

Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg HAW
Fakultät Wirtschaft und Soziales
Department Soziale Arbeit

Nachsorgepass für Früh- und Risikogeborene – Überlegungen für eine bessere Verbreitung und Nutzung

Diplomarbeit

Tag der Abgabe: 27. August 2008
Vorgelegt von:

Hinrichs, Erika

[REDACTED]

[REDACTED]

Betreuende Prüferin: Prof. Ilse Goldschmidt
Zweiter Prüfer: Prof. Dr. Gerhard Suess

Inhaltsverzeichnis

EINLEITUNG.....	1
1. FRÜHGEBURT UND KLINIKZEIT.....	5
1.1 DEFINITION FRÜHGEBURT UND RISIKOKINDER.....	5
1.2 SITUATION DER KINDER, ELTERN UND DES TEAMS IN DER KLINIK.....	7
1.2.1 Kinder.....	7
1.2.2 Eltern.....	8
1.2.3 Team der Neonatologie.....	13
1.2.3.1 Frühgeborene sind keine kleinen Erwachsenen.....	13
1.2.3.2 Behandlung.....	15
1.2.3.3 Ethische Entscheidungen.....	16
1.2.3.4 Pflegekonzepte.....	18
1.2.3.5 Arbeit mit Eltern.....	19
1.3 ENTLASSUNG VON FRÜHGEBORENEN.....	21
1.4 ANFORDERUNGEN AN DEN ÜBERGANG VON DER KLINIK NACH HAUSE.....	23
1.5 NACHSORGEANGEBOTE.....	25
2. FRÜHGEBORENE UND IHRE FAMILIE ZU HAUSE.....	27
2.1 SITUATION DER FAMILIEN NACH DER ENTLASSUNG.....	27
2.1.1 Allgemeine Rahmenbedingungen.....	27
2.1.2 Besondere Rahmenbedingungen.....	32
2.2 ROLLE DER ELTERN.....	34
2.3 FOLGEKRANKHEITEN UND ENTWICKLUNGSPROBLEME.....	36
2.4 ÜBERBLICK BEI BEHANDLUNGEN UND THERAPIEN.....	38
3. NACHSORGEPASS FÜR FRÜH- UND RISIKOGEBORENE.....	42
3.1 VORSTELLUNG DES NACHSORGEPASSES.....	42
3.2 VORSTELLUNG DER ELTERNINITIATIVE UND DER PROJEKTGRUPPE.....	43
3.3 ENTSTEHUNG DES NACHSORGEPASSES.....	45
4. EVALUATION.....	50
4.1 AUSGANGSINTERESSE UND ENTWICKLUNG DER FRAGESTELLUNG.....	50
4.2 VORÜBERLEGUNGEN ZUR ERHEBUNG.....	51
4.3 VORSTELLUNG BEGLEITSCHREIBEN.....	55
4.4 VORSTELLUNG DER FRAGEBÖGEN	56
4.5 DURCHFÜHRUNG DER BEFRAGUNG.....	58
5. AUSWERTUNG DER KLINIKFRAGEBÖGEN.....	60

5.1 VERBREITUNG.....	60
5.1.1 Zugang zum Nachsorgepass.....	60
5.1.2 Aktuelle Verbreitung.....	62
5.1.3 Vorschläge zur besseren Verbreitung.....	64
5.2 NUTZUNG.....	66
5.2.1 Handhabung.....	66
5.2.2 Nutzung im Alltagskontext.....	71
6. AUSWERTUNG DER ELTERNFRAGEBÖGEN.....	75
6.1 VERBREITUNG.....	75
6.1.1 Persönliche Situation.....	75
6.1.2 Zugang zum Nachsorgepass.....	76
6.1.3 Vorschläge zur besseren Verbreitung.....	78
6.2 NUTZUNG.....	79
6.2.1 Handhabung.....	79
6.2.2 Nutzung im Alltagskontext.....	83
7. FAZIT.....	89
7.1 ZUSAMMENFASSUNG DER WESENTLICHEN ERGEBNISSE.....	89
7.2 STELLUNGNAHME.....	91
ANHANG.....	93
A ZUSAMMENFASSUNG DER LEITSÄTZE ZUR BETREUUNG IN DER NEONATOLOGIE.....	93
B REISE NACH HOLLAND.....	95
LITERATUR.....	96
ABBILDUNGSVERZEICHNIS.....	102
SCHRIFTLICHE ERKLÄRUNG.....	103

Danksagung

Mein herzlicher Dank gilt allen Personen, die mit ihrer fachlichen und persönlichen Unterstützung zum Gelingen dieser Diplomarbeit beigetragen haben:

- Prof. Ilse Goldschmidt und Prof. Dr. Gerhard Suess für die Betreuung der Diplomarbeit und die Anregungen während des Studiums
- Allen Eltern und Kliniken, die sich an der Umfrage beteiligt haben und denen ich aufgrund der zugesicherten Anonymität leider nicht persönlich danken kann
- Ute Götz, Natascha Golz und Christiane Stock von der Projektgruppe Nachsorgepass für die Anregung zum Thema der vorliegenden Arbeit und für die angenehme Zusammenarbeit
- Der Elterninitiative für Früh- und Risikogeborene Frühstart Hamburg e.V. für die moralische und finanzielle Unterstützung der Diplomarbeit
- Frau Rehenning (Sekretariat der Kinderklinik der Asklepios Klinik Nord Heidelberg) für die Unterstützung bei der Vervielfältigung der Fragebögen
- Katrin Schumann (Studienberatung HAW) für die einfühlsame Begleitung während dieser Zeit
- Monika Herrmann-Maring für das Korrekturlesen und viele wertvolle Anregungen
- Meiner Mutter und meinen Schwiegereltern für die liebevolle Betreuung meiner Tochter
- und schließlich Hans-Peter und Lena für ihre Liebe und Geduld

Einleitung

Die Nachsorge nach schweren oder chronischen Erkrankungen ist ein aktuell vielfach diskutiertes sozialmedizinisches Thema.

Speziell die Nachsorge von frühgeborenen und kranken Säuglingen/Kindern nach der Klinikentlassung wird derzeit immer mehr fokussiert und ausgeweitet. Das Ziel der Nachsorge ist hierbei, den Übergang vom Klinikaufenthalt in einen gelingenden Alltag zu Hause zu begleiten und die Familie bei auftauchenden Problemen zu unterstützen. So organisiert und koordiniert ein Case-Manager^{1,2} das Entlassungsmanagement und die für die jeweilige Familie notwendigen Maßnahmen und vernetzt kompetente Helfer aus allen Bereichen, in denen Unterstützung notwendig ist. Hierzu gehören unter anderem der ärztliche, pflegerische, therapeutische, psychologische, seelsorgerische, soziale, organisatorische und finanzielle Bereich. Entscheidend sind immer die Bedürfnisse des Patienten und seiner Familie, für welche die maßgeschneiderte Hilfe angeboten und erarbeitet wird.

Mit der Einführung der Sozialmedizinischen Nachsorge eröffnet sich ein neues weites Betätigungsfeld für Sozialpädagogen. Da die Gruppe der ehemaligen Frühgeborenen eine der größten Kinderpatientengruppen darstellt, ergibt sich zwangsläufig, dass auch Sozialpädagogen immer öfter und mehr Kontakt zu ihnen und ihren Familien haben, sei es auf den neonatologischen Intensivstationen, in der Frühförderung, im Kindergarten, in der Schule, im SPZ³, in der Betreuung von Familien durch Sozialpädagogen in Jugendämtern oder bei Pflegefamilien, und auch in den verschiedensten Nachsorgemodellen.

Früh-⁴ und risikogeborene Kinder zeigen häufig viele verschiedene Komplikationen und Diagnosen und benötigen daher nach der Entlassung eine Betreuung durch mehrere unterschiedliche Fachärzte und Therapeuten.

Zudem befinden sich die Eltern und Familien eines früh- oder risikogeborenen Kindes in einer psychischen und sozialen Ausnahmesituation, welche besondere Anforderungen und Bedürfnisse mit sich bringt. So haben Eltern oftmals einen wochen- oder monatelangen anstrengenden Klinikaufenthalt mit ihrem Kind auf einer Intensivstation hinter sich, sind sel-

¹ In der vorliegenden Arbeit verwende ich zum vereinfachten Lesefluss die männliche Form. Selbstverständlich sind hierbei die Frauen stets eingeschlossen.

² Case-Management ist Patientenbetreuung durch einen Hauptansprechpartner, der alle notwendigen Maßnahmen und Hilfen fallorientiert organisiert und koordiniert (vgl. Porz/Erhardt, 2000: 13)

³ Sozialpädiatrisches Zentrum

⁴ Ich beziehe mich in der vorliegenden Arbeit auf die Gruppe der frühgeborenen Kinder, bei denen durch ihre extrem frühe Geburt bzw. durch die aufgetretenen Komplikationen vor der Entlassung deutlich wird, dass sie einer gezielten Nachbetreuung bedürfen. Ausgenommen hiervon sind Frühgeborene, die ohne größere Komplikationen entlassen werden und eine gute Prognose für ihre weitere Entwicklung haben. Diese gehören nicht zur Zielgruppe des Nachsorgepasses

ber noch durch die Situation geschockt, oft auch traumatisiert und erleben existentielle Ängste um ihr Kind.

Die Geburt eines Kindes an sich stellt immer eine Ausnahmesituation und einen Übergang in einen neuen Lebensabschnitt dar; bei einer Früh- oder Risikogeburt hingegen sind die Angst um das eigene Überleben bei der Geburt und das Überleben des Kindes sowie die bängigen Fragen, wie sich das Kind weiter entwickeln wird, so schwerwiegend, dass viele Eltern diese als extrem hohe Belastung empfinden.

Hier soll die Nachsorge von Familien mit früh- und risikogeborenen Kindern helfen, den Übergang von der Klinikzeit in den Alltag zu Hause zu erleichtern und sicherzustellen. Die Nachsorge nach einer Frühgeburt ist derzeit nicht bundesweit geregelt, so dass es in den verschiedenen Städten und Regionen sehr unterschiedliche Angebote gibt und teilweise auch gar keine Nachsorge angeboten wird.

Hierbei muss zwischen der entwicklungsneurologischen Nachsorge, bei welcher die Entwicklung der Kinder von Medizinern begleitet und kontrolliert wird, und der sozialmedizinischen Nachsorge, welche einen gelingenden Übergang in den Alltag durch eine Vernetzung von Angeboten, medizinischer Betreuung und häuslichen Besuchen durch einen Case-Manager beinhaltet, unterschieden werden.

In der Regel sind Eltern medizinische Laien. Mit einem früh- oder risikogeborenen Kind aber müssen sie auf einen Schlag zu medizinischen Fachleuten für ihr Kind werden, als „Sozialmanager“ ihres Kindes fungieren und sich als Co-Therapeuten betätigen und all das neben der Elternrolle und der ständigen Sorge um das Kind.

Sie sollen Diagnosen kennen und verstehen, sich um die richtige medizinische Betreuung kümmern, Termine koordinieren, evtl. Hilfsmittel oder Monitore richtig einsetzen können, die angemessene Förderung und Therapie finden und den Informationsaustausch zwischen allen beteiligten Fachleuten im Blick haben und in die Wege leiten. Erschwert wird diese Anforderung bei der wachsenden Gruppe von Eltern, deren Frühgeborene Mehrlinge sind, da sie all diese Aufgaben mehrfach haben und die damit verbundene Verantwortung für mehrere Kinder, die teilweise auch unterschiedliche Diagnosen und Entwicklungsverläufe haben, tragen müssen.

Zur besseren Vernetzung der verschiedenen Ärzte und aller weiteren Behandler sowie zur Vereinfachung des Überblicks über medizinische Daten, Untersuchungen und Diagnosen der Kinder entwickelten betroffene Hamburger Eltern in Zusammenarbeit mit Ärzten und anderen Behandlern einen Nachsorgepass für Früh- und Risikogeborene. Zielgruppe des Nachsorgepasses sind hauptsächlich die Eltern, die behandelnden Ärzte und andere am Kind beteiligte Fachleute (nachfolgend Behandler genannt).

Der Nachsorgepass ist ein fester Ordner, in den alle wesentlichen Informationen und Daten, welche die Gesundheit und die Entwicklung des Kindes betreffen, eingetragen und somit gesammelt werden können. Die entlassende Geburtsklinik kann, wie alle nachfolgenden Kliniken, ambulante Ärzte und Therapeuten auf jeweils eigenen Seiten die wichtigsten Diagnosen, Untersuchungsergebnisse und Empfehlungen eintragen, so dass diese für alle anderen Mitbehandler übersichtlich und zügig zu finden sind. Ergänzt wird der Nachsorgepass durch die Eintragungen der Nachsorgetermine, eine Auflistung der bisher benötigten Medikamente, der bisherigen Klinikaufenthalte sowie der durchgeführten Therapien.

Das Ziel der „Projektgruppe Nachsorgepass“ ist es, den Nachsorgepass bundesweit zu etablieren und als standardisiertes Nachsorgeinstrument einzusetzen, d.h. als Ergänzung/Ersatz des gelben Vorsorgeheftes⁵. Aber ist dies im Interesse der Eltern? Welche Vor- und Nachteile haben die Kliniken durch die Einführung des Nachsorgepasses? Wie wird der Nachsorgepass derzeit genutzt und wie kann man seine Verbreitung und Verwendung verbessern?

Diesen Fragen möchte ich in dieser Diplomarbeit nachgehen und so einen Teil zur Qualitätssicherung in der Nachsorgearbeit für Früh- und Risikogeborene leisten.

Mein persönliches Interesse an diesem Thema rührt zum Einen daher, dass ich Mutter einer frühgeborenen Tochter bin, so dass ich viele der in dieser Arbeit beschriebenen Situationen und Schwierigkeiten selber erlebt habe. Zum Anderen erfahre ich in meiner Tätigkeit als ehrenamtliches Vorstandsmitglied bei der „Elterninitiative für Früh- und Risikogeborene Frühstart Hamburg e.V.“⁶ auch hier, welche Schwierigkeiten und Komplikationen es im Zusammenwirken von Eltern und Fachleuten geben kann, wenn ein ehemaliges Frühgeborenes später von Ärzten und Therapeuten gleich mehrerer Fachrichtungen begleitet wird.

Ich befasse mich in dieser Arbeit schwerpunktmäßig mit den Themen „Erweiterung und Standardisierung der Verbreitung“ und „verbesserte Nutzung“. Hierbei beziehe ich mich hauptsächlich auf die Erfahrungen und Meinungen der Eltern und der Geburtskliniken, welche ich um ihre Teilnahme an einer schriftlichen Umfrage bitte. Andere Behandler wie beispielsweise die niedergelassenen Ärzte, Therapeuten, SPZ, Gesundheitsämter werde ich nur am Rande ansprechen können, da die Arbeit sonst zu umfangreich würde. Eine mögliche standardisierte Verbreitung des Nachsorgepasses als Ersatz oder Ergänzung zum gelben Vorsorgeheft würde aber auch die o. g. Behandler mit einbeziehen.

Die äußere Form sowie die inhaltliche Gestaltung des Nachsorgepass werden keinen Schwerpunkt dieser Arbeit bilden. Diese Thematik wurde bereits nach der Testphase und der sich damals anschließenden Befragung durch die „Projektgruppe Nachsorgepass“ ausführlich in der verbesserten 2. Auflage berücksichtigt. Die äußere Form und die inhaltliche

⁵Dokumentation der regelmäßigen Vorsorgeuntersuchungen durch den Kinderarzt

⁶Nachfolgend „Frühstart Hamburg e.V.“ genannt

Gestaltung werden aber ein Unterthema der Fragestellung “verbesserte Nutzung“ sein, um mögliche aktuelle Probleme und Änderungsvorschläge zu erfassen.

Die Arbeit gliedert sich in zwei Hauptpunkte:

Zum einen wird untersucht, wie weit der Nachsorgepass verbreitet ist und wie man die Verbreitung verbessern bzw. standardisieren kann. Hier wird es darum gehen, wie viele Kliniken den Nachsorgepass verwenden, wie Eltern und Kliniken auf den Nachsorgepass aufmerksam wurden, nach welchen Kriterien die Kliniken bei der Ausgabe vorgehen, in wieweit der Nachsorgepass sich vom gelben Vorsorgeheft abgrenzt und welche Finanzierungs- und Verbreitungsmöglichkeiten von den Befragten gesehen werden.

Zum anderen bildet die Frage nach der Nutzung des Nachsorgepasses den zweiten zu untersuchenden Hauptpunkt der Arbeit. Hier wird erfragt, wie gut er derzeit genutzt wird und wie die Nutzung verbessert werden könnte.

Hierzu wird von den Kliniken erfragt, welche Erfahrungen sie mit der Ausgabe durch die Kliniken gemacht haben und wie sie die Handhabung und die Nutzung des Nachsorgepasses innerhalb der Nachsorgekontrollen in Bezug auf die nachfolgenden Behandler einschätzen. Von Eltern werden Erfahrungen mit der Handhabung im Alltag und der Nutzung in Bezug auf Nachsorgetermine sowie Arzt- und Therapeutenbesuche nach der Entlassung aus der Klinik erfragt.

Abschließend werden die Vor- und Nachteile des Nachsorgepasses für die ausgehenden Kliniken und die Eltern (und daraus resultierend auch für die weiteren Behandler) erfragt und betrachtet. Zudem sollen Lösungsvorschläge in Bezug auf eine verbesserte Verbreitung und Nutzung des Nachsorgepasses von Eltern und Kliniken gesammelt werden.

Das Ziel der Arbeit ist es, ein Meinungsbild zu erstellen, ob und wie der Nachsorgepass aus Sicht der Kliniken und Eltern eingesetzt werden kann und wo er noch Schwachstellen aufweist. Zudem sollen Meinungen und Anregungen gesammelt werden, wie die Verbreitung des NSP besser bzw. bundesweit erreicht werden kann. Die gesammelten Informationen sollen dazu dienen, Lösungswege für eine verbesserte Nutzung und Verbreitung zu finden und dadurch die Zusammenarbeit von Eltern, Kliniken und ambulanten Behandlern zu vereinfachen und alle Beteiligten bei der herausfordernden Aufgabe, ein früh- oder risikobehaftetes Kind zu betreuen, ein wenig zu entlasten.

Ich erhoffe mir dadurch eine bessere und einfachere Vernetzung der Ärzte und Therapeuten, einen genaueren Überblick über Diagnosen und Entwicklungsprozesse und eine Entlastung der Familien im Alltag.

1. Frühgeburt und Klinikzeit

In diesem Kapitel möchte ich die Situation und Ausgangslage der Frühgeborenen, ihrer Familien und auch des Teams in der Klinikzeit darstellen. Ich möchte aufzeigen, wie der Anfang mit einem frühgeborenen Kind für die „neue“ Familie aussieht und welche Schwierigkeiten sich daraus ergeben können.

1.1 Definition Frühgeburt und Risikokinder

Gegenwärtig existiert keine einheitliche Definition von Frühgeburt. In der gängigen Praxis wird die Frühgeburt nach der Länge der Schwangerschaft, bzw. dem Gestationsalter eingeteilt. Als Frühgeborene werden derzeit in Deutschland Kinder bezeichnet, die vor der vollendeten 37. Schwangerschaftswoche zur Welt kommen, bzw. ein Gestationsalter von weniger als 259 Tage haben. Als reifgeborene Kindern werden Kinder bezeichnet, die zwischen der vollendeten 37.-41. Schwangerschaftswoche (259-293 Tage) zur Welt kommen (vgl. Obladen/Maier, 2006: 2) und im Durchschnitt ca. 3000-4000 g wiegen (vgl. Jorch, 2006: 138). Als Extremfrühgeborene werden Kinder bezeichnet, die vor der 28. Schwangerschaftswoche geboren werden (vgl. Jorch, 2006: 12).

Die derzeitige Überlebensgrenze von Frühgeborenen liegt bei der ca. 23. Schwangerschaftswoche, da erst ab dieser Woche die Lungen beatmet werden können und es eine vertretbare Überlebenschance gibt (vgl. Frank/Linderkamp/Pohlandt, 2005: 125).

Obladen teilt die Kinder ohne Berücksichtigung der Reife anhand ihres Geburtsgewichtes folgendermaßen ein: Untergewichtige Neugeborene (LBW = low birth weight infants) mit einem Geburtsgewicht von unter 2500 g, sehr untergewichtige Neugeborene (VLBW = very low birth infants) mit einem Geburtsgewicht von unter 1500g und extrem untergewichtige Neugeborene (ELBW = extremely low birth infants) mit einem Geburtsgewicht von unter 1000 g (vgl. Obladen/Maier, 2006: 1-2).

In Deutschland kommen jährlich etwa 7 Prozent aller Neugeborenen als Frühgeborene zur Welt (vgl. Frank/Linderkamp/Pohlandt, 2005: 124), das entspricht etwa 50.000 Frühgeborenen pro Jahr. Ca. 8.000 von ihnen werden vor der 30. Schwangerschaftswoche geboren, 1.000 davon werden als extrem klein eingestuft, da sie in der 24. und 25. Schwangerschaftswoche zur Welt kommen (vgl. Porz, o. J.: 5).

Mögliche Gründe für die wachsende Zahl von Frühgeburten sind unter anderem ein gestiegenes Alter der Mütter, die steigende Zahl von künstlichen Befruchtungen (reproduktionsmedizinische Maßnahmen), zunehmender Druck am Arbeitsplatz sowie die verbesserten Möglichkeiten der Medizin und der Pflege, durch die immer früher und kleiner geborene Kinder überleben können (vgl. Frank/Linderkamp/Pohlandt, 2005: 124).

In den meisten Fällen führt nicht ein einzelner Umstand zu einer Frühgeburt, sondern eine Kombination mehrerer Faktoren.

Zu den häufigsten Ursachen, die zu einer Frühgeburt führen können zählen beispielsweise Gebärmutterfehlbildungen, Fehllagen des Mutterkuchens, Schwangerschaftsdiabetes, Gestosen (schwangerschaftsbedingte Stoffwechselkrankheiten), Organerkrankungen der Mutter (Herzkrankheiten, Asthma, Krebs, etc.) sowie Erkrankungen des Kindes wie eine Blutgruppenunverträglichkeit, angeborene Fehlbildungen, Infektionen und Wachstumsstörungen. Weitere Gründe können unter anderem Mehrlingsschwangerschaften, Nikotin- oder Alkoholgenuss, körperliche, psychische, soziale und finanzielle Belastungen in der Schwangerschaft sowie die Veranlagung zu einer Frühgeburt sein (vgl. Jorch, 2006: 18). Gleichfalls gehören zu den Risikofaktoren für eine Frühgeburt auch ein niedriges bzw. hohes Alter der Mutter sowie eine Unterversorgung der Mutter in der Frühschwangerschaft (vgl. Frank/Linderkamp/Pohlandt, 2005: 9-10).

Die statistische Überlebensrate von kleinen und extrem kleinen Frühgeborenen ist in den letzten Jahrzehnten stark gestiegen, was unter anderem auch an der verbesserten medizinischen Versorgung und dem Einsatz neuester medizinischer Erkenntnisse und Medikamente liegt. Grundsätzlich sind Frühgeborene bei ihrer Geburt nicht unbedingt auch kranke Kinder, sondern unreife und untergewichtige Kinder, die ihre Temperatur noch nicht alleine halten können und auf Nahrungszufuhr angewiesen sind. Sie müssen sich nun außerhalb der schützenden Gebärmutter weiterentwickeln. Hierbei betrifft die Unreife hauptsächlich die Lungen, das Gehirn, das Magen-Darm-System und einzelne Körperfunktionen wie die Temperaturregelung und die Muskelaktivität. Ein Großteil der Kinder benötigt zeitweise Unterstützung bei der Atmung und muss über eine Magensonde (teil-) ernährt werden (vgl. Jorch, 2006: 34).

Trotzdem können Frühgeborene als Folge ihrer Unreife, der notwendigen Therapiemaßnahmen oder durch vorgeburtliche Schwierigkeiten Krankheiten und Komplikationen entwickeln. Häufige Komplikationen und Krankheiten bei Frühgeborenen in der Zeit nach der Geburt sind z. B. Asphyxie⁷, Apnoe-Bradykardie-Syndrom⁸, Atemnotsyndrom, Pneumothorax⁹, Bronchopulmonale Dysplasie¹⁰, Frühgeborenen-Retinopathie¹¹, Hirnblutungen (Grad I-IV), Hypoglykämie¹², Ikterus¹³, Nekrotisierende Enterokolitis¹⁴, Periventrikuläre

⁷ Sauerstoffmangel

⁸ Pausieren der Atmung, Abfall der Herzfrequenz und Absinken der Sauerstoffsättigung

⁹ Atemeinschränkung durch Luftansammlung im Rippenfellspalt

¹⁰ chronische Lungenerkrankung beatmeter Frühgeborener

¹¹ Erkrankung der Netzhaut

¹² Unterzuckerung

¹³ Gelbsucht

¹⁴ Darmentzündung mit Absterben von Darmgewebe

Leukomalazie¹⁵, Persistierender Ductus arteriosus¹⁶, Sepsis¹⁷ und andere Infektionen (vgl. Jorch, 2006: 110-134). Allein diese Aufzählung verdeutlicht, dass der weitere Entwicklungsweg eines Frühgeborenen sehr unterschiedlich und komplikationsreich sein kann.

Frühgeborene bilden die größte Kinder-Patientengruppe, die in Kinderkliniken betreut wird (vgl. Frank/Linderkamp/Pohlandt, 2005: 124). Die Verweildauer von Frühgeborenen in der Kinderklinik beträgt zwischen wenigen Tagen bis zu einem halben Jahr, in Ausnahmefällen auch darüber hinaus. Die Kriterien für eine Entlassung werden in der Regel folgendermaßen benannt: Die Kinder müssen in der Lage sein, ihre Körpertemperatur halten zu können, müssen eine genügende Nahrungsmenge trinken können, dürfen keine längeren Atempausen haben und die Eltern müssen bereit und in der Lage sein, ihr Kind zu Hause angemessen zu betreuen. Das Entlassungsgewicht beträgt meist ca. 1800 g bis 2500 g, je nach den Vorgaben der Klinik, in einigen Fällen werden jedoch auch Kinder unter 1800 g entlassen, wenn die Rahmenbedingungen passend sind (vgl. Wüsthoff/Böning, 2005: 65).

Als Risikokinder sind von Seiten der „Projektgruppe Nachsorgepass“ Kinder definiert, die keine Frühgeburt sind, aber mit schwerwiegenden Geburtskomplikationen, Krankheiten, Behinderungen oder anderen Schwierigkeiten zur Welt gekommen sind, und daher nach der Geburt intensivmedizinische Betreuung benötigen. Da die Gruppe der Risikokinder, die einen Nachsorgepass bekommen, aber nur einen eher geringen Teil ausmacht, werde ich im folgenden in der vorliegenden Arbeit von frühgeborenen Kindern sprechen, dieses impliziert aber immer auch die Gruppe der Risikokinder.

1.2 Situation der Kinder, Eltern und des Teams in der Klinik

1.2.1 Kinder

Die Anpassung der Frühgeborenen an das Leben außerhalb der Mutter erfordert große Anstrengungen seitens der Kinder (vgl. Frank/Linderkamp/Pohlandt, 2005: 124-125). Sie müssen wachsen, reifen, sich an eine neue Umgebung anpassen und Leistungen erbringen, die reif geborene Kinder, die zu diesem Zeitpunkt noch im Mutterleib sind, nicht erbringen müssen. So müssen sie im Vergleich zu Reifgeborenen sehr viel früher Nahrung aufnehmen und verdauen, selbständig atmen und ihre Körpertemperatur halten. Zur körperlichen Umstellung kommt auch die Wahrnehmung der vielen neuen Sinneseindrücke, die auf einer Intensivstation eben sehr „intensiv“ sind. „Die Umgebung der Intensivstation ist selbst bei maximaler Anpassung an die Bedürfnisse des Kindes und seiner Familie gekennzeichnet durch Lärm, Licht, Berührung durch viele Menschen, ungewohnte Lage und den Zwang, Bewegungen gegen die Schwerkraft durchzuführen, wofür die Muskeln des Kindes

¹⁵ Schädigung der weißen Gehirns substanz durch Sauerstoffmangel

¹⁶ Fehlbildung am Herz

¹⁷ Blutvergiftung

noch nicht geeignet sind“ (Linderkamp, 2004; zit. n. Frank/ Linderkamp/Pohlandt, 2005: 142).

Die Kinder müssen sich nun unter anderem mit der ungewohnten Lautstärke, unangenehmen Berührungen und Schmerzen, wenig „Halt“ durch die fehlende Begrenzung der Gebärmutter und der ungewohnten Schwerkraft zurecht finden und mit Stress umgehen, und das in einer Phase, in der sich ihre Gehirnentwicklung in einer sensiblen Phase befindet (vgl. Frank/Linderkamp/Pohlandt, 2005: 127-129).

Dazu kommt die Trennung des Kindes von der Mutter, denn meistens liegt die Mutter in den ersten Tagen nach der Geburt noch selbst auf der Geburtsstation. Durch die Lagerung im Inkubator und besonders in kritischen Phasen ist auch die Möglichkeit, das Kind zu berühren sehr eingeschränkt und nur mit Zustimmung und Unterstützung des Klinikpersonals möglich. Der fehlende Körperkontakt zwischen Eltern und Kindern sowie das zumindest in der Anfangszeit nicht mögliche Stillen oder Anlegen des Kindes erschweren den Aufbau einer Bindung (vgl. Frank/Linderkamp/Pohlandt, 2005: 136-137).

In der hektischen und hoch technisierten Umgebung fällt es Eltern und Kindern sehr schwer, sich zurechtzufinden und sich in Ruhe kennen und lieben zu lernen. „Die direkte Umgebung des Kindes wird von Technik beherrscht. Es liegt isoliert in einem hoch technisierten Inkubator und wird von einem Kranz von Geräten- Monitor, Beatmungsmaschine, Infusoren- umgeben. Grelles Licht, Hektik und Prozeduren am Kind führen zu permanenter Störung und ungewünschter, vom Kind nicht beeinflussbarer Stimulation ohne jeden Tag-Nacht-Rhythmus. Eltern stehen hilflos neben dem Inkubator, Geschwister, Großeltern und Freunde der Familie sind von der Station verbannt“ (Frank/Linderkamp/Pohlandt, 2005: 142-143). Um diesen schwierigen Umständen auf der Intensivstation Rechnung zu tragen, gibt es von mehreren Seiten Pflege- und Betreuungskonzepte, welche den Kindern und Eltern die Anfangsphase und das Kennenlernen erleichtern sollen. So hat der Bundesverband „das frühgeborene Kind“ e.V. hierzu in seinen Leitsätzen zur entwicklungsfördernden Betreuung in der Neonatologie verschiedene Punkte zusammengefasst, welche die nötigen Rahmenbedingungen beschreiben. Eine Zusammenfassung dieser Leitsätze ist im Anhang zu finden (vgl. Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hg.), 2006, 6-15). Weitere Pflegekonzepte werden unter Punkt 1.2.3.4 vorgestellt.

1.2.2 Eltern

Wenn ein Paar zu Eltern wird gibt es verschiedene Anforderungen zu bewältigen. Beispielsweise müssen beide von der Partnerschaft zur Familie wachsen, eine neue Rollenverteilung finden, die anfallenden Aufgaben (neu) verteilen und einen gemeinsamen Erziehungs- und Lebensstil finden. Dieses gilt nicht nur für die Geburt des ersten Kindes, sondern auch für jedes weitere Kind, welches in die Familie kommt, da sich jedes Mal die Aufgaben neu verteilen.

So stellen sich der Frau laut Daniel Stern mehrere Aufgaben, die sie im Übergang zum „Muttersein“ bewältigen muss. Sie muss nach der Geburt für das Überleben sowie das Wachsen und Gedeihen sorgen und die Verantwortung tragen, eine enge und liebevolle Beziehung zum Kind aufbauen, sich ein Netzwerk von Gleichgesinnten, also anderen Müttern erschließen, und sich mit der eigenen Kindheit und der Bindung zur eigenen Mutter auseinander setzen (vgl. Stern, 2000: 101-158).

Auch die Väter müssen sich in ihrer neuen Rolle als Vater zurechtfinden. Laut Stern gehört dazu, für den Schutz und die Unterstützung der Familie zu sorgen, die finanzielle Sicherheit der Familie durch den Beruf abzusichern und somit gute Lebensbedingungen für die Familie zu schaffen. Auch müssen sie ihre Identität als Vater finden (vgl. Stern, 2000, S. 228-243).

Neben der normalen Umstellung, die es zu bewältigen gilt, wenn ein neues Kind in die Familie kommt, bzw. wenn Eltern ihr erstes Kind bekommen, gibt es eine Fülle von Belastungen, die auf Eltern von Frühgeborenen zukommen können und die es zu bewältigen gilt. Oft hat der geplante Geburtsvorbereitungskurs nicht mal angefangen, da ist das Kind schon auf der Welt. In der einschlägigen Literatur, in Geburtsvorbereitungskursen, etc. wird aber auf eine Frühgeburt selten oder gar nicht hingewiesen oder vorbereitet. Dieses erklärt ein wenig, in welche Hilflosigkeit Eltern dann geraten, weil sie nicht auf Komplikationen und/oder eine Frühgeburt eingestellt waren und auch dementsprechend wenig über die Situation und mögliche Probleme wissen.¹⁸

Laut Vonderlin stellen sich nach einer Frühgeburt vier Aufgaben, die Eltern von Frühgeborenen bewältigen müssen. Hierzu zählt der Aufbau einer „normalen“ Eltern-Kind-Beziehung. Weiterhin ist hierbei zu bewältigen, dass die Enttäuschung, keinen gesunden Säugling zu haben, überwunden und verarbeitet werden muss. Im günstig verlaufenden Fall müssen Eltern berücksichtigen, dass die besonderen Bedürfnisse nur vorübergehend sind, gleichzeitig ist aber auch damit zu rechnen, dass das Kind nicht überleben wird und sie auch dieses bewältigen müssen (vgl. Vonderlin, 1999: 41).

Für die Eltern wird bei einer Frühgeburt die Geburt des Kindes von einem normativen Lebensereignis, also einem Ereignis, mit dem auch andere Personen konfrontiert sind (vgl. Vonderlin, 1999:18), zu einem intensiv belastenden Ereignis, das durchaus zu den Katastrophenstressoren gezählt werden kann (vgl. Vonderlin, 1999: 33).

Der stationäre Aufenthalt des frühgeborenen Kindes beinhaltet viele Belastungen für die Eltern, wobei es zu berücksichtigen gilt, dass ein Teil der Mütter schon vor der Frühgeburt wegen drohender Wehen oder anderer Komplikationen stationär behandelt wurde. Hier sind das lange Liegen in der Schwangerschaft und die drohende, zu frühe Geburt zwei Belastungsfaktoren lange vor der tatsächlichen Geburt.

¹⁸ Die Gefühlswelt von Eltern rund um eine Frühgeburt wird in der Geschichte „Reise nach Holland“ verdeutlicht, welche im Anhang B zu finden ist.

Zu den „alltäglichen“ Belastungen, die Eltern nach einer Frühgeburt und während des stationären Aufenthaltes des Kindes zu bewältigen haben, gehört unter anderem die abrupte Mutter-Kind-Trennung direkt nach der Geburt, teilweise auch, wenn Mutter und Kind nicht in der derselben Klinik liegen. Die Situation nach einer Frühgeburt ist häufig geprägt von Angst, Hilflosigkeit, Trauer und Überforderung (vgl. Christ-Steckhan, 2005: S. 66). Zu der oftmals anfangs noch geschwächten Gesundheit der Mutter kommt die Bewältigung der Geburt, die Frage nach der Schuld (vgl. Sarimski/Porz, 2. Aufl. (c): 22) und die Verarbeitung des Traumas „Frühgeburt“ (vgl. Jotzo, 2005a: 58). Bei dieser Bewältigung und beim Aufbau einer Eltern-Kind-Bindung helfen hier das Känguruen (vgl. Sarimski/Porz, 2. Aufl. (d): 18), bzw. das Mitbringen von Stofftieren, Spieluhren und Mobiles sowie bespielten Kassetten, welche die Stimmen der Eltern wiedergeben und Kleidungsstücke der Eltern, welche den Geruch der Eltern tragen. Gerade in der hoch technisierten Umgebung einer Intensivstation (vgl. Frank/Linderkamp/Pohlandt, 2005: 142-143), welche eine wenig „kind- bzw. familiengerechte“ Umgebung darstellt, gibt es wenig Raum und Privatsphäre für die neue Familie zum Kennenlernen und Lieben des Kindes. Viele Geräte und Schläuche am Kind führen dazu, dass Eltern ihr Kind nicht ohne weiteres berühren können. Hinzu kommen noch die Schmerzen des Kindes bei ärztlichen und pflegerischen Maßnahmen. Sie sind eine Belastung für das Kind (vgl. Hünsele, 2005: 30), gehen aber auch an den Eltern nicht spurlos vorbei. In diese Zeit mischt sich zudem ständig auch die Sorge um die Entwicklung und Gesundheit des Kindes, hinzu kommen oftmals auch Operationen und Krankheiten (vgl. Sarimski/Porz, 2. Aufl. (c): 20). In manchen Fällen müssen Eltern gemeinsam mit dem Team auch ethische Entscheidungen bezüglich der weiteren Versorgung des Kindes treffen (siehe Punkt 1.2.3.3).

Zu den alltäglichen Belastungen während des stationären Aufenthalts gehören auch das Abpumpen bzw. das Stillen des frühgeborenen Kindes, welches angebahnt und erlernt werden muss (vgl. Sarimski/Porz, 2. Aufl. (d): 18), weiterhin kommt es vor, dass Eltern das Gefühl haben können, dass ihre Rolle und die des Pflegepersonals konkurrieren, auch „Who`s-Baby-Syndrom“ genannt (vgl. Freud (1991); in: Vonderlin, 1999: 54). Ebenfalls als Belastung erleben Eltern kritische Ereignisse von anderen Frühgeborenen im selben Zimmer (vgl. Wüsthoff/Böning, 2005: 36), bzw. den Tod anderer Kinder. Eine weitere Belastung kann der Wechsel von der Intensivstation zur Säuglingsstation oder die Verlegung in anderes Krankenhaus darstellen (vgl. Christ-Steckhan, 2005: 102).

