen Störungen, wie beispielsweise Epilepsie oder kognitive Funktionsstörungen.

In den USA entwickeln ca. 5-15 % der Überlebenden mit einem Geburtsgewicht  $\leq 1500$  g eine Zerebralparese und zusätzliche 25-50 % eine weniger auffällige Entwicklungsstörung, insbesondere Schulprobleme [120].

Bei den Sehstörungen zeigt sich ebenfalls eine anatomische Korrelation zum geschädigten Gebiet der Sehbahn. Sie reichen von einer Einschränkung der Sehschärfe über Gesichtsfeldverkleinerung [16, 73], Atrophie des Nervus opticus, Nystagmus [16], okuläre motorische Apraxie und Augenbewegungsstörungen [59] bis zur vollständigen Erblindung.

Hörstörungen treten vor allem bei Frühgeborenen unter 1500 g Geburtsgewicht und schwerer intrakranieller Blutung auf. Etwa die Hälfte der Hörstörungen können mit Hilfe von Hör-Screening-Untersuchungen diagnostiziert werden [4].

Bei der PVL muss nicht zwingend eine geistige Behinderung auftreten, jedoch haben Störungen in der weißen Substanz eine große Bedeutung bei den Lernprozessen. Hier sind vor allem das assoziative Lernen und das nonverbale visuelle Lernen betroffen [100]. Im Gegensatz zu den Seh- und motorischen Störungen können sie vor allem im frontalen Marklager lokalisiert werden. Die Wahrscheinlichkeit des kognitiven Defizits ist umso höher, je größer die Schädigung der weißen Substanz ist [15, 34].

In Bayern wurden im Jahr 2001 insgesamt 1114 Frühgeborene bis zur vollendeten 31. SSW und  $\leq 1499$  g Geburtsgewicht geboren. Von ihnen erlitten 362 (32,5%) eine zerebrale Blutung Grad I-IV oder eine Periventrikuläre Leukomalazie [3].

Blutung	Gestationsalter					Gesamt	%
	< 24	24-25	26-27	28-29	30-31		
IVH °I	2	16	22	34	35	109 (97,2%)*	30,1
IVH °II	9	27	21	18	11	86 (84,9%)	23,8
IVH °III	5	21	9	19	16	70 (77,1%)	19,3
IVH °IV	2	15	10	12	2	41 (41,5%)	11,3
PVL	2	8	10	24	12	56 (71,4%)	15,5
<b>Gesamt</b>	20	87	72	107	76	<b>362 (80,1%)</b>	100

Tab. 4: Ergebnisse der Schädelsonographie bei 1114 FG bis 31. SSW – Häufigkeit von zerebralen Blutungen [3]. \* in Klammern: Überlebende

#### 1.4.3 Erkrankungen des Verdauungstrakts und Ernährungsstörungen

Ein primär zunächst hämatologisch-hepatologisches Problem ist der Icterus neonatorum (Hyperbilirubinämie), der bei toxischen Bilirubin-Konzentrationen als sogenannter „Kernikterus“ ebenfalls zu einem bleibenden Hirnschaden (Status marmoratus, dystonodyskinetische CP) führen kann. Beim Icterus neonatorum kommt es durch die noch niedrige Enzymtätigkeit der Leber zu einer zu hohen Bilirubinkonzentrationen im Blut. Die früher oft durchgeführten Blutaustauschtransfusionen wurden durch die Einführung der sogenannten Phototherapie mit Licht der Wellenlänge 420-480 nm (blau) seit den 1980er Jahren sehr selten.

Die richtige Ernährung und Kalorienzufuhr der Frühgeborenen ist essentiell wichtig. Die Muttermilch kann den täglichen Bedarf an Nahrungsbestandteilen und Spurenelementen zwar nicht vollständig decken, ist aber aufgrund der besseren Verträglichkeit, der hohen Resorptionsrate, dem Gehalt an Immunglobulinen, Wachstumsfaktoren, Hormonen und Enzymen gegenüber der Formula-Ernährung vorteilhaft. Daher wird der enterale Nahrungsaufbau durch intravenöse Flüssigkeits-

und Elektrolytzufuhr, gegebenenfalls auch Aminosäuren, Fett und Spurenelemente, ergänzt. Etwa 80% des Körperbedarfs an Calcium, Phosphat und Magnesium werden normalerweise vom Fetus in der Zeit zwischen der 24. SSW und der Geburt angesammelt [25]. Auf die Calcium-, Phosphat- und frühe Eisensubstitution sowie auf den erhöhten Eiweißbedarf ist besonders zu achten [86]. Durch die frühe, aber vorsichtige enterale Nahrungszufuhr wird die Darmreifung beschleunigt („Priming“) [78].

Ein potentieller Nachteil des Stillens ist die Übertragung von Krankheitserregern, z.B. des Cytomegalievirus, über die Muttermilch [79]. VOCHER et al. (1998) haben ein stark erhöhtes Risiko einer symptomatischen CMV-Erkrankung für Frühgeborene < 1500 g durch die vertikale Transmission über die Muttermilch bei CMV-IgG-positiven Müttern beobachtet [118]. Weiterhin können Schadstoffe bei mütterlichem Alkohol-, Nikotin-, Medikamenten- oder Drogenabusus zu einer Belastung und Schädigung des Kindes führen.

Eine lebensbedrohliche Erkrankung des Darmes bei Frühgeborenen ist die nekrotisierende Enterokolitis (NEC), eine transmurale nekrotisierende Entzündung vor allem im Bereich des Dickdarms und des distalen Ileums, deren Ursache nicht gänzlich geklärt ist. Die jährliche Inzidenzrate liegt weltweit zwischen 1 und 7 %. Bei den Frühgeborenen unter 1500g steigt sie sogar bis auf 15 % an. Geringes Geburtsgewicht stellt den wichtigsten Risikofaktor dar. Als weitere Risikofaktoren gelten Diffusionsstörungen der Darmwand aufgrund z. B. eines hypovolämischen Schocks, eines offenen Ductus arteriosus Botalli oder Polyglobulie, sowie antenatale Glukokortikoidgabe, maschinelle Beatmung, und nicht zuletzt ein niedriger 5-Minuten-APGAR-Score. Perforation und Sepsis sind schwerwiegende Komplikationen, die zu ausgedehnten Nekrosen und zum sogenannten Kurzdarmsyndrom führen können [54, 58, 68, 70].

#### 1.4.4 Augenerkrankungen

Bei Frühgeborenen unter 32 SSW und unter 1500g Geburtsgewicht besteht die Gefahr einer Retinopathia praematurorum (ROP, Retinopathy of prematurity). Bei der ROP kommt es zu fibrovaskulären Proliferationen in der Netzhautperipherie als Folge einer Zusammenwirkung von Sauerstoff und CO<sub>2</sub> auf die unreifen Netzhautgefäße (freie Radikale). Ist der arterielle Sauerstoffpartialdruck zu hoch, reagieren die Netzhautgefäße mit einer Konstriktion, Blutungen und Ödemen. Durch Ausschüttung von Wachstumsfaktoren kommt es zur Gefäßproliferation mit Einsprossung in den Glaskörper. Diese kann zu einer Netzhautablösung und damit zur Erblindung führen. Betroffen sind 3% der Frühgeborenen mit 1000-1500g und 17% der Frühgeborenen unter 1000g Geburtsgewicht [44].

#### 1.5 **Aufbau von neonatologischen Intensivstationen und Perinatalzentren**

Der Aufbau neonatologischer Intensivstationen in Deutschland begann Ende der 1960er Jahre, die erste „Kinderintensivstation“ konnte 1965 in Mainz eingeweiht werden.

Neben Problemen technischer Art - es gab damals noch keine Monitore und andere Überwachungsgeräte, die speziell auf die Bedürfnisse der Neugeborenen zugeschnitten waren – gab es auch Raum- und Personalprobleme, so dass in den Anfangsjahren oft der Einfallsreichtum des klinischen Personals und dessen handwerkliches Geschick auf den Stationen gefragt und man zur Improvisation gezwungen war. Dabei wurden viele Aspekte, die heute selbstverständlich erscheinen, nur unzureichend berücksichtigt. So waren die Beatmungsdrücke unphysiologisch hoch eingestellt und die Inkubatoren waren sehr laut. Bei Intubation und Beatmung wurde keine Analgesie durchgeführt und der Tag- und Nachtrhythmus der kleinen Patienten wurde oft nicht respektiert.

Im Jahr 1995 ließ die Neonatologin Marina MARCOVICH (\* 1952) die Fachwelt durch ihre Thesen zur individuellen und „sanften Pflege“ von Frühgeborenen aufhorchen, die schonende Rücksichtnahme mit zurückhaltendem Einsatz von intensivmedizinischen



Maßnahmen, patientenbezogenen Umgang mit den Frühgeborenen, ein hohes Maß an menschlicher Zuwendung und eine gleichrangige Bedeutung der psychosozialen Betreuung von Kind und Familie umfassen.

Sie wurde zunächst scharf kritisiert, aber einige Ideen wurde von vielen Kliniken übernommen, wie beispielsweise die Lärmreduzierung, die Schmerzbehandlung, das nächtliche Abdecken der Inkubatoren (auch wenn dies nachgewiesenermaßen nicht die Inzidenz einer ROP verringert [85]) und die sogenannte „Känguruh-Pflege“.

Stellvertretend für den Ansatz zur sanften Frühgeborenenbehandlung sei hier die „Känguruh-Methode“ genannt, bei der das kleine Frühgeborene bei der Mutter und auch beim Vater nackt auf den Bauch gelegt und mit Tüchern umhüllt wird, so dass über die Haut Kontakt hergestellt und durch Berühren und Streicheln die Sinne des Kindes stimuliert werden können. Diese Methode wurde ursprünglich in Bogota (Columbien) aus Mangel an Inkubatoren entwickelt und hat sich besonders in Ländern mit eingeschränkten finanziellen Möglichkeiten bewährt.

Nicht nur gesunde Frühgeborenen werden der „Kangaroo Care“ zugeführt. Auch von kranken sehr kleinen Frühgeborenen in der ersten Lebenswoche wird der Haut-an-Haut-Kontakt oft gut toleriert: Es können gleichbleibender oder sinkender Sauerstoffbedarf, minimale Veränderungen der arteriellen Blutgase, des transkutanen  $pO_2/pCO_2$ , der Herzfrequenz und der Temperatur beobachtet werden [116].

Es gibt sogar Hinweise darauf, dass die „Känguruh-Pflege“ bei Frühgeborenen, die älter als 32 SSW sind, effektiv die Schmerzen bei der Blutabnahme an der Ferse senken kann. Allerdings ist dies für Frühgeborene unter 32 SSW, beatmete und ältere Säuglinge noch nicht weitergehend untersucht [67].

Insgesamt scheint die „sanfte Pflege“ durch die hohe Kommunikation und Interaktion zwischen Baby und Eltern/Pflegepersonal die emotionale Offenheit und soziale Kompetenz zu fördern [63].

Das Bestreben, die Mutter zusammen mit dem Kind vor, während und nach der Geburt optimal zu betreuen, führte zur Bildung sogenannter *Perinatalzentren*, in denen Kreißaal, Wöchnerinnenstation und neonatale Intensivstation dicht beieinander liegen und alle zusätzlichen Behandlungsmethoden, z.B. Kinderchirurgie, zur Verfügung

stehen. Dem Schlagwort „minimal handling“ folgend, konnte so beispielsweise ein aufwendiger Transport vermieden werden, die Kinder in der Nähe der Mutter bleiben und damit auch die Ernährung mit Muttermilch frühzeitig beginnen. Weiterhin wurden die Blutbildkontrollen auf ein Minimum reduziert. Mittels neu entwickelter Geräte wurde es möglich, die Vitalfunktionen über kleine Elektroden per Monitor zu überwachen, um die Neugeborenen so wenig wie möglich zu irritieren.

#### 1.5.1 Perinatalzentrum der Universitäts-Kinderklinik Würzburg

Die Universitäts-Kinderklinik Würzburg verfügt über eine interdisziplinäre Intensivstation, eine Früh- und Neugeborenenintensivstation sowie in Verbindung mit der Universitäts-Frauenklinik seit dem Jahr 2000 über ein Perinatalzentrum.

Durch das abgestufte Überwachungs- und Behandlungskonzept kann einerseits eine maximale Versorgungssicherheit für Mutter und Kind gewährleistet werden, andererseits wird durch die freundlich und ruhig gestalteten Räumlichkeiten des Perinatalzentrums eine längerfristige Betreuung mit Einbeziehung der Eltern angeboten.

Bei den vielfältigen Bemühungen um das kleine Früh- bzw. Neugeborene dürfen aber auch die Eltern nicht vergessen werden, die ebenso in einer Ausnahmesituation sind. Der Vorbereitungsprozess auf die Geburt und alle damit verbundenen Planungen werden durch eine Frühgeburt durcheinander gebracht und das kleine Baby im Brutkasten mit den vielen Schläuchen hat nur wenig mit dem Wunschkind gemein, das sich die Eltern vorgestellt hatten. Oft verstehen sie nicht, was eigentlich mit ihrem Baby geschieht und wozu all die Schläuche und Monitore gut sind. In der Universitäts-Kinderklinik in Würzburg ist die Betreuung der Eltern durch eine Sozialpädagogin aus dem Frühdiagnosezentrum möglich. Unterstützung finden die Eltern auch bei der Elterninitiative KiWi e.V. (Kinder der Würzburger Intensivstation.)

## 1.6 Prognose von sehr Frühgeborenen

Die meisten der bisher veröffentlichten Studien zur Langzeitprognose Frühgeborener erstrecken sich über einen Zeitraum von der Geburt bis etwa zum achten Lebensjahr [112, 113]. Ganz selten geht der Beobachtungszeitraum darüber hinaus, da bisher noch zu wenige Daten vorhanden waren [57, 114, 115]. Sie beruhen auf Fremangaben, z. B. von Eltern, Therapeuten und Ärzten, und auf psychologischen Tests wie Intelligenz- und Aufmerksamkeitstests, nur wenige Studien befassen sich mit subjektiven Einschätzungen der betroffenen Patienten [61].

Als Anfang der 1970er Jahre die Entwicklung der neonatologischen Intensivmedizin immer weiter voranschritt, konnte die Langzeitprognose der ganz kleinen Frühgeborenen noch sehr schlecht eingeschätzt werden. Deshalb wurden die Eltern aufgefordert, ihre Kinder in sogenannten „Risiko-Ambulanzen“ während des ersten Lebensjahres nachuntersuchen zu lassen.

Seit den 1980er Jahren sind zahlreiche Studien über Frühgeborene erschienen, die sich aber aufgrund der Datenlage aber nur mit Erhebungen zur Prognose bis ins Grundschulalter beschäftigten. Schon damals waren die Ergebnisse oft heterogen. So wurden bei Frühgeborenen gehäuft Defizite der körperlichen sowie der geistigen und sozialen Fähigkeiten beobachtet, aber auch über normale Entwicklungen bei extrem Frühgeborenen berichtet [9, 23, 26, 35, 36].

Heute können die Eltern für ihr Kind weitere Betreuungsmaßnahmen nach Entlassung aus der Klinik in Anspruch nehmen. Beim Kinderarzt, in sozialpädiatrischen Zentren, interdisziplinären Frühförderstellen und anderen Spezialambulanzen werden individuell indizierte Maßnahmen organisiert und teilweise auch durchgeführt, wie z.B. spezielle Heilpädagogik, Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie und Psychologische Behandlungen. Hier haben die Eltern immer einen Ansprechpartner, so dass sie sich nach Entlassung nicht mit den auf sie zukommenden Problemstellungen alleine gelassen fühlen müssen.

Trotz der vielen Fortschritte auf dem medizinischen Gebiet der Akut- und Langzeitbetreuung von Frühgeborenen und anderen „Risiko-Kindern“ z. B. nach

intranataler Hypoxie ist die Evaluation von Therapiemaßnahmen im Bereich der Frühförderung laut SCHLACK schwierig:

Bei motorischen Störungen wie sie beispielsweise beim Symptomenkomplex der Zerebralparese auftreten, kann die Vorstellung, motorische Übungsbehandlung habe einen korrigierenden oder sogar heilenden Effekt auf das ZNS, durch Evaluationsstudien nicht bestätigt werden. Ebenso wenig gibt es Anhaltspunkte für die bessere Wirksamkeit einzelner Behandlungsmethoden bei Seh-, Sprech- und Verhaltensstörungen [101, 117].

Auch JOHNSON et al. [66] stellen die Effektivität von frühen Fördermaßnahmen zur Steigerung der kognitiven und motorischen Funktion und des Verhaltens in Frage. In ihrer Untersuchung bei Frühgeborenen ohne Behinderung war ein mit 2 Jahren beobachteter Fortschritt mit 5 Jahren nicht mehr erkennbar. Der Verzicht auf Therapie- und Betreuungsmaßnahmen stellt ein großes ethisches Problem dar.

Anders verhält es sich mit Entwicklungsuntersuchungen im Kleinkindalter.

Deren prognostische Aussagekraft im ersten Lebensjahr ist laut LARGO und VON SIEBENTHAL [69] belegt und je nach untersuchter Gruppe unterschiedlich. So ist bei Kindern mit normaler intellektueller Leistungsfähigkeit die „korrelative Beziehung zwischen dem Entwicklungsquotienten in den ersten Lebensjahren und dem Intelligenzquotienten im Schulalter“ so niedrig, „dass eine bedeutsame Aussage nicht möglich ist“. Bei Frühgeborenen ist die Korrelation besser und bei geistig behinderten Kindern am höchsten, so dass zwar keine IQ-Punkte, aber das intellektuelle Leistungsniveau mit hoher Wahrscheinlichkeit bereits am Ende des 1. Lebensjahres voraussagbar ist [69]. Der Intelligenzgrad spiegelt den Einfluss des sozio-ökonomischen Status wider: je schwerer ein Kind retardiert ist, desto schwächer wirkt sich der sozio-ökonomische Status aus, der unter den untersuchten prä-, peri- und postnatalen Variablen am bedeutungsvollsten für die Entwicklung eines Kindes war.

Differenzierter beschrieben WOLKE, SCHULZ und MEYER (2001) [126] den kompensierenden Einfluss der sozialen Umstände. Zunächst war die kognitive und schulische Entwicklung bei sehr unreifen Frühgeborenen (< 32 SSW) eher mit medizinischen als mit sozialen Faktoren korreliert, im Gegensatz zu Kindern mit

mittlerem und niedrigem Risiko, bei denen der soziale Status größeren Einfluss auf die Entwicklung hat als die biologischen Faktoren. Andererseits war der größte Teil der Varianz aber weder durch die neonatalen noch durch die sozialen Risiken erklärbar.

Es stellte sich heraus, dass die Dauer der neonatalen Intensivbehandlung am besten zur Differenzierung zwischen Kindern mit Lernbehinderung und einem IQ im normalen Bereich herangezogen werden kann: Je länger die Intensivbehandlung (> 86 Tage), desto höher die Prädiktion einer Lernbehinderung, die scheinbar auch nicht durch weitere biologische oder soziale Faktoren beeinflusst werden kann. In der hier untersuchten Kohorte lag die Rate einer Lernbehinderung bei 58%.

Bei Kindern, die 34 bis 86 Tage intensiv behandelt wurden, kommt als zweiter prädikativer Faktor das (Aufhol-)Wachstum des Kopfumfangs hinzu. 23 % dieser Kinder hatten eine Lernbehinderung.

Wurden die Kinder zwischen neun und 34 Tagen auf der Intensivstation behandelt, reduzierte sich die Basisrate der lernbehinderten Kinder von 10 % auf 2 %. Allein von den Familienverhältnissen wurden nur die Kinder beeinflusst, die weniger als neun Tage auf der Intensivstation behandelt wurden. Vor allem eine chronische Familienadversität (u.a. allein stehend, hohe soziale Belastung, beengte Wohnverhältnisse, psychische Probleme der Eltern) kann bei Kindern mit ansonsten eher geringem medizinischen Risiko zu einer Lernbehinderung führen.

Die Autoren schließen aus diesen Beobachtungen, dass die bei den sehr kleinen Frühgeborenen zwei- bis dreimal häufiger als bei reifgeborenen Kindern festgestellten Verhaltensprobleme und Aufmerksamkeitsstörungen „wahrscheinlich weitgehend hirnorganischer Natur und weniger durch familiäre Belastungen entstanden“ sind, aber ggf. durch Letztere aufrechterhalten werden. Insgesamt zeigen ein Drittel bis zur Hälfte aller sehr unreifen Frühgeborenen eine normale und angepasste Entwicklung [126].

Diese Studie, die unter dem Namen „Bayerische Entwicklungsstudie (BES)“ veröffentlicht wurde, ist die Weiterführung (Phase II) einer der größten Studien zum Thema Entwicklung von Risikokindern allgemein, der „Arvo Ylppö-Neugeborenen-Nachfolgestudie in Südbayern und Südfinnland“ von RIEGEL, OHRT, WOLKE und ÖSTERLUND. Sie ist 1995 unter dem Titel „Die Entwicklung gefährdet geborener Kinder bis zum fünften Lebensjahr“ im Enke-Verlag erschienen [93]. In dieser Studie wurden insgesamt 7505 Kinder untersucht und zunächst bis ins Alter von 4 8/12 Jahren in

regelmäßigen Abständen weiter beobachtet. Unter ihnen waren 560 Kinder aus Südbayern, die vor der 32. SSW geboren wurden. Die Beobachtungen beinhalten dabei nicht nur die körperliche und geistige Entwicklung der Kinder, sondern auch die sozio-ökonomischen Verhältnisse der Eltern, wie Alter, soziale Schicht, Familienstand und Schulabschluss beider Eltern.

Ziel der Studie war es, „die Voraussetzung zur Prävention kindlicher Entwicklungsstörungen während der ersten vier Lebensjahre zu untersuchen“ [93]. Hier wurde festgestellt, dass die Letalität der Kinder unterhalb 31 Wochen Gestationsalter bzw. unter ca. 1750 g Geburtsgewicht quasi „exponentiell“ zunahm, ebenso wie die Häufung von schweren Entwicklungsstörungen.

Die Weiterführung als „Bayerische Entwicklungsstudie“ durch WOLKE und SCHNEIDER et al. (2004) brachte in der Phase III eine Studie hervor, die sich mit den 12 bis 14 Jahre alten Jugendlichen beschäftigt und sich auf die Auswirkungen der zwischen 6 und 8 Jahren erworbenen kognitiven Fähigkeiten auf den schulischen Erfolg konzentriert [103]. Die in früheren Untersuchungen festgestellten Unterschiede zwischen den sehr Frühgeborenen und der Kontrollgruppe bei den kognitiven Fähigkeiten hielten sich, wobei die Kontrollgruppe durchschnittlich mehr als eine halbe Standardabweichung über dem Niveau der Frühgeborenen lag. Die Frühgeborenen schnitten in allen Bereichen (Mathematik, Lese- und Rechtschreibfähigkeit) schlechter ab. Bei der Prädiktion von schulischem Erfolg erwies sich der IQ für die Frühgeborenen-Gruppe als besonders wichtig, bei der Kontrollgruppe war er für die Prognose hingegen weniger relevant. Am deutlichsten ausgeprägt waren die Schulprobleme bei den Kindern mit weniger als 1000 g GG (extremely low birth weight infants).

Positiv zu sehen ist dabei, dass sich durch diese Ergebnisse Ansatzpunkte zur Förderung der gefährdeten Kinder herauskristallisiert haben. Beispielsweise profitierten frühgeborene Kindergartenkinder bei einer Studie von SCHNEIDER (1999) über ein Interventionsprogramm zur Verhinderung von Dyslexie genauso viel von der Trainingsmethode wie die anderen Teilnehmer. Darüber hinaus hatte das Training in jeder Gruppe vergleichbare Langzeiteffekte beim Lesen und Rechtschreiben während der 1. und 2. Klasse. Die trainierten Risikokinder zeigten sogar bessere Lese- und Rechtschreibfähigkeiten als eine zufällig ausgewählte Kontrollgruppe, so dass zunehmend davon ausgegangen werden kann, dass prozess-orientierte

Trainingsprogramme einen stärkeren positiven Effekt auf diese Kinder haben als allgemeine Interventionsprogramme [102].

Eine Längsschnittstudie zum Thema linguistische Fähigkeiten von Frühgeborenen < 32 Gestationswochen wurde in Finnland von SAAVALAINEN et al. (2006) durchgeführt [96]. Die im Alter von fünf Jahren gemessenen Ergebnisse waren signifikant schlechter als die der Kontrollgruppe. Mit neun Jahren verminderte sich der Unterschied auf zwei von sechs Subtests und verschwand gänzlich bei den Sechzehnjährigen, so dass keine signifikante Differenz zwischen den beiden Gruppen mehr beobachtet werden konnte. Da kleinere Defizite nicht in den Screening-Tests der Kindergärten erkannt würden, empfehlen die Autoren, die Eltern auf die Benennungsproblematik und die Notwendigkeit von früh durchgeführten neuropsychologische Untersuchungen hinzuweisen [96].

Bei einer Langzeitbeobachtung von ehemaligen Frühgeborenen mit einem GG  $\leq$  1500 g aus der Schweiz kamen SCHUBIGER et al. [105] 1999 zu dem Ergebnis, dass zwar 95,9 Prozent der Kinder eine Regelschule besuchten, aber 41,4 % der Kinder professionelle Hilfe aufgrund von Schulproblemen benötigten. Für 70 % der Elternpaare war die neonatale Problematik zum Zeitpunkt der Befragung nicht von Bedeutung.

Schulprobleme sind besonders bei extrem kleinen Frühgeborenen eine schwerwiegende Folge. So kommen MARLOW und WOLKE et al. [77] zu gravierenden Ergebnissen in Bezug auf die Entwicklung bei den sehr unreifen Frühgeborenen, die vor der vollendeten 26. SSW entbunden wurden. 21 % der untersuchten Kinder wiesen in standardisierten Tests eine kognitive und neurologische Beeinträchtigung auf. Beim Vergleich mit Klassenkameraden stiegen die Zahlen sogar auf 41 %!

Die Autoren weisen deshalb besonders darauf hin, dass bisherige standardisierte Tests möglicherweise nur bedingt einsetzbar seien, da sie die Beeinträchtigung unterschätzten und die Referenzwerte teilweise veraltet seien. Vielmehr sollten Kontrollgruppen mit Gleichaltrigen zur Beurteilung herangezogen werden.

In einer Vier-Länder-Studie [99] von 2003 wurden Kohorten aus Bayern, Holland, New Jersey (USA) und Ontario (Canada) miteinander in Bezug auf IQ, Lesen,

Rechtschreibung und Rechnen verglichen. Es stellte sich heraus, dass in allen vier Kohorten Schulprobleme auftraten, wenn auch in unterschiedlichem Maße. Im Bereich IQ wurden 44-62 % der Probanden als „normal“, d.h.  $\geq 85$  Punkte, eingestuft, beim Lesen 46-81 %, in Mathematik 31-76 % und für Rechtschreibung 39-65 %.

Zu neurosensorischen Behinderungen wurden die Zerebralparese, Taub- und Blindheit sowie geistige Retardierung (mit  $IQ < 3SD$  vom Mittelwert) gezählt. Insgesamt war die Prävalenz von neurosensorischen Behinderungen für New Jersey, Ontario und Bayern ähnlich (22 %, 27 % und 25 %). Am niedrigsten war sie mit 11 % für Holland. Davon entfielen auf die Zerebralparese 19 % in New Jersey, 13 % in Ontario, 16 % in Bayern und 8 % in Holland.

Anhand der gleichen Kohorten wurden von HILLE et al. [60] Untersuchungen über Verhaltensprobleme mit dem Ergebnis angestellt, dass nur in den zwei europäischen Kohorten ein signifikant höherer Prozentsatz der Teilnehmer Verhaltensauffälligkeiten zeigte.

Zum Thema Verhalten und emotionale Einstellung bei 15-16jährigen ehemaligen Frühgeborenen, die vor der 29. SSW entbunden wurden, hat eine englische Studie [41] ähnlich einer kanadischen [98] aufgezeigt, dass aus Sicht der Eltern eher Hyperaktivität, Probleme mit Gleichaltrigen und emotionale Probleme bei ELBW-Frühgeborenen als bei den Kontroll-Teenagern auftreten, aber weniger Verhaltensprobleme. Die Lehrer sahen dies ähnlich. Die Betroffenen selbst bestätigten dies jedoch nicht, berichteten aber über häufigere emotionale Probleme.

Ebenso zeigt das Selbstvertrauen von ehemals extrem Frühgeborenen im Vergleich zu einer Teenager-Kontrollgruppe bei den meisten untersuchten Größen keinen signifikanten Unterschied [97].

Neben den neuropsychologischen Aspekten muss die Aufmerksamkeit auch auf die in unserer Gesellschaft immer häufiger auftretenden chronischen Erkrankungen gelenkt werden. Ein Grund hierfür ist die zunehmende durchschnittliche Lebenszeit, die in Deutschland 1871 bei nur 37 Jahren lag und sich bis 1998 mit durchschnittlich 77 Jahren mehr als verdoppelt (Frauen: 80,0 /Männer: 73,8) hat [27]. Zunehmend werden bereits im Jugendalter chronische Erkrankungen wie Asthma bronchiale, Allergien,



Adipositas, Störungen im Glukosestoffwechsel und psychische Erkrankungen wie Depression und Essstörungen beobachtet. [33].

VON STOCKHAUSEN [123] hat in diesem Zusammenhang in einer Zusammenstellung aus Literaturangaben unter anderem auf das Syndrom X hingewiesen, das gekennzeichnet ist durch Adipositas, arterieller Hypertonie, koronarer Herzkrankheit und Diabetes mellitus Typ II.

Das Risiko an einem Syndrom X zu erkranken ist ebenso wie für Asthma bronchiale [8] und psychiatrischen Erkrankungen wie Schizophrenie [106] und Anorexia nervosa [18] bei ehemaligen sehr Frühgeborenen im Erwachsenenalter, die keine Behinderung im engeren Sinne haben, erhöht.

## 1.7 **Lebensqualität**

Die Vorstellungen von dem, was Lebensqualität ausmacht, sind für jeden Menschen verschieden und von Lebensalter, Lebensumständen und Erfahrungen abhängig. Meistens wird die persönliche Zufriedenheit und Gesundheit in den Mittelpunkt gestellt. Da es keine eindeutige Definition von Lebensqualität gibt, die Gesundheit jedoch unbestritten eine sehr wichtige Rolle in Bezug auf die Lebensqualität jedes Einzelnen einnimmt, soll hier die Definition von Gesundheit der Weltgesundheitsorganisation WHO von 1946 als Anlehnung an den Begriff Lebensqualität herangezogen werden:

"Gesundheit ist ein Zustand vollkommenen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht allein das Fehlen von Krankheit und Gebrechen." [124].

Der Begriff „Lebensqualität“ wird im Gegensatz zu anderen Bereichen wie der Sozialwissenschaft oder der Politik erst seit ca. 20 Jahren in der Medizin wissenschaftlich erfasst.

Gesundheit kann nicht allein aus klinischen Daten bestimmt werden, da krank zu sein sich nicht nur auf die körperliche Ebene auswirkt, sondern auch auf den sozialen und emotionalen Bereich. Das Bestreben, den Menschen in seiner Gesamtheit zu beachten

und ihm auf lange Sicht zu helfen, seinen Lebensqualitäts-Standard nach einer Erkrankung oder in Begleitung dieser wieder zu erlangen bzw. zu verbessern, führte zur Entwicklung von Konzepten und Untersuchungsinstrumenten, um die Lebensqualität in verschiedensten Zusammenhängen zu messen.

Die subjektive Lebensqualitätsforschung ist in der Evaluation medizinischer Maßnahmen inzwischen zu einer festen Zielgröße geworden, wobei es um die Frage geht, inwieweit Erkrankungen und Behandlung einen Einfluss auf das Erleben und Verhalten der betroffenen Patienten haben [76]. So kann die Erfassung der subjektiven Lebensqualität sowohl als ein Baseline-Merkmal wie auch zur Verlaufsbeschreibung dienen (z.B. bei Rehospitalisierung oder Rückfall) [13].

Zur Beurteilung des Gesundheitszustandes sind demnach nicht nur somatische Indikatoren bedeutsam, sondern auch wie sich die betroffene Person fühlt, Kontakte pflegt und im Alltag zurecht kommt. Die subjektive Wahrnehmung von Gesundheit wurde um die psychosoziale Dimension erweitert. Sie wird als gesundheitsbezogene Lebensqualität („health related quality of life“) bezeichnet [11].

Die Lebensqualität lässt sich somit heute anhand von mindestens vier Dimensionen messen: die körperliche, geistige, seelische und materielle Dimension.

Nur 13 % der bisher erschienenen Arbeiten zur Lebensqualität entfallen auf Kinder und Jugendliche.

Die Lebensqualitätsforschung bei Kindern und Jugendlichen ist aber besonders interessant und – auch z.B. im Hinblick auf Prävention – notwendig, denn in den 1990er Jahren wuchs die Erkenntnis, dass der Grundstein für zahlreiche gesundheitsrelevante Einstellungen und Verhaltensweisen bereits im frühen Lebensalter gelegt wird.

Das Wissen um die subjektive Sicht des Gesundheitszustands von Kindern und Jugendlichen im Zusammenhang mit der Behandlung ist ebenso bedeutend wie die individuelle Gestaltung der Therapie.

