



Frühgeborenennachbetreuung in Rheinland-Pfalz

-

Wo befinden wir uns aktuell?

Allgemeine Vorbemerkungen

- 10 % aller Neugeborenen sind Frühgeborene (FG)
- 1% <1500 g (very low birth weight VLBW)
Tendenz zunehmend
- Rheinland-Pfalz: ca. 3000 FG / Jahr (300 VLBW)
- FG / VLBW: wesentlich erhöhtes Risiko für Entwicklungsbeeinträchtigungen (Kognition, Sprache, Motorik), Verhaltensstörungen
- Auch bei wenig problematischem postpartalen Verlauf erhöhtes Risiko für Entwicklungsauffälligkeiten
- Frühgeburtlichkeit und daraus resultierende Probleme betreffen Kinder und damit auch Eltern



Grundlagen

- Gemeinsamer Bundesausschuss (GBA) September 2005
„Vereinbarung über Maßnahmen zur Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Neugeborenen“ für bessere Versorgung von Risikokindern (SGB V)
- Stufenkonzept der neonatologischen Versorgung (Level 1-4) für Struktur-, Prozess- und Ergebnisqualität der versorgenden Einrichtungen
- Ziel: optimierte, flächendeckende Versorgung von Früh- und Neugeborenen
- Level 1 und 2: verpflichtende Entwicklungsbeurteilung im Alter von 2 Jahren zur Qualitätssicherung



Grundlagen

- Vereinbarung seit Januar 2008 verpflichtend
- Kliniken haben die Möglichkeit, an den Voraussetzungen zur Erfüllung der Kriterien nachzuarbeiten.
- Die entwicklungsneurologische Nachuntersuchung im Alter von zwei Jahren wird zurzeit in RLP nicht einheitlich geregelt jedoch flächendeckend angeboten.
- Begleitung und Beratung der betroffenen Patienten und Familien nicht berücksichtigt



Erfordernisse / Hemmnisse

- Eine kontinuierliche Nachsorge / Nachbetreuung sollte von Anbeginn initiiert und mindestens bis ins Grundschulalter gesichert sein.
- Sinnvoll: Einheitliche, angemessene, standardisierte Versorgungsstrukturen
- Aber: Immer noch wird es dem Engagement einzelner Geburtskliniken und Nachsorgeeinrichtungen und vor allem der Eigeninitiative der Eltern überlassen, ob und wie eine kontinuierliche Begleitung durchgeführt wird.



Erfordernisse / Hemmnisse

- Häufig: Keine elterliche Begleitung nach Entlassung, keine Transparenz der Angebote, keine Koordination
- Stattdessen: Fülle schwer überschaubarer und unzugänglicher Hilfsangebote im medizinischen, pädagogischen und sozialen Bereich
- Zudem bestehen für den Zugang zu diesen Hilfsangeboten häufig lange Wartelisten
- Regional unterschiedlich entwickelte Nachsorgeangebote z.B. „Bunter Kreis“, auf max. 12 Wochen nach Entlassung begrenzt.
- Medizinische Nachsorge meist durch Kinderkliniken



Ziele

Ziel ist ein

systematisiertes Nachsorgekonzept
flächendeckend zu etablieren für Neugeborene

- unter 1500 g Geburtsgewicht,
- vor der 32. SSW,
- mit erkennbaren Entwicklungsrisiken



Ziele

- Eine Nachsorgeinstitution koordiniert und realisiert in Kooperation mit dem behandelnden Kinderarzt und der Familie die interdisziplinäre Nachbetreuung dieser Kinder im Sinne eines Case-Managements.
- Wichtig: Berücksichtigung des sehr variablen klinischen Verlaufes und der sehr großen Bandbreite der Entwicklung.
- Diese interdisziplinäre Vernetzung erfordert die Koordination angemessener ärztlicher, psychologischer, therapeutischer, heil-/ sonderpädagogischer und sozialer Tätigkeit.



