

Aus der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

der Universität zu Lübeck

Direktor: Prof. Dr. med. E. Herting

**Populationsbezogene Untersuchung der
Partizipation und Funktionsfähigkeit
extrem frühgeborener Kinder in der Adoleszenz**

Inauguraldissertation

zur Erlangung der Doktorwürde

der Universität zu Lübeck

- Aus der Sektion Medizin -

vorgelegt von

Kerstin Sell

Aus Bad Oldesloe

Lübeck, Mai 2018

1. Berichterstatterin: Prof. Dr. med. Ute Thyen

2. Berichterstatterin: Priv.-Doz. Dr. phil. Ruth Deck

Tag der mündlichen Prüfung: 5.11.2018

Zum Druck genehmigt. Lübeck, den 5.11.2018

-Promotionskommission der Sektion Medizin-

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis	3
Tabellenverzeichnis	4
Abkürzungsverzeichnis	5
1. Einleitung und Fragestellung	6
1.1. Einführung	6
1.2. Partizipation (Teilhabe)	8
1.2.1. Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit	8
1.2.2. Definition und theoretische Abgrenzung	9
1.3. Das Frühgeborene	11
1.4. Die Adoleszenz	13
1.5. Frühgeborene in der Adoleszenz	13
1.6. Die Partizipation von ehemaligen Frühgeborenen	14
1.7. Fragestellung	16
2. Material und Methoden	17
2.1. Studienpopulation und Rekrutierung	17
2.2. Durchführung	17
2.3. Instrumente und Zielgrößen	18
2.3.1. Übersicht	18
2.3.2. Untersuchung der Partizipation mit dem QYPP-SF	20
2.4. Rekrutierung der Referenzgruppe aus der Allgemeinbevölkerung	23
2.5. Matching	24
2.6. Statistische Methoden	24
2.6.1. Datentransformation und Domänenbildung	24
2.6.2. Korrelations- und Regressionsanalyse	25

3. Ergebnisse	28
3.1. Methodologischer Teil: Auswertungsprozedere des QYPP-SF	28
3.2. Charakteristika der Studienpopulationen	30
3.2.1. Frühgeborenenkohorte	30
3.2.2. Frühgeborenen- und Referenzgruppe	33
3.3. Vergleich der Partizipation der Frühgeborenen- und der Referenzgruppe	34
3.3.1. Partizipation in den Domänen: Autonomie, Beziehungen, Freizeitaktivitäten	34
3.3.2. Partizipation anhand einzelner Items	36
3.4. Assoziation der Partizipation und Funktionsfähigkeit der Frühgeborenenkohorte	39
4. Diskussion	44
4.1. Methodologischer Teil	44
4.2. Einordnung der Ergebnisse	47
4.2.1. Vergleich der Partizipation ehemaliger Frühgeborener mit Referenzgruppen	47
4.2.2. Assoziation der Partizipation und Funktionsfähigkeit der Frühgeborenen	53
4.3. Stärken und Schwächen	61
4.4. Schlussfolgerungen	64
5. Zusammenfassung	67
6. Literaturverzeichnis	68
7. Anhang	75
7.1. Deskriptive Statistik: Domänenbildende Items	75
7.2. Deskriptive Statistik: Einzelne Items und Cluster	76
7.3. Korrelationen der in der Regressionsanalyse untersuchten Variablenpaare	78
7.4. Weitere Balkendiagramme der einzelnen Items	79
7.5. Vergleich der Antwortverteilung der einzelnen Items	82
7.6. Kurzform des <i>Questionnaire of Young People's Participation</i>	83
7.7. Ethikbewilligung Frühgeborenenstudie	90
8. Danksagungen	91
9. Lebenslauf	92

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Wechselwirkung zwischen den Komponenten der ICF	8
Abbildung 2: Entwicklung des QYPP und QYPP-SF.	21
Abbildung 3: Boxplot-Darstellung der Domänenscores	34
Abbildung 4: Balkendiagramme exemplarischer Items Cluster A und B	37
Abbildung 5: Balkendiagramme exemplarischer Items, Cluster C und D	38
Abbildung 6: Domänenscores differenziert nach kognitiver Funktionsfähigkeit	39
Abbildung 7: Domänenscores differenziert nach physischer Funktionsfähigkeit.....	40
Abbildung 8: Domänenscores differenziert nach psychosoz. Funktionsfähigkeit.....	40

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Begriffsdefinitionen von Funktionsfähigkeit und Behinderung	9
Tabelle 2: Instrumente und Zielgrößen der Frühgeborenenstudie	19
Tabelle 3: Klassifikation des neurosensorischen Status	19
Tabelle 4: Übersicht der Items und Partizipationsdomänen des QYPP-SF	22
Tabelle 5: Outcome der ehemaligen Frühgeborenen in der Adoleszenz	31
Tabelle 6: Neonatale Charakteristika der Frühgeborenenkohorte	32
Tabelle 7: Grundcharakteristika der Frühgeborenen- und der Referenzgruppe.....	33
Tabelle 8: Mittelwertvergleiche der Domänenscores der Studiengruppen	35
Tabelle 9: Cluster der einzelnen Items	36
Tabelle 10: Sequentielle lineare Regressionsmodelle Autonomie, Beziehungen, Freizeit- aktivitäten	43

Abkürzungsverzeichnis

ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitätssyndrom
CASP	<i>Child and Adolescent Participation Scale</i>
CAPE	<i>Children's Assessment of Participation and Enjoyment</i>
CP	<i>Cerebral palsy</i> , Zerebralparese
ELGA	<i>Extremely Low Gestational Age</i> , Frühgeborene mit extrem niedrigen Gestationsalter (< 28+0. Schwangerschaftswoche)
ELBW	<i>Extremely Low Birth Weight</i> , Frühgeborene mit extrem geringen Geburtsgewicht (< 1000 g)
FG	Frühgeborene, bzw. Kohorte der ehemaligen Frühgeborenen
FGSH	Frühgeborenenstudie in Schleswig-Holstein
GMFCS	<i>Gross Motor Function Classification System</i>
ICF	<i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i> , Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
ICF-CY	<i>International Classification of Functioning, Disability and Health, Children and Youth Version</i> , Kinder- und Jugendversion der internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
IQ	Intelligenzquotient
IQR	Interquartilsabstand
LCHD	<i>Life Course Health Development</i> , Konzept der lebenslangen Weiterentwicklung von Gesundheit
MW	<i>Mittelwert</i>
PEM-CY	<i>Participation and Environment Measure of Children and Youth</i>
QYPP	<i>Questionnaire of Young People's Participation</i> , Fragebogen über die Teilhabe Jugendlicher
QYPP-SF	<i>Questionnaire of Young People's Participation - Short Form</i> , Kurzform des QYPP
RG	Referenzgruppe aus der Allgemeinbevölkerung
SD	<i>Standard deviation</i> , Standardabweichung
SDQ	<i>Strengths and Difficulties Questionnaire</i> , Fragebogen zu Stärken und Schwächen
SSW	Schwangerschaftswoche
WHO	World Health Organization

1. Einleitung und Fragestellung

1.1. Einführung

Frühgeburtlichkeit an der Grenze zur Lebensfähigkeit stellt eine große Herausforderung für die Neonatologie und die weitere pädiatrische Betreuung frühgeborener Kinder dar. Sowohl die langjährige Nachsorge als auch die wissenschaftliche Begleitung von Kohorten extrem frühgeborener Kinder bis ins Erwachsenenalter sind mittlerweile gängige Praxis (Saigal und Doyle 2008, Johnson und Marlow 2017). Diese bilden die Grundlage für die Verbesserung der Versorgung im Sinne von Therapieoptimierung und eine prognostische Datenbasis über die langfristigen Entwicklungsverläufe für medizinisches Fachpersonal und Eltern. In den vergangenen fünfzehn Jahren hat sich in der Versorgungsforschung die Untersuchung der Partizipation als relevante Zielgröße etabliert, welche die gesellschaftliche Dimension von Gesundheit in den Fokus rückt. Die Partizipation extrem frühgeborener Kinder und Jugendlicher ist im Gegensatz zur umfassenden Erfassung von Langzeitmorbidityen bislang jedoch nur in geringem Maße wissenschaftlich untersucht worden.

Partizipation oder ihr Synonym soziale Teilhabe werden in der Internationalen Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) als das „Einbezogensein in eine Lebenssituation“ (World Health Organization 2005) bezeichnet und dort konzeptuell in einem biopsychosozialen Modell von Gesundheit definiert. Die Untersuchung der Partizipation ermöglicht damit einerseits eine ganzheitliche wissenschaftliche Sicht auf die Gesundheit eines Individuums oder einer Gruppe. Andererseits dient die Partizipationsforschung auch im Sinne des Übereinkommens der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen¹ dem gesellschaftlichen Ziel einer „volle[n] und wirksame[n] Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft“ (Vereinte Nationen 2006). In Deutschland bestehe aktuell allerdings noch ein „erhebliches Wissensdefizit“ in Bezug auf die Partizipation vieler Bevölkerungsgruppen, so die Kritik im aktuellen Teilhabebericht der Bundesregierung (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2016).

Die zunehmende Bedeutung von Partizipation als Ziel gesellschaftspolitischer Maßnahmen und wissenschaftlicher Untersuchungen geht mit einem veränderten Verständnis des Gesundheitsbegriffs einher. Im Sinne des Konzepts des *Life Course Health Development* (LCHD) ist Gesundheit kein starrer Zustand, sondern bleibt lebenslang durch biologische, (epi-) genetische, soziale und gesellschaftliche Faktoren veränderbar (Halfon *et al.* 2014). Saigal *et al.* haben schon vor Längerem für die Übernahme dieses holistischen Gesundheitsbildes in Bezug auf die Lebenssituation ehemaliger Frühgeborener plädiert und betonten den Stellenwert von Partizipation und Beziehungen für diese Gruppe im jungen Erwachsenenalter (Saigal und Rosenbaum 2007).

¹ Im Nachfolgenden kurz: UN-Behindertenrechtskonvention

Damit dient die Untersuchung der Partizipation ehemaliger Frühgeborener zum Zeitpunkt der Adoleszenz mehreren Zielen. Zum einen ergänzt sie die klassische Forschung des Outcomes nach extrem früher Geburt, welche in erster Linie die motorische und kognitive Funktionsfähigkeit sowie die akademische und psychosoziale Entwicklung untersuchte, um eine weitere Dimension von Gesundheit, die auf einem modernen, holistischen Gesundheitsverständnis beruht. Diese verbreiterte Wissensbasis kann die Kommunikation des medizinischen Personals mit den Angehörigen extrem frühgeborener Kinder über die Entwicklung und Lebenssituation dieser Gruppe verbessern und darüber hinaus relevante ICF-basierte Informationen für die Gesundheitsberichterstattung und den Austausch verschiedener Akteure im Gesundheitswesen bereitstellen (Wenzel und Morfeld 2016). Ein Teil der ehemaligen Frühgeborenen bleibt lebenslang beeinträchtigt. Die um den Aspekt Partizipation ergänzte Forschung zur Lebenssituation dieser vulnerablen Bevölkerungsgruppe kann daher auch die im Teilhabebericht identifizierte Wissenslücke über die aktuelle Teilhaberealität in Deutschland reduzieren (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2016).

1.2. Partizipation (Teilhabe)

1.2.1. Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit

Die Grundlage des Konstrukts Partizipation bildet die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF), die 2001 vor der WHO Vollversammlung vorgestellt wurde und seit 2005 auch in deutschsprachiger Fassung zur Verfügung steht. 2007 wurde die ICF-CY veröffentlicht, die für Kinder und Jugendliche adaptierte Version der ICF. Beide gehören zur Familie der WHO-Klassifikationen von Gesundheit.

Der ICF liegt ein biopsychosoziales Modell von Gesundheit zugrunde. Die Partizipation des Individuums und die Funktionsfähigkeit in Bezug auf die Körperfunktionen und Körperstrukturen interagieren mit Umwelt- und persönlichen Faktoren (= Kontextfaktoren) sowie einem möglichen Gesundheitsproblem und beeinflussen sich gegenseitig. Umweltfaktoren bilden dabei die materielle, soziale und einstellungsbezogene Umwelt eines Menschen ab (World Health Organization 2005). Wie auch die persönlichen Faktoren können sie sich förderlich oder als Barrieren auf die anderen Komponenten von Gesundheit auswirken. Es resultiert ein individuelles Maß an Funktionsfähigkeit im Bereich von Körperfunktionen und –strukturen sowie von Aktivitäten und Partizipation (siehe Abbildung 1).

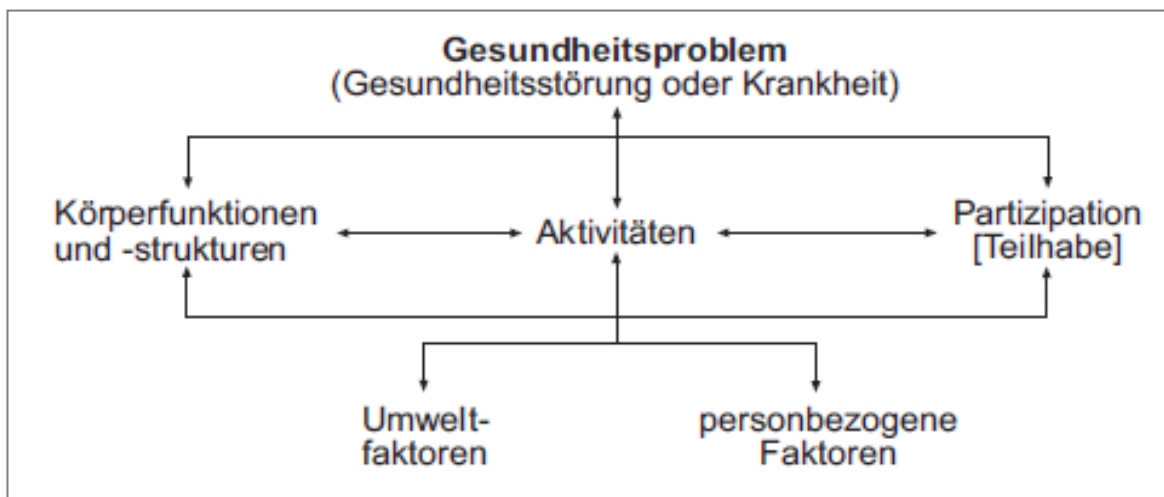


Abbildung 1: Wechselwirkung zwischen den Komponenten der ICF²

Damit ermöglicht die ICF die standardisierte Klassifikation komplexer Gesundheitszustände und kann sowohl in der klinischen Praxis und Rehabilitation Anwendung finden als auch in verschiedensten wissenschaftlichen Disziplinen, insbesondere in der Bevölkerungsmedizin und Versorgungsforschung. Darüber hinaus stellt die ICF durch Verwendung einer „gemeinsamen Sprache“ ((World Health Organization 2005) s. dazu Tabelle 1) eine

² Grafik aus: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (World Health Organization 2005)

einheitliche Kommunikations- und Informationsbasis für Akteure im Gesundheitswesen, Politik und Wissenschaft dar (Wenzel und Morfeld 2016).

Tabelle 1: Begriffsdefinitionen von Funktionsfähigkeit und Behinderung

Die gemeinsame Sprache der ICF³	
Funktionsfähigkeit	Neutrale Aspekte des Gesundheitszustandes, bezogen auf Aktivitäten und Partizipation, Körperfunktionen und –strukturen
Behinderung	„Formaler Oberbegriff zu Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit [Anm.: d.h. der Aktivitäten oder Partizipation, aber auch Schädigung der Körperfunktionen und -strukturen] unter expliziter Bezugnahme auf Kontextfaktoren“ (World Health Organization 2005)
Beeinträchtigung	Schädigungsbegriff für eine Einschränkung von Partizipation oder Aktivitäten, z. T. auch im Hinblick auf Körperfunktionen/-strukturen verwendet
Schädigung	Schädigungsbegriff im Bereich Körperfunktionen und -strukturen

1.2.2. Definition und theoretische Abgrenzung

Abbildung 1 verdeutlicht, wie Partizipation durch die Interaktion mit den anderen Komponenten von Gesundheit bedingt wird und dabei vom Konstrukt Aktivitäten abzugrenzen ist. Mit Aktivitäten wird die „Durchführung einer Aufgabe oder Handlung“ bezeichnet, während Partizipation durch die Definition als „Einbezogensein in eine Lebenssituation“ (World Health Organization 2005) eine gesellschaftliche Perspektive beschreibt.

Aktivitäten und Partizipation können anhand derselben neun ICF-Domänen klassifiziert werden: „Lernen und Wissensanwendung“, „Allgemeine Aufgaben und Anforderungen“, „Kommunikation“, „Mobilität“, „Selbstversorgung“, „Häusliches Leben“, „Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen“, „Bedeutende Lebensbereiche“ sowie „Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben“. Da in der ICF jedoch vier Herangehensweisen zur Differenzierung von Aktivitäten und Partizipation genannt werden, stellt die Abgrenzung der zwei Konstrukte eine andauernde Kontroverse in der Partizipationsforschung dar (World Health Organization 2001, Coster und Khetani 2008, Imms *et al.* 2016). Domänen können als „reine“ oder als überlappende Partizipations- oder Aktivitätendomänen charakterisiert werden. Weitere Optionen sind die Definition der Domänenüberschriften als Partizipation oder eine Interpretation aller Domänen als kombinierte Partizipations- und Aktivitätendomänen (World Health Organization 2005). Hinsichtlich dieser Differenzierungsmöglichkeiten hat sich die von Coster und Khetani vorgeschlagene Arbeitsdefinition bewährt, dass Partizipation durch ein bedeutungsvolles Ziel der Tätigkeit bedingt ist: „[...] life situations are characterized by sets of organized sequences of activities directed towards a personally or socially meaningful goal“ (Coster und Khetani 2008).

³ Nach den Definitionen der ICF (World Health Organization 2005)

Darüber hinaus besteht ein wissenschaftlicher Diskurs über die Messung von Partizipation als objektives oder subjektives Outcome (Coster und Khetani 2008, Colver 2009, Whiteneck und Dijkers 2009, Michelsen *et al.* 2014, Imms *et al.* 2016). Einer Operationalisierung von Partizipation als objektive Messung ist die ICF durch ihren strukturellen Aufbau gut zugänglich: Innerhalb der Domänen der Partizipation finden sich Unterkategorien, in denen einzelne Tätigkeiten aufgeführt werden. So wird zum Beispiel in der Domäne „Häusliches Leben“ im Bereich der „Haushaltsaufgaben“ die Fähigkeit zum „Waschen und Trocknen von Kleidung und Wäsche“ eruiert (World Health Organization 2005). Die Fähigkeiten in Bezug auf einzelne Tätigkeiten wie diese werden in der klinischen Anwendung der ICF beurteilt. In der Forschung dient die Erfassung der Häufigkeit der Ausführung einzelner Tätigkeiten der Quantifizierbarkeit von Partizipation und gilt als objektives Outcome. Diese „Frequenz der Partizipation“ ermöglicht Vergleiche auf Populationsebene und bietet Vorteile bei der Untersuchung der Partizipation von Menschen mit Beeinträchtigungen, weil das objektive Outcome auch von Angehörigen oder Betreuenden als Proxy berichtet werden kann (Colver 2009).

Eine geläufige Kritik an einer auf das objektive Outcome fokussierten Partizipationsforschung lautet, dass eine hohe Frequenz der Partizipation nicht mit einer guten Partizipation gleichbedeutend ist (Michelsen *et al.* 2014). Imms *et al.* betonten, dass das Konstrukt Partizipation einen objektiven „attendance“-Aspekt und einen subjektiven „involvement“-Aspekt beinhaltet. „Attendance“ oder Teilnahme könne anhand der Frequenz der Partizipation abgebildet werden. „Involvement“ oder Engagement bilde hingegen das Erlebnis der Partizipation während der Teilnahme ab (Imms *et al.* 2016). Untersuchungen der Partizipation am Beispiel von *Community Participation* zeigten, dass Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen sowohl eine niedrigere Frequenz der Partizipation als auch ein niedrigeres Engagement zeigten als Gleichaltrige ohne Beeinträchtigungen (Bedell *et al.* 2013).

Die Diskussionen um die Abgrenzung von Aktivitäten und Partizipation sowie um das richtige Outcome der Partizipationsforschung beruhen auf einer konzeptuellen Ungenauigkeit der ICF (Gebhard und Fink 2015). Die daraus resultierende, fortlaufende Überarbeitung des Partizipationsbegriffs hat zu einer Vielzahl entwickelter Partizipationsinstrumente und Studien geführt, die eine Vergleichbarkeit der Ergebnisse erschweren. Die Verwendung einer präzisen Definition von Partizipation und die Verortung eigener Untersuchungen innerhalb des Konstrukts Partizipation und innerhalb des biopsychosozialen Modells von Gesundheit sind daher unerlässlich (Gebhard und Fink 2015, Imms *et al.* 2016).

Dabei sind die theoretische Auseinandersetzung mit dem Begriff und die fortwährende Weiterentwicklung des Konstrukts Partizipation noch nicht abgeschlossen. Auf der einen Seite ist der hohe Stellenwert von Partizipation als relevantes Gesundheitsziel und „universelles Outcome“ (Imms *et al.* 2017) inzwischen verbreiteter Konsens (World Health Organization 2001, Vereinte Nationen 2006, Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2016, Imms *et al.* 2016). Auf der anderen Seite haben Imms *et al.* erst kürzlich einen ergänzenden Aspekt in den theoretischen Diskurs eingebracht und postuliert, dass Partizipation nicht nur das Ziel, sondern auch Mittel sein kann, um Veränderungen der anderen Komponenten von Gesundheit zu erreichen (Imms *et al.* 2017). Vor dem Hintergrund dieser konzeptuellen Ungenauigkeit und weiteren Entwicklung des Partizipationsbegriffs, ist die Einordnung des jeweils verwendeten Partizipationsbegriffs in das Konstrukt Partizipation unerlässlich (Rainey *et al.* 2014).

Seit der Veröffentlichung der ICF und ICF-CY wurden einerseits neue, auf diesen Klassifikationen basierende Partizipationsinstrumente entwickelt und andererseits bestehende Instrumente zur Messung der Partizipation hinsichtlich ihrer Kompatibilität mit der ICF untersucht (Perenboom und Chorus 2003). Die Heterogenität und Vielzahl der Instrumente spiegeln die Kontroversen bezüglich der konzeptuellen Abgrenzung von Partizipation wider. Die Instrumente bilden in unterschiedlichem Ausmaß die neun Domänen der ICF ab und messen teilweise überlappend Aktivitäten (Eyssen *et al.* 2011, Phillips *et al.* 2013, Chien *et al.* 2014). Die Domäne „Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen“ war in den untersuchten Instrumenten unterrepräsentiert, während die Bereiche „Freizeit und Spiel“ von vielen Instrumenten abgedeckt wurden (Chien *et al.* 2014).

1.3. Das Frühgeborene

Neugeborene, die zwischen der 37. und 42. Schwangerschaftswoche (SSW) geboren werden, gelten als Termingeborene. Als Frühgeburt sind alle Geburten vor der 37. vollendeten Schwangerschaftswoche definiert (Speer 2012). Eine extreme Frühgeburt liegt bei Geburten unterhalb der vollendeten 28. SSW vor (World Health Organization 2017b).

In der deutschen Perinatalerhebung zeigte sich im Jahr 2014 eine Frühgeborenenrate von 8,9 % aller Neugeborenen, darunter eine Rate extrem frühgeborener Kinder von 0,6 %, welche im Rahmen der Berichterstattung über die Qualitätssicherung im Gesundheitswesen erfasst wurde (AQUA-Institut GmbH 2015).

Postnatal sind Frühgeborene, insbesondere nach extremer Frühgeburt, durch eine Reihe charakteristischer Komplikationen bedroht, unter anderem durch das Atemnotsyndrom Frühgeborener (RDS = „Respiratory distress syndrome“), bronchopulmonale Dysplasie,

einen persistierenden Ductus Arteriosus, nekrotisierende Enterokolitis, Frühgeborenen-Retinopathie, periventrikuläre Leukomalazie und intraventrikuläre Hämorrhagie, sowie durch die konsekutive Entwicklung eines Hydrozephalus (Speer 2012). Die periventrikuläre Leukomalazie und intraventrikuläre Hämorrhagie stellen darüber hinaus wesentliche Risikofaktoren für ein schlechteres neurosensorisches und kognitives Outcome der Kinder dar (D'Angio *et al.* 2002, Kobaly *et al.* 2008, Stahlmann *et al.* 2009, Luu *et al.* 2011). Schädigungen des unreifen Gehirns bei Frühgeburtlichkeit können zur Entwicklung einer Zerebralparese (CP) führen, deren Prävalenz invers mit Gestationsalter und Geburtsgewicht korreliert (Colver *et al.* 2014).

In den letzten Jahrzehnten wurden steigende Überlebensraten nach extremer Frühgeburt beobachtet, während die Raten moderater bis schwerer Beeinträchtigungen konstant blieben und weiterhin invers mit dem Gestationsalter korrelierten (Costeloe *et al.* 2012, Moore *et al.* 2012, Younge *et al.* 2017). Überlebensraten nach extrem früher Geburt lagen zwischen 0 bis 10 % für Frühgeborene der 22. SSW und 28 bis 81 % für Frühgeborene der 25. SSW und variierten regional stark (Vohr 2014).

Ein Teil der extrem frühgeborenen Kinder bleibt weit über die Postnatalperiode hinaus beeinträchtigt. In nationalen Kohorten extrem frühgeborener Kinder in Großbritannien und Frankreich sowie in einer regionalen Studie im australischen Bundesstaat Victoria wurde von erhöhten Raten neurosensorischer und kognitiver Beeinträchtigung berichtet: Im Schulalter lagen bei 9 bis 18 % der Untersuchten eine Zerebralparese vor. Raten moderater kognitiver Beeinträchtigung lagen in den drei Kohorten zwischen 8 und 25 %, eine schwere kognitive Beeinträchtigung lag bei 8,5 bis 14,6 % der Untersuchten vor (Doyle *et al.* 2005, Marlow *et al.* 2005, Larroque *et al.* 2008, Johnson *et al.* 2009).

Ähnliche Ergebnisse wurden in den beiden Vorgängeruntersuchungen der hier vorgestellten schleswig-holsteinischen Frühgeborenenstudie erhoben, in denen extrem frühgeborene Kinder der Geburtsjahrgänge 1997 bis 1999 untersucht worden waren. Im Schulalter wurde bei 7 % der 75 Untersuchten eine moderate und bei 13 % eine schwere neurosensorische Dysfunktion diagnostiziert, dazu zählten 11 Kinder mit Zerebralparese (15 %). 11 % der ehemaligen Frühgeborenen zeigten eine moderate kognitive Beeinträchtigung, 15 % eine schwere kognitive Beeinträchtigung (Stahlmann *et al.* 2009).

Neben diesen Morbiditäten wurden in epidemiologischen Langzeitstudien auch soziale und psychopathologische Aspekte der Frühgeburtlichkeit untersucht und die schulisch-akademische Entwicklung extrem frühgeborener Kinder dokumentiert. Ein Großteil der im jüngeren Schulalter beschriebenen Charakteristika und Probleme persistierten bis in die Adoleszenz und sind im folgenden Abschnitt dargestellt.

1.4. Die Adoleszenz

Die Adoleszenz stellt extrem frühgeborene Jugendliche wie auch termingeborene Gleichaltrige vor multiple Herausforderungen. Sie ist definiert als der Zeitraum zwischen Kindheit und Erwachsenenalter, in dem sich umfassende biologische und psychosoziale Veränderungen vollziehen (World Health Organization 2017a). Wenngleich Alter nicht das wesentlichste definierende Kriterium darstellt, ist die Definition der Adoleszenz als Lebensspanne von 10 bis 18 Jahren geläufig (Arnett 2000, World Health Organization 2017a). Unter Anwendung des biopsychosozialen Modells von Gesundheit auf die Entwicklungen in der Adoleszenz haben Christie *et al.* vier Hauptthemen identifiziert, in denen sich während dieses Zeitraums eine Entwicklung vollzieht: Das Erreichen biologischer und sexueller Reife, Identitätsfindung, Entwicklung intimer, sexueller Beziehungen und Unabhängigkeit und Autonomie im Kontext der eigenen soziokulturellen Umgebung (Christie und Viner 2005). Eine gute Partizipation während der Adoleszenz wird als essentiell für die zufriedenstellende Einnahme neuer sozialer Rollen verstanden (Palisano *et al.* 2017). Ihr kommt damit für die weitere Transition ins Erwachsenenesein eine Schlüsselrolle zu, da die Entwicklung dieser sozialen Rollen laut Arnett im Anschluss an die Adoleszenz in der Phase der „Emerging Adulthood“ weitergeführt wird (Arnett 2000). In diesem Zeitraum von 18 bis etwa 25 Jahren werden Identitätsfindung und Unabhängigkeitsentwicklung fortgesetzt, bis jene Meilensteine erreicht sind, die den Übergang zum Erwachsensein darstellen, wie das Ende der Ausbildung oder Hochschulbildung, der Eintritt ins Erwerbsleben, Ehe oder Elternschaft (Arnett 2000, Saigal *et al.* 2006).

1.5. Frühgeborene in der Adoleszenz

Extrem frühgeborene Jugendliche zeigten in der Adoleszenz weiterhin Einschränkungen der neuromotorischen (Vohr 2014, Stahlmann *et al.* 2016) und kognitiven Funktion (Sullivan *et al.* 2012, Lundequist *et al.* 2015) sowie schulische Defizite (D'Angio *et al.* 2002, Allen *et al.* 2010, Doyle *et al.* 2015, Jarjour 2015), verbunden mit spezifischen akademischen Teilleistungsschwächen oder Lernschwierigkeiten (Johnson *et al.* 2003, Grunau *et al.* 2004, Anderson und Doyle 2008, Aarnoudse-Moens *et al.* 2009). Darüber hinaus wurden erhöhte Raten psychischer Probleme beobachtet (Johnson und Wolke 2013), insbesondere ADHS vom Unaufmerksamkeits-Subtyp und Angststörungen (Saigal *et al.* 2003b, Burnett *et al.* 2014, Taylor *et al.* 2015), emotionale Probleme (Gardner *et al.* 2004, Georgsdottir *et al.* 2013) und Erkrankungen des Autismusspektrums (Johnson *et al.* 2010). Extrem frühgeborene Jugendliche wurden häufiger gemobbt (Georgsdottir *et al.* 2013, Yau *et al.*

2013), zeigten jedoch ein geringeres Risikoverhalten in Bezug auf Substanzmissbrauch als termingeborene Gleichaltrige (Hille *et al.* 2008, Hack 2009).

Im jungen Erwachsenenalter hatten ehemalige Frühgeborene geringere Abschlusszeugnisse bzw. seltener einen High-School-Abschluss und studierten seltener an einer Universität als gleichaltrige Termingeborene (Hack *et al.* 2002, Saigal *et al.* 2006, Moster *et al.* 2008). In diesem Alter hatten ehemalige Frühgeborene signifikant seltener Beziehungs- oder sexuelle Erfahrungen gemacht als Gleichaltrige aus der Allgemeinbevölkerung (Hille *et al.* 2008, Kajantie *et al.* 2008).

1.6. Die Partizipation von ehemaligen Frühgeborenen

Die Partizipation extrem Frühgeborener ist bislang selten in der Adoleszenz untersucht worden. Bisherige Untersuchungen im Jugend- oder jungen Erwachsenenalter beschränkten sich häufig auf die Partizipation an Freizeitaktivitäten, insbesondere an sportlichen Aktivitäten (Saigal *et al.* 2007, Hack *et al.* 2012, Dahan-Oliel *et al.* 2014b). In einem Review wurden vier Studien identifiziert, die Partizipation extrem Frühgeborener in der Adoleszenz untersuchten, dabei aber wie die vorgenannten Studien von Hack und Saigal Partizipation nur als zusätzliches Outcome maßen und keine ICF-basierte Definition von Partizipation verwendeten (Johnson *et al.* 2003, Kilbride *et al.* 2003, Gardner *et al.* 2004, Rogers *et al.* 2005, Dahan-Oliel *et al.* 2012). Andere Studien schlossen Frühgeborene höherer Gestationsalter ein oder untersuchten Jugendliche mit CP, von denen etwa die Hälfte ehemalige Frühgeborene waren (Hille *et al.* 2007, Sullivan *et al.* 2012, Shikako-Thomas *et al.* 2013). Mit Ausnahme der Studie von Saigal *et al.*, in der die Autoren keinen Unterschied der Partizipation in „Kunst/Musik/Hobbies“ und Sport zwischen der Frühgeborenenkohorte und den gematchten Gleichaltrigen fanden (Saigal *et al.* 2003b), berichteten alle vorgenannten Studien eine geringere Partizipation der ehemaligen (extrem) Frühgeborenen zum Zeitpunkt der Adoleszenz im Vergleich zu Referenzgruppen.

