

Geregelte Nachbetreuung von Frühgeborenen und Reifgeborenen mit Entwicklungsrisiken in Rheinland-Pfalz

Präambel

Das vorliegende Konsenspapier ist in einem intensiven Dialog zwischen den beteiligten Partnern entstanden. Die Erfahrungen der bestehenden regionalen Programme sind hierbei eingeflossen. Parallel zu den Entwicklungen in Rheinland-Pfalz wurden die entsprechenden Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses weiter entwickelt. Es besteht der gemeinsame Wille, die Empfehlungen für eine geregelte Nachbetreuung in Rheinland-Pfalz flächendeckend und verbindlich umzusetzen.

Zielsetzung des Konsenspapiers

Frühgeburtslichkeit und daraus resultierende Probleme betreffen Kind wie Eltern gleichermaßen. Neben einer qualitativ hochwertigen akutstationären Versorgung muss insbesondere der weiteren Entwicklung frühgeborener Kinder bis in die Grundschulzeit besondere Bedeutung zukommen. Eine vorausschauende, systematische nachgehende Betreuung muss bereits im stationären Kontext der (Frühgeborenen-) Intensivstation beginnen.

Eine geregelte Frühgeborenen-Nachbetreuung ist am besten im Verbund von niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten, Kinderkliniken, Zentren für Sozialpädiatrie und Frühförderung (SPZ), niedergelassenen Therapeuten sowie Spezialisten für klinisch-somatische Fragen, psychologischen und pädagogischen Frühförderereinrichtungen sowie Beratungsstellen und Hebammen zu leisten. Eltern-Selbsthilfegruppen bedeuten eine wesentliche Hilfe und Unterstützung bei der Bewältigung dieser langjährigen Aufgabe.

Die Zielgruppe für dieses Konzept der engmaschigen geregelten Nachbetreuung sind Frühgeborene und Kinder, die reif geboren werden, aber bestimmte Entwicklungsrisiken aufweisen.

Es geht insbesondere um Neugeborene mit

- einem Geburtsgewicht von unter 1500 g oder
- mit erkennbaren Entwicklungsrisiken (siehe Anlage).

Die Betreuung von Frühgeborenen und Neugeborenen mit Entwicklungsrisiken wird von den Kinderkliniken Rheinland-Pfalz über die Primärbehandlung hinaus wahrgenommen und intensiv betrieben. Die geregelte Nachbetreuung von Frühgeborenen Kindern in den ersten zwei Lebensjahren wird in Rheinland-Pfalz kompetent durchgeführt. Die Perinatalzentren in Rheinland-Pfalz kommen der Verpflichtung zur Nachuntersuchung im Alter von zwei Jahren (gemäß G -BA) nach und haben über diese Verpflichtung hinaus individuelle Nachsorgeprogramme, die auf die Erfordernisse des einzelnen Kindes und deren Familie abgestimmt sind, entwickelt. Diese Nachsorgeprogramme schließen alle Früh- und Neugeborenen ein, die aufgrund der

Perinatalanamnese und/ oder des postnatalen Krankheitsverlaufes Entwicklungsrisiken aufweisen. Die Zusammenarbeit zwischen Kinderkliniken, niedergelassenen Kinderärzten, Sozialpädiatrischen Zentren und anderen Einrichtungen wie z. B. Lebenshilfe oder Bunter Kreis ist in Rheinland-Pfalz flächendeckend etabliert und soll in verbindlichen Netzwerken weiter intensiviert werden.

Die geregelte Nachbetreuung ist interdisziplinär ausgerichtet. Sie beinhaltet regelmäßige entwicklungsneurologische und -psychologische Nachuntersuchungen, angepasst an die individuellen Bedürfnisse des Kindes, der Eltern und der sozialen Umgebung. Die interdisziplinäre Vernetzung erfordert die Koordination angemessener ärztlicher, psychologischer, therapeutischer, heil/sonderpädagogischer und sozialer Tätigkeit. Die zuständige Nachbetreuungsinstitution variiert von Kind zu Kind in Abhängigkeit von seinem Bedarf.

