



## POSITIONSPAPIER

Cirka 10 % aller Kinder erblicken das Licht der Welt als Frühgeborene. Das sind in Rheinland-Pfalz jährlich rund 3.000 Kinder, die vor der 37. Schwangerschaftswoche zur Welt kommen. Der Anteil der Frühgeborenen unter 32 Schwangerschaftswochen liegt bei etwa 1,5 %. Beeindruckende Fortschritte der Neonatalintensivmedizin und der Medizintechnik ermöglichen es, dass heute bereits Kinder überleben können, die in der 24. Schwangerschaftswoche mit einem Geburtsgewicht von ca. 500 Gramm geboren werden. Die Langzeitprognose hat jedoch mit dieser Entwicklung nicht in gleichem Maße Schritt gehalten.

Ein frühgeborenes Kind muss seine Entwicklung unter Bedingungen vollenden, für die der Organismus noch nicht ausreichend gereift ist. Trotz aller Erfolge der Intensivmedizin bleiben Entwicklungsverzögerungen oder -störungen und/oder körperliche, geistige oder seelische Behinderungen deshalb häufig leider nicht aus. Darüber hinaus gibt es eine Reihe reif geborener Kinder, bei denen sich aufgrund von Störungen vor oder während der Geburt ähnliche Spätfolgen ausbilden können. Zunächst ist es die Angst um das Überleben des Kindes und später die Ungewissheit über die weitere Entwicklung, die die Eltern ständig begleitet. Für die gesamte Familie stellt dies auf Jahre hinaus eine extreme Belastungssituation dar, der sie oft ohne qualifizierte Unterstützung ausgesetzt ist.

Trotz unbestreitbarer medizinischer Erfolge gibt es auch heute noch gravierende Defizite in der Betreuung unserer Kinder. Der auf ehrenamtlicher Basis agierende Landesverband "Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz" e.V. hat es sich zum Ziel gesetzt darauf hinzuwirken, dass die Versorgung dieser Kinder und ihrer Eltern stetig verbessert wird. Er bildet die Plattform im Land Rheinland-Pfalz für den Zusammenschluss von Einzelpersonen und Selbsthilfegruppen, Ärzten und Therapeuten, einfach allen, denen die Zukunft dieser Kinder besonders am Herzen liegt.

Defizite bestehen vor allem in der Akutversorgung, der Nachsorge sowie im Kindergarten bzw. der Schule. Diese können nicht allein durch Selbsthilfe bewältigt werden. Vielmehr bedarf es dazu gesundheits-, familien- und bildungspolitischer Grundsatzentscheidungen und gesetz- bzw. verordnungsgeberischer Regelungen, um die Situation unserer Kinder im Land Rheinland-Pfalz nachhaltig zu verbessern.

Es muss es möglich sein unseren Kindern die Unterstützung und Hilfe zuteil werden zu lassen, die sie so dringend benötigen. Familienpolitik ist auch Frühchenpolitik. Rheinland-Pfalz kann darin eine Vorreiterrolle in Deutschland einnehmen. Die Realisierung dringend notwendiger Maßnahmen zur Verbesserung der Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität bei der Behandlung und Versorgung früh- und risikogeborener Kinder ist – letztlich auch vor dem aktuellen demoskopischen Hintergrund ständig rückläufiger Bevölkerungszahlen – eine bedeutende gesamtgesellschaftliche Aufgabe, die selbst in wirtschaftlich schwierigen Zeiten nicht scheitern darf.

Vor diesem Hintergrund soll das **"Dreiphasenmodell"** des Landesverbandes "Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz" e.V. vordringliche Kernpunkte markieren.

## **Phase I: Akutversorgung**

### ***Einführung bzw. Forcierung der "Entwicklungsfördernden Pflege" an allen neonatologischen Intensivstationen in Rheinland-Pfalz***

Für die Entwicklung frühgeborener Kinder ist es von entscheidender Bedeutung, dass insbesondere auf Intensivstationen mehr auf die spezifischen Bedürfnisse der Kinder geachtet wird. Frühchen werden auf Intensivstationen rund um die Uhr betreut, gepflegt, untersucht und ärztlich behandelt. Weil dies nur im Mehrschichtbetrieb erfolgen kann, erleben die Kinder oft mehrmals täglich unterschiedliche Pflegevariationen. Pflege bedeutet Körperkontakt, der sonst den Eltern allein vorbehalten bliebe. Eingeschaltete Radios, hochfrequente Monitoralarms neben Inkubatoren in gleißendem Licht, in deren unmittelbarer Nachbarschaft häufig noch laut gesprochen wird. Dies belastet die Eltern, ohne sich darüber bewusst zu sein, dass es auch ihre Kinder belastet. Die Auswirkungen bekommen die Eltern oft erst dann zu spüren, wenn ihre Kinder nach Hause entlassen werden und die Stille dann nicht ertragen. Manche Kinder weinen oder schreien bei Berührungen aus Angst vor weiteren negativen Körpererfahrungen, denen sie auf der Intensivstation wegen der notwendigen medizinischen Versorgung so oft ausgesetzt waren.