Die Väter finden sich häufig in der Vermittler- und Botenrolle (Milchbote), wenn die Mütter anfangs selbst stationär behandelt werden (vgl. Vonderlin, 1999: 54), später erledigen die Väter oft die bürokratischen Dinge quasi „nebenbei“, wie die Anmeldung des Kindes beim Standesamt zur Erlangung der Geburtsurkunde, die Anmeldung bei der Krankenkasse, die Information an die Arbeitgeber, sowie die Kontaktaufnahme mit dem Jugendamt bei nicht verheirateten Paaren bezüglich der Klärung der Sorgerechtsregelung und der Vater-

schaftsanerkennung. Zudem müssen Anträge auf Mutterschaftsgeld, Kindergeld und Elterngeld gestellt werden, sowie Familie und Freunde auf dem Laufenden gehalten werden (vgl. Weber, 2007: 28-30).

Nicht zu vergessen sind bei alledem die Versorgung der Geschwister und die Weiterführung des Haushalts. Hinzu kommen noch Belastungen durch Anfahrtswege und die damit verbundenen Fahrtkosten (vgl. Sarimski/Porz, 2. Aufl. (c): 22).

In der Zeit nach der Frühgeburt geht es unter anderem darum, sich an die neue Lebenssituation anzupassen, sich im Alltag auf der Station zurechtzufinden und die benötigten Elternkompetenzen zu entwickeln. Daher werden die Eltern so schnell es geht in die Pflege des Frühgeborenen miteinbezogen. Bewährt hat sich auf der Neonatologie auch das Konzept des Känguruens zur Unterstützung der Eltern-Kind-Bindung. Hierbei wird das Frühgeborene aus dem Inkubator herausgenommen und den Eltern auf die unbekleidete Brust gelegt, so dass sie direkten Hautkontakt zu ihnen haben (vgl. Jorch, 2006: 99). Laut Obladen ist die Känguru-Pflege besonders geeignet, die Bindung zwischen Eltern und Kind zu verbessern (vgl. Obladen/Maier, 2006: 614). Eine weitere Möglichkeit, diese Bindungsbildung von Eltern und dem frühgeborenen Kind zu unterstützen wird zurzeit an der Charité in Berlin mit dem Projekt „Sternchenstunde“ praktiziert. Auf der neonatologischen Station sind Webcams installiert worden, welche der Familie und ihren Bekannten die Möglichkeit bieten, das frühgeborene Kind zu beobachten. „Über ein verschlüsseltes Kenn- und Passwort können Angehörige des Frühchen Bilder abrufen, um ihren Nachwuchs schon vor der Entlassung aus der Klinik näher kennen lernen zu können. Außerdem verspricht man sich dadurch eine intensivere Bindung zum Neugeborenen“ (<http://www.sternchenstunde.de/charite/index.html>).

Auch in Heidelberg wird ein sogenanntes „Baby-watch-System“ (computerisiertes Fernsehsystem, über das ein Videofilm des Kindes im Zimmer der Mutter angeschaut werden kann) angeboten, wenn Mütter ihr neugeborenes Kind auf der Intensivstation noch nicht oder nur selten besuchen können (vgl. Frank/Linderkamp/Pohlandt, 2005: 141).

Berücksichtigt werden muss hierbei, dass sich die Eltern nach einer Frühgeburt oftmals in einer Schocksituation befinden und zudem die wenigsten Eltern auf eine drohende Frühgeburt und deren Folgen vorbereitet sind. So fühlen sich Eltern unmittelbar nach der Frühgeburt oft hilflos, ausgeliefert und ängstlich bezüglich der Lebensgefahr und drohender möglicher Spätfolgen für das Kindes, hinzu kommen Schuldgefühle und manchmal auch Überfürsorglichkeit, Gleichgültigkeit oder eine Ablehnung des Kindes (vgl. Obladen/Maier, 2006: 612). Die Eltern sind oftmals traurig, erschöpft, unsicher; es überwiegen in der Regel also eher negative Gefühle statt der erwarteten Freude über das neugeborene Kind. Die belastende Situation nach einer Frühgeburt kann bei beiden Elternteilen, vermehrt aber bei Müttern zu einer seelischen Überlastung führen.

So führt Martina Jotzo an, dass die Geburt eines sehr kleinen Frühgeborenen bei 85 % der Mütter und 65 % der Väter eine Krisenreaktion auslösen kann (vgl. Stjernqvist, 1992; zit. n. Jotzo, 2005 (b):1), dass etwa zwei Drittel der Mütter noch nach zwei Jahren starke negative Gefühle bei den Erinnerungen an die Frühgeburt erleben (vgl. Sarimski, 1996: 28-36; zit. n. Jotzo, 2005 (b): 1) und dass Mütter von frühgeborenen Kindern mehr traumatische Symptome und Depression als Mütter von reifgeborenen Kindern zeigen (vgl. Kersting, et al., 2002: 59; zit. n. Jotzo, 2005 (b): 1).

In vielen Fällen kann eine Frühgeburt für Mütter (und Väter) auch traumatisierend sein. Symptome einer traumatischen Reaktion sind laut Fischer und Riedesser unter anderem Angst, Trauer, Wutreaktionen, eine Überflutung von Eindrücken und Erinnerungen, Panik und Erschöpfung. Hinzu kommen Intrusionen, also sich aufdrängende ungewollte und nicht abwehrbare Gedanken und Erinnerungen bezogen auf die Frühgeburt, Flash-backs, Alpträume, Vermeidungsverhalten in Bezug auf alles, was an das Ereignis erinnert und eine Übererregung in Form von Nervosität, Schlafstörungen, Reizbarkeit und übertriebenen Schreckreaktionen. Auch Gedächtnisstörungen, Konzentrationsprobleme sowie psychosomatische Begleiterkrankungen wie Bluthochdruck, Migräne, und andere finden sich bei einer traumatischen Reaktion (vgl. Fischer/Riedesser, 2003: 45-48, 95-96).

„Studien belegen posttraumatische Symptome bei einem erheblichen Anteil von Eltern: Von 27 Müttern frühgeborener Kinder (27.-36. SSW) zeigten 59 % [5] und von 25 Müttern frühgeborener Kinder der 24.-35. SSW zeigten 76 % bei Klinikentlassung posttraumatische Symptome [6]. Bei einer Erhebung in einem Selbsthilfeforum im Internet wiesen von 65 Müttern und 13 Vätern frühgeborener Kinder (24.-36. SSW) einen Monat nach der Geburt 73 % der Mütter und 23 % der Väter, ein Jahr nach der Geburt 49 % der Mütter und 23 % der Väter und mehr als zwei Jahre nach der Geburt noch 17 % der Mütter und 13 % der Väter posttraumatische Symptome auf [7]“ (Jotzo, 2005 (b), 1-2)¹⁹.

Zur Zeit wird mittels der HaFen-Studie (Hamburger Früh- und Reifgeborenen-Entwicklungsstudie) untersucht, welche körperlichen und psychischen Auswirkungen eine Frühgeburt auf Eltern und Kind hat. „Wie kommt es, dass so viele Frühgeborene im Laufe ihrer Entwicklung im Vergleich zu reif geborenen Kindern seelische Probleme bekommen? Wie entwickelt sich die Beziehung zwischen Frühgeborenen und ihren dadurch belasteten Eltern? 'Unser Anliegen ist, von der kindlichen Seite und von der psychischen Seite der Eltern her zu untersuchen, wie es der Familie geht', sagt Dr. Bindt. „[...] Mit Sicherheit gibt es deutlich häufiger seelische Belastungen und Störungen bei den Eltern von Frühgeborenen als bei Eltern von Reifgeborenen““ (<http://www.abendblatt.de/daten/2007/08/31/788582.html>). Als hilfreich hat sich hierbei die psychologische Begleitung der Eltern während des stationären Aufenthalts des Frühgeborenen erwiesen. „Das Interventionsprogramm reduzierte deutlich die posttraumatische Symptomatik bei den Müt-

¹⁹ [5] Jotzo, 2004; [6] Jotzo/Poets, 2005: 915-919; [7] Jotzo/ Schmitz, 2002: 38

tern. [...] Dies verdeutlicht die Notwendigkeit traumapräventiver Intervention, die möglichst frühzeitig stattfinden sollte“ (Jotzo/Poets, 2004).

Ferner kann die Unterstützung durch Elterngruppen bei der Verarbeitung der Frühgeburt helfen und mittelfristig die Entlassung erleichtern. „Als ein weiterer wichtiger unterstützender Faktor haben sich Elterngruppen erwiesen. Die Sicherheit und damit die Beziehung zu ihrem Kind sind durch Besuche solcher Gruppen, wiederum wenn sie schon während der Hospitalisation stattgefunden haben signifikant besser, als bei Eltern, die sich mit ihren Sorgen und Ängsten zurückziehen und isolieren“ (Brisch et al., 1999; zit. n. Siebenthal/Hunziker, 2005: 33).

Besonders erwähnen möchte ich an dieser Stelle auch die seelische Problematik von Mehrlingseltern. Bei ihnen verteilen sich alle erwähnten Gefühle und praktische Probleme gleich auf mehrere Kinder, denen es oft auch unterschiedlich gut, bzw. schlecht geht. Hinzu kommt die besonders belastende Situation, wenn eines oder mehrere Kinder verstorben sind während eines bzw. mehrere überleben oder um ihr Überleben kämpfen. Diese Eltern sind hin und her gerissen zwischen den verschiedensten extremen Gefühlswelten. Laut Christ-Steckhan „[...]sind sie einerseits überwältigt von Trauer, andererseits möchten sie für das lebende Kind da sein. Sie haben Angst, dass die Situation des lebenden Kindes sich auch verschlechtert und es seinem Geschwister „folgen“ wird [...] Egal, ob sie sich gedanklich mit dem lebenden oder dem verstorbenen Kind beschäftigen, sie haben das Gefühl, das jeweils andere Kind nicht genug zu würdigen“ (Christ-Steckhan, 2005: 178).

1.2.3 Team der Neonatologie

Das Team, welches in die Betreuung frühgeborener Kinder und ihrer Familien auf der neonatologischen Station eingebunden ist, besteht in der Regel aus Ärzten/Neonatology, Pflegepersonal, Krankengymnasten, Hebammen und Laktationsberaterinnen²⁰, Sozialpädagogen, Pastoren und Seelsorgern sowie Psychologen. Dazu kommen in einigen Kliniken noch Kontaktmöglichkeiten in Form von Elternberatung oder Begleitung durch eine angeschlossene Selbsthilfegruppe von Familien mit frühgeborenen Kindern. Um die Arbeitssituation des neonatologischen Teams näher zu verdeutlichen, möchte ich einige wesentliche Aspekte der Arbeit auf der Intensivstation mit Frühgeborenen und ihren Familien näher erläutern.

1.2.3.1 Frühgeborene sind keine kleinen Erwachsenen

Kinder und speziell die Gruppe der Frühgeborenen stellen eine besondere Patientengruppe dar. So sind Erwachsene oder Jugendliche in der Lage, sich differenziert mitzuteilen und somit ihre Bedürfnisse und Probleme zu thematisieren, frühgeborene Kinder sind alleine schon durch ihre „Größe“ hingegen sehr diffizile und fragile Wesen und aufgrund ihres Entwicklungsstandes nicht in der Lage, sich durch Sprache mitzuteilen, so dass ihnen eine andere Aufmerksamkeit und Pflege zukommen muss.

²⁰ weibliche Form, Männer sind mit einbezogen

Frühgeborene sind keine kleinen Erwachsenen; dieses zeigt sich im folgenden Zitat der Deutschen Gesellschaft für Kinderheilkunde und Jugendmedizin: „Kinder sind psychisch und somatisch keine kleinen Erwachsenen, kleine Kinder sind nicht vergleichbar mit großen Kindern, Neugeborene sind nicht einfach kleine Kinder. Jedes Kindesalter hat seine physiologischen und psychologischen Besonderheiten. [...] Medikamente werden je nach Lebensalter verschieden verstoffwechselt und ausgeschieden, Wirkungen und Nebenwirkungen zeigen altersspezifische Unterschiede. An Erwachsenen gemachte Erfahrungen sind auf Kinder nicht ohne weiteres übertragbar“ (Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin, Kommission für ethische Fragen, 2004).

Aus den Unterschieden zu erwachsenen Patienten ergibt sich konsequenterweise die Folge, dass Frühgeborene und Kinder anders behandelt werden müssen, da sie sich noch mitten in ihrer Entwicklung befinden und für eine schwierige Situation wie einen Klinikaufenthalt die Nähe und Unterstützung der Bindungspersonen, der Eltern brauchen. „Kinder haben grundsätzlich einen 30 Prozent höheren Pflegebedarf als Erwachsene“ (BaKuK-Bundesarbeitsgemeinschaft Kind und Krankenhaus e.V., 2006).

Ein weiterer Aspekt ist die angespannte Personalsituation, bzw. der Personalmangel in den Kliniken und die Veränderungen, die sich durch die Umstellung auf das Abrechnen über das DRG-System²¹ ergeben. „Es gibt Schätzungen um die Betriebskosten niedrig zu halten bis 2009 30% der examinierten Pflegekräfte durch kostengünstigere Servicekräfte zu ersetzen. Für die Kinderkrankenpflege sind das in konkreten Zahlen 10.000 Vollzeitkräfte. [...]Es kommt bei gleichzeitigem Bettenabbau zu einer Erhöhung der Fallzahlen. Um dies zu erreichen wird die Verweildauer, die im Übrigen durch die DRG nun auch vorgegeben ist, verkürzt. Alleine für die Pädiatrie prognostizieren Experten einen Bettenabbau von bis zu 10.000 Betten von 2002 bis 2010“ (Bergers, 2007).

Die kürzere Verweildauer sowie der Bettenabbau zeigen sich darin, dass die Kinder heutzutage früher entlassen werden und dadurch die Nachfrage für Nachsorge steigt. Hierbei gilt es zu berücksichtigen, dass die technischen und medizinischen Möglichkeiten und Neuerungen insbesondere in der Neonatologie dazu führen, dass immer mehr Kinder überleben. „Die Fallzahlen insbesondere in der Hochleistungsmedizin werden durch die medizinische und pflegerische Weiterentwicklung steigen. Immer mehr wird möglich werden. Dies gilt auch für die Pädiatrie hier insbesondere für die Neonatologie“ (ebd.).

Dadurch dass gleichzeitig Betten sowie Personal abgebaut werden, die Fallzahlen und die Möglichkeiten, auch extrem kleinen Frühgeborenen helfen zu können aber steigen, ergibt sich eine hohe und stetig steigende Arbeitsbelastung für Ärzte und Pflegenden. Gleichzeitig steigen die Ansprüche an die Pflege und an die professionelle Begleitung der Familien rund um eine Geburt, insbesondere eine Frühgeburt (vgl. ebd.).

²¹ Abrechnung nach Fallpauschalen

Somit erklärt sich fast von selbst, dass Klinik- und Pflegeleitungen folgendes von ihren Mitarbeitern fordern: „Es muss aber auch von jedem Mitarbeiter noch mehr Flexibilität und Bereitschaft neues Kennen zulernen erwartet werden“ (ebd.).

Wenn man aber nun die gestiegenen Anforderungen durch immer mehr Dokumentationspflichten, die eher geringe Bezahlung der verantwortungsvollen Tätigkeit, die ständigen Wechselschichten sowie die Zahl der Überstunden von Pflegekräften in Kliniken berücksichtigt, fragt sich, in welcher Form sich die Betreuung von Frühgeborenen und ihren Familien adäquat durchführen lässt.

1.2.3.2 Behandlung

Hinzu kommt, dass sich bei Frühgeborenen viele Komplikationen ergeben, die nicht alle durch viel Erfahrung oder Studien erforscht sind. So ist beispielsweise eine Vielzahl von Medikamenten bei Frühgeborenen oft nicht erprobt, zumal es immer mehr Frühgeborene und auch immer kleinere Frühgeborene gibt, für die es noch keine Langzeiterfahrung geben kann. „Viele bei Kindern eingesetzte Medikamente sind nur bei Erwachsenen geprüft und für Erwachsene zugelassen, nur für etwa 40-80 Prozent der bei Kindern eingesetzten Arzneimittel liegt eine Zulassung vor [1]²². Dies ist umso problematischer, als etwa 40 Prozent der von der WHO als unverzichtbar für Kinder eingestuftem Medikamente gleichzeitig ein Anwendungsverbot für Kinder in den Herstellerangaben enthalten. Für Pädiater, Anästhesisten und Chirurgen bedeutet dies, insbesondere in der Neonatologie und Intensivmedizin, sehr häufig Medikamente außerhalb der zugelassenen Anwendungsbereiche einsetzen zu müssen“ (Volz-Zang, 2006: 30).

Die fehlenden Erfahrungen und Forschungsergebnisse führen dazu, dass sich Neonatologen in einer Situation befinden, in der neue Wege beschritten werden müssen, ohne dass man die Folgen genau abschätzen kann. „Jeder kleinste Fehler kann für unsere Frühgeborenen Tod oder Behinderung bedeuten. Für diese höchst empfindlichen Patienten sollten wir daher konsequenterweise nur solche Therapien einsetzen, für deren Sicherheit und Wirksamkeit wissenschaftlich gesicherte Beweise vorliegen“ (Wüsthoff/Böning, 2005: 58).

Aber genau hier liegt eine Schwierigkeit in der Behandlung von Frühgeborenen. Immer mehr ist medizinisch möglich, die Frühgeborenen werden immer kleiner und leichter. Daraus ergeben sich immer wieder neue Situationen, für die es eben noch keine wissenschaftlichen Untersuchungen gibt. So müssen Ärzte in diesen Grauzonen Neuland betreten und neue Behandlungsmethoden ausprobieren, welche in den letzten Jahren zu einer erheblich verbesserten Behandlung führen konnten. Gleichsam müssen Ärzte in Kauf nehmen, dass sich durch die Behandlung auch unerwünschte Effekte zeigen.

Auch das Gebiet des Schmerzmanagements bei Frühgeborenen ist ein relativ neues Feld. Bis zum Ende der 1980iger Jahre ging man davon aus, dass Frühgeborene keine Schmer-

²² [1] Conryo, et al., 2000:79-82 zit. n. Volz-Zang, 2006: 30

zen empfinden können, so dass man ihnen keine Schmerzmittel zukommen ließ. Mittlerweile hat sich gezeigt, dass dies ein Irrtum war, und so rückten die Schmerzerfassung und -behandlung weiter in den Vordergrund.

1.2.3.3 *Ethische Entscheidungen*

Ein weiterer spezifischer Aspekt in der Neonatologie ist der Bereich der ethischen Fragen in Grenzsituationen. In manchen Fällen ergibt sich bei einer Frühgeburt eine Grenzsituation, in der von Seiten der Ärzte und der Eltern Entscheidungen getroffen werden müssen. Wenn Kinder an der Grenze zur Lebensfähigkeit geboren werden, also etwa zwischen der 22. und 26. Schwangerschaftswoche (vgl. Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin, 2004) ergeben sich ethische Fragen bezüglich des Überlebens und eventueller gesundheitlicher Schädigungen.

Soll ein extrem früh geborenes Kind reanimiert werden? Soll man es mit allen Mitteln am Leben erhalten, auch wenn die Prognosen sehr schlecht sind? Soll man das Kind lieber erlösen und ihm ein mögliches Leiden unter den medizinischen Maßnahmen ersparen? „[...] wenn die Belastung des Kindes durch die Behandlung und sein erwartbares Lebensleid in keinem Verhältnis zu dem zu erwartenden Erfolg der Lebenserhaltung stehen, ist es ethisch vertretbar, ja geboten, lebenserhaltende Maßnahmen zu beenden. Denn das Recht auf Leben darf nicht gegen den Inhaber dieses Rechtes verwendet werden. [...] Zeigten die Befunde und die medizinische Prognose in solchen Fälle somit ein deutlich „überwiegendes Sterbeinteresse“ des Frühgeborenen an, dann würde die Fortsetzung der Therapie gegen dessen fundamentale Interessen verstoßen“ (Wüsthoff/ Böning, 2005: 17).

In dieser Situation befinden sich Ärzte und Eltern in einer Grauzone, einem Spannungsfeld, in dem Entscheidungen getroffen werden müssen, die das Leben des Kindes und der Familie stark beeinflussen. In unklaren Fällen kann zur Entscheidungsfindung die Ethikkommission der Klinik hinzugezogen werden und doch gibt es immer wieder Situationen, in denen es extrem schwierig ist, die beste Entscheidung für alle Beteiligten zu finden. „Im Zweifelsfall bedeutet dies Maximaltherapie. Daraus resultiert nicht selten eine paradoxe Situation: Ärzte und Eltern sind gleichermaßen gegen die Fortsetzung der Behandlung und sehen im Tod die bessere Alternative, um den Kind großes Leid zu ersparen. Doch ärztliche Ethik und Gesetze lassen kaum Spielraum – als wären die kleinen Patienten zum Leben verurteilt“ (Wüsthoff/Böning, 2005: 16).

Das neonatologische Team steht ständig in einem Spannungsfeld zwischen den Interessen des Kindes, denen der Eltern, den vorgegebenen Gesetzen und Empfehlungen und den medizinischen Möglichkeiten. Dieses stellt für alle Beteiligten eine Herausforderung in einer extrem schwierigen Situation dar. Es entstehen hohe Anforderungen an Ärzte und Pflegenden, welche zu einer psychischen Belastung führen können. „Bei allen Abwägungen und Entscheidungen besteht nur für die an der Betreuung Beteiligten und die Eltern, nicht aber

für das Kind die Möglichkeit, sachliche Gründe, Gefühle und Interessen zu äußern. Die Eltern und das Behandlungsteam müssen deshalb stets versuchen, im besten Interesse des Kindes zu entscheiden und dabei zwischen den eigenen und den kindlichen Interessen zu trennen. Das Ergebnis der Beratung über den Einsatz lebenserhaltender Maßnahmen – vor, während und nach der Geburt – muß sowohl ethischen und rechtlichen Maßstäben entsprechen als auch die seelischen, körperlichen und sozialen Belastungen der Mutter/Eltern berücksichtigen“ (Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin, 2004).

Hierbei bezieht die „Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin“ (GNPI) Stellung, indem sie empfiehlt, dass bei Kindern ohne lebensbedrohende Gesundheitsstörungen ab der 24. vollendeten Schwangerschaftswoche eine Maximalversorgung stattfinden soll, d.h. dass mit allen zur Verfügung stehenden medizinischen Mitteln versucht wird, das Kind am Leben zu erhalten. „Im Hinblick auf das Lebensrecht sind Frühgeborene dieses Reifegrades Kindern jeden Alters gleichzusetzen. Ärzte haben als Garanten des Kindes den rechtlichen und ethischen Geboten zur Lebenserhaltung zu folgen und gegebenenfalls gegen die Wünsche der Eltern zu handeln“ (ebd.).

Bei einer Frühgeburt zwischen der 22.-23. + 6 Schwangerschaftswoche empfiehlt die GNPI, wegen des erhöhten Anteils von Kindern mit späteren schweren körperlichen und geistigen Behinderungen, bei der Entscheidung auch die Interessen der Eltern zu berücksichtigen. Frühgeborene vor der 22. Schwangerschaftswoche sind in der Regel nicht lebensfähig (wobei zu prüfen sei, ob das errechnete Schwangerschaftsalter mit dem tatsächlichen übereinstimmt) und somit empfiehlt die GNPI, diese Kinder unter Einbeziehung der Eltern im Sterben würdevoll zu begleiten (vgl. ebd.).

Auch der Umgang mit dem Tod eines Kindes und die Trauerbegleitung der Familie gehört zu der Arbeit auf einer Intensivstation. Bei manchen Frühgeborenen ändert sich der Zustand dramatisch schnell, bei anderen hingegen zeigt sich über einen längeren Zeitraum (Stunden oder Tage), dass das Kind vermutlich nicht überleben kann. In beiden Fällen müssen Ärzte und Schwestern den Tod des Kindes aushalten, müssen akzeptieren, dass sie nichts mehr tun können. „Wenn sie dem Kind nicht helfen können, sehen sich manche Ärzte und Schwestern selbst als Verlierer. Dabei haben sie jetzt eine sehr wichtige Aufgabe: Die Begleitung beim Sterben“ (Wüsthoff/Böning, 2005, S. 52).

Die Trauerbegleitung erfordert seitens des Teams Feinfühligkeit und Respekt im Umgang mit der Familie sowie eine würdevolle Haltung gegenüber dem sterbenden, bzw. verstorbenen Kind. Das Team begleitet die Familie in ihrem Trauerprozess und unterstützt sie, ihren eigenen Weg in der Trauer um das verstorbene Kind zu finden. Und doch muss in der Arbeit auf der Intensivstation der Mittelweg zwischen professioneller Distanz und gleichzeitiger Nähe gefunden werden.

Denn nicht nur die Familie muss Abschied vom Kind nehmen, auch das Team trauert auf seine Weise, da jedes versterbende Kind auch immer etwas in den Erfahrungen und der Seele der Mitarbeiter anstößt. Eigene Trauererlebnisse und Ängste werden berührt und müssen ebenso beachtet und verarbeitet werden. Dazu kommen sicher auch oft Fragen danach, ob man alles Menschenmögliche für das Kind und die Familie getan hat und ob die Entscheidungen, die im Verlauf der Behandlung gefällt wurden, richtig und angemessen waren. „Ideal ist die Möglichkeit der regelmäßigen Supervision im Team. Hier können besonders belastende Situationen besprochen, der eigene Bewältigungsstil überprüft werden u. a.“ (Christ-Steckhan, 2005, S. 188).

1.2.3.4 Pflegekonzepte

In der Pflege und im Umgang mit Familien von Frühgeborenen hat es in den letzten Jahrzehnten viele Veränderungen gegeben. Bis in die 1980iger Jahre wurde die Pflege von Frühgeborenen ausschließlich von Fachkräften übernommen, die Intensivstationen waren hoch technisiert und Eltern wurden von den Intensivstationen verbannt, durften ihr Kind höchstens in größeren Abständen durch eine Glasscheibe anschauen. „Wochen-, oft monatelang standen die Eltern vor den Fenstern und versuchten ihr Kind unter den vielen Schläuchen zu erspähen, sehnsüchtig, manchmal zunehmend gleichgültig – vor allem die Väter. Eltern galten damals als hygienisch gefährlich, man fürchtete die Keime, die sie in die Stationen hereinbringen würden“ (Marcovich, 1999, S. 82).

Nach und nach wurden Kinderkliniken auch für die Eltern geöffnet bis dahin, dass Eltern nicht nur Gäste waren, sondern in die Pflege miteinbezogen und als wichtige Unterstützung für die Entwicklung des Kindes auf der Station gesehen wurden.

Viele wichtige Anstöße zu der neuen Sichtweise und der neuen Art, Frühgeborene zu pflegen und zu behandeln, stammen von Marina Marcovich, einer Neonatologin aus Wien, die in den 1980iger Jahren die Anfänge der sanften Pflege Frühgeborener initiierte. Sie kombinierte die Intensivbehandlung mit Zuwendung, einem liebevollen respektvollen Umgang mit den Kindern und körperlicher Nähe zwischen Eltern und Kindern. Marina Marcovich erklärt ihr Verständnis von der Arzt-Patient-Beziehung folgendermaßen: „Mit der Zeit [...] lernt man seine eigene Wichtigkeit zurückzunehmen. Damit gibt man dem Gegenüber mehr Raum, man begreift, dass auch der andere etwas kann, selbst wenn er nur 700 Gramm wiegt. Erfahrung und persönliche Bescheidenheit: in meinen Augen die entscheidende Voraussetzung für einen guten Arzt, um die wir uns täglich aufs Neue bemühen müssen“ (Marcovich, 1999, S.84).

Im Laufe der Zeit entwickelte sich die Pflege von Frühgeborenen immer weiter. Es wurden Elternübernachtungszimmer eingerichtet, so dass Mütter in der Klinik bleiben und rund um die Uhr für ihr Kind da sein können und es werden Pflegekonzepte wie „minimal handling“ und NIDCAP, etc. eingeführt. Unter „minimal handling“ versteht man eine scho-

nende Pflege und Behandlung der Kinder, bei der auf unnötige Maßnahmen verzichtet wird, das Kind so wenig wie möglich berührt und gestört wird und so eine Stressminderung durch eine schonende und zurückhaltende Pflege, Überwachung und Behandlung des Kindes bewirkt wird (vgl. Obladen/Maier, 2006: 16-17). Das Prinzip der entwicklungsfördernden Pflege von Frühgeborenen (NIDCAP-Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program) wurde von Heidelinde Als in den 1990igern entwickelt und patentiert. Es führt unter anderem zu einer verbesserten Gehirnentwicklung der Kinder. Die einzelnen Inhalte werden in den „Leitsätzen zur entwicklungsfördernden Betreuung in der Neonatologie“ des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ e.V. (vgl. Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., 2006, siehe Anhang A) dargestellt.

Linderkamp formuliert die Pflege als „Minimierung der Intensivmedizin auf das unbedingt Notwendige und Maximierung der Zuwendung auf das maximal Mögliche“ (Linderkamp, 2005, S. 165).

1.2.3.5 Arbeit mit Eltern

Eine Besonderheit in der Arbeit der Pädiatrie und besonders der Neonatologie stellt die Einbeziehung der Eltern dar.

Obwohl allgemein anerkannt ist, dass Kinder ihre Eltern während einer Krankheit und eines Klinikaufenthaltes brauchen und dass die Mitarbeit der Eltern einen wichtigen Faktor für die erfolgreiche Behandlung darstellt, finden sich doch immer wieder Aussagen wie die folgende, welche aufzeigen, dass die Anwesenheit und Zusammenarbeit mit Eltern doch nicht immer so selbstverständlich sind und sich noch nicht überall durchgesetzt haben, bzw. dass das Team Eltern nicht uneingeschränkt positiv gegenüber steht. „Eltern sind keine Gegner!“ (Prokop, et al., 2004). Diese Überschrift des zitierten Artikels zeigt deutlich, dass es offensichtlich noch Kliniken gibt, in denen der wertschätzende Umgang mit Eltern noch nicht selbstverständlich ist.

Die Arbeit und der Umgang mit den Angehörigen von Patienten haben grundsätzlich in der Neonatologie einen hohen Stellenwert, daraus ergeben sich aber natürlich auch Reibungspunkte und Schwierigkeiten im Zusammenspiel zwischen dem neonatologischen Team und den Eltern der Frühgeborenen. So finden sich die unterschiedlichsten Eltern auf den Stationen, mit denen das Team gleichermaßen gut zusammenarbeiten muss und die alle in ihren verschiedenen Bedürfnissen und Möglichkeiten unterstützt werden wollen.

Besonders in Großstädten, wo sich die Perinatalzentren finden, ist beispielsweise der Anteil von Familien, die einen Migrationshintergrund haben, hoch, was sich in Sprachproblemen sowie dem Aufeinandertreffen unterschiedlicher Kulturen und Lebensgewohnheiten zeigt. „Durch die zunehmende Globalisierung und der bestehenden Multikulturalität unseres Alltags wird eine gezielte und professionelle Auseinandersetzung mit dem Thema „Kultur und Migration“ gerade im Gesundheitswesen immer wichtiger. Pflegefachleute

kommen in ihrer Arbeit in Kontakt mit Menschen aus unterschiedlichen Kulturen. Herausfordernde Situationen mit anderen Lebensweisen und Ansichten sind im Krankenhaus an der Tagesordnung“ (Wenninger, 2008).

Eine weitere Schwierigkeit in der Beziehung zwischen den Pflegekräften und den Eltern liegt in der Rollenaufteilung. Normalerweise tragen die Eltern die Verantwortung für ihre Kinder und sind die Experten für ihre Bedürfnisse und ihr Verhalten. Wenn aber das eigene Kind als Frühgeborenes auf einer Intensivstation liegt, vertauschen sich die Rollen und die Verantwortung für das Kind. „Noch immer betrachten viele Schwestern, Pfleger und Ärzte die Eltern als geduldete „Besucher“ und die Pflege des Kindes als Aufgabe des Personals. Die Eltern haben dadurch häufig das Gefühl, weniger kompetent im Umgang mit dem Kind zu sein als die Schwestern und empfinden diese als Konkurrenz. (Vonderlin, 1999, S. 54).

Bei einer Aufenthaltsdauer des Kindes und damit der Eltern von über 100 Tagen treten laut Christ-Steckhan besondere Schwierigkeiten für das Team in der Zusammenarbeit mit den sogenannten Langliegern auf. Die Eltern leben in der Ausnahmesituation, dass sie wenig Privatsphäre haben, über einen langen Zeitraum Angst um ihr Kind erleiden und dazu erleben müssen, wie andere Kinder mit ihren Eltern entlassen werden oder auch, dass Kinder versterben. Insgesamt haben diese Eltern so viel erlebt, dass sie dünnhäutiger werden und empfindlicher sind. „Sie sind Laien mit Expertenwissen [...] Sie sind in der Lage, gewisse Unsicherheiten, Unaufmerksamkeiten oder auch Fehler zu erkennen, die uns bei der Pflege und Versorgung des Kindes unterlaufen können [...] Sie vertrauen zunehmend auf ihre eigenes Wissen und ihre Erfahrungen. Diese Situation birgt reichlich Potenzial für Konflikte und Eskalation“ (Christ-Steckhan, 2005: 110).

Die Schwierigkeit im Umgang mit anstrengenden Eltern liegt laut Christ-Steckhan darin, Eltern nicht zu etikettieren (z. B. „anstrengende fordernde Eltern“) und offen und souverän mit unsicheren Situationen und Kritik umzugehen (vgl. Christ-Steckhan, 2005: 111-112). Da die Eltern sich aber auf der Station in einer absoluten Ausnahmesituation befinden und einer hohen Belastung ausgesetzt sind, ist eine einfühlsame und verständnisvolle Begleitung wichtig. „Doch stellt gerade die Begleitung der Eltern in solchen Extremsituationen eine große Herausforderung dar. Viele Intensivpflegende schätzen die Begegnungen mit den Eltern trotz der emotionalen Belastung als eine sehr besondere Seite ihrer Arbeit. Dazu kommen die mit der Zeit gewonnenen eigenen Erfahrungen im Umgang mit den Eltern auf Station. Ein Gespür dafür, was den Eltern gut tut. Dennoch bleibt oftmals eine Unsicherheit, ob es richtig war, sich gerade so zu verhalten. Wie begegnet man Menschen, die sich in einer Lebenskrise befinden?“ (Würth, 2008).

1.3 Entlassung von Frühgeborenen

Wie in Punkt 1.2 beschrieben bedingen die Fallpauschalen (DRGs) eine kürzere Verweildauer, also eine frühere Entlassung als noch vor einigen Jahren. Reifgeborene Kinder werden in der Regel mit einem Gewicht zwischen 3000 und 4000 g geboren (vgl. Jorch, 2006: 138). Ein frühgeborenes Kind wird rund um den eigentlichen Entbindungstermin und laut Jorch mit einem Gewicht ab 1983 g bis zu mehr als drei Kilo entlassen. Hierbei werden Frühgeborene über der 28. Schwangerschaftswoche oftmals ein bis drei Wochen vor dem errechneten Geburtstermin und eher mit knapp 2000 g bis etwas über 3000 g entlassen als Extremfrühgeborene, welche in der Regel erst nach dem errechneten Geburtstermin entlassen werden können und zwischen 2166 g und 3474 g wiegen (vgl. Jorch, 2006: 42). Ein frühgeborenes Kind wiegt also oftmals bei der Entlassung etwa mindestens ein Kilo, oft sogar zwei Kilo weniger als reifgeborene Kinder.

Zu den Kriterien der Entlassung aus der Klinik gehört es in der Regel, dass die Kinder ihre Körpertemperatur halten, die erforderliche Nahrungsmenge trinken können und dass die Atmung und der Kreislauf ausreichend stabil sind. Zudem müssen alle diagnostischen Maßnahmen ambulant möglich sein und auch die Behandlung mit Medikamenten und andere Therapien müssen zu Hause durchgeführt werden können.

Noch vor etwa 10 Jahren galt ein Gewicht ca. 2500 g als Richtgröße für das nötige Entlassungsgewicht, heute ist die Entlassung schon bei etwa 1800-2100 g möglich und erwünscht. In Einzelfällen werden Kinder auch mit Magensonde, Beatmung und Monitorüberwachung nach Hause entlassen.

Deshalb wird darauf geachtet, dass die Eltern ihr Kind angemessen versorgen können, d.h. dass rund um die Uhr eine für die Versorgung des Kindes geeignete Person zur Verfügung steht und diese unter Umständen auch die Versorgung eines Säuglings mit Magensonde oder Infusionstechnik erlernt hat. In diesem Fall wie auch bei der Entlassung mit Heimmonitoring (häusliche Monitorüberwachung) muss eine engmaschige fachliche Betreuung gegeben sein (vgl. Jorch, 2006: 41-42; vgl. Wüsthoff/Böning, 2005: 72-73). Außerdem müssen in diesen Fällen die Erste Hilfe für Notfälle an ihrem Kind besprochen und geübt werden (Reanimationstraining).

Vorzubereiten ist von Seiten der Eltern des Weiteren die ambulante Hebammenbetreuung bzw. eine Laktationsbetreuung, die Suche nach einem geeigneten Kinderarzt sowie der notwendigen fachärztlichen Versorgung. Gegebenenfalls ist zudem ein Pflegedienst, Kinderkrankenpflege und/oder eine Haushaltshilfe zu beantragen und zu organisieren.

Weiterhin müssen die notwendigen Therapien (Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie, Frühförderung, etc.) eingeleitet, sowie verordnete Medikamente bestellt werden. Neben der normalen Ausstattung müssen die Eltern noch Frühchen-Windeln (die handelsüblichen Windeln sind frühestens ab 3-4 Kilo zu verwenden, Frühgeborene werden aber teil-

weise mit 1700-2200 g entlassen) Frühchen-Kleidung, Nahrung, einen kleineren Schlafsack, und andere Dinge besorgen (vgl. Wüsthoff/Böning, 2005: 66-68).