Motive für das Konsenspapier

Die Überlebensprognose insbesondere sehr kleiner und unreifer Frühgeborener hat sich durch den Fortschritt in der Neonatologie deutlich verbessert. Damit stellt sich die Frage nach der späteren Entwicklung ehemals frühgeborener Kinder. Erhebliche Morbidität und Entwicklungsdefizite und/ oder -verzögerungen sind nicht nur durch eigene Erfahrungen vieler betroffener Familien, sondern inzwischen auch durch verschiedene Studien belegt. Insbesondere Defizite in der kognitiven Entwicklung und andere Störungen werden häufig nicht oder zu spät diagnostiziert, so dass damit gerade beim Eintritt in die Schule und in der Jugendzeit gravierende Probleme verbunden sind.

Der Übergang von Kinderklinik ins häusliche Umfeld ist für viele Eltern mit besonderen Herausforderungen verbunden. Eltern werden oft von einer Vielzahl von Hilfsangeboten in medizinischen, pädagogischen und sozialen Bereichen konfrontiert. Es besteht ein kontinuierlicher Beratungs- und Informationsbedarf. Angebotsstrukturen sind nicht ausreichend. Eltern müssen zuhause aufgefangen werden, vor allem auch Eltern mit größerem Unterstützungsbedarf müssen sehr gezielt begleitet werden.

Deshalb ist nach der Richtlinie des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Reifgeborenen die weitere Betreuung der Familien im häuslichen Umfeld durch gezielte Entlassungsvorbereitung und, sofern die Anspruchsvoraussetzungen dafür erfüllt sind, eine Überleitung in sozialmedizinische Nachsorge nach § 43 Abs. 2 SGB V sicherzustellen.

Neben der Verpflichtung zur Durchführung einer entwicklungsdiagnostischen Nachuntersuchung im Alter von 2 Jahren empfiehlt die Qualitätssicherungsrichtlinie für Früh- und Reifgeborene des Gemeinsamen Bundesausschusses die Überleitung unmittelbar aus der stationären Behandlung in eine strukturierte entwicklungsneurologische, -diagnostische und ggf. therapeutische Betreuung unter Einbeziehung aller an der Versorgung Beteiligter.

Der Zeitraum dieser Nachbetreuung sollte sich bis mindestens zur Einschulung erstrecken. Verhaltensstörungen, Entwicklungsbeeinträchtigungen, Aufmerksamkeits- und Teilleistungsstörungen dürfen nicht erst im Schulalter auffallen. Der Eintritt in eine Kindertagesstätte und die Einschulung sind oft der Beginn einer besonders schwierigen Phase. Kinder sind dann sehr stark gefordert. Für die ganze Familie kann dadurch sehr schnell eine Situation erheblicher Belastung entstehen.

Festlegen der Verantwortlichkeiten und Maßnahmen

Kinderklinik/ Neonatologie

- In Abhängigkeit von den individuellen Bedürfnissen und der Befundkonstellation beim Kind findet in den Kinderkliniken eine Weichenstellung statt.
- Akutmedizinische Versorgung auf der Grundlage entwicklungsadaptierter Konzepte, psychosoziale Betreuung der Eltern und erste Plattform; umfasst alle Subdisziplinen der Kinderheilkunde.
- Die Kinderkliniken in Rheinland-Pfalz verfügen nahezu ausnahmslos über die weitgefächerte wie spezialisierte Kompetenz, die für die umfassende Behandlung von Risikokindern in den ersten zwei Lebensjahren erforderlich ist. Hier ist neben der kinderneurologischen Kompetenz die der anderen pädiatrischen Subdisziplinen gefragt.
- Entwicklungsdiagnostische Nachuntersuchung für alle Frühgeborenen mit einem Geburtsgewicht unter 1500 Gramm.
- Zugehende Informations- und Beratungsangebote für die Eltern.
- Bedarfsorientiert vereinbarte Besuchstermine weiterführender Angebote wie den regional zuständigen SPZ und der Selbsthilfe in der Kinderklinik.
- Teilnahme am Programm „Guter Start ins Kinderleben“.
- Überleitung in strukturierte entwicklungsneurologische, -diagnostische und ggf. therapeutische Betreuung.
- Sozialmedizinische Nachsorge nach § 43 Abs. 2 SGB V unterstützt die Familie maßgeblich beim Übergang von der Klinik nach Hause. Am Bedarf und den Bedürfnissen der Familie orientierte Begleitung erleichtert, mit den veränderten Lebensbedingungen und der Erkrankung des Kindes im Alltag zu Recht zu kommen. Durch die weitere regelmäßige Nachbetreuung in Form von standardisierten Nachuntersuchungen und früh Intervention sollen Langzeitfolgen und die damit verbundenen Therapien (z.B. jahrelange psychotherapeutische Behandlung) verhindert werden. Zudem sollen die vorhandenen Ressourcen der bestehenden Regelversorgungssysteme gezielter eingesetzt werden.