Prädiktoren oder Einflussfaktoren auf die Partizipation ehemaliger Frühgeborener sind nur in einem kleinen Teil der vorgenannten Studien untersucht worden. Dahan-Oliel *et al.* zeigten in einer kanadischen Kohorte extrem frühgeborener Jugendlicher, die mit dem Partizipationsinstrument CAPE untersucht wurden, dass Präferenzen der Jugendlichen die Partizipation am stärksten determinierten (Dahan-Oliel *et al.* 2014a). Darüber hinaus war eine bessere motorische Funktionsfähigkeit mit stärkerer Partizipation in aktiven Tätigkeiten assoziiert, höhere mütterliche Bildung mit stärkerer Partizipation in „skill“-basierten Tätigkeiten und ein höheres Gestationsalter mit mehr sozialer Partizipation (Dahan-Oliel *et al.* 2014a). In der Kohorte Jugendlicher mit Zerebralparese, die ehemalige Frühgeborene

beinhaltete und ebenfalls mit dem CAPE untersucht wurde, konnte darüber hinaus eine starke Assoziation der Partizipation mit der Motivation der Jugendlichen dargestellt werden (Shikako-Thomas *et al.* 2013). Sullivan *et al.* zeigten einen großen Einfluss sozioökonomischer Faktoren auf die soziale Partizipation ehemaliger Frühgeborener (Sullivan *et al.* 2012).

1.7. Fragestellung

Methodologischer Teil

Wie lässt sich das Fragebogeninstrument QYPP-SF zur Messung der Partizipation extrem frühgeborener Jugendlicher einsetzen?

- Welche Partizipationsdomänen können untersucht werden?
- Wie lassen sich die einzelnen Items des QYPP-SF auswerten?

Inhaltliche Fragestellung

Ist die Frequenz der Partizipation ehemaliger extrem Frühgeborener in der Adoleszenz gegenüber Gleichaltrigen aus der Allgemeinbevölkerung verändert?

- In welchen Domänen findet sich eine veränderte Frequenz der Partizipation?
- Welche einzelnen Items zeigen eine veränderte Frequenz der Partizipation?

Ist die Frequenz der Partizipation der ehemaligen Frühgeborenen in den Domänen *Autonomie*, *Beziehungen* und *Freizeitaktivitäten* mit der Funktionsfähigkeit im Bereich der physischen, kognitiven oder psychosozialen Gesundheit assoziiert?

2. Material und Methoden

2.1. Studienpopulation und Rekrutierung

Die Partizipation der extrem frühgeborenen Kinder in der Adoleszenz wurde in der schleswig-holsteinischen Frühgeborenenkohorte untersucht. Diese umfasst alle Jugendlichen der Geburtsjahrgänge 1997 bis einschließlich 1999, die unterhalb der vollendeten 27. Schwangerschaftswoche (< 27+0. SSW) geboren und in einem der acht neonatologischen Zentren des Bundeslandes versorgt wurden. Vor der aktuellen Untersuchung erfolgten bereits zwei Nachuntersuchungen dieser Frühgeborenenkohorte im Vorschul- (3 - 6 Jahre) und Grundschulalter (7 - 9 Jahre) (Rapp *et al.* 2005, Stahlmann *et al.* 2009).

Die Frühgeborenen waren in der ersten Untersuchung mithilfe der Daten der Neonatalerhebung der Ärztekammer Schleswig-Holsteins identifiziert worden. Darüber hinaus erfolgte eine manuelle Durchsicht der Aufnahmebücher der acht Kliniken, um eine vollständige Erfassung aller Frühgeborenen dieses Gestationsalters im Bundesland zu erreichen (Rapp *et al.* 2005).

2.2. Durchführung

Die Untersuchungen der ehemaligen Frühgeborenen fanden vom November 2013 bis Mai 2014 statt. Die Doktorandin K. Sell unterstützte die Studienleiterin (Dr. med. N. Stahlmann) bei der Kontaktaufnahme und Terminabsprache mit den Familien und führte selbstständig einen Teil der Untersuchungen, insbesondere der Hausbesuche durch.

Aus den beiden Vorgängerstudien lagen Adressdaten der Familien der Frühgeborenen vor. Sie wurden postalisch kontaktiert und um ihr Einverständnis zur Teilnahme und telefonischen Kontaktaufnahme gebeten. Dabei wurde sowohl das Einverständnis der Erziehungsberechtigten als auch das Einverständnis der Jugendlichen schriftlich, auf separaten Formularen eingeholt. Nach Eingang der Einwilligung erfolgte die telefonische Terminvereinbarung. Die Familien wurden gebeten, zur Untersuchung in die Kinder- und Jugendklinik des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein in Lübeck zu kommen. In einigen Fällen haben die Untersucherinnen Hausbesuche vorgenommen. Die unten genannten Frage- und Anamnesebögen für die Eltern und Jugendlichen wurden den Familien vorab zugesandt und zum Untersuchungstermin wieder eingesammelt.

Zum Zeitpunkt der Untersuchung war die Mehrzahl der Jugendlichen 14 bis 16 Jahre alt. Drei Jugendliche konnten aus familiär bedingten terminlichen Gründen erst kurz nach ihrem 17. Geburtstag untersucht werden.

Die Ethikkommission der Universität zu Lübeck hatte der Studie zugestimmt (AZ13-203). Die Jugendlichen und ihre Eltern gaben ihr schriftliches Einverständnis zur Teilnahme an der Studie. Darüber hinaus lagen für die Erhebung der Daten der Referenzkohorte die Einwilligung der Schulbehörde Schleswig-Holsteins sowie der betreffenden Eltern vor. Die Studie wurde durch die Universität zu Lübeck finanziell gefördert (E02-2013).

Alle Analysen wurden mithilfe des *Statistical Package for the Social Sciences* Version 22 (IBM Corp. 2013, Armonk, NY, USA) durchgeführt.

2.3. Instrumente und Zielgrößen

2.3.1. Übersicht

Die motorische, kognitive und psychosoziale Funktionsfähigkeit der Jugendlichen wurde durch folgende Instrumente erfasst: Eine Untersuchung der motorischen Funktionsfähigkeit der Jugendlichen erfolgte mit den Subtests „Handgeschicklichkeit“ und „Balance“ des *Movement Assessment Battery for Children* (M-ABC-2 (Petermann 2011)). Bei Jugendlichen mit CP wurde diese mit dem *Gross Motor Function Classification System* klassifiziert (GMFCS, s. dazu Tabelle 2 (Palisano *et al.* 1997)).

Zur Untersuchung der kognitiven Funktionsfähigkeit wurde der Intelligenzquotient mit dem *Wechsler Intelligence Scale for Children* ermittelt (WISC IV (Petermann und Petermann 2011)). Die Intelligenzquotienten der Frühgeborenen wurden anhand einer standardisierten Referenzpopulation mit einem durchschnittlichen IQ von 100 und einer Standardabweichung von 15 skaliert. Der *Strengths and Difficulties Questionnaire* (SDQ) zu Stärken und Schwächen konnte zur Detektion von Verhaltensauffälligkeiten und als Marker der psychosozialen Funktionsfähigkeit eingesetzt werden (Goodman 2001, Klasen *et al.* 2003). Wir verwendeten den SDQ-Gesamtproblemwert, der aus den vier Subskalen „emotionale Probleme“, „externalisierende Verhaltensauffälligkeiten“, „Hyperaktivitäts- und Aufmerksamkeitsprobleme“ und „Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen“ gebildet wird. Hohe Werte indizieren eine Beeinträchtigung: Bei einem Maximum von 40 Punkten galten Jugendliche mit einem Wert von 0 - 13 als „unauffällig“, 14 - 16 Punkte galten als „grenzwertig“, Jugendliche mit 17 Punkten und mehr wurden als psychosozial „auffällig“ eingeordnet, entsprechend den Kriterien des SDQ-Manuals (verfügbar unter www.sdqinfo.com). In Normierungsstudien wurden 10 % der Jugendlichen aus der Allgemeinbevölkerung als „auffällig“ klassifiziert (Klasen *et al.* 2003).

Tabelle 2: Instrumente und Zielgrößen der Frühgeborenenstudie

Zielgröße	Instrument
Körperfunktionen und Strukturen:	
Somatische Entwicklung	Klinische Untersuchung der Jugendlichen Anamnesefragebogen (Eltern)
Physische Funktionsfähigkeit	Klinische Untersuchung <i>Movement Assessment Battery for Children-2:</i> Subtests Balance und Handgeschicklichkeit <i>Gross Motor Function Classification System</i> (nur Jugendliche mit Zerebralparese)
Kognitive Funktionsfähigkeit	<i>Wechsler Intelligence Scale for Children</i> (WISC IV)
Psychosoziale Funktionsfähigkeit und Verhaltensauffälligkeiten	<i>Strengths and Difficulties Questionnaire</i> (SDQ), Fragebogen zu Stärken und Schwächen
Soziodemographische Faktoren und Umweltfaktoren:	
Bildung der Eltern Wohnort Bildung und Gesundheit der Jugendlichen	Anamnesefragebogen (Eltern)
Familiärer Wohlstand	<i>Family Affluence Scale II</i> (Currie <i>et al.</i> 2008) als Selbstbericht der Jugendlichen
Partizipation:	
Frequenz der Partizipation	Kurzform des <i>Questionnaire of Young People's Participation</i> (QYPP-SF)
Weitere Zielgrößen:	
Gesundheitsbezogene Lebensqualität	KINDL-R Fragebogen für Jugendliche (Ravens-Sieberer und Bullinger 1998, Ravens-Sieberer 1998)

Der neurosensorische Status als Indikator für physische Funktionsfähigkeit wurde aus den Ergebnissen der klinischen Untersuchung, des M-ABC-2 und des GMFCS bei Vorliegen einer Zerebralparese gebildet. Bei Vorliegen einer Beeinträchtigung des Hörens oder Sehens floss diese ebenfalls in die Klassifikation des neurosensorischen Status ein (s. dazu Tabelle 3 und Stahlmann *et al.* 2016).

Tabelle 3: Klassifikation des neurosensorischen Status

Neurosensorischer Status	Untersuchungsergebnisse
Keine Dysfunktion	Keine pathologischen Ergebnisse der klinischen Untersuchung, „normale“ Ergebnisse der beiden M-ABC-2-Subtests
Milde Dysfunktion	Geringfügig abweichender Muskeltonus oder Reflexstatus, leichte Schwierigkeiten der Balance und/oder Koordination, „Clumsiness“, ein oder beide M-ABC-2 Subtest(s): Risiko für motorische Beeinträchtigung
Moderate Dysfunktion	Abnormaler Muskeltonus oder Reflexstatus, starke Schwierigkeiten in Balance und/oder Koordination, ein oder beide M-ABC-Subtest(s): motorische Beeinträchtigung, GMFCS I und II
Schwere Dysfunktion	M-ABC-2 nicht durchführbar, GMFCS III-V, Gehörlosigkeit, Blindheit

Soziodemographische Faktoren der Familien und Informationen über die schulische Bildung sowie den allgemeinen Gesundheitsstatus der Jugendlichen wurden mithilfe eines Anamnesebogens erhoben, den die Eltern oder Erziehungsberechtigten beantworteten: Familiäres Umfeld des*der Jugendlichen (lebt mit Mutter/Vater/beiden/Elternteil mit Partner*in/Großeltern/Pflegeeltern/Heim), Berufstätigkeit der Eltern (keine Berufstätigkeit /arbeitslos/Freistellung/Teilzeit/Vollzeit/Ausbildung), berufliche Stellung von Vater und Mutter, Familieneinkommen, Wohnungsgröße, Zahl der Personen im Haushalt, Größe des Wohnorts (Dorf/Stadtrand/Kleinstadt/Großstadt/Bauernhof), Schulbildung des Kindes (Schulform und Unterstützungsmaßnahmen), Erkrankungen, Vor-OPs, zurückliegende Arztbesuche und das Vorliegen einer amtlichen Behinderung.

Darüber hinaus wurde familiärer Wohlstand auf der Grundlage des Selbstberichts der Jugendlichen mithilfe des *Family Affluence Scale II* gemessen. (FAS II (Boyce *et al.* 2006, Currie *et al.* 2008)). Dazu beantworteten die Jugendlichen die vier Fragen des FAS II über die Zahl der Konsumgüter und Autos im Haushalt und Ferien der Familie (s. Anhang, Abschnitt 7.6). 0 - 3 Punkte wurden als niedriger familiärer Wohlstand oder Deprivation gewertet, 4 - 5 Punkte als mittlerer und 6 - 9 Punkte als hoher Wohlstand klassifiziert (Currie 2004). Die Korrelation dieses Indikators mit makroökonomischen Indikatoren sowie die interne Konsistenz des Instruments sind dokumentiert (Boyce *et al.* 2006). Der familiäre Wohlstand wurde in den weiteren Analysen stellvertretend für sozioökonomische Umweltfaktoren untersucht.

Zusätzlich wurde die gesundheitsbezogene Lebensqualität der Jugendlichen mit dem KINDL-R erfasst (Ravens-Sieberer und Bullinger 1998, Ravens-Sieberer 1998, Stahlmann *et al.* 2016). Die Untersuchung der Frequenz der Partizipation erfolgte mit der Kurzform des *Questionnaire of Young People's Participation* (QYPP-SF, s. nachfolgende Abschnitte & Anhang).

2.3.2. Untersuchung der Partizipation mit dem QYPP-SF

Die Frequenz der Partizipation der extrem frühgeborenen Jugendlichen wurde mit der Kurzform des *Questionnaire of Young People's Participation* (QYPP) untersucht. Der QYPP wurde von Tuffrey, Bateman und Colver in Newcastle upon Tyne (GB) entworfen, um die Partizipation Jugendlicher mit und ohne Beeinträchtigungen anhand der Kriterien der ICF zu messen. Bei der Entwicklung des Instruments wurde zunächst auf der Grundlage einer Literaturrecherche und qualitativer Interviews mit Jugendlichen eine vorläufige Langfassung zusammengestellt, die 88 Items enthält (Tuffrey *et al.* 2013). Basierend auf Expertenmeinungen des SPARCLE Konsortiums wurden aus dieser Vorläuferversion für die *Study of*

Participation of Children with Cerebral Palsy Living in Europe (SPARCLE 2) 31 Items zur Messung der Partizipation ausgewählt, die den QYPP-SF, die Kurzform des QYPP bildeten (Michelsen *et al.* 2014). Dessen 31 Items sollten ursprünglich sechs Partizipationsdomänen repräsentieren, welche mit sieben der neun ICF Domänen korrespondierten: Kommunikation, Mobilität, Selbstversorgung, Häusliches Leben, Interpersonelle Interaktionen und Beziehungen, bedeutende Lebensbereiche sowie Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben. Zusätzlich wurde Autonomie im Zuge der Fragebogenentwicklung als in der Adoleszenz relevantes Thema identifiziert und als siebte QYPP-SF-Domäne konzipiert. Zum Zeitpunkt der Planung der vorliegenden Studie war die finale Version des QYPP von Tuffrey *et al.* noch nicht veröffentlicht, sodass wir in der Befragung der ehemaligen Frühgeborenen in Schleswig-Holstein die für die SPARCLE-Studie entwickelte Kurzform einsetzten. Diese stand in einer professionellen vorwärts-rückwärts-Übersetzung nach internationalen Standards in deutscher Sprache zur Verfügung.

Laut Aussage und Empfehlung der Autoren kann der QYPP sowohl bei Jugendlichen mit Beeinträchtigungen als auch bei Jugendlichen ohne Beeinträchtigungen angewendet werden (Tuffrey *et al.* 2013), ebenso eignet sich die hier verwendete Kurzform für ein Kollektiv wie das der ehemaligen extrem Frühgeborenen, in dem mit einem Teil leicht bis schwer beeinträchtigter und einem Teil nicht beeinträchtigter Jugendlicher zu rechnen ist.

Im Verlauf der Validierung der finalen QYPP-Version und bei der Auswertung der Kurzform in SPARCLE 2 zeigten sich ungünstige statistische Eigenschaften bei 13 der 31 Items der Kurzform, in erster Linie schlechte Test-Retest-Raten (Tuffrey 2011). Diese Items sind nicht in der finalen Version des QYPP enthalten (siehe dazu Abbildung 2 und Abschnitt 7.2 im

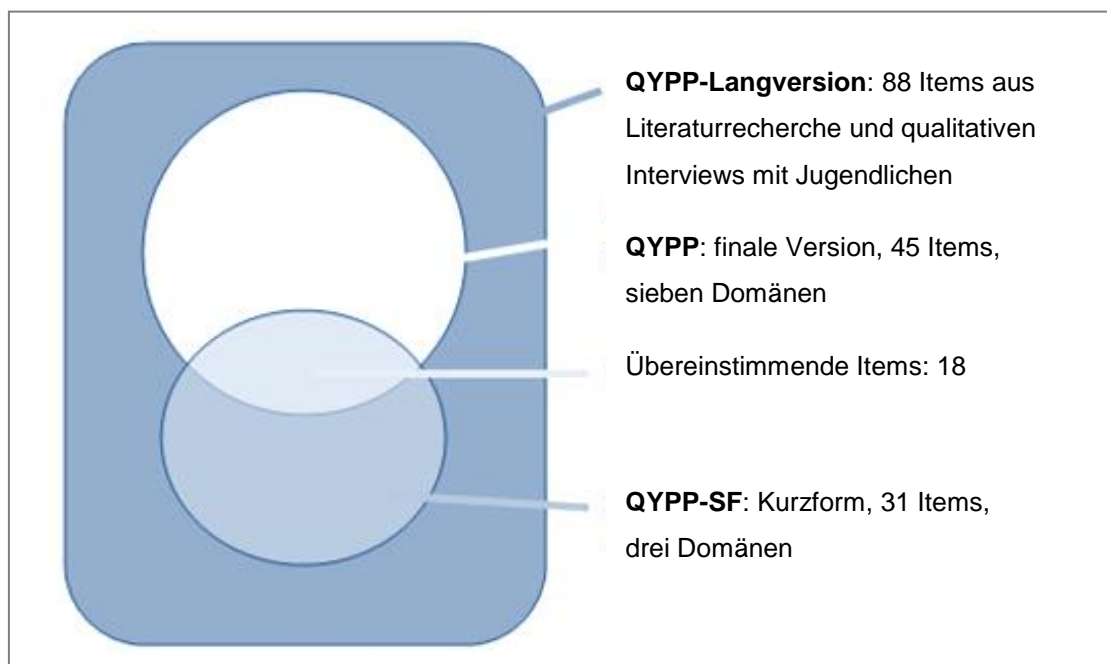


Abbildung 2: Entwicklung des QYPP und QYPP-SF

Anhang). Bei der Auswertung der Kurzform in SPARCLE 2 standen daher nur 18 Items mit stabilen psychometrischen Eigenschaften zur Domänenbildung zur Verfügung. Schließlich konnten Michelsen *et al.* 13 dieser 18 Items in drei anstelle der ursprünglichen geplanten sieben Domänen analysieren, nämlich in *Autonomie*, *Beziehungen* und *Gemeindebezogenen Freizeitaktivitäten* (Michelsen *et al.* 2014). Eine Übersicht der Items und Domänen des QYPP-SF und der korrespondierenden ICF-Domänen gibt Tabelle 4.

Tabelle 4: Übersicht der Items und Partizipationsdomänen des QYPP-SF

Domänen des QYPP-SF mit domänenbildenden Items	Korrespondierende ICF-Domäne
Autonomie	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ich entscheide selbst, wie ich meinen Tagesablauf gestalte. ▪ Ich entscheide selbst, wie ich mein Geld ausbebe. ▪ Ich entscheide selbst, mit wem ich meine Freizeit verbringe. ▪ Ich überlege, wann ich aus dem Elternhaus ausziehen und unabhängig leben könnte. 	Keine definierte ICF-Domäne, bei der Instrumententwicklung als relevant identifiziert
Beziehungen	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ <u>Kombiniertes Item</u>: Ich benutze das Telefon, um andere zu kontaktieren. Ich nutze online Kommunikation. ▪ Ich verbringe Zeit allein mit meinen Freunden, ohne Eltern, Pflegepersonal oder anderen Erwachsenen. ▪ Ich verbringe meine Freizeit mit meinem Freund/meiner Freundin (in einer romantischen Beziehung). ▪ Ich gehe zu Freunden nach Hause zum gemeinsamen Entspannen und Spaß haben. 	Kommunikation; Interpersonelle Interaktionen & Beziehungen
Gemeindebezogene Freizeitaktivitäten	
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ich gehe zum Vergnügen einkaufen (Shopping). ▪ Ich gehe zum Essen in Cafés und Restaurants. ▪ Ich gehe zu live Musikveranstaltungen. ▪ Ich mache Ferien mit meiner Familie. 	Gemeinschafts-, soziales & staatsbürgerliches Leben; Mobilität
Einzelne Items des QYPP-SF	ICF Domänen
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ich esse Mahlzeiten mit meinen Freunden bei uns zu Hause. ▪ Ich wasche meine eigene Kleidung. ▪ Ich helfe im Haushalt. ▪ Ich mache meine Schularbeit [...] (z.B. Hausaufgaben). ▪ Ich besuche einen Verein [...] in der Schule [...]. ▪ Ich nehme an informellen Tätigkeiten in Schulpausen teil. ▪ <u>Komb. Item</u>: Ich habe einen offiziellen/inoffiziellen Job. 	Selbstversorgung; Häusliches Leben; bedeutende Lebensbereiche (hier ohne exakte Zuordnung)
<ul style="list-style-type: none"> - Fortsetzung s. nächste Seite 	

-
- Ich nehme an einer Gemeindeorganisation für junge Leute teil.
 - Ich verbringe Zeit, um mich zu entspannen.
 - Ich höre Musik.
 - Ich sehe fern.
 - Ich spiele elektronische Spiele.
 - Ich gehe zu live Sportveranstaltungen.
 - Ich beschäftige mich in kreativer Weise.
 - Ich nehme an organisiertem Sport teil.
 - Ich gehe spazieren oder fahre Rollstuhl [...] in der Freizeit.
-

In der Frühgeborenenstudie erfolgte die Festlegung eines Auswertungsprozedere für dieses Instrument und die Entscheidung über den Ein- und Ausschluss bestimmter Items in Abstimmung mit Frau Dr. S. I. Michelsen (PhD) durch die Studienleiterin der SPARCLE 2 Studie in Deutschland, Frau Dr. med. Marion Rapp, Universität zu Lübeck, und die Doktorandin. Zusätzlich wurde die Doktorandin bei diesen Abwägungen und der Konzeption der anschließenden statistischen Auswertung der Arbeit durch Herrn Dr. phil. H. Muehlan vom Lehrstuhl für Gesundheit und Prävention der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald unterstützt. Die Ergebnisse der methodologischen Abwägungen hinsichtlich des Auswertungsprozedere sind in Abschnitt 3.1 festgehalten.

2.4. Rekrutierung der Referenzgruppe aus der Allgemeinbevölkerung

Im Rahmen der europaweiten Studie SPARCLE 2 wurde im Herbst 2009 in der Region Lübeck eine Referenzgruppe von insgesamt 972 Kindern und Jugendlichen im Alter von 12 bis 20 Jahren rekrutiert, die den QYPP-SF selbstständig beantwortet haben. Die Rekrutierung erfolgte durch eine zufällige Auswahl 15 lokaler Schulen aus einer Liste mit 221 Schulen, von denen 12 staatliche weiterführende Schulen (Haupt- und Realschulen, Gesamtschulen, Gymnasien) an der Befragung teilnahmen (Michelsen *et al.* 2014). Neben den Daten aus dem Teilhabefragebogen gaben die Schüler*innen Informationen zum Alter, Geschlecht und familiären Wohlstand an. 547 Kinder sind zum Zeitpunkt der Befragung zwischen 14 und 17 Jahren alt gewesen und konnten in der vorliegenden Studie zum Vergleich mit den ehemaligen Frühgeborenen herangezogen werden.

2.5. Matching

Die Referenzgruppe der 14- bis 17-jährigen Jugendlichen aus der Allgemeinbevölkerung wies eine Zusammensetzung der Altersstruktur auf, die sich prozentual deutlich von der Altersstruktur der Frühgeborenen unterschied. Um eine Verzerrung der Analyse zu vermeiden, wurde ein Matching durchgeführt. Für jede*n Frühgeborene*n wurden jeweils drei Jugendliche aus der Referenzgruppe identifiziert, die ihnen in Bezug auf Alter, Geschlecht und familiären Wohlstand entsprachen. Dazu wurde das Alter in Monaten zugrunde gelegt, Abweichungen des Lebensalters um einen Monat wurden dabei akzeptiert. Die hier berichteten Ergebnisse beziehen sich auf den Vergleich der Frühgeborenen mit dieser gematchten Gruppe von 216 Jugendlichen.

2.6. Statistische Methoden

2.6.1. Datentransformation und Domänenbildung

Der QYPP-SF misst die Frequenz der Partizipation für 31 Items im Bereich von sieben der neun ICF-Domänen (s. Tabelle 4). 13 dieser Items werden zu den drei QYPP-SF-spezifischen Domänen *Autonomie*, *Beziehungen* und *Gemeindebezogene Freizeitaktivitäten*⁴ zusammengefasst.

Die Antwortmöglichkeiten für die meisten Fragen des QYPP-SF zielen darauf ab, wie häufig die Jugendlichen einer bestimmten Tätigkeit nachgingen: „Jeden Tag“, „die meisten Tage, aber nicht jeden Tag“, „etwa einmal die Woche“, „etwa 2-3-mal im Monat“, „einmal im Monat“, „alle 2-3 Monate“ oder „nie“. Dieses Antwortformat ermöglichte die Bestimmung der Frequenz der Partizipation als kontinuierliche Zeitangabe. Die Antwortmöglichkeiten wurden in Häufigkeiten kodiert, wie oft jemand im Monat der betreffenden Tätigkeit nachging. So wurde „jeden Tag“ mit 30 kodiert, „die meisten Tage aber nicht jeden Tag“ mit 22, „etwa 2-3-mal im Monat“ mit 2,5, „einmal im Monat“ mit 1,0. Zwei Fragen bezüglich der Telefonnutzung und Online-Kommunikation der Jugendlichen wurden mit einem Maximum von 60 kodiert. Für drei Fragen nach der Selbstständigkeit der Jugendlichen war das Antwortformat ordinal: „Fast immer“, „meistens“, „manchmal“, „sehr selten“ und „nie“. Diese Fragen wurden mit einem minimalen Score von 1 und einem maximalen Score von 5 kodiert.

Die Fragen der Domäne Autonomie hatten ein überwiegend ordinales Antwortformat, mit Ausnahme der Frage „Ich überlege, wann ich aus dem Elternhaus ausziehe“. Die Domäne *Beziehungen* wurde aus fünf Fragen gebildet, von denen die zwei Fragen zu Telefonnutzung und Onlinekommunikation einen gemeinsamen Wert abbildeten, indem nur der höhere Wert

⁴ Fortan aus Gründen der Lesbarkeit nur als *Freizeitaktivitäten* bezeichnet

in die Berechnung einging. *Gemeindebezogene Freizeitaktivitäten* als dritte Domäne wurde ebenfalls aus vier Fragen gebildet (s. Tabelle 4).

Alle domänenbildenden Items wurden auf einen Mittelwert von 0 und eine Standardabweichung von 1 standardisiert, um stark schwankenden Verteilungen zu begegnen. Die standardisierten Werte der jeweils vier Items flossen dann mit dem gleichen Gewicht in die Bildung des Gesamtscores der Domänen ein. Im Falle einer fehlenden Antwort wurde der Gesamtscore aus drei standardisierten Items berechnet. Höhere Werte der Gesamtscores indizieren eine höhere Frequenz der Partizipation.

Gruppencharakteristika wurden mittels deskriptiver Statistik dargestellt (s. Tab. 5 - 7 und Abschnitt 7.1 im Anhang). Mittelwerte der Domänenscores beider Kohorten wurden mithilfe unabhängiger, zweiseitiger T-Tests verglichen, zuvor wurde die Varianzhomogenität durch Levene-Tests überprüft. Für die Domänen *Autonomie* und *Freizeitaktivitäten* indizierte ein signifikanter Levene-Test eine Varianzheterogenität der beiden Gruppen, sodass modifizierte T-Tests zum Einsatz kamen. Die grafische Darstellung der Verteilung der Domänenscores und die graphische Differenzierung entsprechend der Funktionsfähigkeit erfolgten mittels Boxplot.

2.6.2. Korrelations- und Regressionsanalyse

Für die Analyse der Varianz der Partizipation in der Gruppe der ehemaligen Frühgeborenen wurden drei sequentielle Regressionsmodelle erstellt, jeweils eines mit einer der Domänen *Autonomie*, *Beziehungen* und *Freizeitaktivitäten* als abhängige Variable. Alter, Geschlecht, familiärer Wohlstand, neurosensorischer Status, SDQ-Gesamtwert, Intelligenzquotient und die Schulform der Jugendlichen gingen als unabhängige Variablen in die Regressionsanalysen ein. Im Vorfeld der Analysen wurden die Voraussetzungen für die Durchführung einer linearen Regression geprüft (s. nachfolgende Absätze).

Die Normalverteilung der Variablen wurde visuell mit Histogrammen und *probability plots* geprüft sowie mittels *Kolmogorov-Smirnov-Tests*. Diese Untersuchungen erforderten ein Radizieren (Ziehen der Quadratwurzel) des SDQ-Gesamtwerts und ein Invertieren von *Freizeitaktivitäten*, um beide Variablen in eine Normalverteilung zu transformieren. Die abhängige Variable *Autonomie* wies eine linksschiefe Verteilung auf, die jedoch in Anbetracht der Robustheit linearer Regressionsmodelle und unter Berücksichtigung der potentiell reduzierten statistischen Aussagekraft nicht durch Transformation korrigiert wurde. Anschließend wurden die stetigen Variablen normalisiert.

Homoskedastizität (Varianzhomogenität) und Linearität der Variablen wurden mithilfe von Streudiagrammen visuell überprüft. *Residuen-Plots* der drei Regressionsmodelle zeigten darüber hinaus zufriedenstellende visuelle Ergebnisse für die Homoskedastizität.

Einzelne uni- und bivariate Ausreißer wurden in Bezug auf die abhängigen Variablen *Autonomie* und *Freizeitaktivitäten* identifiziert. Mittels *Mahalanobis-Distanz* konnten jedoch keine multivariaten Ausreißer identifiziert werden. Die zwei extremsten statistischen Ausreißer der transformierten Variable *Freizeitaktivitäten* und die vier Fälle, die Ausreißer in der Variablen *Autonomie* darstellten, wurden aus der Regressionsanalyse der jeweiligen Domäne ausgeschlossen.

Fehlende Werte lagen bei mehreren Variablen vor. Insgesamt waren keine somatischen Untersuchungsdaten derjenigen Jugendlichen vorhanden, die nur Fragebögen ausgefüllt hatten. Diese vier Fälle wurden aus den Regressionsanalysen ausgeschlossen. Bei acht weiteren Jugendlichen lagen keine Untersuchungen der kognitiven Funktionsfähigkeit mittels WISC vor. Bei zwei blinden Jugendlichen lagen alternative Tests zur Einstufung der Intelligenz aus ihren Förderschulen vor, sechs weitere Jugendliche hatten eine schwere kognitive Beeinträchtigung (definiert als $IQ < 55$). Durch die Generierung zufälliger IQ-Werte innerhalb der entsprechenden Standardabweichungen wurde der Einschluss dieser Fälle in die Korrelations- und Regressionsanalysen ermöglicht.

Das Alter der Teilnehmenden war nicht normalverteilt und machte die Transformation der stetigen Variable Alter auf ein ordinales Skalenniveau notwendig. Ordinal skalierte Variablen wurden als (pseudo-) dichotomisierte Dummy-Variablen eingeschlossen: Alter, Geschlecht, neurosensorischer Status sowie die Umweltfaktoren familiärer Wohlstand und die Schulform der Jugendlichen. Der neurosensorischer Status wurde auf drei ordinale Kategorien reduziert, da die Kategorie „milde Beeinträchtigung“ mit nur vier Jugendlichen zu gering besetzt war und damit die Schätzungen der Regressionsanalyse empfindlich beeinflusst hätte. Diese vier Jugendlichen zeigten nur Störungen der Feinmotorik und wurden daher der Kategorie „keine Beeinträchtigungen“ zugeordnet. Eine etwas geringere Frequenz der Partizipation dieser Subgruppe wurde registriert.