Nicht zuletzt wird in der Vorbereitung zur Entlassung die sozialmedizinische und/oder entwicklungsbegleitende Nachsorge vorbereitet, falls es spezifische Angebote an der entsprechenden Klinik oder in der näheren Umgebung gibt.

Wenige Tage vor der Entlassung steht zudem noch der Wechsel von der Intensivstation zur Säuglingsstation an, welcher oftmals ein erster schwieriger Einschnitt für Eltern bedeutet, da es ein Abschied von der bisher vertrauten Umgebung und den vertrauten Ärzten und Schwestern ist. Zudem ist die personelle Besetzung auf der Säuglingsstation knapper bemessen, da die Kinder keine intensivmedizinische Betreuung mehr benötigen und nun auch mehr Aufgaben von den Eltern übernommen werden können und sollen. Auch wenn der Wechsel zur Säuglingsstation eigentlich ein Schritt in Richtung Entlassung und damit ein positives Zeichen für die Entwicklung des Kindes ist, fällt es den Eltern oft sehr schwer, sich an die neue Situation zu gewöhnen und Vertrauen in die neue Station und die plötzliche eigene Verantwortung für das Kind zu entwickeln. „Hospitalisationen von Kindern auf der Intensivpflegestation sind für die Eltern eine sehr belastende Situation. Die Verlegung auf die Pflegestation löst weitere Verunsicherungen aus [...] Pflegefachpersonen haben eine wichtige Rolle die Eltern beim Verlegungsprozess zu unterstützen um die neue Situation zu bewältigen. Die Ergebnisse bestätigen die Wichtigkeit der Elterninformation mit einer klaren Aufgabenteilung der beteiligten Pflgeteams“ (Stoffel, 2008).

In vielen Kliniken gibt es mittlerweile durch sogenanntes Rooming-In in den letzten Tagen vor der Entlassung die Möglichkeit, dass Eltern gemeinsam mit ihrem Kind ein Zimmer auf der Station beziehen und versuchen, es möglichst selbständig zu versorgen. Hierbei sind natürlich die Schwestern und Ärzte weiterhin für die Betreuung der Kinder zuständig, versuchen sich aber im Hintergrund zu halten und hauptsächlich bei Fragen oder Unsicherheiten zu helfen. So kann in der Klinik der Alltag mit dem Frühgeborenen erlernt werden, was einen sanfteren Übergang nach Hause gewährleisten soll.

Die Eltern müssen lernen, nicht mehr den Laborwerten, Gewichtsmessungen und Monitor-
daten zu vertrauen, sondern ihr Kind zu „lesen“ und darauf zu vertrauen, dass ihr Kind so stabil ist, dass sie ohne die Hilfsmittel und ohne den Rückhalt der Station auskommen werden und dem Kind nichts passiert. Diese Sicherheit muss oft erst mühsam erworben werden. „Der Informationsbedarf der Eltern kann gar nicht hoch genug eingeschätzt werden und ist insbesondere im Hinblick auf Nachbehandlung, Vorsorge und die häusliche Situation besonders groß. Die Angst der Eltern vor der Übernahme der Verantwortung für dieses noch so zarte Kind darf in diesem Zusammenhang nicht unterschätzt werden“ (Christ-Steckhan, 2005: 117).

Dieses ist oft schwieriger, wenn in der Klinik kein Rooming-In möglich ist und es keine Elternzimmer in der Klinik gibt, in denen zumindest die Mutter übernachten kann, um möglichst nah bei dem Kind zu sein und im Bedarfsfall gerufen zu werden. Die fehlende Erfahrung im Umgang mit dem Kind erschwert den Erwerb der nötigen Sicherheit.

1.4 Anforderungen an den Übergang von der Klinik nach Hause

Bei dem Übergang von der Klinik nach Hause ergibt sich eine Vielfalt von Anforderungen, welche erfüllt sein müssen, damit sich das Frühgeborene gut weiter entwickeln kann, die Familie in einen gelingenden Alltag findet und die Eltern und Geschwister die Krisensituation“ Frühgeburt“ gut verarbeiten können. Viele Außenstehende glauben, dass mit der Entlassung der Kinder „alles in Ordnung und der Rückstand aufgeholt“ sei und dass die Kinder nur noch wachsen müssten, aber dass ansonsten alles ausgestanden wäre. Dass dem nicht so ist, beschreibt Obladen folgendermaßen: „Gerade Frühgeborene und schwerkranke Neugeborene, die auf einer Intensivstation behandelt werden müssen, benötigen wegen ihrer anhaltenden Vulnerabilität während der ganzen Kindheit vermehrten Schutz und besondere Zuwendung ihrer Eltern“ (Obladen/Maier, 2006: 612).

Doch was braucht ein Frühgeborenes für seine weitere Entwicklung? Was müssen Eltern und Nachbetreuende beachten, um die richtigen Rahmenbedingungen zu schaffen? Was muss organisiert werden, damit sich das Kind und die Familie gut entwickeln können? Bezüglich der Eltern-Kind-Beziehung und des Outcomes des Kindes wurde festgestellt: „Für die weitere Entwicklung von frühgeborenen Kindern ist die Eltern-Kind-Beziehung von großer Bedeutung. Bei Frühgeborenen unter 32 SSW sind die biologischen Ausgangsbedingungen zwar entscheidend für ihre Entwicklung bis ins Schulalter, aber psychosoziale Faktoren können sie stark beeinflussen; bei Kindern über 32 SSW sind langfristig psychosoziale Faktoren für die Entwicklung bedeutsamer als die biologischen Ausgangsbedingungen [9]“ (Gross, et. al., 2001:169-175; zit. n. Jotzo 2005 (b): 4).

In diesem Zitat von Martina Jotzo wird deutlich, dass neben der medizinischen und therapeutischen Betreuung des Frühgeborenen die weitere Entwicklung maßgeblich geprägt wird von der Eltern-Kind-Beziehung und den psychosozialen Bedingungen, welche die Familie prägen und beeinflussen. So sind die Rahmenbedingungen, die in der jeweiligen Familie herrschen und auch das „Wohlergehen“ der Eltern und Geschwister bedeutsam für die Entwicklung des Frühgeborenen und sollten daher auch in die weitere Behandlung und Begleitung der „zu früh geborenen Familie“ einbezogen werden. Hier zeigt sich, dass eine einfache medizinische Weiterbetreuung des frühgeborenen Kindes oftmals nicht ausreicht, um eine gute Entwicklung zu ermöglichen und zu stabilisieren. Wichtig ist, dass der Fokus einer Nachsorge nach der Frühgeburt sich auch auf die Verarbeitung und die psychosozialen Faktoren bezieht und dass Eltern mit einem Frühgeborenen möglichst nicht ohne eine Nachbetreuung entlassen werden.

Zu den vielen Aufgaben, die Eltern und Kinder nach der Entlassung aus der Klinik bewerkstelligen müssen, gehören u. a. die Nahrungsaufnahme (Stillen, Abpumpen, Trinken), die Kinder müssen einen Schlaf- und Trinkrhythmus finden und sich an die veränderte Umgebung gewöhnen (mehr Ruhe, andere Geräuschkulisse, anders als Intensivstation, weniger Personen, anderes Bett, etc.). Die Eltern haben zum ersten Mal die alleinige Verantwortung für ihr Kind, ohne Pflegepersonal, Station und Hilfsmittel und müssen teilweise in dieser Situation auch den Pflegedienst und andere Helfer anleiten.

Zudem müssen sie (unter Berücksichtigung des Trink- und Schlafrhythmus) Arzt- und Therapiebesuche koordinieren, und die Therapien auch zu Hause weiterführen. Arzttermine und Hebammenbesuche der Mutter müssen in die Tagesplanung miteinbezogen werden, denn auch sie muss oftmals noch gesund werden und sich nach einer komplizierten Schwangerschaft und/oder Geburt erholen.

Daneben müssen die Geschwisterkinder einbezogen werden, welche die Aufmerksamkeit der Eltern brauchen, es muss eine neue Rollenverteilung in der Familie gefunden werden und die Eltern müssen ihre eigenen Bedürfnisse ernst nehmen. Alle Familienmitglieder müssen zur Ruhe kommen und sich einleben, gleichzeitig findet die Bewältigung der traumatischen Erfahrungen statt. Trotzdem muss das Alltagsleben weitergehen, wie der Haushalt und die Berufstätigkeit, oftmals war bzw. ist die Familie im Begriff umzuziehen oder das Kinderzimmer war zum Zeitpunkt der verfrühten Geburt noch nicht fertig. Daneben müssen die sozialen Kontakte gepflegt und die Besucherzahl koordiniert werden.

In der Aufzählung zeigt sich, dass es zum einen viele praktische Dinge (Haushalt, Besucher, etc.) sind, die im Übergang organisiert und berücksichtigt werden müssen. Zum anderen werden viele psychische Anforderungen an die Eltern gestellt (Bewältigung der Situation, Anpassen an die veränderten Bedingungen, Aufbau einer tragfähigen und sicheren Bindung, etc.). Hinzu kommt die Organisation der weiteren medizinischen und therapeutischen Betreuung und aller zusätzlichen Maßnahmen.

Hierbei ist es für Eltern, die in der Regel medizinische Laien sind, schwer bis unmöglich, alle erforderlichen medizinischen Maßnahmen und die dazugehörigen Therapien zu kennen, zu finden und zu koordinieren. Bei der Fülle an verschiedenen Diagnosen und Problemstellungen, welche Frühgeborene bieten, ist es wichtig, dass den Eltern bei der Entlassung eine Hilfestellung zur Verfügung steht, welche die nachfolgenden Maßnahmen koordiniert und mit den Eltern organisiert.

Gerade in der Krisensituation einer Frühgeburt ist es wichtig, dass alle Kinder, unabhängig von ihrer Herkunft und den sozialen und psychischen Möglichkeiten der Familie eine für sie geeignete Betreuung erhalten und dass diese nicht vollkommen abhängig ist von den jeweiligen Ressourcen der Eltern. So fordert beispielsweise der „Landesverband für Frühgeborene Rheinland-Pfalz“: „Wir müssen erreichen, dass unsere Kinder nicht ohne koordi-

nierte Betreuung aus der stationären Behandlung entlassen werden und es nicht dem Zufall überlassen bleibt, wann und in welcher Einrichtung qualifizierte Therapiemaßnahmen eingeleitet werden“ (Landesverband „Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz“ e.V., 2006: 7).

Dass eine koordinierte Nachsorge und Begleitung der „zu früh geborenen Familien“ sinnvoll und unerlässlich ist, wird aber nicht nur von Elternseite gefordert sondern auch von Kliniken. So stellt Christ-Steckhan (Kinderkrankenschwester auf der neonatologischen Intensivstation der Charité Berlin) fest: „Es ist unsere Verantwortung diesen Prozess und den Übergang in die ambulante Situation qualifiziert zu gestalten und zu begleiten“ (Christ-Steckhan, et. al., 2005).

1.5 Nachsorgeangebote

All das, was in 1.4. aufgezählt wurde, müssen Eltern und Kinder sich zu Hause neu aufbauen. Hierzu ist die Unterstützung durch eine Nachsorge sehr wichtig und hilfreich, besonders wenn man die Schocksituation durch die beängstigende und unbekanntere Situation auf einer Intensivstation einbezieht und die Angst der Eltern um das Kind. Hier ist es wichtig, dass die Nachsorge nicht erst lange nach der Entlassung einsetzt oder erst aufwändig von den Eltern organisiert werden muss, sondern dass sie bereits in der Übergangssituation anläuft und die Familie begleitet wird. „Die Nachsorge bei Frühgeborenen müsse „prompt“ und kontinuierlich erfolgen, betonte die Psychologin und Bindungsforscherin Dr. Karin Grossmann, Universität Regensburg. Nachsorge, die zu spät einsetze, könne Fehlentwicklungen oft nur noch korrigieren. „Prompt“ beziehe sich dabei nicht unbedingt auf den Geburtstermin, sondern auf den Zeitpunkt, ab dem Hilfe benötigt wird“ (Stoschek, 2001).

Die Nachsorge von frühgeborenen Kindern ist bundesweit nicht einheitlich geregelt, teilweise sind keine Nachsorgeangebote vorhanden. So gibt es Kliniken oder Einrichtungen, die eine Nachsorge nach dem Konzept des „bunten Kreises“ in Augsburg (siehe unten) aufgebaut haben, viele andere Kliniken haben sich ihr eigenes Nachsorgekonzept entwickelt, nach dem Kindern betreut werden, wobei die Abstände der Nachsorgetermine und die Kriterien der Kinder, die in Frage kommen wiederum sehr unterschiedlich sein können. Wieder andere Kliniken bieten überhaupt keine Möglichkeiten zu Nachsorge an, so dass Eltern dort nach der Entlassung die weitere medizinische und sozialpädiatrische Betreuung ihres Kindes selber organisieren müssen. Die Kriterien, nach denen frühgeborene Kinder in ein Nachsorgekonzept eingebunden werden, sind von Klinik zu Klinik verschieden.

Zu unterscheiden ist hierbei zwischen der entwicklungsneurologischen und der sozialmedizinischen Nachsorge. Die entwicklungsneurologische Nachsorge legt ihren Fokus auf regelmäßige Kontrollen der neurologischen Funktionen und der Entwicklung des Kindes um mögliche Entwicklungsverzögerungen und -störungen zu erkennen und deren Behandlung einzuleiten. „[...] sollten alle Frühgeborene mit hohem Entwicklungsrisiko in den ersten

beiden Lebensjahren in engen Abständen einem in der Entwicklungsdiagnostik erfahrenem Kinderarzt und zumindest ab dem zweiten Lebensjahr auch einem Entwicklungspsychologen vorgestellt werden, der Teil eines Teams eines sozialpädiatrischen Zentrums, einer Kinderklinik oder einer pädagogischen Frühförderstelle ist“ (Porz, o. J.: 10).

Ein Beispiel für die Arbeit der sozialmedizinischen Nachsorge ist das Augsburger Nachsorgemodell „der bunte Kreis“, der ganzheitlich arbeitet, d.h. erfahrene Fachkräfte vernetzen und koordinieren Angebote und Maßnahmen aus den verschiedensten Bereichen, die als Hilfestellung nach der Entlassung eines kranken Kindes und seiner Familie benötigt werden. Hierbei hat ein Case-Manager nicht nur das Kind, sondern die gesamte Familie als System im Blick und soll für einen fließenden und gelingenden Übergang in den Alltag zu Hause sorgen. (vgl. Porz/Erhardt, 2000, 12 ff). Wichtig ist hierbei, dass der Fokus einer Nachsorge nach der Frühgeburt sich auch auf die Verarbeitung und die psychosozialen Faktoren bezieht und dass Eltern mit einem Frühgeborenen möglichst nicht ohne eine Nachbetreuung/Nachsorge entlassen werden, da es sonst eher zu Problemen auf den verschiedenen Ebenen kommen könnte, was die weitere Entwicklung des Kindes negativ beeinflussen könnte und sich auch negativ auf das neue Familiengefüge auswirkt. So zeigen erste Ergebnisse der PRIMA-Studie folgendes: “Eine schon früh im stationären Aufenthalt beginnende Begleitung und Nachsorge durch speziell geschulte Case-Managerinnen reduziert die Familienbelastung und verbessert die Mutter-Kind-Interaktion und die emotionale Regulation der Frühgeborenen, was zu einer positiven Gesamtentwicklung der hoch belasteten Kinder beiträgt. Nachsorge ist ferner sozioökonomisch sinnvoll, da die Zahl der stationären und ambulanten Klinikaufenthalte reduziert werden konnte und die Mütter besser mit weiteren Nachbetreuungsangeboten vernetzt waren“ (Porz/Diedrich/Bartmann, PRIMA-Studie).

In diesem Kapitel wurde die Ausgangssituation von Frühgeborenen und ihren Familien im Kontext mit der Geburt und der Klinikzeit dargestellt. Das Spannungsfeld, in dem sich Eltern und das medizinische Team bewegen, gestaltet sich sehr komplex und beinhaltet viele Facetten. Eltern und Kinder haben bei der Entlassung und im Übergang nach Hause viele verschiedene Erlebnisse und Erfahrungen gemacht, welche verarbeitet und umgesetzt werden müssen. Daraus ergeben sich für die Entlassung aus der Klinik verschiedenste Herausforderungen und Hindernisse, die es zu überwinden gilt. Um den Übergang in einen gelingenden Alltag zu erleichtern, wird mancherorts Nachsorge angeboten, mancherorts aber auch nicht. Im folgenden Kapitel soll aufgezeigt werden, vor welchen Bedürfnissen und Problemen eine frische „Frühchenfamilie“ und deren behandelnde Ärzte und Therapeuten nach der Entlassung stehen.

2. Frühgeborene und ihre Familie zu Hause

In diesem Kapitel soll aufgezeigt werden, welche Schwierigkeiten es nach der Entlassung aus der Klinik für Familien mit frühgeborenen Kindern und deren mitbehandelnde Ärzte und Therapeuten geben kann, wenn die Kinder noch viel Unterstützung und medizinische/therapeutische Betreuung benötigen.

2.1 Situation der Familien nach der Entlassung

2.1.1 Allgemeine Rahmenbedingungen

In Punkt 1.4 sind die wichtigsten Punkte, die bei der Umstellung zu bewerkstelligen sind aufgeführt.

Viele dieser Schwierigkeiten betreffen nicht nur die ersten Wochen nach der Entlassung, sondern sind maßgeblich bestimmend für den Alltag der Familien in den folgenden Jahren. Sie sind nicht nur abhängig von den Möglichkeiten der Familie und des Netzwerkes, sondern auch von der weiteren Entwicklung des Kindes. Somit sind die in den folgenden Unterkapiteln beschriebenen Situationen des Familienalltags auf lange Sicht und nicht nur kurzfristig zu verstehen.

In der Zeit nach der Klinikentlassung erleben viele Eltern ein Auf und Ab der Gefühle, mit welchen es sich auseinanderzusetzen gilt. „Viele Eltern nach einer Früh-/Risikogeburt erleben sich als weniger kompetent als Eltern gesunder reifgeborener Kinder. Diese Gefühle und Verhaltensweisen resultieren in der Regel aus der Zeit des Klinikaufenthalts des Kindes. Wenn diese Gefühle und Verhaltensweisen mit nachhause genommen werden, können sie die ganze Familie und insbesondere die Eltern-Kind-Beziehung stark belasten“ (Jotzo, 2005 (b): 4).

Oft ist es so, dass während der Klinikzeit alle Kräfte zusammengenommen werden und die Eltern diese Zeit „irgendwie überstehen“ und auf die Entlassung hoffen. Nach der Entlassung aber kommen dann Ängste und Probleme hoch, welche in der Zeit, als die Eltern um das Leben des Kindes gebangt haben, zurückstehen mussten. Zusätzlich ergeben sich aus der neuen und ungewohnten Situation mit einem Frühgeborenen zu Hause neue Schwierigkeiten und Belastungen für die Familie. „Bei Eltern können sich Auswirkungen der Früh-/Risikogeburt in verschiedensten Formen zeigen: Erschöpfungszustände, negatives Befinden, immer wiederkehrende Gedanken und Erinnerungen an die Klinikzeit, intensive negative Gefühle bei der Erinnerung daran, übergroße Ängste um das Kind und bei Müttern postnatale Depressionen sowie Vermeiden des Anblicks von oder Kontakt mit Schwangeren/Babys“ (ebd.: 3).

Ein nicht unerheblicher Teil der Mütter leidet in der Zeit nach einer Frühgeburt an psychischen Problemen. „Komplikationen in der Schwangerschaft oder die Frühgeburt ihres Kin-

des führen bei fast allen betroffenen Müttern und Vätern zu einer seelischen Erschütterung, die in eine Belastungskrise unterschiedlicher Ausprägung münden kann. [...] Studien zeigen, dass mehr als 60 % aller betroffenen Eltern unmittelbar nach einer Frühgeburt oder auch erst nach Bewältigung der stationären Akutbehandlung ihres Kindes gravierende seelische Belastungszeichen entwickeln, die eine weiterführende ärztliche oder psychologische Diagnostik erforderlich machen“ (Bindt, 2007: 38).

Die dramatische Geburt, die anstrengende Zeit auf der Intensivstation, welche von vielen Ängsten, aber auch Hoffnungen geprägt war, und die neue Familienkonstellation mit einem Kind, das einen etwas anderen Start hatte, fordern Eltern eine Menge ab. Sie müssen sich in der neuen und ungewohnten Situation zurechtfinden, ihre Rolle als Eltern eines Frühgeborenen finden und das Erlebte verarbeiten. „Das Hineinwachsen der Eltern in die veränderte Lebenssituation und das Gelingen ihrer Lern-, Adaptations- und Bewältigungsprozesse sind wichtige Voraussetzungen für die weitere kindliche Entwicklung. Wenn die Eltern zuversichtlich sind im Hinblick auf ihre eigene Kompetenz und die Übernahme der Verantwortung, sind sie in der Lage sich liebevoll und optimistisch ihrem Kind zuzuwenden“ (Christ-Steckhan, et. al., 2005).

Hierbei zeigt sich, dass es im Umgang mit der Frühgeburt und der besonderen Situation einen Unterschied macht, wie sich das Kind weiter entwickelt und wie „normal“ der Alltag der Familie verlaufen kann. Zitat: „Die Verarbeitung der neonatalen Belastung gelingt den Eltern viel besser, wenn sie nach der Entlassung erleben, dass sich ihr Kind altersgerecht entwickelt. Deutlich erschwert wird dieser Prozess bei schweren postnatalen Schwierigkeiten sowie späteren neurologischen Problemen oder Auffälligkeiten in der Entwicklung“ (Siebenthal/Hunziker, 2005).

Ein großer Stellenwert für die Bedingungen einer guten Entwicklung des Kindes kommt hierbei der Eltern-Kind-Bindung zu. Laut Bowlby versteht man unter einer Bindung eine enge und von intensiven Emotionen geprägte Beziehung zwischen Menschen. Die Eltern-Kind-Bindung bzw. die frühen Beziehungserfahrungen stellen hierbei die Weichen für die langfristige Entwicklung des Kindes, für das Erleben von weiteren Bindungsverläufen im Leben des Kindes und dafür, wie sicher sich das Kind in seiner Welt fühlt (vgl. Bowlby, 2006: 45-46). Hierbei fungieren Bezugspersonen als sichere Basis, von der aus die Welt entdeckt werden kann (Explorationsverhalten).

Für eine tragfähige Beziehung zwischen Eltern und Kind ist es wichtig, dass Eltern die Signale des frühgeborenen Kindes verstehen und lesen lernen, um seine Bedürfnisse und sein Verhalten zu verstehen (vgl. Frank/Linderkamp/Pohlandt 2005: 166) und um so eine liebevolle und sichere Beziehung aufzubauen. Oftmals ist es aber bei Frühgeborenen schwieriger, ihre Signale zu lesen, zu interpretieren und ihre Bedürfnisse zu verstehen. „Die Beziehung zwischen Frühgeborenen und ihren Müttern weist besondere Charakteristika auf:

Frühgeborene zeigen eine „minimale Wachsamkeit, Aufmerksamkeit und Reaktionsbereitschaft“. Im Vergleich zu Reifgeborenen haben sie nur ein begrenztes Verhaltensrepertoire, sind leicht irritierbar und ihre Reaktionen sind teilweise unvorhersehbar. Auch ihr Tagesrhythmus ist unregelmäßig. Hinsichtlich ihrer Äußerungen von Schmerzen und Unwohlsein sind sie schwerer einzuschätzen als reife Neugeborene“ (Stening, 2007: S.20). Eltern erleben das kindliche Temperament von Frühgeborenen zudem als weniger lebhaft und reizbarer als das von Reifgeborenen (vgl. Vonderlin, 1999: 234). So kommt es, dass Eltern sich oft unsicher in der Interaktion mit dem Kind fühlen.

Auch Margarete Berger stellt fest: „Frühgeburtlichkeit kann zu einer traumatischen Erfahrung werden. Die Kinder benötigen nicht nur einen hohen Pflegeaufwand, sondern sind auch schwer stimulierbar, mehr oder weniger defizitär in ihrer Selbstregulation verbunden mit einer erhöhten Erregbarkeit und motorischen Unruhe“ (Berger, 2002).

Laut Suess und Zimmermann gibt es verschiedene Risikofaktoren für schwierige Entwicklungsverläufe, wie z. B. eine spätere psychische Erkrankung oder Störung, Schulschwierigkeiten, Verhaltensprobleme und abweichendes Verhalten. Zu den Risikofaktoren (Vulnerabilität) gehören neben einem schwierigen Temperament, familiären Konflikten, psychisch kranken Elternteilen, Armut und einer minderjährigen Mutter auch eine Frühgeburt und wiederholte Klinikaufenthalte (vgl. Suess/Scheuerer-Englisch/Pfeifer, 2001: 245), wobei die vorher beschriebenen Risikofaktoren oftmals mit einer Frühgeburt korrelieren. Hierbei spielen die Resilienz, also die Fähigkeit, erfolgreich mit belastenden Lebensereignissen umgehen zu können und die weiteren Schutzfaktoren, eine entscheidende Rolle dafür, ob die Risikofaktoren tatsächlich zu späteren Problemen führen. Zu den Schutzfaktoren zählen unter anderem eine gute Eltern-Kind-Bindung, hohe Intelligenz, soziale Unterstützungssysteme, ausgeprägte Interessen (vgl. ebd.). Im folgenden Transaktionalen Entwicklungsmodell (siehe Abbildung 1) veranschaulichen Suess und Zimmermann die Wechselwirkung und das Zusammenspiel zwischen Kind-, Eltern- und Umweltebene in Bezug auf die Risikofaktoren und die Schutzmechanismen (vgl. ebd.: 248ff).

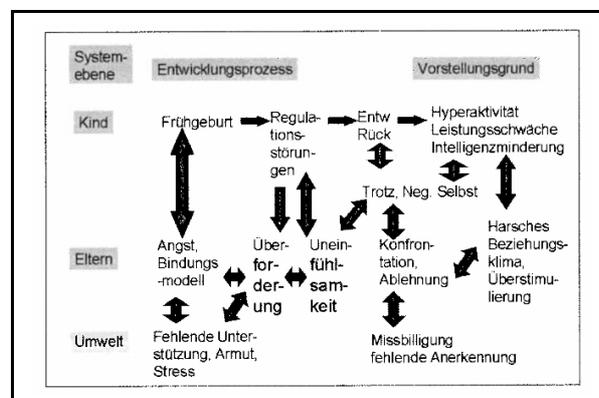


Abbildung 1: Transaktionales Entwicklungsmodell²³

²³ Aus: Suess/Scheuerer-Englisch/Pfeifer, 2001: 250

Anhand des Beispiels der Beziehungen und Interaktionen zwischen Eltern, ihrem frühgeborenen Kind und der Umwelt zeigt sich im Schaubild deren Zusammenspiel und wie die verschiedenen Faktoren und Einflüsse sich auf das Kind, seine Entwicklung und die Eltern auswirken können.

Laut Suess wird das spätere Risiko für Kinder mit Frühgeburtlichkeit nicht nur von medizinischen Determinanten bestimmt, sondern gerade auch von der Qualität des Umgangs der Eltern mit dem Kind. Dieser wird mitbestimmt vom Grad der elterlichen Traumatisierung, der erlebten Überforderung und der Ängste um das Überleben und die weitere Entwicklung und eine mögliche Behinderung des Kindes. „Hier sind nicht nur die medizinischen Gegebenheiten von Bedeutung, sondern auch, in welchem Maße Eltern Hilfe und Unterstützung bekommen und annehmen können. Eltern aus niedrigen sozialen Schichten sind hierbei benachteiligt. Doch nicht immer wird Hilfe und Unterstützung gesucht und angenommen. [...] Eltern mit sicherem Bindungsmodell werden mit großer Wahrscheinlichkeit Hilfspotentiale nutzen können- doch nur dann, wenn diese in ihrer jeweiligen Umgebung zur Verfügung stehen und ihre Inanspruchnahme nicht mit zu großen Schwellen verbunden ist“(ebd.: 251).

Im Alltag mit einem frühgeborenen Kind ergibt sich oftmals eine weitere Vielzahl von Ängsten, Unsicherheiten und Problemen. Der Übergang von der Klinikzeit nach Hause in einen „normalen“ Alltag stellt für Eltern und Kind eine große Umstellung und Herausforderung dar.

So müssen die Eltern lernen, mit der Angst um ihr Kind umzugehen. Dazu gehört in der Phase der Entlassung, dass die Eltern lernen müssen, ohne die Sicherheit der Monitorüberwachung und der Fachleute auf der Station zu recht zu kommen. „ Schon im Auto auf dem Weg nach Hause fühlen sich manche Eltern sehr unsicher. Es ist keine Kinderkrankenschwester mehr da, die geeilt kommt, wenn das Baby ungewöhnliche Reaktionen zeigt, keine Arzt, der sofort Fragen beantworten kann“ (Wüsthoff/Böning, 2005: 72). Zudem ist es oftmals schwer, Entlastung zu finden, weil sich wenige oder gar keiner die Verantwortung für das frühgeborene Kind zutrauen. Gerade für Kinder, die noch mit einem Monitor überwacht werden, eine Betreuung zu finden, ist schwierig „Das Kind mal kurz zu den Großeltern bringen um schnell etwas zu erledigen, oder auch einmal etwas ungestörte Zeit für sich selbst zu haben, stellt sich häufig als Problem heraus. Viele haben Angst ein Kind mit Monitor zu betreuen“(Strobel,1998: 157). Ähnlich geht es Eltern, deren Kinder noch häuslich beatmet werden. Auch sie finden kaum Betreuungsmöglichkeiten für die Kinder, hinzu kommt noch der große Aufwand, mit den technischen Geräten das Haus zu verlassen (vgl. ebd.: 154).

Zusätzlich stellen die Gewichtszunahme des Kindes und der damit verbundene Bereich der Nahrungsaufnahme einen großen Druck dar. So zeigen sich, verglichen mit Eltern von

Reifgeborenen, bei dreimal so vielen Kindern Probleme beim Füttern (vgl. Sarimski/Porz, o. J. (b): 11) und Eltern und Ärzte geraten bei zu geringer Nahrungsaufnahme unter Druck (vgl. Wilken, 2005: 83-84).

Auch in Bezug auf die Paarbeziehung ist diese Übergangszeit fordernd. Viele Eltern sind ängstlich und angespannt, sie haben durch den unregelmäßigen Tagesrhythmus des Kindes wenig Zeit füreinander und müssen, wenn es sich um das erste Kind handelt, die „neue dritte Person“ nun in ihre Beziehung mit einflechten (vgl. Christ-Steckhan, 2005: 100). Erschwert wird diese Phase zudem durch die unterschiedlichen Verarbeitungsarten von Müttern und Vätern. Während Mütter im Bewältigungsverhalten eher zu Rückzug, der gedanklichen Auseinandersetzung und Bedrohungsabwehr, also innerpsychischen Reaktionen, neigen, tendieren Väter überwiegend dazu, mehr Abstand von der Krankheit, bzw. der Situation rund um die Frühgeburt zu suchen und verarbeiten durch Aktionen/aktionistische Handlungen (vgl. Vonderlin, 1999: 238).

So sind die Väter ebenfalls stark belastet, haben aber neben denen für Väter typischen Bewältigungsstrategien auch eine andere Funktion in der Familie, indem sie überwiegend für den Lebensunterhalt sorgen müssen und trotzdem versuchen in dieser besonderen Situation für die Familie da zu sein. „Die Eingewöhnung fiel allen nicht leicht, auch den Geschwistern nicht. Peter schrie soviel, sodass manche Nacht für uns zur Tortour wurde. Vor allem für meine Frau. Ich zog mich ins Gästezimmer zurück- denn immerhin musste ich den ganzen Tag arbeiten. Darüber haben wir uns dann auch noch heftig gestritten, weil meine Frau meinte, ich würde ihre Arbeit als Mutter nicht genug würdigen und sei nur an meinem Schlaf interessiert. In dieser Phase hätten wir den Kleinen am liebsten wieder in der Klinik abgeliefert“ (Wüsthoff/Böning, 2005: 72).

Für beide Elternteile ist mit einer Frühgeburt zunächst einmal oftmals ein Lebenstraum bzw. die Lebensplanung durcheinandergeraten. „Wer erfährt, welche Schwierigkeiten sein Kind haben wird, kann sich dieses Baby nicht mehr als Vorschüler, als Jugendlichen, als Erwachsenen, als Vater oder Mutter oder als jemanden vorstellen, der im Alter für einen sorgt. Man verliert in einem solchen Augenblick nicht nur sein ideales Baby, sondern auch und das ist noch wichtiger, auch die Freiheit, sich die Zukunft des Babys und der Familie vorzustellen“ (Stern, 2000: 194). Mit der Gewissheit, dass sich das Kind anders entwickeln wird bzw. krank oder behindert ist, ändert sich nicht nur das Bild des Kindes, sondern auch die Zukunft der Eltern und der Familie. Plötzlich ist ungewiss, wie die Anforderungen des Kindes sein werden, welche Formen der Fremdbetreuung in Frage kommen werden und in welcher Form, wenn überhaupt, eine berufliche Tätigkeit der Mutter mit der Betreuung des besonderen Kindes vereinbar sein wird. Der ganze Alltag, den sich viele Eltern vor und in der Schwangerschaft schon im Kopf zurechtgelegt haben, passt auf einmal nicht mehr zur Familie und muss neu organisiert und durchdacht werden.

Dazu kann auch die Frage nach weiteren Schwangerschaften gehören, besonders wenn das Frühgeborene das erste Kind der Familie ist und Geschwister für es gewünscht werden. Eine Folgeschwangerschaft birgt oftmals ein gewisses Risiko für eine weitere Frühgeburt, abhängig von der Ursache und ist somit häufig von Ängsten der Eltern begleitet. „Diese Schwangerschaft muss besonders sorgfältig überwacht werden, weil sowohl die Mutter aufgrund der Vorerfahrungen besondere Ängste entwickeln kann als auch das Wiederholungsrisiko dieser Schwangerschaft, als Frühgeburt zu enden, deutlich erhöht ist“ (Bastians, 2008: 7).

2.1.2 Besondere Rahmenbedingungen

Hinzu kommen bei bestimmten Familienkonstellationen wie Mehrlingseltern, sehr jungen Eltern, und anderen besonderen Bedingungen noch mögliche folgende Probleme:

Eltern von Zwillingen oder höhergradigen Mehrlingen erleben eine besondere Mehrfachbelastung, da sie gleichzeitig mehrere Frühgeborene zu versorgen haben und sich alle bisher angesprochenen Schwierigkeiten auf mehrere Kinder erstrecken. Eine Mehrlingschwangerschaft ist in der Regel oft vorher schon mit Komplikationen behaftet, die Eltern sind daher schon „vorbelastet“, weil zumindest mit der Möglichkeit gerechnet werden musste, dass die Schwangerschaft nicht komplikationslos verlaufen würde und da die Wahrscheinlichkeit, dass die Kinder zu früh geboren werden, erhöht ist. In manchen Fällen ist auch der Tod eines oder mehrerer Kinder zu bewältigen. „Dieses kritische Lebensereignis führt in aller Regel zu einer völligen Destabilisierung der Eltern. Das Zusammentreffen von Geburt und Tod bedeutet eine extreme Grenzerfahrung“ (Christ-Steckhan, 2005. S. 162).

Manchmal erfolgt während des stationären Aufenthaltes der Kinder eine Trennung der Kinder, wenn eines der Kinder weiter/gesunder als das andere ist und somit keine zeitgleiche Entlassung erfolgt. Diese Trennung kann von Eltern als Vor- oder als Nachteil empfunden werden, da sie auf der einen Seite schon einmal mit nur einem Kind zu Hause die Umstellung erproben können, andererseits müssen sie dann für ein Kind sorgen, das zu Hause ist und für andere, die noch in der Klinik liegen. Dann gilt es diesen Spagat zu bewältigen. Nach der Entlassung der Kinder zeigt sich die Schwierigkeit, beiden bzw. allen Kindern im Alltag gerecht zu werden, wie z. B. beim Stillen/Füttern. Da Frühgeborene in der Regel öfter und kleinere Mengen zu sich nehmen, eher unruhig sind und sehr unregelmäßig schlafen, sind die Eltern von Mehrlingen hier besonderes gefordert.

Häusliche Mitarbeit bei Therapien wie der täglichen mehrmaligen Krankengymnastik mit zwei oder mehr Babys, Arzt- und Therapiebesuche bei unterschiedlichen Krankheiten und Entwicklungsverläufen sind nur sehr schwer zu koordinieren, zeitlich wie praktisch. Der Besuch mit zwei oder mehr Babys bei Ärzten und Therapeuten ist für einen einzelnen El-

ternteil umständlich bis unmöglich (zumal wenn Sauerstoff und Beatmung notwendig sind), so dass die Eltern vielfach auf Unterstützung angewiesen sind.

Eine zusätzliche Schwierigkeit ergibt sich bei Mehrlingseltern aus der Notwendigkeit, einen Überblick über die Diagnosen und die Entwicklungen von mehreren Kindern haben zu müssen. So führen die meisten Eltern auch für alltägliche Aufgaben/Bedürfnisse wie das Füttern, Schlafen, Baden und anderem Tagebücher für jedes Kind, damit die einzelnen Kinder im Alltag nicht verwechselt werden. Hierbei den Überblick über die Anamnesen, Medikamentengaben und Entwicklungsstände der einzelnen Kinder zu haben, ist eine zusätzliche Herausforderung.

Besondere Schwierigkeiten ergeben sich auch häufig, wenn sehr junge Eltern mit einer Frühgeburt konfrontiert werden. Alleine die frühe Elternschaft bringt, abgesehen von der Frühgeburt, schon viele Faktoren mit sich, die den Start als Familie erschweren. Es ist hierbei „die Kumulation von Risikofaktoren, die jugendliche Mütter und ihre Säuglinge zu einer besonderen Risikogruppe machen. Sie werden in einer Entwicklungsphase schwanger, in der sie eine Vielzahl alterstypischer Entwicklungsaufgaben zu bewältigen haben. Zu diesen gehören nicht unerhebliche körperliche Veränderungen und Anpassungsleistungen, die Aufgabe, sich in .denen sozialen Rollen zu bewähren, unabhängig von den Eltern zu werden und ihre Identität und Persönlichkeit zu stabilisieren“ (Ziegenhain: <http://www1.karlsruhe.de/Soziales/PsychoSoz/bbbref4.pdf>).