Niedergelassener Kinder- und Jugendarzt

- Eine systematische Betreuung aller Kinder ist nach den Richtlinien des G-BA über die Früherkennung von Krankheiten bei Kindern vorgegeben.
- Alle Kinder sind durch das rheinland-pfälzische Kinderschutzgesetz grundsätzlich für Vorsorgeuntersuchungen erfasst. Deshalb hat der behandelnde Kinderarzt auch eine Schaltfunktion.
- Versorgung und Betreuung in allen Fragen der Kindergesundheit.
- Schnittstelle zu und Beteiligung von spezialisierten Leistungserbringern (z. B. durch Überweisung in Zentren für Sozialpädiatrie und Frühförderung).
- Information der entlassenden Klinik über Art und Ausmaß der geregelten Nachbetreuung (siehe auch Richtlinie).

Zentrum für Sozialpädiatrie und Frühförderung (SPZ)

- Ergänzend zu den Praxen niedergelassener Ärzte und Therapeuten in multi-professionellen Teams unter fachärztlicher pädiatrischer Leitung Hilfe und Unterstützung für Kinder mit Entwicklungsstörungen und Behinderungen bzw. von Behinderung bedrohten Kindern sowie Beratung und Anleitung der Eltern.
- Frühförderung als Komplexleistung aus einem interdisziplinär abgestimmten System ärztlicher, medizinisch-therapeutischer, psychologischer, heil- und sonderpädagogischer sowie psychosozialer Leistungen wird durch fachlich geeignete interdisziplinäre Frühförderstellen und SPZ erbracht.
- Ärztlich verantwortete interdisziplinäre Diagnostik, Behandlungsplanung und Therapie sowie Prävention zum frühest möglichen Zeitpunkt unter Abstimmung auf die Krankheit und Entwicklung des jeweiligen Kindes oder Jugendlichen
- Koordination ärztlicher, psychologischer, therapeutischer, heil-/ sonderpädagogischer und sozialer Tätigkeit
- Verlaufsuntersuchungen und Begleitung des Patienten und seiner Familie bei Langzeitbehandlung
- Linderung der Folgen entwicklungsneurologisch bedingter Erkrankungen; Nutzung der Ressourcen des Patienten, Förderung der Persönlichkeitsentwicklung und Selbständigkeit der Kinder und Jugendlichen.
- Stärkung der familiären Ressourcen.
- Verbesserung des Krankheitsbewältigungsprozesses und der Lebensqualität für den Patienten wie für die Familie.
- Sicherung / Optimierung der sozialen Integration in Familie und Umfeld, einschließlich Erbringung von Frühfördermaßnahmen als Komplexleistung.
- Vernetzung mit anderen Institutionen und Behandlern.

Selbsthilfe

- Frühestmöglichster Kontakt zu den Eltern, am besten bereits in der Kinderklinik, in der das Kind unmittelbar nach der Geburt behandelt wurde.

„Guter Start ins Kinderleben“

Der „Gute Start ins Kinderleben“ begann 2006 auch in Rheinland-Pfalz als ein Bundesmodellprojekt, dessen Wirksamkeit durch eine begleitende Evaluation belegt ist. Die bisherigen Erfahrungen zeigen, dass es bei der Umsetzung des „Guten Starts“ gelingt, insbesondere Eltern in belastenden Lebenssituationen frühzeitig zu unterstützen und damit Überforderungssituationen zu vermeiden. Es zeigt sich auch, dass Familien die angebotene Unterstützung gerade in der ersten Zeit nach der Geburt gerne annehmen. Diese Erfahrung gilt es besonders auch für Familien mit Frühgeborenen oder Neugeborenen in Risikosituationen zu nutzen.

Zwischenzeitlich beteiligen sich über drei Viertel aller Geburtskliniken in Rheinland-Pfalz an diesem Programm. Es wird die flächendeckende Einführung in allen Geburtskliniken angestrebt. Ziel ist das frühzeitige Erkennen von belastenden Lebenslagen, die frühe Unterstützung von belasteten Familien, um Überforderungen zu vermeiden sowie der Aufbau von interdisziplinären Kooperationsformen und Vernetzungsstrukturen zwischen Geburtskliniken und der Jugendhilfe.

