



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Positionspapier Ziele



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V.

Der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. vertritt als zentrale Organisation bundesweit die Interessen einer der größten Betroffenengruppen Deutschlands in der Kinderheilkunde - die der zu früh oder krank geborenen Kinder sowie ihrer Angehörigen.

Er koordiniert ein bundesweites Netzwerk, bestehend aus regionalen Selbsthilfegruppen, Kinderkliniken, Fachverbänden und Fördereinrichtungen.



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Ziele und Forderungen des Bundesverbandes:

- Qualitätssicherung der medizinischen Versorgung Frühgeborener
(Seite 4)
- Einführung der entwicklungsfördernden Betreuung – Leitsätze des BV
(Seite 6)
- Psychosoziale Betreuung der Eltern
(Seite 10)
- Grenzen der Selbsthilfe im Gesundheitssystem
(Seite 10)
- Unterstützung zur Umsetzung des Nachsorgekonzeptes (§ 43 Absatz 2 SGB V)
(Seite 11)
- Frühförderung und Therapieverordnung als Standardnachsorge für alle Frühgeborenen <1.500 g Geburtsgewicht sowie für auffällige Kinder mit höherem Geburtsgewicht
(Seite 12)
- Keine Sparpolitik auf Kosten der Frühgeborenen
(Seite 13)
- Literatur
(Seite 14)



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Qualitätssicherung der medizinischen Versorgung Frühgeborener

Qualitätssicherungsvereinbarung

Nach heutigen Kriterien ist die Vollendung der 23. Schwangerschaftswoche (normal: 38-41 Wochen) eine notwendige Bedingung für das Ergreifen von intensivmedizinischen Maßnahmen, die das Überleben eines so unreifen Kindes ermöglichen. Erst ab dieser Zeit können die Lungen dieser kleinen Patienten beatmet werden und es besteht eine vertretbare Chance auf ein späteres Leben ohne schwerste Behinderungen. Mortalität und Morbidität sind jedoch bei diesen sehr unreifen Frühgeborenen besonders hoch. Die Überlebenschance hängt naturgemäß von der Reife ab und beträgt nach einer Schwangerschaftsdauer von 23 Wochen 60%, nach 24 Wochen 70% und 26-27 Wochen 90% (Hummler et al. 2006). Sehr kleine Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht von unter 500 Gramm haben aber unabhängig von der Reife eine schlechte Überlebenschance und ein hohes Risiko für Behinderungen.

Die "Vereinbarung über Maßnahmen der Qualitätssicherung der Versorgung von Früh- und Neugeborenen" (QS-VO) stellt einen ersten geeigneten Schritt auf dem Weg zur Gewährleistung deutschlandweit vergleichbarer Startbedingungen für diese Kinder dar. Durch ein Stufenkonzept werden besondere Anforderungen in personeller und räumlich-apparativer Hinsicht an Kliniken mit neonatologischer Versorgung definiert. Ziel ist dabei, eine Verbesserung der Versorgungsqualität zu erreichen.

Allerdings ist inzwischen die Entwicklung zu beobachten, dass viele Kliniken allein über die Erfüllung formaler Kriterien einen höheren Versorgungslevel anstreben und damit eine weitergehende Deregionalisierung bewirken. Dies widerspricht Sinn und Zweck der Qualitätssicherung.

Es ist deshalb zu befürchten, dass sich die Versorgungsqualität gegenüber dem derzeitigen Stand sogar verschlechtern könnte. Dieser drohenden Entwicklung gilt es unter allen Umständen entgegenzuwirken. Maßstab aller Diskussionen im Zusammenhang mit der Zuordnung einzelner Einrichtungen müssen und dürfen ausschließlich die besonderen Bedürfnisse frühgeborener Kinder sein und nicht die finanziellen Interessen der Kliniken.



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Mindestmengenregelung zwingend erforderlich

Die jetzt gültige QS-Vereinbarung leidet unter dem gravierenden Mangel, keine Mindestmengen zu behandelnder Frühgeborener im Rahmen der Zuordnung zu den Versorgungsstufen vorzugeben.