Die Anforderungen, welche an junge Eltern gestellt sind, stellen häufig eine Überforderung durch Konflikte dar, die in ihrem Alter eigentlich „noch nicht dran sind“ Hier wären eigentlich vorrangig andere Entwicklungsaufgaben zu bewältigen, wie die Ablösung vom Elternhaus, Berufsfindung, Zukunftsplanung, Ziele für eigenes Leben finden, Partnerwahl, Vorbereitung auf Ehe und Familienleben, Übernahme der jeweiligen Geschlechtsrolle sowie die Entwicklung eigener Werte und Weltanschauungen (vgl. Dreher,E./Dreher,M. 1985 : 30-61; zit. n. Oerter/Montada, 2002:271).

Laut Ziegenhain, et al. können junge Mütter oftmals mit depressiver Symptomatik reagieren, sind in ihrer Identität eher diffus, weniger eigenständig und haben Probleme mit ihrem sozialen Vertrauen und ihrem Selbstwertgefühl. Daher ergibt sich die Schwierigkeit dieser Mütter, die in ihrer Persönlichkeitsentwicklung noch nicht so weit sind, die angemessene Verantwortung und Sorge für einen Säugling zu tragen. Wenn das Kind dann zusätzlich noch als Frühgeburt zur Welt kommt und zu den Schwierigkeiten der jungen Mutterschaft noch die o. g. Probleme der zu frühen Geburt kommen, ergibt sich eine weitreichende Problematik.

Dazu kommen noch die meist schwierige finanzielle Situation und das Fehlen eines sozialen Netzwerks. „Tatsächlich weisen Forschungsergebnisse auf instabile Verhältnisse in der Herkunftsfamilie jugendlicher Mütter hin und auf einen Mangel an sozialer Unterstützung.

Jugendliche Mütter haben häufig selbst Mütter, die alleinerziehend und arm sind“ (Ziegenhain, <http://www1.karlsruhe.de/Soziales/PsychoSoz/bbbref4.pdf>).

Zusätzlich ergeben sich in manchen Fällen bei sozial schwachen oder bildungsfernen Familien Schwierigkeiten dahingehend, dass teilweise wenig Verständnis für die Bedürfnisse der Kinder vorhanden ist und die Mitarbeit erschwert wird, da die Eltern sich mit den medizinischen Dingen überfordert fühlen und vieles nicht verstehen. Ähnlich geht es teilweise ausländischen Familien, für die durch eine andere Kultur und geringe Deutschkenntnisse Probleme auftreten. Bei Alleinerziehenden können dadurch, dass sie die Hauptverantwortung für das Kind und die zu treffenden Entscheidungen alleine, also ohne einen Partner tragen müssen, besondere Belastungen entstehen.

Für Pflege- oder Adoptiveltern ergeben sich bei der Übernahme der Pflegschaft eines ehemaligen Frühgeborenen oftmals Schwierigkeiten, den Überblick über die Daten und den Entwicklungsverlauf der Kinder zu haben, weil sie in der Regel nicht von Anfang an in die Betreuung des Kindes involviert waren oder die stationäre Betreuung der Kinder nicht miterlebt haben. So sind die Informationen durch die leiblichen Eltern durch deren verschiedenste eigene Probleme oft lückenhaft.

2.2 Rolle der Eltern

Wenn der Fall eintritt, dass das ehemalige Frühgeborene sich nicht altersgerecht entwickelt bzw. deutliche Komplikationen oder Behinderungen zeigt, ist nicht nur die Verarbeitung der Frühgeburt erschwert, sondern die Eltern werden dann anders gefordert und müssen neue ungewohnte Rollen übernehmen und sich in diesen zurechtfinden.

Zu den vier Grundfunktionen im Umgang mit den verschiedenen Aspekten der Krankheit bzw. Behinderung gehören 1. die Funktion der Rettung und Krisenintervention bei Krankheiten, in denen es zu plötzlichen lebensgefährlichen Verschlechterungen kommen kann (z. B. Sättigungs- oder Herztonabfälle bei ehemaligen Frühgeborenen), 2. die Aufgabe des Schutzes des Kindes, 3. die Funktion der Kontrolle beim Umgang mit den Symptomen und den Veränderungen des Lebensstiles sowie 4. die Aufgabe der Assistenz bei der Anwendung der vom Arzt oder Therapeuten verordneten pflegerischen und therapeutischen Maßnahmen (vgl. Angermeyer/Döhner, 1981: 17).

Da Kinder mit Entwicklungsschwierigkeiten oder Behinderungen oftmals eine Reihe von Therapien benötigen, finden Eltern sich schnell in der Rolle als Co-Therapeut wieder. Sie müssen Therapien zu Hause fortsetzen bzw. Anregungen der Therapeuten im Alltag umsetzen. Hierbei ist die Mitarbeit der Eltern wichtig, um den Behandlungserfolg zu unterstützen und zu sichern. „Die Effizienz soll dadurch noch erhöht werden, daß die Eltern instruiert werden, indem sie zu "Co-Therapeuten", also "Mitbehandlern" ausgebildet werden. Wird aber in der Folge der Alltag des Kindes durch "Therapie", und eine sicherlich durch

die Schädigung des Kindes schon belastete Mutter-Kind-Beziehung durch "Behandlung" ersetzt, so drohen zwei existentiell wichtige Dinge verloren zu gehen: das Kindsein des behinderten Kindes und das Elternsein der durch die Behinderung des Kindes behinderten Eltern“ (Fragner, 1982).

Ein Problem dabei ist, dass die Eltern einerseits unbeschwert an die Kinder herangehen und sich über ihre Entwicklung freuen sollen. In den Eltern entsteht nach der schwierigen Geburt und der Zeit des stationären Aufenthalts der Wunsch nach Normalität und sie möchten ihre Kinder genießen und ihnen ihre Zeit lassen. Andererseits stehen Eltern unter dem Druck, die Entwicklung zu beobachten und ihr Kind zu therapieren um nichts zu verpassen und keine falschen Entscheidungen zu treffen, weil etwas übersehen wurde. Viele Therapien basieren auch darauf, dass Eltern im Alltag umsetzen, was in der wöchentlichen Therapiestunde angewandt und gezeigt wird. Die Eltern werden angeleitet, wie sie mit ihrem Kind die Therapie zu Hause anwenden können und müssen diese, wie beispielsweise bei der Krankengymnastik nach Vojta, täglich drei bis viermal mit den Kindern turnen. Andererseits hat die Sichtweise, dass Eltern Co-Therapeuten sind, den Vorteil, dass Eltern sich stärker in der Verantwortung fühlen, dass sie helfen können und es mit ihrem Kind gemeinsam schaffen.

Als schwierig empfinden Eltern es, dass sie in der Regel medizinische Laien sind, aber dennoch viele Entscheidungen treffen und viele medizinische Sachverhalte verstehen müssen. Sie stehen unter dem Druck, ihr Kind zu beobachten und einschätzen zu können, ob es ihm gut geht und was es braucht (Sauerstoff, Nahrung, Entwicklung einschätzen, etc.). „In den ersten Tagen zu Hause standen wir ständig unter Strom, aus Angst etwas falsch zu machen oder nicht rechtzeitig zu reagieren“ (Wüsthoff/Böning, 2005: 72).

Aufgrund der besonderen Anforderungen, die ein behindertes bzw. entwicklungsverzögertes Frühgeborenes mit sich bringt kommen zu den „normalen“ Aufgaben eines „Familienmanagers“, wie heutzutage die Tätigkeit von Eltern und Hausfrauen/Hausmännern gerne bezeichnet wird, noch die Aufgaben dazu, die sich speziell bei der Betreuung eines ehemaligen Frühgeborenen oder kranken bzw. behinderten Kindes ergeben.

In der Regel kann man davon ausgehen, dass die meisten Familien sich nach dem traditionellen Rollenbild die Aufgaben einer Familie teilen. Daraus ergibt sich, dass der Vater, bzw. der Elternteil, der voll berufstätig ist, weniger mit den Aufgaben, welche die Betreuung des Kindes betreffen, betraut ist. „Bei der traditionellen Rollenverteilung setzt der Vater voraus, dass die Mutter die volle Verantwortung für die Betreuung des Babys übernimmt. [...] Er sieht seine Rolle vor allem darin, dass er eine Art unterstützendes Netzwerk für seine Frau zur Verfügung stellt, mit dem er sie emotional, sachlich, praktisch und finanziell unterstützt und eine Pufferzone gegen die Außenwelt schafft, die ihr erlaubt, in die Betreuung des Babys hineinzuwachsen“ (Stern, 2000: 230). Der Schwerpunkt in der Über-

nahme der Betreuungsverantwortung des frühgeborenen Kindes liegt daher bei dem Elternteil, welches nicht voll berufstätig ist, in der Regel der Mutter.

So finden sich die Mutter, (bzw. der Vater) in den verschiedensten Rollen wieder und füllen Aufgaben aus, die zum Tätigkeitsbereich einer „Arzthelferin, Kinderkrankenschwester, Krankengymnastin, Beschäftigungstherapeutin, Logopädin, Musik- und Maltherapeutin, Psychologin, Erfinder- und Hilfsmittelkonstrukteurin, Diätköchin, Steuer- und Finanzexpertin, Buchhalterin, Rechtsfachkraft, Fahrdienst und Krisenmanagerin“ (vgl. Fehrle, 2002) gehören und vielfältige Anforderungen an den Alltag der Eltern stellen. Diese Aufzählung zeigt schon, wie vielen Anforderungen eine Mutter und ein Vater gerecht werden müssen, ohne dass sie dafür die notwendige Ausbildung gehabt haben und ohne dass sie auf diese Aufgabe vorbereitet gewesen wären, geschweige denn sich dafür bewusst entschieden hätten. So wurde in einer Studie der Bertelsmann-Stiftung unlängst gezeigt, dass in der Betreuung von behinderten Kindern schon die bürokratischen Arbeiten einen nicht unerheblichen Raum im Alltag einnehmen. „Demnach werden in Deutschland rund 162.000 behinderte Kinder von ihren Eltern gepflegt. Diese verbringen rund 40 Stunden im Jahr damit, ihre bürokratischen Pflichten zu erfüllen. Bei allen Eltern zusammengenommen sind das 6,4 Millionen Stunden im Jahr. Eine ihrer 23 Informationspflichten ist beispielsweise der Antrag auf nicht-technische Pflegehilfsmittel. So müssen Eltern durchschnittlich alle fünf Wochen den Weg zum Arzt antreten, um immer wieder neue Rezepte für Windeln oder Pflegesalben abzuholen, obwohl die Behinderung auf Dauer besteht. Längerfristige ärztliche Verordnungen könnten mindestens die Hälfte dieser Arztbesuche einsparen. Die Studie zeigt, der bürokratische Zeitaufwand von Eltern behinderter Kinder kann insgesamt um über ein Viertel verringert werden - durch einheitliche Formularvordrucke, bundesweite Infoportale, eine unabhängige Patientenberatung und Langzeitrezepte“ (Bertelsmann-Stiftung, 2008).

Hinzu kommt, dass quasi „nebenbei“ noch Vater und/oder Mutter durch eine Berufstätigkeit die finanzielle Absicherung der Familie sicherstellen müssen und zu einem sicher nicht unerheblichen Teils auch trotz der Elternschaft gerne in ihrem Beruf arbeiten möchten.

2.3 Folgekrankheiten und Entwicklungsprobleme

Zu den Entwicklungsprognosen frühgeborener Kinder gibt es eine Fülle von verschiedenen Studien.

„Die gesundheitlichen Auswirkungen einer Frühgeburt sind vielfältiger und reichen weiter ins Erwachsenenalter als bisher angenommen. „[...] Wenn ein Kind frühzeitig zur Welt kommt, neigen wir dazu, auf die kurzfristigen Komplikationsrisiken zu fokussieren“, berichtet Geeta Swamy, Erstautorin der Studie. Tatsächlich sei jedoch das Risiko für Komplikationen mittelfristig am größten. Diese Gefahr halte bis ins Erwachsenenalter an. Desto

früher die Geburt erfolge, umso größer sei das Risiko. Die Kinder, die extrem früh geboren würden, hätten eine hohe Wahrscheinlichkeit, lebenslange Komplikationen zu erleiden“ (<http://www.aerzteblatt.de/v4/news/news.asp?id=32165>). So wird in dieser Studie festgestellt, „dass etwa 60 Prozent der nach 26 Wochen Frühgeborenen bleibende Beeinträchtigungen und Behinderungen davontragen, bei Geburten nach 31 Wochen sind dies noch 30 Prozent. Zu den Beeinträchtigungen zählen Atemwegserkrankungen, schlechteres Sehen und Hören sowie Entwicklungsstörungen von Nerven und Gehirn“ (Martin Schäfer, 2008).

Dass eine Frühgeburt langfristige Folgen für viele Kinder beinhaltet, wird auch in der folgenden Studie festgestellt. „Frühgeburtlichkeit bleibt für zwei Drittel der Kinder eine Hypothek, die sie auch noch in der dritten Schulklasse belastet. Nur ein Drittel war in einer früheren Hamburger Untersuchung im Alter von sechs Jahren neurologisch unauffällig – und dieser Prozentsatz verringert sich auch drei Jahre später nicht. [...] Erhoben wurden die schulischen Leistungen und das Sozialverhalten sowie kognitive Leistungen von 316 ehemals Frühgeborenen (knapp vor der 30. SSW, Gewicht im Mittel 1 200 Gramm) und 205 Reifgeborenen im Alter von neun Jahren. [...] In den Fächern Lesen, Rechnen und Sport waren sie deutlich, im Sport tendenziell schlechter als die Kontrollgruppe. Bei den kognitiven Tests schnitten die Frühgeborenen signifikant schlechter ab, speziell hinsichtlich Aufmerksamkeit, Konzentration, allgemeiner Intelligenz und schulischen Fertigkeiten“ (Leinmüller, 2001).

Auch die Epipage-Studie zeigt auf, dass mit der Frühgeburt viele mögliche Komplikationen verbunden sein können. „Bei sehr früh geborenen Kindern steigt der Schweregrad von Hirn- und Bewegungsbehinderungen mit abnehmender Anzahl der Schwangerschaftswochen. [...] In der Gruppe mit sehr früh geborenen Kindern hatten 5 Prozent eine schwere Behinderung, 9 Prozent eine mittlere und 25 Prozent eine leichte. In der Referenzgruppe lagen diese Werte bei 0,3 Prozent, 3 Prozent und 8 Prozent. Die Behinderungen traten am häufigsten bei Kindern auf, die zwischen der 24. und 28. Schwangerschaftswoche geboren wurden. [...] Die EPIPAGE-Studie erinnert uns daran, dass Kinder, die vor der 33. Schwangerschaftswoche geboren werden, auch noch lange nach ihrer Entlassung aus der Neugeborenenstation Unterstützung und Fürsorge benötigen“ (Pressemeldung EPIPAGE Studie, 2008).

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass Frühgeborene in vielen Fällen von Behinderung bedroht sind und dass die Behandlung eines Frühgeborenen nicht mit der Entlassung aus der Neonatologie endet. „Zahlreiche Studien belegen, dass [...] zudem häufiger eine verstärkte Tendenz besteht, körperliche Erkrankungssymptome aufzuweisen (Somatisierung)“ (Schäfer/Fernekeß/Peters, 2006: 20).

Die Fülle der Diagnosen und Therapien von Frühgeborenen machen es mitunter schwierig, die richtigen Ärzte und die richtigen Therapien, bzw. die passenden Kombinationen für das

jeweilige Kind zu finden. „Wir als Eltern fragen uns immer wieder, ob ein Teil des Leidenswegs vermeidbar gewesen wäre, wenn wir früher einen geeigneten Arzt und ein Krankenhaus mit Erfahrung in der Crohn-Behandlung bei Kindern gefunden hätten.“ Es sind Stellungnahmen wie diese, die Prof. Dr. med. Klaus-Peter Zimmer in seiner Ansicht bestärken, dass es noch immer Defizite in der flächendeckenden Versorgung vor allem von chronisch kranken Kindern und Jugendlichen gibt. „Viele Eltern fühlen sich mehr denn je alleingelassen bei der Suche nach einer angemessenen Versorgung für ihre Kinder [...]“ (Heike Korzilius, 2008).

2.4 Überblick bei Behandlungen und Therapien

Je mehr Diagnosen und Entwicklungsschwierigkeiten auftreten, desto schwieriger und anspruchsvoller wird es, die Termine und Untersuchungen bei den verschiedenen Fachärzten, Sozialpädiatrischen Zentren und den Therapien zu koordinieren. Hier wäre eine Unterstützung der Eltern sinnvoll; hilfreich wäre ebenfalls eine Vernetzung aller Fachleute, damit auf der einen Seite nichts übersehen wird, auf der anderen Seite aber auch nichts doppelt untersucht oder therapiert wird. Hier zeigen sich die Probleme der zeitintensiven Betreuung und der Begleitung von Kindern mit mehreren Komplikationen. „[...] braucht die Mutter vor allem eine professionelle Begleitung durch eine Person, mit der sie ein Bündnis schließen kann und die ihre Erfahrungen versteht. [...] schließlich soll diese Person auch in der Lage sein, die vielen unweigerlich unterschiedlichen Meinungen und Pläne von seiten des Kinderarztes, des Neurologen, des Augenarztes, der Krankenschwester, des Krankengymnasten, der Sonderpädagogen und anderer aus dem großen Team der Fachleute, die sich mit dem Baby beschäftigen, zu einem Ganzen zu verbinden. Die vielen Expertenmeinungen können die Welt der Mutter in lauter Fragmente zersplittern, wenn sie niemanden hat, der beauftragt ist, diese Meinungen zu koordinieren und mit ihr zu besprechen“ (Stern, 2000, S. 212f).

Da die Nachsorge von frühgeborenen Kindern aber längst noch nicht bundesweiter Standard ist, bleibt es überwiegend die Aufgabe der Eltern, alleinverantwortlich dafür zu sorgen, welche Ärzte, welche Untersuchungen, welche Kontrollen und welche Therapien sie für ihr Kind in Anspruch nehmen und diese zu koordinieren. In der Regel ist der Kinderarzt der Ansprechpartner für diese Koordinationsarbeit, jedoch kann er eine gelingende Nachsorge kaum ersetzen, alleine schon aus Zeitmangel. So erklärt der Landesverband Rheinland-Pfalz, dass Kinderärzte als "Kinderhausärzte" oft überfordert seien. „Werden Kinder aus dem stationären Aufenthalt entlassen, erhalten die Eltern häufig höchstens den Rat ihr Kind bei einem niedergelassenen Kinderarzt vorzustellen. [...] Der Kinderarzt erfüllt deshalb am ehesten die Funktion eines "Kinderhausarztes". Kaum ein Kinderarzt verfügt über tiefer gehende Kenntnisse der Neonatologie. Kliniken sprechen Arzttempfehlungen 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.“ (Landesverband „Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz“ e.V., 2006: 6).

Gerade aber die kinderärztliche Versorgung könnte hier für Eltern und Kind hilfreich sein und wird auch durch das Inanspruchnehmen einer Nachsorge nicht in Frage gestellt. Wichtig wäre aber, dass die kinderärztliche Versorgung sich nicht nur auf die medizinische Betreuung des Kindes beschränkt, sondern dass auch eine Begleitung der Entwicklung und der Alltagssituation stattfindet. „Manche finden eine kompetente Beratung bei Ihrem Kinderarzt oder in der „Risikosprechstunde“ ihrer Klinik, andere stellen fest, dass die Ärzte sich mehr um die organischen und neurologischen Aspekte der Entwicklung kümmern, und trauen sich kaum, sie mit ihren alltäglichen Unsicherheiten zu belästigen. Eltern frühgeborener Kinder haben aber einen Anspruch auf ihre Fragen und auf Beratung in ihrer besonderen, unsicheren Lebenssituation“ (Sarimski/Porz, o.J. (a): 30).

Ein guter Kinderarzt, der im besten Fall kompetent im Bereich der Neonatologie und der Entwicklungsneurologie ist, oder es andernfalls versteht, die Eltern dahingehend zu beraten, dass sie eine gute Betreuung bei Kollegen finden und er diese weiterhin koordiniert und den Eltern als Ratgeber zur Seite steht, kann für Eltern sehr entlastend sein. „Je besser die Bindung der Eltern an das Kind ist, und je tragfähiger die Beziehung zur Kinderärztin gewachsen ist, desto besser können die Eltern auch mit möglichen Auffälligkeiten umgehen. Eine wichtige Grundlage, die den Eltern Sicherheit vermittelt, ist die fachliche Kompetenz, und das Wissen über die Probleme, die bei Frühgeborenen gehäuft auftreten können. Noch viel wichtiger ist jedoch Empathie und Verständnis für ihre Anliegen und Ängste“ (Siebenthal, Hunziker, 2005: 35).

So wird es in der Regel, wenn man in Betracht zieht, welche Vorgeschichte und welche Ängste eine Familie mit einem frühgeborenen Kind mitbringt (wie weiter oben beschrieben), wichtig sein, dass nicht nur eine medizinische Versorgung des Kindes durch den Arzt erfolgt, sondern die Eltern ebenfalls mit ihren Ängsten und Sorgen Raum finden. „Danach muss einer Unterstützung der Eltern von Kindern mit besonderen Risiken, z. B. nach extremer Frühgeburt, bei Behinderungen, bei schwierigem kindlichem Temperament oder bei elterlichen psychischen Erkrankungen, sowie hohen psychosozialen Belastungen besondere Bedeutung zukommen. [...] Insbesondere für Familien mit Risikokonstellationen wäre es tatsächlich begrüßenswert, wenn die Beratungsleistung von den Krankenkassen übernommen werden könnte. Jeder Cent, der in die Arbeit mit Kindern investiert wird, würde sich gesamtgesellschaftlich um ein Vielfaches bezahlt machen“ (Kapaun/Schulz-Bundschu, 2007: 88,90).

Insgesamt gesehen wäre es wünschenswert, wenn mehr Zeit und Geld in die Nachsorge von frühgeborenen Kindern sowie die psychosoziale Begleitung ihrer Eltern investiert würde. Diese Forderung wird mittlerweile nicht nur von betroffenen Eltern gestellt, sondern auch von ärztlicher Seite. „Die mittlere Verweildauer für extrem Frühgeborene, die vor der 26. Schwangerschaftswoche zur Welt gekommen sind, betrage 120 Tage, für Frühgeborene zwischen der 26. und 27. Schwangerschaftswoche 90 Tage. „Wir geben Milliarden für die medizinische Versorgung Frühgeborener aus, haben aber nicht die notwendigen Millionen für eine sozialpädiatrische Nachsorge dieser Kinder“, kritisierte Horst Erhardt, Geschäftsführer des Bunten Kreises und des beta-Instituts. [...] Die gravierendsten Versorgungslücken seien im Bereich der psychosozialen Beratung und Unterstützung aufgedeckt worden. Beklagt wurde von den Eltern auch die fehlende Koordination der Versorgung“ (Stoschek, 2001).

Für Eltern ist es oftmals schwierig, den Überblick über die verschiedenen Diagnosen, Untersuchungen, Therapien und Termine zu behalten, zumal sie sich in einer Extremsituation befinden und nicht alle Eltern dieselben Voraussetzungen mitbringen. „Zurzeit müssen von jedem neuen Behandler alle 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“ (Landesverband „Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz“ e.V., 2006: 9).

Da bei Frühgeborenen aber wie vorgehend erwähnt, viele verschiedene Diagnosen und Entwicklungsschwierigkeiten zusammenkommen können, kommen die Eltern häufig in die Situation, dass sie vor neuen Ärzten oder Behandlern stehen bzw. dass sie Behandlern berichten müssen, was die Untersuchungen bei Kollegen ergeben haben.

„Eltern von behinderten Kindern haben im weiteren Verlauf unzählige Kontakte zu Fachleuten“ (Christ-Steckhan, 2005: 147). So haben Eltern im Laufe der weiteren Entwicklung des Kindes mit vielen verschiedenen Fachleuten zu tun. Hierzu zählen unter anderem Kinderärzte, Augenärzte, Ohrenärzte, Zahnärzte, Orthopäden, Kliniken, Therapeuten wie Krankengymnasten, Ergotherapeuten, Logopäden, und viele andere, Pflegedienste, Krankenkassen, Beratungsstellen, Frühförderstellen, sozialpädiatrische Zentren und Amtsärzte (vgl. Jorch, 2006:142-143, 152-153). Problematisch hierbei ist, dass die meisten sich auf ihrem Gebiet sehr gut auskennen und einen guten Überblick über den Stand und die Entwicklung des Kindes aus ihrer fachspezifischen Sicht haben, aber dass sie häufig nicht genau wissen, was ihre Kollegen denken und planen, so dass es hier oftmals zu Doppeluntersuchungen oder Missverständnissen kommt. Zudem ist ein Großteil der Eltern nicht medizinisch vorgebildet. Dies kann bei der mündlichen Übermittlung von Informationen leicht zu Verständnisproblemen führen oder dazu, dass schlicht etwas vergessen oder nicht verstanden wurde. Meist reicht die Zeit nicht aus, um mehrere längerer Arztbriefe zu lesen. Dieses gilt vor allem für den Übergang vom stationären Aufenthalt zu den nachbetreuen-

den Ärzten und Therapeuten. „Wichtig ist an dieser Stelle die Schnittstellenproblematik. [...] Ein sehr wichtiger Punkt ist die Informationsvermittlung an nachversorgende Einrichtungen. Hier ist ein Überleitungsbogen sehr hilfreich. Dort können alle beteiligten Professionen die für die weitere Versorgung relevanten Sachverhalte dokumentieren“ (Christ-Steckhan, 2005: 135-136).

Gerade nach der Entlassung ist diese Problematik vorhanden und potenziert sich mit jedem Arztbesuch und jeder weiteren Diagnose immer mehr, je mehr Informationen und Behandler dazu kommen. Zudem besteht die Gefahr, dass die Eltern den Überblick verlieren, wann Untersuchungen anstehen und welche Diagnosen und Behandlungen Priorität haben, so dass es passieren kann, dass wichtige Untersuchungen oder Termine übersehen werden oder in der Fülle von Informationen untergehen.

Weiterhin kann es sich als schwierig erweisen, nach der Stellung einer Diagnose oder beim Auftreten von Problemen den richtigen Ansprechpartner bzw. die geeignete Anschlussbehandlung zu finden und die Fülle von Terminen und nötigen Untersuchungen und Behandlungen zu koordinieren. So beschreibt Heckmann, dass laut einer Untersuchung von Walthes und anderen die Komplexität des Hilfesystems bei Eltern Koordinierungsprobleme verursacht und dass sie abgesehen von therapeutischen und pädagogischen Einrichtungen, durchschnittlich drei Kliniken und 7,66 verschiedene Ärzte aufsuchen (vgl. Heckmann, 2004: 33).

Eine Zusammenarbeit und gegenseitige Absprache bei Fachleuten scheint aber noch keine Selbstverständlichkeit zu sein „Hinzu treten die fehlende Einsicht in das Erfordernis zur Zusammenarbeit zum Wohle des Kindes. Insbesondere Ärzte haben eine Schaltstellenfunktion bezüglich der Weitervermittlung an andere Fachärzte, Therapeuten, Spezialkliniken, [...]“ (Heckmann, 2004: 34).

Gerade aber die Koordination von verschiedenen Fachleuten und den nötigen Behandlungen ist für Eltern schwer, zudem ihnen die medizinischen Kenntnisse fehlen, um alleine entscheiden zu können, welcher Fachmann der richtige für das jeweilige Problem ist und wann welche Maßnahme in welcher Reihenfolge für das Kind am besten wäre. Die Unübersichtlichkeit kann im schlimmsten Fall dazu führen, dass Eltern sich der Verantwortung und der Arbeit entziehen und Termine nicht wahrnehmen oder Probleme in der Entwicklung des Kindes negieren. „Die Komplexität und fachliche Differenzierung sowie die mangelnde Koordiniertheit des Rehabilitationssystems verursachten bei den Eltern Desorientierung und emotionale Verunsicherung. Das Hilfesystem ist für sie nicht durchschaubar und es ist ihnen nur selten möglich einzuschätzen, ob die jeweilige Hilfe auch die richtige für ihr Kind ist“ (Heckmann, 2004: 47-48). Da aber die Mithilfe von Eltern in der Zusammenarbeit ein zentraler Aspekt ist für die weitere Entwicklung des Kindes und für dessen zukünftige Chancen, scheint es wichtig zu sein, dass Unterstützungsmöglichkeiten für die

Compliance der Eltern, welche von Petermann als „Therapieumsetzung des auf einem partnerschaftlichen Arzt-Patienten-Verhältnis entwickelten, evidenzbasierten Patientenmanagement“ (Petermann, 1998: 46) definiert werden, zur Verfügung stehen, welche die Kooperation mit den Fachleuten erleichtern. Kröger et al. beschreiben die Kooperation zwischen Arzt und Patient als „Zusammenarbeit, bei der es um eine funktionelle Interdependenz zwischen Patienten, Familie und Behandlern geht [...]“ (Kröger/Hendrichke/McDaniel, 2000: 185). Weiterhin stellen Kröger et al. fest, dass die Kooperation neben der Stärkung der Selbstkompetenz der Familien auch den Vorteil hat, dass dadurch für die Behandler beispielsweise Burn-out und andere Probleme wie Ineffektivität und Unzufriedenheit vermieden werden können, da ein interdisziplinäres Team ähnlich wie eine Familie Feedback und Unterstützung geben können, wenn die zu bewältigende Aufgabe zu groß zu werden scheine (vgl. Kröger/Hendrichke/McDaniel, 2000: 203).

Als ein Instrument für die Erleichterung in der Zusammenarbeit von Behandlern und Eltern von früh- und risikogeborenen Kindern wurde der Nachsorgepass entwickelt, der in folgenden Kapitel vorgestellt wird und dessen Funktionalität in der vorliegenden Arbeit aus der Sicht der Kliniken und der Eltern erfragt wird.

Aus den in diesem Kapitel aufgezeigten Schwierigkeiten der Handlungsmöglichkeiten von belasteten Eltern nach einer Frühgeburt sowie im Dialog und in der Kooperation zwischen Ärzten, Therapeuten und Eltern ergibt sich eine Notwendigkeit für den Einsatz einer umfassenden Dokumentationsmöglichkeit für die medizinischen Daten der ehemaligen Frühgeborenen. Der Nachsorgepass kann hierbei ein hilfreiches Instrument sein, da es, wenn viele verschiedene Behandler an der komplexen Betreuung eines frühgeborenen Kindes beteiligt sind, schnell zu Missverständnissen und Doppeluntersuchungen kommen kann oder wichtige Informationen verloren gehen.

3. Nachsorgepass für Früh- und Risikogeborene

Im folgenden Kapitel werden die „Elterninitiative für Früh- und Risikogeborene Frühstart Hamburg e.V.“ sowie der entwickelte Nachsorgepass für Früh- und Risikogeborene vorgestellt. Zudem wird die bisherige Verbreitung und Nutzung beschrieben, um deutlich zu machen, wo das Projekt „Nachsorgepass“ zur Zeit steht.

3.1 Vorstellung des Nachsorgepasses

Der Nachsorgepass für Früh- und Risikogeborene Kinder ist ein fester Ringordner, welcher die wichtigsten medizinischen Daten der Kinder zusammenfasst.

Er beinhaltet mehrere Seiten für die Perinatal- und Entlassungsdaten, welche einen Überblick über die Daten der neonatologischen Intensivbehandlung bieten, und noch in der Ge-

burtsklinik ausgefüllt werden sollen. Daneben gehören auch Seiten für die neurologischen Nachsorgeuntersuchungen der ersten zwei Jahre, sowie Auflistungsmöglichkeiten für weitere Klinikaufenthalte, verordnete Medikamente und Untersuchungen aller beteiligten Fachärzte und Kurzberichte aller Therapeuten zum Inhalt des Passes. Weiterhin sind für die Bereiche Kardiologie, Epilepsie, Neurochirurgie, Gastroenterologie und Heimmonitoring Zusatzseiten erhältlich.

An die medizinische Datensammlung schließt sich weiter hinten im Nachsorgepass ein Informationsteil über die persönliche Situation des Kindes an, in welchem kurz gefasste Informationen zur Familiensituation, zum Kindergarten- und Schulbesuch, zum Schwerbehindertenausweis und der Pflegestufe, und anderes eingetragen werden können.

Der Nachsorgepass in Form eines DIN A4-Ringordners ermöglicht zudem das Einheften von zusätzlichen Briefen und Berichten, im Anhang findet sich noch eine durchsichtige Hülle mit einer Umschlaglasche, in welcher man Dokumente wie den Impfpass, das gelbe Vorsorgeheft, den Röntgenpass, und andere aufbewahren kann, so dass Eltern und Behandler alle wichtigen Informationen und Dokumente im Nachsorgepass gesammelt zur Hand haben.

Der Unterschied zum gelben Vorsorgeheft liegt darin, dass im gelben Heft die jeweiligen Diagnosen nur durch Kennziffern bezeichnet werden, es kaum Platz für weitere Eintragungen gibt und auch Entwicklungsprozesse, Therapien, Medikamente, Hilfsmittel und ähnliches dort keinen Raum haben. Daher vermitteln die Eintragungen im gelben Heft dem Leser ein eingeschränktes Bild über das Kind, seine Gesundheit und seine Entwicklung.

Die Herstellungskosten von ca. € 6,00 pro Nachsorgepass werden derzeit über Spenden finanziert. Diese setzen sich zusammen aus Spenden, welche von Privatpersonen und Familien, welche den Nachsorgepass direkt über „Frühstart Hamburg e.V.“ erhielten, zweckgebunden für das Projekt „Nachsorgepass“ an „Frühstart Hamburg e.V.“ gerichtet werden. Weiterhin wird das Projekt finanziell unterstützt von verschiedenen Firmen und Einrichtungen. Die Elterninitiative unterstützt das Projekt durch die Mitbenutzung des Vereinsbüros und der vorhandenen Infrastruktur. Auch der Versand ist zurzeit kostenfrei, jedoch abhängig von der Höhe der eingehenden Spenden.

3.2 Vorstellung der Elterninitiative und der Projektgruppe

Seit der Vereinsgründung durch Eltern und Ärzte am damaligen Klinikum Nord Heidberg Jahr 1996 kümmert sich „Frühstart Hamburg e.V.“ um die Belange von Familien mit Frühchen oder Risikokindern.

Im Januar 2000 entstand der Zusammenschluss mit den Elterngruppen des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf und des Allgemeinen Krankenhauses Barmbek, in 2002 bildeten sich dann weitere Elterngruppen im Altonaer Kinderkrankenhaus und im kath. Kin-

der Krankenhaus Wilhelmstift mit der zugehörigen neonatologischen Intensivstation im kath. Marienkrankenhaus, so dass „Frühstart Hamburg e.V.“ mittlerweile an fast allen Hamburger Krankenhäusern mit neonatologischen Abteilungen vertreten ist.

Unter dem neuen Namen „Frühstart- Elterninitiative für Früh- und Risikogeborene Hamburg e.V.“ setzt sich der Verein für Familien mit gleichem Schicksal ein. Dem Verein gehören etwa 150 Mitglieder an, davon sind etwa 3/4 betroffene Eltern und 1/4 Fachleute (Ärzte/Neonatologen, Therapeuten, Pflegepersonal etc.). Zielpersonen sind alle Familien mit früh- oder risikogeborenen Kindern von Geburt an (bzw. auch schon in der Schwangerschaft) bis ins Erwachsenenalter, Fachleute, die sich mit Themen rund um die Frühgeburt in der Akutphase und/oder im späteren Verlauf befassen sowie alle weiteren Interessierten.

In Hamburg werden im Schnitt ca. 1800 Frühchen pro Jahr geboren, dazu kommen im Verein derzeit Familien mit ehemaligen Frühchen im Alter bis etwa 18 Jahren. Es wird geschätzt, dass „Frühstart Hamburg e.V.“ in den letzten 10 Jahren etwa 1200 Familien erreicht und unterstützt hat. „Frühstart Hamburg e.V.“ arbeitet sowohl regional, d.h. vorwiegend durch Beratung auf den Stationen der Hamburger Kliniken sowie durch Treffen und Veranstaltungen im Hamburger Stadtgebiet und Umland; gleichwohl bietet der Verein aber durch ein Büro eine telefonische Beratung an, die bundesweit genutzt wird. Auch das Versenden des Nachsorgepasses erfolgt bundesweit.

Folgende Angebote bilden die Arbeitsschwerpunkte der Elterninitiative:

- Elternberatung und -begleitung durch "erfahrene" Frühcheneltern für "frische" Eltern, deren Kinder noch stationär liegen
- regelmäßige Treffen aller Elterngruppen an den Kliniken
- Stammtische, bei denen Eltern und Profis sich nach der Entlassung in persönlicher Atmosphäre außerhalb der Klinik treffen können, zum Teil auch als Krabbelstammtische mit den Kindern
- Beratungs- und Gesprächsangebot durch eine erfahrene Frühchenmutter, die im Büro als Ansprechpartnerin arbeitet
- Infobroschüren und Leihbibliothek (Fachliteratur) für Eltern
- Elternübernachtungszimmer in den Kliniken und Aufenthaltsräume für Eltern auf den Intensivstationen
- Vorträge von Experten zu frühchenspezifischen Themen
- Kinderfeste, Weihnachtsmärchen und andere Feiern
- Mütterfahrten über ein Wochenende zur Entspannung und zum Kontaktaufbau
- kostenlose Ausgabe des Nachsorgepasses

- Vereinszeitschrift "Frühstart Aktuell" für Mitglieder
- Homepage (<http://www.fruehstart-hamburg.de>)
- Supervision für Elternberater

An der Arbeit in der Elterninitiative beteiligen sich zurzeit aktiv etwa 25-30 Eltern ehrenamtlich; eine Bürostelle auf Minijobbasis sichert die regelmäßige telefonische Beratung und koordiniert die ehrenamtlichen Aktivitäten. Des Weiteren arbeitet der Verein mit etwa 20-25 Mitarbeitern der Kliniken zusammen (Ärzte, Pflegepersonal, Krankengymnasten, Sozialpädagogen, Seelsorgern, etc.), die größtenteils ebenfalls Mitglied bei „Frühstart“ sind.

