



## **Stellungnahme zu den Ausführungen der Landesregierung vom 10.02.2006 zur Situation früh- und risikogeborener Kinder in Rheinland-Pfalz**

Die Antwort der Landesregierung auf die "Kleine Anfrage" versucht den Status Quo darzustellen. Dabei vermittelt sie den Eindruck, das Versorgungsangebot für früh- und risikogeborene Kinder in Rheinland-Pfalz sei flächendeckend bedarfsgerecht ausgebaut und organisiert. Sie enthält sich dabei nahezu jeglicher kritischen Bewertung. Lediglich im Bereich der Nachsorge wird in gewissem Umfang Überprüfungsbedarf signalisiert. Dies ist allerdings längst nicht ausreichend. Teilweise wird der Bedarf unzutreffend eingeschätzt.

Die Antworten auf die einzelnen Fragen werden aus der Perspektive des Landesverbandes "Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz" e.V. im Folgenden bewertet. Dabei sind die skizzierten Maßnahmen keinesfalls isoliert voneinander zu betrachten. Sie bauen aufeinander auf und bedingen sich gegenseitig. Wichtig ist es, ein Netzwerk aufeinander abgestimmter Maßnahmen herzustellen, um dadurch das bestmögliche Ergebnis zu erzielen.

### **1. Wie viele früh- und risikogeborene Kinder sind in den letzten 5 Jahren in Rheinland-Pfalz jeweils und insgesamt gegenüber der Zahl der Geburten insgesamt zur Welt gekommen?**

Dargestellt werden die absoluten Zahlen der Geburten aus den Jahren 2000 bis 2004. Diese demonstrieren einen geradezu alarmierenden Geburtenrückgang im Land Rheinland-Pfalz. Konkrete Zahlen früh- und risikogeborener Kinder aus den entsprechenden Jahren werden dagegen nicht genannt. Es wird lediglich ein Prozentsatz von 9 bis 10 % der Neugeborenen erwähnt, die als Frühgeborene zur Welt kommen. Dieser Prozentsatz ist der zurzeit aktuelle Wert. In den Jahren von 1995 bis 1997 lag der Anteil der Frühgeborenen in Deutschland noch bei ca. 7 %. Während die absoluten Geburtenzahlen weiterhin rückläufig sind, nimmt die Zahl der Frühgeborenen noch zu. Das Risiko einer Frühgeburt steigt grundsätzlich, wenn das Alter der Mutter unter 20 Jahren bzw. über 34 Jahre liegt. Der Trend zur späten Erstgeburt und zu künstlicher Befruchtung wird den Prozentsatz der Frühgeborenen vermutlich weiter steigen lassen.

Eine Frühgeburt liegt vor, wenn ein Kind vor Vollendung der 37. Schwangerschaftswoche (SSW) geboren wird. Die normale Schwangerschaftsdauer beträgt 40 Wochen (280 Tage). Bei frühgeborenen Kindern dauert sie weniger als 260 Tage. Sie wiegen in der Regel weniger als 2.500 Gramm. Sehr kleine Frühgeborene (VLBW = Very Low Birth Weight) sind Babys, die weniger als 1.500 Gramm wiegen und in der Regel unreifer als 32 SSW sind, als extrem kleine Frühgeborene (ELBW = Extremely Low Birth Weight) bezeichnet man Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht von weniger als 1.000 Gramm.

Zu den Zahlen von ca. 3.300 Frühgeborenen in Rheinland-Pfalz im Jahr 2004 müssen allerdings noch die Zahlen der Risikogeborenen hinzu gerechnet werden. Diese werden in der Stellungnahme nicht erwähnt. Unter einer Risikogeburt versteht man jede Geburt, die mit Symptomen verbunden ist, die auf eine erhöhte Gefährdung des Kindes und/oder der Mutter

hinweisen. Auch nach unproblematischer Schwangerschaft können unter der Entbindung besondere Risiken auftreten (z. B. Plazentainsuffizienz/Mangelentwicklung, chronische Erbkrankheiten, schwere Infektionskrankheiten, Drogen-, Nikotin- oder Alkoholabusus, Sauerstoffmangel während der Geburt), durch die diese Kinder häufig ähnlichen Risiken wie Frühgeborene unterliegen, obwohl sie reif, d. h. nach normaler Schwangerschaftsdauer, geboren wurden. Sie dürfen deshalb bei der Gesamtbetrachtung nicht vernachlässigt werden.

## **2. Inwieweit entspricht die Akutversorgung in Rheinland-Pfalz den besonderen Bedürfnissen früh- und risikogeborener Kinder?**

Die Aufzählung von 14 Krankenhausstandorten, die im Landeskrankenhausplan mit Intensivbetten, d. h. Beatmungsplätzen für Neugeborene einschließlich Frühgeborene, ausgewiesen sind, impliziert ein bedarfsgerechtes Angebot akutmedizinischer Versorgung. Das allein reicht allerdings für die Beurteilung längst nicht aus. Ausschlaggebend ist die Qualität der Versorgung nicht nur im Hinblick auf das Überleben der Kinder in der Akutphase.

## **3. Welcher Handlungsbedarf zur Behebung von Defiziten besteht?**

In einem Gespräch mit Vertretern des Sozialministeriums am 7. März 2006 wurde auf der Grundlage des Positionspapiers des Landesverbandes "Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz" e.V. bereits explizit auf den Handlungsbedarf hingewiesen. Welcher Handlungsbedarf allerdings konkret besteht, bleibt in der Antwort der Landesregierung letztlich offen. Der dringend notwendige Auf- und Ausbau der psychosozialen Betreuung der Eltern wird überhaupt nicht erwähnt.

