



SHIPS – Screening to improve Health In very Preterm infantS in Europe

(Screening zur Verbesserung der Gesundheit bei sehr früh geborenen Kindern in Europa)

VERSORGUNG, ENTWICKLUNG UND GESUNDHEIT VON
SEHR FRÜH GEBORENEN KINDERN IM ALTER VON 5 JAHREN

Einleitung

Unterstützung von sehr früh geborenen Kindern und ihren Eltern

Der medizinische Fortschritt bei der Versorgung von sehr Frühgeborenen (Kinder, die vor der Vollendung von 32 Schwangerschaftswochen auf die Welt kommen) hat zu einer verbesserten Überlebensrate und einem Rückgang der schweren Neugeborenenkomplikationen geführt. Obwohl die meisten sehr früh geborenen Kinder eine normale Entwicklung und einen guten Gesundheitszustand haben, kann die zu frühe Geburt bei einigen Kindern zu Entwicklungs-, Sprach- oder motorischen Verzögerungen, Seh-, Hör- oder Atemproblemen führen. Die frühzeitige Erkennung solcher Probleme ermöglicht es, Eltern zu informieren und die Kinder entsprechend zu unterstützen.

Wir wissen inzwischen zwar viel über die Frühbetreuung von Frühgeborenen, aber es ist sehr viel weniger über die Betreuung dieser Kinder nach dem Verlassen der Neugeborenenstation bekannt. Viele Kinder werden in Nachsorgeprogramme aufgenommen, um ihre Entwicklung zu unterstützen. Diese Programme unterscheiden sich jedoch von Land zu Land und wir haben nur wenige Informationen darüber, ob alle Familien diese Dienste in Anspruch nehmen und wie lange sie sie nutzen.

Das Projekt „Screening to improve Health In very Preterm InfantS in Europe“ („Screening zur Verbesserung der Gesundheit bei sehr früh geborenen Kindern in Europa“) (SHIPS) hatte die Aufgabe, die Verfügbarkeit und Nutzung von evidenzbasierten* Gesundheitsversorgungs-, Nachsorge- und Präventionsprogrammen für sehr früh geborene Kinder zu untersuchen. SHIPS ist ein europäisches Forschungsprojekt, das in 19 Regionen aus 11 europäischen Ländern 6.792 Kinder untersuchte, die vor der Vollendung von 32 Schwangerschaftswochen geboren wurden.



19 Regionen (gelb) in 11 EU Staaten (blau) nahmen an SHIPS teil: Belgien, Dänemark, Deutschland, Estland, Frankreich, Großbritannien, Italien, Niederlande, Polen, Portugal, Schweden.

*Evidenzbasierte Gesundheitsversorgung ist eine Art der Gesundheitsversorgung, die von einer durchdachten Anwendung der besten verfügbaren wissenschaftlichen Erkenntnisse, verbunden mit klinischer Expertise, geleitet wird.

Die SHIPS Partner haben in den Studienregionen Daten zu vier wesentlichen Aspekten erhoben:

- 1 Kindergesundheit, Nutzung des Gesundheitssystems und Lebensqualität
- 2 Kognitive und motorische Entwicklung
- 3 Erfahrung der Familie mit Nachsorgeprogrammen und Folgebehandlungen
- 4 Reichweite, Inhalt und Kosten der Nachsorgeprogramme.

Die Datenerhebung fand statt, als die Kinder fünf Jahre alt waren und bestand aus vier verschiedenen Studien. Eine davon ist die „Studie zu Gesundheit und Wohlbefinden im Alter von 5 Jahren“. Die Ergebnisse dieser speziellen Studie werden in dieser Broschüre vorgestellt.