Vor Durchführung der Regressionsanalyse wurden Korrelationen der Variablenpaare mittels Spearman-Rang berechnet (s. Abschnitt 7.3 im Anhang). Effektstärken (ES) wurden nach Cohen beurteilt: kleine ES: $r < 0,3$, mittlere ES: $0,3 > r > 0,5$, große ES: $r > 0,5$. Die Variablen zeigten eine hohe Interkollinearität, wobei sie die Grenzwerte für Multikollinearität auf der Basis der „default settings“ nicht überschritten.

In den sequentiellen Regressionsanalysen aller Domänen wurde zunächst in jeder der drei Domänen für die Variablen Geschlecht, Alter und familiärer Wohlstand korrigiert.

Anschließend erfolgte in den Regressionsmodellen für *Beziehungen* und *Freizeitaktivitäten* der Einschluss des Intelligenzquotienten und des SDQ-Gesamtproblemwerts vor den Variablen der physischen Funktionsfähigkeit, da ein größerer Einfluss insbesondere der kognitiven Funktionsfähigkeit auf die Teilhabemöglichkeiten in früheren Untersuchungen postuliert wurde (Michelsen *et al.* 2014). Abweichend von dieser Reihenfolge des Einschlusses wurde der physischen Funktionsfähigkeit im Regressionsmodell *Autonomie* Priorität gegeben, da Jugendliche mit physischen Beeinträchtigungen und einem Unterstützungsbedarf durch eine Abhängigkeit von anderen Personen möglicherweise geringeren Handlungsspielraum hinsichtlich der Items dieser Domäne haben, zum Beispiel in Bezug auf das Item „Ich entscheide selbst, wie ich meinen Tagesablauf gestalte“. In einem weiteren Schritt wurden jeweils die Variablen für die Schulform eingeschlossen, um einen zusätzlichen Einfluss dieses Parameters auf die Varianz der Frequenz der Partizipation zu untersuchen.

3. Ergebnisse

3.1. Methodologischer Teil: Auswertungsprozedere des QYPP-SF

In diesem ersten Abschnitt werden zusammenfassend die Ergebnisse der methodologischen Fragestellungen dargestellt: „Wie lässt sich das Fragebogeninstrument QYPP-SF zur Messung der Partizipation ehemaliger Frühgeborener einsetzen?“, „Welche Partizipationsdomänen können untersucht werden?“ und „Wie lassen sich die einzelnen Items des QYPP-SF auswerten?“.

Wie lässt sich das Fragebogeninstrument QYPP-SF zur Messung der Partizipation ehemaliger Frühgeborener einsetzen?

Für die Auswertung des QYPP-SF galt es, in Anbetracht der ungünstigen psychometrischen Eigenschaften von 13 Items des Instruments ein Auswertungsprozedere festzulegen, dass diese Unzulänglichkeit des Instruments berücksichtigt und andererseits eine möglichst umfassende Aussage über die Partizipation der ehemaligen Frühgeborenen zu tätigen. Weiterhin war es erstrebenswert, im Hinblick auf die Schwierigkeit der Differenzierung von Aktivitäten und Partizipation und die unscharfe Partizipationsdefinition der ICF (s. dazu Abschnitt 1.2.2) die Partizipation möglichst auf der Ebene von Domänen zu untersuchen. Diese verfügen nicht nur in statistischer Hinsicht durch die Abbildung eines latenten Konstrukts durch Zusammenfassung mehrerer Items eine höhere Aussagekraft, sondern bilden auch eher das gesellschaftlich bedeutungsvolle Ziel der Tätigkeit nach der geläufigen Partizipationsdefinition von Coster und Khetani ab (Coster und Khetani 2008). Durch die Untersuchung der Frequenz der Partizipation wird mit dem QYPP-SF ein objektives Outcome erhoben.

Welche Partizipationsdomänen können untersucht werden?

Im Rahmen von SPARCLE 2 waren die psychometrischen Eigenschaften des QYPP-SF und seiner Domänen ausführlich und mit den Daten einer großen europäischen Kohorte untersucht worden (Michelsen *et al.* 2014), sodass Michelsens Verfahren zur Domänenbildung in Anbetracht der gründlichen Analyse als „Goldstandard“ gewertet werden kann. Zwischenzeitlich legte auch die Arbeitsgruppe um Tuffrey die finale Version des QYPP mit 45 Items vor, in der sieben Domänen abgebildet werden. Dieses neue Instrument ließ eine weitere Optimierung und erneute Faktorenanalyse der Kurzform nicht sinnvoll erscheinen, sodass wir in der vorliegenden Studie ebenfalls die drei Domänen auf Grundlage der 13 von Michelsen verwendeten Items untersuchten. Entsprechend erfolgte die Datentransformation und Bildung der Domänen nach den Vorgaben Michelsens, welche eine Vergleichbarkeit unserer Ergebnisse mit den SPARCLE 2 Ergebnissen möglich machte (s. dazu Kapitel 2.6.1).

Wie lassen sich die einzelnen Items des QYPP-SF auswerten?

Trotz der vorbeschriebenen, zum Teil ungünstigen psychometrischen Eigenschaften der weiteren, nicht-domänenbildenden 18 Items nahmen wir unter Berücksichtigung der reduzierten statistischen Aussagekraft zur Ergänzung der Untersuchung der Partizipation auf Domänenebene auch eine gesonderte Untersuchung dieser ambivalenten Items vor. Durch dieses Vorgehen sollte zum einen ein Informationsverlust vermieden, der Aufwand der Studienteilnehmenden berücksichtigt und auch ein über die drei Domänen hinausgehendes Bild der Teilhaberealität der ehemaligen Frühgeborenen gewonnen werden. Zu diesem Zweck wurden die einzelnen Items des QYPP-SF auf der Basis von Verteilungseigenschaften in Cluster kategorisiert, um einen analytischen Zugang zu ermöglichen.

Dazu wurden die einzelnen Items zunächst visuell anhand von Balkendiagrammen untersucht, um Gemeinsamkeiten und Unterschiede der Verteilung der Antworten beider Gruppen zu detektieren (s. Abb. 4 und 5 und Abschnitt 7.4 im Anhang). Ergänzend wurden statistische Grundcharakteristika beider Gruppen auf Ebene der einzelnen Items studiert, diese sind im Anhang dokumentiert (Abschnitt 7.2). Dabei wurden die Items „Einen offiziellen Job haben“ und „Einen inoffiziellen Job haben“ durch Addition der Arbeitstage beider Tätigkeiten kombiniert. „Ich verbringe meine Freizeit mit meinem Freund/meiner Freundin [...] ohne die Anwesenheit meiner Eltern“ war das einzige Item, das aufgrund von Redundanz komplett aus der Analyse in dieser Arbeit ausgeschlossen wurde. Vergleiche der Verteilung der Antworten wurden aufgrund der großen Schiefe der Daten mit Mann-Whitney-U-Tests ausgeführt (s. Abschnitt 7.5 im Anhang). Ausgehend von diesen Untersuchungen wurden die vier Cluster als zugrunde liegende Kombinationen von Merkmalen identifiziert, welche anschließend inhaltlich analysiert wurden.

3.2. Charakteristika der Studienpopulationen

Im nachfolgenden Abschnitt werden Grundcharakteristika der beiden Studiengruppen dargestellt, einschließlich der neonatalen Charakteristika der Frühgeborenen sowie der detaillierten Untersuchungen der Funktionsfähigkeit der ehemaligen Frühgeborenen in Vorbereitung der Fragestellung zur Assoziation von Partizipation und Funktionsfähigkeit.

3.2.1. Frühgeborenenkohorte

Von den 154 Frühgeborenen der schleswig-holsteinischen Kohorte überlebten 90 bis zum Zeitpunkt der dritten Untersuchung in der Adoleszenz. 72 dieser Jugendlichen konnten im Rahmen der Studie nachuntersucht werden, entsprechend einem Follow-Up von 80 %. 68 Jugendliche nahmen an allen Untersuchungen teil, vier Jugendliche und ihre Familien beantworteten lediglich die Fragebögen. Fünf Jugendliche konnten die Fragebögen aufgrund einer starken Beeinträchtigung nicht selbstständig beantworten, an ihrer Stelle beantwortete der*die Erziehungsberechtigte die Fragen als Proxy. Daten zum neurosensorischen und kognitiven Gesamtoutcome sowie zur Lebensqualität und zu den Verhaltensauffälligkeiten dieser Gruppe sind bereits veröffentlicht (Stahlmann *et al.* 2016). Tabelle 5 gibt einen Überblick über das Gesamtoutcome der Jugendlichen.

Die Hälfte der untersuchten Jugendlichen hatte einen Intelligenzquotienten im normalen oder überdurchschnittlichen Bereich. In der klinischen Untersuchung war ebenfalls etwas mehr als die Hälfte der Jugendlichen „unauffällig“, ein Viertel fiel durch pathologische Untersuchungsergebnisse auf. 12 Jugendliche hatten eine Zerebralparese, sechs von ihnen eine schwere Form. Unter Einbeziehung der Ergebnisse der Tests für Balance und Handgeschicklichkeit des M-ABC-2 und der Sehfähigkeit lagen 36,8 Prozent der Jugendlichen im neurosensorischen Gesamtstatus im unauffälligen Bereich, es wiesen 5,9 Prozent eine milde, 44,1 Prozent eine moderate und 13,2 Prozent eine schwere Dysfunktionalität auf.

In der Zusammenschau mit der kognitiven Funktion zeigte insgesamt ein Anteil von 32,4 Prozent der Jugendlichen keine Beeinträchtigung. Eine milde, moderate und schwere Gesamtbeeinträchtigung bestand bei 8,8 %, 41,2 % und respektive 17,6 % der Jugendlichen. Die Untersuchung der psychosozialen Funktionsfähigkeit anhand des SDQ-Gesamtproblemwerts ergab für 48 der 72 Jugendlichen ein unauffälliges Testergebnis (66,7 %). Die Antworten von acht Jugendlichen lagen im Grenzbereich, die Ergebnisse von 16 Jugendlichen (22,2 %) waren auffällig.

Tabelle 5: Outcome der ehemaligen Frühgeborenen in der Adoleszenz¹

Kognitive Funktionsfähigkeit		Anzahl (n=72)	% der Untersuchten
Intelligenzquotient (Wechsler Intelligence Scale for Children)	IQ 116-130 überdurchschnittlich	4	5,9
	IQ 85-115 normal	30	44,1
	IQ 70-84 milde Einschränkung	15	22,1
	IQ 55-69 moderate Einschränkung	10	14,7
	IQ <55 schwere Einschränkung/ Test nicht möglich	9	13,2
	Fehlende Werte	4	
Neurosensorische Funktionsfähigkeit			
Neurologischer Status (klinische Untersuchung)	Unauffällig	37	54,4
	Auffällig	14	20,6
	Pathologisch	17	25,0
	Fehlende Werte	4	
Zerebralparese (Gross Motor Function Classification System)	Keine Zerebralparese (CP)	58	82,9
	Milde CP, GMFCS I-II	5	7,1
	Moderate CP, GMFCS III	1	1,4
	Schwere CP, GMFCS IV-V	6	8,6
	Fehlende Werte ²	2	
Neurosensorischer Gesamtstatus	Unauffällig	25	36,8
	Milde Dysfunktionalität	4	5,9
	Moderate Dysfunktionalität	30	44,1
	Schwere Dysfunktionalität	9	13,2
	Fehlende Werte	4	
Gesamtbeeinträchtigung (kognitiv und neurosensorisch)			
	Keine Beeinträchtigung	22	32,4
	Milde Beeinträchtigung	6	8,8
	Moderate Beeinträchtigung	28	41,2
	Schwere Beeinträchtigung	12	17,6
	Fehlende Werte	4	
Psychosoziale Funktionsfähigkeit			
SDQ Gesamtproblemwert ³ (Elternbefragung)	Normal	48	66,7
	Grenzwertig	8	11,1
	Auffällig	16	22,2
	Fehlende Werte	0	

¹ Darstellung der Daten nach Stahlmann *et al.* 2016

² Für zwei Jugendliche, die nicht untersucht wurden, war aus den Voruntersuchungen der CP-Status bekannt. Eine Gesamteinschätzung des neurosensorischen Status war jedoch nicht möglich.

³ *Strengths and Difficulties Questionnaire*

In Tabelle 6 sind neonatale Basisdaten und die Morbidität der ehemaligen Frühgeborenen dargestellt. Das niedrigste Gestationsalter der untersuchten Jugendlichen lag bei 23+3 Wochen, das höchste Alter bei 26+6 Wochen. Die Frühgeborenen hatten ein medianes Geburtsgewicht von 808 g (Spannweite 430 g – 1165 g) und eine mediane Klinikaufenthaltsdauer von 100 Tagen (Spannweite 73 d – 257 d). Die Raten neonataler Morbidität waren hoch: 19,4 Prozent erlitten eine intraventrikuläre Blutung oder eine periventrikuläre Leukomalazie und fast ein Drittel hatte noch in der 36. Schwangerschaftswoche einen Sauerstoffbedarf und erfüllte so das diagnostische Kriterium einer bronchopulmonalen Dysplasie. Die Prävalenz einer nekrotisierenden Enterokolitis lag in der untersuchten Kohorte bei 12,5 Prozent. 29,2 Prozent hatten eine schwere Frühgeborenenretinopathie.

Tabelle 6: Neonatale Charakteristika der Frühgeborenenkohorte

Neonatale Basisdaten der Frühgeborenenkohorte¹		Median	Minimum	Maximum
Gestationsalter	- in Tagen	182	164	188
	- in Wochen	26+0	23+3	26+6
Geburtsgewicht in Gramm		808	430	1165
Dauer des Klinikaufenthalts in Tagen		100	73	257
Neonatale Morbidität			n¹	% von n=72
Intraventrikuläre Hämorrhagie III-IV ^o oder gesicherte periventrikuläre Leukomalazie			14	19,4
Bronchopulmonale Dysplasie ² (n=69)			22	30,6
Nekrotisierende Enterokolitis			9	12,5

¹ n = 72, wenn nicht anders vermerkt
² definiert als Sauerstoffbedarf in der 36. SSW

3.2.2. Frühgeborenen- und Referenzgruppe

Nach dem Matching unterschied sich die Referenzgruppe von 216 Jugendlichen aus der Allgemeinbevölkerung hinsichtlich der Charakteristika Geschlecht, Alter und familiärem Wohlstand nicht von der Gruppe der Frühgeborenen. In beiden Gruppen waren 59,7 Prozent der Untersuchten weiblich, das Alter lag im Mittel bei 15,6 Jahren mit einer Spannweite von 14,2 bis 17,2 Jahren (Tabelle 7).

Etwa die Hälfte der Jugendlichen in beiden Gruppen lebte in Haushalten mit einem hohen familiären Wohlstand. Nur 12 Prozent der Jugendlichen lebten nach den Kategorien des *Family Affluence Scale II* in Familien mit niedrigem Wohlstand. 40 der 72 ehemaligen Frühgeborenen wurden an einer Regelschule unterrichtet oder waren in der Ausbildung, 13 weitere Jugendliche wurden an Regelschulen unterrichtet, erhielten dort jedoch eine spezielle Förderung (Integrationshelfer*in, Förderklasse, o.ä.). 19 Jugendliche der Frühgeborenenkohorte besuchten eine Förderschule.

Tabelle 7: Grundcharakteristika der Frühgeborenen- und der Referenzgruppe

			Frühgeborene	Referenzgruppe
			n = 72	n = 216
Geschlecht	Weiblich	Anzahl (%)	43 (59,7)	129 (59,7)
	Männlich		29 (40,3)	87 (40,3)
Alter	in Jahren	Mittelwert	15,57	15,57
		(Spannweite)	(14,2-17,2)	(14,2-17,2)
	in Monaten		186,31 (171-206)	186,31 (170-206)
Familiärer Wohlstand (FAS II)¹	Niedrig	Anzahl (%)	9 (12,5)	26 (12,0)
	Mittel		26 (36,1)	78 (36,1)
	Hoch		37 (51,4)	112 (51,9)
Schulform	Regelschule	Anzahl (%)	40 (55,5)	216 (100)
	Regelschule mit Förderung		13 (18,1)	0
	Förderschule		19 (26,4)	0

¹ *Family Affluence Scale II*

3.3. Vergleich der Partizipation der Frühgeborenen- und der Referenzgruppe

3.3.1. Partizipation in den Domänen: Autonomie, Beziehungen und Freizeitaktivitäten

Im folgenden Abschnitt werden die Ergebnisse für die Fragestellung „In welchen Domänen findet sich eine veränderte Frequenz der Partizipation?“ dargestellt, welche den ersten Teil der Fragestellung „Ist die Frequenz der Partizipation ehemaliger extrem Frühgeborener in der Adoleszenz gegenüber Gleichaltrigen aus der Allgemeinbevölkerung verändert?“ bildet.

Die Domänenscores für *Autonomie*, *Beziehungen* und *Freizeitaktivitäten* konnten für alle 72 ehemaligen Frühgeborenen und alle 216 Jugendlichen der Referenzgruppe berechnet werden. Insgesamt waren nur wenig fehlende Werte zu verzeichnen. Die maximale Anzahl fehlender Werte pro Frage betrug 3 in der Frühgeborenengruppe und 7 in der Referenzgruppe und lag damit jeweils unter der 5-Prozentmarke.

Es lagen alle Mittelwerte der Domänenscores der Frühgeborenenkohorte im negativen Bereich, während die Mittelwerte der Referenzgruppe positiv waren.

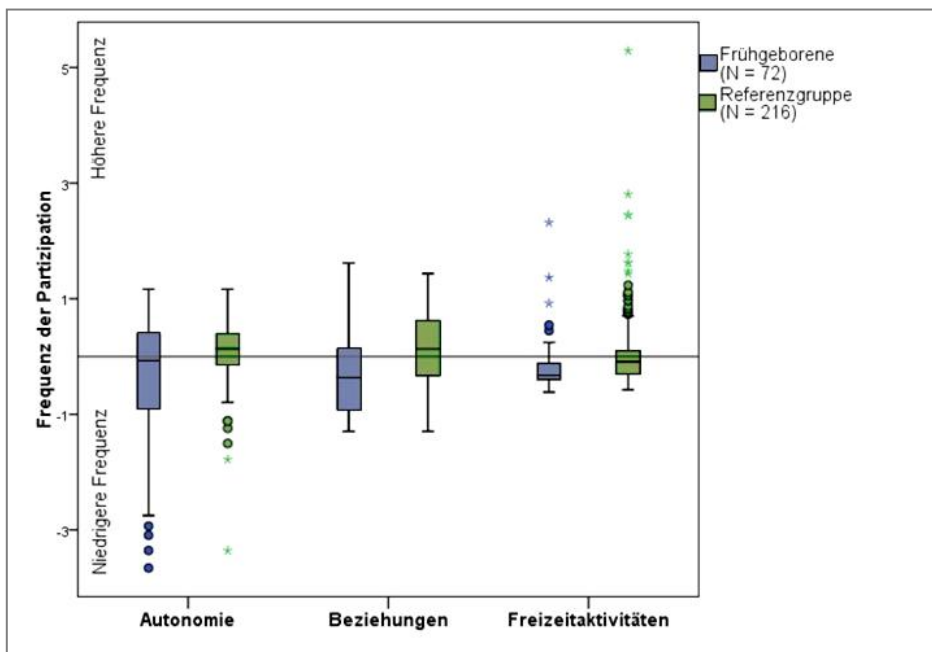


Abbildung 3: Boxplot-Darstellung der Domänenscores (in SD Einheiten)

Boxen: Median und Interquartilsabstand (IQR)

Whisker: Minimum/Maximum der Werte bzw. ein Bereich der Werte, der maximal das Anderthalbfache des IQR beträgt

° Ausreißer, * extreme Ausreißer

Abbildung 3 zeigt die Domänenscores für die Frequenz der Partizipation der ehemaligen Frühgeborenen und der Referenzgruppe in den drei Domänen *Autonomie*, *Beziehungen* und

Freizeitaktivitäten als Boxplot. In beiden Gruppen fanden sich in der Domäne *Autonomie* vier bzw. fünf Ausreißer, die für Fälle mit einer sehr niedrigen Frequenz der Partizipation standen. In der Domäne *Freizeitaktivitäten* hingegen fielen zahlreiche Ausreißer im positiven Bereich in beiden Gruppen auf. Insbesondere in der Referenzgruppe fanden sich mehrere Jugendliche, die extreme Ausreißer bildeten und die eine besonders hohe Frequenz der Partizipation bei den *Freizeitaktivitäten* zeigten. In den drei Domänen lagen sowohl der Median als auch die „Box“ der Referenzgruppe über den entsprechenden Parametern der ehemaligen Frühgeborenen. Graphisch zeigt sich so die höhere Frequenz der Partizipation der Referenzgruppe in den drei Domänen.

Die Mittelwertvergleiche der Domänenscores zeigten einen signifikanten Unterschied der Frequenz der Partizipation der Frühgeborenenkohorte im Vergleich mit der Referenzkohorte über alle Domänen hinweg: In *Autonomie* (FG: MW⁵ -0,37, RG: MW 0,13 ($p < 0,001$)), *Beziehungen* (FG: MW -0,34; RG: MW 0,12 ($p < 0,001$)) und *Freizeitaktivitäten* (FG: MW -0,20; RG: MW 0,07 ($p < 0,001$)). Aus den negativen Mittelwerten der Domänenscores der Frühgeborenenkohorte kann auf eine signifikant niedrigere Frequenz der Partizipation dieser Gruppe im Vergleich mit den Gleichaltrigen geschlossen werden (Tabelle 8).

Tabelle 8: Mittelwertvergleiche der Domänenscores der Studiengruppen, zweiseitige Signifikanz (Sig.) der Gruppenunterschiede

	Levene-Test der Varianzgleichheit			Vergleich der Studienkohorten		
	F	Sig.	Varianzgleichheit	Frühgeborene	Referenzgruppe	p
Autonomie	75,07	0,00	nicht angenommen	MW (SD) ⁶ Spannweite -0,37 (1,10) -3,66 - 1,16	0,13 (0,47) -3,36 - 1,16	< 0,001
Beziehungen	0,04	0,85	angenommen	MW (SD) Spannweite -0,34 (0,69) -1,3 - 1,62	0,12 (0,68) -1,3 - 1,44	< 0,001
Freizeitaktivitäten	5,69	0,02	nicht angenommen	MW (SD) Spannweite -0,20 (0,44) -0,62 - 2,32	0,07 (0,66) -0,58 - 5,29	< 0,001

⁵ MW= Mittelwert

⁶ SD = Standardabweichung

3.3.2. Partizipation anhand einzelner Items

In diesem Abschnitt werden die Ergebnisse der Fragestellung „Welche einzelnen Items zeigen eine veränderte Frequenz der Partizipation?“ auf der Grundlage der Clusterbildung anhand gemeinsamer Eigenschaften präsentiert.

Bei der Analyse der einzelnen Items des QYPP-SF konnten vier Cluster identifiziert werden, denen Gemeinsamkeiten hinsichtlich des Verteilungsmusters der Items und der abgeleiteten Bedeutung zugrunde liegen. Tabelle 9 gibt einen Überblick über die Cluster.

Tabelle 9: Cluster der einzelnen Items

Cluster	Charakteristika	Items ¹
A Hohe Frequenz der Partizipation	Linksschiefe Verteilung	Informelle Tätigkeiten in Schulpausen Zeit zum Entspannen Musik hören Fernsehen
B Zwei Gruppen innerhalb der zwei Studiengruppen	Bimodale Verteilung (Frühgeborene und Referenzgruppe)	Besuch von Schulverein/AG/Mannschaft Elektronische Spiele spielen Sich in kreativer Weise beschäftigen An organisiertem Sport teilnehmen Spazieren oder Rollstuhlfahren in der Freizeit
C Niedrige Frequenz der Partizipation	Rechtsschiefe Verteilung	Eigene Kleidung waschen Offizieller/inoffizieller Job Gemeindeorganisation Zu live Sportveranstaltungen gehen
D	Keine gemeinsamen Charakteristika	Mahlzeiten mit Freunden zu Hause Im Haushalt helfen Schularbeit oder Hausaufgaben machen

¹ Bezeichnungen der Items sind hier abgekürzt, für vollständigen Wortlaut s. Tabelle 4 oder Abschnitt 7.6 im Anhang

Für die zu Cluster A gehörigen Items gaben sowohl die ehemaligen Frühgeborenen als auch die Jugendlichen der Referenzgruppe zu etwa 80 Prozent und mehr an, dass sie die betreffenden Tätigkeiten „die meisten Tage“ oder „jeden Tag“ ausübten. Es zeigte sich damit

eine hohe Frequenz der Partizipation beider Gruppen in Bezug auf diese Items. Statistisch signifikante Unterschiede der Verteilung waren für drei der vier Items zu verzeichnen: „Fernsehen“, „Informelle Tätigkeiten in Schulpausen“ und „Zeit zum Entspannen“ (Übersicht der Mann-Whitney-U-Tests in Abschnitt 7.5 im Anhang). Das Item „Zeit zum Entspannen“ war das einzige Item dieses Clusters, bei dem mehr ehemalige Frühgeborene als Jugendliche der Referenzgruppe angaben, „jeden Tag“ zu entspannen.

Zu Cluster B wurden fünf Items zusammengefasst, die durch eine bimodale Verteilung der Antworten beider Gruppen auffielen. Bei den ehemaligen Frühgeborenen zeigte sich ein erster Häufigkeitsgipfel von 20 bis 60 Prozent der Befragten, die angaben, die genannten Aktivitäten „nie“ auszuführen. In der Referenzgruppe lag der Anteil der Jugendlichen, die mit „nie“ antworteten, in der Regel etwas niedriger, zwischen 10 und 45 Prozent. Eine Ausnahme bildete das Item „Spazieren oder Rollstuhlfahren in der Freizeit“: Hier gaben etwas mehr Jugendliche der Referenzgruppe an, diese Tätigkeit „nie“ auszuführen. Außerdem gab es mehr ehemalige Frühgeborene, die „jeden Tag“ angaben (8 % der Frühgeborenen, 3 % der Referenzgruppe respektive). Ein zweiter Häufigkeitsgipfel der Antworten beider Gruppen fand sich im Bereich von „ungefähr einmal die Woche“ und „die meisten Tage“. Für das Item „Elektronische Spiele“ lag dieser zweite Gipfel bei „jeden Tag“. Ein statistisch signifikanter Unterschied der Verteilung der Antworten der beiden Gruppen fand sich für die Items „Organisierter Sport“ und „Schulverein/AG/Mannschaft“. Bei beiden Tätigkeiten wurde die Antwortmöglichkeit „jeden Tag“ von keinem Mitglied der Frühgeborenenengruppe gewählt.

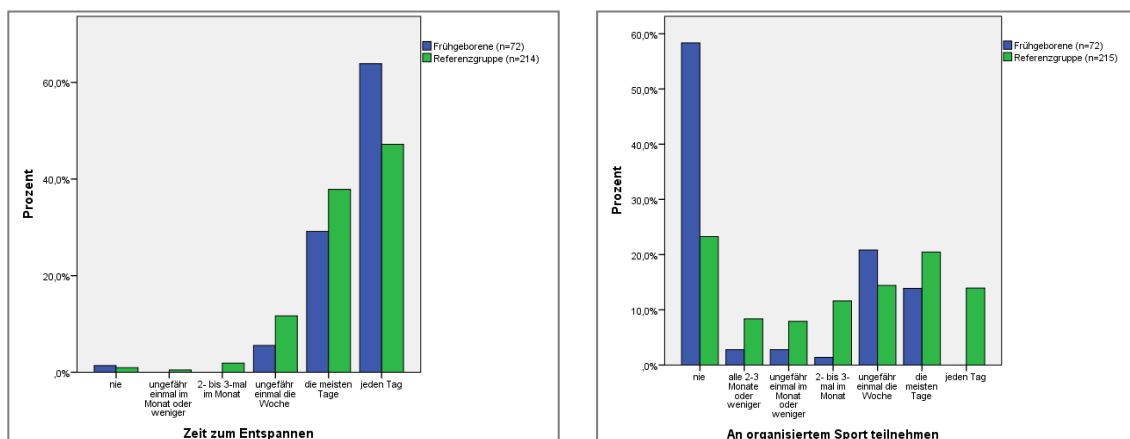


Abbildung 4: Balkendiagramme exemplarischer Items Cluster A und B, Prozent der Antworten pro Kategorie

Die Gemeinsamkeiten der Items in Cluster C beruhen auf einer stark rechtsschiefen Verteilung. Mehr als 70 Prozent der ehemaligen Frühgeborenen gaben an, die erfragten Aktivitäten „nie“ auszuüben. Die Frequenz der Partizipation der Referenzgruppe war etwas

höher, allerdings wählten auch hier etwa 70 % und mehr die beiden niedrigsten Antwortkategorien. Bei den Items „Offizieller und inoffizieller Job“ sowie „Live Sportveranstaltungen“ konnte ein statistisch signifikanter Unterschied der Verteilung des Antwortverhaltens der beiden Gruppen gezeigt werden.

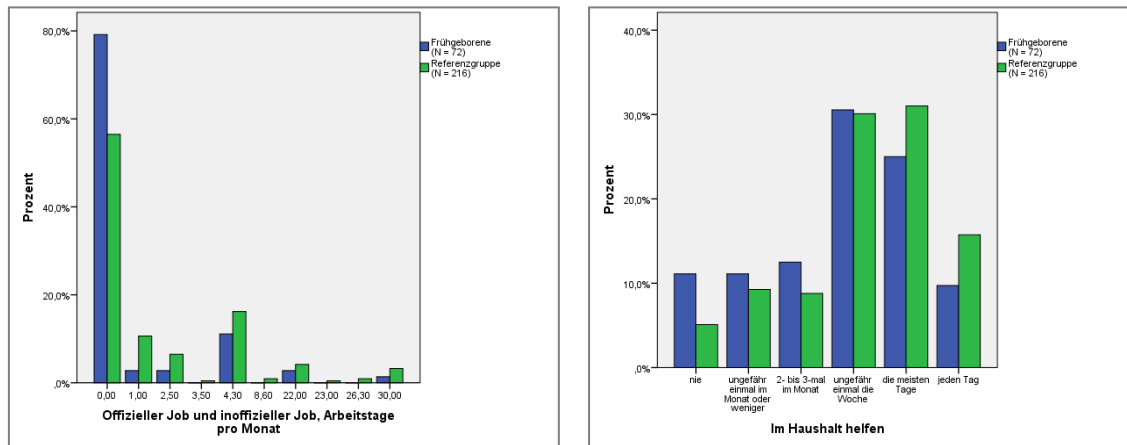


Abbildung 5: Balkendiagramme exemplarischer Items, Cluster C und D, Prozent der Arbeitstage im Monat bzw. Prozent der Antworten pro Kategorie

In einem weiteren Cluster D sind diejenigen Items eingeordnet, die den vorgenannten Clustern nicht zugeordnet werden konnten. Sie müssen hier einzeln betrachtet werden. Bei der Befragung zu „Schularbeit/Hausaufgaben“ gaben über 70 Prozent beider Gruppen an, dies „jeden Tag“ oder „die meisten Tage“ zu tun. Auffällig war ein zweiter Gipfel mit zwölf ehemaligen Frühgeborenen (16,7 %), die angaben, „nie“ Hausaufgaben zu machen. Für „Im Haushalt helfen“ gab die Mehrheit der Frühgeborenen und auch der Referenzgruppe an, „ungefähr einmal die Woche“ oder „die meisten Tage“ zu helfen. Elf Prozent der Frühgeborenenkohorte und fünf Prozent der Referenzgruppe halfen nie. Bei der Frage nach „Mahlzeiten mit Freunden“ gaben die ehemaligen Frühgeborenen mit 36,6 Prozent am häufigsten „nie“ an, in der Referenzgruppe wurde am häufigsten (34,4 %) „ungefähr einmal im Monat oder weniger“ angegeben. Antworthäufigkeiten beider Gruppen fielen zu „jeden Tag“ hin ab. Ein statistisch signifikanter Unterschied der Verteilung lag für alle drei Items des Clusters D vor.