3.3 Entstehung des Nachsorgepasses

In diesem Rahmen wurde 2004 nach mehrjähriger Planungsphase in Zusammenarbeit von betroffenen Eltern, Ärzten, Therapeuten und Sozialpädagogen der Nachsorgepass mit einer einjährigen Testphase eingeführt. Seit Juni 2007 liegt er in der zweiten Auflage vor. Schon bei den ersten Treffen der Elterninitiative 1995 (also noch vor der offiziellen Vereinsgründung) wurden Probleme in der Nachbetreuung der Frühgeborenen deutlich, welche letztlich dann zu der Entwicklung des Nachsorgepasses führten.

So berichteten die Eltern übereinstimmend, dass das gelbe Vorsorgeheft den frühgeborenen Kindern nicht gerecht werde. Die Fachleute stimmten dem zu, da im Vorsorgeheft keine individuellen Fortschritte dokumentiert werden können, die Frühgeborenen aber oftmals einen anderen Entwicklungsverlauf nehmen. Zudem werden im Vorsorgeheft keine Entwicklungsfortschritte dokumentiert, genau diese Meilensteine der Entwicklung wurden aber häufig von Eltern abgefragt.

Als schwierig erwies sich zudem, dass im Vorsorgeheft nur der Kinderarzt Eintragungen vornehmen kann, andere Fachärzte und Therapeuten können das Vorsorgeheft nicht als Dokumentationshilfe verwenden und daher ermöglicht das Vorsorgeheft keinen Überblick über die laufenden Therapien und Förderungen des Kindes.

Ein weiterer Grund, der für die Einführung eines Nachsorgepasses sprach, waren die Probleme von Mehrlingseltern, welche sich in der schwierigen Lage sahen, die verschiedenen Daten und Befunde von gleich mehreren Kindern dokumentieren und überblicken zu müssen, ohne diese zu verwechseln.

Eine Überforderung äußerten Eltern dahingehend, dass teilweise sehr spezifische medizinische Daten von ihnen abgefragt würden, sie diese aber nur schwer wiedergeben könnten, da sie medizinische Laien sind. Nicht zuletzt ergaben sich auch immer wieder Schwierigkeiten bei Umzügen von Familien und/oder Arztwechseln, wenn die Vorgeschichte des Kindes also bei neuen Ärzten und Kliniken unbekannt ist. So werden die Vorteile des

Nachsorgepasses in einer Broschüre des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ e.V. folgendermaßen beschrieben. „Die Eltern frühgeborener Kinder haben mit dem Nachsorgepass die Möglichkeit, alle Informationen und Unterlagen (Arztberichte, Impf-/Röntgenpässe etc.) in einem Ordner aufzubewahren, so dass durch die übersichtliche Dokumentation Arztgespräche verkürzt werden, Eltern schwerwiegende Diagnosen nicht in Gegenwart ihres Kindes aussprechen müssen und mehr Zeit für die Untersuchung des Kindes zur Verfügung steht. Besonders hilfreich ist der Nachsorgepass für Zwillings- bzw. Mehrlingseltern, da so Verwechslungen der Befunde der Kinder ausgeschlossen werden. Bei plötzlich auftretenden Notfällen sehen Krankenhausärzte die Krankengeschichte auf einen Blick; Eltern sind in dieser Situation oft aufgeregt und dadurch nicht in der Lage, umfassend zu berichten. Der Nachsorgepass ist weiterhin hilfreich für Familien, die umziehen und am neuen Wohnort entsprechende Ärzte und Therapeuten für ihr Kind suchen“ (Stock, 2007: 48).

So entstand durch die Elterninitiative die Idee, ein ergänzendes/ersetzendes Dokument zu entwerfen, welches von allen am Kind Beteiligten benutzt werden könnte und so dem Vernetzungsgedanken, der hauptsächlich durch die Therapeuten eingebracht wurde, Rechnung zu tragen. Anfangs wurde das Dokument „Risikopass“ genannt, später jedoch wurde er in Nachsorgepass umbenannt, weil das Wort „Risiko“ zu negativ behaftet ist und die Nachsorge von frühgeborenen Kindern im Aufbau war. Einige Anregungen für die Entwicklung des Nachsorgepasses bot das damalige Begleitheft für Shuntkinder vom ASBH²⁴.

Im April 2001 gewann die Elterninitiative den Hanse Merkur Kinderschutzpreis. Der Preis ermöglichte es einerseits, eine feste Bürostelle zum 1.4. 2001 zu schaffen, andererseits öffneten sich durch den Preis neue Türen. Es ergaben sich Medienkontakte und der Preis erwies sich somit als Initialzündung für die Erstellung des Nachsorgepasses.

2001 fand zudem der bundesweit erste „startsocial“-Wettbewerb statt, ein Wettbewerb sozialer Ideen, der auf Initiative der Wirtschaft und unter der Schirmherrschaft des damaligen Bundeskanzlers Gerhard Schröder stattfand und mittlerweile vom Verein „startsocial e.V.“ jährlich initiiert wird. „Frühstart Hamburg e.V.“ reichte dort als Projektideen den Risikopass und die Schaffung einer Hotline ein und erreichte damals die 2. Runde. 2004 reichte „Frühstart Hamburg e.V.“ den Nachsorgepass erneut bei „startsocial“ ein und gehörte dieses Mal zu den 25 letzten Projekten. Dieses brachte dem Verein eine Projektberatung und eine Rechtsberatung ein, welche parallel zur Erstellung des Nachsorgepasses liefen. Der Nachsorgepass wurde als Instrumentarium für eine gute Nachsorge initiiert und bei einem Workshop der Elterninitiative zum Thema „Nachsorge von Frühgeborenen in Hamburg“ am 28. Februar 2004 erstmalig vorgestellt.

Die erste Auflage mit einer Stückzahl von 3000 Exemplaren wurde zuerst an fünf Hamburger Kliniken ausgeteilt, später kamen auch bundesweit Kliniken dazu. Zudem wurde der

²⁴Arbeitsgemeinschaft Spina bifida und Hydrocephalus e.V.

Nachsorgepass auch bei Nachfrage direkt von der „Projektgruppe Nachsorgepass“ an betroffene Eltern verschickt, welche den Pass in ihrer Klinik nicht ausgehändigt bekamen.

Die erste Auflage wurde von der Projektgruppe selbst evaluiert. Zu diesem Zweck erhielten die fünf ausgehenden Hamburger Kliniken einen Fragebogen, der nach Ablauf eines Jahres ermittelte, welche Erfahrungen sie bezüglich der Handhabung, sowie der äußeren und inhaltlichen Form im Umgang mit dem Nachsorgepasses bezogen auf die jeweilige Familie gemacht hatten. Ebenso erhielten die Eltern einen Fragebogen, den sie ein Jahr nach der Aushändigung des Nachsorgepasses ausfüllen sollten. Damals gab es einen Rücklauf von jeweils 25 Eltern- und Klinikfragebögen. Von den fünf Hamburger Kliniken, die vor der Projektphase ihre Teilnahme an der Evaluation zugesichert hatten, haben zwei den Nachsorgepass nicht an Eltern ausgegeben und somit auch nicht an der Befragung teilgenommen, zwei weitere Kliniken haben nur teilweise an der Befragung teilgenommen, da eine Klinik den Fragebogen nicht erst nach einem Jahr, sondern direkt bei der Entlassung ausfüllte und die andere Klinik nur zu einem geringen Prozentsatz evaluierte. Nur eine der fünf Kliniken hat somit voll evaluiert.

Der Schwerpunkt der Veränderungen, die bei der 2. Auflage getätigt wurden, lag in der inhaltlichen und äußeren Gestaltung. So wurden Abstände vergrößert, um mehr Raum zum Ausfüllen von Diagnosen zu lassen, es wurden andere Perzentilen verwendet, die Anordnung wurde geändert und nicht zuletzt bekam der Nachsorgepass, der bis dahin ein weicher Papphefter war, einen schmalen, aber festen Ringordner, welcher das Einheften von Berichten und Briefen erleichterte und stabiler und widerstandsfähiger ist.

Seit der Einführung der 2. Auflage im Juni 2007 wurden ca. 1700 Nachsorgepässe ausgegeben, hiervon wurden 90 Kliniken, welche ihr Interesse bekundet haben, mit unterschiedlichen Stückzahlen in die Verteilung aufgenommen. Weitere 170 Einzelexemplare wurden an Eltern geschickt, die sich direkt an die Projektgruppe gewandt haben und um Zusendung baten. Mittlerweile gehen auch Bestellungen niedergelassener Arztpraxen und sozialpädiatrischer Zentren ein. Diese geben die Pässe an Familien weiter, welche sie betreuen und fordern die Verteilung und Verwendung des Nachsorgepasses bei den Neonatologen der im Umkreis liegenden Kliniken ein.

Über den Nachsorgepass wurde bisher in verschiedenen Medien berichtet, so gab es beispielsweise die Erwähnung in der Zeitschrift Ökotest und im Hamburger Abendblatt. Im Buch von Gerhard Jorch (vgl. Jorch, 2006: 151)²⁵ wird der Nachsorgepass ebenfalls erwähnt.

Leider wurde der Nachsorgepass bisher nicht in den „Leitsätzen zur entwicklungsfördernden Betreuung in der Neonatologie“ des Bundesverbands „Das frühgeborenen Kind“ e.V. (siehe Anhang A) erwähnt, obwohl dieser bei Punkt „10. Nachsorge“ gut hätte integriert

²⁵Hier wird irrtümlich berichtet, dass der Nachsorgepass über den Bundesverband erhältlich sei und er den Namen „Frühstart“ trage.

werden können. Trotzdem hat der Bundesverband das Projekt so positiv bewertet, dass er sich an der Finanzierung der 2. Auflage mit beteiligt hat. Zudem wurde der Nachsorgepass Ärzten und interessiertem Fachpersonal auf Workshops und anderen Tagungen wie der „Jahrestagung der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin“, etc. vorgestellt.

Der Bundesverband berichtete, dass im Kinderarztleitfaden des Bundesverbandes, welcher zum Zeitpunkt der Abgabe dieser Arbeit noch in der Fertigstellung ist, mit einem Textbeitrag auf den Nachsorgepass verwiesen wird. Ebenso wird es demnächst in der Fortbildung zur Neonatalbegleitung (Veranstalter ist das „Ausbildungszentrum für Laktation und Stillen“) einen Themenblock zum Gebrauch des Nachsorgepasses geben.

Das Ziel der Projektgruppe ist es, den Nachsorgepass bundesweit zu etablieren und als standardisiertes Nachsorgeinstrument einzusetzen. Ggf. käme auch eine Ergänzung oder Ersetzung des gelben Vorsorgeheftes für Frühgeborene in Betracht.

Ein weiteres Ziel der Projektgruppe ist die Sicherstellung der Finanzierung des Nachsorgepasses, da er bisher ausschließlich über Spenden und Zuwendungen finanziert wird. Bei einer erweiterten bzw. bundesweiten Verbreitung würde dieses aber sicherlich den Rahmen des derzeit Möglichen sprengen, so dass nach weiteren Finanzierungs- und Organisationsmöglichkeiten gesucht werden muss.

Mittlerweile fordern auch Eltern die strukturierte Verwendung des Nachsorgepasses. So beschreibt der Landesverband Rheinland-Pfalz in seiner Stellungnahme unter der Überschrift „Nachsorgepass als unverzichtbares Instrument geregelter Nachsorge“: „Ein wichtiges Hilfsmittel in diesem Zusammenhang ist der Nachsorgepass [...]. 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“ (Landesverband „Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz“ e.V. 2006: 8-9).

Dass hierzu aber dringend an der Finanzierung und der einheitlichen bundesweiten Verwendung gearbeitet werden muss, zeigt sich in den Erfahrungen, die der Landesverband Rheinland-Pfalz beschreibt. „Leider sind aber erste Versuche den Nachsorgepass, der von der Selbsthilfeorganisation "Frühstart-Hamburg" e.V. entwickelt wurde, in Rheinland-Pfalz einzuführen, insbesondere an 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“ (ebd.: 9.)

Vergleichbare Projekte zum Nachsorgepass für Früh- und Risikogeborene finden sich beispielsweise in der pädiatrischen Onkologie. Hier ist beispielsweise in Stuttgart ein Therapiebegleitheft im Einsatz, welches wichtige Patientendaten, sowie Informationen über die Erkrankung und die Therapie sowie Dokumentationen von bildgebenden und anderen Untersuchungen (unter anderem Nachsorgeuntersuchungen) enthält. Das Ziel der Verwendung des Begleitheftes ist eine lückenlose Befunderhebung, eine erleichterte Erfassung der Daten und eine verbesserte Compliance. (vgl. Maaß, 1994) Weiterhin bietet das Tumorzentrum Berlin e.V. einen Nachsorgepass für seine Patienten an, in dem alle Untersuchungen, Behandlungen und Termine sowie die wichtigsten Angaben zum Krankheitsverlauf eingetragen werden. Auch in Bochum wurde ein onkologischer Nachsorgepass entwickelt. „In der Krebsnachsorge ist ein Dokumentationssystem notwendig, welches die Anforderungen an eine umfassende psychosoziale Nachsorge berücksichtigt. Mit dieser Zielsetzung wurde der Nachsorgepass „Tumorerkrankungen HNO“ in der HNO-Klinik der Ruhr-Universität Bochum entwickelt“ (<http://www.springerlink.com/content/u321171144002g12/>).

Mittlerweile beteiligen sich auch Krankenkassen an der Ausgabe von Nachsorgepässen. Einen Nachsorgepass für Herz-Patienten stellt die Techniker Krankenkasse in einem Konzept im Saarland zur Verfügung (vgl. http://www.tk-online.de/centaurus/generator/tk-online.de/m02__landesvertretungen/0858/05__behandlungsangebote/04__herz/herz__nav.html).

Die Betriebskrankenkasse für Heilberufe hat in ihr Disease Management Programm für Brustkrebs ebenfalls die Verwendung eines Nachsorgepasses aufgenommen „Der Pass soll helfen, regelmäßige Untersuchungen nicht zu vergessen. Zudem unterstützt er die Zusammenarbeit aller an der Behandlung beteiligten Spezialisten“ (http://www.bkk-heilberufe.de/Inhalt/Textsammlung/Unsere_Leistungen/DMP_03_Brustkrebs.html).

Der Eltern-Ordner „Gesund groß werden“ der Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) zum Früherkennungsprogramm für Kinder, derzeit noch in der wissenschaftlichen Erprobung, „will die Kompetenz von Eltern stärken. Fachlich gesicherte Empfehlungen zur Prävention sollen Eltern die Möglichkeit geben, ihr Kind in seiner gesunden Entwicklung zu begleiten und zu unterstützen“ (<http://www.kindergesundheit-info.de/elternordner.0.html>). „Er wurde in enger Abstimmung mit den pädiatrischen Fachgesellschaften, dem Bundesverband der Kinder- und Jugendärzte (BVKJ) und dem Zentralinstitut für die kassenärztliche Versorgung (ZI) entwickelt“ (<http://www.kindergesundheit-info.de/2054.0.html>). Neben einem begleitenden Elternheft zu den Vorsorgeuntersuchungen U1-9 und J1 beim Kinderarzt und themenspezifischen Informationen können hier wichtige Unterlagen wie das gelbe Vorsorgeheft, der Impfpass, und andere Dokumente gesammelt werden sowie Termine, Ereignisse, Entwicklungsauffälligkeiten und Fragen der Eltern festgehalten werden.

Der Elternordner soll so die Familie durch die „gesunde“ Entwicklung des Kindes begleiten. Zurzeit wird laut der BZgA davon ausgegangen, dass der Eltern-Ordner kostenlos, evtl. in Ausnahmefällen gegen Erstattung einer geringen Schutzgebühr, an Eltern ausgegeben wird (vgl. <http://www.kindergesundheit-info.de/2117.0.html>).

Es stellt sich die Frage, ob der Elternordner auch für Eltern von kranken oder behinderten Kindern sowie Frühgeborenen nutzbar sein wird. Da er auf eine „gesunde Entwicklung“ ausgerichtet und präventiv angelegt ist, ist zu vermuten, dass der Elternordner nicht auf die Bedürfnisse von Familien mit „nicht-gesunden“ Kindern zugeschnitten ist. Hier wäre grundsätzlich zu überlegen, ob der Nachsorgepass diese Lücke schließen kann.

In diesem Kapitel wurden die Entstehung und der aktuelle Stand des Projekts „Nachsorgepass“ dargestellt sowie vergleichbare Projekte herangezogen, um mögliche Lösungswege für eine verbesserte Verbreitung und Nutzung zu entwickeln.

4. Evaluation

Im Kapitel „Evaluation“ werden die Methode und die Durchführung der Umfrage zur Sammlung von Informationen über die derzeitige Verwendung und Verbreitung des Nachsorgepasses und mögliche Anregungen zur Verbesserung dargestellt.

4.1 Ausgangsinteresse und Entwicklung der Fragestellung

In dieser Diplomarbeit bearbeite ich die Anfrage der „Projektgruppe Nachsorgepass“, mit der Informationen und Erfahrungen für eine verbesserte Verbreitung und Nutzung erfragt und ausgewertet werden sollen. Diese sollen als Grundlage für die weitere Vorgehensweise und als Argumentationshilfe für Kliniken, Ärzte und andere Behandler Verwendung finden, damit die Akzeptanz und die weitere Verbreitung optimiert werden können.

Ein langfristiges Ziel der Projektgruppe ist es, den Nachsorgepass als regelhafte Versorgung bei Frühgeborenen, die unterhalb der 32. Schwangerschaftswoche bzw. mit einem Geburtsgewicht von weniger als 1500 g geboren werden, einzusetzen. Somit wäre die Verwendung des Nachsorgepass ein standardisierter Teil der Nachsorge von Frühgeborenen. Zudem soll mit der Untersuchung eine Argumentationshilfe für Verhandlungen mit Krankenkassen, Ministerien und Sponsoren in Bezug auf eine sichere Finanzierung geschaffen werden.

Um zu prüfen, ob und in welcher Form der Nachsorgepass eine Erleichterung für die Beteiligten sein kann, habe ich mich gerne dieses Themas angenommen.

4.2 Vorüberlegungen zur Erhebung

Die vorliegende Arbeit und die vorliegende zweite Befragung²⁶ sollen im Vergleich zu der ersten Befragung von 2004 zeigen, welche Erfahrungen über den längeren Zeitraum von 2005-2008, also nach der einjährigen Testphase, gemacht wurden. Ferner sollen die Daten und Ergebnisse auf eine breitere Basis gestellt werden. Zusätzlich muss einbezogen werden, dass damals nur fünf Kliniken aus dem Hamburger Raum angeschrieben waren und letztendlich lediglich zwei Kliniken an der Befragung teilnahmen. Der Nachsorgepass war damals noch nicht weiter verbreitet, ist aber mittlerweile stellenweise bundesweit im Einsatz, so dass nun neue Erkenntnisse und Erfahrungen vorliegen müssten, die es zu würdigen gilt.

Ein Aspekt in der Überlegung, wie die Datenerhebung gestaltet werden kann, war die Frage, ob sich in diesem Fall eher eine Umfrage oder der Einsatz von Interviews besser eignen. Ich habe mich aus mehreren Gründen für die Verwendung von Fragebögen und gegen die Methode „Interview“ entschieden.

Die Zahl der in Frage kommenden Personen wäre für Interviews sehr hoch gewesen (165 Familien plus 95 Ansprechpartner der jeweiligen Kliniken). Da ich keine Stichproben wollte, sondern möglichst viele und breitgefächerte Reaktionen, hätte die Anzahl der Interviews meinen zeitlichen Rahmen gesprengt. Zudem sind die Teilnehmer bundesweit verstreut, so dass es zeitlich und aus Kostengründen unmöglich gewesen wäre, alle persönlich zu treffen (vgl. Rossig/Prätsch, 2005: 60).

Telefoninterviews hielt ich ebenfalls für wenig geeignet, da diese ebenfalls einen großen und flexiblen Zeitrahmen erfordern und hohe Kosten verursachen. Des Weiteren sind die Ansprechpartner in Kliniken oftmals schwer erreichbar und ihre Zeit sehr eingeschränkt, was die Gewinnung von Ergebnissen erschwert hätte. Eine schriftliche Befragung hingegen ermöglicht es allen Befragten, sich in ihrem Zeitrahmen und in Ruhe mit der Umfrage zu beschäftigen (vgl. Rossig/Prätsch, 2005: 60-61).

Die aktuelle Befragung erfolgte einerseits bei den Geburtskliniken, bzw. neonatologischen Intensivstationen, welche den Nachsorgepass bisher von der Projektgruppe erhielten und andererseits bei Eltern frühgeborener Kinder, die sich den Nachsorgepass direkt von der Projektgruppe haben schicken lassen, wenn dieser z. B. in der jeweiligen Geburtsklinik nicht verwendet oder angeboten wurde.

Hierbei teilt sich die Gruppe der von mir angeschriebenen Kliniken einerseits in diejenigen, die sich Ansichtsexemplare haben schicken lassen und sich dann entweder gegen die Nutzung des Nachsorgepasses entschieden haben oder noch in der Planungs-/Entscheidungsphase sind und andererseits in die Kliniken, die sich dann für die Verwendung des

²⁶Die Begleitschreiben und Fragebögen sind als Anlage beigefügt.

Nachsorgepasses entschieden haben und diesen in der Praxis an die Eltern von Frühgeborenen verteilen.

Der Fragebogen ist bewusst so konzipiert worden, dass er von beiden Klinikgruppen ausgefüllt werden kann und genug Raum für Anregungen und Ideen bietet, und sich nicht nur auf die bisher gemachten Erfahrungen stützt, sondern sich auch sinnvoll ausfüllen lässt, wenn die betreffende Klinik den Nachsorgepass (noch) nicht benutzt. Von den Kliniken, die sich letztendlich gegen die Einführung des Nachsorgepasses entschieden haben, erhoffe ich mir Informationen, welche Gründe aus ihrer Sicht dagegen sprechen. Zudem erhoffe ich mir Anregungen, wie die Handhabung verbessert werden könnte und welche Wünsche die ausgebenden Kliniken hätten. Die Umsetzung dieser Kritik könnte vielleicht dazu führen, dass der Nachsorgepass in Klinikkreisen besser angenommen würde.

Die Fragebögen für die Eltern wurden ebenfalls über die Adressensammlung der Projektgruppe verschickt. Zusätzlich ist der Fragebogen als Download auf der Homepage der Elterninitiative eingestellt worden. Hinweise darauf wurden an den Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., der diese auf seiner Homepage veröffentlichte, an die virtuelle Selbsthilfegruppe und Mailingliste des Frühchennetzes²⁷ sowie deren Newsletter und an die Website des Forums „Rehakids.de“²⁸ (Forum für Eltern von besonderen Kindern) gesandt.

In den Eltern-Fragebögen werden die bisherigen Erfahrungen der Eltern erfragt, die sie bei der Nutzung im Alltag, also bei Arztbesuchen, Untersuchungen, Therapien, Klinikaufenthalten, etc. gemacht haben. Weiterhin werden wie im Klinikfragebogen auch Wünsche, Änderungen und Verbesserungsvorschläge der Eltern zwecks einer erleichterten Nutzung und Verbreitung erfragt und erfasst. Nicht in die Umfrage einbezogen werden konnten im Rahmen dieser Diplomarbeit niedergelassene und nachbehandelnde Ärzte, Nachsorgeeinrichtungen, Therapeuten und andere Mitbehandler der ehemaligen Frühgeborenen. Deren Erfahrungen und Anregungen wären mit Sicherheit sehr hilfreich gewesen, ließen sich aber im begrenzten Rahmen dieser Arbeit nicht einbeziehen. Ebenfalls nicht einbezogen wurden die Familien, die den Nachsorgepass bei der Entlassung von der Klinik ausgehändigt bekommen. Diese Adressen zu ermitteln, hätte einen deutlichen Mehraufwand bedeutet, der nicht im Verhältnis zu den Rahmenbedingungen der Diplomarbeit steht. Zudem gibt es datenrechtliche Einschränkungen, die ein Aushändigen der Adressen durch die Kliniken nahezu unmöglich machen, so dass ich die jeweiligen Kliniken um das Weiterleiten der Fragebögen an „Ihre“ Eltern hätte bitten müssen, was wiederum bei 95 Kliniken sehr aufwändig geworden wäre.

Ich habe bewusst keine Stichproben oder das Zufallsprinzip entscheiden lassen, wer als Teilnehmer der Befragung gewählt wird, da es mir bei der relativ geringen Zahl (bezogen

²⁷<http://www.fruehchen-netz.de>

²⁸<http://www.rehakids.de>

auf die Zahl der Frühgeburten im Jahr und die Gesamtzahl der bundesdeutschen Kliniken mit neonatologischer Intensivstation) von Adressaten (95 Kliniken und 165 Eltern) wichtig war, so viele Antworten wie möglich zu erhalten. Daher habe ich alle angeschrieben, die der Projektgruppe bekannt waren und bereits beim Aushändigen des Nachsorgepasses von einer möglichen späteren Evaluation in Kenntnis gesetzt worden waren und erhoffe mir so möglichst viele Rücklaufdaten sowie breit gefächerte Antworten und Erfahrungen.

In einem gemeinsamen Begleitschreiben (siehe Punkt 4.3) der Projektgruppe und mir, welches ich formuliert habe und welches von einem Mitglied der Projektgruppe und mir unterschrieben wurde, habe ich mein/unser Anliegen und mich als Person vorgestellt und um eine Teilnahme an der Befragung gebeten. Es war mir wichtig, dass das Begleitschreiben von uns gemeinsam an die Teilnehmer gerichtet wurde, um zu verdeutlichen, dass die Projektgruppe hinter der Umfrage steht und die Ergebnisse später in der Praxis umgesetzt werden sollen. Zu diesem Zweck ist das Begleitschreiben auf dem Briefpapier der Elterninitiative gedruckt worden, so dass es einen offiziellen Charakter hat.

Die Fragebögen wurden auf dem Postweg versandt. Sicherlich hätte man die Bögen auch als Mail an viele der Adressaten schicken können. Mir lag aber daran, dass der Bogen den Teilnehmern als Papier in die Hand gegeben wurde, da ich befürchtete, dass eine Mail evtl. schnell überflogen und dann vergessen wird. Ein gedrucktes Papier mit frankierten Umschlag sowie einem persönlich adressierten und unterschriebenen Begleitbrief hat meiner Meinung nach einen höheren Aufforderungscharakter. Erschwert wäre ein Versand per Mail dadurch, dass sich die Mailadressen der Teilnehmer ändern, so dass nicht gewährleistet war, dass die Mailadressen, welche in der Versand-Adressenliste der Projektgruppe geführt werden, noch aktuell sind.

Um die Motivation, an der Umfrage teilzunehmen, zu erhöhen, habe ich in Kooperation mit der Projektgruppe und der Elterninitiative entschieden, dass dem Fragebogen ein frankierter Rückumschlag beigelegt wird. Die Kosten hierfür wurden dankenswerterweise hauptsächlich von der Elterninitiative übernommen, da der Nachsorgepass eines ihrer Projekte ist und sie ein hohes Interesse daran haben, so viele Rückantworten wie möglich zu erhalten. Der restliche Anteil der Kosten wurde von mir privat finanziert.

Weiterhin habe ich, um die Teilnahmemotivation zu erhöhen und einen möglichst hohen Rücklauf zu erzielen, folgende Punkte berücksichtigt. So habe ich versucht, die Fragebögen nicht zu lang und zu umfangreich zu gestalten (vgl. Rossig/Prätsch, 2005: 59). Des Weiteren habe ich Wert darauf gelegt, dass die Fragebögen und das Begleitschreiben einen möglichst ansprechenden und optisch professionellen Eindruck machen, da der optische Eindruck das Erfassen der Fragen vereinfacht (vgl. Kirchoff/Kuhnt/Lipp/Schlawin, 2001: 25). Bei der Formulierung der Fragen habe ich auf Klarheit und Verständlichkeit geachtet, um mögliche Fehlinterpretationen auszuschließen. Zudem sind alle Fragen so kurz wie

möglich gehalten und beziehen sich auf nur einen Untersuchungsaspekt. Hiermit habe ich versucht, das Risiko, dass die Fragen falsch verstanden werden und die Antworten sich nicht direkt darauf beziehen, zu minimieren (vgl. Rossig/Prätsch, 2005: 59).

Auf das Erfassen von demographischen Angaben habe ich bewusst verzichtet, um die im Begleitschreiben zugesicherte Anonymität der Teilnehmer zu gewährleisten.

Bei der Art der Fragen habe ich mich für eine Zusammenstellung von geschlossenen und offenen Fragen entschieden, wobei die Bögen aus etwa einem Drittel offener und zwei Drittel geschlossener Fragen bestehen. Dieses hat den Hintergrund, dass geschlossene Fragen schneller und einfacher zu beantworten sind, da sie entweder zum Ankreuzen sind oder eine kurze knappe Angabe erfordern, wie z. B. das Geburtsgewicht des Kindes, oder ähnliches. Dies erhöht die Motivation, an der Umfrage teilzunehmen, da der zeitliche Aufwand sich in Grenzen hält und gut einschätzen lässt (vgl. Kirchhoff/ et al., 2001: 20-21).

Da ich aber nicht nur Informationen abfragen wollte, sondern auch Anregungen, Kritik und Wünsche der Eltern und Kliniken erfragen wollte, ist ein Drittel der Fragen als offene Fragen gestaltet, so dass hier Raum für freie Formulierungen ist. In den Meinungsfragen kommt es mir um das Erfassen der Erfahrungen und die Einschätzungen der Teilnehmer an, um mögliche, bisher nicht bekannte Antworten oder Lösungswege zu erfassen (vgl. Rossig/Prätsch, 2005: 59).

Bei Fragen, deren möglichen Ergebnisse mir vorher überwiegend bekannt waren, habe ich eine Kombination von geschlossenen und offenen Fragen gewählt und diesen den Punkt „Sonstiges“ mit Raum für freie Antworten hinzugefügt, damit auch mir bisher unbekannt Informationen gesammelt werden. „Ja/Nein-Fragen“ habe ich grundsätzlich eine Unterfrage zugefügt, in denen die Nein-Antwort weiter erläutert werden konnte.

Ein Teil der geschlossenen Fragen wurde mit einer Skala zur Abstufung der Antwortvorgaben versehen. Diese waren zum Teil dreiteilig (Ja, Teils/Teils, Nein) oder fünfteilig (1 = einfach, 5 = kompliziert). Die Abstufungen dienen einer übersichtlichen Erfassung der Meinungen zu verschiedenen Fragen (vgl. Kirchhoff, et. al. 2001:22) und vereinfachen das Ausfüllen des Fragebogens für die Teilnehmer.

Stellenweise habe ich zum besseren Verständnis der Angaben auf Verhaltensfragen zurückgegriffen. So ist die Frage nach dem Beginn der Ausgabe ergänzt durch die nachstehende Verhaltensfrage, wie viele Pässe in diesem Zeitraum ausgegeben wurden, so dass sich ersehen lässt, inwieweit tatsächlich ein regelmäßiger Einsatz des Nachsorgepasses erfolgte.

Zudem lässt sich mit der Frage 2.1.3 („Werden alle Entlassungsdaten von Ihrer Klinik ausgefüllt“) ermitteln, ob die Kliniken den Pass „nur“ an die Eltern ausgeben und diesen das Ausfüllen überlassen, oder ob die Kliniken ihn tatsächlich nutzen und ausfüllen. Weiterhin

lassen die Fragen 2.2.1 („Sind die Abstände der Nachsorgekontrollen an Ihrer Klinik standardisiert?“ und 2.2.2 („Stimmen die Termine im NSP mit der an Ihrer Klinik angebotenen Nachsorge überein?“) Rückschlüsse darauf zu, inwieweit eine Nachsorge angeboten wird, zudem wird in der Frage 2.2.3 („In welchen Abständen wird die Nachsorge an ihrer Klinik durchgeführt?“) dann ermittelt, inwieweit die Nachsorge von der anderer Kliniken abweicht und ob tatsächlich eine standardisierte Nachsorge angeboten wird.

Im Elternfragebogen wird zusätzlich zur Frage 1.1.1 („Mein Kind ist ein Frühchen?“) in Frage 1.1.2 erfragt, in welcher Schwangerschaftswoche das Kind geboren wurde, da es durchaus Eltern gibt, denen die Definition einer Frühgeburt nicht geläufig ist und die meinen, dass ein Kind, das beispielsweise wenige Tage oder zwei bis drei Wochen vor dem errechneten Entbindungstermin zur Welt kam, auch ein „Frühchen“ sei, eben weil es etwas früher als geplant geboren wurde. In Frage 2.2.8 wird erhoben, ob die Familie an einer angebotenen Nachsorge teilnimmt, um das Interesse an einer Frühgeborenenachsorge zu erfassen und um zu sehen, ob die Erfahrungen der Eltern auf der Teilnahme an einer Nachsorge basieren. Die Frage 2.2.1 („Nutzen Sie den Nachsorgepass bei Arzt- und Therapeutenbesuchen?“) dient ebenfalls dazu zu erfassen, ob der Nachsorgepass auch aktiv bei Arzt- und Therapiekontakten genutzt wird.

Abschließend findet sich am Schluss des Bogens Raum für Fragen für Anmerkungen, Ideen, Kritik und Kommentare, die in den Fragen nicht erfasst wurden und dem Teilnehmer wichtig sein könnten (vgl. Kirchhoff, et al., 2001: 23).

4.3 Vorstellung Begleitschreiben

Damit die Adressaten des Fragebogens notwendige Informationen und Erklärungen zu der Umfrage erhalten, habe ich dem Fragebogen ein Begleitschreiben beigefügt (vgl. Kirchhoff, et. al., 2001: 29). Im Begleitschreiben finden sich neben Angaben zu meiner Person auch Informationen für die Befragten zum Ziel und den wesentlichen Inhalten der Befragung, welche auch die Motivation, den Fragebogen auszufüllen, erhöhen sollten. Hier wird auch die freiwillige Teilnahme betont. Ich habe im Begleitschreiben auch auf den frankierten Rückumschlag verwiesen sowie die verschiedenen Möglichkeiten und „Adressen“ bei Rückfragen der Teilnehmer vorgestellt. Zudem wird erklärt, dass die Anonymität dadurch gesichert wird, dass die Bögen getrennt von den Umschlägen vom Frühstart-Büro an die Diplomandin geschickt werden und dass auf den Fragebögen auf eine Namensnennung verzichtet wird. Daneben wird auch die Ergebnispräsentation in Aussicht gestellt, wenn Interesse daran besteht. Zusätzlich wird auf die Fristen zur Beantwortung verwiesen. Diese betrug bei den Eltern zwei Wochen nach Erhalt des Briefes (Versand am 24. April 2008, Rückgabe bis zum 10. Mai 2008). Bei den Kliniken habe ich die Rückgabefrist eine Woche länger gesetzt (Rückgabe bis zum 16. Mai 2008), da der Versand innerhalb der Kliniken in der Regel ein wenig länger braucht, Ärzte eine hohe Arbeitsbelastung haben und auch ein-

zubeziehen war, dass die Ärzte sich auf Fortbildungen oder Kongressen, etc. befinden können.

4.4 Vorstellung der Fragebögen

Der Klinikfragebogen teilt sich in insgesamt 27 Fragen (18 geschlossene, 9 offene), der Elternfragebogen teilt sich in 33 Fragen (25 geschlossene, 8 offene). Die Fragebögen gliedern sich in zwei Hauptteile. Im ersten Teil wird untersucht, wie weit der Nachsorgepass verbreitet ist und wie man die Verbreitung verbessern bzw. standardisieren kann. Im zweiten Teil geht es um die Frage nach der Nutzung des Nachsorgepasses, also wie gut er derzeit genutzt wird und wie die Nutzung verbessert werden könnte.

In Bezug auf die Verbreitung wird erforscht, an wie vielen Kliniken der Nachsorgepass verwendet wird und an wie viele Kinder er ausgegeben wurde. Dabei soll auch berücksichtigt werden, nach welchen Kriterien und Diagnosen diese Kinder ausgewählt wurden. Ferner wird untersucht, auf welchem Weg die Eltern und Kliniken vom Nachsorgepass erfahren und wie er ihnen vorgestellt wurde, so dass man ersehen kann, welcher Weg günstig für die weitere Verbreitung sein könnte. Hierzu wurde auch erfragt, welche Anregungen und Kritik die Kliniken und die Eltern am Nachsorgepass haben. Mit dieser Fragestellung soll sichergestellt werden, dass mögliche Schwierigkeiten in einer nächsten Auflage verbessert werden können, um so die Nutzung und Verbreitung zu vereinfachen und zu steigern.

Mit einzubeziehen sind auch die Fragestellung nach der Abgrenzung zum gelben Vorsorgeheft und die Frage, ob der Nachsorgepass dieses für Früh- und Risikogeborene ersetzen kann und soll. Hier wird zu prüfen sein, ob der Nachsorgepass mehr Raum für Diagnosen und Entwicklungsstand von Früh- und Risikogeborenen Kindern enthält und ob er ein sinnvoller Ersatz bzw. eine sinnvolle Ergänzung des gelben Untersuchungsheftes sein kann mit dem Ziel, dem Arzt bzw. jeweiligen Behandler ein genaueres und stimmigeres Bild vom Kind zu ermöglichen.