Überlebenschancen und -qualität der Kinder steigen nachweislich, wenn sie in spezialisierten Zentren betreut werden. Die notwendige Kompetenz zur Behandlung des kompletten geburtshilflichen und neonatologischen Spektrums sehr untergewichtiger Frühgeborener kann aber nur dort entstehen, wo einerseits eine optimale Infrastruktur bezüglich Geburtshilfe und Neonatologie vorhanden ist, andererseits aber eine definierte jährliche Mindestzahl von sehr kleinen Frühgeborenen behandelt wird, denn letztlich können erst durch den kontinuierlichen Umgang mit diesen sensiblen Hochrisikopatienten entsprechende Erfahrungen und Kompetenzen erworben und weiterentwickelt werden. Daten aus Niedersachsen belegen, dass die Sterblichkeit von sehr kleinen Frühgeborenen (<1500 g Geburtsgewicht) in Perinatalzentren mit weniger als 36 kleinen Frühgeborenen pro Jahr doppelt so hoch ist wie in größeren Perinatalzentren (Bartels et al. 2007). Zu ähnlichen Ergebnissen kommt eine amerikanische Studie über Frühgeborene <1500 g (Phibbs et al. 2007), sowie eine Untersuchung von Frühgeborenen <26 Schwangerschaftswochen aus Baden-Württemberg (Hummler et al. 2005).

Deshalb sind die Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (GNPI) und der Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. an den Gemeinsamen Bundesausschuss (GBA) herangetreten, um die Aufnahme eines weiteren Kriteriums, nämlich eine Mindestanzahl der jährlich zu versorgenden Frühgeborenen unter 1500 g zu erreichen.

Dies allein reicht jedoch nicht aus, die langfristige Prognose frühgeborener Kinder grundlegend zu verbessern. Dazu ist ein generelles Umdenken bzgl. der Betreuung dieser Kinder unabdingbar.



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Einführung der entwicklungsfördernden Betreuung

Entwicklungsfördernde Betreuung beeinflusst die Gehirnentwicklung

Die Sorge um ein gesundes Überleben frühgeborener Kinder kann nicht auf die Phase intensivmedizinischer Intervention beschränkt werden, denn es bestehen darüber hinaus weitere Entwicklungsrisiken, die viele der Kinder bis ins Erwachsenenalter begleiten. Der Anteil Frühgeborener, die mit Behinderungen überleben, ist insbesondere bei extrem unreif geborenen Kindern hoch. Dieses Risiko ist aber nicht schicksalhaft, da Behinderungen von Frühgeborenen überwiegend Folge einer gestörten Hirnentwicklung sind.

Es ist daher von ausschlaggebender Bedeutung, dass von Anfang an die Weichen im Hinblick auf die Gehirnentwicklung richtig gestellt werden.

Die entscheidenden Entwicklungsschritte des Gehirns beginnen in einem Gestationsalter von 22-23 Wochen: Die Nervenzellen (Neurone) sind gebildet und in die verschiedenen Hirnregionen gewandert, aber noch nicht zu einem funktionsfähigen Netzwerk verknüpft. Erst jetzt werden zahllose Nervenfasern gebildet und über Synapsen zum neuronalen Netzwerk „verdrahtet“. Dieser Prozess hängt weitgehend von Einflüssen der Umgebung, d.h. von sensorischen Erfahrungen des Gehirns, ab. Unerwartete und damit abnorme Erfahrungen wie grelles Licht, lauter Lärm und Schmerzen (Reize die es im Mutterleib nicht gibt, welche aber auf einer Intensivstation vorherrschen) hemmen die Entwicklung des neuronalen Netzwerks. Entwicklungsadäquate Erfahrungen, die der Fetus in der normalen Umgebung des Mutterleibes erfährt, fördern hingegen die Hirnentwicklung (s. Übersicht bei Linderkamp 2005).

Die meisten Frühgeborenen werden zwar mit einem unreifen, aber für ihr Gestationsalter normal entwickelten Gehirn geboren. Die weitere Entwicklung des unreifen Gehirns findet unter für diese Entwicklungsphase atypischen Bedingungen auf der neonatologischen Station statt. Die Herausforderung, diese abnorme Situation plötzlich vorzeitig kompensieren zu müssen, führt oftmals dazu, dass die bereits vorgeburtlich angelegten Entwicklungsbahnen des Gehirns empfindlich gestört und aufgrund dessen fehlgeleitet werden. Die Gefährdung der Hirnentwicklung nimmt mit zunehmender Reife ab, besteht aber prinzipiell bis zur 37. Schwangerschaftswoche, da bestimmte Entwicklungsschritte erst dann vollendet sind.

