



1. Rheinland-Pfalz-Symposium "Kind im Mittelpunkt"

Neue Wege für Frühgeborene - Akutphase und Nachsorge



Bericht von **Karin Jäkel**,
LV "Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz" e.V.

Aufbruchstimmung prägte die interdisziplinäre Tagung zum Thema "Neue Wege für Frühgeborene – Akutphase und Nachsorge", die der Landesverband "Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz" e.V. am 21. April 2007 in den Räumen der Universitätsfrauenklinik Mainz ausrichtete. Mehr als 200 Teilnehmer aus Ärzteschaft, Pflege, Politik und Krankenhausverwaltungen aus ganz Rheinland-Pfalz und angrenzenden Bundesländern hatten sich neben interessierten Eltern eingefunden, um den Vorträgen der renommierten Referenten zu folgen. Die Bandbreite der Referatsthemen erstreckte sich von psychologischen Grunderfahrungen wie der frühen Eltern-Kind-Bindung und ihrer lebenslangen Relevanz über den neuen Ansatz der "Entwicklungsfördernden Pflege", die sich strikt an den Bedürfnissen des Kindes und seiner Gehirnentwicklung orientiert, bis hin zu einer standardisierten und gleichwohl individuellen Nachsorge als Voraussetzung für den erfolgreichen Frühstart ins Leben. Den Abschluss bildete eine Podiumsdiskussion mit Leitern verschiedener Kinderkliniken sowie hochrangigen Vertretern des Sozialministeriums sowie der Krankenkassen, die sich mit großer Mehrheit dafür aussprachen, die grundlegenden Verbesserungen in der Frühchenversorgung, deren Notwendigkeit wie deren Umsetzbarkeit in den Referaten aufgezeigt worden war, so weit wie möglich verwirklichen zu wollen.

Die **Schirmherrschaft** des Symposiums hatte **Frau Ministerin Malu Dreyer** vom Ministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen des Landes Rheinland-Pfalz übernommen, die auch persönlich anwesend war und die Veranstaltung mit einem Grußwort eröffnete. Dabei stellte sie die Bedeutung der frühgeborenen Kinder als gesellschaftlich relevante Gruppe heraus und betonte, dass das Ministerium das Anliegen des Landesverbandes "Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz" e.V. ausdrücklich unterstütze, die Versorgung der Frühgeborenen in Akutphase und Nachsorge zu optimieren. "Was wir an Neugeborenen versäumen, kann diese ein ganzes Leben lang belasten", mahnte die Ministerin.

Thematischer Schwerpunkt des Vormittagsprogramms waren die Bedingungen der Gehirnentwicklung, die sich für Frühgeborene eklatant von denen Reifgeborener unterscheiden.

Den einleitenden Vortrag hielt **Dr. Jürgen Wettig**, Arzt für Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie vom Zentrum für soziale Psychiatrie Rheinblick, Eltville, zum Thema "**Frühkindliche Bindungserfahrung als Voraussetzung positiver Persönlichkeitsentwicklung**". Er stellte fest, dass der Mensch von Geburt an ein biologisches Bedürfnis nach Bindung hat, und definierte Bindung mit den Worten John Bowlbys als "ein lang anhaltendes emotionales Band zu ganz bestimmten Personen, die nicht beliebig austauschbar sind". Eine sichere Bindung gründet demnach sowohl in der Verlässlichkeit der Bezugsperson wie auch in ihrer Feinfühligkeit im Umgang mit dem Kind. Ist die sichere Bindung zur Bezugsperson in den ersten 18 Monaten gegeben, erwirbt das Kind Selbstkompetenz und Sozialkompetenz, die später u.a. grundlegend für die Schulfähigkeit sind. Kann die sichere Bindung jedoch in den ersten drei Lebensjahren nicht hergestellt werden, drohen Deprivation und schwerste seelische Störungen, führte Dr. Wettig aus. Auf neurobiologischer Ebene merkte er des Weiteren an, dass negative Bindungserfahrungen im erwachsenen Gehirn eine „Stressnarbe“ hinterlassen, die sich in derjenigen Hirnregion niederschlägt, die besonders wichtig für die Handlungsplanung ist. Chronische Traumatisierung wiederum behindert die synaptische Verschaltung des sich entwickelnden Gehirns und begünstigt auf lange Sicht chronische Erkrankungen wie Angstzustände, Depressionen sowie das Entstehen von Suchterkrankungen. Eine gelungene Bindung zu einer verlässlichen und psychisch gesunde Bezugsperson hob er in diesem Zusammenhang als Schutzfaktor hervor.