Die Frage nach weiteren Finanzierungsmöglichkeiten wird ausschließlich im Fragebogen der Kliniken verwendet. Eltern werden in der Regel wenig Zugang zu diesen Fragen und möglichen Lösungen haben, daher wird diese Frage nur im Klinikbogen gestellt. Auch hier ist nicht unbedingt zu erwarten, dass viele Lösungsmöglichkeiten kommen werden, aber vielleicht verhilft schon der ein oder andere Hinweis für die Projektgruppe zu einer zukünftigen Lösung. Zudem soll hiermit den Kliniken verdeutlicht werden, dass die Kosten für den Nachsorgepass bisher von keiner offiziellen Stelle übernommen wurden. Vielleicht erhöht dieses den Anreiz der Kliniken, sich für eine Kostenübernahmen seitens der Krankenkassen oder andere Stellen mit einzusetzen.

Abschließend wird von den Kliniken und Eltern erfragt, ob der Nachsorgepass für sie eine Erleichterung darstellt. Hiermit soll ein Meinungsbild erhoben werden, ob die Eltern und Kliniken die Einführung und weitere Verbreitung für sinnvoll erklären. Die Erfahrung, dass der Nachsorgepass eine Erleichterung im Alltag darstellt, bietet eine Argumentationsgrundlage, welche die Projektgruppe bei der Suche nach weiteren Finanzierungsmöglichkeiten und Wegen der Verbreitung im Dialog mit Krankenkassen, Politik und andere Gesprächs- und Verhandlungspartnern unterstützen wird.

Der zweite Teil des Fragebogens beschäftigt sich mit der derzeitigen Nutzung des Nachsorgepasses.

Hierzu wird die Akzeptanz der Kliniken erfragt. Da alle Kliniken, die Ansichtsexemplare angefordert hatten, angeschrieben wurden, kann in etwa ermittelt werden, wie hoch der Anteil der Kliniken ist, die den Nachsorgepass dann auch tatsächlich einsetzen und an Eltern ausgeben. Zudem wird auch erfragt, warum sich Kliniken gegen eine regelhafte Nutzung des Nachsorgepasses entschieden haben, damit auch diese Ergebnisse in die Arbeit und die weiteren Überlegungen einfließen können.

In Bezug auf die Nutzung durch Eltern wird erfragt, ob die Entlassungsdaten der Kinder noch in den Geburtskliniken ausgefüllt wurden oder ob sie diese selbst nachgetragen haben. Die Frage beruht auf der Erfahrung, dass nicht wenige Kliniken den erhöhten Zeitaufwand durch das Ausfüllen der Entlassungsdaten im Nachsorgepass kritisieren und dieses auch als Grund angegeben wurde, warum er nicht eingeführt wird. Ebenfalls interessant zu wissen ist es, ob der Nachsorgepass nach der Entlassung von den behandelnden Ärzten und Therapeuten angenommen und ausgefüllt wird, oder inwieweit Eltern dort Schwierigkeiten haben, dieses einzufordern. Auch hier spielt sicher der erhöhte Zeitaufwand eine Rolle, andererseits wird erfragt, ob spätere Behandler den Nachsorgepass als Erleichterung empfinden, was man dann gegeneinander abwägen könnte und als Argumentationsgrundlage für eine standardisierte Verbreitung sehen kann.

In einer weiteren Frage wird untersucht, ob und wenn ja was, an der Form und der inhaltlichen Gestaltung verändert werden müsste, damit er besser genutzt würde. Die Ergebnisse dienen dazu, den Nachsorgepass so zu gestalten, dass eine vereinfachte Eintragung der Daten möglich ist. Um genauer zu erfassen, wie in der Praxis mit dem Nachsorgepass umgegangen wird, wird gezielt danach gefragt, was von den Behandlern ausgefüllt wird und was nicht und was sich beim Ausfüllen als schwierig erweist. Zwar sind diese Detailfragen mit der zweiten Auflage erheblich verbessert worden, trotzdem möchte ich mögliche Anregungen und Kritikpunkte sammeln, um die Nutzung des Nachsorgepasses für alles zu vereinfachen, so dass sich die Motivation ihn zu nutzen erhöht.

Zu diesem Fragekomplex gehört auch die Einschätzung, ob für die ehemaligen früh- und risikogeborenen Kinder entwicklungsbegleitende Nachsorge angeboten und wahr-

genommen wird und ob die Termine der Nachsorge mit den vorgegeben Nachsorgeterminen im Nachsorgepass übereinstimmen. Dieses stellt zum Einen eine Verhaltensfrage dar, legt aber auch offen, inwieweit die Nachsorgeabstände bundesweit einheitlich geregelt sind oder eben auch nicht. Ggf. ließen sich diese Seiten individuell im Nachsorgepass anpassen, eigentlich macht es aber mehr Sinn, die Nachsorgetermine bundesweit zu vereinheitlichen. Auch dieser Forderung von Eltern und Behandlern könnte durch diese Erhebung mehr Nachdruck verliehen werden.

Abschließend werden die Vor- und Nachteile des Nachsorgepasses für die ausgebenden Kliniken und die Eltern erfragt sowie Raum für Anregungen, Kritik, Wünsche, etc. zur Verfügung gestellt.

4.5 Durchführung der Befragung

Vor der Versendung der Briefe und Fragebögen wurde mit sechs Eltern der Elterninitiative ein Pretest durchgeführt, um mögliche Missverständnisse aufzudecken und um sicherzustellen, dass keine fachlich-medizinischen Formulierungen verwendet wurden, die Eltern nicht geläufig sind (vgl. Kirchhoff, et. al., 2001: 24). Der Klinikfragebogen wurde von den Mitgliedern der Elterninitiative für gut verständlich befunden.

Der Fragebogen samt Begleitbrief und frankiertem Rückumschlag wurde am 24. April 2008 versandt. 15 Elternbriefe wurden von der Post zurückgesandt, da die Adressaten unter den angegebenen Adresse nicht mehr wohnhaft waren, ein Elternbrief wurde versehentlich an eine Kinderarztpraxis zugestellt, da diese auf der Elternliste der Projektgruppe geführt wurde, jedoch nur namentlich, ohne den Zusatz „Praxis“. Vier Klinikbriefe wurden ungeöffnet zurückgesandt, da die betreffenden Ärzte dort nicht mehr tätig sind. Bei zwei Kliniken waren trotz korrekter Adressangabe angeblich die Direktoren der Kinderklinik nicht zu ermitteln, daher habe ich im dortigen Sekretariat angerufen und die Fragebogen auf Wunsch per Mail nachgeschickt.

Somit ergibt sich abzüglich der Rückläufer eine Gesamtzahl von 149 Elternbriefen (ursprünglich 165 verschickte Elternbriefe). Bei den Kliniken ergibt sich eine Gesamtmenge von 91 (ursprünglich 95 verschickte Klinikbriefe).

Von den verschickten Klinikfragebögen wurden 39 ausgefüllte Fragebögen zurückgesandt, sechs davon erreichten mich erst nach der Rückgabefrist im Juni/Juli 2008. Von den verschickten Elternfragebögen erreichten mich 48 ausgefüllte Bögen, davon kamen drei im Juni/Juli. Da ich die Auswertung der Ergebnisse an das Ende meines Bearbeitungszeitraumes gesetzt hatte, konnte ich auch die Antworten mit einbeziehen, die lange nach Ablauf der Rücksendefrist eintrafen (vgl. Rossig/Prätsch, 2005: 60). Zwei weitere Elternfragebögen wurden mit dem Hinweis zurückgeschickt, dass die Eltern keinen Nachsorgepass erhalten hätten. Eine Familie teilte mir per Mail mit, dass sie den Fragebogen gerne ausfüllen

würden, dass ihr Kind aber schon „zu alt“ gewesen sei, als sie den Nachsorgepass erhielten. Sie „interessierten sich sehr für den Pass, konnten ihn aber nie einsetzen“. In einer weiteren Nachfrage per Mail fragte eine andere Familie danach, welche der Entlassungsdiagnosen sie eintragen sollten, was ich dahingehend beantwortete, dass ich darum bat, möglichst alle Diagnosen aufzuführen, damit ich die Zahl und Schwere der Diagnosen beurteilen könne.

Eine weitere Familie schrieb mir per Mail, dass sie für ihren Sohn keinen Nachsorgepass hätten, aber durch den Frühchen-Newsletter auf die Umfrage und dadurch auf den Nachsorgepass aufmerksam wurden. Als sie daraufhin den Kinderarzt fragten, warum diese den Nachsorgepass nicht verwenden, wurde ihr erklärt, dass dieser für sie nicht so wichtig sei, da sie in einer Großstadt leben würden und der Pass eher für Familien in ländlichen Gegenden sei. Weiterhin erklärte die Familie, dass diese Reaktion aufzeige, dass es besonders wichtig ist, die Kinderärzte über die Besonderheiten des Nachsorgepasses aufzuklären, damit nicht solche Fehlinformationen an Eltern weitergegeben würden. Im Verlauf des weiteren Mailwechsels stellte ich dann fest, dass diese Mutter davon ausgegangen war, dass man den Pass nur über Ärzte beziehen kann. Als ich sie aufklärte, dass sie den Pass auch direkt über „Frühstart Hamburg e.V.“ beziehen könne, hat sie sich dahingehend bei der Gruppe gemeldet und um Zusendung eines Passes gebeten, aber auch angeregt, dass die Information, dass Eltern den Pass auch selber anfordern können, auf die Homepage mit aufgenommen werden sollte.

Besonderes berührt hat mich die Antwort einer Familie, deren frühgeborene Tochter vor kurzem verstorben war, und die sich aber trotz der Trauer die Zeit nahmen, den Fragebogen auszufüllen und mir in einem ausführlichen Brief darlegten, was ihnen am Nachsorgepass wichtig erscheint.

Somit ergibt sich bei den Kliniken eine Antwortquote von 42,9 %, bei den Eltern sind es 32,3 %. Wenn man die zwei Elternbögen hinzurechnet, welche keinen Nachsorgepass haben und den Fragebogen daher nicht ausfüllen konnten, dazurechnet, ergibt sich eine Antwortquote von 33,6 %.

Bei den ausgefüllten Fragebögen der Kliniken ergab sich eine homogene Verteilung auf die Mengen der Kliniken, welche den Nachsorgepass nutzen, und welche den Nachsorgepass nicht bzw. noch nicht nutzen. Dieses freut mich sehr, da sich daran das generelle Interesse der Kliniken am Nachsorgepass zeigt und eine ganze Reihe von Kliniken die Möglichkeit genutzt hat darzulegen, warum der Einsatz des Passes für sie aktuell nicht in Frage kommt und was man verbessern könnte und müsste. Zudem schickte eine Klinik den Fragebogen mit dem Vermerk zurück, dass sie sich ihr eigenes „Nachsorgedokument“ erstellt hätten, welches den individuellen Gegebenheiten der Klinik angepasst ist. Freundlicherweise legten sie ein Ansichtsexemplar bei.

Die statistische Auswertung der Daten erfolgte mittels der Computer-Software SPSS (Statistical Product & Service Solutions) für Windows. Hierbei wurden die Antworten größtenteils numerisch codiert. Die Antworten der offenen Fragen wurden in Unterkategorien/Cluster eingeteilt (vgl. Kirchhoff, et al., 2005: 71) und so ebenfalls codiert erfasst. Die Auswertung dieser Fragen wurde sowohl im Text als auch mit graphischen Darstellungen, wie Säulen- und Tortendiagrammen dargestellt.

Einige Fragestellungen, in denen es um Anregungen und ähnliches ging, wurden nicht codiert, sondern als Textbeiträge gesammelt und im laufenden Text wiedergegeben.

Die Frage, in welcher Form die Ergebnispräsentation für die Teilnehmer der Umfrage einsehbar sein wird, ist noch nicht abschließend geklärt. Die Möglichkeit, sich über die Ergebnisse zu informieren, ist als Angebot im Begleitschreiben formuliert worden, wobei die Form und der Zeitrahmen noch nicht abschließend mit der Projektgruppe, bzw. die Projektgruppe dieses untereinander noch nicht abschließend geklärt hat. Die Diplomandin wird die Ergebnisse der Projektgruppe in geeigneter Form zur Verfügung stellen.

5. Auswertung der Klinikfragebögen

5.1 Verbreitung

5.1.1 Zugang zum Nachsorgepass

Das Ziel dieses Fragenkatalogs ist es, zu erfassen, wie die Kliniken auf den Nachsorgepass aufmerksam wurden und in welcher Form ihnen die Verwendung des Nachsorgepasses erläutert wurde.

5.1.1.1 Wie sind Sie auf den Nachsorgepass aufmerksam geworden?

Diese Frage wurde, abgesehen von einer Klinik, durchgehend beantwortet. Hier zeigt sich, dass der größte Teil der Kliniken über den Bundesverband auf den Nachsorgepass aufmerksam wurde (30,8 %), weitere wichtige Rollen spielten hierbei andere Kliniken, bzw. Kollegen, die auf den Nachsorgepass aufmerksam machten (23 %), die Informationsmöglichkeit über die GNPI²⁹ (15,4 %) sowie die Information über „Frühstart Hamburg e.V.“ (10,3 %). Vereinzelt wurden die Kliniken über Eltern, das Internet, und Literaturhinweise informiert, eine Klinik bekam den Nachsorgepass zugesandt, eine andere merkte an, dass sie an der Erstellung des Passes beteiligt gewesen sei.

²⁹ Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin

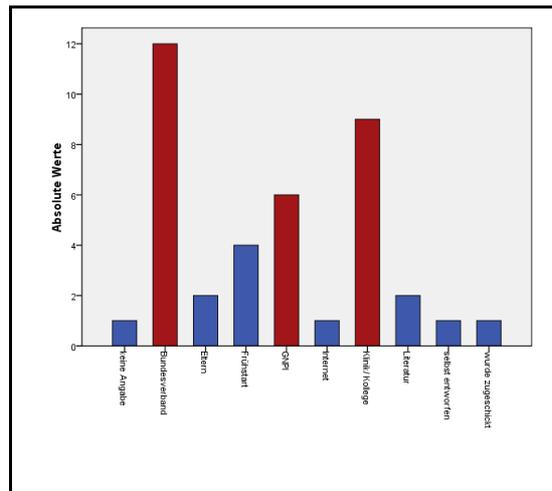


Abbildung 2: Informationsquelle (Klinik)

5.1.1.2 Wie ist Ihnen der Nachsorgepass erläutert worden?

Bei der Frage nach der Erläuterung finden sich verschiedene Antwortmöglichkeiten. So gaben 35,9 % der Kliniken an, durch das Begleitschreiben informiert worden zu sein, hinzu kamen noch 5,1 %, die angaben, durch das Begleitschreiben und telefonisch durch Frühstart Erläuterungen bekommen zu haben, sowie 2,6 % durch das Begleitschreiben und Informationen von „Frühstart Hamburg e.V.“ per Mail. Weitere 12,8 % waren persönlich durch Mitglieder der Projektgruppe von „Frühstart Hamburg e.V.“ informiert worden 2,6 % durch einen Arzt der Elterninitiative.

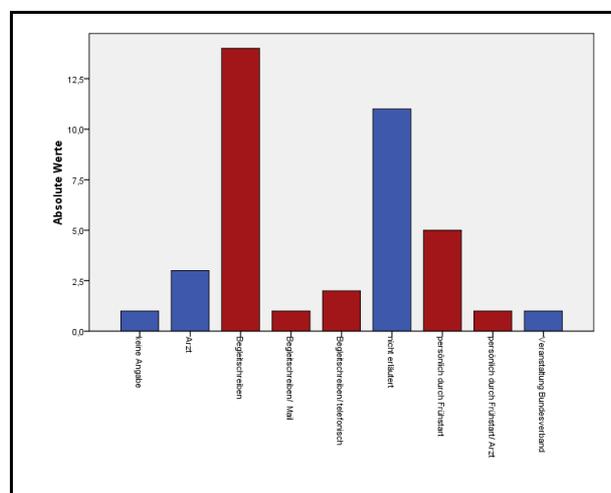


Abbildung 3: Erläuterung

Wenn man die verschiedenen Möglichkeiten, die „Frühstart Hamburg e.V.“ an Informationen anbietet zusammenrechnet (Begleitschreiben, telefonisch, per Mail, persönlich; im obenstehenden Diagramm sind diese rot gekennzeichnet), ergibt sich ein Anteil von 59 %. 28,2 % der befragten Kliniken gaben an, dass Ihnen der Nachsorgepass nicht erläutert wurde. 3 Kliniken (7,7 %) erklärten, dass sie nähere Erläuterungen durch einen Arzt erhielten,

eine Klinik bekam den Nachsorgepass durch eine Veranstaltung des Bundesverbandes erklärt.

5.1.2 Aktuelle Verbreitung

In diesem Fragenabschnitt soll erfasst werden, in wie vielen der teilnehmenden Kliniken der Nachsorgepass verwendet wird, seit wann und in wie vielen Fällen er bisher ausgegeben wurde, und nach welchen Kriterien die Ausgabe erfolgte.

5.1.2.1 Verwendung des Nachsorgepasses in Ihrer Klinik

Diese Frage wurde von allen Kliniken beantwortet. Hierbei ergab sich, dass 38 % der befragten Kliniken den Nachsorgepass in Ihrer Klinik verwenden, 15,4 % befinden sich noch in der Planungsphase, 20,5 % sind unentschieden und 25,6 % haben sich gegen die Verwendung des Nachsorgepasses entschieden. Eine der Kliniken, die den Nachsorgepass aktuell nicht verwenden, gab an, dass sie ihn zwei Jahre benutzt habe.

Unter derselben Frage wurde auch erfasst, warum sich die Kliniken gegen die Verwendung des Nachsorgepasses entschieden haben. Auf diese Frage antworteten 12 Kliniken. Hier waren Mehrfachnennungen möglich. Eine Klinik gab an, dass sie sich einen eigenen Pass gestaltet habe, der an die individuellen Bedingungen der Klinik angepasst ist. Hierbei habe sie Elemente vom gelben Vorsorgeheft und vom Nachsorgepass übernommen. Acht Kliniken äußerten, dass das Ausfüllen des Nachsorgepasses zu zeitaufwendig, umfangreich und die zusätzliche Dokumentation zu viel sei. Einmal wurde erklärt, dass zu wenig Personal vorhanden sei, einmal dass nicht geklärt werden konnte, wer innerhalb der Klinik den Pass ausfüllen soll, einmal dass „es sich nicht eingespielt hat“ und einmal, dass es derzeit viele Änderungen an der betreffenden Klinik gäbe. Eine weitere Klinik erklärte, dass es Bedenken wegen der Akzeptanz bei den niedergelassenen Kollegen gab und sie ein eigenes Nachsorgekonzept hätten. Eine Klinik gab an, dass viele Eltern den Nachsorgepass nicht mitbringen würden.

5.1.2.2 Seit wann geben Sie den Nachsorgepass an Eltern aus?

Diese Frage wurde von insgesamt 16 Kliniken beantwortet. 15 Kliniken hatten in der vorhergehenden Frage bestätigt, den Nachsorgepass in Ihrer Klinik zu verwenden, diese Frage wurde zusätzlich von einer Klinik beantwortet, welche sich als „unentschieden“ bei der Verwendung eingestuft hatte. Die Antworten der Kliniken habe ich in fünf Kategorien eingeteilt (weniger als ein Jahr, 1 Jahr, 2 Jahre, 3 Jahre, 4 Jahre).

Das Gros der Antworten verteilt sich auf die Zeiträume 1 Jahr (sechs Kliniken) und 4 Jahre (4 Kliniken), 3 Kliniken gaben einen Zeitraum von drei Jahren an, zwei Kliniken verwenden den Nachsorgepass erst seit wenigen Monaten und eine Klinik seit drei Jahren. Insgesamt ergab sich eine homogene Verteilung der Verwendungszeiträume.

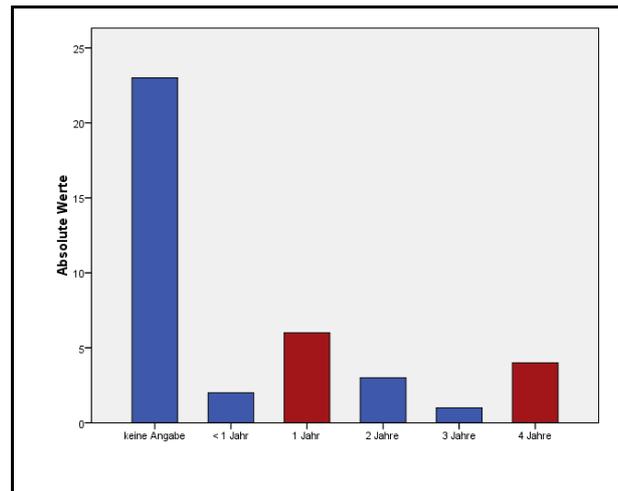


Abbildung 4: Ausgabezeitraum

5.1.2.3 Wie viele Pässe haben Sie seitdem ausgegeben?

Diese Frage wurde von 17 Kliniken beantwortet, wobei zwei angaben, den Pass nicht ausgegeben zu haben. Es handelt sich hierbei um eine Klinik, die sich noch in der Planungsphase befindet und um eine weitere, die angab, den Nachsorgepass nicht verwenden zu wollen.

Die Zahl der ausgegebenen Nachsorgepässe variiert zwischen 3 und 400 Stück. Der Mittelwert liegt bei rund 70 Stück, wobei es Spitzen nach oben gab bei jeweils 400 und bei 220 ausgegebenen Nachsorgepässen, Spitzen nach unten auch bei 3-6 Ausgaben. Hierbei fällt auf, dass die Kliniken, welche drei bzw. fünf Pässe ausgegeben haben, erst seit kurzem den Pass verwenden, die Klinik mit sechs ausgegebenen Pässen diesen aber seit vier Jahren verwendet, also in einem relativ langen Ausgabezeitraum eher wenige Pässe ausgegeben hat.

5.1.2.4 Nach welchen Kriterien werden die Pässe verteilt?

Bei der Frage nach den Ausgabekriterien der Kliniken zeigte sich eine große Varianz in den Antworten.

Beim Geburtsgewicht als Ausgabekriterium sind überwiegend 1500 g, vereinzelt auch 1000 g die Mindestgrenze, unterhalb derer der Nachsorgepass ausgegeben wird. Die Schwangerschaftswoche als Kriterium verteilt sich auf die 28. als niedrigste Grenze, aufgeführt wurden zudem die 30., 32. oder 34. und die höchste Grenze bildet eine Klinik, welche angab, grundsätzlich die 37. Schwangerschaftswoche als Grenze für die Vergabe eines Nachsorgepasses zu verwenden.

Bei möglichen Diagnosen als Kriterium wurden Asphyxie, komplexe Erkrankungen, schwere Komplikationen und neurologische Auffälligkeiten genannt. Als zusätzliche Kriterien wurde aufgeführt, dass der Nachsorgepass vergeben wird, wenn Frühgeborene und ihre Familien umziehen, oder nicht im Einzugsbereich der Klinik wohnen, wenn die Eltern

den Nachsorgepass einzusetzen und zu schätzen wissen und wenn abzusehen ist, dass die Kinder eine Nachsorge in Anspruch nehmen werden.

5.1.2.5 *Wie viele Pässe wurden verteilt an Frühgeborene und an kranke Kinder > 37 Schwangerschaftswoche?*

Die überwiegende Zahl der Kliniken hatte den Nachsorgepass ausschließlich an Frühgeborene verteilt. Lediglich vier Kliniken gaben den Nachsorgepass an kranke Kinder oberhalb der 37. Schwangerschaftswoche aus, hierbei betrug die Anzahl im Vergleich zur Ausgabezahl an Nachsorgepässen zwischen 5 % und 13 %.

5.1.3 **Vorschläge zur besseren Verbreitung**

In dieser Kategorie sollen Anregungen zur verbesserten, möglicherweise auch standardisierten Verbreitung und Finanzierung gesammelt werden. Zudem wurde erfragt, ob der Nachsorgepass das gelbe Vorsorgeheft im Falle von Frühgeborenen ergänzen bzw. ersetzen kann und sollte.

5.1.3.1 *Kann/sollte der Nachsorgepass das gelbe Vorsorgeheft für Frühgeborene ersetzen oder ergänzen?*

Diese Frage wurde von den Befragten sehr eindeutig und übereinstimmend dahingehend beantwortet, dass der Nachsorgepass eine gute Ergänzung zum gelben Vorsorgeheft darstellt, er dieses aber keinesfalls ersetzen kann und sollte.

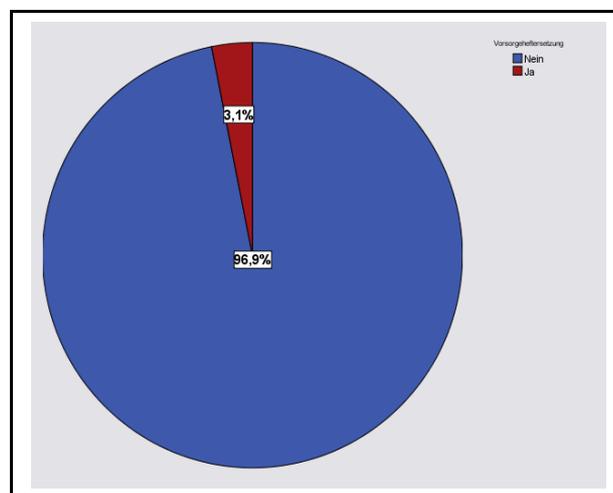


Abbildung 5: Vorsorgeheftersetzung (Klinik)

Für eine Ergänzung sprachen sich 97,1 % der Kliniken aus, für eine Ersetzung hingegen nur 3,1 %. Somit zeigt sich hier eine deutliche Tendenz dahingehend, dass der Nachsorgepass als sinnvolle Ergänzung gesehen wird.

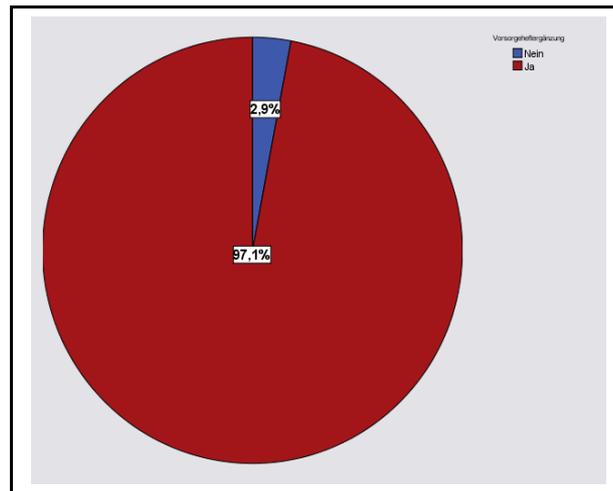


Abbildung 6: Vorsorgeheftergänzung (Klinik)

5.1.3.2 Welche Anregungen für eine verbesserte, bundesweite, standardisierte Verbreitung (beispielsweise analog zum gelben Vorsorgeheft) des Nachsorgepasses haben Sie für uns?

Insgesamt formulierten 18 Kliniken Anregungen zur besseren Verbreitung. Auch hier waren Mehrfachnennungen möglich. In den Vorschlägen kristallisierten sich zwei Hauptschwerpunkte heraus, zum einen die inhaltliche Gestaltung des Nachsorgepasses, welche durch einige Veränderungen den Arbeitsaufwand für Ärzte senken würden, und zum anderen die Erhöhung des Bekanntheitsgrades.

Bei der inhaltlichen Gestaltung sprachen sich fünf Kliniken für eine deutliche Kürzung des Nachsorgepasses aus, drei Kliniken für ein kleineres handlicheres Format. Um die Arbeitsbelastung der Ärzte zu senken, wurde von zwei Kliniken vorgeschlagen, dass es mehr schematische Antworten bzw. Ankreuzmöglichkeiten geben sollte. Eine andere Klinik hingegen schlug vor, mehr Freitextmöglichkeiten zu schaffen. Zweimal vorgeschlagen wurde eine Übernahme der Daten aus dem PC, einmal die Schaffung von Adaptionmöglichkeiten für größere Kinder. Ein anderer gestalterischer Vorschlag kam dahingehend, dass Felder für „Datum, Stempel, Unterschrift und Wiedervorstellung“ eingeführt werden sollten.

Um den Bekanntheitsgrad zu erhöhen, schlugen drei Kliniken vor, mehr direkte Werbung in den Kliniken zu betreiben, drei empfahlen mehr Informationen für die niedergelassenen Pädiater und Sozialpädiatrischen Zentren, einer empfahl eine bessere Information für die Allgemeinheit, ohne diese näher zu erläutern.

Eine weitere Anregung ist die Initiativversendung eines Probeexemplars an alle Kliniken und niedergelassene Pädiater. Weiterhin wurde eine Verbreitung über die GNPI angeregt.

Von einer Klinik wurde angegeben, dass es bisher keine Auswertung darüber gäbe, inwieweit der Nachsorgepass nach der Klinikentlassung verwendet würde. Eventuell wäre auch dieses eine Idee, um die Verbreitung voranzubringen.

Als wichtigen Punkt brachte eine Klinik die unbedingt notwendige Erreichung der Abrechnungsfähigkeit für die niedergelassenen Kinderärzte ein. Hierzu passt auch der Vorschlag einer weiteren Klinik, dass eine Empfehlung des GBA³⁰ zur Ausgabe des Nachsorgepasses sowie eine verpflichtende Ausgabe des Nachsorgepasses für Frühgeborene < 32. Schwangerschaftswoche hilfreich wären.

5.1.3.3 Anregungen zur Finanzierung des Nachsorgepasses anstelle von Spenden

Insgesamt beschäftigten sich zehn Kliniken mit der Frage nach einer möglichen Finanzierung. Hierbei wurde eine Kostenübernahme durch die Krankenkasse viermal favorisiert, beispielsweise in Form einer Zusatzpauschale. Weiterhin wurde der GBA bzw. Bundesmittel als Kostenübernahmeträger zweifach genannt, eine andere Klinik nannte die Ministerin von der Leyen als mögliche Ansprechpartnerin. Jeweils einmal wurde vorgeschlagen, dass ein offizieller Sponsor gesucht werden sollte, man die Anerkennung wie das Vorsorgeheft anstreben sollte, dass ein geringer Unkostenbetrag durch die Kliniken getragen werden könnte oder eine kleine Gebühr von Eltern erhoben werden sollte.

5.2 Nutzung

Das Ziel dieses Fragenbereiches ist es, Informationen und Anregungen bezüglich der Handhabung und der Nutzung im Alltagskontext zu sammeln.

5.2.1 Handhabung

Hier soll erfasst werden, wie zufrieden die Kliniken mit dem Format und dem Umfang des Nachsorgepasses sind. Zudem sollen Kritik oder Zustimmung bezüglich der Eintragungsmöglichkeiten der Entlassungsdaten, der Erklärungen zur Handhabung und zur inhaltlichen Gestaltung gesammelt werden.

5.2.1.1 Wie bewerten Sie das Format?

Diese Frage wurde von knapp 90 % der Befragten beantwortet. Hier erklärten 62,9 %, dass das Format zu groß sei, während 37,1 % das Format als richtig einstufen. Die Antwortmöglichkeit „zu klein“ wurde von keiner Klinik gewählt.

³⁰Gemeinsamer Bundesausschuss, ist das oberste Beschlussgremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland

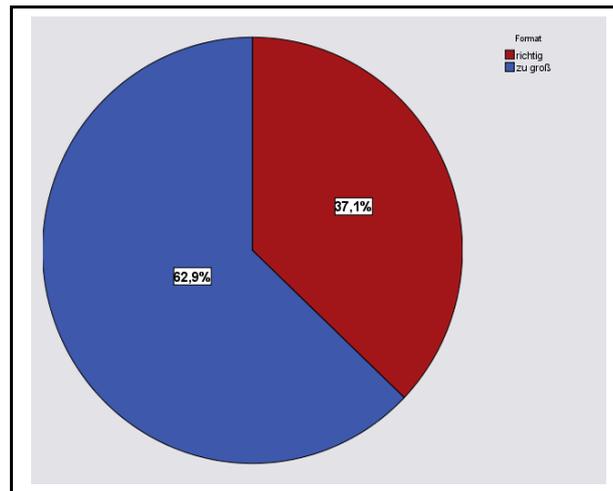


Abbildung 7: Format (Klinik)

5.2.1.2 Wie bewerten Sie den Umfang des Nachsorgepasses?

Die Frage nach dem Umfang wurde von 31 Kliniken (knapp 80 %) beantwortet, hier befanden 48,4 % den Nachsorgepass vom Umfang her als richtig, 51,6 % hingegen fanden ihn zu umfangreich. Auch hier wurde die Antwortmöglichkeit „zu klein“ nicht verwendet. Es ergab sich also bei dieser Frage keine eindeutige Tendenz, sondern eher eine gleich Verteilung der Meinungen auf die Antworten „richtig“ und „zu groß“.

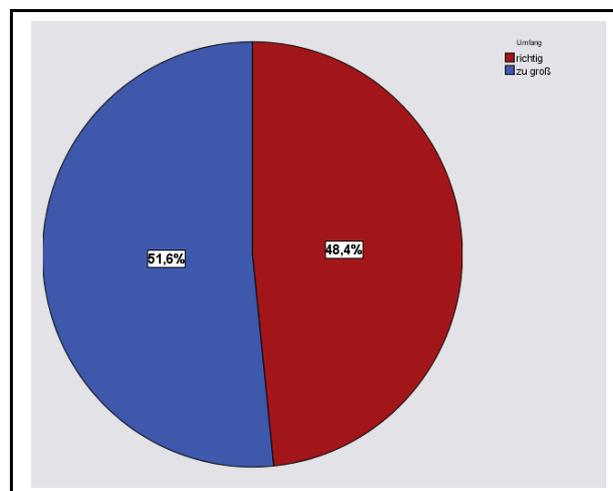


Abbildung 8: Umfang (Klinik)

Die Möglichkeit, genauer zu formulieren, was am Umfang des Nachsorgepasses zu viel ist, nutzten fünf Kliniken. Hier wurde benannt, dass die Perinataldaten durch den Entlassungsbrief ersetzt werden könnten. Eine andere Klinik befand, dass der Nachsorgepass für Therapeuten unübersichtlich sei, ein Inhaltsverzeichnis fehle und dass es zu wenig Platz für Erläuterungen gäbe. Eine weitere Klinik war der Meinung, der Nachsorgepass enthielte zu viele Seiten, eine andere bezeichnete den festen Umschlag als unpraktisch.

5.2.1.3 Werden alle Entlassungsdaten von Ihrer Klinik eingetragen?

Die Antworten auf diese Frage verteilen sich mit 59,1 % auf „Ja“, 31,8 % auf „Teilweise“ und 9,1 % überlassen den Eltern das Ausfüllen der Entlassungsdaten.

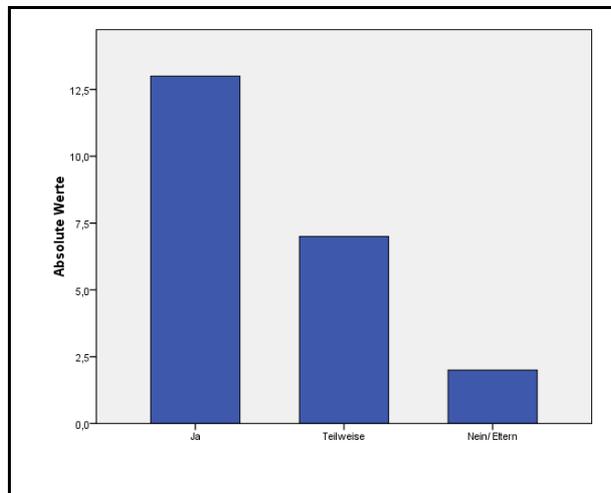


Abbildung 9: Eintragung der Entlassungsdaten

5.2.1.4 Was wird nicht ausgefüllt?

Diese Frage wurde von sieben Kliniken beantwortet. Aufgeführt wurde hier jeweils einmal, dass die Perzentilenkurven, der Entwicklungsverlauf, die Normalbefunde, für das Kind nicht-Zutreffendes sowie EEG-Befundungen nicht ausgefüllt werden. Zwei Kliniken führten an, dass die Krankengymnastikseite nicht ausgefüllt würde, eine Klinik merkte an, dass manchmal nicht alle Medikamente verzeichnet würden und eine weitere Klinik beschrieb, dass das PNZ alles ausfüllen würde, die Nachsorgestation hingegen aber nur die Entlassungsdaten eintrage.

5.2.1.5 Was erwies sich beim Ausfüllen als schwierig?

Auf diese Frage antworteten vier Kliniken. Eine Klinik befand, dass das Ausfüllen zu viel Arbeit sei, eine andere fand die Datensammlung an sich schwierig. In einer weiteren Klinik ist unklar, wer den Nachsorgepass ausfüllen darf, da es keine Einweisung an die Ärzte innerhalb der Klinik gegeben hat. Auch genannt wurde, dass es sich als schwierig erwiesen habe, nachträglich Medikamente einzutragen.

5.2.1.6 Wäre es für Ihre Klinik eine Erleichterung, wenn die Entlassungsdaten mit einem PC-Programm/Neodat eingetragen und ausgedruckt werden könnten?

Auf diese Frage gab es eine eindeutige Antworttendenz für den Einsatz eines PC-Programms.

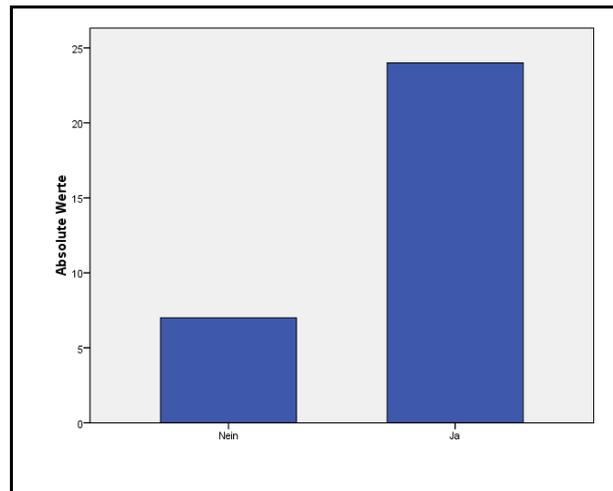


Abbildung 10: PC-Programm/Neodat

Bei einer Antwortmenge von knapp 80 % der Befragten sprachen sich 77,4 % für den Einsatz eines PC-Programms/Neodat aus, 22,6 % erklärten hingegen, dass es Ihnen keine Erleichterung bringen würde. Hierbei erklärte eine Klinik, dass es nur Sinn machen würde, wenn dieses in der Praxis bundesweit weitergeführt werden würde. Eine weitere Klinik verwendete nicht die vorgegebenen Antwortmöglichkeiten, sondern schrieb „eventuell“ dazu, leider ohne auszuführen, wovon eine eventuelle Entscheidung/Nutzung abhängig wäre.

