Ein früher Start ins Leben: Was bringt ein nationales Register?

Mark Adams, Hans Ulrich Bucher
Swiss Neonatal Network & Follow-up Group

In den letzten 30 Jahren hat sich in der Schweiz der Anteil an Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1500 g von 0,49% auf 1,0% verdoppelt (Abb. 1) [1]. Die Mortalität dieser Hochrisiko-Patienten konnte dank besserer Einsicht in die Physiologie der Adaptation vom intra- zum extrauterinen Leben und technologischen Entwicklungen gesenkt werden. Mit zunehmender Überlebenshäufigkeit immer unreiferer Kinder nimmt das Risiko für Behinderungen zu, auch wenn in Längsschnittstudien diese Rate im Kindheitsverlauf wieder abnimmt [2] und die Lebensqualität ehemaliger Frühgeborener im Erwachsenenalter sich bemerkenswerterweise nicht mit dem Grad der Behinderung deckt [3].
Um diese Situation in der Schweiz zu dokumentieren und die Qualität der Versorgung zu verbessern, gründeten die neun Schweizer Neonatologie-Abteilungen der obersten Versorgungsstufe 1995 das Swiss Neonatal Network (SNN). Dieses Netzwerk sammelt in einem zentralen Register medizinisch relevante Parameter aller vor 32 Schwangerschaftswochen oder mit einem Geburtsgewicht unter 1500 g geborenen Kinder. Seit 2000 werden zudem von allen Frühgeborenen vor 28 Schwangerschaftswochen standardisierte Entwicklungsdaten im Alter von 2 und 5–6 Jahren prospektiv erhoben. Diese Erhebungen werden in 15 Schweizer Entwicklungs- und/oder Neuropädiatrieabteilungen durchgeführt, die zusammen die Follow-up Group bilden.
Die Swiss Neonatal Network & Follow-up Group führt epidemiologische Longitudinal- und Querschnittstudien durch und publiziert diese in Fachzeitschriften [4–6]. Sie liefert die Datengrundlage für die schwierige ethische Diskussion über die Intensivbehandlung von Frühgeborenen am Rande der Lebensfähigkeit und berechnet seit 2008 Qualitätsindikatoren [7].

Die Schweiz im internationalen Vergleich

Die Daten über extreme Frühgeborene der neun Perinatalzentren der hochspezialisierten Medizin der Schweiz lassen sich mit denjenigen anderer neonataler Netzwerke vergleichen, weil dieselben Definitionen verwendet werden. In Tabelle 1 sind wichtige Indikatoren aus dem SNN mit dem Vermont-Oxford-Network und dem EuroNeoNet verglichen. Ein solcher Vergleich weist wegen der starken Streuung der Daten und der geringeren Grösse des Schweizer Datenpools Einschränkungen auf, gibt aber dennoch wertvolle Hinweise. So ist in der Schweiz trotz Zurückhaltung bei der Intensivbehandlung extremster Frühgeborener, das heisst vor 24 Schwangerschaftswochen, die Mortalität für die ganze Gruppe tiefer als beim Vermont-Oxford-Network. Deutlich besser schneidet die Schweiz ab bei gefürchteten Komplikationen wie der Spätsepsis und der Frühgeborenen-Retinopathie.