### **Qualitätssicherungsvereinbarung**

Heute gilt die Vollendung der 23. Schwangerschaftswoche als notwendige Bedingung für das Überleben eines frühgeborenen Kindes mit intensivmedizinischer Hilfe. Erst ab dieser Zeit können die Lungen beatmet werden und es besteht eine vertretbare Überlebenschance ohne gravierende Behinderungen. Mortalität und Morbidität sind jedoch bei diesen sehr unreifen Frühgeborenen besonders hoch. Die Überlebenschance liegt ab der vollendeten 24. Schwangerschaftswoche in Deutschland zurzeit etwa bei 60% und steigt mit zunehmender Reife. Sehr kleine Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht von unter 500 Gramm haben jedoch unabhängig von der Reife eine schlechte Überlebenschance. Sie liegt in Deutschland zurzeit bei etwa bei 20 bis 30%. Das kleinste Frühgeborene, das an der Universitätskinderklinik in Mainz überlebte und jetzt etwas älter als 1 Jahr ist, wog 430 Gramm und wurde in der 27. Schwangerschaftswoche geboren.

Die "Vereinbarung über Maßnahmen der Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Neugeborenen" (QS-VO) stellt einen ersten geeigneten Schritt dar, mit dem Ziel der Verbesserung der Versorgungsqualität besondere Anforderungen in qualitativer und räumlich-apparativer Hinsicht an Kliniken der neonatologischen Akutversorgung im Sinne eines Stufenkonzeptes zu definieren. Der Verordnungstext ist als Anlage beigefügt. Darin werden 4 Versorgungsstufen eingeführt, denen auch die in Rheinland-Pfalz unter 2. genannten Einrichtungen zugeordnet werden müssen. Die höchste Versorgungsstufe bilden Perinatalzentren nach LEVEL 1 für die Versorgung von Patienten mit höchstem Risiko; Perinatalzentren nach LEVEL 2 für die möglichst flächendeckende intermediäre Versorgung von Patienten mit hohem Risiko, 3. Perinatale Schwerpunkte für die flächendeckende Versorgung von Neugeborenen, bei denen eine postnatale Therapie absehbar ist, durch eine leistungsfähige Neugeborenenmedizin in Krankenhäusern mit Geburtsklinik und Kinderklinik, und 4. Geburtskliniken ohne eine mindestens der Nr. 3 entsprechende Kinderklinik, in denen nur noch reife Neugeborene ohne bestehendes Risiko zur Welt kommen sollen. Die Anforderungen für die Zuordnung als Perinatalzentren der Level 1 oder 2 sowie als Perinataler Schwerpunkt oder Geburtsklinik werden in einer Anlage 1 zu dieser Verordnung definiert. Dazu sollen besondere Erhebungsbögen dienen (ebenfalls beigefügt).

Dies wird in Rheinland-Pfalz künftig zu einer im Sinne einer Qualitätssteigerung erforderlichen Regionalisierung im Bereich der Akutversorgung führen. Letztendlich werden wahrscheinlich 3 bis 4 Häuser den höchsten Versorgungslevel 1 erreichen können. Allerdings ist inzwischen – ähnlich wie in anderen Bundesländern – auch in Rheinland-Pfalz die durchaus zu Besorgnis Anlass gebende Entwicklung zu beobachten, dass Kliniken über die Erfüllung formaler Kriterien einen höheren Versorgungslevel und damit eher eine weitergehende Deregionalisierung anstreben, als es im Sinne der Qualitätssicherung gewollt sein dürfte. Es ist deshalb zu befürchten, dass sich die Versorgungsqualität unter Umständen gegenüber dem derzeitigen Stand sogar verschlechtern könnte. Dem ist unter allen Umständen zu begegnen. Maßstab aller Diskussionen im Zusammenhang mit der Zuordnung einzelner Einrichtungen müssen und dürfen ausschließlich die besonderen Bedürfnisse frühgeborener Kinder bilden und nicht die pekuniären Interessen der Kliniken und Krankenhäuser.

### **Mindestmengenregelung zwingend erforderlich**

Außerdem leidet die QS-Vereinbarung unter einem gravierenden Mangel, indem sie nämlich keine Mindestmengen zu behandelnder Frühgeborener im Rahmen der Zuordnung zu den Versorgungsstufen vorgibt. Überlebenschancen und -qualität der Kinder steigen, wenn sie in spezialisierten Zentren betreut werden. Die notwendige Kompetenz zur Abdeckung des kompletten geburtshilflichen und neonatologischen Spektrums für sehr untergewichtige Frühgeborene kann aber nur dort entstehen, wo einerseits eine optimale Infrastruktur bezüglich Geburtshilfe und Neonatologie vorhanden ist, andererseits aber eine Mindestzahl von sehr kleinen Frühgeborenen behandelt wird, denn letztlich wird erst dadurch die Grundlage entsprechender Erfahrung und Kompetenz geschaffen. Daten aus Niedersachsen zeigen z. B., dass die Sterblichkeit von sehr kleinen Frühgeborenen in Perinatalzentren mit weniger als 36 kleinen Frühgeborenen pro Jahr doppelt so hoch ist wie in größeren Perinatalzentren.

Die Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (GNPI) und der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. beabsichtigen deshalb, in Kürze gemeinsam an den Gemeinsamen Bundesausschuss heranzutreten, um die Aufnahme eines weiteren Kriteriums, nämlich eine Mindestanzahl der zu versorgenden Frühgeborenen unter 1500g/Jahr zu erreichen. Der Landesverband „Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz“ e.V. wird diese Initiative gemeinsam mit dem Landesverband Baden-Württemberg nachhaltig unterstützen.

Dies allein reicht jedoch bei weitem nicht aus die langfristige Prognose frühgeborener Kinder grundlegend zu verbessern. Dazu ist ein generelles Umdenken in der Pflege dieser Kinder unabdingbar.

### **Entwicklungsfördernde Pflege auf der Intensivstation beeinflusst Gehirnentwicklung**

Überleben ist nicht auf die Phase intensivmedizinischer Intervention beschränkt. Überleben nimmt dort erst seinen Anfang und begleitet unsere Kinder während ihrer gesamten Existenz. Der Anteil Frühgeborener, die mit Behinderungen überleben, ist insbesondere bei extrem unreif geborenen Kindern hoch. Dieses Risiko ist aber nicht unvermeidbar oder gar schicksalhaft. Vielmehr ist es von Ausschlag gebender Bedeutung, dass von Anfang an die Weichen insbesondere im Hinblick auf die Gehirnentwicklung richtig gestellt werden.