5.2.1.7 Sind die Erklärungen zum Nachsorgepass ausreichend? Wenn nein, was fehlt?

Diese Frage wurde von 64,1 % der Befragten beantwortet. 96 % der Antwortenden erklärten, dass die Erklärungen ausreichend seien, nur eine Klinik empfand die Erklärungen als nicht ausreichend.

5.2.1.8 Sonstige Veränderungswünsche an Form und inhaltlicher Gestaltung?

Sieben Kliniken führten verschiedene Veränderungswünsche an. Eine Klinik befürwortete, dass es kein Ankreuzen geben sollte, sondern mehr Raum für freien Text. Eine weitere Klinik forderte eine Kürzung des Nachsorgepasses, eine andere befand den Ordner als zu unhandlich. Ebenfalls gefordert wurde eine Übernahme des Ergebnis des „Bayley Score“³¹ statt der Nachsorge 6. Gewünscht wurden weiterhin Kopfumfang und Maße für Kinder, die jünger als 24 Monate sind und für Kinder im Alter zwischen 0 und 18 Jahren oder 0 und 5 Jahren.

Eine weitere Klinik befand die Perzentilen für zu klein und wünschte vorformulierte Entwicklungsmeilensteine für entwicklungsverzögerte Kinder. Weiterhin wurde vorgeschlagen, bei der Sparte „Soziales“ das Jugendamt mit dazu zu nehmen.

³¹ Entwicklungstest für Frühgeborene

Ein weiterer Wunsch betraf ein Fach für Arztbriefe sowie die Möglichkeit, bei den Nachsorgekontrollen die Ankreuzmöglichkeiten „normal“ und „auffällig für Eltern“ einzuführen.

5.2.1.9 Was müsste am Nachsorgepass verändert werden, damit er von den Kliniken besser genutzt werden kann?

An dieser Fragestellung beteiligten sich acht Kliniken mit Vorschlägen. Zwei Kliniken schlugen die Übernahme der Entlassungsdaten aus der Neonatalerhebung, bzw. durch eine PC-Kompatibilität vor. Eine weitere Klinik wünschte sich die Übertragung der Daten aus SAP in einen entsprechenden Bogen bundesweit als Modul unter SAP. Ein weiterer Vorschlag betrifft eine Reduktion des Umfangs zu Gunsten der Übersichtlichkeit und eine klarere Gliederung der Diagnosen nach ihrer Relevanz. Eine andere Klinik regte ein besseres Format an. Angeregt wurde ebenfalls, dass erklärt wird, dass die Perinataldaten nicht erst am letzten Tag eingetragen werden müssen. Weiterhin wurde formuliert, dass der Nachsorgepass insgesamt gut und sinnvoll sei, aber noch einen zusätzlichen Verwaltungsakt darstelle, daher würde häufig darauf verzichtet.

Eine Klinik führte an, dass nicht die Verwendung durch die Klinik das Problem sei, sondern dass man noch keinen Nachsorgepass gesehen habe, der von den niedergelassenen Kollegen ausgefüllt und benutzt wurde.

5.2.1.10 Wie beurteilen sie die Handhabung insgesamt?

Bei dieser Frage betrug die Beteiligung 74,4 %, der Mittelwert dieser Frage liegt bei 2,6. Die Mehrheit der Kliniken (61,6 %) beantwortete die Frage nach der Handhabung positiv, d.h. sie schätzten die Handhabung zwischen sehr gut, gut und mittel ein. Hierbei entfielen 10,3 % auf „sehr gut“, 30,8 % auf „gut“ und weitere 20,5 % auf „mittel“. Lediglich 5 Kliniken empfanden die Handhabung als schwierig oder mangelhaft.

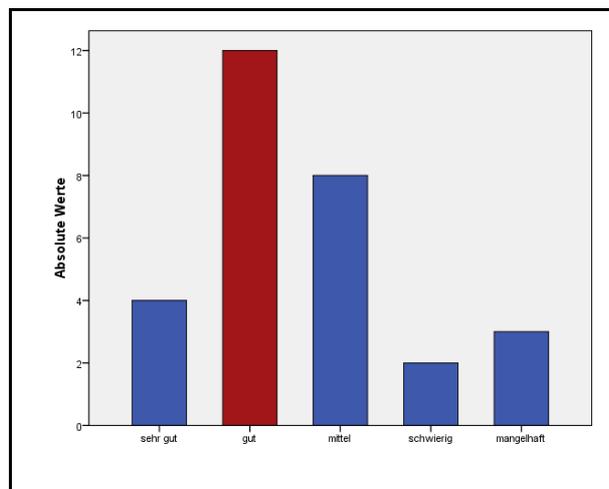


Abbildung 11: Handhabung (Klinik)

5.2.2 Nutzung im Alltagskontext

Hier soll erfragt werden, ob der Nachsorgepass mit den angebotenen Nachsorgeterminen der jeweiligen Klinik kompatibel ist, ob die Kliniken den Nachsorgepass als Erleichterung empfinden und es sollen mögliche Vor- und Nachteile aus der Sicht der Kliniken erfasst werden. Abschließend gab es die Möglichkeit, eigene Anregungen, Kritik oder Wünsche zu formulieren.

5.2.2.1 *Unabhängig vom Nachsorgepass: Sind die Abstände der Nachsorgekontrollen an Ihrer Klinik standardisiert?*

Von den 35 antwortenden Kliniken (90 % der Befragten) erklärten 28, dass ihre Nachsorgeabstände standardisiert seien, 7 verneinten dieses. Somit verfügen 71,8 % aller befragten Kliniken über eine standardisierte Nachsorge für Frühgeborene.

5.2.2.2 *Stimmen die Termine im Nachsorgepass mit der an Ihrer Klinik angebotenen Nachsorge überein?*

Hier lag die Antwortbeteiligung nur bei 64,1 %; hierbei erklärten 60 % der antwortenden Kliniken, dass die Abstände übereinstimmen, an 40 % der Kliniken ist dieses jedoch nicht der Fall.

5.2.2.3 *Falls nein, in welchen Abständen wird die Nachsorge an Ihrer Klinik durchgeführt?*

An dieser Frage beteiligten sich vierzehn Kliniken. Hierbei zeigt sich, dass es eine breite Streuung bei den Abständen der angebotenen Nachsorgekontrollen gibt. So wurden folgenden Nachsorgeabstände beschrieben: 1. 3/6/12/24 Monate, 2. 6/12/24 Monate, 3. 4,5/9/18/24 Monate (zwei Kliniken), 4. 6/12/24 Monate, 5. 6/24 Monate. Eine Klinik führt alle im Nachsorgepass vorgegebenen Kontrollen mit Ausnahme von „Monat 9“ durch. Eine andere Klinik bietet die Kontrollen „alle drei bis vier Monate an, soweit es der Terminplan zulässt“, eine weitere bestellt die Kinder entweder individuell ein oder lässt die Nachsorge vom Kinderarzt durchführen. Weitere Antworten waren, dass die Nachsorgeabstände abhängig von den Entlassungsuntersuchungen seien, dass sie unregelmäßig durchgeführt würden sowie dass sie individuell nach dem Verlauf durchgeführt würden.

5.2.2.4 Ermöglicht der Nachsorgepass Ihrer Meinung nach einen schnelleren Überblick über das vorhandene Datenmaterial für die niedergelassenen Ärzte und Therapeuten?

Hier ergab sich keine eindeutige Mehrheit für die Antwortmöglichkeiten.

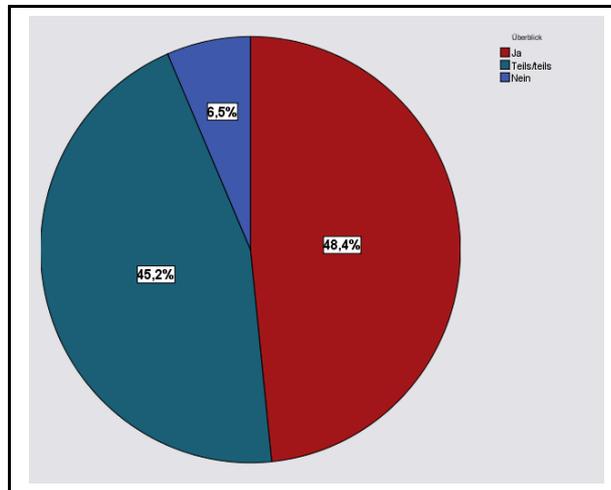


Abbildung 12: Überblick über vorhandenes Datenmaterial

Rund 48 % der Antworten gab an, dass der Nachsorgepass einen schnelleren Überblick biete, rund 45 % hingegen waren geteilter Meinung. Nur 5,5 % befanden, dass der Nachsorgepass keinen schnelleren Überblick ermögliche. Eine Klinik fand, dass der Nachsorgepass eine Erleichterung für die niedergelassenen Kollegen sei, diese ihn aber dennoch häufig nicht nutzen oder ausfüllen würden.

5.2.2.5 Ist Ihrer Meinung nach der Nachsorgepass eine Erleichterung für die Kliniken, die betroffenen Familien und die niedergelassenen Ärzte und Therapeuten?

Dieser Fragenkomplex wurde von 67-77 % der Befragten beantwortet. 33,3 % der antwortenden Kliniken empfanden den Nachsorgepass als Erleichterung für die Klinik, 46,7 % hingegen sahen ihn nicht als Erleichterung und 20 % waren geteilter Meinung.

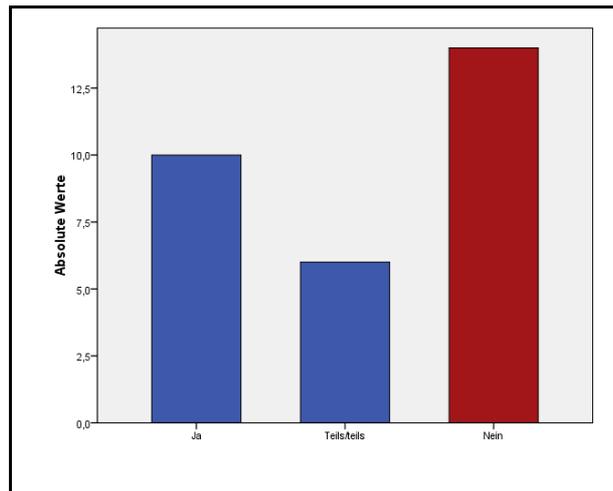


Abbildung 13: Erleichterung für Kliniken

Bei der Frage nach der Erleichterung für die betroffenen Familien waren die Einschätzungen der Kliniken deutlicher. So gaben 78,6 % an, dass der Nachsorgepass eine Erleichterung für die Familien darstellt, 21,4 % waren geteilter Meinung, niemand hingegen sah den Nachsorgepass nicht als Erleichterung.

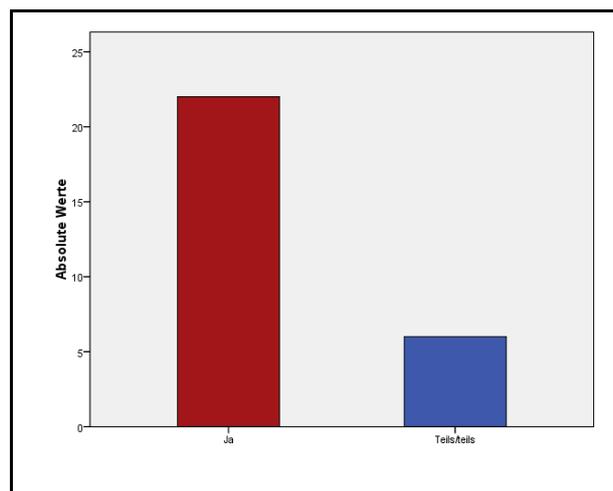


Abbildung 14: Erleichterung für Familien

Bezogen auf die mögliche Erleichterung bei den niedergelassenen Ärzten und Therapeuten gab es keine Klinik, die den Nachsorgepass nicht als Erleichterung einschätzte, 42,3 % war hierbei geteilter Meinung, 57,7 % gaben an, dass der Nachsorgepass eine Erleichterung für die niedergelassenen Kollegen darstelle.

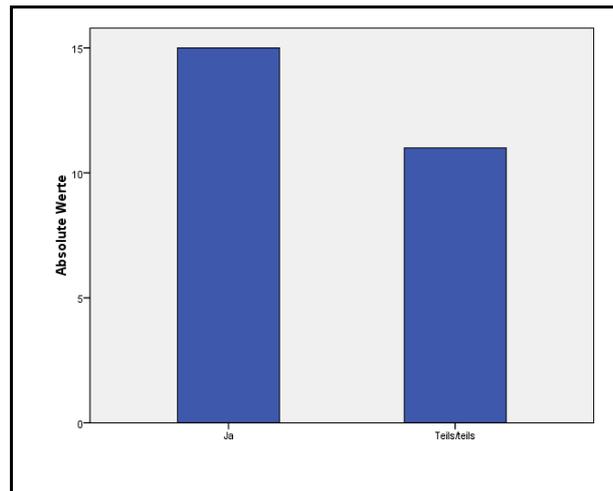


Abbildung 15: Erleichterung für niedergelassene Ärzte

5.2.2.6 Welche Nachteile hat der Nachsorgepass für Sie in der Klinik?

Hier antworteten 24 Kliniken, deren Antworten ich in Unterkategorien eingeteilt habe:

17 Kliniken befanden den Einsatz des Nachsorgepasses insgesamt als zu aufwändig, eine Klinik befand, dass der Arbeitsaufwand zu hoch sei und der Pass zudem nicht etabliert genug sei. Eine weitere Klinik sah den Nachsorgepass als Doppeldokumentation, eine andere führte den erhöhten Zeitaufwand und die schlechte Akzeptanz bei den Kollegen als Nachteil an. Eine Klinik fand es zu früh, um Aussagen treffen zu können und drei Kliniken sahen keine Nachteile bei der Verwendung des Passes.

5.2.2.7 Welche Vorteile hat der Nachsorgepass für Sie in der Klinik?

Hier äußerten 19 Kliniken ihre Ansicht. Acht Kliniken sahen keine Vorteile für sich in der Verwendung des Nachsorgepasses, fünf Kliniken hoben die Übersichtlichkeit hervor, drei die komprimierte Datenerfassung, zwei Kliniken führten die schnelle Information bei einer sekundären Aufnahme an und eine Klinik sah den Nachsorgepass als Vorteil bei der Nutzung als Leitfaden bei Elterngesprächen.

Bei der abschließenden Möglichkeit, Anregungen, Kritik oder Wünsche zu formulieren wurde angemerkt, dass die Verwendung des Nachsorgepasses häufig Eltern überfordere, besonders Eltern mit einem niedrigen sozialen Status. Weiterhin wurde zu bedenken gegeben, dass die Nutzung des Nachsorgepasses für Eltern, die kein Deutsch lesen oder schreiben können, schwierig sei.

Eine weitere Klinik merkte an, dass sie bisher sehr wenig Feedback über die Wirkung und die Effektivität des Nachsorgepasses bekommen hätte.

6. Auswertung der Elternfragebögen

6.1 Verbreitung

6.1.1 Persönliche Situation

In diesem Fragenkomplex soll die Ausgangssituation der Frühchenfamilien erfasst werden. Hier geht es um die Einschätzung der Früh- oder Risikogeburt und um die Diagnosen, die zur Entlassung gestellt wurden.

6.1.1.1 *Mein Kind ist ein Frühchen?*

Diese Frage wurde von allen Befragten bejaht, somit haben ausschließlich Eltern mit Frühgeborenen an der Befragung teilgenommen, also keine Eltern, deren Kind zwar als Risikokind eingestuft, aber nach der 37. Schwangerschaftswoche geboren wurde.

6.1.1.2 *Es wurde geboren in der ... Schwangerschaftswoche mit ...g Geburtsgewicht.*

Auch diese Frage wurde von allen beantwortet. Hier zeigt sich ein Mittelwert von 29,46 Schwangerschaftswochen, die Streuung bewegt sich zwischen der 23. und 37. Schwangerschaftswoche. Die höchsten Anteile verzeichnen Geburten in der 28. Schwangerschaftswoche (18 %), sowie der 27. und der 33. Schwangerschaftswoche mit jeweils 10,4 %.

Die Geburtsgewichte variieren zwischen 450 g und 3010 g und verteilen sich wie folgt: Fünf Kinder hatten ein Geburtsgewicht von über 2000 g, sechs Kinder lagen zwischen 1500 g und 1999 g und achtzehn Kinder wogen bei ihrer Geburt zwischen 1000 g und 1499 g. Siebzehn Kinder kamen mit einem Gewicht zwischen 500 g und 999 g auf die Welt und zwei Kinder wogen weniger als 500 g (jeweils 450 g und 485 g).

6.1.1.3 *In welcher Klinik wurde Ihr Kind geboren (freiwillige Angabe)*

Obwohl diese Angabe freiwillig war, antworteten 44 Eltern darauf. Hier zeigte sich, dass acht Eltern in Hamburger Kliniken zur Geburt gewesen waren, ein Elternpaar war nach der Geburt aus dem Ausland zugereist, ansonsten waren die Kliniken bundesweit verstreut und in der Regel nur einmal vertreten, höchstens zweimal.

6.1.1.4 *Wurde ihr Kind nach der Geburt verlegt? Wenn ja, in welche Klinik (freiwillige Angabe)?*

Eine Verlegung der frühgeborenen Kinder aus der Entbindungsklinik in eine andere Klinik nach der Geburt hatte bei 29,2 % der Familien stattgefunden, 68,8 % der Kinder waren in der Entbindungsklinik verblieben.

6.1.1.5 Diagnosen bei Entlassung

Unter den Befragten gab es vier Kinder, die ohne Diagnose entlassen worden waren, fünf Eltern hatten hierzu keine Angaben gemacht, drei Kinder hatten verhältnismäßig leichte Diagnosen wie z. B. eine leichte Hüftfehlstellung. 36 Kinder hingegen wurden mit einer oder mehreren ernsten Diagnosen entlassen. Teilweise wurde angegeben, dass die Anzahl der Diagnosen so hoch sei, dass auf eine detaillierte Auflistung verzichtet worden war.

6.1.2 Zugang zum Nachsorgepass

Auch hier soll analog zum Fragenkatalog im Klinikbogen erfragt werden, ob die Eltern den Nachsorgepass in der Klinik bei der Entlassung erhielten, oder ob sie ihn sich direkt bei „Frühstart Hamburg e.V.“ bestellten. Ferner soll ermittelt werden, wie sie auf den Nachsorgepass aufmerksam wurden und ob ihnen die Erklärungen ausreichend erschienen.

6.1.2.1 Wie erhielten Sie den Nachsorgepass?

Hier zeigte sich eine deutliche Verteilung der Antworten. 83 % der Befragten hatten den Nachsorgepass direkt über „Frühstart Hamburg e.V.“ erhalten, 10,6 % über ihre Klinik und 6,4 % auf anderem Weg (über die jeweilige Frühförderung). Diese Antwortverteilung lag nahe, da Eltern angeschrieben worden waren, die über den Adressverteiler von „Frühstart Hamburg e. V.“ bekannt waren, weil sie sich dort zwecks Zusendung gemeldet hatten, so dass davon auszugehen war, dass auch die meisten Antworten aus diesem Bereich kommen würden. Bei den restlichen 17 % hingegen kann man davon ausgehen, dass diese über andere Wege (Download, etc.) von der Umfrage erfahren haben und dann teilnahmen.

Die Antwortverteilung ist somit nicht repräsentativ zu sehen, sondern spiegelt eher wieder, wie die Befragten zu der Umfrage gelangten.

Bei der Unterfrage „Ich erhielt den Nachsorgepass in der Klinik erst auf Nachfrage/ ohne Nachfrage“ gaben von den 5 Elternpaaren, die den Nachsorgepass in der Klinik erhalten hatten, 60 % an, dass sie ihn ohne Nachfrage bekamen, 40 % aber erst, nachdem sie in der Klinik nachgefragt hatten.

6.1.2.2 Wie erfuhren Sie vom Nachsorgepass?

Bei dieser Frage sticht die Antwortmöglichkeit „Internet“ mit 41,3 % deutlich hervor. Alle anderen Möglichkeiten (Klinik, Frühstart, Bundesverband, Zeitschrift, Bekannte) wurden von jeweils 8,3 bis 10,4 % der Befragten benannt, lediglich die Möglichkeiten Literatur (6,2 %) und SHG (2,1 %) wurden weniger benannt. Unter „Sonstiges“ (4,2 %) wurde jeweils einmal erklärt, dass die Eltern über einen Therapeuten, bzw. die Frühförderung aufmerksam gemacht wurden.

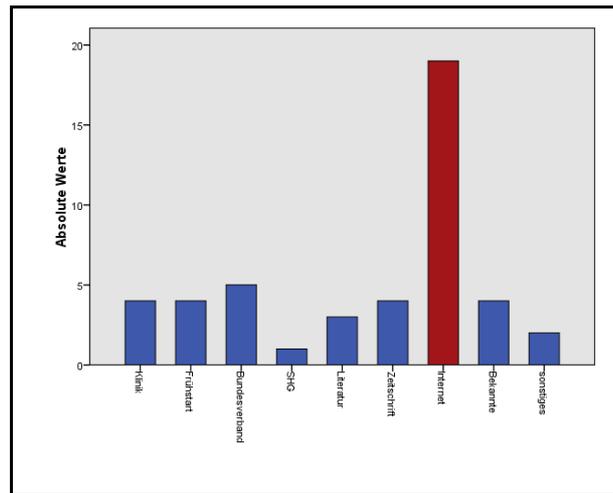


Abbildung 16: Informationsquelle (Eltern)

6.1.2.3 Wie ist Ihnen der Nachsorgepass erläutert worden?

Die größte Zahl der Antworten zeigte sich hier mit knapp der Hälfte der Befragten in der Erläuterung durch das Begleitschreiben (47,8 %). Die restlichen Antworten verteilten sich mit 26,1 % auf die Eltern, die sich die Handhabung telefonisch oder per Mail durch „Frühstart Hamburg e.V.“ erklären ließen und mit 8,7 % auf die Eltern, welche den Pass in der Klinik erläutert bekamen. Hier zeigte sich, dass von den fünf Elternpaaren, die den Pass in der Klinik ausgehändigt bekamen, vier auch eine ausreichende Erläuterung bekamen.

17,4 % kreuzten die Antwortmöglichkeit „sonstiges“ an. Hier gaben vier Eltern an, keine Erläuterung bekommen zu haben, zwei erklärten ihn sich selber, ein Elternpaar erhielt Erklärungen durch Bekannte und ein Elternpaar hat nicht näher beschrieben, was sie mit der Antwort „sonstiges“ meinten.

6.1.2.4 Sind die Beschreibungen im Begleitschreiben ausreichend?

Bei dieser Frage zeigte sich eine deutliche Antworttendenz. So gaben 85,7 % der antwortenden Eltern an, dass die Erklärungen ausreichend gewesen seien, nur 14,3 % fanden die Erläuterungen nicht ausreichend.

Die Unterfrage „Wenn nein, was fehlt?“ wurde von zwei Teilnehmern beantwortet. Eine Familie regte an, Tipps zum Selbstauffüllen für Eltern aufzunehmen, eine andere Familie vermisste den Hinweis, dass „es sich um ein Programm aus Hamburg handelt, da es hier nicht bekannt sei“. Dem letzten Vorschlag kann man entnehmen, dass der Familie nicht deutlich wurde, dass es sich nicht um ein vorrangig Hamburger Programm handelt, sondern dass der Nachsorgepass bundesweit eingesetzt werden kann und wird.

6.1.3 Vorschläge zur besseren Verbreitung

Hier sollen Vorschläge von Eltern zur besseren Verbreitung des Nachsorgepasses erfasst werden; zudem wird erfragt, wie die Einschätzung der Eltern hinsichtlich einer Ergänzung/Ersetzung des Vorsorgeheftes durch den Nachsorgepass ist.

6.1.3.1 Haben Sie Anregungen oder Wünsche für eine verbesserte, bundesweite Verbreitung und Nutzung des Nachsorgepasses?

Insgesamt haben 28 von 48 teilnehmenden Eltern diese Frage beantwortet.

Hier stachen zwei Antwortmöglichkeiten deutlich hervor. Favorisiert wurden von den Eltern die Möglichkeiten, dass der Nachsorgepass direkt über die Kliniken bei der Entlassung verteilt werden sollte (13 Eltern) und dass die Kliniken, niedergelassenen Ärzte und andere Institutionen besser über den Nachsorgepass informiert werden sollten (11 Eltern). Jeweils einmal wurden als weitere Möglichkeiten benannt, dass der Nachsorgepass statt des Vorsorgeheftes genutzt werden sollte, er über die Frühchenvereine verteilt werden könne, er gemeinsam mit dem Starterkit des Bundesverbandes in der Klinik ausgegeben werden könnte oder dass der Nachsorgepass als Download in Form einer PDF-Datei im Internet verfügbar sein sollte.

6.1.3.2 Kann/sollte der Nachsorgepass das gelbe Vorsorgeheft für frühgeborene oder kranken Kinder ersetzen/ergänzen?

Für eine Ersetzung sprachen nur sich 20,5 % der antwortenden Eltern aus, 79,5 % aber waren dagegen.

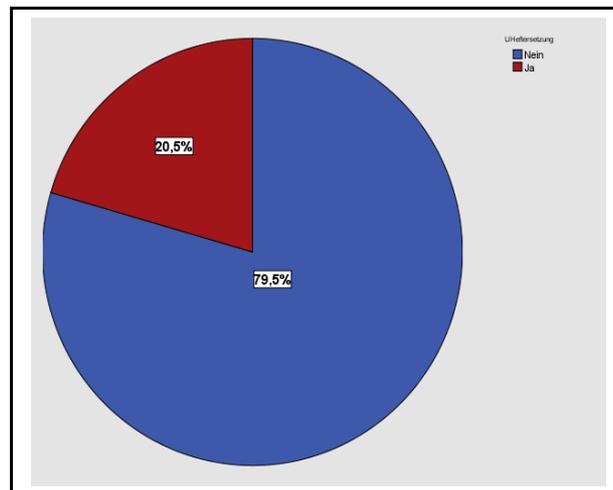


Abbildung 17: Vorsorgeheftersetzung (Eltern)

Die Frage nach der Möglichkeit, dass der Nachsorgepass das Vorsorgeheft ergänzen könnte/sollte, wurde aber mit einer deutlichen positiven Tendenz beantwortet. Hierfür sprachen sich 85,7 % der antwortenden Eltern aus, nur 14,3 % waren hier dagegen.

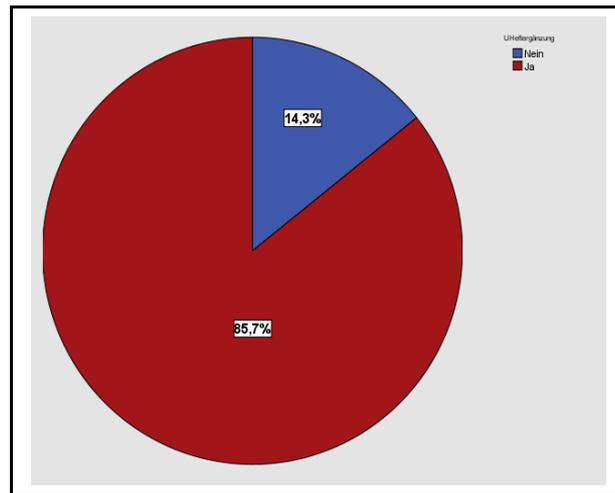


Abbildung 18: Vorsorgerheftergänzung (Eltern)

6.2 Nutzung

6.2.1 Handhabung

Ziel dieser Fragestellungen ist es die Zufriedenheit der Eltern bezüglich der inhaltlichen Gestaltung und der Praxis des Ausfüllens zu erfassen.

6.2.1.1 Wie bewerten Sie das Format des Nachsorgepasses?

Bei der Frage nach dem Format konnte keine eindeutige Meinung festgestellt werden. 45,8 % der Eltern waren der Meinung, dass das Format richtig sei, 54,2 % hingegen fanden das Format zu groß. Vereinzelt wurde auch geäußert, dass der Ordner zu schwer sei.

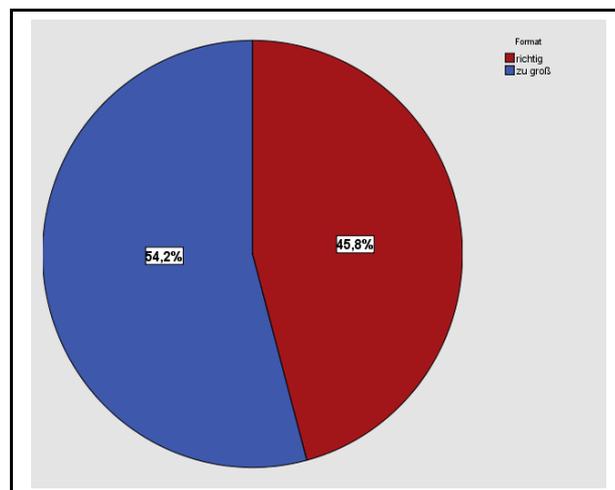


Abbildung 19: Format (Eltern)

6.2.1.2 Wie bewerten Sie den Umfang des Nachsorgepasses?

Im Gegensatz zur vorhergehenden Frage nach dem Format kristallisierte sich bei der Frage nach dem Umfang eine deutliche Mehrheit heraus. 81,4 % der Befragten stuften den Um-

fang als richtig ein, 14 % fanden den Umfang zu groß und lediglich 4,7 % waren der Meinung, dass der Umfang des Nachsorgepasses eher zu klein sei.

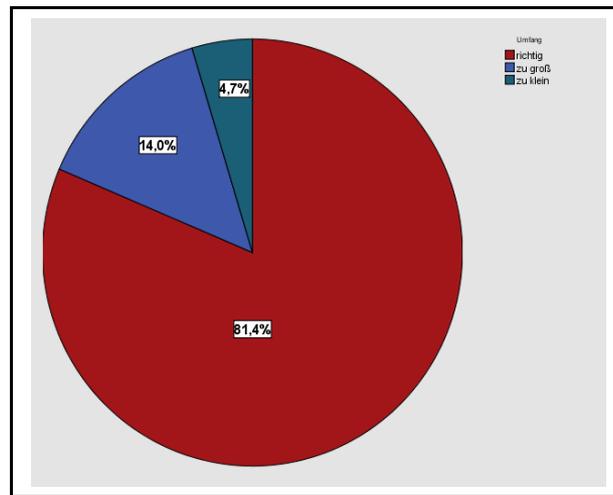


Abbildung 20: Umfang (Eltern)

In der Unterfrage „Falls Ihnen der Umfang nicht zusagt, was ist zuviel oder zu wenig?“ wurde erklärt, dass der Nachsorgepass zu umfangreich sei, dass Ärzte zu wenig Zeit zum Ausfüllen hätten und dass der Umfang dazu verführe, wichtige Diagnosen zu überlesen. Weiterhin wurde angemerkt, dass man bestimmte Seiten nicht auf einen Blick finden könne, sondern teilweise lange blättern müsse. Weiterhin wurde benannt, dass der Pass zu viele Felder pro Untersucher enthalte, er teils zu viel und teils zu wenig beinhalte (also als Vorsorgeheft zu umfangreich und als Befundsammlung zu klein/dünn sei) sowie dass der behandelnde Neuropädiater einer Familie den Pass als zu oberflächlich empfunden habe. Geäußert wurde zudem, dass die Listen für Medikamente und bildgebende Verfahren zu viel seien und dass die Eltern diese Einzeldaten lieber den Terminen/Ärzten zugeordnet hätten. Als fehlend wurden die Perzentilen für den Kopfumfang, 24 h-Protokolle sowie die „Inhaberschaft des Sorgerechts“ bei der Sparte „Soziales“ genannt.

6.2.1.3 Wird der Nachsorgepass von Ärzten und Therapeuten vollständig ausgefüllt?

Diese Frage wurde von 43 Eltern beantwortet. Lediglich 7 Eltern (16 %) berichteten, dass der Pass vollständig ausgefüllt würde, 20 Eltern (46,5 %) gaben an, dass er teilweise ausgefüllt wurde und bei 16 Eltern (37,2 %) wird der Pass nicht ausgefüllt, sondern dieses wird den Eltern überlassen.

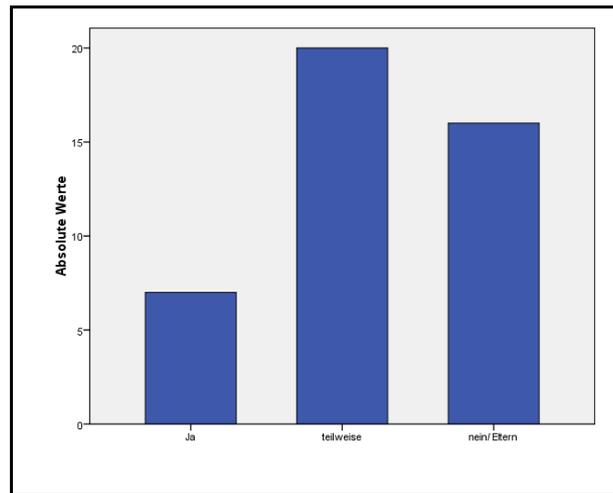


Abbildung 21: Eintragung durch niedergelassene Ärzte

6.2.1.4 Was wird nicht ausgefüllt?

Hier gab es verschiedene Antworten.

So wurde berichtet, dass, wenn überhaupt etwas ausgefüllt wurde, es dann in „Ärzte-Latein“ formuliert war und dass SPZ-Kontrollen und langwierige Berichte wie Ultraschallbefunde nicht eingetragen würden.

Mehrmals wurde beschrieben, dass die Eltern häufig Berichten bzw. dem Ausfüllen hinterherlaufen müssten, dass nur knappe Diagnosen, aber keine Details eingetragen würden und dass das Ausfüllen nur nach Bitten, bzw. widerwillig und nicht ohne Aufforderung übernommen würde. Ein Elternpaar beschrieb, dass alles, „was nicht wichtig erscheint und Arbeit macht“, von den Ärzten nicht eingetragen würde.

Mehrmals erwähnt wurde zudem, dass niedergelassene Kinderärzte nur das gelbe Vorsorgeheft akzeptieren, bestimmte Fachärzte (welche nicht näher erläutert wurden), Krankengymnasten und der Hausarzt sich weigerten, den Nachsorgepass auszufüllen. Ferner wurde erwähnt, dass das Somatogramm nicht geführt würde und ein Nachtragen von Daten generell schwierig sei. Dreimal wurde berichtet, dass nichts im Nachsorgepass ausgefüllt würde, da es der Klinik zu aufwendig oder der Pass unbekannt sei.

6.2.1.5 Was erwies sich beim Ausfüllen als schwierig?

Diese Frage wurde insgesamt von 22 Eltern beantwortet, wobei hier durch die offene Fragestellung Mehrfachnennungen möglich waren.

Fünf Eltern gaben an, dass sie mit den komplexen medizinischen Sachverhalten und Fachbegriffen überfordert seien und es schwierig sei, diese ohne Hilfe einzutragen.

Drei Eltern erklärten, dass die Schwierigkeit darin läge, Ärzte zu überzeugen, dass der Arztbericht alleine nicht ausreicht und der Nachsorgepass trotzdem ausgefüllt werden müsse, da die Ärzte den Pass nicht kennen und ihn schlecht akzeptierten.

Dreimal geäußert wurde, dass das Zusammentragen von Fakten schwierig sei, wenn der Nachsorgepass erst nach der Entlassung erhalten würde. Zwei weitere Eltern erwähnten, dass es schwierig sei, den Pass nachträglich ausfüllen zu lassen.

Weiterhin genannt wurden das Finden der passenden Seite sowie das Ausfüllen der Medikamenten- und Klinikaufenthaltsliste. Zudem wurde befunden, dass zu wenig Platz für Therapiebefunde vorhanden sei und dass die Perzentilenkurven zu klein seien.

Ein weiteres Elternpaar merkte an, dass „es schwierig sei, die nötige Disziplin aufzubringen, den Nachsorgepass nachzuhalten“.

Elf Eltern vermerkten, dass sie beim Ausfüllen keine Schwierigkeiten gehabt hätten.

6.2.1.6 Was gefällt Ihnen am Nachsorgepass besonders gut?

Diese Frage wurde von 32 Eltern, also 66,6 % der Befragten beantwortet. Hier bei ergab sich eine deutliche Antworttendenz dahingehend, dass besonders die Übersichtlichkeit (14 Nennungen) sowie die komprimierte Erfassung der Daten den Eltern gut gefallen.

Jeweils eine Nennung entfiel auf die Ausführlichkeit, die Berichte der Nachsorge, die Einlegemappe, die farbliche Auflockerung, die Gliederung mit Register, die Nutzung als Krankentagebuch, die haltbare Aufmachung der zweiten Ausgabe, die Struktur und die Möglichkeit Arzttermine vorzubereiten. Ein Elternpaar vermerkte, dass ihnen alles am Nachsorgepass gut gefalle.

6.2.1.7 Haben Sie Anregungen oder Veränderungswünsche bezüglich der Form und der inhaltlichen Gestaltung?

An dieser Frage beteiligten sich 13 Eltern. Acht von ihnen wünschten sich ein kleineres Format, bzw. ein DIN-A5-Format für den Nachsorgepass. Zwei wünschten sich eine Straffung des Passes, ein Paar schlug vor, genauere Perzentilen für das erste Lebensjahr aufzunehmen und ein weiteres Paar schlug vor, dass der Nachsorgepass nur von den Eltern genutzt werden sollte.