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



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

***"Wir haben nur ein Gehirn für unser ganzes Leben.
Alles, was ein Kind erhält, hat eine Bedeutung für das Gehirn."***

Dieses Zitat von Prof. Heidelise Als, Neuropsychologin an der Harvard Medical School Boston, verdeutlicht die außerordentliche Relevanz aller ärztlichen und pflegerischen Maßnahmen für die Gehirnentwicklung von Frühgeborenen.

Schon in den 70er Jahren entwickelte Frau Prof. Als ein Konzept der entwicklungsfördernden und individualisierten Betreuung, das später unter dem Begriff „NIDCAP“ (**N**ewborn **I**ndividualized **D**evelopmental **C**are and **A**ssessment **P**rogram) patentiert wurde (Als et al. 2004; NIDCAP 2007). „NIDCAP“ ist eine bewusst an die Gehirnentwicklung des Kindes angepasste Betreuung, in die Eltern und Familie konsequent einbezogen werden und bei der der kindliche Rhythmus Vorrang vor der Organisation von Abläufen im Stationsalltag hat.

Vereinfacht ausgedrückt bedeutet dies, dem Kind eine an die Bedingungen in der Gebärmutter angenäherte Umgebung zu bieten, ihm ein Zuhause zu geben und den Kontakt zu seiner Familie zu gewährleisten. Sowohl Entwicklungsumgebung als auch pflegerische und ärztliche Versorgung des Kindes werden individuell an seinen jeweiligen Entwicklungsstand angepasst und regelmäßig aktualisiert. Der Begriff Entwicklungsförderung bezieht sich insbesondere auf die Weiterentwicklung des zunächst noch unreifen Gehirns, denn der empfindliche Reifeprozess kann außerhalb des Mutterleibes nur unter optimalen Bedingungen einigermaßen störungsfrei verlaufen, was im Hinblick auf die Vermeidung von langfristigen Entwicklungsdefiziten essentiell ist. Maß aller Dinge ist dabei immer das, was das Kind erwartet: entwicklungsangepasste Reize, Sicherheit, Schutz und Intimität.

Individualisiert bedeutet im „NIDCAP“-Konzept, dass bei den frühgeborenen Kindern während ihres Klinikaufenthaltes regelmäßig standardisierte Verhaltensbeobachtungen von geschulten „NIDCAP“-Beobachtern durchgeführt werden. Die Auswertungen der Beobachtungen dienen als Grundlage, um für jedes Kind ein auf seine aktuellen Kompetenzen, Probleme und Bedürfnisse ausgerichtetes Pflege- und Behandlungskonzept zu erstellen.

Einige Kinderkliniken in Deutschland haben die außerordentliche Bedeutung der entwicklungsfördernden Betreuung für die Verbesserung der Entwicklungsprognose von Frühgeborenen erkannt und teilweise oder weitgehend umgesetzt. Manche Elemente sind bereits Bestandteil der Standardtherapie geworden, z.B. das "Känguruhen". Dabei wird das Kind nur mit Windel bekleidet der Mutter bzw. dem Vater regelmäßig auf die nackte Brust gelegt und so ein intensiver Hautkontakt ermöglicht. Dies wirkt sich positiv auf die aktuelle Stabilität und Langzeitentwicklung des Kindes aus. Das gesamte Konzept der entwicklungsfördernden und individualisierten Betreuung im Sinne von „NIDCAP“ ist aber noch kein Standard in deutschen Kinderkliniken. Die Mehrzahl versorgt Frühgeborene noch immer



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

überwiegend technisch orientiert, während Frühgeborene in Schweden bereits mehrheitlich nach dem „NIDCAP“-Konzept versorgt werden, was ihre Langzeitprognose erwiesenermaßen erheblich verbessert (Westrup 2007).

