



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



- Frühgeburt -
gemeinsame Wege von Anfang an

Prävention und Akutversorgung

am 16. Mai 2009 in Mainz

Bericht von **Karin Jäkel**,

LV "Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz", e.V.

Die Qualität der Versorgung von Frühgeborenen kann und muss verbessert werden – doch was ist dazu nötig und wo muss man ansetzen? Unter dieser Fragestellung bestimmten die **Schwerpunkte „Psychosoziale Elternbetreuung“ und „Zentralisierung/Regionalisierung“** die Vorträge und Diskussionen beim 2. Rheinland-Pfalz-Symposium „Kind im Mittelpunkt - Gemeinsame Wege von Anfang an“, zu dem der Landesverband „Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz“ e.V. ein interessantes und spannendes Programm vorbereitet hatte. Zahlreiche Fachleute aus der Praxis wie Ärzte, Pflegende, Eltern, Psychologen/Psychotherapeuten, Hebammen und Sozialpädagogen nahmen an dieser interdisziplinären Fortbildungsveranstaltung teil, die am 16. Mai 2009 im großen Hörsaal der Chirurgie der Universitätsmedizin Mainz stattfand und von der SWR-Redakteurin Sabine Stöhr engagiert und sachkundig moderiert wurde.

In seiner Begrüßung berichtete Hans-Jürgen Wirthl, der Vorsitzende des gastgebenden Landesverbandes „Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz“ e.V., von den **Fortschritten**, die **seit dem vorangegangenen Symposium 2007** auf Landesebene erreicht bzw. auf den Weg gebracht worden sind. So wurde ein Konzept der entwicklungsneurologischen Nachbetreuung entwickelt, welches landesweit einheitlich eingeführt werden soll. In diesem Zusammenhang dankte Wirthl der Landesregierung für ihr wachsendes Interesse an der Verbesserung der Frühgeborenen-Versorgung sowie dem Gesundheitsministerium des Landes für die bisherige hervorragende Zusammenarbeit.

Außerdem wurde in Kooperation mit dem Kultusministerium eine Broschüre „Frühgeborene in der Grundschule“ erstellt und vom Landesverband herausgegeben, die sich bundesweit reger Nachfrage erfreut. Aus diesem Grund ist im kommenden Jahr eine Fortbildungsveranstaltung für Pädagogen /-innen bzw. Lehrer/-innen geplant.

Die **wissenschaftliche Leitung** dieses 2. Rheinland-Pfalz-Symposiums lag in den Händen von Prof. Dr. Eva Mildenerger, der Leiterin der Perinatologischen Intensiveinheit der Universitäts-Kinderklinik Mainz, und von Prof. Dr. Heinz Kölbl, dem Direktor der Universitäts-Frauenklinik Mainz. In ihren einführenden Worten benannten beide als Wunsch für diese Tagung, dass alle an der Betreuung Frühgeborener Beteiligten in einen Dialog auf der interdisziplinären wie auch auf der

menschlichen Ebene eintreten, um die Versorgungsqualität frühgeborener Kinder in Rheinland-Pfalz maßgeblich weiterzuentwickeln.

Einführend referierte Dr. Georg Rellensmann, Universitäts-Kinderklinik Münster, über „**Ethische Aspekte an der Grenze zur Lebensfähigkeit**“. Als Master of Advanced Studies in Applied Ethics erläuterte er die Mechanismen der Entscheidungsfindung in der Grauzone, die der Widerstreit zwischen den Werten „Leben erhalten“ einerseits und „Kein Leid zufügen“ andererseits notwendigerweise eröffnet. Er stellte heraus, dass neben den empirischen Prämissen (tatsächlichen Voraussetzungen), die eindeutig verifiziert oder falsifiziert werden können, die sog. normativen Prämissen die Entscheidungsfindung wesentlich beeinflussen, also Entscheidungsvoraussetzungen, die auf dem persönlichen Wertesystem beruhen und von eigenen Erfahrungen, der Familiengeschichte, religiösen Überzeugungen etc. gespeist werden. In einer pluralistischen Gesellschaft bedeutet dies logischerweise, dass gleiche Ausgangslagen aufgrund unterschiedlicher Wertesysteme diametral verschieden gedeutet werden können. Der gesellschaftlich begründete Dissens ist vorprogrammiert, da keine verlässliche Prognose über das Outcome z.B. eines Frühgeborenen der 23. SSW vorliegt und trotzdem über eine Versorgung des Kindes entschieden werden muss. Die Entscheidung „der Natur“ bzw. „dem Kind“ zu überlassen, entlarvte der Referent ebenso als Scheinargument wie das Anfordern einer juristischen Entscheidung, die doch lediglich Rechtssicherheit, nicht aber moralischen Konsens herstellen kann. Die Ansicht, dass Eltern zu wenig sachkundig und emotional zu sehr involviert seien, um an der Entscheidung beteiligt zu werden, wurde ebenfalls diskutiert und wohlbegründet verworfen. Die Daten-Ausgangslage bzgl. des Outcomes der Kinder müsse verbessert werden und gleichzeitig müssten mutig begründete Einzelfallentscheidungen unter Einbeziehung des Elternwillens getroffen werden, lautete das Fazit dieses grundlegenden Vortrags.

