Aus der Kinderklinik und Poliklinik

der Universität Würzburg

Direktor: Professor Dr. med. C. P. Speer

Lebensqualität und Langzeitentwicklung von Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1500 g der Jahrgänge 1979 – 1986 im Erwachsenenalter aus Ost- und Westdeutschland

Inaugural - Dissertation

zur Erlangung der Doktorwürde der

Medizinischen Fakultät

der

Julius-Maximilians-Universität Würzburg

vorgelegt von

Angelika Platz

aus Breitenbrunn

Würzburg, November 2010

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

Korreferent: Prof. Dr. med. A. Warnke

Dekan: Prof. Dr. med. M. Frosch

Tag der mündlichen Prüfung: 27.10.2011

Die Promovendin ist Ärztin.

Meinen Eltern

in Dankbarkeit gewidmet

„Nicht das Beginnen wird belohnt,
sondern einzig und allein das
Durchhalten."

(Katharina von Siena, 1347 – 1380)

INHALTSVERZEICHNIS

1 EINLEITUNG 1
1.1 Begriffsdefinitionen aus der Neonatologie 1
1.1.1 Frühgeborene 1
1.1.2 LBWI, VLBWI und ELBWI 1
1.1.3 SGA- / LGA-Kinder 1
1.2 Fortschritte und Entwicklungen in der Neonatologie 2
1.2.1 Frühgeburtlichkeit 2
1.2.2 Statistische Datenerhebungen in der Neonatologie 2
1.2.3 Fortschritte in der Behandlung von Frühgeborenen 3
1.2.4 Mortalität, Morbidität und Ethik 4
1.2.5 Perinatalzentren 6
1.3 Potentielle Erkrankungen von Frühgeborenen nach der Geburt 6
1.3.1 Atemnotsyndrom 7
1.3.2 Hirnblutungen und periventrikuläre Leukomalazie 7
1.3.3 Retinopathia praematurorum 8
1.3.4 Nekrotisierende Enterokolitis 9
1.3.5 Sonstige Erkrankungen 9
1.4 Prognose von Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1500 g 9
1.4.1 Studien zum Gesundheitszustand 11
1.4.2 Studien zur motorischen, kognitiven und psycho-emotionalen Entwicklung 11
1.4.3 Studien zu Größe, Gewicht und Kopfumfang 12
1.4.4 Studien zur Lebensqualität 13
1.5 Lebensqualität 14
1.5.1 Definition des Begriffs 14
1.5.2 Entstehung des Begriffs ‚Lebensqualität' 15
1.5.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität 16
1.5.4 Lebensqualitätsforschung 17
1.5.5 Instrumente zur Messung der Lebensqualität 18
1.6 Ziele der Dissertationsarbeit 19

2 PATIENTENKOLLEKTIV UND METHODEN ... 21
2.1 Patientenkollektiv ... 21
2.1.1 Teilnehmende Kliniken ... 21
2.1.2 Einschlusskriterien ... 22
2.2 Methoden ... 23
2.2.1 Allgemeine Vorgehensweise ... 23
2.2.1.1 Vorgehensweise der einzelnen Kliniken ... 24
2.2.1.2 Spezielle Vorgehensweisen einzelner Kliniken ... 24
2.2.2 Patientenanschreiben ... 25
2.2.3 Aufbau des Fragebogens ... 25
2.2.3.1 Themenbereich ‚Allgemeines' ... 26
2.2.3.2 Themenbereich ‚Gesundheitszustand' ... 26
2.2.3.3 Themenbereich ‚Persönlichkeit' ... 27
2.2.3.4 Themenbereich ‚Ausbildung' ... 28
2.2.3.5 KINDL^{R}-Fragebogen ... 28
2.2.4 Probleme und Hindernisse im Verlauf der Studie ... 31
2.2.4.1 Ablehnung einer Studienteilnahme durch die Kliniken ... 31
2.2.4.2 Hindernisse beim Kontakt mit den Einwohnermeldeämtern ... 33
2.2.4.3 Sonstige Hindernisse ... 34
2.2.5 Ethik-Kommission und Datenschutz ... 34
2.2.6 Statistische Auswertung ... 35
3 ERGEBNISSE ... 36
3.1 Analyse der teilnehmenden Kliniken nach Bundesländern ... 36
3.2 Analyse der Zusammensetzung des Patientenkollektivs ... 37
3.2.1 Patientenkollektive der ostdeutschen Kliniken ... 37
3.2.2 Patientenkollektive der westdeutschen Kliniken ... 39
3.2.3 Patientenkollektiv gesamt ... 43
3.2.3.1 Ostdeutschland ... 43
3.2.3.2 Westdeutschland ... 44
3.2.3.3 Ost- und Westdeutschland ... 44
3.2.3.4 Zusammenfassung der Daten zum Patientenkollektiv ... 45
3.3 Analyse des an der Studie teilnehmenden Patientenkollektivs ... 46

3.3.1 Regionale Aufteilung in alte und neue Bundesländer 46
3.3.2 Erhebungszeitraum und Alter der Frühgeborenen 47
3.3.3 Analyse der Frühgeborenen nach Geburtsgewicht..... 47
3.3.4 Patientenkollektive der einzelnen Kinderkliniken 50
3.3.5 Geschlechterverteilung des Patientenkollektivs..... 52
3.3.6 Analyse der Geburtsjahre der Frühgeborenen..... 53
3.3.7 Probandenanalyse hinsichtlich Abstammung aus Mehrlingsschwangerschaften 56
3.4 Analyse des Fragebogenteils ‚Allgemeines' 57
3.4.1 Ausfüllen des Fragebogens 57
3.4.2 Körpermaße der Frühgeborenen zum Zeitpunkt der Befragung 57
3.4.2.1 Körpergröße..... 57
3.4.2.2 Körpergewicht 62
3.4.2.3 BMI (Body Mass Index)..... 67
3.4.3 Beziehungsstatus 71
3.4.4 Wohnsituation 73
3.4.5 Geschwister der Frühgeborenen..... 75
3.4.6 Eigene Kinder der Frühgeborenen 76
3.5 Analyse des Fragebogenteils ‚Gesundheitszustand' 78
3.5.1 Unterstützung in der Alltagsbewältigung..... 78
3.5.2 Körperliche Einschränkung in der Freizeit im Vergleich zu Gleichaltrigen.. 80
3.5.3 Zusammenhang der Ergebnisse zwischen Unterstützung im Alltag und körperlicher Einschränkung 82
3.5.5 Reisen 85
3.5.6 Ärztliche Behandlung und spezielle Erkrankungen innerhalb der letzten fünf Jahre 87
3.5.7 Krankenhausaufenthalte innerhalb der letzten fünf Jahre 92
3.5.8 Regelmäßige Medikamenteneinnahme und Medikamentengruppen 94
3.5.9 Längerfristige Behandlungen innerhalb der letzten fünf Jahre 100
3.5.10 Sehvermögen..... 103
3.5.11 Hörvermögen..... 105
3.5.12 Heutige Probleme aufgrund der Frühgeburt..... 107
3.5.13 Bewertung der bisherigen Betreuung..... 109

3.6 Analyse des Fragebogenteils ‚Persönlichkeit' 112
3.6.1 Aktivität der Frühgeborenen 112
3.6.2 Mitteilungsbedürfnis der Frühgeborenen 115
3.6.3 Grundstimmung der Frühgeborenen 117
3.6.4 Verhalten der Frühgeborenen unter Gleichaltrigen 120
3.7 Ergebnisse des Kiddo - KINDL^{R} - Fragebogens 123
3.7.1 Dimension ‚Körperliches Wohlbefinden' 124
3.7.2 Dimension ‚Psychisches Wohlbefinden' 124
3.7.3 Dimension ‚Selbstwert' 125
3.7.4 Dimension ‚Familie' 126
3.7.5 Dimension ‚Freunde' 127
3.7.6 Dimension ‚Schule' 127
3.7.7 Dimension ‚Chronische Erkrankung' 128
3.7.8 Dimension ‚Lebensqualität' 129
3.7.9 Zusammenfassung der Ergebnisse des Kiddo - KINDL^{R} – Fragebogens 130
3.8 Analyse des Fragebogenteils ‚Ausbildung' 132
3.8.1 Besuchte Schule 132
3.8.2 Abgeschlossene Schulausbildung 134
3.8.3 Art des Schulabschlusses 135
3.8.4 Lieblingsfächer 139
3.8.5 Problemfächer 141
3.8.6 Berufsausbildung 144
3.8.7 Aktuelle Berufstätigkeit 148
3.9 Wünsche der Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1500 Gramm im Erwachsenenalter 150
3.9.1 Wünsche und Ziele für die Zukunft 150
3.9.2 Vorschläge und Wünsche zur Verbesserung der Situation von heutigen Frühgeborenen 150
3.10 Analyse des sozioökonomischen Status 153
3.10.1 Schulabschluss der Mütter 153
3.10.2 Schulabschluss der Väter 155
3.10.3 Berufsausbildung der Mütter 157
3.10.4 Berufsausbildung der Väter 159

3.10.5 Akademikerelternpaare 160
3.10.6 Alter der Mütter bei Geburt des Frühgeborenen 161
3.10.7 Alter der Väter bei Geburt des Frühgeborenen 163
3.10.8 Chronische Erkrankungen in der Familie 165
4 DISKUSSION 168
4.1 Methodenkritik 168
4.1.1 Patientenkollektiv und Kontrollgruppe 168
4.1.2 Verwendung des Kiddo-KINDL^{R}-Fragebogens zur Messung der Lebensqualität von erwachsenen Frühgeborenen 170
4.2 Diskussion des Fragebogenteils ‚Gesundheitszustand' 172
4.2.1 Häufigkeit schwerer Behinderungen, körperliche Einschränkung und Alltagsbewältigung 172
4.2.2 Allgemeiner Gesundheitszustand, ärztliche Behandlungen und Medikamente 173
4.3 Diskussion der Körpermaße der Frühgeborenen im Erwachsenenalter 179
4.3.1 Körpergröße 179
4.3.2 BMI 180
4.4 Diskussion des Fragebogenteils ‚Persönlichkeit' 181
4.5 Diskussion der Kiddo-KINDL^{R}– Ergebnisse 183
4.6 Diskussion des Fragebogenteils ‚Ausbildung' 187
4.6.1 Schulausbildung 187
4.6.2 Lieblingsfächer und Problemfächer 190
4.6.3 Berufsausbildung 192
4.7 Diskussion der Lebensbereiche Wohnsituation, Beziehung, eigene Kinder und Zukunftswünsche 194
4.8 Diskussion des sozioökonomischen Status 195
4.8.1 Schulabschluss und Berufsausbildung der Eltern 195
4.8.2 Alter der Mütter bei Geburt 197
4.9 Diskussion der Ergebnisse von west- und ostdeutschen Frühgeborenen 198
4.9.1 Unterschiede und Gemeinsamkeiten in der Auswertung 198
4.9.1.1 Gesundheitszustand 198
4.9.1.2 Körpergröße und BMI 199
4.9.1.3 Persönlichkeit 200

4.9.1.4 Dimensionen des Kiddo- KINDL^{R} –Fragebogens 200
4.9.1.5 Ausbildung 202
4.9.1.6 Wohnsituation und Beziehung 203
4.9.1.7 Sozioökonomischer Status 203
4.9.1.8 Zusammenfassung und Schlussfolgerung 204
4.9.2 Diskussion der Patientenkollektive aus West- und Ostdeutschland 205
4.9.3 Frühgeborene und behinderte Kinder in der ehemaligen DDR 207
4.9.4 Umgang mit behinderten Kindern in der ehemaligen DDR 209
4.10 Zusammenfassende Beurteilung und praktische Konsequenzen für zukünftige Studien 211
5 ZUSAMMENFASSUNG 214
6 LITERATURVERZEICHNIS 218
7 ANHANG 245
7.1 Studiengenehmigung durch Ethik-Kommission 245
7.2 Anschreiben an die Kliniken 246
7.3 Rückantwortbogen für Kliniken bezüglich Verfahrensweise 248
7.4 Anschreiben an Einwohnermeldeämter 250
7.5 Anschreiben an Bürgermeister 252
7.6 Patientenanschreiben 254
7.7 Vorstellung der Doktoranden 255
7.8 Patientenfragebogen 257
7.9 Kiddo-KINDL^{R}-Fragebogen (Original) 270

DANKSAGUNG

LEBENSLAUF

ABKÜRZUNGEN

aBL	alte Bundesländer
BL	Bundesländer
ELBWI	extremely low birth weight infants
EWMÄ	Einwohnermeldeämter
FB	Fragebogen
FG	Frühgeborene
HRQoL	Health Related Quality of Life
nBL	neue Bundesländer
NBWI	normal birth weight infants
PLZ	Postleitzahl
RG	Referenzgruppe
SSA	Schwangerschaftsalter
SSW	Schwangerschaftswoche
UKK	Universitäts-Kinderklinik
VLBWI	very low birth weight infants

1 EINLEITUNG

1.1 Begriffsdefinitionen aus der Neonatologie

1.1.1 Frühgeborene

Bei Geburt eines Kindes vor der vollendeten 37. Schwangerschaftswoche (< 37+0) wird es als Frühgeborenes bezeichnet. Die normale Schwangerschaftsdauer beträgt 40 Wochen oder 10 Lunarmonate, das entspricht 280 Tage post menstruationem. Folglich sind alle frühgeborenen Kinder weniger als 260 Tage alt. Übertragen gilt die Schwangerschaft bei Überschreitung des Geburtstermins um mehr als 14 Tage (> 42+0 SSW) [168].

1.1.2 LBWI, VLBWI und ELBWI

Innerhalb der Gruppe der Frühgeborenen unterscheidet man verschiedene Einteilungen entsprechend des Geburtsgewichts. Kinder, die weniger als 2500 Gramm wiegen (entsprechend abgeschlossener 36. SSW), werden als *low birth weight infants* bezeichnet (LBWI). Frühgeborene mit weniger als 1500 Gramm (entsprechend abgeschlossener 30. SSW) werden der Gruppe der *very low birth weight infants* (VLBWI) zugeordnet und Kinder unter 1000 Gramm (entsprechend abgeschlossener 27. SSW) den *extremely low birth weight infants* (ELBWI) [168].

1.1.3 SGA- / LGA-Kinder

Unabhängig vom Terminus des Frühgeborenen unterscheidet man Kinder, die zu klein oder zu leicht in Relation zu ihrem Schwangerschaftsalter sind (< 10. Perzentile). Diese werden als hypotroph oder *small for gestational age* (SGA) bezeichnet. Ursächlich hierfür ist vor allem ein Nikotinabusus der Mutter während der Schwangerschaft. Ergo muss nicht jedes Neugeborene mit einem niedrigen Geburtsgewicht obligat ein

Frühgeborenes sein. Erreichen Kinder entsprechend des Gestationsalters eine Größe oder ein Gewicht zwischen der 10. und 90. Perzentile bezeichnet man sie als eutroph oder *appropriate for gestational age* (AGA). Babies über der 90. Perzentile sind folglich hypertroph oder *large for gestational age* (LGA). Hier liegt die Ursache meist in der Existenz eines Gestationsdiabetes bei der Mutter während der Schwangerschaft [168].

1.2 Fortschritte und Entwicklungen in der Neonatologie

1.2.1 Frühgeburtlichkeit

Der prozentuale Anteil an Kindern, die vor der vollendeten 37. SSW (< 37+0 SSW) geboren werden, beträgt heutzutage etwa 6,5 %. Somit ist heute ungefähr jedes 15. Baby ein Frühgeborenes. Etwa 1,5 % aller Kinder kommen als sehr kleine Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht von weniger als 1500 g und einem Gestationsalter unter 32 vollendeten Wochen zur Welt [106]. Der Anteil extrem kleiner Frühgeborener (ELBWI) beträgt etwa 0,6 %.

1.2.2 Statistische Datenerhebungen in der Neonatologie

Genaue Daten über die Häufigkeit von Frühgeburten Ende der siebziger und Anfang der achtziger Jahre sind nicht klar nachvollziehbar. Dies gilt besonders für das Gebiet der ehemaligen DDR. Die Initiative zur Erhebung von Peri- und Neonatalstatistiken kam mit Ausnahme vom Bundesland Bayern (1974) erst Mitte der achtziger Jahre auf. Niedersachsen folgte 1984 mit der Etablierung und nach und nach schlossen sich alle weiteren westlichen Bundesländer an. Die Teilnahme an der statistischen Erhebung war für die Kliniken freiwillig. In den ostdeutschen Bundesländern schloss sich erst nach der Wiedervereinigung (1991) eine Arbeitsgruppe an der Universitätsfrauenklinik Leipzig zusammen, die den Weg für eine peri- und neonatologische Qualitätssicherung auf sächsischer Ebene bahnte, um nun auch die eigenen Ergebnisse mit denen der westlichen Bundesländer vergleichen zu können [57]. 1992 wurde mit der externen

Qualitätssicherung Perinatologie und Neonatologie in Sachsen begonnen, an der sich von Anfang an alle geburtshilflichen Einrichtungen freiwillig beteiligten [56].

1.2.3 Fortschritte in der Behandlung von Frühgeborenen

Die Anfänge der modernen Neonatologie reichen bis in die 1960er Jahre zurück. Die erste Intensivstation für Neugeborene wurde 1960 im amerikanischen Conneticut errichtet. Die erste Kinderintensivstation in Deutschland wurde 1965 an der Uniklinik Mainz eröffnet. Seitdem gab es in den letzten Jahrzehnten enorme Fortschritte sowohl in der pränatalen Überwachung und Behandlung von Risikoschwangeren als auch in der intensivmedizinischen Versorgung von Frühgeborenen. Beispielhaft soll hier der präpartale Einsatz von Corticosteroiden wie Betamethason vor der vollendeten 34. SSW zur Lungenreifeinduktion und der postpartale Einsatz von natürlichem Surfactant seit dem Ende der achtziger Jahre zur Verhinderung des Atemnotsyndroms bei Frühgeborenen genannt werden [54, 77, 111, 199].

Durch die Einführung von Beatmungsmaschinen, Inkubatoren und dem umfangreicheren Einsatz von Medikamenten wurde es möglich, immer kleinere Frühgeborene zu behandeln, wodurch der Anteil der sehr und extrem Frühgeborenen deutlich anstieg. Außerdem wurde die Grenze zur Überlebensfähigkeit der Kinder deutlich in frühere Schwangerschaftswochen verschoben, wodurch sich insgesamt die Anzahl der Frühgeborenen erhöhte. Dies wird heute weiterhin neben einer besseren Überwachung in der Schwangerschaft mit der Möglichkeit eines schnelleren Eingreifens und letztendlich der Beendigung der Schwangerschaft ermöglicht. Ein weiterer Grund ist die höhere Anzahl an Mehrlingsschwangerschaften bedingt durch den vermehrten Einsatz reproduktionsmedizinischer Verfahren.

Vor etwa 30 Jahren war es an den meisten Kliniken nicht unüblich, bei Geburten vor der 30. Schwangerschaftswoche überhaupt keinen Kinderarzt zur Versorgung hinzu zu ziehen, da vielerorts noch die Meinung herrschte, es lohne sich nicht, sich um diese Kinder besonders zu kümmern, da sie sowieso keinerlei Überlebenschance hätten. Heute gibt es länderspezifische Leitlinien zur Betreuung solch kleiner Frühgeborener in

der Grauzone des Überlebens. Für Deutschland wurden sie 1999 verfasst [53]. Bei Geburt vor 22+0 SSW gelten Kinder als nicht lebensfähig, es erfolgt eine kinderärztliche Sterbebegleitung. Ab 24+0 SSW soll eine Maximaltherapie in der kindlichen Versorgung erfolgen. Je nach Klinik wird allerdings in Absprache mit den Eltern schon in den zwei Wochen davor eine intensivmedizinische Behandlung eingeleitet, wenn die Eltern dies wünschen. In diesem Bereich befindet sich die Grauzone hinsichtlich des Überlebens der Kinder, wobei im Falle des Überlebens die Rate allein von schweren Behinderungen bei 20-30% liegt [53]. Allgemein ist es wichtig vor einer Entscheidungsfindung in dieser Grauzone, das Schwangerschaftsalter zu überprüfen und eventuell zu korrigieren, da ein Unterschied von wenigen Tagen für das Procedere ausschlaggebend sein kann. Das kleinste Frühgeborene, das jemals überlebt hat, ist ein Mädchen und wurde im Oktober 2006 mit 21+6 SSW in den USA geboren. Es wog 284 g bei einer Größe von 24 cm.

1.2.4 Mortalität, Morbidität und Ethik

Daten zur Mortalität und Morbidität der Frühgeborenen aus den Anfangsjahren der intensivmedizinischen Versorgung können nur näherungsweise angegeben werden. Etwa 65 % der VLBWI und 40 % der ELBWI überlebten Ende der siebziger Jahre [93]. Von den Überlebenden waren allerdings 70-90 % stark behindert. Zahlen aus der ehemaligen DDR sind mangels Datenmaterial noch schwerer nachvollziehbar. Zwischen 1984 und 1992 ist die Zahl der Kinder mit einem Gewicht unter 1500 g um mehr als das Doppelte angestiegen. Gleichzeitig konnte die Sterblichkeitsrate durch die verbesserte Behandlung auf etwa die Hälfte gesenkt werden [134]. Eine neuseeländische Studie zeigt einen deutlichen Rückgang der Mortalität und Morbidität von VLBWI die 1986 bzw. 1998/99 geboren wurden [37].

Für einen Einblick in aktuelle Mortalitätszahlen aus West- und Ostdeutschland werden hier exemplarisch die Daten der Neonatalstatistiken von 2007 aus Bayern und Sachsen herangezogen:

- Bayern: 2007 wurden 13224 Kinder geboren. Davon hatten insgesamt 1029 (7,8 %) ein Gewicht unter 1500 g, weniger als 1000 g wogen 415 (3,1 %). 95 Kinder (9,2 %) mit einem Gewicht unter 1500 g sind verstorben, davon wogen 74 (17,8 %) weniger als 1000 g [8]. Die Mortalität bezogen auf alle Neugeborenen betrug 1,1 %.

- Sachsen: 2007 wurden 6470 Kinder geboren. 342 Kinder (5,3 %) wogen weniger als 1500 g. Mit einem Gewicht von weniger als 1000 g kamen 133 (2,1 %) Frühgeborene zur Welt. Verstorben sind 26 Kinder (7,6 %) unter 1500 g, wobei 21 Frühgeborene (15,8 %) unter 1000 g wogen [122]. Die Mortalität betrug insgesamt 0,7 %.

Während also heutzutage mehr als 90 % der Frühgeborenen unter 1500 g überleben, richtet sich der Fokus mehr und mehr auf die Mortalitäts- und Morbiditätsraten der Kinder, die in der heutigen Grauzone des Überlebens geboren werden. Für das Bundesland Hessen beispielsweise konnte im Zeitraum 1998 bis 2003 eine Überlebensrate von Frühgeborenen zwischen 22 und 25 SSW bis zur Entlassung nach Hause von 59,6 % erreicht werden (22. SSW: 25 %, 23. SSW: 17 %, 24. SSW: 58 %, 25. SSW: 74 %). Allerdings entwickelt die Mehrheit dieser extrem kleinen Frühgeborenen schwerwiegende Behinderungen (53,2 % bronchopulmonale Dysplasie, 29,8 % Retinopathia praematurorum $\geq$ III°, 15 % intraventriculäre Hämorrhagie $\geq$ III° und / oder eine periventrikuläre Leukomalazie [103].

Somit stellt sich auch heute für diese kleinsten Frühgeborenen unter ethischen Aspekten dieselbe Frage nach Lebensqualität und Langzeitentwicklung bis ins Erwachsenenalter [44] ebenso wie bei den vor 30 Jahren geborenen Kindern an der damaligen Überlebensgrenze von 1500 g. Langzeitdaten von diesen extrem kleinen Kindern können natürlich frühestens in zehn Jahren erwartet werden. Dennoch soll mit den Ergebnissen dieser Studie Eltern von Frühgeborenen Mut gemacht werden, dass auch ihre Kinder eine Chance auf ein normales Leben mit einer vergleichbaren Lebensqualität haben.

1.2.5 Perinatalzentren

Um den Frühgeborenen bzw. Risikoneugeborenen eine optimale Versorgung direkt nach der Geburt zu ermöglichen, die die Grundlage für eine bestmögliche Entwicklung darstellt, wurden zur Qualitätssicherung hauptsächlich an großen Kliniken und Unikliniken sogenannte ‚Perinatalzentren' gegründet. Es konnte gezeigt werden, dass das Outcome der sehr kleinen Frühgeborenen in erfahrenen Kliniken mit entsprechend hoher Fallzahl und technischer Ausstattung besser ist. In solchen Perinatalzentren existiert eine enge Kooperation von Neonatologen und Geburtshelfern. Insgesamt können Perinatalzentren Level 1 und 2 und Kliniken mit perinatalem Schwerpunkt (Level 3) unterschieden werden, die sich in den Anforderungen an ihre Versorgungsmöglichkeiten wie zum Beispiel in der Anzahl der Neugeborenen-Intensivtherapieplätze unterscheiden. Level 1 stellt die höchste Versorgungsstufe dar. Durch die Gründung der Perinatalzentren mit einer frühzeitigen Verlegung der Schwangeren bei drohender Frühgeburt (in-utero-Transport) konnten zudem postpartal lange Transportwege der Frühgeborenen in entfernt gelegene Kinderkliniken mit dem Risiko für transportbedingte Schäden vermieden werden [38, 52, 163]. Den Müttern bietet sich die Möglichkeit in der Nähe ihrer Kinder zu sein und diese frühzeitig mit Muttermilch zu versorgen. An der Uniklinik Würzburg wurde das Perinatalzentrum im Mai 2000 eröffnet.

1.3 Potentielle Erkrankungen von Frühgeborenen nach der Geburt

Trotz der Fortschritte in der intensivmedizinischen Versorgung von Frühgeborenen, die zur Reduktion von Mortalität und Morbidität geführt haben, ist die Frühgeburtlichkeit nach wie vor ein wesentlicher Faktor, der zur perinatalen und neonatalen Mortalität beiträgt. Der wesentliche Grund ist die Unreife der Organsysteme von Frühgeborenen. Somit existiert für diese Kinder weiterhin das Risiko, schwerwiegende akute oder chronische Erkrankungen zu entwickeln, auf die im Folgenden eingegangen werden soll.

1.3.1 Atemnotsyndrom

Das Atemnotsyndrom oder auch RDS (Respiratory Distress Syndrome) genannt ist die häufigste Todesursache bei sehr unreifen Frühgeborenen. Die Inzidenz steigt mit sinkendem Gestationsalter. Ursache ist ein Mangel an Surfactantbildung in den Alveolarzellen der Lunge, das normalerweise die Oberflächenspannung in den Alveolen herabsetzt und so ein Kollabieren dieser verhindert. Physiologisch ist die Lungenreife etwa ab der 35. SSW (> 34+0 SSW) abgeschlossen. Folglich kommt es bei frühzeitigerer Geburt durch das Fehlen von Surfactant zu Sauerstoffmangel und Atemnot, was in schweren Fällen eine tracheale Intubation zur Folge hat. Bei geringerer Symptomatik reicht eine CPAP-Beatmung (continuous positive airway pressure) aus. Als kausale Behandlung des RDS oder zur Prophylaxe hat sich die intrabronchiale Verabreichung von natürlichem Surfactant erwiesen, wodurch die Mortalität auf die Hälfte reduziert [164], und das Auftreten einer bronchopulmonalen Dysplasie minimiert werden konnte [153, 161, 203]. Hierbei erwies sich die mehrmalige Gabe von Surfactant als effektiver [160]. Zusätzlich kann eine präpartale Gabe von Betamethason als Lungenreifungsbeschleunigung die Inzidenz des RDS deutlich verringern [77, 111, 199].

Dennoch kann es durch die Langzeitbeatmung und die Toxizität des Sauerstoffs zu einer chronischen Lungenerkrankung kommen, der bronchopulmonalen Dysplasie (BPD) [28]. Sie tritt bei Kindern unter 1500 g in 10-30 % der Fälle auf. Durch eine Entzündungsreaktion kommt es zum fibrotischen Umbau der Lunge mit weiterer Sauerstoffabhängigkeit. In schweren Fällen bildet sich eine pulmonale Hypertonie mit konsekutivem Cor pulmonale und Rechtsherzversagen.

1.3.2 Hirnblutungen und periventrikuläre Leukomalazie

Bei etwa 40 % der Frühgeborenen unter 1500 g [106] kommt es postpartal zu einer Hirnblutung. Ursache sind die noch unreifen und fragilen Blutgefäße. Die Blutung tritt meist als Subependymalblutung auf, die sekundär in das Ventrikelsystem einbrechen und zu einem Hydrocephalus occlusivus führen kann. Sonografisch lassen sich

Hirnblutungen in vier Stadien einteilen, wobei geringgradige Blutungen ohne dauerhafte Folgen verlaufen können. Höhergradige Blutungen können lebenslange schwerwiegende neurologische Behinderungen nach sich ziehen. Hier sei die infantile Zerebralparese zu nennen, die früher nach dem englischen Orthopäden William John Little auch als Morbus Little bezeichnet wurde. Sie kann sich unter anderem in einer spastischen Diplegie, Hemiplegie, Tetraplegie oder Paraplegie äußern. Sie wird in der Literatur heute mit etwa 7 % für VLBWI angegeben [162]. Je nach Lokalisation der Blutung können die Frühgeborenen weiter unter Seh- und Hörstörungen unterschiedlich starker Ausprägung bis hin zur Blind- und Taubheit leiden ebenso wie unter Epilepsien und kognitiven Störungen [117, 137].

Bei der periventriculären Leukomalazie (PVL) treten bedingt durch zerebrale Ischämien Nekrosen im Bereich der weißen Substanz periventriculär auf. Konsekutiv entstehen nach Resorption dieser Nekroseherde Substanzdefekte, die zu motorischen Paresen besonders der Beine führen können. Weiter können alle Komplikationen wie bei den Hirnblutungen auftreten [29, 49].

1.3.3 Retinopathia praematurorum

Die Entstehung einer Frühgeborenen-Retinopathie (ROP) wird hauptsächlich durch die toxische Wirkung von Sauerstoff auf die unreifen Blutgefäße der Netzhaut verursacht [73]. Durch erhöhte Sauerstoffpartialdrücke kommt es zur Vasokonstriktion und später Obliteration retinaler Gefäße. Durch fibrovaskuläre Proliferation bilden sich neue Blutgefäße zunächst in der Netzhautperipherie, später im gesamten Retinabereich, die in den Glaskörper einwachsen. So kann es durch Traktion der Gefäße zur Netzhautablösung kommen (Stadium 4 und 5). Zur Vermeidung der ROP ist es daher unverzichtbar, kontinuierlich den Sauerstoffpartialdruck zu überwachen und regelmäßige ophthalmologische Kontrollen durchführen zu lassen. Um eine spätere Erblindung zu verhindern, ist bei schweren Verlaufsformen eine frühzeitige Behandlung der abnormen Blutgefäße mittels Lasertherapie sinnvoll.

1.3.4 Nekrotisierende Enterokolitis

Sie tritt bei Frühgeborenen unter 1500 g mit einer Häufigkeit zwischen 2 % und 9 % auf. Mehr als 50 % der ELBWI sterben im Falle der Erkrankung [106, 179, 201]. Ursache ist eine Durchblutungsstörung mesenterialer Blutgefäße, in deren Folge es zur Invasion intestinaler Bakterien kommt, die die Darmwand schädigen. Sekundär kann es zur Darmperforation mit konsekutiver Peritonitis kommen, welche die Ursache für die hohe Letalität darstellt. Therapiert wird die NEC mit Nahrungskarenz und Antibiose, bei Perforation oder Gangrän mit chirurgischer Intervention [72].

1.3.5 Sonstige Erkrankungen

Allgemein kann es neben den bereits erwähnten Erkrankungen bedingt durch die Organunreife zu weiteren Problemen während der stationären Betreuung kommen. Hierbei sind intermittierende Apnoen, Bradykardie, Hypoglykämie, Hypothermie, Hyperbilirubinämie und Infekte zu nennen. In vielen Fällen erreicht man durch frühzeitige Intervention sehr gute Behandlungsergebnisse.

1.4 Prognose von Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1500 g

Nach Einführung einer konsequenten intensivmedizinischen Versorgung von sehr Frühgeborenen Anfang der 1970er Jahre war es nicht abzuschätzen, wie die Langzeitentwicklung der überlebenden Kinder sein würde. Viele Studien im In- und Ausland haben sich mit dem Outcome dieser Frühgeborenen in den ersten Lebensjahren bis in das Schulalter beschäftigt. Hierbei lag der Fokus vor allem auf gesundheitlichen Einschränkungen und schwerwiegenden Behinderungen, kognitiven Defiziten, Schulproblemen und psychischen Folgen der Frühgeburt. Eine große Studie Mitte der achtziger Jahre war die Oberbayerische Perinatalstudie, die die Entwicklung von VLBWI bis zum 5. Lebensjahr verfolgt hat [134].

Weiterhin kam das Interesse auf, auch Angaben zur Lebensqualität dieser Kinder zu erhalten. Viele Studien beziehen sich dabei allerdings auf Einschätzungen naher Bezugspersonen wie Eltern, Lehrer oder Ärzte. Subjektive Aussagen der Frühgeborenen finden sich nur selten. Allerdings gibt es Hinweise darauf, dass Bezugspersonen die Situation der Betroffenen häufig anders und vor allem negativer einschätzen als die Betroffenen selbst [178]. Die Ergebnisse dieser Studien sind insgesamt sehr uneinheitlich und häufig werden betroffene Eltern durch negative Aussagen verunsichert.

Mittlerweile haben die Frühgeborenen, die in den Anfangsjahren der intensivmedizinischen Versorgung geboren wurden und überlebt haben, das Erwachsenenalter erreicht. Studien zur Langzeitprognose von sehr Frühgeborenen bis ins Erwachsenenalter gibt es insgesamt nur wenige ebenso wie Daten über die subjektiv erlebte Lebensqualität – vor allem für Deutschland. Da sich zudem die Versorgung sowohl von Schwangeren als auch von Frühgeborenen zwischen den einzelnen Ländern mehr oder weniger stark unterscheidet, ist es wichtig, eigene Nachsorgedaten zu erhalten [52].

Obwohl sich die Ergebnisse zur Langzeitentwicklung aufgrund des Fortschritts in den Behandlungsmöglichkeiten seit Beginn der achtziger Jahre natürlich nicht auf die heute geborenen kleinsten Frühgeborenen übertragen lassen, sollte man sich dennoch vor Augen halten, dass heute wie damals zum Zeitpunkt der Geburt keine sichere Aussage über den Entwicklungsstand und die Lebensqualität dieser Kinder im Erwachsenenalter getroffen werden kann. Deshalb sind Studien zur Prognose sehr und extrem unreifer Kinder als Qualitätskontrollen wichtig, um als Grundlage für Diskussionen über die ethische Frage nach der Berechtigung einer natürlich auch kostenintensiven medizinischen Versorgung herangezogen werden zu können, und um somit als Entscheidungshilfe nicht nur für Ärzte, sondern auch für betroffene Eltern zu dienen [45, 52, 182].

An dieser Stelle soll nun näher auf den aktuellen Stand der nationalen und internationalen Literatur zur Prognose von sehr Frühgeborenen eingegangen werden.

1.4.1 Studien zum Gesundheitszustand

Ein niedriges Geburtsgewicht erhöht die Wahrscheinlichkeit, ein Asthma in der Kindheit oder Jugend zu entwickeln [154, 186]. Das Risiko für Kinder unter 2500 g war bereits mit drei Jahren mit 34 % fast doppelt so hoch wie bei Reifgeborenen mit 18 % [113], und für VLBWI stieg es nochmals an [20, 108]. Außerdem ist ein niedriges Geburtsgewicht mit einem erhöhten Risiko assoziiert, im Erwachsenenalter an Bluthochdruck [43, 47, 86, 88], Adipositas, Diabetes mellitus Typ II, Hyperlipidämie und koronarer Herzkrankheit [85, 145] zu erkranken, was in der Literatur auch als Syndrom X beschrieben wird [191]. Weibliche VLBWI leiden vermehrt an Anorexie und zwar umso häufiger, je niedriger das Geburtsgewicht bezogen auf das Schwangerschaftsalter ist [30]. Weitere psychiatrische Erkrankungen, die bei Frühgeborenen häufiger auftreten, sind Schizophrenie, die mit einem sozialen Rückzug bereits während der Kindheit und einem frühen Krankheitsbeginn assoziiert ist [158], ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Syndrom) im Kindesalter [90, 156] und Depressionen im Erwachsenenalter [123].

1.4.2 Studien zur motorischen, kognitiven und psycho-emotionalen Entwicklung

Eine Studie aus der Zentralschweiz [150] über sehr Frühgeborene der Jahre 1980-1986 bis ins Schulalter zeigt erfreuliche Ergebnisse. 77 % der Kinder hatten keine neurologischen Störungen, 23 % leichte Bewegungsstörungen und nur 2 % waren mehrfach behindert. 96 % konnten eine Normalschule besuchen. Eine schwedische Studie [181] fand heraus, dass signifikant mehr Frühgeborene als Reifgeborene unter körperlichen Gesundheitsproblemen bis ins Erwachsenenalter leiden. Allerdings unterschieden sich beide Gruppen nicht in ihrem Selbstvertrauen und in ihrer Lebensqualität. Ungünstigere Ergebnisse im Schulalter fanden ANDERSON et al. [3] bei ELBWI, die 1991/1992 geboren wurden: im kognitiven/schulischen Bereich wiesen sie insgesamt einen niedrigeren IQ auf, konnten schlechter lesen, rechnen und hatten Aufmerksamkeitsschwierigkeiten. Auch extrem unreife Frühgeborene unter 26 SSW hatten mit elf Jahren deutlich schlechtere motorische und kognitive Fähigkeiten und waren häufiger auf Hilfe angewiesen [48].

Insgesamt gibt es zahlreiche Studien von Autoren wie unter anderem SAIGAL, HACK, MARLOW oder WOLKE [34, 67, 68, 69, 92, 109, 139, 142, 165, 172, 184,], die darauf hindeuten, dass besonders ELBWI ein hohes Risiko für motorische oder neurosensorische Behinderungen, Schulprobleme und Verhaltens-/ Aufmerksamkeitsstörungen mit einem geringeren Selbstvertrauen, vermehrter Schüchternheit und einem introvertierten Verhalten aufweisen, wodurch betroffene Eltern immer wieder verunsichert werden. Im Gegensatz dazu gibt es aber auch Hinweise darauf, dass viele ELBWI eine normale Schule besuchen, im Beruf erfolgreich sind, heiraten und gut mit ihrem Leben zurechtkommen [1, 89, 175]. Allgemein lässt sich sagen, dass postpartale Komplikationen wie Hirnblutungen III. oder IV. Grades, eine PVL oder chronische Lungenerkrankungen generell auf ein schlechteres Outcome hindeuten, aber nicht ein niedriges Geburtsgewicht per se [121]. In diesem Zusammenhang wird in der Literatur immer wieder auf die Rolle der Eltern und des sozialen Umfelds für die kognitive Entwicklung der Frühgeborenen eingegangen. So sind psychosoziale Faktoren neben den biologischen Ausgangsbedingungen entscheidend für das Outcome [59]. Auch der positive Effekt der ‚Känguru-Pflege‘ in der Neonatalperiode auf die Beziehung zwischen Eltern und Kind ist bekannt und wird heute in Perinatalzentren regelmäßig angewendet [31, 50, 169].

1.4.3 Studien zu Größe, Gewicht und Kopfumfang

Hinsichtlich der Körpermaße von VLBWI im Alter von 20 Jahren berichteten HACK et al. [66], dass männliche Frühgeborene im Erwachsenenalter signifikant kleiner und leichter bleiben. Frauen hingegen holten sowohl Größe als auch Gewicht der Kontrollgruppe auf. Es gibt Hinweise darauf, dass besonders weibliche ELBWI im Erwachsenenalter zum Teil sogar schwerer und häufiger übergewichtig sind als eine Vergleichsgruppe [42]. In der EPICure-Studie [207] wurden alle überlebenden Kinder unter 26 SSW aus Großbritannien und Irland mit 30 Monaten nachuntersucht. Sie waren deutlich kleiner, leichter und hatten einen geringeren Kopfumfang. Besonders bei diesen unreifen Kindern muss von Anfang an auf ein besseres Wachstum durch ausreichende Nahrungszufuhr geachtet werden. Die frühzeitige hochkalorische Ernährung zur

Förderung des Kopfwachstums und der mentalen Entwicklung wurde bereits in anderen Studien als eminent wichtig beschrieben [17, 18, 60]. Ein unterdurchschnittlicher Kopfumfang ist nämlich unabhängig von sozioökonomischen Faktoren mit einer schlechteren kognitiven Funktion und folglich einem geringerem schulischen Erfolg assoziiert [64]. Eine aktuelle deutsche Studie von VOSS und NEUBAUER [192] aus Hannover fand heraus, dass besonders entwicklungsgefährdete ELBWI bereits bei Klinikentlassung mit einer hohen Sensitivität identifiziert werden können. Hierfür sind drei Faktoren ausschlaggebend: eine parenterale Ernährung länger als sechs Wochen, eine maschinelle Beatmung länger als zwei Wochen und ein Kopfumfangswachstum von weniger als 6 mm pro Woche zwischen Geburt und dem errechnetem Termin.

1.4.4 Studien zur Lebensqualität

Insgesamt finden sich nur wenige internationale Studien zur Lebensqualität von Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1500 g im Schulalter und noch seltener im Erwachsenenalter.

Mit der Lebensqualität von ehemaligen VLBWI, die zwischen 1971 und 1974 in Dänemark geboren wurden, beschäftigten sich BJERAGER et al. [12] allerdings schon 1995. Bei nicht behinderten Erwachsenen war die subjektive und objektive Lebensqualität gleich hoch wie in der Vergleichsgruppe, während in der Behindertengruppe signifikant schlechtere Ergebnisse erreicht wurden. Ähnliches ergab eine weitere dänische Studie von 2001 [39]. Die objektiv betrachtete Lebensqualität der VLBWI war zwar niedriger, subjektiv bewerteten diese ihre Lebensqualität allerdings genauso hoch wie die Referenzgruppe. Zusätzlich konnte beim Vergleich zweier VLBWI-Gruppen, die Anfang der siebziger und Anfang der achtziger Jahre geboren wurden, eine Verbesserung der objektiven Lebensqualität gefunden werden.

Interessante Ergebnisse erbrachte eine 2008 erschienene Studie hervor [185], die die Lebensqualität von ELBWI aus drei Ländern (Niederlande, Kanada, Deutschland) verglich. Unabhängig vom Geburtsgewicht, Schwangerschaftsalter und dem Vorhandensein von Behinderungen erreichten deutsche Jugendliche die niedrigste und

niederländische die höchste Lebensqualität. Eine deutsche Studie aus Heidelberg zur Langzeitentwicklung und Lebensqualität im Erwachsenenalter von LBWI ist 2009 erschienen [131]. Keine Unterschiede zeigten sich in der Lebensqualität und im Verhalten, aber LBWI hatten niedrigere Schulabschlüsse und häufigere therapeutische Interventionen. Zusammenfassend lässt sich über die subjektive Lebensqualität von VLBWI im Erwachsenenalter nach der bisherigen Literatur sagen, dass es keine signifikanten Unterschiede zu Gleichaltrigen gibt [41, 212].

1.5 Lebensqualität

1.5.1 Definition des Begriffs

Bei der Auseinandersetzung mit dem Schlagwort ‚Lebensqualität' gibt es wohl kaum jemanden, der nicht spontan meint, die Bedeutung des Begriffs zu kennen. Auf genaues Nachfragen werden von den meisten zwar ähnliche Assoziationen wie Zufriedenheit, Wohlbefinden, Glück, Gesundheit, finanzielle Sicherheit oder soziale Beziehungen genannt werden, insgesamt ist der Begriff aber für jeden individuell definiert und stellt somit ein theoretisches Konstrukt dar. Die Definition ist vor allem abhängig vom Alter des Menschen, seinen Ambitionen, Lebenserfahrungen und den Lebensumständen. Folglich gibt es also nicht die eine einheitliche Definition des Begriffs ‚Lebensqualität', worauf bereits KING et al. [98] hingewiesen haben.

Beschäftigt man sich näher mit der Literatur zu diesem Begriff, so findet sich auch hier eine große Anzahl an Definitionen, die je nach Autor unterschiedliche Komponenten und Kriterien beinhalten. Zunächst soll die immer wieder zitierte Definition der World Health Organisation Quality of Life Group von 1994 genannt werden. Quality of life is "an individual's perception of his/her position in life in the context of the culture and value systems in which he/she lives, and in relation to his/her goals, expectations, standards and concerns. It is a broad-ranging concept, incorporating in a complex way the person's physical health, psychological state, level of independence, social relationships, and their relationship to salient features of their environment" [177]. Gerade an dieser weit gefassten Definition erkennt man, dass Lebensqualität sowohl

von subjektiven Faktoren (Ziele, Erwartungen) als auch von objektiven Bedingungen (Umwelt) beeinflusst wird. Laut WALLANDER [196] ist es wichtig, dass bei der Begriffsdefinition gleichermaßen sowohl subjektive als auch objektive Faktoren berücksichtigt werden. Weiterhin ist der Begriff ‚Lebensqualität' durch die einzelnen beeinflussenden Komponenten (körperlich, mental, sozial) ein multidimensionales Konstrukt [152]. Bereits 1979 postulierte Koch einen multidimensionalen Ansatz: „ Bei einer Definition von Lebensqualität müssen das physische Befinden und die körperliche Verfassung ebenso berücksichtigt werden wie die soziale Integration und die funktionale Kompetenz" [155]. Während man sich darüber einig ist, dass sowohl subjektive als auch objektive Faktoren zur Begriffsdefinition notwendig sind, gibt es allerdings keinen einheitlichen Konsens darüber, welche Faktoren berücksichtigt werden sollten. Wie auch im Fall des KINDL^{R}-Fragebogens [127] werden hauptsächlich die Bereiche Körper, Psyche und soziales Umfeld (Familie, Freunde) bewertet, die anschließend in der Summe eine Aussage über die Lebensqualität treffen.

1.5.2 Entstehung des Begriffs ‚Lebensqualität'

Die Beschäftigung mit der Lebensqualität heute hat in allen Kulturkreisen unter Begrifflichkeiten wie Wohlbefinden, Glück oder Lebenskunst eine alte Tradition. Der eigentliche Begriff ‚Lebensqualität' wurde zunächst allerdings nicht im medizinischen Zusammenhang gebraucht, sondern in der Politik und später auch in der Sozialwissenschaft. Bereits in der amerikanischen Unabhängigkeitserklärung vom 4. Juli 1776 ist ‚the pursuit of happiness' eine wesentliche Grundlage: „…dass alle Menschen gleich erschaffen wurden, dass sie von ihrem Schöpfer mit gewissen unveräußerlichen Rechten begabt wurden, worunter Leben, Freiheit und das Streben nach Glückseligkeit sind" [6].

Im 20. Jahrhundert wurde der Begriff ‚Lebensqualität' erstmalig vom englischen Ökonom Arthur Cecil Pigou 1920 im Rahmen der Diskussion über die Wohlfahrtsökonomie erwähnt. Weitere Bedeutung erhielt der Begriff 1958 durch den amerikanischen Ökonom John Kenneth Galbraith, der darauf aufmerksam machte, dass „die qualitativen, also lebenswerten Aspekte des Lebens im Wettlauf um die

Produktivitätssteigerung verloren zu gehen drohten“ [118]. In Deutschland wurde der Begriff erstmalig von Willi Brandt in seiner Regierungserklärung von 1969 genannt [187]. Obwohl der Begriff somit schon längere Zeit in der Literatur existierte, wurden erst in den siebziger Jahren erste Studien zur Lebensqualität in Deutschland durchgeführt [55].

1.5.3 Gesundheitsbezogene Lebensqualität

Während also der Begriff ‚Lebensqualität‘ im politischen und sozialwissenschaftlichen Kontext schon länger existierte und eher mit materiellen Dingen wie dem Einkommen und Besitztum oder der Gerechtigkeit, politischen Freiheit und Unabhängigkeit assoziiert wurde [152], hat er im medizinischen Bereich erst spät – nämlich erst seit Anfang der siebziger Jahren- an Bedeutung gewonnen. Zu diesem Zeitpunkt rückte der Fokus bei Erkrankungen oder medizinischen Behandlungen neben den objektiven medizinischen Parametern mehr und mehr auf das subjektive Empfinden und die damit verbundene Lebensqualität jedes einzelnen Patienten. Dieses individuelle Konzept führte zur Etablierung des Begriffs der ‚gesundheitsbezogenen Lebensqualität‘ oder ‚health related quality of life‘ [22] in der Absicht einer „Optimierung der Patientenversorgung“ [147]. Um wissenschaftliche Studien zur Ergebung der HRQoL durchzuführen, erfolgte eine Operationalisierung des theroretischen Konstrukts der Lebensqualität [136]. Diese sieht laut BULLINGER et al. (1994) die gesundheitsbezogene Lebensqualität als „ein multidimensionales Konstrukt, das körperliche, emotionale, mentale, soziale, spirituelle und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit (des Handlungsvermögens) aus der subjektiven Sicht der Betroffenen beinhaltet“ [23]. Vergleicht man diese Definition mit der Definition von Gesundheit der Weltgesundheitsorganisation (WHO) von 1946, nach der Gesundheit „ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlergehens und nicht nur das Fehlen von Krankheit oder Gebrechen“ ist [202], erkennt man, dass diese Aussage von 1946 als Grundlage für die heutige Entwicklung des Begriffs ‚gesundheitsbezogene Lebensqualität‘ zu sehen ist [136].

1.5.4 Lebensqualitätsforschung

Bedeutung erlangte die Messung der HRQoL in der heutigen Zeit aufgrund des Fortschrittes in der Medizin. So nimmt die Lebenserwartung der Menschen immer weiter zu [167], mit steigendem Lebensalter allerdings auch die Häufigkeit von chronischen Erkrankungen. Weiterhin werden diagnostische Verfahren und medizinische Therapiemöglichkeiten zum Beispiel bei Krebserkrankungen zwar effektiver, dadurch aber auch aggressiver [76, 148]. Dabei ist es umso wichtiger, neben der Bekämpfung der somatischen Erkrankung auf das Empfinden und Wohlbefinden des Patienten, seine Funktionsfähigkeit im Alltag und den Erhalt sozialer Beziehungen zu achten. Die Messung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität dient folglich dazu, neue Behandlungsformen und entsprechende Behandlungsalternativen zu evaluieren [97, 120], um dadurch zur Verbesserung der medizinischen Versorgung beizutragen. Zusätzlich kann aus wirtschaftlichen Gesichtspunkten eine Kosten-Nutzen-Analyse erfolgen, bei der die Steigerung der Lebensqualität in Relation zu den Kosten der medizinischen Behandlung bestimmt wird [152]. Nicht zuletzt dient sie der Sicherung einer qualitativ hochwertigen Patientenversorgung und –zufriedenheit [128]. Durch die Gewinnung von Aussagen zur Lebensqualität aus bestimmten Populationen der Normalbevölkerung wird es ermöglicht, einen Vergleich zwischen verschiedenen Gruppen zu ziehen, um so Differenzen feststellen zu können wie im Falle des in dieser Studie verwendeten KINDL^{R}-Fragebogens zwischen der Referenzgruppe aus Hamburger Schulkindern und der Gruppe der Frühgeborenen.

Allgemein kann jedoch auch eine Veränderung bei einer bestimmten Gruppe nach einer medizinischen Intervention gemessen werden, um Aussagen über deren Nutzen zu treffen. Allerdings muss berücksichtigt werden, dass die Einschätzung der Lebensqualität bei jedem Menschen individuell ist. So kann eine Situation von zwei Betrachtern vollkommen unterschiedlich eingeschätzt werden abhängig von der Wahrnehmung und der Verarbeitungsweise. Auch kommt es im Verlauf einer schweren Erkrankung laut KÜBLER-ROSS (1969) [26] häufig zu Adaptationsprozessen mit Veränderung der eigenen Lebensqualität.

1.5.5 Instrumente zur Messung der Lebensqualität

Seit Beginn der Lebensqualitätsforschung in den siebziger Jahren ist bis heute eine Vielzahl von Arbeiten zu diesem Thema publiziert worden. Das große Interesse erkennt man bei einer Abfrage der Online-Datenbank Pubmed zum Begriff ‚quality of life'. Im Zeitraum von Mai 1960 bis Juni 2010 finden sich 146885 Ergebnisse. Während aus den Anfangsjahren nur wenige Publikationen existieren, steigt die Zahl ab Mitte der achtziger Jahre sprunghaft an [136]. Studien zur HRQoL sind besonders in den Bereichen Onkologie [36, 100, 135], Kardiologie [21, 87] und Chirurgie [112, 194] zu finden. Während sich die Forschung im Bereich der Methodik der Lebensqualitätserfassung etabliert hat, ist die Grundlagenforschung noch deutlich im Rückschritt [110]. Insgesamt existieren zahlreiche Messinstrumente [46, 124, 159], sowohl für Kinder und Jugendliche verschiedener Altersstufe als auch für Erwachsene, da Lebensqualität altersspezifisch zu definieren ist, und immer von entsprechenden Anforderungen (Schule, Familie etc.) abhängt [125]. Die meisten Instrumente sind zwischen 2001 und 2005 [159] hauptsächlich im angloamerikanischen Raum entstanden [152]. Der KINDL®-Fragebogen ist einer der wenigen Instrumente, der in Deutschland entwickelt wurde [149], sowohl für gesunde als auch kranke Kinder und Jugendliche eingesetzt werden kann, und sich gut zur Lebensqualitätsmessung eignet [126, 129].

Grundsätzlich unterscheidet man Instrumente, die die globale Lebensqualität messen (unidimensional) und solche, die sich selektiv auf bestimmte Lebensbereiche beziehen (multidimensional). Weiterhin unterscheidet man krankheitsübergreifende und krankheitsspezifische Instrumente. Außerdem ist es entscheidend, ob die Lebensqualitätsmessung als Selbst- oder als Fremdbeurteilung (durch Lehrer, Ärzte, Eltern etc.) erfolgt [96, 152]. Insgesamt besteht allerdings Konsens darüber, dass die Bewertung der HRQoL aus subjektiver Sicht der Betroffenen durchgeführt werden soll [152]. Im Allgemeinen schätzen Außenstehende wie zum Beispiel Mütter die Situation der Betroffenen (Kinder) häufig als belastender ein, als dies subjektiv durch den Betroffenen der Fall ist. Besonders bei psychisch erkrankten Patienten ist der Unterschied besonders stark [149, 208].

1.6 Ziele der Dissertationsarbeit

Ziel dieser Arbeit ist es, Daten zur Langzeitentwicklung und subjektiven Lebensqualität von Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1500 g, die in der Anfangsphase der intensivmedizinischen Betreuung geboren wurden und jetzt das Erwachsenenalter erreicht haben, zu erhalten.

1. Nach der erfolgreichen Durchführung einer Pilotstudie zur Langzeitentwicklung und subjektiven Lebensqualität von sehr kleinen Frühgeborenen der Jahrgänge 1982-1985 im Erwachsenenalter aus der Universitäts-Kinderklinik Würzburg, soll mit dieser Arbeit überprüft werden, ob es möglich ist bundesweit mittels einer Multicenterstudie eine ausreichend große Anzahl von Frühgeborenen zu erreichen, um repräsentativere Aussagen zur Prognose dieses besonderen Kollektivs zu erhalten. Dabei bestand das Ziel, mindestens 250 auswertbare Fragebögen zurückzubekommen.

2. Während sich viele Studien mit dem Outcome von Frühgeborenen bis in die ersten Lebensjahre oder das Schulalter befassen, sollen mit dieser Arbeit Daten von Erwachsenen erfasst werden, die zwischen 1979 und 1986 geboren wurden.

3. Der Fokus der Analyse bezieht sich auf die subjektiven Aussagen der erwachsenen Frühgeborenen zu ihrer Lebensqualität, schulischen und beruflichen Laufbahn, Persönlichkeitsstruktur und ihrem Gesundheitszustand.

4. Im Mittelpunkt der Auswertung stehen primär die Ergebnisse des Gesamtkollektivs der Frühgeborenen ohne Geschlechtsdifferenzierung. Zusätzlich werden die Daten von ELBWI und VLBWI getrennt dargestellt. Insgesamt sollen keine epidemiologischen Daten erfasst werden, sondern das Ziel besteht darin, herauszufinden, wie sich die Lebenssituation dieses Kollektivs im Erwachsenenalter darstellt, beispielsweise ob sie mit ihrem Leben zurechtkommen und zufrieden sind oder ob Defizite erkennbar sind.

5. Aufgrund fast identischer Probandenzahlen aus den alten und neuen Bundesländern erfolgt eine vergleichende Darstellung der Ergebnisse aus beiden

Gebieten vor dem Hintergrund der unterschiedlichen Versorgungssysteme von BRD und ehemaliger DDR. Bei der Interpretation der Ergebnisse kann allerdings insgesamt nur spekulativ vorgegangen werden, da Datenmaterial aus dieser Zeit sehr rar ist und somit nur mögliche Erklärungsmodelle geliefert werden können.

2 PATIENTENKOLLEKTIV UND METHODEN

2.1 Patientenkollektiv

Im August 2004 wurden die 78 größten deutschen Kinderkliniken angeschrieben und dazu aufgerufen, an einer bundesweiten, multizentrischen Studie zur Erfassung der Lebensqualität und Langzeitentwicklung von Frühgeborenen der Jahrgänge 1979-1986 mit einem Geburtsgewicht unter 1500 Gramm mittels Fragebogen teilzunehmen.

2.1.1 Teilnehmende Kliniken

Insgesamt konnten diese zehn Kliniken für eine Studienteilnahme gewonnen werden:

- Klinik für Kinder und Jugendliche des Klinikums St. Marien, Amberg
- Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Dresden
- Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Homburg/Saar
- Universitätsklinik für Kinder und Jugendliche, Leipzig
- Kinderklinik St. Annastift, Ludwigshafen
- Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Münster
- Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Klinikums Saarbrücken
- Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Klinikums Schwerin
- Klinik für Kinder und Jugendliche der Dr. Horst Schmidt Kliniken, Wiesbaden
- Universitätskinderklinik, Würzburg

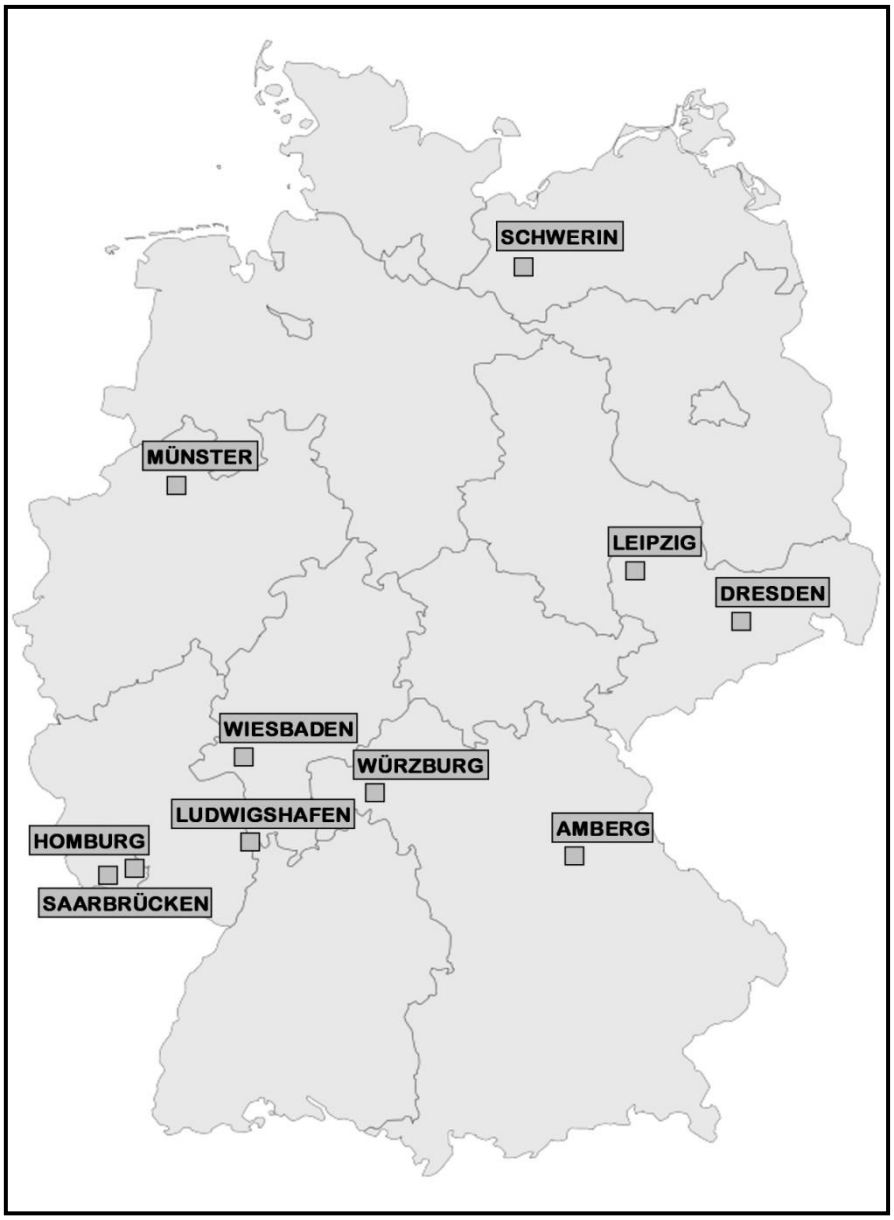


Abbildung 1: Deutschlandkarte mit den teilnehmenden Kinderkliniken

2.1.2 Einschlusskriterien

In die Studie wurden alle Frühgeborenen unabhängig des Gestationsalters mit einem Geburtsgewicht ≤ 1500 g aufgenommen, die im Zeitraum vom 01.01.1979 - 31.12.1986 an den teilnehmenden Kliniken geboren oder weiterbehandelt und soweit bekannt, lebend aus der Kinderklinik entlassen wurden. Zum Zeitpunkt der Befragung waren sie somit mindestens 18 Jahre alt.

Aus der Universitätskinderklinik Würzburg wurde das Patientenkollektiv der Pilotstudie zur Lebensqualität sehr Frühgeborener im Erwachsenenalter [11] übernommen. Dieses umfasst alle zwischen dem 01.06.1982 und 31.12.1985 in Würzburg geborenen und weiterversorgten Frühgeborenen ≤ 1500 g mit einem Schwangerschaftsalter < 32 vollendeten Wochen.
Vom Klinikum Saarbrücken wurden wegen fehlender Dokumentation aus den Anfangsjahren entsprechende Daten zu Frühgeborenen erst ab Januar 1982, von der HSK Wiesbaden Daten ab September 1981 in die Studie aufgenommen.

2.2 Methoden

2.2.1 Allgemeine Vorgehensweise

Vor dem Hintergrund mindestens 250 auswertbare Fragebögen von Frühgeborenen zu erhalten, die das Erwachsenenalter erreicht haben, wurden den teilnehmenden Kliniken folgende zwei Vorschläge zur weiteren Vorgehensweise unterbreitet:

1. Mit Einverständnis der primär betreuenden Klinik (Beauftragung durch die Klinik, siehe Anhang) wurde eine Liste mit Namen, Geburtsgewicht und zuletzt bekannter Adresse der Frühgeborenen nach Würzburg übermittelt. Die Adressen wurden anschließend mit Hilfe von Einwohnermeldeämtern überprüft und aktualisiert. An die jeweils aktuellste Adresse wurde der anonymisierte Fragebogen verschickt. Die Rückantwort der bearbeiteten Fragebögen erfolgte wiederum nach Würzburg zur weiteren Auswertung.

2. Die Adressüberprüfung per Einwohnermeldeämter und das Versenden der Fragebögen wurden komplett von der primär betreuenden Klinik übernommen. Diese bekam die benötigten Unterlagen zugeschickt, um die Fragebögen direkt an die aktuellste Adresse der Frühgeborenen zu senden. Die Rückantwort der anonymisierten Fragebögen erfolgte wiederum an die primär betreuende Klinik. Diese schickte zuletzt alle ausgefüllten Bögen zur weiteren Auswertung nach Würzburg.

2.2.1.1 Vorgehensweise der einzelnen Kliniken

Folgende Kliniken entschieden sich für die erste Vorgehensweise mit einer Datenübermittlung nach Würzburg:

- Universitätsklinik für Kinder und Jugendliche, Leipzig
- Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Klinikums Saarbrücken
- Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Klinikums Schwerin
- Klinik für Kinder und Jugendliche der Dr. Horst Schmidt Kliniken, Wiesbaden

Diese Kliniken wählten die zweite Verfahrensweise und übernahmen die komplette Datenbearbeitung selbst:

- Klinik für Kinder und Jugendliche des Klinikums St. Marien, Amberg
- Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Homburg/Saar
- Kinderklinik St. Annastift, Ludwigshafen

2.2.1.2 Spezielle Vorgehensweisen einzelner Kliniken

- Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Dresden

An der Klinik wurde im April 2005 eine viertägige Archivrecherche durch die zwei Doktoranden der Studiengruppe durchgeführt, nachdem ihnen zuvor das Archivmaterial von der Klinik zur Verfügung gestellt wurde. Hier wurden ca. 3000 Patientenakten durchgesehen und die Adressen der in Frage kommenden Frühgeborenen herausgesucht. Anschließend wurden die Daten entsprechend der ersten Vorgehensweise von Würzburg aus weiter aktualisiert und bearbeitet.

- Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Münster

Die Aktualisierung der Daten erfolgte von Würzburg aus. Das Versenden der Fragebögen an die Frühgeborenen wurde jedoch von der Klinik wieder übernommen.

2.2.2 Patientenanschreiben

Der Brief an die Frühgeborenen bestand aus folgenden Unterlagen (siehe Anhang):

- Kurzes Anschreiben entweder durch die primär betreuende Klinik oder durch die Universitätskinderklinik Würzburg mit Informationen über die Studie und der Aufforderung zur Teilnahme
- Gesondertes Anschreiben der beiden Doktoranden als Ansprechpartner für diese Studie mit kurzer persönlicher Vorstellung, weiteren Informationen zum Vorgehen und Ziel der Studie
- Fragebogen in anonymisierter Form bestehend aus insgesamt elf Seiten
- Einverständniserklärung zur anonymen Datenspeicherung in zweifacher Ausfertigung, wobei ein Exemplar beim Probanden verblieb und das zweite mit dem Fragebogen zurück geschickt wurde
- Frankierter Rückumschlag, um möglichst die Bereitschaft zur Teilnahme zu erhöhen

2.2.3 Aufbau des Fragebogens

Der Fragebogen umfasst insgesamt elf Seiten. Er ist in vier verschiedene Themenbereiche untergliedert:

I. Allgemeines
II. Gesundheitszustand
III. Persönlichkeit
IV. Ausbildung

Zusätzlich beinhaltet er die revidierte Form des Kiddo-KINDL^{R}-Fragebogens von Ulrike RAVENS-SIEBERER und Monika BULLINGER aus dem Jahr 2000 [127]. Er dient der „Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen“. Der komplette Fragebogen einschließlich der revidierten Form des Kiddo-KINDL^{R}-Bogens ist im Anhang zu finden.

Die Fragen der verschiedenen Themenbereiche wurden analog zur Pilotstudie über Frühgeborene der Universitätskinderklinik Würzburg [11] übernommen und in einzelnen Abschnitten vertiefend ergänzt. Ebenfalls übernommen wurden Fragen zum sozioökonomischen und gesundheitlichen Hintergrund der Eltern, die allerdings von den Frühgeborenen zu beantworten waren. Alle Fragen wurden vor Durchführung der Pilotstudie selbst entworfen, wobei sowohl offene als auch geschlossene Fragen verwendet wurden. Die Frühgeborenen konnten zu den einzelnen Fragen bei Bedarf noch weitere Ergänzungen oder Anmerkungen vornehmen.

2.2.3.1 Themenbereich ‚Allgemeines'

In diesem Teil wird nach aktueller Adresse, Geburtsdatum, Geburtsort und Geburtsgewicht gefragt. Falls dieses dem Teilnehmer nicht genau bekannt war, konnte er durch Ankreuzen von < 1000 g oder 1000 g – 1500 g zumindest eine Gruppeneinteilung in ELBWI oder VLBWI vornehmen. Die Angabe der aktuellen Adresse erfolgte freiwillig.
Weiter wird nach eventuellen Sorgeberechtigten, heutiger Größe und Gewicht, aktueller Beziehung, Wohnsituation, Geschwistern, eigenen Kindern und Fehlgeburten gefragt.
Im Hinblick auf den sozialen Status der Familie wird nach dem Schulabschluss und Beruf von Vater und Mutter gefragt sowie nach deren Alter bei Geburt.

2.2.3.2 Themenbereich ‚Gesundheitszustand'

Hier werden bezogen auf einen Zeitraum der letzten fünf Jahre folgende Informationen abgefragt:

- Ärztliche Behandlungen der Frühgeborenen
- Krankenhausaufenthalte
- Spezifische Erkrankungen von Frühgeborenen wie Asthma, Epilepsie, Lungenentzündung, chronische Bronchitis etc.

- Längerfristige Behandlungen wie Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie etc.

Ansonsten wird gefragt nach:

- Regelmäßiger Medikamenteneinnahme
- Seh- und Hörstörungen
- Unterstützung in der Alltagsbewältigung
- Körperlichen Einschränkungen im Vergleich zu Gleichaltrigen
- Ausübung von Hobbys
- Unternehmen von Reisen
- Schweren Erkrankungen in der Familie wie Bluthochdruck, Herzinfarkt, Diabetes mellitus und Tumoren bei Eltern oder Geschwistern

2.2.3.3 Themenbereich ‚Persönlichkeit'

Dieser Abschnitt beschäftigt sich mit der subjektiven Einschätzung der Frühgeborenen im Hinblick auf:

- Aktivität
- Mitteilungsbedürfnis
- Grundstimmung
- Verhalten unter Gleichaltrigen

Außerdem wird nach heutigen Problemen aufgrund der Frühgeburt gefragt.
Auf einer Skala von 1 - 10 können die Teilnehmer angeben wie sie mit der bisherigen Betreuung z.B. von ärztlicher Seite aus zufrieden sind. Hierbei bedeutet ein Wert von 10 Punkten eine optimale Behandlung.

2.2.3.4 Themenbereich ‚Ausbildung'

Im letzten Bereich werden Informationen zur Schulbildung und dem Schulabschluss der Frühgeborenen gewonnen. Es besteht die Möglichkeit Lieblings- und Problemfächer anzugeben. Weiterhin wird nach der anschließenden Ausbildung und dem aktuellen Beruf gefragt.
Abschließend können sich die Teilnehmer über ihre Zukunftswünsche und Ziele äußern und Vorschläge machen, was bei der Versorgung, weiteren Behandlung oder im allgemeinen Umgang mit heute geborenen Frühchen aufgrund der eigenen Erfahrung noch verbessert werden könnte.

2.2.3.5 KINDL^{R}-Fragebogen

Mit der Entwicklung des KINDL^{R}-Fragebogens wurde das Ziel verfolgt, subjektive Aussagen von Kindern und Jugendlichen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu erhalten. Den KINDL^{R}-Fragebogen gibt es in unterschiedlicher Form für drei verschiedene Altersstufen. Da er nicht vom aktuellen Gesundheitszustand der Teilnehmer abhängig ist, kann er sowohl für gesunde als auch kranke Kinder und Jugendliche verwendet werden. Prinzipiell kann der Fragebogen durch entsprechende Zusatzmodule bei spezifischen Erkrankungen wie zum Beispiel Adipositas, Asthma, Neurodermitis etc. erweitert werden. Insgesamt erwies er sich bei den Zielgruppen aufgrund einfacher Fragen und verständlicher Anweisungen als ein hoch akzeptiertes Instrument mit einer hohen Reliabilität und Validität [127].
Für diese Studie wurde die Version des Kiddo-KINDL^{R}-Bogens für Jugendliche im Alter von 13 - 16 Jahren verwendet.

Der Kiddo-KINDL^{R}-Fragebogen setzt sich aus sechs Dimensionen zusammen:

- Körperliches Wohlbefinden
- Psychisches Wohlbefinden
- Selbstwert
- Familie

- Freunde
- Funktionsfähigkeit im Alltag z.B. Schule

Jede der sechs Dimensionen umfasst vier Items. Somit ergeben sich insgesamt 24 Items. Bei jedem Item kann zwischen den Antwortalternativen nie – selten – manchmal – oft – immer ausgewählt werden. Bei der Auswertung wird letztendlich jeder Antwortmöglichkeit ein bestimmter Zahlenwert zugeschrieben. Somit lässt sich für jede Dimension durch Addition der vier Einzelwerte ein Summenscore und für alle 24 Items ein Gesamtscore für die Lebensqualität berechnen. Dieser kann mit einer Referenzgruppe verglichen werden. Insgesamt ergeben sich Werte auf einer Skala zwischen 0 und 100 Punkten.
Die Items beziehen sich speziell auf die Emotionen und Ereignisse innerhalb der letzten Woche. Die Fragen nach Eltern oder Schule wurden aufgrund des höheren Probandenalters auf die Bereiche Partner / Partnerin und Beruf ausgeweitet.

1. ...habe ich mich krank gefühlt.
2. ...hatte ich Schmerzen.
3. ...war ich müde und erschöpft.
4. ...hatte ich viel Kraft und Ausdauer.

Körperliches 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.

Psychisches Wohlbefinden

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.

Selbstwert

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.

Familie

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.

Freunde

21. ...habe ich die Aufgaben in der Schule 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.

Schule

Abbildung 2: Struktur des Kiddo-KINDL^{R}-Fragebogens

Zusatzmodul ‚Erkrankung':

Bei einer längeren Erkrankung oder einem Krankenhausaufenthalt zum aktuellen Zeitpunkt, kann der Teilnehmer das Zusatzmodul ‚Erkrankung' ausfüllen.
Zunächst wird eine Filterfrage gestellt, anschließend sechs Items, die die Lebensqualität in Bezug auf die Erkrankung beleuchten.

25. ...Sind Sie gerade im Krankenhaus oder haben Sie eine längere Erkrankung? (Filterfrage)
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 wegen 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 etwas verpasst.

Referenzgruppe:

Die Referenzgruppe für die revidierte Form des Kiddo-KINDL^{R}-Fragebogens setzt sich aus 583 gesunden Hamburger Schulkindern zusammen. Diese waren bei Befragung durchschnittlich 14,1 Jahre alt. 48,3 % dieser Jugendlichen waren Mädchen, 51,7 % Jungen [127].

2.2.4 Probleme und Hindernisse im Verlauf der Studie

2.2.4.1 Ablehnung einer Studienteilnahme durch die Kliniken

Von insgesamt 78 angeschriebenen Kinderkliniken konnten lediglich neun Kliniken für eine Studienteilnahme gewonnen werden (exklusive UKK-Würzburg). Das sind lediglich etwa 11,5 % aller angeschriebenen Kliniken.

Hierfür gibt es mehrere Gründe, die im Folgenden dargestellt werden:

- In sehr vielen Fällen hinderte der für die Kliniken erhebliche logistische und personelle Aufwand an einer Studienteilnahme. Zum Teil verfolgten Kliniken eigene Projekte zur Entwicklung von Frühgeborenen und wollten ihre Mitarbeiter nicht noch mit zusätzlicher Arbeit belasten.

- Einige Kliniken hatten Bedenken hinsichtlich datenrechtlicher Probleme bei der Herausgabe von Patientendaten ohne deren Einverständnis. Leider waren diese Kliniken auch nach mehrmaliger Anfrage mit Unterbreitung eines geeigneten Lösungsvorschlages nicht zu einer Teilnahme bereit.

- Bei vielen Kliniken existierte eine Erfassung der Patientendaten mittels Computer erst seit Ende der achtziger oder Anfang der neunziger Jahre. Stationsbücher aus den Jahren zuvor mit Namen und Adressen von Frühgeborenen waren nur selten oder unvollständig vorhanden, da in diesem Zeitraum meist noch keine Perinataldaten standardmäßig erhoben wurden.

- Sonderfall Dresden:
  Hier gab es aus den gesuchten Jahrgängen Stationsbücher mit Vor- und Nachnamen aller Frühgeborenen allerdings ohne Geburtsgewicht. Zusätzlich zu den Namen waren die Aktennummern aufgelistet. Somit war es möglich mittels Archivrecherche die Akten der Frühgeborenen herauszusuchen und diejenigen mit einem Gewicht unter 1500 g zu filtern. Aufgrund des erheblichen personellen Aufwandes für die Klinik wurde eine vor Ort Recherche durch die beiden Doktoranden durchgeführt.

- Zum Teil reichte die Aufbewahrungszeit der Akten nicht bis in die erwünschten Jahrgänge zurück (Aufbewahrungszeit nur 15 Jahre), oder sie waren an anderer Stelle ausgelagert und wären daher nur mit erheblichem Aufwand greifbar gewesen.

- Letztendlich blieben von primär 23 Kliniken, die eine Studienteilnahme zugesichert hatten aufgrund der oben genannten Probleme nur neun für eine Zusammenarbeit übrig.

2.2.4.2 Hindernisse beim Kontakt mit den Einwohnermeldeämtern

- Um die Gebühren der insgesamt etwa 1500 Adressanfragen an die Einwohnermeldeämter zu umgehen, wurde bei jedem Meldeamt ein Antrag zur ‚einfachen Melderegisterauskunft für eine Forschungsarbeit' im Namen der Universitätsklinik als öffentliche Einrichtung gestellt (siehe Anhang). Da bei einigen Anfragen dennoch keine Möglichkeit zur Gebührenbefreiung in der Landesgesetzgebung gefunden wurde, wurde daraufhin generell jeder Meldeamtanfrage ein zusätzliches Schreiben an den jeweiligen Bürgermeister mit der Bitte um Gebührenbefreiung beigefügt (siehe Anhang), da dieser einem Antrag stattgeben kann. So konnten letztlich fast alle Gebühren umgangen werden.

- Ebenso wie bei einigen Kliniken existierte teilweise auch bei den Meldeämtern (z.B. Saarbrücken) eine EDV gestützte Personenregistrierung erst ab den neunziger Jahren. Für Personen, die zu einem früheren Zeitpunkt verzogen waren, wäre eine kostenpflichtige Archivauskunft nötig gewesen, für die es aber aufgrund des erhöhten Personalaufwandes keine Möglichkeit zur Kostenbefreiung gab.

- Bearbeitungsprobleme des Einwohnermeldeamtes der Stadt Leipzig:
  Trotz vorliegender Gebührenbefreiung für 258 Meldeanfragen durch den Oberbürgermeister der Stadt Leipzig konnten nur 48 Adressauskünfte erteilt werden (18,6 %), wovon letztendlich nur 12 Personen für die Studie gewonnen werden konnten (4,7 %).

- Enorme Zeitverzögerung durch eine unterschiedlich lange Bearbeitungszeit der Einwohnermeldeämter je nach Anzahl der Adressanfragen, Zuständigkeitsbereich und Stattgebung der Gebührenbefreiung durch den Bürgermeister.

2.2.4.3 Sonstige Hindernisse

- In den Jahren 1979 bis 1986 existierten noch vierstellige Postleitzahlen, somit musste zunächst von allen Orten die neue fünfstellige PLZ herausgefunden werden. Anschließend wurden per Internet die Adressen der zuständigen Meldeämter ausfindig gemacht, wonach jedes Meldeamt eine Adressliste zur Überprüfung zugeschickt bekam.

- Insgesamt waren weit über 90 % der durch die Kliniken vermittelten Adressen veraltet. Besonders im Bereich der neuen Bundesländer konnte bedingt durch die Wiedervereinigung vorab keine Aussage über den Erfolg einer Probandensuche getroffen werden. Zudem gab es im ostdeutschen Bundesgebiet mehrere sowjetische Frühgeborene, die nicht mehr aufgefunden werden konnten.

- Zum Teil erschwerten Namensänderungen durch Heirat die Personensuche.

- Verzögerungen in der Bearbeitungszeit durch Stellung eines Ethikantrages bei der klinikeigenen Ethikkommission, wodurch in einem Fall die Studienteilnahme sekundär zurückgezogen wurde.

- Im Fall von zwei teilnehmenden Kliniken konnte eine Vermittlung von Frühgeborenen wegen fehlender Dokumentation erst ab einem späteren Zeitpunkt als 1979 erfolgen (09/1981 bzw. 01/1982), wodurch Aussagen zu den Frühgeborenen aus den beiden Vorjahrgängen somit nicht getroffen werden können.