Das Elektroenzephalogramm (EEG) zeigt mit 23 oder 24 Wochen keine wesentliche Aktivität und entspricht fast einer Nulllinie. Zu diesem Zeitpunkt hat das Gehirn noch eine weitgehend glatte Oberfläche ohne Furchen und Falten. Trotzdem ist es bis dahin gesund. Die Strukturierung setzt erst ab diesem Zeitpunkt ein.

Dazu benötigt das Gehirn die "normale" Umgebung im Mutterleib. Diesem wird das Kind aber durch die zu frühe Geburt quasi entzogen. Das Gehirn muss seine Entwicklung nun in einer unerwarteten und unpassenden Umgebung auf der Intensivstation fortsetzen. Dabei ist es extrem verletzlich. Es versucht die vorgeburtlichen Entwicklungsbahnen fortzuführen, die sich aber in Folge inadäquater Reize (helles Licht, laute Geräusche, Schmerzen durch Behandlungsmaßnahmen u.v.a.) fehlentwickeln.

Dazu führt die Frühgeburt zu einer unerwarteten abrupten Trennung von Mutter und Kind, ohne dass sie darauf vorbereitet wären, und zwar nicht nur rein körperlich. Im günstigsten Fall sind beide noch im selben Gebäude untergebracht, im ungünstigsten Fall befindet sich das Kind weit entfernt in einer Kinderklinik.

**"Wir haben nur ein Gehirn für unser ganzes Leben. Alles, was ein Kind erhält, hat eine Bedeutung für das Gehirn."** Dieses bemerkenswerte Zitat von Prof. Heidelise Als aus Boston anlässlich des Symposiums "Entwicklungsfördernde und familienzentrierte Betreuung Frühgeborener" am 18./19. März 2006 in Heidelberg charakterisiert die außerordentliche Bedeutung aller ärztlichen und pflegerischen Maßnahmen auf die Gehirnentwicklung Frühgeborener.

Seit den 1980er Jahren entwickelte Als ein Konzept der sanften Pflege, das als NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program) patentiert wurde. Einige Elemente davon sind heute auch in Deutschland bereits Bestandteil der Standardtherapie, z. B. das so genannte "Känguruhen". Dabei wird das Kind der Mutter bzw. dem Vater so oft wie möglich auf die Brust gelegt, was sich u. a. sehr positiv auf die Herz-Kreislauf-Aktivität und die Atmung des Kindes auswirkt.

NIDCAP beinhaltet allerdings weit mehr. Es ist eine Philosophie im Sinne eines Gesamtkonzeptes von Pflege, die bereits vor der Geburt beginnt und nach der Entlassung aus der Intensivstation noch lange nicht abgeschlossen ist. Zusammenfassend und sehr vereinfachend ausgedrückt versucht diese neue Art der Pflege, dem Kind eine Art Gebärmutter nachzuempfinden, ihm ein Zuhause und die Familie zu geben. Die Realität sieht heute häufig noch völlig anders aus. Im Nachbarland Baden-Württemberg geht man demnächst neue Wege. An der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendmedizin in Heidelberg wird die "Entwicklungsfördernde und Familienzentrierte Pflege" in Kürze konsequent umgesetzt, weil man dort deren außerordentliche Bedeutung für die gesamte weitere Entwicklung erkannt hat.

### **Negative Reize stören die Gehirnentwicklung**

Auf **Lichtreize** ist ein Frühgeborenes nicht vorbereitet. Das Licht auf Intensivstationen ist 50 bis 200 mal intensiver als im Mutterleib, bei medizinischen Eingriffen sogar bis zu 2000 mal. Helles Licht kann zu Stressreaktionen mit Abfällen der Sauerstoffsättigung im Blut führen und das Risiko für Netzhauterkrankungen sowie zu Störungen der zentralen Verarbeitung von Seheindrücken erhöhen. Im Uterus dringen dagegen lediglich 2 % des normalen Raumlichtes zum Kind. Erst ganz zuletzt, ab der 38. SSW erwartet das Kind visuelle Eindrücke. Maßnahmen zur effektiven Lichtreduktion sind deshalb bei allen medizinischen und pflegerischen Maßnahmen unabdingbar.

Ein reifes Neugeborenes ist durch pränatales Erleben auf das Leben nach der Geburt vorbereitet. Das beinhaltet auch **akustische Reize**. Durch die Frühgeburt kommt es jedoch zum Verlust der vertrauten akustischen Umgebung. Die Stimme der Mutter fehlt nun plötzlich. Während im Uterus lediglich eine gedämpfte Atmosphäre mit einer Lautstärke von ca. 40 dB herrscht, verursacht allein eine Unterhaltung vor dem Inkubator eine Lautstärke von 80 bis 90 dB. Plötzliche laute Geräusche können bei Frühgeborenen u. a. zu Schreien, Sauerstoffabfall und Anstieg des zerebralen Drucks führen. Dabei sind Schäden durch Hirnblutungen wegen der Belastung des noch sehr unreifen Gefäßsystems nicht ausgeschlossen. 13 % der Frühgeborenen erleiden einen Hörverlust i. G. zu 2 % der normal Geborenen. Allein das Schließen der Inkubatorklappe führt zu Lärmspitzen von 110 bis 125 dB. Das Ablegen eines Kugelschreibers auf dem Inkubator erzeugt einen Pegel von 89 dB. Manche Geräusche werden durch Schallreflexion an den glatten Wänden im Inneren des Inkubators sogar noch verstärkt. Geräusche müssen deshalb stets auf ein Minimum reduziert werden. Konstruktive Lärminderungsmaßnahmen auch an Inkubatoren sind zu diesem Zweck ebenfalls zu fordern.