„**Gemeinsame Wege in der Prävention von Frühgeburten bzw. ihren Folgen**“ standen im folgenden Teil der Veranstaltung im Focus. Leider musste der Vortrag „Frühgeburt - was kann ich dagegen tun?“ von Dr. Werner Harfinger, dem Vorsitzenden des Berufsverbandes der Frauenärzte in Rheinland-Pfalz entfallen, da der Referent kurzfristig verhindert war.

Ob es sich bei der **Forderung nach Zentralisierung mittels einer Mindestmengenvorgabe** um einen übertriebenen Anspruch oder eine notwendige Bedingung für das Outcome der Kinder handelt, erörterte Prof. Dr. Christian Poets, Universitäts-Kinderklinik Tübingen. Anhand der Daten aus verschiedenen Ländern wie Finnland, Kalifornien/USA, Australien und Portugal stellte er dar, wie eine fallzahlbezogene Veränderung der Versorgungsstruktur eine deutliche Verringerung der Mortalität bei Früh- und Neugeborenen bedingt habe. In Deutschland jedoch erhöhen 83 % der Kinderkliniken den Anspruch, Häuser der höchsten Versorgungsklasse sein zu wollen, während nur 1 % aller Geburten eine solche Versorgung benötigten. Dass diese Selbsteinstufung der Häuser in vielen Fällen sogar nicht einmal den Vorgaben der G-BA-Bestimmung entspräche, habe kürzlich eine Prüfung des MDK in Baden-Württemberg gezeigt. Prof. Dr. Poets plädierte für die Einführung einer Mindestfallzahl in Deutschland und sprach sich gleichzeitig für eine baldige heimatnahe Rückverlegung der Kinder aus. Dazu müsse die Vergütung für abgebende bzw. aufnehmende Kliniken sinnvoll angepasst werden. Für die Eltern ergäben sich nur in wenigen Gebieten Deutschlands mehr als 50 zusätzliche Anfahrtskilometer.

Darüber hinaus müsse die Versorgung der Kinder entwicklungsfördernd geschehen und durch eine psychosoziale Betreuung der Eltern ergänzt werden. Klare Führungs- und Konfliktlösungsstrukturen sowie eine gemeinsame Eltern-Kind-Unterbringung verbesserten das Outcome der Frühgeborenen zusätzlich, resümierte Prof. Dr. Poets.

Dipl. Psych. Dr. Corinna Reck, Universitäts-Klinikum Heidelberg, erläuterte im Folgenden die **Bedeutung der psychologischen Schwangerenbetreuung für die Qualität der Mutter-Kind-Bindung**. Sie berichtete, dass eine Frühgeburt für die Mütter ein erhöhtes Risiko einer postpartalen psychischen Störung berge. Diese wiederum erschwere frühe Bindungsprozesse und störe die Mutter-Kind-Interaktion empfindlich. Auch traumatische Erfahrungen der Mutter während der Geburt oder die körperliche Trennung von Mutter und Kind könnten die Bondingqualität erheblich beeinträchtigen. Alle diese genannten Faktoren wirkten sich letztendlich störend auf die kognitive und affektive Entwicklung des Kindes aus. Um diese Negativ-Spirale zu durchbrechen, müssten die

Mütter bei drohender Frühgeburt möglichst noch während der Schwangerschaft professionelle psychologische Unterstützung erhalten, um das Fundament für ein positives Verhältnis zum Kind bzw. der neuen Familiensituation zu legen.

Nach der verdienten Mittagspause eröffneten Prof. Dr. Michael Tchirikov, Universitätsfrauenklinik Mainz, und Prof. Dr. Eva Mildenerger, Universitäts-Kinderklinik Mainz, das Nachmittagsprogramm. Unter dem Titel „**Gemeinsame Wege in der Akutversorgung**“ erläuterten sie jeweils **das perinatale Management im Level-1-Zentrum aus gynäkologischer bzw. neonatologischer Perspektive**.