Unter anderem wurde bisher von RAVENS-SIEBERER und BULLINGER et al. die Lebensqualität von Kindern mit Adipositas, Asthma bronchiale, atopischer Dermatitis und Diabetes mellitus untersucht [88, 91]. Zum einen konnte mittels dieser Untersuchungen gezeigt werden, dass die betroffenen Kinder eine geringere

Lebensqualität erleben als ihre gesunden Altersgenossen, zum anderen sind die Ergebnisse für das grundsätzliche Verständnis, wie das Leben für Kinder mit einer chronischen Erkrankung ist, sehr relevant.

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist das Alter der Kinder und Jugendlichen und die damit verbundenen Rollenanforderungen (z. B. Kindergarten, Schule, Familie, Gleichaltrige), die sich von denen der Erwachsenen unterscheiden. Lebensqualität ist daher altersspezifisch zu definieren. Daraus ergibt sich, dass für Kinder andere Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität entwickelt werden müssen als für Erwachsene, die auch an die jeweilige Altersstufe angepasst sein sollten, wie es beispielsweise beim hier verwendeten KINDL<sup>R</sup>-Fragebogen der Fall ist [92].

Wie schwierig es ist, gesundheitsbezogene Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen zu erfassen, zeigt die Tatsache, dass in den 1990ern mindestens 19 verschiedene dieser Instrumente publiziert wurden [30]. Die Instrumente unterscheiden sich in der Gewichtung der einzelnen Dimensionen wie psychologische, physiologische und soziale Komponenten. Dies sollte man eher als Vorteil sehen: Der Untersucher kann aus einer Fülle von Instrumenten wählen und sich den für seine Untersuchung am besten zugeschnittenen wählen (z.B. nach Altersgruppe und Inhalt des Fragebogens) [87].

Als Beispiel hierfür soll eine Studie von MEULENERS et al. (2003) dienen [80]:

Um herauszufinden, welche Aspekte eine wichtige Rolle bei der Lebensqualität von Jugendlichen spielen und wie deren Gewichtung zueinander ist, wurden 363 Schüler in Perth / Australien von ihnen befragt. Dabei hat sich die Dimension „Umwelt“ als die primäre herauskristallisiert, die die anderen vier Dimensionen „Psyche“, „Soziales“, „Entwicklungsmöglichkeiten“ und „Gesundheit“ beeinflusst.

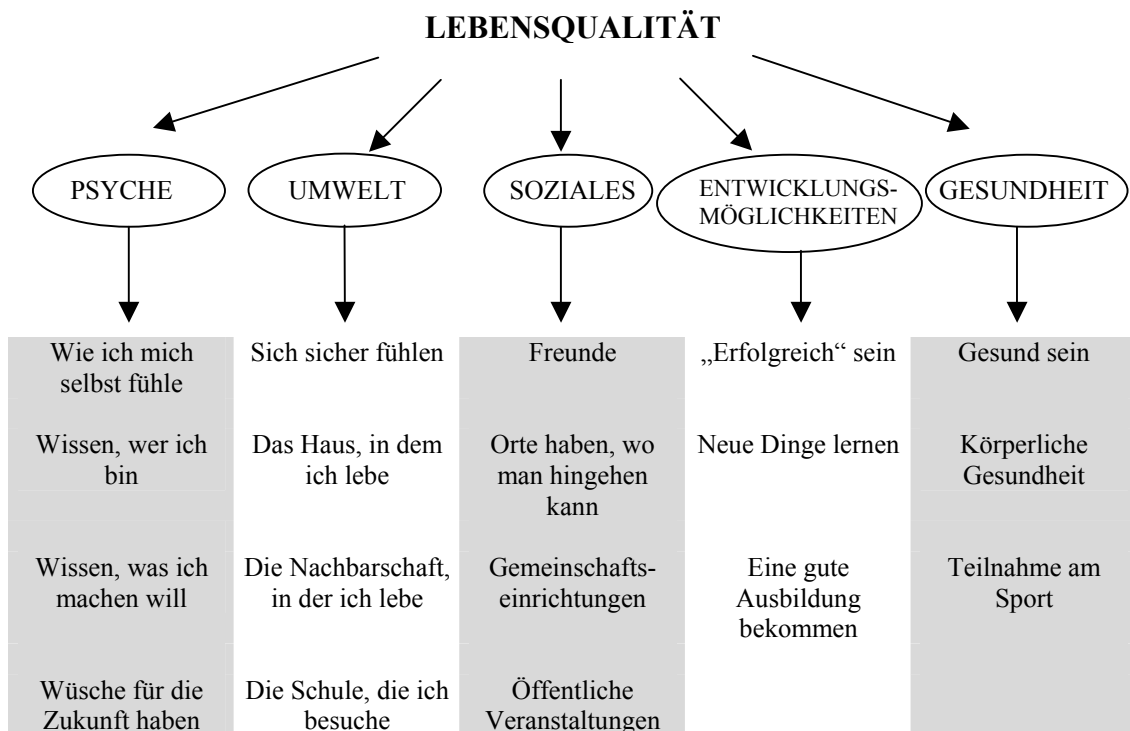


Abb. 3: Bereiche der Lebensqualität, nach MEULENERS et al. [80]

Die Lebensqualitätsforschung bei Kindern und Jugendlichen steht trotz der Bemühungen der letzten Jahre immer noch am Anfang, gerade auch die jüngeren Altersgruppen sind bisher noch nicht ausreichend untersucht.

## 1.8 Ziele der Arbeit

Diese Dissertationsarbeit befasst sich mit der Langzeitprognose und im Besonderen mit der subjektiven Lebensqualität von ehemaligen sehr kleinen Frühgeborenen (VLBWI <1500 g und ELBWI < 1000 g GG), die nun das junge Erwachsenenalter erreicht haben und zum Untersuchungszeitraum zwischen 17 und 21 Jahre alt waren. Sie verfolgt zwei Ziele:

1. In den letzten Jahrzehnten haben sich die Möglichkeiten in der Betreuung sehr kleiner Frühgeborener erheblich gewandelt. Wie sich ihr Leben aus ihrer subjektiven Sicht jedoch gestaltet, mit welchen Einschränkungen sie und ihre Umwelt eventuell leben müssen, ist noch nicht ausreichend untersucht worden. Diese Studie soll einen Beitrag dazu leisten.
2. Im Mittelpunkt steht die Analyse der Lebensqualität von ehemaligen sehr Frühgeborenen aus den Jahrgängen 1982-1985 der Universitäts-Kinderklinik Würzburg. Die jungen Erwachsenen kommen dabei selbst zu Wort und vermitteln damit subjektive Eindrücke ihrer Lebensqualität. Gleichermaßen werden auch objektiv messbare Daten sowie Daten zum sozio-ökonomischen Status der Eltern erhoben. Der Untersuchungszeitraum erstreckt sich von September 2003 bis November 2005.
3. Diese Arbeit dient als Pilotprojekt für eine deutschlandweite Multi-Center-Studie zum Thema subjektive Lebensqualität und Langzeitprognose ehemaliger sehr Frühgeborener. Hier soll zunächst die prinzipielle Durchführbarkeit überprüft werden.
4. Es ist nicht das Ziel dieser Untersuchung, epidemiologische Daten zur Häufigkeit von chronischen Erkrankungen und Behinderungen in diesem Kollektiv zu erfassen.

## 2 PATIENTENKOLLEKTIV UND METHODEN

Zum Kollektiv der Untersuchung zählen alle Frühgeborenen, die im Zeitraum vom 01.06.1982 bis 31.12.1985 im Universitätsklinikum Würzburg geboren und weiterversorgt wurden. Die Einschlusskriterien bilden ein Geburtsgewicht  $\leq 1500\text{g}$  und eine Schwangerschaftsdauer unter 32 vollendeten Wochen.

Aus den Stationsbüchern konnten 124 Frühgeborenen ermittelt werden, deren Geburtsgewicht  $\leq 1500\text{ g}$  lag. 41 (33 %) von ihnen sind in den ersten Lebenstagen und -wochen verstorben, 28 (22,5 %) konnten nicht mehr auffindig gemacht werden und 18 (14,5 %) entsprachen bei Aktendurchsicht nicht dem geforderten Gestationsalter von  $< 32\text{ SSW}$ , so dass letztendlich nur 37 (29,8 %) nun junge Erwachsene als Teilnehmer in Frage kamen und angeschrieben wurden.

Von diesen 37 ehemaligen Frühgeborenen haben 24 (64,8 %) den im September 2003 versendeten Fragebogen auswertbar zurückgeschickt, 13 haben nicht teilgenommen (35,2 %).

Die Gründe für die Verweigerung der Teilnahme sind in sieben Fällen unbekannt (53,8 %). Drei Personen (23,1 %) können aufgrund ihrer Behinderung nicht an der Befragung teilnehmen. Explizites Desinteresse liegt auch nach mehrfachem Nachfragen bei der Großmutter eines Schwerbehinderten, die als dessen Betreuerin eingesetzt ist, zugrunde. Eine Mutter war mit der früheren Behandlung ihres Sohnes unzufrieden und verweigert deshalb die Teilnahme und eine weitere Mutter lehnt die Teilnahme ihrer Tochter ohne Grundangabe ab. Von ihr wurden auch die Daten aus der Patientenakte nicht mit in die Studie aufgenommen.

<b>FG &lt; 32 SSW, ≤ 1500 g, 01.06.1982-31.12.1985</b>	124 (100 %)
Peri- / postnatal verstorben	41 (33 %)
Nicht mehr ausfindig gemacht	28 (22,5 %)
Nicht den Kriterien entsprochen	18 (14,5 %)
Angeschriebene Frühgeborene	37 (29,8 %)
Beantwortete Fragebögen	24 von 37 (64,8 %)
Teilnahmeverweigerung	13 von 37 (35,2 %)
- Grund unbekannt	7 von 13 (53,8 %)
- Teilnahme aufgrund Behinderung nicht möglich	3 von 13 (23,1 %)
- Kein Interesse, auch auf Nachfrage	1 von 13 (7,7 %)
- Unzufriedenheit bei früherer Behandlung	1 von 13 (7,7 %)
- Keine Gründe angegeben	1 von 13 (7,7 %)

Tab. 5: Patientenkollektiv

Auffällig ist, dass bei fast allen Probanden, die ihre Teilnahme verweigert haben, nach Einsicht in die Krankenakten entweder eine Behinderung unterschiedlicher Genese (z.B. auch genetisch oder durch Alkohol bedingt) vorliegt oder sie aus einem sozial auffälligem Familienverhältnis kommen.

<b>GG / Geschlecht</b>	<b>Grund der Teilnahmeverweigerung</b>	<b>Diagnosen aus den Krankenakten der Univ.-Kinderklinik Würzburg</b>
950 g / ♂	Unbekannt	Statomotor. und geistige Retardierung; Strabismus conv.; Schwerhörigkeit
1120 g / ♂	Unbekannt	Mutter: Diab. I; Kind: polycystische Nierendegeneration li.
1410 g / ♂	Tel. mit Großmutter, die ihn pflegt: kein Interesse	ANS III, PDA, APGAR 1/6/8, Sepsis, schwerbehindert
1200 g / ♀	Unbekannt	ANS, Sepsis, Ventrikelblutung °III, Multiple kavernöse Hämangiome, BNS-Anfälle, erhebliche statomotorische Retardierung mit linksbetonter gemischter Tetraparese, V.a. Amblyopie bds.
1100 g / ♀	Unbekannt	ANS, Hirnblutung Grad I, ROP III

<b>GG / Geschlecht</b>	<b>Grund der Teilnahme- verweigerung</b>	<b>Diagnosen aus den Krankenakten der Univ.-Kinderklinik Würzburg</b>
1350 g / ♀	Unbekannt	Postpartale Adaptationsstörung, NEC, ANV, Lyell-Syndrom, ICH °I, generalisierte Krampfanfälle, Staph- Sepsis, rez. Anämie; später: V.a. Innenohrschwerhörigkeit, starke psychomotorische Entwicklungsretardierung und gemischte zerebrale Bewegungsstörung; Autoaggression bei schwerer Behinderung
1100 g / ♂	Geistige und körperliche Behinderung	ICH °IV re., Mekoniumileus, PDA, Sepsis, hochgradige geistige und körperliche Behinderung; Anfallsleiden;
1310 g / ♀	Unbekannt	Hyperbilirubinämie, postnatale Reanimation, Anämie; Mutter bei Geburt verstorben (PDA!)
1300 g / ♂	Unbekannt	V.a. Alkoholembryopathie, APGAR 2/710
1340 g / ♂	Tel. mit Mutter: Unzufriedenheit mit Uni-Klinik	Hydrops congenitalis, peripartale Asphyxie, Reanimation, ANS, Robertsonsche Translokation 14/15
970 g / ♀	Schriftl. Teilnah- meverweigerung durch die Mutter ohne Angabe von Gründen	Oligurie, ANS Grad III, PFC-Syndrom, PDA, Hirnblutung °II re., °I li., Sepsis später: Therapierefraktäres BNS-Anfallsleiden, schwere statomotorische Retardierung
1250 g / ♀	Treffen mit Vater und Tochter: schwere Behinderung	Perinatale Asphyxie, APGAR 3/6, Vierfingerfurche bds., ANS; schwere körperliche und geistige Behinderung
1255 g / ♀	Telefongespräch mit Vater, Tochter ist schwerst behindert	Apnoen, PDA, kardiopulmonale Adaptations- störung, schwerste körperliche und geistige Behinderung, Psychose

Tab. 6: Gründe der Teilnahmeverweigerung

Das Anschreiben umfasst neben einer kurzen Information über die Studie die Aufforderung zur Teilnahme, die Bitte zur Bereitstellung des „Gelben Heftes“ und den auszufüllenden Fragebogen. Ein frankierter Rückumschlag wurde beigelegt (siehe Anhang).

Der Fragebogen umfasst den KINDL<sup>R</sup>-Fragebogen sowie vertiefende Fragen zur Lebenssituation und Lebensqualität. Für die Eltern wurde in einem weiteren Anschreiben ein „Elternfragebogen“ zusammengestellt, der sich mit der gesundheitlichen und sozio-ökonomischen Situation der Eltern befasst.



Somit ergeben sich für die Auswertung der Fragebögen eine Untergliederung in drei Teile und Datensätze:

1. Daten der Patientenakten der Universitätskinderklinik,
2. Ergebnisse der Fragebögen der jungen Erwachsenen,
3. Ergebnisse der Elternfragebögen.

## 2.1 Ethik-Kommission

Die Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Universität Würzburg beriet am 08.09.2003 über diese Studie und äußerte nach Vorlage einer nach den Wünschen der Kommission geänderten Fassung der Probandeninformation und der Einverständniserklärung keinerlei Bedenken gegen deren Durchführung (siehe Anhang).

Sowohl im Anschreiben als auch im Fragebogen wird auf die Freiwilligkeit der Teilnahme hingewiesen. Eine nachträgliche Verweigerung der Teilnahme war jederzeit ohne Angaben von Gründen durch schriftliche oder mündliche Mitteilung möglich.

Hiervon wurde jedoch bis zum aktuellen Zeitpunkt kein Gebrauch gemacht.

## 2.2 Patientenkollektiv

Für diese Studie konnten insgesamt 10 der 37 Teilnehmer (27%) in die Gruppe der **extremely low birth weight infants** (ELBWI, < 1000 g) eingeordnet werden. Neun von ihnen haben den Fragebogen verwertbar ausgefüllt (90%, 6w, 3m).

Die anderen 27 (73 %) Teilnehmer bilden die Gruppe der **very low birth weight infants** (VLBWI, < 1500 g). Von ihnen schickten 15 den Fragebogen zurück (56%, 7w, 8m).

	Gesamt	KINDL-Fragebogen			Elternfragebogen		
		n	w	m	n	w	m
ELBWI	<b>10</b> (27 %)	<b>9</b> (90 %)	<b>6</b> (67 %)	<b>3</b> (33 %)	<b>5</b> (29 %)	<b>3</b> (60 %)	<b>2</b> (40 %)
VLBWI	<b>27</b> (73 %)	<b>15</b> (59 %)	<b>7</b> (47 %)	<b>8</b> (53 %)	<b>12</b> (71 %)	<b>8*</b> (75 %)	<b>4</b> (25 %)

Tab. 7: Übersicht: ausgefüllte KINDL<sup>R</sup>- und Elternfragebögen

\* bei einer Teilnehmerin ist der KINDL<sup>R</sup>-FB nicht auswertbar, die Eltern haben jedoch trotzdem ihre Daten zur Verfügung gestellt.

## 2.3 Methoden

### 2.3.1 Datenerhebung

Für die Datenerhebung des ersten Datensatzes wurden die Patientenakten im Archiv der Universitätskinderklinik eingesehen. Die Adressen der ehemaligen Frühgeborenen wurden über die Einwohnermeldeämter erfasst.

Falls verfügbar wurde auch das Früherkennungs-Untersuchungsheft („Gelbes Heft“) der ehemaligen Frühgeborenen zur Datenaufnahme mit berücksichtigt.

Lag das „Gelbe Heft“ nicht vor, wurde telefonisch versucht, die Körpermessdaten zu erfragen bzw. zu vervollständigen.

Für den zweiten Datensatz wurde zunächst ein zweiteiliger Fragebogen entworfen. Dieser setzt sich aus dem revidierten Kiddo-KINDL<sup>R</sup>-Fragebogen „zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen“ von RAVENS-SIEBERER und BULLINGER (2000) und einem selbstentworfenen vertiefenden Teil mit den Abschnitten *Allgemeines*, *Gesundheitszustand* und *Ausbildung* zusammen. Zusätzlich wurde noch ein kurzer, ebenfalls selbst erstellter Fragenteil zur *Sozial- und Familienanamnese* hinzugefügt, der an die Eltern gerichtet und durch sie beantwortet wurde. Dieser entspricht dem dritten Datensatz.

Sämtliche Fragebögen sind dem Anhang beigelegt.

### 2.3.1.1 Daten aus den Patientenakten und Früherkennungsuntersuchungsheften („Gelbes Heft“)

Um neben den subjektiven Aussagen zur Lebensqualität jedes einzelnen Teilnehmers auch objektive Fakten zu berücksichtigen, wurden die Daten von Kopfumfang, Körpergewicht und Körpergröße bei Geburt sowie die APGAR-Werte aus den Patientenakten und - soweit möglich - aus den „Gelben Heften“ der Früherkennungsuntersuchungen erhoben, welches von 19 Teilnehmern vorlag (51 %).

Ein Vergleich zwischen Kopfumfang, Körpergewicht und Körpergröße bei Geburt und den aktuellen Daten wurde angestrebt, um Aussagen über die körperliche Entwicklung machen zu können. Berücksichtigt wurde hierbei der aktuelle Body-Mass-Index (BMI;  $\text{KG kg/m}^2$ ).

Aus den 37 Patientenakten wurden folgende Daten, soweit vorhanden, erhoben:

- Name und damalige Anschrift des Kindes und der Eltern
- Geburtsgewicht, Körpergröße und Kopfumfang bei Geburt
- APGAR-Werte

### 2.3.1.2 Fragebogenteil „Allgemeines“, „Gesundheitszustand“, „Persönlichkeit“, und „Ausbildung“

Angelehnt an einen Fragebogen aus einer Schweizer Studie [105] vertiefen und ergänzen die weiteren Fragen die des KINDL<sup>R</sup>-Fragebogens. Im Teil „*Allgemeines*“ geht es um die Erfassung von aktueller genauer Adresse, gesetzlichen Vertretern, Wohnsituation und Geschwisterkindern.

Der Teil „*Gesundheitszustand*“ beleuchtet den Zeitraum der letzten fünf Jahre in Bezug auf

- Krankenhausaufenthalte,
- schwere Erkrankungen,
- regelmäßige bzw. längere Medikamenteneinnahmen,
- Seh- und Hörvermögen,
- andere Behandlungen über einen längeren Zeitraum (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Psychotherapie, etc.).

Zum Abschnitt „*Persönlichkeit*“ werden die Teilnehmer gebeten, eine subjektive Einteilung in den Bereichen Aktivität, Mitteilungsbedürfnis, Grundstimmung und Verhalten unter Gleichaltrigen vorzunehmen. Außerdem besteht die Möglichkeit, Probleme anzugeben, die auf die Frühgeburtlichkeit zurückgeführt werden, und die bisherige Betreuung auf einer Skala von 1-10 zu beurteilen, sowie Vorschläge und Wünsche für die Verbesserung der Situation von Frühgeborenen im weitesten Sinne zu machen.

Der Abschnitt „*Ausbildung*“ hat die Art der Schulbildung, den Schulabschluss und den weiteren Werdegang der Teilnehmer zum Inhalt. Weiterhin wird nach Lieblings- und Problemfächern gefragt.

Abschließend können die Teilnehmer noch Wünsche für ihre Zukunft erläutern.

In der ersten Erhebung fehlten Fragen zu folgenden Themen:

- Heutige Körpergröße, Gewicht und Kopfumfang

- Soziales Umfeld: Beruf und Bildung der Eltern und Geschwister
- Direkte Fragen nach sozial auffälligem Verhalten (z. B. auch Straftaten)

Teilweise konnten diese Fragen über Telefongespräche und Akteneinsicht beantwortet werden. Die Sozial- und Familienanamnese wurde durch den nachträglich hinzugefügten dritten Fragebogenteil erhoben beziehungsweise vertieft.

### 2.3.1.3 KINDL<sup>R</sup>-Fragebogen

Der Entwurf des KINDL<sup>R</sup>-Fragebogens verfolgt das Ziel, ein „kurzes, methodisch adäquates und flexibles Instrumentarium zu entwickeln, das sowohl von Kindern und Jugendlichen als auch von deren Eltern ausgefüllt werden kann, für unterschiedliche Alters- und Entwicklungsstufen vorliegt, für gesunde und kranke Kinder verwendbar ist (krankheitsübergreifender Ansatz), durch spezifische Module erweitert werden kann (z. B. für unterschiedliche Krankheitsgruppen) und das in verschiedenen Typen von Studien einzusetzen ist“ [89].

Die revidierte Form des KINDL<sup>R</sup>-Fragebogens besteht aus sechs Dimensionen:

- körperliches Wohlbefinden
- psychisches Wohlbefinden
- Selbstwert
- Familie
- Freunde
- Funktionsfähigkeit im Alltag (Schule o.ä.).

Diesen sind jeweils vier Items zugeordnet, so dass sich 24 Fragen-Items ergeben, zu denen der Befragte in abgestufter Form auf einer Rating-Skala (hier: nie / selten / manchmal / oft / immer) Stellung nehmen kann. Für die Bewertung des Items wird der befragten Person ein Einzelmesswert gutgeschrieben. Der endgültige Skalenwert oder

Gesamtscore wird daraufhin durch die Addition der verschiedenen Einzelmesswerte ermittelt.

Zusätzlich kann bei einer längeren Krankheit oder einem Krankenhausaufenthalt die Skala „Erkrankung“ miteinbezogen werden. Sie besteht aus sechs Items und einer Filterfrage.

Die Fragen beziehen sich auf den Zeitraum „*letzte Woche*“:

- *Körperliches Wohlbefinden:*
  1. ... habe ich mich krank gefühlt
  2. ... hatte ich Schmerzen
  3. ... war ich müde und erschöpft
  4. ... hatte ich viel Kraft und Ausdauer
  
- *Psychisches Wohlbefinden:*
  5. ...habe ich viel gelacht und Spaß gehabt
  6. ...war mir langweilig
  7. ...habe ich mich allein gefühlt
  8. ...habe ich mich ängstlich oder unsicher gefühlt
  
- *Selbstwert:*
  9. ... war ich stolz auf mich
  10. ... fühlte ich mich wohl in meiner Haut
  11. ... mochte ich mich selbst leiden
  12. ... hatte ich viele gute Ideen
  
- *Familie:*
  13. ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden
  14. ....habe ich mich zu Hause wohl gefühlt
  15. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause
  16. ... fühlte ich mich durch meine Eltern eingeschränkt
  
- *Freunde:*
  17. ... habe ich etwas mit Freunden zusammen gemacht
  18. ... bin ich bei anderen „gut angekommen“
  19. ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden
  20. ... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen

- *Funktionsfähigkeit im Alltag (Schule o. ä.):*
  - 21. ... habe ich die Aufgaben in der Schule (o. ä.) gut geschafft
  - 22. ... hat mich der Unterricht interessiert
  - 23. ... habe ich mir Sorgen um meine Zukunft gemacht
  - 24. ... habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt
  
- *Modul „Erkrankung“ mit Filterfrage:*
  - 25. Sind Sie gerade im Krankenhaus oder haben Sie eine längere Krankheit?
  - 26. ... hatte ich Angst, meine Erkrankung könnte schlimmer werden
  - 27. ... war ich wegen meiner Erkrankung traurig
  - 28. ... kam ich mit meiner Erkrankung gut zurecht
  - 29. ... behandelten mich meine Eltern wg. der Erkrankung wie ein kleines Kind
  - 30. ... wollte ich, dass keiner etwas von meiner Erkrankung merkt
  - 31. ... habe ich wegen der Erkrankung in der Schule (o. ä.) etwas verpasst

Die von Ravens-SIEBERER und BULLINGER im Manual zum Fragebogen angegebene Referenzgruppe besteht aus 583 Hamburger Schülern mit einem Durchschnittsalter von 14,1 Jahren. Die Stichprobe besteht zu 48,3 % aus Probandinnen und zu 51,7 % aus Probanden [89].

#### 2.3.1.4 Elternfragebogen, Sozialanamnese

Im dritten Fragebogensatz werden die Eltern gebeten, Angaben zu folgenden Themen zu machen:

- Name, Anschrift, Geburtsort
- Schulbildung, Ausbildung und Beruf
- Alter bei Geburt des an der Studie teilnehmenden Kindes
- Größe und Gewicht
- Chronische Krankheiten in der Familie
- Eigene Erkrankungen
- Nikotinabusus der Eltern
- Alkohol während der Schwangerschaft
- Fehl- oder Totgeburten, weitere Frühgeburten
- Weitere Kinder mit Gesundheitsproblemen



### **3 ERGEBNISSE**

#### **3.1 Statistik**

Die Daten wurden mit dem Statistikprogramm „SPSS for Windows, 12. Version“ sowie mit „Excel 2000“ der Firma Microsoft verarbeitet.

Hiermit wurden Mittelwerte, Mediane, Spannweiten, einfache und doppelte Standardabweichungen berechnet. Mittels t-Test-Verfahren und Korrelationen nach SPEARMAN wurde der Versuch unternommen, die Ergebnisse der Referenzgruppe des KINDL<sup>R</sup>-Fragebogens mit denen der ehemaligen Frühgeborenen in Beziehung zu setzen. Ein Ergebnis wurde nach allgemeiner Übereinkunft als signifikant gewertet, wenn der p-Wert  $< 0,05$  war.

Die Ergebnisse werden deskriptiv interpretiert.

#### **3.2 Ergebnisse zu den Daten aus den Patientenakten und den „Gelben Heften“**

Daten zu APGAR-Score, Geburtsgewicht, Länge und Kopfumfang bei Geburt konnten von 37 der angeschriebenen Personen aus den Krankenhausakten und den „Gelben Heften“ der Früherkennungsuntersuchungen vollständig oder zum Teil gewonnen werden (ELBWI: 10, VLBWI: 27). Die aktuellen Daten zu den Körpermaßen wurden telefonisch und schriftlich erfragt. Sie liegen von 19 Teilnehmern vor. Soweit möglich, wurden die Messungen in Perzentilenkurven für deutsche Neugeborene der 23. bis 43. Schwangerschaftswoche [119] eingetragen. Zur Einordnung der aktuellen Körpermaße wurde der Body-Mass-Index (BMI) bestimmt.

### 3.2.1 APGAR-Werte der Probanden

Die APGAR-Werte konnten von 29 Probanden erfasst werden. In der ersten Lebensminute wurden Werte zwischen 0 und 9 Punkten erreicht, in der fünften Minute 2 bis 10 und in der 10. Minute 5 bis 10 Punkte. Im Mittel wurden 6 / 9 / 10 Punkte erreicht.

<b>Übersicht: APGAR-Werte der Probanden</b>			
n=29	<b>APGAR</b>		
	<b>1'</b>	<b>5'</b>	<b>10'</b>
	0	2	6
	1	3	5
	1	3	7
	7	9	9
	1	8	8
	8	10	10
	5	10	10
	k.A.	3	6
	4	8	9
	6	10	10
	4	10	10
	7	9	10
	1	6	8
	7	8	9
	5	9	10
	7	8	10
	7	8	10
	9	10	10
	9	10	10
	6	10	10
	2	7	10
	0	5	7
	8	9	10
	6	10	10
	4	9	10
	7	8	10
	6	10	10
	9	10	10
	9	9	10
<b>Mittelwert</b>	5,21	7,97	8,79
<b>Median</b>	6	9	10
<b>Spannweite</b>	0 - 9	2 - 10	5 - 10
<b>SD</b>	±2,95	±2,47	±2,11
<b>2xSD</b>	±5,9	±4,94	±4,22

Tab. 8: Übersicht über die APGAR-Werte der Probanden

<b>ELBWI - WEIBLICH</b>			
n = 5	<b>APGAR</b>		
	<b>1'</b>	<b>5'</b>	<b>10'</b>
	0	2	6
	8	10	10
	4	10	10
	6	10	10
	7	8	10
<b>Mittelwert</b>	5	8	9,2
<b>Median</b>	6	10	10
<b>Spannweite</b>	0-8	2-10	6-10
<b>SD</b>	±3,16	±3,46	±1,79
<b>2xSD</b>	±6,32	±6,92	±3,58

Tab. 9: APGAR-Werte der ELBWI-Probandinnen

<b>ELBWI - MÄNNLICH</b>			
n = 3	<b>APGAR</b>		
	<b>1'</b>	<b>5'</b>	<b>10'</b>
	5	10	10
	6	10	10
	6	10	10
<b>Mittelwert</b>	5,67	10,00	10,00
<b>Median</b>	6	10	10
<b>Spannweite</b>	5-6	10-10	10-10
<b>SD</b>	±0,58	0	0
<b>2xSD</b>	±1,16	0	0

Tab. 10: APGAR-Werte der ELBWI-Probanden

<b>VLBWI - WEIBLICH</b>			
n = 8	<b>APGAR</b>		
	<b>1'</b>	<b>5'</b>	<b>10'</b>
	1	3	7
	-	3	6
	4	8	9
	7	8	9
	5	9	10
	7	8	10
	7	8	10
	9	10	10
	8	9	10
<b>Mittelwert</b>	6	7,3	9
<b>Median</b>	7	8	10
<b>Spannweite</b>	1-9	3-10	6-10
<b>SD</b>	±2,56	±2,55	±1,5
<b>2xSD</b>	±5,12	±5,1	±3

Tab. 11: APGAR-Werte der VLBWI-Probandinnen

<b>VLBWI - MÄNNLICH</b>			
n = 12	<b>APGAR</b>		
	<b>1'</b>	<b>5'</b>	<b>10'</b>
	1	3	5
	7	9	9
	1	8	8
	7	9	10
	1	6	8
	9	10	10
	2	7	10
	0	5	7
	6	10	10
	4	9	10
	9	10	10
	9	9	10
<b>Mittelwert</b>	4,67	7,92	8,92
<b>Median</b>	5	9	10
<b>Spannweite</b>	0-9	3-10	5-10
<b>SD</b>	±3,55	±2,23	±1,62
<b>2xSD</b>	±7,1	±4,46	±3,24

Tab. 12: APGAR-Werte der VLBWI-Probanden

### 3.2.2 Körpermaße zum Zeitpunkt der Geburt

Das Erheben der Körpermaße zum Zeitpunkt der Geburt lässt erkennen, dass insgesamt vier ELBWI-Probandinnen (66 %) und ein ELBWI-Proband (33 %) hypotroph (small for gestational age, SGA) waren (in der Tabelle kursiv dargestellt). Die anderen TeilnehmerInnen kamen eutroph zur Welt.

<b>ELBWI – WEIBLICH</b>				
n = 6	<b>Gewicht [g] (Perzentile)</b>	<b>Länge [cm]</b>	<b>KU [cm]</b>	<b>SSW</b>
	<i>630 (&lt; 3., [290])*</i>	--	--	31
	<i>800 (&lt; 3., [230])</i>	<i>32,5 (&lt; 3., [4,7])</i>	<i>25,3 (&lt; 3., [1,5])</i>	32
	890 (50.)	36 (70.)	27,3 (< 97., [-0,6])	26
	930 (7.)	35 (6.)	25,5 (8.)	30
	980 (4.)	38 (15.)	27 (15.)	31
	990 (30.)	37 (50.)	27 (80.)	28
<b>MW</b>	870	35,7	26,42	29,7
<b>SD</b>	±136,38	±2,11	±0,94	±2,25
<b>2xSD</b>	±272,76	±4,22	±1,88	±4,5

Tab. 13: Körpermaße der weiblichen ELBWI zum Zeitpunkt der Geburt

\* Der in Klammern angegebene Wert ist die Maßzahl bis zum Erreichen der Perzentile.