Chronische und wiederholte **Schmerzen** stören ebenso die Gehirnentwicklung. Sie können sogar zu einer lebenslangen Verstärkung des Schmerzempfindens führen. Frühgeborene müssen bis zu etwa 26 Schmerzinterventionen täglich ertragen. Dazu zählen Pflasterwechsel ebenso wie Injektionen oder Blutabnahmen.

Kurzfristige Folgen sind ebenfalls Stressreaktionen, Blutdruckanstieg und Verminderung der Hirndurchblutung um 20 bis 50 % für eine Dauer von bis zu einer Minute. Langfristige Folgen sind Einschränkungen der kognitiven und verhaltensorientierten Entwicklung. Offenbar führen neurochemische Veränderungen zu Abnormalitäten des Gehirns, was sich auch durch eine spätere besondere Ängstlichkeit ausdrücken kann. 70 % aller Interventionen auf der Intensivstation werden als schmerzhaft eingestuft, davon 40 % sogar als sehr schmerzhaft. Gleichwohl werden heute nur in 2 % präventive Schmerzlinderungsmaßnahmen durchgeführt.

### **Entwicklungsfördernde Pflege hilft Schäden zu vermeiden**

Diese exemplarisch herausgegriffenen, aber besonders gravierenden Beispiele sollen die absolute Notwendigkeit der entwicklungsfördernden Pflege unterstreichen. Entwicklungsfördernd bedeutet dabei, dass Betreuung und Behandlung stets darauf ausgerichtet sind, dem Gehirn eine optimale Entwicklung zu ermöglichen und dadurch Störungen der Langzeitentwicklung Frühgeborener zu vermeiden. Maß aller Dinge ist dabei immer das, was das Kind erwartet: Sicherheit, Schutz und Intimität. Die entwicklungsfördernde Pflege bildet den Rahmen für alle Maßnahmen, die am Kind durchgeführt werden. Es ist eine bewusste Pflege, in die die Eltern und die Familie mit einbezogen werden. Das Kind verlangt nach einer ruhigen Umgebung, denn hier kann es gedeihen. Nicht die Organisation einer Klinik legt fest, wann und welche Maßnahmen an einem Kind durchgeführt werden, sondern der kindliche Rhythmus. Nicht *an* dem Kind wird gearbeitet, sondern *mit* dem Kind. Schlaf-Wach-Rhythmen werden bei Pflegemaßnahmen und diagnostischen sowie therapeutischen Eingriffen berücksichtigt, Ruhezeiten werden eingehalten.

Durch mehrere Studien konnte inzwischen nachgewiesen werden, dass durch NIDCAP die Lungen von Frühgeborenen weniger geschädigt werden, die Nahrungsaufnahme besser funktioniert und das Wachstum gefördert wird. Der Krankenhausaufenthalt kann verkürzt werden. Inzwischen besteht kein Zweifel mehr an der Wirksamkeit dieses einzigen international verbreiteten Pflegekonzepts, das auf Erkenntnissen der Entwicklung des kindlichen Nervensystems im letzten Drittel der Schwangerschaft beruht. Bei konsequenter Anwendung kann offenbar sogar die Gehirnentwicklung normalisiert werden, sofern keine zusätzlichen zerebralen Schäden vorliegen. Erwartete positive Reize fördern nämlich die Entwicklung, negative Reize dagegen hemmen sie. Im Gegensatz zum normal geborenen Kind erfahren Frühgeborene auch heute noch überwiegend unerwartete und negative Reize. Diese aber können die Entwicklung des neurologischen Netzwerks dauerhaft stören.

### **Pflege trägt Verantwortung für das ganze Leben der Kinder**

Vor dem Hintergrund der gesamten weiteren Existenz unserer Kinder ist die konsequente **Einführung entwicklungsfördernder Pflege im Sinne von NIDCAP eine herausragende humanitäre Verpflichtung für alle an der Pflege Beteiligten**. Wir Eltern sind gezwungen unsere Kinder fremden Ärzten und Pflegepersonal anzuvertrauen. Es ist deshalb nur legitim zu fordern, dass alles unterlassen wird, was zu Schäden führen kann, und alles getan wird, was nach modernen Erkenntnissen geeignet ist die Entwicklung und die Überlebensqualität unserer Kinder zu fördern, zumal dies nicht einmal mit unzumutbarem Aufwand verbunden ist.

Erforderlich sind dazu eine fundierte Ausbildung des Personals sowie organisatorische und ggf. bauliche oder konstruktive Maßnahmen. Auf der anderen Seite kann auch Geld eingespart werden durch Verkürzung des Krankenhausaufenthaltes sowie Ersparnis von Zeit und Ressourcen; von den Behandlungs- und Therapiekosten, die zu einem späteren Zeitpunkt in sehr vielen Fällen zwangsläufig anfallen, ganz zu schweigen. Zudem wird die Arbeitszufriedenheit des Personals nachweislich verbessert.

### **Vergütungssystem für Krankenhausleistungen bewertet nicht den Behandlungserfolg**

Leider ist das Vergütungssystem stationärer Leistungen nach den German Diagnosis Related Groups (GDRG) eher nicht geeignet die genannten Ziele zu fördern, denn die Höhe der Erlöse orientiert sich nicht etwa am Behandlungserfolg.

Krankenhäuser erzielen vielmehr erstaunlicherweise durch das Auftreten pflegewirksamer Komplikationen (Beatmungspflicht, Hirnblutung o. ä.) höhere Vergütungen.

Diese Tatsache darf in Zeiten, in denen die Krankenhäuser extremen wirtschaftlichen Anforderungen ausgesetzt sind, durchaus nicht verschwiegen werden. Das DRG-System wird gerne auch als "lernendes System" bezeichnet. Also sollte es in dieser Beziehung lernen. Angemessener wäre es nämlich, wenn mit der Höhe der Vergütung positive Anreize für einen möglichst guten Behandlungserfolg verbunden sein würden.