Ziele

- Die Vorbereitung der Nachsorge muss schon auf der Akutstation beginnen.
- Schnittstellenprobleme sollten so gering wie möglich gehalten werden.
- Eine zusätzliche psychosoziale Betreuung sollte zu allen Zeitpunkten selbstverständlicher Bestandteil sein.



Konzeptionsvorschlag des LV für Frühgeborene

Das Konzept konkretisiert die Empfehlungen des Qualitätszirkels „**Sozialpädiatrische Nachsorge ehemals kritisch kranker Früh- und Neugeborener mit ihren Eltern 2007**“ der Bundesarbeitsgemeinschaft sozialpädiatrischer Zentren zur Umsetzung einer flächendeckenden Versorgung von Frühgeborenen und Neugeborenen mit Entwicklungsrisiken in Rheinland-Pfalz.



Konzeptionsvorschlag



Nachsorgesystematik als Verbundmodell (niedergelassene Kinder- und Jugendärzte, sozialpädiatrische Ärzte, Kinderkliniken) für Kinder mit stationär unkompliziertem Verlauf (bei Auffälligkeiten individuell angepasste Terminplanung):

Festes Termingitter nach Entlassung:

- 4-6 Wochen
 - 3 Monate
 - 6 Monate
 - 9 Monate (fakultativ)
- Im Alter von
- 12 Monaten
 - 24 Monaten
 - 3 Jahren (vor dem Kindergarten)
 - 5 Jahren (spätestens 3 Monate vor der Einschulungsuntersuchung)



Konzeptionsvorschlag

Inhalte der Untersuchungen:

Regelhaft: (gemäß Nachsorgepass)

Zu jedem Termin:

- standardisierte Entwicklungsanamnese
- entwicklungsneurologische Untersuchung
- Berücksichtigung der Kind-Eltern-Interaktion
- Berücksichtigung der sozialen Situation

Im Alter von 24 Monaten

- standardisierte Entwicklungsdiagnostik mit Call back – Option



Konzeptionsvorschlag

Fakultativ (in Kooperation mit dem betreuenden Kinderarzt, den Kinderkliniken, den betreuenden Einrichtungen):

- EEG-Kontrollen
- Kardiologische / pneumonologische Kontrollen
- Augenärztliche Kontrollen
- Orientierende Hörtests oder BERA (in Abstimmung mit dem Landesprojekt der Klinik für Kommunikationsstörungen)
- Laborkontrollen (z.B. Medikamentenspiegel)
- Schädelsonographiekontrollen / ggf. MRT
- Anleitung der Eltern bzgl. des Handlings der Kinder
- Vermittlung notwendiger Therapien (z.B. KG, Frühförderung, Logopädie...)



Konzeptionsvorschlag

Fakultativ (in Kooperation mit dem betreuenden Kinderarzt, den Kinderkliniken, den betreuenden Einrichtungen):

- Hilfsmittelversorgung
- Koordination von klinischen Kontrollen/ Behandlungen i.S. eines Case-Managements
- Sozialrechtliche Beratung der Familie, Hausbesuche
- Psychologische und/ oder pädagogische Beratung der Eltern
- Beratung zu Interaktions- und Regulationsstörungen
- Elterngesprächskreise
- Eltern-Kind-Gruppen

Standardisierte Befunddokumentation, ggf. elektronische Datenübermittlung an den weiterführenden Arzt.



Konzeptionsvorschlag

Um diese Nachsorge zu realisieren, sind folgende Maßnahmen sinnvoll:

- Regelmäßige (z.B. wöchentliche, bedarfsorientierte) Besuchstermine bereits auf der Frühgeborenenstation seitens der Nachsorgeinstitutionen (Bunter Kreis / SPZ).
- Aushändigung einer Info-Broschüre an die Eltern
- Erläuterung des Nachbetreuungsprogramms vor Ort, Dokumentation relevanter Daten im Nachsorgepass.
- Terminangebot/ -vereinbarung für die Erstvorstellung im Rahmen der Nachbetreuung im regional zuständigen SPZ unter Berücksichtigung von kindbezogenen Besonderheiten.