3.4. Assoziation der Partizipation und Funktionsfähigkeit der Frühgeborenenkohorte

Im Weiteren folgen die Ergebnisse zu der Fragestellung „Ist die Frequenz der Partizipation der ehemaligen Frühgeborenen in den Domänen *Autonomie*, *Beziehungen* und *Freizeitaktivitäten* mit der Funktionsfähigkeit im Bereich der physischen, kognitiven oder psychosozialen Gesundheit assoziiert?“

Visuelle Darstellung

Zur Visualisierung der Zusammenhänge von Partizipation und Funktionsfähigkeit sind in den Abbildungen 6 - 8 Boxplot-Darstellungen der Domänenscores der Partizipation differenziert nach kognitiver, physischer und psychosozialer Funktionsfähigkeit gezeigt. In den Grafiken sind zunächst die Werte der Frühgeborenen in vier Gruppen mit ansteigendem Schweregrad der Beeinträchtigung aufgetragen, daneben sind die Werte der Referenzgruppe zum Vergleich dargestellt. In der Frühgeborenenkohorte zeigten sich mit zunehmender Schwere der Beeinträchtigung niedrigere Mediane und breitere, niedrigere Interquartilsabstände der Domänenscores in *Autonomie* und *Beziehungen*. In der Domäne *Freizeitaktivitäten* hatten diese Parameter für frühgeborene Jugendliche aller Subgruppen annähernd gleiche Werte.

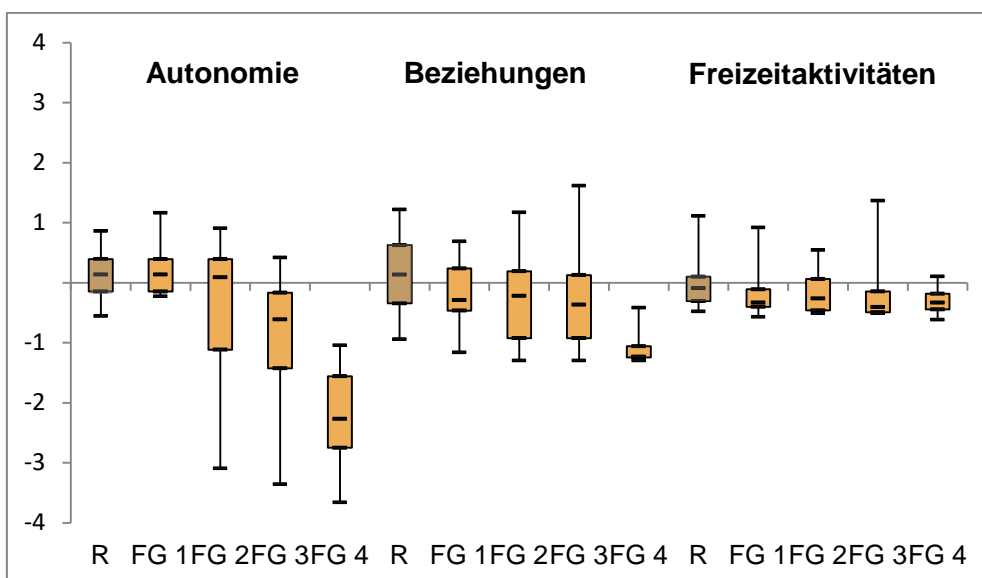


Abbildung 6: Domänenscores der Frequenz der Partizipation (in SD Einheiten) der ehemaligen Frühgeborenen (FG) differenziert nach kognitiver Funktionsfähigkeit im Vergleich mit der Referenzgruppe (R)

FG 1 – 4: Einteilung nach Standardabweichungen des IQ, entsprechend Tabelle 5:

FG 1: IQ \geq 85, FG 2: IQ 70 – 84, FG 3: IQ 55 – 69, FG 4: IQ < 55/keine Testung möglich

Boxen: IQR und Median

Whisker: 5. und 95. Perzentil

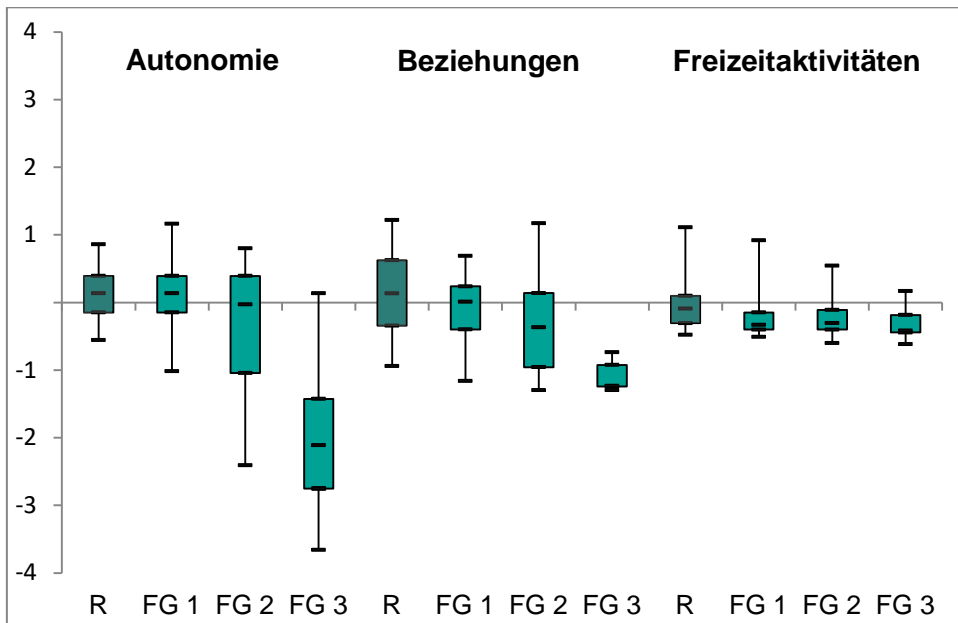


Abbildung 7: Domänenscores der Frequenz der Partizipation (in SD Einheiten) der ehemaligen Frühgeborenen (FG) differenziert nach physischer Funktionsfähigkeit im Vergleich mit der Referenzgruppe (R)

FG 1 – 3: Einteilung nach neurosensorischem Gesamtstatus, entsprechend Tabelle 5:

FG 1: Keine oder milde Beeinträchtigung, FG 2: Moderate Beeinträchtigung, FG 3:

Schwere Beeinträchtigung

Boxen: IQR und Median

Whisker: 5. und 95. Perzentil

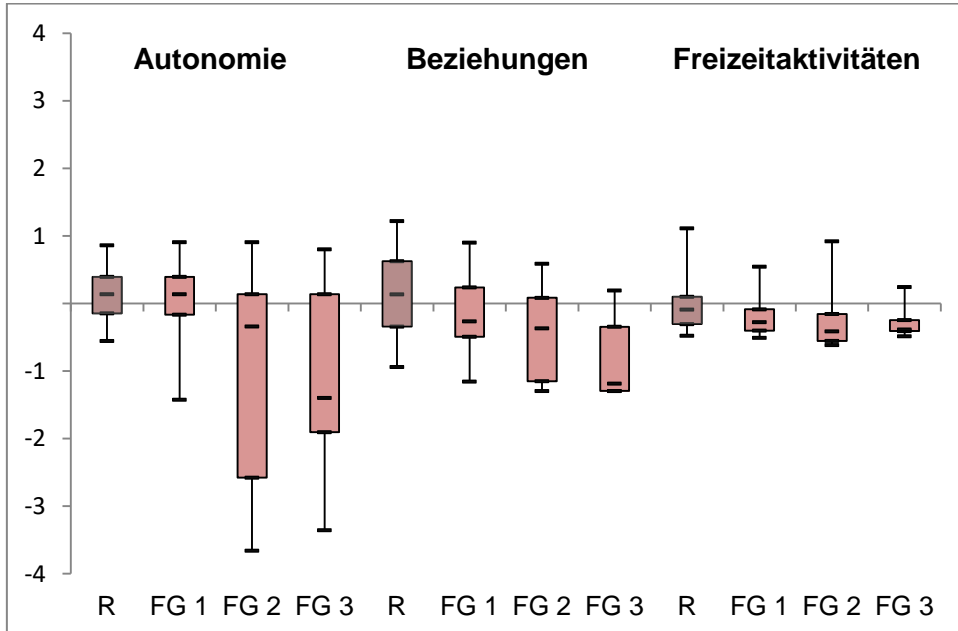


Abbildung 8: Domänenscores der Frequenz der Partizipation (in SD Einheiten) der ehemaligen Frühgeborenen (FG) differenziert nach psychosozialer Funktionsfähigkeit im Vergleich mit der Referenzgruppe (R)

FG 1 – 3: Kategorisierung nach SDQ-Gesamtproblemwert, entsprechend Tabelle 5:

FG 1: „normal“, FG 2: „grenzwertig“, FG 3: „auffällig“

Boxen: IQR und Median

Whisker: 5. und 95. Perzentil

Korrelationsanalyse

Die Variablen, die im Rahmen der Regressionsanalyse der drei Domänen *Autonomie*, *Beziehungen* und *Freizeitaktivitäten* untersucht werden sollten, wurden zunächst hinsichtlich ihrer Korrelation untersucht. Sie zeigten zum Teil eine hohe Interkorrelation (s. Abschnitt 7.3 im Anhang). Korrelationen mit großer Effektstärke (nach Cohen) konnten für den Besuch einer Förderschule mit den Variablen Intelligenzquotient ($r = -0,635$) und schwere neurosensorische Beeinträchtigung ($r = 0,553$) registriert werden. Der IQ und *Autonomie* waren ebenfalls mit großer Effektstärke positiv korreliert ($r = 0,568$). *Autonomie* korrelierte darüber hinaus mit mittlerer Effektstärke mit den Variablen SDQ-Gesamtproblemwert ($r = -0,439$), mit dem Besuch einer Förderschule ($r = -0,441$) und mit schwerer neurosensorischer Beeinträchtigung ($r = -0,398$).

Mit mittlerer Effektstärke korrelierten außerdem jeweils folgende Variablenpaare: Höherer Wohlstand und IQ ($r = 0,302$), niedrigerer Wohlstand mit SDQ⁷ ($r = 0,375$), IQ ($r = -0,414$) und mit der Variable Förderschule ($r = 0,345$) sowie Förderschule und SDQ ($r = 0,302$). 16- und 17-Jährige hatten eher einen niedrigeren IQ ($r = -0,354$), eine schwere Beeinträchtigung ($r = 0,379$) und besuchten eher die Förderschule ($r = 0,311$). Der IQ war mit mittlerer Effektstärke mit dem SDQ ($r = -0,439$) sowie dem Vorliegen einer moderaten ($r = -0,325$) und einer schweren neurosensorischen Beeinträchtigung ($r = -0,347$) korreliert.

Die abhängige Variable *Beziehungen* korrelierte mit mittlerer Effektstärke mit dem SDQ ($r = -0,420$), mit dem IQ ($r = 0,432$), mit schwerer neurosensorischer Beeinträchtigung ($r = -0,455$) und mit dem Besuch einer Förderschule ($r = -0,488$). Korrelationen der abhängigen Variablen *Freizeitaktivitäten* mit anderen Variablen hatten maximal eine geringe Effektstärke.

Die Interkorrelation der unabhängigen Variablen wies auf einen Anteil geteilter Varianz dieser Variablen hin, entsprechend wurde die Reihenfolge des Einschusses der Variablen in die sequentielle Regressionsgleichung genau abgewogen. Sie erfolgte auf der Basis von Literaturhinweisen und theoretischen Abwägungen, welche unabhängige Variable bzw. welche Beeinträchtigung der Funktionsfähigkeit stärkeren Einfluss auf die Partizipation in der jeweiligen Domäne haben würde. Aufgrund der hohen Interkorrelation der Schulform und der Variablen der Funktionsfähigkeit ergaben sich hier bereits Hinweise, dass eine Erweiterung der Regressionsmodelle um die Schulform möglicherweise keinen weiteren, signifikanten Anteil der Varianz der Partizipationsdomäne erklären würde.

⁷ SDQ-Gesamtproblemwert, hier aus Gründen der Lesbarkeit abgekürzt

Prädiktoren und Varianz der Partizipation

Im Regressionsmodell für *Autonomie* konnten 57,1 % der angepassten Varianz dieser Partizipationsdomäne anhand der Variablen Alter, Geschlecht, familiärer Wohlstand sowie der psychosozialen, physischen und kognitiven Funktionsfähigkeit erklärt werden ($R^2 = 0,633$, angepasstes $R^2 = 0,571$, s. Tabelle 10). 27,5 % der Varianz wurden dabei durch die physische Funktionsfähigkeit erklärt, 12 % sind auf die kognitive und 9 % auf psychosoziale Funktionsfähigkeit zurückzuführen. Weitere 10 % wurden durch familiären Wohlstand bedingt, wobei dieser hoch mit dem IQ und dem SDQ-Gesamtproblemwert korrelierte und der Einfluss auf die Varianz der Partizipation im finalen Regressionsmodell mediiert wurde. Das Vorliegen einer schweren neurosensorischen Beeinträchtigung und ein hoher SDQ-Gesamtproblemwert waren signifikante negative Prädiktoren, der Intelligenzquotient ein signifikanter positiver Prädiktor der *Autonomie* der ehemaligen Frühgeborenen.

Im Rahmen der sequentiellen Regressionsanalyse der Domäne *Beziehungen* ($n = 68$) konnte durch die Variablen Alter, Geschlecht, familiärer Wohlstand, psychosoziale, kognitive und physische Funktionsfähigkeit 31 % der angepassten Varianz erklärt werden ($R^2 = 0,403$, angepasstes $R^2 = 0,310$, s. Tabelle 10). Dabei trugen die psychosoziale und physische Funktionsfähigkeit jeweils zu 10 % und die kognitive Funktionsfähigkeit zu 5 % der erklärten Varianz bei. Vor Erweiterung des Regressionsmodells um den neurosensorischen Status wurde ein signifikanter β -Koeffizient für den IQ notiert, der jedoch durch den Einschluss und die Mediation des neurosensorischen Status insignifikant wurde. Damit stellten lediglich der SDQ-Gesamtproblemwert und das Vorliegen einer schweren neurosensorischen Beeinträchtigung signifikante Prädiktoren der Partizipation in der Domäne *Beziehungen* dar.

In der sequentiellen Regressionsanalyse von *Freizeitaktivitäten* konnte kein Regressionsmodell einen signifikanten Anteil der Varianz der Partizipation erklären (s. Tabelle 10). Es konnte keine Assoziation zwischen der psychosozialen, kognitiven, physischen Funktionsfähigkeit und der Partizipation in *Freizeitaktivitäten* nachgewiesen werden.

Eine probatorische Erweiterung der drei Regressionsmodelle um die Schulungsform zeigte jeweils keine signifikante Verbesserung der Regressionsgleichung (in *Beziehungen*: $sr^2 = 0,023$, *Autonomie*: $sr^2 = 0,003$, *Freizeitaktivitäten*: $sr^2 = 0,073$, jeweils nicht sign.). Die Schulform hatte demnach nach Korrektur für die obengenannten Faktoren keinen signifikanten Anteil an der Erklärung der Varianz der drei Partizipationsdomänen.

Tabelle 10: Sequentielle lineare Regressionsmodelle Autonomie, Beziehungen, Freizeitaktivitäten

Sequentielle lineare Regression													
		Autonomie n=64				Beziehungen n=68				Freizeitaktivitäten n=66 °			
Modell Nr.	Variablen	sr ² /	B-Koeffizienten, Modell 5			sr ² /	B-Koeffizienten, Modell 5			sr ² /	B-Koeffizienten, Modell 5		
		Änderung R ² \$	B	Standard- fehler	Sign.	Änderung R ² \$	B	Standard- fehler	Sign.	Änderung R ² \$	B	Standard- fehler	Sign.
1	Geschlecht, weiblich		-,087	,173	,619		-,169	,212	,428		,057	,268	,832
	14-Jährige	,043	-,254	,219	,250	,091	-,484	,273	,082	,019	,240	,341	,485
	16- u. 17-Jährige		,366	,239	,132		-,004	,302	,990		,233	,380	,544
2	Niedriger Wohlstand	,106*	-,043	,300	,885	,058	-,122	,358	,734	,018	,126	,464	,787
	Höherer Wohlstand		-,079	,181	,664		-,126	,224	,575		-,165	,282	,560
3a	Moderater Neurostatus	,275***	,052	,225	,818	-	-	-	-	-	-	-	-
	Schwerer Neurostatus		-,972	,385	,015*	-	-	-	-	-	-	-	-
4a / 3b	SDQ-Gesamtproblemwert §	,088**	-,231	,096	,020*	,103**	-,336	,118	,006**	,022	,181	,149	,230
5a / 4b	Intelligenzquotient	,120***	,526	,125	,000***	,049*	,096	,156	,540	,000	-,047	,194	,810
5b	Moderater Neurostatus	-	-	-	-	,101*	-,017	,281	,953	,016	-,311	,354	,383
	Schwerer Neurostatus	-	-	-	-		-1,144	,468	,017*		-,126	,588	,831
	Konstante		,133	,254	,602		,515	,314	,107		,009	,393	,982
5	R ²	,633				,403				,075			
	Angepasstes R ²	,571				,310				-,074			
Erweiterung:													
6	Regelschule mit Förderung Förderschule	,003				,024				,073			

* p < 0,05; ** p < 0,01; *** p < 0,001

3b-5b: Alternierende Reihenfolge des Einschusses in den Regressionsmodellen *Beziehungen* und *Freizeitaktivitäten*;

§ Semi-partielle Korrelation des Inkrements; § radizierte Variable; ° invertierte Variable

4. Diskussion

Bei der Untersuchung der Partizipation extrem frühgeborener Jugendlicher in der Schleswig-Holsteinischen Frühgeborenenstudie zeigte sich eine reduzierte Frequenz der Partizipation der Frühgeborenenkohorte im Vergleich mit einer gematchten Referenzgruppe aus der Allgemeinbevölkerung. Die reduzierte Frequenz der Partizipation zeigte sich sowohl auf der Ebene der drei Domänen *Autonomie*, *Beziehungen* und *Freizeitaktivitäten* als auch in Bezug auf die Mehrheit der untersuchten einzelnen Items. Zusätzlich konnte gezeigt werden, dass die kognitive, physische und psychosoziale Funktionsfähigkeit relevante Prädiktoren der Partizipation der ehemaligen Frühgeborenen darstellten.

Es handelt sich bei der vorliegenden Studie um eine von wenigen Studien, die Partizipation ehemaliger extrem Frühgeborener in der Adoleszenz untersucht haben (Dahan-Oliel *et al.* 2012, Dahan-Oliel *et al.* 2014b). Nach unserer Kenntnis ist es unter diesen Studien die erste Untersuchung, die *Autonomie* als Partizipationsdomäne enthielt. Auch Untersuchungen der Assoziation der drei Partizipationsdomänen mit der Funktionsfähigkeit sind bislang selten erfolgt, im Hinblick auf die Domäne *Autonomie* ist keine entsprechende Studie bekannt.

Eine kritische Diskussion des verwendeten Partizipationsinstruments sowie des angewandten Analyseverfahrens findet im nachfolgenden Abschnitt statt.

4.1. Methodologischer Teil

Der nachfolgende Diskussionsabschnitt behandelt die Ergebnisse im Zusammenhang mit der übergeordneten Fragestellung „Wie lässt sich das Fragebogeninstrument QYPP-SF zur Messung der Partizipation ehemaliger Frühgeborener einsetzen?“.

Wir verwendeten den QYPP-SF, die Kurzform des *Questionnaire of Young People's Participation*, zur Untersuchung der Frequenz der Partizipation der ehemaligen Frühgeborenen in der schleswig-holsteinischen Frühgeborenenstudie. Dazu erfolgte die Bildung der drei Domänen *Autonomie*, *Beziehungen* und *Freizeitaktivitäten* nach dem Vorbild der Domänenbildung bei der Anwendung dieses Instruments in der multizentrischen europäischen Studie SPARCLE 2 (Michelsen *et al.* 2014). Zusätzlich wurden die nicht-domänenbildenden einzelnen Items entsprechend ihrer Verteilungseigenschaften in vier Cluster eingeordnet, um einen analytischen Zugang zu diesen Items zu gewinnen. Mit diesem Vorgehen wurde das Ziel erreicht, eine reliable, vergleichbare Aussage über die Partizipation der ehemaligen Frühgeborenen auf der Ebene der drei Domänen zu tätigen und außerdem die weiteren erhobenen Items einer inhaltlichen Untersuchung zuzuführen.

Allerdings birgt dieses Vorgehen insbesondere im Hinblick auf die Auswertungsstrategie der einzelnen Items Schwächen, die nachfolgend diskutiert werden. Darüber hinaus wird im Anschluss auch die Anwendung des Instruments QYPP-SF im Rahmen dieser Studie kritisch beleuchtet und seine Vorzüge und Nachteile diskutiert.

In erster Linie ist festzuhalten, dass die Reliabilität und damit Aussagekraft der Ergebnisse der Untersuchung der einzelnen Items eingeschränkt ist, da ein großer Teil dieser Items in vorherigen Untersuchungen ungünstige Test-Retest-Raten aufgewiesen hatte. Zweitens, ist die Zuordnung dieser einzelnen Items in das Konstrukt Partizipation eher fraglich. Während für die Untersuchung der Partizipation auf der Ebene von Domänen das Kriterium der Bedeutsamkeit im Sinne der Partizipationsdefinition von Coster und Khetani als erfüllt betrachtet werden kann (Coster und Khetani 2008) und auch nach der Partizipationsdefinition von Whiteneck und Dijkers die Domänen *Autonomie*, *Beziehungen* und *Freizeitaktivitäten* im Bereich derjenigen ICF-Domänen liegen, die als Partizipationsdomänen definiert wurden (Whiteneck und Dijkers 2009), treffen diese Partizipationsdefinitionen auf die einzelnen Items nicht zu. Lediglich im Rahmen der breitesten der vier in der ICF präsentierten Partizipationsdefinitionen könnten diese Items als Partizipation gewertet werden (World Health Organization 2005).

Der QYPP-SF misst die Frequenz der Partizipation als objektives Outcome und bildet keine subjektiven Aspekte von Partizipation wie „Involvement“ oder „Satisfaction“ ab, was ambivalent zu bewerten ist. Die Messung des objektiven Outcomes bietet zwar einerseits den Vorteil, dass es auch von Angehörigen als Proxy berichtet werden kann, wie in fünf Fällen unserer Studie. Die isolierte Untersuchung der objektiven Frequenz der Partizipation ohne Messung eines subjektiven Outcomes ist jedoch wiederholt kritisch hinterfragt worden (Coster und Khetani 2008, Whiteneck und Dijkers 2009, Michelsen *et al.* 2014, Imms *et al.* 2016). Die zusätzliche Untersuchung des Engagements („involvement“) als subjektives Outcome könnte das Wissen um die Teilhaberealität ehemaliger Frühgeborener um eine weitere wichtige Perspektive ergänzen. Dabei gilt es jedoch zu berücksichtigen, dass sich damit einerseits die Komplexität eines Fragebogeninstruments erhöht und nicht alle Jugendlichen zum Selbstbericht dieses Outcomes in der Lage sind.

Im Vergleich mit anderen, alternativen Partizipationsinstrumenten bot die Anwendung des QYPP-SF dennoch einige entscheidende Vorteile. So war einerseits im Rahmen von SPARCLE 2 bereits eine umfangreiche psychometrische Testung des Instruments in einer großen europäischen Kohorte von Jugendlichen mit und ohne Beeinträchtigungen erfolgt. Weiterhin lagen so bereits Daten einer großen regionalen Referenzgruppe vor, die das Matching mit den Frühgeborenen ermöglichte.

Weitere Vorzüge des Instruments sind inhaltlicher Natur: Die drei Domänen des QYPP-SF bilden die Partizipation im Bereich der vier ICF-Domänen Interpersonelle Beziehungen, Kommunikation, Mobilität sowie Gemeinschafts-, soziales und staatsbürgerliches Leben ab, darüber hinaus beinhaltet das Instrument die nicht ICF-basierte Domäne *Autonomie*. Die einzelnen Items des QYPP-SF korrespondieren mit drei weiteren ICF-Domänen, sodass das Instrument sieben der neun ICF-Domänen abdeckt. Eine weitere Stärke des Instruments ist die inhaltliche Orientierung an der Lebenswelt Jugendlicher. Einzelne Items wie „Online Kommunikation“, „Freizeit mit Freund/in verbringen“, „Zeit alleine mit Freunden verbringen“ und insbesondere die drei untersuchten Domänen haben eine große Relevanz in der Adoleszenz: *Autonomie* wird im Kontext der Partizipationsforschung sowohl als Voraussetzung als auch als zentraler Bestandteil von Partizipation gewertet (Perenboom und Chorus 2003, Tuffrey *et al.* 2013). Die Domäne *Beziehungen* hat einen besonderen Stellenwert für alle Jugendlichen und auch insbesondere ehemalige Frühgeborene (Saigal und Rosenbaum 2007). Aufgrund der unzureichenden Repräsentation der ICF-Domäne Interpersonelle Beziehungen in gängigen Partizipationsinstrumenten ist die Untersuchung von *Beziehungen* darüber hinaus umso wichtiger (Chien *et al.* 2014).

Wenngleich mit dem CAPE, dem CASP und dem PEM-CY alternative Instrumente vorliegen, die alle neun Domänen der ICF abdecken (Phillips *et al.* 2013, Chien *et al.* 2014), bietet der QYPP-SF neben den bereits genannten Vorzügen gegenüber diesen Instrumenten aufgrund seiner Kürze den Vorteil der Anwendbarkeit in multiplen Kontexten, sowohl in wissenschaftlicher als auch in klinischer Intention.

Abschließend lässt sich eine zufriedenstellende Anwendbarkeit des QYPP-SF in der vorliegenden Studie attestieren sowie ein ausgeglichenes Verhältnis der Vor- und Nachteile des Instruments unter Beachtung sowohl formaler als auch inhaltlicher Gesichtspunkte. Die Analyse auf der Ebene von Domänen bietet eine hohe statistische Aussagekraft und eine klare Zuordnung zum Konstrukt „Partizipation“. Die unsichere Definition der einzelnen Items als Partizipation stellt eine methodologische Ungenauigkeit dieser Arbeit dar, die sich jedoch vor dem Hintergrund der konkurrierenden Partizipationsdefinitionen relativiert (World Health Organization 2005, Coster und Khetani 2008, Whiteneck und Dijkers 2009). Die Untersuchung der einzelnen Items bot jedoch ergänzend den Vorteil einer sehr konkreten Diskussion, welche durch die Organisation in Clustern mit gemeinsamen Eigenschaften fokussiert wurde. Schlussfolgerungen über die Partizipation ehemaliger Frühgeborener sollten daher von der Untersuchung der Partizipation auf Domänenebene abgeleitet werden, während die Untersuchung der einzelnen Items als ergänzende Information zu betrachten ist. Die Ergebnisse der Untersuchung der Partizipation extrem frühgeborener Jugendlicher auf Ebene der Domänen sind bereits publiziert worden (Sell *et al.* 2018).

4.2. Einordnung der Ergebnisse

4.2.1. Vergleich der Partizipation ehemaliger Frühgeborener mit Referenzgruppen

Im nachfolgenden Diskussionsabschnitt werden Ergebnisse bezüglich der Fragestellung „Ist die Frequenz der Partizipation ehemaliger extrem Frühgeborener in der Adoleszenz gegenüber Gleichaltrigen aus der Allgemeinbevölkerung verändert?“ diskutiert.

Vergleich der Partizipation auf Domänenebene

In der Untersuchung der Partizipation der ehemaligen Frühgeborenen in Schleswig-Holstein zeigte sich in den drei Domänen *Autonomie*, *Beziehungen* und *Freizeitaktivitäten* eine signifikant niedrigere Frequenz der Partizipation der Frühgeborenenkohorte im Vergleich zu einer gematchten Referenzgruppe aus der Allgemeinbevölkerung.

Die geringe Zahl von Studien, in denen die Partizipation ehemaliger Frühgeborener untersucht wurde, macht den zusätzlichen Vergleich mit Untersuchungen der Partizipation von Jugendlichen mit Beeinträchtigungen notwendig. Dabei ist insbesondere die Partizipation Jugendlicher mit Zerebralparese (CP) häufig untersucht worden, ein Schädigungsbild, das eine Schnittmenge mit unserer Kohorte der extrem frühgeborenen Jugendlichen darstellt: Ein niedriges Gestationsalter bildet einen Risikofaktor für die Entwicklung einer Zerebralparese, mit einer inversen Korrelation von Gestationsalter und Prävalenz der CP (Colver *et al.* 2014). Bei 12 Jugendlichen (16,7 %) unserer Studienkohorte wurde in der klinischen Untersuchung eine Zerebralparese diagnostiziert.

Autonomie

Autonomie ist bislang nicht in einer Kohorte ehemaliger Frühgeborener untersucht worden. Die einzige andere Untersuchung dieser Partizipationsdomäne erfolgte ebenfalls mit dem QYPP-SF in der multizentrischen *Study of Participation of Children with Cerebral Palsy living in Europe*, in der Michelsen *et al.* eine signifikant niedrigere Frequenz der Partizipation von Jugendlichen mit CP in den Domänen *Autonomie* und *Beziehungen* („Getting on with other people“) zeigten (Michelsen *et al.* 2014). Im Hinblick auf die Partizipation in *Freizeitaktivitäten* („Community recreation“) berichteten die Autoren jedoch eine nur geringfügig niedrigere Frequenz der Partizipation der CP-Kohorte, was von unseren Ergebnissen abweicht.

Beziehungen

Soziale Partizipation, welche mit unserer Domäne *Beziehungen* korrespondiert, ist in vereinzelt Studien mit Frühgeborenen beurteilt worden, wenngleich Vergleiche mit gematchten Gleichaltrigen selten waren. Im Gegensatz zu unseren Ergebnissen berichteten zwei Studien von einer gleichwertigen Partizipation ehemaliger Frühgeborener in sozialen Aktivitäten im Vergleich zu Referenzgruppen (Sullivan *et al.* 2012, Dahan-Oliel *et al.* 2014b). Allerdings ist die Vergleichbarkeit zu unserer Studie eingeschränkt, da Dahan-Oliel *et al.* Geschwister als Referenzgruppe untersuchten und Sullivan *et al.* Frühgeborene höherer Gestationsalter eingeschlossen hatten. In einer Studie von Gardner *et al.* wurde eine signifikant niedrigere soziale Partizipation extrem frühgeborener Jugendlicher im Vergleich zu gleichaltrigen Mitschüler*innen berichtet, was sich mit unseren Ergebnissen in Bezug auf *Beziehungen* deckt (Gardner *et al.* 2004). Diese insgesamt heterogenen Ergebnisse in Bezug auf die soziale Partizipation ehemaliger Frühgeborener lassen sich auf die Verwendung verschiedener Instrumente zurückführen. In den vorgenannten Studien wurden der CAPE, der *Youth Self-Report* des *Achenbach System of Empirically Based Assessment* und die *Child Behavior Checklist* verwendet, deren Domänen von sozialer Partizipation jeweils unterschiedliche latente Konstrukte darstellen.

Freizeitaktivitäten

Partizipation frühgeborener Jugendlicher wurde am häufigsten im Hinblick auf *Freizeitaktivitäten* untersucht, zu denen unsere Domäne *gemeindebezogener Freizeitaktivitäten* („Community recreation“) im weitesten Sinne zählt. Bisherige Studien waren jedoch in erster Linie auf sportliche Aktivitäten fokussiert, häufig wurde Partizipation nur als zusätzliches oder sekundäres Outcome gemessen. In diesen Studien wurde eine geringere Partizipation ehemaliger frühgeborener Jugendlicher und junger Erwachsener in *Freizeitaktivitäten* beobachtet (Gardner *et al.* 2004, Saigal *et al.* 2007, Dahan-Oliel *et al.* 2012, Hack *et al.* 2012, Dahan-Oliel *et al.* 2014b). Diese Ergebnisse ergänzen unsere Beobachtung einer reduzierten Frequenz der Partizipation in gemeindebezogenen *Freizeitaktivitäten*. In einer anderen Studie mit Jugendlichen mit extrem geringen Geburtsgewicht (ELBW) wurde jedoch kein Unterschied der Partizipation in Sport und „Kunst/Musik/Hobbies“ im Vergleich mit gematchten Gleichaltrigen beobachtet (Saigal *et al.* 2003a). Diese Diskrepanz zu unseren Ergebnissen und der Literatur ist erneut auf die Heterogenität der verwendeten Instrumente und auch auf die große Spannweite der Partizipationsdomäne *Freizeitaktivitäten* zurückzuführen. Eine Studie, in der ebenfalls spezifisch gemeindebezogene *Freizeitaktivitäten* bei Jugendlichen mit und ohne Beeinträchtigungen untersucht wurden, berichtete eine niedrigere Frequenz der Partizipation der Gruppe mit Beeinträchtigungen (Bedell *et al.* 2013).