### **Psychosoziale Betreuung der Eltern**

Zur Frage der psychosozialen Betreuung der Eltern nach einer Früh- oder Risikogeburt bereits während des Aufenthaltes auf der Intensivstation äußert sich die Landesregierung nicht. Diese muss jedoch Bestandteil der familienzentrierten Pflege werden und die Eltern möglichst auch über die Zeit des stationären Aufenthaltes hinaus begleiten. Ausführungen dazu finden sich bereits im Schreiben unseres Landesverbandes vom 6. Februar 2006 an den Präsidenten des rheinland-pfälzischen Landtages. Sie sind auch in dem beigefügten "Positionspapier" enthalten.

### **4. Inwieweit entspricht das Nachsorgeangebot den besonderen Bedürfnissen früh- und Risikogeborener Kinder in Rheinland-Pfalz?**

Die Antwort der Landesregierung beschreibt ausschließlich das Angebot in Zentren für Sozialpädiatrie in Form der Frühförderung. Dieses Angebot steht *allen* Kindern offen. Dies ist natürlich grundsätzlich zu begrüßen, aber deutlich wird dadurch gerade, dass eben tatsächlich kein den *besonderen* Bedürfnissen früh- und risikogeborener Kinder entsprechendes Angebot der Nachsorge in Rheinland-Pfalz besteht.

### **Kinderärzte sind als "Kinderhausärzte" oft überfordert**

Werden Kinder aus dem stationären Aufenthalt entlassen, erhalten die Eltern häufig höchstens den Rat ihr Kind bei einem niedergelassenen Kinderarzt vorzustellen. Diese sind zwar Fachärzte für Kinderheilkunde, müssen allerdings das gesamte Spektrum der Kinder- und Jugendmedizin abdecken. Der Schwerpunkt in der täglichen Arbeit liegt dabei naturgemäß im Bereich der Allgemeinerkrankungen. Der Kinderarzt erfüllt deshalb am ehesten die Funktion eines "Kinderhausarztes". Kaum ein Kinderarzt verfügt über tiefer gehende Kenntnisse der Neonatologie. Kliniken sprechen Arztempfehlungen allenfalls unter der Hand aus, weil sie ansonsten u. U. Konflikte mit niedergelassenen Ärzten befürchten müssen. So ist es im Wesentlichen allein den Eltern überlassen, ob und welchen Arzt sie wegen der weiteren Betreuung ihres Kindes in Anspruch nehmen. Eine Auswahl unter qualitativen Aspekten kann so in der Regel überhaupt nicht erfolgen.

Nachdem sie selbst Auffälligkeiten in der Entwicklung ihres frühgeborenen Kindes festgestellt zu haben glauben, erhalten Eltern von vielen Kinderärzten auf entsprechende Fragen die Antwort, das "wächse sich mit den Jahren noch aus". Diese These stellt sich aber leider immer wieder als gefährlicher Trugschluss und Fehleinschätzung heraus. Da eine Überweisung in ein Sozialpädiatrisches Zentrum erst dann möglich ist, wenn betroffene Kinder nicht – mehr – von geeigneten niedergelassenen Ärzten behandelt werden können, erfolgt die Vorstellung in einer solchen Einrichtung meist erst viel zu spät – nämlich eben erst dann, wenn der niedergelassene Kinderarzt "mit seinem Latein am Ende ist" und sich Beeinträchtigungen manifestiert haben.

Dadurch werden oft Jahre sinnlos vergeudet, in denen die Kinder bereits wirksame Hilfe hätten erhalten können. Die Folgen einer Früh- oder Risikogeburt wachsen sich nämlich gerade nicht von selbst aus. Sie begleiten unsere Kinder vielfach ihr Leben lang und bestimmen ihre "Überlebensqualität".

Selbst, wenn schließlich eine Überweisung in ein SPZ erfolgt, bedeutet das noch lange nicht, dass nun endlich die notwendige Behandlung unverzüglich eingeleitet wird. Jetzt sind erst einmal Wartezeiten von mehreren Wochen bis zu 8 Monaten zu überwinden. Oft bedeutet das für die Eltern auch, in dieser schwierigen Situation auch noch auf die Suche nach einer anderen geeigneten Einrichtung zu gehen, um dort eventuell einen früheren Behandlungstermin zu erhalten, was in einem Flächenland wie Rheinland-Pfalz nicht unbedingt unproblematisch ist.

### **Früh- und risikogeborene Kinder sind immer von Behinderung bedroht**

Völlig fehl geht die Darlegung der Landesregierung, dass nicht in jedem Fall allein mit dem Umstand, früh- oder risikogeboren zu sein, auch eine (drohende) körperliche, geistige oder seelische Behinderung verbunden sei.

Wie unter 3. bereits ausführlich dargelegt wurde, ist gerade die Gehirnentwicklung grundsätzlich bei jedem Frühgeborenen beeinträchtigt und dies umso mehr, je unreifer das Kind geboren wird, oder wenn z. B. zerebrale Begleitschäden hinzu kommen, wie z. B. durch Hirnblutungen oder Sauerstoffmangelzustände. Frühgeborenen – und auch risikogeborenen Kindern je nach Verlauf der Geburt und der anschließenden Behandlung – droht deshalb immer eine Behinderung. Dies zu leugnen wäre eine fatale Fehleinschätzung!

Früh- und risikogeborenen Kindern muss deshalb zu Recht ein grundsätzlicher Anspruch auf Frühförderung eingeräumt werden. Sie dürfen nicht warten müssen, bis nun endlich eine Beeinträchtigung deutlich sichtbar zu Tage tritt. Vielmehr ist von Beginn an – wie gesagt bereits während der Zeit der Intensivtherapie – alles zu tun, um Behinderungen zu vermeiden. Wer diesen Anspruch negiert, verkennt im Übrigen den Sinn und Zweck der Frühförderung. "Alles, was ein Kind erhält, hat eine Bedeutung für das Gehirn", um das oben erwähnte Zitat von Heidelse Als in Erinnerung zu rufen – auch das, was es nicht erhält. Früh- und Risikogeburt erfüllen außerdem den Krankheitsbegriff der Krankenversicherung, denn es handelt sich zweifellos um einen "regelwidrigen Körper- bzw. Geisteszustand, der ärztlicher Behandlung bedarf". Die Anerkennung als Krankheit ist insofern längst überfällig.