Konzeptionsvorschlag

- Schweigepflichtentbindung zum gegenseitigen Informationsaustausch.
- Bei Bedarf Kontaktaufnahme mit dem von den Eltern festgelegten Kinder- und Jugendarzt durch den Mitarbeiter des SPZ.
- Bei fest vereinbarten Terminen Übernahme in den Entlassbrief (Durchschrift an das zuständige SPZ).
- Einrichtung einer Hotline (für Eltern, Kinderärzte, Therapeuten....) mit der Möglichkeit, dringende Fragen per Rückruf zeitnah zu beantworten.



Konzeptionsvorschlag

Voraussetzung zur Durchführung dieser Nachsorge:

- Angemessene räumliche und personelle Ausstattung in Abhängigkeit von der Anzahl der zu versorgenden Kinder.
- Umfassende spezifische Kenntnisse über neonatologische Komplikationen und entsprechende entwicklungsneurologische Qualifikation.
- Fachsupervision



Vorteile

- Für die Kinder: optimierte Entwicklungschancen
- Für die Eltern: kontinuierliche Versorgung mit der Sicherheit, „nicht allein gelassen zu werden“.
- Für die Kostenträger: langfristig Einsparungen von Ressourcen, Kostensenkung
- Für die Versorgungseinrichtungen: gute Planbarkeit, frühzeitige Interventionsmöglichkeit



Wissenschaftliche Belege

In den letzten Jahren wurden einige Studien initiiert, um die Notwendigkeit und den Nutzen einer kontinuierlichen medizinischen Nachsorge begleitet von einem psychosozialen Beratungsangebot zu belegen, unter anderem:

- SPZ Hannover „Modellprojekt zur Betreuung von Eltern sehr kleiner Frühgeborener“ (Teil 1 und 2) 2008
- PRIMA Studie 2005, Prospektive, randomisierte Implementierung des Modellprojektes Augsburg



Hannover-Studie

Das SPZ Hannover und das Kinderkrankenhaus auf der Bult in Hannover werteten in ihrer Studie die 10-Jahres-Nachuntersuchung aus, in die 200 Frühgeborene < 1000 g aus den Jahrgängen 1993 - 1998 eingegangen sind.

Die Frühgeborenenennachsorge in Hannover ist etabliert und umfasst neben einem allgemeinen Nachsorgekonzept ähnlich unserem oben aufgeführten Vorschlag eine engmaschige psychosoziale Betreuung (professionell geleitete Elterngruppen, Einzelgespräche), deren Einfluss auf die Entwicklung der Kinder und Familien zunächst bis zum Alter von 24 Monaten analysiert werden sollte.



Hannover-Studie

Fragestellung:

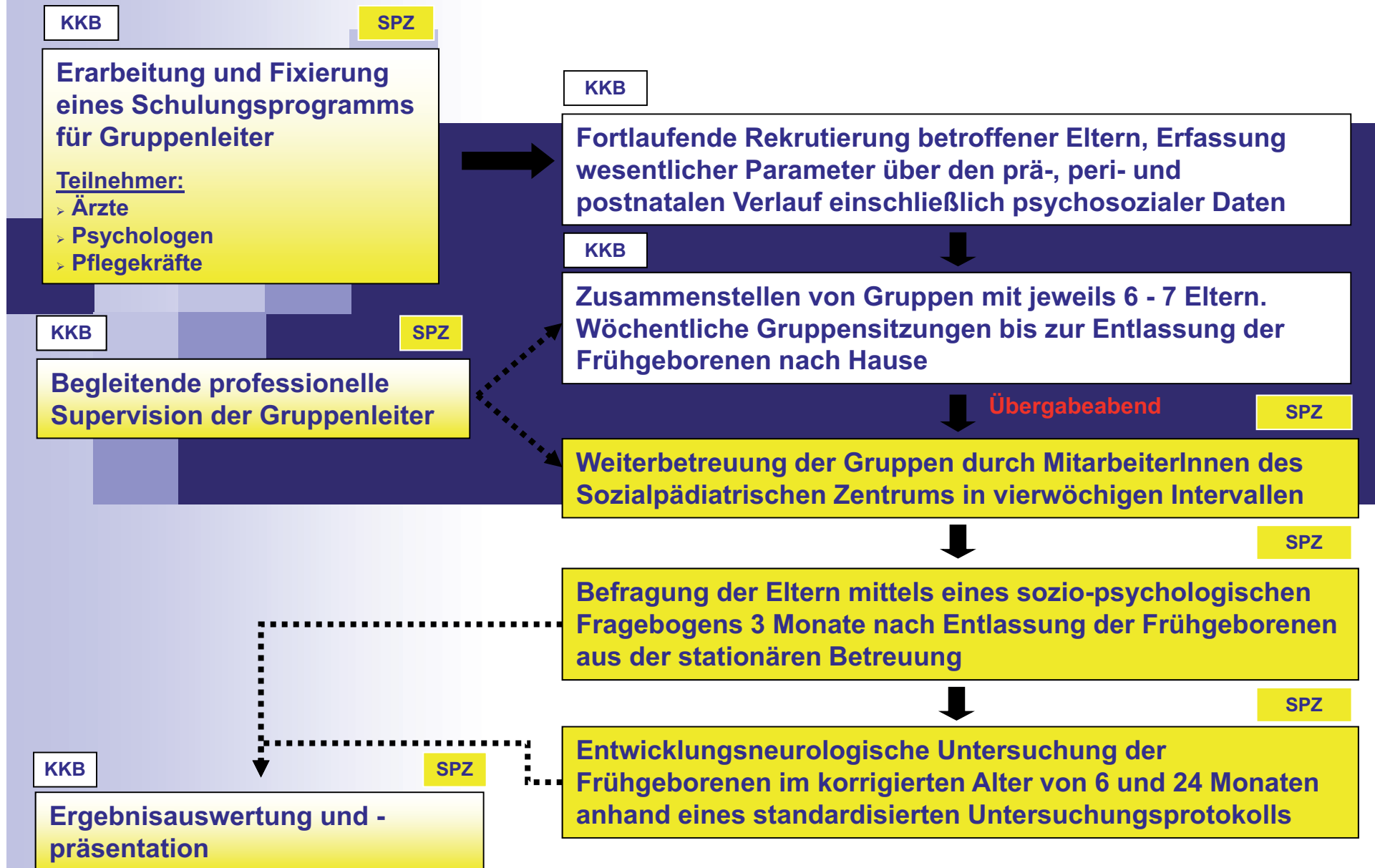
Teil1: Verbessert sich die Entwicklungsprognose dieser Hochrisikokinder durch eine intensive Betreuung von Eltern in Gesprächsgruppen.

Fazit: Die Elterngruppe kann:

- die Entwicklung von problematischen Interaktionsmustern verhindern
- Fördert bei den Eltern die Sicherheit und Zuversicht in Bezug auf die Entwicklung des Kindes
- Unterstützt die Entwicklung von Kompetenz und Sensibilität im Umgang mit dem Kind
- Führt zu einer besseren Bewältigung der emotionalen Krise der Mutter / Eltern
- Bietet die Möglichkeit auf nach der Klinikentlassung noch einen Teil der Anfangsbelastungen aufzuarbeiten.



Ablaufstruktur



PRIMA-Studie

Fragestellung (prospektiv):

Verbessert eine familienorientierte Begleitung und Nachsorge bei Frühgeborenen und kranken Neugeborenen nach dem Modell des „Bunten Kreises“ Augsburg die Familienkompetenz gemessen an der Mutter-Kind-Interaktion und emotionalen Regulation des Kindes und führt sie zu einer Reduktion der Familienbelastung?