Negative Reize stören die Gehirnentwicklung

Ein reifes Neugeborenes ist durch pränatales Erleben und Gehirnreifung auf das Leben nach der Geburt vorbereitet, während das Frühgeborene noch an die Sinneswelt im Mutterleib adaptiert ist. Auf der Intensivstation sind alle Sinne des Frühgeborenen unphysiologischen Reizen ausgesetzt, die sich ungünstig auf die Gehirnentwicklung auswirken können. Dies gilt insbesondere für das Sehen, Hören und die Hautsinne. Kurzfristige Folgen von Schmerzen, lauten Geräuschen oder grellen Lichtreizen sind massive **Stressreaktionen** (Abfall des Blutsauerstoffs, Anstieg des Blut- und Hirndrucks, erhöhtes Risiko für Hirnblutungen), langfristige Beeinträchtigungen können aus einer gestörten Hirnentwicklung resultieren.

Auf **Lichtreize** ist ein Frühgeborenes nicht vorbereitet, da im Uterus lediglich 2 % des normalen Raumlichtes zum Kind dringen. 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 führen und das Risiko für Frühgeborenen-Retinopathie sowie Störungen der zentralen Verarbeitung von Seheindrücken erhöhen. Erst ab der 38. SSW erwartet das Kind visuelle Reize. Maßnahmen zur effektiven Lichtreduktion sind deshalb Tag und Nacht unabdingbar, besonders aber bei allen medizinischen und pflegerischen Maßnahmen.

Das frühgeborene Kind verliert schlagartig die vertraute **akustische** Umgebung im Mutterleib mit den gedämpft übertragenen rhythmischen Herztönen und Strömungsgeräuschen der Blutgefäße, den Darmgeräuschen und der Mutterstimme, die insgesamt eine Lautstärke von ca. 40-60 dB verursachen. Jetzt ist es durch Inkubatormotor, Beatmungsgeräte, Monitoralarms usw. einem permanenten Schallpegel von 60-90 dB und Lärmspitzen von bis zu 125 dB ausgesetzt. Geräusche müssen deshalb auf ein Minimum reduziert werden. Das erfordert auch ein Umdenken bei der Entwicklung und Konstruktion von medizinischen Geräten, deren Geräuschemissionen oftmals weit über einem für die kleinen Patienten erträglichen Niveau liegen. Die für die Entwicklung des Hörens und Sprechens wichtige vorgeburtliche Stimulation mit der Mutterstimme sollte nach der Geburt des frühgeborenen Kindes durch kontinuierliche direkte Ansprache oder Kassetten fortgesetzt werden (Nöcker-Ribaupierre 2003).

Chronische und wiederholte **Schmerzen** können zu einer lebenslangen Verstärkung des Schmerzempfindens führen und die Gehirnentwicklung stören. Deshalb gehört zur entwicklungsfördernden Betreuung die Schmerzvermeidung und adäquate Schmerzbehandlung.



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Langfristige Folgen von unphysiologischen Sinneseindrücken und Stress sind Einschränkungen der kognitiven und verhaltensorientierten Entwicklung. Insbesondere werden bei Frühgeborenen häufiger als bei Reifgeborenen reduzierter IQ, Verhaltens- und Aufmerksamkeitsstörungen (ADHD) beobachtet.

Entwicklungsfördernde Betreuung hilft Langzeitfolgen zu vermeiden

Die genannten Langzeitprobleme sind nicht schicksalhaft und dürfen deshalb nicht tatenlos zur Kenntnis genommen werden. Eine Reihe überzeugender wissenschaftlicher Untersuchungen belegt positive Wirkungen von „NIDCAP“ auf die Entwicklung Frühgeborener: im Vergleich zu Kontrollgruppen leiden sie seltener unter Hirnblutungen und Leukomalazie, Lungenschäden und Ernährungsstörungen. Beatmungsdauer, Sauerstoffgabe und Klinikaufenthalt werden kürzer. Auch bei Frühgeborenen ohne sichtbare Hirnblutungen oder Leukomalazie verbesserte „NIDCAP“ in mehreren Studien signifikant kognitive und motorische Entwicklungsparameter im Vergleich zu Kontrollgruppen: Der IQ stieg um 5-10 Punkte. Die Häufigkeit von Aufmerksamkeitsstörungen (ADHD) sank deutlich. Die Mutter-Kind-Interaktion verbesserte sich. Der bei Frühgeborenen besonders im Frontalhirn zu beobachtende Verlust an Nervenbahnen wurde durch „NIDCAP“ vermieden. Die Wirksamkeit der entwicklungsfördernden individualisierten Betreuung nach „NIDCAP“ ist durch Studien ausreichend belegt (Literatur s. Linderkamp 2005, Westrup 2007).