<b>ELBWI – MÄNNLICH</b>				
n = 4	<b>Gewicht [g] (Perzentile)</b>	<b>Länge [cm]</b>	<b>KU [cm]</b>	<b>SSW</b>
	900 (40.)	-	-	26
	<i>930 (&lt; 3., [34])</i>	<i>36 (4.)</i>	<i>26,5 (6.)</i>	31
	950 (22.)	-	-	28
	975 (24.)	36 (30.)	24,5 (15.)	28
<b>MW</b>	938,75	36	25,17	28,33
<b>SD</b>	±31,72	0	±1,02	±2,52
<b>2xSD</b>	±63,44	0	±2,04	±5,04

Tab. 14: Körpermaße der männlichen ELBWI zum Zeitpunkt der Geburt

\* Der in eckigen Klammern angegebene Wert ist die Maßzahl bis zum Erreichen der Perzentile.

In der VLBWI-Gruppe sind alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer eutroph geboren worden (appropriate for gestational age). Auffällig ist die Körperlänge eines Probanden

von 56,6 cm. Er wurde mit einem Hydrops congenitalis und einer Robertson'schen Translokation (14/15) geboren.

<b>VLBWI – WEIBLICH</b>				
N = 13	<b>Gewicht [g] (Perzentilen)</b>	<b>Länge [cm]</b>	<b>KU [cm]</b>	<b>SSW</b>
	1100 (30.)	-	-	29
	1200 (40.)	-	-	29
	1250 (20.)	42 (40.)	27,5 (20.)	31
	1255 (20.)	-	-	31
	1260 (10.)	-	-	32
	1310 (40.)	-	-	30
	1350 (30.)	-	-	31
	1365 (40.)	36 (10.)	29 (80.)	30
	1400 (20.)	35 (< 3., [-2,2])	25,2 (< 3., [-1,6])	32
	1410 (50.)	36 (10.)	27,5 (40.)	30
	1410 (20.)	41 (30.)	28 (15.)	32
	1500 (25.)	42 (40.)	-	32
	1500 (25.)	-	-	32
<b>MW</b>	1331,54	38,67	27,44	30,85
<b>SD</b>	±112,39	±3,33	±1,39	±1,14
<b>2xSD</b>	±224,78	±6,66	±2,78	±2,28

Tab. 15: Körpermaße der weiblichen VLBWI zum Zeitpunkt der Geburt

\* Der in Klammern angegebene Wert ist die Maßzahl bis zum Erreichen der Perzentile.

<b>VLBWI – MÄNNLICH</b>				
n = 14	<b>Gewicht [g] (Perzentile)</b>	<b>Länge [cm]</b>	<b>KU [cm]</b>	<b>SSW</b>
	1100 (30.)	-	-	-
	1120 (40.)	40 (40.)	-	30
	1120 (40.)	36 (8.)	27 (20.)	30
	1150 (40.)	-	-	28
	1190 (30.)	36,5 (20.)	28 (60.)	29
	1290 (40.)	38 (40.)	25,6 (15.)	29
	1290 (30.)	40 (40.)	29 (60.)	30
	1300 (30.)	38 (20.)	27,5 (30.)	30
	1340 (50.)	56,5 (-)	28 (60.)	29
	1380 (15.)	-	-	32
	1390 (15.)	42 (30.)	29 (20.)	32
	1400 (15.)	39 (8.)	28 (10.)	32
	1400 (60.)	--	--	29
	1410 (60.)	41 (75.)	27 (40.)	29
<b>MW</b>	1269,23 (33.)	40,7 (31.)	27,68 (35.)	29,75
<b>SD</b>	±114,05	±5,87	±1,07	±1,22
<b>2xSD</b>	±228,1	±11,74	±2,14	±2,44

Tab. 16: Körpermaße der männlichen VLBWI zum Zeitpunkt der Geburt

\* Der in Klammern angegebene Wert ist die Maßzahl bis zum Erreichen der Perzentile.

### 3.2.2 Aktuelle Körpermaße der Probanden

Bei der Erfassung der aktuellen Körpermaße fiel auf, dass 3/6 der ELBWI-Probandinnen untergewichtig sind (BMI < 20) und eines übergewichtig (BMI > 25), unter den ELBWI-Probanden ist einer untergewichtig. Der Vergleich mit dem Geburtsgewicht erbrachte, dass 2 der 4 Probandinnen, die hypotroph zur Welt kamen, auch jetzt noch untergewichtig sind, eine weitere ist übergewichtig und eine normalgewichtig. Der ehemals hypotrophe Proband hat aktuell Normalgewicht. Der heute untergewichtige Proband war bei Geburt eutroph.

Die durchschnittliche Größe der weiblichen ELBWI beträgt 1,58 m, die der Probanden 1,74 m.

Bei der Körpergröße haben alle weiblichen ELBWI-Personen die 3. Perzentile (entspricht 152 cm bei 18 Jahren) überschritten, die männlichen ELBWI sogar die 25. Perzentile (172 cm).

Eine ELBWI-Probandinnen hat einen Kopfumfang von 51 cm. Dies liegt unterhalb der 3. Perzentile. Die Werte der anderen Probandinnen liegen oberhalb der 3. Perzentile, der größte Wert über der 50. Perzentile (55 cm). Nur bei zwei ELBWI-Probanden sind die Kopfumfangsdaten vorhanden. Einer der beiden bleibt unterhalb der 3. Perzentile mit 53,8 cm, der andere liegt unterhalb der 90. Perzentile mit 58 cm Kopfumfang.

<b>ELBWI – WEIBLICH</b>				
n = 5	<b>KG [kg]</b>	<b>Größe [m]</b>	<b>KU [cm]</b>	<b>BMI [kg/m<sup>2</sup>]</b>
	41	1,58	51	16,42
	45	1,54	53	18,97
	42	1,60	55	16,41
	65	1,60	55	25,39
	54,5	1,57	51,5	22,11
<b>Mittelwert</b>	49,5	1,58	53,1	19,86
<b>Median</b>	45	1,58	53	18,97
<b>Spannweite</b>	41-65	1,54-1,6	51-55	16,42-25,39
<b>SD</b>	10,17	0,025	1,88	3,88
<b>2xSD</b>	20,34	0,05	3,76	7,76

Tab. 17: aktuelle Körpermaße einschließlich BMI der ELBWI-Probandinnen

<b>ELBWI – MÄNNLICH</b>				
n = 3	<b>KG [kg]</b>	<b>Größe [m]</b>	<b>KU [cm]</b>	<b>BMI [kg/m<sup>2</sup>]</b>
	61	1,72	-	20,62
	58	1,78	53,5	18,31
	62	1,73	58	20,72
<b>Mittelwert</b>	60,33	1,74	55,75	19,88
<b>Median</b>	61	1,73	55,75	20,62
<b>Spannweite</b>	58-62	1,72-1,78	53,5-58	18,31-20,72
<b>SD</b>	2,08	0,03	3,18	1,37
<b>2xSD</b>	4,16	0,06	6,36	2,74

Tab. 18: aktuelle Körpermaße einschließlich BMI der ELBWI-Probanden

55 % der VLBWI-Teilnehmerinnen haben einen BMI < 20 und werden daher als untergewichtig eingestuft, ebenso einer der drei Teilnehmer (33 %). Ein Proband fällt durch einen BMI von 26,88 auf, ist also per definitionem adipös. Vier Probandinnen (45 %) und ein Proband (33 %) sind normalgewichtig.



Der Mittelwert der Körpergröße bei den Probandinnen ist 1,64 m und bei den Probanden 1,80 m. Sie überschreiten alle knapp die 25. Perzentile bzw. weit die 50 Perzentile.

Der Kopfumfang erreicht bei einer VLBWI-Probandin nicht die 3. Perzentile (> 51,2 cm), alle anderen liegen über der 25. Perzentile (53,7 cm). Bei den VLBWI-Probanden war nur ein KU-Wert verfügbar, dieser liegt oberhalb der 10. Perzentile.

<b>VLBWI - WEIBLICH</b>				
n = 9	<b>KG [kg]</b>	<b>Größe [m]</b>	<b>KU [cm]</b>	<b>BMI [kg/m<sup>2</sup>]</b>
	57	1,69	54	19,96
	45	1,60	55	17,58
	63	1,75	55	20,57
	55	1,61	60	21,22
	54	1,65	56	19,83
	55	1,70	56	19,03
	57	1,63	56	21,45
	50	1,65	55	18,37
	50,8	1,52	50	21,99
<b>Mittelwert</b>	54,09	1,64	55,22	20,00
<b>Median</b>	55	1,65	55	19,96
<b>Spannweite</b>	45-63	1,52-1,75	50-60	17,58-21,99
<b>SD</b>	5,10	0,07	2,59	1,47
<b>2xSD</b>	10,2	0,14	5,18	2,94

Tab. 19: aktuelle Körpermaße einschließlich BMI der VLBWI-Probandinnen

<b>VLBWI - MÄNNLICH</b>				
n = 3	<b>KG [kg]</b>	<b>Größe [m]</b>	<b>KU [cm]</b>	<b>BMI [kg/m<sup>2</sup>]</b>
	84	1,86	-	24,28
	92	1,85	-	26,88
	52	1,68	55	18,42
<b>Mittelwert</b>	76,00	1,80	55	23,20
<b>Median</b>	84	1,85	55	24,28
<b>Spannweite</b>	52-84	1,68-1,86	55	18,42-26,88
<b>SD</b>	21,17	0,10		4,33
<b>2xSD</b>	42,34	0,20		8,66

Tab. 20: aktuelle Körpermaße einschließlich BMI der VLBWI-Probanden

### 3.3 Ergebnisse des Fragebogens „Allgemeines, Gesundheitszustand, Persönlichkeit, Ausbildung“

Die Fragen der folgenden Punkten wurden von 24 Teilnehmerinnen und Teilnehmern beantwortet.

#### 3.3.2 Analyse des Fragebogens „Allgemeines“

Die Fragebögen konnten von 11 Jugendlichen (45,8 %) alleine ausgefüllt werden und neun baten die Eltern um Hilfe (37,5 %). Viermal wurde der Bogen nur durch die Eltern ausgefüllt (16,6 %). Die Mehrheit (91,7 %) der ehemaligen Frühgeborenen lebt noch bei den Eltern. Nur zwei der sechs Probandinnen der ELBWI-Gruppe leben nicht zuhause, sondern eine Probandin lebt am Studienort und eine in einer Einrichtung für körperlich und geistig behinderte Menschen.

Geschwisterkinder gibt es bei 19 Probanden (79,2 %). Von den drei behinderten jungen Frauen hat nur eine Geschwister. Acht Probanden (33,3 %) haben Geschwister, die auch Frühgeborene sind.

Das Alter zum Zeitpunkt der Untersuchung lag im Mittel bei 19,49 Jahren (Spannweite 17,92 bis 21,17 Jahre).

10 Teilnehmer sind Kinder aus insgesamt acht Mehrlingsgeburten (1x Vierlinge, 2x Drillinge, 5x Zwillinge).

<b>Mehrlinge</b>	<b>Überlebende</b>	<b>Geschlecht</b>	<b>Geburtsgewicht</b>	<b>Gruppe</b>
Vierlinge	2	♀	1260, 1500	VLBWI
Drillinge 1	3	♂	1400, 2x >1500	VLBWI
Drillinge 2	2	♂	1390, 1860	VLBWI
Zwillinge 1	2	♀, ♂	800, 1x >1500	ELBWI-♀
Zwillinge 2	1	♂	1340g	VLBWI
Zwillinge 3	2	♀, ♂	1365, 1290	VLBWI
Zwillinge 4	1	♂	1400	VLBWI
Zwillinge 5	2	♀	1350, 1x > 1500	VLBWI

Tab. 21: Mehrlingsgeburten und deren Einteilung in die FG-Gruppen.

### 3.3.3 Analyse des Fragebogenteils „Gesundheitszustand“

Etwas mehr als die Hälfte (58,3 %) der Untersuchten waren in den letzten fünf Jahren (1998-2003) in medizinischer Behandlung.

Aufgrund der Tatsache, dass die sehr kleinen Frühgeborenen bei Geburt Probleme mit vielen Organsystemen bekommen könnten, wurden hier nun gezielt bestimmte Erkrankungen erfragt, darunter Pneumonie, Asthma bronchiale und Bronchitis, Meningitis, zerebrale Anfälle sowie Augen- und Ohrenerkrankungen.

Es gab in den letzten 5 Jahren nur einen Pneumonie-Fall bei einem der männlichen ELBWI-Probanden. Des Weiteren haben sieben (drei ELBWI, vier VLBWI) eine oder mehrere Bronchitiden durchgemacht. Asthmaanfälle und Meningitis traten nicht auf. Eine VLBWI-Probandin hatte einen zerebralen Anfall. Bei ihr ist eine Epilepsie seit dem 5. Lebensjahr dokumentiert. Sie ist auch die Einzige, die eine Dauermedikation einnehmen muss.

Vier Teilnehmerinnen mussten stationär behandelt werden (16,7 %, 1 ELBWI-♀, 3 VLBWI-♀). Die Gründe hierfür waren eine Armfraktur, eine Psychose bei einer behinderten Probandin, Skoliose, Kreuzbandriss und ein kleiner chirurgischer Eingriff an der Hand. Sonstige Arztbesuche erfolgten wegen viraler Infekte und Impfungen.

Die meisten Brillenträger finden sich mit 83 % bei den ELBWI-Probandinnen. 80% von ihnen sind kurzsichtig, eine Probandin hat zusätzlich einen Netzhautschaden und eine andere ist weitsichtig. Zwei der drei ELWBI-Probanden haben eine Brille wegen Myopie. Unter den VLBWI-Probandinnen sind drei von sieben mit einer Brille versorgt (alle myop), in der Gruppe der VLBWI-Probanden nur einer von acht aufgrund einer Hyperopie. Bei einem ELBWI-Probanden wurde im 3. Lebensjahr eine Schwerhörigkeit festgestellt.

In den Jahren 1998-2003 erhielten vier Teilnehmer eine mehr als dreimonatige physiotherapeutische Behandlung. Diese wurden aufgrund einer körperlichen Behinderung, wegen Skoliose und als Rehabilitationsmaßnahme nach Kreuzbandriss und Handverletzung durchgeführt. Eine der ELBWI-Probandinnen wurde ergotherapeutisch und ein ELBWI-Proband logopädisch behandelt. Ein VLBWI-Proband befindet sich in psychologischer Behandlung aufgrund von geringem Selbstvertrauen und Angst.

### 3.3.4 Analyse des Fragebogenteils „Persönlichkeit“

#### 3.3.4.1 Aktivität der Gruppen

Ihre Aktivität beschreiben insgesamt 25 % aller Teilnehmer als „wenig aktiv“, 62,5 % als „durchschnittlich“ und 12,5 % als „sehr aktiv“.

Die Verteilung auf die einzelnen Gruppen ist wie folgt: Als „wenig aktiv“ beurteilen sich 50% der weiblichen ELBWI und 21 % der männlichen VLBWI, aus den anderen zwei Gruppen schätzt sich niemand „wenig aktiv“ ein. „Durchschnittlich aktiv“ sind 33 % der weiblichen ELBWI, 67 % der männlichen ELBWI, 83 % der weiblichen VLWBI und 75 % der männlichen VLBWI. Nur ein kleiner Teil bezeichnet sich als „sehr aktiv“: Bei den weiblichen ELBWI sind es 17 %, bei den männlichen ELBWI 33 % und bei den weiblichen VLBWI auch 17 %.

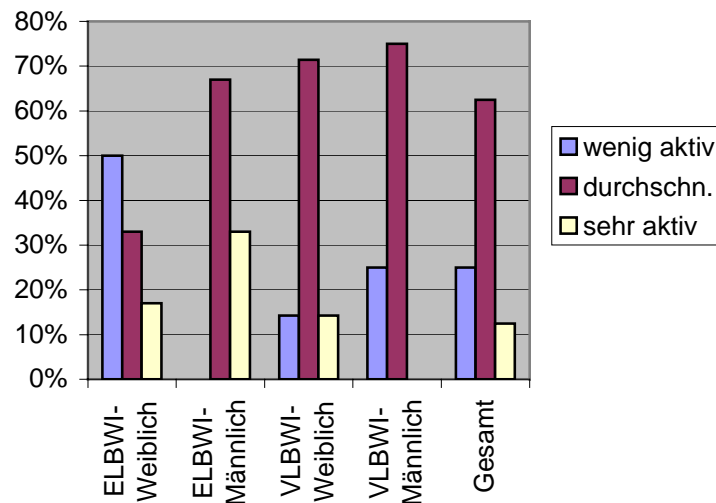


Abb. 4: subjektive Einschätzung der Aktivität

### 3.3.4.2 Mitteilungsbedürfnis in den Gruppen

Eine Probandin der VLBWI-Gruppe ließ diese Frage offen, so dass hier nur 23 Teilnehmer berücksichtigt wurden.

Das Mitteilungsbedürfnis ist in allen Gruppen eher mittelmäßig ausgeprägt: Die Hälfte der weiblichen ELBWI, 33 % der männlichen ELBWI, sogar 83 % der weiblichen VLBWI und 62,5 % der männlichen VLBWI beschreiben sich als mittelmäßig mitteilungsbedürftig, insgesamt 61 % aller Teilnehmer.

Als „gering mitteilungsbedürftig“ schätzen sich 17 % der Untersuchten ein. Dies trifft zu auf eine ELBWI-Probandin, einen ELBWI-Probanden und zwei VLBWI-Probanden. Insgesamt 22 %, d.h. fünf von 23 Teilnehmern, geben ein „großes Mitteilungsbedürfnis“ an. Jeweils 33 % der männlichen und weiblichen ELBWI sowie 17 % der weiblichen VLBWI und 12,5 % der männlichen VLWBI teilen sich sehr gerne mit.

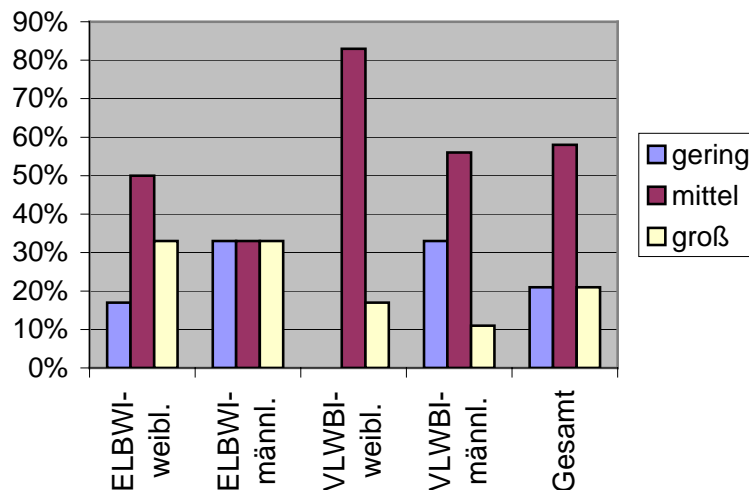


Abb. 5: subjektives Mitteilungsbedürfnis der einzelnen Gruppen

### 3.3.4.3 Grundstimmung der Gruppen

Auch diese Frage wurde von einer VLBWI-Probandin ausgelassen. Es wurden wiederum 23 Antworten gezählt.

Insgesamt geben 10/23 Teilnehmern (41,2 %) eine „meist fröhliche“ Grundstimmung an. Diese Zahl setzt sich zusammen aus einer der weiblichen ELBWI (17 %), fünf der weiblichen VLBWI (83 %) und vier der männlichen VLBWI (50 %).

Die männlichen ELBWI entschieden sich nur für „bedrückt“ (33 %) oder „weder noch“ (67 %). Von den weiblichen ELBWI sind 33 % und 12,5 % von den männlichen VLBWI eher „bedrückter“ Grundstimmung. Auffallend ist, dass nur eine aus der gesamten ELBWI-Gruppe „meist fröhlich“ als Grundstimmung angegeben hat.

Für die Antwortmöglichkeit „weder noch“ haben sich 50 % der weiblichen ELBWI, 67 % der männlichen ELBWI, 17 % der weiblichen VLBWI sowie 37,5 % der männlichen VLBWI entschieden.

Insgesamt überwiegen die „meist fröhliche“ und die „weder noch“-Grundstimmung.

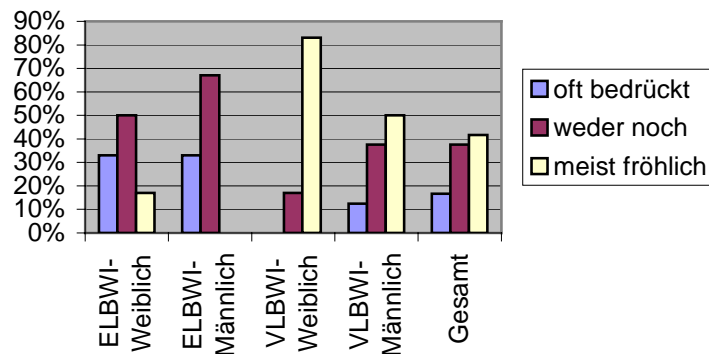


Abb. 6: subjektive Einschätzung der Grundstimmung

### 3.3.4.4 Verhalten unter Gleichaltrigen

Beim Verhalten in der Gruppe gibt es die Antwortmöglichkeiten „Einzelgänger“, „sich unterordnend“, „ausgeglichen“ und „dominant“. Hier sind Mehrfachnennungen möglich, z. B. „Einzelgänger“ und „sich unterordnend“.

Von den 24 Teilnehmer haben sich 15 (62,5 %) als „ausgeglichen“ beim Gruppenverhalten beschrieben. Lediglich eine ELBWI-Probandinnen sei „dominant“ (4,2 % insgesamt bzw. 17 % der ELBWI-Probandinnen). 12,5 % der Probanden ordnen sich unter und 20,8 % sind Einzelgänger.

Auf die einzelnen Gruppen verteilt bedeutet dies:

Alle männlichen ELBWI beschreiben das Gruppenverhalten als „ausgeglichen“, dagegen gilt dies nur für 33 % der weiblichen ELBWI, für 50 % der männlichen VLWBI und 86 % der weiblichen VLBWI.

Als Einzelgänger finden sich ein Drittel der weiblichen ELBWI, 14 % der weiblichen VLBWI und 25 % der männlichen VLBWI.

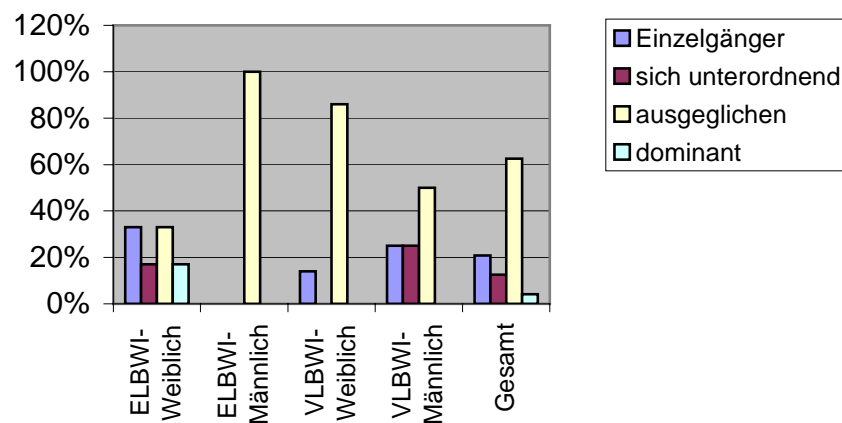


Abb. 7: subjektives Verhalten unter Gleichaltrigen

### 3.3.4.5 Heutige Probleme aufgrund der Frühgeburt

Auf die Frage nach heutigen Problemen, die darauf zurückgeführt werden, dass die Teilnehmer bei ihrer Geburt so klein waren, haben insgesamt 83,3 % mit „nein“ geantwortet. Nur vier Teilnehmer haben Probleme durch die Frühgeburt bestätigt. Darunter ist je eine weibliche ELBWI und VLBWI, die die Frühgeburt für ihre geistige Behinderung verantwortlich machen, eine weibliche ELBWI, die untergewichtig ist und ein ELBWI-Junge, der nicht so selbstständig sei wie seine Altersgenossen.

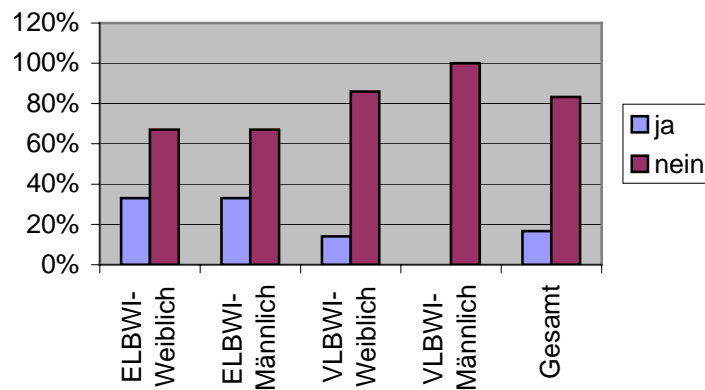


Abb. 8: heutige Probleme aufgrund der Frühgeburt

### 3.3.4.6 Beurteilung der bisherigen Betreuung

Die Beurteilung der bisherigen Betreuung und Behandlung ist sehr heterogen. Die Antworten sollten auf einer Skala von 1 bis 10 eingezeichnet werden, wobei die Skala von „sehr unbefriedigend“ (1) bis „optimal“ (10) reicht.

7 der 24 Teilnehmer (29,2 %) haben keine Angaben zu dieser Frage gemacht, wobei nicht zu erkennen ist, ob die Frage nicht verstanden, übersehen oder ob sie absichtlich nicht beantwortet wurde.

Durchschnittlich liegt die bisherige Betreuung und Behandlung bei 8 Punkten.

1, 2, 5 und 6 Punkte wurden überhaupt nicht vergeben.



Die ELBWI-Probandinnen haben jeweils einmal 4 Punkte und 10 Punkte vergeben. Von ihnen haben sich 66 % einer Antwort enthalten. Bei den ELBWI-Probanden haben jeweils ein Drittel 4, 7 und 8 Punkte vergeben. Von den VLBWI-Probandinnen wurden jeweils einmal 3, 4 und 10 Punkte vergeben und jeweils zweimal 7 und 8 Punkte. Die VLWBI-Probanden haben alle im oberen Bereich abgestimmt: 37,5 % vergaben 10 Punkte, 12,5 % 9 Punkte und 25 % 8 Punkte. Ein Viertel der VLBWI-Probanden hat keine Angaben gemacht.

<b>Punkte</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>3</b>	<b>4</b>	<b>5</b>	<b>6</b>	<b>7</b>	<b>8</b>	<b>9</b>	<b>10</b>	<b>k.A.</b>
ELBWI-♀				17%						17%	66%
ELBWI-♂				33%			33%	33%			
VLBWI-♀			14%	14%			29%	29%		14%	
VLBWI-♂								25%	12,5%	37,5%	25,0%
<b>Gesamt</b>			4,2%	12,5%			12,5%	20,8%	4,2%	20,8%	25,0%

Tab. 22: subjektive Beurteilung der bisherigen Betreuung

Einen Wunsch oder Vorschlag zur Verbesserung der Situation von Frühgeborenen haben insgesamt nur 4 von 24 der Teilnehmer angegeben (16,7 %).

Eine ELBWI-Probandin wünscht sich als Nachsorge die Betreuung seitens einer Stelle mit individuellen Behandlungs- und Förderungsmöglichkeiten, eine weitere machte den Vorschlag, dass während eines längeren Krankenhausaufenthaltes ein Elternteil immer bei dem Kind sein kann. Eine dritte ELBWI-Probandin äußerte, dass die Eltern die angebotenen Förderungen annehmen sollten. Die Unterstützung und Betreuung der Eltern wird von einer VLBWI-Probandin gewünscht. Außerdem sollte es intensive Langzeitbeobachtungen geben, um eventuelle Spätfolgen der Frühgeburtlichkeit zu erkennen.

Auffallend ist, dass die Vorschläge allesamt von den weiblichen Teilnehmern stammen und die männlichen Probanden überhaupt keine Angaben zu diesem Thema machen.

### 3.3.5 Analyse des Fragebogenteils „Ausbildung“

#### 3.3.5.1 Schulart

Die erste Frage in diesem Bereich bezieht sich auf die Schulart. Individuelle Förderschulen werden hier zum Bereich Sonderschule zusammengefasst, die insgesamt von 16,7 % (drei weibliche ELBWI, eine weibliche VLBWI) besucht wurden.

In die Hauptschule gingen insgesamt ein Drittel der Teilnehmer, nämlich sechs der männlichen VLBWI und zwei der männlichen ELBWI.

Die Realschule wurde ebenfalls von einem Drittel der Probanden absolviert. Zwei davon aus der Gruppe der ELBWI-Probandinnen (33 %), ein ELBWI-Proband (33 %), drei VLBWI-Probandinnen (43 %) sowie zwei VLBWI-Probanden (25 %).

Vier der 24 Teilnehmer (16,7 %) besuchten das Gymnasium, hier ausschließlich Probandinnen. Darunter ist eine der sechs Probandinnen der ELBWI-Gruppe (17 %; GG 890 g) und 3/7 Probandinnen aus der VLBWI-Gruppe (43 %). *[Die Prozentzahlen beziehen sich jeweils auf das Aufkommen in der eigenen Gruppe.]*

Auffallend ist, dass Sonderschule und Gymnasium nur von Probandinnen, die Hauptschule nur von Probanden besucht wurde.

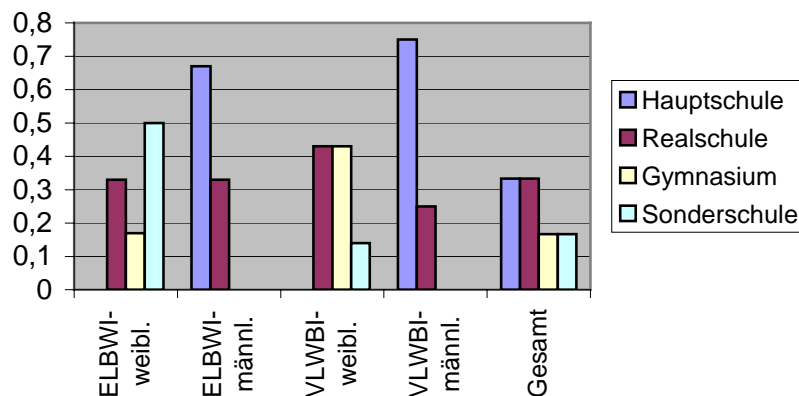


Abb. 9: Verteilung der besuchten Schulart innerhalb der Gruppen

### 3.3.5.2 Abgeschlossene Schulausbildung und Abschlussart

Aktuell haben 91,66 % der Probanden ihre Schulausbildung abgeschlossen. Darunter fielen alle männlichen Teilnehmer, alle VLBWI-Probandinnen und 66 % der weiblichen ELBWI-Gruppe. Eine ELBWI-Probandin hat keine abgeschlossene Schulausbildung, dies sei aufgrund ihrer Behinderung nicht möglich (17 %), eine ELBWI-Probandin machte keine Angaben (17 %).

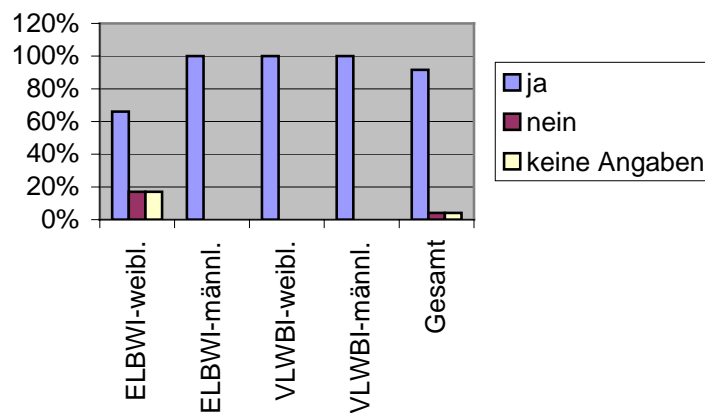


Abb. 10: abgeschlossene Schulausbildung

Die einzelnen Schulabschlüsse verteilen sich insgesamt auf Hauptschulabschluss mit 25 %, qualifizierter Hauptschulabschluss mit 12,5 %, Mittlere Reife mit 16,7 %, Abitur mit 20,8 %, Fachabitur 8,3 %, sonstige Abschlüsse mit 8,3 % und keine Abschlüsse mit 8,3 %.

Den einfachen Hauptschulabschluss haben 67 % der ELBWI-Probanden und 50 % der VLBWI-Probanden, den qualifizierten Hauptschulabschluss 33 % der ELBWI-Probanden und 25 % der VLBWI-Probanden.

Die Mittlere Reife konnte von 17 % der ELBWI-Probandinnen, 29 % der VLBWI-Probandinnen und 12,5 % der VLBWI-Probanden erworben werden. Das Abitur absolvierten bisher 33 % der ELBWI-Probandinnen und 43 % der VLBWI-Probandinnen. Mit dem Fachabitur schlossen 14 % der VLBWI-Probandinnen ab und 12,5 % der VLBWI-Probanden.

Jeweils eine Probandin aus der ELBWI-Gruppe und der VLBWI-Gruppe hat einen Sonderschulabschluss (17 % bzw. 14 %). Keinen Abschluss haben zwei ELBWI-Probandinnen (33 %).