Ergebnisse der “Studie zu Gesundheit und Wohlbefinden im Alter von 5 Jahren“

Die „Studie zu Gesundheit und Wohlbefinden im Alter von 5 Jahren“ untersuchte die Gesundheit und die Entwicklung von Kindern, das Wohlergehen der Familien und die Inanspruchnahme von Gesundheitsdiensten (Routine-Nachsorge, Notfallversorgung, Krankenhausaufenthalte) mit einem Elternfragebogen. Die Ergebnisse wurden in vier Kategorien eingeteilt:

NACHSORGEPROGRAMME

INANSPRUCHNAHME VON
GESUNDHEITSDIENSTEN

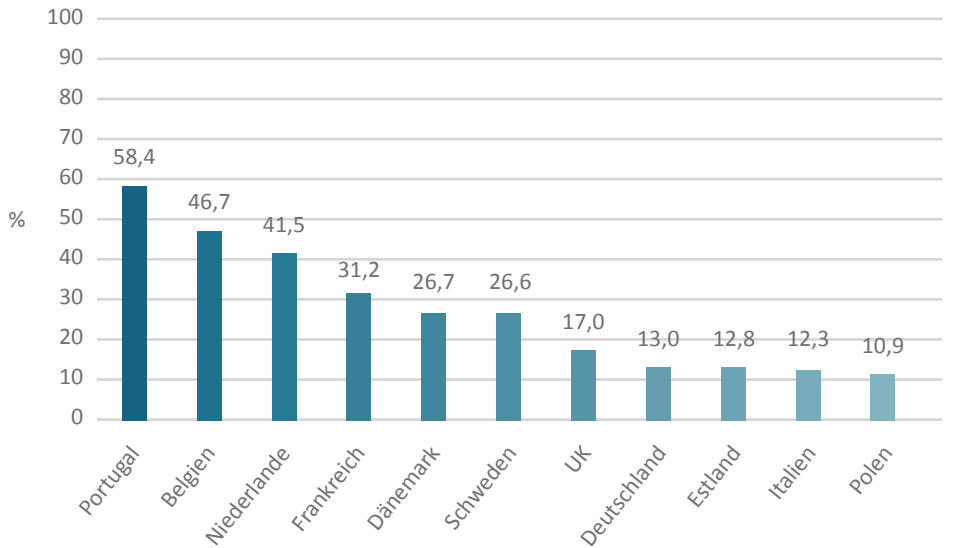
VERSORGUNGSGERECHTIGKEIT

ELTERLICHE ANSICHTEN UND
ERFAHRUNGEN MIT DER VERSORGUNG

Nachsorgeprogramme

Es gibt große Unterschiede bei den Nachsorgeangeboten zwischen den Ländern. Der Anteil der Kinder, die in die Nachsorgeprogramme aufgenommen werden, und die Dauer der Nachsorge sind in den Ländern, Regionen und manchmal sogar Krankenhäusern unterschiedlich.

- ➔ Obwohl für die meisten sehr früh geborenen Kinder eine routinemäßige Nachsorge angeboten wurde, erhielten weniger als 1 von 3 Kindern spezielle Nachsorgeuntersuchungen für Frühgeborene im Alter von fünf Jahren. Der Anteil der Kinder, die eine Nachsorge in Anspruch nahmen, war dort am höchsten, wo eine Nachsorge auf nationaler oder regionaler Ebene bis zum Alter von fünf Jahren empfohlen wurde (Portugal, Belgien, Niederlande, Frankreich und Schweden).
- ➔ Je nach Land schwankte der Prozentsatz der Kinder, die noch nie Nachsorgeangebote in Anspruch genommen hatten, zwischen 0 % und 22 %. Hierbei muss jedoch berücksichtigt werden, dass die SHIPS-Daten aus den teilnehmenden Regionen im jeweiligen Studienland stammen, es jedoch wahrscheinlich Unterschiede zwischen den einzelnen Regionen innerhalb der Länder gibt.



Prozentsatz von sehr frühgeborenen Kindern, die im Alter von 5 Jahren noch Nachsorgeangebote nutzen

Nutzung von Angeboten der Gesundheitseinrichtungen

Viele Kinder nutzen häufig ein breites Spektrum unterschiedlicher Gesundheitseinrichtungen.