Im Sinne der Zukunft unserer Kinder ist die konsequente Einführung und wissenschaftliche Begleitung entwicklungsfördernder Betreuung eine humanitäre Verpflichtung. Bei der medizinischen Betreuung gilt es alles zu vermeiden, was zu Schäden führen kann und alles zu tun, was nach modernen Erkenntnissen geeignet ist, die Entwicklungschancen und die Überlebensqualität unserer Kinder zu verbessern.

Dies erfordert die fundierte Ausbildung des Personals sowie organisatorische und ggf. bauliche Maßnahmen. Gleichzeitig belegen Studien, dass sich durch die entwicklungsfördernde Betreuung die Liegezeiten der Patienten verkürzen und damit die Kostenbelastung reduziert wird. Zudem vermindern sich durch die Vermeidung von Langzeitschäden Folgekosten für Behandlung und Therapie. Auch die Arbeitszufriedenheit der Mitarbeiter auf den neonatologischen Stationen wird nachweislich verbessert (Westrup 2007).

Die **„Leitsätze zur entwicklungsfördernden Betreuung in der Neonatologie“** des Bundesverbandes fassen unsere Forderungen nach einer zeitgemäßen Betreuung Frühgeborener und reifer Neugeborener zusammen.



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Psychosoziale Betreuung der Eltern

Psychosoziale Betreuung der Eltern sollte nicht allein Aufgabe der Selbsthilfe sein

Professionelle psychosoziale Betreuung der Eltern Frühgeborener durch geschulte PsychologInnen wirkt sich nachweislich günstig auf die Entwicklung der Eltern-Kind-Beziehung aus (Jotzo & Poets 2005; Panagl, Kohlhauser & Pollak 2005; Sarimski & Porz). Sie wird trotz dieser Erkenntnis aber nur wenigen Familien angeboten, da neonatologische Abteilungen nur selten über entsprechende Personalstellen verfügen.

Die psychosoziale Betreuung der Eltern wird daher häufig von ehrenamtlich tätigen 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 ca. 60.000 Frühgeborenen in Deutschland jährlich ersetzen könnte. Selbst wenn nur ein relativ geringer Anteil aller Eltern Unterstützung benötigen würde, wäre Selbsthilfe damit quantitativ und qualitativ überfordert.

Grenzen der Selbsthilfe im Gesundheitssystem

In Deutschland sind ca. 70 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 ausgleichen.

Geradezu unfassbar ist es aber, dass Selbsthilfegruppen heute Finanzmittel für die Beschaffung dringend notwendiger und teurer medizinischer Geräte auf Intensivstationen von Universitätskliniken und anderen Krankenhäusern bereit stellen müssen, weil andernfalls die akutmedizinische Versorgung gefährdet wäre. Dass Selbsthilfegruppen den Besuch von Fortbildungsveranstaltungen für Pflegepersonal finanzieren müssen, weil Arbeitgeber sich ihrer entsprechenden Verpflichtung entziehen, entspricht ebenfalls nicht dem ursprünglichen Anliegen der Selbsthilfe.

So wird Selbsthilfe zur Entlastung von Krankenhaus- und Landeshaushalten inzwischen deutlich überstrapaziert.



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Unterstützung zur Umsetzung des Nachsorgekonzeptes (§ 43 Absatz 2 SGB V)

Die Aufnahme der sozialmedizinischen Nachsorge in § 43 Abs. 2 SGB V eröffnet die Möglichkeit sozialmedizinische Nachsorgemaßnahmen in einem interdisziplinären Team zu erbringen und abzurechnen.

Seit Januar 2007 können die ersten Verträge zwischen den Leistungserbringern und den Krankenkassen nach den bis dahin erarbeiteten Rahmenvereinbarungen der Spitzenverbände abgeschlossen werden. Leider ist die Finanzierung der Nachsorge bei weitem nicht kostendeckend, so dass ein großer Teil über Spenden finanziert werden muss. Deshalb gibt es erst neun Einrichtungen in der ganzen Bundesrepublik mit einem Kassenvertrag. Im Qualitätsverbund zusammengeschlossen sind insgesamt 42 Einrichtungen, die Nachsorge nach dem Augsburger Modell des „Bunten Kreises“ je nach den Möglichkeiten der Refinanzierung in unterschiedlichem Umfang anbieten.