Mark Adams

Der Qualitätszyklus der Swiss Neonatal Network & Follow-up Group

Um qualitätsrelevante Aussagen machen zu können, wurden Routinen entwickelt, welche die Daten bei Eingabe auf Vollständigkeit und Plausibilität überprüfen sowie auf Vollzähligkeit gegenüber den Daten des Bundesamtes für Statistik. Ein Expertengremium ermittelte Kandidaten für Qualitäts-Indikatoren (QI), die gemäss international anerkannten Standards Aussagen über Mortalität, Morbidität und Entwicklung von sehr früh geborenen Kindern erlauben. Die Tauglichkeit dieser Parameter wurde anschliessend mit den strengen Kriterien des Qualitätssicherungs-Instruments «Qualify» geprüft. Qualify wurde von der Bundesgeschäftsstelle für Qualitätssicherung GmbH (BQS) Deutschland entwickelt und ist ein Instrument zur strukturierten Bewertung von QI im Gesundheitswesen [8]. Inhaltlich entspricht Qualify den Empfehlungen zur Erhebung, Analyse und Veröffentlichung von Qualitätsdaten der Schweizerischen Akademie für Wissenschaften [9]. Der Unterschied besteht hauptsächlich darin, dass Qualify die Methodik zur Bestimmung und Überprüfung der Eignung von Para-

Abbildung 1
Ein extrem Frühgeborenes wird im Inkubator maschinell beatmet und parenteral über einen Nabelarterienkatheter ernährt. Die Herz- und Lungenfunktion werden kontinuierlich mit einer transkutanen PO_2- und PCO_2-Sonde auf dem Thorax und einer Pulsoximetersonde am rechten Fuss (nicht sichtbar), die Hirnfunktion (aEEG) über vier Kopfelektroden überwacht. Insulin und Inotropica werden über eine Infusion an der rechten Hand zugeführt.

Tabelle 1
Mortalität und Morbidität bei Frühgeborenen von 501–1500 g im internationalen Vergleich.

	Swiss Neonatal Network 2010	Vermont-Oxford Neonatal Network 2010	EuroNeoNet 2010
Anzahl Spitäler	9	ca. 850	96
Anzahl Kinder	666	53 862	6389
Mortalität*	12,2%	12,6%	10,8%
Spätsepsis (nach 3. Lebenstag)	10,9%	15,0%	25,5%
Nekrotisierende Enterokolitis	1,7%	6,0%	5,9%
Intraventrikuläre und intraparenchymatöse Hirnblutung	5,8%	9,0%	7,7%
Schwere Retinopathie (Grad 3 und mehr)	2,7%	6,0%	–
Bronchopulmonale Dysplasie	11,1%	30,0%	9,7%

* inkl. im Gebärsaal Verstorbene
Quelle: Vermont-Oxford-Network (www.vtoxford.org), EurNeoNet (www.euroneonet.org).

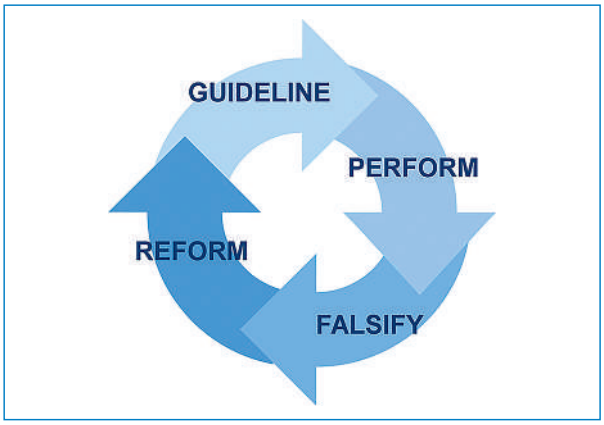

Abbildung 2
Qualitätszyklus der Swiss Neonatal Network & Follow-up Group zur stetigen Verbesserung der Versorgungsqualität von extremen Frühgeborenen.