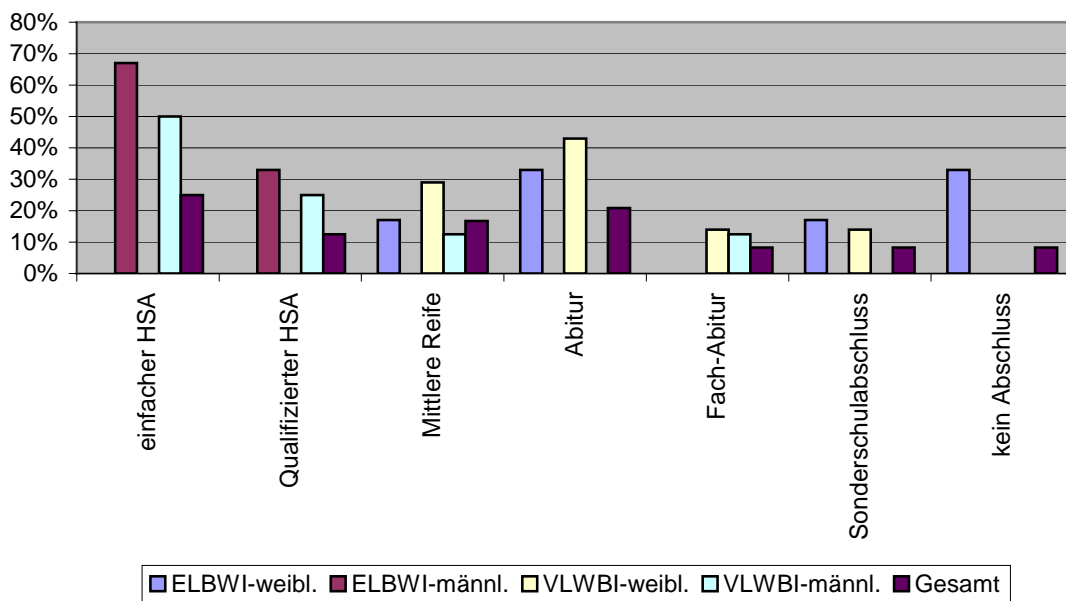


Abb. 11: Art der Schulabschlusses innerhalb der Gruppen

### 3.3.5.3 Lieblings- und Problemfächer

Bei den Lieblingsfächern steht Mathematik mit 10 Nennungen an erster Stelle, gefolgt von Geschichte mit 6 Nennungen, 5x Sport, je 4x Englisch und Deutsch. Religion, Musik, Basteln / Werken und Französisch wurden jeweils dreimal genannt. Zweimal wurden Kunst und Erdkunde genannt. Eine Einfachnennung erhielten die Fächer Politik, Sozialwesen, Sozial- und Erziehungskunde, Rechnungswesen, Latein, Biologie, Physik, Chemie, Technisches Zeichnen, und Hauswirtschaft.

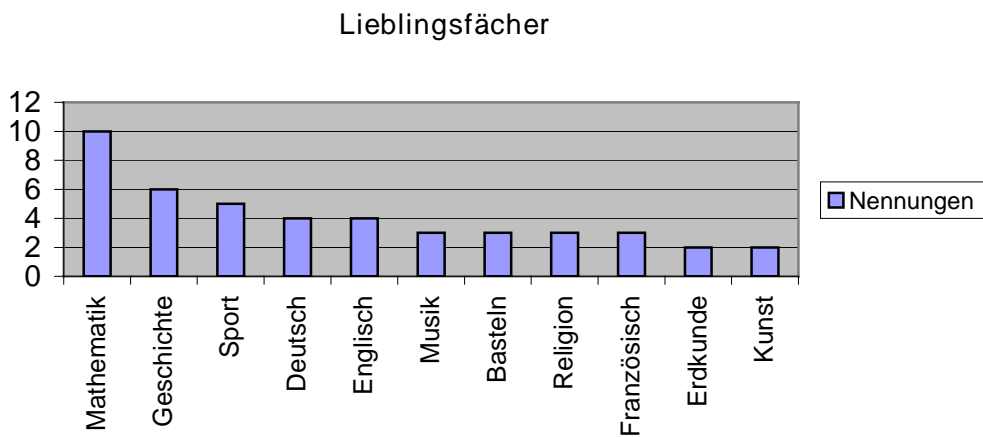


Abb. 12: Lieblingsfächer (Mehrfachnennungen möglich)

Am meisten Probleme bereitete die Mathematik (7 Nennungen), gefolgt von Deutsch und Englisch mit je 3 Nennungen. Physik, Sozialkunde, Geschichte und Sport bereiteten jeweils zwei Teilnehmern besondere Probleme.

Buchführung, Rechnungswesen, Wirtschaftslehre, Musik, Chemie, Biologie, Latein, Erdkunde und Informatik wurden jeweils einmal genannt.

Zusammengefasst sind die Lieblings- und Problemfächer sehr weit gestreut. Fast ein Drittel der Teilnehmer hat Probleme mit Mathematik (29,2 %), obwohl sie auch von 41,2 % als Lieblingsfach angegeben wird.

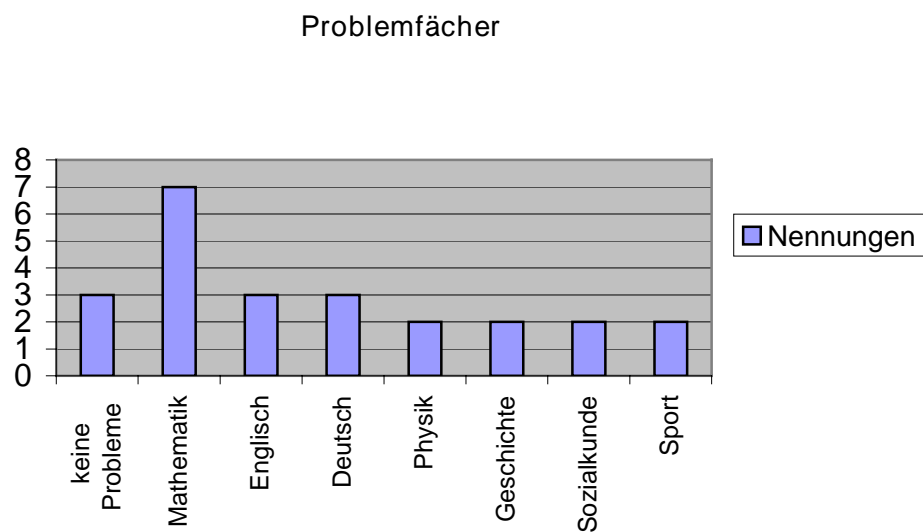


Abb. 13: Problemfächer (Mehrfachnennungen möglich)

#### 3.3.5.4 Berufsausbildung

Aktuell haben 79,2 % der Teilnehmer nach dem Schulabschluss eine Berufsausbildung angefangen. 12,5 % haben noch keine weitere Berufsausbildung angefangen und 8,3 % machten keine Angaben hierzu.

In der Gruppe der ELBWI-Probandinnen durchlaufen drei eine Berufsausbildung zur Industriekauffrau, Technischen Zeichnerin und Hauswirtschaftstechnischen Helferin. Eine ELBWI-Probandin hat das Theologiestudium aufgenommen. Eine Probandin kann aufgrund ihrer Behinderung keinen Beruf ergreifen und eine weitere machte keine Angaben.

Von den drei ELBWI-Probanden hat einer bisher keinen Ausbildungsplatz gefunden (33 %), einer lässt sich zum Groß- und Außenhandelskaufmann (33 %) ausbilden und einer macht eine Winzerlehre (33 %).

Drei der VLBWI-Probandinnen gingen zum Untersuchungszeitpunkt noch ins Gymnasium (43 %), sie haben inzwischen auch ein Studium aufgenommen, so dass aktuell 86 % dieser Gruppe in der Berufsausbildung sind. Die anderen VLBWI-Probandinnen machen Ausbildungen zur Industriekauffrau und Friseurin. Auch hier wird in einem Fall keine Angabe gemacht (14 %).

Bis auf einen VLBWI-Probanden, der bisher keinen Ausbildungsplatz (12,5 %) und einen weiteren, der die Lehre abgebrochen hat (12,5 %), machen alle eine Ausbildung (75 %). Folgende Berufe sind vertreten: Gärtner, Kfz-Mechaniker, Maler und Lackierer, Industriekaufmann und Augenoptiker. Ein VLBWI-Proband studiert an der Fachhochschule Landwirtschaft.

Zwei der drei behinderten Probandinnen arbeiten in Werkstätten für Behinderte.

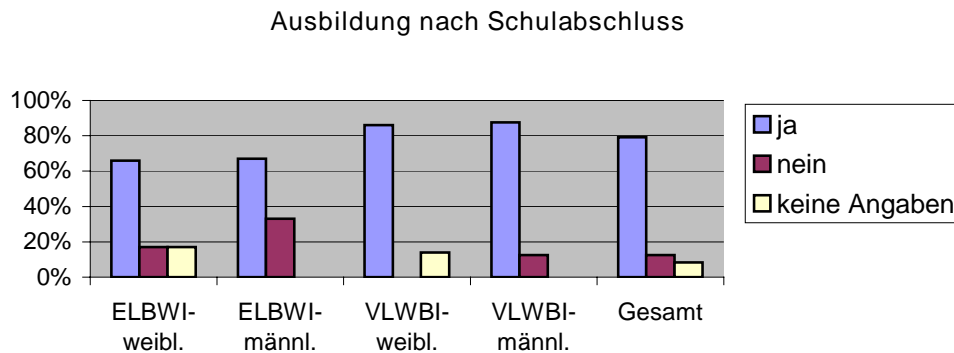


Abb. 14: Ausbildung nach Schulabschluss

### 3.3.5.5 Zukunftswünsche

Abschließend wurde nach persönlichen Wünschen für die Zukunft gefragt. Insgesamt schrieben 21 Teilnehmer ihre Wünsche auf (87,5 %).

Am meisten wurden Wünsche nach einem sicheren Arbeitsplatz, Gesundheit, Zufriedenheit, Reisen und erfüllenden Berufen geäußert. Für einige ist es sehr wichtig, Zeit für Hobbys und wahre Freunde zu haben, das Abitur nachzuholen und Studieren zu können. Auch wurden Wünsche wie „dass sich die Eltern wieder besser vertragen“, Selbstständigkeit, Unabhängigkeit und „mit einfachen Dingen glücklich werden“ zu können, genannt.

## 3.4 Ergebnisse des KINDL<sup>R</sup>-Fragebogens

Insgesamt haben 24 Teilnehmer den KINDL<sup>R</sup>-Fragebogen auswertbar beantwortet (13w, 11m). Darunter sind 3 geistig und körperlich behinderte Probandinnen. Sie werden in sonderpädagogischen Einrichtungen betreut. Die Fragebögen wurden von den Probanden selbst bzw. bei denen dies alleine nicht möglich war, mit Hilfe der Eltern oder der Betreuer ausgefüllt.

### 3.4.1 Teilnehmer

In die Gruppe der *very low birth weight infants* (VLBWI) fallen von den 24 Teilnehmern 15 Personen (7w, 8m). Unter ihnen ist eine Probandin geistig und körperlich behindert.

Bei den *extreme low birth weight infants* (ELBWI) sind 2 Probandinnen von 9 Teilnehmern (6 w, 3 m) geistig und körperlich behindert.

### 3.4.2 Dimensionen

Im Folgenden werden die Ergebnisse der einzelnen Dimensionen des KINDL<sup>R</sup>-Fragebogens dargestellt. Mit Hilfe des t-Tests und der SPEARMAN-Korrelation wurden die Mittelwerte der Hamburger Schulkinder-Referenzgruppe mit den Mittelwerten der hier untersuchten Teilnehmer verglichen.

Es wurden alle weiblichen bzw. männlichen Teilnehmer, d.h. die beider Frühgeborenen-Gruppen, zur jeweiligen Referenzgruppe in Beziehung gesetzt. Um zu untersuchen, ob sich die beiden Frühgeborenen-Gruppen voneinander unterscheiden, wurden diese ebenso verglichen.

Die Zahlenangaben der folgenden Tabellen zeigen den erreichten Punktwert von einem Maximalwert (100 Punkte) an. Umso höher der Punktwert, umso positiver ist auch die Einschätzung der einzelnen Dimension.



### 3.4.2.1 Dimension „Körperliches Wohlbefinden“

Das körperliche Wohlbefinden wird durch die Fragen nach Krankheit, Schmerzen, Müdigkeit, Erschöpfung, Kraft und Ausdauer ermittelt. Hierbei ergibt sich ein absoluter Wert von 64,77 Punkten von 100 möglichen. Die Probandinnen der Referenzgruppe erreichten 68,24 Punkten. Ein signifikanter Unterschied besteht nicht ( $p = 0,637$ ).

Die Probanden der Frühgeborenen-Gruppe erzielten einen Punktwert von 69,64 im Gegensatz zur Referenzgruppe mit 77,18 Punkten und liegen mit  $p = 0,06$  knapp oberhalb der Grenze zur statistisch relevanten Signifikanz.

Der Vergleich der Frühgeborenen Gruppen untereinander zeigte Werte von 56,25 bei den ELBWI-Probanden und 67,97 bei den VLBWI-Probanden. Diese Punktwerte unterscheiden sich ebenfalls nicht signifikant ( $p = 0,463$ ). Ähnliches gilt für die ELBWI-Probandinnen und den VLBWI-Probandinnen: 57,50 Punkte zu 67,97 Punkten ( $p = 0,485$ ).

	VLBWI+ELBWI-Probandinnen, n = 12		RG-Probandinnen n = 282		Signifikanz $p < 0,05$	MW-Differenz
	MW	SD	MW	SD		
Körperliches Wohlbefinden	64,77	23,6	68,24	$\pm 17,38$	0,637	-3,467

Tab. 23: KINDL-FB, Dimension „körperliches Wohlbefinden“ der Probandinnen

	VLBWI+ELBWI-Probanden, n = 11		RG-Probanden n = 301		Signifikanz $p < 0,05$	MW-Differenz
	MW	SD	MW	SD		
Körperliches Wohlbefinden	69,64	11,67	77,18	$\pm 13,07$	0,06	-12,454

Tab 24: KINDL-FB, Dimension „körperliches Wohlbefinden“ der Probanden

### 3.4.2.2 Dimension „Psychisches Wohlbefinden“

Das „Psychische Wohlbefinden“ umfasst die Bereiche Lebensfreude, Langeweile, Einsamkeit und Angst. Hier unterscheidet sich der Durchschnittswert der weiblichen Referenzgruppe um 10,66 Punkte zu Ungunsten der Frühgeborenen (68,75 zu 79,41 Punkte), jedoch ist auch dieser Wert mit  $p = 0,156$  nicht signifikant.

Bei den männlichen Teilnehmern ist ein ähnlicher Unterschied im Mittelwert zu sehen: 68,18 Punkte der Frühgeborenen im Gegensatz zu 79,49 Punkten der Referenzgruppe mit  $p = 0,077$ .

Untereinander geben die ELBWI-Probanden nur einen Wert von 47,91 Punkten an. Dennoch gibt es keine signifikante Differenz zu den VLBWI-Probanden mit 75,78 ( $p = 0,066$ ). Das psychische Wohlbefinden der ELBWI-Probandinnen ist mit 55,21 Punkten auch eher niedrig angesiedelt. Der Vergleich zu den VLBWI-Probandinnen, die mit 82,29 Punkten eine sehr positive Einschätzung erreichen, ist aber wiederum nicht signifikant ( $p = 0,063$ ).

	VLBWI+ELBWI-Probandinnen, n = 12		RG-Probandinnen n = 282		Signifikanz $p < 0,05$	MW-Differenz
	MW	SD	MW	SD		
Psychisches Wohlbefinden	68,75	24,28	79,41	±12,89	0,156	-10,66

Tab. 25: KINDL-FB, Dimension „psychisches Wohlbefinden“ der Probandinnen

	VLBWI+ELBWI-Probanden, n = 11		RG-Probanden n = 301		Signifikanz $p < 0,05$	MW-Differenz
	MW	SD	MW	SD		
Psychisches Wohlbefinden	68,18	19,05	79,49	±11,80	0,077	-11,31

Tab. 26: KINDL-FB, Dimension „psychisches Wohlbefinden“ der Probanden

### 3.4.2.3 Dimension „Selbstwert“

In die Dimension „Selbstwert“ fließt mit ein, ob man selbst stolz auf sich ist, wie man sich selbst leiden kann und ob man von sich überzeugt ist.

Die Gruppe mit allen frühgeborenen Probandinnen schätzt sich mit 65,91 Punkten im Durchschnitt besser ein als alle anderen Gruppen. Die frühgeborenen Probanden erreichen 59,09 Punkte. Jedoch sind auch diese Ergebnisse im Vergleich zu den Referenzgruppen nicht signifikant ( $p = 0,086$  bei den Probandinnen und  $p = 0,556$  bei den Probanden).

Untereinander differieren die Ergebnisse der Frühgeborenen-Gruppen auch nicht. Die ELBWI-Probandinnen haben durchschnittlich 65,0 Punkte und die VLBWI-Probandinnen 66,67 Punkte ( $p = 0,861$ ). Bei den ELBWI-Probanden sind es 33,33 Punkte. Dies ist das niedrigste Ergebnis der ganzen Untersuchung. Die VLBWI-Probanden schätzen sich auf 68,75 Punkte. Trotz der Mittelwertdifferenz von  $-35,42$  ist das Ergebnis nicht signifikant ( $p = 0,108$ ).

	VLBWI+ELBWI-Probandinnen, n = 12		RG-Probandinnen n = 282		Signifikanz $p < 0,05$	MW-Differenz
	MW	SD	MW	SD		
Selbstwert	65,91	13,51	58,14	$\pm 19,06$	0,086	7,76

Tab. 27: KINDL-FB, Dimension „Selbstwert“ der Probandinnen

	VLBWI+ELBWI-Probanden, n = 11		RG-Probanden n = 301		Signifikanz $p < 0,05$	MW-Differenz
	MW	SD	MW	SD		
Selbstwert	59,09	22,77	63,27	$\pm 19,34$	0,556	-4,18

Tab. 28: KINDL-FB, Dimension „Selbstwert“ der Probanden

### 3.4.2.4 Dimension „Familie“

Das Verhältnis zu den Eltern und das Gefühl des Verstandenwerdens sowie die Häufigkeit von Streit und Verboten werden hier bewertet. Umso höher hier die Punktzahl ist, umso besser fühlt sich der Teilnehmer von den Eltern verstanden und wohl in der Familie.

Die frühgeborenen Probandinnen unterscheiden sich auch hier nicht von den Probandinnen der Referenzgruppe, sondern sind in ihrer Beurteilung mit 77,46 bzw. 75,51 Punkten ( $p = 0,805$ ) fast gleich. Im Gegensatz dazu ist der Unterschied bei den Probanden zu deren Referenzgruppe mit  $p = 0,01$  signifikant: Sie schätzen ihre Familienstruktur mit 92,61 Punkten im Vergleich zur Referenzgruppe, die durchschnittlich 79,56 Punkte erzielt, sehr hoch ein. *Dies ist das einzige signifikante Ergebnis der gesamten Untersuchung.*

Innerhalb der Frühgeborenengruppen herrscht Konkordanz: die ELBWI-Probanden erreichen 91,67 Punkte, die VLBWI-Probanden 92,97 ( $p = 0,890$ ). Sie liegen damit am höchsten. Die ELBWI-Probandinnen kommen im Mittel auf 80 Punkte, die VLBWI-Probandinnen auf 75,35 ( $p = 0,325$ ).

	VLBWI+ELBWI-Probandinnen, n = 12		RG-Probandinnen n = 282		Signifikanz $p < 0,05$	MW-Differenz
	MW	SD	MW	SD		
Familie	77,46	25,55	75,51	$\pm 17,68$	0,805	1,95

Tab. 29: KINDL-FB, Dimension „Familie“ der Probandinnen

	VLBWI+ELBWI-Probanden, n = 11		RG-Probanden n = 301		Signifikanz $p < 0,05$	MW-Differenz
	MW	SD	MW	SD		
Familie	92,61	10,01	79,56	$\pm 17,05$	<b>0,01</b>	13,05

Tab. 30: KINDL-FB, Dimension „Familie“ der Probanden

### 3.4.2.5 Dimension „Freunde“

In dieser Dimension wird das Gruppenerleben und der Sozialkontakt angesprochen. „Etwas zusammen machen“, „bei anderen gut ankommen“, „sich mit den Freunden gut verstehen“, „anders sein als die anderen“ sind hier die Schlagwörter.

Wiederum gibt es keine Signifikanz, die Gruppen scheinen sich untereinander nicht zu unterscheiden. Die ehemals frühgeborenen Probandinnen erreichen 68,94 Punkte, ihre Vergleichsgruppe 78,06 mit  $p = 0,135$ . Die Probanden haben fast die gleichen Ergebnisse: 68,94 Punkte bei den ehemals frühgeborenen Probanden gegenüber 78,43 Punkten bei deren Referenzgruppe ( $p = 0,07$ ). Bei den Frühgeborenen untereinander erzielten die ELBWI-Probanden 60,42 Punkte und die VLBWI-Probanden 71,86 ( $p = 0,428$ ). Die ELBWI-Probandinnen erreichten 64,17 Punkte und die VLBWI-Probandinnen 73,92 Punkte ( $p = 0,396$ ).

	VLBWI+ELBWI-Probandinnen, n = 12		RG-Probandinnen n = 282		Signifikanz $p < 0,05$	MW-Differenz
	MW	SD	MW	SD		
Freunde	68,94	18,62	78,06	13,47	0,135	-9,12

Tab. 31: KINDL-FB, Dimension „Freunde“ der Probandinnen

	VLBWI+ELBWI-Probanden, n = 11		RG-Probanden n = 301		Signifikanz $p < 0,05$	MW-Differenz
	MW	SD	MW	SD		
Freunde	68,75	15,81	78,43	11,96	0,070	-9,68

Tab. 32: KINDL-FB, Dimension „Freunde“ der Probanden

### 3.4.2.6 Dimension „Schule“

Die Fragen zur „Schule“ zielen auf die Belastbarkeit, das Interesse, Angst vor schlechter Bewertung und Sorgen um die Zukunft ab. Nicht alle Teilnehmer beantworteten diese Fragen, da sie sich zum Zeitpunkt der Befragung nicht in der Ausbildung befanden. So beziehen sich die Ergebnisse auf insgesamt 10 Probandinnen und neun Probanden.

Die weiblichen ehemaligen Frühgeborenen haben im Mittel 60 Punkte, die Vergleichsgruppe 65,19 Punkte ( $p = 0,473$ ). Die Probanden erzielten fast gleiche Punktzahlen: die ehemaligen Frühgeborenen erreichten 63,98 Punkte, die Referenzgruppe 63,58 ( $p = 0,967$ ). Bei den vier ELBWI-Probandinnen kam eine durchschnittliche Punktzahl von 50 Punkten, bei den sechs VLBWI-Probandinnen 66,67 Punkte heraus ( $p = 0,275$ ). Da nur zwei ELBWI-Probanden die Fragen beantwortet haben im Gegensatz zu sieben VLBWI-Probanden, kann hier überhaupt keine Aussage getroffen werden (ELWBI-Probanden 40,63 Punkte, VLBWI-Probanden 70,54 Punkte,  $p = 0,066$ ).

	VLBWI+ELBWI-Probandinnen, n = 10		RG-Probandinnen n = 282		Signifikanz $p < 0,05$	MW-Differenz
	MW	SD	MW	SD		
Schule	60,0	21,89	65,19	13,21	0,473	-5,19

Tab. 33: KINDL-FB, Dimension „Schule“ der Probandinnen

	VLBWI+ELBWI-Probanden, n = 9		RG-Probanden n = 301		Signifikanz $p < 0,05$	MW-Differenz
	MW	SD	MW	SD		
Schule	63,89	21,83	63,58	14,04	0,967	0,309

Tab. 34: KINDL-FB, Dimension „Schule“ der Probanden

#### 3.4.2.7 Dimension „Chronische Erkrankung“

Die Fragen zur „Chronischen Erkrankung“ gehen mit Überlegungen einher, wie der Teilnehmer selbst mit der Krankheit zurechtkommt und wie sie ihn psychisch und auch sozial beeinflusst. Hier gilt: Umso höher der Wert, umso niedriger ist die gefühlte Einschränkung durch eine chronische Erkrankung. Eine weitere Besonderheit ist, dass für diese Dimension eine andere Stichprobe ausgewählt wurde: 1050 Kinder und Jugendliche aus bundesdeutschen Rehabilitationskliniken haben den KINDL<sup>R</sup>-Fragebogen ausgefüllt (50,7 % weiblich, 49,3 % männlich). Die untersuchten Dimensionen bezogen sich auf Asthma bronchiale, atopische Dermatitis (endogenes Ekzem) und Adipositas.

Unter den hier untersuchten Teilnehmern sind drei geistig und körperlich behinderte Probandinnen (2 ELBWI, 1 VLBWI) und ein VLBWI-Probandin mit einer Hausstauballergie. Alle anderen Teilnehmer haben keine chronischen Erkrankungen angegeben. Somit wurde auf eine Auswertung im statistischen Bereich verzichtet.

#### 3.4.2.8 Dimension „Lebensqualität“

Die einzelnen Dimensionen werden unter der Dimension „Lebensqualität“ subsummiert. Die Höhe der Punktzahl entspricht der Lebensqualität, d.h. je höher der Punktwert, umso höher ist die Lebensqualität. Die einzelnen Gruppen erreichen insgesamt ähnliche Werte. Die ehemaligen frühgeborenen Probandinnen haben durchschnittlich 67,66 Punkte erreicht. Der Unterschied zur Referenzgruppe ist 3,12 Punkte und damit nicht signifikant ( $p = 0,442$ ). Bei den ehemaligen frühgeborenen Probanden ist die mittlere Punktzahl 69,65, bei deren Vergleichsgruppe 73,54 Punkte ( $p = 0,295$ ).

Die Frühgeborenen-Gruppen haben auch hier im internen Vergleich ähnliche Ergebnisse erzielt. Die ELBWI-Probandinnen haben 62,48 Punkte, die VLBWI-Probandinnen 72,85 Punkte mit  $p = 0,154$ . Die ELBWI-Probanden erzielten 55,97 Punkte und die VLBWI-Probanden 74,77 ( $p = 0,056$ ). Dieses Ergebnis scheint fast

signifikant zu sein, jedoch ist dies aufgrund der geringen Anzahl von 3 ELBWI-  
Probanden sehr kritisch zu betrachten.

	VLBWI+ELBWI- Probandinnen, n = 12		RG-Probandinnen n = 282		Signifikanz p < 0,05	MW- Differenz
	MW	SD	MW	SD		
Lebensqualität	67,66	13,54	70,78	10,01	0,442	-3,12

Tab. 35: KINDL-FB, Dimension „Lebensqualität“ der Probandinnen

	VLBWI+ELBWI- Probanden, n = 12		RG-Probanden n = 301		Signifikanz p < 0,05	MW- Differenz
	MW	SD	MW	SD		
Lebensqualität	69,65	11,65	73,54	8,83	0,295	-3,89

Tab. 36: KINDL-FB, Dimension „Lebensqualität“ der Probanden

#### 3.4.2.9 Zusammenfassung der Ergebnisse des KINDL<sup>R</sup>-Fragebogen

Bis auf die höhere Bewertung des Parameters „Familie“ bei der Gesamtgruppe der Frühgeborenen wurde, trotz ansonsten tendenziell niedrigerer Werte, keine Signifikanz erreicht. Das bedeutet, dass sich die Mittelwerte der Gruppen nicht unterscheiden. Somit kann behauptet werden, dass es keine statistisch signifikanten Unterschiede in der Lebensqualität zwischen den teilnehmenden ehemaligen sehr kleinen Frühgeborenen und der Referenzgruppe gibt.



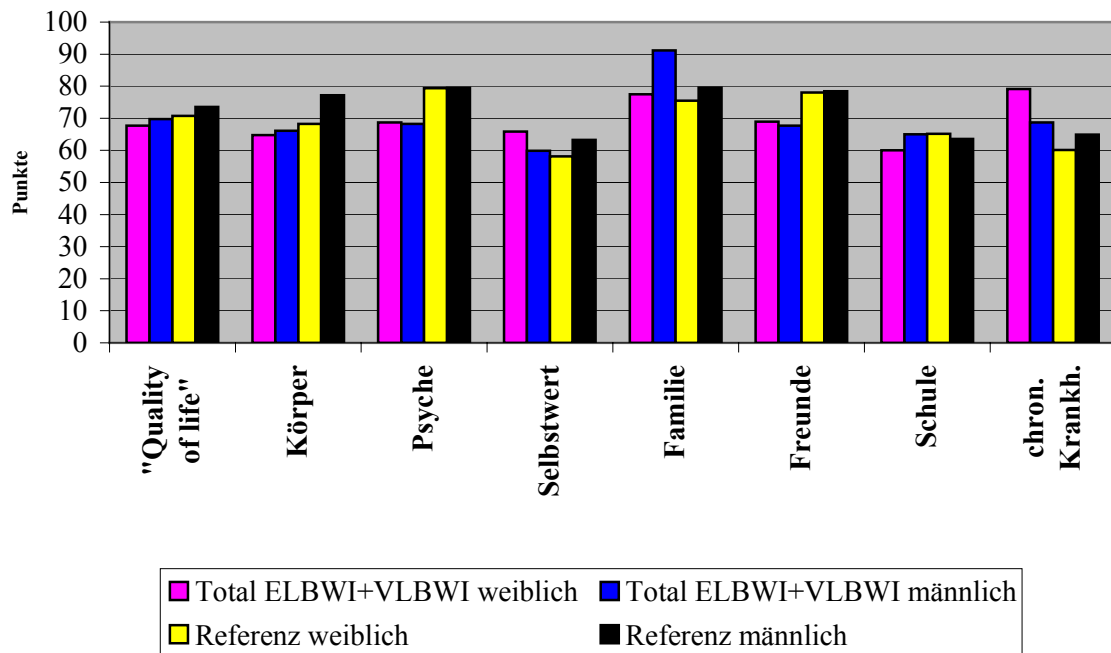


Abb. 15: Überblick der KINDL<sup>R</sup>-Fragebogenergebnisse

### 3.5 Ergebnisse des Elternfragebogens

#### 3.5.1 Teilnehmende Eltern

Der Elternfragebogen wurde von 17 Elternpaaren beantwortet.

- drei Elternpaare von ELBWI-Probandinnen,
- zwei von ELBWI-Probanden,
- acht Eltern von VLBWI-Probandinnen und
- vier von VLBWI-Probanden.

#### 3.5.2 Ausbildung der Eltern

Die Schulbildung der Mütter verteilt sich wie folgt:

Alle Mütter der weiblichen ELBWI-Gruppe haben die Hauptschule besucht, die der männlichen ELBWI-Gruppe je zur Hälfte die Haupt- und Realschule. Bei den weiblichen VLBWI haben 29 % die Hauptschule, 14 % die Realschule und mehr als die Hälfte (57%) das Gymnasium besucht. Bei den männlichen VLBWI haben 75 % der Mütter einen Hauptschulabschluss und 25 % die Mittlere Reife.

Insgesamt gingen also 56 % in die Hauptschule, 19 % in die Realschule und 25 % ins Gymnasium.

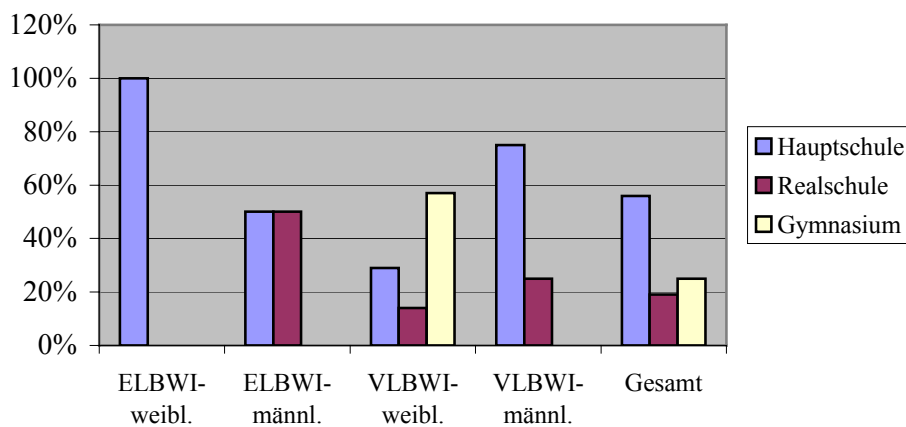


Abb. 16: Schulbildung der Mutter

Bei den Vätern ist die Verteilung etwas anders. Jeweils die Hälfte der Väter von ELBWI-Probandinnen und -Probanden gingen in die Haupt- bzw. Realschule. Die Väter von den weiblichen VLBWI hingegen haben zu 57 % die Hauptschule, zu 14 % die Realschule und zu 29 % das Gymnasium absolviert. Die Väter der männlichen VLBWI haben alle die Hauptschule besucht.

Zusammengefasst bedeutet dies, dass 67 % der Väter einen Hauptschulabschluss, 20 % die Mittlere Reife und 13 % das Abitur erreichten.