2.2.5 Ethik-Kommission und Datenschutz

Am 08.09.2003 urteilte die Ethik-Kommission der Medizinischen Fakultät der Universität Würzburg über das Pilotprojekt zum Thema ‚Langzeitprognose ehemaliger Frühgeborener mit einem Geburtsgewicht unter 1500 g nach dem 18. Lebensjahr‘. Es bestanden nach Vorlage einer nach den Wünschen der Kommission geänderten Fassung der Probandeninformation und Einverständniserklärung keinerlei Bedenken gegen die

Durchführung der Studie. Das Ethik-Votum der Universität Würzburg ist im Anhang zu finden.
Zusätzlich reichte die Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin Münster vor einer Studienteilnahme bei der dortigen Ethik-Kommission einen eigenen Antrag ein, der überprüft und genehmigt wurde.
Auf die freiwillige Teilnahme an der Studie wurde sowohl im Anschreiben durch die Klinik und die Doktoranden, als auch im Fragebogen selbst hingewiesen. Weiterhin wurden die Teilnehmer über die Verschlüsselung und anonyme Auswertung des Fragebogens informiert. Sie wurden gebeten, am Ende des Fragebogens zwei Exemplare einer Einverständniserklärung zu unterzeichnen, in der sie der anonymen Datenspeicherung und –auswertung zustimmen. Davon verblieb ein Exemplar beim Probanden, das andere wurde mit dem Fragebogen zurückgeschickt. Eine spätere Widerrufung der Studienteilnahme war zu jedem Zeitpunkt schriftlich oder telefonisch möglich, wurde jedoch nicht in Anspruch genommen.

2.2.6 Statistische Auswertung

Die Daten wurden mit dem Programm Microsoft Office Excel Version 2003 und Version 2007 bearbeitet.

Eine Berechnung von statistisch signifikanten Unterschieden erfolgte für die Lebensqualitätsmessung zwischen den einzelnen Frühgeborenengruppen (gesamt, ELBWI und VLBWI) und der Referenzgruppe des Kiddo-KINDL^{R}-Fragebogens. Außerdem wurde geprüft, ob sich die verschiedenen Gruppen von Frühgeborenen untereinander signifikant unterscheiden. Ein Ergebnis wurde bei einem p-Wert $< 0,05$ als signifikant gewertet.

3 ERGEBNISSE

Die Darstellung der Ergebnisse erfolgt durchgehend in allen Bereichen nach einem einheitlichen Analyseschema, wobei die Werte deskriptiv dargestellt werden.

Zunächst werden die Ergebnisse der gesamten Frühgeborenengruppe, hier als ‚BRD gesamt' bezeichnet, aufgezeigt (maximal n=291).
Anschließend erfolgt die Beschreibung der Ergebnisse nach Aufteilung in die beiden Gewichtsgruppen VLBWI (1000 g – 1500 g) und ELBWI (< 1000 g).
Zuletzt werden die beiden Bundesgebiete Westdeutschland und Ostdeutschland verglichen. Hier soll speziell auf die Unterschiede der beiden Regionen eingegangen werden – auch nach weiterer Unterteilung in VLBWI und ELBWI.
Eine geschlechtsspezifische Analyse für Männer und Frauen erfolgt nicht. Lediglich bei einigen Fragen, bei denen eine Auswertung nach Geschlecht obligat notwendig ist, wie BMI oder Körpergröße, wird diese durchgeführt.

Zum Zeitpunkt der Geburt der Frühgeborenen zwischen 1979 und 1986 gehörten die Kliniken aus den heutigen neuen Bundesländern (Dresden, Leipzig und Schwerin) zum Gebiet der ehemaligen DDR. In den Darstellungen der Ergebnisse bezeichnet ‚Ostdeutschland' somit die Region der ehemaligen DDR, ‚Westdeutschland' umfasst das Gebiet der ehemaligen BRD ohne die neuen Bundesländer.

3.1 Analyse der teilnehmenden Kliniken nach Bundesländern

Insgesamt konnten Patientendaten von zehn Kliniken aus sieben deutschen Bundesländern gewonnen werden. Diese Bundesländer sind im Einzelnen:

- Bayern (Amberg, Würzburg)
- Hessen (Wiesbaden)
- Rheinland – Pfalz (Ludwigshafen)
- Saarland (Homburg, Saarbrücken)
- Nordrhein – Westfalen (Münster)

- Mecklenburg – Vorpommern (Schwerin)
- Sachsen (Dresden, Leipzig)

Die teilnehmenden Kliniken befinden sich also hauptsächlich im mittleren bis südwestlichen Teil Deutschlands sowie in den östlichen Bundesländern. Kliniken aus Baden-Württemberg und Südbayern sowie aus den nördlichen Bundesländern wie Schleswig-Holstein und Niedersachsen sind nicht als Teilnehmer vertreten.

3.2 Analyse der Zusammensetzung des Patientenkollektivs

3.2.1 Patientenkollektive der ostdeutschen Kliniken

1. Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Dresden

Anzahl der vermittelten FG ≤ 1500 g:	366 *(100 %)*
davon FG < 1000 g:	19 *(5,2 %)*
Einwohnermeldeamtkontakte:	40
nicht aufzufindende FG:	164 *(44,8 %)*
verstorbene FG (laut EWMÄ):	1 *(0,3 %)*
angeschriebene FG:	201 *(54,9 %)*
davon nicht zustellbare FB:	40 (von 201) = *19,9 %*
auswertbare Fragebögen:	66 (von 161) = *41 % der zustellb. FB*
	66 (von 201) = *32,8 % der versend. FB*
	66 (von 366) = *18 % der verm. FG*
davon < 1000 g:	6 *(9,1 %)*
	6 (von 19) = *31,6 % der verm. ELBWI*
davon ≥ 1000 g:	60 *(90,9 %)*
	60 (von 347) = *17,3 % der verm. VLBWI*
männliche Probanden:	21 *(31,8 %)*
weibliche Probanden:	45 *(68,2 %)*

Tabelle 1: Patientenkollektiv der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Dresden

2. Universitätsklinik für Kinder und Jugendliche, Leipzig

Anzahl der vermittelten FG ≤ 1500 g:	438 *(100 %)*
davon FG < 1000 g:	42 *(9,6 %)*
Einwohnermeldeamtkontakte:	68
nicht aufzufindende FG:	331 *(75,6 %)*
verstorbene FG (laut EWMÄ):	0 *(0 %)*
angeschriebene FG:	107 *(24,4 %)*
davon nicht zustellbare FB:	23 (von 107) = *21,5 %*
auswertbare Fragebögen:	31 (von 84) = *36,9 % der zustellb. FB*
	31 (von 107) = *29 % der versend. FB*
	31 (von 438) = *7,1 % der verm. FG*
davon < 1000 g:	1 *(3,2 %)*
	1 (von 42) = *2,4 % der verm. ELBWI*
davon ≥ 1000 g:	30 *(96,8 %)*
	30 (von 396) = *7,6 % der verm. VLBWI*
männliche Probanden:	11 *(35,5 %)*
weibliche Probanden:	20 *(64,5 %)*

Tabelle 2: Patientenkollektiv der Universitätsklinik für Kinder und Jugendliche, Leipzig

3. Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Klinikums Schwerin

Anzahl der vermittelten FG ≤ 1500 g:	228 *(100 %)*
davon FG < 1000 g:	8 *(3,5 %)*
Einwohnermeldeamtkontakte:	54
nicht aufzufindende FG:	76 *(33,3 %)*
verstorbene FG (laut EWMÄ):	8 *(3,5 %)*
angeschriebene FG:	144 *(63,2 %)*
davon nicht zustellbare FB:	32 (von 144) = *22,2 %*
auswertbare Fragebögen:	50 (von 112) = *44,6 % der zustellb. FB*
	50 (von 144) = *34,7 % der versend. FB*
	50 (von 228) = *21,9 % der verm. FG)*
davon < 1000 g:	4 *(8 %)*
	4 (von 8) = *50 % der verm. ELBWI*
davon ≥ 1000 g:	46 *(92 %)*
	46 (von 220) = *20,9 % der verm. VLBWI*
männliche Probanden:	27 *(54 %)*
weibliche Probanden:	23 *(46 %)*

Tabelle 3: Patientenkollektiv der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Klinikums Schwerin

3.2.2 Patientenkollektive der westdeutschen Kliniken

Bei einigen Kliniken können vollständig aufgegliederte Daten aufgrund der selbstständigen Datenbearbeitung nicht angegeben werden.

1. Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Klinikums Saarbrücken

(Daten erst ab 01/1982)

Anzahl der vermittelten FG ≤ 1500 g:	114 *(100 %)*
davon FG < 1000 g:	12 *(10,5 %)*
Einwohnermeldeamtkontakte:	18
nicht aufzufindende FG:	39 *(34,2 %)*
verstorbene FG (laut EWMÄ):	0 *(0 %)*
angeschriebene FG:	75 *(65,8 %)*
davon nicht zustellbare FB:	15 (von 75) = *20 %*
auswertbare Fragebögen:	23 (von 60) = *38,3 % der zustellb. FB*
	23 (von 75) = *30,7 % der versend. FB*
	23 (von 114) = *20,2 % der verm. FG*
davon < 1000 g:	2 *(8,7 %)*
	2 (von 12) = *16,7 % der verm. ELBWI*
davon ≥ 1000 g:	21 *(91,3 %)*
	21 (von 102) = *20,6 % der verm. VLBWI*
männliche Probanden:	12 *(52,2 %)*
weibliche Probanden:	11 *(47,8 %)*

Tabelle 4: Patientenkollektiv der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Klinikums Saarbrücken

2. Klinik für Kinder und Jugendliche der Dr. Horst Schmidt Kliniken, Wiesbaden

(Daten erst ab 09/1981)

Anzahl der vermittelten FG ≤ 1500 g:	90 *(100 %)*
davon FG < 1000 g:	24 *(26,7 %)*
Einwohnermeldeamtkontakte:	21
nicht aufzufindende FG:	26 *(28,9 %)*
verstorbene FG (laut EWMÄ):	6 *(6,7 %)*
angeschriebene FG:	58 *(64,4 %)*
davon nicht zustellbare FB:	9 (von 58) = *15,5 %*
auswertbare Fragebögen:	20 (von 49) = *40,8 % der zustellb. FB*
	20 (von 58) = *34,5 % der versend. FB*
	20 (von 90) = *22,2 % der verm. FG*
davon < 1000 g:	8 *(40 %)*
	8 (von 24) = *33,3 % der verm. ELBWI*
davon ≥ 1000 g:	12 *(60 %)*
	12 (von 66) = *18,2 % der verm. VLBWI*
männliche Probanden:	9 *(45 %)*
weibliche Probanden:	11 *(55 %)*

Tabelle 5: Patientenkollektiv der Klinik für Kinder und Jugendliche der Dr. Horst Schmidt Kliniken, Wiesbaden

3. Klinik für Kinder und Jugendliche des Klinikums St. Marien, Amberg

auswertbare Fragebögen:	12
davon < 1000 g:	6 *(50 %)*
davon ≥ 1000 g:	6 *(50 %)*
männliche Probanden:	3 *(25 %)*
weibliche Probanden:	9 *(75 %)*

Tabelle 6: Patientenkollektiv der Klinik für Kinder und Jugendliche des Klinikums St. Marien, Amberg

4. Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Homburg/Saar

angeschriebene FG:	70
davon nicht zustellbare FB:	14 (von 70) = *20 %*
auswertbare Fragebögen:	25 (von 56) = *44,6 % der zustellb. FB*
	25 (von 70) = *35,7 % der versend. FB*
davon < 1000 g:	3 *(12 %)*
davon ≥ 1000 g:	22 *(88 %)*
männliche Probanden:	11 *(44 %)*
weibliche Probanden:	14 *(56 %)*

Tabelle 7: Patientenkollektiv der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Homburg/Saar

5. Kinderklinik St. Annastift, Ludwigshafen

Anzahl der vermittelten FG ≤ 1500 g:	63 *(100 %)*
davon FG < 1000 g:	?
Einwohnermeldeamtkontakte:	?
nicht aufzufindende FG:	12 *(19 %)*
verstorbene FG (laut EWMÄ):	2 *(3,2 %)*
angeschriebene FG:	49 *(77,8 %)*
davon nicht zustellbare FB:	0 (von 49) = *0 %*
auswertbare Fragebögen:	19 (von 49) = *38,8 % der zustellb. FB*
	19 (von 49) = *38,8 % der versend. FB*
	19 (von 63) = *30,2 % der verm. FG*
davon < 1000 g:	6 *(31,6 %)*
davon ≥ 1000 g:	13 *(68,4 %)*
männliche Probanden:	11 *(57,9 %)*
weibliche Probanden:	8 *(42,1 %)*

Tabelle 8: Patientenkollektiv der Kinderklinik St. Annastift, Ludwigshafen

6. Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Münster

Anzahl der vermittelten FG ≤ 1500 g:	?
davon FG < 1000 g:	?
Einwohnermeldeamtkontakte:	34
nicht aufzufindende FG:	?
verstorbene FG (laut EWMÄ):	?
angeschriebene FG:	55
davon nicht zustellbare FB:	?
auswertbare Fragebögen:	22 (von 55) = *40 % der versend. FB*
davon < 1000 g:	5 *(22,7 %)*
davon ≥ 1000 g:	17 *(77,3 %)*
männliche Probanden:	6 *(27,3 %)*
weibliche Probanden:	16 *(72,7 %)*

Tabelle 9: Patientenkollektiv der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin, Münster

7. Universitätskinderklinik Würzburg

(Daten im Zeitraum zwischen 01.06.1982 und 31.12.1985, < 32. SSW)

Anzahl der vermittelten FG ≤ 1500 g:	65 *(100 %)*
davon FG < 1000 g:	?
Einwohnermeldeamtkontakte:	?
nicht aufzufindende FG:	28 *(43,1 %)*
verstorbene FG (laut EWMÄ):	0 *(0 %)*
angeschriebene Probanden:	37 *(56,9 %)*
davon nicht zustellbare FB:	0 (von 37) = *0 %*
auswertbare Fragebögen:	23 (von 37) = *62,2 % der zustellb. FB*
	23 (von 37) = *62,2 % der versend. FB*
	23 (von 65) = *35,4 % der verm. FG*
davon < 1000 g:	9 *(39,1 %)*
davon ≥ 1000 g:	14 *(60,9 %)*
männliche Probanden:	12 *(52,2 %)*
weibliche Probanden:	11 *(47,8 %)*

Tabelle 10: Patientenkollektiv der Universitätskinderklinik Würzburg

3.2.3 Patientenkollektiv gesamt

3.2.3.1 Ostdeutschland

Kliniken (n=3):

Anzahl der vermittelten FG ≤ 1500 g:	1032	*(100 %)*
davon FG < 1000 g:	69	*(6,7 %)*
Einwohnermeldeamtkontakte:	162	
nicht aufzufindende FG:	571	*(55,3 %)*
verstorbene FG (laut EWMÄ):	9	*(0,9 %)*
angeschriebene FG:	452	*(43,8 %)*
davon nicht zustellbare FB:	95	*(21 %)*
auswertbare Fragebögen:	147 (von 357) = *41,2 % der zustellb. FB*	
	147 (von 452) = *32,5 % der versend. FB*	
	147 (von 1032) = *14,2 % der verm. FG*	
davon < 1000 g:	11	*(7,5 %)*
	11 (von 69) = *15,9 % der verm. ELBWI*	
davon ≥ 1000 g:	136	(92,5 %)
	136 (von 963) = *14,1 % der verm. VLBWI*	
männliche Probanden:	59	*(40,1 %)*
weibliche Probanden:	88	*(59,9 %)*

Tabelle 11: Patientenkollektiv der Kliniken aus Ostdeutschland

3.2.3.2 Westdeutschland

Die Prozentwerte sind hier nicht berechenbar wegen teilweise nicht bekannter Daten.

Kliniken (n=7):

Anzahl der vermittelten FG ≤ 1500 g:	332 (ohne: Amb., Hom., Mün.)
davon FG < 1000 g:	36 (nur: Saar. u. Wie.)
Einwohnermeldeamtkontakte:	73 (ohne: Amb., Hom., Ludw., Wü.)
nicht aufzufindende FG:	105 (ohne: Amb., Hom., Mün.)
verstorbene FG (laut EWMÄ):	8 (nur: Ludw. u. Wie.)
angeschriebene FG:	344 (ohne: Amb.)
davon nicht zustellbare FB:	38 (ohne: Amb. u. Mün.)
auswertbare Fragebögen:	144
davon < 1000 g:	39 *(27,1 %)*
davon ≥ 1000 g:	105 *(72,9 %)*
männliche Probanden:	64 *(44,4 %)*
weibliche Probanden:	80 *(55,6 %)*

Tabelle 12: Patientenkollektiv der Kliniken aus Westdeutschland

3.2.3.3 Ost- und Westdeutschland

Kliniken insgesamt (n=10):

Anzahl der vermittelten FG ≤ 1500 g:	1364 (ohne: Amb., Hom., Mün.)
davon FG < 1000 g:	105 (ohne: Amb., Hom., Ludw., Mün., Wü.)
Einwohnermeldeamtkontakte:	235 (ohne: Amb., Ludw., Hom., Wü.)
nicht aufzufindende FG:	676 (ohne: Amb., Hom., Mün.)
verstorbene FG (laut EWMÄ):	17 (nur: Dres., Ludw., Schw., Wie.)
angeschriebene FG:	796 (ohne: Amb.)
davon nicht zustellbare FB:	133 (ohne: Amb. u. Mün.)
auswertbare Fragebögen:	291
davon < 1000 g:	50 *(17,2 %)*
davon ≥ 1000 g:	241 *(82,8 %)*
männliche Probanden:	123 *(42,3 %)*
weibliche Probanden:	168 *(57,7 %)*

Tabelle 13: Patientenkollektiv der Kliniken aus Ost- und Westdeutschland

3.2.3.4 Zusammenfassung der Daten zum Patientenkollektiv

Die Anzahl der vermittelten Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht ≤ 1500 g beträgt aus allen zehn Kliniken circa 1500. Davon entfallen alleine 1032 auf die drei Kliniken aus Ostdeutschland, wobei der Anteil an ELBWI mit nur 69 (6,7 %) hier allerdings deutlich niedriger als in Westdeutschland ist. Für Wiesbaden und Saarbrücken werden bereits aus 204 Probanden 36 ELBWI registriert (17,6 %).

Von circa 800 Frühgeborenen konnte mit Hilfe von etwa 300 Einwohnermeldeämtern eine Adresse im Melderegister gefunden werden. Diese 800 Probanden bekamen den Fragebogen zugesendet. Jedoch waren insgesamt etwa 17 % der verschickten Bögen nicht zustellbar. Hier war der Anteil in Ostdeutschland mit 21 % deutlich höher als in Westdeutschland mit 11 %.

Insgesamt konnten 291 auswertbare Fragebögen gewonnen werden, das heißt etwa 20 % der ursprünglich vermittelten 1500 Frühgeborenen nehmen an der Studie teil. Bezogen auf die etwa 660 Fragebögen, die an die richtige Adresse versendet wurden, ergibt sich sogar eine Antwortquote von 44 %.

Interessanterweise ist das absolute Verhältnis von Probanden aus Ost- und Westdeutschland mit 147 zu 144 Rückantworten annähernd ausgeglichen. Im Hinblick auf die Gesamtzahl an vermittelten Probanden ist der Anteil der teilnehmenden Frühgeborenen in Ostdeutschland mit 14 % (147 von 1032) jedoch erheblich niedriger als in Westdeutschland mit 29 % (144 von ca. 500). Dies liegt nicht nur an der häufigeren Unzustellbarkeit der Fragebögen in den ostdeutschen Bundesländern, sondern auch an der Tatsache, dass in diesem Bereich etwa 55 % (571) der ursprünglichen Probanden mittels Einwohnermeldeämter – vor allem dem EWMA der Stadt Leipzig - nicht ausfindig zu machen sind. Insgesamt sind alleine 75,6 % der vermittelten Frühgeborenen aus der Universitätskinderklinik Leipzig nicht aufzufinden, aus Dresden 44,8 % und aus Schwerin 33,3 %. In Westdeutschland ist nur etwa ein Drittel der Probanden nicht auffindbar.

Insgesamt können 50 der 291 Teilnehmer (17,2 %) der Gruppe der ELBWI zugeordnet werden. 11 Probanden kommen aus Ostdeutschland, 39 aus Westdeutschland. Das ergibt ein Anteil an den Gesamtantwortenden im jeweiligen Gebiet von 7,5 % (11 von 147) und 27,1 % (39 von 144). Betrachtet man den jeweils vermittelten ELBWI – Anteil beider Regionen, erkennt man einen deutlich niedrigeren Wert bei den Kliniken

aus Dresden (5,2 %), Leipzig (9,6 %) und Schwerin (3,5 %). In den alten Bundesländern liegt der niedrigste ELBWI - Anteil bei 10,5 % in Saarbrücken und erreicht im Allgemeinen deutlich höhere Werte (z.B. Wiesbaden mit 26,7 %).
Eine genaue Anzahl der inzwischen verstorbenen Frühgeborenen (Mortalitätszahlen) kann – auch aufgrund der selbstständigen Datenermittlung einiger Kliniken - nicht ermittelt werden. Von Seiten der Einwohnermeldeämter wurde der Tod von lediglich 17 Personen bestätigt.

3.3 Analyse des an der Studie teilnehmenden Patientenkollektivs

13 Frühgeborene, die den Fragebogen beantwortet hatten, wurden aufgrund eines zu hohen Geburtsgewichts über 1500 g oder eines zu lückenhaften Ausfüllens des Fragebogens nicht in die Auswertung einbezogen.

3.3.1 Regionale Aufteilung in alte und neue Bundesländer

Die Gruppe der insgesamt 291 Frühgeborenen, die den Fragebogen verwertbar ausgefüllt haben, setzt sich zusammen aus 144 Probanden (49,5 %) aus den alten Bundesländern und 147 Probanden (50,5 %) aus den neuen Bundesländern. Es konnte also mittels der drei ostdeutschen Kinderkliniken eine ähnliche hohe Anzahl an Teilnehmern gewonnen werden wie aus den sieben westdeutschen Kliniken zusammen.

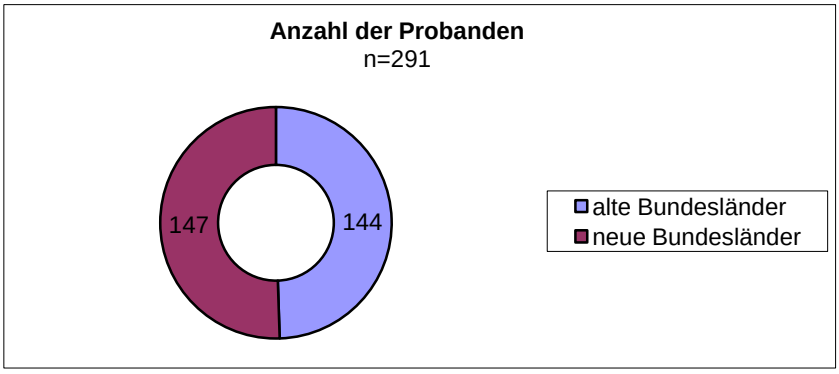


Abbildung 3: Regionale Verteilung des Patientenkollektivs

3.3.2 Erhebungszeitraum und Alter der Frühgeborenen

Der Zeitraum, in dem die Daten der Frühgeborenen erhoben wurden, erstreckt sich von März 2005 bis August 2006. Zusätzlich wurden die Daten der Pilotstudie über Frühgeborene der Universitäts-Kinderklinik Würzburg bei der Auswertung eingeschlossen, die von September 2003 bis Januar 2004 gesammelt wurden.
Zum Zeitpunkt der Befragung beträgt das durchschnittliche Alter aller Frühgeborenen 21,5 Jahre, die Spannweite erstreckt sich von 17,8 Jahre bis 27,0 Jahre. Aufgrund des früheren Befragungszeitpunktes gibt es zwei Teilnehmer aus Würzburg, die jünger als 18 Jahre alt sind. West- und ostdeutsche Probanden sind im Schnitt beide jeweils 21,5 Jahre alt. Die Altersspanne ostdeutscher Probanden beträgt 18,4 Jahre bis 26,8 Jahre. ELBWI sind etwas jünger (21,0 Jahre) als VLBWI (21,6 Jahre).

3.3.3 Analyse der Frühgeborenen nach Geburtsgewicht

50 Probanden (17,2 %) gehören der Gruppe der ELBWI mit einem Geburtsgewicht unter 1000 g an, 241 Probanden (82,8 %) der Gruppe der VLBWI mit einem Geburtsgewicht zwischen 1000 g und 1500 g.

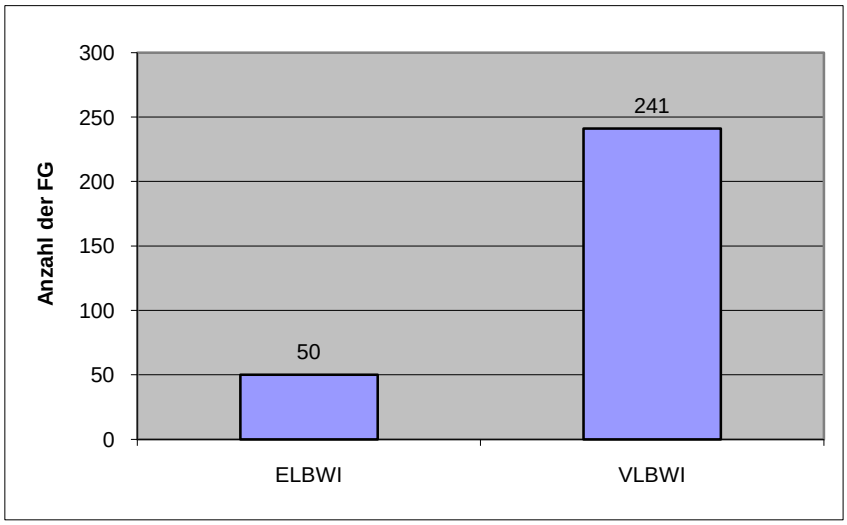


Abbildung 4: Aufteilung der Frühgeborenen in ELBWI und VLBWI

Von den 50 ELBWI stammen 39 (78 %) aus den alten Bundesländern und lediglich 11 (22 %) aus den neuen Bundesländern. Aufgrund des insgesamt fast ausgeglichenen Probandenverhältnisses zwischen Ost- und Westdeutschland (147/144) kommen somit mehr VLBWI aus den neuen Bundesländern nämlich 136 (56,4 %) versus 105 (43,6 %) aus den alten Bundesländern.

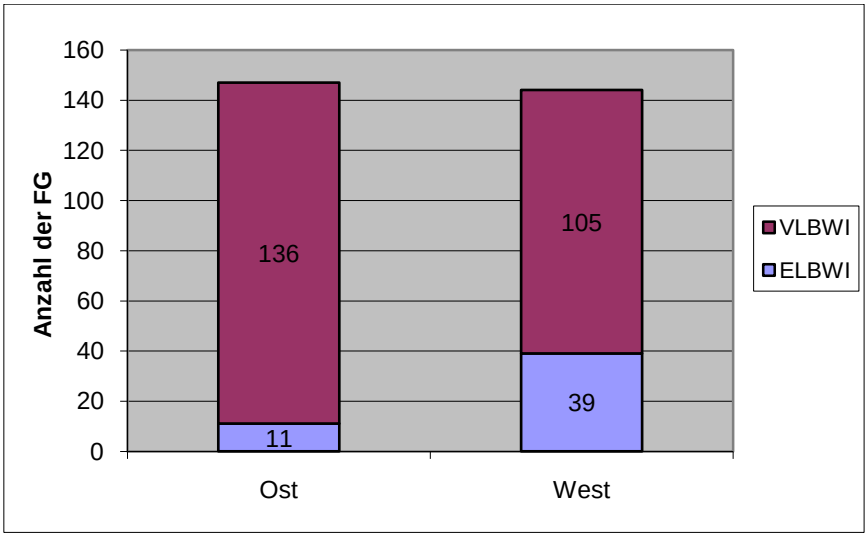


Abbildung 5: Regionale Verteilung der ELBWI und VLBWI

Insgesamt ergibt sich ein durchschnittliches Geburtsgewicht aller Frühgeborenen von 1207 g. Das niedrigste Gewicht von 630 g weist eine Probandin aus Würzburg auf. Das höchste Gewicht beträgt 1500 g sowohl in Ost- als auch in Westdeutschland. In der Gruppe der ELBWI ergibt sich ein durchschnittliches Gewicht von 863 g, in der VLBWI-Gruppe ein Gewicht von 1272 g.

Insgesamt gibt es nur wenige Frühgeborene mit einem Gewicht zwischen 600 g und 799 g. Ab 800 g finden sich etwas mehr Teilnehmer, ab 1000 g sieht man nochmals eine deutliche Zunahme in der Probandenanzahl.

Bei ostdeutschen Frühgeborenen findet sich ein Mittelwert aller Geburtsgewichte, der im Vergleich zum Mittelwert aller westdeutschen Teilnehmer um etwa 100 g höher liegt. Ebenso sind ostdeutsche ELBWI im Durchschnitt ungefähr 100 g schwerer als westdeutsche ELBWI. VLBWI unterscheiden sich nur mit einer Differenz von 10 g in beiden Regionen.

Der leichteste ostdeutsche Proband wiegt 890 g (Dresden). Die meisten ostdeutschen Teilnehmer befinden sich in Gewichtsgruppen ab 1200 g. Auf westdeutscher Seite ist die Verteilung ab 900 g homogener. Auch finden sich deutlich mehr Teilnehmer mit sehr niedrigen Geburtsgewichten ab 630 g. Die Frühgeborenen aus ostdeutschen Kliniken haben somit ein höheres Geburtsgewicht als das westdeutsche Patientenkollektiv, ebenso finden sich fast keine ostdeutschen Probanden mit ganz niedrigem Geburtsgewicht.

Die folgende Tabelle zeigt eine Einteilung der Frühgeborenen nach ihrem Geburtsgewicht in 100 g Schritten. Von 14 Probanden (4,8 %) ist kein genaues Gewicht bekannt und somit keine Einordnung möglich.

	Region					
Geburtsgewicht n=277	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
600 - 699 g	4	3,0 %	**0**	**0,0 %**	4	1,4 %
700 – 799 g	5	3,8 %	**0**	**0,0 %**	5	1,8 %
800 – 899 g	12	9,1 %	**1**	**0,7 %**	13	4,7 %
900 – 999 g	14	10,6 %	8	5,5 %	22	7,9 %
1000 – 1099 g	14	10,6 %	23	15,9 %	37	13,4 %
1100 – 1199 g	14	10,6 %	16	11,0 %	30	10,8 %
1200 – 1299 g	27	20,5 %	**30**	**20,7 %**	57	20,6 %
1300 – 1399 g	19	14,4 %	**31**	**21,4 %**	50	18,1 %
1400 – 1500 g	23	17,4 %	**36**	**24,8 %**	59	21,3 %
Summe	132	100,0 %	145	100,0 %	277	100,0 %
Minimum	630 g		890 g		630 g	
Maximum	1500 g		1500 g		1500 g	
Mittelwert ELBWI	843,6 g		938,3 g		863 g	
Mittelwert VLBWI	1265,6 g		1275,8 g		1271,6 g	
Mittelwert gesamt	1153,7 g		1254,8 g		1206,6 g	

Tabelle 14: Unterteilung der Geburtsgewichte in 100 g Schritten und regionaler Vergleich

Geburtsgewicht	Klinik
600 - 699 g	**West:** 630 g **Wü**, 650 g **Amb**, 660 g **Wie**, 695 g **Wie**
700 - 799 g	**West:** 700 g **Amb**, 3 x 720 g **Wie**, 750 g **Hom**
800 - 899 g	**West:** 2 x 800 g **Amb**, 820 g **Ludw**, 830 g **Ludw**, 2 x 840 g **Hom + Wie**, 845 g **Mün**, 2 x 850 g **Amb**, 860 g **Mün**, 870 g **Mün**, 890 g **Wü** **Ost:** 890 g **Dre**
900 - 999 g	**West:** 2 x 900 g **Amb + Wü**, 910 g **Hom**, 2 x 920 g **Saar + Wie**, 2 x 930 g **Wü**, 940 g **Saar**, 950 g **Wie**, 960 g **Mün**, 975 g **Wü**, 2 x 980 g **Ludw + Wü**, 990 g **Wü** **Ost:** 2 x 900 g **Dre + Schw**, 925 g **Lei**, 2 x 950 g **Dre + Schw**, 960 g **Schw**, 980 g **Dre**, 990 g **Dre**

Tabelle 15: Übersicht der genauen Geburtsgewichte der ELBWI mit zugehöriger Kinderklinik, Geburtsgewichte ansteigend, regionale Aufteilung West / Ost

3.3.4 Patientenkollektive der einzelnen Kinderkliniken

Die folgende Abbildung zeigt einen Überblick über die Anzahl der Studienteilnehmer aus den einzelnen Kinderkliniken.

Deutlich sichtbar ist, dass die meisten Probanden aus den drei ostdeutschen Kinderkliniken stammen. Besonders aus den Kliniken Dresden und Schwerin finden sich etwa doppelt bis dreimal so viele Studienteilnehmer als aus den westdeutschen Kliniken.

Die Teilnehmeranzahl aus westdeutschen Kliniken liegt zwischen 12 (Amberg) und 25 (Homburg) und erreicht bei den meisten Kliniken eine durchschnittliche Rate von etwa 20 Probanden.

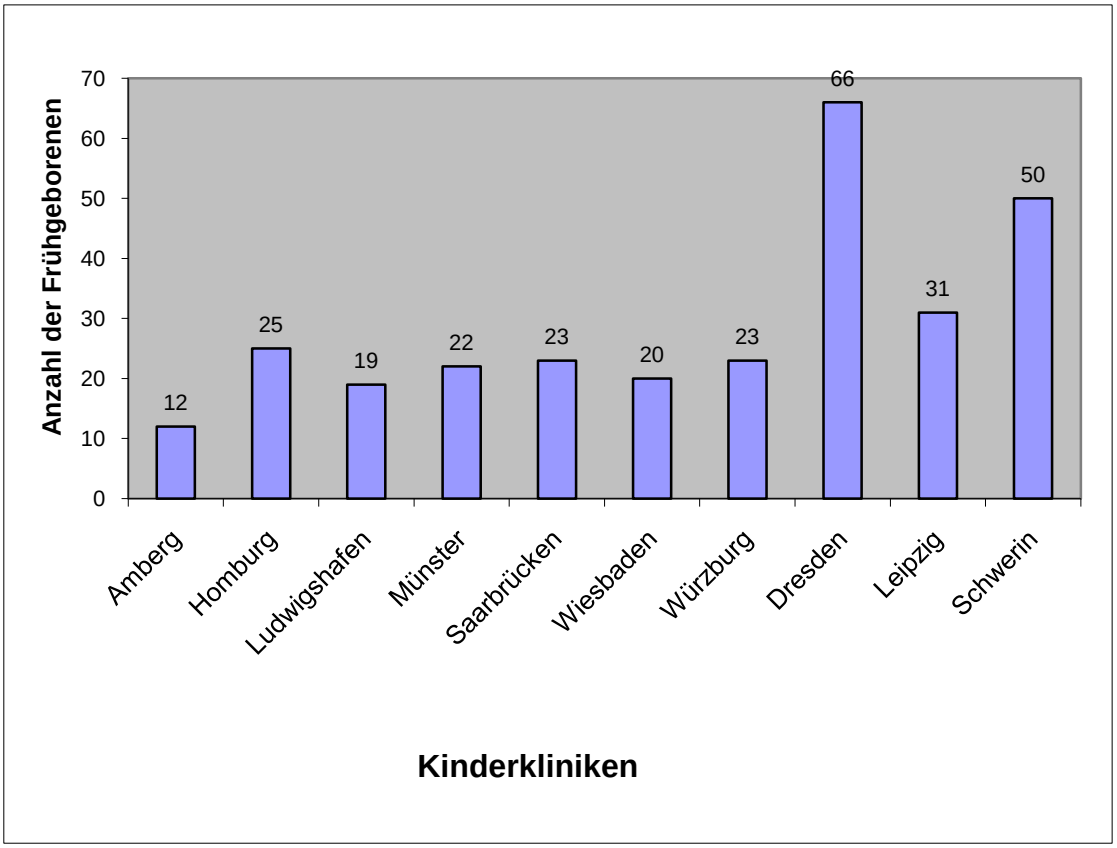


Abbildung 6: Studienteilnehmer der einzelnen Kinderkliniken

Die nächste Tabelle zeigt eine Zuordnung der Studienteilnehmer aus den verschiedenen Kinderkliniken in die beiden Gewichtsgruppen ELBWI und VLBWI.

Besonders viele ELBWI bezogen auf die Gesamtzahl an teilnehmenden Probanden der jeweiligen Kinderklinik konnten aus Amberg, Wiesbaden und Würzburg gewonnen werden. Obwohl Amberg mit 12 Probanden die wenigsten Teilnehmer aufweist, ist die Hälfte der Gruppe der ELBWI zuzuordnen. Wiesbaden und Würzburg besitzen mit jeweils etwa 40 % den zweit- und dritthäufigsten ELBWI-Anteil.

In allen drei ostdeutschen Kliniken liegt der ELBWI–Anteil unter 10 %, in Leipzig ist er mit 3,2 % besonders niedrig. Die einzige westdeutsche Kinderklinik mit einem ELBWI–Anteil unter 10 % ist Saarbrücken (8,7 %).

In den alten Bundesländern liegt der Anteil von ELBWI bei 27,1 % (39 von 144), in den neuen Bundesländern ist er mit 7,5 % (11 von 147) fast viermal so niedrig.

Region	Kinderkliniken	ELBWI		VLBWI		Gesamt	
alte Bundesländer	Amberg	6	**50,0 %**	6	50,0 %	12	100,0 %
	Homburg	3	12,0 %	22	88,0 %	25	100,0 %
	Ludwigshafen	6	31,6 %	13	68,4 %	19	100,0 %
	Münster	5	22,7 %	17	77,3 %	22	100,0 %
	Saarbrücken	2	**8,7 %**	21	91,3 %	23	100,0 %
	Wiesbaden	8	**40,0 %**	12	60,0 %	20	100,0 %
	Würzburg	9	**39,1 %**	14	60,9 %	23	100,0 %
	alte BL gesamt	39	**27,1 %**	105	72,9 %	144	100,0 %
neue Bundesländer	Dresden	6	**9,1 %**	60	90,9 %	66	100,0 %
	Leipzig	1	**3,2 %**	30	96,8 %	31	100,0 %
	Schwerin	4	**8,0 %**	46	92,0 %	50	100,0 %
	neue BL gesamt	11	**7,5 %**	136	92,5 %	147	100,0 %
BRD gesamt	10 Kliniken	50	17,2 %	241	82,8 %	291	100,0 %

Tabelle 16: Gegenüberstellung von ELBWI und VLBWI der einzelnen Kinderkliniken

3.3.5 Geschlechterverteilung des Patientenkollektivs

Insgesamt ist der Anteil der an der Studie teilnehmenden Frauen mit 168 (57,7 %) höher als der Männeranteil mit 123 (42,3 %).

Bei den Frauen konnten aus den neuen Bundesländern etwas mehr Rückantworten erzielt werden (88 aus Ost- versus 80 aus Westdeutschland), bei den Männern aus den alten Bundesländern (64 aus West- versus 59 aus Ostdeutschland). Insgesamt ist die Geschlechterverteilung sowohl auf männlicher wie auf weiblicher Seite zwischen den Bundesgebieten relativ ausgeglichen ohne große Differenzen in der Probandenanzahl.

Somit kann davon ausgegangen werden, dass sich Unterschiede zwischen den Regionen nicht aufgrund einer inhomogen Geschlechterverteilung mit daraus resultierenden Differenzen ergeben, sondern regional bedingt sind.

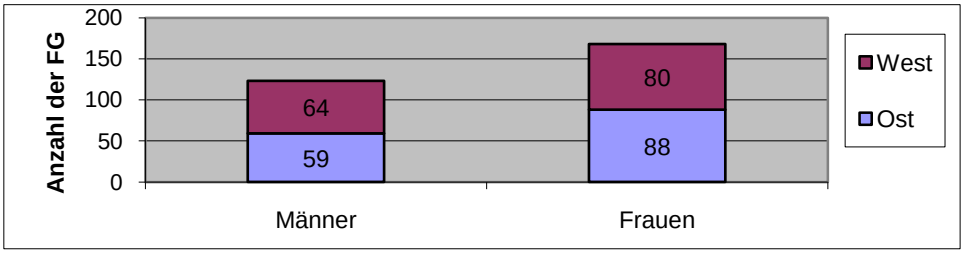


Abbildung 7: Geschlechterverteilung von west- und ostdeutschen Frühgeborenen

3.3.6 Analyse der Geburtsjahre der Frühgeborenen

Die folgende Tabelle zeigt zunächst einen Überblick über die Anzahl der durch die Kliniken vermittelten Frühgeborenen unter 1500 g der Geburtsjahre 1979 bis 1986.

Geburtsjahre	West		Ost		BRD gesamt	
	Anzahl der FG		Anzahl der FG		Anzahl der FG	
	ELBWI*	**gesamt***	**ELBWI**	**gesamt**	**ELBWI****	**gesamt****
1979	0	0	5	90	5	90
1980	0	0	3	87	3	87
1981	0	6	8	127	8	133
1982	4	35	5	130	9	165
1983	9	37	11	131	20	168
1984	6	40	9	155	15	195
1985	6	36	16	158	22	194
1986	11	50	12	154	23	204
Summe	36	204	69	1032	105	1236

Tabelle 17: Verteilung der Geburtsjahre der vermittelten Frühgeborenen

* Daten nur von zwei westdeutschen Kliniken vorhanden (Wiesbaden ab 09/1981 und Saarbrücken ab 01/1982)

** Daten nur von fünf der insgesamt zehn teilnehmenden Kliniken (Dresden, Leipzig, Schwerin, Wiesbaden, Saarbrücken)

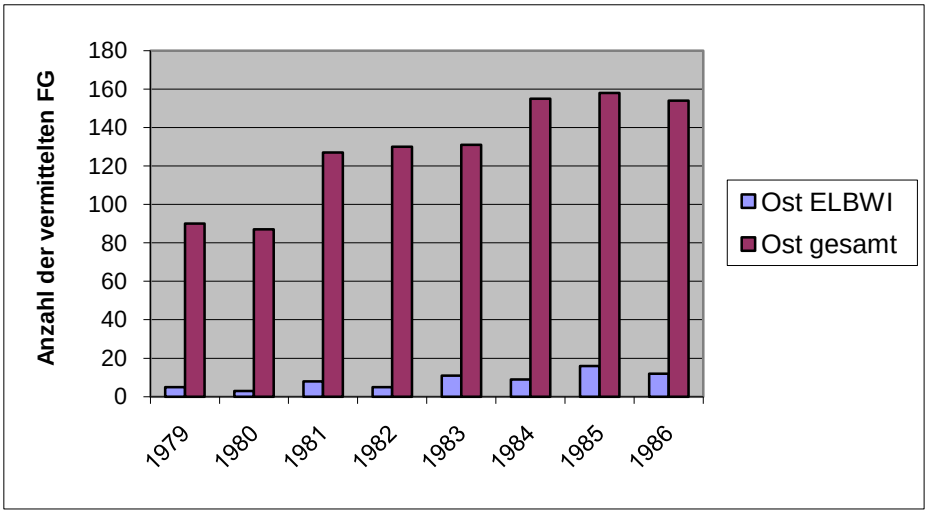


Abbildung 8: Verteilung der Geburtsjahre der vermittelten ostdeutschen Frühgeborenen

Die Anzahl der vermittelten Frühgeborenen aus ostdeutschen Kinderkliniken steigt im Laufe der einzelnen Jahre ab 1979 an. Insgesamt lassen sich innerhalb des gesamten Zeitraums von acht Jahren zwei Anstiege in der Geburtenzahl der Kinder unter 1500 g erkennen: während aus den Jahren 1979 und 1980 etwa 90 Kinder pro Jahr vermittelt wurden, sind es zwischen 1981 und 1983 schon etwa 130 Frühgeborene pro Jahr und zwischen 1984 und 1986 jeweils etwa 155 Kinder.
Auch die Zahl der vermittelten ELBWI nimmt von 1979 bis 1986 leicht zu, jedoch finden sich insgesamt nur wenige ostdeutsche ELBWI, von denen aus diesem Zeitraum Daten vorhanden sind. Etwa 6,7 % (69 von 1032) aller vermittelten ostdeutschen Frühgeborenen sind ELBWI.

Aus den beiden westdeutschen Kinderkliniken Wiesbaden und Saarbrücken konnten im Vergleich zu den ostdeutschen Kliniken deutlich weniger Daten pro Klinik erhalten werden, aber auch hier steigt die Anzahl der Frühgeborenen bis 1986 an. Der Anteil an ELBWI an der Gesamtmenge an vermittelten Probanden kann hier nur exemplarisch für Saarbrücken und Wiesbaden angegeben werden, ist mit 17,6 % (36 von 204) insgesamt aber deutlich höher als im ostdeutschen Bereich.

Die nächste Tabelle zeigt die Aufteilung der 291 antwortenden Frühgeborenen nach den entsprechenden Geburtsjahren. Bei der Verteilung ist auch hier zu beachten, dass Daten aus Würzburg, Saarbrücken und Wiesbaden erst ab Anfang der achtziger Jahre vorliegen.

Geburts jahre	West						Ost						BRD gesamt					
	ELBWI		VLBWI		gesamt		ELBWI		VLBWI		gesamt		ELBWI		VLBWI		gesamt	
	n	in %	n	in %	n	in %	n	in %	n	in %	n	in %	n	in %	n	in %	n	in %
1979	**1**	**0,7**	6	4,2	7	4,9	**1**	**0,7**	7	4,8	8	5,4	2	**4,0**	13	**5,4**	15	**5,2**
1980	**0**	**0,0**	4	2,8	4	2,8	**0**	**0,0**	7	4,8	7	4,8	0	**0,0**	11	**4,6**	11	**3,8**
1981	**1**	**0,7**	10	6,9	11	7,6	**1**	**0,7**	13	8,8	14	9,5	2	**4,0**	23	**9,5**	25	**8,6**
1982	6	4,2	16	11,1	22	15,3	**1**	**0,7**	21	14,3	22	15,0	7	14,0	37	15,4	44	15,1
1983	9	6,3	18	12,5	27	18,8	**2**	**1,4**	15	10,2	17	11,6	11	22,0	33	13,7	44	15,1
1984	9	6,3	13	9,0	22	15,3	**0**	**0,0**	25	17,0	25	17,0	9	18,0	38	15,8	47	16,2
1985	6	4,2	21	14,6	27	18,8	**1**	**0,7**	21	14,3	22	15,0	7	14,0	42	17,4	49	16,8
1986	7	4,9	17	11,8	24	16,7	5	3,4	27	18,4	32	21,8	12	24,0	44	18,3	56	19,2
Summe	39	27,1	105	72,9	144	100,0	11	7,5	136	92,5	147	100,0	50	100,0	241	100,0	291	100,0

Tabelle 18: Verteilung der Geburtsjahre der teilnehmenden Frühgeborenen

Insgesamt gibt es eine deutliche Zunahme der Rückantworten ab 1982. In den Anfangsjahrgängen finden sich pro Jahr lediglich Anteile zwischen 3,8 % (1980) und 8,6 % (1981). Ab 1982 steigt der Probandenanteil von 15,1 % auf 19,2 % (1986) an.
Dieser Anstieg der Teilnehmerzahl ab dem Jahr 1982 findet sich bei ELBWI wie bei VLBWI. Jedoch sind lediglich 8 % aller teilnehmenden ELBWI zwischen 1979 und 1981 geboren, während dies 19,5 % der VLBWI sind. Es gibt somit nur sehr wenige Rückantworten von ELBWI aus den Anfangsjahren.

Hinsichtlich der Geburtsjahrverteilung der teilnehmenden Frühgeborenen aus West- und Ostdeutschland finden sich überraschend etwas mehr ostdeutsche Teilnehmer aus den frühen Jahren 1979 bis 1981 (29 ostdeutsche vs. 22 westdeutsche Teilnehmer), ebenso in den Jahren 1984 und 1986. Der Anstieg der Teilnehmerzahl ist auch hier in beiden Regionen ab 1982 zu sehen.
Nur sechs ostdeutsche ELBWI haben aus den Jahren 1979 bis 1985 geantwortet, aus dem Jahr 1986 allerdings schon fünf. Das heißt, es finden sich fast genauso viele ostdeutsche ELBWI aus dem Jahr 1986 wie aus den sieben Jahren zuvor. Rückantworten von westdeutschen ELBWI finden sich insgesamt deutlich häufiger, allerdings auch erst ab 1982. Die älteste und einzige antwortende Probandin von 1979 aus der Gruppe der ostdeutschen ELBWI wog bei Geburt 950 Gramm und wurde in Schwerin geboren, vom ältesten westdeutschen ELBWI aus dem Jahr 1979 ist kein exaktes Geburtsgewicht angegeben.

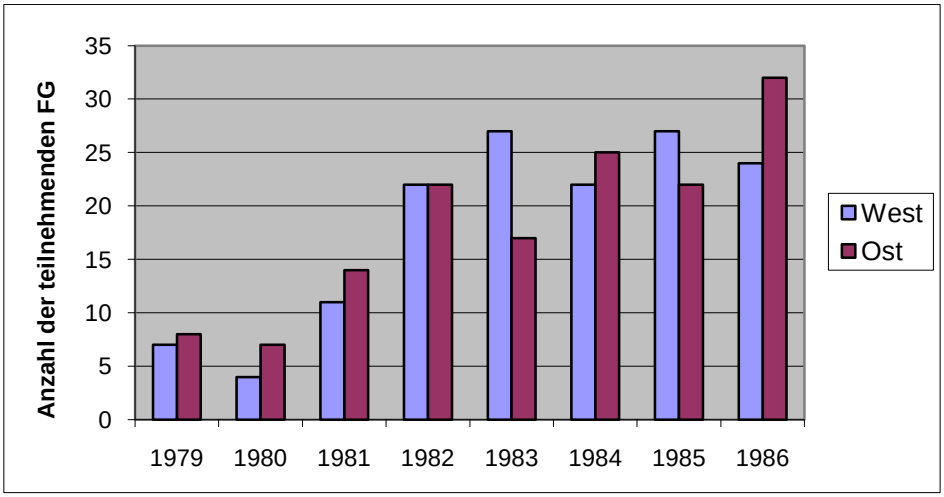


Abbildung 9: Aufteilung der Geburtsjahre der teilnehmenden west- und ostdeutschen Frühgeborenen

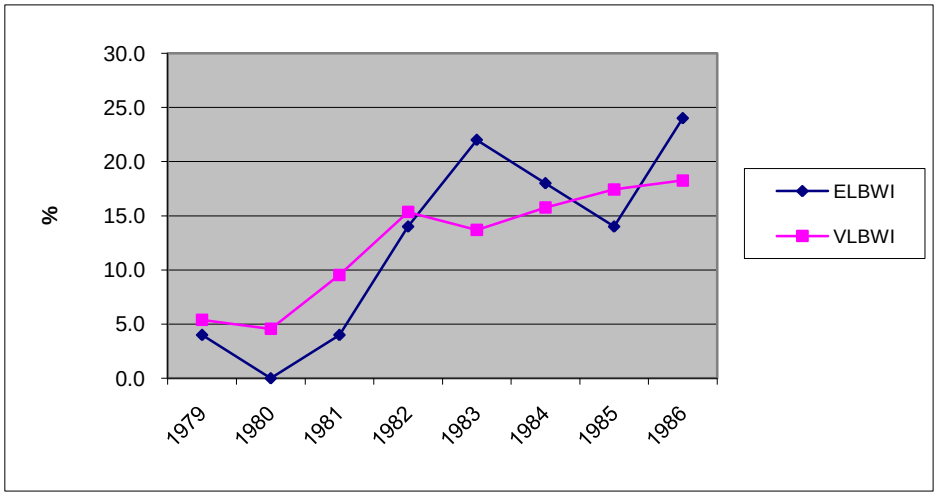


Abbildung 10: Teilnehmende Frühgeborene nach Geburtsjahren und Gewicht

3.3.7 Probandenanalyse hinsichtlich Abstammung aus Mehrlingsschwangerschaften

Unter den 291 Frühgeborenen befinden sich insgesamt 12 Geschwisterpaare (24 Probanden), die Zwillinge sind oder aus einer Drillingsschwangerschaft abstammen. Das älteste Zwillingspaar ist im Jahr 1982 geboren. Bei einem Paar sind beide Probandinnen der ELBWI-Gruppe zuzuordnen, die weiteren Paare sind entweder ehemalige VLBWI oder gemischt (ELBWI + VLBWI: zwei Paare).

Insgesamt sind unter allen teilnehmenden Frühgeborenen viele, die ebenfalls aus Mehrlingsschwangerschaften geboren wurden, deren Geschwister aber entweder nicht geantwortet haben, schwerer als 1500 Gramm bei Geburt waren oder bereits verstorben sind. Ein absoluter Anteil dieser Frühgeborenen kann jedoch nicht eruiert werden.

3.4 Analyse des Fragebogenteils ‚Allgemeines'

3.4.1 Ausfüllen des Fragebogens

Nur zwei Probanden (0,7 %) äußerten sich nicht dazu, wer den Fragebogen ausgefüllt hat.
55,7 % aller Teilnehmer geben an, den Bogen alleine ausgefüllt zu haben, 38,8 % taten dies mit Hilfe ihrer Eltern und 5,5 % ließen ihn ausschließlich durch Andere bearbeiten.
4,5 % dieser Probanden, die den Bogen ausfüllen ließen, sind körperlich oder geistig schwer behindert.
In der ELBWI-Gruppe ist der Anteil an Frühgeborenen höher, der Hilfe beim Ausfüllen benötigte (54 % ELBWI vs. 35,6 % VLBWI) oder bei dem dies komplett durch Andere übernommen werden musste (10 % ELBWI vs. 4,6 % VLBWI).
Im regionalen Vergleich zeigt sich, dass westdeutsche Frühgeborene den Fragebogen zwar häufiger alleine ausfüllten (58,7 % West vs. 52,7 % Ost), jedoch mussten andererseits auch mehr als doppelt so viele Probanden den Bogen komplett durch andere Personen ausfüllen lassen (7,7 % West vs. 3,4 % Ost). Ostdeutsche Teilnehmer baten öfter ihre Eltern um Hilfe (43,8 % Ost vs. 33,6 % West).
Es muss jedoch noch erwähnt werden, dass ‚mit Hilfe ausgefüllt' häufig auch von gesunden Teilnehmern ohne ersichtliche körperliche oder geistige Defizite angegeben wurde, wenn zum Beispiel die Eltern zur inhaltlichen Beantwortung einiger Fragen herangezogen wurden.

3.4.2 Körpermaße der Frühgeborenen zum Zeitpunkt der Befragung

3.4.2.1 Körpergröße

Daten zur heutigen Körpergröße der Frühgeborenen werden aufgrund der unterschiedlichen Perzentilenkurven für Männer und Frauen getrennt ausgewertet. Da keine Daten zur Geburtsgröße bzw. dem Schwangerschaftsalter der Probanden vorliegen, kann keine Aussage darüber getroffen werden, ob die Teilnehmer ehemals hypotroph, eutroph oder hypertroph waren.

Daten von 108 (87,8 %) männlichen Frühgeborenen wurden ausgewertet.

Insgesamt erreichen die Probanden eine durchschnittliche Größe von 176 cm. Der größte Teilnehmer ist 198 cm groß, der kleinste 154 cm. 18,6 % der Männer haben eine heutige Größe von unter 170 cm (3. Perzentile für 18 jährige Jungen: 168 cm). Sie liegen also im Grenzbereich bzw. sind zu klein für ihr Alter. Immerhin sind aber auch 3,7 % größer als 190 cm.

ELBWI-Männer sind im Durchschnitt etwas kleiner als VLBWI–Männer (Differenz 3,4 cm), liegen aber mit einer mittleren Größe von 173,1 cm immer noch knapp oberhalb der 10. Perzentile für 18 Jährige (172 cm). Der Anteil der Männer, die kleiner als 170 cm sind, ist bei ELBWI und VLBWI etwa gleich groß (17,7 % ELBWI vs. 18,7 % VLBWI).

Zwischen ost- und westdeutschen Probanden gibt es ebenfalls keine großen Unterschiede, weder in der durchschnittlichen Größe (175 cm West vs. 176,9 cm Ost), noch in der Häufigkeit von sehr kleinen Probanden (unter 170 cm: 19,2 % West vs. 17,9 % Ost). Die meisten Teilnehmer aus beiden Regionen erreichen eine Größe zwischen 170 cm und 189 cm.

ELBWI - Männer, n=17 (2 FG o. A.)						
	Region					
Körpergröße	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
140-149 cm	0	0,0	0	0,0	0	0,0
150-159 cm	1	7,7	0	0,0	1	5,9
160-169 cm	1	7,7	1	25,0	2	11,8
170-179 cm	7	53,8	3	75,0	10	58,8
180-189 cm	4	30,8	0	0,0	4	23,5
190-199 cm	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Summe	13	100,0	4	100,0	17	100,0
Minimum	154 cm		167 cm		154 cm	
Maximum	185 cm		176 cm		185 cm	
Mittelwert	173,5 cm		171,8 cm		173,1 cm	

Tabelle 19: Aktuelle Körpergröße der ELBWI-Männer

VLBWI - Männer, n=91 (13 FG o. A.)						
	Region					
Körpergröße	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
140-149 cm	0	0,0	0	0,0	0	0,0
150-159 cm	0	0,0	1	1,9	1	1,1
160-169 cm	8	20,5	8	15,4	16	17,6
170-179 cm	17	43,6	23	44,2	40	44,0
180-189 cm	13	33,3	17	32,7	30	33,0
190-199 cm	1	2,6	3	5,8	4	4,4
Summe	39	100,0	52	100,0	91	100,0
Minimum	160 cm		155 cm		155 cm	
Maximum	190 cm		198 cm		198 cm	
Mittelwert	175,5 cm		177,3 cm		176,5 cm	

Tabelle 20: Aktuelle Körpergröße der VLBWI - Männer

Männer, n=108 (15 FG o. A.)						
	Region					
Körpergröße	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
140-149 cm	0	0,0	0	0,0	0	0,0
150-159 cm	1	1,9	1	1,8	2	1,9
160-169 cm	9	17,3	9	16,1	18	16,7
170-179 cm	24	46,2	26	46,4	50	46,3
180-189 cm	17	32,7	17	30,4	34	31,5
190-199 cm	1	1,9	3	5,4	4	3,7
Summe	52	100,0	56	100,0	108	100,0
Minimum	154 cm		155 cm		154 cm	
Maximum	190 cm		198 cm		198 cm	
Mittelwert	175,0 cm		176,9 cm		176,0 cm	

Tabelle 21: Aktuelle Körpergröße aller männlichen Frühgeborenen

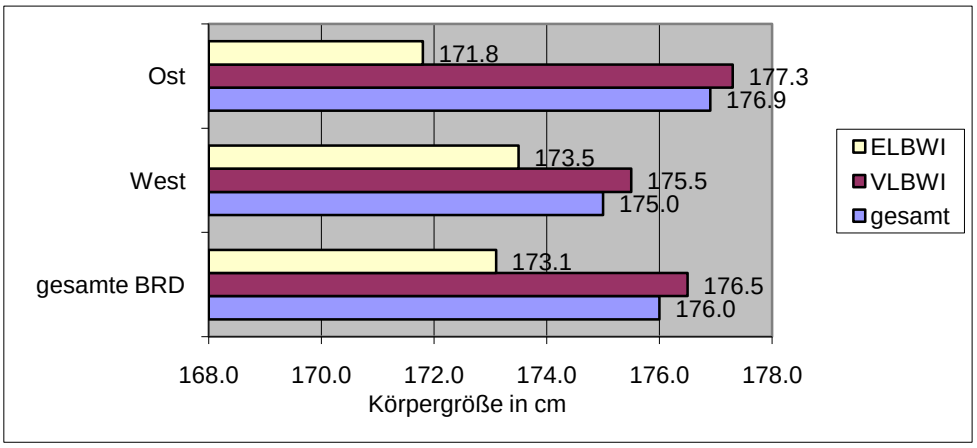


Abbildung 11: Durchschnittliche Körpergröße aller männlichen Frühgeborenen

Die aktuelle Körpergröße wurde von 155 (92,3 %) Frauen ausgewertet.

Alle weiblichen Frühgeborenen erreichen eine durchschnittliche Größe von 163,9 cm. Die größte Probandin ist 181 cm, die kleinste 146 cm groß. 27,7 % der weiblichen Teilnehmer bleiben insgesamt kleiner als 160 cm (10. Perzentile für 18 jährige Frauen: 160 cm, 3. Perzentile: 156 cm). Knapp die Hälfte aller Frauen (47,1 %) erreicht eine Größe zwischen 160 cm und 169 cm.

Auch zwischen weiblichen ELBWI und VLBWI gibt es keine großen Unterschiede. Zwar bleiben 44 % der weiblichen ELBWI kleiner als 160 cm (10. Perzentile), aber nur 24,6 % der weiblichen VLBWI. Die größte ELBWI-Frau ist lediglich 170 cm, die größte VLBWI-Frau 181 cm. Durchschnittlich sind weibliche ELBWI aber nur 3,6 cm kleiner als weibliche VLBWI (160,9 cm vs. 164,5 cm), was in etwa der Differenz zwischen ELBWI und VLBWI-Männern entspricht.

Wie auf männlicher Seite gibt es auch bei den Frauen keine enormen Größenunterschiede zwischen west- und ostdeutschen Teilnehmerinnen. Die Mittelwertdifferenz beträgt nur 0,9 cm zugunsten der ostdeutschen Probandinnen. Der prozentuale Anteil an Teilnehmerinnen unter 160 cm ist in beiden Regionen mit 27,5 % in West- vs. 27,9 % in Ostdeutschland annähernd gleich groß, ebenso die Spannweite zwischen größter und kleinster Probandin.

ELBWI - Frauen, n=25 (6 FG o. A.)						
	Region					
Körpergröße	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
140-149 cm	2	11,1	0	0,0	2	8,0
150-159 cm	6	33,3	3	42,9	9	36,0
160-169 cm	8	44,4	4	57,1	12	48,0
170-179 cm	2	11,1	0	0,0	2	8,0
180-189 cm	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Summe	18	100,0	7	100,0	25	100,0
Minimum	146 cm		155 cm		146 cm	
Maximum	170 cm		168 cm		170 cm	
Mittelwert	160,2 cm		162,6 cm		160,9 cm	

Tabelle 22: Aktuelle Körpergröße der ELBWI – Frauen

VLBWI - Frauen, n=130 (7 FG o. A.)						
	Region					
Körpergröße	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
140-149 cm	1	2,0	2	2,5	3	2,3
150-159 cm	10	19,6	19	24,1	29	22,3
160-169 cm	26	51,0	35	44,3	61	46,9
170-179 cm	13	25,5	21	26,6	34	26,2
180-189 cm	1	2,0	2	2,5	3	2,3
Summe	51	100,0	79	100,0	130	100,0
Minimum	146 cm		148 cm		146 cm	
Maximum	181 cm		180 cm		181 cm	
Mittelwert	164,5 cm		164,4 cm		164,5 cm	

Tabelle 23: Aktuelle Körpergröße der VLBWI – Frauen

Frauen, n=155 (13 FG o. A.)						
	Region					
Körpergröße	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
140-149 cm	3	4,3	2	2,3	5	3,2
150-159 cm	16	23,2	22	25,6	38	24,5
160-169 cm	34	49,3	39	45,3	73	47,1
170-179 cm	15	21,7	21	24,4	36	23,2
180-189 cm	1	1,4	2	2,3	3	1,9
Summe	69	100,0	86	100,0	155	100,0
Minimum	146 cm		148 cm		146 cm	
Maximum	181 cm		180 cm		181 cm	
Mittelwert	163,4 cm		164,3 cm		163,9 cm	

Tabelle 24: Aktuelle Körpergröße aller weiblichen Frühgeborenen

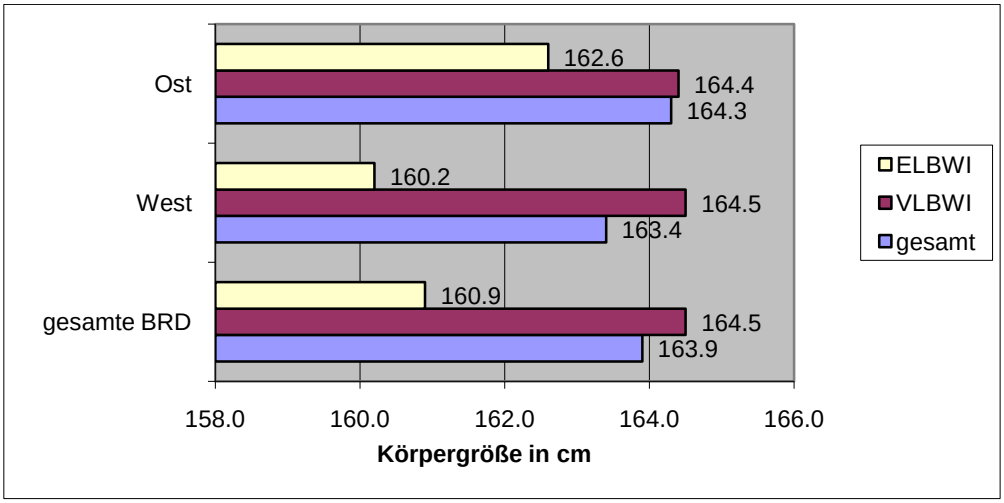


Abbildung 12: Durchschnittliche Körpergröße aller weiblichen Frühgeborenen

3.4.2.2 Körpergewicht

Die Auswertung des aktuellen Körpergewichts der Frühgeborenen erfolgte ebenfalls nach Geschlecht getrennt. Zum besseren Überblick wurden Gewichtseinteilungen in zehn Kilogramm–Schritten vorgenommen. Eine genaue Aussage über ein vorliegendes Über- oder Untergewicht kann aber erst nach Berechnung der BMI-Werte erfolgen (siehe 3.4.2.3).

105 (85,4 %) Männer gaben ihr aktuelles Körpergewicht an.
Durchschnittlich wiegen alle männlichen Teilnehmer 70,4 kg. Der leichteste Proband wiegt 45 kg, der schwerste 129 kg. Die meisten Teilnehmer (60 %) liegen im mittleren Gewichtsbereich zwischen 60 kg und 79 kg. Über 100 kg wiegen außer dem oben genannten Probanden mit 129 kg noch zwei weitere Teilnehmer mit 105 kg und 100 kg. Unter 50 kg wiegen insgesamt nur zwei Teilnehmer, die beide Zwillinge und schwerbehindert sind (45 kg und 48 kg).
Zwischen den beiden Gewichtsgruppen ELBWI und VLBWI gibt es keine großen Gewichtsunterschiede. Das durchschnittliche Gewicht differiert um 1,1 kg zugunsten der männlichen VLBWI.
Westdeutsche Frühgeborene haben ein um 2,9 kg leichteres Durchschnittsgewicht. Der schwerste westdeutsche Proband wiegt 95 kg, während es drei ostdeutsche Teilnehmer mit einem Gewicht über 100 kg gibt. Das niedrigste Gewicht aller Subgruppen ergibt sich bei ostdeutschen ELBWI, die mit durchschnittlich 63,5 kg deutlich weniger wiegen als alle anderen Gruppen.

ELBWI - Männer, n=16 (3 FG o. A.)						
	Region					
Körpergewicht	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
40-49 kg	0	0,0	0	0,0	0	0,0
50-59 kg	1	8,3	2	50,0	3	18,8
60-69 kg	4	33,3	1	25,0	5	31,3
70-79 kg	4	33,3	1	25,0	5	31,3
80-89 kg	2	16,7	0	0,0	2	12,5
90-99 kg	1	8,3	0	0,0	1	6,3
100-109 kg	0	0,0	0	0,0	0	0,0
110-119 kg	0	0,0	0	0,0	0	0,0
120-129 kg	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Summe	12	100,0	4	100,0	16	100,0
Minimum	55 kg		55 kg		55 kg	
Maximum	95 kg		71 kg		95 kg	
Mittelwert	71,5 kg		63,5 kg		69,5 kg	

Tabelle 25: Aktuelles Körpergewicht der ELBWI - Männer

VLBWI - Männer, n=89 (15 FG o. A.)						
	Region					
Körpergewicht	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
40-49 kg	2	5,1	0	0,0	2	2,2
50-59 kg	5	12,8	10	20,0	15	16,9
60-69 kg	14	35,9	11	22,0	25	28,1
70-79 kg	12	30,8	16	32,0	28	31,5
80-89 kg	4	10,3	9	18,0	13	14,6
90-99 kg	2	5,1	1	2,0	3	3,4
100-109 kg	0	0,0	2	4,0	2	2,2
110-119 kg	0	0,0	0	0,0	0	0,0
120-129 kg	0	0,0	1	2,0	1	1,1
Summe	39	100,0	50	100,0	89	100,0
Minimum	45 kg		52 kg		45 kg	
Maximum	93 kg		129 kg		129 kg	
Mittelwert	68,2 kg		72,5 kg		70,6 kg	

Tabelle 26: Aktuelles Körpergewicht der VLBWI - Männer

Männer, n=105 (18 FG o. A.)						
	Region					
Körpergewicht	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
40-49 kg	2	3,9	0	0,0	2	1,9
50-59 kg	6	11,8	12	22,2	18	17,1
60-69 kg	18	**35,3**	12	**22,2**	30	**28,6**
70-79 kg	16	**31,4**	17	**31,5**	33	**31,4**
80-89 kg	6	11,8	9	16,7	15	14,3
90-99 kg	3	5,9	1	1,9	4	3,8
100-109 kg	0	0,0	2	3,7	2	1,9
110-119 kg	0	0,0	0	0,0	0	0,0
120-129 kg	0	0,0	1	1,9	1	1,0
Summe	51	100,0	54	100,0	105	100,0
Minimum	45 kg		52 kg		45 kg	
Maximum	95 kg		129 kg		129 kg	
Mittelwert	68,9 kg		71,8 kg		70,4 kg	

Tabelle 27: Aktuelles Körpergewicht aller männlichen Frühgeborenen

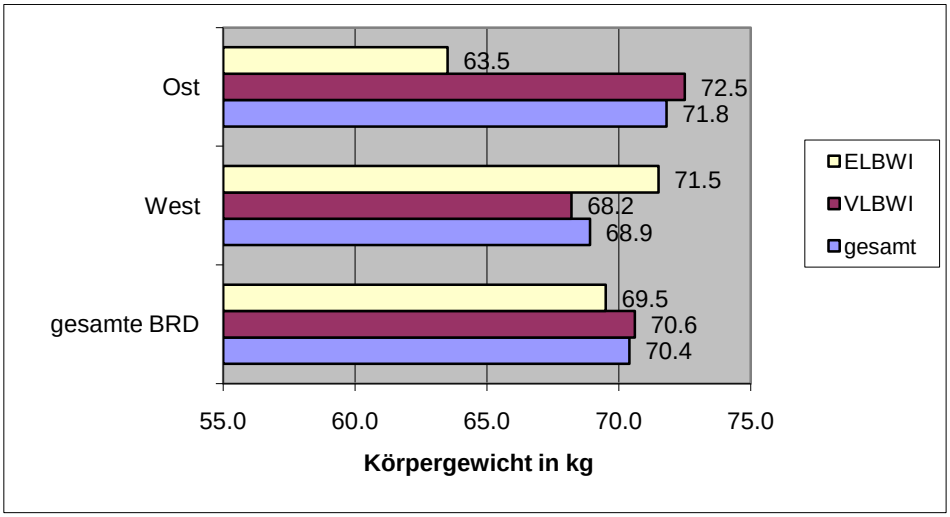


Abbildung 13: Durchschnittliches Körpergewicht aller männlichen Frühgeborenen

154 (91,7 %) Frauen gaben ihr Gewicht an.

Es liegt ein durchschnittliches Gewicht aller Frauen von 59,0 kg vor. Die schwerste Frau wiegt 115 kg, die leichteste 40 kg. Der größte Anteil liegt in einem Gewichtsbereich zwischen 40 kg und 69 kg. Insgesamt wiegen drei (1,9 %) Probandinnen über 100 kg (115 kg (ELBWI), 110 kg und 108 kg (beide VLBWI)).

Weibliche ELBWI wiegen im Schnitt 3,9 kg weniger als VLBWI (55,7 kg vs. 59,6 kg). Es gibt insgesamt nur zwei weibliche ELBWI, die schwerer als 70 kg sind.

Zwischen west- und ostdeutschen Teilnehmerinnen gibt es entsprechend der Ergebnisse der Männer nur einen geringen Gewichtsunterschied von 0,6 kg zugunsten der ostdeutschen Probandinnen.

Die leichteste Subgruppe ist die der westdeutschen ELBWI (52,9 kg), die damit etwa 10 kg leichter als die weibliche ostdeutsche ELBWI-Gruppe mit 63 kg ist. Zwischen den weiblichen VLBWI-Gruppen beider Regionen existieren analog zu den Männern nur geringe Gewichtsdifferenzen.

ELBWI - Frauen, n=25 (6 FG o. A.)						
	Region					
Körpergewicht	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
40-49 kg	8	44,4	1	14,3	9	36,0
50-59 kg	7	38,9	4	57,1	11	44,0
60-69 kg	2	11,1	1	14,3	3	12,0
70-79 kg	1	5,6	0	0,0	1	4,0
80-89 kg	0	0,0	0	0,0	0	0,0
90-99 kg	0	0,0	0	0,0	0	0,0
100-109 kg	0	0,0	0	0,0	0	0,0
110-119 kg	0	0,0	1	14,3	1	4,0
120-129 kg	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Summe	18	100,0	7	100,0	25	100,0
Minimum	40 kg		49 kg		40 kg	
Maximum	78 kg		115 kg		115 kg	
Mittelwert	52,9 kg		63 kg		55,7 kg	

Tabelle 28: Aktuelles Körpergewicht der ELBWI – Frauen

VLBWI - Frauen, n=129 (8 FG o. A.)						
	Region					
Körpergewicht	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
40-49 kg	9	17,6	14	17,9	23	17,8
50-59 kg	19	37,3	33	42,3	52	40,3
60-69 kg	14	27,5	22	28,2	36	27,9
70-79 kg	2	3,9	3	3,8	5	3,9
80-89 kg	4	7,8	2	2,6	6	4,7
90-99 kg	2	3,9	3	3,8	5	3,9
100-109 kg	1	2,0	0	0,0	1	0,8
110-119 kg	0	0,0	1	1,3	1	0,8
120-129 kg	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Summe	51	100,0	78	100,0	129	100,0
Minimum	40 kg		40 kg		40 kg	
Maximum	108 kg		110 kg		110 kg	
Mittelwert	60,7 kg		58,9 kg		59,6 kg	

Tabelle 29: Aktuelles Körpergewicht der VLBWI - Frauen

Frauen, n=154 (14 FG o. A.)						
	Region					
Körpergewicht	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
40-49 kg	17	**24,6**	15	**17,6**	32	**20,8**
50-59 kg	26	**37,7**	37	**43,5**	63	**40,9**
60-69 kg	16	**23,2**	23	**27,1**	39	**25,3**
70-79 kg	3	4,3	3	3,5	6	3,9
80-89 kg	4	5,8	2	2,4	6	3,9
90-99 kg	2	2,9	3	3,5	5	3,2
100-109 kg	1	1,4	0	0,0	1	0,6
110-119 kg	0	0,0	2	2,4	2	1,3
120-129 kg	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Summe	69	100,0	85	100,0	154	100,0
Minimum	40 kg		40 kg		40 kg	
Maximum	108 kg		115 kg		115 kg	
Mittelwert	58,6 kg		59,2 kg		59,0 kg	

Tabelle 30: Aktuelles Körpergewicht aller weiblichen Frühgeborenen

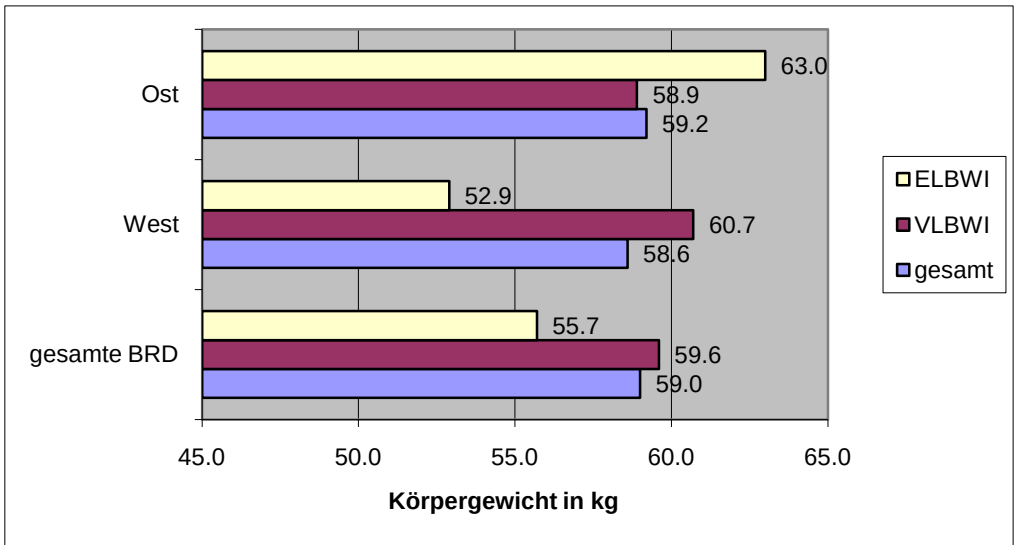


Abbildung 14: Durchschnittliches Körpergewicht aller weiblichen Frühgeborenen

3.4.2.3 BMI (Body Mass Index)

Um eine genaue Aussage darüber zu erhalten, ob die Frühgeborenen normalgewichtig sind oder an Über- bzw. Untergewicht leiden, wurde der BMI in Abhängigkeit von Größe und Gewicht folgendermaßen berechnet:

Körpergewicht in kg / Körpergröße in m²

Die Angaben von 105 (85,4 %) Männern wurden ausgewertet.

Der durchschnittliche BMI aller männlichen Teilnehmer liegt mit 22,7 im Normalbereich. Der niedrigste BMI ist 16,6, der höchste 33,1. 11 (10,5 %) Probanden sind untergewichtig, davon sind zwei Probanden ‚mäßig untergewichtig' (BMI 16,6 und 16,9), neun haben einen BMI zwischen 17,0 und 18,49 und sind somit per definitionem ‚leicht untergewichtig'. Starkes Untergewicht hat niemand (BMI <16,0). 20 (19,0 %) Männer sind übergewichtig (BMI 25,0 bis 29,9), 4 (3,8 %) haben eine Adipositas Grad I (BMI 30,0 bis 34,9). 2/3 aller Teilnehmer (66,6 %) sind normalgewichtig.

Männliche ELBWI sind insgesamt seltener untergewichtig als VLBWI: Nur 6,3 % (1 Proband) ist mit einem BMI von 17,8 leicht untergewichtig, während 11,2 % der VLBWI an Untergewicht leiden. Somit ergibt sich ein etwas höherer mittlerer BMI in der Gruppe der ELBWI (23,3) im Vergleich zur Gruppe der VLBWI (22,6).

Zwischen männlichen west- und ostdeutschen Teilnehmern unterscheidet sich der BMI insgesamt nur gering (22,5 in West- vs. 23,0 in Ostdeutschland). 5,6 % der ostdeutschen Probanden haben eine Adipositas Grad I, während nur 2 % der westdeutschen Teilnehmer adipös sind. In den Bereichen Normalgewicht und Untergewicht finden sich in beiden Regionen ähnliche Werte.

Insgesamt finden sich sowohl bei ELBWI, als auch bei VLBWI beider Regionen BMI Werte im Normalbereich. Den niedrigsten BMI haben entsprechend dem geringsten Körpergewicht ostdeutsche ELBWI mit 21,6, den höchsten BMI westdeutsche ELBWI mit 23,9.

ELBWI - Männer, n=16 (3 FG o. A.)						
	Region					
BMI	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
<18,5	0	0,0	1	25,0	1	6,3
18,5-19,9	1	8,3	1	25,0	2	12,5
20-24,9	7	58,3	2	50,0	9	56,3
25-29,9	3	25,0	0	0,0	3	18,8
≥30	1	8,3	0	0,0	1	6,3
Summe	12	100,0	4	100,0	16	100,0
Minimum	18,9		17,8		17,8	
Maximum	31,0		24,7		31,0	
Mittelwert	23,9		21,6		23,3	

Tabelle 31: Aktueller BMI der ELBWI – Männer

VLBWI - Männer, n=89 (15 FG o. A.)						
	Region					
BMI	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
<18,5	5	12,8	5	10,0	10	11,2
18,5-19,9	4	10,3	6	12,0	10	11,2
20-24,9	22	56,4	27	54,0	49	55,1
25-29,9	8	20,5	9	18,0	17	19,1
≥30	0	0,0	3	6,0	3	3,4
Summe	39	100,0	50	100,0	89	100,0
Minimum	16,6		18,0		16,6	
Maximum	29,4		33,1		33,1	
Mittelwert	22,1		23,1		22,6	

Tabelle 32: Aktueller BMI der VLBWI – Männer

Männer, n=105 (18 FG o. A.)						
	Region					
BMI	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
<18,5	5	9,8	6	11,1	11	10,5
18,5-19,9	5	9,8	7	13,0	12	11,4
20-24,9	29	56,9	29	53,7	58	55,2
25-29,9	11	21,6	9	16,7	20	19,0
≥30	1	2,0	3	5,6	4	3,8
Summe	51	100,0	54	100,0	105	100,0
Minimum	16,6		17,8		16,6	
Maximum	31,0		33,1		33,1	
Mittelwert	22,5		23,0		22,7	

Tabelle 33: Aktueller BMI aller männlichen Frühgeborenen

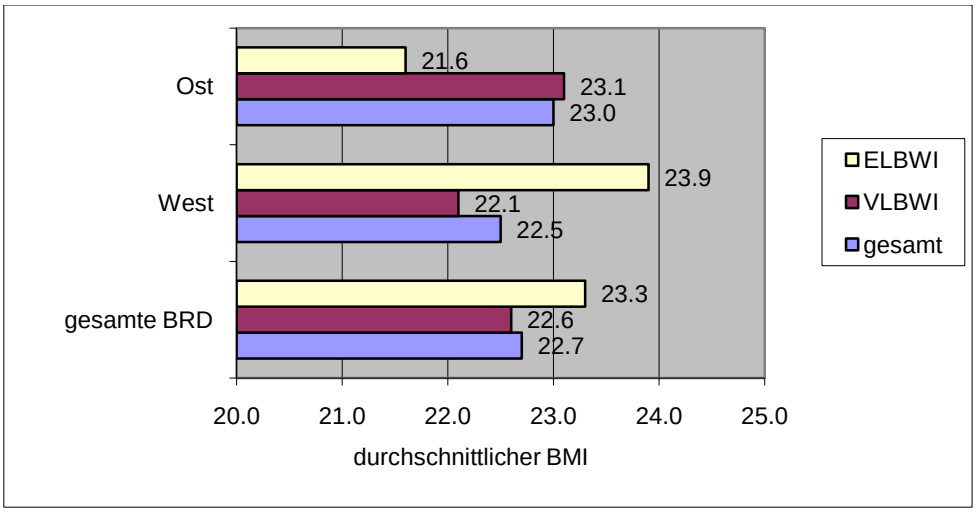


Abbildung 15: Durchschnittlicher BMI aller männlichen Frühgeborenen

Die Angaben von 154 (91,7 %) Frauen wurden ausgewertet.