Vergleich der Partizipation auf Ebene der einzelnen Items

Auf der Basis der Verteilungseigenschaften der Antworten der ehemaligen Frühgeborenen und der Referenzgruppe auf die einzelnen Items waren vier Cluster identifiziert worden, denen gemeinsame Eigenschaften und inhaltliche Aspekte zugrunde liegen.

Cluster A beinhaltet Items mit einer hohen Frequenz der Partizipation beider Gruppen in eher ruhigen inaktiven Tätigkeiten, Items in Cluster B zeigten eine bimodale Verteilung der Antworten, welche auf das Vorhandensein zweier Gruppen innerhalb der beiden Untersuchungsgruppen hinwies. Den Items in Cluster C war eine niedrige Frequenz der Partizipation gemeinsam, die auf einer Irrelevanz der erfragten Tätigkeiten für die Studienteilnehmenden beruhen mag. Die drei Items in Cluster D hatten keine gemeinsamen statistischen oder inhaltlichen Merkmale.

Wenngleich die einzelnen Items, wie oben diskutiert, nur unter Anwendung der breiten Partizipationsdefinition der ICF als Partizipationsitems bezeichnet werden können, soll diese Nomenklatur hier zur besseren Übersichtlichkeit beibehalten werden. Vergleiche unserer Untersuchungsergebnisse mit anderen Studien sind aufgrund des unkonventionellen analytischen Zugangs der Clusterbildung auf Ebene einzelner Items und inhaltlicher Gemeinsamkeiten, nicht jedoch auf der Ebene der Cluster möglich.

Insgesamt zeichnet sich auch bei der Untersuchung der einzelnen Items die niedrigere Frequenz der Partizipation der ehemaligen Frühgeborenen ab, insbesondere im Hinblick auf aktivere Tätigkeiten oder Aufgaben, die mit einer Autonomieentwicklung verbunden sind.

Cluster A

Den in Cluster A zusammengefassten Items liegt eine hohe Frequenz der Partizipation in der Frühgeborenen- und der Referenzgruppe zugrunde. Die vier dazugehörigen Items „Informelle Tätigkeiten in Schulpause“, „Zeit zum Entspannen“, „Musik hören“ und „Fernsehen“ weisen darüber hinaus weitere gemeinsame Charakteristika auf. So sind die vier Tätigkeiten unstrukturiert und ohne größere Unterstützung oder Planung ausführbar, sodass sie von vielen Jugendlichen ausgeübt werden können. Diese Tätigkeiten werden in der Literatur als informelle Partizipation bezeichnet und werden von Kindern mit Beeinträchtigungen häufiger unternommen als Tätigkeiten im Bereich formeller, organisierter Partizipation, die mit größerer physischer Aktivität verbunden sind (King *et al.* 2006, Law *et al.* 2006, Michelsen *et al.* 2014). In Anbetracht der ubiquitären Zunahme nicht übertragbarer, chronischer und metabolischer Erkrankungen sowie Adipositas sind diese Ergebnisse im Hinblick auf die weitere gesundheitliche Entwicklung der extrem frühgeborenen Jugendlichen ungünstig und geben Anlass zu weiterer Beobachtung (Saigal *et al.* 2007, Dahan-Oliel *et al.* 2012).

Cluster B

Anhand der in Cluster B kategorisierten Items „Besuch von Schulverein/AG/Mannschaft“, „Elektronische Spiele“, „Sich in kreativer Weise beschäftigen“, „An organisiertem Sport teilnehmen“ und „Spazieren gehen oder Rollstuhlfahren in der Freizeit“ wird diese Problematik noch weiter deutlich.

Ihnen ist neben der bimodalen Verteilung der Antworten auch ein aktiverer Charakter der Tätigkeiten im Gegensatz zu den Items des Clusters A gemeinsam. Zunächst impliziert das bimodale Verteilungsmuster, dass sowohl innerhalb der Kohorte der ehemaligen Frühgeborenen als auch in der Referenzgruppe jeweils zwei Gruppen bestehen: Zum einen jene Jugendlichen, die die genannten Tätigkeiten nie ausübten, zum anderen jene Jugendlichen, die mehrmals pro Woche an den genannten Tätigkeiten teilnahmen. In Bezug auf die Gruppe der ehemaligen Frühgeborenen lässt sich diese Beobachtung – zumindest ansatzweise – anhand der von uns dokumentierten Assoziation von Funktionsfähigkeit und Partizipation begründen. So kann die bei ehemaligen Frühgeborenen vorbeschriebene Einschränkung der Feinmotorik die Beschäftigung mit kreativen Tätigkeiten aber auch mit elektronischen Spielen unattraktiv machen, was die Gruppe mit der niedrigen Frequenz der Partizipation erklären würde (Marlow *et al.* 2007, Stahlmann *et al.* 2016). Auf der anderen Seite lässt sich die Feinmotorik durch repetitives Üben trainieren und verbessern (Kanagasabai *et al.* 2014, McGlashan *et al.* 2017), sodass die hohe Rate ehemaliger Frühgeborener, die nie an diesen Tätigkeiten teilnahmen, als ungünstig zu bewerten ist. Für die Referenzgruppe aus der Allgemeinbevölkerung lässt sich die Übertragbarkeit der Assoziation von Funktionsfähigkeit und Partizipation nur postulieren. Da die Referenzgruppe entsprechend der Zusammensetzung der Bevölkerung auch eine Schnittmenge Jugendlicher mit Beeinträchtigungen oder subklinischen Problemen enthalten haben muss, ist zumindest ein geringfügiger Effekt dieser Art plausibel. Auch die Übertragbarkeit der Assoziation von sozioökonomischem Status und Partizipation auf die Allgemeinbevölkerung ist hypothetisch möglich.

Dennoch ist die deutliche Zweigipfligkeit der Antwortmuster in diesem Cluster damit nicht hinreichend erklärt. Zwei weitere mögliche Erklärungsansätze für diese Verteilung können eine ungünstige Skalierung oder die Formulierung der Fragen sein. Für die Frage nach dem Besuch eines Schulvereins existierte die Antwortkategorie „alle 2-3 Monate oder weniger“ nicht. Da bis zu 10 % beider Studiengruppen bei den anderen vier Items des Clusters B diese Antwortoption wählten, wurde möglicherweise die Antwortoption „nie“ kompensatorisch gehäuft gewählt, was den besonders starken Gipfel Jugendlicher erklären mag, die „nie“ einen Schulverein oder eine AG besuchten. An anderer Stelle kann die Formulierung der Fragen die Verteilung der Antworten beeinflusst haben. So ist „An organisiertem Sport

teilnehmen“ möglicherweise zu allgemein formuliert, um von der Mehrheit der Jugendlichen, die Sport im Verein oder Fitnessstudio macht, als zutreffend erkannt zu werden.

Das Item „Spazieren gehen oder Rollstuhl fahren in der Freizeit“ stellt einen Sonderfall dar, mit einer höheren Rate Jugendlicher der Referenzgruppe, die die Antwortoption „nie“ wählten, und einer höheren Rate Jugendlicher der Frühgeborenenkohorte, die „jeden Tag“ angaben. Wenngleich die Unterschiede in der Verteilung nicht statistisch signifikant waren, zeigt sich hier der in Cluster A angedeutete Trend, dass sich die Partizipation der ehemaligen Frühgeborenen in ruhigen, unorganisierten Tätigkeiten nicht so sehr von der Partizipation der Referenzgruppe unterscheidet. Auffällig ist jedoch auch, dass diese Tätigkeiten vorwiegend alleine oder in Anwesenheit der Eltern ausgeführt werden.

Insgesamt sind in diesem Cluster die hohen Raten Jugendlicher bedenklich, die nie an organisiertem Sport teilnahmen und keinen Schulverein besuchten. Beide stellen wichtige Zugangswege zu gesellschaftlicher Teilhabe dar und dienen dem Ziel, Jugendliche für den Sport und für lebenslanges Sporttreiben zu begeistern (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2016). Sportliche Aktivität stellt einen protektiven Effekt hinsichtlich psychologischer Probleme Jugendlicher dar (Driessens 2015, Vella *et al.* 2017). Auch für Jugendliche mit Beeinträchtigungen und ehemalige Frühgeborene ist ein hoher Stellenwert körperlicher Bewegung vorbeschrieben (Dahan-Oliel *et al.* 2012, Bloemen *et al.* 2015). Der große Anteil aller untersuchten Jugendlichen, die nie an diesen Tätigkeiten teilnahmen, zeugt von einer negativen Teilhaberealität bestimmter Bevölkerungsgruppen in beiden Studiengruppen. Damit sind die Beobachtungen, die sich aus der Analyse des Clusters B ableiten, besorgniserregend.

Cluster C

Zu Cluster C gehören die Items „Einen offiziellen oder inoffiziellen Job haben“, „Eigene Kleidung waschen“, „Gemeindeorganisation für junge Leute“ und „Zu live Sportveranstaltungen gehen“, deren gemeinsames Merkmal eine insgesamt geringe Frequenz der Partizipation beider Gruppen ist.

Einerseits ist eine fehlende Relevanz dieser Items für die untersuchte Altersgruppe als Ursache der geringen Partizipation zu diskutieren. So war die überwiegende Mehrheit der Teilnehmenden zum Zeitpunkt der Untersuchung noch schulpflichtig, was die zulässige Gesamtarbeitszeit pro Tag laut Jugendarbeitsschutzgesetz auf maximal zwei Stunden pro Tag begrenzt und die geringen Raten offizieller Jobs bedingt haben kann (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2017). Insgesamt hatten wenige Jugendliche der Referenzgruppe und sehr wenige ehemalige Frühgeborene einen offiziellen oder inoffiziellen Job, der Gruppenunterschied der Verteilungen war statistisch signifikant. Die geringen Raten

Jugendlicher beider Gruppen, die mit den Eltern oder Bezugspersonen über das Ausziehen von Zuhause sprachen (s. Tabelle 7.1 im Anhang) oder die die eigene Wäsche wuschen, ergänzen dieses Bild einer geringen Selbstständigkeit weiter. Hier kann erneut die fehlende Relevanz dieser Tätigkeiten für die Altersgruppe der im Mittel 15,6 Jahre alten Jugendlichen diskutiert werden. Andererseits sind die Mitarbeit im Haushalt und das Ausüben eines Nebenjobs als wichtige Schritte im Rahmen der Autonomieentwicklung Jugendlicher betont worden (Michelsen *et al.* 2014) und sollten entsprechend unterstützt werden.

Die geringe Frequenz der Partizipation in „Gemeindeorganisationen“ kann einerseits durch die sehr allgemeine Formulierung der Frage falsch niedrig ausgefallen sein. Andererseits korrespondiert die von uns beobachtete Rate von etwa 20 % der Jugendlichen, die überhaupt in Gemeindeorganisationen aktiv waren, mit den Daten einer englischen Studie, in der die Rate Jugendlicher, die in den Jahren 2004 – 2010 an „youth club activities“ partizipierten, zwischen 14,9 und 20,7 % lag (Driessens 2015). Damit scheint sich hier auch der in Deutschland beklagte Nachwuchsmangel der verschiedenen Gemeindeorganisationen wie den Pfadfindern, der Jugendfeuerwehr, kirchlichen, politischen oder gemeinnützigen Vereinen und ähnlichen Institutionen abzuzeichnen.

Cluster D

Die in Cluster D subsummierten Items weisen inhaltlich keine gemeinsamen Eigenschaften auf. Für „Schularbeit/Hausaufgaben machen“, „Im Haushalt helfen“ und „Mahlzeiten mit Freunden“ unterschied sich die Verteilung der Antworten der Frühgeborenen- und Referenzgruppe jeweils signifikant und zeigte eine höhere Frequenz der Partizipation der Referenzgruppe bezüglich der drei untersuchten Items. Hinsichtlich der zuvor diskutierten Relevanz der Mitarbeit im Haushalt auf die Autonomieentwicklung ist die Rate Jugendlicher beider Kohorten, die im Haushalt mithelfen, als positiv zu bewerten – mit durchschnittlich 10 bzw. 13 Tagen pro Monat, an denen die ehemaligen Frühgeborenen und die Jugendlichen aus der Allgemeinbevölkerung diese Tätigkeit ausübten.

Der auffällige Anteil von 16,7 % der ehemaligen Frühgeborenen, die nie Schul- oder Hausaufgaben machten, ist möglicherweise darauf zurückzuführen, dass diese Jugendlichen in Förderschulen unterrichtet wurden (insgesamt 26,4 % dieser Kohorte).

Fazit

Aufgrund der Clusterbildung bei der Analyse der einzelnen Items waren die Unterschiede der Frequenz der Partizipation der ehemaligen Frühgeborenen im Vergleich mit der Referenzgruppe zunächst nicht so offensichtlich, da Gemeinsamkeiten der Verteilung jeweils in beiden Gruppen beobachtet wurden. Allerdings waren signifikante Unterschiede der

Verteilung der Antworten beider Gruppen mit einer geringeren durchschnittlichen Frequenz der Partizipation der ehemaligen Frühgeborenen für die Mehrzahl dieser Items vorhanden.

Insgesamt zeigt sich damit sowohl auf der Ebene der Partizipationsdomänen als auch bei der ergänzenden Analyse der einzelnen Items die reduzierte Frequenz der Partizipation der ehemaligen Frühgeborenen im Vergleich zu Gleichaltrigen, die so auch in der Literatur beschrieben wird. Insbesondere im Hinblick auf die beiden Partizipationsdomänen *Autonomie* und *Beziehungen* und die in Cluster C diskutierten einzelnen Items zeichnet sich ein ungünstiges Bild für die weitere Autonomieentwicklung der Frühgeborenen in der Adoleszenz ab.

4.2.2. Assoziation der Partizipation und Funktionsfähigkeit der Frühgeborenenkohorte

„Ist die Frequenz der Partizipation der ehemaligen Frühgeborenen in den Domänen *Autonomie*, *Beziehungen* und *Freizeitaktivitäten* mit der Funktionsfähigkeit im Bereich der physischen, kognitiven oder psychosozialen Gesundheit assoziiert?“

Insgesamt decken sich unsere Beobachtungen einer negativen Assoziation der Frequenz der Partizipation extrem frühgeborener Jugendlicher mit ihrer physischen, kognitiven und psychosozialen Funktionsfähigkeit mit den in der Literatur beschriebenen Assoziationen der Partizipation bei Jugendlichen mit Beeinträchtigungen. In den nachfolgenden Abschnitten soll zunächst die Diskussion der von uns beobachteten Zusammenhänge anhand der unabhängigen Variablen erfolgen, anschließend werden die Ergebnisse der in den drei Regressionsmodellen erklärten Varianz der Partizipation diskutiert.

Kognitive und physische Funktionsfähigkeit

In Übereinstimmung mit unseren Ergebnissen haben zahlreiche Studien eine negative Assoziation kognitiver und physischer Beeinträchtigung mit der Partizipation Jugendlicher mit verschiedenen Beeinträchtigungen belegt. Dazu gehört die Studie Michelsens, in der Jugendliche mit schwereren kognitiven oder physischen Beeinträchtigungen eine geringere Frequenz der Partizipation in *Autonomie* und *Beziehungen* aufwiesen als weniger beeinträchtigte Jugendliche mit CP (Michelsen *et al.* 2014). Wie auch in unserer Studie ließ sich dieser Effekt jedoch nicht in Bezug auf die Partizipation in *Freizeitaktivitäten* beobachten. Ein negativer Effekt der kognitiven und physischen Beeinträchtigungen auf die Partizipation in sozialen⁸ und *Freizeitaktivitäten* wurde darüber hinaus für verschiedene

⁸ Partizipation in sozialen Aktivitäten bzw. „soziale Partizipation“ korrespondiert mit unserer Domäne *Beziehungen*

Kohorten Jugendlicher mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen (Palisano *et al.* 2011, King *et al.* 2013, Dang *et al.* 2014, Tan *et al.* 2014) und nach extrem früher Geburt berichtet (Dahan-Oliel *et al.* 2014a). Eine Ausnahme bildet die Studie von Sullivan *et al.*, in der kein Effekt der physischen Funktionsfähigkeit auf die soziale Partizipation⁹ 17-jähriger ehemaliger Frühgeborener gezeigt werden konnte (Sullivan *et al.* 2012). Die untersuchten Frühgeborenen waren jedoch im Mittel in der 30. SSW geboren, was den ausbleibenden Effekt im Gegensatz zu unserer Studie erklären kann. Kangasabi *et al.* zeigten in einem Review, dass die Zusammenhänge von physischer Funktionsfähigkeit und Frequenz und Engagement der Partizipation von Kindern mit Beeinträchtigungen von den Anforderungen der betreffenden *Freizeitaktivitäten* abhängen (Kanagasabai *et al.* 2014).

Psychosoziale Funktionsfähigkeit

In unserer Studie korrelierte die psychosoziale Funktionsfähigkeit mit mittlerer Effektstärke mit den Variablen *Autonomie* und *Beziehungen* und stellte einen signifikanten Prädiktor der Partizipation in den beiden entsprechenden Regressionsmodellen dar.

Zwei der obengenannten Studien berichteten ebenfalls unter Verwendung des SDQ einen Effekt der psychosozialen Funktionsfähigkeit auf die Partizipation. Bei ihrer Untersuchung der Partizipation extrem frühgeborener Jugendlicher konnten Dahan-Oliel *et al.* eine negative Korrelation der Partizipation in sozialen Aktivitäten⁹ mit der Skala „Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen“ des SDQ aufzeigen (Dahan-Oliel *et al.* 2014a). In der Regressionsanalyse von sozialer Partizipation stellte diese Variable jedoch keinen signifikanten Prädiktor der Partizipation dar. Dieser Unterschied zu unseren Ergebnissen lässt sich darauf zurückführen, dass der in unserer Studie eingesetzte „SDQ-Gesamtproblemwert“ neben der SDQ-Skala „Probleme im Umgang mit Gleichaltrigen“ weitere Skalen beinhaltet, die Beeinträchtigungen der psychosozialen Funktionsfähigkeit abbilden.

In einer Untersuchung der Partizipation bei Jugendlichen mit CP, von denen 53 % Frühgeborene waren, wurden ebenfalls die Assoziationen der Skalen des SDQ und der Partizipation untersucht. Prosoziales Verhalten korrelierte positiv mit der Intensität¹⁰ der Partizipation in den Bereichen „aktive Tätigkeiten“ und soziale Partizipation, während der SDQ-Gesamtproblemwert jedoch ebenfalls positiv mit „aktiven Tätigkeiten“ korrelierte (Shikako-Thomas *et al.* 2013). Diese vermeintliche Diskrepanz erklären die Autoren mit einem gesteigerten Bewegungsdrang bestimmter Gruppen, z.B. Jugendlicher mit Hyperaktivitätsstörungen oder anderen Verhaltensauffälligkeiten. Dies steht in Kontrast zu unseren Beobachtungen, nach denen SDQ-Gesamtproblemwert und Partizipation in *Autonomie*, *Beziehungen* und *Freizeitaktivitäten* negativ korreliert waren. Ursachen für diese

⁹ Partizipation in sozialen Aktivitäten bzw. „soziale Partizipation“ korrespondiert mit der Domäne *Beziehungen*

¹⁰ Die Messung der Intensität mit dem CAPE entspricht der Frequenz der Partizipation

Unterschiede können die Unterschiede zwischen den Studienkohorten sein. Ehemalige Frühgeborene zeigten zwar erhöhte Raten für ADHS vom Unaufmerksamkeits-Subtyp, aber keine erhöhten Raten für den kombinierten (hyperaktiven) Subtyp, der mit gesteigerter Aktivität einhergeht (Johnson *et al.* 2010).

Dang *et al.* zeigten in einer Kohorte Jugendlicher mit CP, dass psychologische Probleme in der Kindheit über ihre Wirkung auf psychologische Probleme in der Adoleszenz einen relevanten negativen Prädiktor der Partizipation in Bezug auf *Freizeitaktivitäten* („recreation“) darstellten und darüber hinaus über die Wirkung auf die Partizipation in der Kindheit als indirekter Prädiktor der Partizipation in *Beziehungen* in der Adoleszenz fungierten (Dang *et al.* 2014).

Alter und Gender

In unserer Untersuchung waren weder Alter noch Gender signifikant mit den drei Partizipationsvariablen korreliert.

In drei Studien wurde im Gegensatz dazu ein Effekt des Alters der Jugendlichen auf die Partizipation berichtet: Tan *et al.* beschrieben eine kontinuierliche Verbesserung der sozialen Partizipation¹¹ Jugendlicher mit Zerebralparese, die im Erwachsenenalter schließlich eine „normale“ Partizipation in Beziehungen, Spiel und Freizeit („inter-relationships“, „play and leisure“) erreichten (Tan *et al.* 2014). Eine Zunahme der Frequenz sozialer Partizipation mit steigendem Alter wurde auch in einer australischen Kohorte bei Jugendlichen mit Zerebralparese gezeigt (Imms und Adair 2017). In einer Kohorte ehemaliger Frühgeborener zeigte sich eine stärkere Teilhabe älterer Teilnehmer*innen, die häufiger und an mehr sozialen Aktivitäten teilnahmen (Dahan-Oliel *et al.* 2014b). Diese Beobachtungen konnten wir im Hinblick auf unsere Domäne *Beziehungen* nicht bestätigen, sie sind jedoch mit großer Wahrscheinlichkeit auf die größere Altersspanne der Untersuchten in den drei Studien zurückzuführen.

Eine Verbesserung der Partizipation ehemaliger Frühgeborener im jungen Erwachsenenalter ist von weiteren Autoren beschrieben (Hack *et al.* 2002, Saigal und Rosenbaum 2007, Moster *et al.* 2008). Saigal *et al.* postulierten, dass die Schulzeit Anforderungen an eine große Bandbreite verschiedener Fertigkeiten stelle, mit geringen Möglichkeiten zur Adaption an die Funktionsfähigkeit der Individuen (Saigal und Rosenbaum 2007). Daher biete eine flexiblere Lebensgestaltung nach dem Ende der Schulzeit größere Freiräume, möglicherweise auch für verbesserte Partizipationsmöglichkeiten. Das Konzept von *Emerging Adulthood* liefert vor diesem Hintergrund die theoretische Grundlage eines weiteren Entwicklungspotentials dieser Jugendlichen und gibt Anlass zu der Hoffnung, dass

¹¹ Partizipation in sozialen Aktivitäten bzw. „soziale Partizipation“ korrespondiert mit der Domäne *Beziehungen*

sich insbesondere die Autonomieentwicklung der ehemaligen Frühgeborenen in der dritten Lebensdekade noch fortsetzen wird (Arnett 2000).

In der Literatur finden sich uneinheitliche Ergebnisse bezüglich genderspezifischer Unterschiede der Partizipation von Jugendlichen mit Beeinträchtigungen. Während einige Studien eine stärkere soziale Partizipation¹² weiblicher Jugendlicher beschrieben (Law *et al.* 2006, Dahan-Oliel *et al.* 2014b) oder weibliches Geschlecht als positiven Prädiktor für eine insgesamt bessere Partizipation identifizierten (Palisano *et al.* 2011), wurden in einer multizentrischen Untersuchung der Partizipation vier regionaler Kohorten von Kindern und Jugendlichen mit CP nur geringe genderbedingte Unterschiede gefunden (King *et al.* 2013). Die Autoren dieser Studie postulierten, dass genderspezifischen Unterschieden nicht die größte Bedeutung für das Verständnis der Partizipation von Kindern mit Beeinträchtigungen beizumessen ist (King *et al.* 2013). Diese These können wir aufgrund des nicht signifikanten Einflusses des Geschlechts auf die Partizipation in den Domänen *Autonomie*, *Beziehungen* und *Freizeitaktivitäten* stützen.

Sozioökonomische Faktoren

In unserer Studie korrelierte niedriger familiärer Wohlstand negativ mit der Partizipation in *Autonomie* und *Beziehungen* und erklärte 10 % der Varianz der Partizipation in *Autonomie*.

Vergleichbare negative Assoziationen des familiären sozioökonomischen Status und der sozialen Partizipation¹² sind in anderen Kohorten ehemaliger Frühgeborener vorbeschrieben (Sullivan *et al.* 2012, Dahan-Oliel *et al.* 2014a). In einer niederländischen Kohorte frühgeborener junger Erwachsener war eine geringere elterliche Bildung mit Einschränkungen der Aktivitäten und Partizipation assoziiert, ohne Differenzierung der eingeschränkten Teilhabebereiche (Hille *et al.* 2007). Anaby *et al.* berichteten einen signifikanten, negativen und indirekten Effekt der Höhe des Familieneinkommens auf die Partizipation in *Freizeitaktivitäten* bei Jugendlichen mit Beeinträchtigungen (Anaby *et al.* 2014). Ähnlich zeigten King *et al.* mittels *Structural Equation Modeling*, dass das Familieneinkommen über die Wirkung auf die Familien-Partizipation ein positiver Prädiktor formeller und informeller Partizipation war (King *et al.* 2006). In einer Studie mit Jugendlichen mit Beeinträchtigungen, von denen 53 % Frühgeborene waren, fungierte das Familieneinkommen als Prädiktor der Diversität (Anm: Zahl der unterschiedlichen Tätigkeiten) aber nicht der Intensität (=Frequenz)¹³ der Partizipation in *aktiven Freizeitaktivitäten* (Shikako-Thomas *et al.* 2013). Dies deckt sich mit unserer Beobachtung, dass sozioökonomische Faktoren einen Einfluss auf bestimmte Partizipationsdomänen hatten, während die

¹² Partizipation in sozialen Aktivitäten bzw. „soziale Partizipation“ korrespondiert mit der Domäne *Beziehungen*

¹³ Die Messung der Intensität mit dem CAPE entspricht der Frequenz der Partizipation

Partizipation in anderen Teilbereichen nicht mit diesen Faktoren assoziiert war, und deutet auf einen insgesamt komplexen Zusammenhang von sozioökonomischem Status und Partizipation hin.

Weitere Einflussfaktoren

In der Literatur sind neben den von uns untersuchten Faktoren eine Reihe weiterer Umwelt- und persönlicher Faktoren identifiziert worden, die mit der Partizipation Jugendlicher mit Beeinträchtigungen assoziiert sind oder relevante Prädiktoren darstellen.

Umweltfaktoren können das direkte persönliche oder häusliche Umfeld der Jugendlichen betreffen. So stellen zum Beispiel Einstellungen von Freunden und Familie einen starken Prädiktor für die Partizipation in Freizeitaktivitäten und Einstellungen von Mitschüler*innen einen Prädiktor für die Partizipation in Beziehungen dar (Colver *et al.* 2012). Mobbing extrem frühgeborener Jugendlicher, insbesondere männlicher Jugendlicher, ist vorbeschrieben (Yau *et al.* 2013) und wurde als Barriere für die Partizipation in Bezug auf physische Aktivitäten identifiziert (Bloemen *et al.* 2015).

Umweltfaktoren können auch entferntere gesellschaftliche, institutionelle, administrative, politische und geographische Ebenen betreffen. Dazu gehören eine geringe Verfügbarkeit öffentlicher Verkehrsmittel (Mihaylov *et al.* 2004, Bedell *et al.* 2013) oder ein Wohnort in ländlichen Gegenden als Barrieren der Partizipation (Bloemen *et al.* 2015). Insbesondere diese Faktoren können in unserer Untersuchung der Partizipation extrem frühgeborener Jugendlicher im Flächenland Schleswig-Holstein einen starken Einfluss auf die Teilhabemöglichkeiten gehabt haben.

Darüber hinaus wurden das Stigma von Behinderung, fehlende finanzielle Unterstützung sowie mangelnde Barrierefreiheit von Sportstätten, Spielplätzen und Programmen als weitere relevante umweltbezogene Barrieren identifiziert (Bloemen *et al.* 2015, Law *et al.* 2015). Die Umweltfaktoren Resilienz der Familie, Unterstützung durch Trainer*innen, Lehrer*innen oder sonstige Personen sowie barrierefreie, angepasste Programme wurden hingegen als förderliche Umweltfaktoren beschrieben (Bloemen *et al.* 2015).

Im Bereich persönlicher Faktoren wurde eine positive Assoziation von Präferenzen, Selbstwahrnehmung und Motivation mit besserer Partizipation berichtet, wobei nur die Präferenzen der Jugendlichen einen signifikanten Prädiktor der Partizipation darstellten (Shikako-Thomas *et al.* 2013). Für Selbstbewusstsein und Selbstwirksamkeit wurde ebenfalls ein positiver Effekt auf die Partizipation an physischen Aktivitäten beschrieben (Bloemen *et al.* 2015).

Varianz der Partizipation in den drei Domänen

In der Regressionsanalyse der Domäne *Autonomie* konnte durch die eingeschlossenen unabhängigen Variablen mit 57,1 % ein großer Teil der angepassten Varianz der Frequenz der Partizipation dieser Domäne erklärt werden. Dabei machte die physische Funktionsfähigkeit mit 27,5 % den größten Anteil aus. In der Domäne *Beziehungen* hingegen erklärte die physische Funktionsfähigkeit lediglich 10 % der Varianz. Diese Beobachtung lässt sich ansatzweise durch die unterschiedliche Reihenfolge des Variableneinschlusses in beiden Domänen bei hoher Korrelation und geteilter Varianz der Variablen für physische und kognitive Funktionsfähigkeit erklären. Allerdings erklärten physische und kognitive Funktionsfähigkeit zusammen einen mehr als doppelt so großen Anteil der Varianz in *Autonomie* im Vergleich zu *Beziehungen*, sodass eine starke Determination der *Autonomie* durch die Funktionsfähigkeit offensichtlich wird. Dieser Zusammenhang kann einerseits auf einem bestimmten kulturellen Verständnis von *Autonomie* und Behinderung beruhen, das sich im Vergleich verschiedener europäischer Kohorten andeutete (Michelsen *et al.* 2014). Andererseits kann elterliches behütendes oder überbehütendes Verhalten eine Rolle spielen. Wightman *et al.* zeigten, dass Eltern extrem frühgeborener Kinder signifikant höhere Werte auf dem *Parental Protection Scale* erzielten und signifikant häufiger überbehütendes Verhalten zeigten (Wightman *et al.* 2007). Beeinträchtigungen der Funktionsfähigkeit der untersuchten Kinder und niedriger sozioökonomischer Status der Familie waren signifikant mit höheren Werten auf dem *Parental Protection Scale* assoziiert. Eine geringere *Autonomie* als Folge elterlicher Überbehütung ist anzunehmen, sodass die Studie von Wightman *et al.* einen Erklärungsansatz für unsere Beobachtungen liefert. Auch die 10 % der Varianz in *Autonomie*, die durch den sozioökonomischen Status erklärt wurden, sind mit den Ergebnissen Wightmans und den daraus abgeleiteten Schlussfolgerungen kongruent.

Diese Zusammenhänge von *Autonomie* und Erziehungsstil sind jedoch zunächst hypothetisch und bedürfen einer Überprüfung. Festzuhalten bleibt, dass Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigungen durch autonome Entscheidungen Selbstwirksamkeit erfahren, die als förderlicher persönlicher Faktor der Partizipation beschrieben wurde (Bloemen *et al.* 2015). *Autonomie* ist daher eine Partizipationsdomäne, die in besonderem Maße sowohl einen Endpunkt als auch eine vermittelnde Domäne darstellt, die Einfluss auf weitere Partizipationsdomänen hat (Perenboom und Chorus 2003, Imms *et al.* 2017). Weitere Studien, insbesondere Interventionsstudien mit dem Ziel der Verbesserung der *Autonomie* extrem frühgeborener Jugendlicher, haben daher einen hohen Stellenwert.