- ➔ 29 % der Eltern gaben an, dass ihr Kind im letzten Jahr einen Facharzt aufgesucht hatte und 42 % zwei oder mehr verschiedene Fachärzte bzw. Therapeuten wie Augenärzte, Pädaudiologen, Logopäden oder Physiotherapeuten.
- ➔ In Ländern mit umfangreicheren Nachsorgeprogrammen für Frühgeborene (in denen mehr Kinder im Alter von fünf Jahren noch an routinemäßigen Nachsorgeuntersuchungen teilnehmen) waren Kinder seltener auf ambulante Behandlungen und Notaufnahmen angewiesen und mussten seltener ins Krankenhaus eingeliefert werden.

Elternzitate



Es ist schön, wenn jemand dein Kind regelmäßig untersucht. Auch wenn es nichts Ernstes für uns gab, waren wir trotzdem im Nachsorgeprogramm. Wenn es also etwas gegeben hätte, hätten sie es schnell entdeckt.



Große Enttäuschung, dass niemand die Gesamtverantwortung für die Nachsorge trägt. Unsere Tochter hatte viele Arztbesuche in drei verschiedenen Krankenhäusern. Unzählige Besuche hätten vermieden werden können, wenn jemand einen Überblick über die Lage gehabt hätte.



Versorgungsgerechtigkeit

Bei der Betreuung und Nachsorge von sehr früh geborenen Kindern kann es zu sozialen oder geografischen Ungleichheiten kommen.

- Sehr früh geborene Kinder mit sozialen Risikofaktoren, wie beispielsweise einer Mutter mit niedrigem Bildungsniveau oder einer im Ausland geborenen Mutter, wurden im Alter von fünf Jahren möglicherweise weniger optimal betreut. Sie waren häufiger auf ambulante Behandlung und Notaufnahmen angewiesen und mussten ins Krankenhaus eingeliefert werden, konsultierten jedoch seltener Fachärzte.
- Kinder mit sozialen Risikofaktoren nahmen auch seltener routinemäßige Nachsorgeangebote für sehr früh geborene Kinder in Anspruch. Dies könnte erklären, warum sie weniger spezialisierte Dienste in Anspruch nahmen und mehr Krankenhausbesuche hatten.
- Die Verfügbarkeit der Nachsorge kann auch für Familien, die weit entfernt von städtischen Zentren leben, unterschiedlich sein, wie einige Eltern anmerkten:

Elternzitat



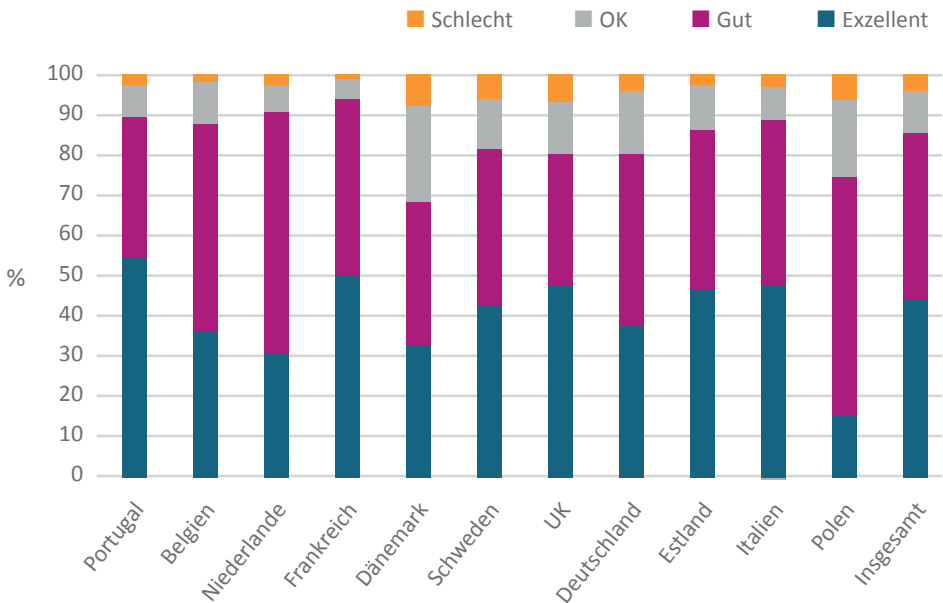
Hilfe für Frühgeborene gibt es leider nur in größeren Städten. Wir leben auf dem Land und haben nur eingeschränkten Zugang zu allen Spezialisten. Ein Besuch bei einem Spezialisten ist mit einer zusätzlichen Fahrt verbunden, und ich habe nicht immer eine Transportmöglichkeit und leider gibt es bei manchen Spezialisten noch sehr lange Wartezeiten.