Der BMI aller Teilnehmerinnen liegt mit 21,8 in der Mitte des Normbereichs. Die BMI-Spannweite ist allerdings größer als bei den Männern: 15,8 ist der niedrigste BMI, 40,8 der höchste.

23 (14,9 %) Probandinnen sind insgesamt untergewichtig, davon hat eine Probandin (0,6 %) mit einem BMI von 15,8 starkes Untergewicht, sechs Probandinnen (3,9 %) haben mäßiges Untergewicht (BMI 16,0 bis 16,9) und 16 (10,4 %) sind leicht untergewichtig (BMI 17,0 bis 18,49). 70,8 % haben Normalgewicht, 9,1 % sind übergewichtig und weitere 5,2 % adipös – davon leidet eine Probandin (0,6 %) mit

einem BMI über 40 an einer Adipositas Grad III, zwei Frauen (1,2 %) haben eine Adipositas Grad II mit Werten zwischen 35,0 und 39,9 und die restlichen fünf eine Adipositas Grad I.

ELBWI sind im Schnitt mit einem BMI von 21,5 etwas leichter als VLBWI mit einem BMI von 21,9.

West- und ostdeutsche Frauen erreichen jeweils den gleichen BMI von 21,8. Den niedrigsten BMI haben weibliche westdeutsche ELBWI mit 20,6, den höchsten BMI ostdeutsche ELBWI mit 23,7.

ELBWI - Frauen, n=25 (6 FG o. A.)						
	Region					
BMI	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
<18,5	3	16,7	1	14,3	4	16,0
18,5-19,9	7	38,9	0	0,0	7	28,0
20-24,9	6	33,3	5	71,4	11	44,0
25-29,9	2	11,1	0	0,0	2	8,0
≥30	0	0,0	1	14,3	1	4,0
Summe	18	100,0	7	100,0	25	100,0
Minimum	15,8		17,4		15,8	
Maximum	28,7		40,8		40,8	
Mittelwert	20,6		23,7		21,5	

Tabelle 34 : Aktueller BMI der ELBWI - Frauen

VLBWI - Frauen, n=129 (8 FG o. A.)						
	Region					
BMI	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
<18,5	4	7,8	15	19,2	19	14,7
18,5-19,9	14	27,5	17	21,8	31	24,0
20-24,9	24	47,1	36	46,2	60	46,5
25-29,9	6	11,8	6	7,7	12	9,3
≥30	3	5,9	4	5,1	7	5,4
Summe	51	100,0	78	100,0	129	100,0
Minimum	17,1		16,5		16,5	
Maximum	36,1		36,8		36,8	
Mittelwert	22,3		21,7		21,9	

Tabelle 35: Aktueller BMI der VLBWI - Frauen

Frauen, n=154 (14 FG o. A.)						
	Region					
BMI	Westdeutschland		Ostdeutschland		BRD gesamt	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
<18,5	7	10,1	16	18,8	23	14,9
18,5-19,9	21	30,4	17	20,0	38	24,7
20-24,9	30	43,5	41	48,2	71	46,1
25-29,9	8	11,6	6	7,1	14	9,1
≥30	3	4,3	5	5,9	8	5,2
Summe	69	100,0	85	100,0	154	100,0
Minimum	15,8		16,5		15,8	
Maximum	36,1		40,8		40,8	
Mittelwert	21,8		21,8		21,8	

Tabelle 36: Aktueller BMI aller weiblichen Frühgeborenen

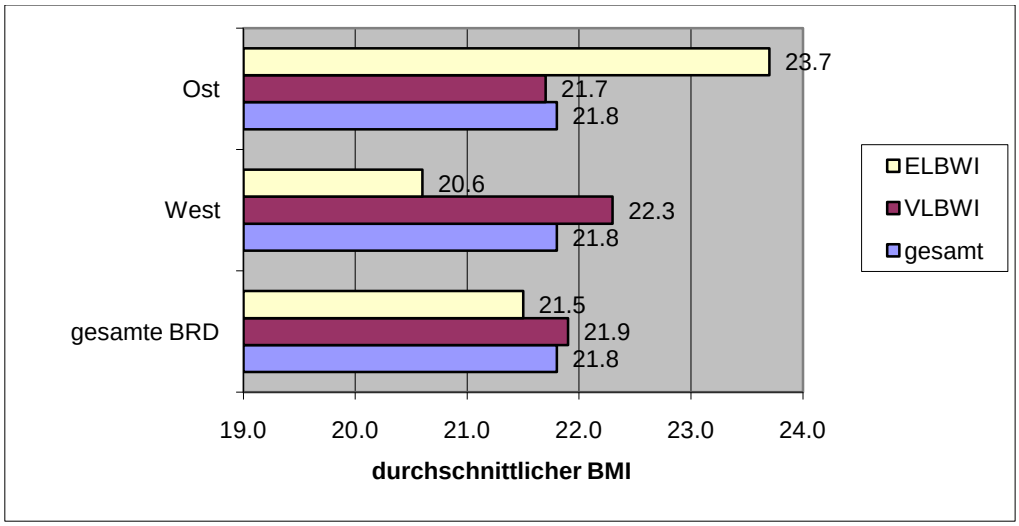


Abbildung 16: Durchschnittlicher BMI aller weiblichen Frühgeborenen

3.4.3 Beziehungsstatus

267 (91,8 %) Frühgeborene machten Angaben zu ihrer Beziehung.

Anmerkung: Von einigen ledigen Probanden wurde keine weitere Differenzierung in die beiden Unterkategorien ‚feste Beziehung' oder ‚solo' vorgenommen, daraus resultieren zum Teil Summenwerte < 100 %.

Nur drei Teilnehmer (1,1 %) sind verheiratet, alle anderen sind ledig. Geschieden ist niemand. 37,8 % aller ledigen Probanden leben in einer festen Beziehung, 44,9 % sind solo.

Vergleicht man die Daten zwischen ELBWI und VLBWI zeigen sich keine großen Unterschiede hinsichtlich der Häufigkeitsangaben von ‚feste Beziehung' und ‚solo', ebenso bei west- und ostdeutschen Frühgeborenen.

Lediglich in der Gruppe der westdeutschen ELBWI ist der Anteil derer, die nicht in einer Beziehung leben, höher als in den anderen Gruppen (58,6 % solo, 24,1 % feste Beziehung).

Beziehung n=267 (24 FG o.A.)	**West**						**Ost**					
	ELBWI		**VLBWI**		**gesamt**		**ELBWI**		**VLBWI**		**gesamt**	
	n	in %	n	in %	n	in %	n	in %	n	in %	n	in %
verheiratet	1	3,4	0	0,0	1	0,8	1	9,1	1	0,7	2	1,3
ledig	28	96,6	91	100,0	119	99,2	10	90,9	135	99,3	145	98,7
Summe	29	100,0	91	100,0	120	100,0	11	100,0	136	100,0	147	100,0
a) Beziehung	7	24,1	38	41,6	45	37,5	7	63,6	49	36,0	56	38,1
b) solo	17	58,6	38	41,6	55	45,8	2	18,2	63	46,3	65	44,2

Tabelle 37: Beziehungsstatus der Frühgeborenen West/Ost

Beziehung n=267 (24 FG o.A.)	**BRD gesamt**					
	ELBWI		**VLBWI**		**gesamt**	
	n	in %	n	in %	n	in %
Verheiratet	2	5,0	1	0,4	3	1,1
Ledig	38	95,0	226	99,6	264	98,9
Summe	40	100,0	227	100,0	267	100,0
a) Beziehung	14	35,0	87	38,3	101	37,8
b) solo	19	47,5	101	44,5	120	44,9

Tabelle 38: Beziehungsstatus der Frühgeborenen BRD gesamt

3.4.4 Wohnsituation

Die Frage nach dem Wohnort der Frühgeborenen soll zeigen, ob sie selbstständig ihr eigenes Leben führen und zum Beispiel mit ihren Partnern zusammen leben, oder ob sie noch zuhause bei ihren Eltern wohnen.

Nur fünf Teilnehmer (1,7 %) machten bei der Frage keine Angaben.

Anmerkung: Von einigen Probanden, die bereits ausgezogen sind, wurde keine weitere Differenzierung in die verschiedenen Unterkategorien a) bis d) vorgenommen, daraus resultieren zum Teil unterschiedliche Summenwerte in der folgenden Tabelle. Die Prozentangaben aus den Unterkategorien a) bis d) beziehen sich auf den Teil der Frühgeborenen, der nicht mehr zuhause wohnt.

Insgesamt leben noch 60,1 % der Probanden zuhause bei den Eltern, 39,9 % sind bereits ausgezogen. Von diesen wohnt knapp die Hälfte (49,1 %) alleine, 21,9 % wohnen bei ihren Partnern, 6,1 % leben in einem Wohnheim für Behinderte und 7 % an sonstigen Wohnorten wie z.B. Großeltern, WG etc.

Hinsichtlich der Wohnsituation von ELBWI und VLBWI gibt es folgende Unterschiede: 76 % der ELBWI wohnen noch zuhause, aber nur 56,8 % der VLBWI. Vom restlichen Anteil, der bereits ausgezogen ist, wohnt 1/3 aus der Gruppe der ELBWI alleine, aus der VLBWI–Gruppe aber immerhin 51 %. Ein ähnlich hoher Anteil aus beiden Gruppen wohnt bei Freund/Freundin (25 % ELBWI, 21,6 % VLBWI), deutlich mehr ELBWI leben jedoch in einem Behindertenwohnheim (25 % ELBWI vs. 3,9 % VLBWI).

Westdeutsche Frühgeborene leben häufiger bei den Eltern (72,3 % West vs. 48,3 % Ost), ostdeutsche Probanden häufiger alleine oder bei Freund/Freundin. 12,8 % (5) der ausgezogenen westdeutschen Teilnehmer wohnen in Behindertenheimen, aber nur 2,7 % (2) der ostdeutschen.

Zusammengefasst sind es wiederum hauptsächlich westdeutsche ELBWI, die zu einem großen Teil noch zuhause wohnen (84,6 %) im Gegensatz zu ostdeutschen ELBWI (45,5 %). Kein einziger westdeutscher ELBWI wohnt bei Freund/Freundin. Der geringe Anteil, der nicht zuhause lebt, wohnt entweder alleine oder in einem

Behindertenwohnheim. Deutlich mehr ostdeutsche ELBWI wohnen entsprechend des höheren Anteils an Beziehungen auch bei ihrem Partner.

Wohnort n=286 (5 FG o.A.)	**West**						**Ost**					
	ELBWI		**VLBWI**		**gesamt**		**ELBWI**		**VLBWI**		**gesamt**	
	n	in %	n	in %	n	in %	n	in %	n	in %	n	in %
bei Eltern	33	84,6	69	67,6	102	72,3	5	45,5	65	48,5	70	48,3
nicht bei Eltern	6	15,4	33	32,4	39	27,7	6	54,5	69	51,5	75	51,7
Summe	39	100,0	102	100,0	141	100,0	11	100,0	134	100,0	145	100,0
a) alleine	3	50,0	15	45,5	18	46,2	1	16,7	37	53,6	38	50,7
b) Freund(in)	0	0,0	8	24,2	8	20,5	3	50,0	14	20,3	17	22,7
c) Behind.wohnh.	2	33,3	3	9,1	5	12,8	1	16,7	1	1,4	2	2,7
d) sonstiges	1	16,7	1	3,0	2	5,1	1	16,7	5	7,2	6	8,0

Tabelle 39: Wohnsituation der Frühgeborenen West/Ost

Wohnort n=286 (5 FG o.A.)	**BRD gesamt**					
	ELBWI		**VLBWI**		**gesamt**	
	n	in %	n	in %	n	in %
bei Eltern	38	76,0	134	56,8	172	60,1
nicht bei Eltern	12	24,0	102	43,2	114	39,9
Summe	50	100,0	236	100,0	286	100,0
a) alleine	4	33,3	52	51,0	56	49,1
b) Freund(in)	3	25,0	22	21,6	25	21,9
c) Behind.wohnh.	3	25,0	4	3,9	7	6,1
d) sonstiges	2	16,7	6	5,9	8	7,0

Tabelle 40: Wohnsituation der Frühgeborenen BRD gesamt

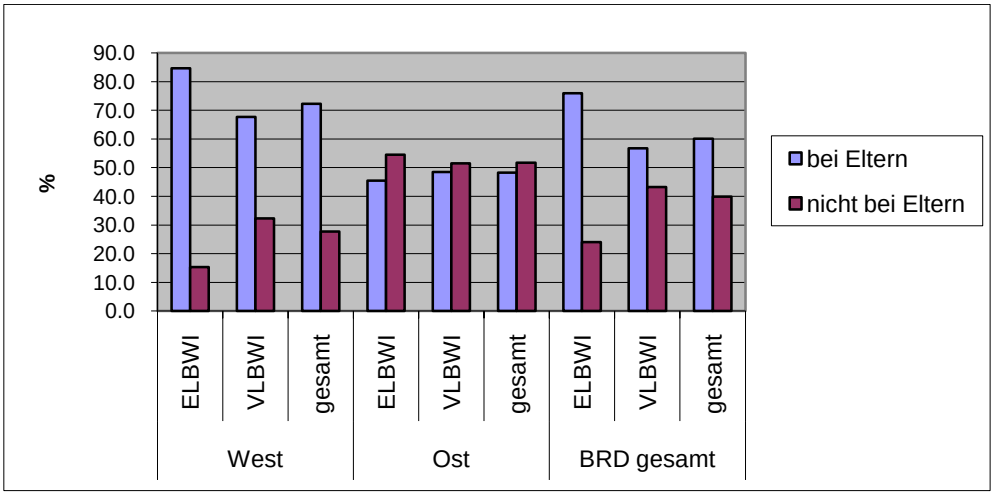


Abbildung 17: Wohnort der Frühgeborenen

3.4.5 Geschwister der Frühgeborenen

Ein Proband machte keine Angabe zu seinen Geschwistern. Eine getrennte Analyse nach Brüdern und Schwestern wurde nicht durchgeführt.
Die Angaben zu weiteren frühgeborenen Geschwistern beziehen sich auf alle Kinder, die mehr als vier Wochen zu früh geboren wurden, nicht nur auf solche, die ebenfalls weniger als 1500 Gramm bei Geburt wogen.

73,8 % der Frühgeborenen geben an, weitere Geschwister zu haben. 26,2 % sind Einzelkinder. 31 % der Probanden haben Geschwister, die ebenfalls Frühgeborene sind. Die durchschnittliche Geschwisteranzahl beträgt 1,7. Bezogen auf alle 290 Frühgeborenen beträgt die durchschnittliche Geschwisteranzahl 1,2. Unter den insgesamt 361 weiteren Geschwistern befinden sich 114 Frühgeborene (31,6 %).
Die Analyse der Geschwister von west- und ostdeutschen Probanden ergibt folgende Unterschiede: Ostdeutsche Teilnehmer haben sowohl häufiger (80,1 % Ost vs. 67,4 % West), als auch mehr Geschwister als westdeutsche Probanden (durchschnittliche Geschwisteranzahl 1,8/Ost vs. 1,5/West). Bezogen auf alle Teilnehmer der jeweiligen Region besitzen westdeutsche Frühgeborene (Einzelkinder und Nicht-Einzelkinder) im Schnitt ein weiteres Geschwisterchen, ostdeutsche Probanden 1,5 weitere Geschwister. Das Vorkommen von weiteren frühgeborenen Geschwistern ist in beiden Regionen ähnlich hoch (31,3 % West vs. 30,8 % Ost), ebenso bezogen auf die absolute Anzahl an weiteren frühgeborenen Kindern (32,9 % West vs. 30,7 % Ost).
Studienteilnehmer mit mehreren frühgeborenen Geschwistern: Insgesamt gibt es einen Probanden aus Dresden, der fünf Schwestern hat, die alle Frühgeborene sind. 20 Teilnehmer haben jeweils zwei weitere frühgeborene Geschwister, alle restlichen Teilnehmer mit weiteren Frühgeborenen in der Familie besitzen jeweils ein frühgeborenes Geschwisterkind.

Geschwister	West		Ost		BRD gesamt	
	n	in %	n	in %	n	in %
Geschwister	97	67,4	117	80,1	214	73,8
frühgeborene Geschwister	45	31,3	45	30,8	90	31,0
keine Geschwister	47	32,6	29	19,9	76	26,2
Summe	144	100,0	146	100,0	290	100,0
Anzahl der Geschwister insgesamt	149	100,0	212	100,0	361	100,0
davon absolute Anzahl an Frühgeborenen	49	32,9	65	30,7	114	31,6
durchschnittliche weitere Geschwisteranzahl	1,5		1,8		1,7	
bezogen auf alle Probanden	1,0		1,5		1,2	

Tabelle 41: Geschwister der Frühgeborenen

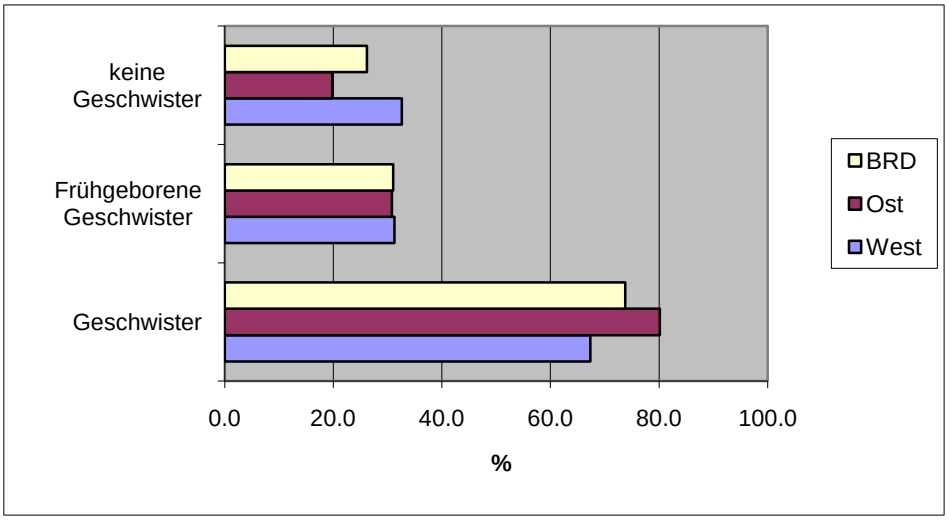


Abbildung 18: Geschwister der Frühgeborenen

3.4.6 Eigene Kinder der Frühgeborenen

Von den insgesamt 291 Teilnehmern haben sieben eigene Kinder (2,4 %).

Zwei männliche Probanden (1 ELBWI aus Westdeutschland, 1 VLBWI aus Ostdeutschland) haben jeweils einen eigenen Sohn. Zum Zeitpunkt der Geburt waren sie 20 Jahre und 23 Jahre alt. Der Sohn des Probanden mit dem Geburtsgewicht unter 1000 g ist auch frühgeboren.

Fünf weibliche Frühgeborene (1 ELBWI und 3 VLBWI aus Ostdeutschland, 1 VLBWI aus Westdeutschland) haben ebenfalls jeweils ein eigenes Kind (3 Töchter, 2 Söhne). Davon ist keines zu früh geboren. Zum Zeitpunkt der Geburt waren sie 18, 22 (3x) und 24 Jahre alt.

Die Frage nach Fehl- oder Totgeburten wurde lediglich von 73 der 168 Teilnehmerinnen beantwortet (43,5 %). Dabei ist nicht klar, ob die Probandinnen die Frage nicht beantworten wollten oder sie einfach übersprungen haben ohne bei der Frage explizit ‚nein' anzukreuzen.
Zwei der 73 Frauen (2,7 %) beantworten die Frage mit ‚ja'. Eine VLBWI–Probandin aus Westdeutschland hat im Alter von 16 und 18 Jahren jeweils eine Fehlgeburt gehabt, ebenso eine VLBWI-Probandin aus Ostdeutschland (keine Altersangabe).

3.5 Analyse des Fragebogenteils ‚Gesundheitszustand'

Nach Durchsicht aller Fragebögen konnten insgesamt 25 (8,6 %) Probanden mit schwerer körperlicher und / oder geistiger Behinderung ermittelt werden. Frühgeborene mit leichten körperlichen oder geistigen Einschränkungen sind hier nicht einberechnet. Auf die einzelnen Subgruppen bezogen heißt dies:

- ELBWI: 9 (18 %), VLBWI: 16 (6,6 %)
- West: 17 (11,8 %), Ost: 8 (5,4 %)
- West-ELBWI: 9 (23,1 %), Ost-ELBWI: 0 (0 %), West-VLBWI: 8 (7,6 %), Ost-VLBWI: 8 (5,9 %)
- Männer: 12 (9,8 %), Frauen: 13 (7,7 %)

3.5.1 Unterstützung in der Alltagsbewältigung

Diese Frage beschäftigt sich damit, ob die Frühgeborenen fähig sind, ihren Alltag alleine zu bewältigen oder aber auf eine Unterstützung durch andere Personen wie Partner, Eltern, Großeltern oder einen Pflegedienst angewiesen sind. Als Ursache kommen körperliche, geistige oder psychische Einschränkungen und Behinderungen in Frage.

24 (8,3 %) Frühgeborene machten hierzu keine Angaben.

Erfreulich ist, dass insgesamt 86,5 % der Probanden keinerlei Unterstützung im Alltag benötigen. Hier ist der Anteil in der Gruppe der VLBWI mit 88,1 % höher als in der Gruppe der ELBWI mit 78 %. Somit benötigen ELBWI insgesamt fast doppelt so häufig Hilfe im Alltag (22 % ELBWI vs. 11,9 % VLBWI).

Der Vergleich von Teilnehmern aus Ost- und Westdeutschland zeigt bessere Ergebnisse auf ostdeutscher Seite. Hier benötigen insgesamt sogar 91,1 % der Probanden keinerlei Unterstützung (81 % der westdeutschen Probanden). Der regionale Vergleich der beiden Gewichtsgruppen zeigt auf westdeutscher Seite einen deutlicheren Unterschied zwischen ELBWI und VLBWI als auf ostdeutscher: 26,7 % der westdeutschen ELBWI sind auf Unterstützung angewiesen, aber nur 16,5 % der westdeutschen VLBWI. Bei ostdeutschen Probanden findet sich interessanterweise fast kein Unterschied zwischen ELBWI mit 9,1 % und VLBWI mit 8,9 %. Insgesamt müssen westdeutsche ELBWI

also fast dreimal so häufig unterstützt werden wie ostdeutsche ELBWI, westdeutsche VLBWI nur knapp doppelt so häufig im Vergleich zu ostdeutschen VLBWI.

Unterstützung im Alltag	**Region**					
	West		**Ost**		**BRD gesamt**	
ELBWI, n=41(9 FG o. A.)	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
ja	8	26,7	1	9,1	9	22,0
nein	22	73,3	10	90,9	32	78,0
Summe aller FG	30	100,0	11	100,0	41	100,0
VLBWI, n=226 (15 FG o.A.)						
ja	15	16,5	12	8,9	27	11,9
nein	76	83,5	123	91,1	199	88,1
Summe aller FG	91	100,0	135	100,0	226	100,0
ELBWI + VLBWI, n=267 (24 FG o. A.)						
ja	23	19,0	13	8,9	36	13,5
nein	98	81,0	133	91,1	231	86,5
Summe aller FG	121	100,0	146	100,0	267	100,0

Tabelle 42: Unterstützung der Frühgeborenen in der Alltagsbewältigung

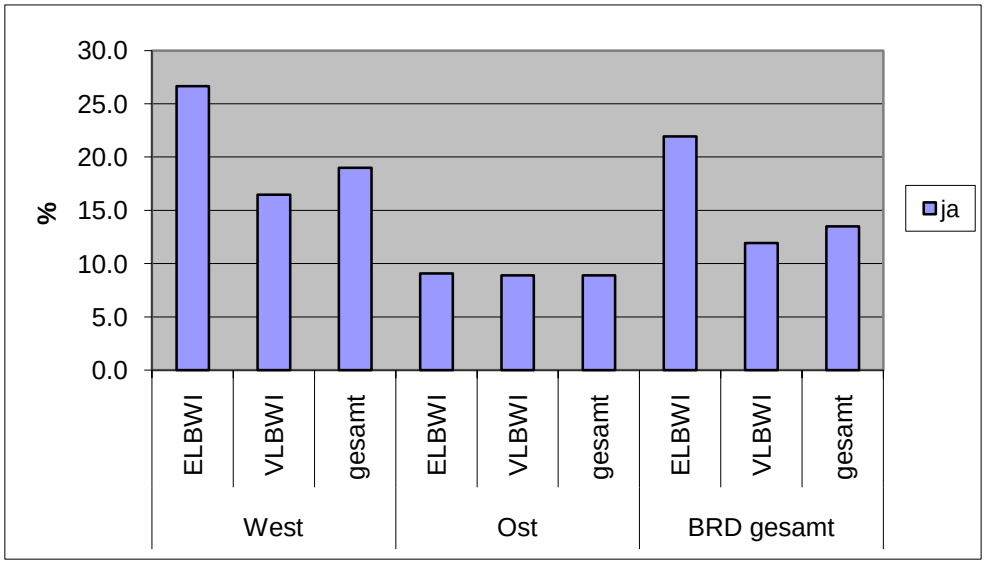


Abbildung 19: Unterstützung der Frühgeborenen in der Alltagsbewältigung

3.5.2 Körperliche Einschränkung in der Freizeit im Vergleich zu Gleichaltrigen

Hier konnten die Probanden angeben, ob sie sich im Vergleich mit Anderen als körperlich eingeschränkter empfinden, wobei zwischen leichter und starker Einschränkung unterschieden werden konnte.

23 (7,9 %) Frühgeborene machten keine Angabe.
Auch hier geben 81,7 % der Frühgeborenen an, körperlich nicht eingeschränkt zu sein. 14,9 % berichten über leichte körperliche Defizite und nur 3,4 % halten sich für ‚stark eingeschränkt'.
Die Ergebnisse von ELBWI und VLBWI zeigen deutliche Unterschiede. Während 84,1 % der VLBWI keine körperlichen Einschränkungen aufweisen, sind es in der ELBWI-Gruppe nur 68,3 %. Auch der prozentuale Anteil an leichter (22 % vs. 13,7 %) und starker körperlicher Einschränkung (9,8 % vs. 2,2 %) ist bei den ELBWI größer als bei den VLBWI.
Auch der regionale Vergleich zeigt große Unterschiede: Während sich von den ostdeutschen Frühgeborenen 85,7 % als körperlich genauso leistungsfähig wie Gleichaltrige ansehen, sind es von den westdeutschen nur 76,9 %. Die meisten Probanden besitzen leichte Einschränkungen, die aber auf westdeutscher Seite häufiger auftreten (17,4 % vs. 12,9 %). Ein noch größerer Unterschied zeigt sich bei starker körperlicher Behinderung, die mehr als viermal so häufig auf westdeutscher Seite vorkommt (5,8 % vs. 1,4 %).
Der Vergleich der beiden ELBWI-Gruppen zeigt, dass ein Großteil der ostdeutschen Teilnehmer eine normale körperliche Entwicklung ohne Einschränkungen aufweist (81,8 % Ost-ELBWI vs. 63,3 % West-ELBWI). Interessant ist auch hier, dass keiner der elf ostdeutschen Probanden eine starke körperliche Behinderung besitzt, während 13,3 % der westdeutschen Teilnehmer eine solche angeben.

Körperliche Einschränkung	**Region**					
	West		**Ost**		**BRD gesamt**	
ELBWI, n=41 (9 FG o. A.)	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
nicht eingeschränkt	19	63,3	9	81,8	28	68,3
eingeschränkt	7	23,3	2	18,2	9	22,0
stark eingeschränkt	4	13,3	0	0,0	4	9,8
Summe aller FG	30	100,0	11	100,0	41	100,0
VLBWI, n=227 (14 FG o. A.)						
nicht eingeschränkt	74	81,3	117	86,0	191	84,1
eingeschränkt	14	15,4	17	12,5	31	13,7
stark eingeschränkt	3	3,3	2	1,5	5	2,2
Summe aller FG	91	100,0	136	100,0	227	100,0
ELBWI + VLBWI, n=268 (23 FG o. A.)						
nicht eingeschränkt	93	76,9	126	85,7	219	81,7
eingeschränkt	21	17,4	19	12,9	40	14,9
stark eingeschränkt	7	5,8	2	1,4	9	3,4
Summe aller FG	121	100,0	147	100,0	268	100,0

Tabelle 43: Körperliche Einschränkung der Frühgeborenen im Vergleich zu Gleichaltrigen

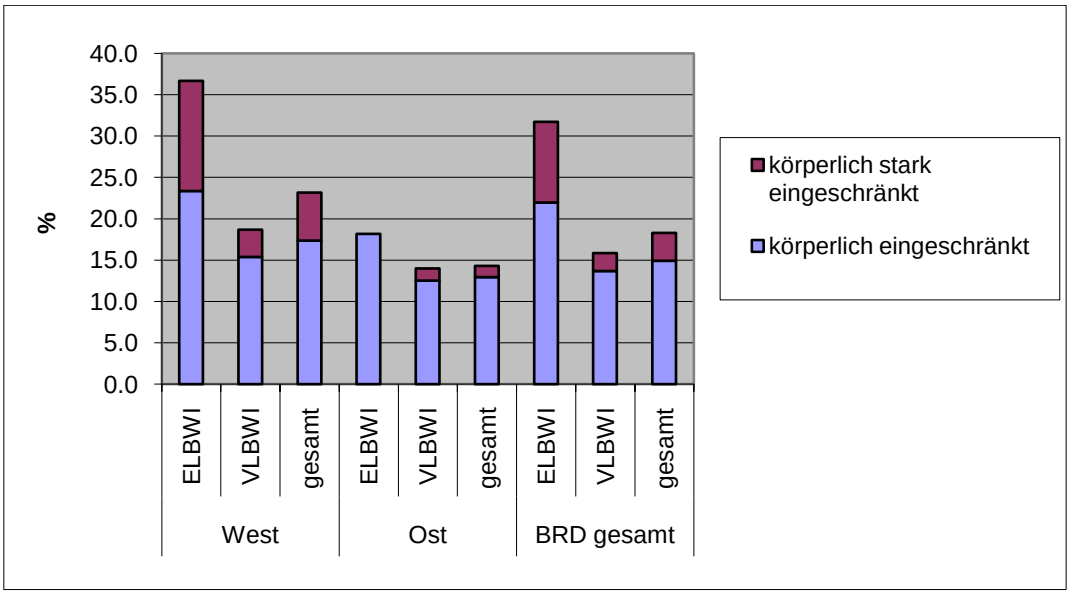


Abbildung 20: Leichte und starke körperliche Einschränkung der Probanden

3.5.3 Zusammenhang der Ergebnisse zwischen Unterstützung im Alltag und körperlicher Einschränkung

Erfreulich ist, dass 21 Frühgeborene mit leichter körperlicher Einschränkung angeben, im Alltag nicht auf Unterstützung angewiesen zu sein, darunter auch fünf ELBWI.
Umgekehrt geben neun Frühgeborene an, bei denen keine körperliche Einschränkung vorhanden ist, Unterstützung im Alltag zu benötigen. Gründe hierfür sind zum einen psychischer Natur (Angsterkrankung, Zwangsverhalten etc.). Bei anderen Teilnehmern ist die Ursache nicht ersichtlich, einige von ihnen besuchten allerdings ehemals eine Förderschule.

3.5.4 Hobbies / Interessen

Sowohl im Hinblick auf die Lebensqualität als auch die körperliche Einschränkung der Frühgeborenen wurde die Frage nach der Ausübung verschiedener Hobbies gestellt. 26 (8,9 %) Probanden machten zu dieser Frage keine Angaben. Es waren Mehrfachnennungen möglich.
Zum besseren Vergleich der einzelnen Interessensgebiete wurden die Hobbies in verschiedenen Bereichen zusammengefasst wie sportlicher Bereich, musikalischer Bereich (hierzu zählt ‚singen' und ‚Instrument spielen'), geistiger Bereich (Bücher lesen), sozialer Bereich (Freunde treffen, Partys) – alle anderen Arten von Hobbies wurden als ‚sonstiges' zusammengefasst.
Die Zahlenwerte der Tabelle entsprechen der durchschnittlichen Anzahl der Nennungen im jeweiligen Bereich und wurden folgendermaßen berechnet:

Summe der Nennungen der einzelnen Hobbies / Gesamtmenge an Frühgeborenen der entsprechenden Gruppe x 100

Aufgrund der unterschiedlichen Anzahl an Hobbies in den einzelnen Bereichen, lassen sich für die einzelnen Gruppen immer nur die Ergebnisse innerhalb desselben Bereiches vergleichen.

Insgesamt betreiben die Frühgeborenen sehr gerne Sport. Zusätzlich zu den in der Tabelle genannten Sportarten wurden noch viele andere genannt. Das sportliche Interesse ist bei den VLBWI-Frühgeborenen etwas höher als bei den ELBWI, allerdings ist der Unterschied nicht groß. Allerdings sieht man einen deutlichen Unterschied zwischen west- und ostdeutschen ELBWI. Die niedrigeren Werte bei westdeutschen ELBWI entsprechen der höheren Anzahl an körperlichen Behinderungen in dieser Gruppe. Die höchste Punktzahl und somit das größte sportliche Interesse findet sich bei ostdeutschen ELBWI.

Ebenfalls gehen die Frühgeborenen sehr gerne auf Partys und treffen Freunde (sozialer Bereich). Auch in diesem Bereich werden nur etwas niedrigere Werte bei ELBWI–Frühgeborenen gefunden, wobei wiederum westdeutsche ELBWI den niedrigsten Wert und die größte Differenz zu ostdeutschen ELBWI haben. Der höchste Wert zeigt sich bei westdeutschen VLBWI.

Die Analyse des geistigen Bereiches zeigt ein größeres Interesse an Büchern bei westdeutschen Probanden. Hier erzielen westdeutsche ELBWI die höchste Punktzahl, den niedrigsten Wert ostdeutsche VLBWI.

Auch im musikalischen Bereich zeigt sich in allen Gruppen ein stärkeres Interesse bei westdeutschen Frühgeborenen. Hier wird der höchste Wert bei westdeutschen VLBWI erreicht, der niedrigste Wert bei ostdeutschen VLBWI.

Zusätzlich zu den bereits genannten Bereichen werden zahlreiche sonstige Hobbies wie zum Beispiel Politik, PC-Spiele oder Motorrad fahren genannt. Westdeutsche ELBWI geben am wenigsten zusätzliche Hobbies an, ostdeutsche ELBWI am meisten.

Hobbies n=265 (26 FG o.A.)	**ELBWI**			**VLBWI**			**ELBWI + VLBWI**		
	West	**Ost**	**gesamt**	**West**	**Ost**	**gesamt**	**West**	**Ost**	**gesamt**
sportlicher Bereich									
Tanzen	113,3	172,7	129,3	128,9	144,8	138,4	125,0	146,9	137,0
Rad fahren									
Schwimmen									
Joggen									
Tennis									
Fußball									
musikalischer Bereich									
Singen	20,0	18,2	19,5	22,2	15,7	18,3	21,7	15,9	19,1
Instrument spielen									
geistiger Bereich									
Bücher lesen	63,3	45,5	58,5	55,6	42,5	47,8	57,5	42,8	49,4
sozialer Bereich									
Freunde treffen	110,0	127,3	114,6	130,0	125,4	127,2	125,0	125,5	125,3
Partys									
sonstiges	50,0	72,7	56,1	63,3	52,2	56,7	60,0	53,8	56,6

Tabelle 44: Hobbies der Probanden

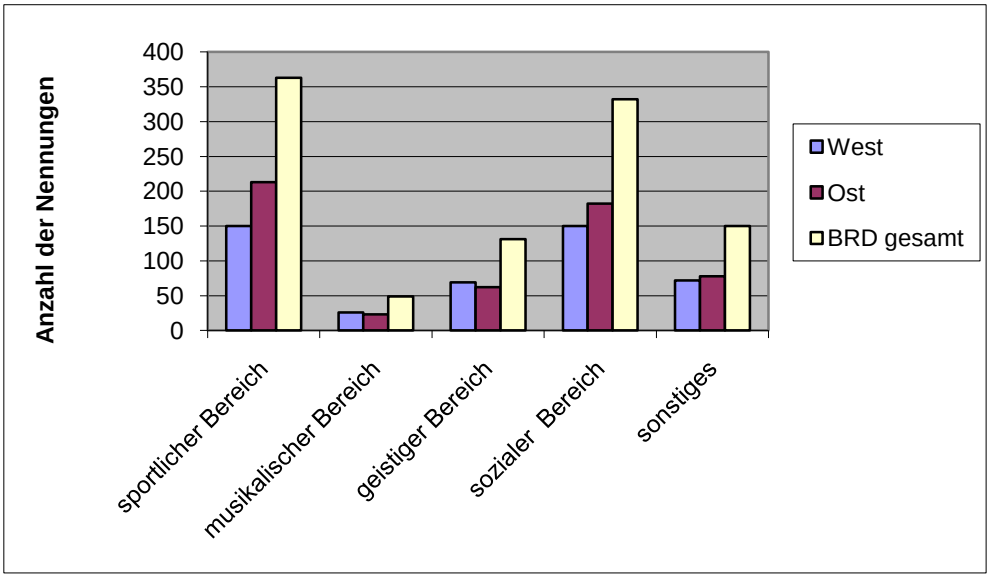


Abbildung 21: Regionale Verteilung der verschiedenen Interessensbereiche der Frühgeborenen

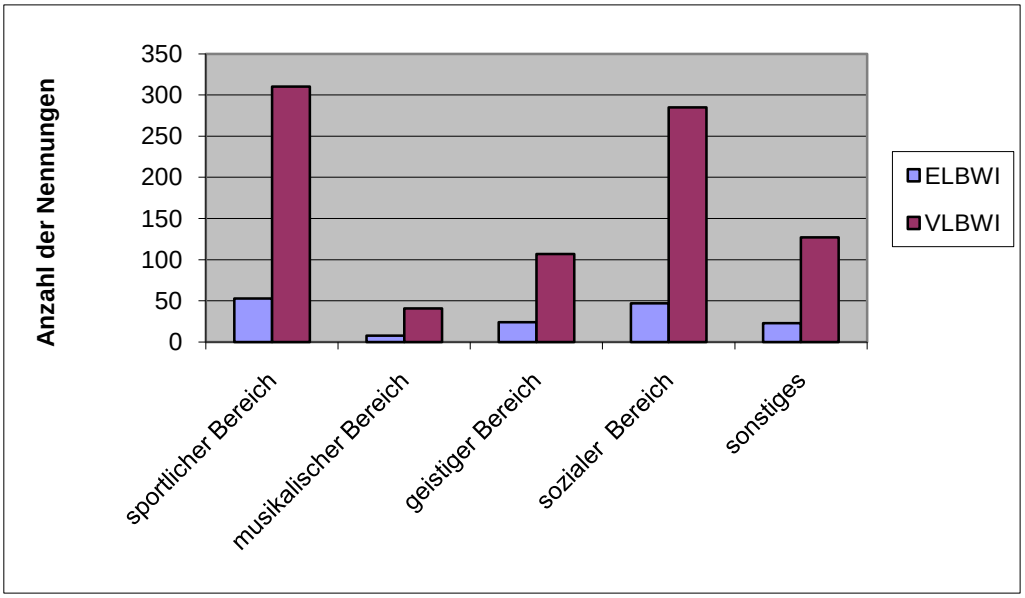


Abbildung 22: Interessensbereiche von ELBWI und VLBWI

Alle Frühgeborenen haben unabhängig von körperlichen oder geistigen Defiziten Hobbies angegeben. Nur ein westdeutsches Zwillingspaar aus der Gruppe der VLBWI mit einer schweren Behinderung (Tetraspastik, Rollstuhlfahrer) hat die Fähigkeit zur Ausübung von Hobbies verneint.

3.5.5 Reisen

Ebenfalls im Hinblick auf die Lebensqualität der Frühgeborenen und auf eventuelle Einschränkungen durch ihre körperliche oder geistige Konstitution wurde die Frage nach den Reisegewohnheiten gestellt.

25 (8,6 %) Probanden haben diese Frage nicht beantwortet.

Die Auswertungen zeigen, dass insgesamt 78,6 % der Frühgeborenen regelmäßig in Urlaub fahren. Der Vergleich der beiden Gewichtsgruppen ergibt nur etwas schlechtere Werte für ELBWI (79,6 % VLBWI vs. 73,2 % ELBWI).

Insgesamt zeigen sich im regionalen Vergleich ähnlich gute Daten, wobei die Differenz lediglich 3 % zugunsten der westdeutschen Frühgeborenen beträgt.

Reisen	**Region**					
	West		**Ost**		**BRD gesamt**	
ELBWI, n=41 (9 FG o. A.)	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
nie	9	30,0	2	18,2	11	26,8
1-2 x pro Jahr	14	46,7	9	81,8	23	56,1
mind. 3 x pro Jahr	7	23,3	0	0,0	7	17,1
Summe aller FG	30	100,0	11	100,0	41	100,0
VLBWI, n=225 (16 FG o. A.)						
nie	15	16,5	31	23,1	46	20,4
1-2 x pro Jahr	73	80,2	95	70,9	168	74,7
mind. 3 x pro Jahr	3	3,3	8	6,0	11	4,9
Summe aller FG	91	100,0	134	100,0	225	100,0
ELBWI + VLBWI, n=266 (25 FG o. A.)						
nie	24	19,8	33	22,8	57	21,4
1-2 x pro Jahr	87	71,9	104	71,7	191	71,8
mind. 3 x pro Jahr	10	8,3	8	5,5	18	6,8
Summe aller FG	121	100,0	145	100,0	266	100,0

Tabelle 45: Reisegewohnheiten der Frühgeborenen

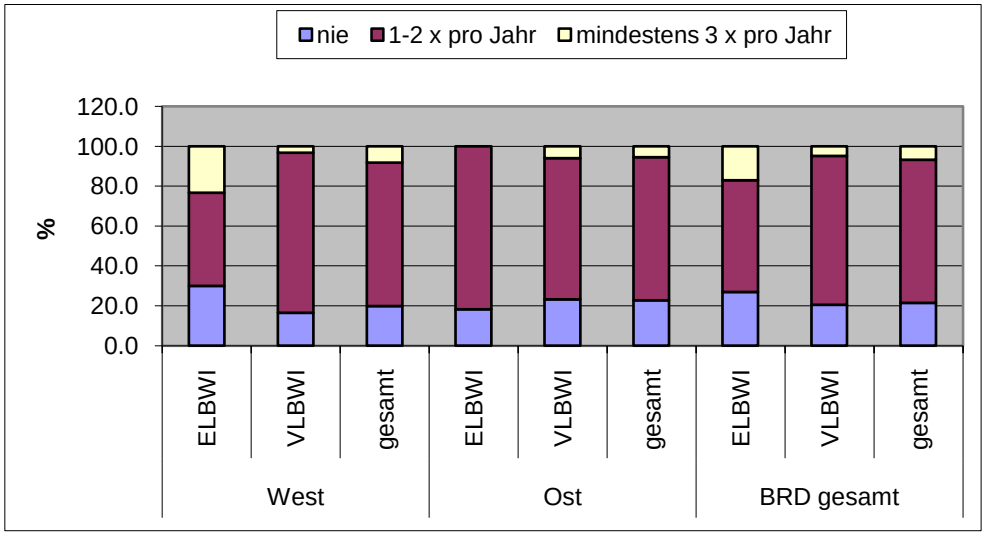


Abbildung 23: Reisegewohnheiten der Probanden

3.5.6 Ärztliche Behandlung und spezielle Erkrankungen innerhalb der letzten fünf Jahre

Um Aussagen über den Gesundheitszustand der Frühgeborenen zu erhalten, wurden zum einen spezifische Erkrankungen wie Lungenentzündung, Asthma bronchiale, Bronchitis und Krampfanfälle abgefragt. Außerdem konnten die Teilnehmer eigenständig angeben, ob und warum sie sich im Zeitraum der letzten fünf Jahre in ärztlicher Behandlung befanden.

Alle Frühgeborenen machten bei dieser Frage Angaben.
Insgesamt geben 69,4 % an, innerhalb der letzten fünf Jahre ärztlich behandelt worden zu sein, wobei ELBWI-Frühgeborene mit 84 % häufiger beim Arzt waren als VLBWI mit 66,4 %.
Der regionale Vergleich zeigt sowohl insgesamt, als auch innerhalb der Subgruppen einen selteneren Behandlungsbedarf bei ostdeutschen Frühgeborenen. Während westdeutsche Teilnehmer zu 72,2 % einen Arzt aufsuchten, taten dies nur 66,7 % der ostdeutschen Probanden.

Ärztliche Behandlung	**Region**					
	West		**Ost**		**BRD gesamt**	
ELBWI, n=50 (0 FG o. A.)	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
ja	33	84,6	9	81,8	42	84,0
nein	6	15,4	2	18,2	8	16,0
Summe aller FG	39	100,0	11	100,0	50	100,0
VLBWI, n=241(0 FG o. A.)						
ja	71	67,6	89	65,4	160	66,4
nein	34	32,4	47	34,6	81	33,6
Summe aller FG	105	100,0	136	100,0	241	100,0
ELBWI + VLBWI, n=291 (0 FG o. A.)						
ja	104	72,2	98	66,7	202	69,4
nein	40	27,8	49	33,3	89	30,6
Summe aller FG	144	100,0	147	100,0	291	100,0

Tabelle 46: Ärztliche Behandlung innerhalb der letzten fünf Jahre

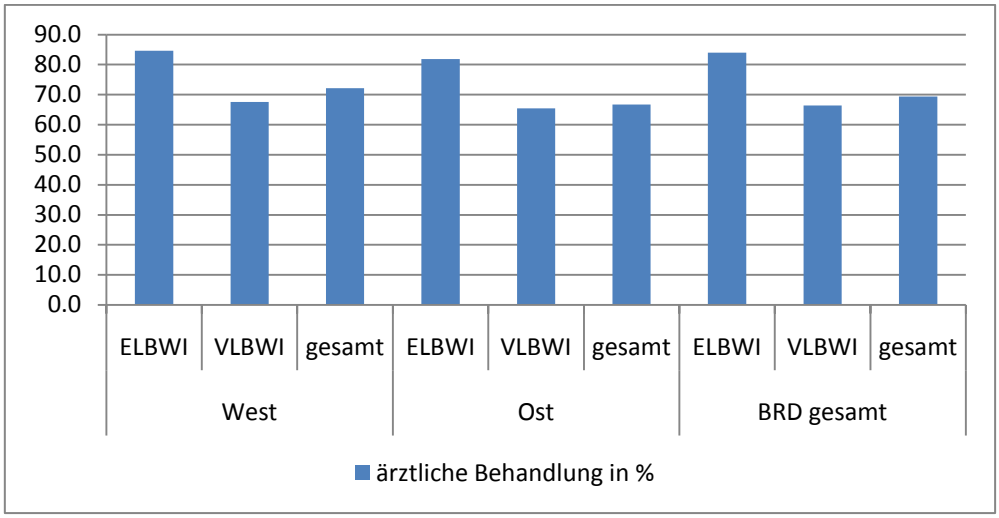


Abbildung 24: Ärztliche Behandlung innerhalb der letzten fünf Jahre

Gründe für eine ärztliche Behandlung und Häufigkeit spezieller Erkrankungen:

Aufgrund von Mehrfachnennungen ist die Summe der einzelnen Prozentwerte in der Tabelle größer als 100 %.
Insgesamt werden folgende Erkrankungen in absteigender Häufigkeit genannt: 29,2 % Bronchitis, 13,7 % Erkrankungen des Bewegungsapparates, 7,9 % Herz-Kreislauferkrankungen, 6,9 % psychische Erkrankungen, 6,5 % Allergien, 5,8 % Asthma, 5,2 % Pneumonie, 4,5 % zerebrale Erkrankungen, 3,4 % Epilepsie, 2,4 % Hypothyreose, 1,7 % atopische Dermatitis. Sonstige Erkrankungen, die in keinen der oben genannten Bereiche fallen, haben mit 47,8 % den größten Anteil.

Beispielhaft sollen einige Erkrankungen der verschiedenen Bereiche genannt werden:
Erkrankungen des Bewegungsapparates sind unter anderem Skoliose, Spitzfuß, Hüftdysplasie, Gelenk- und Rückenbeschwerden. Psychische bzw. psychiatrische Erkrankungen sind Schizophrenie, Drogen- und Alkoholabhängigkeit, Depressionen, ADHS, Panikerkrankungen, Zwangserkrankungen, Burn-Out-Syndrom, Soziophobie und Borderline-Störung. Unter zerebralen Erkrankungen sind Zerebralparesen (Hemi- und Tetraparesen), Hydrocephalus mit Shuntversorgung und Gleichgewichtsstörungen zusammengefasst. In den Bereich Herz-Kreislauferkrankungen fallen besonders arterielle Hypotonie, Hypertonie und Vitien.

Die meisten Erkrankungen kommen häufiger bei ELBWI-Frühgeborenen vor, lediglich Bronchitis und zerebrale Erkrankungen werden hier etwas öfter von VLBWI genannt. Bei einigen Erkrankungen wie Allergie, Herz-Kreislauferkrankungen und Pneumonie ist der prozentuale Unterschied zwischen ELBWI und VLBWI nur sehr gering. Bei Erkrankungen des Bewegungsapparates, psychiatrischen Erkrankungen, Asthma, Epilepsie und Hypothyreose findet sich ein deutlich höherer Anteil in der Gruppe der ELBWI-Frühgeborenen.

Während insgesamt bei ostdeutschen Frühgeborenen etwas häufiger Allergie, atopische Dermatitis, Herz-Kreislauferkrankungen und Pneumonie diagnostiziert wurden, kommen bei westdeutschen Teilnehmern häufiger Erkrankungen des Bewegungsapparates, psychische Erkrankungen, zerebrale Erkrankungen, Asthma, Bronchitis, Epilepsie, Hypothyreose und sonstige Erkrankungen vor. Hier werden zum Teil deutlich höhere prozentuale Anteile als bei ostdeutschen Teilnehmern gefunden zum Beispiel bei Epilepsie (4,9 % West vs. 2,0 % Ost). Erkrankungen des Bewegungsapparates, psychische Erkrankungen und Asthma werden insgesamt etwa ein Drittel häufiger auf westdeutscher Seite gefunden. Hypothyreose wird insgesamt sogar sechsmal häufiger von westdeutschen Probanden angegeben (4,2 % West vs. 0,7 % Ost). Auffällig ist auch das deutlich häufigere Auftreten von Asthma bei ostdeutschen ELBWI (18,2 % ELBWI-Ost vs. 7,7 % ELBWI-West). Bei ostdeutschen VLBWI findet sich die Erkrankung nur halb so häufig (3,7 % VLBWI-Ost vs. 6,7 % VLBWI-West).

	Region					
Erkrankungen ELBWI, n=50 (0 FG o.A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
Allergie	3	7,7	1	9,1	4	8,0
Erkr. d. Bewegungsapparates	9	23,1	1	9,1	10	20,0
psychiatrische Erkr.	5	12,8	1	9,1	6	12,0
zerebrale Erkr.	2	5,1	0	0,0	2	4,0
atopische Dermatitis	0	0,0	2	18,2	2	4,0
Herz-Kreislauf Erkr.	2	5,1	2	18,2	4	8,0
Pneumonie	2	5,1	1	9,1	3	6,0
Asthma	3	7,7	2	18,2	5	10,0
Husten/Bronchitis	11	28,2	3	27,3	14	28,0
Epilepsie	4	10,3	0	0,0	4	8,0
Hypothyreose	4	10,3	1	9,1	5	10,0
sonstige	20	51,3	4	36,4	24	48,0
Summe aller FG	39	100,0	11	100,0	50	100,0

Tabelle 47: Häufigkeit spezifischer Erkrankungen von ELBWI-Frühgeborenen

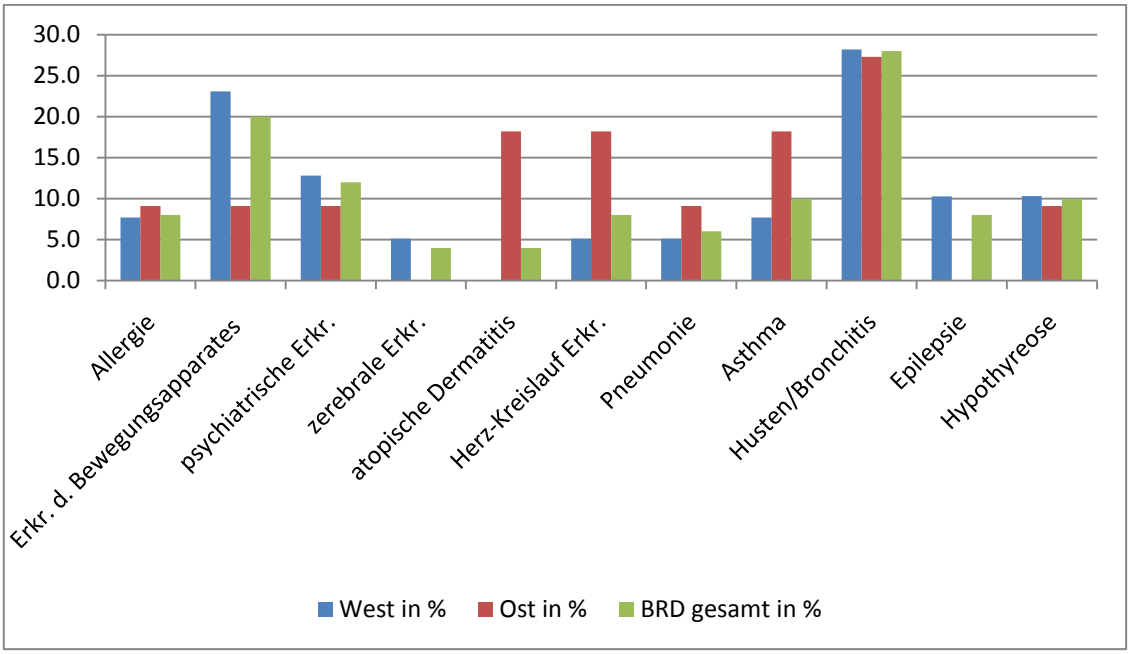


Abbildung 25: Häufigkeit spezifischer Erkrankungen von ELBWI-Frühgeborenen in %

	Region					
Erkrankungen, VLBWI, n=241 (0 FG o.A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
Allergie	6	5,7	9	6,6	15	6,2
Erkr. d. Bewegungsapparates	14	13,3	16	11,8	30	12,4
psychiatrische Erkr.	7	6,7	7	5,1	14	5,8
zerebrale Erkr.	5	4,8	6	4,4	11	4,6
atopische Dermatitis	1	1,0	2	1,5	3	1,2
Herz-Kreislauf Erkr.	8	7,6	11	8,1	19	7,9
Pneumonie	3	2,9	9	6,6	12	5,0
Asthma	7	6,7	5	3,7	12	5,0
Husten/Bronchitis	34	32,4	37	27,2	71	29,5
Epilepsie	3	2,9	3	2,2	6	2,5
Hypothyreose	2	1,9	0	0,0	2	0,8
sonstige	56	53,3	59	43,4	115	47,7
Summe aller FG	105	100,0	136	100,0	241	100,0

Tabelle 48: Häufigkeit spezifischer Erkrankungen von VLBWI-Frühgeborenen

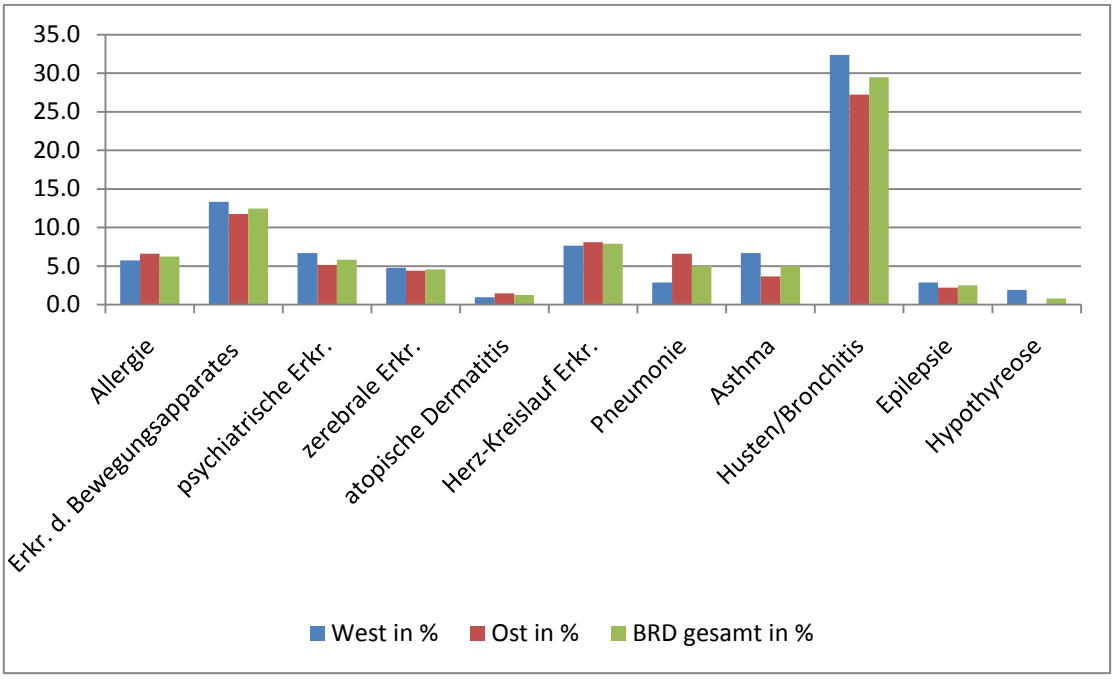


Abbildung 26: Häufigkeit spezifischer Erkrankungen von VLBWI-Frühgeborenen in %

	Region					
Erkrankungen ELBWI + VLBWI, n=291 (0 FG o.A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
Allergie	9	6,3	10	6,8	19	6,5
Erkr. d. Bewegungsapparates	23	16,0	17	11,6	40	13,7
psychiatrische Erkr.	12	8,3	8	5,4	20	6,9
zerebrale Erkr.	7	4,9	6	4,1	13	4,5
atopische Dermatitis	1	0,7	4	2,7	5	1,7
Herz-Kreislauf Erkr.	10	6,9	13	8,8	23	7,9
Pneumonie	5	3,5	10	6,8	15	5,2
Asthma	10	6,9	7	4,8	17	5,8
Husten/Bronchitis	45	31,3	40	27,2	85	29,2
Epilepsie	7	4,9	3	2,0	10	3,4
Hypothyreose	6	4,2	1	0,7	7	2,4
sonstige	76	52,8	63	42,9	139	47,8
Summe aller FG	144	100,0	147	100,0	291	100,0

Tabelle 49: Häufigkeit spezifischer Erkrankungen aller Frühgeborenen

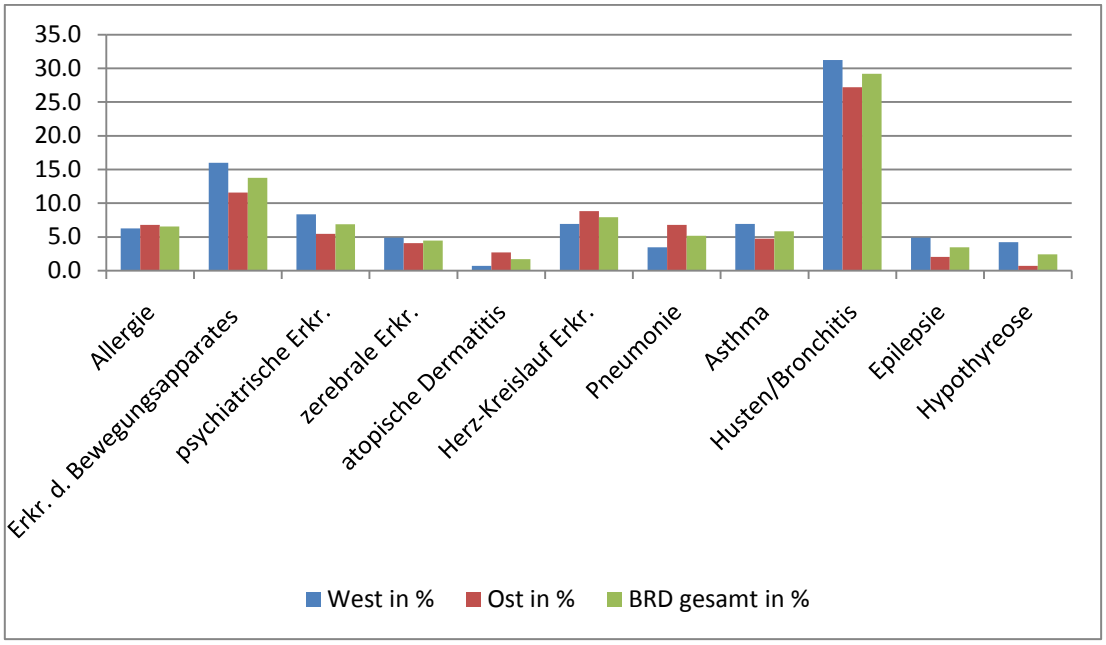


Abbildung 27: Häufigkeit spezifischer Erkrankungen aller Frühgeborenen

3.5.7 Krankenhausaufenthalte innerhalb der letzten fünf Jahre

Die Frage wurde nur von einem Teilnehmer nicht beantwortet.

Insgesamt geben 27,6 % an, innerhalb der letzten fünf Jahre im Krankenhaus gewesen zu sein, wobei der Anteil der ELBWI-Frühgeborenen mit 24 % sogar niedriger als der Anteil der VLBWI mit 28,3 % ist.

Beim Vergleich zwischen ost- und westdeutschen Frühgeborenen gibt es ähnliche Ergebnisse (28,5 % West vs. 26,7 % Ost). Westdeutsche VLBWI mussten sich häufiger als ostdeutsche VLBWI stationär behandeln lassen (30,5 % vs. 26,7 %). Umgekehrt befanden sich mehr ostdeutsche ELBWI im Krankenhaus trotz der häufigeren ärztlichen Behandlung (siehe 3.5.6) und der häufigeren Medikamenteneinnahme (siehe 3.5.8) bei westdeutschen ELBWI.

Gründe, die eventuell als Folge der Frühgeburt einen Krankenhausaufenthalt notwendig machten, sind bei ELBWI: Shuntventilversorgung bei Hydrocephalus (2x), Stumpfkappenplastik bei Zustand nach Beinamputation nach der Geburt, Netzhautablösung, Pneumonie, Narbenplattenreduktion an der Oberlippe als Folge der Nasensonde nach der Geburt. Sonstige Gründe für einen Krankenhausaufenthalt, die in

keinem Zusammenhang mit der Frühgeburt stehen, sind Verletzungen, Schwangerschaft und Mandelentfernung.

Bei VLBWI lagen folgende Gründe vor: Epilepsie, Shuntventilversorgung bei Hydrocephalus, Pneumonie, Depression und Psychose, Hüftoperationen bei Fehlstellung (3x), Ballondilatation bei Achalasie, Kreislaufbeschwerden. Sonstige Gründe sind ebenfalls Verletzungen, Blinddarmentfernung, Magengeschwür, Fazialisparese, Thrombose, Sepsis bei Mucoviszidose, Ileus mit Darmresektion (2x) und Abtreibung.

Unter Beachtung der oben genannten Erkrankungen befanden sich somit 21 Frühgeborene (7,2 %) als Folge ihrer Frühgeburt in krankenhausärztlicher Behandlung. Wiederum sind es mehr westdeutsche Frühgeborene (8,3 %) als ostdeutsche (6,2 %).

Krankenhaus-aufenthalte	**Region**					
	West		**Ost**		**BRD gesamt**	
ELBWI, n=50 (0 FG o. A.)	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
ja	9	23,1	3	27,3	12	24,0
nein	30	76,9	8	72,7	38	76,0
Summe aller FG	39	100,0	11	100,0	50	100,0
VLBWI, n=240 (1 FG o. A.)						
ja	32	30,5	36	26,7	68	28,3
nein	73	69,5	99	73,3	172	71,7
Summe aller FG	105	100,0	135	100,0	240	100,0
ELBWI+VLBWI, n=290 (1 FG o. A.)						
ja	41	28,5	39	26,7	80	27,6
nein	103	71,5	107	73,3	210	72,4
Summe aller FG	144	100,0	146	100,0	290	100,0

Tabelle 50: Krankenhausaufenthalte im Zeitraum der letzten fünf Jahre

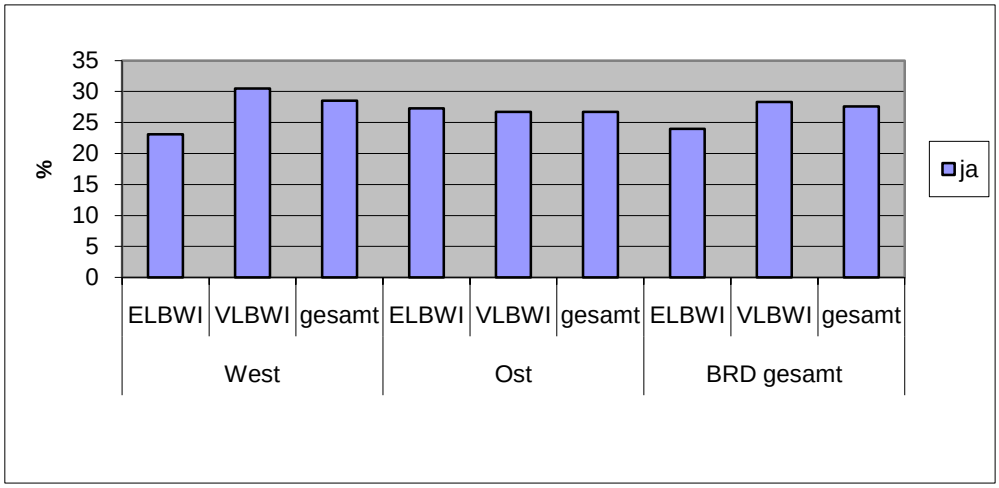


Abbildung 28: Krankenhausaufenthalte im Zeitraum der letzten fünf Jahre

3.5.8 Regelmäßige Medikamenteneinnahme und Medikamentengruppen

Diese Frage wurde von zwei Teilnehmern nicht beantwortet.

Insgesamt nehmen 17,6 % aller Frühgeborenen regelmäßig Medikamente ein. Der Anteil ist bei ELBWI-Frühgeborenen mit 24 % deutlich höher als bei VLBWI mit 16,3 %.

Wiederum benötigen westdeutsche Teilnehmer öfter Medikamente als ostdeutsche (20,8 % vs. 14,5 %). Dieser Unterschied zeigt sich am deutlichsten bei den ELBWI: Hier nehmen 28,2 % der westdeutschen Frühgeborenen Medikamente ein, aber nur 9,1 % der ostdeutschen. Zwischen west- und ostdeutschen VLBWI ist der Unterschied nicht so gravierend (18,1 % West vs. 14,9 % Ost).

Einnahme von Medikamenten	Region					
	West		Ost		BRD gesamt	
ELBWI, n=50 (0 FG o. A.)	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
ja	11	28,2	1	9,1	12	24,0
nein	28	71,8	10	90,9	38	76,0
Summe aller FG	39	100,0	11	100,0	50	100,0
VLBWI, n=239 (2 FG o. A.)						
ja	19	18,1	20	14,9	39	16,3
nein	86	81,9	114	85,1	200	83,7
Summe aller FG	105	100,0	134	100,0	239	100,0
ELBWI+VLBWI, n=289 (2 FG o. A.)						
ja	30	20,8	21	14,5	51	17,6
nein	114	79,2	124	85,5	238	82,4
Summe aller FG	144	100,0	145	100,0	289	100,0

Tabelle 51: Regelmäßige Medikamenteneinnahme

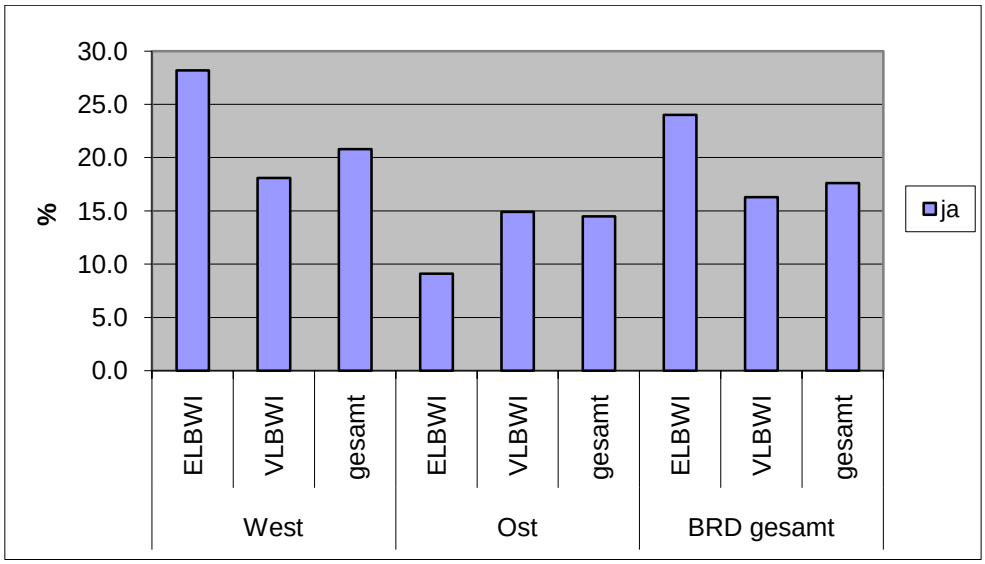


Abbildung 29: Regelmäßige Medikamenteneinnahme

Die folgenden prozentualen Anteile beziehen sich auf alle Frühgeborenen und nicht nur auf diejenigen, die angeben, Medikamente einzunehmen. Aus den Antworten der Teilnehmer wurden verschiedene Gruppen von Medikamenten zusammengestellt.

Insgesamt nehmen 4,2 % der Probanden Schilddrüsenmedikamente hauptsächlich wegen Schilddrüsenunterfunktion ein. Mit einer Häufigkeit von 3,5 % werden Asthmamedikamente bzw. Antiallergika benötigt. Antiepileptika werden von 2,4 % der Frühgeborenen eingenommen (zum Vergleich: Häufigkeit von Epilepsie 3,4 %).

Antihypertensiva werden von 2,1 % benötigt und Psychopharmaka bzw. Antidepressiva von 1,7 % (zum Vergleich: Häufigkeit psychischer Erkrankungen 6,9 %). Sonstige Medikamente werden mit einer Häufigkeit von 5,9 % eingenommen.

Schilddrüsenmedikamente (10 % vs. 2,9 %) und Antiepileptika (8 % vs. 1,3 %) werden deutlich häufiger von ELBWI-Frühgeborenen eingenommen, die anderen Medikamentengruppen etwas häufiger von VLBWI.
Entsprechend des häufigeren Vorkommens von Herz-Kreislauferkrankungen bei ostdeutschen Frühgeborenen, werden von diesen auch doppelt so häufig Antihypertensiva eingenommen (2,8 % vs. 1,4 %).
Auch Asthmamedikamente/Antiallergika und Psychopharmaka/Antidepressiva werden von ostdeutschen Teilnehmern häufiger benötigt, obwohl die entsprechenden Erkrankungen etwas häufiger bei westdeutschen Probanden zu beobachten sind. Ein besonderer Unterschied zwischen beiden Regionen findet sich bei Schilddrüsenmedikamenten mit einer Einnahmehäufigkeit von 7,6 % in West- und 0,7 % in Ostdeutschland.
Während in der Gruppe der westdeutschen ELBWI lediglich Schilddrüsenmedikamente und Antiepileptika (mit Ausnahme von sonstigen Medikamenten) benötigt werden, gibt es in der Gruppe der ostdeutschen ELBWI nur ein Proband, der ein Asthmaspray einnimmt. Unter den westdeutschen VLBWI gibt es keinen Probanden, der ein Antiepileptikum einnimmt, auf ostdeutscher Seite lediglich drei. Mit Ausnahme der Antihypertensiva (bei ostdeutschen VLBWI häufiger) und Schilddrüsenmedikamente (bei westdeutschen VLBWI höher) ist der Anteil der weiteren Medikamentengruppen in beiden Regionen ähnlich verteilt.
In der Gruppe der sonstigen Medikamente werden u.a. folgende Medikamente zusammengefasst: Antibiotika, ‚Pille‘ aus medizinischer Indikation, Schmerzmedikamente, Protonenpumpenhemmer, Antikoagulantien und Medikamente zur Behandlung von Mucoviszidose.

	Region					
Medikamente ELBWI, n= 50 (0 FG o. A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
Schilddrüsenmedikamente	5	12,8	0	0,0	5	10,0
Antiepileptika	4	10,3	0	0,0	4	8,0
Asthmamedikamente/Antiallergika	0	0,0	1	9,1	1	2,0
Psychopharmaka/Antidepressiva	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Antihypertensiva	0	0,0	0	0,0	0	0,0
sonstige	3	7,7	0	0,0	3	6,0
Summe aller FG	39	100,0	11	100,0	50	100,0

Tabelle 52: Benötigte Medikamente der ELBWI-Frühgeborenen

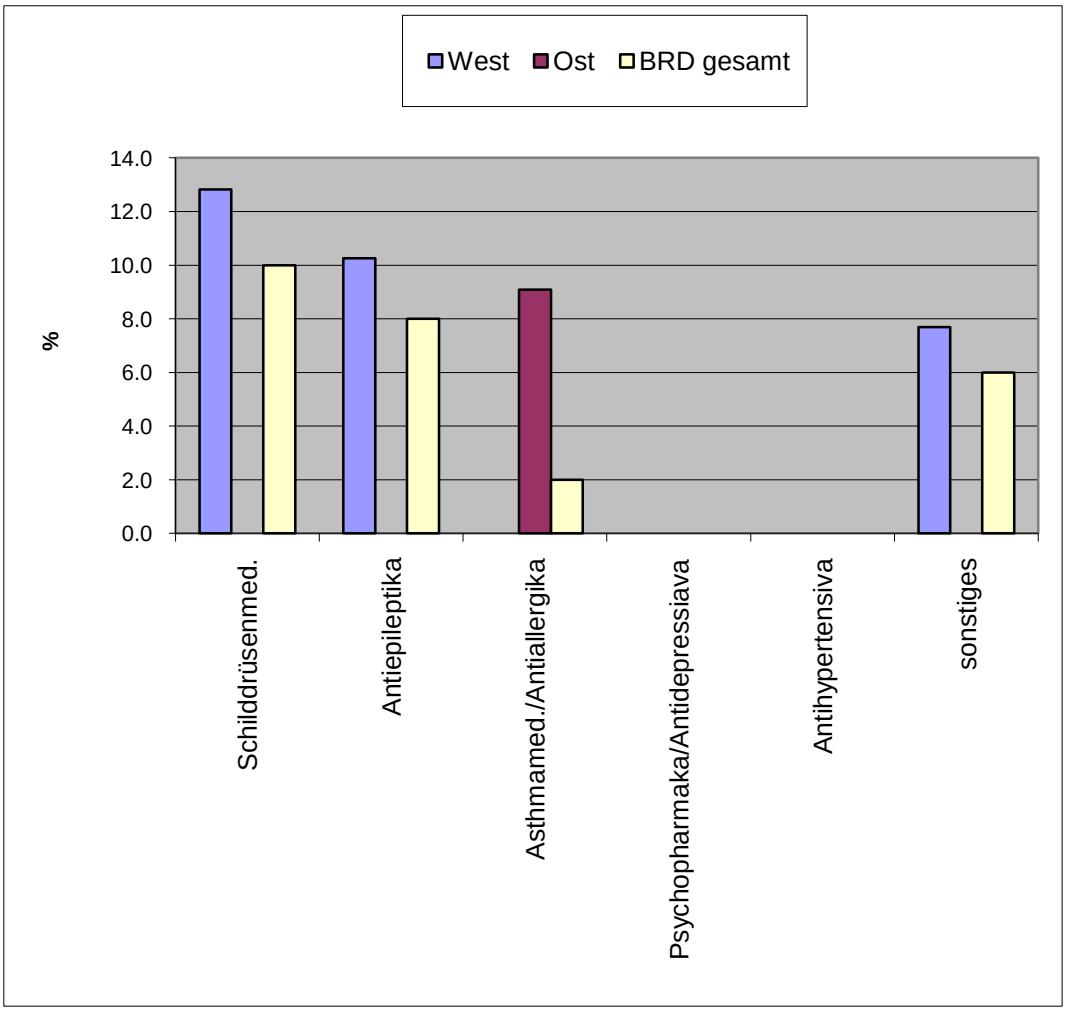


Abbildung 30: Benötigte Medikamente der ELBWI-Frühgeborenen

	Region					
Medikamente VLBWI, n= 239 (2 FG o. A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
Schilddrüsenmedikamente	6	5,7	1	0,7	7	2,9
Antiepileptika	0	0,0	3	2,2	3	1,3
Asthmamedikamente/Antiallergika	4	3,8	5	3,7	9	3,8
Psychopharmaka/Antidepressiva	2	1,9	3	2,2	5	2,1
Antihypertensiva	2	1,9	4	3,0	6	2,5
sonstige	9	8,6	5	3,7	14	5,9
Summe aller FG	105	100,0	134	100,0	239	100,0

Tabelle 53: Benötigte Medikamente der VLBWI-Frühgeborenen

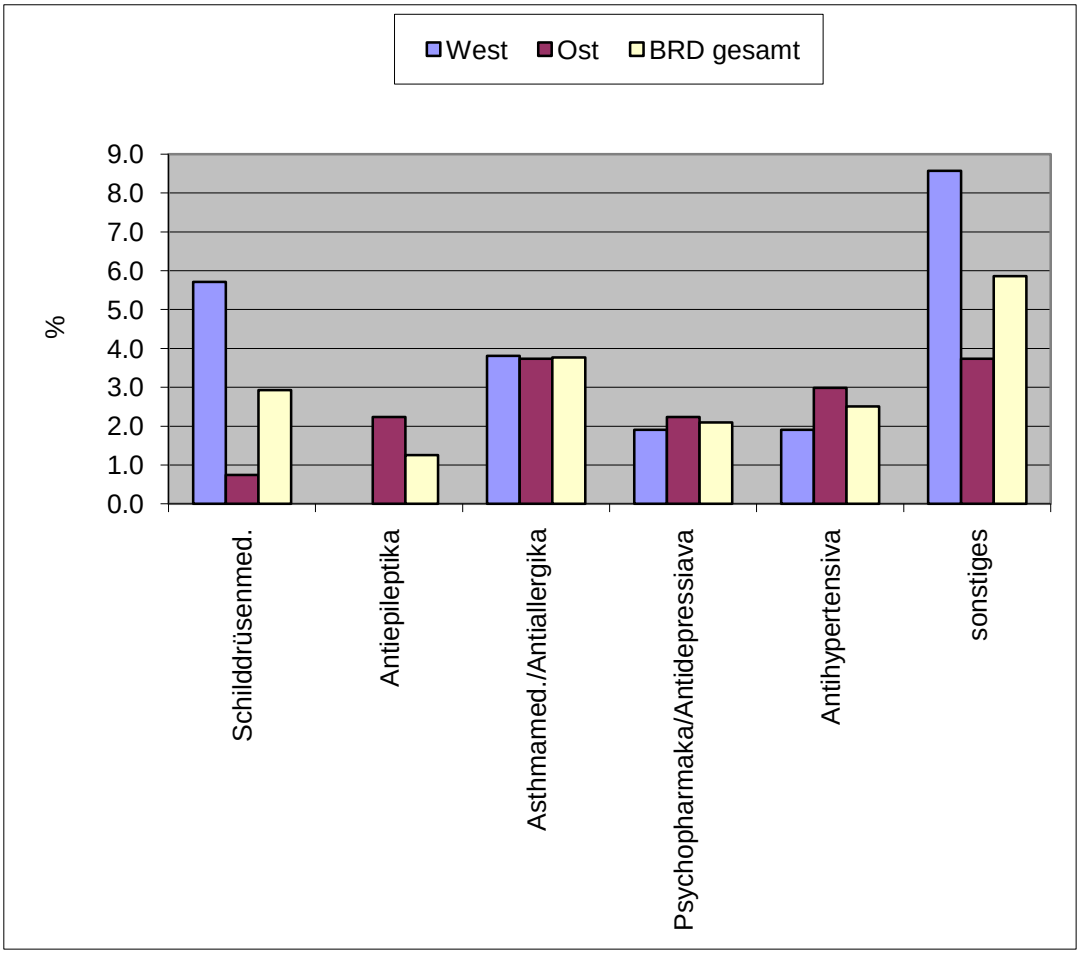


Abbildung 31: Benötigte Medikamente der VLBWI-Frühgeborenen

	Region					
Medikamente ELBWI + VLBWI, n= 289 (2 FG o. A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
Schilddrüsenmedikamente	11	7,6	1	0,7	12	4,2
Antiepileptika	4	2,8	3	2,1	7	2,4
Asthmamedikamente /Antiallergika	4	2,8	6	4,1	10	3,5
Psychopharmaka /Antidepressiva	2	1,4	3	2,1	5	1,7
Antihypertensiva	2	1,4	4	2,8	6	2,1
sonstige	12	8,3	5	3,4	17	5,9
Summe aller FG	144	100,0	145	100,0	289	100,0

Tabelle 54: Benötigte Medikamente aller Frühgeborenen

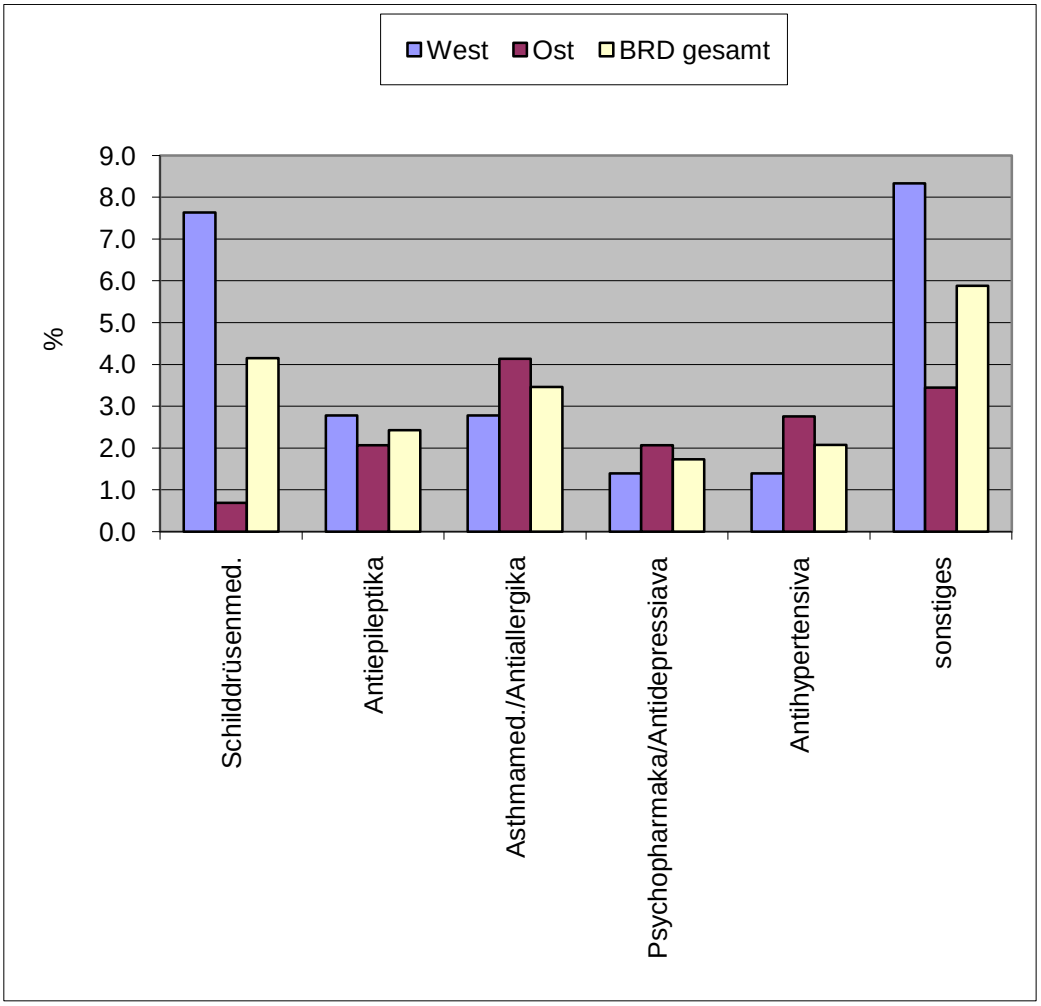


Abbildung 32: Benötigte Medikamente aller Frühgeborenen

3.5.9 Längerfristige Behandlungen innerhalb der letzten fünf Jahre

Bei dieser Frage wurden länger als drei Monate dauernde Therapiemaßnahmen wie Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Psychomotorik und sonstige Therapien innerhalb der letzten fünf Jahre abgefragt. Zusätzlich wurde in die Tabellen und Abbildungen noch Psychotherapie aufgrund mehrfacher Nennung aufgenommen.

