

Entlassplanung muss Familien extrem früher Frühgeborener entlasten

Nassel D et al. Very Preterm Infants with Technological Dependence at Home: Impact on Resource Use and Family. *Neonatology* 2019; 115: 363 – 370

Extrem unreife Frühgeborene werden häufig mit medizintechnischen Geräten nach Hause entlassen. Zudem müssen sie nach Entlassung in komplexe Versorgungs- und Therapiestrukturen eingebunden werden. Beides bedeutet für ihre Familien eine zusätzliche Belastung im Vergleich zu reifen Neugeborenen. Eine kanadische Studie hat einen Teil der Belastungen retrospektiv quantifiziert.

Die Kohortenstudie schloss vor der 29. Schwangerschaftswoche (SSW) Geborene, also extrem unreife Frühgeborene ein, deren Daten zwischen 2009 und 2011 im Canadian Neonatal Network erhoben worden waren. Ein Teil der Frühgeborenen wurde unter dem Begriff Children with Medical Complexity (CMC) subsumiert, was diese Studie dadurch definierte, dass die Frühgeborenen mit assistierender Medizintechnik nach Hause entlassen worden waren. Ihre Entwicklung ist durch hohe medizinische Komplexität gekennzeichnet, die interdisziplinärer und multimodaler Betreuung bedarf. Die Frühgeborenen und ihre Familien sind damit auch von geeigneten Strukturen der sozialpädiatrischen Versorgung im Gesundheitssystem abhängig.

Dementsprechend erhoben die Autoren auch Daten zur Nutzung der Strukturen im Gesundheitssystem. Die Frühgeborenen wurden zudem 18 Monate nach der Geburt hinsichtlich einer Zerebralparese, Störungen des Gehörs, Retinopathien, sowie Entwicklungsverzögerungen untersucht. Für den Gruppenvergleich nutzen die Autoren die logistische Regressionsanalyse.

Insgesamt benötigten 466 (20%) von 2337 Kleinkindern zuhause assistierende Medizintechnik. 79% von ihnen brauchten Sauerstoff, 21% eine Magensonde, 20% ein Gastro- oder Ileostoma, 5% CPAP und 3% eine Tracheostomie.

Die Wahrscheinlichkeit einer Rehospitalisierung war für CMC höher als für die Vergleichsgruppe (Odds Ratio [OR] 3,6; 95%-Konfidenzintervall [KI] 3,0–4,5); ebenso die Notwendigkeit ambulanter Unterstützung (OR 4,4; 95%-KI 3,5–5,6). 30% der CMC zeigten neurologische Entwicklungsstörungen, in der Vergleichsgruppe fiel die Rate mit 13% signifikant geringer aus. Die Autoren machten zudem 5 Risikofaktoren für medizinische Komplexität aus:

- niedriges Gestationsalter,
- niedriges Geburtsgewicht,
- bronchopulmonale Dysplasie,
- Sepsis und
- die operativ behandelte nekrotisierende Enterokolitis.

Die Wahrscheinlichkeit, dass beide Elternteile einer Berufstätigkeit nachgehen, war in Familien mit CMC geringer als in der Vergleichsgruppe (52 vs. 60%, $p < 0,01$). Obwohl die Arbeitslosigkeit in den Familien mit CMC höher war, war der Anteil der Sozialhilfeempfänger gleich dem in der Kontrollgruppe. Doppelt so viele CMC lebten in Pflegefamilien (6 vs. 3%). Der Großteil der CMC benötigte ambulante Betreuung; wobei es die Autoren als überraschend bezeichnen, dass 12% der CMC keinerlei ambulante Betreuung in Anspruch nahmen. Dass keine Einkommensdaten zu den Familien vorlagen, bezeichnen die Autoren als eine Limitation ihrer Studie.

FAZIT

In Kanada sind rund ein Fünftel aller extrem frühen Frühgeborenen als CMC einzustufen. Für ihre Familien bedeutet dies oft Einbußen in ihrer Berufstätigkeit. Die Frühgeborenen benötigen zudem eine komplexe medizinische und sozialpädiatrische Betreuung. Die Autoren machen sich deshalb für ein umfassendes Entlassungsmanagement stark, das den Bedürfnissen der Familien Rechnung trägt und deren Belastung minimiert.

Dr. med. Katja Flieger, Berlin