Ansichten und Erfahrungen der Eltern zur Betreuung ihrer Kinder

Die Mehrheit der Eltern bewertet die Gesundheitsversorgung ihrer Kinder als gut oder ausgezeichnet.

- ➔ Obwohl die Zufriedenheit mit der Nachsorge insgesamt hoch war, variierte sie von Land zu Land. Zwischen 68 % und 94 % der Eltern bewerteten die Betreuung ihres Kindes als gut oder ausgezeichnet.
- ➔ Am wenigsten zufrieden waren die Eltern, deren Kinder gesundheitliche und Entwicklungsprobleme hatten: Etwa ein Drittel dieser Eltern bewertete die Betreuung als angemessen oder schlecht. Dies legt nahe, dass sich die Gesundheitssysteme auf die Verbesserung der Betreuung von Kindern mit komplexem Betreuungsbedarf konzentrieren sollten.



Versorgungsbewertung der Eltern nach Entlassung aus der Neugeborenenstation nach Ländern

Schlussfolgerung



Bei der Betreuung und Nachsorge von sehr früh geborenen Kindern kann es zu sozialen oder geografischen Ungleichheiten kommen.

1. Weil Nachsorgeprogramme darauf abzielen, den Zugang zu Pflege und Interventionen zu erleichtern, könnte eine Ausdehnung der Nachsorgeangebote bis zum Alter von fünf Jahren helfen, den Familien die am besten geeignete Betreuung für ihre sehr früh geborenen Kinder zu geben.
2. Familien mit sozialen Risikofaktoren nahmen seltener routinemäßige Nachsorgeangebote für sehr früh geborene Kinder in Anspruch.
3. Viele Aspekte der Langzeitbetreuung sehr früh geborener Kinder können in allen 11 Studienländern verbessert werden, zum Beispiel durch standardisierte Inhalte und Dauer der Nachsorge, die Sicherstellung der Betreuungskoordination und die Förderung einer besseren Kommunikation zwischen Eltern und Betreuern.
4. Zur optimalen Nachsorge für sehr früh geborene Kinder und deren Eltern sind weitere Studien erforderlich. Diese Forschung sollte die Meinungen und Lebenserfahrungen von Frühgeborenen und ihren Familien einbeziehen.



Warum sind diese Ergebnisse wichtig?

Die Ergebnisse weisen auf große Unterschiede in der Nachsorge von sehr früh geborenen Kindern in Europa hin. Dies ist nicht nur für Eltern und Kinder, sondern auch für medizinisches Fachpersonal in der Nachsorge wichtig, denn Nachsorgeprogramme bieten mehrere Vorteile:



Für Eltern: Nachsorgeprogramme geben Einblicke in den Gesundheitszustand und die Entwicklung des Kindes. Darüber hinaus kann eine individuell angepasste Betreuung von sehr früh geborenen Kindern gesundheitliche Belastungen und Kosten für Familien reduzieren und ihre Lebensqualität steigern.



Für sehr früh geborene Kinder: Nachsorgeprogramme erleichtern die Früherkennung von förderungsbedürftigen Kindern und tragen zur Bereitstellung geeigneter Unterstützung bei. Besonders in den Bereichen Aufmerksamkeit, Gedächtnis und Lernen können sehr früh geborene Kinder Schwierigkeiten haben, die sich möglicherweise auf das lebenslange emotionale Wohlbefinden und die Leistungsfähigkeit auswirken.