Alle Frühgeborenen haben diese Frage beantwortet.
Insgesamt werden folgende Therapiemaßnahmen nach absteigender Häufigkeit angegeben: Physiotherapie wurde mit 17,9 % am häufigsten frequentiert gefolgt von Ergotherapie mit 6,2 %, Logopädie 4,1 %, sonstige Therapien 3,1 %, Psychotherapie 2,7 % und Psychomotorik 0,7 %.
Bei allen Therapieformen ist der prozentuale Anteil in der Gruppe der ELBWI höher als in der VLBWI-Gruppe.
In allen Bereichen wurden Therapiemaßnahmen von westdeutschen Probanden häufiger in Anspruch genommen: Physiotherapie etwa doppelt so häufig (23,6 % vs. 12,2 %), ebenso Ergotherapie (8,3 % vs. 4,1 %), Logopädie etwa fünfmal so häufig (6,9 % vs. 1,4 %) und Psychotherapie sogar siebenmal so oft (4,9 % vs. 0,7 %).
Lediglich ein ostdeutscher Proband aus der Gruppe der ELBWI nahm eine längerfristige Behandlung (Ergotherapie) in Anspruch. Westdeutsche ELBWI hingegen hatten in allen Bereichen Therapien durchgeführt mit insgesamt 28 längerfristigen Behandlungen. Auch in der westdeutschen VLBWI-Gruppe wurden längerfristige Therapiemaßnahmen häufiger frequentiert als in der ostdeutschen.
Sonstige Therapieformen waren u. a. Hippotherapie (2x), manuelle Therapie (1x), Desensibilisierungsbehandlung (1x) und Korsettbehandlung bei Morbus Scheuermann (1x).
Zusammengefasst haben 69 Probanden (23,7 %) mindestens eine längerfristige Therapiemaßnahme in Anspruch genommen. Bei westdeutschen Frühgeborenen sind es insgesamt 44 Probanden (30, 6 %), bei ostdeutschen nur 25 (17 %). Innerhalb der beiden Gewichtsgruppen ergibt sich folgende Verteilung: 50 Probanden (20,7 %) bei den VLBWI und 18 Probanden (36 %) bei den ELBWI. Nur eine einzige Probandin (ELBWI), die körperlich und geistig behindert ist, hat alle Behandlungsformen mit ‚ja‘ beantwortet.

	Region					
Therapiemaßnahmen ELBWI, n=50 (0 FG o.A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
Physiotherapie / KG	12	30,8	0	0,0	12	24,0
Ergotherapie	5	12,8	1	9,1	6	12,0
Logopädie	5	12,8	0	0,0	5	10,0
Psychomotorik	1	2,6	0	0,0	1	2,0
Psychotherapie	3	7,7	0	0,0	3	6,0
sonstige Therapien	2	5,1	0	0,0	2	4,0
Summe aller FG	39	100,0	11	100,0	50	100,0

Tabelle 55: Längerfristige Therapiemaßnahmen der ELBWI-Frühgeborenen

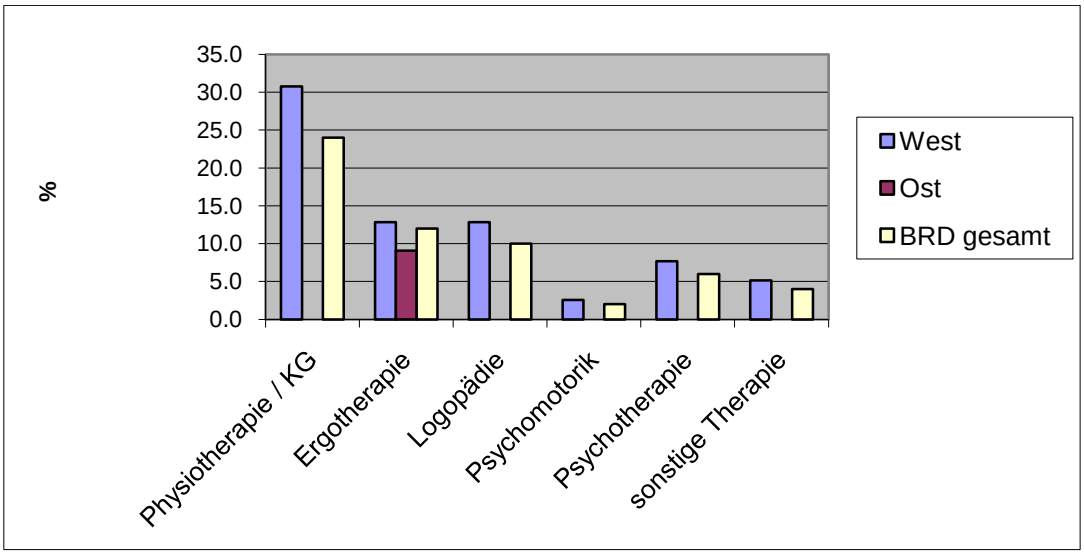


Abbildung 33: Längerfristige Therapiemaßnahmen der ELBWI-Frühgeborenen

	Region					
Therapiemaßnahmen VLBWI, n=241 (0 FG o.A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
Physiotherapie / KG	22	21,0	18	13,2	40	16,6
Ergotherapie	7	6,7	5	3,7	12	5,0
Logopädie	5	4,8	2	1,5	7	2,9
Psychomotorik	1	1,0	0	0,0	1	0,4
Psychotherapie	4	3,8	1	0,7	5	2,1
sonstige Therapien	1	1,0	6	4,4	7	2,9
Summe aller FG	105	100,0	136	100,0	241	100,0

Tabelle 56: Längerfristige Therapiemaßnahmen der VLBWI-Frühgeborenen

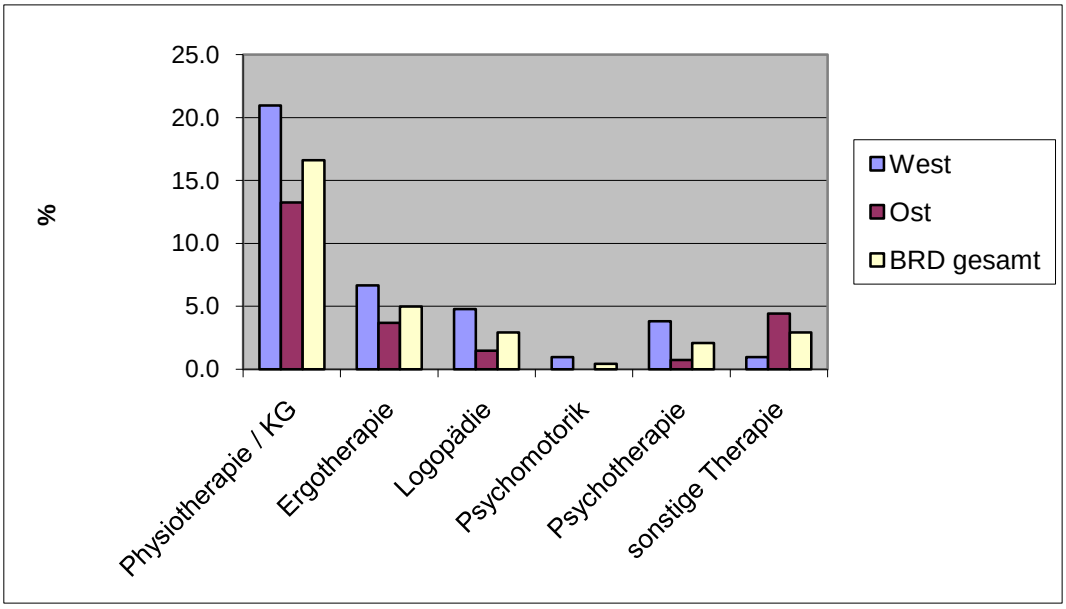


Abbildung 34: Längerfristige Therapiemaßnahmen der VLBWI-Frühgeborenen

	Region					
Therapiemaßnahmen ELBWI+VLBWI, n=291 (0 FG o.A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
Physiotherapie / KG	34	23,6	18	12,2	52	17,9
Ergotherapie	12	8,3	6	4,1	18	6,2
Logopädie	10	6,9	2	1,4	12	4,1
Psychomotorik	2	1,4	0	0,0	2	0,7
Psychotherapie	7	4,9	1	0,7	8	2,7
sonstige Therapien	3	2,1	6	4,1	9	3,1
Summe aller FG	144	100,0	147	100,0	291	100,0

Tabelle 57: Längerfristige Therapiemaßnahmen aller Frühgeborenen

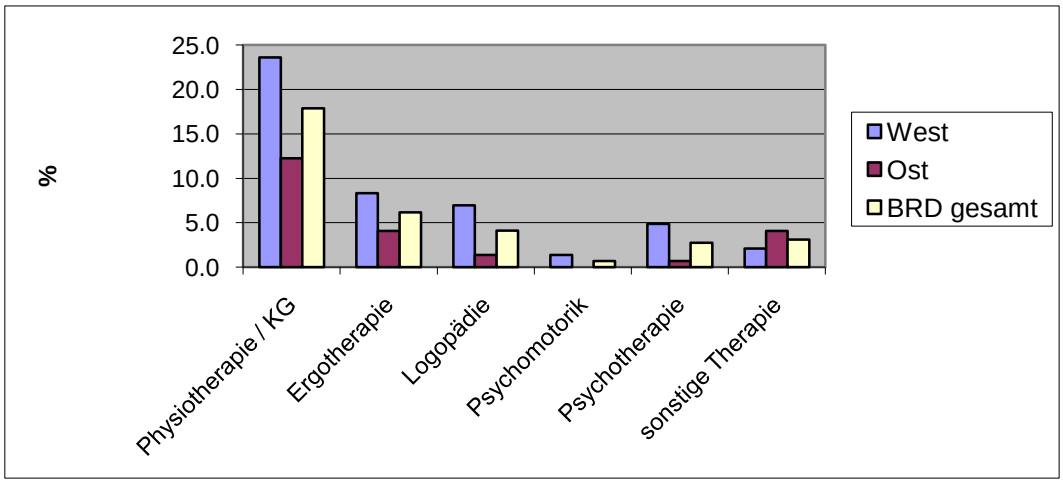


Abbildung 35: Längerfristige Therapiemaßnahmen aller Frühgeborenen

3.5.10 Sehvermögen

Bei dieser Frage gaben die Frühgeborenen an, ob sie eine Brille benötigen. Als Ursachen eines eingeschränkten Sehvermögens konnten Kurzsichtigkeit, Weitsichtigkeit und andere Gründe unterschieden werden.

Alle Teilnehmer machten Angaben über ihr Sehvermögen.
Mehr als die Hälfte (54,3 %) aller Frühgeborenen sind Brillenträger mit einer deutlicher Mehrheit in der Gruppe der ELBWI mit 72 % (50,6 % VLBWI). Zwischen ost- und westdeutschen Teilnehmern zeigen sich insgesamt keine großen Unterschiede (56,3 % West vs. 52,4 % Ost). Allerdings befinden sich unter den westdeutschen ELBWI mehr Brillenträger als unter den ostdeutschen ELBWI (74,4 % West vs. 63,6 % Ost).
Im Durchschnitt erhielten ELBWI-Frühgeborene ihre Brille mit 8,7 Jahren, VLBWI-Frühgeborene mit 10,1 Jahren. Westdeutsche Teilnehmer waren etwa 9,5 Jahre alt, ostdeutsche 10,1 Jahre.
Ein Proband (Ost-VLBWI) gibt an, komplett blind zu sein, zwei Teilnehmer sind auf einem Auge blind (West-ELBWI) bzw. fast blind (West-VLBWI). Ein weiterer Proband hat eine sehr starke Sehbehinderung (Ost-VLBWI).

Brillenträger	**Region**					
	West		**Ost**		**BRD gesamt**	
ELBWI, n=50 (0 FG o. A.)	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
ja	29	74,4	7	63,6	36	72,0
nein	10	25,6	4	36,4	14	28,0
Summe aller FG	39	100,0	11	100,0	50	100,0
VLBWI, n=241 (0 FG o. A.)						
ja	52	49,5	70	51,5	122	50,6
nein	53	50,5	66	48,5	119	49,4
Summe aller FG	105	100,0	136	100,0	241	100,0
ELBWI + VLBWI, n=291 (0 FG o. A.)						
ja	81	56,3	77	52,4	158	54,3
nein	63	43,8	70	47,6	133	45,7
Summe aller FG	144	100,0	147	100,0	291	100,0

Tabelle 58: Sehvermögen der Frühgeborenen

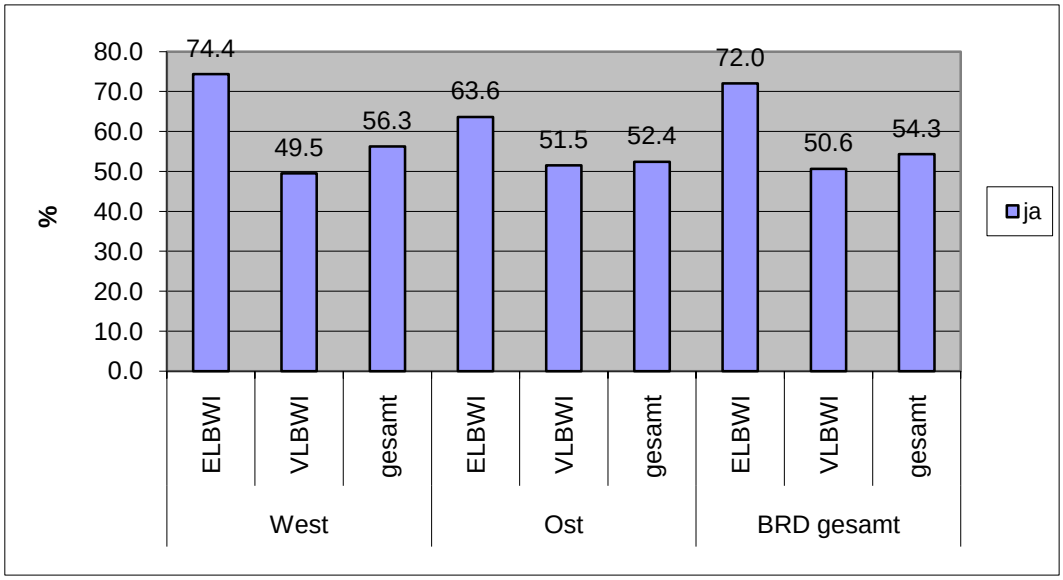


Abbildung 36: Brillenträger in den verschiedenen Frühgeborenengruppen

Bei den Gründen für ein eingeschränktes Sehvermögen machten einige Teilnehmer Mehrfachnennungen, zum Teil wurden aber auch keine Angaben gemacht, weshalb Werte über 100 % erreicht werden. Die ermittelten Prozentwerte beziehen sich auf die Frühgeborenen, die angeben, eine Brille zu tragen.

Sowohl insgesamt als auch in den Gruppen der ELBWI und VLBWI wird am häufigsten Kurzsichtigkeit als Ursache für ein eingeschränktes Sehvermögen genannt. 70,3 % aller Frühgeborenen mit Brille sind kurzsichtig, 20,9 % geben eine Weitsichtigkeit an und 14,6 % andere Gründe wie zum Beispiel ‚Stabsichtigkeit'. ELBWI sind mit 27,8 % häufiger weitsichtig als VLBWI mit 18,9 %, die wiederum öfter unter Kurzsichtigkeit leiden (73,0 % vs. 61,1 %).

Ostdeutsche Frühgeborene sind insgesamt häufiger kurzsichtig, während Weitsichtigkeit bei westdeutschen Teilnehmern öfter vorhanden ist. Andere Gründe wie ‚Stabsichtigkeit' werden mit 17,3 % von westdeutschen Probanden häufiger genannt (11,7 % Ost).

Gründe für ein eingeschränktes Sehvermögen	**Region**					
	West		**Ost**		**BRD gesamt**	
ELBWI, n=50 (0 FG o. A.)	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
Kurzsichtigkeit	17	58,6	5	71,4	22	61,1
Weitsichtigkeit	10	34,5	0	0,0	10	27,8
andere Gründe	4	13,8	1	14,3	5	13,9
VLBWI, n=241 (0 FG o. A.)						
Kurzsichtigkeit	37	71,2	52	74,3	89	73,0
Weitsichtigkeit	12	23,1	11	15,7	23	18,9
andere Gründe	10	19,2	8	11,4	18	14,8
ELBWI + VLBWI, n=291 (0 FG o. A.)						
Kurzsichtigkeit	54	66,7	57	74,0	111	70,3
Weitsichtigkeit	22	27,2	11	14,3	33	20,9
andere Gründe	14	17,3	9	11,7	23	14,6

Tabelle 59: Gründe für ein eingeschränktes Sehvermögen

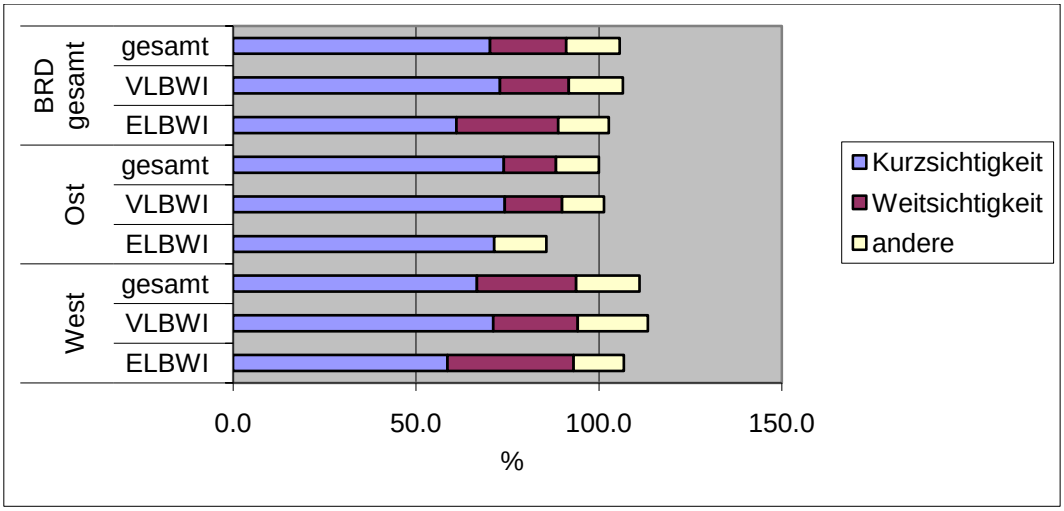


Abbildung 37: Häufigkeit von Weit- und Kurzsichtigkeit

3.5.11 Hörvermögen

Fünf Teilnehmer (1,7 %) machten keine Angaben zu dieser Frage.

4,9 % aller Frühgeborenen geben an, schlecht zu hören. Der Anteil ist bei den ELBWI-Frühgeborenen mit 6,1 % nur geringfügig höher als bei den VLBWI-Frühgeborenen mit 4,6 %. Somit haben etwa 95 % der Frühgeborenen ein normales Hörvermögen. Ein

Teilnehmer (West-ELBWI), der auf einem Auge blind und körperlich und geistig schwer behindert ist, ist taub.

5 % der westdeutschen Probanden hören schlecht und 4,8 % der ostdeutschen. Ein deutlicherer Unterschied lässt sich allerdings beim Vergleich der beiden ELBWI-Gruppen erkennen: 7,9 % der westdeutschen ELBWI leiden unter Hörstörungen, unter den ostdeutschen ELBWI gibt es niemanden mit einer Schwerhörigkeit. Bei den VLBWI zeigt sich allerdings ein höherer Anteil auf ostdeutscher Seite (5,2 % Ost vs. 3,9 % West).

Hörvermögen	**Region**					
	West		**Ost**		**BRD gesamt**	
ELBWI, n=49 (1 FG o. A.)	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
normal	35	92,1	11	100,0	46	93,9
eingeschränkt	3	7,9	0	0,0	3	6,1
Summe aller FG	38	100,0	11	100,0	49	100,0
VLBWI, n=237 (4 FG o. A.)						
normal	99	96,1	127	94,8	226	95,4
eingeschränkt	4	3,9	7	5,2	11	4,6
Summe aller FG	103	100,0	134	100,0	237	100,0
ELBWI + VLBWI, n=286 (5 FG o. A.)						
normal	134	95,0	138	95,2	272	95,1
eingeschränkt	7	5,0	7	4,8	14	4,9
Summe aller FG	141	100,0	145	100,0	286	100,0

Tabelle 60: Hörvermögen der Frühgeborenen

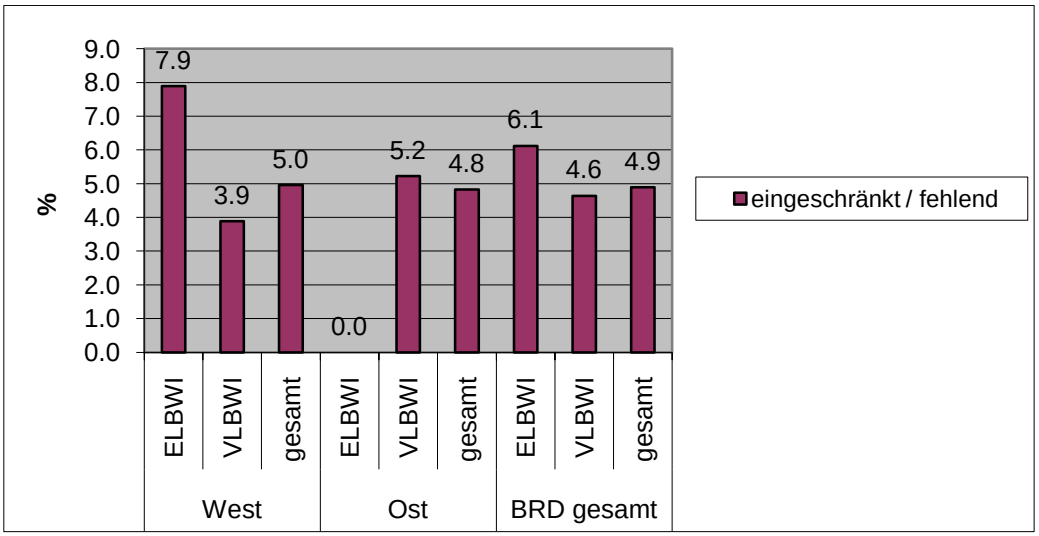


Abbildung 38: Hörvermögen der Frühgeborenen

3.5.12 Heutige Probleme aufgrund der Frühgeburt

Die Probanden konnten selbstständig Angaben dazu machen, ob sie auch heute noch als Erwachsene Probleme haben, deren Ursache sie in ihrer Frühgeburt sehen.

284 Teilnehmer (97,6%) äußerten sich zu dieser Frage.
82 % der Teilnehmer geben an, heute keine Probleme mehr zu haben, die im Zusammenhang damit stehen, dass sie bei Geburt so klein waren. 18 % (51 Probanden) bejahen heutige Probleme.
Hierunter ist der Anteil der ELBWI-Frühgeborenen mit 24 % wiederum höher als der Anteil der VLBWI-Frühgeborenen mit 16,7 %. Auch finden sich noch häufiger Probleme bei westdeutschen Frühgeborenen (20,7 %) als bei ostdeutschen (15,3 %). Die Gruppe, die insgesamt noch am häufigsten mit Problemen zu kämpfen hat, ist die der westdeutschen ELBWI-Teilnehmer (25,6 %), ostdeutsche ELBWI-Probanden sind mit 18,2 % deutlich seltener betroffen. Der regionale Unterschied ist unter den VLBWI-Gruppen mit einer Differenz von 3,8 % nicht so deutlich.
Es muss jedoch noch erwähnt werden, dass insgesamt fünf Probanden angeben, an keinen Auswirkungen der Frühgeburt zu leiden, es jedoch bei Berücksichtigung der restlichen Fragen offensichtlich ist, dass diese Teilnehmer körperlich oder geistig behindert sind. Oben angegebene Ergebnisse wurden diesbezüglich allerdings nicht korrigiert, sondern es wurden die subjektiven Aussagen der zu früh Geborenen beurteilt.

Im folgenden Abschnitt erfolgt eine Auflistung der noch heute bestehenden Probleme der Probanden (zum Teil wurden Mehrfachnennungen vorgenommen oder keine genaue Angabe gemacht):

<u>1. westdeutsche ELBWI (n=10):</u>
=> 25,6 %

- 4 x körperliche oder geistige Behinderung
- 3 x Körpergröße („zu klein“)
- 2 x Sprachprobleme
- Untergewicht
- „unselbstständiger als Gleichaltrige“
- psychische Probleme
- „fühlt sich in Gesellschaft Gleichaltriger nicht wohl“

2. ostdeutsche ELBWI (n=2):	- Körpergröße zu klein
=> 18,2 %	- Sehstörung
3. westdeutsche VLBWI (n=19):	- 5 x körperliche oder geistige Behinderung
=> 18,1 %	- 5 x Körpergröße zu klein
	- 3 x Gleichgewichts- / Koordinationsprobleme
	- 2 x Konzentrationsprobleme / langsamere Auffassungsgabe
	- Hydrocephalus mit Shunt
	- Sehstörung („ein Auge fast blind“)
4. ostdeutsche VLBWI (n=20):	- 5 x Körpergröße zu klein
=> 14,7 %	- 4 x körperliche oder geistige Behinderung
	- 2 x rezidivierende Infekte (Bronchitiden)
	- 2 x Sehstörungen (davon eine Probandin blind)
	- Sprachprobleme
	- verlangsamte Auffassungsgabe
	- Lese-/Rechtschreibschwäche
	- verzögerter Entwicklungsprozess
	- feinmotorische Probleme

Die häufigsten Probleme insgesamt sind somit:

- 14 x Körpergröße zu klein (4,9 %)
- 13 x körperliche oder geistige Behinderung (4,6 %)
- 4 x Sehstörungen (darunter eine Probandin blind) (1,4 %)
- 4 x kognitive Einschränkungen (1,4 %)
- 4 x Koordinationsstörungen (1,4 %)
- 3 x Sprachprobleme (1,1 %)
- 2 x rezidivierende Infekte (0,7 %)

heutige Probleme		West		Ost		BRD gesamt	
		Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
ELBWI, n=50 (0 FG o.A.)	ja	10	25,6	2	18,2	12	24,0
	nein	29	74,4	9	81,8	38	76,0
	Summe aller FG	39	100,0	11	100,0	50	100,0
VLBWI, n=234 (7 FG o.A.)	ja	19	18,8	20	15,0	39	16,7
	nein	82	81,2	113	85,0	195	83,3
	Summe aller FG	101	100,0	133	100,0	234	100,0
ELBWI + VLBWI, n=284 (7 FG o.A.)	ja	29	20,7	22	15,3	51	18,0
	nein	111	79,3	122	84,7	233	82,0
	Summe aller FG	140	100,0	144	100,0	284	100,0

Tabelle 61: Heutige Probleme aufgrund der Frühgeburt

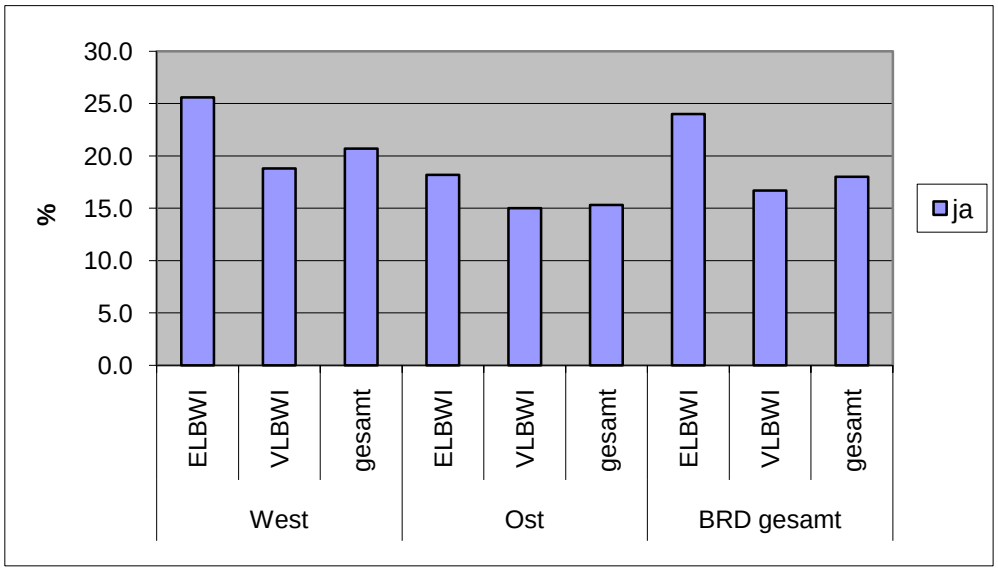


Abbildung 39: Heutige Probleme aufgrund der Frühgeburt

3.5.13 Bewertung der bisherigen Betreuung

Die Frühgeborenen hatten die Möglichkeit ihre Zufriedenheit hinsichtlich ihrer Betreuung bzw. Behandlung auf einer Zahlenskala mit Werten von 1 bis 10 anzugeben. Hierbei stellt eine eins die schlechteste und eine zehn die beste Bewertung dar.

Angaben wurden nur von 207 (71,1 %) Probanden vorgenommen.
Insgesamt werden sehr unterschiedliche Bewertungen abgegeben, wobei alle Werte auf der Skala vertreten sind. Die Mehrheit der Probanden ist allerdings zufrieden mit ihrer

Betreuung, so dass sich ein durchschnittlicher Wert aller Teilnehmer von 7,7 von 10 möglichen Punkten ergibt. Der Durchschnitt liegt somit im oberen Skalendrittel. Bestnoten (10 Punkte) für eine optimale Betreuung werden insgesamt von 48 der 207 Probanden verteilt (23,2 %).

Zwischen ELBWI und VLBWI-Probanden ergeben sich keine Unterschiede in der Bewertung: 7,7 Punkte bei VLBWI (Spannweite: 1-10) und 7,6 Punkte bei ELBWI (Spannweite: 2,5-10).

Ostdeutsche Probanden erreichen einen geringfügig niedrigeren durchschnittlichen Wert mit 7,5 Punkten (Spannweite: 1,5-10) im Vergleich zu westdeutschen Frühgeborenen mit 7,9 Punkten (Spannweite: 1-10), insgesamt ist die Bewertung in beiden Regionen aber ähnlich gut.

Die insgesamt höchste Punktzahl erreichen ostdeutsche ELBWI mit 8,2 Punkten (Spannweite: 5-10) gefolgt von westdeutschen VLBWI mit 8,1 Punkten (Spannweite: 1-10). Jeweils 7,4 Punkte erzielen die beiden restlichen Gruppen der westdeutschen ELBWI (Spannweite: 2,5-10) und ostdeutschen VLBWI (Spannweite: 1,5-10).

Zufriedenheit mit der Behandlung / Betreuung		**West**	**Ost**	**BRD gesamt**
ELBWI, n=36 (14 FG o.A.)	**Mittelwert**	7,4	8,2	7,6
	Minimum	2,5	5	2,5
	Maximum	10	10	10
VLBWI, n=171 (70 FG o.A.)	**Mittelwert**	8,1	7,4	7,7
	Minimum	1	1,5	1
	Maximum	10	10	10
ELBWI + VLBWI, n=207 (84 FG o.A.)	**Mittelwert**	7,9	7,5	7,7
	Minimum	1	1,5	1
	Maximum	10	10	10

Tabelle 62: Bewertung der bisherigen Betreuung

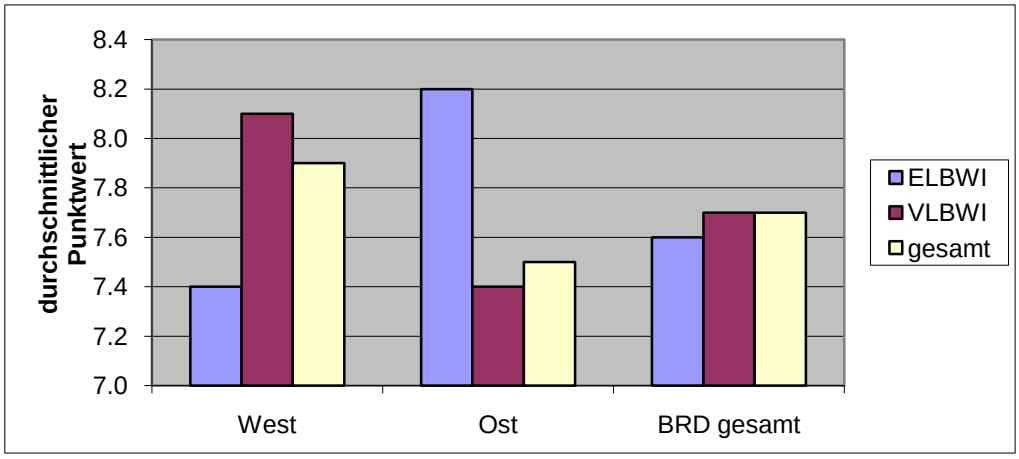


Abbildung 40: Durchschnittliche Zufriedenheit der Frühgeborenen mit ihrer Betreuung

Im Folgenden werden noch zusätzlich die Ergebnisse der Probanden der einzelnen Kinderkliniken dargestellt. Allerdings muss erwähnt werden, dass sich die Betreuung dabei nicht spezifisch auf die Kinderkliniken konzentriert, sondern allgemein gehalten ist und zum Beispiel auch Kinderärzte etc. einschließt.

Am meisten zufrieden mit ihren Behandlungen sind die Frühgeborenen der Kliniken Homburg und Amberg. Die Teilnehmer aus beiden Klinken vergeben durchschnittliche Punktwerte von $\geq$ 8 Punkten. Die Probanden der restlichen Kliniken verteilen Werte zwischen 7,3 und 7,9 Punkten. Am meisten zufrieden im ostdeutschen Gebiet sind die Frühgeborenen aus der Uniklinik Dresden mit der dritthöchsten Bewertung insgesamt. Am wenigsten zufrieden zeigen sich Probanden der Klinik Leipzig mit einer Bewertung von 6,8 Punkten.

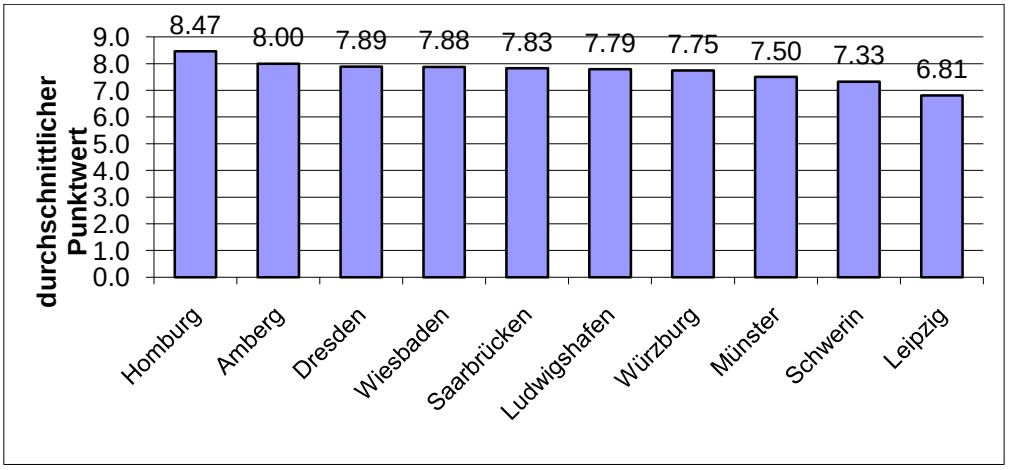


Abbildung 41: Durchschnittliche Zufriedenheit mit der Behandlung nach Kinderkliniken

3.6 Analyse des Fragebogenteils ‚Persönlichkeit'

3.6.1 Aktivität der Frühgeborenen

Bei dieser Frage gaben die Frühgeborenen an, ob sie sich subjektiv als ‚wenig aktiv', ‚durchschnittlich aktiv' oder ‚sehr aktiv' einstufen. Diese Frage wurde lediglich von drei (1 %) Probanden nicht beantwortet.

Insgesamt ordnen sich die Teilnehmer wie folgt ein: 2/3 (66,7 %) aller Frühgeborenen sind ‚durchschnittlich aktiv', etwa 23 % sehen sich als ‚sehr aktiv' und 10,4 % stufen sich als ‚wenig aktiv' ein.

ELBWI-Frühgeborene nehmen im Vergleich zu VLBWI eine häufigere Zuordnung in die beiden Bereiche ‚wenig aktiv' und ‚sehr aktiv' vor. VLBWI ordnen sich hingegen häufiger als ‚durchschnittlich aktiv' ein. Der Anteil an ‚wenig aktiven' ELBWI ist entsprechend des häufigeren Auftretens von Behinderungen in dieser Gruppe mit 16,3 % höher als der Anteil an ‚wenig aktiven' VLBWI mit 9,2 %.

Der ost-/ westdeutsche Vergleich zeigt keine erheblichen Unterschiede innerhalb der einzelnen Einteilungen, allerdings tendieren ostdeutsche Frühgeborene etwas häufiger dazu, sich im mittleren Bereich einzustufen. Westdeutsche Frühgeborene beschreiben sich häufiger einerseits sowohl als ‚sehr aktiv', andererseits aber auch als ‚wenig aktiv'.

Auch innerhalb der beiden Gewichtsgruppen zeigt sich jeweils die Tendenz der ostdeutschen Frühgeborenen zur Mitte. Auf westdeutscher Seite findet sich auch hier die häufigere Zuordnung zu den Gruppierungen ‚wenig aktiv' und ‚sehr aktiv', wobei der Anteil an ‚wenig aktiven' westdeutschen ELBWI mit 18,4 % wiederum deutlich höher ist als der Anteil ‚wenig aktiver' westdeutscher VLBWI mit 10,6 %. Der deutlich niedrigere Anteil der ‚wenig aktiven' ostdeutschen ELBWI korreliert mit der geringeren Anzahl an behinderten Frühgeborenen in dieser Region und Gewichtsgruppe. Erfreulich ist, dass sich dennoch 26,3 % der westdeutschen ELBWI als ‚sehr aktiv' sehen (18,2 % der ostdeutschen ELBWI).

	Region					
Aktivität ELBWI, n=49 (1 FG o.A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
wenig aktiv	7	18,4	1	9,1	8	16,3
durchschnittlich	21	55,3	8	72,7	29	59,2
sehr aktiv	10	26,3	2	18,2	12	24,5
Summe aller FG	38	100,0	11	100,0	49	100,0

Tabelle 63: Aktivität der ELBWI-Frühgeborenen

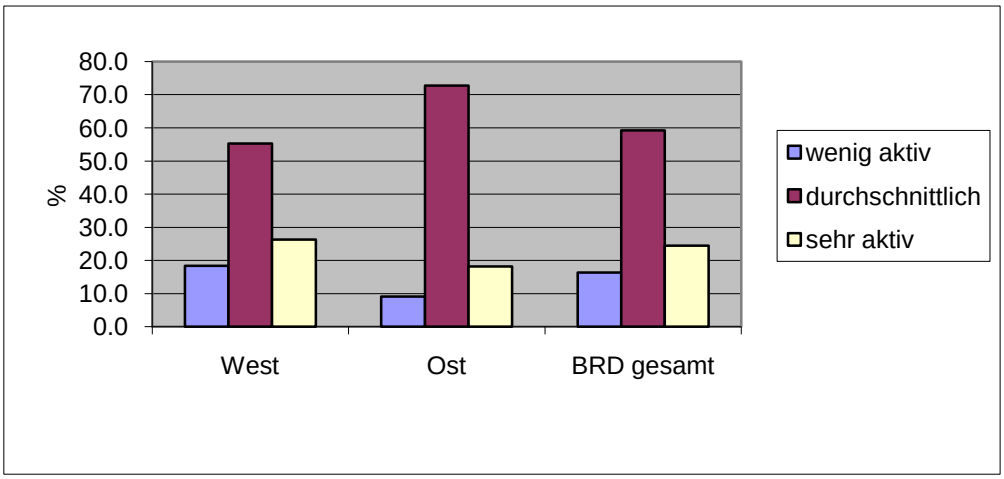


Abbildung 42: Aktivität der ELBWI-Frühgeborenen

	Region					
Aktivität VLBWI, n=239 (2 FG o.A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
wenig aktiv	11	10,6	11	8,1	22	9,2
durchschnittlich	69	66,3	94	69,6	163	68,2
sehr aktiv	24	23,1	30	22,2	54	22,6
Summe aller FG	104	100,0	135	100,0	239	100,0

Tabelle 64: Aktivität der VLBWI-Frühgeborenen

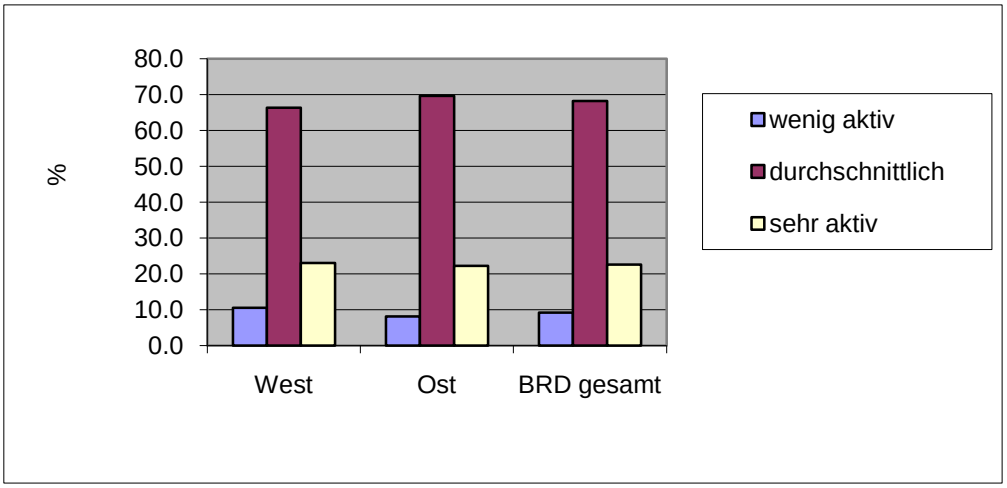


Abbildung 43: Aktivität der VLBWI-Frühgeborenen

	Region					
Aktivität ELBWI+VLBWI n=288 (3 FG o.A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
wenig aktiv	18	12,7	12	8,2	30	10,4
durchschnittlich	90	63,4	102	69,9	192	66,7
sehr aktiv	34	23,9	32	21,9	66	22,9
Summe aller FG	142	100,0	146	100,0	288	100,0

Tabelle 65: Aktivität aller Frühgeborenen

Abbildung 44: Aktivität aller Frühgeborenen

3.6.2 Mitteilungsbedürfnis der Frühgeborenen

Sechs (2,1 %) Frühgeborene machten zu dieser Frage keine Angabe.

Insgesamt wird von den Frühgeborenen am häufigsten ein ‚mittleres' Mitteilungsbedürfnis angegeben (57,2 %). Die hauptsächliche Einordnung in diesen Bereich findet sich ebenso bei allen weiteren Subgruppen.

Bei den VLBWI-Teilnehmern zeigt sich insgesamt ein etwas häufiger vorhandenes ‚großes' Mitteilungsbedürfnis als bei den ELBWI-Frühgeborenen (32,5 % vs. 29,2 %). Ein ‚geringes' Mitteilungsbedürfnis findet sich nur bei etwa 11 % der Frühgeborenen, wobei sich keine deutlichen Unterschiede zwischen den beiden Gewichtsgruppen ELBWI und VLBWI ergeben.

Entsprechend der Verteilung bei der Frage nach der Aktivität (3.6.1) findet sich auch hier bei westdeutschen Frühgeborenen ein häufigeres Vorkommen sowohl von ‚geringem' als auch von ‚großem' Mitteilungsbedürfnis im Vergleich zu ostdeutschen Teilnehmern. Diese kreuzten häufiger den ‚mittleren' Bereich an.

Lediglich jeweils etwa 13 % der westdeutschen ELBWI und VLBWI geben ein ‚geringes' Mitteilungsbedürfnis an, auf ostdeutscher Seite sind die Anteile sogar noch niedriger nämlich etwa 9 % der VLBWI. Unter den ostdeutschen ELBWI findet sich sogar kein einziger Proband, der sein Mitteilungsbedürfnis als ‚gering' einstuft.

	Region					
Mitteilungsbedürfnis ELBWI, n=48 (2 FG o.A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
gering	5	13,5	0	0,0	5	10,4
mittel	20	54,1	9	81,8	29	60,4
groß	12	32,4	2	18,2	14	29,2
Summe aller FG	37	100,0	11	100,0	48	100,0

Tabelle 66: Mitteilungsbedürfnis der ELBWI-Frühgeborenen

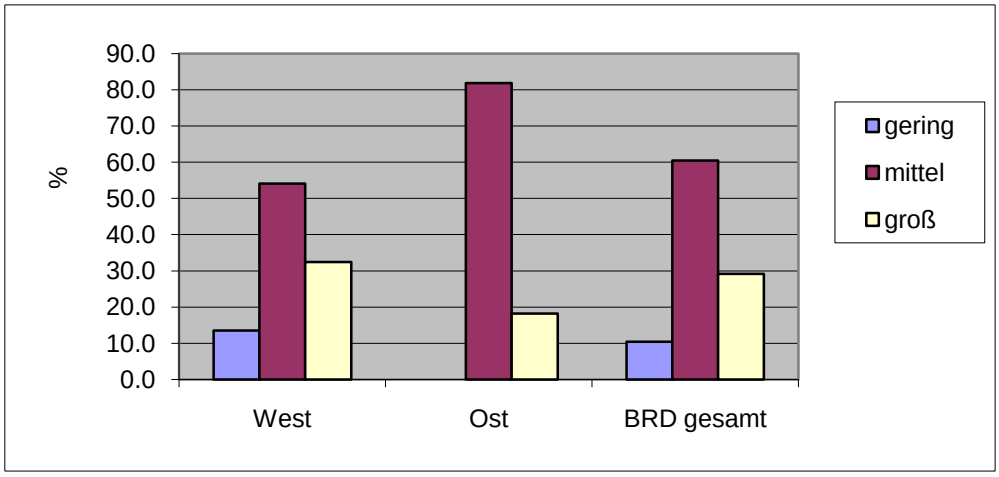


Abbildung 45: Mitteilungsbedürfnis der ELBWI-Frühgeborenen

	Region					
Mitteilungsbedürfnis VLBWI, n=237 (4 FG o.A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
gering	14	13,7	12	8,9	26	11,0
mittel	50	49,0	84	62,2	134	56,5
groß	38	37,3	39	28,9	77	32,5
Summe aller FG	102	100,0	135	100,0	237	100,0

Tabelle 67: Mitteilungsbedürfnis der VLBWI-Frühgeborenen

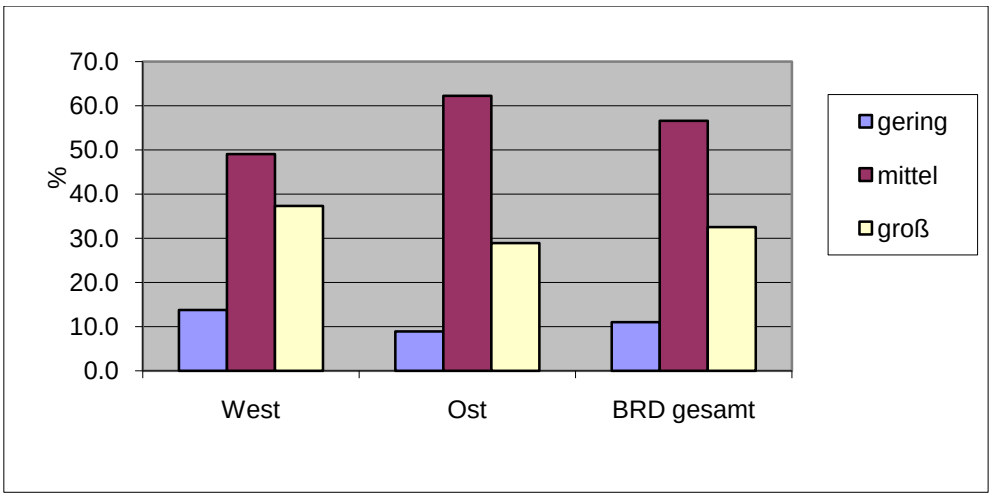


Abbildung 46: Mitteilungsbedürfnis der VLBWI-Frühgeborenen

	Region					
Mitteilungsbedürfnis ELBWI+VLBWI, n=285 (6 FG o.A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
gering	19	13,7	12	8,2	31	10,9
mittel	70	50,4	93	63,7	163	57,2
groß	50	36,0	41	28,1	91	31,9
Summe aller FG	139	100,0	146	100,0	285	100,0

Tabelle 68: Mitteilungsbedürfnis aller Frühgeborenen

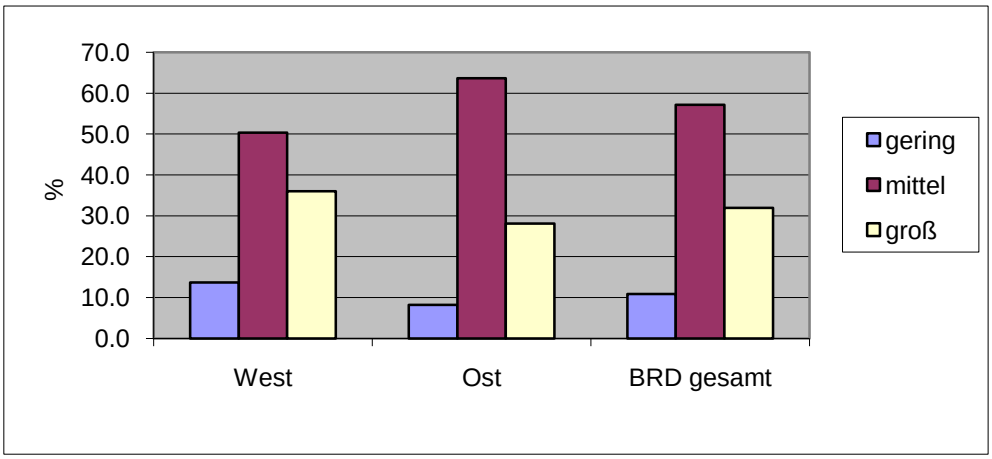


Abbildung 47: Mitteilungsbedürfnis aller Frühgeborenen

3.6.3 Grundstimmung der Frühgeborenen

Drei (1 %) Probanden machten keine Angabe zu dieser Frage.

Erfreulicherweise gibt die Mehrheit der Frühgeborenen an, ‚meist fröhlich' zu sein (56,9 %). Etwa 1/3 (33,7 %) entscheidet sich für ‚weder noch' und lediglich 9,4 % geben an, ‚oft bedrückt' zu sein.

In Bezug auf die beiden Gewichtsklassen ist der Anteil an ‚oft bedrückten' Frühgeborenen in der Gruppe der ELBWI mit 8,3 % etwas niedriger als in der Gruppe der VLBWI mit 9,6 %, wobei jedoch fast die Hälfte (47,9 %) der ELBWI-Teilnehmer eine ‚indifferente' Grundstimmung angibt, aber nur etwa 31 % der VLBWI. Auch finden sich unter den ELBWI generell weniger ‚meist fröhliche' Probanden als unter den VLBWI (43,8 % ELBWI vs. 59,6 % VLBWI).

Unter den ostdeutschen Probanden finden sich mehr ‚meist fröhliche' Frühgeborene als unter den westdeutschen (63,3 % vs. 50,4 %). Dieser regionale Unterschied zeigt sich

sowohl bei den VLBWI als auch bei den ELBWI, wobei er bei diesen am deutlichsten zu sehen ist: In der Gruppe der ostdeutschen ELBWI finden sich mehr als doppelt so viele ‚meist fröhliche' Teilnehmer als unter den westdeutschen ELBWI (72,7 % Ost vs. 35,1 % West).

Umgekehrt ist der Anteil an ‚oft bedrückten' Frühgeborenen insgesamt in Westdeutschland höher (11,3 % vs. 7,5 %). Hierbei ist der Unterschied zwischen beiden Regionen in der Gruppe der ELBWI wiederum am höchsten, denn knapp 11 % der westdeutschen ELBWI sind ‚oft bedrückt', aber kein einziger ostdeutscher ELBWI-Teilnehmer.

	Region					
Grundstimmung ELBWI, n=48 (2 FG o.A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
oft bedrückt	4	10,8	0	0,0	4	8,3
weder noch	20	54,1	3	27,3	23	47,9
meist fröhlich	13	35,1	8	72,7	21	43,8
Summe aller FG	37	100,0	11	100,0	48	100,0

Tabelle 69: Grundstimmung der ELBWI-Frühgeborenen

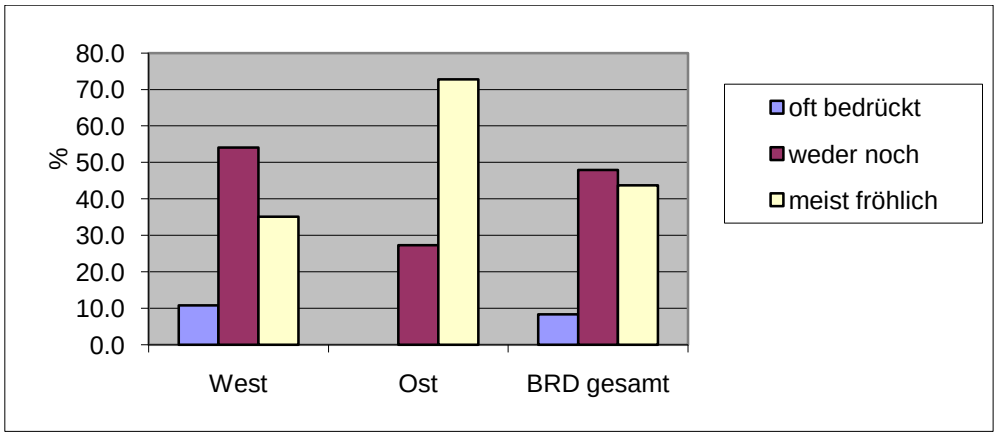


Abbildung 48: Grundstimmung der ELBWI-Frühgeborenen

	Region					
Grundstimmung VLBWI, n=240 (1 FG o.A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
oft bedrückt	12	11,5	11	8,1	23	9,6
weder noch	34	32,7	40	29,4	74	30,8
meist fröhlich	58	55,8	85	62,5	143	59,6
Summe aller FG	104	100,0	136	100,0	240	100,0

Tabelle 70: Grundstimmung der VLBWI-Frühgeborenen

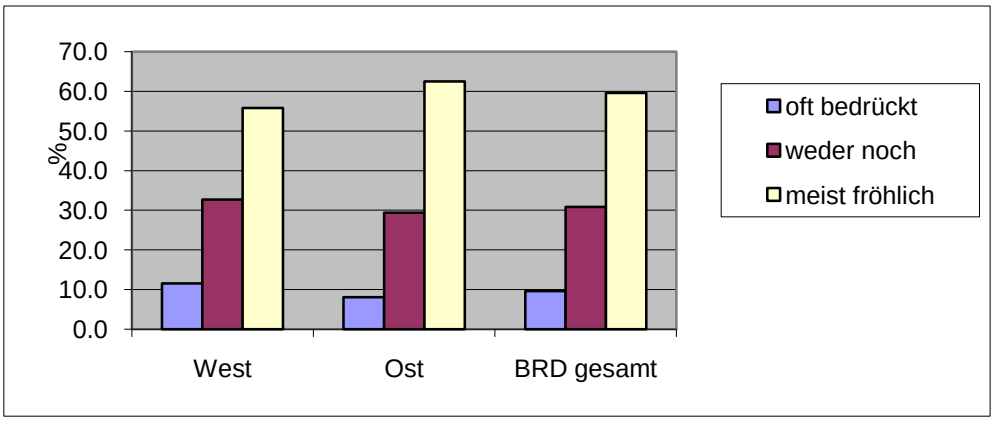


Abbildung 49: Grundstimmung der VLBWI-Frühgeborenen

	Region					
Grundstimmung ELBWI+VLBWI, n=288 (3 FG o.A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
oft bedrückt	16	11,3	11	7,5	27	9,4
weder noch	54	38,3	43	29,3	97	33,7
meist fröhlich	71	50,4	93	63,3	164	56,9
Summe aller FG	141	100,0	147	100,0	288	100,0

Tabelle 71: Grundstimmung aller Frühgeborenen

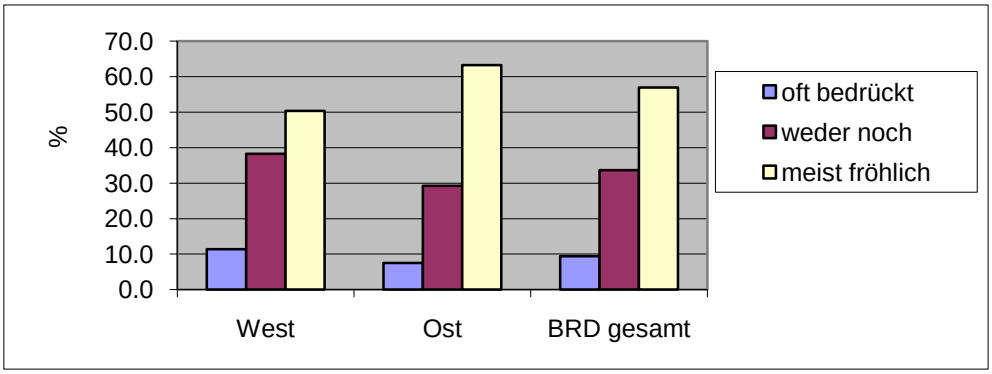


Abbildung 50: Grundstimmung aller Frühgeborenen

3.6.4 Verhalten der Frühgeborenen unter Gleichaltrigen

Bei dieser Frage konnten die Teilnehmer zwischen den Antwortalternativen ‚Einzelgänger', ‚sich unterordnend', ‚ausgeglichen' und ‚dominant' wählen, wobei auch mehrere Verhaltensweisen angegeben werden konnten.
Insgesamt machten nur zwei Frühgeborene keine Angaben. Aufgrund der möglichen Mehrfachnennungen ist die Summe der einzelnen Antwortmöglichkeiten in den Tabellen größer als 100 %. Die Prozentwerte beziehen sich auf die jeweilige Anzahl an Frühgeborenen der verschiedenen Gruppen.

Knapp ¾ aller Frühgeborenen (73,4 %) sehen sich als ‚ausgeglichen'. 18,3 % ordnen sich in der Gruppe unter, etwa 15 % fühlen sich als ‚Einzelgänger' und 6,2 % beschreiben sich als ‚dominant'.
Der Vergleich der beiden Gewichtsgruppen zeigt eine etwas höhere Anzahl an ‚Einzelgängern' unter den ELBWI (16,3 % ELBWI vs. 14,6 % VLBWI), ebenso ordnen sich diese etwas mehr als doppelt so häufig unter als VLBWI-Probanden (32,7 % vs. 15,4 %). VLBWI-Frühgeborene sind hingegen ‚ausgeglichener' (74,2 % vs. 69,4 %) und ‚dominanter' (6,7 % vs. 4,1 %) als ELBWI-Frühgeborene.
Wie auch bei den vorherigen drei Fragen des Abschnitts ‚Persönlichkeit', tendieren ostdeutsche Probanden insgesamt auch hier wieder zu einer eher neutralen Antwort. Sie bezeichnen sich häufiger als ‚ausgeglichen' als westdeutsche Frühgeborene. Dies ist sowohl in der Gruppe der VLBWI (77 % Ost vs. 70,5 % West), als auch in der ELBWI-Gruppe (81,8 % Ost vs. 65,8 % West) zu beobachten. Auf westdeutscher Seite werden generell die Antwortalternativen ‚Einzelgänger' (18,2 % vs. 11,6 %), ‚sich unterordnend' (19,6 % vs. 17,1 %) und ‚dominant' (8,4 % vs. 4,1 %) häufiger als auf ostdeutscher Seite genannt. Die einzelnen Verhaltensweisen sind einzeln betrachtet allerdings nicht auffällig häufig vertreten.

	Region					
Verhalten unter Gleichaltrigen ELBWI, n=49 (1 FG o.A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
Einzelgänger	7	18,4	1	9,1	8	16,3
ausgeglichen	25	65,8	9	81,8	34	69,4
sich unterordnend	11	28,9	5	45,5	16	32,7
dominant	1	2,6	1	9,1	2	4,1
Nennungen absolut	44	-	16	-	60	-
Anzahl der FG gesamt	38	100,0	11	100,0	49	100,0

Tabelle 72: Verhalten der ELBWI-Frühgeborenen unter Gleichaltrigen

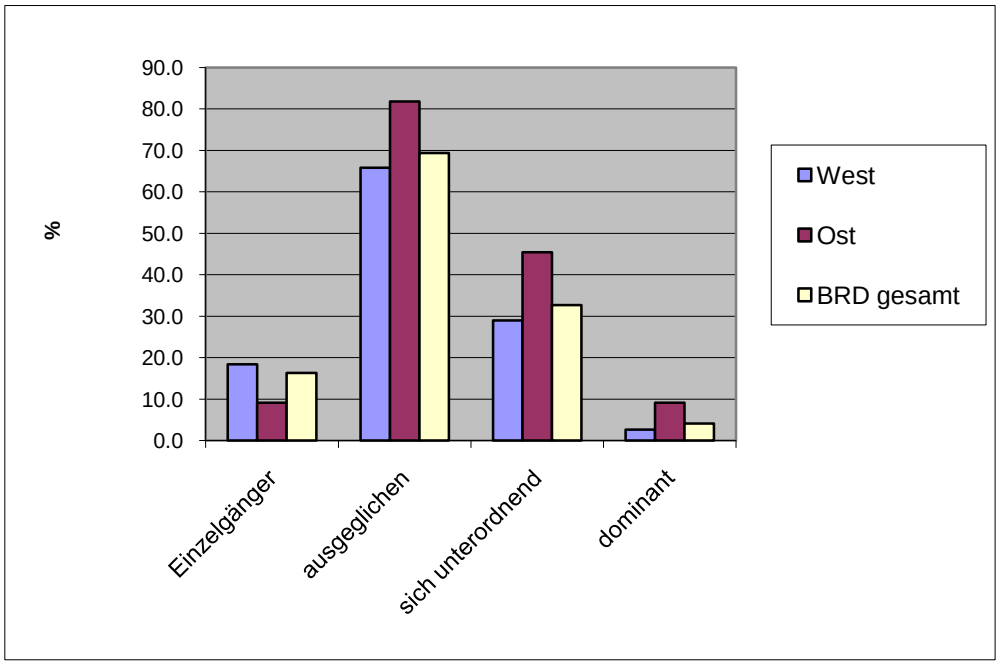


Abbildung 51: Verhalten der ELBWI-Frühgeborenen unter Gleichaltrigen

	Region					
Verhalten unter Gleichaltrigen VLBWI, n=240 (1 FG o.A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
Einzelgänger	19	18,1	16	11,9	35	14,6
ausgeglichen	74	70,5	104	77,0	178	74,2
sich unterordnend	17	16,2	20	14,8	37	15,4
dominant	11	10,5	5	3,7	16	6,7
Nennungen absolut	121	-	145	-	266	-
Anzahl der FG gesamt	105	100,0	135	100,0	240	100,0

Tabelle 73: Verhalten der VLBWI-Frühgeborenen unter Gleichaltrigen

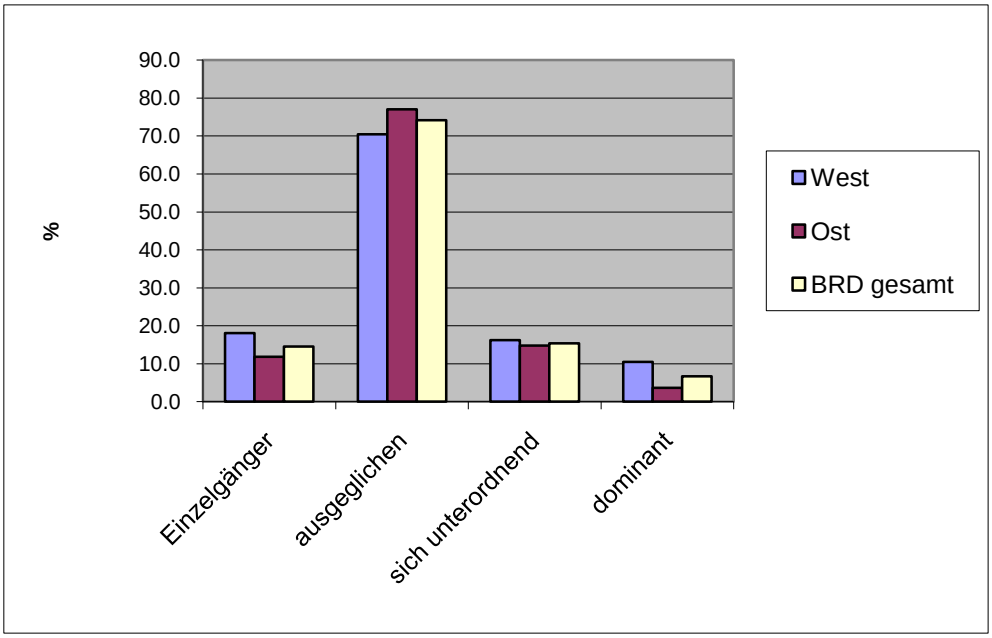


Abbildung 52: Verhalten der VLBWI-Frühgeborenen unter Gleichaltrigen

	Region					
Verhalten unter Gleichaltrigen ELBWI+VLBWI, n=289 (2 FG o.A.)	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
Einzelgänger	26	18,2	17	11,6	43	14,9
ausgeglichen	99	69,2	113	77,4	212	73,4
sich unterordnend	28	19,6	25	17,1	53	18,3
dominant	12	8,4	6	4,1	18	6,2
Nennungen absolut	165	-	161	-	326	-
Anzahl der FG gesamt	143	100,0	146	100,0	289	100,0

Tabelle 74: Verhalten aller Frühgeborenen unter Gleichaltrigen

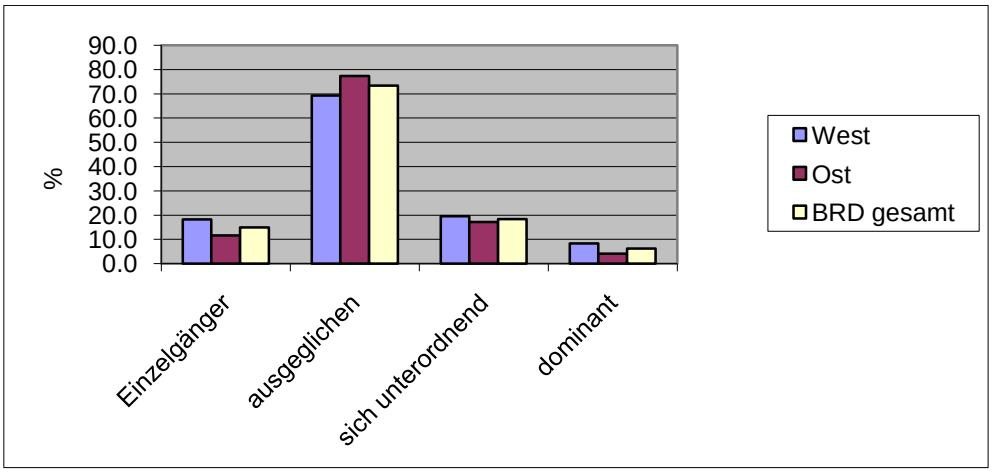


Abbildung 53: Verhalten aller Frühgeborenen unter Gleichaltrigen

3.7 Ergebnisse des Kiddo - KINDL^R - Fragebogens

Fast alle Frühgeborenen (n=289, 99,3 %) haben den KINDL^R – Fragebogen zur Erfassung ihrer Lebensqualität ausgefüllt. Nur zwei Probanden (1 x ELBWI, 1 x VLBWI) haben keine der insgesamt 24 Fragen beantwortet, darunter ist ein Frühgeborener mit schwerer körperlicher und geistiger Behinderung. Zum Teil wurde die Beantwortung mancher Items ausgelassen bzw. übersprungen, es ergibt sich somit bei den Subgruppen der einzelnen Dimensionen eine unterschiedliche Anzahl ‚n' an Probanden, die die Fragen dieser Dimension verwertbar beantwortet haben.
Bei Probanden, die körperlich oder geistig behindert sind, wurden die Fragen zum Teil mit Hilfe oder ausschließlich durch die Eltern beantwortet. Insgesamt befinden sich 25 Frühgeborene unter den Teilnehmern, die schwer körperlich oder geistig behindert sind. Diese Anzahl an behinderten Probanden ergibt sich sowohl aufgrund konkreter Angabe einer Behinderung im Fragebogen als auch aufgrund verschiedener Hinweise auf eine Behinderung bei einzelnen Fragen wie z.B. Wohnort in einem Behindertenwohnheim, Besuch von Förderschulen für Behinderte, heutige Probleme aufgrund der Frühgeburt, körperliche Einschränkungen und Hilfe im Alltag. Auch die Angaben der behinderten Probanden zur Lebensqualität wurden in die Auswertungen einbezogen, obwohl sie zum Teil auf Angaben der Eltern beruhen und somit nicht subjektiv sind.

Der folgende Abschnitt stellt die Ergebnisse der einzelnen Dimensionen des KINDL^R - Fragebogens dar.
Die Werte in den Tabellen sind folgendermaßen zu interpretieren:
möglicher Maximalwert: 100 Punkte
möglicher Minimalwert: 0 Punkte
Je höher der erreichte Wert ist, desto besser ist die Einschätzung in der jeweiligen Dimension. Die fett gedruckten Werte stellen die mit Hilfe des t-Tests berechneten signifikanten Unterschiede der Frühgeborenen im Vergleich zur Referenzgruppe dar. Außerdem wurde geprüft, ob es signifikante Unterschiede zwischen ELBWI und VLBWI und zwischen west- und ostdeutschen Frühgeborenen gibt.

3.7.1 Dimension ‚Körperliches Wohlbefinden‘

Die Dimension ‚Körperliches Wohlbefinden‘ beschäftigt sich mit Fragen nach Schmerzen, Krankheit, Erschöpfung, Kraft und Ausdauer.
Insgesamt wird ein Wert von 71,95 Punkten erreicht, der nur geringfügig unter dem Ergebnis der Referenzgruppe mit 72,86 Punkten liegt.
ELBWI erreichen mit 70,01 Punkten ein niedrigeres Ergebnis als VLBWI mit 72,34 Punkten.
Bei ostdeutschen Frühgeborenen ist das körperliche Wohlbefinden mit 73,27 Punkten stärker ausgeprägt als bei westdeutschen mit 70,59 Punkten. Ostdeutsche Teilnehmer und besonders ostdeutsche VLBWI (höchstes Ergebnis mit 73,41 Punkten) erzielen sogar ein besseres Ergebnis als die Referenzgruppe.
Das geringste körperliche Wohlbefinden ist bei westdeutschen ELBWI vorhanden (69,53 Punkte).

Weder im Vergleich zur Referenzgruppe noch zwischen den einzelnen Subgruppen finden sich signifikante Unterschiede, die ein geringeres ‚körperliches Wohlbefinden‘ bei Frühgeborenen bestätigen.

Körperliches Wohlbefinden	RG	West ELBWI	Ost ELBWI	West VLBWI	Ost VLBWI	West	Ost	ELBWI	VLBWI	BRD gesamt
gesamt	72,86	69,53	71,59	70,96	73,41	70,59	73,27	70,01	72,34	71,95

Tabelle 75: Dimension ‚Körperliches Wohlbefinden‘ des Kiddo - KINDL^{R}- Fragebogens

3.7.2 Dimension ‚Psychisches Wohlbefinden‘

Hier werden Fragen zu den Bereichen Freude, Langeweile, Einsamkeit, Angst und Unsicherheit gestellt.
Die Dimension ‚Psychisches Wohlbefinden‘ erreicht insgesamt bei allen Teilnehmern eine Punktzahl von 77,59 Punkten, somit liegt der Wert der Frühgeborenen etwas unterhalb des Ergebnisses der Referenzgruppe mit 79,45 Punkten.
Auch bei dieser Dimension ist der erzielte Wert bei den ELBWI mit 72,40 Punkten niedriger als bei den VLBWI mit 78,66 Punkten.

Zwischen west- und ostdeutschen Frühgeborenen zeigen sich im psychischen Befinden sehr ähnliche Ergebnisse. Die Differenz beträgt lediglich 0,15 Punkte zugunsten der ostdeutschen Teilnehmer. Den insgesamt höchsten Wert, der auch geringfügig über dem Wert der Referenzgruppe liegt, erzielen westdeutsche VLBWI mit 79,98 Punkten auf. Westdeutsche ELBWI erreichen wiederum das niedrigste Ergebnis mit 70,69 Punkten.

Ein signifikant niedrigeres ‚psychisches Wohlbefinden' als die Referenzgruppe haben ELBWI und hier speziell westdeutsche ELBWI. Weiter unterscheiden sich folgende Gruppen untereinander signifikant: ELBWI und VLBWI, West-ELBWI und West-VLBWI.

Psychisches Wohlbefinden	RG	West ELBWI	Ost ELBWI	West VLBWI	Ost VLBWI	West	Ost	ELBWI	VLBWI	BRD gesamt
gesamt	79,45	**70,69**	78,13	79,98	77,63	77,52	77,67	**72,40**	78,66	77,59

Tabelle 76: Dimension ‚Psychisches Wohlbefinden' des Kiddo - KINDL^{R}- Fragebogens

3.7.3 Dimension ‚Selbstwert'

Diese Dimension berücksichtigt, ob man mit sich selbst zufrieden ist, stolz auf sich selbst ist, sich wohl fühlt oder aber ängstlich und unsicher ist.

Erfreulich ist, dass bei dieser Dimension nicht nur einzelne Subgruppen bessere Ergebnisse im Vergleich zur Referenzgruppe erzielen, sondern sogar die gesamte Frühgeborenengruppe mit 61,67 Punkten einen höheren durchschnittlichen Wert erreicht als die Referenzgruppe mit 60,79 Punkten.

Bei keiner anderen Dimension ist die Anzahl an Subgruppen, die besser im Vergleich zur Referenzgruppe sind, so hoch wie bei dieser Dimension. Absolut gesehen erreicht diese Dimension jedoch von allen Dimensionen die niedrigsten Punkte sowohl in der Referenzgruppe als auch in der Frühgeborenengruppe.

ELBWI erzielen insgesamt auch hier einen niedrigeren Wert mit 59,38 Punkten als VLBWI mit 62,13 Punkten.

Wiederum zeigen ostdeutsche Frühgeborene mit 62,37 Punkten einen höheren Wert als westdeutsche mit 60,95 Punkten. Beide Ergebnisse sind jedoch besser als das Ergebnis

der Referenzgruppe. Den niedrigsten Wert insgesamt erreichen wieder ELBWI-Frühgeborene allerdings hier ostdeutsche ELBWI mit 58,52 Punkten.

Auch in der Dimension ‚Selbstwert' treten keine signifikanten Unterschiede auf.

Selbstwert	RG	West ELBWI	Ost ELBWI	West VLBWI	Ost VLBWI	West	Ost	ELBWI	VLBWI	BRD gesamt
gesamt	60,79	59,63	58,52	61,41	62,69	60,95	62,37	59,38	62,13	61,67

Tabelle 77: Dimension ‚Selbstwert' des Kiddo - KINDL^{R}- Fragebogens

3.7.4 Dimension ‚Familie'

In dieser Dimension geht es darum, ob die Frühgeborenen sich gut mit den Eltern oder ihrem Partner verstehen, sich zuhause wohl und verstanden fühlen oder ob es vielleicht auch häufiger Streit in der Familie gibt.

Die Ergebnisse zeigen, dass bei dieser Dimension die Gesamtgruppe und alle Subgruppen niedrigere Werte erzielen als die Referenzgruppe. Die Dimension ‚Familie' ist von allen Dimensionen die einzige, bei der dies der Fall ist. Insgesamt ergibt sich ein Score von 72,59 Punkten, die Referenzgruppe kommt allerdings auf 77,60 Punkte.

Die Ergebnisse bei ELBWI und VLBWI-Frühgeborenen sind fast identisch (72,07 vs. 72,69).