Eine Frühgeburt unterbricht abrupt die physiologische Entwicklung des Kindes im Mutterleib. Die sensorischen Reize, mit denen das Frühgeborene auf der Intensivstation konfrontiert ist, unterscheiden sich extrem von denjenigen, die das Gehirn für eine gesunde Entwicklung im Mutterleib erwartet. Hier kann individualisierte Pflege, die auf jedes Kind abgestimmt ist und versucht, die gedämpfte Atmosphäre in der Gebärmutter zu imitieren, hel-

fen negative Stressfaktoren zu minimieren. Die Art und Weise der Pflege nimmt großen Einfluss auf die Strukturen des Gehirns, die erst in den letzten Schwangerschaftswochen reifen und sich beim Frühgeborenen in einer sehr verwundbaren Phase der Entwicklung befinden, dann aber lebenslang für jeden Menschen die neurologische Basis für Fähigkeiten, Gedanken und Empfindungen bilden. Teilleistungsstörungen in den Bereichen Aufmerksamkeit, Verhalten, motorische Kontrolle oder Auffassungsgabe, die sich oft erst in der Schulzeit offenbaren, können Folge oft kleinster Veränderungen im sich entwickelnden Nervenzellverband des unreifen Gehirns sein. Individualisierte Pflege und Behandlung hat deshalb bereits in diesem sehr frühen Stadium maßgeblichen Einfluss auf die neurologische Langzeitprognose auch sehr kleiner Frühgeborener.

Bei dem in den USA entwickelten Konzept NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program) steht die individuelle Betreuung des Frühgeborenen und seiner Familie vor dem Hintergrund einer optimalen Entwicklungsförderung im Fokus aller Pflegeaktivitäten. Beeindruckende Studienergebnisse belegen die Wirksamkeit des Verfahrens. Konzepte der entwicklungsorientierten und individuellen Pflege auf der Basis von NIDCAP werden bereits an einigen neonatologischen Intensivstationen in Deutschland erprobt. Die flächendeckende Einführung und entsprechendes Training des Pflegepersonals sind ein absolutes Muss auch in Rheinland-Pfalz.

### ***Auf- und Ausbau der psychosozialen Betreuung der Eltern***

Für Eltern ist die vorzeitige Geburt ein Schock. Oft ohne jede Vorankündigung mutiert der Traum von der schönsten Zeit des Lebens zum Alptraum. Ärzte, Pflegepersonal und Therapeuten tun ihr Möglichstes, um das Leben des Kindes zu erhalten. Hilfe erhalten die Eltern in dieser für sie extremen psychischen Belastungssituation heute auch durch andere Eltern, die vergleichbare Erfahrungen gemacht und sich in Selbsthilfvereinigungen zusammengeschlossen haben. Eine Früh- oder Risikogeburt erfüllt die Kriterien der psychologischen Trauma-Definition. Nicht jeder ist aber in der Lage die Folgen einer solchen psychischen Beeinträchtigung ohne fremde Hilfe zu bewältigen.

Selbsthilfe stößt dabei spätestens dann an Grenzen, wenn das Trauma der Eltern ein Ausmaß annimmt, das die Kompetenz von Laien eindeutig überschreitet. Das muss nicht erst bei lebensbedrohenden Komplikationen oder beim Tod eines Kindes der Fall sein. Ausschlaggebend ist stets das individuelle Erleben dieser belastenden Situation. Dazu kommen oft Schuld- oder Versagensgefühle der Mütter, die mit einer tiefen Verunsicherung einhergehen. Frühe professionelle psychosoziale Begleitung oder traumatherapeutisch kompetente Intervention wird in diesen Fällen selbst dann oft nicht geboten, wenn Eltern bereits den Wunsch danach äußern und die Notwendigkeit einer solchen Maßnahme offensichtlich ist.