Instrumente sind u.a. der Einsatz eines evaluierten, mit relativ geringem Zeitaufwand durchführbaren Screeningverfahrens, das die Sicherheit der Fachkräfte im Umgang mit riskanten Lebensverläufen erhöht und für die Wahrnehmung schwieriger Lebenssituationen sensibilisiert; bei Bedarf erfolgt dann ein vertiefendes Gespräch mit den Eltern zur Klärung etwaiger Unterstützungsangebote und ggf. die Vermittlung zu Jugendämtern, Beratungsstellen oder sonstigen Einrichtungen.

Die gelingende Zusammenarbeit im Einzelfall wird durch verbindliche Verfahrensabläufe in der Klinik geregelt. Gemeinsame Schulungen und anonymisierte Fallbesprechungen sind weitere Konzeptbausteine des Landesprogramms „Guter Start ins Kinderleben“, wobei im Rahmen des Bundeskinderschutzgesetzes (Bundesinitiative Frühe Hilfen) eine finanzielle Förderung für koordinierende (Familien)Hebammen, gemeinsame Workshops sowie klinikinterne Fortbildungen zur Implementierung erfolgt.

Anlage 1

Ergänzend zu den bereits bestehenden kinder- und jugendärztlichen Früherkennungsuntersuchungen muss das Kleinkindalter wegen der dort auffällig werdenden Entwicklungsprobleme engmaschiger berücksichtigt werden. Folgende **Ergänzungsuntersuchungen** sollten regelhaft geplant werden nach korrigiertem Alter des Kindes:

- 6 Monate
- 12 Monate
- 24 Monate mit Festlegung, ob mit 36 Monaten eine erneute Vorstellung des Kindes notwendig ist
- Im Alter von 5 Jahren (spätestens 3 Monate vor Einschulungsuntersuchung)

Inhalte der Untersuchungen:

Regelhaft: zu jedem Termin:

- standardisierte Entwicklungsanamnese
- entwicklungsneurologische und -psychologische Untersuchung
- Berücksichtigung der Kind-Eltern-Interaktion

Nach Indikation:

- EEG-Kontrollen
- Z.B. Orientierende Hörtests oder BERA (in Abstimmung mit dem Landesprojekt der Klinik für Kommunikationsstörungen), Laborkontrollen (z.B. Medikamentenspiegel, Schädelsonographiekontrollen)
- Anleitung der Eltern bzgl. des Handlings der Kinder
- Vermittlung notwendiger Therapien (z.B. Krankengymnastik, Frühförderung, Logopädie...)
- Hilfsmittelversorgung
- Koordination von klinischen Kontrollen / Behandlungen i.S. eines Case-Managements
- Sozialrechtliche Beratung der Familie, ggf. Hausbesuch
- Psychologische und/oder pädagogische Beratung der Eltern
- Beratung zu Interaktion und Regulationsstörungen
- Elterngesprächskreis
- Eltern-Kind-Gruppen

Dies umfasst jeweils die standardisierte Befunddokumentation und(ggf. elektronische) Übermittlung an den weiterbehandelnden Arzt sowie den betreuenden Kinder- und Jugendarzt.

Anlage 2

Früh- und Neugeborene mit folgenden, perinatal erkennbaren Entwicklungsrisiken **sollten** in eine engmaschige geregelte Nachbetreuung einbezogen werden:

- IVH \geq II° (höhergradige Hirnblutungen)
- Hydrozephalus (Hirnwasserzirkulationsstörungen)
- Neurologische Symptomatik während der Perinatalperiode (z.B. Krampfanfälle, floppy infant, behandlungsbedürftiger Substanzentzug)
- Hinweis auf eine perinatale Asphyxie (Sauerstoffmangel): NApH $<$ 7,1 oder 5min APGAR $<$ 5 und klinischen Auffälligkeiten

Weiterhin gibt es Früh- und Neugeborene mit erkennbaren Entwicklungsrisiken, die ebenfalls einer engmaschigen geregelten Nachbetreuung zugeführt werden **können**, beispielsweise:

- Für das Reifealter stark untergewichtige Mangelgeborene (VSGA)
- Mikrozephalus
- Meningitis (Hirnhautentzündung)
- Sepsis mit arterieller Hypotonie, die eine Katecholamintherapie erforderte
- Angeborene Fehlbildungen und Syndrome
- Schwerwiegende perinatale Operationen (z. B. Gastrochisis, NEC)