Westdeutsche Frühgeborene erreichen zum ersten Mal einen höheren Punktwert (73,39 Punkte) als ostdeutsche Teilnehmer (71,81 Punkte). Den insgesamt niedrigsten Score weisen ostdeutsche ELBWI mit einer Differenz von 11,12 Punkten zur Referenzgruppe auf. Westdeutsche ELBWI zeigen zwar auch ein schlechteres Ergebnis als die Referenzgruppe, aber im Vergleich zu allen anderen Subgruppen haben sie sogar den höchsten Punktwert erreicht, verstehen sich also von allen Gruppen am besten mit ihrer Familie.

Signifikante Unterschiede zur Referenzgruppe ergeben sich in allen Subgruppen mit Ausnahme von West-ELBWI. Zusätzlich unterscheiden sich Ost-ELBWI und Ost-VLBWI signifikant.

Familie	RG	West ELBWI	Ost ELBWI	West VLBWI	Ost VLBWI	West	Ost	ELBWI	VLBWI	BRD gesamt
gesamt	77,60	73,78	**66,48**	**73,26**	**72,25**	**73,39**	**71,81**	**72,07**	**72,69**	**72,59**

Tabelle 78: Dimension ‚Familie' des Kiddo - KINDL^{R}- Fragebogens

3.7.5 Dimension ‚Freunde'

Hier werden Fragen zum Sozialkontakt der Frühgeborenen gestellt. Es wird festgestellt, ob sie Freunde haben, mit denen sie sich gut verstehen und etwas zusammen machen, oder ob sie das Gefühl haben, anders zu sein als Andere und sich somit ausgrenzen.
Insgesamt wird in der Dimension ‚Freunde' ein durchschnittlicher Score aller Teilnehmer von 72,85 Punkten erzielt, der somit unter dem Punktwert der Referenzgruppe mit 78,25 Punkten liegt.
ELBWI haben einen geringfügig niedrigeren Wert mit 72,01 Punkten als VLBWI mit 73,02 Punkten.
Auch erreichen wiederum ostdeutsche Frühgeborene höhere Werte im Bereich ‚Freunde' (74,17 Punkte) als westdeutsche Teilnehmer (71,46 Punkte). Die westdeutsche ELBWI – Gruppe erzielt erneut mit 70,49 Punkten den niedrigsten Wert aller Subgruppen.
Mit Ausnahme der Gruppe Ost-ELBWI erzielen alle Frühgeborenengruppen signifikant niedrigere Punktescores als die Referenzgruppe.

Freunde	RG	West ELBWI	Ost ELBWI	West VLBWI	Ost VLBWI	West	Ost	ELBWI	VLBWI	BRD gesamt
gesamt	78,25	**70,49**	76,99	**71,81**	**73,93**	**71,46**	**74,17**	**72,01**	**73,02**	**72,85**

Tabelle 79: Dimension ‚Freunde' des Kiddo - KINDL^{R}- Fragebogens

3.7.6 Dimension ‚Schule'

Die Fragen zur Dimension ‚Schule' wurden aufgrund des Alters der Probanden zusätzlich auf das Berufsleben ausgeweitet. Sie beschäftigen sich damit, ob die Frühgeborenen den Anforderungen im Schul- oder Berufsalltag gerecht werden können,

sie Interesse an der Arbeit bzw. dem Unterricht haben oder aber Zukunfts- und Versagensängste besitzen.

Die Frühgeborenen erreichen insgesamt mit 65,32 Punkten einen höheren Wert als die Referenzgruppe mit 64,36 Punkten.

Die VLBWI – Gruppe erzielt auch hier wieder einen höheren Score mit 66,29 Punkten als die ELBWI – Gruppe mit 59,97 Punkten.

Auch die Ergebnisse beim regionalen Vergleich zwischen west- und ostdeutschen Frühgeborenen zeigen ähnliche Tendenzen wie in den vorherigen Dimensionen: Ostdeutsche Frühgeborene erzielen bessere schulische Werte (68,66 Punkte) im Vergleich zu den westdeutschen Frühgeborenen (61,77 Punkte). Die niedrigsten Scores im schulischen Bereich weisen auch hier wiederum westdeutsche ELBWI mit 59,27 Punkten auf.

Signifikant schlechtere Ergebnisse zur Referenzgruppe finden sich bei West-ELBWI und ELBWI. Allerdings erzielen zwei Subgruppen in dieser Dimension erstmals signifikant bessere Scores im Vergleich zur Referenzgruppe: Ost-VLBWI und Ost. Untereinander unterscheiden sich signifikant: West und Ost, ELBWI und VLBWI, West-VLBWI und Ost-VLBWI.

Schule	RG	West ELBWI	Ost ELBWI	West VLBWI	Ost VLBWI	West	Ost	ELBWI	VLBWI	BRD gesamt
gesamt	64,36	**59,27**	61,93	62,53	**69,23**	61,77	**68,66**	**59,97**	66,29	65,32

Tabelle 80: Dimension ‚Schule' des Kiddo - KINDL^{R}- Fragebogens

3.7.7 Dimension ‚Chronische Erkrankung'

Dieses Zusatzmodul kann von den Frühgeborenen freiwillig bei aktuell bestehender Erkrankung ausgefüllt werden. Es besteht aus sechs Items, die beleuchten, wie die Teilnehmer mit ihrer Erkrankung zurechtkommen und psychisch davon beeinflusst sind. Als Referenzgruppe wurden 1050 Kinder und Jugendliche (durchschnittliches Alter 12,6 Jahre; Mädchen 50,7 %, Jungen 49,3 %) aus mehreren deutschen Rehakliniken mit den Erkrankungen Asthma bronchiale, Neurodermitis und Adipositas aufgefordert, das Zusatzmodul zu beantworten.

Da in diesem Fall das Zusatzmodul sowohl von gesunden als auch erkrankten Probanden sehr uneinheitlich und unvollständig beantwortet wurde, konnte eine Auswertung nicht erfolgen.

3.7.8 Dimension ‚Lebensqualität'

Aus den sechs Dimensionen lässt sich zusammengefasst die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Frühgeborenen bestimmen. Es können für die Lebensqualität ebenfalls wieder Werte zwischen 0 und 100 erreicht werden. Je höher der Score, desto besser schätzen die Frühgeborenen ihre Lebensqualität subjektiv ein.
Insgesamt erzielen alle Teilnehmer mit 70,45 Punkten einen niedrigeren Wert als die Referenzgruppe mit 72,21 Punkten.
VLBWI schätzen ihre Lebensqualität höher ein (70,96 Punkte) als ELBWI (67,89 Punkte).
Auch ostdeutsche Frühgeborene liegen mit 71,49 Punkten über dem Score von westdeutschen Teilnehmern mit 69,38 Punkten.
Die niedrigste Lebensqualität erreichen westdeutsche ELBWI-Frühgeborene mit 67,57 Punkten gefolgt von ostdeutschen ELBWI mit 68,94 Punkten. Anschließend ordnen sich westdeutsche VLBWI mit genau 70,01 Punkten ein. Das beste Ergebnis und die somit höchste Lebensqualität aller Subgruppen erzielen ostdeutsche VLBWI-Teilnehmer mit 71,70 Punkten.

Obwohl die Frühgeborenen mit 70,45 Punkten sehr nahe an das Ergebnis der Referenzgruppe mit 72,21 Punkten herankommen, ist der Unterschied in der Lebensqualität signifikant (p = 0,015). Außerdem zeigen sich für die Subgruppen West-ELBWI, West-VLBWI, West und ELBWI signifikant schlechtere Werte.

Lebensqualität	RG	West ELBWI	Ost ELBWI	West VLBWI	Ost VLBWI	West	Ost	ELBWI	VLBWI	BRD gesamt
Gesamt	72,21	**67,57**	68,94	**70,01**	71,70	**69,38**	71,49	**67,89**	70,96	**70,45**

Tabelle 81: Dimension ‚Lebensqualität' des Kiddo - KINDL^{R}- Fragebogens

Berechnet man die Lebensqualität der Teilnehmer ausschließlich der 25 schwerbehinderten Frühgeborenen, ergibt sich nun kein signifikanter Unterschied mehr zur Referenzgruppe (p = 0,11). Die Differenzen im Bereich ‚Familie‘ und ‚Freunde‘ bleiben allerdings bestehen.

3.7.9 Zusammenfassung der Ergebnisse des Kiddo - KINDL^{R} – Fragebogens

In den Dimensionen ‚Selbstwert‘ und ‚Schule‘ erzielen die Frühgeborenen insgesamt höhere Punktwerte als die Referenzgruppe, beide Ergebnisse sind allerdings nicht signifikant.

In den Dimensionen ‚Körperliches Wohlbefinden‘, ‚Psychisches Wohlbefinden‘, ‚Familie‘, ‚Freunde‘ und ‚Lebensqualität‘ liegen die Ergebnisse der Frühgeborenen unter den Referenzwerten. Signifikant schlechter schneiden Frühgeborene im Bereich ‚Familie‘, ‚Freunde‘ und ‚Lebensqualität‘ ab. Keinen signifikanten Unterschied in der Lebensqualität gibt es nach Ausschluss der Probanden mit schweren Behinderungen.

VLBWI erreichen in allen Dimensionen höhere Werte als ELBWI. Signifikant schlechtere Werte für ELBWI ergeben sich im ‚Psychischen Wohlbefinden‘ und ‚Schule‘.

Ostdeutsche Frühgeborene erreichen im Allgemeinen bessere Ergebnisse als westdeutsche Teilnehmer, lediglich in der Dimension ‚Familie‘ liegen sie unter den Werten der westdeutschen Frühgeborenen. Signifikante Unterschiede zugunsten der ostdeutschen Frühgeborenen errechnen sich für ‚Schule‘.

In fast allen Dimensionen erzielen westdeutsche ELBWI die niedrigsten Scores und auch in der Lebensqualität zeigen sie die schlechtesten Werte.

Absolut betrachtet erreicht die Dimension ‚Psychisches Wohlbefinden‘ die höchsten und somit besten Ergebnisse, am niedrigsten und damit schlechtesten schneidet die Dimension ‚Selbstwert‘ ab. Diese Verteilung entspricht auch den Ergebnissen der Referenzgruppe.

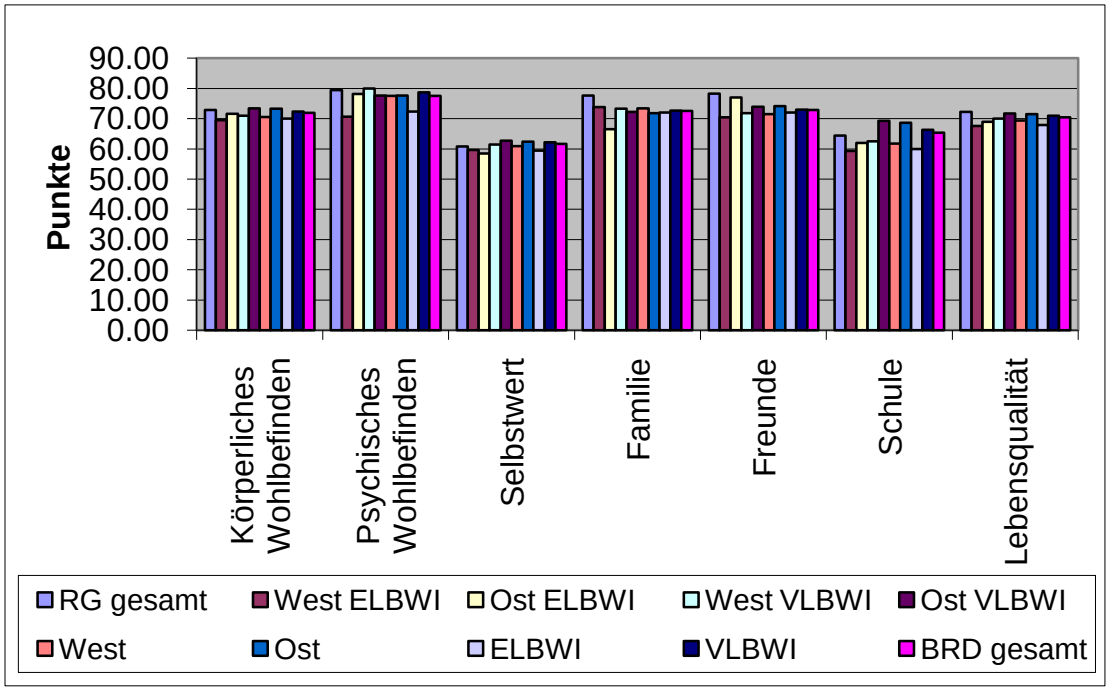


Abbildung 54: Darstellung der KINDL^{R}-Dimensionen nach Region (West / Ost) und Gewicht (ELBWI / VLBWI)

3.8 Analyse des Fragebogenteils ‚Ausbildung'

3.8.1 Besuchte Schule

Die Frage nach der besuchten Schule wurde von allen 291 Frühgeborenen beantwortet. Einige Teilnehmer gingen zum Zeitpunkt der Befragung noch in die Schule.

34,7 % besuchen oder besuchten die Realschule, 28,2 % das Gymnasium, 15,5 % die Hauptschule, 14,4 % eine Sonderschule und 7,2 % sonstige Schulen. Der Bereich Sonderschule beinhaltet alle speziellen Förderschulen wie zum Beispiel Sonderschulen für Körperbehinderte, geistig Behinderte, Blinde oder Schüler mit ausgeprägter Lernschwäche. Der Bereich ‚sonstige' fasst alle weiteren Schularten wie College, Fachoberschule oder Privatschule zusammen, die keinem anderen Bereich zugeordnet werden konnten.

VLBWI-Frühgeborene besuchten generell höhere Schulen als ELBWI-Frühgeborene. Besonders deutlich wird der Unterschied im Bereich Sonderschule (12,4 % VLBWI, 24 % ELBWI).

Insgesamt zeigt sich im regionalen Vergleich eine ähnliche Verteilung im Hinblick auf die von den Frühgeborenen besuchte Schule. Am häufigsten wird die Realschule genannt (29,2 % in West- und 40,1 % in Ostdeutschland). Am zweithäufigsten wurde mit 28,5 % in West- und 27,9 % in Ostdeutschland das Gymnasium besucht. Ähnliche Werte werden für den Besuch von Hauptschule und Sonderschule angegeben nämlich jeweils etwa 15 % in Ost- und Westdeutschland.

Die Gruppe der ostdeutschen ELBWI erreicht insgesamt sehr gute Ergebnisse. Bei ihnen steht das Gymnasium mit 36,4 % an erster Stelle gefolgt von Haupt- und Realschule mit jeweils 27,3 %. Die Sonderschule wurde lediglich von 9,1 % besucht. Westdeutsche ELBWI schneiden hingegen deutlich schlechter ab. Von ihnen werden an erster Stelle Realschule und Sonderschule mit jeweils 28,2 % genannt. Das Gymnasium wurde von etwa 20 % besucht und knapp 18 % geben die Hauptschule an.

Westdeutsche VLBWI-Frühgeborene erzielen wieder deutlich bessere Werte. Etwa jeder Dritte besuchte das Gymnasium gefolgt von der Realschule mit 29,5 % und der Hauptschule mit 16,2 %. Für die Sonderschule ergibt sich im Vergleich zu den westdeutschen ELBWI ein deutlich niedrigerer Anteil mit insgesamt nur 9,5 %. Dem entgegengesetzt zeigen sich bei ostdeutschen VLBWI-Frühgeborenen schlechtere Daten

als bei ostdeutschen ELBWI mit etwa 41 % Realschulbesuch gefolgt vom Gymnasium mit etwa 27 %. Die Sonderschule wurde hier von knapp 15 %, die Hauptschule von etwa 13 % besucht.

ELBWI, n=50 (0 FG o. A.)						
besuchte Schule	**Region**					
	West		**Ost**		**BRD gesamt**	
	n	in %	n	in %	n	in %
Hauptschule	7	17,9	3	27,3	10	20,0
Realschule	11	28,2	3	27,3	14	28,0
Gymnasium	8	20,5	4	36,4	12	24,0
Sonderschule	11	28,2	1	9,1	12	24,0
sonstige	2	5,1	0	0,0	2	4,0
Summe aller FG	39	100,0	11	100,0	50	100,0

Tabelle 82: Besuchte Schulart der ELBWI-Frühgeborenen

VLBWI, n=241 (0 FG o. A.)						
besuchte Schule	**Region**					
	West		**Ost**		**BRD gesamt**	
	n	in %	n	in %	n	in %
Hauptschule	17	16,2	18	13,2	35	14,5
Realschule	31	29,5	56	41,2	87	36,1
Gymnasium	33	31,4	37	27,2	70	29,0
Sonderschule	10	9,5	20	14,7	30	12,4
sonstige	14	13,3	5	3,7	19	7,9
Summe aller FG	105	100,0	136	100,0	241	100,0

Tabelle 83: Besuchte Schulart der VLBWI-Frühgeborenen

ELBWI + VLBWI, n=291 (0 FG o. A.)						
besuchte Schule	**Region**					
	West		**Ost**		**BRD gesamt**	
	n	in %	n	in %	n	in %
Hauptschule	24	16,7	21	14,3	45	15,5
Realschule	42	29,2	59	40,1	101	34,7
Gymnasium	41	28,5	41	27,9	82	28,2
Sonderschule	21	14,6	21	14,3	42	14,4
sonstige	16	11,1	5	3,4	21	7,2
Summe aller FG	144	100,0	147	100,0	291	100,0

Tabelle 84: Besuchte Schulart aller Frühgeborenen

3.8.2 Abgeschlossene Schulausbildung

Diese Frage wurde von allen Probanden beantwortet.

Insgesamt haben 89 % der Frühgeborenen zum Zeitpunkt der Befragung eine Schulausbildung abgeschlossen. Unter den verbleibenden 11 % ohne Schulabschluss sind allerdings noch etwa ein Drittel Schüler, so dass insgesamt 7,2 % der Frühgeborenen aufgrund von körperlicher oder geistiger Behinderung keinen Schulabschluss erreichen konnten.

90,5 % der ehemaligen VLBWI und 82 % der ELBWI-Teilnehmer haben die Schule abgeschlossen. Insgesamt haben somit ELBWI im Vergleich zu VLBWI fast doppelt so häufig keinen Schulabschluss (18 % vs. 9,5 %).

88,2 % der Teilnehmer aus West- und 89,8 % aus Ostdeutschland haben einen Schulabschluss. Der Anteil der Frühgeborenen, der aufgrund von Behinderung keinen Abschluss machen konnte, ist in Westdeutschland mit 8,3 % höher als in Ostdeutschland mit 6,1 %.

Der Anteil der Frühgeborenen mit Schulabschluss ist in der Gruppe der VLWBI aus Ost- und Westdeutschland ähnlich hoch (91,4 % West vs. 89,7 % Ost). Knapp 5 % der west- und knapp 6 % der ostdeutschen Teilnehmer ist es aufgrund von Behinderung nicht möglich einen Schulabschluss zu erlangen.

In der ELBWI-Gruppe zeigt sich in Westdeutschland eine deutlich niedrigere Rate an Schulabschlüssen als in Ostdeutschland (79,5 % vs. 90,9). Hier ist der Anteil an Behinderten ohne Abschluss im Vergleich zur VLBWI-Gruppe deutlich höher (17,9 % in West vs. 9,1 % in Ost).

ELBWI, n=50 (0 FG o. A.)						
Schulausbildung abgeschlossen	**Region**					
	West		**Ost**		**BRD gesamt**	
	n	in %	n	in %	n	in %
ja	31	79,5	10	90,9	41	82,0
nein	8	20,5	1	9,1	9	18,0
Summe aller FG	39	100,0	11	100,0	50	100,0

Tabelle 85: Abgeschlossene Schulausbildung der ELBWI-Frühgeborenen

VLBWI, n=241 (0 FG o. A.)						
Schulausbildung abgeschlossen	**Region**					
	West		**Ost**		**BRD gesamt**	
	n	in %	n	in %	n	in %
ja	96	91,4	122	89,7	218	90,5
nein	9	8,6	14	10,3	23	9,5
Summe aller FG	105	100,0	136	100,0	241	100,0

Tabelle 86: Abgeschlossene Schulausbildung der VLBWI-Frühgeborenen

ELBWI + VLBWI, n=291 (0 FG o. A.)						
Schulausbildung abgeschlossen	**Region**					
	West		**Ost**		**BRD gesamt**	
	n	in %	n	in %	n	in %
ja	127	88,2	132	89,8	259	89,0
nein	17	11,8	15	10,2	32	11,0
Summe aller FG	144	100,0	147	100,0	291	100,0

Tabelle 87: Abgeschlossene Schulausbildung aller Frühgeborenen unter 1500 Gramm Geburtsgewicht

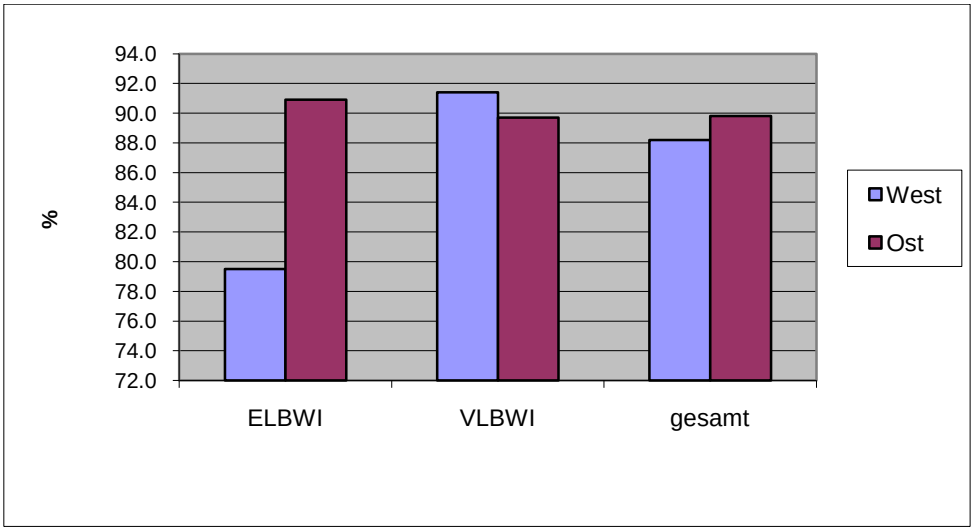


Abbildung 55: Schulabschluss von Frühgeborenen unter 1500 Gramm Geburtsgewicht

3.8.3 Art des Schulabschlusses

Angaben wurden von allen Probanden gemacht.

Als Antwortalternativen konnten Hauptschulabschluss, qualifizierter Hauptschulabschluss, Realschulabschluss, Abitur, Fachabitur und sonstiger Abschluss angekreuzt werden. Bei der Auswertung wurden Hauptschulabschluss und qualifizierter

Hauptschulabschluss zusammengefasst. Zum Bereich ‚sonstiger Abschluss' wurden auch Sonderschulabschlüsse gezählt.

Insgesamt teilen sich die Schulabschlüsse der Frühgeborenen folgendermaßen auf: Realschulabschluss 37,1 %, Abitur und Hauptschulabschluss je 20,3 %, Fachabitur 7,2 % und sonstiger Abschluss 4,1 %.

Generell erzielen VLBWI-Frühgeborene im Vergleich zu ELBWI-Frühgeborenen nicht nur häufiger, sondern auch höhere Schulabschlüsse (Abitur 21,6 % vs. 14 %, Fachabitur 7,5 % vs. 6 %, Realschulabschluss 38,2 % vs. 32 %, Hauptschulabschluss 20,7 % vs. 18 %). Umgekehrt ist der Anteil an sonstigen Abschlüssen einschließlich der Sonderschulabschlüsse bei den ELBWI mit insgesamt 12 % höher als bei den VLBWI mit 2,5 %.

Im Ost-West-Vergleich zeigt sich hinsichtlich der Rangfolge der Abschlüsse eine ähnliche Verteilung. Der Realschulabschluss steht in beiden Regionen an erster Stelle, wobei er bei ostdeutschen Teilnehmern mit knapp 41 % häufiger vertreten ist als bei westdeutschen mit etwa 33 %. Ähnliche Ergebnisse in beiden Regionen finden sich auch für den Hauptschulabschluss (etwa 19 % in West- vs. etwa 22 % in Ostdeutschland). Zwar geben nur etwa 18 % der westdeutschen Frühgeborenen an, das Abitur gemacht zu haben (22,4 % in Ostdeutschland), jedoch bestanden zusätzlich knapp 12 % der westdeutschen Probanden das Fachabitur (in Ostdeutschland nur etwa 3 %).

Auffällige regionale Unterschiede für die beiden ELBWI-Gruppen gibt es lediglich für den Bereich Abitur einschließlich Fachabitur, das von ostdeutschen ELBWI häufiger absolviert wurde als von westdeutschen (36,4 % vs. 15,4 %).

ELBWI, n=50 (0 FG o. A.)						
Art des Schulabschlusses	**Region**					
	West		**Ost**		**BRD gesamt**	
	n	in %	n	in %	n	in %
Hauptschulabschluss	6	15,4	3	27,3	9	18,0
Realschulabschluss	13	33,3	3	27,3	16	32,0
Fachabitur	3	7,7	0	0,0	3	6,0
Abitur	3	7,7	4	36,4	7	14,0
sonstiger Abschluss	6	15,4	0	0,0	6	12,0
kein Abschluss	8	20,5	1	9,1	9	18,0
Summe aller FG	39	100,0	11	100,0	50	100,0

Tabelle 88: Art des Schulabschlusses der ELBWI-Frühgeborenen

VLBWI, n=241 (0 FG o. A.)						
Art des Schulabschlusses	**Region**					
	West		**Ost**		**BRD gesamt**	
	n	in %	n	in %	n	in %
Hauptschulabschluss	21	20,0	29	21,3	50	20,7
Realschulabschluss	35	33,3	57	41,9	92	38,2
Fachabitur	14	13,3	4	2,9	18	7,5
Abitur	23	21,9	29	21,3	52	21,6
sonstiger Abschluss	3	2,9	3	2,2	6	2,5
kein Abschluss	9	8,6	14	10,3	23	9,5
Summe aller FG	105	100,0	136	100,0	241	100,0

Tabelle 89: Art des Schulabschlusses der VLBWI-Frühgeborenen

ELBWI + VLBWI, n=291 (0 FG o. A.)						
Art des Schulabschlusses	**Region**					
	West		**Ost**		**BRD gesamt**	
	n	in %	n	in %	n	in %
Hauptschulabschluss	27	18,8	32	21,8	59	20,3
Realschulabschluss	48	33,3	60	40,8	108	37,1
Fachabitur	17	11,8	4	2,7	21	7,2
Abitur	26	18,1	33	22,4	59	20,3
sonstiger Abschluss	9	6,3	3	2,0	12	4,1
kein Abschluss	17	11,8	15	10,2	32	11,0
Summe aller FG	144	100,0	147	100,0	291	100,0

Tabelle 90: Art des Schulabschlusses aller Frühgeborenen unter 1500 Gramm Geburtsgewicht

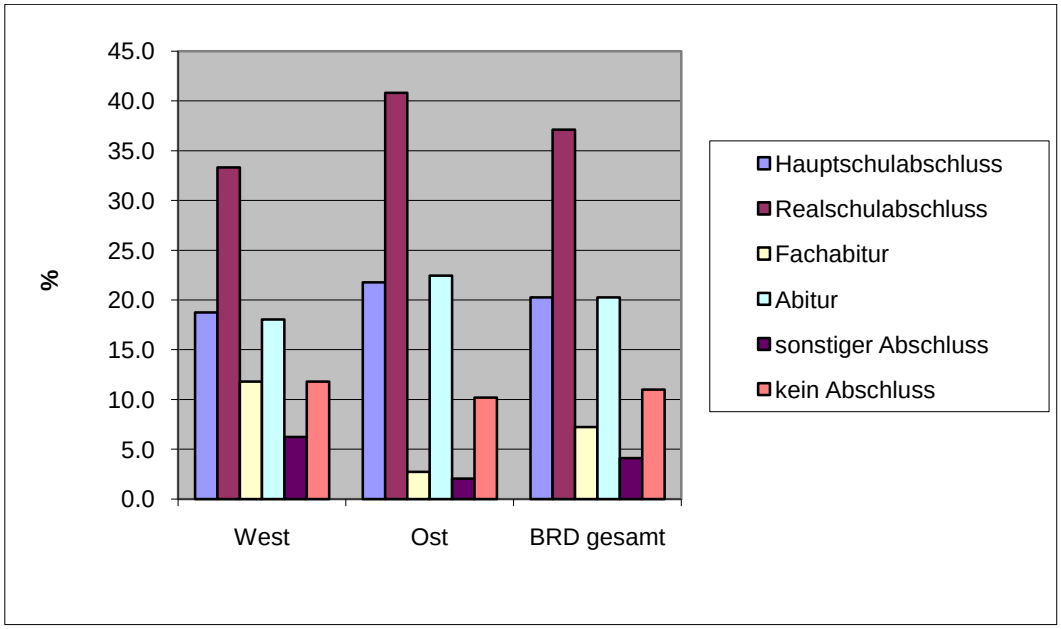


Abbildung 56: Schulabschlüsse im regionalen Vergleich

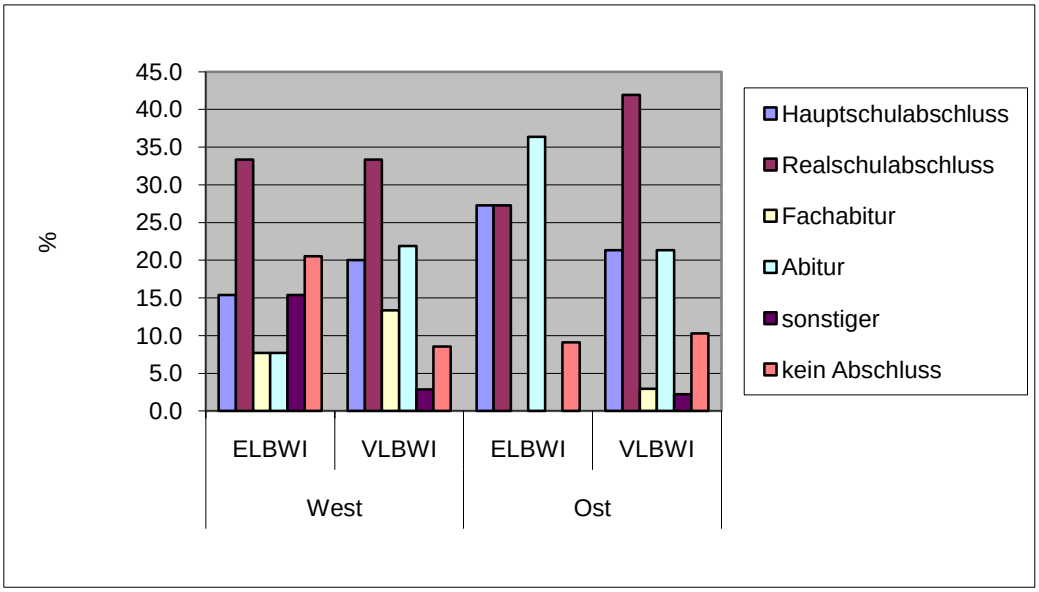


Abbildung 57: Schulabschlüsse von west- und ostdeutschen ELBWI und VLBWI

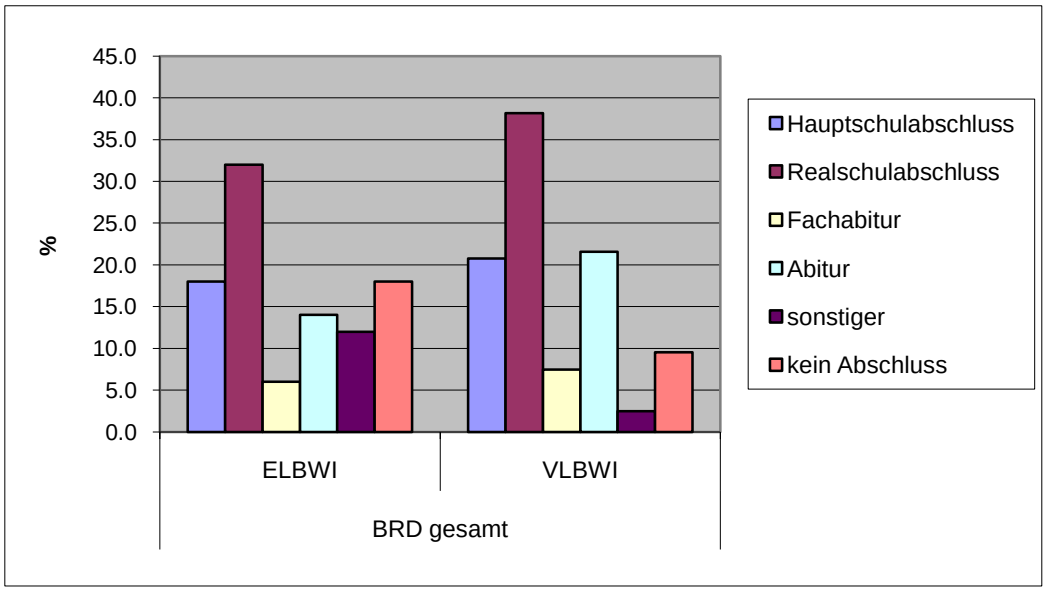


Abbildung 58: Schulabschlüsse von ELBWI und VLBWI

3.8.4 Lieblingsfächer

Bei dieser Frage konnten die Frühgeborenen selbstständig Angaben zu ihren Lieblingsfächern machen, wobei Mehrfachnennungen möglich waren.

Am häufigsten wird Sport als Lieblingsfach angegeben, gefolgt von Deutsch, Fremdsprachen, Biologie und Mathematik. Selten genannte Fächer sind Religion/Ethik, Sozialkunde, Geographie, Physik und Chemie.

Zum besseren Vergleich wurden die einzelnen Fächer in verschiedene Fachbereiche zusammengefasst: mathematisch-naturwissenschaftlicher Komplex, sprachlicher Komplex, Sport, künstlerischer Komplex und gesellschaftswissenschaftlicher Komplex. Die Werte in der folgenden Tabelle entsprechen der durchschnittlichen Anzahl der Nennungen in dem jeweiligen Fachbereich und wurden folgendermaßen berechnet: Summe der Nennungen der entsprechenden Einzelfächer / Gesamtmenge an Frühgeborenen der entsprechenden Gruppe x 100. Aufgrund der unterschiedlichen Anzahl an eingeschlossenen Einzelfächern pro Komplex lassen sich nur die Werte desselben Bereiches vergleichen.

Der mathematisch-naturwissenschaftliche Komplex wird von den VLBWI im Vergleich zu den ELBWI insgesamt deutlich häufiger als Lieblingsbereich genannt. Ebenso bevorzugen VLBWI den künstlerischen Komplex. Im sprachlichen Bereich und im Sport ergeben sich keine nennenswerten Unterschiede zwischen den Gewichtsgruppen. Lediglich der gesellschaftswissenschaftliche Komplex wird auf Seiten der ELBWI stärker favorisiert.
Generell erreichen ostdeutsche Frühgeborene beim regionalen Vergleich mit Ausnahme im sprachlichen Komplex höhere Werte in den einzelnen Bereichen. Somit haben ostdeutsche Probanden im Allgemeinen mehr Lieblingsfächer als westdeutsche angegeben. Dabei ist der Unterschied zwischen Ost und West bei den ELBWI-Teilnehmern größer als bei den VLBWI. Die niedrigsten Punktwerte aller Subgruppen und somit das geringste Interesse erzielen westdeutsche ELBWI in den Bereichen ‚Sprache‘, Sport und ‚Mathematik/Naturwissenschaft‘.
Insgesamt wurden von 17 Probanden keine Lieblingsfächer angegeben. Darunter sind sieben Probanden mit geistiger Behinderung, ein Proband ist körperlich behindert. Bei

den restlichen Frühgeborenen ohne Angabe ist keine körperliche oder geistige Einschränkung zu erkennen.

Fachbereiche	**ELBWI**			**VLBWI**			**ELBWI + VLBWI**		
	West	**Ost**	gesamt	**West**	**Ost**	gesamt	**West**	**Ost**	gesamt
mathematisch-naturwissenschaftliche Fächer									
Mathematik	43,6	63,6	48,0	75,2	76,5	75,9	66,7	75,5	71,1
Chemie									
Physik									
Biologie									
sprachliche Fächer									
Deutsch	43,6	81,8	52,0	71,4	47,1	57,7	63,9	49,7	56,7
Fremdsprache									
Sport									
dito	23,1	63,6	32,0	32,4	37,5	35,3	29,9	39,5	34,7
künstlerische Fächer									
Musik	33,3	36,4	34,0	32,4	53,7	44,4	32,6	52,4	42,6
Zeichnen									
Werken									
gesellschafts-wissenschaftliche Fächer									
Geographie	56,4	72,7	60,0	40,0	48,5	44,8	44,4	50,3	47,4
Geschichte									
Sozialkunde									
Religion/Ethik									
sonstige Fächer	5,1	27,3	10,0	21,9	11,0	15,8	17,4	12,2	14,8
keine Lieblingsfächer	10,3	0,0	8,0	6,7	4,4	5,4	7,6	4,1	5,8

Tabelle 91: Lieblingsfächer der Frühgeborenen

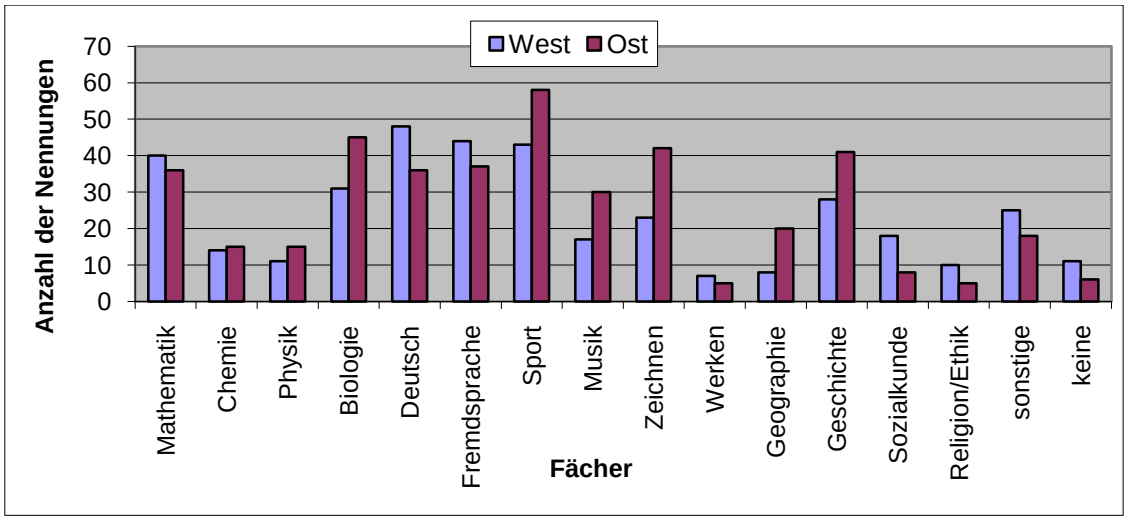


Abbildung 59: Lieblingsfächer von west-und ostdeutschen Frühgeborenen

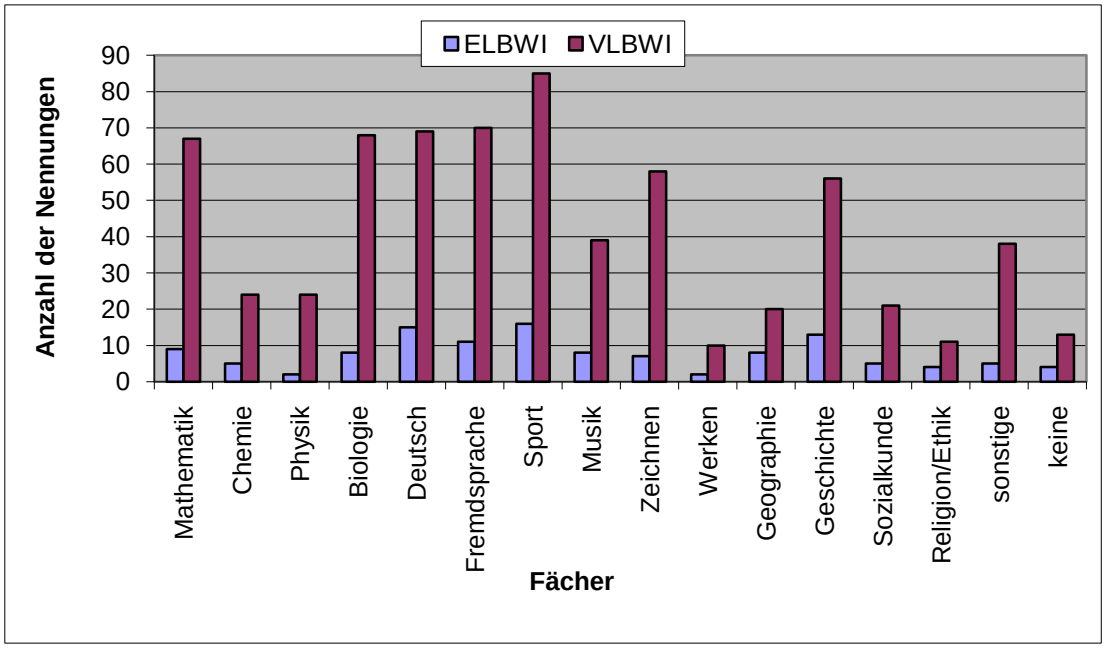


Abbildung 60: Lieblingsfächer von ELBWI und VLBWI

3.8.5 Problemfächer

Mit deutlichem Unterschied zu den restlichen Fächern wird Mathematik mit etwa 140 Nennungen als häufigstes Problemfach angegeben gefolgt von Physik, Fremdsprachen und Deutsch mit je etwa 60 Nennungen. Die anderen Fächer einschließlich Sport bereiten den Frühgeborenen nur in begrenztem Maße Probleme.

Zum besseren Vergleich der Subgruppen wurden analog zu den Lieblingsfächern auch bei den Problemfächern entsprechende Fachbereiche gebildet. Die Werte in der folgenden Tabelle wurden nach entsprechendem Verfahren berechnet wie im Abschnitt 3.8.4 genannt. Es sind wiederum nur Werte desselben Komplexes vergleichbar.

Beim Vergleich von ELBWI und VLBWI zeigt sich, dass die ELBWI-Frühgeborenen lediglich bei den mathematisch-naturwissenschaftlichen Fächern häufiger Probleme aufweisen. Alle anderen Bereiche werden auf Seiten der VLBWI-Teilnehmer häufiger genannt.

Beim Vergleich von ost- und westdeutschen Frühgeborenen geben Teilnehmer aus Ostdeutschland im Allgemeinen mehr Problemfächer an, wobei auch hier jeweils der

mathematisch-naturwissenschaftliche Komplex mit deutlichem Abstand zu den Teilnehmern aus Westdeutschland an erster Stelle liegt. Hinsichtlich der restlichen schulischen Bereiche zeigt sich eine ähnliche Verteilung zwischen Probanden beider Regionen.

Westdeutsche ELBWI geben nicht deutlich häufiger schulische Probleme an als ELBWI aus Ostdeutschland. Ebenso geben ELBWI und VLBWI etwa jeweils gleich häufig an, keine Problemfächer zu haben. Allerdings besitzen fünf der insgesamt 45 Frühgeborenen, die angeben, keine Problemfächer zu besitzen, eine körperliche oder geistige Behinderung, darunter auch westdeutsche ELBWI-Teilnehmer.

<table>
<tr><th rowspan="2">Fachbereiche</th><th colspan="3">ELBWI</th><th colspan="3">VLBWI</th><th colspan="3">ELBWI + VLBWI</th></tr>
<tr><th>West</th><th>Ost</th><th>gesamt</th><th>West</th><th>Ost</th><th>gesamt</th><th>West</th><th>Ost</th><th>gesamt</th></tr>
<tr><td>mathematisch-naturwissenschaftliche Fächer</td><td colspan="9"></td></tr>
<tr><td>Mathematik</td><td rowspan="4">102,6</td><td rowspan="4">154,5</td><td rowspan="4">114,0</td><td rowspan="4">64,8</td><td rowspan="4">94,1</td><td rowspan="4">81,3</td><td rowspan="4">75,0</td><td rowspan="4">98,6</td><td rowspan="4">86,9</td></tr>
<tr><td>Chemie</td></tr>
<tr><td>Physik</td></tr>
<tr><td>Biologie</td></tr>
<tr><td>sprachliche Fächer</td><td colspan="9"></td></tr>
<tr><td>Deutsch</td><td rowspan="2">23,1</td><td rowspan="2">27,3</td><td rowspan="2">24,0</td><td rowspan="2">39,0</td><td rowspan="2">42,6</td><td rowspan="2">41,1</td><td rowspan="2">34,7</td><td rowspan="2">41,5</td><td rowspan="2">38,1</td></tr>
<tr><td>Fremdsprache</td></tr>
<tr><td>Sport</td><td colspan="9"></td></tr>
<tr><td>dito</td><td>2,6</td><td>0,0</td><td>2,0</td><td>5,7</td><td>7,4</td><td>6,6</td><td>4,9</td><td>6,8</td><td>5,8</td></tr>
<tr><td>künstlerische Fächer</td><td colspan="9"></td></tr>
<tr><td>Musik</td><td rowspan="3">2,6</td><td rowspan="3">0,0</td><td rowspan="3">2,0</td><td rowspan="3">4,8</td><td rowspan="3">5,9</td><td rowspan="3">5,4</td><td rowspan="3">4,2</td><td rowspan="3">5,4</td><td rowspan="3">4,8</td></tr>
<tr><td>Zeichnen</td></tr>
<tr><td>Werken</td></tr>
<tr><td>gesellschafts-wissenschaftliche Fächer</td><td colspan="9"></td></tr>
<tr><td>Geographie</td><td rowspan="4">5,1</td><td rowspan="4">9,1</td><td rowspan="4">6,0</td><td rowspan="4">12,4</td><td rowspan="4">8,8</td><td rowspan="4">10,4</td><td rowspan="4">10,4</td><td rowspan="4">8,8</td><td rowspan="4">9,6</td></tr>
<tr><td>Geschichte</td></tr>
<tr><td>Sozialkunde</td></tr>
<tr><td>Religion/Ethik</td></tr>
<tr><td>sonstige Fächer</td><td>7,7</td><td>0,0</td><td>6,0</td><td>1,0</td><td>0,7</td><td>0,8</td><td>2,8</td><td>0,7</td><td>1,7</td></tr>
<tr><td>keine Problemfächer</td><td>17,9</td><td>0,0</td><td>14,0</td><td>15,2</td><td>13,2</td><td>14,1</td><td>16,0</td><td>12,2</td><td>14,1</td></tr>
</table>

Tabelle 92: Problemfächer der Frühgeborenen

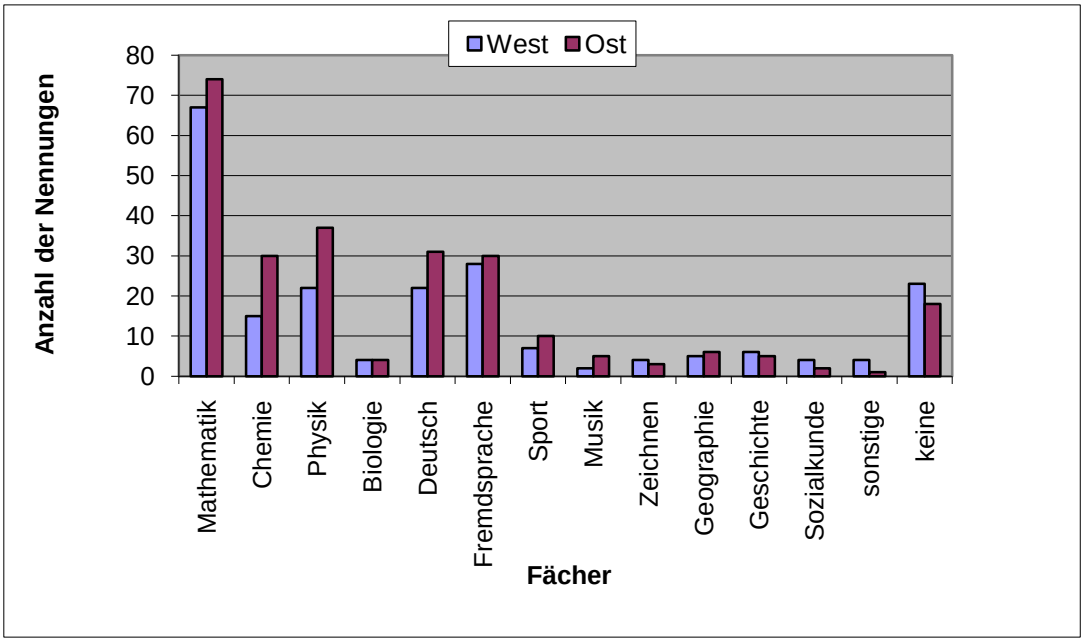


Abbildung 61: Problemfächer von west- und ostdeutschen Frühgeborenen

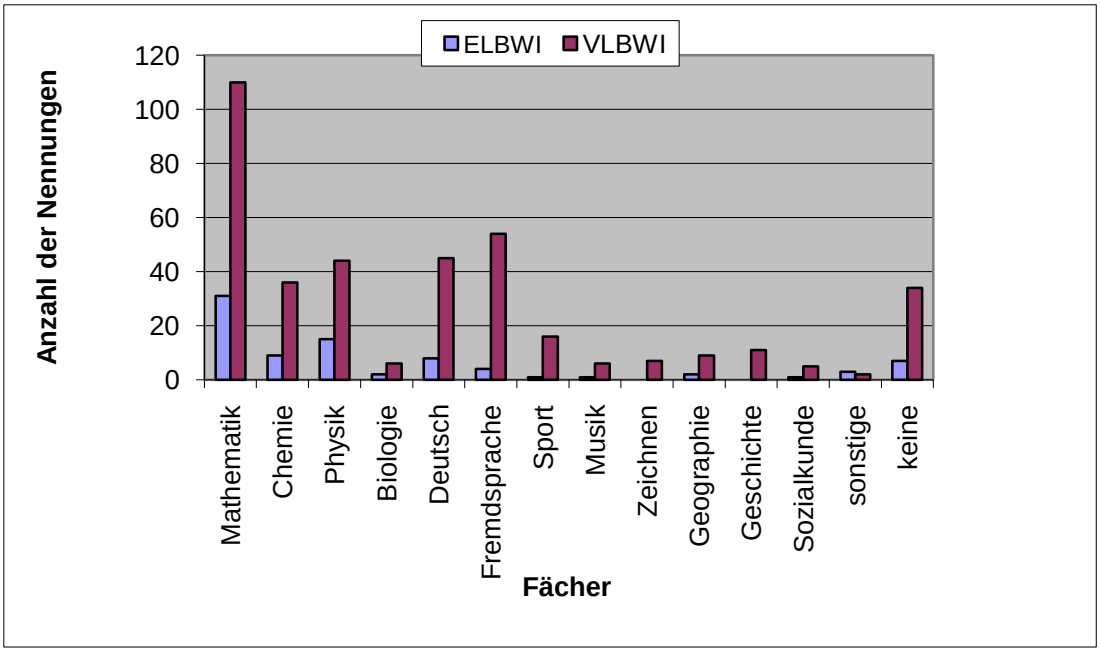


Abbildung 62: Problemfächer von ELBWI und VLBWI

3.8.6 Berufsausbildung

Bei dieser Frage konnten die Frühgeborenen angeben, ob und welche Art von Berufsausbildung sie absolviert haben. Die genannten Berufe wurden den Bereichen Lehre / Ausbildung oder Studium zugeteilt. Insgesamt machten 290 Probanden Angaben zu ihrem Beruf.

Bei den genannten Berufen kann eine sehr heterogene Aufteilung in die verschiedensten Berufszweige beobachtet werden. Insgesamt haben 82,1 % der Frühgeborenen eine Berufsausbildung begonnen. Etwa zwei Drittel fingen eine Lehre / Ausbildung an und 14,5 % ein Studium. 1,4 % arbeiten in Werkstätten für Behinderte (siehe ‚sonstige' in Tabelle 93-95).

17,9 % haben zum Zeitpunkt der Befragung noch keine Ausbildung angefangen. Darunter sind allerdings etwa 44 %, die noch zur Schule gehen, weitere 44 % können aufgrund ihrer Behinderung keinen Beruf erlernen, vier Frühgeborene haben keine Ausbildung gefunden und eine Probandin machte aufgrund ihrer Schwangerschaft keine Ausbildung.

Der Vergleich der beiden Gewichtsgruppen zeigt, dass ehemalige VLBWI-Frühgeborene mit 84,6 % häufiger eine Berufsausbildung begonnen haben als ELBWI-Frühgeborene mit 70 %. Mit 16,3 % ist der Anteil an Studierenden in der VLBWI-Gruppe deutlich höher als in der ELBWI-Gruppe mit 6 %. Im Bereich Lehre / Ausbildung zeigt sich kein großer Unterschied zwischen den beiden Gruppen. Allerdings haben fast doppelt so viele ELBWI keine Ausbildung begonnen (30 % ELBWI vs. 15,4 % VLBWI). Unter den ELBWI-Frühgeborenen ohne begonnene Berufsausbildung sind deutlich mehr (50 %) behinderte Probanden zu finden als unter den VLBWI-Teilnehmern ohne Ausbildung (30 %).

Insgesamt haben im regionalen Vergleich mehr ostdeutsche Frühgeborene einen Beruf ergriffen (90,4 % Ost vs. 73,6 % West). Etwa dreiviertel aller ostdeutschen Teilnehmer (76 %) machten eine Lehre / Ausbildung, unter den westdeutschen Teilnehmern sind es 56,3 %. Der Studentenanteil ist in beiden Bundesgebieten mit jeweils knapp 15 % ähnlich gewichtet. 2,8 % aller westdeutschen Teilnehmer sind in Werkstätten für Behinderte beschäftigt, von ostdeutschen Probanden allerdings niemand. Der Anteil an Frühgeboren ohne Berufsausbildung ist mit 26,4 % (38 Teilnehmer) auf westdeutscher Seite deutlich höher als auf ostdeutscher mit 9,6 % (14 Teilnehmer). Hierunter befinden

sich 14 westdeutsche und neun ostdeutsche Teilnehmer, die aufgrund ihrer Behinderung keinen Beruf ergreifen können. Alle restlichen Teilnehmer ohne Ausbildung sind noch Schüler.

Auch der regionale Vergleich innerhalb der beiden Gewichtsgruppen zeigt insgesamt bessere Ergebnisse der ostdeutschen Teilnehmer. Exemplarisch soll hier der regionale Unterschied zwischen den beiden ELBWI-Gruppen dargestellt werden: Alle ELBWI-Frühgeborenen aus Ostdeutschland haben eine Berufsausbildung angefangen, allerdings lediglich 61,5 % der ELBWI aus Westdeutschland.

ELBWI, n=50 (0 FG o. A.)						
	Region					
Berufsausbildung begonnen?	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
ja	24	61,5	11	100,0	35	70,0
Lehre / Ausbildung	21	53,8	10	90,9	31	62,0
Studium	2	5,1	1	9,1	3	6,0
sonstige	1	2,6	0	0,0	1	2,0
nein	15	38,5	0	0,0	15	30,0
Summe aller FG	39	100,0	11	100,0	50	100,0
Ausbildung abgeschlossen?						
ja	12	50,0	3	27,3	15	42,9
nein	1	4,2	1	9,1	2	5,7
noch nicht	11	45,8	7	63,6	18	51,4

Tabelle 93: Berufsausbildung der ELBWI-Frühgeborenen

VLBWI, n=240 (1 FG o. A.)						
	Region					
Berufsausbildung begonnen?	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
ja	82	78,1	121	89,6	203	84,6
Lehre / Ausbildung	60	57,1	101	74,8	161	67,1
Studium	19	18,1	20	14,8	39	16,3
sonstige	3	2,9	0	0,0	3	1,3
nein	23	21,9	14	10,4	37	15,4
Summe aller FG	105	100,0	135	100,0	240	100,0
Ausbildung abgeschlossen?						
ja	38	46,3	58	47,9	96	47,3
nein	3	3,7	3	2,5	6	3,0
noch nicht	41	50,0	60	49,6	101	49,8

Tabelle 94: Berufsausbildung der VLBWI-Frühgeborenen

ELBWI + VLBWI, n=290 (1 FG o. A.)						
	Region					
Berufsausbildung begonnen?	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
ja	106	73,6	132	90,4	238	82,1
Lehre / Ausbildung	81	56,3	111	76,0	192	66,2
Studium	21	14,6	21	14,4	42	14,5
sonstige	4	2,8	0	0,0	4	1,4
nein	38	26,4	14	9,6	52	17,9
Summe aller FG	144	100,0	146	100,0	290	100,0
Ausbildung abgeschlossen?						
ja	50	47,2	61	46,2	111	46,6
nein	4	3,8	4	3,0	8	3,4
noch nicht	52	49,1	67	50,8	119	50,0

Tabelle 95: Berufsausbildung aller Frühgeborenen

Die nächste Frage beschäftigt sich damit, ob der von den Frühgeborenen begonnene Beruf auch abgeschlossen wurde. Die dargestellten Werte beziehen sich auf die Teilnehmer, die eine Berufsausbildung begonnen hatten (nicht auf die Gesamtgruppe).

46,6 % hatten zum Zeitpunkt der Befragung ihre Berufsausbildung abgeschlossen, 50 % befanden sich noch in der Ausbildung. Lediglich 3,4 % gaben an, die Ausbildung nicht abgeschlossen zu haben. Darunter gab ein Proband an, die Prüfung nicht bestanden zu haben, die restlichen Teilnehmer machten keine Angabe über den Grund für den Abbruch.

ELBWI-Frühgeborene haben ihre Ausbildung fast doppelt so häufig abgebrochen haben als VLBWI-Teilnehmer (5,7 % vs. 3 %).

Beim west-ostdeutschen Vergleich zeigen sich insgesamt keine relevanten Unterschiede in der Verteilung.

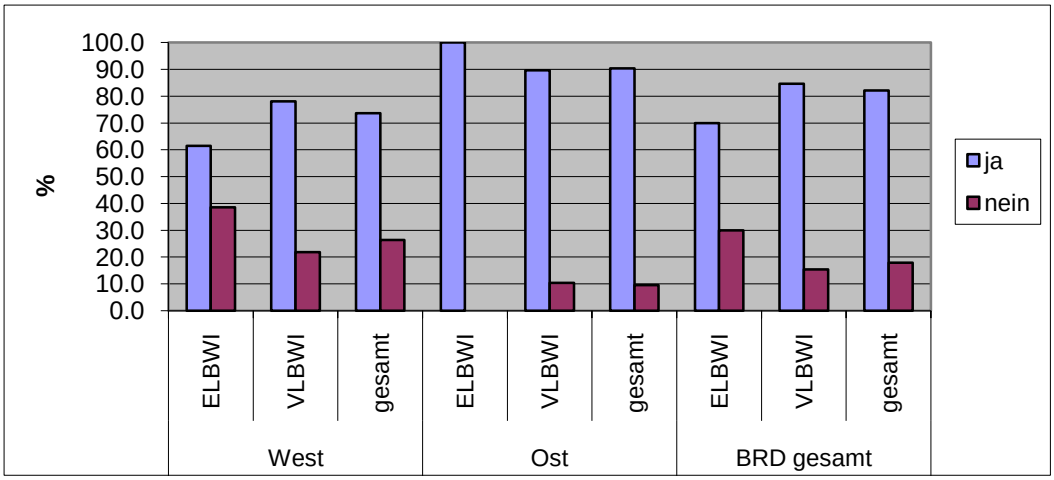


Abbildung 63: Begonnene Berufsausbildung

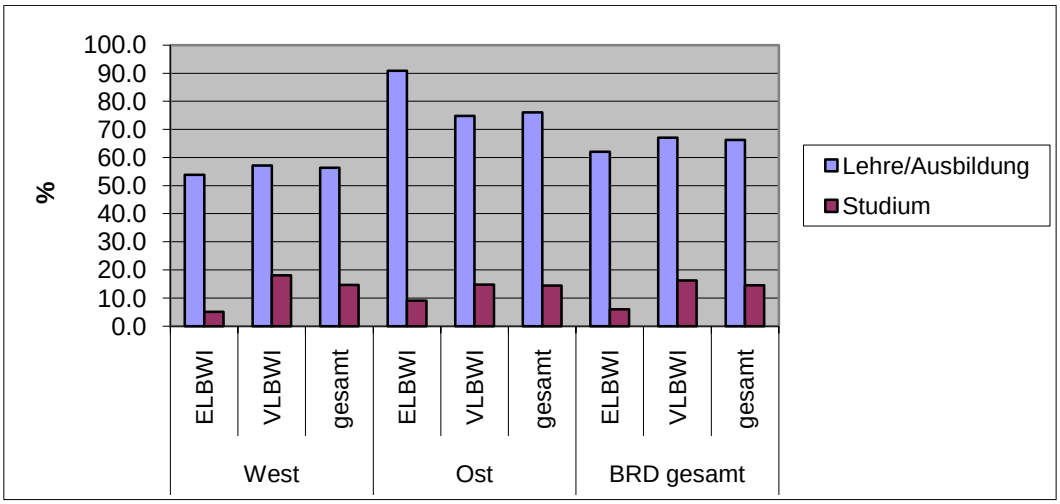


Abbildung 64: Art der Berufsausbildung

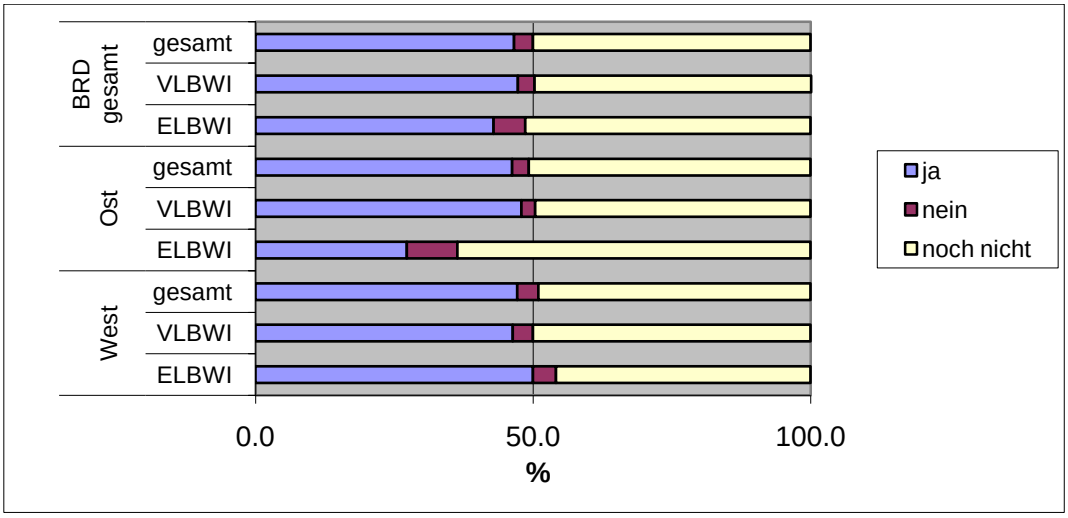


Abbildung 65: Abgeschlossene Berufsausbildung

3.8.7 Aktuelle Berufstätigkeit

Bei dieser Frage machten alle Frühgeborenen Angaben darüber, ob und welche berufliche Tätigkeit sie zum Zeitpunkt der Befragung ausüben. Teilnehmer, die sich noch in einer Lehre / Ausbildung befanden, wurden als berufstätig gewertet, Studenten und Schüler als nicht berufstätig.

Insgesamt geben 59,1 % der Probanden an, aktuell berufstätig zu sein. Mit 60,6 % sind VLBWI-Frühgeborene häufiger beruflich aktiv als ELBWI-Frühgeborene mit 52 %. Zwischen west- und ostdeutschen Probanden finden sich ähnliche prozentuale Anteile.

Als Gründe für keine aktuelle Berufstätigkeit werden Behinderung, Arbeitslosigkeit und Studium bzw. Schule angegeben. 6,5 % geben an, auf Grund ihrer Behinderung nicht berufstätig zu sein, 11 % sind arbeitslos (9,7 % West vs. 12,2 % Ost), 20,3 % sind noch Schüler oder Student, 1,4% befinden sich in Elternzeit und in drei Fällen (1%) werden psychische Probleme als Ursache genannt. Diese Prozentangaben beziehen sich auf alle 291 Frühgeborenen. Die ausgeübten Berufe entsprechen überwiegend den erlernten Berufen.

Aktuelle Berufstätigkeit	**Region**					
	West		**Ost**		**BRD gesamt**	
ELBWI n=50 (0 FG o. A.)	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %	Anzahl der FG	in %
ja	17	43,6	9	81,8	26	52,0
nein	22	56,4	2	18,2	24	48,0
Summe aller FG	39	100,0	11	100,0	50	100,0
VLBWI n=241 (0 FG o. A.)						
ja	67	63,8	79	58,1	146	60,6
nein	38	36,2	57	41,9	95	39,4
Summe aller FG	105	100,0	136	100,0	241	100,0
ELBWI + VLBWI n=291 (0 FG o. A.)						
ja	84	58,3	88	59,9	172	59,1
nein	60	41,7	59	40,1	119	40,9
Summe aller FG	144	100,0	147	100,0	291	100,0

Tabelle 96: Aktuelle Berufstätigkeit der Frühgeborenen

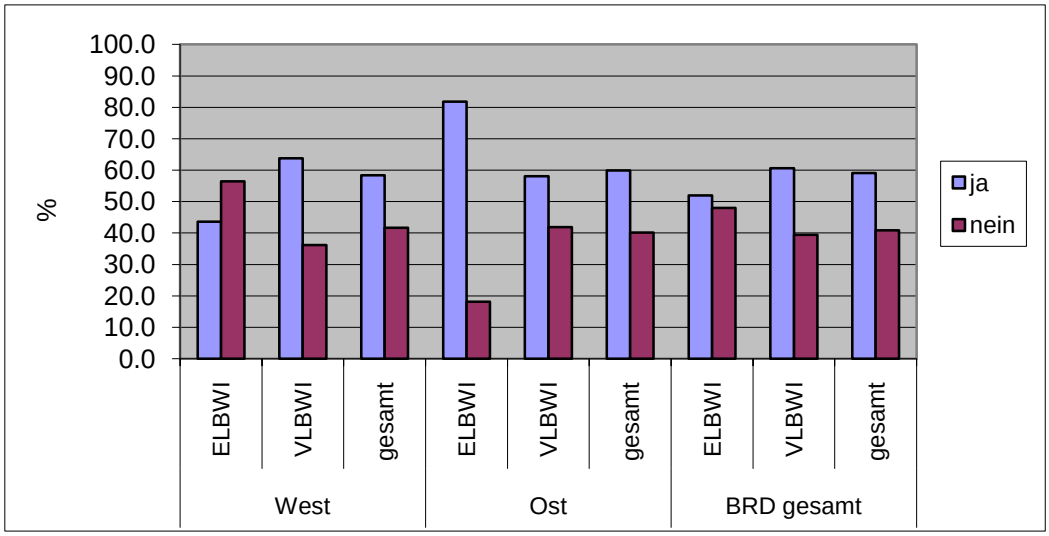


Abbildung 66: Aktuelle Berufstätigkeit der Frühgeborenen

3.9 Wünsche der Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1500 Gramm im Erwachsenenalter

3.9.1 Wünsche und Ziele für die Zukunft

Persönliche Zukunftswünsche gaben 255 (87,6 %) Frühgeborene an. Besonders von weiblichen Teilnehmern wurden diese zahlreicher angeführt als es bei den Männern der Fall war.
Am häufigsten wurde der Wunsch nach einem „sicheren Arbeitsplatz“ bzw. „eine Arbeit finden“ genannt (49 %). Dieses Ziel wurde besonders häufig von ostdeutschen Teilnehmern angegeben. Etwa gleich oft (48,6 %) wurde der Wunsch geäußert, eine Ausbildung zu machen oder ein Studium aufzunehmen bzw. zu beenden. Weitere häufige Ziele sind „eine eigene Familie gründen“, „gesund bleiben“, „eine eigene Wohnung finden“, „einen Freund/Freundin finden“, „mit dem Partner zusammenziehen“, „Reisen“, „Freunde“ „finanzielle Sicherheit“, „beruflicher Erfolg“ oder „weiterhin so glücklich bleiben“.
Mehrfach genannt wurde auch „den Führerschein machen“, „selbstständiger und selbstbewusster werden“, „mich akzeptieren so wie ich bin“, „mit der Krankheit besser zurecht kommen“.

3.9.2 Vorschläge und Wünsche zur Verbesserung der Situation von heutigen Frühgeborenen

94 Frühgeborene (32,3 %) machten aufgrund ihrer eigenen Erfahrungen Verbesserungsvorschläge für die Situation von heutigen Frühchen.
Die häufigsten Aussagen werden für die beiden Regionen West- und Ostdeutschland (jeweils n = 47) gemeinsam dargestellt, da die Wünsche und Vorschläge der Frühgeborenen in beiden Regionen ähnlich sind. Weiter erfolgte die Auswertung unabhängig vom Geburtsgewicht.

Aussagen der Frühgeborenen (n=94):

- „bessere medizinische Aufklärung über die drohenden Folgen (Komplikationen, Krankheiten) einer Frühgeburt durch die Ärzte“
- „bessere Früherkennungsmaßnahmen bereits in der Schwangerschaft“
- „Kängurumethode, d.h. Hautkontakt der Eltern zum Kind, um eine feste Bindung zu erreichen, da damals fast kein Kontakt zwischen Eltern und Kind möglich war“
- „Vorhandensein eines kompetenten Ansprechpartners auch zuhause als Unterstützung der Eltern im Umgang mit dem Frühgeborenen“
- „psychologische Betreuung auch der Eltern von Frühgeborenen, denn sie waren allein gelassen mit ihren Ängsten im Umgang mit dem Kind“
- „regelmäßige medizinische Nachsorge möglichst in einer zentralen Anlaufstelle (z.B. Sozialpädiatrisches Zentrum) zur Früherkennung von Defiziten und gezielte Förderung bereits frühzeitig, um bleibende Folgen im späteren Leben möglichst zu vermeiden oder zu reduzieren (z.B. Voyta-Gymnastik, Koordinationstraining)“
- „Betreuung über einen längeren Zeitraum hinaus nicht nur in den ersten Lebensjahren“
- „Verbesserung der Lebensqualität durch individuelle Behandlungen / Therapien und Fürsorge“
- „kostenlose medizinische Behandlungen“
- „Möglichkeit der ständigen Anwesenheit eines Elternteils beim Kind im Krankenhaus“
- „kein Transport nach der Geburt in andere Kliniken, um Komplikationen wie z.B. Gehirnblutungen zu vermeiden, sondern bereits frühzeitige Einlieferung der Schwangeren bei drohender Frühgeburt in eine spezialisierte Klinik“
- „moderne medizintechnische Geräte speziell für Frühgeborene“
- „den Eltern Mut zusprechen“
- „angebotene Förderungen auch wirklich wahrnehmen“
- „mehr Toleranz durch die Gesellschaft gegenüber Behinderungen / Defiziten, weniger Hänseleien von Mitschülern, mehr Unterstützung auch von Seiten der Lehrer z.B. im Sportunterricht oder im Berufsleben“

- „Möglichkeit zum Informationsaustausch mit Gleichgesinnten für Eltern und jugendliche / erwachsene Frühchen“
- „Verbesserung der Medizin durch Forschung“
- „sein Leben selbst in die Hand nehmen, das Beste daraus machen trotz Behinderungen“

Allgemein gibt es auch viele positive Äußerungen:

- „genauso gute Versorgung wie damals“
- „genauso optimale und liebevolle Betreuung wie damals“
- „so viele Therapiechancen wie in meinem Fall“
- „das Beste wurde damals gemacht“
- „vielen Dank für die Hilfe der Ärzte, da ich ohne sie nicht mehr am Leben wäre“
- „es lohnt sich um das Leben des Frühgeborenen zu kämpfen“ (Medizinstudentin)
- „hatte nie Beschwerden oder Nachteile durch die Frühgeburt“ (Abiturientin)
- „Information, dass normale Entwicklung trotz vieler Vorurteile möglich ist“

3.10 Analyse des sozioökonomischen Status

Um Aufschluss über den sozialen Hintergrund der Frühgeborenen zu bekommen, wurden sie gebeten, verschiedene Angaben zu ihren Eltern zu machen: Schulabschluss der Eltern, Berufsausbildung sowie der ausgeübte Beruf und das Alter bei Geburt des Kindes.
Da sich der ausgeübte Beruf der Eltern zum Zeitpunkt der Geburt hauptsächlich mit dem Beruf deckte, der erlernt wurde, wurde auf eine getrennte Auswertung der beiden Bereiche verzichtet. Zur vereinfachten Darstellung wurden die genannten Berufe in drei Kategorien eingeteilt: Lehre, Studium, keine Ausbildung.

3.10.1 Schulabschluss der Mütter

Aufgrund der unterschiedlichen Schulsysteme in der ehemaligen DDR und BRD wurden folgende Angleichungen vorgenommen: ein Abschluss an der polytechnischen Oberschule wurde als Realschulabschluss gewertet, während ein Abgang von der POS nach der 8. oder 9. Klasse als Hauptschulabschluss gezählt wurde.

Von 56 (19,2 %) Müttern lagen keine Daten zu dieser Frage vor.
Die Mütter der Frühgeborenen besitzen hauptsächlich einen mittleren Bildungsabschluss (54,9 %). Abitur und Hauptschulabschluss sind jeweils mit 22,1 % gleich häufig vertreten. Nur eine (0,4 %) Mutter besuchte eine Sonderschule (Mutter eines westdeutschen ELBWI).
Ein Vergleich der beiden Gewichtsgruppen zeigt, dass insgesamt sogar mehr Mütter von ELBWI (27 %) das Abitur absolvierten als Mütter von VLBWI (21,2 %), die demzufolge häufiger auf die Realschule und die Hauptschule gingen.
Ostdeutsche Mütter hatten deutlich häufiger einen mittleren Bildungsabschluss (68 %) als westdeutsche (39,3 %). Westdeutsche Mütter hingegen machten etwas häufiger das Abitur (25,2 % vs. 19,5 %), aber auch deutlich öfter einen Hauptschulabschluss (33,6 % vs. 12,5 %). Insgesamt fällt auf, dass besonders Mütter von westdeutschen ELBWI einen hohen Schulabschluss haben (Abitur 32,1 %).

Schulabschluss der Mütter	**West**, n=107 (37 FG o.A.)						**Ost**, n= 128 (19 FG o.A.)					
	ELBWI		**VLBWI**		**gesamt**		**ELBWI**		**VLBWI**		**gesamt**	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
Hauptschule	5	17,9	31	39,2	36	33,6	2	22,2	14	11,8	16	12,5
Realschule	13	46,4	29	36,7	42	39,3	6	66,7	81	68,1	87	68,0
Abitur	9	32,1	18	22,8	27	25,2	1	11,1	24	20,2	25	19,5
Sonderschule	1	3,6	0	0,0	1	0,9	0	0,0	0	0,0	0	0,0
sonstiger Abschluss	0	0,0	1	1,3	1	0,9	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Summe	28	100,0	79	100,0	107	100,0	9	100,0	119	100,0	128	100,0

Tabelle 97: Schulabschluss der Mütter von Frühgeborenen aus West- und Ostdeutschland

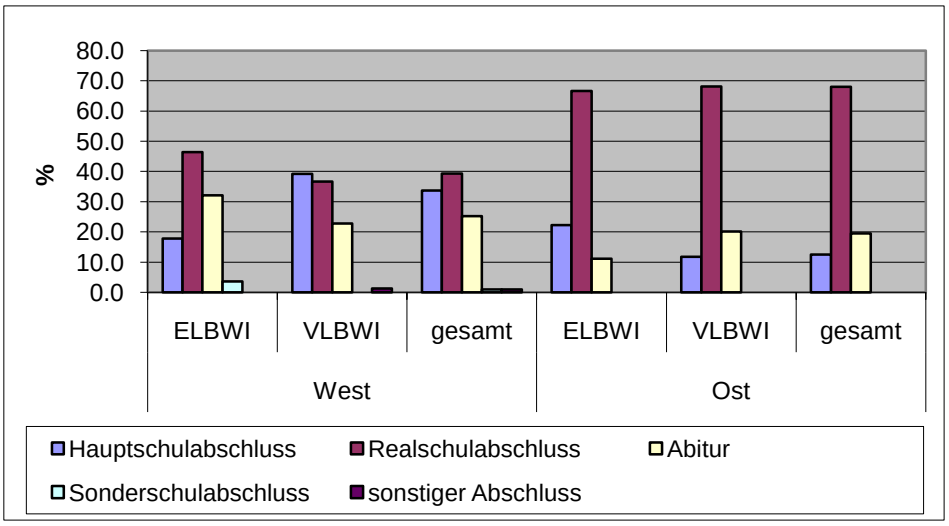


Abbildung 67: Schulabschluss der Mütter von Frühgeborenen aus West- und Ostdeutschland

Schulabschluss der Mütter	**BRD gesamt**, n=235 (56 FG o.A.)					
	ELBWI		**VLBWI**		**gesamt**	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
Hauptschule	7	18,9	45	22,7	52	22,1
Realschule	19	51,4	110	55,6	129	54,9
Abitur	10	27,0	42	21,2	52	22,1
Sonderschule	1	2,7	0	0,0	1	0,4
sonstiger Abschluss	0	0,0	1	0,5	1	0,4
Summe	37	100,0	198	100,0	235	100,0

Tabelle 98: Schulabschluss der Mütter nach Geburtsgewicht der Frühgeborenen

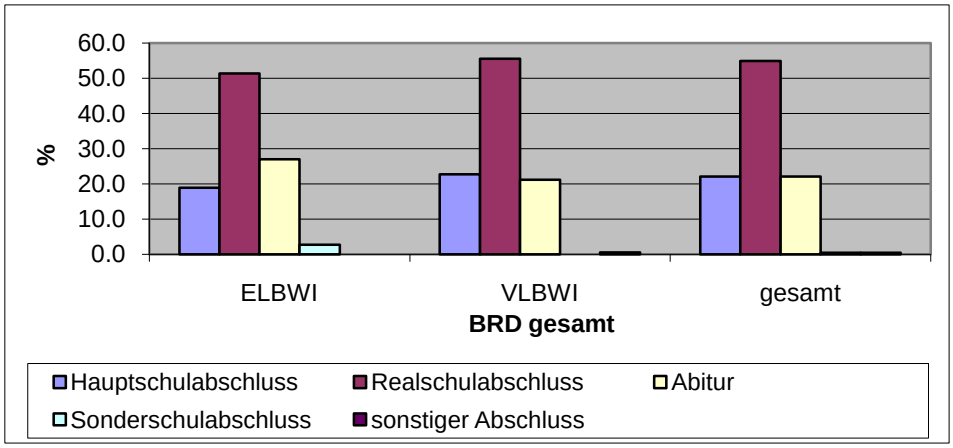


Abbildung 68: Schulabschluss der Mütter nach Geburtsgewicht der Frühgeborenen

3.10.2 Schulabschluss der Väter

Auch hier wurden aufgrund der unterschiedlichen Schulsysteme die entsprechenden Angleichungen, wie unter 3.10.1 beschrieben, vorgenommen.

Hier gab es Angaben zu 221 (75,9 %) Vätern.
Bei den Vätern überwiegt insgesamt ebenfalls der mittlere Bildungsabschluss (49,3 %). Sie machten aber etwas häufiger als die Mütter ihr Abitur (26,7 %). Zu einem ähnlichen prozentualen Anteil wurde von ihnen auch der Hauptschulabschluss absolviert (22,6 %). Ein Vater (0,5 %) ging auf die Sonderschule: es ist der Ehemann der einzigen Mutter, die ebenfalls die Sonderschule besucht hatte
Auch bei den Vätern war der Anteil mit Abitur in der Gruppe der ELBWI höher (36,4 % ELBWI vs. 25 % VLBWI). Väter von ostdeutschen Frühgeborenen hatten analog zu den Müttern ebenfalls häufiger mittlere Abschlüsse (66,1 % vs. 30,1 %). Hingegen wurde der Hauptschulabschluss deutlich öfter (38,8 % vs. 8,5 %) und das Abitur geringfügig häufiger (28,2 % vs. 25,4 %) bei westdeutschen Vätern gefunden.