Im Rahmen der Regressionsanalyse der Domäne *Beziehungen* konnten 31 % der angepassten Varianz der Frequenz der Partizipation erklärt werden. Zwei Studien, in denen die soziale Partizipation mit dem CAPE untersucht wurde, kamen zu ähnlichen Anteilen

erklärter Varianz in Höhe von 32 % in einer kanadischen Kohorte extrem frühgeborener Jugendlicher und 33 % bei Jugendlichen mit Zerebralparese (Shikako-Thomas *et al.* 2013, Dahan-Oliel *et al.* 2014a). Die Ähnlichkeit der Ergebnisse ist überraschend, da in den CAPE-basierten Studien deutlich mehr unabhängige Variablen in der Regressionsanalyse eingeschlossen waren. Neben den auch von uns verwendeten Variablen wurden in der Studie mit extrem frühgeborenen Jugendlichen auch die Variablen Motivation, Selbstwahrnehmung, soziale Unterstützung und das Gestationsalter eingeschlossen (Dahan-Oliel *et al.* 2014a). Bei der Untersuchung der Jugendlichen mit CP wurden zusätzlich Motivation, familiäres Klima und die Zahl der Umweltbarrieren untersucht (Shikako-Thomas *et al.* 2013). Den drei Studien ist gemeinsam, dass sozioökonomische Faktoren keine signifikanten Prädiktoren der Partizipation in sozialen Aktivitäten beziehungsweise *Beziehungen* darstellten, was positiv zu bewerten ist. Im Gegensatz dazu wurden unterschiedliche Ergebnisse bezüglich der psychosozialen Funktionsfähigkeit berichtet: So hatten die Subskalen des SDQ weder in der Untersuchung von Dahan-Oliel *et al.* noch bei Shikako-Thomas *et al.* einen signifikanten Anteil an der Erklärung der Varianz der Partizipation in sozialen Aktivitäten. Dies kann auf die Verwendung unterschiedlicher SDQ-Subskalen aber auch auf Mediation durch die zusätzlichen Variablen in den beiden Studien zurückzuführen sein. An der Diskrepanz zwischen der jeweils eingeschlossenen Variablenzahl und dem sehr ähnlichen Teil erklärter Varianz wird deutlich, dass der CAPE-Domäne soziale Partizipation und der QYPP-SF Domäne *Beziehungen* trotz der theoretischen Ähnlichkeit abweichende latente Konstrukte zugrunde liegen, die auf unterschiedliche domänenbildende Items zurückzuführen sind.

Die Varianz der Partizipation in der Domäne *Freizeitaktivitäten* konnte durch die untersuchten Faktoren der physischen, kognitiven und psychosozialen Funktionsfähigkeit sowie Alter, Geschlecht und familiären Wohlstand nicht erklärt werden. Zwei Erklärungsansätze sind möglich: Einerseits zeigten Anaby *et al.* mittels *Structural Equation Modeling* in einer Kohorte Jugendlicher mit und ohne Beeinträchtigungen, dass die Funktionsfähigkeit nur einen indirekten Effekt auf die Frequenz der Partizipation in *Freizeitaktivitäten* („Community Participation“) hatte, der über Umweltfaktoren als intervenierende Variable („exclusive mediator“) vermittelt wurde (Anaby *et al.* 2014). Mit Ausnahme des sozioökonomischen Wohlstands und der Schulform untersuchten wir keine weiteren Umweltfaktoren, die potentielle Barrieren der Partizipation darstellen konnten, sodass die Übertragbarkeit der Ergebnisse Anabys auf unsere Kohorte nur angenommen werden kann. Darüber hinaus ist ein relevanter Einfluss persönlicher Faktoren auf die Partizipation in *Freizeitaktivitäten* möglich. Insbesondere ein hoher Stellenwert persönlicher Präferenzen bezüglich dieser breiten Partizipationsdomäne, in der sich eine Vielzahl von Tätigkeiten subsummiert, ist inhaltlich plausibel und wird von unterschiedlichen Quellen betont (King *et al.* 2006, Shikako-Thomas *et al.* 2013, Kanagasabai *et al.* 2014).

Schulform

Die probatorische Erweiterung unser Regressionsmodelle um die Schulform der Jugendlichen führte nicht zu einer Verbesserung der Regressionsgleichung, nachdem die Funktionsfähigkeit und weiteren Faktoren bereits in die Modelle eingegangen waren. Diese Beobachtung lässt sich nur mit einer anderen Studie vergleichen. Bei Shikako-Thomas *et al.* war der Besuch einer Förderschule („special school“) ein signifikanter positiver Prädiktor der Intensität (= Frequenz) der Partizipation in sozialen Aktivitäten, trug aber nicht zur erklärten Varianz der Intensität und Diversität in den übrigen untersuchten Partizipationsbereichen bei (Shikako-Thomas *et al.* 2013). Eine besondere Förderung sozialer Aktivitäten der Jugendlichen in Förderschulen kann als Ursache postuliert werden. Diese geringfügige Diskrepanz zu unseren Ergebnissen kann durch den Unterschied der Förderschulsysteme Deutschlands und der Provinz Quebec bedingt sein.

In der UN-Behindertenrechtskonvention haben sich die unterzeichnenden Staaten verpflichtet, Menschen mit Behinderungen den Zugang zu inklusiver Bildung zu verschaffen, um ihr Recht auf gesellschaftliche Teilhabe zu gewährleisten (Vereinte Nationen 2006). Die Umsetzung dieser Konvention hat in Deutschland zu kontroversen Debatten über die Realisierbarkeit inklusiver Bildung geführt, die sich unter anderem an Einzelfällen entzündete, wie dem Fall des Grundschülers Henri mit Down-Syndrom, dessen Eltern ihm den Besuch eines Gymnasiums in Baden-Württemberg ermöglichen wollten (Ehrhardt 2015, Greiner 2015). Unsere Ergebnisse zeigen, dass kognitive, physische und psychosoziale Beeinträchtigungen – in der speziellen Gruppe der ehemaligen Frühgeborenen – mit einer Einschränkung der Partizipation assoziiert sind. Gleichzeitig war die Schulform nach Korrektur für die Funktionsfähigkeit kein signifikanter Prädiktor der Partizipation. Es gab demnach keine Hinweise dafür, dass lediglich der Besuch einer Förderschule mit einer geringeren oder höheren Frequenz der Partizipation einhergeht, sodass sich aus dieser Untersuchung keine Argumente für oder gegen eine inklusive Beschulung von Jugendlichen mit Beeinträchtigungen ableiten lassen. Möglicherweise beruht dieses Ergebnis aber auch auf einer zu geringen Teilnehmerzahl für diesen Analyseschritt. Unabhängig davon zeigen unsere Ergebnisse eindeutig, dass Maßnahmen zur Verbesserung der Partizipation ehemaliger Frühgeborener mit Beeinträchtigungen zwingend vonnöten sind.

4.3. Stärken und Schwächen

Stärken und Schwächen der vorliegenden Studie waren in Bezug auf die Methodik und das verwendete Instrument sowie das Studiendesign und inhaltliche Gesichtspunkte zu identifizieren und sollen im folgenden Abschnitt besprochen werden. Dabei wurden die Stärken und Schwächen des verwendeten Partizipationsinstruments QYPP-SF und des damit verbundenen Auswertungsprozedere bereits im Rahmen der Diskussion der methodologischen Fragestellung besprochen, sodass sie an dieser Stelle nicht erneut thematisiert werden sollen.

Partizipationsbegriff

Sowohl einige inhaltliche Schwächen dieser Arbeit als auch Probleme des Studiendesigns resultieren aus der Komplexität des Partizipationsbegriffs: So war die Einordnung der Ergebnisse in den wissenschaftlichen Kontext und der Vergleich mit der Literatur durch die konzeptuelle Ungenauigkeit der ICF, weiter bestehende Kontroversen über die Definition von Partizipation und die Vielzahl heterogener Partizipationsinstrumente erschwert (Coster und Khetani 2008, Whiteneck und Dijkers 2009, Eyssen *et al.* 2011, Rainey *et al.* 2014, Imms *et al.* 2016, Imms *et al.* 2017) (s. dazu Kapitel 1.2.2). Dies machte eine umfangreiche Diskussion notwendig.

Darüber hinaus ergaben sich weitere Schwierigkeiten beim Vergleich mit anderen populationsbezogenen Frühgeborenenstudien aufgrund unterschiedlicher Definitionen von Überleben, Mortalität und Beeinträchtigung (Vohr 2014) sowie aufgrund der unterschiedlichen Einschlusskriterien Geburtsgewicht oder Gestationsalter (Doyle *et al.* 2011, Costeloe *et al.* 2012). In unserer Studie waren extrem frühgeborene Jugendliche eingeschlossen, die vor der 27+0. Schwangerschaftswoche geboren wurden. Da die extrem frühe Geburt als Geburt unterhalb der 28.+0. SSW definiert ist (World Health Organization 2017b), zeichnen unsere Daten gegebenenfalls ein etwas schlechteres Bild des Outcome nach extrem früher Geburt als Untersuchungen, in denen auch Frühgeborene der 27. SSW eingeschlossen waren.

Unter Beachtung dieser Einschränkungen und Berücksichtigung der jeweiligen Definitionen, verwendeten Instrumente und verschiedenen Referenzgruppen war eine differenzierte Einordnung der vorliegenden Studienergebnisse jedoch abschließend möglich.

Rekrutierung

Die Kohorte der ehemaligen Frühgeborenen wurde mit einer gematchten Referenzgruppe aus der Allgemeinbevölkerung verglichen. Wenngleich bei der Rekrutierung dieser Referenzgruppe im Rahmen von SPARCLE 2 durch die zufällige Auswahl teilnehmender Schulen

eine möglichst repräsentative Kohorte ausgewählt werden sollte, betrug der Fragebogen-Rücklauf an den Schulen nur 45 % (Michelsen *et al.* 2014). Über die Charakteristika der Non-Responder liegen keine Informationen vor. Daher ist unklar, ob ein Selektionsbias vorlag und die Teilnehmenden eine bessere Partizipation als der Populationsdurchschnitt aufwiesen, was die geringere Frequenz der Partizipation der Frühgeborenen im Vergleich mit der Referenzgruppe teilweise erklären könnte.

Bei der Interpretation der Studienergebnisse müssen außerdem die unterschiedlichen Zeitpunkte der Rekrutierung der Frühgeborenenkohorte und der Referenzgruppe beachtet werden. Die Untersuchungen der ehemaligen Frühgeborenen fanden 2013 und 2014 statt, während die Referenzgruppe bereits 2009 rekrutiert wurde. Wenngleich im Allgemeinen eine starke Änderung der Lebenssituation Jugendlicher im Verlauf von vier bis fünf Jahren unwahrscheinlich ist, haben sich in der Zeitspanne von 2009 bis 2014 infolge der Einführung des Smartphones einige möglicherweise relevante Veränderungen ergeben. Die Verbreitung von Smartphones, die kostengünstige Verfügbarkeit von mobilem Internet und die damit einhergehende stetige Erreichbarkeit über soziale Medien haben das Freizeit- und Kommunikationsverhalten Jugendlicher verändert und sind sowohl wissenschaftlich als auch medial umfangreich diskutiert wurden (Lemola *et al.* 2015, Medienpädagogischer Forschungsverbund Südwest 2017, Twenge 2017). Eine mögliche Verzerrung unserer Studienergebnisse durch die unterschiedlichen Rekrutierungszeitpunkte der zwei Gruppen lässt sich nicht sicher beurteilen, da in der Studie nicht zwischen der Nutzung eines Handys und eines Smartphones differenziert wurde und da bislang keine konkreten Untersuchungen zur Veränderung der Partizipation Jugendlicher durch Smartphonennutzung als mögliche Referenz vorliegen.

Kontextfaktoren

Neben den persönlichen Faktoren Alter und Geschlecht und den Umweltfaktoren sozioökonomischer Status und Schulform konnten wir keine weiteren kontextualen Faktoren untersuchen. Dieser Umstand ist einerseits darauf zurückzuführen, dass wichtige Studien über die Zusammenhänge von Kontextfaktoren und Partizipation zum Zeitpunkt der Konzeption dieser Studie noch nicht vorlagen (Shikako-Thomas *et al.* 2013, Dahan-Oliel *et al.* 2014a, Dang *et al.* 2014). Andererseits aber zog die relativ geringe Teilnehmerzahl von 90 ehemaligen Frühgeborenen, die bis zum Untersuchungszeitpunkt in der Adoleszenz überlebt hatten, eine Limitation der in den Regressionsmodellen untersuchten Variablenzahl nach sich. Dieser Umstand resultierte aus der Beschränkung auf schleswig-holsteinische Frühgeborene dreier Geburtsjahrgänge, die bereits in den beiden Vorgängerstudien der aktuellen Studie vorgenommen wurde. Wenngleich es üblich ist, dass in Partizipationsstudien lediglich Teilbereiche („subsets“) von Einflussfaktoren untersucht werden (King *et al.*

2006), können diese Einschränkungen in zukünftigen Studien durch den Einschluss größerer Studienkohorten vermieden werden, z.B. durch Untersuchungen auf nationaler Ebene.

Stärken

Die größte Stärke unserer Studie ist die Untersuchung der Partizipation extrem frühgeborener Jugendlicher mit einem ICF-basierten Instrument, dem ein biopsychosoziales Modell von Gesundheit zugrunde liegt und dessen Domänen und Items eine hohe Relevanz für die Adoleszenz haben. Es ist die erste Untersuchung der Partizipation extrem frühgeborener Jugendlicher in Deutschland. In der englischsprachigen Literatur finden sich wenige Studien, in denen die Partizipation dieser Gruppe mit ICF-basierten Instrumenten und einer nachvollziehbaren Partizipationsdefinition untersucht wurde (Hille *et al.* 2007, Dahan-Oliel *et al.* 2012, Sullivan *et al.* 2012, Dahan-Oliel *et al.* 2014b). *Autonomie* und *Beziehungen* sind in dieser Form bislang nicht wissenschaftlich untersucht worden. Damit ergänzt unsere Studie die bisherigen, auf neuromotorische, kognitive und schulische Entwicklung sowie Funktionsfähigkeit fokussierten Untersuchungen der Lebenslage ehemaliger Frühgeborener und wird damit dem gewandelten Verständnis von Gesundheit und Behinderung gerecht. Im Sinne dieses holistischen Ansatzes werden in der vorliegenden Studie Zusammenhänge der Partizipation mit den anderen Komponenten von Gesundheit untersucht und diskutiert. Damit leistet diese Studie einen Beitrag zur Identifikation von Interventionsoptionen zur Verbesserung der Partizipation und kommt den Forderungen des Teilhabeberichts nach der Erforschung der Teilhabe besonders verletzlicher Gruppen nach (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2016).

Weitere Stärken der Studie sind das hohe Follow-Up von 80 % und die Konzeption als populationsbezogene Studie, in die alle ehemaligen extrem Frühgeborenen dreier Geburtsjahrgänge im Flächenbundesland Schleswig-Holstein eingeschlossen waren. Durch die Beschränkung auf Frühgeborene, die unterhalb der 27+0. SSW geboren waren, sind die Folgen der Frühgeburtlichkeit klarer abzugrenzen als in einer Kohorte höherer Gestationsalter. Der Einschluss auf Basis des Gestationsalters hat gegenüber dem Einschluss auf Basis des Geburtsgewichts den Vorteil, dass Bias durch jene Frühgeborenen vermieden wird, die *small for gestational age* geboren wurden (Costeloe *et al.* 2012). Nichtsdestotrotz ist nach Aussage von Doyle *et al.* die Vergleichbarkeit von Studienergebnissen auf Basis des Gestationsalters wie in unserer Studie mit gewichtsbasierten Untersuchungen gegeben (Doyle *et al.* 2011).

4.4. Schlussfolgerungen

Mit der Ratifikation der UN-Behindertenrechtskonvention hat sich die Bundesrepublik Deutschland verpflichtet, eine „volle und wirksame Teilhabe“ (Vereinte Nationen 2006) von Menschen mit Beeinträchtigungen zu ermöglichen und „...Informationen zu sammeln, die es ermöglichen, politische Konzepte zur Durchführung dieses Abkommens auszuarbeiten und umzusetzen. Dies beinhaltet in besonderer Weise empirische und statistische Grundlagen.“ (Bundesministerium für Arbeit und Soziales 2013). Zu diesen empirischen Grundlagen kann die vorliegende Studie für die Gruppe der extrem frühgeborenen Jugendlichen einen Beitrag leisten.

Es wurde eine beeinträchtigte Partizipation der ehemaligen Frühgeborenen in Bezug auf die Lebensbereiche *Autonomie*, *Beziehungen* und *Freizeitaktivitäten* festgestellt. Physische und psychosoziale Funktionsfähigkeit waren signifikante Prädiktoren der Partizipation in den Domänen *Autonomie* und *Beziehungen*, während die untersuchten Variablen die Varianz der Partizipation in der Domäne *Freizeitaktivitäten* nicht erklären konnten. Daraus ergeben sich zum einen konkrete, weiterführende Forschungsfragen, die auf den hier beschriebenen Ergebnissen aufbauen. Darüber hinaus leiten sich Implikationen für mögliche Interventionen ab, die die Partizipation ehemaliger Frühgeborener günstig beeinflussen können.

Da wir nur wenige Kontextfaktoren mit Einfluss auf die Partizipation extrem frühgeborener Jugendlicher untersuchen konnten, besteht hier Ergänzungsbedarf. Im Hinblick auf die Vielzahl möglicher Umwelt- und persönlicher Faktoren kann qualitative Forschung wegweisend sein, um die für die Partizipation frühgeborener Jugendlicher bedeutsamsten Faktoren zu identifizieren und im nächsten Schritt in einem quantitativen Setting die Assoziationen zu prüfen, aus denen wiederum Interventionsmöglichkeiten zur Verbesserung der Partizipation abgeleitet werden können. Um zukünftig Einschränkungen der Analysen aufgrund einer geringen Fallzahl zu vermeiden, sind Untersuchungen auf nationaler Ebene sinnvoll. Die Strukturen dafür bietet in Deutschland das *German Neonatal Network*, das seit 2009 Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht von unter 1500 g aus 50 neonatologischen Abteilungen einschließt und nationale Daten über die Entwicklung Frühgeborener mit sehr niedrigem Geburtsgewicht erhebt (German Neonatal Network 2018).

Interventionsansätze zur Verbesserung der Partizipation

In unserer Untersuchung war auffällig, dass die Funktionsfähigkeit kein Prädiktor der Partizipation in *Freizeitaktivitäten* war. Dieses Ergebnis ließ sich in Zusammenschau mit der Studie von Anaby *et al.* erklären, in der die Funktionsfähigkeit die Partizipation in *Freizeitaktivitäten* nur indirekt über die Wirkung auf Umweltbarrieren beeinflusste (Anaby *et al.* 2014). Daraus lässt sich ableiten, dass Umweltfaktoren als zentrales Ziel für Interventionen

zur Verbesserung der Partizipation sinnvoll erscheinen. Dieser Fokus auf Umweltfaktoren, insbesondere auf supportive Faktoren, ist von mehreren Autoren betont worden und geht mit einer Abkehr von Maßnahmen einher, die lediglich auf Ausgleich der funktionellen Einschränkungen zur Verbesserung der Partizipation abzielen (Imms 2008, Bedell *et al.* 2013, Shikako-Thomas *et al.* 2013, Bloemen *et al.* 2015).

Ausgehend von unserer Studie stellt die beschriebene Assoziation von psychosozialer Funktionsfähigkeit und Partizipation in *Autonomie* und *Beziehungen* einen konkreten Ansatz für entsprechende Interventionen dar. So kann ein multimodales Konzept aus Früherkennung und Förderung, Anbindung an ein sozialpädiatrisches Zentrum, Elternberatung und frühzeitigen (psycho-)therapeutischen Maßnahmen auf einen Ausgleich der beeinträchtigten psychosozialen Funktionsfähigkeit abzielen und möglicherweise zu einer konsekutiven Verbesserung der Partizipation beitragen. Zur Evaluation dieser Maßnahmen sind aussagekräftige Interventionsstudien vonnöten.

Im Hinblick auf die enge Assoziation der physischen Funktionsfähigkeit extrem frühgeborener Jugendlicher und ihrer Partizipation in *Autonomie* und *Beziehungen* sind zum Ausgleich der geringeren Partizipation Maßnahmen zur Anpassung der Umwelt(-faktoren) indiziert. Hier sind beispielhaft eine Verbesserung und Flexibilisierung des öffentlichen Nahverkehrs oder Transportwesens sowie Förderung barrierefreier Freizeit- und Teilhabeangebote denkbar.

Niedrigerer familiärer Wohlstand war negativ mit den Variablen der psychosozialen und kognitiven Funktionsfähigkeit, dem Besuch einer Förderschule und der Partizipationsdomäne *Beziehungen* korreliert. Darüber hinaus erklärte niedrigerer familiärer Wohlstand 10 % der Varianz der Domäne *Autonomie*. Diese Zusammenhänge zeigten, dass der sozioökonomische Status von Eltern die Teilhabemöglichkeiten extrem frühgeborener Jugendlicher wesentlich beeinflusst. Daher verdeutlichte unsere Studie die dringliche Notwendigkeit gesundheits- und sozialpolitischer Maßnahmen zum Ausgleich sozioökonomischer Benachteiligung. Konkrete finanzielle Unterstützungsangebote sind zum Beispiel die sogenannten Bildungsgutscheine für teilhaberelevante Leistungen für Familien mit niedrigem sozioökonomischem Status.

Weiterhin ergaben sich aus unserer Studie in Zusammenschau mit der Literatur Hinweise auf einen möglichen Zusammenhang bestimmter, zur Überbehütung neigender Erziehungsstile mit der Autonomie der Jugendlichen (Wightman *et al.* 2007). Damit stellen Erziehungsstile einen weiteren möglichen Interventionsansatz zur Verbesserung der Partizipation dar, deren Relevanz als die Partizipation beeinflussender Umweltfaktor in zukünftigen Studien noch genauer untersucht werden sollte. Im Hinblick auf die Schlüsselrolle der Domäne *Autonomie* hat dies einen hohen Stellenwert.

Empfehlungen für zukünftige Partizipationsstudien

Es wurde postuliert, dass die verstärkte Nutzung neuer Medien und sozialer Netzwerke eine Möglichkeit darstellt, die soziale Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen zu erhöhen (Media Access Australia 2018). Diese These kann durch unsere nicht longitudinalen Beobachtungen zur Handy- und Smartphonennutzung extrem frühgeborener Jugendlicher bedauerlicherweise nicht stichhaltig überprüft werden, zukünftige Forschungsprojekte zu den Zusammenhängen von Partizipation und Nutzung sozialer Medien sind jedoch unbedingt wünschenswert.

In Anbetracht der methodologischen Schwierigkeiten bei der Anwendung und Auswertung des QYPP-SF ist für zukünftige Studien mit einem Fokus auf die Frequenz der Partizipation Jugendlicher der Einsatz des validierten Nachfolgeinstruments QYPP ratsam. Es wurden hervorragende psychometrische Eigenschaften dieses Instruments berichtet, welches außerdem bei einer geringfügig höheren Itemzahl mehr Domänen der Partizipation einschließlich der wichtigen Domäne *Autonomie* abdeckt (Tuffrey *et al.* 2013). Dies entspräche dem Vorschlag von Rainey *et al.*, die betonten, dass aktuell kein Bedarf für die Entwicklung weiterer Partizipationsinstrumente sondern eine Notwendigkeit für die weitere methodologische Untersuchung und Bewertung vorhandener Instrumente bestehe (Rainey *et al.* 2014).

5. Zusammenfassung

In dieser Studie wurde die Partizipation (soziale Teilhabe) einer populationsbezogenen Kohorte extrem frühgeborener Jugendlicher untersucht, mit einer Referenzgruppe verglichen und Assoziationen mit der physischen, kognitiven und psychosozialen Funktionsfähigkeit sowie Alter, Geschlecht, Schulform und sozioökonomischen Status der Familie evaluiert.

Dabei wurden alle Jugendlichen, die in den Jahren 1997 bis einschließlich 1999 unter der vollendeten 27. Gestationswoche in Schleswig-Holstein geboren wurden, eingeschlossen und im Alter von 14 bis 17 Jahren mit der Kurzform des *Questionnaire of Young People's Participation* befragt sowie hinsichtlich ihrer Funktionsfähigkeit untersucht. Die Untersuchung zeigte eine signifikant niedrigere Frequenz der Partizipation der 72 ehemaligen Frühgeborenen in den drei Domänen *Autonomie*, *Beziehungen* und *Freizeitaktivitäten*, verglichen mit einer gematchten Referenzkohorte von 216 Jugendlichen aus der Allgemeinbevölkerung. Bei der Untersuchung der Frequenz der Partizipation anhand einzelner Items konnten vier charakteristische Cluster identifiziert werden, u.a.: Hohe Teilhabe beider Gruppen bei informellen, bewegungsarmen Tätigkeiten, bimodale Verteilung der Antworten bezüglich aktiverer und feinmotorisch anspruchsvoller Tätigkeiten und geringe Teilhabe beider Kohorten in Bezug auf z.B. Erwerbstätigkeit oder Besuch einer Gemeindeorganisation. Dabei zeigte sich für die Mehrzahl der Items eine niedrigere Frequenz der Partizipation der ehemaligen Frühgeborenen mit signifikanten Unterschieden der Verteilung der Antworten gegenüber der Referenzgruppe. In der Regressionsanalyse der drei Domänen waren die Variablen der psychosozialen und physischen Funktionsfähigkeit signifikante Prädiktoren der Partizipation in *Autonomie* und *Beziehungen*. Kognitive Funktionsfähigkeit war im Modell *Autonomie* ein weiterer signifikanter Prädiktor, sodass insgesamt 57,1 % der Varianz der Partizipation in dieser Domäne erklärt wurden. Die Varianz der Partizipation in *Freizeitaktivitäten* hingegen konnte durch die eingeschlossenen Variablen nicht erklärt werden.

Damit zeigt diese Studie, dass die Beeinträchtigung der Partizipation, die für Jugendliche mit Behinderungen und chronischen Gesundheitsstörungen vorbeschrieben ist, auch in der Gruppe extrem frühgeborener Jugendlicher zu beobachten ist. Psychosoziale Funktionsfähigkeit und sozioökonomische Ungleichheit wurden als wichtige Ziele für Interventionsansätze zur Verbesserung der Partizipation identifiziert. Weitere Kontextfaktoren mit Einfluss auf die Partizipation müssen untersucht und als potentielle Interventionsziele evaluiert werden.

6. Literaturverzeichnis

Quellennachweis

- Aarnoudse-Moens, C. S., Weisglas-Kuperus, N., Van Goudoever, J. B. & Oosterlaan, J. (2009) Meta-analysis of neurobehavioral outcomes in very preterm and/or very low birth weight children. *Pediatrics*, **124**, 717-728.
- Allen, M. C., Cristofalo, E. & Kim, C. (2010) Preterm birth: Transition to adulthood. *Dev Disabil Res Rev*, **16**, 323-335.
- Anaby, D., Law, M., Coster, W., Bedell, G., Khetani, M., Avery, L. & Teplicky, R. (2014) The mediating role of the environment in explaining participation of children and youth with and without disabilities across home, school, and community. *Arch Phys Med Rehabil*, **95**, 908-917.
- Anderson, P. J. & Doyle, L. W. (2008) Cognitive and educational deficits in children born extremely preterm. *Semin Perinatol*, **32**, 51-58.
- Aqua-Institut GmbH (2015) Bundesauswertung zum Erfassungsjahr 2014 - Geburtshilfe. Institut für angewandte Qualitätsförderung und Forschung im Gesundheitswesen GmbH - AQUA, Göttingen.
- Arnett, J. J. (2000) Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *Am Psychol*, **55**, 469-480.
- Bedell, G., Coster, W., Law, M., Liljenquist, K., Kao, Y. C., Teplicky, R., Anaby, D. & Khetani, M. A. (2013) Community participation, supports, and barriers of school-age children with and without disabilities. *Arch Phys Med Rehabil*, **94**, 315-323.
- Bloemen, M. A., Backx, F. J., Takken, T., Wittink, H., Benner, J., Mollema, J. & De Groot, J. F. (2015) Factors associated with physical activity in children and adolescents with a physical disability: a systematic review. *Dev Med Child Neurol*, **57**, 137-148.
- Boyce, W., Torsheim, T., Currie, C. & Zambon, A. (2006) The Family Affluence Scale as a Measure of National Wealth: Validation of an Adolescent Self-report Measure. *Soc Indic Res*, **78**, 473-487.
- Bundesministerium Für Arbeit Und Soziales, B. (2013) Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen. Teilhabe - Beeinträchtigung - Behinderung. . Bundesministerium für Arbeit und Soziales, BMAS, Referat Information, Publikation, Redaktion., Bonn.
- Bundesministerium Für Arbeit Und Soziales, B. (2016) Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen, Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung. (Hrsg. Engels, D., Engel, A. & Schmitz, A.). Bundesministerium für Arbeit und Soziales, BMAS, Bonn.
- Bundesministerium Für Arbeit Und Soziales, B. (2017) Klare Sache - Jugendarbeitsschutz und Kinderarbeitsschutzverordnung. (Hrsg. Bundesministerium Für Arbeit Und Soziales, B. & Referat Information, M., Bürgerservice, Bibliothek). Bonn.
- Burnett, A., Davey, C. G., Wood, S. J., Wilson-Ching, M., Molloy, C., Cheong, J. L., Doyle, L. W. & Anderson, P. J. (2014) Extremely preterm birth and adolescent mental health in a geographical cohort born in the 1990s. *Psychol Med*, **44**, 1533-1544.
- Chien, C. W., Rodger, S., Copley, J. & Skorka, K. (2014) Comparative content review of children's participation measures using the International Classification of Functioning, Disability and Health-Children and Youth. *Arch Phys Med Rehabil*, **95**, 141-152.
- Christie, D. & Viner, R. (2005) Adolescent development. *BMJ : British Medical Journal*, **330**, 301-304.
- Colver, A. (2009) Quality of life and participation. *Dev Med Child Neurol*, **51**, 656-659.
- Colver, A., Fairhurst, C. & Pharoah, P. O. (2014) Cerebral palsy. *Lancet*, **383**, 1240-1249.
- Colver, A., Thyen, U., Arnaud, C., Beckung, E., Fauconnier, J., Marcelli, M., Mcmanus, V., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K. & Dickinson, H. O. (2012) Association between participation in life situations of children with cerebral palsy and their physical, social, and attitudinal environment: a cross-sectional multicenter European study. *Arch Phys Med Rehabil*, **93**, 2154-2164.

- Costeloe, K. L., Hennessy, E. M., Haider, S., Stacey, F., Marlow, N. & Draper, E. S. (2012) Short term outcomes after extreme preterm birth in England: comparison of two birth cohorts in 1995 and 2006 (the EPICure studies). *BMJ*, **345**, e7976.
- Coster, W. & Khetani, M. A. (2008) Measuring participation of children with disabilities: issues and challenges. *Disabil Rehabil*, **30**, 639-648.
- Currie, C., Molcho, M., Boyce, W., Holstein, B., Torsheim, T. & Richter, M. (2008) Researching health inequalities in adolescents: the development of the Health Behaviour in School-Aged Children (HBSC) family affluence scale. *Soc Sci Med*, **66**, 1429-1436.
- Currie, C. E. (2004) Young People's Health in Context. Health Behaviour in School-Aged Children (HBSC) Study: international report from the 2001/2002 survey. (Hrsg. Currie, C., Roberts, C., Morgan, A., Smith, R., Settertobulte, W., Samdal, O. & Rasmussen, V.), pp. 15.
- D'Angio, C. T., Sinkin, R. A., Stevens, T. P., Landfish, N. K., Merzbach, J. L., Ryan, R. M., Phelps, D. L., Palumbo, D. R. & Myers, G. J. (2002) Longitudinal, 15-year follow-up of children born at less than 29 weeks' gestation after introduction of surfactant therapy into a region: neurologic, cognitive, and educational outcomes. *Pediatrics*, **110**, 1094-1102.
- Dahan-Oliel, N., Mazer, B. & Majnemer, A. (2012) Preterm birth and leisure participation: a synthesis of the literature. *Res Dev Disabil*, **33**, 1211-1220.
- Dahan-Oliel, N., Mazer, B., Maltais, D. B., Riley, P., Nadeau, L. & Majnemer, A. (2014a) Child and environmental factors associated with leisure participation in adolescents born extremely preterm. *Early Hum Dev*, **90**, 665-672.
- Dahan-Oliel, N., Mazer, B., Riley, P., Maltais, D. B., Nadeau, L. & Majnemer, A. (2014b) Participation and enjoyment of leisure activities in adolescents born at \leq 29 week gestation. *Early Hum Dev*, **90**, 307-314.
- Dang, V. M., Colver, A., Dickinson, H. O., Marcelli, M., Michelsen, S. I., Parkes, J., Parkinson, K., Rapp, M., Arnaud, C., Nystrand, M. & Fauconnier, J. (2014) Predictors of participation of adolescents with cerebral palsy: A European multi-centre longitudinal study. *Res Dev Disabil*, **36C**, 551-564.
- Doyle, L. W., Anderson, P. J. & Victorian Infant Collaborative Study, G. (2005) Improved neurosensory outcome at 8 years of age of extremely low birthweight children born in Victoria over three distinct eras. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, **90**, F484-488.
- Doyle, L. W., Cheong, J. L., Burnett, A., Roberts, G., Lee, K. J., Anderson, P. J. & Victorian Infant Collaborative Study, G. (2015) Biological and Social Influences on Outcomes of Extreme-Preterm/Low-Birth Weight Adolescents. *Pediatrics*, **136**, e1513-1520.
- Doyle, L. W., Roberts, G., Anderson, P. J. & Victorian Infant Collaborative Study, G. (2011) Changing long-term outcomes for infants 500-999 g birth weight in Victoria, 1979-2005. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*, **96**, F443-447.
- Driessens, C. M. (2015) Extracurricular activity participation moderates impact of family and school factors on adolescents' disruptive behavioural problems. *BMC Public Health*, **15**, 1110.
- Ehrhardt, K. (2015) *Henri - Ein kleiner Junge verändert die Welt*, Wilhelm Heyne Verlag, München.
- Eyssen, I. C., Steultjens, M. P., Dekker, J. & Terwee, C. B. (2011) A systematic review of instruments assessing participation: challenges in defining participation. *Arch Phys Med Rehabil*, **92**, 983-997.
- Gardner, F., Johnson, A., Yudkin, P., Bowler, U., Hockley, C., Mutch, L., Wariyar, U. & Extremely Low Gestational Age Steering, G. (2004) Behavioral and emotional adjustment of teenagers in mainstream school who were born before 29 weeks' gestation. *Pediatrics*, **114**, 676-682.
- Gebhard, B. & Fink, A. (2015) [Measuring Participation - Discussion of the Theoretical Foundations of Current Assessment Instruments]. *Klin Padiatr*, **227**, 251-258.
- Georgsdottir, I., Haraldsson, A. & Dagbjartsson, A. (2013) Behavior and well-being of extremely low birth weight teenagers in Iceland. *Early Hum Dev*, **89**, 999-1003.