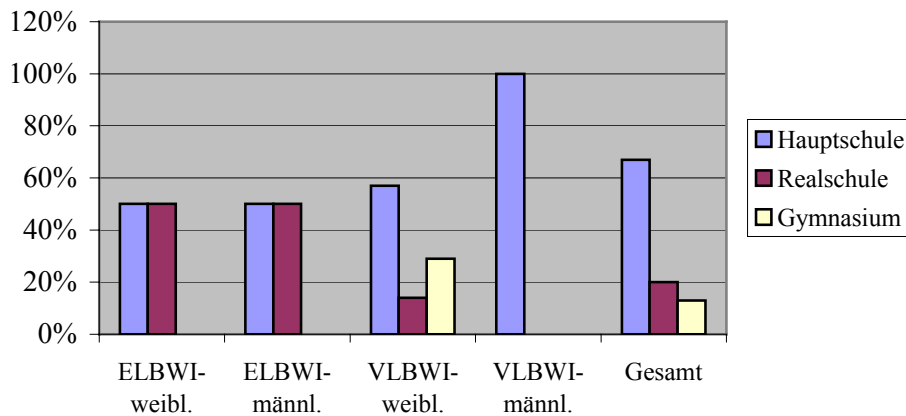


Abb. 17: Schulbildung des Vaters

15 Mütter haben ihren Beruf angegeben. Von ihnen haben 10 Mütter eine Ausbildung oder Lehre gemacht und drei studiert (alle Lehramt). Zwei Mütter geben als Beruf „Hausfrau“ an.

Bei den Vätern haben 16 ihren Beruf genannt, darunter haben ebenfalls drei studiert und 13 haben eine Ausbildung oder Lehre gemacht. Es finden sich aber nur zwei „Akademiker“-Elternpaare.

### 3.5.3 Biometrische Daten der Eltern

In unserer Studie beläuft sich das Durchschnittsalter der Mütter bei Geburt des Frühgeborenen auf 27,35 Jahre mit einer Spannweite von 21-36 Jahren. Die Väter waren durchschnittlich 31,41 Jahre alt mit einer Spannweite von 22-47 Jahren.

Zunächst wurde der BMI aus Gewicht und Körpergröße bestimmt. Insgesamt haben vier von 16 Müttern einen BMI  $> 25$  (25 %) und eine Mutter  $> 30$  (6 %). Eine Mutter ist untergewichtig mit einem BMI von 18,8. Bei den Vätern sind es sogar 11 von 17 (65 %), deren BMI größer als 25 ist. Zwei Väter erreichen einen BMI  $> 30$  (12 %), alle anderen liegen im Normbereich (10 Mütter und vier Väter).

Nur in einem Fall sind sowohl die Eltern als auch die Tochter (ELBWI-Gruppe) adipös. Von den Eltern des adipösen jungen Mannes aus der VLBWI-Gruppe sind keine Daten vorhanden.

Betrachtet man die Körpergröße der Eltern in Bezug auf die Kinder, fällt auf, dass die Kinder bis auf eine ELBWI-Probandin mindestens die Größe eines Elternteils erreicht haben oder sogar größer sind.

Nr.	Geburts- gewicht [g]	heutige Größe des Kindes [m]	Größe der Mutter [m]	Größe des Vaters [m]
1	800	1,60	1,60	1,78
2	890	1,54	1,70	1,82
3	900	1,78	1,70	1,73
4	930	1,72	1,74	1,74
5	980	1,60	1,6	1,75
6	1260	1,70	1,63	1,83
7	1290	1,68	1,65	1,76
8	1365	1,65	1,65	1,76
9	1400	1,69	1,68	1,80
10	1410	1,61	1,59	1,81
11	1410	1,75	1,65	1,81
12	1500	1,63	1,63	1,83

Tab. 37: Körpergrößenvergleich in Zahlen

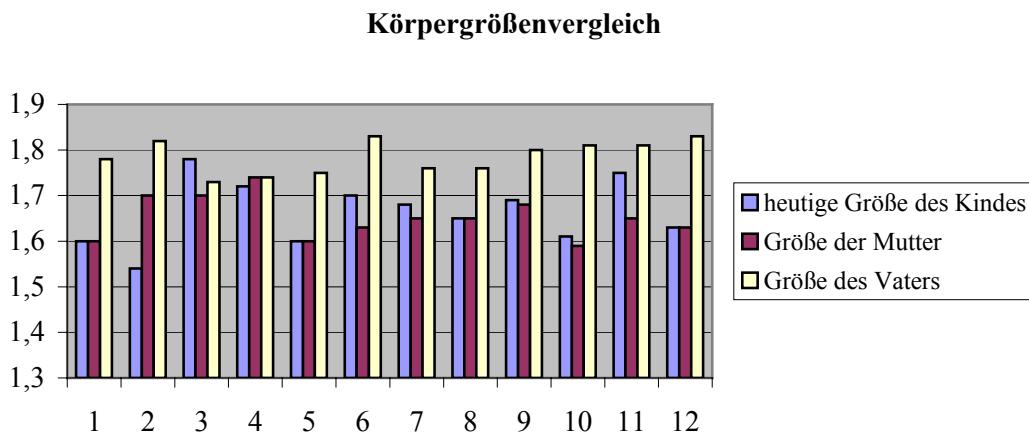


Abb. 18: Körpergrößenvergleich im Diagramm

#### 3.5.4 Weitere Kinder mit Gesundheitsproblemen

Zwei Elternpaare aus der Gruppe der ELBWI- und der VLBWI-Probandinnen haben weitere Kinder mit Gesundheitsproblemen: Ein Bruder der ELBWI-Probandin hat eine Lese-/Rechtschreibschwäche. Die VLBWI-Probandin hat eine Schwester, die unter arterieller Hypertonie leidet, eine Schwester mit Asthma bronchiale und Bulimie sowie einen Bruder mit Tinnitus und einer psychischen Erkrankung.

Vier Mütter hatten schon mindestens eine Fehl- oder Totgeburt (jeweils zwei Mütter von ELBWI- und VLBWI-Probandinnen).

#### 3.5.5 Gesundheit der Eltern und chronische Erkrankungen in der Familie

Zunächst wurde nach Nikotin- und Alkoholkonsum vor, während und nach der Schwangerschaft gefragt. Hier gaben zwei Mütter (12 %) an, vor und nach der Schwangerschaft geraucht zu haben (ELBWI-Proband und VLBWI-Proband). Hingegen waren acht Väter sowohl vor, während und nach der Schwangerschaft Raucher (47 %). Vier von ihnen sind mindestens seit dem Jahr 2000 Nichtraucher.

Alle Mütter verneinten einen Alkoholkonsum während der Schwangerschaft.

In der Familienanamnese wurden folgende chronische Erkrankungen abgefragt:

- Arterielle Hypertonie
- Herzinfarkt
- Diabetes mellitus
- Adipositas
- Untergewicht
- Tuberkulose
- Tumore
- Krampfanfälle
- andere chronische Erkrankungen

Arterielle Hypertonie kommt in den Familien mütterlicherseits in der Gruppe der ELBWI-Probandinnen zu 67 % vor, bei den ELBWI-Probanden überhaupt nicht, bei den VLBWI-Probandinnen zu 62,5 % und bei den VLBWI-Probanden zu 50 %. Väterlicherseits sind es 33 % bei den ELBWI-Probandinnen, 50 % bei den ELBWI-Probanden, 37,5 % bei den VLBWI-Probandinnen und 25 % bei den VLBWI-Probanden. Insgesamt sind mütterlicherseits 53 % und väterlicherseits 35 % der Familien von arterieller Hypertonie betroffen. Ein Herzinfarkt kam in den Familien jeweils zweimal, väterlicher- und mütterlicherseits, vor (12 %).

Der Diabetes mellitus tritt insgesamt zu 30 % in der Familie mütterlicherseits auf und zu 18 % väterlicherseits.

Trotz der Tatsache, dass fünf Mütter und 13 Väter adipös sind, haben nur zwei Mütter und drei Väter „Übergewicht“ als in der Familie vorkommende Erkrankung angekreuzt. „Untergewicht“ wurde in der Familie einer VLBWI-Probandin angegeben.

Tuberkulose kommt in keiner der Familien vor.

Tumorerkrankungen sind bisher nur in einer ELBWI-Familie mütterlicherseits aufgetreten (Magen-Carcinom). Väterlicherseits waren zwei Familienmitglieder von VLBWI-Probandinnen an Colon-Carcinom bzw. Hirntumor und ein Familienmitglied eines VLBWI-Probanden ebenfalls an einem Hirntumor erkrankt.

Ein Anfallsleiden kommt nur in einer Familie eines VLBWI-Probandinnens vor.

Die Mutter eines ELBWI-Probanden leidet an idiopathischer Thrombozytopenie. Ansonsten wurden keine weiteren chronischen Erkrankungen angegeben.

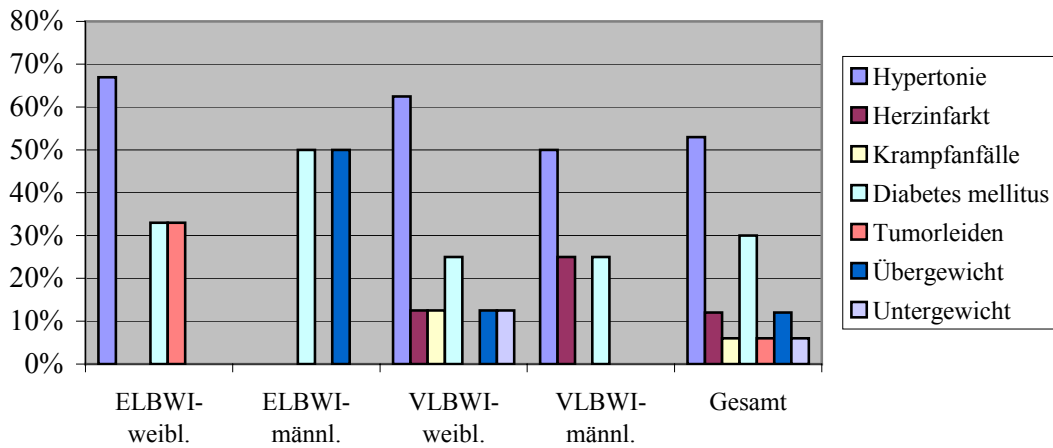


Abb. 19: chronische Erkrankungen in der Familie mütterlicherseits

Chronische Erkrankungen in der Familie mütterlicherseits								
	Hyper-tonie	Herz-infarkt	Krampf-anfälle	Diabetes mellitus	Tuber-kulose	Tumor-leiden	Über-gewicht	Unter-gewicht
ELBWI-weibl.	67%			33%	0	33%	0	0
ELBWI-männl.	0	0	0	50%	0	0	50%	0
VLBWI-weibl.	62,50%	12,50%	12,50%	25%	0	0	12,50%	12,50%
VLBWI-männl.	50%	25%	0	25%	0	0	0	0
Gesamt	53%	12%	6%	30%	0	6%	12%	6%

Tab. 38: chronische Erkrankungen in der Familie mütterlicherseits

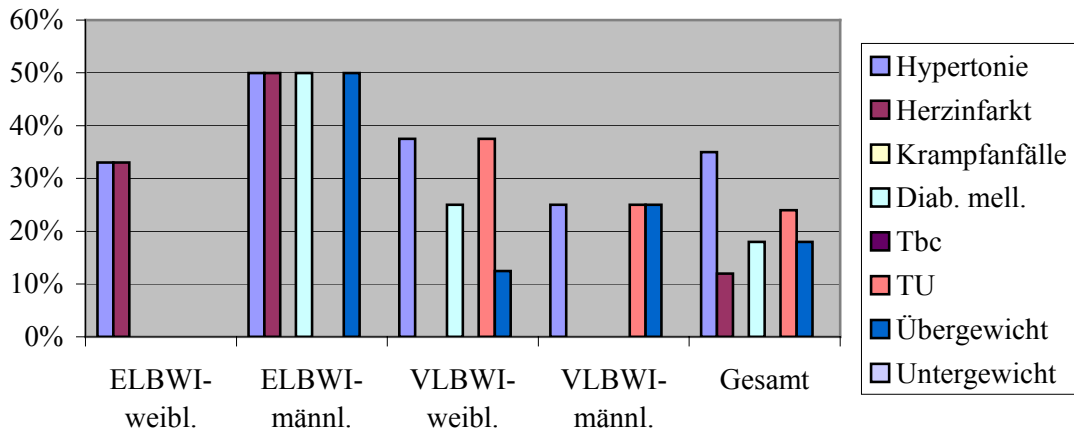


Abb. 20: Chronische Erkrankungen in der Familie väterlicherseits

Chronische Erkrankungen in der Familie väterlicherseits								
	Hyper-tonie	Herz-infarkt	Krampf-anfälle	Diabetes mellitus	Tuber-kulose	Tumor-leiden	Über-gewicht	Unter-gewicht
ELBWI-weibl.	33%	33%	0	0	0	0	0	0
ELBWI-männl.	50%	50%	0	50%	0	0	50%	0
VLBWI-weibl.	37,50%	0	0	25%	0	25%	12,50%	0
VLBWI-männl.	25%	0	0	0	0	25%	25%	0
Gesamt	35%	12%	0	18%	0	18%	18%	0

Tab. 39: Chronische Erkrankungen in der Familie väterlicherseits

Die Tabellen beruhen auf den Angaben der Elternpaare. Sie sind in Bezug auf das tatsächliche Vorkommen von Übergewicht nicht korrigiert.

Von Hypertonie, Anfallsleiden, Diabetes mellitus und Untergewicht sind die Familien der Mütter stärker betroffen. In den Familien der Väter kommt Herzinfarkt ebenfalls in 12 % vor, Tumorleiden und Übergewicht treten häufiger auf.



## 4 DISKUSSION

### 4.1 Diskussion der Kritikpunkte

#### 4.1.1 Statistische Auswertbarkeit

Das Patientenkollektiv dieser Untersuchung besteht nur aus jungen Erwachsenen, die in der Würzburger Universitätsklinik zur Welt kamen und zudem unter die Begriffe „very low birth weight infants“ bzw. „extremely low birth weight infants“ fallen. Es handelt sich also um ein sehr differenziertes, besonderes Patientenkollektiv.

Die jungen Erwachsenen waren nicht an das Sozialpädiatrische Zentrum „Frühdiagnosezentrum“ Würzburg angebunden. Daher fehlt fast jeglicher Kontakt zu ihnen während der Zeitspanne seit Entlassung nach der Geburt bis zum Tag der Fragebogenuntersuchung.

In Anbetracht der niedrigen Fallzahl von 37 bzw. 24 ehemaligen Frühgeborenen, die wiederum in verschiedene Gruppen aufgeteilt werden, ist eine statistische Auswertung nur sehr begrenzt möglich und die Frage nach allgemeingültigen Ergebnissen nicht zu beantworten. Allenfalls können mögliche Tendenzen hervorgehoben werden.

Es muss auch auf einen Vergleich der einzelnen Frühgeborenenengruppen untereinander, d.h. beispielsweise ELBWI-Probandinnen zu VLBWI-Probandinnen, verzichtet werden, da sich die Gruppengröße stark unterscheidet und die Fallzahlen zu niedrig sind. Diese Vergleiche und damit aussagekräftige statistische Ergebnisse bleiben einer umfangreicheren deutschlandweiten Multi-Center-Studie vorbehalten, die bereits in Arbeit ist. Die hier vorliegende Untersuchung dient primär als Pilot-Studie.

Weiterhin dient mangels einer Würzburger Kontrollgruppe mit reifgeborenen Kindern für den KINDL<sup>R</sup>-Fragebogen eine große Gruppe aus Hamburger Schülerinnen und Schülern im Alter von 13 bis 16 Jahren. Diese Gruppe wird von RAVENS-Sieberer und BULLINGER bis auf weiteres als validierte Referenzgruppe angegeben.

Da zum Zeitpunkt dieser Untersuchung kaum vergleichbare Studien zur Lebensqualitätsforschung bei ehemaligen Frühgeborenen und reifgeborenen Kindern veröffentlicht wurden, kann nur ein Vergleich der Studien in Bezug auf der gesundheitlichen Ebene stattfinden. Die Frage nach der subjektiven Lebensqualität lässt sich nur beschreibend darstellen.

#### 4.1.2 KINDL<sup>R</sup>-Fragebogen und die Alternative: SF 36

Der KINDL<sup>R</sup>-Fragebogen wurde als Instrument zur Erfassung der subjektiven Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen entwickelt. Er ist in drei abgestuften Versionen für verschiedene Altersstufen erhältlich.

Die momentan gültigen Fassungen sind für Kinder und Jugendliche bis zum 16. Lebensjahr geeignet. Zu Beginn dieser Studie mit ehemaligen sehr früh geborenen Kindern waren die Teilnehmer zwischen 17 und 21 Jahre alt. Sie fallen also streng genommen nicht in die von den Urhebern genannte Altersgruppe. Dennoch erschien uns die Verwendung gerade dieses Fragebogens sinnvoll:

Die Fragen sind in einfacher Sprache gehalten und klar gestellt. Dadurch werden Verständnisschwierigkeiten weitmöglichst vermieden und die Beantwortung kann rasch erfolgen, ohne dass ein Betreuer bei der Beantwortung unterstützend eingreifen muss. Die Bearbeitungszeit beläuft sich auf ca. 10 Minuten. Die Teilnehmer werden nicht lange durch die Beantwortung des Fragebogens aufgehalten, was sich z. B. beim Telefon-Interview als klarer Vorteil erwies.

Ebenso günstig wirkt sich der angegebene Zeitraum von einer Woche aus, auf den sich die Frageinhalte beziehen. Der Zeitraum „letzte Woche“ ist gut überblickbar und somit können die Antworten eher als wahrheitsgemäß eingestuft werden, als ein sich weiter in die Vergangenheit erstreckender Zeitraum.

Da wir zu Beginn der Untersuchung durch fehlende Langzeitbeobachtungen nicht wussten, wie sich die ehemaligen extrem frühgeborenen Kinder entwickelt hatten, schien uns ein nicht allzu komplexer, kurzer Fragebogen als idealer Einstieg, vor allem im Hinblick auf die Tatsache, dass in vielen Studien das Outcome von sehr frühgeborenen Kindern als nicht unproblematisch beschrieben wird [7, 9, 22, 40, 125].

Es ist unserer Ansicht nach durchaus zu erwägen, ob die Altersbeschränkung des KINDL<sup>R</sup>-Fragebogens für besondere Kollektive, wie hier die extremen Frühgeborenen, nicht ausgeweitet werden sollte.

Die psychometrischen Ergebnisse des Fragebogens zeigen eine hohe Reliabilität in der Mehrzahl der Stichproben und Skalen (Cronbach's  $\alpha \geq .70$ ) und ebenso eine befriedigende konvergente Validität. Bei den Kindern und Jugendlichen stößt er auf hohe Akzeptanz.

Eine Alternative wäre der „Fragebogen zum Allgemeinen Gesundheitszustand SF 36“ [12] gewesen. Dies ist ein vor allem im angloamerikanischen Sprachraum weit verbreitetes Instrument zur Evaluation von gesundheitsbezogener Lebensqualität aus subjektiver Sicht und ist für gesunde und kranke Personen ab 14 Jahren geeignet. Die deutsche Version wurde von BULLINGER et al. bearbeitet und entwickelt.

Der SF 36 basiert auf acht verschiedenen Dimensionen, denen insgesamt 36 Items in unterschiedlicher Gewichtung zugeordnet sind. Auch bei diesem Fragebogen ist es die Aufgabe der Probanden, für jedes Item diejenige Antwortalternative anzukreuzen, die am besten dem Erleben des Probanden entspricht. In der „Standardversion“ des SF 36 beziehen sich die Fragen auf einen Zeitraum von vier Wochen, in der „Akutversion“ auf den Zeitraum von einer Woche. Außer dem Selbstbeurteilungsbogen stehen eine Interview-Variante und eine Fremdbeurteilungsvariante zur Verfügung.

Ein Muster des SF 36 ist dem Anhang beigelegt.

Insgesamt schien uns der Fragestil des KINDL<sup>R</sup>-Fragebogen für unsere Untersuchung geeigneter zu sein als der des SF 36.

## 4.2 Diskussion der aktuellen Körpermessdaten der jungen Erwachsenen

Diese Untersuchung zeigt, dass die ELWBI-Probandinnen im Durchschnitt eine Körpergröße von 158 cm erreichen und damit relativ klein sind (< 10. Perzentile für 18jährige Probandinnen). Bei den VLBWI-Probandinnen beträgt die mittlere Körpergröße 164 cm (< 50. Perzentile).

Laut „Bericht der Kommission vom 22. Mai 1997 zur gesundheitlichen Situation der Frauen in der Europäischen Gemeinschaft“ ist die durchschnittliche Körpergröße der Frauen in Europa in den letzten Jahrzehnten angestiegen und beträgt 163,5 cm (167,9 cm in den Niederlanden, 159,6 cm in Portugal) [32].

Die ELBWI-Probanden sind durchschnittlich 1,74 m groß (<50. Perzentile), die VLBWI-Probanden 1,80 m (nahe 75. Perzentile; wobei in dieser Gruppe nur drei Teilnehmer sind mit den Größen 185 cm, 186 cm und 168 cm).

Ähnliches in Bezug auf Körpergröße und -gewicht ergab eine Studie von HACK et al. [56] an 20jährigen ehemaligen VLBW-Patienten: Die weiblichen Probanden holten ihre reifgeborenen Altersgenossinnen in Bezug auf Größe, Gewicht und BMI zwischen 8 und 20 Jahren ein. Die männlichen ehemaligen VLBW-Patienten hingegen blieben signifikant kleiner und leichter als die der Kontrollgruppe. Sorgen bereitet vor allem die Tatsache, dass in der Studie von HACK die VLBW-Probandinnen insgesamt eher an Gewicht als an Größe aufholten. 21 % der Probandinnen seien im Alter von 20 Jahren übergewichtig und 15 % fettleibig.

In unserer Untersuchung sind in der VLBWI-Gruppe keine Probandinnen mit Übergewicht und nur ein Junge mit einem BMI von 26,88, in der ELBWI-Gruppe ist eine adipöse junge Frau (BMI = 25,39).

Bei der Untersuchung verschiedener Verfahren zur Bestimmung und Einschätzung kardiovaskulärer Risikofaktoren ist der BMI überlegen, da er schon im Kindesalter weniger durch das Geschlecht beeinträchtigt wird [43].

Adipositas gilt als Risikofaktor für metabolische Beeinträchtigungen wie Diabetes mellitus und für kardiovaskuläre Erkrankungen. Laut FREEDMAN [37, 38] neigen 77 % der adipösen Kinder auch im Erwachsenenalter zur Fettleibigkeit und haben damit ein höheres Risiko metabolische und kardiovaskuläre Störungen zu erleiden.

In welcher Form extrem Frühgeborene von diesen Krankheiten betroffen sein werden und ob sich der Zeitpunkt und die Schwere der Erkrankungen im Gegensatz zu Reifgeborenen unterscheiden, ist bis heute aufgrund der unzureichenden Datenlage noch nicht bekannt. Eine Metaanalyse von VON STOCKHAUSEN [123] zum Morbiditätsrisiko im höheren Lebensalter von gesunden Frühgeborenen zeigte, dass die Beziehung zwischen niedrigem Geburtsgewicht und dem späteren Risiko, am sog. „Syndrom X“ (syn.: kardiometabolisches Syndrom: Adipositas, Hypertonie, Diabetes mellitus, koronare Herzkrankheit) zu erkranken, relativ gesichert ist und auch tierexperimentell bestätigt wurde.

Ein weiterer wichtiger Parameter neben Körpergröße und –gewicht ist der Kopfumfang. In verschiedenen Studien konnte gezeigt werden, dass das Aufholen der Entwicklung, vor allem der kognitiven Entwicklung, in sehr starkem Zusammenhang mit dem Wachstum des Kopfumfangs steht [6, 53, 55, 70].

Der aktuelle Kopfumfang beträgt im Mittel bei den ELBWI-Probandinnen 53,1 cm (> 10. Perzentile), bei den VLBWI-Probandinnen 55,22 cm (> 50. Perzentile). Die ELBWI-Probanden liegen durchschnittlich bei 55,75 cm Kopfumfang und die VLBWI-Probanden bei 55 cm (jeweils > 10. Perzentile).

Dies bedeutet, dass sie alle im unteren Normbereich liegen und somit den Kopfumfang von Reifgeborenen aufholen können.

#### **4.3 Diskussion ausgewählter Themen aus den Fragenbogenteilen**

##### **„Gesundheitszustand“, „Persönlichkeit“ und „Ausbildung“**

Im Gegensatz zu vielen Studien, die sich mit der mentalen und körperlichen Entwicklung von ehemaligen sehr kleinen Frühgeborenen verschiedener Altersstufen beschäftigen, verneinen 83,3 % der hier Befragten heutige Probleme durch ihre Frühgeburt [56, 57, 112-115, 123].

Die nicht behinderten Teilnehmerinnen und Teilnehmer berichten von einem allgemeinen guten Gesundheitszustand.

Insgesamt sind 11 (44 %) Probandinnen und Probanden mit einer Brille versorgt und einer (4 %) mit einem Hörgerät. Entgegen den Ergebnissen von BROOKS [8] konnte ein vermehrtes Auftreten von Asthma bronchiale nicht beobachtet werden, ebenso wenig wie das einer Anorexia nervosa und anderen psychischen Erkrankungen [18, 106].

Eine behinderte Probandin entwickelte eine Psychose, eine weitere erhält aufgrund einer Epilepsie eine Dauermedikation.

Zur Persönlichkeitsentwicklung stellten HACK et al. [57] fest, dass ehemalige VLBW-Frühgeborene weniger straffällig waren als die Teilnehmer/-innen ihrer NBW-Kontrollgruppe. Bei den männlichen Teilnehmern wurden keine Unterschiede auf der Internalisierungs-, der Externalisierungs- und der „Total Problem Behavior“-Skala gemessen. Bei den weiblichen ehemaligen Frühgeborenen wurde jedoch signifikant häufiger über ein zurückgezogenes und ängstliches/depressives Verhalten berichtet. Eine höhere Rate an Aufmerksamkeitsdefizit- / Hyperaktivitäts-Syndrom (ADHS) wurde nicht festgestellt [55, 111].

62,5 % unserer Probandinnen und Probanden schätzen sich für durchschnittlich aktiv ein und haben ein ausgeglichenes Verhältnis zu Gleichaltrigen, 61 % haben ein mittelmäßiges Mitteilungsbedürfnis und 41,2 % sind meist fröhlicher Grundstimmung, 39 % gaben „weder bedrückt noch meist fröhlich“ an. Jeder fünfte Proband ist jedoch „Einzelgänger“, jeder achte „ordnet sich unter“.

Bei einem VLBW-Probanden haben die Eltern über Verhaltensprobleme berichtet.

Auffallend ist, dass sich scheinbar kaum ein Teilnehmer aktuell mit dem Thema Frühgeburt auseinander gesetzt hat. Dies lässt vermuten, dass die Frühgeburt keine oder nur eine sehr geringe Rolle im Leben der Probanden spielt, falls keine auf die Frühgeburt selbst zurückzuführenden Schäden vorhanden sind.

Ein neuer Aspekt der Frühgeburtlichkeit ist die „Victimization“, das verbale, physische und psychische Schikanieren von Gleichaltrigen oder Jüngeren. Untersucht wurde dieses Phänomen von NADEAU [81] in Kanada: Dort sind 10 bis 20 % der Schulkinder unter 12 Jahren solchen Quälereien ausgesetzt. Probanden fallen öfter als Probandinnen Schikanen zum Opfer. Frühgeborene sind vor allem verbalen Angriffen ausgesetzt, auch wenn behinderte Kinder nicht berücksichtigt wurden.

Laut BÜHLMANN et al. [9] haben mehr als 50 % der Kinder, die als Risikoneugeborene eingestuft wurden, also auch Frühgeborene, „nach dem 3. Lebensjahr eine psychosoziale, heilpädagogische und/oder schulische Hilfe beansprucht. Nur 3,3 % haben eine ausgeprägte Lernbehinderung, mehr als 90 % besuchen eine normale Schule“. Die psychomotorische Entwicklung sei in den ersten Lebensjahren im Einzelfall nicht vorhersehbar gewesen. Deshalb erscheinen Verlaufsuntersuchungen durchaus nötig, um eventuell auftretende Entwicklungsauffälligkeiten so rasch wie möglich zu identifizieren.

Fast alle an unserer Studie teilnehmenden ehemaligen Frühgeborenen (91,66 %) haben einen Schulabschluss gemacht und danach eine weiterführende Berufsausbildung angefangen. Zum Vergleich der besuchten Schularten wurden die Zahlen des Bundesministeriums für Bildung und Forschung aus dem Jahre 1998 herangezogen, da die Teilnehmer der Frühgeborenen-Gruppe ab 1998 zu den Abschlussjahrgängen gehörte [14].

17 % der Frühgeborenen besuchten eine Sonderschule im Gegensatz zu 8 % aller Schulabsolventen. Dies erscheint im ersten Moment hoch, aber nach Berücksichtigung der Besonderheiten des FG-Kollektivs ist es eher erstaunlich, dass nur 4 der 24 sehr kleinen Frühgeborenen in einer Sonderschule gefördert wurden. Die Realschule wurde ebenfalls deutlich höher frequentiert (33 % vs. 23 %), die Hauptschule nur gering stärker (33 % vs. 28 %). Am deutlichsten ist der Unterschied am Gymnasium: 17 % des FG-Kollektivs machten das Abitur im Gegensatz zu 41 % aller Schulabsolventen.

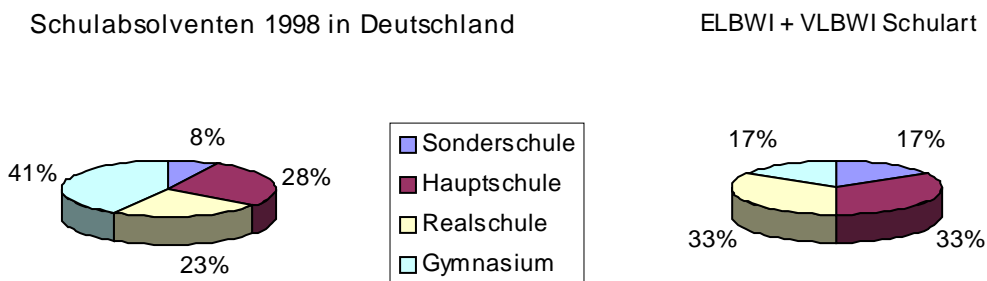


Abb. 21: Schulabsolventen 1998 im Vergleich zur Schulart der Teilnehmer

#### 4.4 Diskussion der KINDL<sup>R</sup>-Fragebogen-Ergebnisse

RAVENS-SIEBERER et al. [90] haben in der hier maßgeblichen Studie mit Hamburger Schülern getestet, ob der KINDL<sup>R</sup>-Fragebogen ein gutes Werkzeug ist, um die subjektive Lebensqualität von Jugendlichen zu erfassen. Es hat sich bestätigt, dass der KINDL<sup>R</sup>-Fragebogen die Anforderungen an ein solches Instrument erfüllt.

RAVENS-SIEBERER et al. haben herausgefunden, dass ca. 75 % der befragten Hamburger Jugendlichen über eine hohe subjektive Lebensqualität berichten. Jedoch bleibt immerhin ca. ein Viertel der Kinder und Jugendlichen übrig, die eine Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität erfahren. Daher erscheint es sinnvoll, diese Kinder frühestmöglich zu identifizieren, um ihnen weitere Förderung und Unterstützung angedeihen zu lassen. Bemerkenswert ist, dass die jugendlichen Probandinnen aus der Referenzgruppe „Hamburger Schüler“ insgesamt niedrigere KINDL<sup>R</sup>-Scores erreichen als die Probanden.

In unserer Untersuchung sehen die Werte ähnlich aus, allerdings sind sie nicht signifikant: Die ehemaligen frühgeborenen Probandinnen erreichen insgesamt einen Lebensqualitäts-Punktwert von 67,66, die ehemaligen frühgeborenen Probanden einen Wert von 69,65. Die Referenzwerte liegen bei beiden Gruppen etwas höher: Bei den Probandinnen und Probanden aus Hamburg waren es 70,78 bzw. 73,54 Punkte.

Ebenso sind im Vergleich der einzelnen Dimensionen des KINDL<sup>R</sup>-Fragebogens nur minimale Unterschiede festzustellen, die nur in einem Fall, nämlich der Dimension „Familie“, und hier nur bei den männlichen Teilnehmern, signifikant sind: Die Probanden der Frühgeborenen-Gruppe (FG-Probanden) erzielten im Mittel 92,61 Punkte, die Probanden der Referenzgruppe (RG-Probanden) hingegen 79,56 Punkte ( $p = 0,01$ ).