Schulabschluss der Väter	**West**, n=103 (41 FG o.A.)						**Ost**, n=118 (29 FG o.A.)					
	ELBWI		**VLBWI**		**gesamt**		**ELBWI**		**VLBWI**		**gesamt**	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
Hauptschule	6	24,0	34	43,6	40	38,8	2	25,0	8	7,3	10	8,5
Realschule	9	36,0	22	28,2	31	30,1	2	25,0	76	69,1	78	66,1
Abitur	8	32,0	21	26,9	29	28,2	4	50,0	26	23,6	30	25,4
Sonderschule	1	4,0	0	0,0	1	1,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
sonstiger Abschluss	1	4,0	1	1,3	2	1,9	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Summe	25	100,0	78	100,0	103	100,0	8	100,0	110	100,0	118	100,0

Tabelle 99: Schulabschluss der Väter von Frühgeborenen aus West- und Ostdeutschland

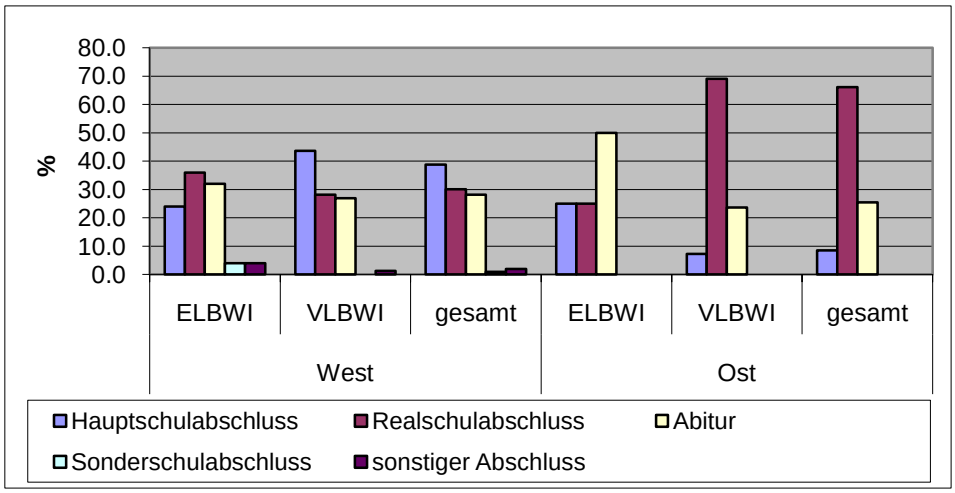


Abbildung 69: Schulabschluss der Väter von Frühgeborenen aus West- und Ostdeutschland

Schulabschluss der Väter	**BRD gesamt**, n=221 (70 FG o.A.)					
	ELBWI		**VLBWI**		**gesamt**	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
Hauptschule	8	24,2	42	22,3	50	22,6
Realschule	11	33,3	98	52,1	109	49,3
Abitur	12	36,4	47	25,0	59	26,7
Sonderschule	1	3,0	0	0,0	1	0,5
sonstiger Abschluss	1	3,0	1	0,5	2	0,9
Summe	33	100,0	188	100,0	221	100,0

Tabelle 100: Schulabschluss der Väter nach Geburtsgewicht der Frühgeborenen

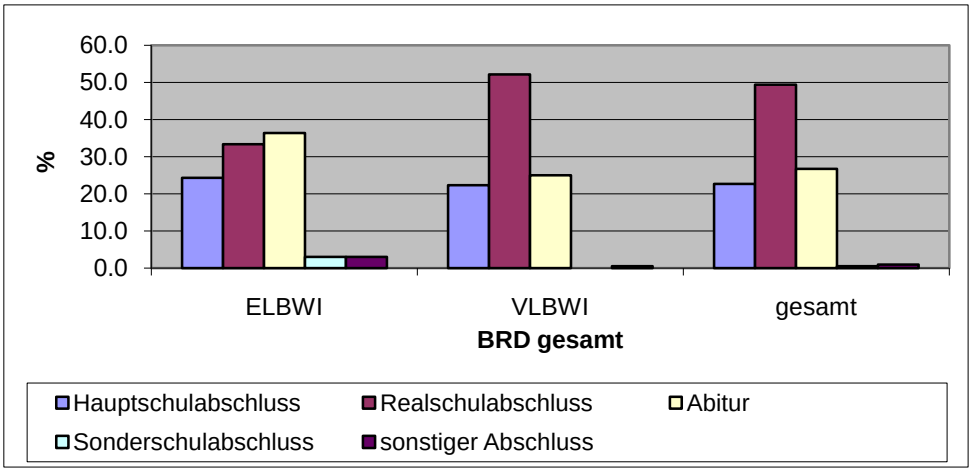


Abbildung 70: Schulabschluss der Väter nach Geburtsgewicht der Frühgeborenen

3.10.3 Berufsausbildung der Mütter

Hier wurde entsprechend der angegebenen Berufe eine Einteilung in ‚Lehre', ‚Studium' oder ‚keine Ausbildung' vorgenommen.

Die Daten stammen von 238 (81,8 %) Müttern.
Insgesamt haben 5 % der Mütter keinen Beruf erlernt. 76,1 % machten eine Lehre, 18,9 % ein Studium.
Mütter von ELBWI ergriffen häufiger keinen Beruf (11,1 %) als Mütter von VLBWI (4 %) und studierten auch seltener (11,1 % vs. 20,3 %).
Ostdeutsche Mütter haben etwa doppelt so häufig ein Studium absolviert als westdeutsche Mütter (24,6 % vs. 12 %). Keinen Beruf ergriffen lediglich 2,3 % der ostdeutschen Mütter (8,3 % West).

Beruf der Mütter	**West**, n=108 (36 FG o.A.)						**Ost**, n= 130 (17 FG o.A.)					
	ELBWI		**VLBWI**		**gesamt**		**ELBWI**		**VLBWI**		**gesamt**	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
ja	24	85,7	75	93,8	99	91,7	8	100,0	119	97,5	127	97,7
Lehre	20	71,4	66	82,5	86	79,6	8	100,0	87	71,3	95	73,1
Studium	4	14,3	9	11,3	13	12,0	0	0,0	32	26,2	32	24,6
nein	4	14,3	5	6,3	9	8,3	0	0,0	3	2,5	3	2,3
Summe	28	100,0	80	100,0	108	100,0	8	100,0	122	100,0	130	100,0

Tabelle 101: Berufsausbildung der Mütter von Frühgeborenen aus West- und Ostdeutschland

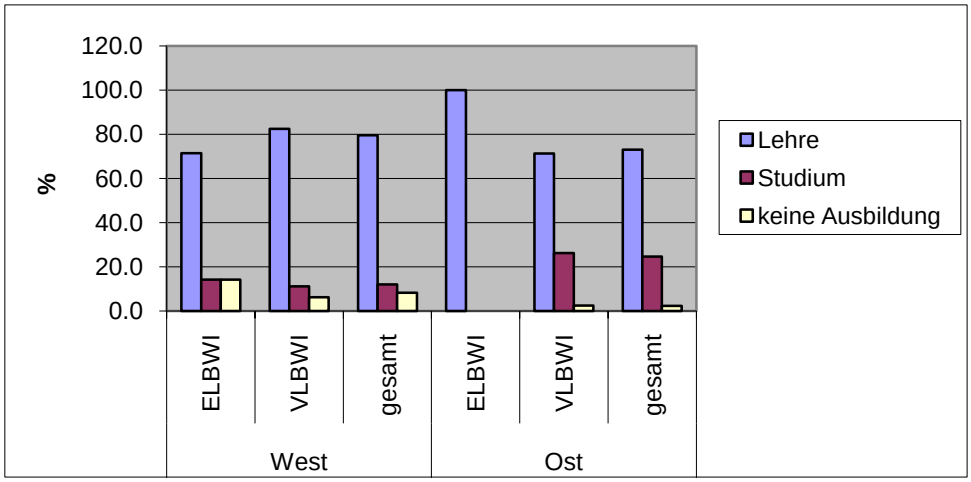


Abbildung 71: Berufsausbildung der Mütter von Frühgeborenen aus West- und Ostdeutschland

Beruf der Mütter	**BRD gesamt**, n=238 (53 FG o.A.)					
	ELBWI		**VLBWI**		**gesamt**	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
ja	32	88,9	194	96,0	226	95,0
Lehre	28	77,8	153	75,7	181	76,1
Studium	4	11,1	41	20,3	45	18,9
nein	4	11,1	8	4,0	12	5,0
Summe	36	100,0	202	100,0	238	100,0

Tabelle 102: Berufsausbildung der Mütter nach Geburtsgewicht der Frühgeborenen

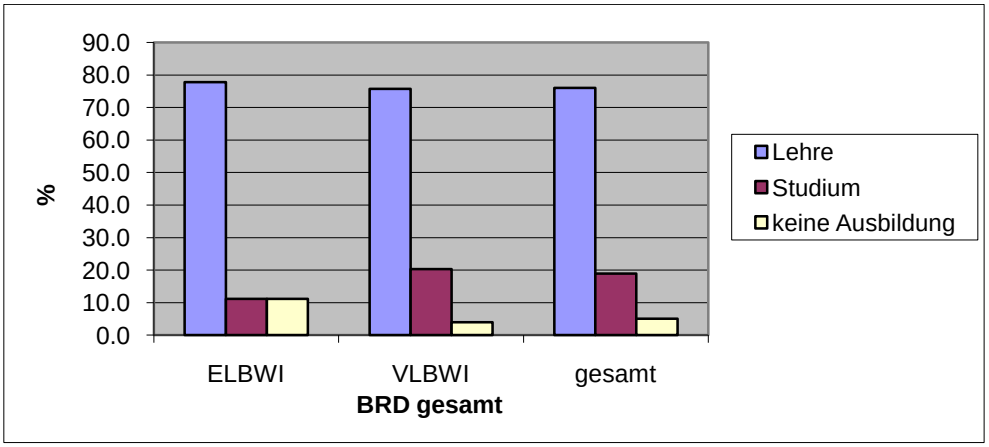


Abbildung 72: Berufsausbildung der Mütter nach Geburtsgewicht der Frühgeborenen

3.10.4 Berufsausbildung der Väter

Bei dieser Frage liegen Aussagen über 229 (78,7 %) Väter vor.

Insgesamt hat nur ein Vater (0,4 %) nach seinem Hauptschulabschluss keine Berufsausbildung gemacht. Weiter ist der Anteil an studierten Vätern (23,1 %) höher als der Anteil an Müttern (18,9 %).

Zwischen Vätern von ELBWI und VLBWI ist die Häufigkeitsverteilung fast identisch z.B. bei Studium (23,5 % ELBWI vs. 23,1 % VLBWI).

Alle Väter von ostdeutschen Frühgeborenen haben einen Beruf mit folgender Verteilung erlernt: etwa ¼ Studium und ¾ Lehre. Bei westdeutschen Vätern ist der prozentuale Anteil an Akademikern (21,5 %) analog zu den Müttern (12 %) niedriger.

Beruf der Väter	**West**, n=107 (37 FG o.A.)						**Ost**, n= 122 (25 FG o.A.)					
	ELBWI		**VLBWI**		**gesamt**		**ELBWI**		**VLBWI**		**gesamt**	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
ja	27	100,0	79	98,8	106	99,1	7	100,0	115	100,0	122	100,0
Lehre	21	77,8	62	77,5	83	77,6	5	71,4	87	75,7	92	75,4
Studium	6	22,2	17	21,3	23	21,5	2	28,6	28	24,3	30	24,6
nein	0	0,0	1	1,3	1	0,9	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Summe	27	100,0	80	100,0	107	100,0	7	100,0	115	100,0	122	100,0

Tabelle 103: Berufsausbildung der Väter von Frühgeborenen aus West- und Ostdeutschland

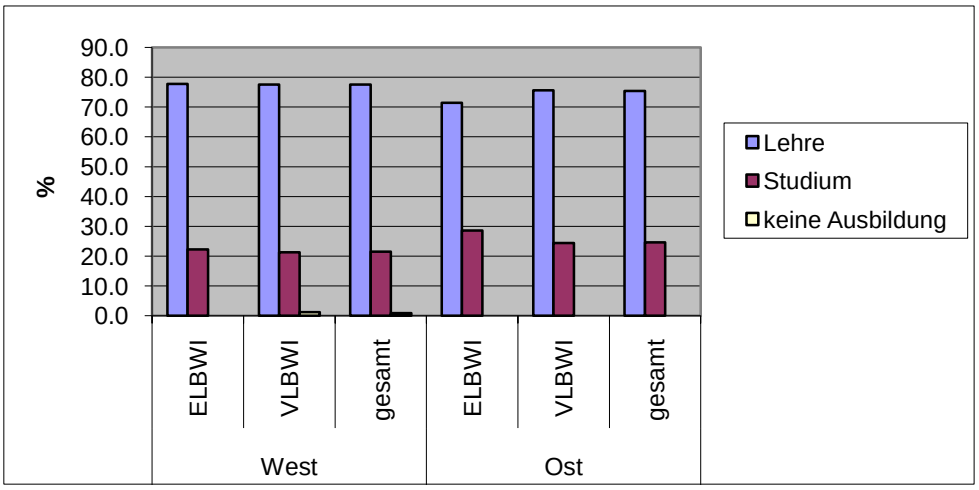


Abbildung 73: Berufsausbildung der Väter von Frühgeborenen aus West- und Ostdeutschland

Beruf der Väter	**BRD gesamt**, n=229 (62 FG o.A.)					
	ELBWI		**VLBWI**		**gesamt**	
	Anzahl	in %	Anzahl	in %	Anzahl	in %
ja	34	100,0	194	99,5	228	99,6
Lehre	26	76,5	149	76,4	175	76,4
Studium	8	23,5	45	23,1	53	23,1
nein	0	0,0	1	0,5	1	0,4
Summe	34	100,0	195	100,0	229	100,0

Tabelle 104: Berufsausbildung der Väter nach Geburtsgewicht der Frühgeborenen

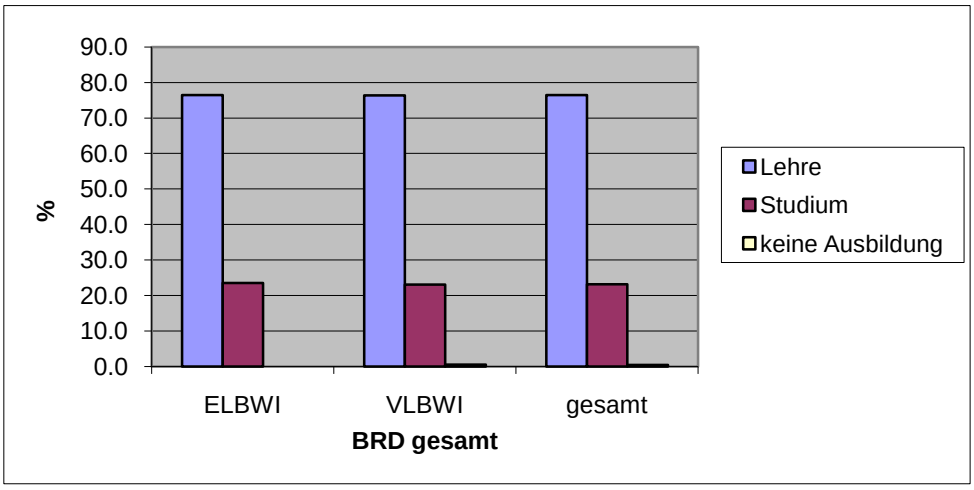


Abbildung 74: Berufsausbildung der Väter nach Geburtsgewicht der Frühgeborenen

3.10.5 Akademikerelternpaare

Insgesamt gibt es 25 Akademikerelternpaare (die Werte in den Abbildungen beziehen sich auf alle 291 Frühgeborenen trotz der Tatsache, dass einige Elternteile nicht bekannt waren).

Nur ein Paar (2 %) sind Eltern eines ELBWI, hingegen besitzen 24 (10 %)VLBWI Eltern, die beide studiert haben.

Unter den ostdeutschen Eltern gibt es 16 (10,9 %) Akademikerpaare, unter den westdeutschen nur 9 (6,3 %).

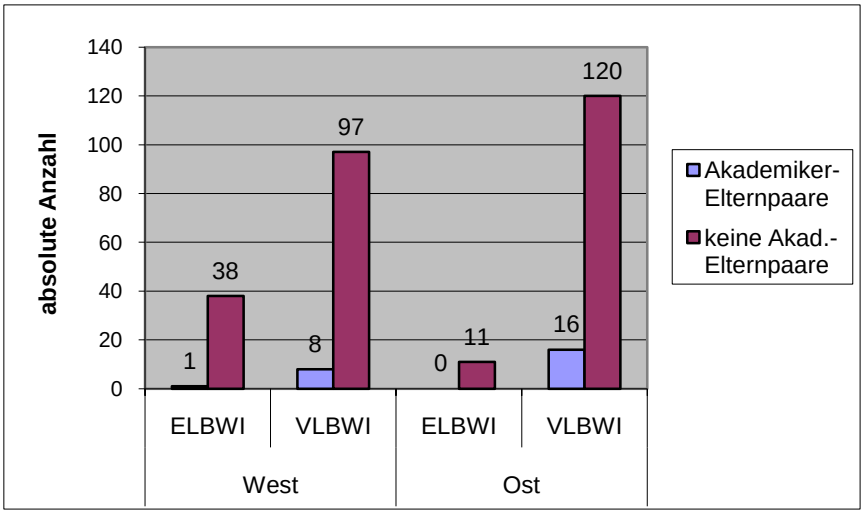


Abbildung 75: Akademikerelternpaare nach Geburtsgewicht der Frühgeborenen

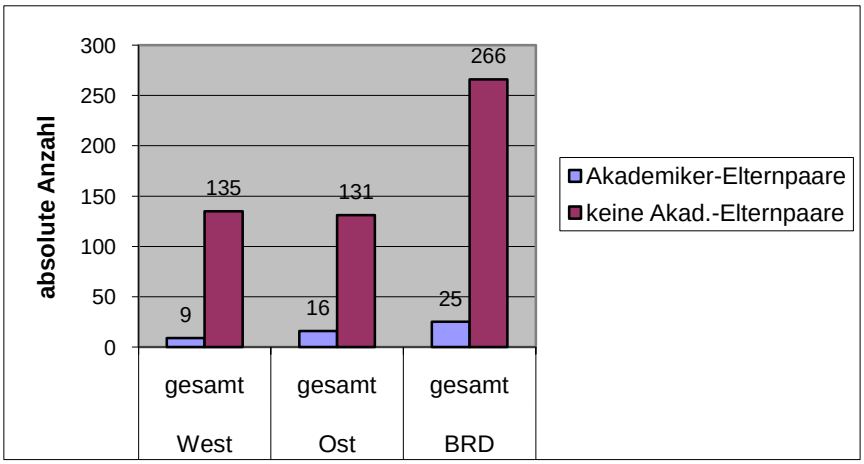


Abbildung 76: Akademikerelternpaare der Frühgeborenen aus Ost- und Westdeutschland

3.10.6 Alter der Mütter bei Geburt des Frühgeborenen

Zum Alter der Mütter wurden Daten von 250 (85,9 %) Probanden ausgewertet.
Bei der Auswertung wurde das Alter der Mütter in drei verschiedene Altersklassen eingeteilt, um den Anteil der Mütter zu eruieren, bei denen aufgrund eines höheren (Alter > 35 Jahre) oder niedrigeren (Alter < 18 Jahre) Alters eine Risikoschwangerschaft vorlag und somit das Risiko für eine Frühgeburt erhöht war.

Insgesamt waren die Mütter im Durchschnitt 26,1 Jahre alt bei Geburt des Frühgeborenen. Die jüngste Mutter war 15 Jahre alt, die älteste 42 Jahre. 2,8 % der

Mütter waren jünger als 18 Jahre, 6,8 % älter als 35 Jahre. Somit lag bei 9,6 % der Mütter allein aufgrund des Alters eine Risikoschwangerschaft vor.

Mütter von ELBWI hatten bei Geburt nur ein geringfügig höheres durchschnittliches Alter als Mütter von VLBWI (26,3 J. vs. 26,1 J.), aber der Anteil an Risikoschwangerschaften ist bei ihnen mit 15,4 % deutlich höher als bei Müttern von VLBWI mit 8,5 %. Besonders viele Mütter von ELBWI waren bei Geburt jünger als 18 Jahre alt (7,7 % ELBWI vs. 1,9 % VLBWI).

Zwischen dem Geburtsalter von west- und ostdeutschen Müttern zeigt sich folgender Unterschied: westdeutsche Mütter waren bei Geburt älter als ostdeutsche Mütter (im Durchschnitt 2,7 Jahre), und sie waren auch häufiger älter als 35 Jahre oder jünger als 18 Jahre im Vergleich zu ostdeutschen Müttern (14,1 % West vs. 5,8 % Ost).

Das höchste durchschnittliche Alter hatten Mütter von westdeutschen VLBWI mit 28,1 Jahren, das niedrigste Alter Mütter von ostdeutschen VLBWI mit 24,8 Jahren.

Mütter der ELBWI, n=39 (11 FG o.A.)						
	Region					
Alter	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl d. Mütter	in %	Anzahl d. Mütter	in %	Anzahl d. Mütter	in %
< 18 J.	3	10,7	0	0,0	3	7,7
18 J. - 35 J.	24	85,7	9	81,8	33	84,6
> 35 J.	1	3,6	2	18,2	3	7,7
Summe	28	100,0	11	100,0	39	100,0
Minimum	17 J.		18 J.		17 J.	
Maximum	38 J.		37 J.		38 J.	
Mittelwert	26,2 J.		26,6 J.		26,3 J.	

Tabelle 105: Alter der Mütter der ELBWI bei Geburt

Mütter der VLBWI, n=211 (30 FG o.A.)						
	Region					
Alter	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl d. Mütter	in %	Anzahl d. Mütter	in %	Anzahl d. Mütter	in %
< 18 J.	3	3,5	1	0,8	4	1,9
18 J. - 35 J.	73	85,9	120	95,2	193	91,5
> 35 J.	9	10,6	5	4,0	14	6,6
Summe	85	100,0	126	100,0	211	100,0
Minimum	15 J.		17 J.		15 J.	
Maximum	41 J.		42 J.		42 J.	
Mittelwert	28,1 J.		24,8 J.		26,1 J.	

Tabelle 106: Alter der Mütter der VLBWI bei Geburt

Mütter der ELBWI + VLBWI, n=250 (41 FG o.A.)						
	Region					
Alter	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl d. Mütter	in %	Anzahl d. Mütter	in %	Anzahl d. Mütter	in %
< 18 J.	6	5,3	1	0,7	7	2,8
18 J. - 35 J.	97	85,8	129	94,2	226	90,4
> 35 J.	10	8,8	7	5,1	17	6,8
Summe	113	100,0	137	100,0	250	100,0
Minimum	15 J.		17 J.		15 J.	
Maximum	41 J.		42 J.		42 J.	
Mittelwert	27,6 J.		24,9 J.		26,1 J.	

Tabelle 107: Alter der Mütter aller Frühgeborenen bei Geburt

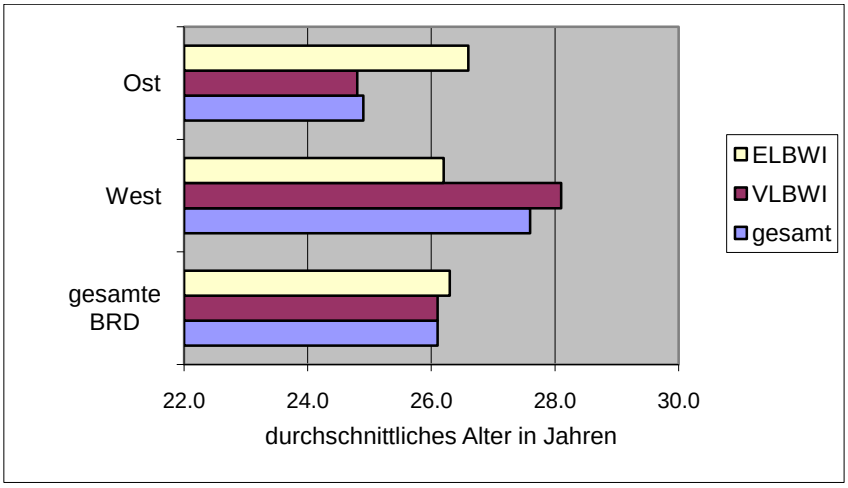


Abbildung 77: Durchschnittliches Alter der Mütter bei Geburt des Frühgeborenen

3.10.7 Alter der Väter bei Geburt des Frühgeborenen

Zum Alter der Väter wurden von 229 (78,7 %) Probanden Angaben gemacht.
Es wurden lediglich das durchschnittliche Alter und die Spannweiten berechnet. Eine Unterteilung in verschiedene Altersklassen wie bei den Müttern wurde nicht vorgenommen.

Die Väter aller teilnehmenden Frühgeborenen waren bei Geburt im Schnitt 29,2 Jahre alt. Große Altersunterschiede zwischen Vätern von ELBWI und VLBWI gibt es nicht (29,4 Jahre vs. 29,1 Jahre).
Westdeutsche Väter waren bei Geburt im Durchschnitt 3,6 Jahre älter als ostdeutsche Väter (31,1 Jahre / West vs. 27,5 Jahre / Ost).

Väter der ELBWI, n=34 (16 FG o.A.)						
	Region					
Alter	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl d. Väter	in %	Anzahl d. Väter	in %	Anzahl d. Väter	in %
Minimum	18 J.		23 J.		18 J.	
Maximum	46 J.		36 J.		46 J.	
Mittelwert	29,8 J.		28,3 J.		29,4 J.	

Tabelle 108: Alter der Väter der ELBWI bei Geburt

Väter der VLBWI, n=195 (46 FG o.A.)						
	Region					
Alter	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl d. Väter	in %	Anzahl d. Väter	in %	Anzahl d. Väter	in %
Minimum	17 J.		18 J.		17 J.	
Maximum	47 J.		50 J.		50 J.	
Mittelwert	31,5 J.		27,4 J.		29,1 J.	

Tabelle 109: Alter der Väter der VLBWI bei Geburt

Väter der ELBWI + VLBWI, n=229 (62 FG o.A.)						
	Region					
Alter	**West**		**Ost**		**BRD gesamt**	
	Anzahl d. Väter	in %	Anzahl d. Väter	in %	Anzahl d. Väter	in %
Minimum	17 J.		18 J.		17 J.	
Maximum	47 J.		50 J.		50 J.	
Mittelwert	31,1 J.		27,5 J.		29,2 J.	

Tabelle 110: Alter der Väter aller Frühgeborenen bei Geburt

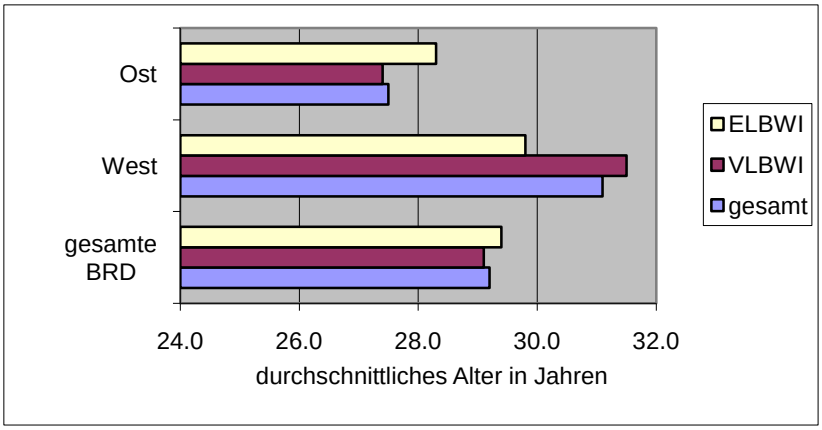


Abbildung 78: Durchschnittliches Alter der Väter bei Geburt des Frühgeborenen

3.10.8 Chronische Erkrankungen in der Familie

Bei dieser Frage werden chronische Erkrankungen in der engeren Familie der Frühgeborenen (Vater, Mutter und Geschwister) abgefragt, um den Gesundheitszustand auch der nahen Angehörigen zu beleuchten. Bei der Analyse der Ergebnisse muss beachtet werden, dass hier subjektive Aussagen der Probanden vorliegen und keine direkte Befragung der Eltern nach Erkrankungen durchgeführt wurde wie es bei der Pilotstudie der Fall war. Einfluss auf die Ergebnisse hat die Tatsache, dass einige Elternteile und hier vor allem die Väter nicht bekannt waren und deshalb keine Daten vorliegen. Außerdem waren einige Elternteile schon verstorben.

Im folgenden Abschnitt werden Erkrankungen der Väter, Mütter und Geschwister dargestellt, eine getrennte Auswertung nach ELBWI und VLBWI erfolgte nicht. Die Ergebnisse beziehen sich auf alle 291 Frühgeborenen.
Insgesamt wurde als häufigste Erkrankung der Väter Bluthochdruck mit 22,7 % genannt. An zweiter Stelle findet sich Übergewicht (mehr als 20 kg) bei 11,3 % der Väter. Daten zum genauen Gewicht der Väter sind nicht vorhanden, um diesen Wert überprüfen zu können. 5,2 % leiden an Diabetes mellitus und 3,1 % hatten bereits einen Herzinfarkt. Tumore wurden in 1,4 % gefunden, diese waren: Melanom, Colon-Carcinom, Lungentumor und ein Gehirntumor. Erkrankungen wie Epilepsie, Untergewicht oder Tuberkulose kamen bei 1 % oder seltener vor. An sonstigen Erkrankungen (6,2 %) traten u.a. folgende auf: Tinnitus, Arthrose, Allergie (2x), Schlaganfall (4x), Zöliakie, Asthma (2x) und Bandscheibenvorfall (3x).

Auch bei Müttern findet sich am häufigsten Bluthochdruck (20,3 %) gefolgt von Übergewicht mit 11 %. Am dritthäufigsten traten jedoch Tumore auf (6,2 %) wie Colon-Carcinom, Brustkrebs (9x), gynäkologische Tumore, Lymphom (5x) oder Melanom. Diabetes mellitus fand sich mit 3,4 % etwas seltener als bei den Vätern ebenso Herzinfarkt mit 2,1 %. Epilepsie, Tuberkulose und Untergewicht waren vergleichbar selten vorhanden wie bei den Vätern. An sonstigen Erkrankungen fanden sich: Multiple Sklerose (2x), Schlaganfall, Rheuma, Asthma, Allergie (5x), Herztransplantation, Migräne (4x), Schilddrüsenerkrankungen (4x).

Bei Geschwistern trat am häufigsten Untergewicht auf insgesamt jedoch nur bei 1,7 % (5 Geschwistern). Alle restlichen chronischen Erkrankungen traten lediglich in 1 % der Fälle oder weniger auf. Ein Geschwisterteil litt an akuter Leukämie. An sonstigen Erkrankungen lagen u.a. vor: Asthma, ADHS, Allergie (3x), Neurodermitis, Zöliakie, Hyperlipoproteinämie (2x).

Der Vergleich von Vätern aus Ost- und Westdeutschland zeigt, dass die meisten chronischen Erkrankungen häufiger bei westdeutschen Vätern auftraten, ostdeutsche Väter litten lediglich häufiger an Herzinfarkt (4,8 % Ost vs. 1,4 % West). Die größten Unterschiede zeigen sich bei Bluthochdruck (28,5 % West vs. 17 % Ost) und Übergewicht (16 % West vs. 6,8 % Ost), die beide deutlich häufiger bei westdeutschen Vätern auftraten. Auch Tumore gab es bei ihnen häufiger (2,1 % vs. 0,7 %) und ebenso Diabetes mellitus (6,3 % West vs. 4,1 % Ost).

Auch bei westdeutschen Müttern traten chronische Krankheiten häufiger auf. Besonders ‚Wohlstandserkrankungen' finden sich vermehrt: Bluthochdruck (21,5 % West vs. 19 % Ost), Herzinfarkt (3,5 % West vs. 0,7 % Ost), Diabetes mellitus (6,3 % West vs. 0,7 % Ost) und Übergewicht (13,2 % West vs. 8,8 % Ost). Unter Untergewicht leiden zwei (1,4 %) ostdeutsche Mütter (0 % der westdeutschen Mütter), auch Tumore kamen etwa doppelt so häufig bei ihnen vor (8,2 % Ost vs. 4,2 % West). Aufgrund der insgesamt geringen Anzahl an chronisch erkrankten Geschwistern, lassen sich für west- und ostdeutsche Geschwister keine nennenswerten Unterschiede darstellen.

Erkrankungen ELBWI + VLBWI, n=291	**Region**											
	West						**Ost**					
	Vater		**Mutter**		**Geschwister**		**Vater**		**Mutter**		**Geschwister**	
	n	in %	n	in %	n	in %	n	in %	n	in %	n	in %
Bluthochdruck	41	28,5	31	21,5	2	1,4	25	17,0	28	19,0	1	0,7
Herzinfarkt	2	1,4	5	3,5	0	0,0	7	4,8	1	0,7	0	0,0
Diabetes mellitus	9	6,3	9	6,3	0	0,0	6	4,1	1	0,7	2	1,4
Epilepsie	2	1,4	2	1,4	1	0,7	1	0,7	1	0,7	2	1,4
Tuberkulose	1	0,7	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0	0	0,0
Übergewicht (>20kg)	23	16,0	19	13,2	1	0,7	10	6,8	13	8,8	2	1,4
Untergewicht	1	0,7	0	0,0	2	1,4	1	0,7	2	1,4	3	2,0
Tumor	3	2,1	6	4,2	0	0,0	1	0,7	12	8,2	1	0,7
sonstige Erkr.	8	5,6	17	11,8	7	4,9	10	6,8	17	11,6	10	6,8
Summe aller FG	144						147					

Tabelle 111: Erkrankungen in der Familie der Frühgeborenen nach Region

Erkrankungen ELBWI + VLBWI, n=291	**Region**					
	BRD gesamt					
	Vater		**Mutter**		**Geschwister**	
	n	in %	n	in %	n	in %
Bluthochdruck	66	22,7	59	20,3	3	1,0
Herzinfarkt	9	3,1	6	2,1	0	0,0
Diabetes mellitus	15	5,2	10	3,4	2	0,7
Epilepsie	3	1,0	3	1,0	3	1,0
Tuberkulose	1	0,3	0	0,0	0	0,0
Übergewicht (>20kg)	33	11,3	32	11,0	3	1,0
Untergewicht	2	0,7	2	0,7	5	1,7
Tumor	4	1,4	18	6,2	1	0,3
sonstige Erkr.	18	6,2	34	11,7	17	5,8
Summe aller FG	291					

Tabelle 112: Erkrankungen in der Familie der Frühgeborenen

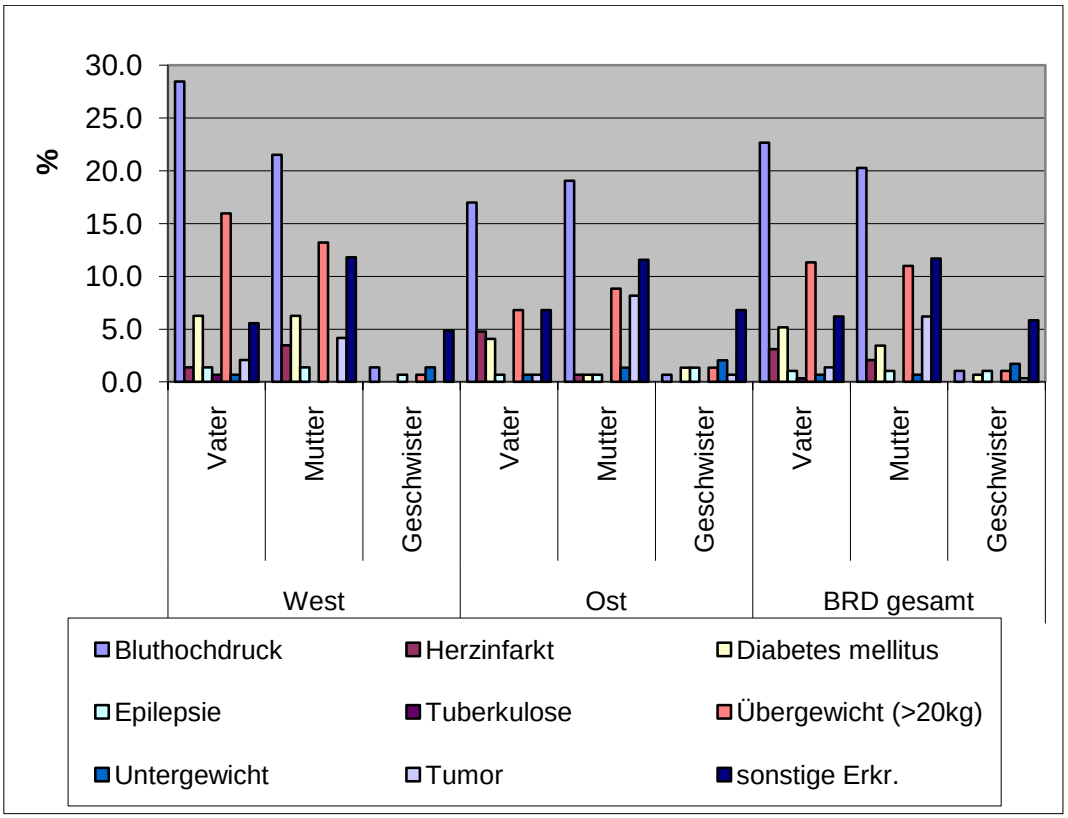


Abbildung 79: Erkrankungen in der Familie der Frühgeborenen

4 DISKUSSION

4.1 Methodenkritik

4.1.1 Patientenkollektiv und Kontrollgruppe

Diese Studie wurde im Anschluss an die von BINDIG [11] durchführte Pilotstudie begonnen und dient als Multicenter-Studie dazu, mittels einer hohen Fallzahl an teilnehmenden Frühgeborenen aussagekräftige Ergebnisse zur Lebensqualität und Langzeitentwicklung von ELBWI und VLBWI im Erwachsenenalter in Deutschland zu erhalten. Darüber hinaus ergab sich durch die fast gleich hohen Teilnehmerzahlen aus den alten und neuen Bundesländern die Möglichkeit, beide Kollektive miteinander zu vergleichen.

Insgesamt besteht das Patientenkollektiv aus 291 Frühgeborenen und liegt damit sogar oberhalb der Daten, die in der internationalen Literatur zur Entwicklung von Frühgeborenen bis ins Erwachsenenalter existieren. So finden sich bei HACK et al. [65] 242 Teilnehmer (VLBWI), bei SAIGAL et al. [143] 149 (ELBWI), bei COOKE [32] 79 (VLBWI), bei GRUNAU et al. [61] 53 (≤ 800 g) und bei TIDEMANN [180] nur 39 Probanden (< 35. SSW). Während GRUNAU et al. [61] Probanden mit starker Beeinträchtigung ausschließen, gilt das nicht für dieses Studienkollektiv. Weiterhin werden alle Frühgeborenen unter 1500 g unabhängig vom Gestationsalter aufgenommen, so dass sowohl AGA-, SGA- und LGA-Kinder auftauchen, die natürlich aber auch unterschiedliche biologische Ausgangbedingungen für die Entwicklung mitbringen.

Trotz der hohen Probandenzahl kann die insgesamt geringe Rücklaufquote als Kritik angeführt werden. So wurden lediglich etwa 20 % aller möglichen Teilnehmer aus den Geburtenbüchern und etwa 42 % aller korrekt angeschriebenen Probanden in die Studie rekrutiert. Die Drop-out-Rate liegt damit deutlich über dem maximalen Wert von 20 % [133]. Allerdings erreicht die Ausfallquote auch bei internationalen Studien Anteile bis 43 % [32]. Insgesamt muss bei der Bewertung der Langgzeitdaten berücksichtigt werden, dass diese neben der geringen Rücklaufquote von weiteren Faktoren wie den verschiedenen neonatalen Behandlungsmöglichkeiten, primären Behandlungsstrategien

und unterschiedlichen Nachbetreuungskonzepten der einzelnen Kinderkliniken beeinflusst werden. Außerdem müssen systematische Fehler einkalkuliert werden: Probanden mit einem niedrigen Schulabschluss, schweren Behinderungen und einem niedrigen Sozialstatus nehmen seltener an Langzeitstudien teil, umgekehrt sind Teilnehmer mit guter Bildung überdurchschnittlich häufig repräsentiert und verfälschen das Ergebnis im positiven Sinn [78, 206]. Für diese Studie wird dies besonders daran deutlich, dass viele Mütter von ELBWI mit einem hohen Bildungsstand für ihr behindertes Kind geantwortet haben.

Allgemein gültige Aussagen für die Langzeitentwicklung und Lebensqualität aller Frühgeborenen unter 1500 g können folglich nicht durch diese Studie getroffen werden. Allenfalls können trotz der hohen Teilnehmerzahl nur mögliche Tendenzen und Unterschiede in den einzelnen Gruppen herausgearbeitet werden - insbesondere auch Unterschiede zwischen Probanden aus den alten und neuen Bundesländern, da es meines Wissens nach keine Langzeitstudien über Frühgeborene aus den neuen Bundesländern gibt, mit denen diese Ergebnisse verglichen werden könnten. Eine Interpretation und Diskussion der Daten über Frühgeborene aus den neuen Bundesländern kann lediglich mit Hilfe von politisch-historischen Aufzeichnungen aus der ehemaligen DDR erfolgen.

Weiter könnte man die breite Altersspanne der Probanden von 17,8 bis 27,0 Jahren bedingt durch den langen Geburtszeitraum von 1979 bis 1986 und durch die altersmäßig frühere Befragung der Würzburger Probanden [11] und weiter den Erfassungszeitraum von März 2005 bis August 2006 als negativen Aspekt für die Homogenität der Ergebnisse ansehen. Allerdings ist ein längerer Geburtszeitraum natürlich für eine ausreichend hohe Teilnehmerzahl sehr wichtig. Außerdem gab es zwei weitere Kliniken, deren Probanden nicht ab 1979 eingeschlossen wurden, sondern wegen fehlender Daten erst ab einem späteren Zeitpunkt. So unterscheiden sich generell ältere Teilnehmer hinsichtlich ihrer erreichten Ziele wie Schule oder Studium und ihren weiteren Zukunftswünschen erheblich von den jüngeren Erwachsenen, so dass eventuell ein höheres Durchschnittsalter wie zum Beispiel 25 Jahre gewählt werden sollte, um eine bessere Vergleichbarkeit der Ergebnisse herzustellen. Somit wären noch längerfristige Studien für eine einheitliche Bewertung günstiger. Die Geburtsjahrgänge

der internationalen Literatur erstrecken sich insgesamt zwischen 1977 und 1986, aber bezüglich des Erhebungszeitraums jeweils mit kürzeren Zeitintervallen. Das Durchschnittsalter ihrer Gruppen liegt zwischen 17 und maximal 23,3 Jahren und weicht somit nicht wesentlich vom Mittelwert unseres Kollektivs mit 21,5 Jahren ab [32, 61, 65, 143, 180].

Kritisiert werden kann auch das fehlende Vergleichskollektiv dieser Studie im Gegensatz zu internationalen Langzeitstudien [32, 61, 65, 143, 180]. Aufgrund des hohen organisatorischen, personellen und finanziellen Aufwands, der ebenfalls als Kritikpunkt herangezogen werden kann, war es nicht möglich, neben einer hohen Fallzahl an Frühgeborenen eine weitere gleichgroße Gruppe aus Reifgeborenen zu rekrutieren. So wurden die Ergebnisse zum einen mit der Referenzgruppe des Kiddo-KINDL^{R}-Fragebogens bestehend aus Hamburger Schulkindern zwischen 13 und 16 Jahren in Beziehung gesetzt, zum anderen wurden Subgruppen von Frühgeborenen untereinander verglichen. Statistisch signifikante Differenzen wurden lediglich für den Bereich der Lebensqualität berechnet.

Insgesamt wäre es wünschenswert gewesen, primär mehr als neun der ursprünglich 78 angeschriebenen Kinderkliniken bundesweit zu einer Studienteilnahme zu bewegen. Neben logistischen Bedenken waren es vor allem datenrechtliche Gründe, die zu einer Absage führten. Dennoch hat die Zusammenarbeit mit den restlichen, teilnehmenden Kliniken gezeigt, dass im Hinblick auf zukünftige Multicenterstudien eine Durchführung von Langzeitstudien über Frühgeborene bis ins Erwachsenenalter möglich ist und viele Probanden sehr interessiert daran teilnehmen.

4.1.2 Verwendung des Kiddo-KINDL^{R} -Fragebogens zur Messung der Lebensqualität von erwachsenen Frühgeborenen

Insgesamt eignet sich die Referenzgruppe des KINDL^{R} -Fragebogens bestehend aus Schulkindern aufgrund des deutlich niedrigeren Alters von durchschnittlich 14,1 Jahren nur bedingt, um eine Einordnung der Lebensqualität von erwachsenen Frühgeborenen zu treffen. Hierzu sollte eine altersadäquate Vergleichsgruppe aus Reifgeborenen

herangezogen werden. Die für dieses Frühgeborenenkollektiv getroffenen Aussagen zur Lebensqualität stellen somit eine mögliche Tendenz dar.

Da wir zu Beginn der Multicenterstudie keine Vorstellung über die Langzeitentwicklung von Frühgeborenen hatten, die in zahlreichen Studien als problematisch dargestellt wird [34, 67, 68, 69, 109, 139, 142, 172], und sich die Verwendung des Kiddo- KINDL^{R} –Fragebogens in der Pilotstudie mit Würzburger Frühgeborenen [11] als günstig aufgrund seiner einfachen, verständlichen Fragen und Anweisungen und seiner hohen Akzeptanz und Reliabilität erwiesen hatte, wurde er - zumal die Daten des Würzburger Kollektivs in die Auswertung aufgenommen wurden – auch für die Multicenterstudie verwendet. Weiter war es unsere Absicht, eine möglichst große Anzahl an Frühgeborenen zu rekrutieren, somit erschien uns der Kiddo-KINDL^{R}–Fragebogen aufgrund seiner kurzen Bearbeitungsdauer von zehn Minuten als sehr gut geeignet. Streng genommen ist er allerdings nur für Jugendliche bis 16 Jahre zu verwenden. Berücksichtigt man das auch in unserem Kollektiv gefundene häufigere Auftreten von kognitiven Einschränkungen besonders bei Frühgeborenen unter 1000 Gramm, sollte über eine Verwendung des Kiddo-KINDL^{R}–Fragebogens auch für dieses besondere Kollektiv nachgedacht werden. Allerdings sollte der Kiddo-KINDL^{R}–Fragebogen dann auch von einer altersadäquaten Referenzgruppe aus erwachsenen Reifgeborenen bearbeitet werden, um vergleichbare Ergebnisse zu erhalten.

Der Kiddo-KINDL^{R}–Fragebogen misst die subjektive Lebensqualität der Probanden. Allerdings wurden in diese Auswertungen auch behinderte Erwachsene aufgenommen, die die Fragen mit Hilfe oder sogar durch ihre Eltern haben ausfüllen lassen, obwohl die Aussagen streng genommen dadurch nicht mehr authentisch sind. In der Literatur gibt es zumindest für das Kindesalter Hinweise darauf, dass Angehörige die Situation von Frühgeborenen schlechter beurteilen als die Betroffenen selbst [27, 99, 170, 198, 211]. Für das Erwachsenenalter existieren hierzu keine bekannten Daten.

4.2 Diskussion des Fragebogenteils ‚Gesundheitszustand'

4.2.1 Häufigkeit schwerer Behinderungen, körperliche Einschränkung und Alltagsbewältigung

Das häufigere Vorkommen von psychomotorischen Mehrfachbehinderungen bei sehr und extrem Frühgeborenen im Falle des Auftretens von postnatalen Komplikationen wie etwa Hirnblutungen ist hinreichend bekannt [117, 121, 137].

Die Häufigkeit von Behinderungen in diesem Kollektiv deckt sich mit den Angaben aus der internationalen Literatur: 8,6 % der Frühgeborenen leiden unter schwerwiegenden körperlichen oder geistigen Defiziten. In einer von HACK et al. [65] untersuchten ähnlich großen Gruppe von 242 VLBWI, die zwischen 1977 und 1979 geboren wurden, betrug der Anteil an behinderten Teilnehmern mit 20 Jahren 10 %, während er in der reifgeborenen Vergleichsgruppe lediglich 1 % ausmachte. Auch in einer Studie von SOMMERFELT [162] litten 7 % der überlebenden VLBWI unter einer Zerebralparese, wobei andere schwere Störungen wie Blindheit oder Taubheit noch nicht einberechnet waren.

Weiterhin bestätigen die Daten das deutlich häufigere Auftreten von schweren Behinderungen bei ELBW-Frühgeborenen. In diesem Kollektiv liegt die Rate an schweren Behinderungen mit 18 % bei ELBWI knapp dreimal so hoch wie bei VLBWI. Auch dieses Ergebnis deckt sich im Wesentlichen mit den Daten aus der Literatur wie etwa in einer Studie von HACK et al. [69], die eine Häufigkeit von 24 % bei ELBWI allerdings im Alter von 20 Monaten angeben oder in einer weiteren Studie mit 16 % im Alter von 8 Jahren ebenfalls von HACK et al. [67]. Über Daten zum Outcome im Erwachsenenalter berichtet SAIGAL et al. [142]: 27 % Behinderungen bei ELBWI mit durchschnittlich 23 Jahren versus 2 % in der Vergleichsgruppe.

Obgleich nun in diesem Frühgeborenenkollektiv ein mit anderen Studien vergleichbar hoher Anteil von Probanden mit schwerwiegenden sensomotorischen Störungen zu finden ist, darf nicht automatisch auf ein schlechtes gesundheitliches Outcome aller Frühgeborenen geschlossen werden. Der Großteil aller Studienteilnehmer (86,5 %) kommt im Alltag ohne jede Hilfe zurecht, wobei es auch bei ELBWI immerhin 78 % sind! Weiterhin geben fast genauso viele Teilnehmer (81,7 %) an, im Vergleich zu Gleichaltrigen körperlich keinerlei Einschränkungen zu besitzen, wobei dies auch bei

ELBWI mehr als 2/3 (68,3 %) sind. Schlussfolgernd heißt dies, dass selbst bei der Persistenz von leichten bis mäßigen motorischen Störungen bis ins Erwachsenenalter, ein großer Teil der Frühgeborenen ein selbstständiges Leben führen kann.

4.2.2 Allgemeiner Gesundheitszustand, ärztliche Behandlungen und Medikamente

Eine ärztliche Behandlung innerhalb eines Zeitraumes der letzten fünf Jahre nahmen etwas mehr als 2 Drittel der Studienteilnehmer (69,4 %) in Anspruch. Auch bei fehlenden Daten eines Vergleichskollektivs erscheint dieser Anteil nicht unbedingt bemerkenswert höher als in der Allgemeinbevölkerung, zumal bei der Beantwortung dieser Frage meist banale Erkrankungen als Grund der Behandlung angegeben wurden. Weiterhin überrascht es auch nicht, dass die Frequentierung von Ärzten bei ELBWI mit insgesamt 84 % höher war als bei VLBWI mit 66,4 %.

Im Folgenden werden die hier am häufigsten genannten Diagnosen den Daten der Literatur gegenübergestellt, wobei ein direkter Vergleich natürlich wegen der differenten Studiendesigns nicht zulässig ist, sondern allenfalls Tendenzen herausgearbeitet werden können.

Die am häufigsten genannte Erkrankung ist Husten/Bronchitis (29,2 %). Die chronische Bronchitis tritt in der Bevölkerung mit einer Prävalenz von 10 % auf [75]. Zieht man diesen Wert zum Vergleich heran, liegt dieses Kollektiv fast dreimal über dem Durchschnitt. Allerdings beinhaltet das Ergebnis hier sowohl die akute, als auch die chronische Form der Bronchitis. Auch die einfache Angabe ‚Husten‘ als Grund für eine ärztlichen Behandlung in den letzten fünf Jahren wurde einberechnet. Vor diesem Hintergrund ist es nicht ungewöhnlich, dass etwa jeder dritte Proband innerhalb dieses Zeitraums wegen eines Atemwegsinfektes einen Arzt aufgesucht hat. Aufgrund der offenen Fragestellung ist es schwierig, eine konkrete Aussage zu treffen, ob erwachsene Frühgeborene häufiger unter rezidivierenden Bronchitiden leiden. Die Pneumonie hingegen zählt jährlich 500000 Neuerkrankungen in Deutschland [183] und hat damit eine Inzidenz von 0,006 % pro Jahr. Die Erkrankungshäufigkeit ist in diesem Frühgeborenenkollektiv also mit insgesamt 5,2 % in den letzten fünf Jahren erhöht.

Auf die häufigeren motorischen Defizite bei ELBWI wurde bereits hingewiesen [109]. Auch in unserem Kollektiv zeigt es sich, dass neben motorischen Behinderungen allgemeine Erkrankungen des Bewegungsapparates in dieser Gruppe häufiger auftreten (ELBWI 20 % vs. VLBWI 12,4 %). Insgesamt stehen Erkrankungen des Bewegungsapparates mit 13,7 % an zweiter Stelle der genannten Erkrankungen.

Häufigkeitsangaben für Asthma bronchiale werden in verschiedenen Studien bei VLBWI / ELBWI je nach Alter mit Werten von 20 % [48], 21 % [67], 21,9 % [20] und in deren Vergleichsgruppen zwischen 6 und 9 % angegeben. In der Normalbevölkerung beträgt die Prävalenz von Asthma bei Erwachsenen 5 % [95]. Somit liegen ELBWI mit 10 % nur knapp über den Werten der Vergleichsgruppe, VLBWI mit 5 % sogar etwas unter dem Ergebnis der Vergleichsgruppe und im Bundesdurchschnitt für Erwachsene. Beide Gruppen erreichen aber keinesfalls die in der Literatur angegebenen Werte für Frühgeborene. Mit dieser Studie ist ein häufigeres Auftreten von Asthma also nicht nachweisbar. Auch findet sich keine erhöhte Prävalenz von Allergien und atopischer Dermatitis, obgleich beide Erkrankungen bei extrem kleinen Frühgeborenen öfter auftreten. Der ‚allergische Heuschnupfen' besitzt eine Lebenszeitprävalenz von mehr als 20 % und die atopische Dermatitis eine Prävalenz zwischen 8 und 16 % bei Vorschulkindern [200]. Lediglich 6,5 % der Frühgeborenen hier leiden unter einer Allergie und 1,7 % unter einem atopischen Ekzem.

Die Epilepsiehäufigkeit in der Normalbevölkerung liegt bei 0,5 - 1 % [151]. Diese Erkrankung tritt in diesem Frühgeborenenkollektiv insgesamt häufiger auf (3,4 %). In der VLBWI-Gruppe manifestiert sie sich mit 2,5 % etwa dreimal so häufig, in der ELBWI-Gruppe mit 8 % etwa achtmal so oft.

Das gehäufte Auftreten von Herz-Kreislauferkrankungen bei Frühgeborenen im Erwachsenenalter kann durch die Daten nicht bestätigt werden (7,9 %). Auch zwischen ELBWI und VLBWI zeigen sich keine Unterschiede (8,0 % vs. 7,9 %). Eine große schwedische Studie mit allerdings ausschließlich Männern, die zwischen 1973 und 1981 geboren wurden, ergab, dass bereits bei 32 % der Frühgeborenen < 28 Schwangerschaftswochen ein arterieller Hypertonus vorlag [88]. Unsere Daten beinhalten neben einem Hypertonus noch weitere Herz-Kreislauferkrankungen wie Hypotonie und Vitien und sind außerdem für beide Geschlechter erhoben. Dennoch

liegen unsere Ergebnisse immer noch deutlich unter den Angaben der schwedischen Studie.

Der deutlichste prozentuale Unterschied zwischen ELBWI und VLBWI findet sich überraschenderweise bei der Erkrankung Hypothyreose (10 % ELBWI vs. 0,8 % VLBWI). Die erworbene Hypothyreose kommt bei etwa 1% der Normalbevölkerung vor [75], somit liegen die VLBWI im Durchschnitt und ELBWI hätten ein zehnfach erhöhtes Risiko für eine Hypothyreose. Da es unseres Wissens nach keine Daten über den Zusammenhang von extrem kleinen Frühgeborenen und einer Schilddrüsenunterfunktion gibt, müsste in weiteren Untersuchungen genauer darauf geachtet werden.

Eine weitere deutliche Differenz zwischen beiden Gewichtsgruppen findet sich bei ‚psychiatrischen Erkrankungen' (ELBWI 12 % vs. VLBWI 5,8 %). Auch wenn hier wegen der Zusammenfassung verschiedener Krankheitsbilder wie Schizophrenie, Depression, Suchterkrankung, ADHS etc. wieder schwer ein Vergleich zur Prävalenz in der Normalbevölkerung getroffen werden kann, lässt sich dennoch die Schlussfolgerung ziehen, dass wie bereits in verschiedenen Studien beschrieben [84, 119], besonders ELBW-Frühgeborene ein erhöhtes Risiko für das Auftreten von psychischen Erkrankungen haben.

Der mit 4,6 % angegebene höhere Wert im Bereich zerebraler Erkrankungen (besonders Zerebralparesen) der VLBWI im Vergleich zu 4,0 % der ELBWI spiegelt wahrscheinlich nicht die reelle Verteilung der Erkrankung in den beiden Gruppen wider. Eine Erklärung könnte sein, dass Zerebralparesen bereits seit Geburt vorhanden sind und im abgefragten Zeitraum der letzten fünf Jahre keine aktuelle Behandlung mehr erfolgt ist, so dass sie deshalb an dieser Stelle nicht explizit als Erkrankung genannt wurde.

XU et al. [210] fanden in einer großen finnischen Studie heraus, dass das Risiko für LBWI hinsichtlich einer ärztlichen Behandlung in einem Krankenhaus mit 14 Jahren deutlich erhöht ist. In diesem Kollektiv kann eine vermehrte Hospitalisierungsrate des Frühgeborenenkollektivs in den letzten fünf Jahren sowohl für VLBWI, als auch für ELBWI nicht bestätigt werden - insgesamt befanden sich 27,6 % in krankenhausärztlicher Behandlung. Nach Analyse der Ursache für die Behandlung findet sich eine Minderheit von 21 Frühgeborenen (7,2 %), bei denen aufgrund

persistierender Erkrankungen, bedingt durch die Frühgeburtlichkeit, auch im Erwachsenenalter eine Krankenhausbehandlung notwendig wurde.

Eine regelmäßige Medikamenteneinnahme wurde von insgesamt 17,6 % der Teilnehmer bejaht. Konkret heißt das, dass fast jeder vierte ELBW-Frühgeborene (24 %) und jeder sechste VLBW-Frühgeborene (16,3 %) betroffen ist. In einer vergleichbaren Studie von COOKE [32] betrug der Anteil der 19-22 Jahre alten VLBW-Frühgeborenen mit regelmäßiger Medikamenteneinnahme 25 %, wobei die Frühgeborenen mit schweren Behinderungen bereits ausgeschlossen waren, und in der Gruppe der Reifgeborenen 17 %. Die Daten für diese Studie hier errechnen sich aus allen Frühgeborenen einschließlich derer mit Behinderungen. Dennoch unterscheiden sich die Werte für das Gesamtkollektiv mit 17,6 % nicht von der Referenzgruppe von COOKE mit 17 %. Lediglich die ELBW-Gruppe liegt mit 24 % über dessen Referenzwert. Bei COOKE nahmen Frühgeborene im Vergleich zur Referenzgruppe besonders häufig Asthmamedikamente ein (15 % vs. 6 %). Hier stehen Schilddrüsenmedikamente mit 4,2 % an erster Stelle, vor allem aufgrund einer Hypothyreose (Häufigkeit von Hypothyreose mit 2,4 % angegeben). Außerdem fällt wiederum die Gruppe der extrem kleinen Frühgeborenen auf. Nicht nur die Erkrankungshäufigkeit von Hypothyreose ist in dieser Gruppe sehr hoch, auch die Medikamenteneinnahme liegt bei 10 %. Erst an zweiter Stelle folgen Asthmamedikamente/Antiallergika mit 3,5 % und liegen somit deutlich unter dem Ergebnis der Vergleichsgruppe von COOKE mit 6 % [32]. Eine medikamentöse Behandlung ist somit, bezogen auf die Erkrankungshäufigkeit von Asthma (5,8 %) und Allergie (6,5 %), nur selten notwendig. An dritter Stelle stehen Antiepileptika mit 2,4 % (Erkrankungshäufigkeit insgesamt 3,4 %) und auch hier ist die ELBW-Gruppe wieder gesondert zu nennen: 8 % der ELBW-Frühgeborenen leiden unter einer Epilepsie, die in allen Fällen (8 %) behandelt wird. Obwohl psychiatrische Erkrankungen insgesamt in 6,9 % und bei ELBWI in 12 % auftreten, sind die Wenigsten (nur 1,7 %) auf entsprechende Medikamente angewiesen. Erstaunlicherweise findet sich unter den ELBWI kein einziger Proband mit einer Psychopharmaka-behandlung! Sowohl das häufigere Vorkommen eines arteriellen Hypertonus als auch die vermehrte Einnahme von Antihypertensiva (2,1 %) kann durch unsere Daten nicht bestätigt werden.

Im Folgenden wird analysiert, ob das Frühgeborenenkollektiv häufiger längerfristige Behandlungen in den letzten fünf Jahren in Anspruch genommen hat. Zur Gegenüberstellung werden Daten aus einer schweizer Studie mit VLBWI verwendet, die im fast identischen Zeitraum wie unser Kollektiv, nämlich zwischen 1980 und 1986, geboren wurden. Allerdings wurden die Probanden nur bis ins Schulalter nachverfolgt. Sie beanspruchten sekundär folgende professionelle Hilfe, wobei die Angaben in Klammern die Werte der Probanden hier darstellen: 36 % Physiotherapie (17,9 %), 22 % psychomotorische Therapie (0,7 %), 16 % Logopädie (4,1 %). In psychotherapeutischer Behandlung befand sich noch keiner der schweizer Schulkinder, in dem hier befragten Kollektiv 2,7 % (Häufigkeit psychiatrischer Erkrankungen 6,9 %) und weitere 6,2 % waren in Ergotherapie. Alle Therapieformen wurden deutlich häufiger von ELBWI frequentiert. 23,7 % aller Frühgeborenen hatten mindestens eine Behandlung in den letzten fünf Jahren durchgemacht allerdings ELBWI fast doppelt so oft wie VLBWI (36 % vs. 20,7 %). Dennoch zeigt sich in der direkten Gegenüberstellung der beiden Studien, dass zwar immer noch etwa jeder fünfte sehr Frühgeborene auch als Erwachsener professionelle Therapien benötigt, die Frequenz der Inanspruchnahme von längerfristigen Behandlungen vom Schulalter bis ins Erwachsenenalter aber deutlich abnimmt.
Die Mehrheit des Frühgeborenenkollektivs benötigt eine Brille (54,3 %) und zwar hauptsächlich wegen Kurzsichtigkeit. Besonders unter den extrem kleinen Frühgeborenen ist der Anteil der Brillenträger sehr hoch (72 % ELBWI vs. 50,6 % VLBWI), und sie waren im Durchschnitt auch 1,4 Jahre jünger, als sie das erste Mal eine Brille bekamen. Trotz dieser häufigen Beeinträchtigung des Sehvermögens ist es erfreulich, dass lediglich ein einziger der 291 Probanden vollständig blind ist, zwei weitere Teilnehmer jeweils auf einem Auge blind sind, und ein Teilnehmer eine starke Sehbehinderung besitzt. Daten aus anderen Studien liegen deutlich höher: 22,7 % der schweizer VLBWI hatte im Schulalter eine Brille, die Kontrollgruppe nur in 10 % [150]. STREBEL CAFLISCH et al. [176] fanden bei 37 % aller ELBWI mit 10 Jahren eine ophthalmologische Störung. Allerdings ist die Anzahl an Blinden hier mit 1 % nicht erhöht. Bei HACK et al. [69] betrug sie bei ELBWI ebenfalls 1 %.

Die befragten Frühgeborenen besitzen kein schlechteres Hörvermögen, mehr als 95 % aller Teilnehmer besitzen eine normale Hörfähigkeit. Nur ein Proband ist taub, bei

HACK et al. [69] sind es 9 % der ELBWI, bei BORRADORI et al. [15] 1,5 % der Frühgeborenen unter 34 Schwangerschaftswochen.

Die explizite Nachfrage nach heutigen Problemen aufgrund der Frühgeburtlichkeit verneinen vier von fünf Probanden (82 %). Wie erwartet haben ELBWI häufiger mit Auswirkungen zu kämpfen als VLBWI (24 % vs. 16,7 %). Somit spielt die Frühgeburt zumindest subjektiv bei den meisten Teilnehmern im jungen Erwachsenenalter keine Rolle mehr. Überraschend ist, dass die Teilnehmer, die Probleme äußern, sich am häufigsten über ihre geringere Körpergröße beklagen und nicht etwa über motorische und kognitive Defizite, gesundheitliche oder soziale Probleme oder Einschränkungen ihrer Lebensqualität.

Zusammenfassend kann also bei VLBWI und ELBWI von einer erhöhten Morbidität in den Bereichen ‚Erkrankungen des Bewegungsapparates', ‚psychiatrische Erkrankungen', ‚zerebrale Erkrankungen', Pneumonie, Epilepsie und Hypothyreose ausgegangen werden. Im Besonderen betrifft die erhöhte Morbidität die Gruppe der extrem kleinen Frühgeborenen, was sich auch in deren häufigeren Einnahme von Medikamenten widerspiegelt. Eine erhöhte Hospitalisierungsrate konnte allerdings nicht nachgewiesen werden. Längerfristige Heilmittel-Behandlungen, wie zum Beispiel Physiotherapie etc. werden zwar auch noch im Erwachsenenalter von etwa jedem fünften Frühgeborenen benötigt, allerdings nimmt die Häufigkeit ab dem Schulalter erheblich ab. Ein Großteil der Frühgeborenen ist Brillenträger, aber nur wenige sind blind. Eine Beeinträchtigung des Hörvermögens findet sich bei 4,9 %. Insgesamt verneint mehr als 80 % des Kollektivs noch heute bestehende Probleme als Folge der Frühgeburt. Die Auswirkung bzw. Beschäftigung mit dem Thema Frühgeburtlichkeit im Erwachsenenalter ist also trotz einer erhöhten Morbidität vor allem unter den extrem kleinen Frühgeborenen bei den meisten Teilnehmern der Studie nicht vorhanden.

4.3 Diskussion der Körpermaße der Frühgeborenen im Erwachsenenalter

Die Analyse der Körpermaße erfolgte für Männer und Frauen getrennt, da eine gemeinsame Auswertung aufgrund der Geschlechtsdifferenzen nicht sinnvoll ist. Das untersuchte Kollektiv enthält sowohl ehemalige SGA-/AGA- und LGA-Kinder, da keine Daten zum Schwangerschaftsalter und der Größe bei Geburt vorlagen. Den Ergebnissen werden die Perzentilenkurven für 18 jährige Jungen und Mädchen gegenübergestellt [101].

4.3.1 Körpergröße

Alle männlichen Frühgeborenen erreichen eine durchschnittliche Größe von 176 cm. Damit liegen sie genau auf der 25. Perzentile [101] ihrer Altersklasse. Extrem frühgeborene Männer haben eine durchschnittliche Größe von 173,1 cm. Obwohl sie etwas kleiner als der Durchschnitt sind, liegen sie dennoch knapp oberhalb der 10. Perzentile für 18 Jährige. VLBW-Männer erreichen mit einem Schnitt von 176,5 cm ebenfalls die 25. Perzentile. Die große Spannweite zwischen 154 cm und 198 cm zeigt, dass die erzielten Endgrößen im Erwachsenenalter breit gestreut sind und generell die Möglichkeit besteht, als männlicher Frühgeborener ebenfalls sehr groß zu werden (97. Perzentile: 194 cm), oder umgekehrt sehr klein zu bleiben (3. Perzentile: 168 cm).
Zusammenfassend lässt sich also feststellen, dass die männlichen Frühgeborenen unseres Kollektivs im Erwachsenenalter trotz einer breiten Spannweite von Ergebnissen im Durchschnitt eine normale Endgröße erreichen.
Die durchschnittliche Größe aller weiblichen Frühgeborenen beträgt 163,9 cm. Damit liegen sie minimal unterhalb der 25. Perzentile von 164 cm [101] und ebenfalls im Normbereich ihrer Altersklasse.

Für beide Geschlechter ergibt sich also unabhängig voneinander eine Körpergröße im Bereich der 25. Perzentile. Extrem kleine frühgeborene Frauen bleiben mit 160,9 cm kleiner (knapp oberhalb 10. Perzentile) als VLBW-Frauen, die im Schnitt 164,5 cm erreichen (knapp oberhalb 25. Perzentile). Wie beim männlichen Geschlecht existiert

eine breite Spannweite zwischen 146 cm und 181 cm. Es gibt also auch Werte oberhalb der 97. Perzentile (180 cm) und unterhalb der 3. Perzentile (156 cm).

Zusammenfasssend erreichen somit auch weibliche Frühgeborene des hier befragten Kollektivs eine mit ihrer Altersklasse vergleichbare Körpergröße als Erwachsene.
Die Studienergebnisse von HACK et al. [66], dass VLBW-Männer im Alter von 20 Jahren signifikant kleiner bleiben als eine Kontrollgruppe (174 cm vs. 177 cm), VLBW-Frauen hingegen nicht (162 cm vs. 163 cm), bestätigen die Daten unseres Kollektivs nicht. Beide Geschlechter erreichen im Durchschnitt die 25. Perzentile. Unterschiede in der Endgröße von SGA und AGA-Frühgeborenen müssten in weiteren Studien ermittelt werden.

4.3.2 BMI

Erwachsene männliche Frühgeborene liegen mit einem durchschnittlichen BMI von 22,7 im Normbereich. 10,5 % der Männer haben Untergewicht, 66,6 % Normalgewicht, 19 % Übergewicht und 3,8 % sind adipös. In der Studie von HACK et al. [66] blieben männliche erwachsene Frühgeborene signifikant leichter als die Vergleichsgruppe, wobei bei den Frühgeborenen dennoch ein BMI von 23 erreicht wurde, der vollkommen im Normbereich liegt und mit den Ergebnissen hier vergleichbar ist (Kontrollgruppe BMI 26). Aussagen über signifikante Unterschiede können natürlich für das Kollektiv dieser Studie aufgrund der fehlenden Kontrollgruppe nicht getätigt werden. Überraschend haben männliche ELBWI trotz der kleineren Körpergröße einen höheren durchschnittlicheren BMI als VLBWI (ELBWI 23,3 vs. VLBWI 22,6).
Auch erwachsene weibliche Frühgeborene liegen mit einem BMI von 21,8 im Normbereich. 14,9 % haben Untergewicht, 70,8 Normalgewicht, 9,1 % Übergewicht und 5,2 % sind adipös. Trotz des insgesamt niedrigeren weiblichen BMI haben im Vergleich zum männlichen Geschlecht etwas mehr Frauen eine Adipositas. Bei HACK et al. [66] erreichten weibliche VLBWI mit 25 Jahren den gleichen BMI wie ihre Kontrollgruppe und holten somit das Gewicht ihrer Altersgruppe bis zum Erwachsenenalter auf. Zieht man diesen Wert zum Vergleich heran, bleiben die hier befragten Frauen deutlich darunter. Auch Hinweise, dass besonders weibliche ELBWI

stärker an Gewicht zunehmen [144], finden sich hier nicht. Im Gegensatz zu den Männern erzielen ELBW-Frauen mit 21,5 einen niedrigeren BMI als VLBW-Frauen mit 21,9.

Zusammenfassend liegen die BMI-Werte sowohl der weiblichen als auch männlichen erwachsenen Frühgeborenen im Normbereich mit einzelnen Ausnahmen bei beiden Geschlechtern nach oben und unten. Besonders bei weiblichen extrem kleinen Frühgeborenen findet sich kein Anhalt für das in der Literatur beschriebene höhere Risiko für Übergewicht und Adipositas [144]. Auch das dadurch erhöhte Risiko für ein metabolisches Syndrom [191] konnte zum jetzigen Untersuchungszeitpunkt im jungen Erwachsenenalter nicht bestätigt werden. Es ist Aufgabe weiterer Langzeitstudien, sich mit diesen Auswirkungen bis ins höhere Lebensalter zu beschäftigen.

4.4 Diskussion des Fragebogenteils ‚Persönlichkeit'

Im Bezug auf das Verhalten und die soziale Entwicklung von Frühgeborenen stellten HOFF et al. [79] fest, dass extrem kleine Frühgeborene im Alter von 5 Jahren, die einen niedrigen IQ haben, häufiger an Hyperaktivität leiden und schlechtere soziale Fähigkeiten aufweisen als eine Kontrollgruppe. Auf extrem kleine Frühgeborene mit einer normalen intellektuellen Entwicklung treffen diese Folgen jedoch nicht zu. Laut einer Metaanalyse von BHUTTA et al. [10] haben Frühgeborene allgemein im Schulalter ein erhöhtes Risiko für ADHS und andere Verhaltensauffälligkeiten. Besonders Frühgeborene, die in der Stadt aufwachsen, leiden häufiger an Aufmerksamkeitsproblemen [19].

Eine weitere große Studie von HACK et al. [70] stellte fest, dass VLBWI auch noch mit 20 Jahren ein auffälliges Verhaltensmuster aufzeigen. Besonders weibliche Frühgeborene fühlen sich häufiger alleine, wertlos, sind traurig und auch ängstlicher als eine Kontrollgruppe [2, 70]. Dieses Verhalten wird auch durch die Eltern bestätigt. Bei männlichen VLBWI finden sich subjektiv keine Unterschiede. Bei beiden Geschlechtern fand sich allerdings mit 20 Jahren kein häufigeres Vorkommen von ADHS. Auch laut SCHMIDT et al. [146] sind ELBWI im Erwachsenenalter vermehrt

schüchtern und introvertiert und weisen außerdem eine signifikant höhere Rate an Verhaltensauffälligkeiten auf [61]. Allgemein besitzen Frühgeborene somit weniger Selbstvertrauen [2, 132]. Auch eine depressive Störung wird häufiger beobachtet, besonders bei weiblichen Frühgeborenen [107, 119].

SIMONDS et al. [157] zeigten, dass LBWI nicht per se unter Verhaltensstörungen oder ADHS leiden. So erhöht nicht primär das niedrige Geburtsgewicht das Risiko, an ADHS zu erkranken, sondern vielmehr eine intrauterine Wachstumsrestriktion (SGA) [173].

Auch spielt es eine erhebliche Rolle, aus wessen Sicht die Beurteilung getroffen wird [27, 99, 170, 198, 211]. So schätzen Eltern und Lehrer als Außenstehende jugendliche ELBWI häufiger negativ hinsichtlich ihrer sozialen Interaktion mit Gleichaltrigen, Aufmerksamkeit und Selbstvertrauen ein als die Betroffenen sich selbst [51]. Auch wird ihnen von Eltern häufiger ein depressives und hyperaktives Verhalten zugeschrieben [141]. Als Konsequenz resultiert daraus aber nicht automatisch ein häufigerer Drogenkonsum oder ein vermehrt straffälliges Verhalten bei den Frühgeborenen. Sie zeigen im Vergleich zu Gleichaltrigen sogar insgesamt eine geringere Risikobereitschaft [32, 51, 65, 70, 146, 173].

Auch die Mehrheit der Frühgeborenen dieser Studie (66,7 %) ordnet ihre Aktivität im durchschnittlichen Bereich an. Nur etwa jeder 10. ist ‚wenig aktiv'. Ein hyperaktives Verhalten ist bei diesen Frühgeborenen nicht erkennbar. Der höhere Anteil an ‚wenig aktiven' ELBWI im Vergleich zu den VLBWI erklärt sich durch das häufigere Auftreten von Behinderungen in dieser Gruppe. Insgesamt finden sich auf die jeweilige Gruppe bezogen sogar etwas mehr ‚sehr aktive' ELBWI als VLBWI. Eine mögliche Erklärung könnte sein, dass besonders die extrem kleinen Frühgeborenen auf ihre körperliche Aktivität achten, um eventuelle motorische Defizite verbessern zu wollen.

Ihr Mitteilungsbedürfnis schätzen die Frühgeborenen ebenfalls hauptsächlich im ‚mittleren' Bereich ein (57,2 %). Auch hier stuft nur etwa jeder 10. das Merkmal als ‚gering' ein. Somit kann ein vermehrt introvertiert und schüchternes Verhalten bei den befragten Frühgeborenen nicht bestätigt werden. Unterschiede zwischen extrem und sehr kleinen Frühgeborenen gibt es ebenfalls nicht.

Weiterhin geben 56,9 % der Probanden über ihre Stimmung an, ‚meist fröhlich' zu sein. Auch hier ist es eine Minderheit, die ‚oft bedrückt' ist, nämlich nur wiederum etwa jeder 10. Teilnehmer. Es ist erfreulich zu sehen, dass ELBWI nicht häufiger angeben, traurig zu sein als VLBWI. Auch gibt es bei den Teilnehmern keinen Hinweis darauf, dass Frauen häufiger als Männer eine depressive oder ängstliche Grundstimmung in sich tragen.

Im ‚Verhalten unter Gleichaltrigen' fühlen sich knapp dreiviertel der Probanden ausgeglichen. Etwa jeder fünfte gibt an, sich eher unterzuordnen, etwa jeder achte fühlt sich als Einzelgänger. Als dominant beschreibt sich nur jeder sechzehnte. Extrem kleine Frühgeborene zeigen in den Antworten ähnliche Ergebnisse. Ein deutlicher Unterschied besteht jedoch darin, dass sie sich etwa doppelt so häufig (etwa jeder dritte) unterordnen im Vergleich zu den sehr kleinen Frühgeborenen.

Zusammenfassend können also die in der Literatur beschriebenen Persönlichkeitseigenschaften von Frühgeborenen mit diesem Probandenkollektiv nicht bestätigt werden. Allenfalls die Tendenz der ELBWI zu weniger Selbstvertrauen im Erwachsenenalter kann mit dem sich häufiger unterordneten Verhalten in der Gruppe bestätigt werden.

4.5 Diskussion der Kiddo-KINDL^{R}– Ergebnisse

Bei der Dimension ‚Körperliches Wohlbefinden' ergeben sich überraschenderweise keine signifikanten Unterschiede von Frühgeborenen und Referenzgruppe, obwohl auch die Aussagen der Probanden mit schweren Behinderungen einberechnet wurden. Die Frühgeborenen erzielen mit 71,95 Punkten fast den Score der Referenzgruppe mit 72,86 Punkten, und auch ELBWI kommen trotz des häufigeren Auftretens von Behinderungen immerhin auf 70,01 Punkte. In Übereinstimmung mit diesem Ergebnis wurde bereits bei der Frage nach den Hobbies das große Interesse an Sport in allen Gruppen bekundet. Somit resultiert trotz einer erhöhten Morbidität kein geringeres körperliches Wohlbefinden. Insgesamt ist der KINDL^{R} – Fragebogen allerdings „stärker auf die

psychosozialen als auf körperliche Aspekte der gesundheitsbezogenen Lebensqualität ausgerichtet“ [127].

In der Dimension ‚Psychisches Wohlbefinden‘ sieht es hingegen anders aus. Das gesamte Kollektiv schneidet mit 77,59 Punkten zwar nur etwas schlechter als die Referenzgruppe mit 79,45 Punkten ab, hier fällt aber vor allem das deutlich niedrigere Ergebnis der ELBWI mit 72,40 Punkten auf, denen es in Bezug auf ihr Wohlbefinden signifikant weniger gut geht. Dieser Unterschied ändert sich auch nicht nach Ausschluss der Frühgeborenen mit schweren Behinderungen, ist also nicht primär durch körperliche Defizite zu erklären. Das geringere psychische Wohlbefinden korreliert mit dem gehäuften Auftreten von psychiatrischen Erkrankungen bei den befragten Frühgeborenen. Auch bezüglich der Grundstimmung gaben extrem kleine Frühgeborene seltener die Aussage ‚meist fröhlich‘ an als VLBWI.

Die Dimension ‚Selbstwert‘ erreicht absolut gesehen die schlechtesten Werte. Die Frühgeborenen kommen nur auf 61,67 Punkte, übertreffen damit aber immer noch die Referenzgruppe, die 60,79 Punkte erzielt. Auch ELBWI liegen mit 59,38 Punkten nur knapp unter der Referenzgruppe. Beide Gruppen unterscheiden sich aber nicht signifikant, somit besitzt dieses Frühgeborenenkollektiv kein geringeres Selbstwertgefühl im Vergleich zu den Hamburger Schulkindern. Eine Erklärung für den niedrigen Selbstwert der Referenzgruppe könnte im Alter der Referenzgruppe von 13 bis 16 Jahren begründet liegen. Während sich die Schulkinder noch in der Pubertät befinden und Selbstfindung wahrscheinlich zum Zeitpunkt der Befragung eine große Rolle bei ihnen spielt, haben die Frühgeborenen diese Phase bereits abgeschlossen und das Erwachsenenalter erreicht. Für eine bessere Vergleichbarkeit wären also Daten von einem gleichaltrigen Kollektiv wünschenswert.

Die Dimension ‚Familie‘ ist diejenige, bei der alle Gruppen mit Ausnahme der westdeutschen ELBWI signifikant schlechter abschneiden als die Referenzgruppe. Dies bleibt auch der Fall, nachdem schwerbehinderte Teilnehmer ausgeschlossen wurden. Auch dieses Ergebnis könnte man mit der Tatsache erklären, dass ein Großteil (39,9 %) der erwachsenen Frühgeborenen bereits von zuhause ausgezogen ist, und deshalb der Kontakt zur Familie nicht mehr mit dem der Schulkinder vergleichbar ist. Gerade aber westdeutsche ELBWI sind aufgrund der höchsten Morbidität aller Subgruppen auf die Unterstützung der Familie angewiesen, was sich auch darin zeigt, dass sie in knapp 85

% der Fälle - und damit deutlich häufiger als alle anderen Gruppen - noch bei den Eltern wohnen. Somit erzielt genau diese Gruppe mit dem engsten Kontakt zur Familie in dieser Kategorie das beste Ergebnis. Auch hier wären nun Daten von einem gleichaltrigen Kollektiv erstrebenswert.