Im Anschluss stellten **Prof. Dr. Johannes Pöschl** und **Doris Verveur** von der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Universitätsklinikums Heidelberg die "**Bedeutung des NIDCAP-Konzepts für die Entwicklung frühgeborener Kinder**" vor. NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program) ist ein Pflegeansatz, der alle medizinischen, pflegerischen und organisatorischen Abläufe in der Versorgung von Frühchen strikt den Bedürfnissen der Gehirnentwicklung unterordnet. Lärm, Licht und Schmerzen werden nach Möglichkeit für das Kind minimiert, Lagerung, Handling und vor allem ungestörte Schlafphasen optimiert. Zudem wird auf eine Stärkung der familiären Kompetenzen, insbesondere der Eltern-Kind-Bindung, geachtet, die letztlich wiederum positive Langzeitwirkungen auf die Entwicklung des Kindes haben. "Das Kind wird zum Taktgeber der Pflege." und "Die kompetenteste Pflegeperson ist die Mutter, die Pflegekräfte sehen sich als Interpreten, die der Mutter unterstützend zur Seite stehen." sind revolutionär anmutende Kernsätze dieser "Pflegephilosophie", die von Prof. Heidelise Als (Boston) begründet wurde. Während Doris Verveur als Vertreterin der Pflege in Wort und Bild sehr eindrücklich erläuterte, wie dieser Ansatz auf der Heidelberger Frühchenstation H9 verwirklicht wurde und wird, untermauerte Prof. Pöschl das Konzept aus wissenschaftlicher Sicht. Die Ergebnisse zahlreicher Studien seien klare Hinweise auf die Verbesserung der neurologischen Langzeitentwicklung frühgeborener Kinder durch die Anwendung von NIDCAP, referierte er. So zeigten NIDCAP-gepflegte Kinder ein besseres neurologisches Outcome, eine Abnahme der Beatmungsdauer, eine stärkere Gewichtszunahme sowie letztlich eine durchschnittlich um 10 Tage verminderte Dauer ihres stationären Aufenthalts. "Überleben allein reicht schon lange nicht mehr!", war sein Fazit. Dringend nötig sei ein Schulterschluss von Ärzten, Pflegekräften und Eltern, um die Startbedingungen für den Lebensweg der Kinder zu verbessern.

Das Nachmittagsprogramm, das vor allem die Nachsorge in den Focus nahm, wurde durch die Vorträge von **Dr. Friedrich Porz**, Augsburg, und **Prof. Dr. Helmut Hummler**, Ulm, eingeleitet, in deren Händen auch die **wissenschaftliche Leitung des Symposiums** lag.

Prof. Hummler sprach über die "**Regionalisierung der Behandlung von Hochrisikofrüh- und Neugeborenen und deren Bedeutung für die Prognose**". Mit Hilfe verschiedener Untersuchungen (aus Baden-Württemberg, Niedersachsen, Finnland sowie New South Wales/Australia) zeigte er auf, dass das Überleben wie auch die Langzeitentwicklung der Kinder im Zusammenhang damit steht, wie viele Frühgeborene eine Klinik durchschnittlich versorgt. Mit steigender Fallzahl konnte in allen untersuchten Regionen eine verminderte Sterblichkeit sowie ein verbessertes Outcome der Kinder, vor allem unter der 29. SSW., nachgewiesen werden. Je gefährdeter die