Eine ganz andere Frage ist, welche Maßnahmen im Einzelfall tatsächlich durchgeführt werden. Diese müssen sich natürlich an dem individuellen Bedarf orientieren. Deshalb ist die möglicherweise bestehende Befürchtung, dass in jedem Fall eine umfassende Therapie und Behandlung durchgeführt werden soll und dadurch eventuell eine neue Kostenlawine losgetreten werden könnte, völlig unbegründet.

Wir müssen erreichen, dass unsere Kinder nicht ohne koordinierte Betreuung aus der stationären Behandlung entlassen werden und es nicht dem Zufall überlassen bleibt, wann und in welcher Einrichtung qualifizierte Therapiemaßnahmen eingeleitet werden.

### **Psychosoziale Betreuung der Eltern ist nicht allein Aufgabe der Selbsthilfe**

Die psychosoziale Betreuung der Eltern wird heute in der Tat häufig von Selbsthilfegruppen und Elterninitiativen geleistet. Dabei suchen z. B. ehemals betroffene Eltern, meist Mütter, in regelmäßigen Zeitabständen die Intensivstation auf und bieten Hilfe in Form von Gesprächen oder Beratung an. Diese Betreuung setzt sich im Einzelfall auch noch über die Zeit der Entlassung aus der stationären Behandlung fort. Ein Trugschluss wäre es allerdings zu erwarten, dass Selbsthilfe allein die notwendige professionelle Betreuung der Eltern von mehr als 3000 Frühgeborenen allein in Rheinland-Pfalz jährlich ersetzen könnte. Selbst wenn nur ein relativ geringer Anteil aller Eltern Unterstützung benötigen würde, wäre Selbsthilfe damit quantitativ und qualitativ überfordert.

In Rheinland-Pfalz sind zurzeit lediglich 4 Selbsthilfeinitiativen für früh- und risikogeborene Kinder bekannt. Selbstverständlich sind die Selbsthilfeeinrichtungen dankbar für die Anerkennung und Unterstützung ihrer Arbeit sowie die zugesicherte finanzielle Förderung. Sie können jedoch unmöglich alle gesundheitspolitischen Defizite bewältigen.

Geradezu unfassbar ist es aber, dass Selbsthilfe heute bereits Finanzmittel für die Beschaffung dringend notwendiger und teurer medizinischer Geräte auf Intensivstationen von Universitätskliniken und anderer Krankenhäuser bereit stellen muss, weil sonst sogar die akutmedizinische Versorgung gefährdet sein könnte. Dass Selbsthilfe den Besuch von Fortbildungsveranstaltungen für Pflegepersonal finanzieren muss, weil Arbeitgeber sich ihrer entsprechenden Verpflichtung entziehen, entspricht gewiss ebenfalls nicht mehr dem Wesen der Selbsthilfe. So wird Selbsthilfe zur Entlastung von Krankenhaus- und Landeshaushalten inzwischen deutlich überstrapaziert.

## **5. Welcher Handlungsbedarf zur Behebung von Defiziten besteht?**

Wie die Nachsorge verbessert werden kann, wurde bereits in unserem Schreiben vom 6. Februar 2006 deutlich gemacht und wird auch in unserem Positionspapier beschrieben. Erforderlich ist die Einführung eines standardisierten Nachsorgekonzeptes, das im Einzelfall regelhaft organisiert und gesteuert wird.

Am Beispiel des SPZ Frankfurt in der Zusammenarbeit mit der dortigen Universitätskinderklinik wird deutlich, dass dies auch noch relativ einfach zu bewerkstelligen sein kann. Bereits während des stationären Aufenthaltes wird das SPZ von der Klinik über das Kind informiert. Ein Mitarbeiter des SPZ besucht die Eltern des Kindes noch auf der Intensivstation, berät diese über das weitere Procedere und vereinbart einen ersten Vorstellungstermin. Die Festlegung von Therapien oder Behandlungen orientiert sich an den Erfordernissen des jeweiligen Kindes. Während manche unmittelbar in Frühfördermaßnahmen übergeleitet werden müssen, reicht bei anderen eine Überwachung in Form von regelmäßigen Nachuntersuchungsterminen aus, um bei Bedarf auch interdisziplinär eingreifen zu können.

Daraus entsteht ein Nachuntersuchungsraster, das aktiv und individuell im Sinne eines Case-Managements ergänzt oder angepasst werden kann. Auf diese Weise kann in hohem Maße sichergestellt werden, dass das Auftreten von Störungen frühzeitig erkannt und diesen durch entsprechende Maßnahmen unmittelbar begegnet werden kann. Die Eltern werden zudem bei ihrer schwierigen Aufgabe begleitet und unterstützt. Maßnahmen der Frühförderung werden so zum integrativen Bestandteil umfassender und organisierter Nachsorge. Ein Nachsorgeloch kann auf diese Weise erst gar nicht entstehen. Der "Verein zur Familiennachsorge Bunter Kreis" e.V. in Augsburg hat ein beispielhaftes Nachsorgekonzept entwickelt.

In diesem Zusammenhang muss allerdings die Qualität der Sozialpädagogischen Zentren ebenso gesichert werden, wie diejenige der Akutkliniken, um gleiche Versorgungsqualität flächendeckend in Rheinland-Pfalz zur Verfügung stellen zu können. Hier wäre ebenfalls an eine "Vereinbarung über Maßnahmen zur Qualitätssicherung" zu denken, die Anforderungen an die Einrichtungen und die Qualifikation des Personals definiert.

Im Übrigen sind auch die Perinatalzentren LEVEL 1 und 2 durch die oben erwähnte Qualitätssicherungsvereinbarung seit 1. Januar 2006 verpflichtet, entwicklungsneurologische Nachuntersuchungen mit einer Vollständigkeit bei der 2-Jahres-Untersuchung von mindestens 80 % vorzunehmen. Hieraus könnte sich eine durchaus sinnvolle und koordinierte Zusammenarbeit zwischen Akutkliniken und SPZ bei der Nachsorge Frühgeborener ergeben.