Auch schätzen die ehemaligen frühgeborenen Probandinnen (FG-Probandinnen) subjektiv ihr familiäres Umfeld positiver ein als die Probandinnen der Referenzgruppe (RG-Probandinnen), dieser Unterschied ist jedoch, wie alle folgenden, nicht signifikant. Die ehemaligen frühgeborenen Probandinnen gaben im Durchschnitt in den Dimensionen „Lebensqualität“, „körperliches Wohlbefinden“ und „Schule“ jeweils den niedrigsten Wert aller Gruppen an. Hingegen erreichen sie den höchsten Wert bei den Fragen nach dem „Selbstwertgefühl“ (FG-Probandinnen 65,91, RG-Probandinnen



58,14, FG-Probanden 59,09 und RG-Probanden 63,27 Punkte). Im Bereich des „psychischen Wohlbefindens“ liegen die Referenzgruppen um 10 Punkte höher als die Frühgeborenen-Gruppen (RG-Probanden 79,49, FG-Probanden 68,18 ( $p = 0,077$ ), RG-Probandinnen 79,41, FG-Probandinnen 68,75 ( $p = 0,156$ )). Nahezu gleich ist das Ergebnis in der Dimension „Freunde“, auch hier ist ein Unterschied von 10 Punkten zwischen den Gruppen in gleicher Verteilung gegeben: RG-Probanden gaben im Mittel 78,43 Punkte an im Gegensatz zu 68,75 Punkten der FG-Probanden ( $p = 0,070$ ). 78,06 Punkte stehen bei den RG-Probandinnen den 68,94 Punkten der FG-Probandinnen gegenüber ( $p = 0,135$ ).

Auf einen Vergleich in der Dimension „chronische Erkrankung“ wurde aufgrund der Tatsache, dass nur von drei Teilnehmerinnen eine Behinderung und von einer Teilnehmerin eine Hausstauballergie als chronische Erkrankungen angegeben wurden, verzichtet.

Insgesamt lassen die Daten unserer Pilotstudie die Aussage zu, dass die teilnehmenden ehemaligen sehr kleinen Frühgeborenen subjektiv keine niedrigere Lebensqualität angeben als ein repräsentativer Schüler-Querschnitt in einer deutschen Großstadt.

Auch in Schweden kamen TIDEMAN et al. [114, 115] im Jahr 2001 zu einem ähnlichen Ergebnis in Bezug auf Lebensqualität und geistige Entwicklung von ehemaligen Frühgeborenen im Alter von 19 Jahren. Allerdings hatten hier die „Frühgeborenen“ ein Geburtsgewicht zwischen 900-3200 g. BJERAGER et al. [5] fanden in einer dänischen Studie heraus, dass bei ehemaligen VLBWIs ohne Behinderungen keine Unterschiede in ihrer Lebensqualität zu einer Reifgeborenen-Kontrollgruppe erkennbar sind. Sind jedoch Behinderungen vorhanden, wird subjektiv und objektiv eine signifikant niedrigere Lebensqualität angegeben.

Zu davon abweichenden Ergebnissen kommen DINESEN et al. [28], in deren Studie die objektive und die subjektive Lebensqualität einer ehemaliger VLBWI-Gruppe ohne chronische Gesundheitsprobleme oder Behinderungen und einer Referenzgruppe untersucht wurden. Interessanterweise unterschieden sich die subjektive Lebensqualitäten nicht, jedoch erreichte die VLBWI-Gruppe eine deutlich niedrigere objektive Lebensqualität.

COOKE et al. (2004) ziehen ähnliche Schlüsse [19]. Sie untersuchten 79 ehemalige sehr Frühgeborene im Alter von 19-22 Jahren mittels verschiedenen Fragebögen, darunter

auch der SF-36, und kamen zu dem Ergebnis, dass die in der Regelschule auftretenden Probleme zwar die Lebensweise und Gesundheit der ehemaligen sehr Frühgeborenen zu beeinflussen scheint, aber nicht die subjektive erlebte Lebensqualität im jungen Erwachsenenalter.

Durch die verschiedenen Untersuchungsvariablen, Voraussetzungen und Zielen ist der Vergleich der Lebensqualität-Studien schwierig. Jedoch scheint sich die Aussage herauszukristallisieren, dass ehemalige Frühgeborene ihre Lebensqualität subjektiv genauso hoch einschätzen wie ehemalige Termingeborene, auch wenn bei objektiver Betrachtung durchaus Unterschiede zu Ungunsten der Frühgeborenen feststellbar sind. Eine standardisierte Datensammlung wäre wünschenswert, um eine bessere Vergleichbarkeit herzustellen.

Autor, Jahr	n	Objektive Beeinträchtigung	Subjektive Beeinträchtigung	Kein Unterschied
eigene Untersuchung	24	nicht untersucht	∅	✓
Tideman, 2000/2001	39	nicht untersucht	∅	✓
Bjerager, 1995	85	∅	∅	✓
Dinesen, 2001	92	✓	∅	∅
Cooke, 2004	79	✓	∅	∅

Tab. 40: Vergleich der Studien zur Lebensqualität von ehemaligen sehr kleinen Frühgeborenen

#### 4.5 Diskussion ausgewählter Themen des Elternfragebogens

Es hat sich gezeigt, dass der sozio-ökonomische Status, d.h. die schulische Ausbildung der Mutter und der Berufsstand des Vaters, einen Einfluss auf das Geburtsgewicht und den Zeitpunkt der Geburt des Kindes hat. GRIMMER et al. [52] stellten in einer Studie über Frauen aus Ost- und West-Berlin fest, dass sich geringe Schulbildung, Arbeitslosigkeit, Ein-Zimmer-Wohnung, Rauchen, früher stattgefundenen Frühgeburten und Aborte als signifikante Haupteffekt-Variablen herausstellten.

Laut LARGO et al. scheint dabei der Einfluss des sozio-ökonomischen Status vom Intelligenzgrad der Kinder abhängig zu sein [69]: Zunächst verläuft die intellektuelle Entwicklung in allen sozialen Klassen ähnlich. Ab dem 2. Lebensjahr nehmen die Unterschiede jedoch deutlich zu. Im Beispiel von frühgeborenen Risikokindern verläuft die Entwicklung in der unteren und mittleren Schicht gleich. Nur in der höchsten Schicht ist eine Leistungssteigerung zu verzeichnen, so dass im neunten Lebensjahr im Mittel eine Differenz von 10 IQ-Punkten zwischen der höchsten und niedrigsten sozialen Klasse besteht.

DAMMAN et al. konnten 1996 in einer Studie mit sechsjährigen ehemaligen VLBWI-Kindern bestätigen, dass die Intelligenz und Sprachkenntnisse mehr in Beziehung zum sozio-ökonomischen Hintergrund als zur neurologischen Morbidität stehen [24].

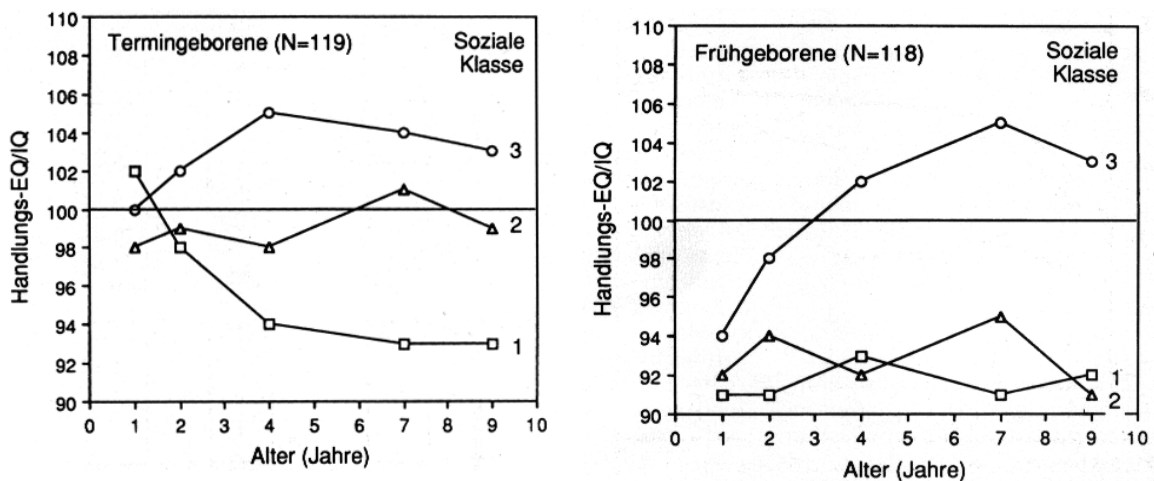


Abb. 22: aus Largo [69]: Intellektuelle Entwicklung (Handlungs-EQ/IQ) in den ersten 9 Lebensjahren bei termingeborenen Kindern bzw. frühgeborenen Risikokindern in Abhängigkeit der sozialen Klasse.

Ein höheres Alter der Eltern, insbesondere der Mütter, ist neben Erstschwangerschaft, männlichem Geschlecht des Kindes und geringerer Ausbildung der Mutter ebenfalls ein Risikofaktor für eine Frühgeburt [2]. Aber auch bei extrem jungen Müttern kommt es gehäuft zu einer Frühgeburt, wie COOPER et al. (1995) in einer Studie an 10-15jährigen Müttern feststellte [20].

In unserer Untersuchung waren die Mütter zwischen 21 und 36 Jahre alt, sind folglich nicht als „besonders jung oder alt“ einzugruppieren.

Zunehmend wird auch das Gesundheitsverhalten der Eltern, insbesondere der Mutter, in Beziehung zur Entwicklung von früh- und termingeborenen Kindern gesetzt. So konnte gezeigt werden, dass bei Müttern, die während der Schwangerschaft rauchten, nicht nur das Risiko einer Frühgeburt erhöht ist [17], sondern auch das Risiko für das Kind ein hyperkinetisches Syndrom (bis zu dreifach erhöhtes Risiko!) und andere Verhaltensauffälligkeiten zu entwickeln [49, 72].

Weiterhin konnte eine Dosis-Wirkungsbeziehung zwischen der Anzahl gerauchter Zigaretten und dem Risiko einer intrauterinen Wachstumsretardierung hergestellt werden. Auch haben Frauen, deren Partner rauchen, ein erhöhtes Risiko ein wachstumsretardiertes Kind zu gebären [62].

Die Eltern von Frühgeborenen befinden sich in einer schwierigen psychischen Situation. Verunsicherung, fehlende Kenntnisse über medizinische Zusammenhänge und Schuldgefühle führen oft zu Missverständnissen zwischen Eltern, Pflegepersonal und Ärzten.

Medienberichte, wie der SPIEGEL-Artikel von WOLKE (2005) über Frühgeborene unter 26 SSW, können noch mehr zur Verunsicherung der betroffenen Eltern beitragen, als ihnen Hoffnung und Zuversicht zu geben: „80 Prozent dieser Kinder sind leichtgradig bis schwergradig behindert. Nur jedes fünfte lebt ohne größere Probleme“ [127].

Natürlich dürfen die vielen, teilweise sehr schweren und chronischen Erkrankungen, Behinderungen und Langzeitprobleme von extrem Frühgeborenen nicht vernachlässigt oder bagatellisiert werden, dennoch sollte darauf verwiesen werden, dass sich insgesamt > 50 % der Kinder normal entwickeln können und es viele Möglichkeiten der Behandlung, Förderung und Akzeptanz gibt, die anerkannt und propagiert werden sollten [99].

Auf der Grundlage von Gesprächen, in denen den Eltern alle möglichen Perspektiven ihres Kindes aufgezeigt werden, sollten die Entscheidungen über weitere Schritte in der Behandlung des Neugeborenen nur von Eltern und Ärzten gemeinsam getroffen werden. Schließlich geht es nicht nur darum, was das Beste für das Kind ist, sondern auch, wie

das weitere Leben der Familie, deren Umwelt und auch die Gesellschaft beeinflusst wird. Die Eltern und andere Familienangehörige sind auch nach den ersten Lebenswochen der Frühgeborenen großen Belastungen ausgesetzt, die sich auch über die Zeit hinweg nicht ändern

CRONIN et al. berichten, dass Eltern von VLBWI-Frühgeborenen im Gegensatz zu Familien ohne Frühgeborene höhere finanzielle Bürden und größere familiäre / soziale Belastungen zu tragen haben und größere persönliche Anstrengungen leisten müssen. Am höchsten war die Belastung bei Entwicklungsquotienten der ehemaligen Frühgeborenen zwischen 70 und 85. Nur die Hälfte der untersuchten Elterngruppen sind der Meinung, dass die Ärzte versuchen sollten, jedes Frühgeborene zu retten [21].

„Neuere Studien zeigen, dass die Beziehung zwischen Müttern und ehemaligen Frühgeborenen insgesamt problematischer sind als die mit termingeborenen Kindern. In einigen psychologischen Tests wurden beispielsweise Aufgaben gestellt, für deren Lösung Mutter und Kind miteinander kooperieren mussten. Die Exfrühchen gingen sehr schnell auf Konfrontationskurs und bewiesen eine geringere Sozialkompetenz. Möglicherweise hängt dieses Verhalten auch mit einem insgesamt etwas niedrigerem Intelligenzquotienten dieser Kinder zusammen.

Um chronische Konflikte besser zu bewältigen, sollten Eltern lernen, die positiven Reaktionen ihrer Kinder zu verstärken, indem sie bei jedem vernünftigen Verhalten viel loben. Nur wenn sie das Selbstwertgefühl des Kindes verbessern, erreichen sie die erzieherischen Ziele. Die Eltern sollten unbedingt vermeiden, sich von den negativen Seiten wegtragen zu lassen.“, rät SCHNEIDER, der aus eigener Erfahrung berichtet und von einem „ganz besonderen Kontakt“ zwischen Mutter und Frühgeborenem spricht und auch davon, dass die Grundhaltung der Mütter wesentlich ängstlicher ist [104].

Diese Ängstlichkeit und Gefühle der Depression, erhebliche Ermüdungserscheinungen und Besorgnis um die Gesundheit der Kinder sind bei Eltern von sehr kleinen Frühgeborenen nicht nur in der Zeit nach der Geburt häufig, sondern sind auch noch zwei Monate nach Entlassung von großer Bedeutung [42], wobei Väter scheinbar das traumatische Ereignis einer Frühgeburt besser verkraften zu können als die Mütter. Die psychosoziale Betreuung der Eltern sollte neben der Nachsorge für das Frühgeborene auch berücksichtigt werden [31].

Ratgeber wie z. B. das Buch „früh geboren. Leben zwischen Hoffnung und Technik“ von Achim Wüsthof [128] sollten das ausführlich ärztliche Gespräch nicht ersetzen, können aber einen guten Beitrag zur Vermeidung von Missverständnissen leisten und durch viele Bilder und Beispiel einfühlsam erklären, was mit dem Frühgeborenen u.a. im Kreißsaal und auf der neonatologischen Intensivstation passiert, worauf die Ärzte und Schwestern besonders achten und wie die Eltern integriert werden können. Die Ratgeber sollen helfen, die Angst der Eltern abzubauen und beiderseitiges Verständnis aufzubringen.

Auch können Erfahrungsberichte von anderen betroffenen Eltern oder die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe (z.B. Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.) hilfreich sein [75, 95]. Des Weiteren wird an den Kliniken auch psychologische oder sozialpädagogische Hilfe angeboten.

#### **4.6 Konsequenzen der Auswertung für künftige Studien**

Die Auswertung lässt folgende Schlüsse zu:

- Die subjektive Lebensqualität der ehemaligen sehr kleinen Frühgeborenen unterscheidet sich nicht oder nicht wesentlich von der Lebensqualität von reifgeborenen Gleichaltrigen im Gegensatz zur objektiv gemessenen Lebensqualität in anderen Studien.
- Jedoch sind die bisher erhobenen Daten zum Gesundheits- und Entwicklungszustand alarmierend: Nur ein eher kleiner Prozentsatz der extrem unreifen Frühgeborenen entwickelt sich ganz „normal“. Viele weisen leichtere Behinderungen wie z.B. Teilleistungsstörungen im Lernbereich auf. Einige sind schwer und schwerst-behindert, werden nie unabhängig leben können und ständig auf Hilfe angewiesen sein.
- Je unreifer die Frühgeborenen sind, desto höher ist die Wahrscheinlichkeit einer Behinderung: < 26 Wochen: „80 % leicht bis schwergradig behindert“ [77, 127].

- Gibt es in den ersten Lebensjahren keinen Hinweis auf eine Entwicklungsstörung, ist die Wahrscheinlichkeit einer normalen Entwicklung sehr hoch.
- Gibt es im ersten Lebensjahr Hinweise auf eine Entwicklungsstörung, kommt es auf ihren Schweregrad bei Diagnosestellung an. Das Intelligenzniveau wird mit großer Wahrscheinlichkeit nicht stark ansteigen.
- Oft werden die Entwicklungsprobleme bei sehr kleinen Frühgeborenen und anderen Risikokindern im Kleinkind- und Vorschulalter unterschätzt.

Die Einzelprognose für Frühgeborene gestaltet sich schwierig, da sehr viele individuelle Faktoren wie z.B. Geburtsgewicht, Gestationsalter, Dauer der Intensivbetreuung, Komplikationen und sozialer Status in die Überlegungen miteinbezogen werden müssen. Bisher ist häufig nur eine „Gruppenprognose“ möglich.

Daher sollte bei den Untersuchungen von sehr kleinen Frühgeborenen ein besonderer Wert auf die Aufteilung der Gruppen in Bezug auf das Gestationsalter gelegt werden, da sich das Gestationsalter umso mehr auf die Prognose auswirkt, je jünger und kleiner die Frühgeborenen sind. Eine einfache Unterteilung in <32 SSW und <28 SSW kann nur annähernd zur Prognose beitragen. Gerade bei den extrem unreifen Frühgeborenen (< 26 SSW) sind kleinste Unterschiede im Gestationsalter ausschlaggebend für die Prognose. Schon bei einem Geburtsgewicht < 1500 g hat ein Unterschied von 100 g eine wesentlich höhere Auswirkung auf den kognitiven Score als bei Kindern > 1500 g GG [126].

Das Interesse für Langzeitbeobachtungen an sehr kleinen Frühgeborenen ist in den letzten Jahren sehr gestiegen, jedoch ist die Teilnehmerzahl der Studien meist relativ klein, so dass kaum epidemiologische Schlussfolgerungen möglich sind. Durch die verschiedenen eingesetzten Instrumente ist keine eindeutige Vergleichbarkeit gegeben. Die komplexe Situation der sehr kleinen Frühgeborenen fordert aber eine konsequente Langzeitbeobachtung in relativ kurzen Abständen, um zum Einen mögliche Schwächen und Entwicklungsauffälligkeiten baldmöglichst zu erkennen und entsprechende Frühfördermaßnahmen einzuleiten, zum Anderen, um die Datensammlung über die

Entwicklung sehr kleiner Frühgeborener zu standardisieren und damit eine gute Grundlage für nachfolgende Studien zu schaffen. Daher wäre es sinnvoll, generell alle Frühgeborenen, ob „at high“ oder „low risk“, einer engmaschigen Betreuung z.B. in einem Frühdiagnosezentrum zuzuführen.

Aktuell wird in Deutschland diskutiert, die Eltern zu einer Teilnahme an den bisher freiwilligen Vorsorgeuntersuchungen U1 bis U9 ihrer Kinder beim Haus- oder Kinderarzt zu verpflichten [10, 94]. Ungeachtet der vielen Punkte der Kritik und der Befürwortung könnte hierbei gleichzeitig die Aufmerksamkeit auf die notwendigen Langzeitbeobachtungen bei Risikokindern gelenkt und deutschlandweit standardisierte zusätzliche Tests für Risikokinder eingeführt werden. Als Vorreiter könnte hierbei die „Arvo-Ylppö-Neugeborenen-Nachfolgestudie in Südbayern und Südfinnland“ von RIEGEL, WOLKE et al. gelten, die ohne Zweifel als Meilenstein in der Langzeitbeobachtung von Risikokindern anzusehen ist.

Neben den allgemein bei der Planung einer Langzeitbeobachtung zu beachtenden Punkte (Studienformat... ) sollten auch die folgenden in die Überlegungen mit einbezogen werden:

- Die konsequente Langzeitbeobachtung erfordert einen hohen Aufwand, der fast nur von spezialisierten Zentren wie den Sozialpädiatrischen Zentren oder Spezialambulanzen an Kinderkliniken bewerkstelligt werden kann.
- Aus der Fülle der bereits vorhandenen Testverfahren sollten diejenigen zusammengestellt werden, die einerseits der Situation von Frühgeborenen und deren Entwicklung gerecht werden und andererseits stringent dem Alter entsprechend eingesetzt werden können. Dabei ist ein Instrument zur Bestimmung der subjektiven gesundheitsbezogenen Lebensqualität wie der KINDL<sup>R</sup>-Fragebogen mit seinen verschiedenen Versionen für die entsprechenden Altersstufen von Vorteil. Die Instrumente und Untersuchungsabläufe sollten deutschlandweit standardisiert sein, um z.B. auch die weitere Teilnahme nach einem Umzug der Familie in ein anderes



Bundesland möglich zu machen ohne dafür einen größeren Aufwand in Kauf nehmen zu müssen.

- Die Studien müssen über Jahrzehnte hin angelegt werden, um Daten und Erkenntnisse auch über das Kindes- und Jugendalter hinaus zu sammeln. Gerade die Auswirkungen im Erwachsenenalter sind bisher aufgrund der Datenlage noch weitgehend unbekannt. Dies hätte einen sehr großen Organisations-, Personal- und finanziellen Aufwand zur Folge.
- Wenn Langzeitbeobachtungsprogramme eingeführt werden, muss für eine entsprechende Motivation der Eltern und des Kindes gesorgt werden, ohne ihnen das Gefühl zu vermitteln, ihr Kind müsse ständig beobachtet werden, weil es eine Behinderung haben könnte und um den frühzeitigen Studienausstieg so gering wie möglich zu halten. Die Eltern könnten übervorsichtig werden und in jeder noch so kleinen individuellen Abweichung der zeitlich „normalen“ Entwicklung sofort eine pathologische Veränderung vermuten.
- Die Teilnehmerzahl muss entsprechend hoch sein, um die gesteckten Ziele zu erreichen und dem organisatorischen Aufwand gerecht zu werden.
- Falls eine Entwicklungsanomalie festgestellt wird, muss entschieden werden, welche Frühfördermaßnahmen für das Kind sinnvoll sind und wann damit begonnen werden sollte. Die Therapiemaßnahmen müssen individuell auf die Bedürfnisse des Kindes abgestimmt zusammengestellt werden.
- In wie weit und in welche Richtung gehend wird das Kind beeinflusst und welche Auswirkungen hat es auf die kindliche Psyche, wenn es evtl. häufiger als andere Kinder unter der genauen Beobachtung durch Ärzte, Psychologen und Soziologen steht?

Diese Auflistung soll nur einige Überlegungen darstellen, die Beachtung bei der Planung einer Langzeitstudie finden sollten.

Mit der geplanten Multi-Center-Studie soll ein Schritt in diese Richtung gegangen werden.

## 5 ZUSAMMENFASSUNG

Die Langzeitprognose und Lebensqualität von ehemaligen extrem Frühgeborenen im Erwachsenenalter ist noch unzureichend erforscht. Im Hinblick auf die immer besseren Überlebenschancen und die Frage nach der Langzeitentwicklung der sehr kleinen Frühgeborenen ist die Lebensqualitätsforschung ein sehr wichtiger Parameter geworden. Mit dieser Pilotstudie soll die Machbarkeit des hier vorliegenden Studienformats zur Erhebung der subjektiven Lebensqualität von ehemaligen Frühgeborenen im jungen Erwachsenenalter erprobt werden und ein erster Hinweis auf den Grad der subjektiv empfundenen Lebensqualität erhoben werden.

Kontaktiert wurden die ehemaligen sehr kleinen Frühgeborenen mit weniger als 1500 g Geburtsgewicht und < 32 SSW, die im Zeitraum 1983-85 in der Univ.-Frauenklinik Würzburg geboren wurden. 24 von 38 angeschriebenen ehemaligen Frühgeborenen zwischen 17 und 21 Jahre beantworteten schriftlich oder telefonisch den „revidierten Kiddo-KINDL<sup>R</sup>-Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen“ von RAVENS-SIEBERER und BULLINGER sowie weiterführende Fragen zu Gesundheit, Ausbildung und Persönlichkeit. 17 Elternpaare machten Angaben zur persönlichen Gesundheit und zum sozio-ökonomischen Status. Verglichen wurden die KINDL<sup>R</sup>-Ergebnisse mit einer Referenzgruppe aus 583 Hamburger Schülerinnen und Schülern.

Auf der Skala „Lebensqualität total“ erreichten die ehemaligen frühgeborenen Probandinnen durchschnittlich 67,66 Punkte und deren Referenzgruppe 70,78 Punkte ( $p = 0,442$ ). Die ehemaligen frühgeborenen Probanden erzielten einen Mittelwert von 69,65 Punkten und deren Vergleichsgruppe 73,54 Punkte ( $p = 0,295$ ).

Die subjektive Lebensqualität der Frühgeborenen-Gruppe unterscheidet sich nicht signifikant von der Referenzgruppe. Aufgrund der niedrigen Fallzahl sind die erhobenen Werte nur als Tendenz zu werten.

Das vorliegende Studienkonzept hat sich in der Durchführbarkeit bewährt. Mittels einer deutschlandweiten Multi-Center-Studie soll nun die Langzeitbeobachtung und die Lebensqualitätsforschung bei extrem kleinen Frühgeborene im Jugendlichen- und Erwachsenenalter intensiviert werden.



## 6 TABELLEN- und ABBILDUNGSVERZEICHNIS

Nr.	S.	Tabelle
1	3	Definitionen aus der Neonatologie
2	7	Zahl der Frühgeborenen bis 31 SSW und GG $\leq$ 1499 g in Bayern 2001
3	9	Entwicklung eines ANS bei FG bis 31 SSW in Bayern 2001
4	12	Ergebnisse der Schädelsonographie bei 1114 FG bis 31. SSW – Häufigkeit von zerebralen Blutungen
5	29	Patientenkollektiv
6	29f.	Gründe der Teilnahmeverweigerung
7	32	Übersicht: ausgefüllte KINDL <sup>R</sup> - und Elternfragebögen
8	40	APGAR-Werte der Probanen
9	41	APGAR-Werte der ELBWI-Probandinnen
10	41	APGAR-Werte der ELBWI-Probanden
11	42	APGAR-Werte der VLBWI-Probandinnen
12	42	APGAR-Werte der VLWBI-Probanden
13	43	Körpermaße der weiblichen ELBWI zum Zeitpunkt der Geburt
14	43	Körpermaße der männlichen ELBWI zum Zeitpunkt der Geburt
15	44	Körpermaße der weiblichen VLBWI zum Zeitpunkt der Geburt
16	45	Körpermaße der männlichen VLBWI zum Zeitpunkt der Geburt
17	46	aktuelle Körpermaße einschließlich BMI der ELBWI-Probandinnen
18	46	aktuelle Körpermaße einschließlich BMI der ELBWI-Probanden
19	47	aktuelle Körpermaße einschließlich BMI der VLBWI-Probandinnen
20	47	aktuelle Körpermaße einschließlich BMI der VLBWI-Probanden
21	48	Mehrlingsgeburten und Einteilung in die FG-Gruppen
22	55	subjektive Beurteilung der bisherigen Betreuung
23	63	KINDL-FB, Dimension „körperliches Wohlbefinden“ der Probandinnen
24	63	KINDL-FB, Dimension „körperliches Wohlbefinden“ der Probanden
25	64	KINDL-FB, Dimension „psychisches Wohlbefinden“ der Probandinnen
26	64	KINDL-FB, Dimension „psychisches Wohlbefinden“ der Probanden
27	65	KINDL-FB, Dimension „Selbstwert“ der Probandinnen
28	65	KINDL-FB, Dimension „Selbstwert“ der Probanden
29	66	KINDL-FB, Dimension „Familie“ der Probandinnen
30	66	KINDL-FB, Dimension „Familie“ der Probanden
31	67	KINDL-FB, Dimension „Freunde“ der Probandinnen
32	67	KINDL-FB, Dimension „Freunde“ der Probanden
33	68	KINDL-FB, Dimension „Schule“ der Probandinnen
34	68	KINDL-FB, Dimension „Schule“ der Probanden
35	70	KINDL-FB, Dimension „Lebensqualität“ der Probandinnen
36	70	KINDL-FB, Dimension „Lebensqualität“ der Probanden
37	74	Körpergrößenvergleich in Zahlen
38	77	Chronische Erkrankungen in der Familie mütterlicherseits
39	78	Chronische Erkrankungen in der Familie väterlicherseits
40	88	Vergleich der Studien zur Lebensqualität von ehemaligen sehr kleinen Frühgeborenen

<b>Nr.</b>	<b>S.</b>	<b>Abbildung</b>
1	6	Perzentilenkurven nach Voigt für Neugeborene ab der 23. SSW
2	10	Schematischer Koronarschnitt: diffuse und fokale Komponente der PVL
3	23	Bereiche der Lebensqualität, aus Meuleners et al.
4	50	subjektive Einschätzung der Aktivität
5	51	subjektives Mitteilungsbedürfnis der einzelnen Gruppen
6	52	subjektive Einschätzung der Grundstimmung
7	53	subjektives Verhalten unter Gleichaltrigen
8	54	heutige Probleme aufgrund der Frühgeburt
9	56	Verteilung der besuchten Schulart innerhalb der Gruppen
10	57	abgeschlossene Schulausbildung
11	58	Art der Schulabschlusses innerhalb der Gruppen
12	59	Lieblingsfächer
13	59	Problemfächer
14	61	Ausbildung nach Schulabschluss
15	71	Überblick KINDL-Fragebogenergebnisse
16	72	Schulbildung der Mutter
17	73	Schulbildung des Vaters
18	75	Körpergrößenvergleich im Diagramm
19	77	chronische Erkrankungen in der Familie mütterlicherseits
20	78	chronische Erkrankungen in der Familie väterlicherseits
21	85	Schulabsolventen 1998 im Vergleich zur Schulart der Teilnehmer
22	89	aus Largo [69]: Intellektuelle Entwicklung (Handlungs-EQ/IQ) in den ersten 9 Lebensjahren bei termingeborenen Kindern bzw. frühgeborenen Risikokindern in Abhängigkeit der sozialen Klasse

## 7 LITERATURVERZEICHNIS

1. Arbeitsgruppe der Schweizerischen Gesellschaft für Neonatologie (Berger TM., B.V., Fauchère JC., Holzgreve W., Kind C., Largo R., Moessinger A., Zimmermann R.) (2002) **Empfehlungen zur Betreuung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit (Gestationsalter 22-26 SSW)**. Schweizerische Ärztezeitung: 1589-1595.
2. Astolfi, P., Zonta, L.A. (1999) **Risks of preterm delivery and association with maternal age, birth order, and fetal gender**. Hum Reprod. 14: 2891-2894.
3. Bayerische Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der stationären Versorgung (2001) **Bayerische Neonatalerhebung. Deskriptive Neonatalstatistik 2001 (Version 1.2)**. erhältlich unter: [www.baq-bayern.de](http://www.baq-bayern.de).
4. Begall, K., Pethe, J. (1992) **Systematic hearing diagnosis in the premature infant. The Magdeburg model**. Hno. 40: 392-395.
5. Bjerager, M., Steensberg, J., Greisen, G. (1995) **Quality of life among young adults born with very low birthweights**. Acta Paediatr. 84: 1339-1343.
6. Brandt, I. (1981) **Head circumference and brain development. Growth retardation during intrauterine malnutrition and catch-up growth mechanisms**. Klin Wochenschr. 59: 995-1007.
7. Breslau, N., Chilcoat, H.D. (2000) **Psychiatric sequelae of low birth weight at 11 years of age**. Biol Psychiatry. 47: 1005-1011.
8. Brooks, A.M., Byrd, R.S., Weitzman, M., Auinger, P., McBride, J.T. (2001) **Impact of low birth weight on early childhood asthma in the United States**. Arch Pediatr Adolesc Med. 155: 401-406.
9. Bühlmann, U., Aebi, U., Frey, C., Bossi, E. (1992) **Intellectual and neurological development of 9-15-year-olds who were born as at-risk neonates**. Schweiz Med Wochenschr. 122: 1614-1621.
10. Bühring, P. (2006) **Frühprävention von Kindesvernachlässigung. Die Kinder schützen, den Eltern helfen**. Dtsch Arztebl. 103: C-420.
11. Bullinger, M., Ravens-Sieberer, U. (1995) **General principles, methods and areas of application of quality of life research in children**. Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr. 44: 391-399.
12. Bullinger, M., Kirchberger, I. (1998) **Handbuch zum Fragebogen zum Allgemeinen Gesundheitszustand SF 36**. Hogrefe-Verlag, p. 7-11.