Kinder sind, desto besser sind sie also in größeren Kliniken, die über mehr Erfahrung(swerte) verfügen, aufgehoben. Dieser Erkenntnis trägt die Kategorisierung der Neonatologien in Level 1-4 Rechnung, die aufgrund der "Vereinbarung über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Neugeborenen" des Gemeinsamen Bundesausschusses (GBA) momentan durchgeführt wird. Eine Mindestfallzahl pro Jahr für die Einstufung in einen bestimmten Level ist dabei bisher jedoch nicht vorgesehen, aber nach den Ausführungen des Referenten dringend erforderlich. 50 sehr kleine Frühgeborene im Jahr zu versorgen bei einer Gesamtgeburtenszahl von über 1500 sei eine angemessene Mindestfallzahl für ein Perinatalzentrum des Levels 1, forderte Prof. Hummler, der auch zum Vorstand der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (GNPI) zählt. Gleichzeitig sprach er sich für eine heimatnahe Rückverlegung der Kinder nach der Akutphase aus.

Das wohl bekannteste Nachsorgemodell Deutschlands, den "**Bunten Kreis**", stellte **Dr. Friedrich Porz** im Anschluss vor. Hier begleitet eine Nachsorgeschwester als Case-Managerin die Familie eines schwer bzw. chronisch erkrankten Kindes individuell in der Übergangsphase vom Klinikaufenthalt in die Selbständigkeit des Alltags. Im optimalen Fall beginnt eine solche Nachsorge schon mit der Diagnosestellung und nimmt 20 bis 30 Arbeitsstunden in einem Zeitraum von etwa 6 Wochen in Anspruch. Die Ziele des Case-Managements bestehen darin, die Familien in ihrer Kompetenz zur Krankheitsbewältigung und zur Selbstversorgung zu unterstützen, in der Fülle der Leistungsanbieter Überblick und Auswahl zu erleichtern sowie die medizinische wie psychosoziale Situation der Betroffenen zu verbessern. Eine solche Nachsorge kann Frühgeborenen unter 30 SSW bzw. unter 1500 Gramm oder bei Vorliegen einer schwerwiegenden Erkrankung verordnet werden. Ein Team aus Kinderkrankenschwester, Sozialpädagogen und/oder Psychologen kümmert sich mit den Eltern dann um erste Terminvereinbarungen mit niedergelassenen Ärzten bzw. Therapeuten, steht im Umgang mit einem Heimmonitor zur Seite oder berät z.B. bei auftretenden Ess-, Gedeih- oder Regulationsstörungen des Kindes. Auch die diffusen Ängste der Eltern schwerkranker Kinder können auf diese Weise aufgefangen und die Interaktion in der Familie gefördert werden, was die Entwicklung des Kindes nachgewiesenermaßen positiv beeinflusst. Auch die Zusammenarbeit zwischen den Klinikärzten, dem Nachsorgeteam und den niedergelassenen Ärzten bietet für alle Beteiligten Vorteile durch gegenseitige Entlastung und Vernetzung. Es handelt sich also um eine sektorenübergreifende Begleitung, die das Gesundheitssystem entlastet, indem sie die vorhandenen Ressourcen des Sozial- und Gesundheitswesens optimal ausnutzt und damit langfristig deutlich höhere Folgekosten einspart. Leider wird die Nachsorge des "Bunten Kreises" von den Krankenkassen nur etwa zur Hälfte übernommen, die andere Hälfte der Kosten finanzieren die örtlichen Bunten Kreise (e.V.) meist durch Sponsoring selbst.