Die Dimension ‚Freunde' ist die zweite Kategorie, in der mit Ausnahme der ostdeutschen ELBWI alle Subgruppen signifikant schlechtere Ergebnisse erzielen als die Referenzgruppe, auch nach Ausschluss der schwerbehinderten Teilnehmer. Diese Aussage steht allerdings im Widerspruch zu den von den befragten Frühgeborenen häufig genannten Hobbies. In allen Gruppen lässt sich nämlich ein großes Interesse im sozialen Bereich mit ‚Treffen von Freunden' und dem ‚Besuch von Partys' erkennen.

Die Dimension ‚Schule' ist neben dem ‚Selbstwert' der zweite Bereich, in dem unsere Frühgeborenen mit 65,32 Punkten besser abschneiden als die Referenzgruppe mit 64,36 Punkten, allerdings nicht signifikant. Hier fallen aber die extrem kleinen Frühgeborenen auf, die signifikant schlechtere schulische Leistungen zeigen als sehr kleine Frühgeborene und auch als die Referenzgruppe. Ostdeutsche Probanden erreichen im schulischen Bereich als erste und einzige Gruppe eine signifikant bessere Leistung als westdeutsche. Diese Ergebnisse decken sich mit den sehr guten Daten zum Schulabschluss dieser Frühgeborenen, von denen insgesamt mehr als 90 % einen Abschluss gemacht haben und auch die Verteilung der Schulabschlüsse mit der aus der Normalbevölkerung vergleichbar ist. Allerdings schnitten extrem kleine Frühgeborene deutlich schlechter ab, da knapp doppelt so viele im Vergleich zu sehr kleinen Frühgeborenen keinen Abschluss erreicht hatten, und die Frequenz an Sonderschulabschlüssen in dieser Gruppe höher lag. Der signifikante Unterschied zwischen west- und ostdeutschen Probanden ist mit einer Häufigkeit an Schulabschlüssen von 88,2 % vs. 89,8 % allerdings nicht nachvollziehbar.

Somit ergibt sich mittels Kiddo-KINDL^{R} –Fragebogen der Hinweis, dass Frühgeborene einschließlich derer mit einer schweren Behinderung im Erwachsenenalter eine signifikant schlechtere Lebensqualität besitzen als eine Kontrollgruppe bestehend aus Hamburger Schulkindern. Besonders beeinflusst wird das Gesamtergebnis durch die Gruppe der extrem kleinen Frühgeborenen ($p = 0{,}003$), denn für die VLBWI-Gruppe separat betrachtet ergibt sich keine schlechtere Lebensqualität ($p = 0{,}1$). Bei Frühgeborenen ohne schwerwiegende Behinderungen ergibt sich für das

Gesamtkollektiv kein Unterschied in der Lebensqualität, der signifikante Unterschied der extrem kleinen Frühgeborenen bleibt aber weiterhin bestehen (p = 0,007). Dies deckt sich mit Erhebungen zur Lebensqualität von Jugendlichen mit manifester Zerebralparese, die vor allem in den sozialen Bereichen deutlich schlechter abschnitten [80].

Betrachtet man für eine Beurteilung der Lebensqualität nicht nur die Angaben der Frühgeborenen im KINDL^{R} –Fragebogen, sondern bezieht die Aussagen weiterer Fragen über Hobbies, Wohnort, Beziehung, Gesundheitszustand, Persönlichkeit oder Schule mit in die Analyse ein, gibt es wie bei den einzelnen Dimensionen erläutert, sowohl Hinweise darauf, die die Auswertungen des KINDL^{R} –Fragebogens bestätigen, andererseits können besonders im Bereich ‚Familie' und ‚Freunde' die signifikant schlechteren Einordnungen nicht nachvollzogen werden. Übereinstimmend mit der signifikant niedrigeren Lebensqualität der extrem kleinen Frühgeborenen ist allerdings ihr generell schlechteres Outcome in allen abgefragten Bereichen des Fragebogens.

Vergleicht man nun diese Ergebnisse zur Lebensqualität mit anderen Studien, finden sich viele Ähnlichkeiten. Sowohl HACK et al. [63], als auch ZWICKER et al. [212] fanden in Übersichtsarbeiten, dass sich VLBWI im Erwachsenenalter in ihrer Lebensqualität nicht von Gleichaltrigen unterscheiden. Allerdings werden Unterschiede deutlich, wenn Frühgeborene mit neurosensorischen Beeinträchtigungen einbezogen werden. Auch COOKE [32] berichtete über eine vergleichbare Lebensqualität von VLBWI ohne schwerwiegende Behinderungen im Alter zwischen 19 und 22 Jahren, die Lebensqualität wurde mit dem Fragebogen SF-36 gemessen. Auch TIDEMANN et al. [181] beschrieben die Lebensqualität, allerdings von Frühgeborenen < 35 Schwangerschaftswochen, mit 19 Jahren als genauso positiv wie bei Reifgeborenen. Eine zu unserer sehr ähnlichen Studie aus Heidelberg [131] fand bei LBWI ebenfalls keine Unterschiede. DINESEN et al. [39] äußerten sich zu dem Unterschied zwischen subjektiver und objektiver Lebensqualität folgendermaßen: Während objektiv betrachtet VLBWI eine niedrigere Lebensqualität im Erwachsenenalter besaßen, war sie subjektiv mit der der Kontrollgruppe vergleichbar. In dieser Erhebung hier wurden vor allem bei schwerbehinderten Frühgeborenen die Items im Kiddo-KINDL^{R}-Fragebogen durch die Eltern beantwortet, sind also nicht subjektiv. Man könnte so argumentieren, dass

aufgrund der Sichtweise der Eltern die Lebensqualität für Frühgeborene mit Behinderungen zusätzlich schlechter eingestuft wird, und dies eine Erklärung für den signifikanten Unterschied zur Referenzgruppe bietet. Nach dem Ausschluss dieser Gruppe finden sich nun überwiegend subjektive Aussagen durch die befragten Frühgeborenen. Gleichzeitig verschwindet der signifikante Unterschied in der Lebensqualität. Andererseits beschreiben auch BJERAGER et al. [12], dass erwachsene VLBWI mit Handicaps subjektiv und objektiv eine signifikant geringere Lebensqualität besitzen.

Im Gegensatz zu den gefundenen Ergebnissen beschrieben AGARWAL et al. [1] in einer Metaanalyse von 2003, dass die subjektive Lebensqualität von ELBWI mit Gleichaltrigen vergleichbar sei.

Nach wie vor sind die Aussagen zur Lebensqualität von sehr und extrem Frühgeborenen im Erwachsenenalter uneinheitlich. Die Tatsache, dass eine Vielzahl von Instrumenten zur Lebensqualitätsmessung eingesetzt wird, macht dies nicht einfacher. Während es Hinweise gibt, dass Frühgeborene im Kindesalter ihre Situation besser einschätzen als Angehörige [27, 99, 170, 198, 211], bleibt diese Frage für erwachsene Frühgeborene unbeantwortet. Interessant wären neben einer standardisierten subjektiven Lebensqualitätserhebung für Frühgeborene zusätzlich standardisierte Fremdbeurteilungen durch Eltern oder den Partner durchzuführen, die allerdings einen erheblichen logistischen Aufwand voraussetzen würden.

4.6 Diskussion des Fragebogenteils ‚Ausbildung'

4.6.1 Schulausbildung

Erfreulicherweise haben 89 % aller an der Studie teilnehmenden Frühgeborenen einen Schulabschluss gemacht. Berücksichtigt man die Tatsache, dass ein großer Anteil zum Zeitpunkt der Befragung noch zur Schule ging, verbleiben lediglich etwa 7,2 % der Probanden, die aufgrund von Krankheit oder Behinderung keinen Abschluss machen konnten.

Um bessere Aussagen über die prozentuale Verteilung der Schulabschlüsse der Frühgeborenen zu treffen, wurden die Ergebnisse mit statistischen Daten des Bundesministeriums für Bildung und Forschung über Schulabgänger aus dem Jahre 1998 verglichen [24]. Das Jahr 1998 wurde deshalb als Referenzjahr herangezogen, da ab 1982 ein deutlicher Anstieg der Studienteilnehmer zu verzeichnen ist und somit ab 1998 der größte Anteil an Probanden unter den Schulabgängern zu finden ist. Bei fast allen Abschlussarten finden sich bei den befragten Frühgeborenen ähnlich hohe prozentuale Anteile wie bei der Vergleichsgruppe: 20,3 % aller Frühgeborenen machten einen Hauptschulabschluss (27 % aller Schulabgänger), 37,1 % einen Realschulabschluss (39,5 % aller Schulabgänger), 20,3 % das Abitur (22,7 % aller Schulabgänger) und 7,2 % das Fachabitur (7,6 % aller Schulabgänger). Sonstige Abschlüsse einschließlich des Sonderschulabschlusses finden sich bei 4,1 % der Frühgeborenen. In der Vergleichsgruppe nehmen die Abgänger aus Sonderschulen einen Anteil von 3,2 % ein.

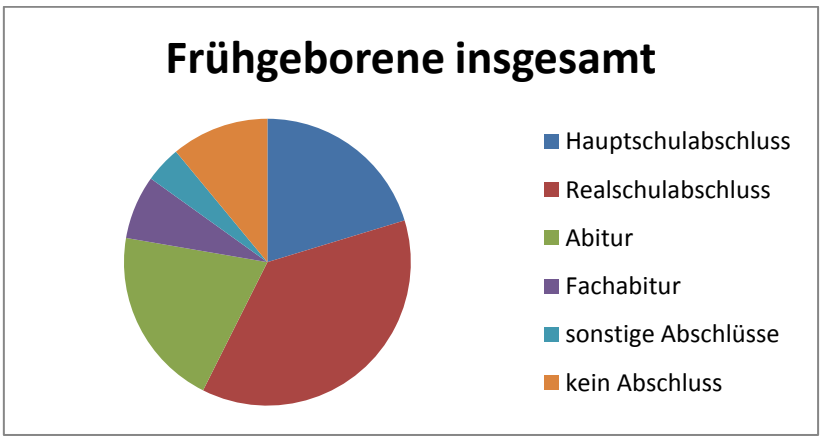


Abbildung 80: Schulabschlüsse der Frühgeborenen

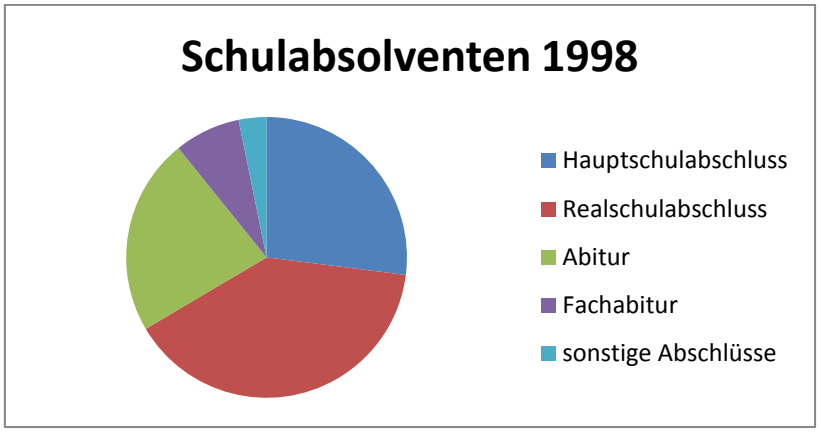


Abbildung 81: Schulabsolventen in Deutschland aus dem Jahre 1998

An dieser Stelle soll auf die Diskrepanz zwischen dem mit 14,4 % relativ hohen Anteil an Frühgeborenen, die eine Sonderschule besucht haben, und dem oben erwähnten nur geringfügig höheren Anteil an Sonderschulabschlüssen im Vergleich zur Gruppe aller Schulabgänger eingegangen werden. Der Anteil von 14,4 % beinhaltet sowohl den Teil der Frühgeborenen, der aufgrund von schweren Behinderungen keine Regelschule besuchen kann und somit auch über keinen Abschluss verfügt (7,2 %). Desweiteren sind hier aber auch alle Studienteilnehmer eingeschlossen, die intermittierend zum Beispiel wegen einer mittelgradigen körperlichen Behinderung eine Sonderschule besucht und später aber einen höherwertigen Abschluss absolviert haben.

Insgesamt können sehr und extrem Frühgeborene ohne schwere körperliche oder geistige Behinderung später somit ähnlich gute Schulabschlüsse erreichen wie gleichaltrige nicht frühgeborene Schüler.

Betrachtet man allerdings die Ergebnisse von ELBWI und VLBWI Teilnehmern getrennt mit der Vergleichsgruppe aller Schulabsolventen, erkennt man deutliche Unterschiede: Während in der höheren Gewichtsklasse nur 9,5 % keinen Schulabschluss haben, sind es bei den ELBWI mit 18 % knapp doppelt so viele (jeweils abzüglich des Probandenanteils, der noch zur Schule geht). Auch ‚sonstige Abschlüsse' einschließlich der Sonderschulabschlüsse wurden von den extrem kleinen Frühgeborenen mit 12 % häufiger angegeben als von den sehr kleinen Frühgeborenen mit nur 2,5 %. Umgekehrt argumentiert erreichen somit aber auch über 80 % der extrem kleinen Frühgeborenen

einen Schulabschluss. In den einzelnen Abschlussarten ist die prozentuale Verteilung bei den VLBWI ähnlich wie in der Vergleichsgruppe. Unter den extrem kleinen Frühgeborenen finden sich generell niedrigere Schulabschlüsse: 14 % erlangen das Abitur (22,7 % aller Schulabsolventen), 18 % den Hauptschulabschluss (vs. 27 %) und 32 % die Mittlere Reife (vs. 39,5 %). Mit 12 % ‚sonstigen' Abschlüssen ist der Anteil an Sonderschulabschlüssen auch deutlich höher als in der Vergleichsgruppe mit 3,2 % und der VLBWI-Gruppe mit 2,5 %.

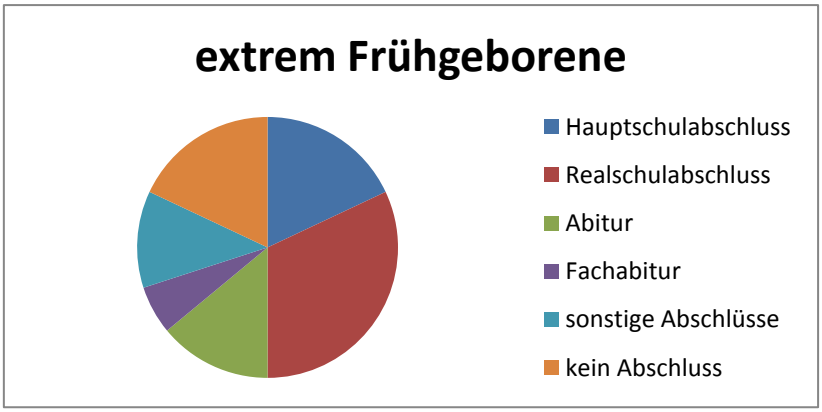


Abbildung 82: Schulabschlüsse der extrem kleinen Frühgeborenen

Verglichen mit der Pilotstudie [11] erzielt ein ähnlich hoher Anteil Frühgeborener das Abitur und Fachabitur. Deutlich mehr Teilnehmer dieser Studie absolvieren jedoch die Mittlere Reife (37,1 % vs. 16,7 %) und haben somit im Durchschnitt einen höheren Schulabschluss.

4.6.2 Lieblingsfächer und Problemfächer

Entsprechend der guten schulischen Leistungen der Frühgeborenen wurde von ihnen auch eine Vielzahl von Lieblingsfächern genannt. Mit insgesamt etwa 100 Nennungen steht ‚Sport' an erster Stelle. Somit hat ungefähr jeder dritte Proband den meisten Spaß am Sportunterricht unabhängig von vorhandenen körperlichen Einschränkungen. Das heißt, auch leichte körperliche Behinderungen stellen für die Frühgeborenen keinen Hinderungsgrund für eine sportliche Aktivität dar. Obwohl GRUNAU et al. [61] und

SAIGAL et al. [140] den jugendlichen ELBWI geringere sportliche Fähigkeiten zuschreiben, wird auch von ihnen ‚Sport' als häufigstes Lieblingsfach genannt. Außerdem wird es nur selten als Problemfach genannt, und dies auch nicht verstärkt von ELBWI.

Auch in den weiteren genannten Lieblingsfächern unterschieden sich die Frühgeborenen nicht wesentlich in den Angaben von einer Gruppe aus insgesamt 681 Kindern zwischen 6 und 12 Jahren aus Deutschland [83], da auch in dieser Umfrage von den Kindern ‚Sport' am häufigsten genannt wird. Es folgen mit etwa gleich hohem Interesse Deutsch und Mathe (bei den Frühgeborenen Deutsch und Fremdsprachen). Mathematik ist bei den Frühgeborenen erst an fünfter Stelle zu finden. An der Spitze der Fächer, die Probleme bereiten steht Mathematik, sowohl bei extrem als auch sehr kleinen Frühgeborenen. Von etwa 48 % wurde es genannt. Im ersten Moment erscheint dies sehr hoch. Betrachtet man aber den Anteil an Schülern über 15 Jahre, der nach Angaben der PISA-Studie von 2006 [116] bereits mit einfachen Rechenaufgaben Probleme hat (19,9 %), ist die genannte Zahl besonders nach Berücksichtigung des speziellen Probandenkollektivs der Frühgeborenen nicht sehr erstaunlich. Alle weiter aufgelisteten Problemfächer sind nicht auffallend häufig vertreten. In Anbetracht der Tatsache, dass im Schnitt jeder vierte deutsche Schüler Nachhilfeunterricht erhält [25], schneiden somit die Frühgeborenen, die eine schulische Einrichtung besuchen, nicht unbedingt extrem schlechter ab.

Laut COOKE [32] haben VLBWI einen niedrigeren Schulabschluss als Gleichaltrige und verlassen die Schule im Durchschnitt schon mit 16,4 Jahren. Auch in einer amerikanischen Studie von HACK et al. [65] hatten VLBWI signifikant weniger High-School-Abschlüsse und einen niedrigeren IQ als die normalgewichtige Vergleichsgruppe. BHUTTA et al. [10] fanden in einer Metaanalyse ab 1980 heraus, dass Frühgeborene im Allgemeinen signifikant schlechtere Testergebnisse im kognitiven Bereich erzielen als eine Vergleichsgruppe, und die Werte direkt proportional mit dem Schwangerschaftsalter sinken. Die berichteten Probleme im schulischen Bereich [84, 132] können in dieser Studie besonders für die Gruppe der VLBWI nicht festgestellt werden.

Auch STRAUSS [175] fand heraus, dass SGA-Kinder, die bereits 1979 geboren wurden, zwar schlechtere schulische Leistungen zeigten, sich aber dadurch später keine Unterschiede im Schulabschluss ergaben. Ebenso zeigte TIDEMAN [180], dass Frühgeborene unter 35 Schwangerschaftswochen ohne größere körperliche oder geistige Behinderungen mit 4 Jahren zwar etwas schwächere kognitive Leistungen als gleichaltrige reif geborene Kinder aufweisen, dieser Unterschied sich aber im Verlauf abschwächt, und keine Unterschiede mehr in der schulischen Leistung mit 19 Jahren vorhanden sind. Die laut GRUNAU et al. [61] vorhandenen niedrigeren kognitiven Fähigkeiten und schulischen Leistungen von ELBWI im Jugendalter werden auch hier durch den höheren Anteil an Sonderschülern und Probanden ohne Schulabschluss in der Gruppe der extrem kleinen Frühgeborenen bestätigt. Während GRUNAU et al. die Aussage auf Frühgeborene unter 800 Gramm ohne schwerwiegende Behinderungen beziehen, sind in dieser Studie auch einige Teilnehmer mit schwerwiegenden körperlichen und geistigen Behinderungen zu finden, die die Ergebnisse somit natürlich noch zusätzlich negativ beeinflussen. SAIGAL et al. [143] stellten fest, dass auch nach Einschluss von Frühgeborenen mit neurologischen Behinderungen in die Untersuchungsgruppe, sich erwachsene ELBWI hinsichtlich der Art des Schulabschlusses und des Alters bei dessen Erreichen nicht von reif geborenen Erwachsenen unterscheiden. Diese Aussage kann hier nicht bestätigt werden, allerdings wies die Kontrollgruppe bei SAIGAL et al. schlechtere Werte auf als die VLBW-Gruppe dieser Studie. Der Anteil von ELBWI mit High-School-Abschluss wird insgesamt auf 82 % angegeben und deckt sich somit exakt mit den Daten zur Häufigkeit des Schulabschlusses der ELBWI dieser Studie.

4.6.3 Berufsausbildung

Auch hier kann erfreulicherweise festgestellt werden, dass 82,1 % aller Frühgeborenen nach dem Schulabschluss einen Beruf in Form einer Ausbildung oder eines Studiums ergreifen. Berücksichtigt man den Anteil an Probanden, der zum Zeitpunkt der Befragung noch in die Schule, und hier vor allem auf das Gymnasium geht, kann davon

ausgegangen werden, dass etwa neun von zehn Frühgeborenen nach der Schule ins Berufsleben eintreten.

Auch hier wurden zum Vergleich Daten des Bundesministeriums für Bildung und Forschung aus dem Jahre 2006 herangezogen [166]. Insgesamt entschieden sich 66,2 % der Frühgeborenen für eine Ausbildung und 14,5 % für ein Hochschulstudium. Betrachtet man in der Allgemeinbevölkerung den Anteil aller Studenten im Alter zwischen 18 und 26 Jahren im Bezug auf Gleichaltrige, stellt man fest, dass die Frühgeborenen fast genauso oft studieren (14,5 % vs. 15,9 %).

Fokusiert man den Blick allerdings wiederum auf die Gruppe der extrem kleinen Frühgeborenen, erkennt man auch für die Berufsbildung schlechtere Resultate. Doppelt so viele ELBWI als VLBWI haben (noch) keine Ausbildung begonnen (30 % vs. 15,4 %). Hiervon weist die Hälfte der extrem kleinen Frühgeborenen Behinderungen auf, aber nur 30 % der sehr kleinen Frühgeborenen. Nur 6 % der ELBWI studieren und liegen somit deutlich unter dem Anteil der Allgemeinbevölkerung mit 15,9 % [166].

Die von COOKE [32] beschriebene seltenere höhere Ausbildung bei VLBWI und die laut HACK [63] geringere Anzahl an Studienanfängern trifft hier somit nur auf die extrem kleinen Frühgeborenen zu. Auch die Aussage von SAIGAL et al. [143], laut der ELBWI nicht seltener studieren als ein Vergleichskollektiv, kann nicht bestätigt werden. Allerdings zeigen die Frühgeborenen ohne Behinderungen insgesamt ähnliche Beschäftigungsraten wie eine Vergleichsgruppe auf [63], und gehen somit also genauso regelmäßig ihrer Berufstätigkeit nach.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die sehr und extrem Frühgeborenen dieser Studie gute Schulabschlüsse absolviert und ihren beruflichen Weg gut gemeistert haben. Obwohl extrem kleine Frühgeborene insgesamt seltener einen Abschluss besitzen und niedrigere Leistungen zeigen als VLBWI, hat es dennoch eine Mehrheit von ihnen geschafft, sich im schulischen und beruflichen Weg zu behaupten.

4.7 Diskussion der Lebensbereiche Wohnsituation, Beziehung, eigene Kinder und Zukunftswünsche

Die meisten Frühgeborenen (60,1 %) wohnen noch bei ihren Eltern. Der restliche Anteil gibt an, hauptsächlich beim Partner oder alleine zu wohnen. Sieben Probanden leben in einem Behindertenwohnheim. Auf den ersten Blick scheint diese Verteilung nicht besonders außergewöhnlich zu sein insbesondere in Anbetracht der breiten Altersspanne der Teilnehmer von 17,8 bis 27 Jahre und dem relativ niedrigen Durchschnittsalter von 21,5 Jahren. Allerdings zeichnet sich doch ein deutlicher Unterschied zwischen den Gewichtsgruppen zuungunsten der ELBWI ab. Von ihnen leben noch mehr als Dreiviertel aller Teilnehmer bei den Eltern und somit unterscheiden sich ELBWI und VLBWI um fast 20 %! Außerdem gibt es nur wenige ELBWI, die alleine wohnen (33,3 % ELBWI vs. 51 % VLBWI) und deutlich mehr ELBWI in Wohnheimen für Behinderte entsprechend des häufigeren Vorkommens von körperlichen Einschränkungen in dieser Gruppe.
In einer festen Beziehung befinden sich insgesamt 37,8 % der Frühgeborenen, Single sind 44,9 % und verheiratet 1,1 %. 7 Probanden (2,4 %) haben bereits eigene Kinder, von denen nur ein einziges auch ein Frühgeborenes war. Die Unterschiede zwischen ELBWI und VLBWI sind mit etwa 3 % zugunsten der VLBWI-Gruppe gering.

Als Wünsche für die Zukunft gaben die Frühgeborenen hauptsächlich ganz allgemeine Aussagen an wie den Wunsch nach Familie, Arbeit oder Erfolg im Beruf, die so auch gleichermaßen von Gleichaltrigen nicht Frühgeborenen genannt werden hätten können. Nur selten fanden sich Kommentare wie ‚mehr Selbstbewusstsein', ‚sich so akzeptieren wie man ist' oder ‚besser mit seiner Krankheit zurecht kommen'.
Zusammenfassend lässt sich also sagen, dass Frühgeborene dieses Kollektivs unabhängig vom Geburtsgewicht positiv in die Zukunft schauen und sich hinsichtlich ihrer Ziele nicht von Gleichaltrigen unterscheiden. Es zeigen sich außerdem zwischen ELBWI und VLBWI keine Unterschiede in der Bereitschaft, Partnerschaften einzugehen. Während VLBWI allerdings relativ selbstständig ihr Leben führen, sind extrem kleine Frühgeborene deutlich zurückhaltender und leben lieber in der Gemeinschaft der Familie als alleine. Bereits HACK [63] berichtete bereits 2006, dass erwachsene VLBWI ein relativ normales Sozialleben führen. Auch in einer Studie von

STRAUSS [175] waren SGA-Kinder im Erwachsenenalter genauso häufig verheiratet und mit ihrem Leben zufrieden wie Teilnehmer der Kontrollgruppe. ELBWI unterschieden sich bei SAIGAL et al. [143] im Bereich Ehe und Kinder nicht von der NBW-Gruppe, allerdings lebten sie wie auch die extrem kleinen Frühgeborenen dieses Kollektivs seltener in Unabhängigkeit. Dass Unterschiede vor allem in der Wohnsituation bei erwachsenen Frühgeborenen bestehen, zeigte bereits COOKE [32] auf. Aufgrund des niedrigen durchschnittlichen Alters der Probanden und der Tatsache, dass nur 1,1 % zum Zeitpunkt der Befragung verheiratet waren, kann keine Aussage getroffen werden, ob Frühgeborene seltener Kinder bekommen. Hierfür müssten längerfristige Studien durchgeführt werden, da natürlich viele Paare erst in einem höheren Alter Kinderwunsch haben.

4.8 Diskussion des sozioökonomischen Status

4.8.1 Schulabschluss und Berufsausbildung der Eltern

Die Eltern der Frühgeborenen besitzen im Allgemeinen einen mittleren bis hohen Schulabschluss. Insgesamt besuchte nur ein Elternpaar eine Sonderschule. Etwa jede zweite Mutter und Vater ging auf eine Realschule. Jede fünfte Mutter etwa absolvierte das Gymnasium, bei den Vätern ist es sogar jeder vierte.
Auffallend ist, dass der Anteil sowohl von Müttern als auch Vätern mit Abitur unter den Frühgeborenen mit einem Gewicht unter 1000 Gramm besonders hoch ist. Somit besitzen in diesem Kollektiv vor allem extrem kleine Frühgeborene einen sozial starken Hintergrund. Bei zusätzlicher Betrachtung der Berufe der Eltern stellt man allerdings fest, dass hier die Mütter der ELBWI trotz der höheren Abiturrate zum einen häufiger keinen Beruf ergriffen, zum anderen auch seltener studiert haben als Mütter von VLBWI. Bei den Vätern finden sich diese Unterschiede zwischen ELBWI und VLBWI nicht, wobei die Anzahl an Akademikern unter ihnen insgesamt höher als unter den Müttern ist. Vor diesem Hintergrund kann man allein aufgrund der Tatsache, dass es nur ein Akademikerelternpaar bei den extrem kleinen Frühgeborenen gibt, aber immerhin jedes zehnte Elternpaar der sehr kleinen Frühgeborenen studiert hat, nicht automatisch

auf ein niedrigeres Bildungsniveau und einen schlechteren Sozialstatus der ersten Gruppe schließen.
Wie wichtig die Rolle der Eltern bei der Langzeitentwicklung von Frühgeborenen ist, haben GROSS et al. [59] gezeigt: obgleich die biologischen Ausgangsbedingungen entscheidend zur schulischen Leistung von extrem kleinen Frühgeborenen mit 10 Jahren beigetragen haben, war sie dennoch signifikant abhängig vom Bildungsstand der Eltern. Der Einfluss des sozioökonomischen Status auf die Entwicklung und den Intelligenzgrad der Kinder konnte auch in zahlreichen weiteren Studien wie etwa von LARGO et al. [104, 105] oder DAMMANN et al. [35] gezeigt werden. Allerdings hängt der Einfluss vom Grad der kindlichen Retardierung ab und verliert mit zunehmender Retardierung an Bedeutung für die Beeinflussung der kognitiven Entwicklung [105].

Stellt man nun dem Bildungsniveau der Eltern die Schulbildung der befragten Frühgeborenen gegenüber, kann man argumentieren, dass die Rate an mittleren bis hohen Schulabschlüssen der Probanden auch durch den positiven Einfluss und die Förderung der Eltern zustande gekommen ist, der sozioökonomische Status also sehr wohl für die kognitive Entwicklung relevant ist. Im Gegensatz dazu stehen allerdings die Daten zur Schulbildung für die Gruppe der extrem kleinen Frühgeborenen. Sie erreichen generell niedrigere Abschlüsse und besuchten häufiger Sonderschulen als VLBWI, obwohl gerade ihre Eltern am häufigsten das Abitur gemacht haben.

In Übereinstimmung mit GROSS et al. [59] kann somit für das Kollektiv dieser Studie der Schluss gezogen werden, dass biologische Faktoren ausschlaggebend für die Entwicklung von Frühgeborenen sind. Die Tatsache, dass aber dennoch mehr als 80 % der extrem kleinen Frühgeborenen einen Abschluss geschafft haben, spricht wiederum für die zusätzliche Rolle des psychosozialen Einflusses.

Bezugnehmend auf die Lebensqualität von Frühgeborenen im Erwachsenenalter teilten STICKER et al. [171] den biologischen Faktoren mehr Gewichtung zu als den sozioökonomischen. Dies kann durch die vorliegenden Daten bestätigt werden: während extrem kleine Frühgeborene trotz des sozial starken Hintergrundes eine signifikant schlechtere Lebensqualität besitzen, trifft dies für die ehemaligen VLBW-Frühgeborenen nicht zu.

4.8.2 Alter der Mütter bei Geburt

Neben der Bildung der Eltern und vielen weiteren Faktoren, auf die hier nicht näher eingegangen werden soll, spielt das Alter der Mutter bei Geburt eine Rolle bezüglich des Risikos für eine Frühgeburt. So ist die Wahrscheinlichkeit bei jungen Müttern unter 18 Jahren und bei älteren über 35 Jahren erhöht [7, 33, 94, 130].
In diesem Kollektiv waren die Mütter durchschnittlich 26,1 Jahre alt mit einer Altersspanne zwischen 15 und 42 Jahren. Im Vergleich zu weiteren Studien, in denen sich meist durchschnittliche Alterswerte zwischen 28 und 29 Jahren finden, liegt das mütterliche Alter damit um etwa zwei bis drei Jahre niedriger [40, 62, 82, 102, 134, 205]. Insgesamt handelte es sich bei fast jeder zehnten Mutter (9,6 %) aufgrund eines niedrigen oder hohen Alters um eine Risikoschwangerschaft. Der Anteil war bei Müttern extrem kleiner Frühgeborener mit 15,4 % fast doppelt so hoch wie bei Müttern von VLBWI mit 8,5 %.

Um aussagekräftigere Daten über den Zusammenhang zwischen psychosozialem Einfluss und Langzeitentwicklung von Frühgeborenen zu treffen, sollte der Fokus in künftigen Studien noch mehr auf die familiäre Situation und das Umfeld gelegt werden. In dieser Multicenterstudie wurden bewusst nur basale Fragen zur Familie gestellt, um ein möglichst großes Patientenkollektiv anzusprechen, und zunächst Aussagen über die Frühgeborenen selbst zu erhalten.

4.9 Diskussion der Ergebnisse von west- und ostdeutschen Frühgeborenen

4.9.1 Unterschiede und Gemeinsamkeiten in der Auswertung

Zunächst sollen die wichtigsten Unterschiede und Gemeinsamkeiten von Frühgeborenen aus den alten und neuen Bundesländern dargestellt werden.

4.9.1.1 Gesundheitszustand

In den aBL ist der Anteil von FG mit schweren Behinderungen mehr als doppelt so hoch als in den nBL (11,8 % vs. 5,4 %). Die Differenz ist zwischen beiden VLBW-Gruppen mit 1,7 % viel geringer als zwischen beiden ELBW-Gruppen mit 23,1 %. Kein Frühgeborener unter 1000 g aus den nBL hat eine schwere Behinderung.

Auf eine Unterstützung im Alltagsleben sind eher die FG der aBL angewiesen und besonders ELBWI, die mit 26,7 % am schlechtesten abschneiden. ELBWI und VLBWI der nBL erreichen jeweils Werte unter 10 %.

Auch hinsichtlich der körperlichen Einschränkung sind FG der aBL weniger leistungsfähig als FG der nBL und zusätzlich ist der Grad der Einschränkung bei ihnen höher ausgeprägt.

FG der nBL befanden sich etwas seltener in ärztlicher Behandlung. Am häufigsten suchten ELBWI der aBL einen Arzt auf. Von FG der nBL etwas häufiger angegebene Erkrankungen waren Allergie, atopische Dermatitis, Herz-Kreislauferkrankungen und Pneumonie. FG der aBL berichteten häufiger über Erkrankungen des Bewegungsapparates, psychiatrische Erkrankungen, zerebrale Erkrankungen, Asthma bronchiale, Bronchitis, Epilepsie und Hypothyreose. Prozentual gesehen unterscheidet sich die Häufigkeit der einzelnen Erkrankungen zwischen VLBWI der alten und neuen BL nur wenig. Für beide ELBWI-Gruppen hingegen zeigen sich größere Differenzen, wobei vor allem FG der aBL schlechter abschneiden. Die Erkrankung Asthma bronchiale bildet hiervon eine Ausnahme und findet sich häufiger bei ELBWI der nBL.

VON MUTIUS et al. [114, 115, 188, 189, 190, 197] beschäftigten sich ausgiebig mit der Prävalenz und Inzidenz von Asthma und allergischen Erkrankungen nach der Wende in den alten und neuen Bundesländern. So fanden sie heraus, dass bedingt durch die lange bestehenden unterschiedlichen Lebensweisen direkt nach der Wende Allergien und Asthma häufiger in den aBL vorhanden waren. Bereits 1996 stieg allerdings durch den neuen westlichen Lebensstil in den nBL die Rate an Allergien und atopischer Dermatitis an, während Asthma weiterhin häufiger in den aBL gefunden wurde. Daraus wurde der Schluss gezogen, dass vor allem die ersten drei Lebensjahre für das Auftreten von Asthma entscheidend sind. Auch die Frühgeborenen der nBL leiden häufiger an Allergien und atopischer Dermatitis, während mit Ausnahme der ELBWI der nBL Asthma häufiger bei Frühgeborenen der aBL gefunden wird.

FG der aBL müssen häufiger Medikamente einnehmen und der höchste Anteil fällt wiederum mit 28,2 % auf westdeutsche ELBWI. Nur ein Proband unter 1000 g aus den nBL nimmt regelmäßig Medikamente ein. Auffallend ist der häufigere Gebrauch von Schilddrüsenmedikamenten bei FG der aBL (7,6 % vs. 0,7 %) und der hohe Anteil an Antiepileptika bei ELBWI der aBL mit 10,3 %.

Langfristige Therapiemaßnahmen wurden viel häufiger von FG der aBL in Anspruch genommen und vor allem von ELBWI, während von den ELBWI aus den nBL nur ein einziger eine Ergotherapie gemacht hat.

Die Anzahl der Brillenträger ist für beide Kollektive relativ ähnlich, am häufigsten besitzen westdeutsche ELBWI eine Brille mit 74,4 %. Auch im Hörvermögen unterscheiden sich beide Regionen kaum.

4.9.1.2 Körpergröße und BMI

Trotz des häufigeren Vorkommens von behinderten Frühgeborenen in den aBL unterscheiden sich sowohl männliche als auch weibliche Probanden aus beiden Kollektiven kaum in ihrer durchschnittlichen Größe und zudem auch nicht in der Häufigkeit von Teilnehmern, die sehr klein geblieben sind. Der BMI ist bei beiden Kollektiven im Normbereich und differiert im Schnitt nur um 0,5 bei den Männern, bei

den Frauen ist er gleich. Dennoch gibt es in den aBL mehr übergewichtige FG, in den nBL leben mehr untergewichtige FG.

4.9.1.3 Persönlichkeit

Ihre Aktivität beschreiben Frühgeborene der neuen und alten BL hauptsächlich als ‚durchschnittlich'. An zweiter Stelle folgt ‚sehr aktiv' und nur selten wird ‚wenig aktiv' genannt. Die prozentuale Zuordnung ist für alle Gruppen ähnlich (8,1 % bis 10,6 %) mit Ausnahme der westdeutschen ELBWI, die die geringste Aktivität zeigen (18,4 %), was mit dem häufigeren Auftreten von Behinderungen in dieser Gruppe korreliert.

Bezüglich des Mitteilungsbedürfnisses sehen sich die Frühgeborenen beider Regionen hauptsächlich im mittleren Bereich, gefolgt von einer großen Bereitschaft, sich mitzuteilen. ‚Gering' wurde von beiden Gruppen am wenigsten genannt.

Die Stimmung wird von beiden Kollektiven vor allem als ‚fröhlich' beschrieben. ‚Bedrückt' wird nur selten genannt. Allerdings sehen sich Frühgeborene der nBL häufiger ‚fröhlich' als FG der aBL. Diese wiederum sind häufiger ‚indifferent' und ‚bedrückt'. Besonders groß zeigt sich der Unterschied in beiden ELBWI-Gruppen: fast ¾ aller Teilnehmer aus den nBL sind ‚meist fröhlich', aber nur etwa 1/3 der ELBWI aus den aBL.

Im Verhalten unter Gleichaltrigen sind Frühgeborene aus alten und neuen BL in erster Linie ausgeglichen. Die Verhaltensweisen ‚Einzelgänger', ‚unterordnend' und ‚dominant' sind prozentual häufiger bei Teilnehmer der aBL zu finden.

4.9.1.4 Dimensionen des Kiddo- KINDL^{R} –Fragebogens

Körperliches Wohlbefinden: Hier erzielen FG der nBL mit 73,27 Punkten im Durchschnitt eine höhere Punktzahl als FG der aBL mit 70,59 Punkten und übertreffen damit sogar die Referenzgruppe mit 72,86 Punkten. Allerdings sind die Unterschiede

nicht statistisch signifikant. ELBWI der aBL erreichen den niedrigsten Wert mit 69,53 Punkten.

Psychisches Wohlbefinden: Hier beträgt die Differenz zwischen beiden Regionen nur 0,15 Punkte zugunsten der FG der nBL und es existiert kein signifikanter Unterschied zwischen dem west- und ostdeutschen Kollektiv. Signifikant schlechtere Daten ergeben sich speziell für ELBWI der aBL im Vergleich zur Referenzgruppe und zur VLBWI-Gruppe der aBL.

Selbstwert: Beide Kollektive unterscheiden sich kaum und erreichen jeweils mehr Punkte als die Referenzgruppe. Das Selbstwertgefühl ist am geringsten bei ELBWI der nBL ausgeprägt, allerdings sind alle Unterschiede nicht signifikant.

Familie: FG der aBL übertreffen hier erstmalig die Punktzahl der FG aus den nBL (aber ohne statistische Signifikanz), und speziell die ELBWI-Gruppe der aBL schneidet sogar am besten ab, während ELBWI der nBL die wenigsten Punkte erzielen. Signifikant schlechtere Daten sind für alle Subgruppen im Vergleich zur Referenzgruppe vorhanden mit Ausnahme der westdeutschen ELBWI!

Freunde: Es liegt kein signifikanter Unterschied zwischen beiden Kollektiven vor, auch wenn FG der nBL wiederum besser abschneiden. Alle Gruppen (Ausnahme ELBWI der nBL) unterscheiden sich aber signifikant von der Referenzgruppe und ELBWI der aBL haben das schlechteste Verhältnis zu Freunden.

Schule: FG der nBL schneiden hier das erste und einzige Mal signifikant besser ab als FG der aBL. Außerdem unterscheiden sie sich im positiven Sinn sogar signifikant in ihrer schulischen Leistung von der Referenzgruppe, während ELBWI der aBL signifikant schlechter in der Schule sind als die Referenzgruppe.

Lebensqualität: FG der nBL haben eine höhere Lebensqualität (71,49 Punkte) als FG der aBL (69,38 Punkte) aber ohne signifikanten Unterschied. Verglichen mit der RG ist die Lebensqualität von FG der aBL signifikant niedriger, die der FG der nBL etwas geringer aber ohne Signifikanz. Am wenigsten Punkte erreichen ELBWI der aBL gefolgt von VLBWI der aBL und ELBWI der nBL. Die meiste Lebensqualität besitzen VLBWI der nBL.

Insgesamt bleiben die signifikanten Unterschiede zwischen FG der alten und neuen BL und zur RG bestehen, auch wenn man FG mit schweren Behinderungen in der Berechnung ausschließt.

Zusammenfassend lässt sich für die Auswertungen zur Lebensqualität sagen, dass FG der nBL im Allgemeinen bessere Ergebnisse als FG der aBL erzielen, unter denen aber der Anteil an ELBWI deutlich höher ist. Im Bereich ‚Familie' schneiden ostdeutsche Probanden schlechter ab aber ohne Signifikanz. Im schulischen Bereich sind sie signifikant besser als westdeutsche FG.

4.9.1.5 Ausbildung

Eine abgeschlossene Schulausbildung findet sich für beide Gruppen annähernd gleich häufig (aBL 88,2 % vs. nBL 89,8 %) sowohl in Bezug auf die Gesamtkollektive, als auch auf die VLBW-Gruppen. Ein deutlicher Unterschied ergibt sich für die ELBW-Gruppen zugunsten der Frühgeborenen aus den nBL (90,9 % vs. 79,5 %).

Bezüglich der Art des Schulabschlusses finden sich für beide Gruppen ähnlich gute Ergebnisse. Es dominiert jeweils der Realschulabschluss, gefolgt vom Abitur und dem Hauptschulabschluss. Zu nennen ist hier erneut das gute Abschneiden der ELBWI aus den nBL, die zum einen deutlich häufiger das Abitur geschafft haben als die ELBWI-Gruppe der aBL (36,4 % vs. 15,5 %), und zum zweiten nur etwa halb so oft angaben, keinen Schulabschluss zu besitzen. Dieser Unterschied zeigt sich ebenfalls in der Frage nach den Lieblingsfächern, in der Frühgeborene der nBL und vor allem wieder extrem kleine Frühgeborene deutlich bessere Ergebnisse erzielen. Umgekehrt schneiden westdeutsche ELBWI in fast allen Bereichen am schlechtesten ab (Sport, mathematisch-naturwissenschaftliche Fächer, Sprachen).

Eine Berufsausbildung wurde häufiger von Frühgeborenen der nBL gemacht (90,4 % vs. 73,6 %). Der Anteil Studierender ist in beiden Kollektiven vergleichbar hoch, eine Lehre machten mehr Probanden aus den nBL. Während alle Teilnehmer unter 1000 g aus den nBL einen Beruf erlernten, waren es nur 61,5 % der ELBWI aus den aBL und

zwar hauptsächlich wegen ihrer Behinderung. Auch bei der Frage nach der aktuellen Berufstätigkeit antworteten knapp doppelt so viele ostdeutsche ELBWI mit ‚ja'.

Frühgeborene aus den alten und neuen Bundeländern schneiden insgesamt relativ gleich gut ab. Das im Kiddo-KINDL^{R}–Fragebogen unter der Dimension ‚Schule' signifikant bessere Ergebnis bei FG der nBL kann hier nicht bestätigt werden. Bei separater Betrachtung der beiden ELBW-Gruppen zeigen sich jedoch erhebliche Defizite in der schulischen und beruflichen Bildung bei westdeutschen Frühgeborenen.

4.9.1.6 Wohnsituation und Beziehung

FG der aBL wohnen in 72,3 % noch zuhause, in den nBL sind es nur 48,3 % der FG. Die höchste Rate findet man mit 84,6 % bei westdeutschen ELBWI, die niedrigste bei ostdeutschen ELBWI mit 45,5 %. Mehr FG aus den aBL leben wegen ihrer Behinderung im Heim. Dieses Ergebnis bestätigt noch einmal die Kiddo-KINDL^{R} – Dimension ‚Familie', in der ELBWI aus den aBL von allen Gruppen das beste Verhältnis zu ihren Familien aufzeigen, und FG aus den nBL (besonders ELBWI) signifikant schlechtere Werte haben. Eine Partnerschaft führen viele der FG aus beiden Kollektiven. Unter den westdeutschen ELBWI sind es aber deutlich weniger, die in einer Beziehung leben, was wiederum der Wohnort widerspiegelt.

4.9.1.7 Sozioökonomischer Status

Aufgrund der unterschiedlichen Schulsysteme in BRD und ehemaliger DDR sind Aussagen zu den Schulabschlüssen der Eltern und ein direkter Vergleich nur mit Einschränkungen möglich. Tendenziell aber haben Mütter und Väter aus den nBL eher einen mittleren Bildungsweg bestritten. Eltern von FG der aBL haben zwar häufiger das Abitur gemacht, aber sie besuchten andererseits auch häufiger die Hauptschule. Hervorstechend ist, dass ein sehr hoher Anteil der westdeutschen ELBWI-Mütter das Abitur hat (32,1 %). Berücksichtigt man nur die Gruppen ‚Realschule' und ‚Abitur', so liegen sowohl Mütter als auch Väter aus den nBL prozentual gesehen über den Eltern

aus den aBL und hätten somit eine bessere schulische Bildung erfahren. Eine objektivere Einordnung des Sozialstatus lässt sich mittels Vergleich der Berufsbildung beider Regionen treffen. Die Akademikerrate ist bei Eltern aus den nBL deutlich höher und es gibt unter ihnen nur wenige, die keinen Beruf erlernt haben, was für einen höheren Sozialstatus spricht. Bei Geburt der befragten Frühgeborenen waren die Eltern aus den nBL im Schnitt jünger. Mehr Mütter aus den aBL waren jünger als 18 oder älter als 35 Jahre.

4.9.1.8 Zusammenfassung und Schlussfolgerung

Ein Vergleich der Ergebnisse beider Kollektive liefert somit in fast allen Bereichen des Fragebogens tendenziell bessere Langzeitdaten für Frühgeborene aus den neuen Bundesländern, auch wenn mittels Kiddo-KINDL^{R} –Fragebogen ein signifikanter Unterschied nur in der schulischen Leistung gefunden wurde. Umgekehrt ergibt sich für extrem kleine Frühgeborene der alten Bundesländer bis auf wenige Ausnahmen, wie etwa das Verhältnis zur Familie, ein schlechteres Outcome als für alle anderen Gruppen. Hervorzuheben sind die extrem kleinen Frühgeborenen der neuen Bundesländer, die im Großen und Ganzen nicht schlechtere Ergebnisse aufzeigen als die weiteren Kollektive.

Gründe für diese Unterschiede könnten zum einen durch studienabhängige Faktoren wie etwa durch die verschiedenen Frühgeborenkollektive aus alten und neuen Bundesländern bedingt sein, die sich natürlich unter anderem hinsichtlich des Geburtsgewichtes, Geburtsjahr und Sozialstatus unterscheiden. Zum anderen könnten tatsächlich existierende, nicht beeinflussbare Faktoren zum unterschiedlichen Outcome beigetragen haben wie etwa der verschiedene Umgang mit Frühgeborenen in BRD und ehemaliger DDR, ein unterschiedliches peri- und postnatales Management bei Frühgeburten allgemein und speziell bei Kindern mit einem Geburtsgewicht unter 1000 Gramm oder Differenzen im Hinblick auf das Betreuungssystem und Fördermaßnahmen nach dem Krankenhausaufenthalt.

4.9.2 Diskussion der Patientenkollektive aus West- und Ostdeutschland

Bereits beim Vergleich der Anzahl der Frühgeborenen, die in den verschiedenen Kliniken in den alten und neuen Bundesländern mit den passenden Einschlusskriterien für diese Studie zu finden waren, gibt es enorme Differenzen. Ausgehend von einer Gesamtzahl von ungefähr 1500 Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1500 Gramm aus beiden Bundesgebieten wurden 1032 Kinder in den drei Klinken der nBL geboren (68,8 %). In den aBL wurden in sieben Kliniken nur etwa 500 Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht unter 1500 Gramm gefunden. Umgekehrt existierten in den nBL aber nur 69 Frühgeborene (6,7 %), die bei Geburt weniger als 1000 Gramm gewogen haben, während bereits aus zwei Kliniken der aBL 36 ELBWI hervorgingen (17,6 %).

Weiter konnten von mehr als der Hälfte aller Frühgeborenen der nBL (55,3 %) keine aktuellen Adressen gefunden werden. In den aBL waren es zwischen 30 und 35 %. Zusätzlich konnten in den nBL doppelt so viele Fragebögen (21 %) wegen fehlerhafter Adressangabe nicht zugestellt werden als in den aBL. Somit erhielten letztendlich von ursprünglich 1032 Probanden aus den nBL nur 357 Erwachsene (34,6 %) einen Bogen. In den aBL waren es wegen der geringeren Adressproblematik mit etwa 300 – 330 Erwachsenen fast ähnlich viele, die erfolgreich einen Fragebogen bekamen. So kam es, dass bei einer Rückantwortquote von etwa 41 % (nBL) und 44 % (aBL) mit 147 und 144 auswertbaren Fragebögen eine etwa gleich große Zahl an Frühgeborenen gewonnen werden konnte. Dies sind 14 % (nBL) bzw. etwa 29 % (aBL) aller ursprünglich vorhandenen Daten.

Ein wichtiger Grund für die unterschiedlichen und meist besseren Langzeitdaten bei ostdeutschen Frühgeborenen liegt in ihrer niedrigeren Anzahl an existierenden und teilnehmenden extrem kleinen Frühgeborenen. So gab es von ihnen mit 6,7 % nicht nur seltener Daten in den Klinikarchiven, die auf ein geringeres Überleben dieser Gruppe schließen lassen, sondern es haben außerdem nur 11 von ehemals 69 ELBWI aus den nBL an der Studie teilgenommen (15,9 %). Bezogen auf das Kollektiv der 147 ostdeutschen FG sind es lediglich 7,5 %. Im Gegensatz dazu liegt der Anteil an ELBWI der aBL mit 27,1 % des Studienkollektivs fast viermal höher. Die Mortalitätszahlen für beide Kollektive konnten nicht eruiert werden.

Ein weiterer Grund liegt in den Unterschieden im Geburtsgewicht der Frühgeborenen. Während der leichteste Teilnehmer aus den nBL bei Geburt 890 g wog, waren es in den aBL nur 630 g und damit also 260 g weniger! Außerdem besaßen insgesamt 20 Frühgeborene aus den aBL ein niedrigeres Geburtsgewicht als der leichteste Teilnehmer aus den nBL. So ergibt sich eine Mittelwertdifferenz beider ELBWI-Kollektive von etwa 95 g. Insgesamt unterscheidet sich das durchschnittliche Geburtsgewicht von Frühgeborenen aus alten und neuen BL um etwa 100 g, wobei die Teilnehmer der aBL leichter waren.

Leider liegen keine Daten zur Geburtenanzahl von ELBWI aus den Jahren 1979 und 1980 in den aBL vor. Aber zumindest für die nBL kann man sagen, dass Kinder unter 1000 g nur selten in den Geburtenbüchern zu finden sind. Im gesamten Erhebungszeitraum bis 1986 gibt es pro Jahr in den drei ostdeutschen Kliniken maximal 16 extrem kleine Frühgeborene. 1979 waren es nur 5! Die Teilnehmerquote steigt in beiden Regionen ab 1982 sprunghaft an allerdings mit Ausnahme der ostdeutschen ELBWI, die es auch nach 1982 im Gegensatz zu westdeutschen ELBWI nur vereinzelt gab.

Insgesamt haben sich bei dieser Studie mehr Frauen (57,7 %) als Männer (42,3 %) beteiligt. Da aber die prozentuale Verteilung von männlichen zu weiblichen Teilnehmern für beide Regionen ähnlich ist, können die Unterschiede im Outcome nicht durch eine inhomogene Geschlechterverteilung bedingt sein. Auch das durchschnittliche Alter bei Befragung von jeweils 21,5 Jahren bietet gute Bedingungen für einen Vergleich beider Regionen und kann nicht als Kritikpunkt herangezogen werden.

Eine weitere Ursache für das bessere Abschneiden der Probanden aus den nBL könnte im unterschiedlichen Sozialstatus begründet liegen. So lag der Akademikeranteil unter den Eltern in den nBL höher als in den aBL. So könnte man argumentieren, dass durch die bessere Förderung dieser Kinder bessere Resultate erzielt wurden, und außerdem Frühgeborene mit sozial starkem Hintergrund häufiger geantwortet haben. Dem gegenüber steht allerdings die Tatsache, dass besonders Mütter von ELBWI aus den aBL besonders häufig das Abitur gemacht haben, und diese Gruppe meist die schlechtesten Daten bietet, was dafür spricht, dass biologische Faktoren einen größeren Einfluss besitzen als sozioökonomische [105]. Außerdem haben in der ehemaligen DDR

meist beide Elternteile gearbeitet [58]. Dennoch spricht aber der hohe Sozialstatus bei westdeutschen ELBWI für die höhere Antwortquote gerade dieser Gruppe, was durch die höhere Behinderungsrate allerdings zu einem ‚negativen' Einfluss auf die Langzeitdaten geführt hat.

Welche Gründe aber gibt es nun für die Tatsache, dass gerade in den nBL so viele Frühgeborene nicht aufzufinden waren und es vor allem so wenige extrem kleine Frühgeborene in dieser Zeit gab? Welche Unterschiede zwischen beiden Regionen könnten sich auf die Langzeitdaten auswirken?

Ein wichtiger Punkt ist natürlich, dass mit dem Fall der Mauer 1989 eine Vielzahl der Familien ihren Wohnort gewechselt haben und aus der ehemaligen DDR ausgereist sind ohne dass es möglich war, im Nachhinein die Spur zurückzuverfolgen.

Zweitens bedingten logistische Bearbeitungsprobleme des Einwohnermeldeamtes der Stadt Leipzig, dass nur zu 18,6 % der angefragten Adressen Personen ermittelt werden konnten!

Meiner Meinung nach liegt der wichtigste Aspekt, der die Outcomedaten der ostdeutschen Frühgeborenen beeinflusst, in der Tatsache, wie sich die ehemalige DDR und die BRD in ihrer Behandlungs- und Versorgungsstruktur von sehr und extrem kleinen Frühgeborenen unterschieden haben. Im Folgenden soll näher auf den Umgang mit Frühgeborenen und behinderten Kindern in der ehemaligen DDR eingegangen werden.

4.9.3 Frühgeborene und behinderte Kinder in der ehemaligen DDR

Sehr frühgeborene oder behinderte Kinder, die in der ehemaligen DDR geboren wurden, sind auch heute 20 Jahre nach der Wiedervereinigung ein kaum erforschtes Gebiet. Studien zur Prognose und Langzeitentwicklung von sehr kleinen Frühgeborenen aus der ehemaligen DDR sucht man vergebens. Doch was ist der Grund dafür? Eines der wenigen Bücher über die Situation von Kindern und speziell Frühgeborenen in der

ehemaligen DDR hat den Titel „Kindesmisshandlung in der DDR – Kinder unter dem Einfluss traditionell-autoritärer und totalitärer Erziehungsleitbilder“ [58]. Hiernach wollte die DDR eine humanitär fortschrittliche Gesellschaft sein und brachte dies unter anderem durch ihre immer wieder betonte Kinderfreundlichkeit zum Ausdruck. Nach Ansicht von Ideologen der DDR war für eine humanitär fortschrittliche Gesellschaft als Zeichen der Kinderliebe eine besonders niedrige Mortalitätsrate von Säuglingen essentiell und ein Beweis für die Fürsorglichkeit für Schwangere und Kinder. Je höher also die Überlebensrate der Kinder, desto fortschrittlicher die Gesellschaft. Insgesamt waren die Mortalitätszahlen im sozialistischen DDR-System auffallend gering. Nach Meinung von DDR-Wissenschaftlern waren das medizinische Wissen und die technische Ausstattung der DDR-Kliniken mit den Kliniken in der BRD vergleichbar. Dass in der BRD dennoch mehr Kinder nach der Geburt starben, war angeblich durch organisatorische Probleme im Gesundheitssystem und in der Sozialstruktur der BRD bedingt [74]. Objektiv betrachtet war aber die medizinische Versorgung in der ehemaligen DDR deutlich schlechter als in der BRD [138], was sich auch in einer niedrigeren Lebenserwartung der DDR-Bevölkerung widerspiegelte. Die Ursache für die niedrige Säuglingsmortalität in der DDR versteht man, wenn man sich die unterschiedlichen Definitionen einer Lebendgeburt anschaut. In der BRD ist eine Lebendgeburt per definitionem erfüllt, wenn eines der Kriterien Spontanatmung, Herzschlag oder pulsierende Nabelschnur und ein Geburtsgewicht über 1000 g bis etwa 1992 bzw. aktuell über 500 g erfüllt ist. In der DDR mussten alle Kriterien erfüllt sein. Folglich war die Rate an Totgeburten in der ehemaligen DDR höher und umgekehrt die Neugeborenensterblichkeit niedriger, wobei allerdings zusätzlich von Verfälschungen der Statistiken ausgegangen werden muss [58]. Weiterhin war es der DDR als sozialistischem Staat wichtig, gesunde, lebensfrische Kinder als Nachkommen zu erhalten, die dem Staat später mit ihrer Kraft und ihrem Arbeitswillen dienen konnten. Schwache oder behinderte Kinder waren vom Staat natürlich nur inoffiziell nicht gewollt. Eine Situation, die exemplarisch beschreibt wie mit Frühgeborenen in der DDR vorgegangen wurde, denen man keine Chance auf ein späteres gesundes Leben einräumte, beschreibt eine Zeitzeugin so: „…befestigte zwar das Schild mit der Aufschrift ‚Totgeburt‘ am Beinchen des Babys, wickelte das Kind aber in saubere Putzlumpen und legte es auf ein dickes Brett, das auf der Heizung stand. Der Säugling

überlebte ein paar Tage – dann starb er an Lungenentzündung“ [58]. Alternativ war es nichts ungewöhnliches, wenn sehr unreife Kinder, auch wenn sie noch Vitalzeichen zeigten, in einem Eimer mit Wasser ertränkt wurden. Insgesamt entschied der zuständige Arzt, ob sehr kleine Frühgeborene an der jeweiligen Klinik behandelt wurden oder nicht. So gab es Gebiete in der ehemaligen DDR, in denen offiziell keine Kinder mit einem Geburtsgewicht unter 1000 g zur Welt kamen. Auch eine Studie von ARABIN et al. [5], die sich in Berlin mit den unterschiedlichen Versorgungsstrukturen in der Perinatalmedizin bis 1990 beschäftigt hat, fand heraus, dass die Frühgeburtenrate in Ostberlin viel niedriger als in Westberlin war. Auch wurden in Westberlin früher technische Geräte wie CTG und Ultraschall, Tokolyse oder PDA eingeführt.

Ausnahmen bestätigen, dass das Vorgehen sehr klinikspezifisch gehandhabt wurde. Durch die zahlreicheren Kriterien für eine ‚Lebendgeburt‘ in der ehemaligen DDR überlebten von vorneherein also hauptsächlich diejenigen Kinder, die bessere Ausgangsbedingungen hatten. Allgemein sind Informationen über die Umgangsweise mit sehr unreifen Frühgeborenen in der ehemaligen DDR aufgrund des Fehlens einer offiziellen Regelung und Gesetzgebung nur durch Zeitzeugen zu erhalten.

4.9.4 Umgang mit behinderten Kindern in der ehemaligen DDR

Anders als in der BRD gab es in der DDR keine gesetzliche Schulpflicht für Kinder. Sonderklassen an sogenannten „Hilfsschulen für geistig behinderte Kinder“ gab es bis 1969, dann wurden sie aufgelöst. Anschließend galten diese Kinder als bildungsunfähig. Eine Betreuung zuhause bei den Eltern wurde nur ungern gesehen, unabhängig davon, dass meist beide Elternteile ihrem Beruf nachgingen und keine Zeit für eine Betreuung hatten. Somit wurden behinderte Kinder in Heimen regelrecht ausgesondert und zum Teil zum Beispiel offiziell als Idioten bezeichnet. Bemühungen für eine Integration in die Gesellschaft fanden nicht statt [58].

Dies könnte das nach Kiddo-KINDL^{R} bestehende schlechtere Verhältnis der Frühgeborenen aus den nBL zu ihren Familien erklären. Andererseits gab es in der

DDR ein flächendeckendes Netz von Kinderkrippen, da eben meist beide Elternteile berufstätig waren.

Die Diskussion um den stärkeren Ausbau von Krippen auch in Deutschland ist momentan wegen unterschiedlicher Daten zur resultierenden Mutter-Kind-Beziehung sehr umstritten. Leider wurden die Frühgeborenen unserer Studie nicht nach der Betreuung in Krippen gefragt, so dass trotz der Annahme, dass viele von ihnen eine Krippe besucht haben, keine Aussage über den Zusammenhang von Krippe und resultierendem Familienverhältnis getroffen werden kann.

Auch Kinder mit ausschließlich körperlichen Behinderungen, wie zum Beispiel spastischen Lähmungen, wurden in der ehemaligen DDR weder körperlich gefördert, noch bekamen sie die Möglichkeit, sich geistig weiter zu bilden. Auch sie wurden in Heimen untergebracht und ebenso mit Medikamenten ruhig gestellt wie es bei geistig Behinderten der Fall war. Ein Fördersystem für behinderte Kinder existierte in der DDR nicht. Therapiemaßnahmen, die in der BRD erfolgreich angewandt wurden, waren in der DDR nicht bekannt [58], auch wenn es in der Theorie anders hieß: So lautete die offizielle Aussage, dass es „die Pflicht des sozialistischen Staates sei, auch behinderten Menschen Entwicklungsmöglichkeiten zuteilwerden zu lassen“. Praktisch sprach die Gesellschaft aber kaum über behinderte Kinder. Somit gab es bis zur Wende kaum Therapieeinrichtungen für behinderte Kinder. Während in der BRD bis 1990 Frühgeborene in ‚Risikosprechstunden‘ an den Kinderkliniken nachbetreut wurden, war ein spezielles Nachsorgeprogramm gerade für sehr kleine Frühgeborene in der DDR nicht etabliert. Auch Frühförderstellen oder die Einrichtung sozialpädiatrischer Zentren zur Unterstützung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen und Behinderungen, wie sie in der BRD seit den 70er Jahren bestanden, existierten in der ehemaligen DDR nicht.

Zusammenfassend muss allerdings erwähnt werden, dass es trotz dieser negativen Darstellung im Umgang mit frühgeborenen und behinderten Kindern in der ehemaligen DDR sicherlich große Unterschiede und individuelle Vorgehensweisen der einzelnen Kinderkliniken gab. Für diese Studie liegen leider keine Zeitzeugenaussagen von Ärzten der drei ostdeutschen Kliniken zum jeweiligen peri- und postnatalen Management vor. Dennoch hat der Umgang mit den Frühgeborenen in der ehemaligen DDR mit mehr

oder weniger großen Einschränkungen sicherlich zum ‚survival of the fittest' geführt, und ist somit für die niedrigere Anzahl an extrem kleinen Frühgeborenen, die niedrigere Behindertenrate, den allgemein besseren Gesundheitszustand, die bessere Schulleistung und folglich die höhere Lebensqualität des ostdeutschen Kollektivs verantwortlich und nicht etwa ein besseres Gesundheits- oder Schulsystem der ehemaligen DDR. Obwohl in der Frage nach der Bewertung der bisherigen Betreuung die meisten Frühgeborenen zufrieden sind und insgesamt durchschnittlich 7,7 von 10 möglichen Punkten vergeben werden, liegt die Zufriedenheit der Probanden aus den aBL trotz der höheren Behindertenrate mit 7,9 Punkten etwas oberhalb derer aus den nBL mit 7,5 Punkten.

4.10 Zusammenfassende Beurteilung und praktische Konsequenzen für zukünftige Studien

Daten zur Langzeitentwicklung und subjektiven Lebensqualität von sehr und extrem kleinen Frühgeborenen bis ins Erwachsenenalter sind national wie international immer noch selten. Gerade aber durch die verbesserten Überlebenschancen dieser Frühgeborenen heute und der Tatsache, dass zahlreiche Studien vor allem bei Kindern unter 1000 g deutlich erhöhte Morbiditätsraten und eine signifikant schlechtere Lebensqualität aufdecken, zeigt, wie wichtig langfristig angelegte Studien sind. Nicht zuletzt dienen sie den Kliniken auch als Qualitätskontrolle ihrer intensivmedizinischen Versorgung und sind damit für eine Optimierung von medizinischen Behandlungsstrategien unumgänglich. Gerade die neurologische und motorische bzw. visuomotorische Entwicklung zeigt eine deutliche Korrelation zum Geburtsgewicht [195].

Dass multizentrische Langzeitstudien von Frühgeborenen im Erwachsenenalter prinzipiell durchführbar sind, hat diese Studie gezeigt. Allerdings sind sie nicht nur wegen der erforderlichen hohen Teilnehmerzahl mit einem erheblichen logistischen Aufwand verbunden. Durch verschieden eingesetzte Messinstrumente und zum Teil fehlende altersadäquate Referenzgruppen gestaltet sich ein Vergleich der Daten zu den wenigen internationalen Langzeitstudien schwierig. Außerdem können mit den aktuell veröffentlichten Ergebnissen von Langzeitstudien nur Bewertungen von medizinischen

Behandlungsstrategien vorgenommen werden, die, wie in diesem Fall, 20 bis 25 Jahre zurück liegen und somit für die heute geborenen kleinsten Frühgeborenen aufgrund der unterschiedlichen medizinischen Möglichkeiten obsolet sind. Nicht zuletzt können zwar unterschiedliche Resultate für einzelne Subpopulationen wie zum Beispiel für verschiedene Gewichtsgruppen ermittelt werden, aber die ausschlaggebenden Komplikationen und individuellen Einflussfaktoren auf die Entwicklung jedes einzelnen Frühgeborenen können damit nicht eruiert werden. Validere Daten zur Langzeitprognose können nur durch bundesweite konsequente und engmaschige Nachuntersuchungen aller Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1500 g durch erfahrene Untersucher und nach standardisierten Kriterien bzw. altersgerechten Messinstrumenten in spezialisierten Zentren wie etwa den Sozialpädiatrischen Zentren möglichst bis zum Erwachsenenalter festgestellt werden.

Um motorische Entwicklungsstörungen frühzeitig zu erkennen, hat sich unter anderem die videogestützte Analyse von Spontanbewegungen (General Movements) als geeignet erwiesen. Hier sind vor allem auffällige General Movements im Alter von 2 und 4 Monaten mit einem erhöhten Risiko für eine Zerebralparese assoziiert [71]. Auch entwicklungsneurologische Screening-Methoden wie das Newborn Individualized Developmental Care and Assessement Program (NIDCAP), das bereits unmittelbar postnatal eingesetzt werden kann, hat sich bewährt [81]. Andererseits gibt es Hinweise darauf, dass zuverlässige Aussagen zur neurologischen Entwicklung von Frühgeborenen unter 1000 Gramm Geburtsgewicht erst mit 6 Jahren getroffen werden können [193].

Aktuell werden seit dem 1. April 2009 lediglich entwicklungsneurologische Nachuntersuchungen von allen Frühgeborenen unter 1500 g bis zum korrigierten Alter von zwei Jahren vom Gemeinsamen Bundesausschuss gefordert [9]. Damit kann aber bei mindestens einem Drittel der Kinder keine definitive Aussage zur Langzeitprognose gemacht werden [193]. Eine Ausweitung dieser Forderung könnte also somit erheblich zur Verbesserung der Versorgung und folglich zu einer verbesserten Lebensqualität von Frühgeborenen dienen, da zum einen durch regelmäßige Entwicklungskontrollen die Möglichkeit zur kurzfristigen Intervention besteht und zum anderen bei Misserfolg der Therapie eine rasche Änderung des Regimes vorgenommen werden kann.

Die Beurteilung bzw. Effektivität der verschiedenen Fördermaßnahmen von Frühgeborenen wird seit mehreren Jahren intensiv diskutiert [14, 174]. JOHNSON et al. [91] konnten zeigen, dass bei einem Schwangerschaftsalter von mehr als 32 Wochen soziale Faktoren und frühzeitige Interventionsmaßnahmen die Prognose der Frühgeborenen mehr beeinflussen als biologische Faktoren, die ausschlaggebender bei einem Schwangerschaftsalter unter 32 Wochen sind. Besonders physiotherapeutischen Maßnahmen wurde in den letzten Jahrzehnten ein bedeutender Stellenwert in der frühzeitigen Intervention bei Risikoneugeborenen und Frühgeborenen eingeräumt. Allerdings konnte mittels umfangreicher Studien gezeigt werden, dass mit keiner spezifischen Methode signifikante Veränderungen in der Bewegungs- und Gesamtentwicklung der Kinder mit Zerebralparese erzielt werden konnten [4, 13, 16]. Dennoch ist es natürlich bei Kindern mit schweren Bewegungsstörungen nach wie vor unerlässlich, zur Vermeidung von Kontrakturen, regelmäßige Bewegungsübungen durchzuführen.

Zieht man die Kriterien von WOLKE [93, 204] heran, wie Studien am besten durchgeführt werden sollten, so trifft auf die hier vorliegende Studie folgende Merkmale zu: ‚große Populationen‘, ‚langfristige Outcome-Untersuchungen‘, ‚differenziertes Eingehen auf Subpopulationen‘. Zu verbessern wären zukünftige Langzeitstudien durch ein ‚prospektives Vorgehen‘, eine ‚geringe Rate an gut dokumentierten Drop-outs‘, ein ‚Vorhandensein einer Kontrollgruppe‘ und die ‚Durchführung durch unabhängige, gruppengeblindete psychologisch geschulte Untersucher‘.

Insgesamt ist die gute Aufklärung der Eltern, Ehrlichkeit bei der Vermittlung von Defiziten ihrer Kinder aber auch die Vermeidung von Verunsicherungen von großer Bedeutung – ein großer Teil der Frühgeborenen hat die Chance, ein normales Leben zu führen [209].

5 ZUSAMMENFASSUNG

Seit Beginn einer konsequenten intensivmedizinischen Versorgung von sehr kleinen Frühgeborenen in den 70 er Jahren und den Fortschritten in den Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten von Risikoschwangeren, ist die Zahl der sehr und extrem kleinen Frühgeborenen, die überleben bis heute deutlich angestiegen. Aktuell kommen in Deutschland 1,5 % aller Kinder mit einem Gewicht unter 1500 g auf die Welt, 0,6 % wiegen weniger als 1000 g.

Es gibt viele Studien im In- und Ausland, die sich mit der Entwicklung dieser Kinder bis ins Schul- und Jugendalter beschäftigen. Das gehäufte Auftreten von schweren bis schwersten körperlichen und geistigen Behinderungen (mental-kognitive Defizite, infantile Zerebralparese, Blindheit), häufige Verhaltens- und Sozialisationsprobleme und nicht zuletzt das vermehrte Auftreten von Herz-, Kreislauferkrankungen sowie chronischen Lungenproblemen wurde in zahlreichen Studien besonders für extrem kleine Frühgeborene festgestellt, was dazu beiträgt, dass Eltern zunehmend verunsichert werden. Untersuchungen zur subjektiven Lebensqualität dieser Kinder und Jugendlichen sind hingegen seltener zu finden, obwohl es insgesamt Hinweise darauf gibt, dass Angehörige diese oftmals schlechter einschätzen als die Betroffenen selbst.

Da es bisher keine multizentrische Studie für Deutschland gibt, die sich mit der subjektiven Lebensqualität und Langzeitentwicklung dieser sehr und extrem kleinen Frühgeborenen bis ins Erwachsenenalter beschäftigt, sollte mit dieser Untersuchung zum einen die prinzipielle Durchführbarkeit einer Multicenterstudie getestet werden, zum anderen sollten Aussagen zum Outcome im Erwachsenenalter getroffen werden. Aufgrund einer fast gleich großen Anzahl an Frühgeborenen aus den alten und neuen Bundesländern wurde zusätzlich aufgrund der unterschiedlichen Behandlungskonzepte in beiden Gebieten vor 1990 ein Vergleich beider Kollektive vorgenommen.

Nach einem Pilotprojekt an der Universitäts-Kinderklinik Würzburg wurden die 78 größten Kinderkliniken Deutschlands dazu aufgerufen, sich an der Multicenterstudie zu beteiligen, wobei letztlich zehn Kliniken zu einer Teilnahme bereit waren. Nach Aktualisierung der ehemaligen Adressdaten über zahlreiche Einwohnermeldeämter bekamen die Frühgeborenen einen Fragebogen zugeschickt mit Fragen zum

Gesundheitszustand, Ausbildung, Persönlichkeit, Sozialstatus der Eltern und subjektiven Lebensqualität.

So konnten Daten von 291 Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht von ≤ 1500 g, die zwischen 1979 und 1986 geboren wurden, aus sieben verschiedenen Bundesländern gesammelt werden. 50 Probanden hatten ein Gewicht unter 1000 g. 144 Teilnehmer wurden in den alten Bundesländern geboren, 147 in den neuen, wobei von diesen nur elf ein Gewicht unter 1000 g besaßen. Ab 1982 konnte eine deutliche Zunahme der Probandenzahl beobachtet werden. ELBWI aus den frühen Geburtsjahren sind insgesamt nur wenige zu finden. Das Durchschnittsalter beträgt 21,5 Jahre.

8,6 % der Teilnehmer leiden an einer schweren körperlichen oder geistigen Behinderung, darunter 18 % der ELBWI und 6,6 % der VLBWI.

81,7 % der Probanden haben keinerlei körperliche Einschränkungen (84,1 % VLBWI, 68,3 % ELBWI). 86,5 % können ihren Alltag alleine ohne fremde Unterstützung bestreiten (88,1 % VLBWI, 78 % ELBWI). Als häufigste Erkrankung wurde von 29,2 % aller Frühgeborenen Bronchitis genannt. Am zweithäufigsten liegen bei 13,7 % Erkrankungen des Bewegungsapparates vor. Insgesamt ist die Morbidität bei ELBWI höher als bei VLBWI. 17,6 % nehmen regelmäßig Medikamente ein (16,3 % VLBWI, 24 % ELBWI), wobei am häufigsten Schilddrüsenmedikamente gebraucht werden. 23,7 % aller Probanden haben mindestens eine längerfristige Heilmittel-Therapie in Anspruch genommen (20,7 % VLBWI, 36 % ELBWI), wobei Physiotherapie mit 17,9 % an erster Stelle steht. Alle Therapieformen wurden von extrem kleinen Frühgeborenen häufiger frequentiert. 54,3 % sind Brillenträger (50,6 % VLBWI, 72 % ELBWI). 95,1 % besitzen ein normales Hörvermögen (95,4 % VLBWI, 93,9 % ELBWI). 82 % verneinen noch heute bestehende Probleme als Folge der Frühgeburt (83,3 % VLBWI, 76 % ELBWI).

Bei den Körpermaßen erreichen männliche und weibliche Probanden in der Größe im Durchschnitt die 25. Perzentile für Gleichaltrige, erwachsene extrem kleine Frühgeborene liegen oberhalb der 10. Perzentile und damit im unteren Normbereich. Für den BMI ergeben sich für beide Geschlechter Normalwerte.

Eine abgeschlossene Schulausbildung haben 89 % aller Probanden, wobei ein Teil noch die Schule besuchte. 7 % konnten wegen ihrer Behinderung keinen Abschluss machen. An erster Stelle steht der Realschulabschluss mit 37,1 % gefolgt vom Abitur mit 27,5 % und dem Hauptschulabschluss mit 20,3 %. Insgesamt haben ELBWI seltener und bezüglich der Qualifikation niedrigere Abschlüsse als VLBWI, trotzdem konnten auch 82 % von ihnen einen Schulabschluss machen. 66,2 % der Probanden haben bisher eine Lehre angefangen, 14,5 % ein Studium, einen abgeschlossenen Beruf besitzen 46,6 %. Der Anteil studierender extrem kleiner Frühgeborener liegt bei 6 %.

Die in der internationalen Literatur beschriebenen negativen Persönlichkeitsstrukturen und Verhaltensprobleme von Frühgeborenen konnten nicht bestätigt werden. Die meisten Teilnehmer sehen sich als durchschnittlich bis sehr aktiv, ordnen ihr Mitteilungsbedürfnis im mittleren Bereich an, beschreiben ihre Stimmung als meistens fröhlich und fühlen sich unter Gleichaltrigen ausgeglichen. Allenfalls die Tendenz der ELBWI zu geringerem Selbstvertrauen im Erwachsenenalter kann mit dem sich häufiger unterordnenden Verhalten in der Gruppe bestätigt werden.

Im Bereich Lebensqualität, Familie und Freunde ergeben sich für das Kollektiv der Frühgeborenen signifikant schlechtere Daten als für die Referenzgruppe bestehend aus 583 Hamburger Schulkindern. Allerdings kann für die Gesamtgruppe kein signifikanter Unterschied mehr in der Lebensqualität beobachtet werden, nachdem Probanden mit schweren Behinderungen ausgeschlossen wurden. Für ELBWI separat betrachtet bleibt der Unterschied jedoch weiterhin bestehen. VLBWI schneiden in allen Dimensionen besser ab als ELBWI, wobei eine Signifikanz zwischen beiden Gruppen unabhängig von der Referenzgruppe nur für das psychische Wohlbefinden und die Schule erreicht wird. Durch verschieden eingesetzte Messinstrumente ist ein Vergleich zu internationalen Studien schwierig, auch wenn sich die positiven Resultate für erwachsene VLBWI zu bestätigen scheinen.

Insgesamt besitzen die Eltern unserer Probanden eine durchschnittliche bis gute schulische und berufliche Bildung. Ein entscheidender Einfluss des Sozialstatus der Eltern auf die Prognose unseres Kollektivs lässt sich nicht feststellen.

Ein Vergleich der ähnlich großen Gruppen aus den alten und neuen Bundesländern ergab große Unterschiede vor allem auf gesundheitlicher Ebene. Ursachen hierfür liegen neben Differenzen im peri- und postnatalen Management in den unterschiedlich strukturierten gesellschaftspolitischen Systemen von BRD und ehemaliger DDR begründet. Während Teilnehmer der neuen Bundesländer insgesamt tendenziell bessere Langzeitergebnisse präsentieren, lässt sich in der Lebensqualität kein signifikanter Unterschied feststellen. Auch in der schulischen Ausbildung schneiden beide Gruppen ähnlich gut ab, obwohl im Fragebogen zur Lebensqualität ein signifikanter Unterschied zugunsten der ostdeutschen Teilnehmer existiert.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Frühgeborenen unseres Kollektivs gute Schulabschlüsse absolviert und ihren beruflichen Weg gut gemeistert haben. Besonders für VLBWI finden sich keine Unterschiede verglichen mit den Daten aus der Allgemeinbevölkerung. Trotz einer erhöhten Morbidität und einer schlechteren Lebensqualität gerade bei den extrem kleinen Frühgeborenen spielt das Thema Frühgeburt für den Großteil derer, die an dieser Erhebung teilgenommen haben, keine Rolle mehr. Viele sind in der Lage, ihr Leben selbstständig zu bestreiten und schauen positiv in die Zukunft. Die Ergebnisse dieser Studie stimmen insgesamt mit den Daten internationaler Studien überein. Zur genaueren Analyse der vielfältigen Einflussfaktoren auf die Langzeitprognose sind konsequente multizentrische Langzeitstudien, besonders von Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1000 g, unbedingt erforderlich. Standardisierte Erhebungen der Lebensqualität von erwachsenen Frühgeborenen wären wünschenswert.

6 LITERATURVERZEICHNIS

1. Agarwal, P., Lim, S.B. (2003) **Long-term follow-up and outcome of extremely-low-birth-weight infants.** Ann Acad Med Singapore; 32: 346-353.

2. Allin, M., Rooney, M., Cuddy, M., Wyatt, J., Walshe, M., Rifkin, L., Murray, R. (2006) **Personality in young adults who are born preterm.** Pediatrics; 117: 309-316.

3. Anderson, P., Doyle, L.W. (2003) **Neurobehavioral outcomes of school-age children born extremely low birth weight or very preterm in the 1990s.** JAMA; 289: 3264-3272.