metern als QI genau bestimmt und zur Verfügung stellt. Einzelne Vorgaben des Qualify können nicht oder nur teilweise erfüllt werden, weil die Fallzahlen gering sind und weil die junge Disziplin der Neonatologie noch keine Goldstandards kennt. Dennoch ist es nun möglich, die Relevanz und Evidenz der gewählten QI zu belegen, sie einer Vollständigkeits- und Reliabilitätsprüfung zu unterwerfen sowie eine Risikoadjustierung (Gewichtung der unterschiedlichen Kollektive der Zentren) durchzuführen. Qualitätsindikatoren versuchen, Qualität in einem quantitativen Wert wiederzugeben. Sie sind ein Werkzeug zur Bewertung von spezifischen Leistungen und sollen dazu dienen, mögliche Stärken und Problembereiche aufzudecken. In halbjährlichen Treffen der ärztlichen Leiter werden die Zentren untereinander und seit neuestem auch mit internationalen Werten verglichen. Zentren mit besseren Werten in einem bestimmten Bereich stehen Zentren mit schlechteren Werten für qualitätssteigernde Massnahmen zur Verfügung. Die ärztlichen Leiter vermitteln die Erkenntnisse ihrem Team, und es steht jedem Zentrum frei, seine eigenen Daten der Öffentlichkeit zugänglich zu machen.
Dadurch vervollständigt das Netzwerk die Bemühungen der einzelnen Zentren um Qualität zu einem Zyklus (Abb. 2 📷): Die Zentren wenden evidenzbasierte Empfehlungen resp. Guidelines an (Perform), das Netzwerk wertet Schlüsselparameter der Zentren aus (Falsify) und liefert die Plattform für die Diskussion, welche die evidenzbasierten Empfehlungen wenn nötig anpasst (Reform). Die Teilnahme an diesen Qualitätszyklen ist freiwillig; es machen jedoch alle neun Zentren der hochspezialisierten Neonatologie in der Schweiz mit. Damit wird erreicht, dass Verbesserungen rasch und ohne Gesichtsverlust umgesetzt werden (Abb. 3 📷). Mit Hilfe des Netzwerks wurde die Empfehlung für Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit überarbeitet [10], eine Anpassung bei den anzustrebenden Sauerstoffsättigungswerten vorgenommen und bei einem Zentrum das Händedesinfektionsmittel ausgewechselt mit messbar tieferer Sepsisrate im Folgejahr.

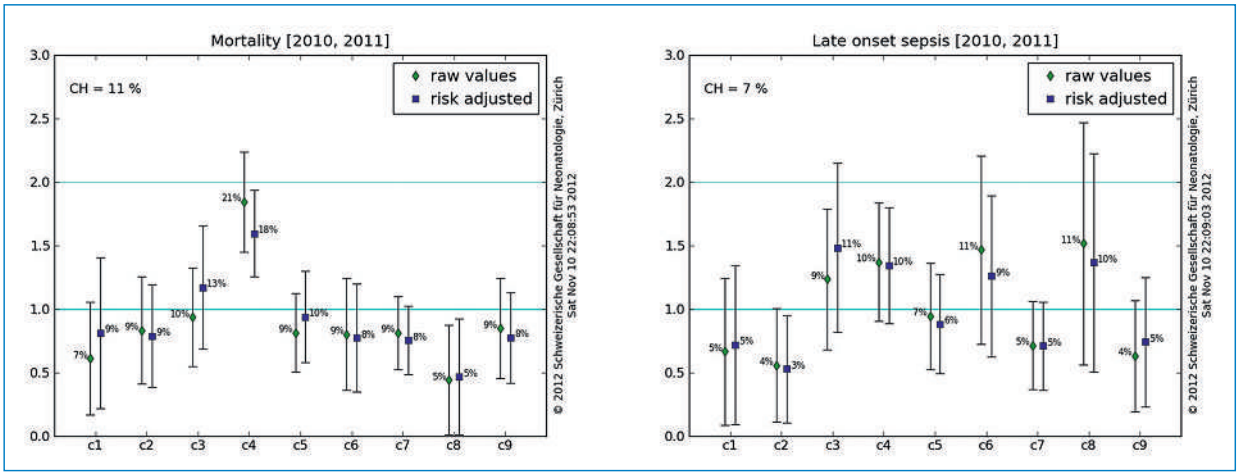

Abbildung 3
Vergleich von Mortalität und Sepsis ab 3. Lebenstag zwischen den neun Neonatologie-Zentren mittels Standard-Mortality-Rate-Modell. Jedes Zentrum wird mit dem Durchschnittswert für die Gesamtschweiz (CH) verglichen, wobei die Gesamtschweiz = 1 gesetzt ist. Die Diagramme sind für die Zentren online zugänglich.