PRIMA-Studie

Ergebnisse:

Mütter der Interventionsgruppe zeigten in der Video-Interaktionsbeobachtung:

- eine verbesserte mütterliche Sensitivität und Mutter-Kind-Interaktion, die Kinder zeigten höhere Scores für die emotionale Regulation
- Die Paarbeziehung zeigte sich im Verlauf in der Interventionsgruppe weniger belastet als in der Kontrollgruppe (jeweils $p < 0,05$).
- Die Kinder der Interventionsgruppe mussten seltener wieder stationär aufgenommen werden und benötigten weniger ambulante Untersuchungen in der Klinik.
- Die Mütter der Interventionsgruppe fühlten sich besser über Nachbetreuungsangebote informiert und waren besser vernetzt.



Schlussfolgerung

Sinnvoll:

- Einführung eines flächendeckenden, standardisierten Nachsorgekonzeptes zur Sicherung einer möglichst familienbegleitenden Nachsorge / Nachbetreuung unter Einbeziehung psychosozialer Aspekte (zumindest bis zur Einschulung)
- Etablierung eines Case-Managements nach dem Vorbild des „Bunten Kreises“, um den Übergang Akutklinik / häusliche Versorgung zu sichern
- Standardisierte Dokumentation mit gezielten Fragestellungen über einen definierten Zeitraum (zumindest bis zur Einschulung)
- Landesweite, wissenschaftliche Auswertung der Ergebnisse im Verbund mit Ministerium und Universität



Sozialpädiatrische Zentren in Rheinland-Pfalz

Flächendeckende interdisziplinäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen im Alter von 0-18 Jahren

Gemeinnützige Kinderfrüherkennung- u. Elternberatungsgesellschaft mbH
 - Sozialpädiatrisches Zentrum -
 Luxemburger Straße 144, 54294 Trier
 Fon: 0651-82861-0, Fax: 0651-82861-30
 E-mail: emul@kfo-trier.de
 Internet: www.kinderfrueherkennung-trier.de
 Ärztliche Ltg.: Dr. Marie-Luise Ipsach



Beha Westpfalz Zentrum für Sozialpädiatrie
 Am Fohlenborn, 66849 Landstuhl
 Fon: 06371-934131, Fax: 06371-934424
 E-mail: fruehererkennung@beha-westpfalz.de
 Internet: www.beha-westpfalz.de
 Ärztliche Ltg.: Dr. Ute Andersen



Hilfpädagogisch-Therapeutisches Zentrum
 Dreyerstraße 2, 56564 Neuwied
 Fon: 02631 9656-0, Fax: 02631 55773
 E-mail: info@htz-neuwied.de
 Internet: www.htz-neuwied.de
 Ärztliche Ltg.: Dr. Eva Lichtenbaum-Peters



Kinderneurologisches Zentrum Mainz
 Hartmannstraße 2-4, 55122 Mainz
 Fon: 06131-378-151, Fax: 06131-378-200
 E-mail: H.Peters@kinnrmainz.de
 Internet: www.kinnrmainz.de
 Ärztliche Ltg.: Dr. Helmut Peters



Kinderneurologisches Zentrum Mainz
 (Zentrum für Autismus, Epilepsie, Tourette)

Sozialpädiatrisches Zentrum Kreuzbacher Zentrum
 Buhler Weg 28, 55543 Bad Kreuznach
 Fon: 0671-605-23 65, Fax: 0671- 605-26 33
 E-mail: spz@kreuzbacherzentrum.de
 Internet: www.kreuzbacherzentrum.de
 Ärztliche Ltg.: Dr. Gerhard Weismann



Hilfpädagogisch-Therapeutisches Kinderzentrum
 Jahnstraße 2, 67007 Göllheim
 Fon: 06351 6400, Fax: 06351 099687
 E-mail: htz-goellheim@t-online.de
 Ärztliche Ltg.: Dr. Gudrun Lorenz