4. Anttila, H., Autti-Rämö, I., Suoranta, J., Mäkelä, M., Malmivaara, A. (2008) **Effectiveness of physical therapy interventions for children with cerebral palsy: a systematic review.** BMC Pediatr; 8: 14.

5. Arabin, B., Raum, E., Mohnhaupt, A., Schwartz, F.W. (1999) **Two types of health care systems and their influence on the introduction of perinatal care: an epidemiological twin model in Berlin from 1950 to 1990.** Matern Child Health J; 3: 81-91.

6. Armitage, D. (2007) **The Declaration of Independence. A Global History.** Harvard University Press, Cambridge.

7. 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.

8. Bayerische Arbeitsgemeinschaft für Qualitätssicherung in der stationären Versorgung (2008) **Bayerische Neonatalerhebung – Deskriptive Neonatalstatistik 2007 (Version 1.2) Bayern gesamt.** München. www.baq-bayern.de.

9. **Beschluss des Gemeinsamen Bundesausschuss zur Veränderung der Vereinbarung über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Neugeborenen gemäß § 91 Abs. 7 SGB V 17.10.2006 und Änderung vom 19.12.2008.** www.gnpi.de oder www.g-ba.de.

10. Bhutta, A.T., Cleves, M.A., Casey, P.H., Cradock, M.M., Anand, K.J. (2002) **Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm: a meta-analysis.** JAMA; 288: 728-737.

11. Bindig, S. (2006) **Die Lebensqualität ehemaliger sehr Frühgeborener im Erwachsenenalter – eine Pilotstudie.** Inaugural-Dissertation, Julius-Maximilians-Universität-Würzburg.

12. Bjerager, M., Steensberg, J., Greisen, G. (1995) **Quality of life among young adults born with very low birthweights.** Acta paediatr; 84: 1339-1343.

13. Blauw-Hospers, C.H., de Graaf-Peters, V.B., Dirks, T., Bos, A.F., Hadders-Algra, M. (2007) **Does early intervention in infants at high risk for a developmental motor disorder improve motor and cognitive development?** Neurosci Biobehav Rev; 31: 1201-1212.

14. Bode, H., Straßburg, H.M., Hollmann, H. (2009) **Sozialpädiatrie in der Praxis.** Elsevier GmbH, München.

15. Borradori, C., Fawer, C.L., Buclin, T., Calame, A. (1997) **Risk factors of sensorineural hearing loss in preterm infants.** Biol Neonate; 71: 1-10.

16. Bower, E., Michell, D., Burnett, M., Campbell, M.J., McLellan, D.L. (2001) **Randomized controlled trial of physiotherapy in 56 children with cerebral palsy followed for 18 month.** Dev Med Child Neurol; 43: 4-15.

17. Brandt, I. (1981) **Head circumference and brain development. Growth retardation during intrauterine malnutrition and catch-up growth mechanisms.** Klin Wochenschr; 59: 995-1007.

18. Brandt, I., Sticker, E.J., Lenize, M.J. (2003) **Catch-up growth of head circumference of very low birth weight, small for gestational age preterm infants and mental development to adulthood.** J Pediatr; 142: 463-468.

19. Breslau, N., Chilcoat, H.D. (2000) **Psychiatric sequelae of low birth weight at 11 years of age.** Biol Psychiatry; 47: 1005-1011.

20. 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.

21. Bullinger, M., Ludwig, M., von Steinbüchel, N. (1991) **Lebensqualität bei kardiovaskulären Erkrankungen. Grundlagen, Messverfahren und Ergebnisse.** Hogrefe-Verlag, Göttingen.

22. Bullinger, M., Ravens-Sieberer, U., Siegrist, J. (2000) **Gesundheitsbezogene Lebensqualität in der Medizin – eine Einführung.** In: Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und soziologischer Perspektive. Hogrefe-Verlag, Bern – Toronto – Seattle.

23. Bullinger, M., von Mackensen, S., Kirchberger, I. (1994) **KINDL - Ein Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern.** Zeitschrift für Gesundheitspsychologie; II(1): 64-77.

24. Bundesministerium für Bildung und Forschung (2000) **Grund- und Strukturdaten 1999/2000. Schulabgänger nach Art des Abschlusses.** Gebr Garloff GmbH, Magdeburg.

25. Bundesministerium für Bildung und Forschung (2005) **Studie: Jeder vierte Schüler erhält bezahlten Nachhilfe-Unterricht. Bulmahn: „Ganztagsschulen schaffen bessere Chancen für alle Kinder“.** Pressemitteilung 187/2005. www.ganztagsschulen.org.

26. Buser, K., Schneller, T., Wildgrube, K. (2007) **Kurzlehrbuch medizinische Psychologie- medizinische Soziologie: Kurzlehrbuch zum Gegenstandskatalog.** 6. Auflage, Elsevier, Urban & Fischer Verlag, München.

27. Cantwell, D.P., Lewinsohn, P.M., Rohde, P., Seeley, J.R. (1997) **Correspondence between adolescent report and parent report of psychiatric diagnostic data.** J Am Acad Child Adolesc Psychiatry; 36: 610-619.

28. Christou, H., Brodsky, D. (2005) **Lung injury and bronchopulmonary dysplasia in newborn infants.** J Intensive Care Med; 20:76-87.

29. Cioni, G., Bartalena, L., Biagioni, E., Boldrini, A., Canapicchi, R. (1992) **Neuroimaging and functional outcome of neonatal leukomalacia.** Behav Brain Res; 49: 7-19.

30. 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.

31. Conde-Agudelo, A., Diaz-Rossello, J.L., Belizan, J.M. (2003) **Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants.** Cochrane Database Syst Rev; CD002771.

32. Cooke, R.W. (2004) **Health, lifestyle, and quality of life for young adults born very preterm.** Arch Dis Child; 89: 201-206.

33. Cooper, L.G., Leland, N.L., Alexander, G. (1995) **Effect of maternal age on birth outcomes among young adolescents.** Soc Biol; 42: 22-35.

34. Dahl, L.B., Kaaresen, P.I., Tunby, J., Handegard, B.H., Kvernmo, S., Ronning, J.A. (2006) **Emotional, behavioral, social, and academic outcomes in adolescents born with very low birth weight.** Pediatrics; 118: 449-459.

35. Dammann, O., Walther, H., Allers, B., Schroder, M., Drescher, J., Lutz, D., Veelken, N., 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.

36. Danhauer, S.C., Crawford, S.L., Farmer, D.F., Avis, N.E. (2009) **A longitudinal investigation of coping strategies and quality of life among younger women with breast cancer.** J Behav Med; 32: 371-379.

37. Darlow, B.A., Cust, A.E., Donoghue, D.A. (2003) **Improved outcomes for very low birthweight infants: evidence from New Zealand national population based data.** Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed; 88: F23-28.

38. Davies, A.G., Fitzgerald, A.M., Dahlenburg, G.W. (1982) **Newborn transport in South Australia, 1978-80: experience of the Queen Victoria Hospital, Adelaide.** Med J Aust; 1: 70-72.

39. Dinesen, S.J., Greisen, G. (2001) **Quality of life in young adults with very low birth weight.** Arch Dis Child; 85: 165-169.

40. Doig, K.B., Macias, M.M., Saylor, C.F., Craver, J.R., Ingram, P.E. (1999) **The Child Development Inventory: A developmental outcome measure for follow-up of the high-risk infant.** J Pediatr; 135: 358-362.

41. Donohue, P.K., (2002) **Health-related quality of life of preterm children and their caregivers.** Ment Retard Dev Disabil Res Rev; 8: 293-297.

42. Doyle, L.W., Faber, B., Callanan, C., Ford, G.W., Davis, N.M. (2004) **Extremely low birth weight and body size in early adulthood.** Arch Dis Child; 89: 347-350.

43. Doyle, L.W., Faber, B., Callanan, C., Morley, R. (2003) **Blood pressure in late adolescence and very low birth weight.** Pediatrics; 111: 252-257.

44. Doyle, L.W., Saigal, S. (2009) **Long-term outcomes of very preterm or tiny infants.** NeoReviews; 10: 130-137.

45. Eichenwald, E.C., Stark, A.R. (2008) **Management and outcomes of very low birth weight.** N Engl J Med; 358: 1700-1711.

46. Eiser, C., Morse, R. (2001) **A review of measures of quality of life for children with chronic illness.** Arch Dis Child; 84: 205-211.

47. Evensen, K.A., Steinshamn, S., Tjønna, A.E., Stølen, T., Høydal, M.A., Wisløff, U., Brubakk, A.M., Vik, T. (2009) **Effects of preterm birth and fetal growth retardation on cardiovascular risk factors in young adulthood.** Early Hum Dev; 85: 239-45.

48. Farooqi, A., Hagglof, B., Sedin, G., Gothefors, L., Serenius, F. (2006) **Chronic conditions, functional limitations, and special health care needs in 10 to 12 year old children born at 23 to 25 weeks' gestation in the 1990s: a Swedish national prospective follow-up study.** Pediatrics; 118: 1466-1477.

49. Fazzi, E., Lanzi, G., Gerardo, A., Ometto, A., Rondini, G. (1991) **Correlation between clinical and ultrasound findings in preterm infants with cystic periventricular leukomalacia.** Ital J Neurol Sci; 12: 199-203.

50. Feldman, R., Eidelman, A.I., Sirota, L., Weller, A. (2002) **Comparison of skin-to-skin (kangaroo) and traditional care: parenting outcomes and preterm infant development.** Pediatrics; 110: 16-26.

51. Gardner, F., Johnson, A., Yudkin, P., Bowler, U., Hockley, C., Mutch, L., Wariyar, U. (2004) **Behavioral and emotional adjustment of teenagers in mainstream school who were born before 29 weeks‘ gestation.** Pediatrics; 114: 676-682.

52. Genzel-Boroviczény, O., Friese, K. (2006) **Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit.** Dtsch Ärztebl; 103: A-1960-1964.

53. Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (1999) **Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit des Kindes.** Leitlinie Nr. 024/019. www. AWMF-online.de.

54. Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (2009) **Surfactanttherapie des Atemnotsyndroms Frühgeborener (RDS).** Leitlinie Nr. 024/021. www. AWMF-online.de.

55. Glatzer, W., Zapf, W. (1984) **Lebensqualität in der Bundesrepublik - Objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden.** Wissenschaftliche Buchgesellschaft, Darmstadt.

56. Gmyrek, D. (2002) **10 Jahre perinatologische und neonatologische Qualitätssicherung im Freistaat Sachsen.** Ärzteblatt Sachsen; 12: 1-24.

57. Goertchen, R., Gmyrek, D., Perßen, E., Eberlein-Gonska, M. (2000) **10 Jahre medizinische Qualitätssicherung an der Sächsischen Landesärztekammer und im Freistaat Sachsen.** Ärzteblatt Sachsen; 5: 189-193.

58. Gries, S. (2002) **Kindesmisshandlung in der DDR: Kinder unter dem Einfluss traditionell-autoritärer und totalitärer Erziehungsleitbilder.** Lit-Verlag, Münster.

59. Gross, S.J., Mettelman, B.B., Dye, T.D., Slagle, T.A. (2001) **Impact of family structure and stability on academic outcome in preterm children at 10 years of age.** J Pediatr; 138: 169-175.

60. 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.

61. Grunau, R.E., Whitfield, M.F., Fay, T.B. (2004) **Psychosocial and academic characteristics of extremely low birth weight (≤ 800 g) adolescents who are free of major impairment compared with term-born control subjects.** Pediatrics; 114: 725-732.

62. Gutbrod, T., Wolke, D., Soehne, B., Ohrt, B., Riegel, K. (2000) **Effects of gestation and birth weight on the growth and development of very low birthweight small for gestational age infants: a matched group comparison.** Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed; 82: F 208-214.

63. Hack, M. (2006) **Young adult outcomes of very low birth weight children.** Semin Fetal Neonatal Med; 11: 127-137.

64. Hack, M., Breslau, N., Weissman, B., Aram, D., Klein, N., Borawski, E. (1991) **Effect of very low birth weight and subnormal head size on cognitive abilities at school age.** NEJM; 325: 231-237.

65. Hack, M., Flannery, D.J., Schluchter, M., Cartar, L., Borawski, E., Klein, N. (2002) **Outcomes in young adulthood for very low birth weight infants.** N Engl J Med; 346: 149-157.

66. Hack, M., Schluchter, M., Cartar, L., Rahman, M., Cuttler, L., Borawski, E. (2003) **Growth of very low birth weight infants to age 20 years.** Pediatrics; 112: 30-38.

67. Hack, M., Taylor, H.G., Drotar, D., Schluchter, M., Cartar, L., Andreias, L., Wilson-Costello, D., Klein, N. (2005) **Chronic conditions, functional limitations, and special health care needs of school-aged children born with extremely low-birth-weight in the 1990s.** JAMA; 294: 318-325.

68. Hack, M., Taylor, H.G., Klein, N., Mercuri-Minich, N. (2000) **Functional limitations and special health care needs of 10 to 14 year- old children weighting less than 750 grams at birth.** Pediatrics; 106: 554-560.

69. Hack, M., Wilson-Costello, D., Friedman, H., Taylor, G.H., Schluchter, M., Fanaroff, A.A. (2000) **Neurodevelopment and predictors of outcomes of children with birth weights of less than 1000 g.** Arch Pediatr Adolesc Med; 154: 725-731.

70. Hack, M., Youngstrom, E.A., Cartar, L., Schluchter, M., Taylor, H.G., Flannery, D., Klein, N., Borawski, E. (2004) **Behavioral outcomes and evidence of psychopathology among very low birth weight infants at age 20 years.** Pediatrics; 114: 932-940.

71. Hadders-Algra, M. (2004) **General movements: A window for early identification of children at high risk for developmental disorders.** J Pediatr; 145: 12-18.

72. Harms, K., Lüdtke, F.E., Lepsien, G., Speer, C.P. (1994) **Necrotizing enterocolitis: symptomatology, diagnosis and therapeutic consequences.** Langenbecks Arch Chir; 379: 256-263.

73. Heidary, G., Vanderveen, D., Smith, L.E. (2009) **Retinopathy of prematurity: current concepts in molecular pathogenesis.** Semin Ophthalmol; 24: 77-81.

74. Henning, G. (1984) **Kinderwunsch = Wunschkind? Weltanschaulich-ethische Aspekte der Geburtenregelung in der DDR.** Dietz, Berlin Ost.

75. Herold, G. und Mitarbeiter (2004) **Innere Medizin.**

76. Heveling, N. (2007) **Analyse der Lebensqualität nach Stapesoperation - eine retrospektive Studie.** Inaugural-Dissertation, Julius-Maximilians-Universität Würzburg.

77. Hildebrand, K., Hosli, I., Holzgreve, W. (1996) **Prenatal lung maturation with corticosteroids, an overview.** Z Geburtshilfe Neonatol; 200: 207-212.

78. Hille, E.T., Elbertse, L., Gravenhorst, J.B., Brand, R., Verloove-Vanhorick, S.P., Dutch POPS-19 Collaborative Study Group (2005) **Nonresponse bias in a follow-up study of 19-year-old adolescents born as preterm infants.** Pediatrics; 116: 662-666.

79. Hoff, B., Hansen, B.M., Munck, H., Mortensen, E.L. (2004) **Behavioral and social development of children born extremely premature: 5-year follow-up.** Scandinavian Journal of Psychology; 45: 285-292.

80. Holl, A., Straßburg, H.M. (2001) **Reha-Maßnahmen bei Jugendlichen mit Zerebralparese – Die subjektive Einschätzung durch die Betroffenen.** Kinderärztliche Praxis; 5: 304-310.

81. Huppertz-Kessler, C.J., Als, H., Koch, L., Poeschl, J. (2009) **Frühzeitiges entwicklungsneurologisches Screening frühgeborener Kinder von Geburt an.** Klin Pädiatr; 221: 450-453.

82. Hutton, J.L., Pharoah, P.O., Cooke, R.W., Stevenson, R.C. (1997) **Differential effects of preterm birth and small gestational age on cognitive and motor development.** Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed; 76: F 75-81.

83. Iconkids & Youth (2008) **Lieblingsfächer wie anno dazumal: Jungs mögen Sport, Mädchen Kunst und Deutsch - Repräsentative "medizini"-Umfrage unter Deutschlands sechs- bis zwölfjährigen Kindern.** medizini; September 2008. www.presseportal.de.

84. Indredavik, M.S., Vik, T., Heyerdahl, S., Kulseng, S., Brubakk, A.M. (2005) **Psychiatric symptoms in low birth weight adolescents, assessed by screening questionnaires.** Eur Child Adolesc Psychiatry; 14: 226-236.

85. Irving, R.J., Belton, N.R., Elton, R.A., Walker, B.R. (2000) **Adult cardiovascular risk factors in premature babies.** Lancet; 355: 2135-2136.

86. Irving, R.J., Shore, A.C., Belton, N.R., Elton, R.A., Webb, D.J., Walker, B.R. (2004) **Low birth weight predicts higher blood pressure but not dermal capillary density in two populations.** Hypertension; 43: 610-613.

87. Jezewski, T., Konopa, B., Tarchalski, J., Kasprzak, J.D. (2009) **Comparison of clinical results and life quality after myocardial infarction therapy with primary percutaneous coronary intervention and fibrinolytic angents.** Pol Arch Med Wewn; 119: 26-31.

88. Johansson, S., Iliadou, A., Bergvall, N., Tuvemo, T., Norman, M., Cnattingius, S. (2005) **Risk of high blood pressure among young men increases with the degree of immaturity at birth.** Circulation; 112: 3430-3436.

89. Johnson, A., Bowler, U., Yudkin, P., Hockley, C., Wariyar, U., Gardner, F., Mutch, L. (2003) **Health and school performance of teenagers born before 29 weeks gestation.** Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed; 88: F190-F198.

90. Johnson, S. (2007) **Cognitive and behavioural outcomes following very preterm birth.** Semin Fetal Neonatal Med; 12: 363-373.

91. Johnson, S., Fawke, J., Hennessy, E., Rowell, V., Thomas, S., Wolke, D., Marlow, N. (2009) **Neurodevelopmental disability through 11 years of age in children born before 26 weeks of gestation.** Pediatrics; 124: 249-257.

92. Johnson, S., Hennessy, E., Smith, R., Trikic, R., Wolke, D., Marlow, N. (2009) **Academic attainment and special educational needs in extremely preterm children at 11 years of age: the EPICure study.** Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed; 94: F283-289.

93. Jotzo, M., Poets, C.F. (2006) **Wenn Leben mit Leid beginnt. Lebensqualität in der Neonatologie.** Monatsschr Kinderheilkd; 154: 630-638.

94. Kainer, F. (2006) **Facharzt Geburtsmedizin.** Elsevier GmbH, Urban & Fischer Verlag, München.

95. Kassenärztliche Bundesvereinigung, Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (2009**) Nationale VersorgungsLeitlinie Asthma.** Langfassung, 2. Auflage, Version 1.0, Dezember 2009. Internet: http://www.versorgungsleitlinien.de/themen/asthma/pdf/nvl_asthma_lang.pdf

96. Katawazi, M. (2004) **Gesundheitsbezogene Lebensqualität von rheumatisch erkrankten Jugendlichen.** Inaugural-Dissertation, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf.

97. Kind, P. (2001) **Measuring quality of life in evaluating clinical interventions: an overview: Health-related quality of life in clinical studies.** Annals of medicine; 33: 323-327.

98. King, C.R., Hinds, P.S. (2001) **Lebensqualität. Pflege- und Patientenperspektiven.** Hans Huber, Bern – Göttingen – Toronto – Seattle.

99. Kohen, D.E., Brooks-Gunn, J., McCormick, M., Graber, J.A. (1997) **Concordance of maternal and teacher ratings of school and behavior problems in children of varying birth weights.** J Dev Behav Pediatr; 18: 295-303.

100. Krischke, N.R. (1996) **Lebensqualität und Krebs.** Quintessenz-Verlag, München.

101. Kromeyer-Hauschild, K., Wabitsch, M., Kunze, D. et al. (2001) **Perzentilenkurven für die Körpergröße von Jungen und Mädchen (1-18 Jahre).** Monatsschr Kinderheilkd; 149: 807-818.

102. Krug, A. (2003) **Die Langzeitentwicklung von sehr kleinen Frühgeborenen der Jahrgänge 1992 – 1994 an der Kinderklinik der Universität Würzburg.** Inaugural – Dissertation, Julius-Maximilians Universität Würzburg.

103. Landmann, E., Misselwitz, B., Steiss, J.O., Gortner, L. (2008) **Mortality and morbidity of neonates born at <26 weeks of gestation (1998-2003). A population-based study.** J Perinat Med; 36: 168-174.

104. Largo, R.H., Pfister, D., Molinari, L., Kundu, S., Lipp, A., Duc, G. (1989) **Significance of prenatal, perinatal and postnatal factors in the development**

of AGA preterm infants at five to seven years. Dev Med Child Neurol; 31: 440-456.

105. Largo, R.H., von Siebenthal, K. (1997) **Prognostische Aussagekraft von Entwicklungsuntersuchungen im 1. Lebensjahr.** Kinderärztliche Praxis 4, 201-207.

106. Lentze, M.J., Schaub, J., Schulte, F.J., Spranger J. (2003) **Pädiatrie: Grundlagen und Praxis.** 2. Auflage, Springer-Verlag, Heidelberg.

107. Levy-Shiff, R., Einat, G., Har-Even, D., Mogilner, M., Mogilner, S., Lerman, M., Krikler, R. (1994) **Emotional and behavioral adjustment in children born prematurely.** J Clin Child Psychol; 23: 323-333.

108. Macginnitie, A., Schneider, L.C. (2002) **Impact of low birth weight on early childhood asthma in the United States.** Pediatrics; 110: 444.

109. 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.

110. McDowell, I., Newell, C. (1996) **Measuring health: A guide to rating scales and questionnaires.** 2nd Edition, Oxford University Press, New York.

111. Modanlou, H.D., Beharry, K., Padilla, G., Iriye, B. (1996) **Combined effects of antenatal corticosteroids and surfactant supplementation on the outcome of very low birth weight infants.** J Perinatol; 16: 422-428.

112. Möller, E., Weidenhielm, L., Werner, S. (2009) **Outcome and knee-related quality of life after anterior cruciate ligament reconstruction: a long-term follow-up.** Knee Surg Sports Traumatol Arthrosc; 17: 786-794.

113. Nepomnyaschy, L., Reichman, N.E. (2006) **Low birthweight and asthma among young urban children.** Am J Health; 96: 1604-1610.

114. Nicolai, T., von Mutius, E. (1996) **Respiratory hypersensitivity and environmental factors: East and West Germany.** Toxicol Lett; 86: 105-113.

115. Nicolai, T., von Mutius, E. (1997) **Pollution and the developement of allergy: the East and West Germany story.** Arch Toxicol Suppl; 19: 201-206.

116. OECD, Pisa 2006 (2008) **Anteil der Schüler, der mit dem Lösen von einfachsten Rechenaufgaben Probleme hat.** Süddeutsche Zeitung; 247: 7.

117. Okumura, A., Hayakawa, F., Kato, T, Kuno, K., Watanabe, K. (1999) **Epilepsy in patients with spastic cerebral palsy: correlation with MRI findings at 5 years of age.** Brain Dev; 21: 540-543.

118. Opaschowski, H.W. (2006) **Deutschland 2020. Wie wir morgen leben – Prognosen der Wissenschaft.** 2. erweiterte Auflage, Vs Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.

119. Patton, G.C., Coffey, C., Carlin, J.B., Olsson, C.A., Morley, R. (2004) **Prematurity at birth and adolescent depressive disorder.** British Journal of Psychiatry; 184: 446-447.

120. Pawils, S., Koch, U. (2006) **Psychosoziale Versorgung in der Medizin – Entwicklungstendenzen und Ergebnisse der Versorgungsforschung.** Schattauer Verlag, .Stuttgart – New York.

121. Piecuch, R.E., Leonard, C.H., Cooper, B.A., Sehring, S.A. (1997) **Outcome of extremely low birth weight infants (500 to 999 grams) over a 12 year period.** Pediatrics; 100: 633-639.

122. Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien, Träger: Bundesärztekammer, Projektgeschäftsstelle Qualitätssicherung bei der Sächsischen Landesärztekammer (2008) **Qualitätssicherung Neonatologie 2007.** Dresden. www.slaek.de.

123. Räikkönen, K., Pesonen, A.K., Heinonen, K., Kajantie, E., Hovi, P., Järvenpää, A.L., Eriksson, J.G., Andersson, S. (2008) **Depression in young adults with very low birth weight: the Helsinki study of very low- birth-weight adults.** Arch Gen Psychiatry; 65: 290-296.

124. Rajmil, L., Herdman, M., Fernandez de Sanmamed, M.J., Detmar, S., Bruil, J., Ravens-Sieberer, U., Bullinger, M., Simeoni, M.C., 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.

125. Ravens-Sieberer, U., Bettge, S., Erhart, M. (2003) **Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen – Ergebnisse aus der Pilotphase des Kinder- und Jugendgesundheitssurveys.** Bundesgesundheitsbl.–Gesundheitsforsch.–Gesundheitsschutz; 46: 340-345.

126. 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.** Quality of Life Research; 7: 399-407.

127. Ravens-Sieberer, U., Bullinger, M. (2000) **Manual zum KINDL-R-Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen, revidierte Form.** © Ulrike Ravens-Sieberer & Monika Bullinger.

128. Ravens-Sieberer, U., Cieza, A. (2000) **Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte, Methoden, Ansätze.** Ecomed, Landsberg.

129. 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.

130. Reichman, N.E., Pagnini, D.L. (1997) **Maternal age and birth outcomes: data from New Jersey.** Fam Plann Perspect; 29: 268-272, 295.

131. Reuner, G., Hassenpflug, A., Pietz, J., Philippi, H. (2009) **Long-term development of low-risk birth weight preterm born infants: Neurodevelopmental aspects from childhood to late adolescence.** Early Hum Dev; 85: 409-413.

132. Rickards, A.L., Kelly, E.A., Doyle, L.W., Callanan, C. (2001) **Cognition, academic progress, behavior and self-concept at 14 years of very low birth weight children.** J Dev Behav Pediatr; 22: 11-18.

133. Riegel, K., Ohrt, B., Brandmaier, R. (1990/1991) **Prognose von Früh- und Mangelgeborenen.** Pädiatrische Praxis; 41: 587-597.

134. Riegel, K., Ohrt, B., Wolke, D., Österlund, K. (1995) **Die Entwicklung gefährdet geborener Kinder bis zum fünften Lebensjahr: Die Arvo Ylppö-Neugeborenen-Nachfolgestudie in Südbayern und Südfinnland.** Enke-Verlag, Stuttgart.

135. Rogers, L.Q., Rao, K., Malone, J., Kandula, P., Ronen, O., Markwell, S.J., Courneya, K.S., Robbins, K.T. (2009) **Factors associated with quality of life in outpatients with head and neck cancer 6 months after diagnosis.** Head Neck; 31: 1207-1214.

136. Rose, M. (2003) **Messung der Lebensqualität bei chronischen Erkrankungen.** Habilitationsschrift, Humboldt-Universität Berlin.

137. Rudanko, S.L., Fellman, V., Laatikainen, L. (2003) **Visual impairment in children born prematurely from 1972 through 1989.** Ophthalmology; 110: 1639-1645.

138. Rychlik, R. (1983) **Ärzte in der DDR. Ausbildung, Beruf und gesellschaftliche Stellung.** Enke-Verlag, Stuttgart.

139. Saigal, S., den Ouden, L., Wolke, D., Hoult, L., Paneth, N., Streiner, D.L., Whitaker, A., 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.

140. Saigal, S., Lambert, M., Russ, C., Hoult, L. (2002) **Self-esteem of adolescents who were born prematurely.** Pediatrics; 109: 429-433.

141. 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.

142. Saigal, S., Stoskopf, B., Boyle, M., Paneth, N., Pinelli, J., Streiner, D., Goddeeris, J. (2007) **Comparison of current health, functional limitations, and health care use of young adults who were born with extremely low birth weight and normal birth weight.** Pediatrics; 119: 562-573.

143. Saigal, S., Stoskopf, B., Streiner, D., Boyle, M., Pinelli, J., Paneth, N., Goddeeris, J. (2006) **Transition of extremely low birth weight infants from adolescence to young adulthood. Comparison with normal birth weight controls.** JAMA; 295: 667-675.

144. Saigal, S., Stoskopf, B.L., Streiner, D.L., Burrows, E. (2001) **Physical growth and current health status of infants who were of extremely low birth weight and controls at adolescence.** Pediatrics; 108: 407–415.

145. Sallout, B., Walker, M. (2003) **The fetal origin of adult diseases.** J Obstet Gynaecol; 23: 555-560.

146. Schmidt, L.A., Miskovic, V., Boyle, M.H., Saigal, S. (2008) **Shyness and timidity in young adults who were born at extremely low birth weight.** Pediatrics; 122: 181-187.

147. Schnürch, H.G. (1995) **Lebensqualität — Versuch einer Begriffsdefinition.** Archives of Gynecology and Obstetrics; 257: 257-264.

148. Schölmerich, P., Thews, G. (1990) **„Lebensqualität“ als Bewertungskriterium in der Medizin.** Gustav Fischer Verlag, Stuttgart – New York.

149. Schönfeld, M. (2008) **Die Lebensqualität von psychisch kranken Kindern und Jugendlichen im Vergleich zur Normalbevölkerung.** Inaugural-Dissertation, Philipps-Universität Marburg.

150. Schubiger, G., Züst Lanz, F., Caflisch, U., Lanz, C. (1999) **Entwicklung ehemaliger Frühgeborener mit einem Geburtsgewicht unter 1500 Gramm: Konzept und Resultate von Nachkontrollen bis zum Schulalter in der Zentralschweiz.** Schweiz Med Wochenschr; 129: 1025-1032.

151. Schumacher, J. (2005) **Epilepsie: Systematik der Begutachtung.** Med Sach; 101: 6-11.

152. Schumacher, J., Klaiberg, A., Brähler, E. (2003) **Diagnostik von Lebensqualität und Wohlbefinden - Eine Einführung.** Aus: Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden. Hogrefe-Verlag, Göttingen.

153. Seger, N., Soll, R. (2009) **Animal derived surfactant extract for treatment of respiratory distress syndrome.** Cochrane Database Syst Rev; CD007836.

154. Seidman, D.S., Laor, A., Gale, R., Stevenson, D.K., Danon, Y.L. (1991) **Is low birth weight a risk factor for asthma during adolescence?** Arch Dis Child; 66: 584-587.

155. Seifert, G. (1992) **Lebensqualität in unserer Zeit – Modebegriff oder neues Denken?** Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen.

156. Shum, D., Neulinger, K., O'Callaghan, M., Mohay, H. (2008) **Attentional problems in children born very preterm or with extremely low birth weight at 7-9 years.** Arch Clin Neuropsychol; 23: 103-112.

157. Simonds, J.F., Silva, P., Aston, L. (1981) **Behavioral and psychiatric assessment of preterm and full-term low birth weight children at 9-11 years of age.** J Dev Behav Pediatr; 2: 82-88.

158. Smith, G.N., Flynn, S.W., McCarthy, N., Meistrich, B., Ehmann, T.S., MacEwan, G.W., Altman, S., Kopala, L.C., Honer, W.G. (2001) **Low birthweight in schizophrenia: prematurity or poor fetal growth?** Schizophr Res; 47: 177-184.

159. Solans, M., Pane, S., Estrada, M.D., Serra-Sutton, V., Berra, S., Herdman, M., Alonso, J., Rajmil, L. (2007) **Health-Related quality of life measurement in children and adolescents: a systematic review of generic and disease-specific instruments.** Value Health; 11: 742-764.

160. Soll, R., Ozek, E. (2009) **Multiple versus single doses of exogenous surfactant for the prevention or treatment of neonatal respiratory distress syndrome.** Cochrane Database Syst Rev, CD000141.

161. Soll, R.F., Blanco, F. (2001) **Natural surfactant extract versus synthetic surfactant for neonatal respiratory distress syndrome.** Cochrane Database Syst Rev, CD000144.

162. Sommerfelt, K. (1997) **Long-term outcome for non-handicapped low birth weight infants – is the fog clearing?** European Journal of Pediatrics; 157: 1-3.

163. Sontheimer, D., Fischer, C.B., Buch, K.E. (2004) **Kangaroo transport instead of incubator transport.** Pediatrics; 113: 920-923.

164. Speer, C.P. (2002) **Surfactantsubstitutionstherapie. Ein entscheidender Durchbruch in der Behandlung des Atemnotsyndroms Frühgeborener.** Monatsschr Kinderheilkd; 150: 659-668.

165. Stahlmann, N., Rapp, M., Herting, E., Thyen, U. (2009) **Outcome of extremely premature infants at early school age: health-related quality of life and neurosensory, cognitive, and behavioral outcomes in a population-based sample in northern Germany.** Neuropediatrics; 40: 112-119.

166. Statistisches Bundesamt Deutschland (2006) **Schüler und Studierende als Anteil der gleichaltrigen Bevölkerung.** Auswertung aus der ICE - Datenbank des BMBF. www.bmbf.de.

167. Statistisches Bundesamt Deutschland (2007) **Lebenserwartung der Menschen in Deutschland nimmt weiter zu.** Pressemitteilung Nr.336 vom 27.08.2007. www.destatis.de.

168. Stauber, M., Weyerstahl, T. (2005) **Gynäkologie und Geburtshilfe.** 2. Auflage, Georg Thieme Verlag, Stuttgart.

169. Stening, W., Kribs, A., Kiencke, P., Stützer, H., Roth, B. (1999) **Die Verbreitung der Känguruh-Methode in Deutschland.** Monatsschrift für Kinderheilkunde; 147: 766-769.

170. Stevenson, C.J., Blackburn, P., Pharoah, P.O.D. (1999) **Longitudinal study of behaviour disorders in low birthweight infants.** Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed; 81: F5-F9.

171. Sticker, E.J., Brandt, I., Höcky, M. (1999) **Resilience: Die Überwindung von Entwicklungsproblemen am Beispiel sehr kleiner Frühgeborener.** Monatsschrift für Kinderheilkunde; 147: 676-685.

172. Stjernqvist, K., Svenningsen, N.W. (1999) **Ten-year follow-up of children born before 29 gestational weeks: health, cognitive development, behavior and school achievement.** Acta Paediatrica; 88: 557-562.

173. Strang-Karlsson, S., Räikkönen, K., Pesonen, A.K., Kajantie, E., Paavonen, E.J., Lahti, J., Hovi, P., Heinonen, K., Järvenpää, A.L., Eriksson, J.G., Andersson, S. (2008) **Very low birth weight and behavioral symptoms of attention deficit hyperactivity disorder in young adulthood: The Helsinky study of very low birth weight adults.** Am J Psychiatry; 165: 1345-1353.

174. Straßburg, H.M., Dacheneder, W., Kreß, W. (2008) **Entwicklungsstörungen bei Kindern: Praxisleitfaden für die interdisziplinäre Betreuung.** 4. Auflage, Urban & Fischer Verlag, München.

175. Strauss, R.S. (2000) **Adult functional outcome of those born small for gestational age: twenty-six-year follow-up of the 1970 British Birth Cohort.** JAMA; 283: 625-632.

176. Strebel Caflisch, R., Bucher, H.U., Dal Santo, B., Fawer, C.L., von Siebenthal, K., Largo, R.H. (1998) **Ophthalmologische Störungen bei ehemals extrem kleinen Frühgeborenen im Alter von 10 Jahren Eine Erhebung der Jahrgänge von 1983–1985 in der ganzen Schweiz.** Monatsschr Kinderheilkd; 146: 230-234.

177. The WHOQOL Group (1994). **The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument: The WHOQOL.** In: Orley, J. and Kuyken, W. (Eds): Quality of life assessment: International perspectives. Springer, Berlin.

178. Theunissen, N.C., Veen, S., Fekkes, M., Koopman, H.M., Zwinderman, K.A., Brugman, E., Wit, J.M. (2001) **Quality of life in preschool children born preterm.** Dev Med Child Neurol; 43: 460-465.

179. Thompson, A.M., Bizzarro, M.J. (2008) **Necrotizing enterocolitis in newborns: pathogenesis, prevention and management.** Drugs; 68: 1227-1238.

180. Tideman, E. (2000) **Longitudinal follow-up of children born preterm: cognitive development at age 19.** Early Hum Dev; 58: 81-90.

181. 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.

182. Tyson, J.E., Stoll, B.J. (2003) **Evidence-based ethics and the care and outcome of extremely premature infants.** Clin Perinatol; 30: 363-387.

183. Van Aken, H., Reinhart, K., Zimpfer, M., Welte, T. (2006) **Intensivmedizin.** 2. überarbeitete Auflage, Georg-Thieme Verlag, Stuttgart.

184. Vederhus, B.J., Markestad, T., Eide, G.E., Graue, M., Halvorsen, T. (2010) **Health related quality of life after extremely preterm birth: a matched controlled cohort study.** Health Qual Life Outcomes; 8: 53.

185. Verrips, E., Vogels, T., Saigal, S., Wolke, D., Meyer, R., Hoult, L., Verloove-Vanhorick, S.P. (2008) **Health-related quality of life for extremely low birth**

weight adolescents in Canada, Germany, and the Netherlands. Pediatrics; 122: 556-561.

186. Villamor, E., Iliadou, A., Cnattingius, S. (2009) **Is the association between low birth weight and asthma independent of genetic and shared environmental factors?** Am J Epidemiol; 169: 1337-1343.

187. von Beyme, K. (1979) **Die großen Regierungserklärungen der deutschen Bundeskanzler von Adenauer bis Schmidt.** Carl Hanser Verlag, München - Wien.

188. von Mutius, E., Fritzsch, C., Weiland, S.K., Roll, G., Magnussen, H. (1992) **Prevalence of asthma and allergic disorders among children in united Germany: a descriptive comparison.** BMJ; 305: 1395-1399.

189. von Mutius, E., Martinez, F.D., Fritzsch, C., Nicolai, T., Roell, G., Thiemann, H.H. (1994) **Prevalence of asthma and atopy in two areas of West and East Germany.** Am J Respir Crit Care Med; 149: 358-364.

190. von Mutius, E., Weiland, S.K., Fritzsch, C., Duhme, H., Keil, U. (1998) **Increasing prevalence of hay fever and atopy among children in Leipzig, East Germany.** Lancet; 351: 862-866.

191. von Stockhausen, H.B. (2003) **Das Frühgeborene. Risiken für das Leben als Erwachsener.** Pädiatr Prax; 63: 3-8.

192. Voss, W., Neubauer, A.P. (2010) **Entwicklung von Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht < 1000 g – Langzeitentwicklung bis zum Schulalter. Welche Risikofaktoren sind definierbar?** Gynäkol Prax; 34: 319-328.

193. Voss, W., Neubauer, A.P., Wachtendorf, M., Verhey, J.F., Kattner, E. (2007) **Neurodevelopmental outcome in extremely low birth weight infants: what is**

the minimum age for reliable developmental prognosis? Acta Paediatr; 96: 342-347.

194. Wade, A.D., Mathiason, M.A., Brekke, E.F., Kothari,. S.N. (2009) **Quality of life after ileoanal pouch: a comparison of J and W pouches.** J Gastrointest Surg; 13: 1260-1265.

195. Wagner, I. (2001) **Entwicklungschancen frühgeborener Kinder mit sehr niedrigem Geburtsgewicht. Eine vergleichende unizentrische Beobachtungs – Kohortenstudie an vier- bis sechsjährigen Kindern.** Inaugural-Dissertation, Justus-Liebig Universität Gießen.

196. Wallander, J.L., Schmitt, M., Koot, H.M. (2001) **Quality of life measurement in children and adolescents: issues, instruments and applications.** Journal of Clinical Psychology; 57: 571-585.

197. Weiland, S.K., von Mutius, E., Hirsch, T., Duhme, H., Fritzsch, C., Werner, B., Hüsing, A., Stender, M., Renz, H., Leupold, W., Keil, U. (1999) **Prevalence of respiratory and atopic disorders among children in the East and West of Germany five years after unification.** Eur Respir J; 14: 862-870.

198. Weissman, M.M., Wickramaratne, P., Warner, V., John, K., Prusoff, B.A., Merikangas, K.R., Gammon, G.D. (1987) **Assessing psychiatric disorders in children.** Arch Gen Psychiatry; 44: 747-753.

199. Wells, L.R., Papile, L.A., Gardner, M.O., Hartenberger, C.R., Merker, L. (1999) **Impact of antenatal corticosteroid therapy in very low birth weight infant lung disease and other morbidities of prematurity.** J Perinatol; 19: 578-581.

200. Werfel, T., Kapp, A. (2004) **Kongressbericht: Zunehmende Prävalenz von Allergien.** Dtsch Ärztebl; 101: A-1435 / B-1196 / C-1150.

201. Westby Wold, S.H., Sommerfelt, K., Reigstad, H., Rønnestad, A., Medbø, S., Farstad, T., Kaaresen, P.I., Støen, R., Leversen, K.T., Irgens, L., Markestad, T. (2009) **Neonatal mortality and morbidity in extremely preterm SGA infants: A population based study.** Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed; F 363-367.

202. WHO (1948) **Preamble to the Constitution of the World Health Organization as adopted by the International Health Conference, New York, 19-22 June, 1946.** Official Records of the World Health Organization; 2: 100.

203. Wirbelauer, J., Speer, C.P. (2009) **The role of surfactant treatment in preterm infants and term newborns with acute respiratory distress syndrome.** J Perinatol; 2: 18-22.

204. Wolke, D. (1998) **Psychological development of prematurely born children.** Arch Dis Child; 78: 567-570.

205. 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.

206. Wolke, D., Söhne, B., Ohrt, B., Riegel, K. (1995) **Follow-up of preterm children: important to document dropouts.** Lancet; 345: 447.

207. Wood, N.S., Costeloe, K., Gibson, A.T., Hennessy, E.M., Marlow, N., Wilkinson, A.R. (2003) **The EPICure study: growth and associated problems in children born at 25 weeks of gestation age or less.** Arch Dis Child; 88: F492.

208. Wurst, E., Herle, M., Fuiko, R., Hajszan, M., Katkhouda, C., Kieboom, A., Schubert, M.T. (2002) **Zur Lebensqualität chronisch kranker und psychisch**

auffälliger Kinder. Erste Erfahrungen mit dem Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK). Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie; 30: 21-28.

209. Wüsthoff, A., Böning, V. (2005) **Früh geboren – Leben zwischen Hoffnung und Technik.** Elsevier – Urban & Fischer, München.

210. Xu, B., Rantakallio, P., Järvelin, M.R. (1998) **Mortality and hospitalizations of 24-year-old members of the low-birthweight cohort in northern Finland.** Epidemiology; 9: 662-665.

211. Zeiner, P. (1997) **Parent-reported symptoms of hyperactivity and attention deficits predict teacher- reported symptoms.** Acta Paediatr; 86: 178-182.

212. Zwicker, J.G., Harris, S.R. (2008) **Quality of life of formerly preterm and very low birth weight infants from preschool age to adulthood: a systematic review.** Pediatrics; 121: 366-376.

7 ANHANG

7.1 Studiengenehmigung durch Ethik-Kommission

Ethik-Kommission
der Medizinischen Fakultät
der Universität Würzburg

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

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

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

97080 Würzburg

Studien-Nr: **114/03** Unsere Zeichen: Gr/Schm
(bei Rückfragen immer angeben)

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

i.V. Gr

Prof. Dr. F. Grehn
Vorsitzender
der Ethik-Kommission

7.2 Anschreiben an die Kliniken

Universitätsklinikum Würzburg
Klinikum der Bayerischen Julius-Maximilians-Universität

Kinderklinik und Poliklinik
Direktor: Prof. Dr. Ch. P. Speer

Neuropädiatrie und Sozialpädiatrie
Prof. Dr. H. M. Straßburg

Kinderklinik und Poliklinik · Josef-Schneider-Str. 2 · 97080 Würzburg

Herrn
Chefarzt Dr. H. Giesen
Leopoldina-Krankenhaus
Klinik für Kinder und Jugendliche
Gustav-Adolf-Straße 8

97422 Schweinfurt

Ihre Nachricht vom:
Ihr Zeichen:

Bitte bei Antwort angeben:
Unser Zeichen:

Telefon: (0931) 201 – 27709
Telefax: (0931) 201 – 27858
Strassburg_H@klinik.uni-wuerzburg.de

Würzburg, den 21.11.04

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 – 27859
Fax: (0931) 201 – 27750

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

EEG
Tel.: (0931) 201 – 27744

Studie zur Lebensqualität von Frühgeborenen der Geburtsjahrgänge 1979-1986 mit einem Geburtsgewicht unter 1500g

Sehr geehrte(r) Herr/Frau Dr. ...,

vielen Dank, dass Sie sich an unserer bundesweiten Studie beteiligen wollen.
Im Antwortschreiben Ihrer Kinderklinik auf unsere Anfrage vom August 2004 wurden Sie als Ansprechpartner/in genannt.

Von den 78 angeschriebenen großen Kinderkliniken in Deutschland haben bisher 23 ihre Zustimmung zur Mitarbeit im Rahmen dieser Studie gegeben.

Hierfür benötigen wir Namen und Adressen von Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1500g, die im Zeitraum von 1979 bis 1986 in Ihrer Kinderklinik behandelt wurden, d.h. die heute zwischen 18 und 25 Jahre alt sind und keine schwerwiegenden Behinderungen haben.

Unser Vorhaben ist es, diesen Personen einen einfach konstruierten, dreiteiligen Fragebogen zukommen zu lassen, in dem Fragen sowohl zum aktuellen Gesundheitszustand, zur Persönlichkeit als auch zur schulischen und beruflichen Ausbildung gestellt werden. Natürlich werden alle erhobenen Daten absolut vertraulich behandelt, anonym gespeichert und ausgewertet. Jeder Studienteilnehmer kann seine Einwilligung auch im Nachhinein jederzeit wieder zurückziehen.

Kinderklinik und Poliklinik
Josef-Schneider-Straße 2
97080 Würzburg

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

Das Klinikum ist mit der Straßenbahn, Linie 1 und 5 (Richtung Grombühl), Haltestelle Luitpoldkrankenhaus, zu erreichen.

Wir haben hier in Würzburg in einem Pilotprojekt, das auch von der hiesigen Ethikkommission positiv begutachtet worden war, die Daten von 35 ehemaligen Frühgeborenen sammeln können.

Aus Datenschutzgründen sollte das Anschreiben an die ehemaligen Patienten mit einem Brief von Ihnen als Vertreter Ihrer Klinik versehen sein, wobei wir Sie natürlich gerne unterstützen wollen. Hierzu gibt es unserer Ansicht nach zwei Möglichkeiten:

1. Wir senden Ihnen einen Briefentwurf für das Anschreiben an die Probanden, frankierte Umschläge und kopierte, anonymisierte Fragebögen zu, die Sie direkt an die ehemaligen Patienten weiterleiten. Die ausgefüllten Bögen lassen Sie uns anschließend zur anonymen Auswertung zukommen.

2. Sie beauftragen die beiden Doktoranden, Frau Platz und Herrn Leimer, sich in Ihrem Auftrag und mit einem von Ihnen unterschriebenen Brief direkt mit den ehemaligen Patienten in Verbindung zu setzen (siehe: *Beauftragung der Doktoranden*). Hierzu senden Sie uns Name und Adresse der Probanden zu, wobei wir bei fehlenden oder nicht mehr aktuellen Anschriften versuchen werden, diese mit Hilfe von Einwohnermeldeämtern herauszufinden. Der Kontakt mit den von Ihnen vermittelten Patienten würde dann vollständig von uns übernommen werden. Auch hierbei würden die Fragebögen selbstverständlich anonym ausgewertet und das Datenmaterial anschließend an Sie zur weiteren Verwendung bzw. zur Vernichtung geschickt werden.

Folgende Daten werden von uns benötigt:
- Geburtsgewicht unter 1500g
- Geburt zwischen 01.01.1979 und 31.12.1986
- soweit bekannt keine schweren Behinderungen und kein vorzeitiger Tod

Anbei senden wir Ihnen ein Ansichtsexemplar unseres Fragebogens an die ehemaligen Patienten, sowie eine kurzes Schreiben der beiden Doktoranden, in dem sie sich kurz bei Ihnen vorstellen wollen.

Wir bedanken uns für Ihre Mitarbeit!

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. H.-M. Straßburg,
Universitäts-Kinderklinik Würzburg
Ärztlicher Leiter des Sozialpädiatrischen
Zentrums „Frühdiagnosezentrum"

Angelika Platz
Doktorandin

Swen Leimer
Doktorand

7.3 Rückantwortbogen für Kliniken bezüglich Verfahrensweise

Prof. Dr. H. M. Straßburg
Universitäts-Kinderklinik
Josef-Schneider-Str. 2

97080 Würzburg

Rückantwort zur Studie ehemaliger Frühgeborener unter 1500g

1. ***Ich lasse Ihnen Namen, Adressen und zusätzliche relevante Unterlagen von Frühgeborenen unter 1500g zukommen und beauftrage die Doktoranden, sich direkt mit den ehemaligen Patienten in Verbindung zu setzen.***

   ☐ Ja ☐ Nein

2. ***Ich möchte gerne alle Unterlagen Ihrerseits geschickt bekommen und werde diese an alle ehemaligen Frühgeborenen, auf die Ihre Kriterien zutreffen, weiterleiten.***

   ☐ Ja ☐ Nein

   Bitte schicken Sie mir _____ Fragebögen mit der entsprechenden Anzahl an frankierten Rückumschlägen zu.

3. ***Ich möchte ein Schreiben aus unserer Klinik an die ehemaligen Frühgeborenen entsprechend des beiliegendes Vorschlages (siehe Patientenanschreiben zu Beginn des Fragebogens) richten.***

   ☐ Ja ☐ Nein

Meine Email Adresse für eventuelle Rückfragen lautet: _____

_____
Unterschrift des betreuenden Arztes

_____
Datum / Stempel der Klinik

Beauftragung der Doktoranden

Hiermit beauftrage ich, _____,
im Namen der Kinderklinik

_____
_____
_____
_____
_____

die beiden Doktoranden Angelika Platz, geb. 30.03.1981 in Wertheim und Herrn Swen Leimer, geb. 12.03.1982 in Ilmenau, im Rahmen Ihrer Studie zur „Lebensqualität von Frühgeborenen der Geburtsjahrgänge 1979 – 1986 mit einem Geburtsgewicht unter 1500g“ mit den von uns bereitgestellten Patientendaten eine Befragung und anschließende anonyme Auswertung durchzuführen.

_____
Unterschrift des betreuenden Arztes

_____
Datum / Stempel der Klinik

7.4 Anschreiben an Einwohnermeldeämter

Universitätsklinikum Würzburg
Klinikum der Bayerischen Julius-Maximilians-Universität

Kinderklinik und Poliklinik
Direktor: Prof. Dr. Ch. P. Speer

Neuropädiatrie und Sozialpädiatrie
Prof. Dr. H. M. Straßburg

Kinderklinik und Poliklinik · Josef-Schneider-Str. 2 · 97080 Würzburg

1 / 2

An das
Einwohnermeldeamt XY

Ihre Nachricht vom:
Ihr Zeichen:

Bitte bei Antwort angeben:
Unser Zeichen:

Telefon: (0931) 201 – 27709
Telefax: (0931) 201 – 27858
Strassburg_H@klinik.uni-wuerzburg.de

Würzburg, den 24.04.06

Einfache Melderegisterauskunft zur Durchführung einer Forschungsarbeit

Sehr geehrte Damen und Herren,

hiermit bitte ich um einfache Melderegisterauskünfte, wohin Einwohner verzogen sind. Die Daten werden zur Durchführung einer Forschungsarbeit (Promotionsarbeit) an der Universitäts-Kinderklinik Würzburg in Zusammenarbeit mit der *Klinik XY* benötigt und sind somit kostenfrei. Da es bei unserer deutschlandweiten Zusammenarbeit mit zahlreichen Einwohnermeldeämtern bislang zweimal zu Problemen bezüglich der Kostenfreiheit gemäß Meldegesetz kam, würde ich Sie bitten, gegebenenfalls beiliegendes Schreiben zur Kostenbefreiung an den zuständigen Bürgermeister weiterzuleiten, um möglichen Forderungen frühzeitig entgegenwirken zu können und sich nochmals kurz mit meiner Doktorandin Frau Platz (angelika_platz@web.de) per Email in Verbindung zu setzen.
Für Ihre Bemühungen bedanke ich mich auch im Namen meiner Doktorandin im Voraus. Die Probandenliste für die benötigten Auskünfte liegt diesem Schreiben ebenfalls bei.

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 – 27859
Fax: (0931) 201 – 27750

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

EEG
Tel.: (0931) 201 – 27744

Kinderklinik und Poliklinik
Josef-Schneider-Straße 2
97080 Würzburg

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

Das Klinikum ist mit der Straßenbahn, Linie 1 und 5 (Richtung Grombühl), Haltestelle Luitpoldkrankenhaus, zu erreichen.

Kinderklinik und Poliklinik
Direktor: Prof. Dr. Ch. P. Speer

Bitte senden Sie die aktuellen Anschriften per Post an:

Universitäts-Kinderklinik Würzburg
Prof. Dr. H. M. Straßburg
- Frühgeborenenstudie –
Josef-Schneider-Str. 2
97080 Würzburg

Bei Rückfragen steht Ihnen jederzeit gerne Frau Platz unter oben genannter Email-Adresse zur Verfügung.

Mit freundlichen Grüßen

Prof. Dr. H. M. Straßburg
Universitäts-Kinderklinik Würzburg
Ärztlicher Leiter des Sozialpädiatrischen
Zentrums "Frühdiagnosezentrum"

7.5 Anschreiben an Bürgermeister

Universitätsklinikum Würzburg
Klinikum der Bayerischen Julius-Maximilians-Universität

Kinderklinik und Poliklinik
Direktor: Prof. Dr. Ch. P. Speer

Neuropädiatrie und Sozialpädiatrie
Prof. Dr. H. M. Straßburg

Kinderklinik und Poliklinik · Josef-Schneider-Str. 2 · 97080 Würzburg

Rathaus der Stadt XY
z. Hd. Herrn Oberbürgermeister XY

Ihre Nachricht vom:
Ihr Zeichen:

Bitte bei Antwort angeben:
Unser Zeichen:

Telefon: (0931) 201 – 27709
Telefax: (0931) 201 – 27858
Strassburg_H@klinik.uni-wuerzburg.de

Würzburg, 25.04.06

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 – 27859
Fax: (0931) 201 – 27750

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

EEG
Tel.: (0931) 201 – 27744

Antrag zur Kostenbefreiung für einfache Melderegisterauskünfte im Rahmen einer „Studie zur Lebensqualität von Frühgeborenen der Geburtsjahrgänge 1979 bis 1986 mit einem Geburtsgewicht unter 1500g“

Sehr geehrter Herr Oberbürgermeister XY,

im Rahmen eines von der Dt. Gesellschaft für Sozialpädiatrie unterstützten Forschungsprojektes führen wir, die Universitäts-Kinderklinik Würzburg, mit zwei Doktoranden eine bundesweite Studie über die ‚Lebensqualität von Frühgeborenen der Geburtsjahrgänge 1979-1986 mit einem Geburtsgewicht unter 1500 g' durch.

Wir halten dieses Thema für sehr wichtig, da spätestens zu Beginn der 80er Jahre in allen großen Kinderkliniken eine konsequente intensivmedizinische Versorgung von Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1500g gewährleistet wurde und die Angaben über die Langzeitprognose in der Literatur sehr unterschiedlich sind. Leider werden durch aktuelle Veröffentlichungen in den Medien viele Eltern dieser Kinder stark verunsichert. Deshalb interessieren uns besonders die Aussagen der Betroffenen selbst. Im Rahmen unserer Multicenterstudie arbeiten wir deshalb mit verschiedenen Kinderkliniken- u.a. mit der Kinderklinik XY zusammen,

Kinderklinik und Poliklinik
Josef-Schneider-Straße 2
97080 Würzburg

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

Das Klinikum ist mit der Straßenbahn, Linie 1 und 5 (Richtung Grombühl), Haltestelle Luitpoldkrankenhaus, zu erreichen.

die uns ihre Probanden vermitteln. Da sich die Anschriften der Familien seit dem Zeitraum 1979 - ´86 nach unseren jetzigen Erfahrungen jedoch bei bis zu 90 % geändert haben, benötigen wir von Ihrem Einwohnermeldeamt *X* einfache Einwohnermeldeauskünfte, um diese Personen mittels Fragebogen erreichen zu können und somit eine hohe Anzahl an Rückantworten zu erhalten. Je mehr Probanden wir anschreiben können, desto hochwertiger wird die Aussagekraft unserer Studie werden.

Für unsere Studie steht nur ein begrenztes Budget zur Verfügung – wir möchten Sie als Bürgermeister daher bitten, die Auskünfte Ihres Einwohnermeldeamtes kostenfrei zu ermöglichen.

Für einen positiven Entscheid Ihrerseits wären wir Ihnen sehr dankbar.

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

Mit freundlichen Grüßen,

Prof. Dr. H. M. Straßburg
Universitäts-Kinderklinik Würzburg
Ärztlicher Leiter des Sozialpädiatrischen
Zentrums „Frühdiagnosezentrum“

Angelika Platz
Doktorandin

Swen Leimer
Doktorand

7.6 Patientenanschreiben

Universitätsklinikum Würzburg
Klinikum der Bayerischen Julius-Maximilians-Universität

Kinderklinik und Poliklinik
Direktor: Prof. Dr. Ch. P. Speer

Neuropädiatrie und Sozialpädiatrie
Prof. Dr. H. M. Straßburg

Kinderklinik und Poliklinik · Josef-Schneider-Str. 2 · 97080 Würzburg

Herr / Frau *XY (Proband/Probandin)*

Ihre Nachricht vom:
Ihr Zeichen:

Bitte bei Antwort angeben:
Unser Zeichen:

Telefon: (0931) 201 – 27709
Telefax: (0931) 201 – 27858
Strassburg_H@klinik.uni-wuerzburg.de

Würzburg, den 29.08.10

Studie zur Lebensqualität von Frühgeborenen der Geburtsjahrgänge 1979-1986 mit einem Geburtsgewicht unter 1500g

Sehr geehrter Herr / Frau XY,

im Rahmen einer Doktorarbeit führen wir – die Universitäts-Kinderklinik Würzburg – in Zusammenarbeit mit zahlreichen Kliniken bundesweit, darunter auch die Klinik für Kinder und Jugendliche XY, eine Studie über die Lebensqualität von Frühgeborenen der Geburtsjahrgänge 1979-1986 mit einem Geburtsgewicht unter 1500g durch.
Wir halten dieses Thema für sehr wichtig, da spätestens zu Beginn der 80er Jahre in allen großen Kinderkliniken eine konsequente intensivmedizinische Versorgung von Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1500g gewährleistet wurde. Leider gibt es über diese Geburtsjahrgänge, zu denen Sie gehören, nur wenig Literatur über Lebensqualität und Alltagsbewältigung. Deshalb interessieren uns besonders die Aussagen der Betroffenen selbst, so dass wir auf Ihre Mithilfe angewiesen sind. Wir wären Ihnen ausgesprochen dankbar, wenn Sie sich ca. 15 Minuten Zeit nehmen und beiliegenden Fragebogen ausgefüllt an uns zurückschicken würden.
Ihre Teilnahme an der Studie ist völlig freiwillig und Sie können Ihre Einwilligung jederzeit wieder zurückziehen. Wir versichern Ihnen, dass Ihre Daten absolut vertraulich nach den geltenden Datenschutzbestimmungen behandelt werden.

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Mit freundlichen Grüßen,

Prof. Dr. H.-M. Straßburg,
Universitäts-Kinderklinik Würzburg
Ärztlicher Leiter des Sozialpädiatrischen Zentrums „Frühdiagnosezentrum"

Angelika Platz
Doktorandin

Swen Leimer
Doktorand

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 – 27859
Fax: (0931) 201 – 27750

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

EEG
Tel.: (0931) 201 – 27744

Kinderklinik und Poliklinik
Josef-Schneider-Straße 2
97080 Würzburg

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

Das Klinikum ist mit der Straßenbahn, Linie 1 und 5 (Richtung Grombühl), Haltestelle Luitpoldkrankenhaus, zu erreichen.

7.7 Vorstellung der Doktoranden

Ihre Ansprechpartner

Angelika Platz
Doktorandin
24 Jahre
9. Semester Humanmedizin
E-mail: angelika_platz@web.de

Swen Leimer
Doktorand
23 Jahre
9. Semester Humanmedizin
E-mail: SwenLeimer@t-online.de

Sehr geehrte(r) Frau / Herr …,

wir sind Doktoranden bei Prof. Dr. H. – M. Straßburg an der Universitäts-Kinderklinik Würzburg, der gleichzeitig auch ärztlicher Leiter des Sozialpädiatrischen Zentrums „Frühdiagnosezentrum" ist. Wir befassen uns mit dem Thema der *„Lebensqualität von Frühgeborenen der Geburtsjahrgänge 1979 bis 1986 mit einem Geburtsgewicht unter 1500g"*, die also zum heutigen Zeitpunkt zwischen 18 und 25 Jahre alt sind. Unsere Studie soll in Form einer deutschlandweiten Befragung von ehemaligen Frühgeborenen in Briefform durchgeführt werden. **Dafür brauchen wir Ihre Mithilfe!**

Für unsere Studie haben wir 78 große deutsche Kinderkliniken angeschrieben, von denen bis zum heutigen Zeitpunkt 23 ihre Zusage zur Vermittlung von ehemaligen Frühgeborenen gegeben haben. Unser Ziel ist es, mindestens 250 Frühgeborene über Gesundheitszustand, Persönlichkeit, Ausbildung und Umfeld zu befragen und die Antworten in anonymer Form auszuwerten. Dabei interessieren uns nicht nur körperliche Behinderungen wie z.B. Seh- oder Hörstörungen, sondern vor allem wie es den Frühgeborenen heute aus eigener Sicht ergeht. Gibt es Unterschiede in der Bewältigung des Alltags in Bezug zu reif geborenen Kindern? Welche Aktivitäten/ Interessen verfolgen sie? Sind sie mit sich/ ihrer Umgebung zufrieden? Welche Pläne/ Wünsche haben sie für die Zukunft?

1

Da es zu diesen Fragen in der aktuellen Literatur noch keine Angaben gibt und dieses Thema vor allem auch für Kinderärzte hinsichtlich der Nachsorge von Frühgeborenen von großer Bedeutung ist, versuchen wir mit Ihrer Hilfe eine Antwort zu finden.

Bitte schicken Sie den ausgefüllten Fragebogen zusammen mit der 2. Ausfertigung der Einverständniserklärung möglichst innerhalb der nächsten Wochen entweder direkt an uns zurück (falls Sie den Fragebogen von uns zugeschickt bekommen haben)

ODER

senden Sie Fragebogen und Einverständniserklärung ausgefüllt an Ihre Kinderklinik zurück (falls Sie den Fragebogen von der Sie ehemals betreuenden Kinderklinik erhalten haben). Diese wird dann die mit einer Codenummer verschlüsselten Bögen an uns weiterleiten, so dass wir – falls Sie Ihre Adresse nicht angeben möchten - die Fragebögen anonym erhalten werden.

Wenn Sie noch weitere Fragen haben, können Sie uns diese gerne per Email (Adresse s.o.) zukommen lassen. Weitere Hinweise finden Sie zu Beginn des Fragebogens.

Wir bedanken uns für Ihre vertrauensvolle Mitarbeit und wünschen Ihnen alles Gute!

Mit freundlichen Grüßen,

Angelika Platz Swen Leimer

(Würzburg, im März 2005)

7.8 Patientenfragebogen

□□□□□□□□

Fragebogen

HINWEIS:

Ihre Teilnahme an der Befragung ist völlig freiwillig. Wir möchten Sie dennoch bitten, den Fragebogen wahrheitsgetreu und vollständig auszufüllen, gern auch ausführlicher auf einem gesonderten Blatt am Ende dieses Bogens. Die erhobenen Daten werden absolut vertraulich behandelt, verschlüsselt gespeichert und anonym ausgewertet. Ihre Einwilligung können Sie jederzeit wieder per Email (SwenLeimer@t-online.de / angelika_platz@web.de) oder telefonisch (0931-201 27709 - Prof. Dr. H. M. Straßburg) zurückziehen. Für weitere Fragen und Auskünfte stehen Ihnen Herr Leimer und Frau Platz per Email gerne zur Verfügung.

Felder, die mit einem Stern (*) gekennzeichnet sind, sind freiwillige Angaben.

I. ALLGEMEINES

Name*: _____

Straße*: _____

PLZ*: _____

Wohnort*: _____

Telefon*: _____

Email*: _____

Geburtsdatum: _____

Geburtsort: _____

Geburtsgewicht: _____ **g**

... falls nicht genau bekannt: ☐ unter 1000g
☐ 1000 – 1500g
☐ über 1500g

Mein(e) Sorgeberechtigter(n) sind (falls vorhanden)*:

Name: _____ _____

Straße: _____ _____

PLZ: _____ _____

Wohnort: _____ _____

1

□□□□□□□□

Ich bin _____ cm groß.

Ich bin _____ kg schwer.

Derzeit bin ich ... ? ☐ verheiratet

☐ geschieden

☐ ledig... ☐ in fester Beziehung

☐ solo

Leben Sie bei Ihren Eltern ? ☐ ja ☐ nein, ich wohne (bei)_____

Angaben zu den Eltern ...	**Mutter**	**Vater**
• Schulabschluss:	_____	_____
• Berufsausbildung:	_____	_____
• ausgeübter Beruf bei Ihrer Geburt:	_____	_____
• Alter bei Ihrer Geburt:	_____	_____

Haben Sie Geschwister? ☐ ja, _____ Brüder ☐ nein

_____ Schwestern

Sind unter Ihren Geschwistern auch Frühgeborene (d.h. mehr als 4 Wochen zu früh geborene Kinder) ? ☐ ja, _____ Brüder ☐ nein

_____ Schwestern

Haben Sie Kinder? ☐ nein ***(weiter zu II.)***

☐ ja, _____ Sohn / Söhne

_____ Tochter / Töchter

Wie alt waren Sie bei Geburt Ihres ersten Kindes?

_____ Jahre

2

□□□□□□□□

Wie viele Ihrer Kinder sind Frühgeborene (d.h. mind. 4 Wochen zu früh geboren)?

- ☐ kein Kind
- ☐ 1 Kind
- ☐ 2 Kinder
- ☐ 3 oder mehr Kinder

(Männer weiter zu II.)

Hatten Sie schon einmal eine Fehl- oder Totgeburt?

- ☐ nein
- ☐ ja (in welchem Alter? / Grund?)

_____

_____

II. GESUNDHEITSZUSTAND

Kommen in Ihrer engeren Familie folgende Erkrankungen vor ?

	Vater	Mutter	Geschwister
• **Bluthochdruck**	☐	☐	☐
• **Herzinfarkt**	☐	☐	☐
• **Zuckerkrankheit (Diabetes)**	☐	☐	☐
• **Krampfanfälle**	☐	☐	☐
• **Tuberkulose**	☐	☐	☐
• **Übergewicht (mehr als 20 kg über dem Idealgewicht)**	☐	☐	☐
• **Untergewichtigkeit**	☐	☐	☐
• **Tumor**	☐	☐	☐
welcher?	_____	_____	_____
• **sonstige?**	_____		
	_____		
	_____		

3

□□□□□□□□

Benötigen Sie zur Bewältigung Ihres Alltags Unterstützung durch andere Personen ?

- ☐ nein
- ☐ ja, durch meine Eltern / Großeltern / Partner
- ☐ ja, durch einen Pflegedienst
- ☐ ja, durch _____

In meiner Freizeit bin ich im Vergleich zu Gleichaltrigen ...

- ☐ körperlich nicht eingeschränkt
- ☐ körperlich eingeschränkt
- ☐ körperlich stark eingeschränkt

Zu meinen Hobbys gehören ...

- ☐ Tanzen
- ☐ Rad fahren
- ☐ schwimmen
- ☐ Joggen
- ☐ Tennis
- ☐ Fußball
- ☐ singen / Instrument spielen
- ☐ Bücher lesen
- ☐ Freunde treffen
- ☐ Partys
- ☐ Sonstiges _____

_____

Wie oft verreisen Sie im Jahr ?

- ☐ nie
- ☐ 1 – 2 mal
- ☐ mindestens 3 mal pro Jahr

Waren Sie in den vergangenen 5 Jahren in ärztlicher Behandlung?

- ☐ ja, wegen _____

_____

_____

_____

- ☐ nein

□□□□□□□□

Krankenhausaufenthalte in den letzten 5 Jahren?

☐ ja ☐ nein

Jahr	Grund	Operation / Behandlung
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Haben Sie in den letzten 5 Jahren eine der folgenden Erkrankungen durchgemacht?

- Lungenentzündung? ☐ ja, im Alter von _____ Jahren ☐ nein
- Asthma bronchiale? ☐ ja, im Alter von _____ Jahren ☐ nein
- Husten / Bronchitis? (mehr als 2 mal pro Jahr) ☐ ja, im Alter von _____ Jahren ☐ nein
- Krämpfe (Epilepsie) ? ☐ ja, im Alter von _____ Jahren ☐ nein
- Andere Erkrankungen ? ☐ ja, _____ ☐ nein

Müssen Sie regelmäßig Medikamente nehmen?

☐ ja _____ ☐ nein

5

☐☐☐☐☐☐☐☐

Tragen Sie eine Brille ? ☐ ja, seit _____ ☐ nein

Ursache: ☐ Kurzsichtigkeit
☐ Weitsichtigkeit
☐ andere Gründe: _____

Hören Sie schlecht ? ☐ ja, seit _____ ☐ nein

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

- Physiotherapie / Krankengymnastik? ☐ ja, von _____ bis _____ ☐ nein
- Ergotherapie? ☐ ja, von _____ bis _____ ☐ nein
- Logopädie? ☐ ja, von _____ bis _____ ☐ nein
- Psychomotorik? ☐ ja, von _____ bis _____ ☐ nein
- andere? ☐ ja, von _____ bis _____ ☐ nein
  welche ? _____

III. 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 Geburt so klein waren?

□ ja, _____ □ nein

_____

_____

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

I------I------I------I------I------I------I------I------I------I

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

sehr unbefriedigend (1) mittelmäßig (5,5) optimal (10)

In der letzten Woche ...		**nie**	**manchmal**	**oft**	**immer**
1.	... habe ich mich krank gefühlt	□	□	□	□
2.	... hatte ich Schmerzen	□	□	□	□
3.	... war ich müde und erschöpft	□	□	□	□
4.	... hatte ich viel Kraft und Ausdauer	□	□	□	□
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	□	□	□	□
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	□	□	□	□
13.	... habe ich mich gut mit meinen Eltern / Partner verstanden	□	□	□	□
14.	... habe ich mich zu Hause wohl gefühlt	□	□	□	□
15.	... hatten wir zu Hause schlimmen Streit	□	□	□	□

		nie	manchmal	oft	immer
16.	... fühlte ich mich durch meine Eltern / Partner verstanden	☐	☐	☐	☐
17.	... habe ich etwas mit Freunden zusammen gemacht	☐	☐	☐	☐
18.	... bin ich bei andern „gut angekommen“	☐	☐	☐	☐
19.	... habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden	☐	☐	☐	☐
20.	... hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen	☐	☐	☐	☐
21.	... habe ich die Aufgaben in der Schule / im Beruf gut geschafft	☐	☐	☐	☐
22.	... hat mich der Unterricht / meine Arbeit interessiert	☐	☐	☐	☐
23.	... habe ich mir Sorgen um meine Zukunft gemacht	☐	☐	☐	☐
24.	... habe ich Angst gehabt, zu versagen	☐	☐	☐	☐

In der letzten Woche ...		**nie**	**manchmal**	**oft**	**immer**
1.	... hatte ich Angst, meine Erkrankung könnte schlimmer werden	☐	☐	☐	☐
2.	... war ich wegen meiner Erkrankung traurig	☐	☐	☐	☐
3.	... kam ich mit meiner Erkrankung gut zurecht	☐	☐	☐	☐
4.	... behandeln mich meine Eltern wegen der Erkrankung wie ein kleines Kind	☐	☐	☐	☐
5.	... wollte ich, dass keiner etwas von meiner Erkrankung merkt	☐	☐	☐	☐
6.	... habe ich wegen der Erkrankung in der Schule etwas verpasst / konnte ich wegen der Erkrankung nicht zur Arbeit gehen	☐	☐	☐	☐

□□□□□□□□

IV. AUSBILDUNG

Welche Art von Schule haben Sie besucht / besuchen Sie?

☐ Hauptschule ☐ Realschule
☐ Gymnasium ☐ Sonderschule, welche ? _____
☐ sonstige (z.B. Privatschule) _____

Haben Sie eine abgeschlossene Schulausbildung?

☐ ja ☐ nein

Wenn ja, welchen Abschluss haben Sie gemacht?

☐ Hauptschulabschluss ☐ qualifizierter Hauptschulabschluss
☐ Realschulabschluss / mittlere Reife ☐ Allgemeine Hochschulreife / Abitur
☐ Fachabitur ☐ sonstige _____

Welche waren Ihre Lieblingsfächer?

_____
_____
_____

In welchem/n Fach/Fächern hatten Sie besondere Probleme?

_____
_____

Haben Sie nach Ihrem Schulabschluss eine Berufsausbildung 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 / Ziele haben Sie für die Zukunft?

_____

_____

_____

_____

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

□ keine

□ _____

_____

_____

_____

_____

Ich habe diesen Fragebogen

□ alleine ausgefüllt.

□ mit Hilfe meiner Eltern / andere ausgefüllt.

□ nur durch meine Eltern / andere ausfüllen lassen.

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit !

□□□□□□□□

Im Rahmen unserer Studie suchen wir noch einzelne Personen, die mit uns Ende 2005 ein kleines Interview führen würden, welches zu Präsentationszwecken und zur Ausbildung angehender Ärzte Verwendung finden würde. Wir würden uns sehr über Ihr Interesse freuen.

Sind Sie prinzipiell an einem Interview oder Ähnlichem mit uns interessiert ?

☐ Ja. Bitte informieren Sie mich über Ihr genaueres Vorhaben zu gegebener Zeit (ca. Herbst 2005). Ich bin zu erreichen unter:

_____

_____

_____

_____

☐ Nein, an einem weiteren Interview bin ich nicht interessiert.

NOTIZEN/ ERGÄNZUNGEN

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

_____

□□□□□□□□

1. Ausfertigung (verbleibt bei Ihnen)

Einverständniserklärung:

Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten für die Studie über die Lebensqualität von Frühgeborenen 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 Interviews ausführlicher auf Ihre Fragen zu antworten.

☐ Ja

☐ Nein

Ort, Datum Unterschrift, ggf. der gesetzlichen Vertreter

□□□□□□□□

2. Ausfertigung (bitte zusammen mit dem Fragebogen zurückschicken)

Einverständniserklärung:

Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten für die Studie über die Lebensqualität von Frühgeborenen 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 zur Studie verwendet werden.

Ich bin grundsätzlich bereit, während eines Interviews ausführlicher auf Ihre Fragen zu antworten.

☐ Ja

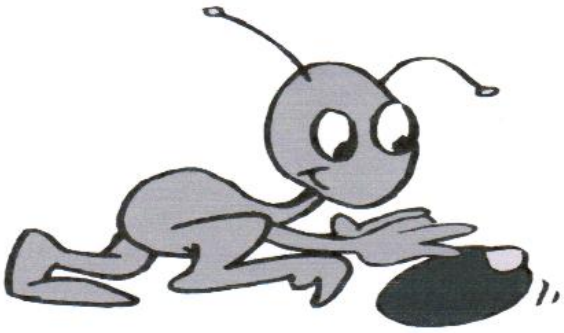
☐ Nein

Ort, Datum Unterschrift, ggf. der gesetzlichen Vertreter

7.9 Kiddo-KINDL^{R}-Fragebogen (Original)

Fragebogen für Jugendliche

Kiddo-KINDL ^{R}



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.

Ein Beispiel:	nie	selten	manch-mal	oft	Immer
In der letzten Woche habe ich gerne Musik gehört	☐	☐	☐	☒	☐

Bogen ausgefüllt am:

_____
Tag/Monat/Jahr

© Kiddo-Kindl^{R} / Jugendversion / 12 –16 Jahre / Ravens-Sieberer & Bullinger / 2000 / Seite 1

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, ...

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... habe ich mich krank gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... hatte ich Schmerzen	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... war ich müde und erschöpft	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte ich viel Kraft und Ausdauer	☐	☐	☐	☐	☐

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

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... habe ich viel gelacht und Spaß gehabt	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... war mir langweilig	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... habe ich mich allein gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... habe ich mich ängstlich oder unsicher gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐

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

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... war ich stolz auf mich	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... fühlte ich mich wohl in meiner Haut	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... mochte ich mich selbst leiden	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... hatte ich viele gute Ideen	☐	☐	☐	☐	☐

© Kiddo-Kindl® / 12 –16 Jahre / Ravens-Sieberer & Bullinger / 2000 / Seite 2

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

In der letzten Woche ...	nie	selten	manch-mal	oft	immer
1. ... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden	☐	☐	☐	☐	☐
2. ... habe ich mich zu Hause wohl gefühlt	☐	☐	☐	☐	☐
3. ... hatten wir schlimmen Streit zu Hause	☐	☐	☐	☐	☐
4. ... fühlte ich mich durch meine Eltern eingeschränkt	☐	☐	☐	☐	☐

5. ... und danach um Freunde.

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

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

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

© Kiddo-Kindl® / 12 –16 Jahre / Ravens-Sieberer & Bullinger / 2000 / Seite 3

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

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

VIELEN DANK FÜR DEINE MITARBEIT!

© Kiddo-Kindl® / 12 –16 Jahre / Ravens-Sieberer & Bullinger / 2000 / Seite 4

Danksagung

Herrn Professor Dr. med. Straßburg möchte ich ganz herzlich dafür danken, dass er mir die Möglichkeit zur Durchführung der Dissertation gegeben hat. Weiterhin danke ich ihm dafür, dass er durch die Arbeit in mir das Interesse für die Entwicklung von frühgeborenen Kindern geweckt hat, und ich dadurch im Klinikalltag in der Geburtshilfe viel kritischer mit dem Thema ‚Frühgeburtlichkeit' umgehen kann.

An der Studie war außerdem Herr Swen Leimer beteiligt, dem ich für seinen Mut und Engagement danken möchte, sich zusammen mit mir diesem enormen logistischen Aufwand der Datenbewältigung zu stellen.

Weiterhin gilt mein Dank allen teilnehmenden Kliniken mit ihren Ansprechpartnern, bei denen ich mich für die gute Zusammenarbeit, das Interesse an der Studie und die Geduld bedanken möchte, auch bei aufkommenden Problemen nach einem geeigneten Lösungsweg zu suchen.

Allen teilnehmenden Frühgeborenen und ihren Angehörigen danke ich für die Beantwortung des Fragebogens.

Ein ganz besonderer Dank gilt meiner Familie, die mich während der ganzen Zeit immer wieder motiviert hat, weiterzumachen. Ohne die Unterstützung durch meinen Bruder Andreas besonders bei computertechnischen Fragen wäre diese Arbeit wohl nicht zustande gekommen.

Außerdem danke ich meinen Eltern, meinen Geschwistern Andreas und Tanja, meiner Cousine Linda und allen Freunden ganz herzlich für ihr Verständnis, wenn ich mal wieder keine Zeit für sie wegen meiner Dissertation hatte.

DANKE!

Lebenslauf Angelika Platz

Persönliche Daten

Anschrift:	Friedrichstraße 4 36037 Fulda
Geburtsdatum:	30.03.1981
Geburtsort:	Wertheim
Familienstand:	ledig, keine Kinder
Staatsangehörigkeit:	deutsch
Konfession:	römisch-katholisch

Schulische Ausbildung

09/1987 - 07/1991	Grundschule Faulbach
08/1991 - 06/2000	Dietrich-Bonhoeffer-Gymnasium, Wertheim, Allgemeine Hochschulreife

Studium

04/2001 - 11/2007	Studium der Humanmedizin, Bayerische Julius-Maximilians-Universität Würzburg
03/2003	Erster Abschnitt der Ärztlichen Prüfung
11/2007	Zweiter Abschnitt der Ärztlichen Prüfung

Famulaturen

09/2003 – 10/2003	Städtisches Krankenhaus Wertheim, Abteilung für Gynäkologie und Geburtshilfe, Chefarzt Dr. med. Thomas Prätz
02/2004 – 04/2004	Praxis Dr. med. Thomas Brandt, Stadtprozelten, Facharzt für Allgemeinmedizin, Flugmedizin
03/2005	Missionsärztliche Klinik Würzburg, Abteilung für Innere Medizin Chefarzt Professor Dr. med. Berthold Jany

09/2005	Kreiskrankenhaus Eckernförde, Abteilung für Anästhesie und Intensivmedizin Chefarzt Dr. med. Andreas Kirchmann

Praktisches Jahr

02/2006 – 06/2006	Missionsärztliche Klinik Würzburg, Abteilung für Chirurgie Chefarzt Professor Dr. med. Hans-Günter Koebe
06/2006 – 10/2006	Universitätsklinik Würzburg, Frauenklinik Chefarzt Professor Dr. med. Johannes Dietl
10/2006 – 01/2007	Universitätsklinik Würzburg, Medizinische Klinik und Poliklinik I Chefarzt Professor Dr. med. Georg Ertl

Ärztliche Tätigkeit

Seit 10/2008	Assistenzärztin, Frauenklinik des Klinikums Fulda

Fulda, November 2010