



NACHBETREUUNG VON FRÜHGEBORENEEN UND NEUGEBORENEEN MIT ENTWICKLUNGSRISIKEN

Ein Konzept für Rheinland-Pfalz

November 2008

Federführung: Dr. med. Helmut Peters, Ärztlicher Leiter Kinderneurologisches Zentrum, Mainz,
Facharzt für Kinderheilkunde, Neonatologie, Neuropädiatrie
Mitwirkung: Cathrin Schäfer, Fachärztin für Kinderheilkunde, Neonatologie
Dr. Andrea Delius, Diplom-Psychologin
Hans-Jürgen Wirthl, Vorsitzender LV Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz e.V.

Die Frühgeborenen-Nachsorge ist nur im Verbund von niedergelassenen Kinder- und Jugendärzten, Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), niedergelassenen Therapeuten sowie Spezialisten für alle klinisch-somatischen Fragen, Kinderkliniken psychologischen und pädagogischen Frühförder- einrichtungen sowie Beratungsstellen zu leisten. Eltern-Selbsthilfegruppen bedeuten eine wesent- liche Hilfe und Unterstützung bei der Bewältigung dieser langjährigen Aufgabe.

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

Frühgeburtslichkeit und daraus resultierende Probleme betreffen Kind wie Eltern gleichermaßen. Derzeit kommen ca. 10 % aller Neugeborenen als Frühgeborene vor der 37. Schwangerschafts- woche auf die Welt. In Rheinland-Pfalz betrifft dies jährlich ca. 3000 Neugeborene. Dabei nimmt die Zahl sehr kleiner Frühgeborener (Geburtsgewicht < 1500g) seit den 80er Jahren kontinuierlich zu (z. Zt. ca.1%, bzw. 6.800 Kinder pro Jahr).

Diese haben ein wesentlich erhöhtes Risiko für spätere Entwicklungsbeeinträchtigungen, Ver- haltensstörungen, und Behinderungen sowie mangelndes körperliches Gedeihen. Auch bei wenig problematischem nachgeburtlichem Verlauf können sie häufig in der weiteren Entwicklung Auf- fälligkeiten zeigen.

Deshalb ist für sie – wie auch für ehemals kritisch kranke Termingeborene - eine voraus- schauende, systematische Nachsorge zu veranlassen. Sie beginnt bereits im stationären Kontext der (Frühgeborenen-)Intensivstation und endet sehr variabel je nach Erfordernissen von Kind und Familie.

Im Gegensatz zur kostenintensiven Frühgeborenenintensivbehandlung sind systematisierte Nachsorgekonzepte noch wenig oder überhaupt nicht entwickelt. Nach den Vorgaben des Gemeinsamen Bundesausschusses ist jetzt wenigstens eine entwicklungsneurologische Nachuntersuchung im Alter von 2 Jahren gefordert; auch diese wird zurzeit in Rheinland-Pfalz nicht systematisch angeboten und hat allenfalls einen Wert für die die neonatologische Qualitätssicherung.

Erforderlich sind Nachbetreuungen bis mindestens zur Einschulung. Dies ist nur an wenigen Zentren vorhanden. Nach der Entlassung werden die Eltern von einer Fülle schwer überschaubarer und schwer zugänglicher Hilfsangebote in medizinischen, pädagogischen und sozialen Bereichen überfordert. Ganz überwiegend handelt es sich um reine Angebotsstrukturen, zu denen sich die Eltern den Zugang selbst schaffen müssen, sofern sie diese überhaupt kennen.

Ziel ist, ein systematisiertes Nachsorgekonzept in Rheinland-Pfalz flächendeckend zu etablieren für Neugeborene

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

Die zuständige Nachsorgeinstitution koordiniert und realisiert in Kooperation mit dem behandelnden Kinderarzt und der Familie die interdisziplinäre Nachbetreuung dieser Kinder im Sinne eines Case-Managements unter besonderer 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.

Im Unterschied zu den bereits bestehenden kinderärztlichen Früherkennungsuntersuchungen muss das Kleinkindalter wegen der dort auffällig werdenden Entwicklungsprobleme engmaschiger berücksichtigt werden. Dazu sind bei der Beschreibung des Entwicklungsverlaufes standardisierte Verfahren erforderlich.

Verhaltensstörungen, Entwicklungsbeeinträchtigungen, Aufmerksamkeits- und Teilleistungsstörungen dürfen nicht erst im Schulalter auffallen. Die Einschulung ist deshalb oft der Beginn einer besonders schwierigen Phase. Nicht nur die Kinder sind dann sehr stark gefordert, auch Kindergärten und Schulen sind hierauf häufig nicht ausreichend vorbereitet. Für die ganze Familie kann dadurch sehr schnell eine Situation erheblicher Belastung entstehen.

Um diese Nachsorge zu realisieren, sind folgender Maßnahmen sinnvoll:

- Regelmäßige (z.B. wöchentliche, bedarfsorientiert) Besuchstermine des SPZ in der Frühgeborenenstation.
 - Aushändigung der Info-Broschüre an die Eltern (eventuell schon vorab durch die Frühgeborenenstation).
 - Erläuterung des Nachbetreuungsprogramms vor Ort durch den SPZ-Mitarbeiter, Dokumentation relevanter Daten im Nachsorgepass.
 - Terminangebot/-vereinbarung für die Erstvorstellung im Rahmen der Nachbetreuung im regional zuständigen SPZ unter Berücksichtigung von kindsbezogenen Besonderheiten.
 - 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.
-

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

Fester Terminkalender nach Entlassung:

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

Inhalte der Untersuchungen:

Regelhaft: (gemäß Nachsorgepass)

Zu jedem Termin:

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

20 Monate nach Entlassung:

- standardisierte Entwicklungsdiagnostik mit Call back – Option.

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

- EEG-Kontrollen
- Orientierende Hörtests oder BERA (in Abstimmung mit dem Landesprojekt der Klinik für Kommunikationsstörungen)
- Laborkontrollen (z.B. Medikamentenspiegel)
- Schädelsonographiekontrollen
- Anleitung der Eltern bzgl. des Handlings der Kinder
- Vermittlung notwendiger Therapien (z.B. KG, Frühförderung, Logopädie...)
- Hilfsmittelversorgung
- Koordination von klinischen Kontrollen / Behandlungen i.S. eines Case-Managements
- Sozialrechtl. Beratung der Familie, Hausbesuch
- Psychologische und/oder pädagogische Beratung der Eltern
- Beratung zu Interaktion und Regulationsstörungen
- Elterngesprächskreis
- Eltern-Kind-Gruppen

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

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

Ausblick:

Landesweite, wissenschaftliche Auswertung der Ergebnisse im Verbund mit Ministerium, Universität