Für Nachsorgeteams und medizinisches Fachpersonal: Nachsorgeprogramme erleichtern die Früherkennung von unterstützungsbedürftigen Kindern und die rechtzeitige Überweisung. Nachsorge kann auch eine Chance für professionelle Weiterentwicklung sein, wenn die Ergebnisse der Nachsorge erfasst und im Team besprochen werden.



Für Gesundheitssysteme, Politik und Forschung: Durch den Nachweis einer besser organisierten Versorgung kann die Nachsorge auch dazu beitragen, unnötige Konsultationen und Krankenhausaufenthalte zu vermeiden und die Versorgungsqualität zu verbessern. Nachsorgeprogramme liefern Informationen über die Entwicklung von Kindern, die zur Verbesserung der Neugeborenenversorgung beitragen und die Forschung zur Verbesserung der Entwicklung und des Potenzials von sehr früh geborenen Kindern unterstützen.

SHIPS in der Zukunft

Das SHIPS-Team arbeitet intensiv daran, das Projekt fortzusetzen und ermutigt alle Eltern, an einer weiteren Folgestudie teilzunehmen und auf dem Laufenden zu bleiben. Die von SHIPS gesammelten Daten werden in die europäische "RECAP preterm" Datenplattform integriert. Diese Plattform wird es Forschern ermöglichen, sich über bestehende europäische Studien zu Kindern und Erwachsenen zu informieren, die in den letzten 30 Jahren sehr früh oder mit sehr niedrigem Geburtsgewicht geboren wurden, und die anonymisierten Daten zu verwenden, um Fragen zur Gesundheit und Entwicklung von sehr Frühgeborenen zu beantworten, die von nationalen Studien alleine nicht beantwortet werden können. Erfahren Sie mehr über "RECAP preterm" unter www.recap-preterm.eu.



Erfahren Sie mehr



Wenn Sie mehr über SHIPS, alle beteiligten Personen und Institutionen und den SHIPS Elternbereich erfahren möchten oder sich für die Ergebnisse der anderen SHIPS-Studien interessieren, besuchen Sie uns unter www.epiceproject.eu/en. Mehrere wissenschaftliche Artikel, die bereits in renommierten Zeitschriften veröffentlicht wurden, sind dort für Sie zusammengefasst. Und mehr Veröffentlichungen sind in Arbeit.

Vielen Dank

Herzlichen Dank an alle Eltern und Kinder, die an der SHIPS-Studie teilgenommen haben. Nur durch Ihre Teilnahme ist es uns gelungen, die Nachsorge und Gesundheitsversorgung von sehr früh geborenen Kindern darzustellen und Lücken im aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand zu schließen. Ihre Teilnahme hat Daten zur Verfügung gestellt, die benötigt werden, um das Bewusstsein für Nachsorge zu schärfen und Diskussionen zu erleichtern und so die Nachsorgesituation für Frühgeborene in Europa zu verbessern und für zukünftige Familien einen Unterschied zu machen. Wir danken auch dem SHIPS-Elternbeirat für ihre Anregungen und den Projektmitgliedern für ihre Mitarbeit



Das Projekt erhielt Förderung vom Horizon 2020 Forschungs- und Innovationsprogramm der Europäischen Union unter der Fördernummer 62274.

Kontakt

Projektleitung:

Professor Jennifer Zeitlin, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)

Unser Dank für die Übersetzung dieser Broschüre gilt Professor Michael Zemlin, Leiter der Klinik für Allgemeine Pädiatrie und Neonatologie, Universitätsklinikum des Saarlandes und Medizinische Fakultät der Universität des Saarlandes, sowie Prof. Dr. Rolf F. Maier, Philipps-Universität Marburg.

Layout und Design:



Bilder: EFCNI/Christian Klant, www.shutterstock.com/wavebreakmedia/Pressmaster, Adobe Stock/#93003761

Januar 2022, alle Rechte vorbehalten