Ungewisse Aussichten

Die Hauptanstrengungen der hochspezialisierten Neonatologie richten sich heute weniger auf eine Senkung der Mortalität als auf eine Senkung der Häufigkeit von schweren entwicklungsneurologischen Folgen und auf eine Verbesserung der Lebensqualität. Dazu erhebt die SNN & Follow-up Group wertvolle Informationen, indem sie bei Hochrisiko-Neugeborenen standardisierte Entwicklungsdaten mit 2 und 5–6 Jahren erfasst [11]. Zurzeit führen wir zusätzlich bei 11- bis 12-jährigen ehemaligen Frühgeborenen eine Erhebung zur Lebensqualität durch, deren Resultate nächstes Jahr veröffentlicht werden sollen. Mit einer besonderen Anstrengung ist es gelungen, ehemalige Frühgeborene der Jahrgänge 1983 bis 1985 mit einem Geburtsgewicht unter 1000 g in der ganzen Schweiz ausfindig zu machen und mit einem Fragebogen deren heutigen Gesundheitszustand zu dokumentieren [12]. Neben dem Register für extreme Frühgeborene wurde ein weiteres Register für Termingeborene nach einer perinatalen Asphyxie oder nach einer Herzoperation aufgebaut.

So wertvoll die Langzeitergebnisse solcher Register sind, so schwierig ist es, die Kohorten möglichst vollständig über viele Jahre hinweg zu verfolgen. Viele Familien ziehen häufig um, etliche davon ins Ausland. Nicht wenige Eltern möchten nicht mehr mit der schweren Vergangenheit ihrer Kinder konfrontiert werden oder haben Angst, dass ein Test unangenehme Wahrheiten zutage bringt, und lehnen deshalb Nachuntersuchungen ab. Nicht selten werden sie von den Hausärzten ermuntert, den in einem Zentrum durchgeführten standardisierten Tests fernzubleiben, da ihren Kindern ja nichts fehle und sie gut betreut seien.

Wir appellieren deshalb an alle Kolleginnen und Kollegen, Eltern von Risiko-Neugeborenen zur Teilnahme an diesen systematischen Nachkontrollen zu ermuntern. Die Ergebnisse sind für die Betreuung von zukünftigen kleinen Patienten und deren Eltern und angesichts einer statistischen Lebenserwartung von über 80 Jahren für die ganze Gesellschaft wichtig.

Korrespondenz:
Mark Adams
Swiss Neonatal Network & Follow-up Group
Neonatology Clinic
University Hospital Zurich
Wagistrasse 14
CH-8952 Schlieren
Mark.Adams[at]usz.ch

Literatur

1 www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/14/02/03/key/04.html.
2 Schmidt B, et al. N Engl J Med. 2007;357(19):1893–902; JAMA. 2012; 307(3):275–82.
3 Verrips E, et al. Pediatrics. 2008;122(3):556–61.
4 Bajwa NB, et al. Swiss Med Wkly. 2011;141:w13212.
5 Schlapbach LJ, et al. Pediatrics. 2011;128(2):e348–e358.
6 Rüegger C, et al. BMC Pediatrics. 2012;12:17.
7 Berger TM, et al. Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed. 2012;97(5):F323–8.
8 Das Qualify-Instrument ist frei zugänglich unter www.bqs-qualify.com/online/public/leistungen/qualify.
9 Schweizerische Ärztezeitung 2009;90:26–27.
10 Berger TM, et al. Swiss Med Wkly. 2011;141:w13280.
11 www.neonet.ch/en/02_Neonatal_Network/publications.php?navid=21
12 Baumgartner M, et al. Acta Paediatr. 2012;101(2):e59–63.