### **Nachsorgepass als unverzichtbares Instrument geregelter Nachsorge**

Ein wichtiges Hilfsmittel in diesem Zusammenhang ist der Nachsorgepass (als Anlage beigefügt). Hierin können alle Diagnosen und Therapien in strukturierter Form dokumentiert werden. Notwendige Informationen werden jedem Behandler so in einheitlicher und übersichtlicher Art und Weise zur Verfügung gestellt. Für besondere Anforderungen können Ergänzungsblätter zur Verfügung gestellt werden. Die Eltern verwahren den Pass und händigen diesen dem Arzt bei jeder Behandlung aus.



Zurzeit müssen von jedem neuen Behandler aller relevanten Daten immer wieder aufs Neue erfragt werden. Die Anamneseerhebung ist dann oft von Zufälligkeiten oder der Fähigkeit der Eltern abhängig, sich gerade in belastenden Notfallsituationen an oft wichtige Einzelheiten erinnern zu können. Leider sind aber erste Versuche den Nachsorgepass, der von der Selbsthilfeorganisation "Frühstart-Hamburg" e.V. entwickelt wurde, in Rheinland-Pfalz einzuführen, insbesondere an den finanziellen Vorstellungen der niedergelassenen Kinderärzte gescheitert. Klinikärzte sehen sich angesichts der im Klinikalltag ohnehin allgegenwärtigen Bürokratie nicht in der Lage zusätzliche Dokumentationsarbeiten zu übernehmen. Die Verweigerungshaltung ist allerdings schon deshalb nicht nachzuvollziehen, weil der Nachsorgepass die Arbeit aller an der Behandlung Beteiligter viel mehr entlastet als belastet.

## **6. Inwieweit entspricht das Angebot der Kinderbetreuung und der Schulausbildung den besonderen Bedürfnissen früh- und risikogeborener Kinder?**

Auch bei Fehlen medizinischer Komplikationen des Gehirns zeigen Frühgeborene wegen der eingangs beschriebenen Abhängigkeit der Gehirnentwicklung von adäquaten Außenreizen ein hohes Risiko für spätere kognitive, psychosoziale oder verhaltensbezogene Entwicklungsprobleme. Diese äußern sich nicht selten erst bei Schulbeginn oder während der Grundschulphase durch Auffälligkeiten des Verhaltens, der Lernfähigkeit und der allgemeinen Aktivität. Auch das Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivitätssyndrom (ADHS) tritt bei Frühgeborenen häufiger auf. Kindergärten und Schulen müssen hierauf vorbereitet sein, um ggf. frühzeitig Hinweise geben zu können und die richtigen Fördermaßnahmen in die Wege zu leiten.

Während die in Kindergärten und Kindertagesstätten bestehenden Angebote in der Antwort der Landesregierung relativ ausführlich dargestellt werden, wird für die Beschreibung des Förderangebots in Schulen lediglich ein kleiner Absatz verwendet. Gerade hier verbergen sich aber die wesentlichen Probleme für Kinder mit so genannten Teilleistungsstörungen, die gerade bei Frühgeborenen häufiger auftreten.

Während in Gesetzen und Verordnungen die theoretischen Grundlagen für eine wirksame Förderung der Kinder zwar in vielen Bereichen durchaus gesetzt werden, sieht die Umsetzung in der Realität allerdings völlig anders aus. Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivitätssyndrom, Wahrnehmungs- oder Lernstörungen, z. B. Lese-/Rechtschreibstörung (Legasthenie) oder Rechenschwäche (Dyskalkulie), werden oft nicht oder erst viel zu spät erkannt. Hinweise darauf offenbaren sich vielfach bereits im Kindergarten. Rechenschwachen Schülern könnte frühzeitig geholfen werden. Das wurde an der Universität Würzburg in einer mehrjährigen Studie belegt. Dabei zeigte sich, dass die schon im Kindergarten festgestellten Unterschiede in den mathematischen Kompetenzen bis zum Ende der Grundschule erhalten blieben – mathematisch "schwache" Kindergartenkinder waren später auch mathematisch "schwache" Grundschüler. Durch einen Test lässt sich im letzten Kindergartenjahr das Risiko für eine Rechenschwäche vorhersagen.

Pädagogen in Kindergärten und Schulen sind hierauf aber oft nicht oder nur schlecht vorbereitet. Wirkliche Hilfe zu bieten sind sie in den meisten Fällen nicht in der Lage, da sie hierfür nicht ausgebildet werden. Bis endlich erkannt wird, welcher Art die Probleme sind, müssen betroffene Kinder wahre Diagnostik-Odysseen absolvieren. Bis sie die richtigen Therapieeinrichtung gefunden haben, geht bereits viel zu viel Zeit verloren. Monatlanges Warten auf den Therapiebeginn schließt sich an. Auch bei diesen Problemen werden die Eltern und die betroffenen Kindern leider also zu oft allein gelassen.

## **7. Welcher Handlungsbedarf zur Behebung von Defiziten besteht?**

Werden z. B. Teilleistungsstörungen nicht oder zu spät erkannt, sind mit dem zunehmenden seelischen Druck in der Schule typische Verhaltensauffälligkeiten verbunden, wie z. B. Angst vor der Schule und insbesondere vor Klassenarbeiten sowie dadurch bedingtem Leistungsabfall in allen

Fächern. Ständige Misserfolgserlebnisse trotz erheblichem Lernaufwand reihen sich zwanglos aneinander und münden in Selbstzweifeln und Versagensängsten. Wenn das Kind nun nicht schnellstmöglich Unterstützung und Hilfe in der Schule erhält, droht es zu scheitern. Oft werden diese Kinder aber einfach nur als „schlechte Schüler“ eingestuft.

Die Aussage der Landesregierung ist absolut zutreffend, dass der Einsatz qualifizierter Erzieher und Pädagogen, die in der Lage sind, solche Spätfolgen von Früh- oder Risikogeburten zu erkennen und entsprechend zu handeln, von entscheidender Bedeutung bei der Behebung von eventuellen Defiziten ist. Genau daran mangelt es aber auch in Rheinland-Pfalz.