13. Bullinger, M., Kirchberger, I. (1999) **Klinische Untersuchungsverfahren.** Zeitschrift für Klinische Psychologie. 28: 143-146.
14. Bundesministerium für Bildung und Forschung, H. (1998) **Grund- und Strukturdaten 1998/99. Schulabsolventen 1998.** Magdeburg: Gebr. Garloff. E75/2363
15. Cioni, G., Bartalena, L., Biagioni, E., Boldrini, A., Canapicchi, R. (1992) **Neuroimaging and functional outcome of neonatal leukomalacia.** Behav Brain Res. 49: 7-19.
16. Cioni, G., Fazzi, B., Coluccini, M., Bartalena, L., Boldrini, A. und van Hof-van Duin, J. (1997) **Cerebral visual impairment in preterm infants with periventricular leukomalacia.** Pediatr Neurol. 17: 331-338.
17. Clausson, B., Cnattingius, S., Axelsson, O. (1998) **Preterm and term births of small for gestational age infants: a population-based study of risk factors among nulliparous women.** Br J Obstet Gynaecol. 105: 1011-1017.
18. Cnattingius, S., Hultman, C.M., Dahl, M., Sparen, P. (1999) **Very preterm birth, birth trauma, and the risk of anorexia nervosa among girls.** Arch Gen Psychiatry. 56: 634-638.
19. Cooke, R.W. (2004) **Health, lifestyle, and quality of life for young adults born very preterm.** Arch Dis Child. 89: 201-206.
20. Cooper, L.G., Leland, N.L., Alexander, G. (1995) **Effect of maternal age on birth outcomes among young adolescents.** Soc Biol. 42: 22-35.
21. Cronin, C.M., Shapiro, C.R., Casiro, O.G., Cheang, M.S. (1995) **The impact of very low-birth-weight infants on the family is long lasting. A matched control study.** Arch Pediatr Adolesc Med. 149: 151-158.
22. D'Angio, C.T., Sinkin, R.A., Stevens, T.P., Landfish, N.K., Merzbach, J.L., Ryan, R.M., Phelps, D.L., Palumbo, D.R. und Myers, G.J. (2002) **Longitudinal, 15-year follow-up of children born at less than 29 weeks' gestation after introduction of surfactant therapy into a region: neurologic, cognitive, and educational outcomes.** Pediatrics. 110: 1094-1102.
23. Daily, D.K., Kilbride, H.W., Wheeler, R., Hassanein, R. (1994) **Growth patterns for infants weighing less than 801 grams at birth to 3 years of age.** J Perinatol. 14: 454-460.
24. Dammann, O., Walther, H., Allers, B., Schroder, M., Drescher, J., Lutz, D., Veelken, N. und Schulte, F.J. (1996) **Development of a regional cohort of very-low-birthweight children at six years: cognitive abilities are associated with neurological disability and social background.** Dev Med Child Neurol. 38: 97-106.

25. Demarini, S. (2005) **Calcium and phosphorus nutrition in preterm infants.** Acta Paediatr Suppl. 94: 87-92.
26. den Ouden, A.L., Drijkoningen, C.E., Spee-van der Wekke, J., Sigmond-de Bruin, E.M., Verloove-Vanhorick, S.P. (1998) **Sequelae of premature birth: substantial medical consumption and physical limitations; survey among parents of 10-year-olds.** Ned Tijdschr Geneesk. 142: 138-142.
27. Deutsche Gesellschaft für die Vereinten Nationen (Hrsg.) (1998) **Weltbevölkerungsbereich 1998. Die neuen Generationen.** <http://www.dgyn.de/veranstaltungen/intl-y99-senioren.htm>
28. Dinesen, S.J., Greisen, G. (2001) **Quality of life in young adults with very low birth weight.** Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 85: F165-169.
29. Drillien, C.M., Thomson, A.J., Burgoyne, K. (1980) **Low-birthweight children at early school-age: a longitudinal study.** Dev Med Child Neurol. 22: 26-47.
30. Eiser, C., Morse, R. (2001) **A review of measures of quality of life for children with chronic illness.** Arch Dis Child. 84: 205-211.
31. Eriksson, B.S., Pehrsson, G. (2002) **Evaluation of psycho-social support to parents with an infant born preterm.** J Child Health Care. 6: 19-33.
32. Europäische Gemeinschaft (1997) **Bericht der Kommission vom 22. Mai 1997 zur gesundheitlichen Situation der Frauen in der Europäischen Gemeinschaft.** <http://europa.eu.int/scadplus/leg/de/cha/c11558.htm>
33. Europäische Kommission (2000) **Bericht über die gesundheitliche Situation der jungen Menschen in der Europäischen Union. Arbeitspapier der Kommissionsdienststellen.** Generaldirektion Gesundheit und Verbraucherschutz Referat F3 - Gesundheitsförderung, Gesundheitsberichterstattung und Verhütung von Verletzungen. [http://europa.eu.int/comm/health/ph\\_information/reporting/ke01\\_de.pdf](http://europa.eu.int/comm/health/ph_information/reporting/ke01_de.pdf)
34. Fedrizzi, E., Inverno, M., Bruzzone, M.G., Botteon, G., Saletti, V. und Farinotti, M. (1996) **MRI features of cerebral lesions and cognitive functions in preterm spastic diplegic children.** Pediatr Neurol. 15: 207-212.
35. Forslund, M., Bjerre, I. (1989) **Follow-up of preterm children. I. Neurological assessment at 4 years of age.** Early Hum Dev. 20: 45-66.
36. Forslund, M., Bjerre, I. (1990) **Follow-up of preterm children: II. Growth and development at four years of age.** Early Hum Dev. 24: 107-118.
37. Freedman, D.S., Khan, L.K., Dietz, W.H., Srinivasan, S.R., Berenson, G.S. (2001) **Relationship of childhood obesity to coronary heart disease risk factors in adulthood: the Bogalusa Heart Study.** Pediatrics. 108: 712-718.



38. Freedman, D.S., Khan, L.K., Serdula, M.K., Dietz, W.H., Srinivasan, S.R. und Berenson, G.S. (2005) **The relation of childhood BMI to adult adiposity: the Bogalusa Heart Study.** Pediatrics. 115: 22-27.
39. Fujiwara, T., Maeta, H., Chida, S., Morita, T., Watabe, Y. und Abe, T. (1980) **Artificial surfactant therapy in hyaline-membrane disease.** Lancet. 1: 55-59.
40. Gabrielson, J., Hard, A.L., Ek, U., Svensson, E., Carlsson, G. und Hellstrom, A. (2002) **Large variability in performance IQ associated with postnatal morbidity, and reduced verbal IQ among school-aged children born preterm.** Acta Paediatr. 91: 1371-1378.
41. Gardner, F., Johnson, A., Yudkin, P., Bowler, U., Hockley, C., Mutch, L. und Wariyar, U. (2004) **Behavioral and emotional adjustment of teenagers in mainstream school who were born before 29 weeks' gestation.** Pediatrics. 114: 676-682.
42. Garel, M., Bahuau, M., Blondel, B. (2004) **Consequences for the family of a very preterm birth two months after discharge. Results of the EPIPAGE qualitative study.** Arch Pediatr. 11: 1299-1307.
43. Geiss, H.C., Parhofer, K.G., Schwandt, P. (2001) **Parameters of childhood obesity and their relationship to cardiovascular risk factors in healthy prepubescent children.** Int J Obes Relat Metab Disord. 25: 830-837.
44. Gerding, H., Clemens, S., Busse, H. (1994) **Retinopathia praematurorum: risks and critical timing.** Ophthalmologe. 91: 333-342.
45. Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (1999) **Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes.** Leitlinie Nr. 024/19. [www.AWMF-online.de](http://www.AWMF-online.de)
46. Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (2003) **Diagnostik und Therapie der Bronchopulmonalen Dysplasie Frühgeborener.** Leitlinie Nr. 024/14. [www.AWMF-online.de](http://www.AWMF-online.de)
47. Gesellschaft für Neuropädiatrie (2000) **Diagnose und Therapie der infantilen Cerebralparese (ICP) (Kurzfassung).** Leitlinie Nr. 022/013. [www.AWMF-online.de](http://www.AWMF-online.de)
48. Golden, C.G. (1998) **Apgar scores as predictors of chronic neurologic disability, by Karin B. Nelson, MD, and Jonas H. Ellenberg, PhD,** Pediatrics, 1981;68:36-44. Pediatrics. 102: 262-264.
49. Gray, R.F., Indurkha, A., McCormick, M.C. (2004) **Prevalence, stability, and predictors of clinically significant behavior problems in low birth weight children at 3, 5, and 8 years of age.** Pediatrics. 114: 736-743.

50. Gregory, G.A., Kitterman, J.A., Phibbs, R.H., Tooley, W.H., Hamilton, W.K. (1971) **Treatment of the idiopathic respiratory-distress syndrome with continuous positive airway pressure.** N Engl J Med. 284: 1333-1340.
51. Grensemann, H. (1968) **Hippokrates. Über Achtmonatskinder. Über das Siebenmonatskind (unecht).** Akademie-Verlag, Berlin
52. Grimmer, I., Buhner, C., Dudenhausen, J.W., Stroux, A., Reiher, H., Halle, H. und Obladen, M. (2002) **Preconceptional factors associated with very low birthweight delivery in East and West Berlin: a case control study.** BMC Public Health. 2: 10.
53. Gross, S.J., Oehler, J.M., Eckerman, C.O. (1983) **Head growth and developmental outcome in very low-birth-weight infants.** Pediatrics. 71: 70-75.
54. Guthrie, S.O., Gordon, P.V., Thomas, V., Thorp, J.A., Peabody, J. und Clark, R.H. (2003) **Necrotizing enterocolitis among neonates in the United States.** J Perinatol. 23: 278-285.
55. Hack, M., Breslau, N., Weissman, B., Aram, D., Klein, N. und Borawski, E. (1991) **Effect of very low birth weight and subnormal head size on cognitive abilities at school age.** N Engl J Med. 325: 231-237.
56. Hack, M., Schluchter, M., Cartar, L., Rahman, M., Cuttler, L. und Borawski, E. (2003) **Growth of very low birth weight infants to age 20 years.** Pediatrics. 112: e30-38.
57. Hack, M., Youngstrom, E.A., Cartar, L., Schluchter, M., Taylor, H.G., Flannery, D., Klein, N. und Borawski, E. (2004) **Behavioral outcomes and evidence of psychopathology among very low birth weight infants at age 20 years.** Pediatrics. 114: 932-940.
58. Harms, K., Ludtke, F.E., Lepsien, G., Speer, C.P. (1994) **Necrotizing enterocolitis: symptomatology, diagnosis and therapeutic consequences.** Langenbecks Arch Chir. 379: 256-263.
59. Harris, C.M., Shawkat, F., Russell-Eggitt, I., Wilson, J., Taylor, D. (1996) **Intermittent horizontal saccade failure ('ocular motor apraxia') in children.** Br J Ophthalmol. 80: 151-158.
60. Hille, E.T., den Ouden, A.L., Saigal, S., Wolke, D., Lambert, M., Whitaker, A., Pinto-Martin, J.A., Hout, L., Meyer, R., Feldman, J.F., Verloove-Vanhorick, S.P. und Paneth, N. (2001) **Behavioural problems in children who weigh 1000 g or less at birth in four countries.** Lancet. 357: 1641-1643.

61. Holl, A., Straßburg, H.M., Dacheneder, W. (2001) **Rehamaßnahmen bei Jugendlichen mit Zerebralparese. Subjektive Einschätzung durch die Betroffenen.** Kinderarztl Prax. 5.
62. Horta, B.L., Victora, C.G., Menezes, A.M., Halpern, R., Barros, F.C. (1997) **Low birthweight, preterm births and intrauterine growth retardation in relation to maternal smoking.** Paediatr Perinat Epidemiol. 11: 140-151.
63. Huter, B.M. (2003) **Effect of gentle nursing care of premature infants on bonding and emotional development of the child. Follow-up of premature infants in Dr. Marina Marcovich's study.** Anthropol Anz. 61: 215-231.
64. Jeschke R. **Meilensteine in der Geschichte der Universitäts-Kinderklinik Würzburg.** [www.klinik.uni-wuerzburg.de](http://www.klinik.uni-wuerzburg.de)
65. Jobe, A.H. (2000) **Which surfactant for treatment of respiratory-distress syndrome.** Lancet. 355: 1380-1381.
66. Johnson, S., Ring, W., Anderson, P., Marlow, N. (2005) **Randomised trial of parental support for families with very preterm children: outcome at 5 years.** Arch Dis Child. 90: 909-915.
67. Johnston, C.C., Stevens, B., Pinelli, J., Gibbins, S., Filion, F., Jack, A., Steele, S., Boyer, K. und Veilleux, A. (2003) **Kangaroo care is effective in diminishing pain response in preterm neonates.** Arch Pediatr Adolesc Med. 157: 1084-1088.
68. Kanto, W.P., Jr., Wilson, R., Breart, G.L., Zierler, S., Purohit, D.M., Peckham, G.J. und Ellison, R.C. (1987) **Perinatal events and necrotizing enterocolitis in premature infants.** Am J Dis Child. 141: 167-169.
69. Largo, R.H., von Siebenthal, K. (1997) **Prognostische Aussagekraft von Entwicklungsuntersuchungen im 1. Lebensjahr.** Kinderarztl Prax: 201-207.
70. Lemons, J.A., Schreiner, R.L., Gresham, E.L. (1981) **Relationship of brain weight to head circumference in early infancy.** Hum Biol. 53: 351-354.
71. Lemons, J.A., Bauer, C.R., Oh, W., Korones, S.B., Papile, L.A., Stoll, B.J., Verter, J., Temprosa, M., Wright, L.L., Ehrenkranz, R.A., Fanaroff, A.A., Stark, A., Carlo, W., Tyson, J.E., Donovan, E.F., Shankaran, S. und Stevenson, D.K. (2001) **Very low birth weight outcomes of the National Institute of Child health and human development neonatal research network, January 1995 through December 1996. NICHD Neonatal Research Network.** Pediatrics. 107: E1.
72. Linnet, K.M., Wisborg, K., Obel, C., Secher, N.J., Thomsen, P.H., Agerbo, E. und Henriksen, T.B. (2005) **Smoking during pregnancy and the risk for hyperkinetic disorder in offspring.** Pediatrics. 116: 462-467.

73. Luna, B., Dobson, V., Scher, M.S., Guthrie, R.D. (1995) **Grating acuity and visual field development in infants following perinatal asphyxia.** Dev Med Child Neurol. 37: 330-344.
74. Manzke, H. (1998) **Entscheidet die Geburt über das Schicksal? Risikokinder einst und jetzt.** Hansisches Verlags-Kontor Lübeck
75. Marcovich, M., de Jong, ThM. (1999) **Frühgeborene - Zu klein zum Leben?** Fischer Taschenbuch-Verlag GmbH
76. Margolese, R.G. (1987) **The place of psychosocial studies in medicine and surgery.** J Chronic Dis. 40: 627-628.
77. Marlow, N., Wolke, D., Bracewell, M.A., Samara, M. (2005) **Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth.** N Engl J Med. 352: 9-19.
78. Meetze, W.H., Valentine, C., McGuigan, J.E., Conlon, M., Sacks, N. und Neu, J. (1992) **Gastrointestinal priming prior to full enteral nutrition in very low birth weight infants.** J Pediatr Gastroenterol Nutr. 15: 163-170.
79. Meier, J., Lienicke, U., Tschirch, E., Kruger, D.H., Wauer, R.R. und Prosch, S. (2005) **Human cytomegalovirus reactivation during lactation and mother-to-child transmission in preterm infants.** J Clin Microbiol. 43: 1318-1324.
80. Meuleners, L.B., Lee, A.H., Binns, C.W., Lower, A. (2003) **Quality of life for adolescents: assessing measurement properties using structural equation modelling.** Qual Life Res. 12: 283-290.
81. Nadeau, L., Tessier, R., Lefebvre, F., Robaey, P. (2004) **Victimization: a newly recognized outcome of prematurity.** Dev Med Child Neurol. 46: 508-513.
82. Nelson, K.B., Ellenberg, J.H. (1981) **Apgar scores as predictors of chronic neurologic disability.** Pediatrics. 68: 36-44.
83. Obladen, M.H., unter Mitarbeit von G. Bein, R.F. Maier und J. Waldschmidt (2002) **Neugeborenenintensivpflege: Grundlagen und Richtlinien.** Vol. 6. überarb. Aufl. Springer Verlag, p. 63ff.
84. Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (2005) **Erstversorgung von Frühgeborenen an der Grenze der Lebensfähigkeit. Leitlinie der Arbeitsgruppe Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin und der Arbeitsgruppe Ethik.** Monatsschr Kinderheilkd: 711-715.
85. Phelps, D.L., Watts, J.L. (2001) **Early light reduction for preventing retinopathy of prematurity in very low birth weight infants.** Cochrane Database Syst Rev: CD000122.

86. Pohlandt, F., Mihatsch, W.A. (2001) **Wichtige Aspekte der enteralen Ernährung von sehr kleinen Frühgeborenen.** Monatsschr Kinderheilkd. [Suppl 1] 149: 38-45.
87. Rajmil, L., Herdman, M., Fernandez de Sanmamed, M.J., Detmar, S., Bruil, J., Ravens-Sieberer, U., Bullinger, M., Simeoni, M.C. und Auquier, P. (2004) **Generic health-related quality of life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content.** J Adolesc Health. 34: 37-45.
88. Ravens-Sieberer, U., Bullinger, M. (1998) **Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results.** Qual Life Res. 7: 399-407.
89. Ravens-Sieberer, U., Bullinger, M. (2000) **Manual zum KINDLR-Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kinder und Jugendlichen, revidierte Form.** © Ulrike Ravens-Sieberer & Monika Bullinger.
90. Ravens-Sieberer, U., Gortler, E., Bullinger, M. (2000) **Subjective health and health behavior of children and adolescents--a survey of Hamburg students within the scope of school medical examination.** Gesundheitswesen. 62: 148-155.
91. Ravens-Sieberer, U., Redegeld, M., Bullinger, M. (2001) **Quality of life after in-patient rehabilitation in children with obesity.** Int J Obes Relat Metab Disord. 25 Suppl 1: S63-65.
92. Ravens-Sieberer, U., Betge, S., Erhart, M. (2003) **Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen - Ergebnisse aus der Pilotphase des Kinder- und Jugendgesundheitsveys.** Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz: 340-345.
93. Riegel, K., Ohrt, B., Wolke, D., Österlund, K. (1995) **Die Entwicklung gefährdeter geborener Kinder bis zum fünften Lebensjahr: Die Arvo Ylppö-Neugeborenen-Nachfolgestudie in Südbayern und Südfinnland.** Stuttgart: Enke-Verlag.
94. Rieser, S. (2006) **Kinder-Vorsorgeuntersuchungen U 1 bis U 9: Im Fokus des G-BA.** Dtsch Arztebl. 103: C-421.
95. Rinnhofer, H. (1997) **Hoffnung für eine handvoll Leben.** Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH
96. Saavalainen, P., Luoma, L., Bowler, D., Timonen, T., Maatta, S., Laukkanen, E. und Herrgard, E. (2006) **Naming skills of children born preterm in comparison with their term peers at the ages of 9 and 16 years.** Dev Med Child Neurol. 48: 28-32.

97. Saigal, S., Lambert, M., Russ, C., Hoult, L. (2002) **Self-esteem of adolescents who were born prematurely.** Pediatrics. 109: 429-433.
98. Saigal, S., Pinelli, J., Hoult, L., Kim, M.M., Boyle, M. (2003) **Psychopathology and social competencies of adolescents who were extremely low birth weight.** Pediatrics. 111: 969-975.
99. Saigal, S., den Ouden, L., Wolke, D., Hoult, L., Paneth, N., Streiner, D.L., Whitaker, A. und Pinto-Martin, J. (2003) **School-age outcomes in children who were extremely low birth weight from four international population-based cohorts.** Pediatrics. 112: 943-950.
100. Schatz, J., Craft, S., Koby, M., Park, T.S. (1997) **Associative learning in children with perinatal brain injury.** J Int Neuropsychol Soc. 3: 521-527.
101. Schlack, H.G. (2002) **Was ist erwiesen in der Frühtherapie der ICP?** in: R. Korinthenberg (Hrsg.): Akutelle Neuropädiatrie 2002. Novartis Pharma Verlag, Nürnberg, p. 209-216
102. Schneider, W., Ennemoser, M., Roth, E., Kuspert, P. (1999) **Kindergarten prevention of dyslexia: does training in phonological awareness work for everybody?** J Learn Disabil. 32: 429-436.
103. Schneider, W., Wolke, D., Schlagmüller, M., Meyer, R. (2004) **Pathways to school achievement in very preterm and full term children.** European Journal of Psychology of Education. 19: 385-406.
104. Schneider, W. (2005) **Stellungnahme zum Kontakt zwischen Müttern und ihren frühgeborenen Kindern,** in Wüsthof, A. und Böning, V.: früh geboren. Leben zwischen Hoffnung und Technik, Elsevier Urban & Fischer: p. 79.
105. Schubiger, G., Lanz, F.Z., Caflisch, U., Lanz, C. (1999) **Development of formerly preterm infants with a birth weight of below 1500 grams: concept and results of a follow-up program in up to school-aged children in central Switzerland.** Schweiz Med Wochenschr. 129: 1025-1032.
106. Smith, G.N., Flynn, S.W., McCarthy, N., Meistrich, B., Ehmann, T.S., MacEwan, G.W., Altman, S., Kopala, L.C. und Honer, W.G. (2001) **Low birthweight in schizophrenia: prematurity or poor fetal growth?** Schizophr Res. 47: 177-184.
107. Soll, R.F. (2000) **Multiple versus single dose natural surfactant extract for severe neonatal respiratory distress syndrome.** Cochrane Database Syst Rev: CD000141.
108. Soll, R.F. (2000) **Natural surfactant extract versus synthetic surfactant for neonatal respiratory distress syndrome.** Cochrane Database Syst Rev: CD000144.

109. Soll, R.F., Morley, C.J. (2000) **Prophylactic versus selective use of surfactant for preventing morbidity and mortality in preterm infants.** Cochrane Database Syst Rev: CD000510.
110. Speer, C.P. (2002) **Surfactantsubstitutionstherapie. Ein entscheidender Durchbruch in der Behandlung des Atemnotsyndroms Frühgeborener.** Monatsschr Kinderheilkd. 105: 659-668.
111. Stathis, S.L., O'Callaghan, M., Harvey, J., Rogers, Y. (1999) **Head circumference in ELBW babies is associated with learning difficulties and cognition but not ADHD in the school-aged child.** Dev Med Child Neurol. 41: 375-380.
112. Taylor, H.G., Klein, N., Schatschneider, C., Hack, M. (1998) **Predictors of early school age outcomes in very low birth weight children.** J Dev Behav Pediatr. 19: 235-243.
113. Theunissen, N.C., Veen, S., Fekkes, M., Koopman, H.M., Zwinderman, K.A., Brugman, E. und Wit, J.M. (2001) **Quality of life in preschool children born preterm.** Dev Med Child Neurol. 43: 460-465.
114. Tideman, E. (2000) **Longitudinal follow-up of children born preterm: cognitive development at age 19.** Early Hum Dev. 58: 81-90.
115. Tideman, E., Ley, D., Bjerre, I., Forslund, M. (2001) **Longitudinal follow-up of children born preterm: somatic and mental health, self-esteem and quality of life at age 19.** Early Hum Dev. 61: 97-110.
116. Tornhage, C.J., Stuge, E., Lindberg, T., Serenius, F. (1999) **First week kangaroo care in sick very preterm infants.** Acta Paediatr. 88: 1402-1404.
117. Turnbull, J.D. (1993) **Early intervention for children with or at risk of cerebral palsy.** Am J Dis Child. 147: 54-59.
118. Vochem, M., Hamprecht, K., Jahn, G., Speer, C.P. (1998) **Transmission of cytomegalovirus to preterm infants through breast milk.** Pediatr Infect Dis J. 17: 53-58.
119. Voigt, M., Schneider, K.T., Jahrig, K. (1996) **Analysis of a 1992 birth sample in Germany. 1: New percentile values of the body weight of newborn infants.** Geburtshilfe Frauenheilkd. 56: 550-558.
120. Volpe, J.J. (1994) **Brain injury in the premature infant--current concepts.** Prev Med. 23: 638-645.
121. Volpe, J.J. (2001) **Neurobiology of periventricular leukomalacia in the premature infant.** Pediatr Res. 50: 553-562.

122. von Stockhausen, H.B. (1997) **Die Langzeitversorgung Frühgeborener - Intensivmedizin.** in: Künzel, W.: Frühgeburt. Urban & Schwarzenberg, München.
123. von Stockhausen, H.B. (2003) **Das Frühgeborene. Risiken für das Leben als Erwachsener.** pädiatr. prax. 63: p.3-8.
124. WHO (1948) **Preamble to the Constitution of the World Health Organisation as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946.** Official Records of the World Health Organisation, no. 2, p. 100.
125. Wolke, D., Meyer, R. (1999) **Cognitive status, language attainment, and prereading skills of 6-year-old very preterm children and their peers: the Bavarian Longitudinal Study.** Dev Med Child Neurol. 41: 94-109.
126. Wolke, D., Schulz, J., Meyer, R. (2001) **Entwicklungslangzeitfolgen bei ehemaligen, sehr unreifen Frühgeborenen. Bayerische Entwicklungsstudie.** Monatsschr Kinderheilkd. [Suppl 1] 149: 53-61.
127. Wolke, D. (2005) **Frühgeborene - "An der Grenze des Machbaren".** Der SPIEGEL.
128. Wüsthof, A., Böning, V. (2005) **früh geboren - Leben zwischen Hoffnung und Technik.** 1. Auflage ed. Elsevier GmbH, Urban & Fischer.
129. Ylppö, A. (1987) **Mein Leben zwischen Kleinen und Großen.** Hansisches Verlagskontor Heinz Scheffler: p. 109ff



## 8 ANHANG

1. Schreiben der Ethik-Kommission
2. Erstes Anschreiben an die ehemaligen Frühgeborenen
3. Kiddo-KINDL<sup>R</sup>-Fragebogen (Original)
4. Fragebogen Teil I: Frühgeborene
5. Zweites Anschreiben (Aufforderung / Erinnerung)
6. Anschreiben an die Eltern der ehemaligen Frühgeborenen
7. Fragebogen Teil II: Eltern
8. Muster des SF-12- und SF-36-Fragebogens
9. Danksagung
10. Lebenslauf

# Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Universität Würzburg



Ethik-Kommission der Med. Fakultät • Josef-Schneider-Str. 2 • 97080 Würzburg

Herrn  
Prof. Dr. H.-M. Straßburg  
Kinderklinik u. Poliklinik  
d. Universität  
Josef-Schneider-Str. 2

97080 Würzburg  
Josef-Schneider Straße 2, Bau 11  
Telefon (0931) 201 53856  
Telefax (0931) 201 53860  
E-Mail: sandra.schmidt@mail.uni-wuerzburg.de

**97080 Würzburg**

Studien-Nr: 114/03  
(bei Rückfragen immer angeben)

Unsere Zeichen: Gr/Schm

Würzburg, den 17. September 2003

Ihre Studie zum Thema: „Studie zur Langzeit-Prognose ehemaliger Frühgeborener mit einem Geburtsgewicht unter 1.500 g nach dem 18. Lebensjahr“

Sehr geehrter Herr Professor Straßburg,

in der Sitzung der Ethik-Kommission vom 08.09.03 wurde o. g. Studie auf der Basis folgender Unterlagen beraten: Antrag vom 03.07.03, Probandeninformation, Fragebogen und Einverständniserklärung. Nach Vorlage einer nach den Wünschen der Kommission geänderten Fassung der Probandeninformation und Einverständniserklärung bestehen seitens der Kommission keine Bedenken gegen die Durchführung der geplanten klinischen Studie.

Sie werden gebeten, Ihrem Antrag und Studienprotokoll entsprechend vorzugehen und die im Fragebogen zum Antrag aufgeführten Angaben bzw. Auflagen sowie die Deklaration des Weltärztebundes von Helsinki in ihrer letzten Version vom Oktober 1996 (Republik Südafrika) hinsichtlich der ethischen und rechtlichen Aspekte biomedizinischer Forschung am Menschen zu beachten.

Entsprechend der ausschließlich beratenden Funktion der Ethik-Kommission betrifft unser Votum nur die ethische Beurteilung des Projektes und der beabsichtigten Patientenaufklärung. Die ärztliche und juristische Verantwortung verbleibt jedoch uneingeschränkt beim Projektleiter und seinen Mitarbeitern, so dass alle zivil- und haftrechtlichen Folgen, die sich ergeben könnten, von dieser Seite zu tragen sind.

Die Ethik-Kommission wünscht Ihnen für Ihr Vorhaben viel Erfolg.

Mit freundlichen Grüßen

*F. Giehn*  
Prof. Dr. F. Giehn  
Vorsitzender  
der Ethik-Kommission

Ihre Nachricht vom:  
Ihr Zeichen:

Bitte bei Antwort angeben:  
Unser Zeichen:

Telefon: (0931) 201 –  
Telefax: (0931) 201 –  
@klinik.uni-wuerzburg.de

Würzburg, 16.09.2003

Betreff: *Studie über die Langzeitentwicklung ehemaliger  
Frühgeborener an der Universitätskinderklinik Würzburg*

Sehr geehrter Herr \_\_\_\_\_,

im Rahmen einer Doktorarbeit führen wir eine Studie über die Langzeitentwicklung ehemaliger Frühgeborener mit einem Geburtsgewicht unter 1500g durch, die in der Zeit von 1982-85 in der Universitätskinderklinik Würzburg betreut wurden.

Wir sind an der Langzeitentwicklung dieser Kinder interessiert, da es hierüber in der Literatur bisher noch nicht sehr viele Berichte gibt. Durch eine Analyse der Daten aus der frühen Kindheit und der jetzigen Situation versprechen wir uns wichtige Aussagen über die Qualität der Betreuung im Kinderkrankenhaus und die späteren Fördermaßnahmen. Nur mit Ihrer Hilfe wird es möglich sein, verwertbare Ergebnisse zu erhalten und diese zur Verbesserung der heutigen Versorgung zu verwenden.

Deshalb wären wir Ihnen ausgesprochen dankbar, wenn Sie den beiliegenden Fragebogen ausgefüllt an uns zurückschicken würden. Wenn Sie das gelbe Früherkennungsuntersuchungsheft noch haben, schicken Sie es bitte mit, wir senden es sobald wie möglich an Sie zurück.

**Ihre Teilnahme ist völlig freiwillig und Sie können Ihre Einwilligung jederzeit zurückziehen.**

**Wir versichern Ihnen, dass Ihre Daten absolut vertraulich nach den geltenden Datenschutzbestimmungen behandelt werden.**

### Neuropädiatrie und Sozialpädiatrie

Leiter:  
Prof. Dr. H.-M. Straßburg  
Tel.: (0931) 201 – 27734  
Strassburg\_H@klinik.uni-wuerzburg.de

Sekretariat im Sozialpädiatrischen Zentrum  
Frühdiagnosezentrum  
Tel.: (0931) 201 – 27709  
Fax: (0931) 201 – 27858

Station Fanconi  
Tel.: (0931) 201 – 27750  
Fax: (0931) 201 – 27720

Neuropädiatrische Sprechstunde der Poliklinik  
Tel.: (0931) 201 – 27855

EEG  
Tel.: (0931) 201 – 27744



Wir wären sehr an ausführlicheren Angaben interessiert, die z. B. im Rahmen eines ca. ½ stündigen Telefon-Interviews oder eines persönlichen Besuches von uns erfragt würden.

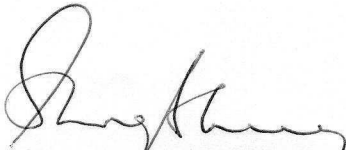
Bitte kreuzen Sie auf der Einverständniserklärung an, ob Sie grundsätzlich hierzu bereit sind.

Bei Fragen können Sie Frau Bindig abends nach 19.00 Uhr unter ihrer privaten Telefonnummer 0931 / 6 77 78 erreichen oder eine e-Mail an [SBindig@aol.com](mailto:SBindig@aol.com) schicken.

*Bitte senden Sie den ausgefüllten Fragebogen und die 2. Ausfertigung der Einverständniserklärung innerhalb von 4 Wochen zurück.*

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Mit freundlichen Grüßen,



Prof. Dr. H.-M. Straßburg,  
Universitätskinderklinik Würzburg  
Ärztl. Leiter des Sozialpädiatrischen  
Zentrums „Frühdiagnosezentrum“  
Würzburg



Prof. Dr. H. B. von Stockhausen  
ehem. Leiter der neonatologischen Intensivstation  
der Universitätskinderklinik Würzburg



Sandra Bindig  
Doktorandin bei  
Prof. Dr. Straßburg

1. Ausfertigung (verbleibt bei Ihnen)

**Einverständniserklärung:**

---

Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten für die Studie über die Langzeitentwicklung ehemaliger Frühgeborener anonym gespeichert und verschlüsselt veröffentlicht werden.

Ich wurde darüber in Kenntnis gesetzt, dass meine Daten nur zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet werden und ich jederzeit mein Einverständnis an der Teilnahme widerrufen kann.

Ja, ich stimme zu und erlaube hiermit die Speicherung und Verwertung meiner Daten zu wissenschaftlichen Zwecken.

Nein, ich stimme nicht zu. Ich möchte nicht, dass meine Daten für die Studie verwendet werden.

Ich bin grundsätzlich bereit, während eines Telefon-Interviews oder persönlichen Besuches ausführlicher auf Ihre Fragen zu antworten.

ja

nein.

---

Ort, Datum

Unterschrift

---

Ort, Datum

ggf. Unterschrift der gesetzlichen Vertreter



2. Ausfertigung (bitte zusammen mit dem Fragebogen zurückschicken)

**Einverständniserklärung:**

---

Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten für die Studie über die Langzeitentwicklung ehemaliger Frühgeborener anonym gespeichert und verschlüsselt veröffentlicht werden.

Ich wurde darüber in Kenntnis gesetzt, dass meine Daten nur zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet werden und ich jederzeit mein Einverständnis an der Teilnahme widerrufen kann.

Ja, ich stimme zu und erlaube hiermit die Speicherung und Verwertung meiner Daten zu wissenschaftlichen Zwecken.