Als weitere Form der Nachsorge wurde das "**Modell SPZ Frankfurt**" von **Dipl.-Psych. Lothar Helbig-Weickgenannt** vorgestellt. Das SPZ Frankfurt arbeitet als Institution in freier Trägerschaft und ist als einziges SPZ in Hessen keiner Klinik unmittelbar angeschlossen. Die Patienten werden vom Haus- bzw. Kinderarzt überwiesen. Die Einrichtung bietet neben einer umfassenden neuropädiatrischen, entwicklungsneurologischen und psychologischen Diagnostik auch eine sozialrechtliche und psychologisch-pädagogische Beratung der Eltern. Notwendige Therapien werden vermittelt, koordiniert und finden ganz oder teilweise im SPZ selbst statt. Eine enge Zusammenarbeit mit Kinderärzten und Frühförderstellen wird gepflegt. Einrichtungen dieser Art seien mit ihrer bewährten Kompetenz und Interdisziplinarität prädestiniert dafür, die Nachsorge für Frühgeborene bis zum Alter von 2 Jahren, wie sie die Qualitätssicherungsvereinbarung des GBA fordert, durchzuführen, betonte der Referent. Besondere Aufmerksamkeit müsse dabei der Überleitung der Kinder bzw. Familien in den Nachsorgeprozess zukommen, resümierte er die Erfahrungen seines Hauses. Mitarbeiter des SPZs sollten die Eltern möglichst schon vor der Entlassung des Kindes aus der Klinik auf Station aufsuchen, ihnen die Nachsorgemöglichkeiten vorstellen sowie einen ersten Vorstellungstermin im SPZ vereinbaren.

Das Kind in den Mittelpunkt stellten zum Abschluss des umfassenden Vortragsprogramms noch einmal die **10 Leitsätze des Bundesverbandes "Das frühgeborene Kind" e.V.**, die von dessen **geschäftsführenden Vorsitzenden Silke Mader** vorgestellt wurden. Ziel der Leitsätze, die u.a.

die Art der Pflege, die Eltern-Kind-Bindung bzw. Interaktion sowie den Status der Eltern thematisieren, ist es, die entwicklungsfördernde Betreuung Frühgeborener zu definieren und die dazu nötigen Rahmenbedingungen zu skizzieren. Eine Zertifizierung von Kliniken, die nach diesen Leitsätzen arbeiten, soll vom Bundesverband angestrebt werden.

Zusammengefasst und gebündelt wurden die zentralen Anliegen des Symposiums in der abschließenden **Podiumsdiskussion** zwischen dem Landesverband "Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz" e.V., Vertretern von Kinderkliniken, Ministerium und Krankenkassen sowie der SPZs, die von der **hr-Moderatorin Sabine Elke** geleitet wurde. Im Hinblick auf die Nachsorge konnte festgestellt werden, dass die nötigen Strukturen in Rheinland-Pfalz durchaus vorhanden sind, es jedoch gilt, ein erhebliches Informationsdefizit diesbezüglich – auch unter Fachleuten – zu beheben, um die vorhandenen Ressourcen optimal zu nutzen. Insbesondere der nahtlose Übergang von der Akutphase in eine standardisierte Nachsorge muss gewährleistet werden.

Auch die Einführung einer entwicklungsfördernden Pflege wurde mehrheitlich begrüßt, wobei die Vertreter des Gesundheitsministeriums und der Kassen ihre Unterstützung für eine baldige Umsetzung zusicherten.

Eine deutliche Verbesserung der Versorgung frühgeborener Kinder in Akutphase und Nachsorge ist damit in Rheinland-Pfalz in greifbare Nähe gerückt, ein Erfolg, der die Lebensperspektiven vieler Frühchen und ihrer Familien mehr als positiv beeinflussen wird. Und dennoch kann es erst ein Anfang sein! Um als wirksame Interessenvertretung für unsere Kinder agieren zu können, ist es nötig, dass sich engagierte Frühchenvertreter in allen Bundesländern zu Landesverbänden zusammenschließen und an ihre Gesundheitspolitiker herantreten. Es lohnt sich! Denn: "Unsere Kinder sind unsere Zukunft. Sie sind es wert, sich für sie einzusetzen.", so formulierte es Malu Dreyer, Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Familie und Frauen des Landes Rheinland-Pfalz, in ihrem Grußwort zu Beginn der Veranstaltung.