In schwierigeren Fällen kann sogar eine spezielle Traumatherapie erforderlich werden. Traumatherapie hat in den letzten Jahren ebenfalls bedeutende Fortschritte gemacht. Erfahrungen aus der Krisenintervention können auch für betroffene Eltern früh- oder risikogeborener Kinder herangezogen werden. Je früher qualifizierte therapeutische Unterstützung zum Einsatz kommt, umso besser sind die Erfolgsaussichten. Insbesondere kann auf diese Weise auch einer Chronifizierung der Beschwerden wirksam begegnet werden, die z. B. dann droht, wenn keine Behandlung erfolgt.

In diesem Zusammenhang ist auch die Wirkung der psychischen Verfassung der Eltern, die oft auf Jahre hinaus beeinträchtigt wird, auf die weitere Entwicklung des Kindes nicht zu unterschätzen. Die psychische Entlastung der Eltern ist ein wesentlicher Aspekt zur Entwicklungsförderung der Kinder. Ziel der "Deutschen Kinderhilfe Direkt" e. V., Berlin, ist es deshalb, bundesweit an den neonatologischen Zentren psychosoziale Betreuung einzurichten. Dies ist auch in Rheinland-Pfalz dringend erforderlich.

### ***Umsetzung der "Vereinbarung über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Neugeborenen"***

Die zum 01.01.2006 in Kraft getretene Vereinbarung des Gemeinsamen Bundesausschusses definiert im Wege eines Stufenkonzepts u. a. besondere Anforderungen in qualitativer und räumlich apparativer Hinsicht an Kliniken der neonatologischen Akutversorgung. Ziel ist es auch, die

flächendeckende Versorgung von Früh- und Neugeborenen zu gewährleisten. Die Verordnung muss schnellstmöglich in Rheinland Pfalz umgesetzt werden. Dabei darf ausschließlich die Verbesserung der Versorgungssituation zum Wohle der Kinder im Fokus der Überlegungen stehen.

## **Phase II: Nachsorge**

### ***Einführung eines generellen Zugangsrechts von Früh- und Risikogeborenen zu Maßnahmen der Frühförderung***

Frühfördermaßnahmen sind in den meisten Fällen dringend erforderlich, um mittelfristige Spätfolgen wie z.B. Teilleistungsstörungen oder Verhaltensauffälligkeiten zu vermeiden oder zu mildern. Zurzeit ist früh- oder risikogeboren zu sein allein keine Indikation für den Zugang zu Frühfördermaßnahmen. Bevor Frühfördermaßnahmen einsetzen können, muss erst abgewartet werden, ob sich tatsächlich Defizite ausbilden. Diese Verfahrensweise muss sich schnellstens ändern, denn Früh- und Risikogeborene sind stets potenziell von Behinderung bedroht. Der Zugang zu Frühförder-

maßnahmen muss sich deshalb allein aus der Früh- bzw. Risikogeburtlichkeit ableiten, denn gerade dem präventiven Charakter der Maßnahmen kommt hier besondere Bedeutung. Werden Entwicklungsdefizite zu spät erkannt, wird wertvolle Zeit vergeudet. Je früher Maßnahmen einsetzen, umso besser können die Ergebnisse sein. Frühförderung strebt ja gerade an, Auffälligkeiten oder Beeinträchtigungen möglichst früh zu erkennen, das Auftreten von Behinderungen zu verhindern sowie Behinderungen und ihre Folgen zu mildern oder zu beheben.

### ***Einführung eines standardisierten Nachsorgekonzepts***

Während des stationären Aufenthaltes auf der Intensivstation wird zumindest medizinisch alles für das Kind getan. Bei der Entlassung fallen die meisten Eltern jedoch geradezu in ein „Nachsorgeloch“. Dies haben die eigenen Erfahrungen vieler Betroffener eindeutig erwiesen. Sie wissen nicht, wie es nun weiter gehen soll, ob und wann bei ihrem Kind eine Nachuntersuchung durchgeführt werden soll und auf welchem ärztlichen Fachgebiet, geschweige denn, wer qualifiziert ist, solche Nachuntersuchungen durchzuführen, oder wer noch helfen könnte sich in dieser schwierigen Zeit zurecht zu finden. Für die weitere Entwicklung früh- und risikogeborener Kinder ist es aber von Ausschlag gebender Bedeutung, dass eine regelhafte Nachsorgebetreuung organisiert wird. Diese

muss bereits während des stationären Aufenthaltes einsetzen.