Nein, ich stimme nicht zu. Ich möchte nicht, dass meine Daten für die Studie verwendet werden.

Ich bin grundsätzlich bereit, während eines Telefon-Interviews oder persönlichen Besuches ausführlicher auf Ihre Fragen zu antworten.

ja

nein

---

Ort, Datum

Unterschrift

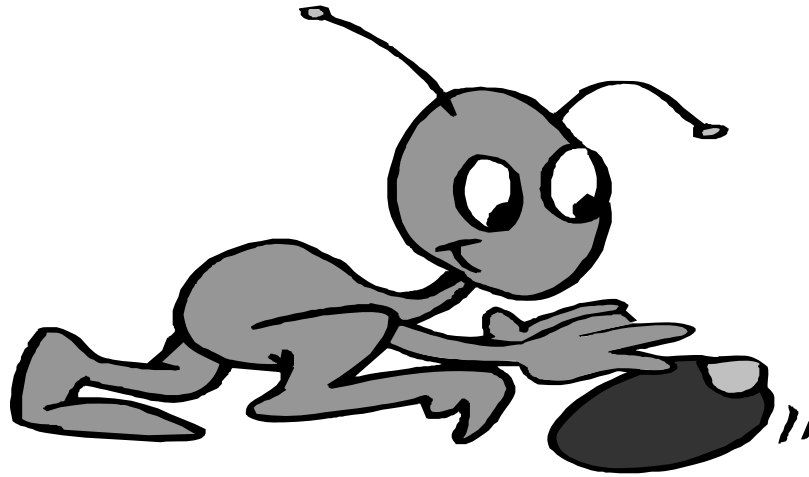
---

Ort, Datum

ggf. Unterschrift der gesetzlichen Vertreter

# Fragebogen für Jugendliche

Kiddo-KINDL<sup>®</sup>




Hallo,

wir möchten gerne wissen, wie es dir zur Zeit geht. Dazu haben wir uns einige Fragen ausgedacht und bitten dich um deine Antwort.

- ⇒ Lies bitte jede Frage durch,
- ⇒ überlege, wie es in der letzten Woche war,
- ⇒ kreuze in jeder Zeile die Antwort an, die am besten zu dir passt.

**Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.**

**Wichtig ist uns deine Meinung.**

<b>Ein Beispiel:</b> 	nie	selten	manch- mal	oft	Immer
In der letzten Woche habe ich gerne Musik gehört	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bogen ausgefüllt am:

\_\_\_\_\_

Tag/Monat/Jahr

**Bitte sage uns zunächst etwas zu dir. Kreuze an oder trage ein !**



Ich bin ein  Mädchen  Junge

Ich bin \_\_\_\_\_ Jahre alt

Wie viele Geschwister hast du?  0  1  2  3  4  5  über 5

Welche Schule besuchst du?  Grundschule  Hauptschule  Realschule  
 Gesamtschule  Gymnasium  Sonderschule  
 privater Unterricht

**1. Zuerst möchten wir etwas über deinen Körper wissen, ...**

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich mich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte ich Schmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... war ich müde und erschöpft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte ich viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**2. ... dann etwas darüber, wie du dich fühlst ...**

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... war mir langweilig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... habe ich mich allein gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... habe ich mich ängstlich oder unsicher gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**3. ... und was du selbst von dir hältst.**

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ... war ich stolz auf mich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... fühlte ich mich wohl in meiner Haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... mochte ich mich selbst leiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte ich viele gute Ideen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



#### 4. In den nächsten Fragen geht es um deine Familie ...

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... habe ich mich zu Hause wohl gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... fühlte ich mich durch meine Eltern eingeschränkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### 5. ... und danach um Freunde.

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... habe ich etwas mit Freunden zusammen gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... bin ich bei anderen „gut angekommen“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

#### 6. Nun möchten wir noch etwas über die Schule wissen.

<i>In der letzten Woche, in der ich in der Schule war, ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... habe ich die Aufgaben in der Schule gut geschafft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hat mich der Unterricht interessiert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... habe ich mir Sorgen um meine Zukunft gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**7. Bist du gerade im Krankenhaus oder hast du eine längere Krankheit?**

**Ja**

beantworte bitte die  
nächsten 6 Fragen

**Nein**

dann hast du es jetzt  
geschafft

<i>In der letzten Woche ...</i>	nie	selten	manch- mal	oft	immer
1. ... hatte ich Angst, meine Erkrankung könnte schlimmer werden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... war ich wegen meiner Erkrankung traurig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... kam ich mit meiner Erkrankung gut zurecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... behandelten mich meine Eltern wegen der Erkrankung wie ein kleines Kind	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ... wollte ich, dass keiner etwas von meiner Erkrankung merkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ... habe ich wegen der Erkrankung in der Schule etwas verpasst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

**VIELEN DANK FÜR DEINE MITARBEIT!**

**Fragebogen****Name, Vorname und Geburtsdatum**

---

*Bitte geben Sie hier Ihre vollständige Adresse an:*

Straße: \_\_\_\_\_

PLZ: \_\_\_\_\_

Ort: \_\_\_\_\_

Telefon, günstige Uhrzeit: \_\_\_\_\_

Wenn Sie möchten, können Sie auch noch Ihre e-Mail-Adresse angeben:  
\_\_\_\_\_

- Ich habe diesen Fragebogen  alleine ausgefüllt.  
 mit Hilfe meiner Eltern / anderer ausgefüllt.  
 nur durch meine Eltern / Sorgeberechtigten ausfüllen lassen.

*Mein(e) Eltern (gesetzlichen Vertreter) sind:*

Name: \_\_\_\_\_

Straße: \_\_\_\_\_

PLZ: \_\_\_\_\_

Ort: \_\_\_\_\_

Telefon: \_\_\_\_\_

**Hinweis:**

**Die Teilnahme an der Befragung ist völlig freiwillig. Ihre Einwilligung können Sie jederzeit schriftlich oder telefonisch zurückziehen. Die erhobenen Daten werden absolut vertraulich behandelt und anonym ausgewertet.**

**Leben Sie bei Ihren Eltern?**  ja  nein, wo? \_\_\_\_\_

**Haben Sie Geschwister?**  ja, wie viele? \_\_\_\_\_  nein

**Sind unter Ihren Geschwistern auch Frühgeborene (d. h. mehr als 4 Wochen zu früh geborene Kinder)?**  ja, wie viele? \_\_\_\_\_  nein

## I. Gesundheitszustand

**Waren Sie in den vergangenen 5 Jahren in ärztlicher Behandlung?**

ja, (warum?) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

nein

**Krankenhausaufenthalte in den letzten 5 Jahren?**  ja  nein

Grund:

Alter:

Operation / Behandlung

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Haben Sie in den letzten 5 Jahren eine schwere Erkrankung der Luftwege durchgemacht?**

• Lungenentzündung?  ja  nein wenn ja: in welchem Alter? \_\_\_\_\_

• Asthma bronchiale?  ja  nein wenn ja: in welchem Alter? \_\_\_\_\_

• Mehrmals pro Jahr:  
Husten/Bronchitis  ja  nein wenn ja: in welchem Alter? \_\_\_\_\_

**Haben Sie in den letzten 5 Jahren andere schwere Erkrankungen durchgemacht?**

• Hirnhautentzündung?  ja  nein wenn ja: in welchem Alter? \_\_\_\_\_

• Krämpfe (Epilepsie)  ja  nein wenn ja: in welchem Alter? \_\_\_\_\_

• Andere Erkrankungen?  ja  nein wenn ja: welche? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Müssen Sie regelmäßig Medikamente nehmen?**
 ja  nein wenn ja: welche? \_\_\_\_\_

---



---

**Tragen Sie eine Brille?**
 ja  nein wenn ja: seit wann? \_\_\_\_\_

 Kurzsichtigkeit  Weitsichtigkeit

 andere: \_\_\_\_\_

**Hören Sie schlecht?**
 ja  nein wenn ja: seit wann? \_\_\_\_\_

**Erfolgte in den vergangenen 5 Jahren eine mehr als 3monatige Behandlung?**

- Physiotherapie /

 Krankengymnastik?  ja  nein wenn ja: von \_\_\_\_\_ bis \_\_\_\_\_

- Ergotherapie?  ja  nein wenn ja: von \_\_\_\_\_ bis \_\_\_\_\_

- Logopädie?  ja  nein wenn ja: von \_\_\_\_\_ bis \_\_\_\_\_

- Psychomotorik?  ja  nein wenn ja: von \_\_\_\_\_ bis \_\_\_\_\_

- Andere?  ja  nein wenn ja: von \_\_\_\_\_ bis \_\_\_\_\_

welche? \_\_\_\_\_

**II. Persönlichkeit**
**Wie ordnen Sie sich selbst ein?**

- Aktivität?  wenig aktiv  durchschnittlich  sehr aktiv
- Mitteilungsbedürfnis?  gering  mittel  groß
- Grundstimmung?  oft bedrückt  weder noch  meist fröhlich
- Verhalten unter Gleichaltrigen?  Einzelgänger  sich unterordnend  
 ausgeglichen  dominant

**Haben Sie heute noch Probleme, weil Sie bei der Geburt so klein waren?**
 ja  nein wenn ja: welche? \_\_\_\_\_

---



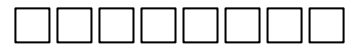
---



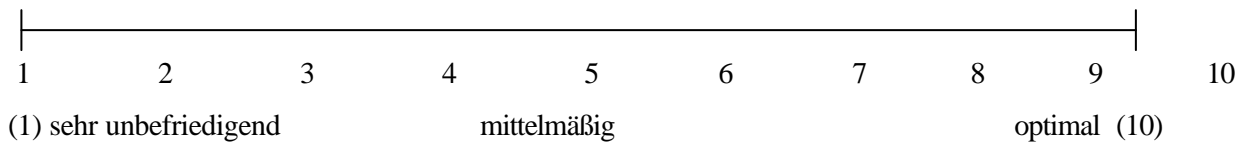
---



---



**Was denken Sie über Ihre bisherige Betreuung / Behandlung? Bitte machen Sie ein Kreuz auf einer Skala von 1-10:**



**Welche Vorschläge / Wünsche haben Sie aufgrund Ihrer persönlichen Erfahrung zur Verbesserung der Situation von Frühgeborenen, die heute geboren werden?**

keine

---



---



---

**In der letzten Woche...**

	nie	manchmal	oft	immer
1. ... habe ich mich krank gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. ... hatte ich Schmerzen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. ... war ich müde und erschöpft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. ... hatte ich viel Kraft und Ausdauer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. ...habe ich viel gelacht und Spaß gehabt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. ...war mir langweilig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. ...habe ich mich allein gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. ...habe ich mich ängstlich oder unsicher gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. ...war ich stolz auf mich	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. ...fühlte ich mich wohl in meiner Haut	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. ...mochte ich mich selbst leiden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. ...hatte ich viele gute Ideen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. ...habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. ...habe ich mich wohl zu Hause gefühlt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. ...hatten wir zu Hause schlimmen Streit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. ...fühlte ich mich durch meine Eltern eingeschränkt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. ...habe ich etwas mit Freunden zusammen gemacht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ...bin ich bei anderen „gut angekommen“	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ...habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. ...hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin  
als die anderen
21. ...habe ich die Aufgaben in der Schule  
(o. ä.) gut geschafft
22. ...hat mich der Unterricht interessiert
23. ...habe ich mir Sorgen um meine Zukunft gemacht
24. ...habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt

**Sind Sie gerade im Krankenhaus oder haben Sie eine längere Krankheit?**

ja  nein

- | <b>In der letzten Woche...</b>   | <b>nie</b>               | <b>manchmal</b>          | <b>oft</b>               | <b>immer</b>             |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. ...hatte ich Angst, meine Erkrankung<br>könnte schlimmer werden               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 2. ...war ich wegen meiner Erkrankung traurig                                    | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 3. ...kam ich mit meiner Erkrankung gut zurecht                                  | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 4. ...behandelten mich meine Eltern wegen der<br>Erkrankung wie ein kleines Kind | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 5. ...wollte ich, dass keiner etwas von meiner<br>Erkrankung merkt               | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| 6. ...habe ich wegen der Erkrankung in der<br>Schule (o. ä.) etwas verpasst      | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

**III. Ausbildung**

**Welche Art von Schule haben Sie besucht?**

- Hauptschule  Realschule
- Gymnasium  Sonderschule, welche? \_\_\_\_\_
- sonstige (z. B. Privatschule) \_\_\_\_\_

**Haben Sie eine abgeschlossene Schulausbildung?**  ja  nein

**Wenn ja, welchen Abschluss haben Sie gemacht?**

- |  |   |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Hauptschulabschluss                 | <input type="checkbox"/> Qualifizierten Hauptschulabschluss |
| <input type="checkbox"/> Realschulabschluss / Mittlere Reife | <input type="checkbox"/> Allgemeine Hochschulreife / Abitur |
| <input type="checkbox"/> Fachabitur                          | <input type="checkbox"/> sonstiger Abschluss _____          |

**Welche waren Ihre Lieblingsfächer?** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**In welchem/n Fach/Fächern hatten Sie besondere Probleme?** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Haben Sie nach Ihrem Schulabschluss eine Ausbildung gemacht?**

- ja, Art der Ausbildung (z. B. Lehre, Studium) \_\_\_\_\_
- nein, warum nicht? \_\_\_\_\_

**Haben Sie diese Ausbildung abgeschlossen?**  ja       nein       bis jetzt noch nicht

**Üben Sie zur Zeit einen Beruf aus?**

- ja, welchen? \_\_\_\_\_
- nein, warum nicht? \_\_\_\_\_

**Welche Wünsche haben Sie für die Zukunft?**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!**



«Anrede»  
«Vorname» «Name»  
«Adresse1»

«PLZ» «Ort»

Ihre Nachricht vom:  
Ihr Zeichen:

Bitte bei Antwort angeben:  
Unser Zeichen:

Telefon: (0931) 201 –  
Telefax: (0931) 201 –  
@klinik.uni-wuerzburg.de

Würzburg, 16.12.2003

**Betreff: Studie über die Langzeitentwicklung ehemaliger  
Frühgeborener an der Universitätskinderklinik Würzburg**

(Anrede)

Wir haben Ihnen vor einiger Zeit einen Fragebogen zugeschickt zum Thema „Lebensqualität bei extrem früh geborenen Kindern“.

Bisher haben wir leider keine Antwort von Ihnen erhalten und möchten Sie daher noch einmal darum bitten, an unserer Studie teilzunehmen indem Sie den Fragebogen ausgefüllt mit dem beiliegenden frankierten Rückumschlag an uns zu senden.

Bitte schicken Sie den Fragebogen auch dann zurück, wenn Sie kein Interesse haben sollten, als Teilnehmer in dieser durchaus wichtigen Studie mitzuwirken.

Falls Sie Fragen bezüglich der Studie haben oder Unklarheiten beim Ausfüllen des Fragebogens auftauchen, können Sie gerne bei mir unter 0931 / 6 77 78 (abends) anrufen oder eine e-Mail schicken an [Sbindig@aol.com](mailto:Sbindig@aol.com).

Ich kann den Fragebogen auch telefonisch mit Ihnen besprechen.  
Vielen Dank für Ihre Mitarbeit.

Mit freundlichen Grüßen,

Sandra Bindig  
Doktorandin bei Herrn Prof. Straßburg

**Neuropädiatrie und  
Sozialpädiatrie**  
Leiter:  
Prof. Dr. H.-M. Straßburg  
Tel.: (0931) 201 – 27734  
Strassburg\_H@klinik.uni-  
wuerzburg.de

Sekretariat im Sozial-  
pädiatrischen Zentrum  
Frühdiagnosezentrum  
Tel.: (0931) 201 – 27709  
Fax: (0931) 201 – 27858

Station Fanconi  
Tel.: (0931) 201 – 27750  
Fax: (0931) 201 – 27720

Neuropädiatrische  
Sprechstunde der Poliklinik  
Tel.: (0931) 201 – 27855

EEG  
Tel.: (0931) 201 – 27744

Ihre Nachricht vom:  
Ihr Zeichen:

Bitte bei Antwort angeben:  
Unser Zeichen:

Telefon: (0931) 201 –  
Telefax: (0931) 201 –  
@klinik.uni-wuerzburg.de

Würzburg, 02.11.2004

**Betreff: Studie über die Langzeitentwicklung ehemaliger Frühgeborener an der Universitätskinderklinik Würzburg – Elternfragebogen**

**Neuropädiatrie und Sozialpädiatrie**  
Leiter:  
Prof. Dr. H.-M. Straßburg  
Tel.: (0931) 201 – 27734  
Strassburg\_H@klinik.uni-wuerzburg.de

Sekretariat im Sozialpädiatrischen Zentrum  
Frühdiagnosezentrum  
Tel.: (0931) 201 – 27709  
Fax: (0931) 201 – 27858

Station Fanconi  
Tel.: (0931) 201 – 27750  
Fax: (0931) 201 – 27720

Neuropädiatrische Sprechstunde der Poliklinik  
Tel.: (0931) 201 – 27855

EEG  
Tel.: (0931) 201 – 27744

Sehr geehrte Eltern!

Ihr(e) Tochter / Sohn \_\_\_\_\_ hatte sich bereit erklärt, bei unserer Studie zur Lebensqualität bei ehemaligen sehr kleinen Frühgeborenen teilzunehmen.

Hierfür möchten wir uns noch einmal sehr herzlich bedanken.

Durch den Vergleich mit ähnlichen Studien aus Deutschland, der Schweiz und Amerika sind wir darauf aufmerksam geworden, dass wir bei unserer Betrachtung noch nicht ausreichend auf die Eltern eingegangen sind. Dies möchten wir nun nachholen.

Zum jetzigen Zeitpunkt ist es für uns sehr wichtig, von Ihnen als Eltern noch einige Informationen, z. B. zu Ihrem Gesundheitszustand während der Schwangerschaft und von heute zu erhalten.

Daher möchten wir Sie bitten, sich etwas Zeit zu nehmen und den beigelegten Fragebogen auszufüllen. Diesen können Sie entweder mit dem bereits frankierten Rückumschlag an uns zurücksenden oder per Telefon oder per Email bis 01.12.2004 beantworten.

Natürlich werden auch Ihre Daten absolut vertraulich behandelt und verschlüsselt ohne Namensnennung ausgewertet. Sie können jederzeit Ihr Einverständnis zurücknehmen.

Für Fragen und Auskünfte steht Ihnen Frau Bindig abends telefonisch unter 0931 / 6 77 78 und per Email unter [SBindig@aol.com](mailto:SBindig@aol.com) gerne zur Verfügung.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

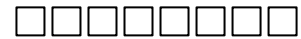
Prof. Dr. med. H.-M. Straßburg

Sandra Bindig, Doktorandin

Kinderklinik und Poliklinik  
Josef-Schneider-Straße 2  
97080 Würzburg

Pforte Tel.: (0931) 201 – 27728  
Fax.: (0931) 201 – 27242  
[www.kinderklinik.uni-wuerzburg.de/](http://www.kinderklinik.uni-wuerzburg.de/)



**Fragebogen Teil II: Eltern*****Hinweis:***

Die Daten werden verschlüsselt und anonym gespeichert und ausgewertet. Sie können auch jederzeit Ihr Einverständnis hierzu zurücknehmen.

Bitte beantworten Sie möglichst alle Fragen, gerne auch ausführlicher auf einem gesonderten Blatt.

Für Fragen und Auskünfte steht Ihnen Frau Bindig abends telefonisch unter 0931 / 6 77 78 und per Email unter SBindig@aol.com gerne zur Verfügung.

*Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!*

**Mutter:**

Name: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Geburtsort: \_\_\_\_\_

Schulbildung: \_\_\_\_\_

Berufsausbildung: \_\_\_\_\_

Alter bei Geburt des an der Studie teilnehmenden Kindes: \_\_\_\_\_

1. Größe: \_\_\_\_\_ Gewicht: \_\_\_\_\_

2. Weitere Kinder mit besonderen Gesundheitsproblemen?

nein.

ja. Probleme: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

3. Hatten Sie schon einmal eine Fehl- oder Totgeburt?

nein.

ja, (wann, warum?) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

4. Haben Sie vor, während oder nach der Schwangerschaft geraucht?

nein.

ja.



Wenn ja:  vor,  während,  nach der Schwangerschaft

Zigaretten  sonstiges: \_\_\_\_\_  
 wieviel durchschnittlich pro Tag? \_\_\_\_\_

5. Haben Sie Alkohol während der Schwangerschaft getrunken?

nein.

Wenn ja, was und wieviel? \_\_\_\_\_

6. Kommen in Ihrer Familie folgende Erkrankungen vor?

Bluthochdruck       Herzinfarkt       Krampfanfälle       Zuckerkrankheit

Tuberkulose       Tumor (welcher? \_\_\_\_\_)

Übergewichtigkeit (mehr als 20 kg über dem Idealgewicht)

Untergewichtigkeit

### **Vater**

Name: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Geburtsort: \_\_\_\_\_

Schulbildung: \_\_\_\_\_

Berufsausbildung: \_\_\_\_\_

ausgeübter Beruf bei Geburt des Kindes: \_\_\_\_\_

ausgeübter Beruf heute: \_\_\_\_\_

Alter bei Geburt des Kindes: \_\_\_\_\_

1. Kommen in Ihrer Familie folgende Erkrankungen vor?

Bluthochdruck       Herzinfarkt       Krampfanfälle       Zuckerkrankheit

Tuberkulose       Tumor (welcher? \_\_\_\_\_)

Übergewichtigkeit (mehr als 20 kg über dem Idealgewicht)

Untergewichtigkeit



## 2. Rauchen Sie?

 nein. ja.Wenn ja:  vor,  während,  nach der Schwangerschaft Ihrer Frau Zigaretten  Zigarren  sonstiges: \_\_\_\_\_

wieviel durchschnittlich pro Tag? \_\_\_\_\_

3. Größe: \_\_\_\_\_

Gewicht: \_\_\_\_\_

---

**Einverständniserklärung**

Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten für die Studie über die Langzeitentwicklung ehemaliger Frühgeborener anonym gespeichert und verschlüsselt veröffentlicht werden.

Ich wurde darüber in Kenntnis gesetzt, dass meine Daten nur zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet werden und ich jederzeit mein Einverständnis an der Teilnahme widerrufen kann.

Ja, ich stimme zu und erlaube hiermit die Speicherung und Verwertung meiner Daten zu wissenschaftlichen Zwecken.

Nein, ich stimme nicht zu. Ich möchte nicht, dass meine Daten für die Studie verwendet werden.

Ich bin grundsätzlich bereit, während eines Telefon-Interviews oder persönlichen Besuches ausführlicher auf Ihre Fragen zu antworten.

 ja nein

---

Ort, Datum

Unterschrift beider Elternteile

# Fragebogen zum Allgemeinen Gesundheitszustand SF 12

Selbstbeurteilungsbogen

Zeitfenster 1 Woche

In diesem Fragebogen geht es um Ihre Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen. Bitte beantworten Sie jede der grau unterlegten Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Ausgezeichnet	Sehr gut	Gut	Weniger gut	Schlecht
1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben?	1	2	3	4	5

Im folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben.	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
<i>Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?</i>			
2. <b>mittelschwere Tätigkeiten</b> , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	1	2	3
3. <b>mehrere</b> Treppenabsätze steigen	1	2	3

Hatten Sie <i>in der vergangenen Woche aufgrund Ihrer körperlichen Gesundheit</i> irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?	Ja	Nein
4. Ich habe <b>weniger geschafft</b> als ich wollte	1	2
5. Ich konnte <b>nur bestimmte Dinge tun</b>	1	2

Hatten Sie <i>in der vergangenen Woche aufgrund seelischer Probleme</i> irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?	Ja	Nein
6. Ich habe <b>weniger geschafft</b> als ich wollte	1	2
7. Ich konnte nicht so <b>sorgfältig</b> wie üblich arbeiten	1	2



	Überhaupt nicht	Ein bißchen	Mäßig	Ziemlich	Sehr
8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie <i>in der vergangenen Woche</i> bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?	1	2	3	4	5

In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen <i>in der vergangenen Woche</i> gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die seinem/ihrer Befinden am ehesten entspricht).	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
Wie oft waren Sie <i>in der vergangenen Woche</i>						
9. ... ruhig und gelassen?	1	2	3	4	5	6
10. ... voller Energie?	1	2	3	4	5	6
11. ... entmutigt und traurig?	1	2	3	4	5	6

	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Nie
12. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme <i>in der vergangenen Woche</i> Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?	1	2	3	4	5

Vielen Dank.

MUS

# Fragebogen zum Allgemeinen Gesundheitszustand SF 36

Selbstbeurteilungsbogen

Zeitfenster 1 Woche

In diesem Fragebogen geht es um die Beurteilung Ihres Gesundheitszustandes. Der Bogen ermöglicht es, im Zeitverlauf nachzuvollziehen, wie Sie sich fühlen und wie Sie im Alltag zurechtkommen.

Bitte beantworten Sie jede der (grau unterlegten) Fragen, indem Sie bei den Antwortmöglichkeiten die Zahl ankreuzen, die am besten auf Sie zutrifft.

	Ausgezeichnet 1	Sehr gut 2	Gut 3	Weniger gut 4	Schlecht 5
1. Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im allgemeinen beschreiben?					

	Derzeit viel besser 1	Derzeit etwas besser 2	Etwa wie vor einer Woche 3	Derzeit etwas schlechter 4	Derzeit viel schlechter 5
2. Im Vergleich zur vergangenen Woche, wie würden Sie Ihren derzeitigen Gesundheitszustand beschreiben?					

Im folgenden sind einige Tätigkeiten beschrieben, die Sie vielleicht an einem normalen Tag ausüben.	Ja, stark eingeschränkt	Ja, etwas eingeschränkt	Nein, überhaupt nicht eingeschränkt
3. Sind Sie durch Ihren derzeitigen Gesundheitszustand bei diesen Tätigkeiten eingeschränkt? Wenn ja, wie stark?			
3.a <b>anstrengende Tätigkeiten</b> , z.B. schnell laufen, schwere Gegenstände heben, anstrengenden Sport treiben	1	2	3
3.b <b>mittelschwere Tätigkeiten</b> , z.B. einen Tisch verschieben, staubsaugen, kegeln, Golf spielen	1	2	3
3.c Einkaufstaschen heben oder tragen	1	2	3
3.d <b>mehrere</b> Treppenabsätze steigen	1	2	3
3.e <b>einen</b> Treppenabsatz steigen	1	2	3
3.f sich beugen, knien, bücken	1	2	3
3.g <b>mehr als 1 Kilometer</b> zu Fuß gehen	1	2	3
3.h <b>mehrere</b> Straßenkreuzungen weit zu Fuß gehen	1	2	3
3.i <b>eine</b> Straßenkreuzung weit zu Fuß gehen	1	2	3
3.j sich baden oder anziehen	1	2	3



Hatten Sie <i>in der vergangenen Woche aufgrund Ihrer <b>körperlichen</b> Gesundheit</i> irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause?	Ja	Nein
4.a Ich konnte nicht <b>so lange</b> wie üblich tätig sein	1	2
4.b Ich habe <b>weniger geschafft</b> als ich wollte	1	2
4.c Ich konnte <b>nur bestimmte Dinge</b> tun	1	2
4.d Ich hatte <b>Schwierigkeiten</b> bei der Ausführung	1	2

Hatten Sie <i>in der vergangenen Woche aufgrund <b>seelischer</b> Probleme</i> irgendwelche Schwierigkeiten bei der Arbeit oder anderen alltäglichen Tätigkeiten im Beruf bzw. zu Hause (z.B. weil Sie sich niedergeschlagen oder ängstlich fühlten)?	Ja	Nein
5.a Ich konnte nicht <b>so lange</b> wie üblich tätig sein	1	2
5.b Ich habe <b>weniger geschafft</b> als ich wollte	1	2
5.c Ich konnte nicht so <b>sorgfältig</b> wie üblich arbeiten	1	2

	Überhaupt nicht	Etwas	Mäßig	Ziemlich	Sehr
6. Wie sehr haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in der <i>vergangenen Woche</i> Ihre normalen Kontakte zu Familienangehörigen, Freunden, Nachbarn oder zum Bekanntenkreis beeinträchtigt?	1	2	3	4	5

	Keine Schmerzen	Sehr leicht	Leicht	Mäßig	Stark	Sehr stark
7. Wie stark waren Ihre Schmerzen in der <i>vergangenen Woche</i> ?	1	2	3	4	5	6

	Überhaupt nicht	Ein bißchen	Mäßig	Ziemlich	Sehr
8. Inwieweit haben die Schmerzen Sie in der <i>vergangenen Woche</i> bei der Ausübung Ihrer Alltagstätigkeiten zu Hause und im Beruf behindert?	1	2	3	4	5

In diesen Fragen geht es darum, wie Sie sich fühlen und wie es Ihnen <i>in der vergangenen Woche</i> gegangen ist. (Bitte kreuzen Sie in jeder Zeile die Zahl an, die Ihrem Befinden am ehesten entspricht).	Immer	Meistens	Ziemlich oft	Manchmal	Selten	Nie
<i>Wie oft waren Sie in der vergangenen Woche</i>						
9.a ... voller Schwung?	1	2	3	4	5	6
9.b ... sehr nervös?	1	2	3	4	5	6
9.c ... so niedergeschlagen, daß Sie nichts aufheitern konnte?	1	2	3	4	5	6
9.d ... ruhig und gelassen?	1	2	3	4	5	6
9.e ... voller Energie?	1	2	3	4	5	6
9.f ... entmutigt und traurig?	1	2	3	4	5	6
9.g ... erschöpft?	1	2	3	4	5	6
9.h ... glücklich?	1	2	3	4	5	6
9.i ... müde?	1	2	3	4	5	6

	Immer	Meistens	Manchmal	Selten	Nie
10. Wie häufig haben Ihre körperliche Gesundheit oder seelischen Probleme in der <i>vergangenen Woche</i> Ihre Kontakte zu anderen Menschen (Besuche bei Freunden, Verwandten usw.) beeinträchtigt?	1	2	3	4	5

Inwieweit trifft <i>jede</i> der folgenden Aussagen auf Sie zu?	trifft ganz zu	trifft weitgehend zu	weiß nicht	trifft weitgehend nicht zu	trifft überhaupt nicht zu
11.a Ich scheine etwas leichter als andere krank zu werden	1	2	3	4	5
11.b Ich bin genauso gesund wie alle anderen, die ich kenne	1	2	3	4	5
11.c Ich erwarte, daß meine Gesundheit nachläßt	1	2	3	4	5
11.d Ich erfreue mich ausgezeichneter Gesundheit	1	2	3	4	5

Vielen Dank.

## Danksagung

Ganz herzlich möchte ich mich bei Herrn Professor Straßburg für die Überlassung des Dissertationsthemas bedanken. Er war stets sehr geduldig und nahm sich immer Zeit zur raschen Durchsicht meiner Arbeit und hat durch viele konstruktive Kritik und Literaturhinweise wesentlich zu deren Gelingen beigetragen.

Für das Interesse an meiner Arbeit und die Übernahme des Korreferats danke ich Herrn Privatdozenten Dr. Singer.

Meiner Familie gilt ein ganz besonderer Dank für die zahlreiche Unterstützung bei computertechnischen und germanistischen Fragen und für die viele Geduld und Rücksicht, die sie mir entgegenbrachten, wenn ich wegen des „Doktorarbeitens“ keine Zeit für familiäre Aufgaben fand.

## ***Lebenslauf***

---

### **Angaben zur Person**

---

Name: Sandra Daniela Bindig  
Wohnort: Londoner Str. 25  
97084 Würzburg  
Tel.: 0931 / 6 77 78

Geburtstag und –ort: 20. Oktober 1979 in Hammelburg  
Familienstand: ledig  
Nationalität: deutsch

### **Schulbildung**

---

09/1986 – 07/1990 Goethe-Grundschule, Würzburg  
09/1990 – 06/1999 Schönborn-Gymnasium mit Realschule, Würzburg / Abitur

### **Berufsausbildung**

---

*Studium der Humanmedizin an der  
Bayerischen Julius-Maximilians-Universität Würzburg ab dem Wintersemester 1999*

30.08.2001 Ärztliche Vorprüfung  
29.08.2002 Erster Teil der Ärztlichen Prüfung  
02.09.2004 Zweiter Teil der Ärztlichen Prüfung  
16.11.2005 Dritter Teil der Ärztlichen Prüfung  
28.11.2005 Erteilung der Approbation

#### *Famulaturen:*

2002 Famulatur in der Orthopädie, König-Ludwig-Haus, Würzburg, Prof. Dr. J. Eulert  
2003 Famulatur in Radiologie, Praxis für Radiologische Diagnostik, Dres. Möller und  
Treutlein, Würzburg  
2003 Famulatur in Innerer Medizin, Mainklinik Ochsenfurt, Dr. J. Stenzel  
2004 Famulatur in Allgemeinmedizin, Prosselsheim, Dr. S. Hartmann

#### *Praktisches Jahr 2004-2005*

Universitäts-Kinderklinik Würzburg, Prof. Dr. Ch. P. Speer  
Missionsärztlichen Klinik Würzburg, Prof. Dr. B. Jany, Innere Medizin  
Klinikum Coburg, Priv.-Doz. Dr. B. Leibl, Chirurgie

Würzburg, 02. Mai 2006

*Sandra Bindig*