Daher ist es dem Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. in Kooperation mit der Gesellschaft für sozialmedizinische Nachsorge in der Pädiatrie und dem Qualitätsverbund „Bunter Kreis“ ein großes Anliegen, die Refinanzierungsmöglichkeiten durch die Kassen und den Aufbau von sozialmedizinischer Nachsorge zu verbessern

Qualität in der Nachsorge

Der Qualitätsverbund „Bunter Kreis Deutschland“ sichert die Qualität der Nachsorge in Deutschland. Inzwischen wurde ein Qualitätshandbuch für die interdisziplinäre Nachsorge in der Pädiatrie (INIP) mit Förderung durch das Bayerische Staatsministerium und die Robert-Bosch-Stiftung erarbeitet.

Zwei wissenschaftliche Studien konnten die Effizienz und die Effektivität der Nachsorge bei Frühgeborenen nachweisen:

- Mütter mit Nachsorge zeigten in der Video-Interaktionsbeobachtung eine verbesserte mütterliche Sensitivität und Mutter-Kind-Interaktion, die Kinder eine bessere emotionale Regulation.
- Die Kinder mussten seltener wieder stationär aufgenommen werden und benötigten weniger ambulante Untersuchungen in der Klinik.
- Nachsorge verbesserte die klinische und nachklinische psychosoziale Beratung.
- Nachsorge war eine besonders hilfreiche Bewältigungsquelle für die Familien.



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

- Betreute Eltern zeigten eine hohe Zufriedenheit mit den Nachsorgeleistungen.
- Nachsorge verbesserte die Zusammenarbeit der klinischen und ambulanten Leistungsanbieter.
- Durch Nachsorge ergab sich ein positiver finanzieller Nettonutzen.

Eine schon während des stationären Aufenthalts beginnende Begleitung und Nachsorge durch speziell geschulte Case-ManagerInnen reduziert die Familienbelastung und verbessert die Mutter-Kind-Interaktion. Dies sind wichtige Faktoren, die zu einer Stabilisierung der späteren sozialen Rahmenbedingungen für das familiäre Aufwachsen dieser hoch belasteten Kinder beitragen. Darüber hinaus ist Nachsorge sozioökonomisch sinnvoll.

Nachsorge für Familien mit zu früh geborenen oder kranken Neugeborenen ist ein wichtiges Versorgungsangebot, das eine gute psychosoziale Begleitung und Beratung bereits während des Krankenhausaufenthalts und auch nach der Entlassung sicherstellt (Porz & Erhardt, 2003).

Frühförderung und Therapieverordnung als Standardnachsorge für alle Frühgeborene < 1.500 g sowie für auffällige Kinder mit höherem Geburtsgewicht

Grundsätzlich besteht bei jedem Frühgeborenen ein erhöhtes Risiko für eine gestörte Gehirnentwicklung, das mit zunehmender Reife abnimmt. Auch reifere Frühgeborene und reife Neugeborene können bei bestimmten Risiken unabhängig von Gewicht und Schwangerschaftswoche von Behinderung betroffen sein.

Früh- und risikogeborenen Kindern muss deshalb ein grundsätzlicher Anspruch auf Frühförderung eingeräumt werden. Diese darf nicht erst dann beginnen, wenn eine Beeinträchtigung deutlich sichtbar wird. Vielmehr ist bereits ab dem Zeitpunkt der Akutphase auf der Intensivstation alles zu tun, um Behinderungen zu vermeiden, denn Frühförderung ist eine präventive Maßnahme.

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.



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Keine Sparpolitik auf Kosten der Frühgeborenen

Traditionell ist die Kostenausstattung der Kinderabteilungen in den Krankenhäusern im Vergleich zur Erwachsenenmedizin ungenügend.

Der Anteil der Frühgeburten an der gesamten Geburtenzahl nimmt kontinuierlich zu. Nach langen, intensiven Auseinandersetzungen sind die Leistungen der Neonatologie nach den bisherigen Standards im DRG-System nahezu angemessen abgebildet. Die Einnahmen aus diesen Leistungen müssen auch vollständig in die Versorgung der Frühgeborenen und kranken Neugeborenen zurückfließen. Anpassungen an den neuesten Entwicklungsstand müssen kontinuierlich bei den DRGs berücksichtigt werden.