Oft scheinen es offenbar leider schlicht und einfach wirtschaftliche Erwägungen bei Kliniken und niedergelassenen Ärzten zu sein, die qualifizierte Nachsorgemaßnahmen verhindern. Es darf aber nicht sein, dass das Wohl unserer Kinder von finanziellen Interessen einzelner Leistungserbringer abhängig ist. Dem kann nur durch ein landesweit gültiges Nachsorgekonzept unter Beteiligung besonders qualifizierter Ärzte und Therapeuten wirksam begegnet werden.

An einem Maßnahmenraster orientierte und standardisierte Untersuchungsleistungen sollten die Grundlage für ggf. einzuleitende weitere individuelle Aktivitäten bieten, um die notwendige Versorgung sicherzustellen. Das Nachsorgekonzept des „Vereins zur Familiennachsorge Bunter Kreis e.V.“ in Augsburg ist geradezu beispielhaft. Was allein der vernünftige Menschenverstand jedem sagen muss, konnte durch Studien sogar bewiesen werden: durch Verkürzung der stationären Verweildauer und bessere Steuerung von Therapien können sogar Kosten eingespart werden. Familien sind unter organisierter Nachsorge weniger belastet oder können besser mit Belastungen umge-

hen. Ängste können abgebaut werden. Durch das GKV-Modernisierungsgesetz (GMG) vom 14. November 2003 wurde den Krankenkassen die Möglichkeit eingeräumt, sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen für chronisch kranke oder schwerstkranke Kinder zu erbringen oder zu fördern. Die Rahmenvereinbarung der Spitzenverbände der Krankenkassen vom 1. Juli 2005 beschreibt Voraussetzungen, Inhalte und Qualität sozialmedizinischer Nachsorgemaßnahmen. In Rheinland-Pfalz gilt es nun also, bereits vorhandene Konzepte aufzugreifen und landesweit umzusetzen.

### ***Flächendeckende Einführung eines Nachsorgepasses***

Ein von der Selbsthilfe-Organisation "Frühstart" e.V. in Hamburg entwickelter Nachsorgepass, in dem alle Diagnosen und Therapien eines Kindes dokumentiert werden können, ermöglicht es, bei Bedarf jederzeit den an der Behandlung beteiligten Ärzten und Therapeuten alle erforderlichen Informationen in strukturierter Form zur Ver-

fügung zu stellen. Dies führt letztlich sogar zu einer Reduzierung des Arbeitsaufwandes. Nachsorgebemühungen können wirksam unterstützt werden. Leider scheitert die Einführung des Nachsorgepasses in Rheinland-Pfalz derzeit offenbar an entgegenstehenden Interessen der Leistungserbringer.

## **Phase III: Kindergarten/Schulbildung**

### ***Einführung eines generellen Zugangsrechts von Früh- und Risikogeborenen zu speziellen Fördermaßnahmen bei Spätfolgen in Form von Teilleistungs- und Lernstörungen***

Weitere gravierende Folgen einer Früh- bzw. Risikogeburt zeigen sich häufig erst im Kindergarten oder gar erst in der Schule, wenn sich Aufmerksamkeits-, Wahrnehmungs- oder Lernstörungen, z. B. Legasthenie oder Dyskalkulie, oder Verhaltensauffälligkeiten, Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivitätssyndrom etc., offenbaren. Diese werden leider oft nicht oder zu spät erkannt. Dabei ist es besonders wichtig, dass Unterstützung in diesen Fällen möglichst früh einsetzt, um den Kindern wirksam helfen zu können. Es lässt sich nicht leugnen, dass derartige Probleme tatsächlich häufiger bei Früh- oder Risikogeborenen auftreten. Fördermaßnahmen in der Schule müssen für diese Kinder selbstverständlich und individuell zugeschnitten sein. Darüber hinaus wird häufig auch

außerschulische Förderung durch geeignete lerntherapeutische Einrichtungen durchzuführen sein.

In diesem Zusammenhang ist es besonders wichtig Erzieherinnen und Erzieher sowie Pädagoginnen und Pädagogen so zu qualifizieren und für die Spätfolgen, die aus einer Früh- bzw. Risikogeburt resultieren können, zu sensibilisieren, dass sie in die Lage versetzt werden adäquat zu handeln. Das ist heute leider vielfach immer noch nicht der Fall. Es ist unfassbar, dass im Gegenteil betroffene Kinder ohne angemessene Förderung und Unterstützung Gefahr laufen, trotz normaler bis überdurchschnittlicher Intelligenz keinen adäquaten Bildungsabschluss erreichen zu können. Dieser völlig inakzeptable Zustand muss sich umgehend ändern.