Prof. Dr. Tchirikov stellte dabei die Ursachen vor, die zu einer Frühgeburt führen können, und erläuterte jeweils die Handlungsmöglichkeiten der Gynäkologen. Besonders ging er dabei auf ein von ihm weiterentwickeltes innovatives Behandlungsverfahren beim Vorliegen einer Plazentainsuffizienz ein. Dass es bisweilen eine schwierige Entscheidung ist, eine Schwangerschaft zu halten oder das Kind früher zu entbinden, wurde in seinem Vortrag deutlich.

Welche Frühgeborenen in einem Level-1-Zentrum versorgt werden müssen und welche durch ihre Unreife bedingten Probleme diese Patienten aufweisen, erläuterte im Anschluss Prof. Dr. Mildenerger, bevor sie die erstversorgenden Maßnahmen auf der neonatologischen Intensivstation beschrieb. Sie sprach sich für eine familienzentrierte Versorgung der frühgeborenen Kinder aus, zu der sie auch die pränatale Verlegung in ein entsprechendes Zentrum zählte, weil damit die Trennung der Familienmitglieder vermieden werde. Neben der fachlich besetzten pränatalen Fallkonferenz unter Einbeziehung der Eltern habe die Elternberatung und eine Vorab-Stationsbesichtigung einen festen Platz im direkten Vorfeld einer zu frühen Entbindung. Ziel sei es, einen möglichst engen Kontakt zwischen den Eltern und ihrem Kind zu ermöglichen. „Rooming-In auf der Intensivstation ist moderne familienzentrierte Neonatologie - und sie wird kommen.“, wagte sie einen Ausblick.

„**Was brauchen Eltern? - Erfahrungen mit der psychosozialen Elternbetreuung auf der Intensivstation**“ schilderte im Anschluss Dipl.-Psych. Michael Wachtendorf, SPZ Hannover.

Er führte aus, dass Eltern nach einer Geburt normalerweise von Glück, Freude und Stolz erfüllt seien. Nach einer Frühgeburt jedoch hätten die Eltern - oft über Jahre hinweg - mit Angst, Hilflosigkeit und Trauer zu kämpfen. Um die Eltern als tragenden Teil des familiären Systems zu stützen, sei deswegen seit 1985 in Hannover eine professionelle psychosoziale Elternbetreuung etabliert worden, und zwar begleitet von einem Forschungsprojekt, um zu untersuchen, ob eine intensive Elternbetreuung zu einer besseren Entwicklungsprognose der Kinder beitrage. Die Frage, ob die betreuten Familien Nachsorgeangebote sorgfältiger wahrnehmen, werde dabei ebenso in den Blick genommen wie eine mögliche Umsetzung dieses Konzepts in der Fläche bzw. die Kostenübernahme dieser Maßnahme durch die Krankenkassen.

Im Rahmen des vorgestellten Konzepts werden die Eltern in professionell geleiteten kleinen Gruppen sowohl in der klinischen als auch in der nachklinischen Phase betreut, d.h. die Überleitung in die Nachsorge ist in diesem System räumlich wie personell fest integriert. Klare Strukturen und Verbindlichkeit geben den Eltern ein hohes Maß an Kontinuität und Sicherheit. Ziele der Elterngruppe sind die Stabilisierung der Eltern-Kind-Beziehung und die Förderung der Paarbeziehung. Den Eltern werden medizinische, pflegerische sowie psychologische Informationen über frühgeborene Kinder vermittelt sowie besondere Hilfen zur psychischen Bewältigung der Frühgeburtlichkeit und/oder drohenden Behinderung ihres Kindes angeboten.

Modellprojekte zur Betreuung von Eltern sehr kleiner Frühgeborener bzw. von Familien mit Migrations- oder bildungsfernem Hintergrund seien angeschlossen worden, welche die Sozialpädagogin Jessica Weiß, SPZ Hannover, als Co-Referentin erläuterte.

Als bisherige Ergebnisse des Forschungsprojekts nannten die Referenten, dass die Kinder der betreuten Familien regelmäßiger an Nachsorgeterminen teilnahmen sowie ein breiteres Therapieangebot in Anspruch nähmen. Folgeschwangerschaften bei den Müttern seien häufiger und mit weniger Komplikationen verbunden. Insgesamt würde die professionelle psychosoziale Betreuung von den Eltern als überaus hilfreich eingeschätzt.

In der anschließenden Aussprache wurde der Wunsch deutlich, eine solche Elternbetreuung auch in Rheinland-Pfalz einzuführen, evtl. in Anbindung an die Sozialpädiatrischen Zentren. Unbedingt nötig sei jedoch, dass die Elterngruppenarbeit von ausgebildeten Psychologen/Psychotherapeuten geleitet würde, und zwar nicht nur in der nachklinischen, sondern schon in der stationären Umsetzung.