Durch die Änderungen im GKV-Wettbewerbsstärkungsgesetz des Krankenhausentgeltgesetzes und gestiegene Personalkosten kommt es in vielen Kliniken zu erheblichen Budgetproblemen. Dies darf keinesfalls zu weiteren Einsparungen in der Neugeborenenmedizin führen, denn hier sind alle Rationalisierungsreserven ausgeschöpft. Weitere Einsparungen auch beim Personal können nur auf Kosten der Versorgungs- und Behandlungsqualität von Frühgeborenen und reifen Neugeborenen vorgenommen werden.

In der Gesamtbilanz ist die Frühgeborenenmedizin nicht teuer, denn schließlich liegt vor diesen Kindern noch ein ganzes Leben, das nicht nur unter Aspekten der Lebensqualität betrachtet werden darf, sondern auch als Wirtschaftsfaktor: Je gesünder ein Kind die Klinik verlässt, desto effektiver wird es im späteren Leben zur wirtschaftlichen Leistungsfähigkeit der Gesellschaft beitragen können.

Unsere Kinder sind unsere Zukunft und in diese lohnt es sich zu investieren.



Bundesverband
„Das frühgeborene Kind“ e.V.

Literatur

[Als H, Duffy FH, McAnulty GB, Rivkin MJ, Vajapeyam S, Mulkern RV, Warfield SK, Huppi PS, Butler SC, Conneman N, Fischer C, Eichenwald EC.](#) Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics* 2004; 113:846-857

[Bartels DB, Wypij D, Wenzlaff P, Dammann O, Poets CF.](#) Hospital volume and neonatal mortality among very low birth weight infants. *Pediatrics* 2006; 117:2206-14

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. „Zu früh geboren“. Informationen für Frühchen-Eltern. PDF download unter: www.frühgeborene.de

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. Leitsätze zur entwicklungsfördernden Betreuung in der Neonatologie. Bestellen unter: www.frühgeborene.de

Hummler HD, Poets C, Vochem M, Hentschel R, Linderkamp O. Mortalität und Morbidität sehr unreifer Frühgeborener in Baden-Württemberg in Abhängigkeit von der Klinikgröße. *Zeitschrift Geburtshilfe Neonatologie* 2006; 210:6-11

[Jotzo M, Poets CF.](#) Helping parents cope with the trauma of premature birth: an evaluation of a trauma-preventive psychological intervention. *Pediatrics* 2005; 115:915-919.

Linderkamp O. Entwicklungsfördernde Pflege von Frühgeborenen. In: Frank C, Linderkamp O, Pohlandt F. Frühgeborene optimal ernähren und pflegen. Kirchheim Verlag, Mainz 2005, S. 123-189

NIDCAP Federation International: Program Guide. Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). PDF download unter: www.nidcap.org/docs/Prog_Guide_Dec_2007.pdf

Nöcker-Ribaupierre M (Hrsg.). Hören – Brücke ins Leben. Musiktherapie mit früh- und neugeborenen Kindern. Vandenhoeck & Ruprecht Verlag, Göttingen 2003

Panagl A, Kohlhauser C, Pollak, A. Integrative psychologische Elternbetreuung auf der neonatologischen Intensivstation: Konzept und erste Erfahrungen. *Zeitschrift Geburtshilfe Neonatologie* 2005, 209:14-21.

[Phibbs CS, Baker LC, Caughey AB, Danielsen B, Schmitt SK, Phibbs RH.](#) Level and volume of neonatal intensive care and mortality in very-low-birth-weight infants. *N Engl J Med* 2007; 356:2165-75

Porz F, Erhardt H (Hrsg.). Case Management in der Kinder- und Jugendmedizin. Neue Wege in der Nachsorge. Thieme Verlag, Stuttgart 2003

Sarimski K, Porz F. Frühgeborene in den ersten Lebenswochen. Bundesverband „Das frühgeborene Kind“

Sarimski K, Porz F. Frühgeborene nach der Entlassung. Bundesverband „Das frühgeborene Kind“

[Westrup B.](#) Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) - family-centred developmentally supportive care. *Early Hum Dev* 2007; 83:443-9