Ludwigshafen



Kinderzentrum Ludwigshafen
 Karl-Löcherer-Straße 6, 67071 Ludwigshafen
 Fon: 0621-67005-128/129, Fax: 0621-67005-199
 E-mail: Kinderzentrum.Ludwigshafen@t-online.de
 Internet: www.Kinderzentrum-Ludwigshafen.de
 Ärztliche Ltg.: Dr. Ingrid Truss



Frühförderzentrum St. Paulus
 Quackbäumchen Hauptstr. 235, 76829 Landau
 Fon: 06341-599 124, Fax: 06341-599 252
 E-Mail: fh.landau@caritas-speyer.de
 Internet: www.paulusstf-landau.de
 Ärztliche Ltg.: Dr. Karl-Heinz Spöckmann



Warum SPZ in der Nachsorge?

Die Kernpunkte sozialpädiatrischer Versorgung sind:

- 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



Warum SPZ in der Nachsorge?

- 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
- Vernetzung mit anderen Institutionen und Behandlern



Historie sozialpädiatrischer Zentren

- Am 27. 9. 1967 gründete Theodor Hellbrügge das 1. Sozialpädiatrische Zentrum in München.
- 1975 Prägung des Begriffs „Sozialpädiatrisches Zentrum“
- Eingang in das SGB V 1989 im Paragraph 119, Anerkennung als medizinische Versorgungseinheit
- Aufgabe: Kinder mit Entwicklungsstörungen und Mehrfachbehinderungen interdisziplinär diagnostisch und therapeutisch zu betreuen
- Komplexe Arbeitsstrukturen: Ambulant interdisziplinär, Abgleich im Team, Gemeinsame Besprechung mit der Familie, Vermittlung von resultierenden Therapieempfehlungen
- Gegenwärtig sind 129 SPZ in Deutschland zugelassen;
- Rheinland-Pfalz: acht Sozialpädiatrische Zentren zusammen mit ihren Außenstellen an insgesamt 36 Orten → flächendeckende interdisziplinäre Versorgung von Kindern und Jugendlichen im Alter von 0 bis 18 Jahren an.



Stellenwert sozialpädiatrischer Zentren



- Sozialpädiatrie heißt, die Entwicklungsstörung des Kindes im Kontext seiner Familie zu sehen.
- Was bedeutet die Störung des Kindes in seinen Lebensbereichen?
- Wie groß sind die Ressourcen der Familien und wie können diese langfristig erhalten beziehungsweise konsolidiert werden.
- Dazu kooperiert das Team mit Jugendämtern, Kindergärten und Schulen.
- Die Eltern sollen kompetent gemacht werden im Umgang mit ihrem Kind.
- Eltern werden gegebenenfalls dazu angeregt, sich Selbsthilfegruppen anzuschließen.
- Die Bewältigung all dieser Aufgaben ist ohne Team undenkbar; hier liegt die Stärke des SPZ.
- Die Bereitschaft zur Interdisziplinarität bedeutet, die Kompetenz der anderen Fachbereiche zu respektieren und zu stärken.



Aktueller Stand (Oktober 2010)

Aus Sicht der SPZ

SPZ Bad Kreuznach, Diakoniekrankenhaus Bad Kreuznach.

- Ca. 30 FG < 1500 g oder < 32. SSW pro Jahr. Nachsorge ausgeweitet auf VSGA und Geburtskomplikationen.
- Nachsorge im SPZ in Zusammenarbeit mit den Neonatologen der Kinderklinik. Anbindung an das SPZ bei Bedarf in regelmäßigen Abständen (Standard 5, 15 Monate)
- Erfassung von ca. 80% der Kinder mit Bayleys Testung nach 2 Jahren seit Anfang des Jahres 2010 (teilweise im SPZ, teilweise in der Kinderklinik). Es werden alle Skalen durchgeführt inklusive der Motorikskala
- Ggf. weitere Anbindung an das SPZ und generelle Empfehlung einer Wiedervorstellung im Jahr vor der Einschulung.