- German Neonatal Network. (2018). Verfügbar unter: <http://www.vlbw.de/> (Zugriff am: 09.01.2018)
- Goodman, R. (2001) Psychometric properties of the strengths and difficulties questionnaire. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, **40**, 1337-1345.
- Greiner, L. (2015) Schüler mit Down-Syndrom. Was wurde aus Henri, der nicht aufs Gymnasium durfte? Was wurde aus...?, <http://www.spiegel.de/lebenundlernen/schule/henri-mit-down-syndrom-besucht-jetzt-eine-realschule-a-1032911.html>(Zugriff am: 18.12.2017)
- Grunau, R. E., Whitfield, M. F. & Fay, T. B. (2004) Psychosocial and academic characteristics of extremely low birth weight (< or =800 g) adolescents who are free of major impairment compared with term-born control subjects. *Pediatrics*, **114**, e725-732.
- Hack, M. (2009) Adult outcomes of preterm children. *J Dev Behav Pediatr*, **30**, 460-470.
- 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.
- Hack, M., Schluchter, M., Forrest, C. B., Taylor, H. G., Drotar, D., Holmbeck, G., Youngstrom, E., Margevicius, S. & Andreias, L. (2012) Self-reported adolescent health status of extremely low birth weight children born 1992-1995. *Pediatrics*, **130**, 46-53.
- Halfon, N., Larson, K., Lu, M., Tullis, E. & Russ, S. (2014) Lifecourse health development: past, present and future. *Matern Child Health J*, **18**, 344-365.
- Hille, E. T., Dorrepaal, C., Perenboom, R., Gravenhorst, J. B., Brand, R., Verloove-Vanhorick, S. P. & Dutch, P.-C. S. G. (2008) Social lifestyle, risk-taking behavior, and psychopathology in young adults born very preterm or with a very low birthweight. *J Pediatr*, **152**, 793-800, 800 e791-794.
- Hille, E. T., Weisglas-Kuperus, N., Van Goudoever, J. B., Jacobusse, G. W., Ens-Dokkum, M. H., De Groot, L., Wit, J. M., Geven, W. B., Kok, J. H., De Kleine, M. J., Kollee, L. A., Mulder, A. L., Van Straaten, H. L., De Vries, L. S., Van Weissenbruch, M. M., Verloove-Vanhorick, S. P. & Dutch Collaborative, P. S. G. (2007) Functional outcomes and participation in young adulthood for very preterm and very low birth weight infants: the Dutch Project on Preterm and Small for Gestational Age Infants at 19 years of age. *Pediatrics*, **120**, e587-595.
- Imms, C. (2008) Children with cerebral palsy participate: a review of the literature. *Disabil Rehabil*, **30**, 1867-1884.
- Imms, C. & Adair, B. (2017) Participation trajectories: impact of school transitions on children and adolescents with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, **59**, 174-182.
- Imms, C., Adair, B., Keen, D., Ullenhag, A., Rosenbaum, P. & Granlund, M. (2016) 'Participation': a systematic review of language, definitions, and constructs used in intervention research with children with disabilities. *Dev Med Child Neurol*, **58**, 29-38.
- Imms, C., Granlund, M., Wilson, P. H., Steenbergen, B., Rosenbaum, P. L. & Gordon, A. M. (2017) Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Dev Med Child Neurol*, **59**, 16-25.
- Jarjour, I. T. (2015) Neurodevelopmental outcome after extreme prematurity: a review of the literature. *Pediatr Neurol*, **52**, 143-152.
- 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**, F190-198.
- 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**, e249-257.
- Johnson, S., Hollis, C., Kochhar, P., Hennessy, E., Wolke, D. & Marlow, N. (2010) Psychiatric disorders in extremely preterm children: longitudinal finding at age 11 years in the EPICure study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, **49**, 453-463 e451.
- Johnson, S. & Marlow, N. (2017) Early and long-term outcome of infants born extremely preterm. *Arch Dis Child*, **102**, 97-102.

- Johnson, S. & Wolke, D. (2013) Behavioural outcomes and psychopathology during adolescence. *Early Hum Dev*, **89**, 199-207.
- Kajantie, E., Hovi, P., Raikonen, K., Pesonen, A. K., Heinonen, K., Jarvenpaa, A. L., Eriksson, J. G., Strang-Karlsson, S. & Andersson, S. (2008) Young adults with very low birth weight: leaving the parental home and sexual relationships--Helsinki Study of Very Low Birth Weight Adults. *Pediatrics*, **122**, e62-72.
- Kanagasabai, P. S., Mulligan, H., Mirfin-Veitch, B. & Hale, L. A. (2014) Association between motor functioning and leisure participation of children with physical disability: an integrative review. *Dev Med Child Neurol*, **56**, 1147-1162.
- Kilbride, H. W., Gelatt, M. C. & Sabath, R. J. (2003) Pulmonary function and exercise capacity for ELBW survivors in preadolescence: effect of neonatal chronic lung disease. *J Pediatr*, **143**, 488-493.
- King, G., Imms, C., Palisano, R., Majnemer, A., Chiarello, L., Orlin, M., Law, M. & Avery, L. (2013) Geographical patterns in the recreation and leisure participation of children and youth with cerebral palsy: a CAPE international collaborative network study. *Dev Neurorehabil*, **16**, 196-206.
- King, G., Law, M., Hanna, S., King, S., Hurley, P., Rosenbaum, P., Kertoy, M. & Petrenchik, T. (2006) Predictors of the Leisure and Recreation Participation of Children With Physical Disabilities: A Structural Equation Modeling Analysis. *Children's Health Care*, **35**, 209-234.
- Klasen, H., Woerner, W., Rothenberger, A. & Goodman, R. (2003) [German version of the Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ-German)--overview and evaluation of initial validation and normative results]. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiatr*, **52**, 491-502.
- Kobaly, K., Schluchter, M., Minich, N., Friedman, H., Taylor, H. G., Wilson-Costello, D. & Hack, M. (2008) Outcomes of extremely low birth weight (<1 kg) and extremely low gestational age (<28 weeks) infants with bronchopulmonary dysplasia: effects of practice changes in 2000 to 2003. *Pediatrics*, **121**, 73-81.
- Larroque, B., Ancel, P. Y., Marret, S., Marchand, L., Andre, M., Arnaud, C., Pierrat, V., Roze, J. C., Messer, J., Thiriez, G., Burguet, A., Picaud, J. C., Breart, G., Kaminski, M. & Group, E. S. (2008) Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EPIPAGE study): a longitudinal cohort study. *Lancet*, **371**, 813-820.
- Law, M., Anaby, D., Imms, C., Teplicky, R. & Turner, L. (2015) Improving the participation of youth with physical disabilities in community activities: An interrupted time series design. *Aust Occup Ther J*, **62**, 105-115.
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., Young, N. & Hanna, S. (2006) Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Dev Med Child Neurol*, **48**, 337-342.
- Lemola, S., Perkinson-Gloor, N., Brand, S., Dewald-Kaufmann, J. F. & Grob, A. (2015) Adolescents' electronic media use at night, sleep disturbance, and depressive symptoms in the smartphone age. *J Youth Adolesc*, **44**, 405-418.
- Lundequist, A., Bohm, B., Lagercrantz, H., Forssberg, H. & Smedler, A. C. (2015) Cognitive outcome varies in adolescents born preterm, depending on gestational age, intrauterine growth and neonatal complications. *Acta Paediatr*, **104**, 292-299.
- Luu, T. M., Ment, L., Allan, W., Schneider, K. & Vohr, B. R. (2011) Executive and memory function in adolescents born very preterm. *Pediatrics*, **127**, e639-646.
- Marlow, N., Hennessy, E. M., Bracewell, M. A., Wolke, D. & Group, E. P. S. (2007) Motor and executive function at 6 years of age after extremely preterm birth. *Pediatrics*, **120**, 793-804.
- Marlow, N., Wolke, D., Bracewell, M. A., Samara, M. & Group, E. P. S. (2005) Neurologic and developmental disability at six years of age after extremely preterm birth. *N Engl J Med*, **352**, 9-19.
- Mcglashan, H. L., Blanchard, C. C. V., Sycamore, N. J., Lee, R., French, B. & Holmes, N. P. (2017) Improvement in children's fine motor skills following a computerized typing intervention. *Hum Mov Sci*, **56**, 29-36.

- Media Access Australia. (2018). Verfügbar unter: <https://mediaaccess.org.au/about/about-us> (Zugriff am: 09.01.2018)
- Medienpädagogischer Forschungsverbund Südwest, H. (2017) JIM-Studie 2017. Jugend, Information, (Multi-)Media. Basisuntersuchung zum Medienumgang 12- bis 19-Jähriger., Stuttgart.
- Michelsen, S. I., Flachs, E. M., Damsgaard, M. T., Parkes, J., Parkinson, K., Rapp, M., Arnaud, C., Nystrand, M., Colver, A., Fauconnier, J., Dickinson, H. O., Marcelli, M. & Uldall, P. (2014) European study of frequency of participation of adolescents with and without cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol*, **18**, 282-294.
- Mihaylov, S. I., Jarvis, S. N., Colver, A. F. & Beresford, B. (2004) Identification and description of environmental factors that influence participation of children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, **46**, 299-304.
- Moore, T., Hennessy, E. M., Myles, J., Johnson, S. J., Draper, E. S., Costeloe, K. L. & Marlow, N. (2012) Neurological and developmental outcome in extremely preterm children born in England in 1995 and 2006: the EPICure studies. *BMJ*, **345**, e7961.
- Moster, D., Lie, R. T. & Markestad, T. (2008) Long-term medical and social consequences of preterm birth. *N Engl J Med*, **359**, 262-273.
- Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E. & Galuppi, B. (1997) Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, **39**, 214-223.
- Palisano, R. J., Di Rezze, B., Stewart, D., Rosenbaum, P. L., Hlyva, O., Freeman, M., Nguyen, T. & Gorter, J. W. (2017) Life course health development of individuals with neurodevelopmental conditions. *Dev Med Child Neurol*, **59**, 470-476.
- Palisano, R. J., Orlin, M., Chiarello, L. A., Oeffinger, D., Polansky, M., Maggs, J., Gorton, G., Bagley, A., Tytkowski, C., Vogel, L., Abel, M. & Stevenson, R. (2011) Determinants of intensity of participation in leisure and recreational activities by youth with cerebral palsy. *Arch Phys Med Rehabil*, **92**, 1468-1476.
- Perenboom, R. J. & Chorus, A. M. (2003) Measuring participation according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Disabil Rehabil*, **25**, 577-587.
- Petermann, F. (2011) *Movement Assessment Battery for Children-2*, Pearson, Frankfurt.
- Petermann, F. & Petermann, U. (2011) *Wechsler Intelligence Scale for Children-4th edition (WISC IV). German version*, NCS Pearson, Frankfurt.
- Phillips, R. L., Olds, T., Boshoff, K. & Lane, A. E. (2013) Measuring activity and participation in children and adolescents with disabilities: a literature review of available instruments. *Aust Occup Ther J*, **60**, 288-300.
- Rainey, L., Van Nispen, R., Van Der Zee, C. & Van Rens, G. (2014) Measurement properties of questionnaires assessing participation in children and adolescents with a disability: a systematic review. *Qual Life Res*, **23**, 2793-2808.
- Rapp, M., Thyen, U., Muller-Steinhardt, K. & Kohl, M. (2005) [Morbidity and mortality of extremely low gestational age infants in Schleswig-Holstein. Follow-up at three to six years corrected age of infants < 27 + 0 weeks gestation in Schleswig-Holstein, Germany]. *Z Geburtshilfe Neonatol*, **209**, 135-143.
- Ravens-Sieberer, U. & Bullinger, M. (1998) Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Qual Life Res*, **7**, 399-407.
- Ravens-Sieberer, U. B., M.; (1998) News from the KINDL-Questionnaire – A new version for adolescents. *Qual Life Res*, **7**, 653.
- Rogers, M., Fay, T. B., Whitfield, M. F., Tomlinson, J. & Grunau, R. E. (2005) Aerobic capacity, strength, flexibility, and activity level in unimpaired extremely low birth weight (<or=800 g) survivors at 17 years of age compared with term-born control subjects. *Pediatrics*, **116**, e58-65.
- Saigal, S. & Doyle, L. W. (2008) An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood. *Lancet*, **371**, 261-269.
- Saigal, S., Ouden, L. D., Wolke, D., Hault, L., Paneth, N., Streiner, D. L., Whitaker, A. & Pinto-Martin, J. (2003a) School-Age Outcomes in Children Who Were Extremely Low

- Birth Weight From Four International Population-Based Cohorts. *Pediatrics*, **112**, 943-950.
- Saigal, S., Pinelli, J., Hoult, L., Kim, M. M. & Boyle, M. (2003b) Psychopathology and social competencies of adolescents who were extremely low birth weight. *Pediatrics*, **111**, 969-975.
- Saigal, S. & Rosenbaum, P. (2007) What matters in the long term: reflections on the context of adult outcomes versus detailed measures in childhood. *Semin Fetal Neonatal Med*, **12**, 415-422.
- 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**, e562-573.
- 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.
- Sell, K., Rapp, M., Muehlan, H., Spiegler, J. & Thyen, U. (2018) Frequency of participation and association with functioning in adolescents born extremely preterm - Findings from a population-based cohort in northern Germany. *Early Hum Dev*, **120**, 67-73.
- Shikako-Thomas, K., Shevell, M., Schmitz, N., Lach, L., Law, M., Poulin, C., Majnemer, A. & Group, Q. (2013) Determinants of participation in leisure activities among adolescents with cerebral palsy. *Res Dev Disabil*, **34**, 2621-2634.
- Speer, C. (2012) Neonatologie. In: *Pädiatrie* (Hrsg. Speer, C. & Gahr, M.), pp. 128 - 166; 175 - 177;. Springer Verlag Berlin Heidelberg.
- Stahlmann, N., Eisemann, N., Thyen, U., Herting, E. & Rapp, M. (2016) Long-Term Health Outcomes and Health-Related Quality of Life in Adolescents from a Cohort of Extremely Premature Infants Born at Less Than 27 Weeks of Gestation in Northern Germany. *Neuropediatrics*, **47**, 388-398.
- 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.
- Sullivan, M. C., Miller, R. J. & Msall, M. E. (2012) 17-year outcome of preterm infants with diverse neonatal morbidities: part 2, impact on activities and participation. *J Spec Pediatr Nurs*, **17**, 275-287.
- Tan, S. S., Wiegerink, D. J., Vos, R. C., Smits, D. W., Voorman, J. M., Twisk, J. W., Ketelaar, M., Roebroek, M. E. & Group, P. S. (2014) Developmental trajectories of social participation in individuals with cerebral palsy: a multicentre longitudinal study. *Dev Med Child Neurol*, **56**, 370-377.
- Taylor, H. G., Margevicius, S., Schluchter, M., Andreias, L. & Hack, M. (2015) Persisting behavior problems in extremely low birth weight adolescents. *J Dev Behav Pediatr*, **36**, 178-187.
- Tuffrey, C. (2011) The development of a new instrument to measure participation of adolescents with cerebral palsy. In: *Institute of Health and Society*. University of Newcastle Upon Tyne, Newcastle Upon Tyne.
- Tuffrey, C., Bateman, B. J. & Colver, A. C. (2013) The Questionnaire of Young People's Participation (QYPP): a new measure of participation frequency for disabled young people. *Child Care Health Dev*, **39**, 500-511.
- Twenge, J. (2017) Have Smartphones Destroyed a Generation? , **September 2017** <https://www.theatlantic.com/magazine/archive/2017/09/has-the-smartphone-destroyed-a-generation/534198/>(Zugriff am: 18.12.2017)
- Vella, S. A., Swann, C., Allen, M. S., Schweickle, M. J. & Magee, C. A. (2017) Bidirectional Associations between Sport Involvement and Mental Health in Adolescence. *Med Sci Sports Exerc*, **49**, 687-694.
- Vereinte Nationen, G. (2006) UN-Behindertenrechtskonvention. (ed. Generalversammlung Der Vereinten Nationen). New York.

- Vohr, B. R. (2014) Neurodevelopmental outcomes of extremely preterm infants. *Clin Perinatol*, **41**, 241-255.
- Wenzel, T.-R. & Morfeld, M. (2016) *Das biopsychosoziale Modell und die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit: Beispiele für die Nutzung des Modells, der Teile und der Items*.
- Whiteneck, G. & Dijkers, M. P. (2009) Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Arch Phys Med Rehabil*, **90**, S22-35.
- Wightman, A., Schluchter, M., Drotar, D., Andreias, L., Taylor, H. G., Klein, N., Wilson-Costello, D. & Hack, M. (2007) Parental protection of extremely low birth weight children at age 8 years. *J Dev Behav Pediatr*, **28**, 317-326.
- World Health Organization, W. (2001) International Classification of Functioning, Disability and Health. World Health Organization, Geneva, Switzerland.
- World Health Organization, W. (2005) Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. World Health Organization, WHO, Genf.
- World Health Organization, W. (2017a) Adolescent development. Verfügbar unter: http://www.who.int/maternal_child_adolescent/topics/adolescence/development/en/ (Zugriff am: 02.12.2017)
- World Health Organization, W. (2017b) Preterm Birth - Fact Sheet. From World Health Organization. Verfügbar unter: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/en/> (Zugriff am: 29.11.2017)
- Yau, G., Schluchter, M., Taylor, H. G., Margevicius, S., Forrest, C. B., Andreias, L., Drotar, D., Youngstrom, E. & Hack, M. (2013) Bullying of extremely low birth weight children: associated risk factors during adolescence. *Early Hum Dev*, **89**, 333-338.
- Younge, N., Goldstein, R. F., Bann, C. M., Hintz, S. R., Patel, R. M., Smith, P. B., Bell, E. F., Rysavy, M. A., Duncan, A. F., Vohr, B. R., Das, A., Goldberg, R. N., Higgins, R. D., Cotten, C. M., Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child, H. & Human Development Neonatal Research, N. (2017) Survival and Neurodevelopmental Outcomes among Periviable Infants. *N Engl J Med*, **376**, 617-628.
- Youthinmind. Information for researchers and professionals about the Strengths & Difficulties Questionnaires. Verfügbar unter: www.sdqinfo.com (Zugriff am: 08.01.2018)

Weiterführende Literatur

- Duquia, R. P., Bastos, J. L., Bonamigo, R. R., Gonzalez-Chica, D. A. & Martinez-Mesa, J. (2014) Presenting data in tables and charts. *An Bras Dermatol*, **89**, 280-285.
- Rowe, P. (2012) *Statistik für Mediziner und Pharmazeuten*, Wiley-VCH Verlag & Co. KGaA, Weinheim.
- Tabachnick, B. G. & Fidell, L. S. (2000) *Using Multivariate Statistics*, Allyn & Bacon.
- Von Elm, E., Altman, D. G., Egger, M., Pocock, S. J., Gøtzsche, P. C. & Vandenbroucke, J. P. (2008) The Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *J Clin Epidemiol*, **61**, 344-349.

7. Anhang

7.1. Deskriptive Statistik: Domänenbildende Items

Domäne Autonomie ¹		Selbst über den Tagesablauf entscheiden		Selbst über Geld entscheiden		Selbst entscheiden, mit wem die Freizeit verbracht wird		Vorbereitung auf die Zukunft	
		FG ²	RG ²	FG	RG	FG	RG	FG	RG
N	Gültig	72	216	72	216	72	215	69	215
	Fehlend	0	0	0	0	0	1	3	1
Mittelwert		4,21	4,76	4,17	4,74	4,43	4,87	1,67	1,70
Standardabweichung		1,23	0,57	1,39	0,56	1,09	0,44	1,07	0,94
Minimum		1	2	1	1	1	1	1	1
Maximum		5	5	5	5	5	5	5	5
Perzentile	25	4	5	4	5	4	5	1	1
	50	5	5	5	5	5	5	1	1
	75	5	5	5	5	5	5	2	2

Domäne Beziehungen ³		Kombiniertes Item: Telefon und Online Kommunikation		Zeit alleine mit Freunden verbringen		Freizeit mit Freund/in verbringen		Bei Freunden entspannen und Spaß haben	
		FG	RG	FG	RG	FG	RG	FG	RG
N	Gültig	72	215	72	215	70	209	72	216
	Fehlend	0	1	0	1	2	7	0	0
Mittelwert		35,21	41,67	13,61	17,67	1,90	8,61	6,07	11,31
Standardabweichung		24,46	18,18	12,21	10,49	6,19	10,94	8,68	9,83
Minimum		0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Maximum		60,00	60,00	30,00	30,00	30,00	30,00	30,00	30,00
Perzentile	25	4,30	30,00	1,00	4,30	0,00	0,00	0,40	4,30
	50	30,00	30,00	22,00	22,00	0,00	0,00	2,50	4,30
	75	60,00	60,00	22,00	22,00	0,00	22,00	4,30	22,00

Domäne Freizeitaktivitäten ³		Zum Vergnügen einkaufen		Essen in Cafés und Restaurants		Zu live Musik- veranstaltungen gehen		Ferien mit der Familie machen	
		FG	RG	FG	RG	FG	RG	FG	RG
N	Gültig	72	216	72	216	72	215	71	215
	Fehlend	0	0	0	0	0	1	1	1
Mittelwert		2,12	4,33	1,31	2,31	0,14	0,53	0,19	0,23
Standardabweichung		3,70	6,82	2,77	3,38	0,35	1,67	0,21	0,24
Minimum		0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Maximum		22,00	30,00	22,00	22,00	2,50	22,00	1,00	1,00
Perzentile	25	0,40	1,00	0,00	0,40	0,00	0,00	0,10	0,10
	50	1,00	2,50	0,40	1,75	0,00	0,40	0,10	0,20
	75	2,50	4,30	2,13	2,50	0,40	0,40	0,20	0,20

¹ Ordinales Antwortformat: 5 = „fast immer“, 1 = „nie“

² FG = Frühgeborene, RG = Referenzgruppe

³ Werte bilden die Frequenz der Partizipation ab, d.h. die Zahl der Tage im Monat, an denen die genannte Tätigkeit ausgeführt wird

7.2. Deskriptive Statistik: Einzelne-Items und Cluster des QYPP-SF

Items Cluster A ¹		Informelle Tätigkeiten in Schulpausen		Zeit zum Entspannen ³		Musik hören ³		Fernsehen ⁴	
		FG ²	RG ²	FG	RG	FG	RG	FG	RG
N	Gültig	72	214	72	214	72	216	72	216
	Fehlend	0	2	0	2	0	0	0	0
Mittelwert		22,96	26,55	25,82	23,04	26,47	27,48	22,30	24,54
Standardabweichung		11,65	8,11	7,15	8,93	8,23	6,74	9,40	8,20
Minimum		0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Maximum		30,00	30,00	30,00	30,00	30,00	30,00	30,00	30,00
Perzentile	25	22,00	30,00	22,00	22,00	30,00	30,00	22,00	22,00
	50	30,00	30,00	30,00	22,00	30,00	30,00	22,00	30,00
	75	30,00	30,00	30,00	30,00	30,00	30,00	30,00	30,00

Items Cluster B ¹		Besuch Schulverein/AG/Mannschaft ³		Elektronische Spiele spielen		Sich in kreativer Weise beschäftigen ³		An organisiertem Sport teilnehmen		Spazieren oder Rollstuhlfahren in der Freizeit ³	
		FG	RG	FG	RG	FG	RG	FG	RG	FG	RG
N	Gültig	72	216	72	215	72	216	72	215	72	216
	Fehlend	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0
Mittelwert		3,92	7,95	12,55	14,40	10,88	9,93	4,03	9,71	9,21	8,27
Standardabweichung		7,12	10,22	13,12	12,45	12,06	11,26	7,47	11,59	11,09	10,11
Minimum		0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Maximum		22,00	30,00	30,00	30,00	30,00	30,00	22,00	30,00	30,00	30,00
Perzentile	25	0,00	22,00	0,10	1,00	0,00	0,40	0,00	0,00	0,00	0,00
	50	0,00	30,00	4,30	22,00	4,30	4,30	0,00	3,40	3,40	4,30
	75	4,30	30,00	30,00	30,00	22,00	22,00	4,30	22,00	22,00	22,00

¹ Frequenz der genannten Tätigkeit im Monat, Minimum = 0, Maximum = 30; ² FG = Frühgeborene, RG = Referenzgruppe;

³ Ausschluss im finalen QYPP wegen schlechter Test-Retest-Raten; ⁴ Ausschluss im finalen QYPP aufgrund fehlender Diskriminanz zwischen Jugendlichen mit und ohne Zerebralparese

Items Cluster C ¹		Eigene Kleidung waschen ³		Offizieller und inoffizieller Job		Gemeindeorganisation für junge Leute ⁴		Zu live Sportveranstaltungen gehen ³	
		FG	RG	FG	RG	FG	RG	FG	RG
N	Gültig	72	215	72	216	72	214	72	216
	Fehlend	0	1	0	0	0	2	0	0
Mittelwert		2,79	3,05	1,60	3,30	1,21	0,85	0,23	1,07
Standardabweichung		7,63	7,56	5,10	7,20	3,80	3,67	0,73	3,39
Minimum		0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Maximum		30,00	30,00	30,00	30,00	22,00	30,00	4,30	22,00
Perzentile	25	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
	50	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,40
	75	1,00	1,00	0,00	4,30	0,00	0,00	0,40	0,40

Items Cluster D ¹		Mahlzeiten mit Freunden zu Hause		Im Haushalt helfen		Schularbeit/Hausaufgaben machen ⁵	
		FG	RG	FG	RG	FG	RG
N	Gültig	71	216	72	216	72	216
	Fehlend	1	0	0	0	0	0
Mittelwert		2,78	4,13	10,15	13,15	20,39	25,00
Standardabweichung		5,52	6,76	10,65	11,21	11,64	7,44
Minimum		0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Maximum		22,00	30,00	30,00	30,00	30,00	30,00
Perzentile	25	0,00	1,00	2,50	4,30	8,73	22,00
	50	1,00	1,00	4,30	4,30	22,00	30,00
	75	2,50	4,30	22,00	22,00	30,00	30,00

¹ Frequenz der genannten Tätigkeit im Monat, Minimum = 0, Maximum = 30; ² FG = Frühgeborene, RG = Referenzgruppe; ³ Ausschluss im finalen QYPP wegen schlechter Test-Retest-Raten; ⁴ Ausschluss im finalen QYPP aufgrund fehlender Diskriminanz zwischen Jugendlichen mit und ohne Zerebralparese; ⁵ Ausschluss im finalen QYPP wegen Genderunterschieden

7.3. Korrelationen der in der Regressionsanalyse untersuchten Variablenpaare (Spearman Rang)

Spearman Rang – Korrelationen (n=68) ¹															
Nr.	Variable	Autonomie ³ (n=64)	Beziehungen ³ (n=68)	Freizeit- aktivitäten ^{3,5} (n=66)	Variable Nr.										
					1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.
1.	Geschlecht, weiblich	-,012	-,031	,024											
2.	14-Jährige ²	-,211	-,129	,077	,074										
3.	16 -u. 17-Jährige ²	,077	-,156	,027	-,141	-,618**									
4.	Niedrigerer Wohlstand ²	-,245	-0,274*	,145	,039	-,016	,114								
5.	Höherer Wohlstand ²	,070	,075	-,145	-,061	,062	-,120	-,389**							
6.	Gesamtproblem- wert SDQ ^{3,4}	-,439**	-0,42**	,242*	,029	-,059	,229	,375**	-,129						
7.	Intelligenz- quotient ³	,568**	0,432**	-,135	,054	,144	-,354**	-,414**	,302*	-,439**					
8.	Moderater Neurostatus ²	-,073	-,019	-,058	,029	-,036	,159	,177	-,118	,267*	-,325**				
9.	Schwerer Neurostatus ²	-,398**	-,455**	,094	-,050	-,198	,379**	,232	-,130	,140	-,469**	-,347**			
10.	Regelschule mit Förderung ²	-,085	-,012	-,054	-,002	,110	-,027	,041	-,049	-,004	-,227	,171	-,080		
11.	Förderschule ²	-,441**	-0,488**	,238	-,145	-,164	,311**	,345**	-,174	,302*	-,635**	,138	,553**	-,281*	
Deskriptive Statistik															
	Mittelwert	,000	,000	,000	,618	,353	,412	,132	,500	,000	,000	,441	,132	,191	,265
	Standard- abweichung	1,000	1,000	1,000	,490	,481	,496	,341	,504	1,000	1,000	,500	,341	,396	,444

¹ Korrelationen wurden für n = 68 Jugendliche berechnet, mit Ausnahme der Korrelationen mit *Autonomie* (n = 64) und *Freizeitaktivitäten* (n = 66);

² (pseudo-) dichotomisierte Variablen: z.B. Jugendliche mit schwerer Beeinträchtigung des neurosensorischen Status im Vergleich zu weniger Beeinträchtigten oder 14-Jährige im Vergleich zu Älteren, etc.; ³ Originalvariablen standardisiert; ⁴ Originalvariable radiziert; ⁵ Originalvariable invertiert;

* Korrelation ist bei 0,05 signifikant; ** Korrelation ist bei 0,01 signifikant; Effektstärken nach Cohen: kleine ES: $r < 0,3$; mittlere ES: $0,3 > r > 0,5$; große ES: $r > 0,5$