Den Abschluss dieses langen und mit Informationen reich gefüllten Tages bildete ein **Roundtable-Gespräch**, an dem neben den Psychologen Dr. Martina Jotzo, Tübingen, und Dipl.-Psych. Andreas Fegers, Klinikum Neuwied, Prof. Dr. Helmut Hummler, Universitätsklinikum Ulm, und Dr. Urban Himbert, Klinikum Neuwied, teilnahmen. Die Runde wurde vervollständigt von Dr. Tanja Börner als Vertreterin des Verbandes der Ersatzkassen in Rheinland-Pfalz und Hans-Jürgen Wirthl, der als Vorsitzender des gastgebenden Landesverbandes die Anliegen der Eltern vertrat. Die Gesprächsführung lag in den Händen von SWR-Redakteurin Sabine Stöhr.

Als erstes Thema wurde diskutiert, **ob Mindestfallzahlen ein notwendiges Qualitätskriterium für Level-1-Kliniken seien**. Prof. Dr. Hummler sprach sich anhand internationaler Statistiken sowie unter Berufung auf den IQWIG-Bericht für die Einführung einer Mindestmenge aus. Er führte die Arbeitsgemeinschaft Neonatologie Ulm als gelungenes Beispiel für eine regionalisierte Zusammenarbeit zwischen vernetzten „großen“ und „kleinen“ Kliniken an. Hier werde eine bessere Ergebnisqualität erzielt und gleichzeitig den familiären Bedürfnissen nach baldiger heimatnaher Rückverlegung der Kinder Rechnung getragen.

H.-J. Wirthl vertrat denselben Standpunkt und legte dar, dass eine konsequente entwicklungsfördernde Betreuung der Kinder, eine sozialpädiatrische Nachsorge und eine psychosoziale Elternbetreuung, die für eine gute Versorgung nötig seien, wirtschaftlich nur an „großen“ Zentren möglich seien. Ähnlich äußerte sich die Kassenvertreterin Dr. Börner aufgrund der Erfahrungen, die man analog in der zentralisierten Versorgung von Brustkrebspatientinnen gemacht habe. Als Gegenargument wurde ein unproportional verstärkter Qualitätsverlust der „kleinen Häuser in der Fläche“ befürchtet sowie unzumutbare Fahrtwege für die Eltern. Die immer wieder geforderte höhere Evidenz als Grundlage der Entscheidung pro Mindestmengen wird allerdings schon deshalb nicht zu erzielen sein, weil dazu erforderliche Interventionsstudien schon aus ethischen Gründen undurchführbar sind. Entsprechend aufgeklärt werden Eltern sicher nicht die notwendige Einwilligung dazu erteilen, ihr Kind in einer Klinik behandeln zu lassen, wenn sie mit einem auch nur statistisch erhöhten Mortalitätsrisiko zu rechnen haben. Auch die Übertragbarkeit der angeführten internationalen Statistiken auf deutsche Verhältnisse wurde in Zweifel gezogen. Einigkeit herrschte jedoch letzten Endes darüber, dass die Versorgungsqualität für Frühgeborene verbessert werden müsse. Es sei sicherlich besser, dies einvernehmlich durch die Beteiligten zu lösen als eine politische Entscheidung von außen hinnehmen zu müssen.

Die Frage nach der **Notwendigkeit einer psychosozialen Elternbetreuung** stand als weiteres Schwerpunktthema im Folgenden zur Diskussion. Dr. Jotzo berichtete, dass die Möglichkeit einer psychologischen Elternbetreuung auf Station sowie deren Finanzierung in Deutschland völlig uneinheitlich gehandhabt werde. Sie forderte die Verankerung der psychosozialen Betreuung in der Behandlung analog zu den Standards in der Kinderonkologie und erinnerte daran, dass die Frühgeborenen die größte Kinderpatientengruppe bildeten. C. Schäfer vom Landesverband „Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz“ e.V. stimmte ihr zu mit dem Argument, dass psychosoziale Faktoren nachweisbar die größten Auswirkungen auf die spätere Entwicklung der Kinder haben. Zur Umsetzung erläuterte Dr. Jotzo, dass eine solche Elternbetreuung unbedingt stationär verankert sein müsse, d.h. dass die psychologische Arbeit eigentlich eine permanente Krisenintervention sei und daher nur im neonatologischen Behandlungsteam eingebunden geleistet werden könne. Die Einführung einer solchen psychosozialen Elternbetreuung wurde von allen Gesprächsteilnehmern einvernehmlich befürwortet. Mit dieser Perspektive bzw. diesem eindeutigen Handlungsauftrag schloss das 2. Rheinland-Pfalz-Symposium „Kind im Mittelpunkt“, das einmal mehr als gelungene Veranstaltung bezeichnet werden kann.