### **Schule bietet zu wenig Hilfestellung**

Schule sollte Kinder dort abholen, wo sie sich – basierend auf ihrem jeweiligen Kenntnisstand und ihren Fähigkeiten – befinden, und durch individuelle Förderung zum bestmöglichen Abschluss führen. Das heutige Schulbildungssystem ist aber – gerade angesichts der Pisa-Diskussion – zunehmend auf reine Auslese bedacht. Entspricht ein Kind nicht den Anforderungen, fällt es leider allzu oft durch das Raster. Viele Schulen können und/oder wollen den Kindern nicht so helfen, wie es erforderlich wäre. Förderpläne stehen häufig nur auf dem Papier. Förderung findet dann einfach nicht oder nicht in ausreichendem Umfang statt. Schulen geben auch offen zu, dass sie sich mit solcherart Problematik nicht auskennen. Lehrer sind nicht oder nicht ausreichend ausgebildet. Sie haben oft von "Dyskalkulie" noch nie etwas gehört. Wie sollen sie dann helfen können? Sogar Grundschulen entledigen sich deshalb gerne solcher Schüler. Sie werden ausgesondert in so genannte Förderschulen, in die sie angesichts ihrer sonstigen Leistungsfähigkeit und Intelligenz nicht hingehören. Weiterbildende Schulen in Form von Realschulen oder Gymnasien machen bereits in den Aufnahmegesprächen deutlich, dass solche Schüler dort nichts zu suchen haben. Lehrer seien schließlich keine Therapeuten, heißt es dann. Schulen sind aber oft auch noch nicht einmal bereit, Hilfestellung in Form einfach zu handhabender Nachteilsausgleiche zu gewähren. Bei der Legasthenie existieren wenigstens die rechtlichen Grundlagen dazu, z. B. in Form einer Aussetzung der Notengebung in betroffenen Fächern, auch wenn sie in der Praxis unverständlicherweise vielfach nicht umgesetzt werden. Bei der Dyskalkulie fehlen diese Rahmenbedingungen jedoch völlig. Anders als bei der Legasthenie gibt es für Dyskalkulie bislang – trotz inzwischen jahrelanger Diskussion und immer drängenderem Regelungsbedarf – immer noch keine Empfehlung der Kultusministerkonferenz, wie sich die Schule hierbei verhalten soll. Zusätzliche, so genannte flankierende Maßnahmen, z. B. durch Anpassung der Hausaufgaben, Zeitzugaben bei Klassenarbeiten oder zusätzliche Förderstunden wie im Fach Deutsch könnten ebenfalls vom geradezu erdrückenden Schulstress entlasten. Auch das ist jedoch vielfach schon nicht möglich.

### **Seelischer Behinderung wird Vorschub geleistet**

Allerdings sind Teilleistungsstörungen oft relativ gut therapierbar. Es ist also letztlich wieder allein von der Initiative der Eltern abhängig, ob sie die dringend notwendige außerschulische Förderung suchen und finanzieren können. Leider versagen nämlich auch die dafür zuständigen Jugendämter angesichts knapper Kassen immer häufiger die Finanzierung der Fördermaßnahmen. Wer sich Förderung nicht leisten kann, der muss eben scheitern? Ist das das Ziel unserer Gesellschaft? Das alles ist nicht nur für die Kinder selbst, sondern auch für die Familien zermürend und absolut demotivierend. Die Spirale von Selbstzweifeln und Schuldgefühlen mündet so oft genug in Versagerkarrieren und führt zu neurotischen Fehlentwicklungen. Folge sind weitere Entwicklungsstörungen mit hochgradiger sozialer Verunsicherung. Auf diese Weise wird drohenden emotionalen oder seelischen Behinderungen geradezu Vorschub geleistet. Die dann häufig zusätzlich erforderlich werdende, z. B. psychotherapeutische, Therapie erfordert lange Behandlungsdauern mit entsprechenden Folgekosten. Wird den Kindern die erforderliche Hilfe versagt, belasten sie unter Umständen zeitlebens das Sozialsystem und gehen der Gesellschaft verloren – mit allen zusätzlichen negativen Begleiterscheinungen. Das dürfen wir nicht einfach in Kauf nehmen. Auch im Hinblick auf die demographische Entwicklung ist dies nicht zu verantworten. Hier besteht dringender Handlungsbedarf.

## **Familien werden finanziell benachteiligt**

Zusätzlich werden Familien mit früh- oder risikogeborenen Kindern auch noch durch die aktuelle Familienpolitik finanziell benachteiligt. Früh- und risikogeborene Kinder brauchen die Nähe der Eltern. Um ihr Kind oder ihre Kinder angemessen betreuen und fördern zu können, muss in vielen Familien ein Elternteil nach der Geburt auf die Fortsetzung der eigenen beruflichen Tätigkeit verzichten. Der Wiedereinstieg in das Berufsleben zu einem späteren Zeitpunkt bleibt angesichts der bekannten Arbeitsmarktsituation oft versagt. Damit fällt ein Einkommen für den Familienunterhalt und die eigene Alterssicherung komplett aus. Obwohl diese Eltern einen erheblichen Beitrag für die Gesellschaft leisten, wird ihnen noch nicht einmal eine steuerliche Entlastung für Kinderbetreuung zuteil, da diese Möglichkeit nach aktueller gesetzgeberischer Planung auf Alleinerziehende und Doppelverdiener beschränkt sein soll. Diese Benachteiligung ist einerseits sachlich schon nicht nachzuvollziehen, andererseits widerspricht sie dem grundgesetzlich garantierten Gleichheitsgebot und dem Anspruch auf Schutz der Familie.

Mainz, 18. April 2006

Landesverband  
„Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz“ e.V.

### Anlagen

Positionspapier  
Nachsorgepass (inkl. Ergänzungsblätter)  
QS-Vereinbarung  
Erhebungsbögen/Checklisten