7.4. Weitere Balkendiagramme der einzelnen Items

7.4.1. Cluster A

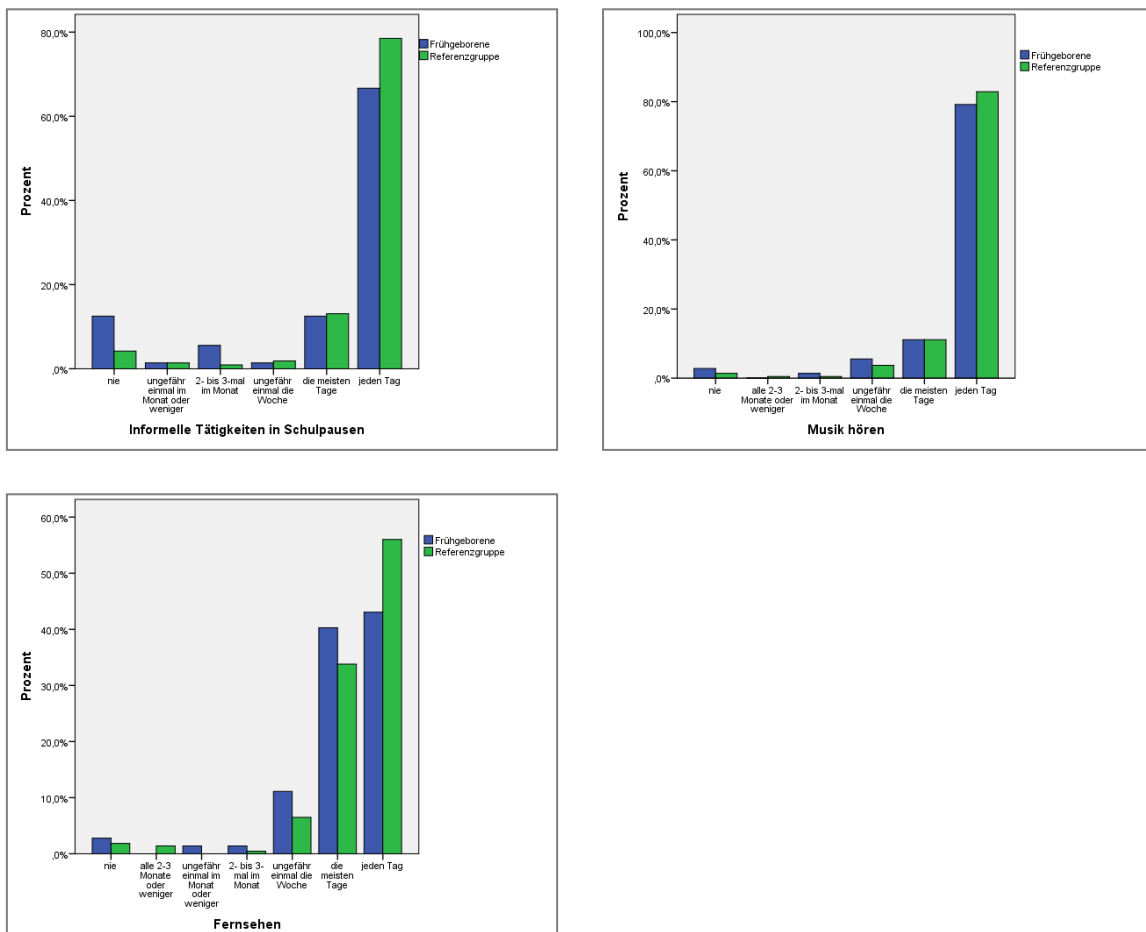


Abbildung 1: Balkendiagramme Cluster A, Prozent der Antworten pro Kategorie

7.4.2. Cluster B

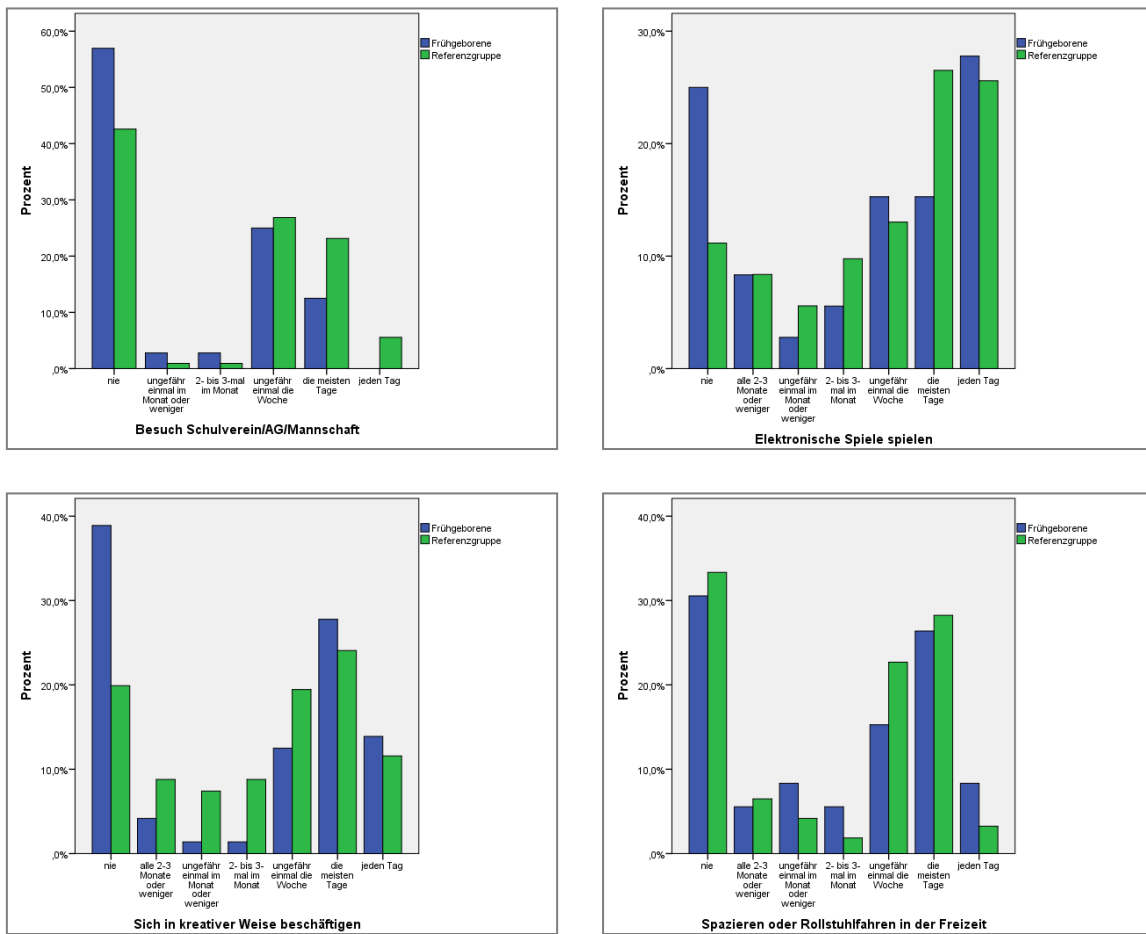


Abbildung 2: Balkendiagramme Cluster B, Prozent der Antworten pro Kategorie

7.4.3. Cluster C

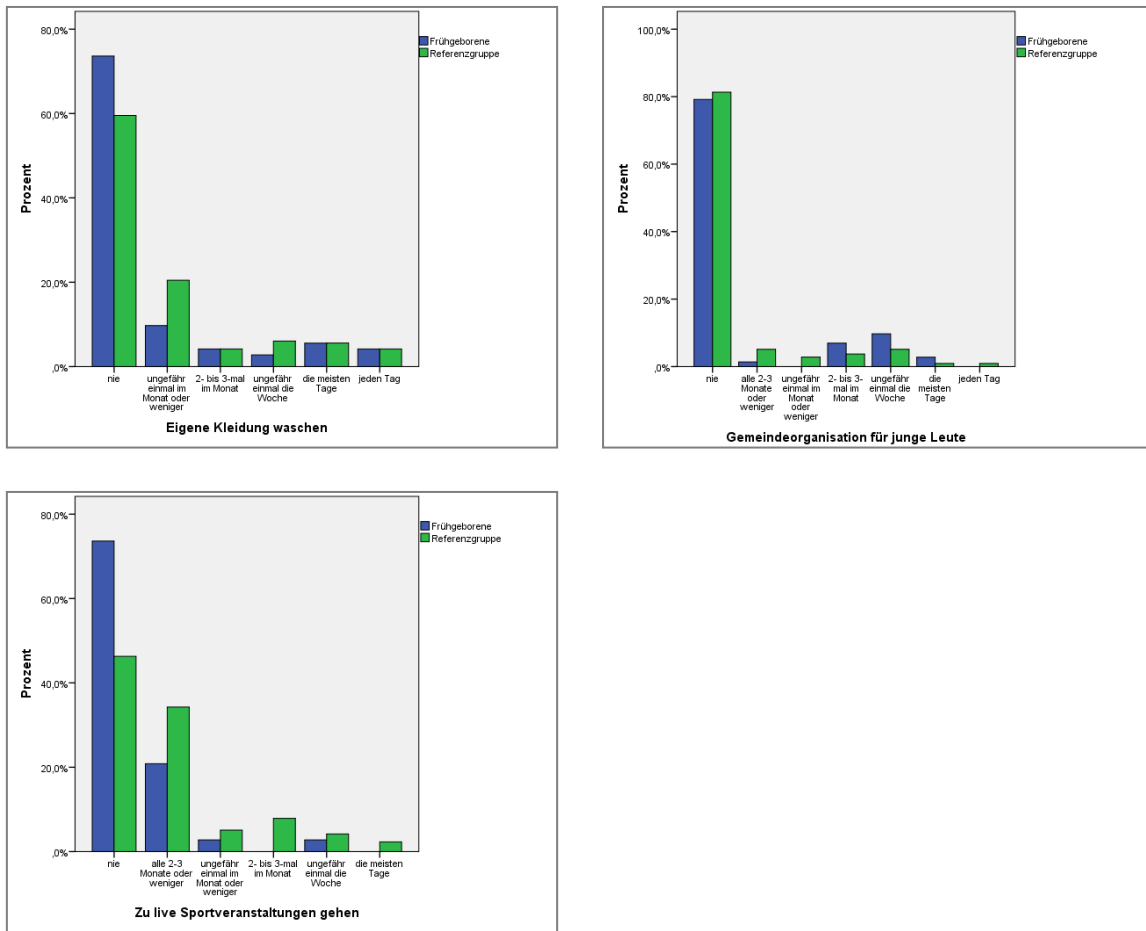


Abbildung 3: Balkendiagramme Cluster C, Prozent der Antworten pro Kategorie

7.4.4. Cluster D

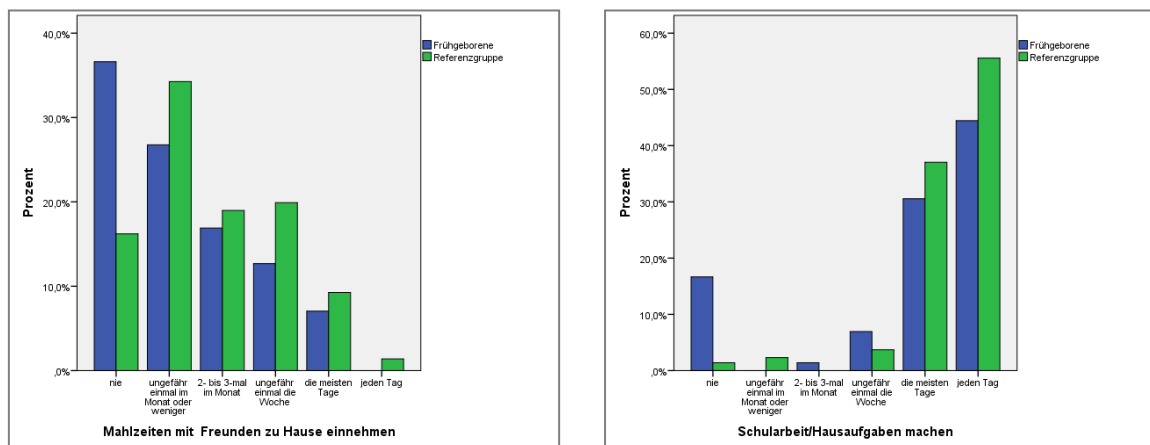


Abbildung 4: Balkendiagramme Cluster D, Prozent der Antworten pro Kategorie

7.5. Vergleich der Antwortverteilung der einzelnen Items

Mann-Whitney-U bei unabhängigen Stichproben			
Cluster	Nullhypothese	Signifikanz	Entscheidung bzgl. d. Nullhypothese
A	Die Verteilung von "Informelle Tätigkeiten in Schulpausen" ist für Frühgeborene und die Referenzgruppe identisch.	0,021	ablehnen
A	Die Verteilung von "Musik hören" ist für Frühgeborene und die Referenzgruppe identisch.	0,432	annehmen
A	Die Verteilung von "Fernsehen" ist für Frühgeborene und die Referenzgruppe identisch.	0,042	ablehnen
A	Die Verteilung von "Zeit zum Entspannen" ist für Frühgeborene und die Referenzgruppe identisch.	0,010	ablehnen
B	Die Verteilung von "Besuch von Schulverein/ AG/Mannschaft" ist für Frühgeborene und die Referenzgruppe identisch.	0,004	ablehnen
B	Die Verteilung von "Elektronische Spiele spielen" ist für Frühgeborene und die Referenzgruppe identisch.	0,183	annehmen
B	Die Verteilung von "Sich in kreativer Weise beschäftigen" ist für Frühgeborene und die Referenzgruppe identisch.	0,441	annehmen
B	Die Verteilung von "An organisiertem Sport teilnehmen" ist für Frühgeborene und die Referenzgruppe identisch.	0,001	ablehnen
B	Die Verteilung von "Spazieren gehen oder Rollstuhlfahren in der Freizeit" ist für Frühgeborene und die Referenzgruppe identisch.	0,626	annehmen
C	Die Verteilung von "Eigene Kleidung waschen" ist für Frühgeborene und die Referenzgruppe identisch.	0,067	annehmen
C	Die Verteilung von "Einen offiziellen oder inoffiziellen Job haben" ist für Frühgeborene und die Referenzgruppe identisch.	0,001	ablehnen
C	Die Verteilung von "Gemeindeorganisation für junge Leute" ist für Frühgeborene und die Referenzgruppe identisch.	0,529	annehmen
C	Die Verteilung von "Zu live Sportveranstaltungen gehen" ist für Frühgeborene und die Referenzgruppe identisch.	0,001	ablehnen
D	Die Verteilung von "Mahlzeiten mit Freunden zu Hause" ist für Frühgeborene und die Referenzgruppe identisch.	0,030	ablehnen
D	Die Verteilung von "Im Haushalt helfen" ist für Frühgeborene und die Referenzgruppe identisch.	0,026	ablehnen
D	Die Verteilung von "Schularbeit/ Hausaufgaben machen" ist für Frühgeborene und die Referenzgruppe identisch.	0,008	ablehnen


* Asymptotische Signifikanzen, Signifikanzniveau = 0,05

7.6. Questionnaire of Young People's Participation - Short Form

Freizeitaktivitäten von Jugendlichen

Evaluation der Entwicklung und Lebensqualität sehr kleiner Frühgeborener und ihrer Familien in Schleswig-Holstein zum Zeitpunkt der mittleren Adoleszenz.

Fragebogen über die Teilhabe Jugendlicher



Geburtsdatum _____ ID _____ Proxy-Report Ja Nein

Datum _____

1

Freizeitaktivitäten von Jugendlichen

Bitte lies diesen Abschnitt, bevor Du den Fragebogen beginnst

Wovon handelt dieser Fragebogen?
Dieser Fragebogen hat das Ziel zu erfassen, was junge Leute so in ihrem Alltagsleben machen. Er enthält eine Anzahl verschiedener Abschnitte, die Fragen über verschiedene Lebensbereiche stellen.

Bitte versuche, alle Abschnitte zu beantworten .

Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten! Jeder hat sein eigenes Leben und seine eigenen besonderen Interessen.

Damit Deine Antworten völlig geheim bleiben, schreibe bitte auf keinen Fall Deinen Namen auf den Fragebogen. Du musst Deinen Fragebogen niemandem zeigen und niemand, der Dich kennt schaut sich Deinen Fragebogen nachher an!

Wie beantworte ich den Fragebogen?
Jede Frage beginnt mit einer Behauptung. Dann folgt eine Reihe von möglichen Antworten darüber, wie oft jemand das vielleicht macht.
Kreuze bitte das Kästchen unter der Frage an, das im Moment am besten zu Dir passt.

Bitte kreuze nur ein Kästchen für jede Frage an und beantworte möglichst jede Frage.
Wenn Du eine bestimmte Tätigkeit nicht ausübst, kreuze das „nie“-Kästchen an.

Auf der nächsten Seite geben wir ein Beispiel, wie Du die Fragen ausfüllen könntest.


Das Ausfüllen des Fragebogens wird ungefähr 20 Minuten in Anspruch nehmen.

2

Freizeitaktivitäten von Jugendlichen

Hier ist ein Fragebeispiel

Behauptung: Ich treibe Sport



Antworten:

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	ungefähr einmal die Woche	ungefähr 2 bis 3mal jeden Monat	ungefähr einmal im Monat oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Wenn Du ungefähr alle 2 Monate Sport treibst, würdest Du das Kästchen unter „ungefähr einmal im Monat oder weniger“ ankreuzen, und Dein Fragebogen würde so aussehen:

Behauptung: Ich treibe Sport

Antworten:

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	ungefähr einmal die Woche	ungefähr 2-bis 3mal jeden Monat	ungefähr einmal im Monat oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3

Freizeitaktivitäten von Jugendlichen

1. ZU HAUSE


Dieser Abschnitt stellt Fragen über Dein Leben zu Hause.
Bitte kreuze das Kästchen an, das am Besten zu Deinem Leben passt

1.1 Ich entscheide selbst, wie ich meinen Tagesablauf gestalte (z.B. wann ich mich wasche, anziehe, das Haarbürste)

fast immer	meistens	manchmal	selten	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1.2 Ich esse Mahlzeiten mit meinen Freunden bei uns zu Hause

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	ungefähr einmal die Woche	ungefähr 2-bis 3mal im Monat	ungefähr einmal im Monat oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



1.3 Ich wasche meine eigene Kleidung

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	ungefähr einmal die Woche	ungefähr 2-bis 3mal im Monat	ungefähr einmal im Monat oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

1.4 Ich helfe im Haushalt (z.B. Staub saugen, abwaschen, Staub wischen)

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	ungefähr einmal die Woche	ungefähr 2-bis 3mal im Monat	ungefähr einmal im Monat oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4

2. MIT ANDEREN AUSKOMMEN

Dieser Abschnitt behandelt Deine Beziehungen zu anderen

**2.1 Ich benutze das Telefon um andere zu kontaktieren (z.B. rufe andere an, bekomme Anrufe, sende SMS)
Bitte lass mit dem Handy fotografieren oder im Internet surfen hier aus.**

fünfzehnmal am Tag oder mehr	2 bis 15 mal am Tag	etwa einmal am Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2 bis 3 mal im Monat oder weniger	etwa einmal im Monat	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.2 Ich benutze online Kommunikation (z.B. E-mail, MSN Text Botschaften, Webcam, Facebook)

zweimal am Tag oder mehr	etwa einmal am Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.3 Ich verbringe Zeit allein mit meinen Freunden, ohne Eltern, Pflegepersonal oder andere Erwachsene

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat	etwa alle 2-3 Monate oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.4 Ich verbringe meine Freizeit mit meinem Freund/meiner Freundin (in einer romantischen Beziehung)

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.5 Ich verbringe Zeit mit meinem Freund/meiner Freundin (in einer romantischen Beziehung) ohne die Anwesenheit meiner Eltern

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. AUSBILDUNG UND SCHULLEBEN

Dieser Abschnitt behandelt Deine Ausbildung. Bitte beantworte diese Fragen, wenn Du zur Schule gehst.

Wenn Du gerade Schulferien hast, sage uns bitte, was Du im letzten Schulhalbjahr gemacht hast.

3.1 Ich mache meine Schularbeit außerhalb der Stunden oder Vorlesungen (z.B. Hausaufgaben)

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



3.2 Ich besuche einen Verein oder spiele in einer Mannschaft in der Schule außerhalb des Stundenplans
(z.B. Schachclub, Musikgruppe oder Chor, Sportsmannschaft oder Vergleichbares)

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3.3 Ich nehme an informellen Tätigkeiten in den Schulpausen teil
(z.B. mich mit Freunden unterhalten und entspannen, Computer benutzen, Sport treiben, Spiele spielen oder Ähnliches)

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. ARBEIT UND FINANZEN

Die nächsten Fragen behandeln das Umgehen mit Geld und Jobs, die Du vielleicht ausübst.



4.1 Ich entscheide selbst, wie ich mein Geld ausgabe

fast immer	meistens	manchmal	sehr selten	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.2 Ich habe einen inoffiziellen Teilzeit-Job, für den ich bezahlt werde
(z.B. Babysitting, Zeitungen austragen, selbstgemachte Produkte verkaufen)

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4.3 Ich habe einen offiziellen Job
(z.B. in einem Laden, Restaurant oder Geschäft, wo man Lohn bekommt, in einem formellen Beschäftigungsverhältnis)

gantztägig, die ganze Woche	halbtags, die ganze Woche	die meisten Tage aber nicht jeden Wochentag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat oder weniger	ich habe keinen formellen Job
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. GEMEINSCHAFTS- UND POLITISCHES LEBEN

5.1 Ich nehme an einer Gemeindeorganisation für junge Leute teil
(z.B. Jugendclub, Pfadfinder, Jugendfeuerwehr oder Vergleichbares)

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat	etwa alle 2-3 Monate oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Falls ja, woran nimmst Du teil? _____

6. ERHOLUNG UND FREIZEIT

Die nächsten Fragen sind über Deine Freizeitaktivitäten, wenn Du Dich nicht in Schule oder bei der Arbeit befindest.

6.1 Ich entscheide selbst , mit wem ich meine Freizeit verbringe

fast immer	meistens	manchmal	sehr selten	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



6.2 Ich verbringe Zeit, um mich zu entspannen

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2 -3 mal im Monat	etwa einmal im Monat	etwa alle 2-3 Monate oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.3 Ich höre Musik

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat	etwa alle 2-3 Monate oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.4 Ich sehe fern

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat	etwa alle 2-3 Monate oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.5 Ich spiele elektronische Spiele (z.B. Computerspiele, mit der Playstation, Nintendo oder Vergleichbares)

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat	etwa alle 2-3 Monate oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.6 Ich gehe zum Vergnügen einkaufen

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat	etwa alle 2-3 Monate oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.7 Ich gehe zu Freunden nach Hause zum gemeinsamen Entspannen und Spaß haben

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat	etwa alle 2-3 Monate oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.8 Ich gehe zum Essen in Cafés und Restaurants

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat	etwa alle 2-3 Monate oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Freizeitaktivitäten von Jugendlichen

6.9 Ich gehe zu live Musikveranstaltungen (z.B. Konzerte, Gigs, Festivals)

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat	etwa alle 2-3 Monate oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.10 Ich gehe zu live Sportveranstaltungen

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat	etwa alle 2-3 Monate oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.11 Ich beschäftige mich in kreativer und handwerklicher Weise (z.B. Zeichnen, Malen, Handarbeit, Tischlerei, Musik)

jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat	etwa alle 2-3 Monate oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.12 Ich nehme teil an organisiertem Sport (z.B. organisierter Mannschaftssport, Sportwettbewerbe, Sport oder Fitnessstunden)

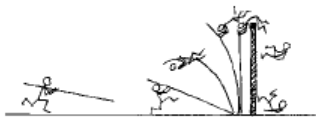
jeden Tag	die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat	etwa alle 2-3 Monate oder weniger	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11

Freizeitaktivitäten von Jugendlichen

6.13 Ich gehe spazieren oder als Freizeitbeschäftigung

jeden Tag einmal Monat	die meisten Tage etwa alle aber nicht jeden Tag 2-3 Monate	nie die
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



bewege mich in einem Rollstuhl außer Haus

etwa einmal Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa im
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6.14 Ich mache Ferien mit meiner Familie

etwa einmal im Monat	etwa alle 2-3 Monate	etwa zweimal im Jahr	etwa einmal im Jahr	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12

7. VORBEREITUNG AUF DIE ZUKUNFT

7.1 Ich überlege, wann ich aus dem Elternhaus ausziehen und unabhängig leben könnte

die meisten Tage aber nicht jeden Tag	etwa einmal die Woche	etwa 2-3 mal im Monat	etwa einmal im Monat	etwa alle 2 bis 3 Monate	nie
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Über Dich und Deine Familie

8.3 Hast Du ein eigenes Zimmer?

Nein
Ja Ja

8.4 Besitzt Deine Familie ein Auto oder (PKW, Lieferwagen)?

Nein
Ja, eins/einen
Ja, zwei oder mehr



8.5 Wie viele Computer besitzt Deine Familie?

Keinen
Einen
Zwei
Mehr als zwei

8.6 Wie oft bist Du mit Deiner Familie in den letzten zwölf Monaten zum Urlaub weggefahren oder geflogen?

Keinmal
Einmal
Zweimal
Mehr als zweimal

7.7 Ethikbewilligung



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK

Universität zu Lübeck · Ratzeburger Allee 160 · 23538 Lübeck

Frau
Dr. med. Stahlmann
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

im Hause

nachrichtlich:
Herrn Prof. Herting
Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Ethik-Kommission

Vorsitzender:
Herr Prof. Dr. med. Alexander Katalinic
Universität zu Lübeck
Stellv. Vorsitzender:
Herr Prof. Dr. med. Frank Gieseler
Ratzeburger Allee 160
23538 Lübeck

Sachbearbeitung: Frau Janine Erdmann
Tel.: +49 451 500 4639
Fax: +49 451 500 3026

ethikkommission@uni-luebeck.de

Aktenzeichen: 13-203
Datum: 14. November 2013

Sitzung der Ethik-Kommission am 07. November 2013
Antragsteller: Frau Dr. Stahlmann / Herr Prof. Herting
Titel: Evaluation der Entwicklung und Lebensqualität sehr kleiner Frühgeborener und ihrer Familien in SH zum Zeitpunkt der Adoleszenz

Sehr geehrte Frau Dr. Stahlmann,

der Antrag wurde unter berufsethischen, medizinisch-wissenschaftlichen und berufsrechtlichen Gesichtspunkten geprüft.

Nach der Berücksichtigung folgender **Hinweise** hat die Kommission keine Bedenken: Die Aufklärung und Einwilligung für Jugendliche ist zu trennen. Der komplizierte Mechanismus der Möglichkeiten des Ankreuzens in der Einwilligung ist benutzerfreundlicher zu gestalten.

Über alle schwerwiegenden oder unerwarteten und unerwünschten Ereignisse, die während der Studie auftreten, muss die Kommission umgehend benachrichtigt werden.
Die ärztliche und juristische Verantwortung des Studienleiters und der an der Studie teilnehmenden Ärzte bleibt entsprechend der Beratungsfunktion der Ethikkommission durch unsere Stellungnahme unberührt.

Mit freundlichem Gruß bin ich
Ihr

Prof. Dr. med. Alexander Katalinic
Vorsitzender

Prof. Dr. Katalinic
(Soz.med./Epidemiologie, Vorsitzender)
 Herr Prof. Dr. Gieseler
(Med. Klinik I, Stellv. Vorsitzender)
Herr Prof. Barkhausen
(Strahlentherapie)
 Herr Dr. Bausch
(Chirurgie)
 Herr Prof. Dr. Borck
(Med. u. Wiss.geschichte)
 Herr Dr. Fieber
(Stellv. Dir. am Amtsgericht Reinbek)

Frau B. Jacobs
(Pflege, PIZ)
Frau Dr. Jauch-Kara
(Psychiatrie)
 Herr PD Lauten
(Kinder- und Jugendmedizin)
 Herr Prof. Moser
(Neurologie)
 Herr Prof. Rehmann-Sutter
(Med. u. Wiss.geschichte)

Frau Prof. Dr. M. Schrader
(Plastische Chirurgie)
Herr Prof. Dr. Schwaninger
(Pharmakologie)
 Frau Prof. E. Stubbe
(Theologin)
 Herr Dr. R. Vonthein
(Zentrum für Klinische Studien)
 Frau Prof. Zühlke
(Humangenetik)

8. Danksagungen

An erster Stelle danke ich den Jugendlichen und Familien der Frühgeborenenstudie für ihre Bereitschaft, an den Untersuchungen teilzunehmen und einen Einblick in ihr Leben, ihr familiäres Umfeld, ihre Probleme, Wünsche und Ziele zu gewähren. Die Kontakte mit den Jugendlichen und die ehrlichen Berichte der Familien haben wesentlich zu meinem Verständnis von Teilhabe und der Lebensrealität von Menschen mit Beeinträchtigungen beigetragen.

Ich bedanke mich herzlich bei Frau Prof. Dr. med. Ute Thyen für die Überlassung des Themas, die konstruktive Begleitung und nachhaltige Förderung meiner Begeisterung für Public Health sowie sozialpädiatrische und bevölkerungsmedizinische Fragestellungen. Frau Dr. med. Marion Rapp danke ich für ihre Beratung hinsichtlich der Auswertung und Publikation der Forschungsergebnisse, ihre wertvollen Rückmeldungen und die stetige Motivation. Frau Dr. med. Nele Stahlmann gebührt mein Dank für die kollegiale Zusammenarbeit bei der Untersuchung der Frühgeborenen, ihre Unterstützung und die Bereitschaft, ihre Erfahrungen aus den vorangegangenen Frühgeborenenstudien mit mir zu teilen. Darüber hinaus danke ich Frau Dr. Nora Eisemann aus dem Institut für Sozialmedizin und Epidemiologie für ihre Beratung und den Kolleg*innen der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin für die Unterstützung. Insbesondere danke ich Frau Sabine Brehm für ihren wichtigen Ratschlag zur Nutzung der SPSS Syntax, Frau Adrianna Dzikowski für die stets bereichernde Zusammenarbeit und Frau Dr. med. Juliane Spiegler für ihren Input zur Partizipationsforschung. Herrn Dr. Holger Muehlan vom Lehrstuhl für Gesundheit & Prävention der Ernst-Moritz-Arndt-Universität Greifswald danke ich herzlich für die allzeit konstruktive und geduldige Beratung zur Fragebogenpsychometrie und zu Regressionsanalysen. Der Studienstiftung des Deutschen Volkes gebührt mein Dank für die langjährige finanzielle und ideelle Förderung.

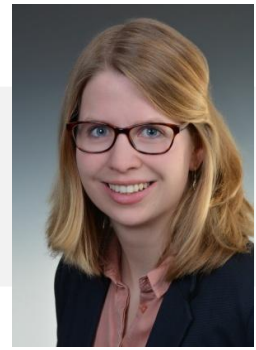
Schließlich danke ich den großartigen Menschen in meinem Umfeld, auf deren Rat, geduldige Unterstützung und Bestärkung ich mich während der Zeit der Promotion verlassen konnte: Silke und Georg, Torben und Henrik, Colleen, Janina, Sarah, Kevin, Ira, Barhiem, Eva und meinem Team der Wasserwacht Lübeck.

9. Lebenslauf

Kerstin Sell

Geburtsdatum: 4.10.1990

Geburtsort: Bad Oldesloe



Ausbildung, Promotion & Beruf

- 9/2018 – heute **Studium MSc Public Health**
London School of Hygiene and Tropical Medicine
- 2/2018 – 8/2018 **Assistenzärztin, Klinik für Kardiologie**
Sana Kliniken Lübeck
- 10/2017 – 2/2018 **Promotion (Vollzeit)**
1/2014 – 5/2014 **Wissenschaftliche Hilfskraft**
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin, UKSH Campus Lübeck
- 11/2013 – 5/2014 Klinische Untersuchungen der ehemaligen Frühgeborenen
11/2013 – 9/2017 **Promotion** (studienbegleitend)
- 10/2010 – 6/2017 **Studium der Humanmedizin**
Universität zu Lübeck
- 8/2014 – 2/2015 **Auslandsstudium, Klinische Praktika**
Université de Bordeaux, Frankreich
- 6/2010 **Abitur**
Oberschule zum Dom, Lübeck
- 8/2007 – 7/2008 **Schulischer Auslandsaufenthalt**
Glenvar High School, Virginia, USA

Publikationen

- 5/2018 „Frequency of Participation and Association with Functioning in Adolescents Born Extremely Preterm - Findings from a Population-Based Cohort in Northern Germany.“ Sell, K., Rapp, M., Muehlan, H., Spiegler, J., Thyen, U., *Early Hum Dev*, 2018, **120**, 67-73.
- 11/2015 Mitarbeit an: „Gesundheitspolitik: Gesundheitsförderung und Prävention weiterdenken.“ Scholl, J., Schneider, M., *Dtsch Arztebl International*. 2015, **112** (44): 1830-.

Posterbeiträge

- 2/2018 „Frequency of Participation in a Regional Cohort of Adolescents born Extremely Preterm.“ Sell, K., Rapp, M., Muehlan, H., Thyen, U.
„Quality of Life and Participation in Young People with Chronic Physical and Mental Health Conditions and Disabilities“,
Wissenschaftliches Symposium, Greifswald
- 9/2016 „Soziale Teilhabe (Partizipation) extrem frühgeborener Kinder in der Adoleszenz.“ Sell, K., Muehlan, H., Stahlmann, N., Rapp, M., Thyen, U.
112. Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendmedizin, Hamburg