Aktueller Stand (Oktober 2010)

SPZ Mainz [KiNZ] / Uniklinik Mainz

- Medizinische Nachsorge in der Uniklinik in der neuropädiatrischen Sprechstunde.
- Standardisierte Nachuntersuchung mit Bayleys-Testung im Alter von zwei Jahren ebenfalls in der Uniklinik
- Kooperation zur sozialpädiatrischen Nachsorge im KiNZ bei erkennbar auffälligen Kindern (Frühförderung).
- Bei vorgestellten Kindern weiteres Vorgehen entsprechend dem oben genannten Modell.



Aktueller Stand (Oktober 2010)

SPZ Trier / Mutterhaus Trier

- Medizinische Nachsorge im Mutterhaus in der neuropädiatrischen Sprechstunde.
- Möglichkeit der Nachsorge nach dem Modell des „Bunten Kreises“ in der Villa Kunterbunt.
- Standardisierte Nachuntersuchung mit Bayleys-Testung im Alter von zwei Jahren ebenfalls im Mutterhaus.
- Nicht standardisierte weitere Nachsorge im SPZ bei zugewiesenen Kindern.



Aktueller Stand (Oktober 2010)

SPZ Neuwied [HTZ] /

Gemeinschaftsklinikum Koblenz-Mayen / Marienhaus
Klinikum St. Elisabeth Neuwied

- Risikosprechstunde in den ersten Monaten in der Klinik, ggf. Zuweisung an SPZ zur Therapie
- Nachsorge: Bunter Kreis Mittelrhein in den ersten 12 Wochen nach Entlassung.
- Standardisierte Nachsorge im SPZ Neuwied.
- Bayleys mit 24 Monaten im SPZ Neuwied (Motorikskala abgewandelt durch Neuropädiaterin)
- ggf. weitere Anbindung, Empfehlung WV vor Einschulung

Noch zu regeln: SPZ Göllheim, Landstuhl, Landau,
Ludwigshafen



Welche Probleme bestehen im Bereich der Umsetzung ?

- Es besteht ein schlüssiges Konzept
 - Es gibt genügend, regional unterschiedliche Angebote zur Nachbetreuung und Nachsorge
- Problematisch dabei gestaltet sich die Verteilung der Kompetenzen.

Aber:

Eine an den Bedürfnissen der Kinder und Familien orientierte Versorgung darf nicht an den Partikularinteressen der einzelnen Institutionen scheitern sondern sollte auf das gemeinsame Erreichen einer optimalen Versorgung ausgerichtet sein!!



Leitsätze zur Emergenz

1. Emergenz ist diejenige Leistung eines Systems, die mehr ist als die Summe seiner Teilsysteme.
2. Emergenz entsteht durch eine freiwillige, optimal koordinierte Kooperation aller Teilsysteme eines Systems.
3. Der Verlust an Autonomie eines Teilsystems wird durch die Partizipation an der Emergenz des übergeordneten Systems mehr als aufgewogen.

(Bircher 2007)



Emergenz gezeigt am Beispiel Mensch

Die Summe
aus

Nervensystem
Atmungssystem
Herzkreislaufsystem
Ernährungssystem
Bewegungsapparat
Urogenitalsystem etc.

= < Individuum

A yellow speech bubble with a black outline, containing the word 'Emergenz' in black, bold, sans-serif font. The bubble is positioned to the left of a hand.

Emer-
genz



Emergenz am Beispiel Zusammenarbeit

Wichtig:

- Voraussetzung für zielkonformes Verhalten ist die Einsicht in den Gewinn aus der Partizipation an der Emergenz.
- Das Verfolgen von Partikularinteressen verhindert die Emergenz und verhindert eine Verbesserung des Gesamtergebnisses.
- Emergenz wird durch Dialog gefördert
- Emergenz wird durch Anwendung von Macht zerstört.



Ausblick

Wir sollten nicht aufhören, im Interesse unserer Kinder an einem funktionierenden und institutionsübergreifenden standardisierten Konzept zur Nachsorge festzuhalten und dabei zu versuchen, die Einzelinteressen nicht an die oberste Stelle zu setzen.



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