Ein weiteres Elternpaar wünschte sich bei Bedarf die Möglichkeit, einen breiteren Ordner anzufordern, wenn extrem Frühgeborene mit vielen Diagnosen und Therapien mehr Platz benötigten.

6.2.1.8 Was müsste am Nachsorgepass verändert werden, damit er von Eltern und/ oder Ärzten besser genutzt werden kann?

Hier nahmen 27 Eltern an der Frage teil. Elf Elternpaare wünschten sich eine bessere Information der Kliniken und Ärzte, zwei zusätzlich eine bessere Information der Eltern über die Möglichkeiten des Nachsorgepasses.

Vier Eltern schlugen ein kleineres Format vor, drei wünschten sich mehr Zeit für die Ärzte zum Ausfüllen des Passes und zwei schlugen eine inhaltliche Straffung vor.

Vier Eltern regten an, den Nachsorgepass analog zum gelben Vorsorgeheft standardisiert zu nutzen und drei Elternpaare wünschten sich eine Verteilung direkt bei der Entlassung durch die Kliniken.

6.2.1.9 Wie beurteilen Sie die Handhabung insgesamt?

Die Frage nach der Handhabung beantworteten 89,6 % der Befragten. Hier zeigte sich eine deutliche Verteilung auf die Antworten „sehr gut“ (25,6 %), „gut“ (41,9 %) und „mittel“ (23,3 %) mit insgesamt 90,7 % der Antworten. Der Mittelwert lag hierbei bei 2,2. Lediglich jeweils 4,2 % entfielen auf die Antworten „schwierig“ und „mangelhaft“.

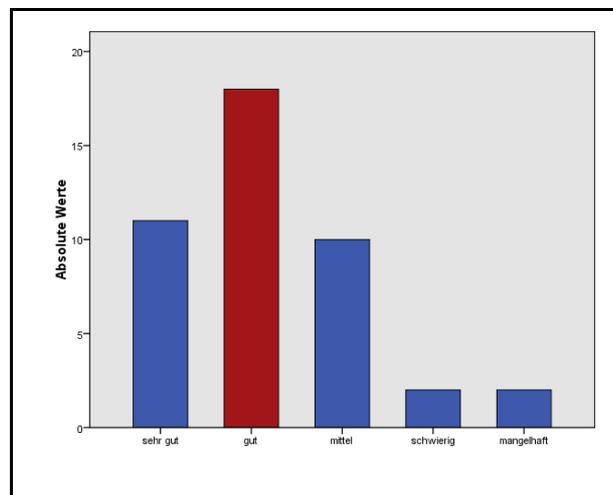


Abbildung 22: Handhabung (Eltern)

6.2.2 Nutzung im Alltagskontext

In diesem Fragenkomplex sollen die Erfahrungen in der Nutzung des Nachsorgepasses durch die Eltern bei niedergelassenen Ärzten und Therapeuten sowie in der Nachsorge erfasst werden. Weiterhin werden die Einschätzungen der Eltern zu den Vor- und Nachteilen des Nachsorgepasses erfragt.

6.2.2.1 Nutzen Sie den Nachsorgepass bei Arzt- und Therapeutenbesuchen?

45 Elternpaare machten hierzu Angaben. Hierbei entfielen 40 % der Antworten auf die Antwortmöglichkeit „ja“, 35,6 % gaben an, dass sie den Pass teilweise nutzen und 24,4 % der Eltern nutzen ihn nicht bei Arzt- und Therapeutenbesuchen.

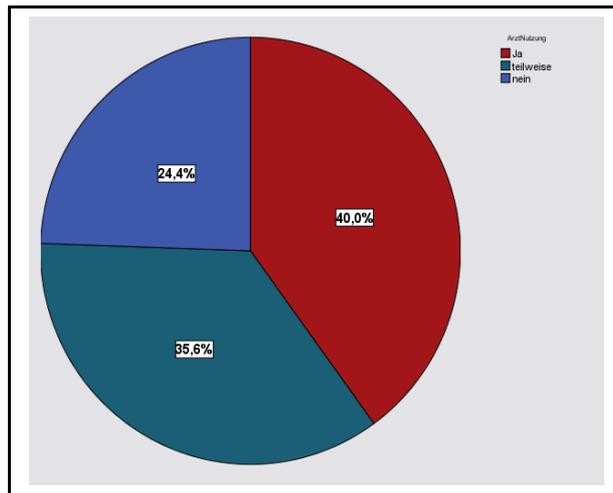


Abbildung 23: Nutzung bei ambulanten Terminen

Bei der Unterfrage, warum sie ihm nicht nutzen, antworteten fünf Eltern, dass die Ärzte den Pass ablehnten und vier Eltern erklärten, dass die Ärzte diesen aus Zeitmangel nicht ausfüllen würden. Jeweils einmal wurde genannt, dass die Eltern vergessen, ihn mitzunehmen, der Arbeitsaufwand der Ärzte zu hoch sei oder dass sie sich aus Teilen des Nachsorgepasses eine eigene Mappe zusammengestellt hätten.

6.2.2.2 War der Nachsorgepass Ihrem Kinderarzt bekannt?

Hier erklärten 73,8 % der antwortenden Eltern, dass der Nachsorgepass ihrem Kinderarzt nicht bekannt war, lediglich 26,2 % der Eltern konnten bestätigen, dass ihr Kinderarzt ihn bereits kannte.

6.2.2.3 Wie gut wurde der Nachsorgepass von Ihrem Kinderarzt angenommen?

Diese Frage konnte mit Ziffern von eins bis fünf (eins = sehr gut, fünf = schwierig) beantwortet werden. Bei einer Antwortmenge von 39 Eltern entfiel eine deutliche Mehrheit auf die Antwort „mittel“, so ergab sich ein Mittelwert von 3,08 %.

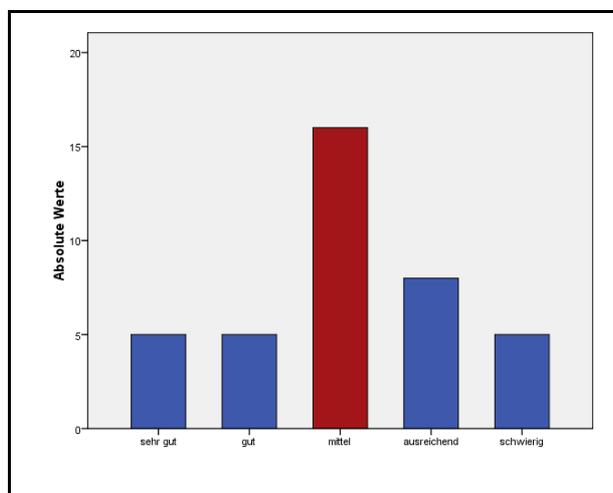


Abbildung 24: Annahme durch Kinderärzte

Relativ homogen entfielen die restlichen Antworten auf die weiteren Möglichkeiten mit jeweils 10,4 % auf „sehr gut“, „gut“ und „schwierig“, 16,7 % wählten die Antwortmöglichkeit „ausreichend“.

6.2.2.4 Welche (Fach-)Ärzte/ Therapeuten nehmen den Nachsorgepass eher schlecht an?

Auf diese Frage gab es siebzehn Antworten, bei denen Mehrfachnennungen möglich waren.

Neun Eltern erklärten, dass keiner der Ärzte oder Therapeuten den Nachsorgepass schlecht annehmen würde, sechsmal hingegen wurde erklärt, dass alle Ärzte ihn schlecht annehmen würden.

Acht Eltern hatten schlechte Erfahrungen in Kliniken, abgesehen von der Neonatologie gemacht, sechs nannten Augenärzte, die niedergelassenen Kinderärzte wurden viermal benannt, die Krankengymnasten dreimal. Jeweils einmal wurden Orthopäden, Nephrologen, Neuropädiater, die Nachsorgeeinrichtung und ein SPZ benannt.

6.2.2.5 Warum nehmen diese Ärzte/ Therapeuten den Nachsorgepass schlecht an?

An dieser Frage beteiligten sich neunzehn Eltern, wobei auch hier Mehrfachnennungen möglich waren. Mit elf Nennungen waren hier der erhöhte Arbeitsaufwand, mit acht Nennungen der Zeitmangel der Ärzte die meist genannten Gründe. Sechsmal wurde erwähnt, dass der Nachsorgepass den Ärzten zu unbekannt sei.

6.2.2.6 Stimmen die Termine im Nachsorgepass mit der an Ihrer Einrichtung/ Klinik angebotenen Nachsorge überein?

Auf diese Frage ergab sich keine deutliche Antworttendenz, wobei einbezogen werden muss, dass 27,1 % der Eltern diese Frage nicht beantworteten.

33,3 % der Befragten erklärten, dass die Termine nicht übereinstimmen, 39,6 % bejahten diese Frage. Hier zeigt sich, dass die im Nachsorgepass verzeichneten Termine der Nachsorgekontrollen nicht unbedingt die Realität in der Praxis wiedergeben und ein Eintragen somit schwierig sein könnte. Es zeigt sich zudem, dass Nachsorgekontrollen nicht bundesweit standardisiert sind wie beispielsweise die Vorsorgeuntersuchungen.

6.2.2.7 Falls nein, in welchen Abständen wird die Nachsorge an Ihrer Einrichtung/ Klinik durchgeführt?

Bei dieser Frage fand sich eine große Streuung in den Antworten, die aufzeigt, dass Deutschland von einer einheitlichen Frühgeborenen-Nachsorge noch weit entfernt zu sein scheint.

So erklärten sechs Eltern, dass ihre Klinik keine Nachsorge vorhalte, ein Elternpaar berichtete, dass sie die Nachsorge nur auf Anfrage bekämen und keine regelmäßigen Abstände hätten. Zwei weitere erklärten, dass auch bei ihnen keine Nachsorge angeboten würde und sie diese selbst initiiert hätten. Eine Klinik hat die regelmäßige Nachsorge mittlerweile eingestellt, eine andere bietet nicht mehr bis zum zweiten Lebensjahr Nachsorge an und „hat auch die vorhergehenden Termine vorher bereinigt“. Drei weitere bieten nur einen Nachsorgetermin an (mit sechs, bzw. 24 Monaten), zwei Kliniken legen die Kontrolltermine individuell nach der Entwicklung fest.

Zwei Kliniken bieten eine geregelte Nachsorge mit 6, 12 und 18 Monaten an, zwei andere mit 3, 6, 9, 12, 18 und 24 Monaten und eine weitere Klinik führt Nachsorgekontrollen mit sechs Wochen und vier Monaten durch, diese aber nur bei Bedarf.

Hier wird deutlich, dass in der Organisation der Frühgeborenen-Nachsorge deutlicher Handlungsbedarf besteht, um allen Frühgeborenen die gleichen Möglichkeiten und Chancen für eine gute Entwicklung zu eröffnen und ihre Versorgung zu verbessern.

6.2.2.8 Haben Sie angebotene Nachsorgetermine in einer Nachsorgeeinrichtung wahrgenommen?

Diese Frage wurde von 79 % der Befragten beantwortet und von allen bejaht. Hier zeigt sich, dass zumindest die teilnehmenden Eltern großes Interesse an der Wahrnehmung von Nachsorgekontrollen haben.

6.2.2.9 Wurden diese in den Nachsorgepass eingetragen?

Auch diese Frage wurde von einem Großteil der Befragten (81,2 %) beantwortet. 7,7 % der antwortenden Eltern erklärten, dass für ihr Kind keine Nachsorge angeboten würde, wobei es sich hierbei um Frühgeborene handelt, die nach der 31. Schwangerschaftswoche geboren wurden.

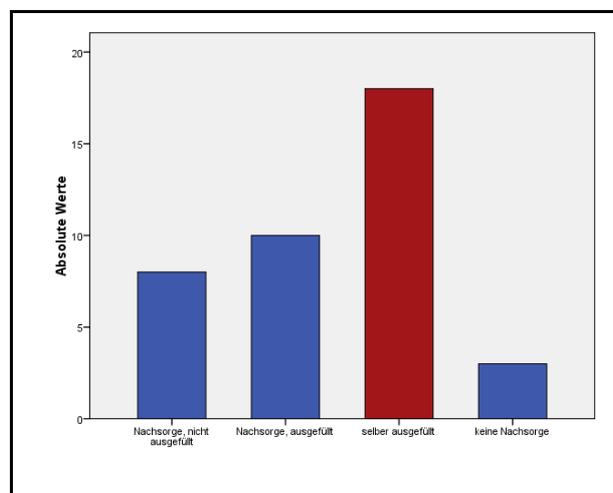


Abbildung 25: Eintragung der Nachsorgedaten

Die überwiegende Anzahl der Eltern (46,2 %) hat die Daten im Nachsorgepass selber ausgefüllt, 20,5 % waren zwar bei der Nachsorge, dort wurde aber der Pass nicht ausgefüllt und nur 25,6 % der Eltern konnten bestätigen, dass sie bei der Nachsorge waren und der Pass dort auch ausgefüllt wurde. Dieses sind aber nur 10 von insgesamt 48 befragten Eltern, was relativ wenig erscheint.

6.2.2.10 *Der Nachsorgepass ermöglicht aus unserer Sicht einen schnelleren Überblick über das vorhandene Datenmaterial für Eltern/Klinikaufenthalte/niedergelassene Ärzte?*

Bei dieser Frage zeigte sich eine deutliche Tendenz dahingehend, dass der Nachsorgepass aus Sicht der Eltern eine Erleichterung für alle darstellt.

So erklärten 75 % der Befragten, dass der Pass ihnen als Eltern einen schnelleren Überblick ermöglicht, 64,4 % sahen ihn bei Klinikaufenthalten als Möglichkeit für einen besseren Überblick und 62,5 % waren der Ansicht, dass er auch niedergelassenen Ärzten einen vereinfachten Überblick ermöglicht. Zwischen 12 % und 16 % der befragten Eltern beantworteten diese Fragen nicht.

6.2.2.11 *Ist Ihrer Meinung nach der Nachsorgepass eine Erleichterung für die betroffenen Familien/die Klinik/die niedergelassenen Ärzte?*

Bei dieser Frage war die Antwortverteilung nicht ganz so deutlich wie bei der vorhergehenden Frage. So sahen 79,2 % der Befragten den Nachsorgepass als Erleichterung für sich als Familie, „nur“ 56,2 % hingegen schätzten, dass der Pass eine Erleichterung für Klinikaufenthalte und die niedergelassenen Ärzte sei. Hier wird deutlich, dass der Pass zwar eine Erleichterung für die Familien bedeutet, diese aber auch sehen, dass er für Kliniken und Ärzte aus Zeitmangel und wegen des erhöhten Arbeitsaufwandes, wie schon in den vorhergehenden Fragen bestätigt wurde, nur bedingt eine Erleichterung darstellt.

6.2.2.12 *Welche Nachteile hat der Nachsorgepass für Sie als Eltern?*

Insgesamt beteiligten sich 62,5 % der Befragten an dieser Frage.

Hier antworteten siebzehn Eltern, dass der Nachsorgepass für sie keine Nachteile habe. Insgesamt beschrieben dreizehn Eltern Nachteile, die ihnen mit der Nutzung auffielen.

Sechs Eltern empfanden es als Nachteil, dass der Nachsorgepass so wenig Akzeptanz bei den Ärzten hätte und sie sich als Bittsteller sehr negativ fühlten, vier empfanden die Nutzung des Passes als hohen Aufwand, weil die Daten selbst eingetragen werden müssten (wobei ein Paar betonte, dass der Aufwand aber zum Vorteil des Kindes sei), zwei empfanden das große Format als nachteilig und ein Elternpaar fand ihn schwierig auszufüllen.

6.2.2.13 Welche Vorteile hat der Nachsorgepass für Sie als Eltern?

Diese Frage wurde von 75 % der Befragten beantwortet.

39,6 % der Befragten lobten die Übersichtlichkeit, 2,1 % die Übersichtlichkeit in Verbindung damit, dass dadurch keine Doppeluntersuchungen entstehen würden. 31,2 % empfanden die Sammlung der Daten als Vorteile, nur ein Elternpaar sah keine Vorteile für sich in der Nutzung des Nachsorgepasses. Formuliert wurde auch, dass die Sammlung der Daten ein Sicherheitsgefühl vermittele, dass man nichts vergessen habe.

Im Elternfragebogen gab es ebenfalls zum Schluss die Möglichkeit, Anregungen, Kritik oder Wünsche zu formulieren. Diese Möglichkeit nutzten 21 Eltern, wobei teilweise mehrere Aspekte beschrieben wurden.

Hier wurde von einem Elternpaar formuliert, dass das Kind zu behindert sei, als dass sie den Nachsorgepass vernünftig führen könnten, weil die Zeit für die Pflege des Passes oft fehle und der Pass nicht genug Platz für alle Diagnosen, Therapien, etc. vorhalte.

Acht Eltern äußerten sich lobend darüber, dass der Nachsorgepass entwickelt wurde und empfanden das Konzept als sinnvoll und unterstützend. Neun Eltern drückten auch ihren Dank und ein Lob an die Projektgruppe und die Entwickler des Passes aus.

Zwei Eltern wünschten sich, dass der Nachsorgepass eine Ergänzung des Vorsorgeheftes würde. Ein Elternpaar forderte, dass der Bundesverband sich dafür einsetzen sollte, dass der Nachsorgepass Standard, bzw. eine Verpflichtung für Frühgeborene wird. Ein weiteres Elternpaar wünschte eine bessere Information und ein besseres Mitwirken der Klinikärzte.

Vier Eltern gaben an, dass der Nachsorgepass (für sie) nicht optimal nutzbar sei, wenn er nicht gleich bei der Entlassung ausgegeben würde. Eine weitere Familie wünschte sich Vordrucke für die Nachsorgeuntersuchungen nach 24 Monaten. Eine Familie empfand es als Vorteil, dass der Nachsorgepass einen guten Überblick für neue Ärzte darstelle. Ein weiterer Wunsch betraf die Erreichung der Meilensteine, diese sollten etwas kleiner gefasst sein, da entwicklungsverzögerte Kinder kleinere Entwicklungsschritte machen. Weiterhin wurde ein kleineres Format gewünscht, welches sich am gelben Vorsorgeheft orientiert, zudem wurde erklärt, dass der Nachsorgepass nicht genutzt werden könne, weil er nicht bekannt genug sei. Eine Familie betonte, dass der Nachsorgepass eine wichtige Hilfestellung in der belastenden Schock-Situation nach der Frühgeburt darstelle.

Drei Elternpaare forderten, dass der Nachsorgepass als Standard bzw. Vorschrift eingeführt wird und eine Familie überlegte sogar, ob der Pass nicht eine sinnvolle Dokumentation auch für gesunde Kinder darstelle.

7. Fazit

7.1 Zusammenfassung der wesentlichen Ergebnisse

Verbreitung

Der überwiegende Anteil der Kliniken hatte seinen Zugang zum Nachsorgepass durch den Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V., Kliniken und Kollegen sowie die „Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin“. Die häufigste Informationsquelle für die Eltern, welche den Nachsorgepass nicht bei der Entlassung aus der Klinik erhielten, hingegen war das Internet.

Gründe, die aus der Sicht der Kliniken gegen die Ausgabe des Nachsorgepasses bei der Entlassung sprechen sind der hohe Zeit- und Arbeitsaufwand, die zusätzliche Dokumentation und der Personalmangel.

Bei der Verwendung des Nachsorgepasses zeigte sich eine große Varianz der Kriterien, nach denen die Kliniken ihn vergeben. Zudem tragen nur ca. 60 % der Kliniken die Daten vollständig ein, so dass es einem Teil der Eltern überlassen bleibt, den Nachsorgepass auszufüllen. Hierbei erklärten knapp 80 %, dass es für sie eine Erleichterung wäre, wenn die Daten mit einem PC-Programm (beispielsweise Neodat) übertragen werden könnten.

Vorschläge zur besseren/standardisierten Verbreitung

Übereinstimmend erklärten Eltern und Kliniken mit deutlicher Mehrheit, dass aus ihrer Sicht der Nachsorgepass das gelbe Vorsorgeheft nicht ersetzen könnte oder sollte, aber dass er eine sinnvolle Ergänzung sei.

Die wichtigsten Anregungen von Seiten der Kliniken zu einer besseren bzw. standardisierten Verbreitung betrafen einerseits die inhaltliche Gestaltung (Kürzung, kleineres handliches Format sowie die Datenübernahme aus PC-Programmen) und andererseits die Erhöhung des Bekanntheitsgrades. Hierzu wurde angeregt, dass direkte Werbung in den Kliniken erfolgen sollte, niedergelassene Kollegen breiter informiert werden müssten und dass eine Verteilung über die „Gesellschaft für Neonatologie und pädiatrische Intensivmedizin (GNPI) eine weitere Möglichkeit wäre. Zudem wäre eine Ausgabe-Empfehlung des GBA bzw. eine verpflichtende Ausgabe hilfreich, sowie die Erlangung der Abrechnungsfähigkeit für Kliniken und niedergelassene Ärzte.

Bezüglich der Finanzierungsmöglichkeiten schlugen die Kliniken vor, dass eine Kostenübernahme durch die Krankenkassen (z. B. in Form von Zusatzpauschalen) oder die GBA bzw. Bundesmittel in Frage kämen. Alternativ könnte ein Sponsor gesucht werden, ein Kostenbeitrag von Eltern und Kliniken erhoben werden oder die Anerkennung analog zum gelben Vorsorgeheft angestrebt werden.

Die Eltern regten an, dass der Nachsorgepass direkt bei der Entlassung aus der Klinik ausgegeben werden sollte und dass Kliniken und niedergelassene Ärzte umfassender über den Nachsorgepass informiert werden müssten. Zudem sollten Ärzte über mehr Zeit zum Ausfüllen des Nachsorgepasses erhalten. Vereinzelt wurden eine Straffung des Umfangs und eine Verkleinerung des Formats gewünscht.

Handhabung

Bei der Frage nach dem Format waren sich Kliniken und Eltern nicht ganz einig. Während die Kliniken das Format überwiegend als zu groß beurteilten, fanden ein Teil der Eltern ihn zu groß, der andere Teil fand ihn genau richtig. Teilweise wurde erwähnt, dass die Verkleinerung auf ein DIN-A-5-Format vorteilhaft sein könnte.

Auch die Frage nach dem Umfang wurde nicht übereinstimmend beantwortet. So fand ein Teil der Kliniken ihn zu umfangreich, ein Teil wiederum fand ihn passend. Die Eltern hingegen beurteilen den Umfang mit etwa 80 % als stimmig.

Die Handhabung wurde übereinstimmend von Eltern und Kliniken für gut befunden (Mittelwert von 2,2 bzw. 2,6).

Nutzung im Alltagskontext

Bei den Arzt- und Therapeutenbesuchen nach der Entlassung aus der Klinik zeigte sich, dass bei lediglich 16 % der Eltern der Nachsorgepass ausgefüllt wurde. Hierbei empfanden die Eltern es als besonders schwierig, dass sie als Bittsteller auftreten müssen und dass sich Ärzte teilweise weigerten, den Nachsorgepass auszufüllen, weil er ihnen unbekannt war, sie nur das gelbe Vorsorgeheft akzeptieren und sie den erhöhten Arbeits- und Zeitaufwand scheuen. Hinzu kommt, dass knapp 74 % der besuchten Kinderärzte der Nachsorgepass nicht bekannt war. So nutzen lediglich 40 % der Eltern den Nachsorgepass uneingeschränkt bei ambulanten Arzt- und Therapeutenterminen. Schwierigkeiten bereitet es den Eltern, die Daten nachträglich ohne Hilfe einzutragen, besonders wenn der Nachsorgepass nicht seit der Entlassung aus der Klinik geführt wird.

Nachsorge

Hier wurde deutlich, dass die Nachsorgekontrollen bundesweit nicht einheitlich geregelt sind, dass sich sowohl bei den Angaben der Kliniken als auch der Eltern eine große Varianz bezüglich der Nachsorgetermine zeigte, so dass daraus zu folgern ist, dass die vorgegebenen Kontrolltermine im Nachsorgepass leider nicht mit der Realität übereinstimmen. Zudem gab es nur einen Anteil von ca. 25 % der Eltern, denen eine geregelte Nachsorge und die Ausfüllung des Nachsorgepass angeboten wurde.

Vor- und Nachteile

Bei der Frage, ob der Nachsorgepass eine Erleichterung darstellt, bejahten die Kliniken dieses eindeutig in Bezug auf die Familien; in Bezug auf die niedergelassenen Kollegen waren sie geteilter Meinung (wobei niemand mit „nein“ antwortete), in Bezug auf die Kliniken selber überwog jedoch die Verneinung.

Die Eltern sahen den Nachsorgepass mit großer Mehrheit (knapp 80 %) als Erleichterung für sich, in Bezug auf die Kliniken und niedergelassene Ärzte hingegen waren nur jeweils 56 % der Meinung, dass diese eine Erleichterung hätten.

Zu den Nachteilen des Nachsorgepasses gehörte für die Eltern, dass sie wenig Akzeptanz in Bezug auf den Nachsorgepass bei niedergelassenen Ärzten erleben und sich in der Rolle des Bittstellers fühlen. Zudem beschrieben sie den hohen Aufwand, wenn die Eltern ihn selbstständig ausfüllen und führen müssen. Die Kliniken erwähnten hier den hohen Arbeits- und Zeitaufwand, sowie die Tatsache, dass der Nachsorgepass nicht etabliert genug sei und bei den niedergelassenen Kollegen noch nicht akzeptiert würde.

Zu den Vorteilen zählte für die Eltern die Übersichtlichkeit, die komprimierte Datenerfassung, die Sicherheit nichts zu vergessen sowie die Tatsache, dass Doppeluntersuchungen vermieden werden können. Die Kliniken sahen zudem neben den erwähnten Vorteilen noch die schnellere Information bei einer sekundären Aufnahme des Kindes.

7.2 Stellungnahme

Grundsätzlich erscheint eine bundesweite und standardisierte Einführung des Nachsorgepasses sinnvoll und gewünscht zu sein und würde ein geeignetes Instrument zu einer vereinfachten Vernetzung aller beteiligten Ärzte und anderer Fachleute darstellen. Gegebenenfalls wäre zu prüfen, ob beispielsweise der Umfang und das Format zwecks einer erleichterten Handhabung verändert werden sollten.

Wichtig für eine einheitliche und bundesweite Verwendung wären eine gesicherte Kostenübernahme, damit die regelhafte Verteilung möglich wäre, sowie die Abrechnungsfähigkeit für Kliniken und niedergelassene Ärzte. Hier bietet sich eine Kontaktaufnahme zu Krankenkassen (welche wie vorgehend erwähnt auch schon vereinzelt Nachsorgepässe in anderen Bereichen einsetzen) und zum GBA, um möglicherweise auf Bundesmittel zurückgreifen zu können.

Meine persönliche Empfehlung wäre hierbei, dass auch die BZgA mit einbezogen werden sollte, da diese für gesunde Kinder den in Punkt 3.3 beschriebenen Elternordner plant und der Nachsorgepass hier die Lücke schließen würde, die für chronisch kranke, behinderte und eben auch Frühgeborene entstehen könnte, falls der Elternordner nicht auf deren Bedürfnisse zugeschnitten ist.

Hilfreich wäre es für alle angestrebten Möglichkeiten, wenn die Projektgruppe, bzw. Vertreter der Eltern Frühgeborener sowie Vertreter der Kliniken und niedergelassenen Kinderärzte gemeinsam auf die Einführung des Nachsorgepasses hinwirken würden und sich abstimmen, in welcher Form diese für alle Beteiligten durchführbar und gewünscht ist. Insgesamt wäre eine bundesweite, einheitlich geregelte Nachsorge wünschenswert, damit alle Frühgeborenen dieselben Chancen haben. Zu überdenken wäre in Zukunft ebenfalls, ob eine Ausweitung des Nachsorgepasses auf andere Kinder-Patientengruppen denkbar und sinnvoll wäre.

Anhang

A Zusammenfassung der Leitsätze zur Betreuung in der Neonatologie

1. Autonomie der Eltern

Die Autonomie und die Verantwortung der Eltern für ihr Kind bleiben während des Aufenthaltes auf der Neonatologie gewahrt. Dieses geschieht dadurch, dass Eltern vollständig, verständlich und respektvoll über alle Angelegenheiten informiert und in Entscheidungen mit einbezogen werden. Voraussetzung hierfür ist eine offene Kommunikation zwischen dem Team und den Eltern.

2. Integrative Versorgung

Eltern und Kind sind vor, während und nach einer Frühgeburt als Einheit zu sehen und zu behandeln. Dieses impliziert, dass sie durch ein interdisziplinäres Team begleitet werden, also dass alle beteiligten Fachärzte zusammenarbeiten, dass Eltern und Kinder möglichst nicht getrennt werden bzw. den Eltern ein guter Zugang zu ihren Kindern ermöglicht wird und dass Eltern die Möglichkeit haben, in der Klinik mit aufgenommen zu werden, um rund um die Uhr bei ihrem Kind sein zu können.

3. Stressreduktion für Kind und Familie

Hierbei wird darauf geachtet, dass einerseits das Kind möglichst wenig Stress in seiner Behandlung und durch seine unmittelbare Umgebung erfährt (wenig Lärm, Reduzierung von Helligkeit, unangenehmen Berührungen, möglichst keine Störung in Schlafphasen, etc.). Andererseits wird dafür gesorgt, dass die Station familienfreundlich wirkt, dass durch Rückzugsmöglichkeiten ein wenig Privatsphäre für die neue Familie ermöglicht wird und dass auch den Familien sowie dem Personal genügend Raum zur Verfügung steht.

4. Entwicklungsfördernde Behandlung

Hierzu gehört eine konstante Betreuung des Kindes sowie eine Koordination der nötigen Maßnahmen durch eine Bezugsschwester. Dabei sollte versucht werden, so wenig Maßnahmen am Kind wie möglich und diese gerne gebündelt durchzuführen, damit genügend Ruhephasen möglich sind, in denen das Kind nicht gestört wird. Weiterhin sind die Vermeidung von Stress und Schmerzen, die Möglichkeit zum Stillen und Känguruen sowie der Einsatz von speziellen Behandlungskonzepten wie Basaler Stimulation, Sensorische Integrationstherapie, die individuell an die Bedürfnisse des jeweiligen Kindes ausgerichtet werden, wichtige Aspekte.

5. Ernährung

Die Ernährung mit Muttermilch sowie der Hautkontakt beim Stillen sind optimal für Frühgeborene. Hierzu wird das Abpumpen der Muttermilch bzw. Stillen unterstützt, da es das Ziel ist, dass die Kinder später möglichst an der Brust ernährt werden.

6. Kompetenz der Eltern

Auch Eltern von Frühgeborenen haben eine natürliche Kompetenz für ihr Kind. Dies wird wertgeschätzt und durch die Betreuung der Fachleute weiter unterstützt. Die Eltern werden von Anfang an, nach ihren Möglichkeiten in die Pflege und in die Entscheidungsprozesse mit einbezogen.

7. Eltern-Kind-Interaktion

Die Eltern werden vom Team darin unterstützt, eine Bindung zum Kind aufzubauen und sein Verhalten und seine Bedürfnisse verstehen zu lernen. Der Kontakt und die intuitive Interaktion zwischen Eltern und Kind werden zeitlich unbegrenzt ermöglicht und gefördert.

8. Psychosoziale Begleitung der Familie

Ein wichtiger präventiver Aspekt ist die psychosoziale Betreuung der Familie. Diese erfolgt durch das gesamte Team der Neonatologie und hat die Ziele, die Ressourcen der Familien zu stärken, ihnen einen Überblick über Hilfsangebote zu ermöglichen sowie eine Traumatisierung zu verhindern oder abzuschwächen. Ein wichtiger Bestandteil hierzu ist die psychologische Begleitung sowie die Möglichkeit, in einer Elterngruppe Kontakte und Austausch zu finden.

9. Struktur und Organisation des Teams

Die Basis der entwicklungsfördernden Pflege ist eine kind- und familienzentrierte Betreuung und Begleitung. Diese wird durch qualifizierte Fachkräfte ausgeübt und von der Klinikleitung geschätzt und unterstützt. Das Team ist verantwortlich für die Umsetzung der genannten Leitsätze und erhält Fortbildungen und Supervision.

10. Nachsorge

Die Betreuung der Familien mit Frühgeborenen beinhaltet auch die Vorbereitung der Entlassung sowie eine koordinierte Nachsorge, welche medizinische und psychosoziale Angebote vereint. Diese beinhaltet die Begleitung zu Hause durch Hausbesuche von Nachsorgemitarbeitern, Sozialberatung und die Vernetzung der möglichen Hilfsangebote sowie medizinischer und therapeutischer Maßnahmen. Die sozialmedizinische Nachsorge wird durchgeführt von einem interdisziplinären Team und richtet sich an den Ressourcen und individuellen Bedürfnissen der jeweiligen Familie aus. Jedes Frühgeborene oder kranke Neugeborene hat Anspruch auf regelhafte Nachuntersuchungen.

B Reise nach Holland

„Ich werde oft gefragt, wie es ist ein behindertes Kind großzuziehen. Es ist wie folgt: Wenn man ein Baby erwartet, ist das, wie wenn man eine wundervolle Reise nach Italien plant. Man deckt sich mit Reiseprospekten und Büchern über Italien ein und plant die wunderbare Reise. Man freut sich aufs Kolosseum, Michelangelos David, eine Gondelfahrt in Venedig, und man lernt vielleicht noch ein paar nützliche Brocken Italienisch. Es ist alles so aufregend. Nach Monaten ungeduldiger Erwartung kommt endlich der lang ersehnte Tag. Man packt die Koffer, und los geht's. Einige Stunden später landet das Flugzeug. Der Steward kommt und sagt: "Willkommen in Holland." "Holland?!? Was meinen sie mit Holland?!? Ich habe eine Reise nach Italien gebucht! Mein ganzes Leben lang habe ich davon geträumt, nach Italien zu fahren!" Aber der Flugplan wurde geändert. Du bist in Holland gelandet, und da mußt du jetzt bleiben. Wichtig ist, die haben uns nicht in ein schreckliches, dreckiges, von Hunger, Seuchen und Krankheiten geplagtes Land gebracht. Es ist nur anders als Italien. So, was du jetzt brauchst, sind neue Bücher und Reiseprospekte, und du mußt eine neue Sprache lernen, und du triffst andere Menschen, welche du in Italien nie getroffen hättest. Es ist nur ein anderer Ort, langsamer als Italien, nicht so auffallend wie Italien. Aber nach einer gewissen Zeit an diesem Ort und wenn du dich vom Schrecken erholt hast, schaust du dich um und siehst, dass Holland Windmühlen hat... Holland hat auch Tulpen. Holland hat sogar Rembrandts. Aber alle, die du kennst, sind sehr damit beschäftigt, von Italien zu kommen oder nach Italien zu gehen. Und für den Rest deines Lebens sagst du dir: "Ja, Italien, dorthin hätte ich auch reisen sollen, dorthin habe ich meine Reise geplant." Und der Schmerz darüber wird nie und nimmer vergehen, denn der Verlust dieses Traumes ist schwerwiegend. Aber... wenn du dein Leben damit verbringst, dem verlorenen Traum der Reise nach Italien nachzutruern, wirst du nie frei sein, die speziellen und wundervollen Dinge Hollands genießen zu können.“

Emily Perl Kingsley

Literatur

Bücher

- Angermeyer, Matthias C./ Döhner, Otto 1981: Chronisch kranke Kinder und Jugendliche in der Familie. Stuttgart: Ferdinand Enke Verlag
- BaKuK- Bundesarbeitsgemeinschaft Kind und Krankenhaus e.V. ,2006: Presseinformation. Kranke Kinder gehören zu den Spezialisten ins Kinderkrankenhaus: immer noch nicht selbstverständlich. Unter: <http://www.dgkch.de/inhalt/positions-papier/Presstext2006.pdf> (Zugriff: 20.8.2008)
- Bastians, Reinhold 2008: Schwangerschaftsbetreuung nach Frühgeburt. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hg.): Mitteilungsblatt des Bundesverbandes. Themen-Schwerpunkt Schwangerschaft nach Frühgeburt. Frankfurt am Main: Nr. 1, 6-12
- Berger, Margarete 2002: Psychiatrie des Säuglings- und Kleinkindalters. In: Forum der Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, Nr. 1, http://www.bkjpp.de/index.php5?x=/for102_kinderwunsch.php5& (Zugriff: 19.8. 2008)
- Bergers, Marlies 2007: Auswirkungen der Gesundheitsreform auf die Personalsituation in der Intensivpflege, http://www.stillen.de/we_stillen/pdf/publikationen/071007MB.pdf (Zugriff: 20.8.2008)
- Bertelsmann Stiftung, 2008: Pressemeldung: Zuviel Zeitaufwand für Bürokratie. Unter: http://www.bertelsmannstiftung.de/cps/rde/xchg/SID-0A000F14-835F52B9/bst/hs.xsl/nachrichten_84991.htm (Zugriff: 20.8.2008)
- Bindt, Carola 2007: Seelische Krisen nach einer Frühgeburt. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hg.): Frühgeborene und ihre Eltern in der Klinik. Informationsbroschüre. Frankfurt am Main, 38-40
- Bowlby, John 2006: Verlust. Trauer und Depression. München: Ernst Reinhardt Verlag
- Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hg) 2006: Leitsätze zur entwicklungsfördernden Betreuung in der Neonatologie. Frankfurt am Main
- Christ-Steckhan, Claudia 2005: Elternberatung in der Neonatologie. München: Ernst Reinhardt Verlag
- Christ-Steckhan, von der Hude, Glückselig, Heiduschka, 2005: Pflegerisches Entlassungsmanagement bei sehr untergewichtigen Frühgeborenen. In: Geburtshilfe

- und Neonatologie, Thieme-connect/ Abstract. Unter: <http://www.thieme-connect.de/ejournals/abstract/zgn/doi/10.1055/s-2005-871442> (Zugriff: 6.6.2008)
- Deutsche Akademie für Kinder- und Jugendmedizin, Kommission für ethische Fragen 2004: Stellungnahme. Forschung an Kindern für Kinder. Unter: <http://www.dgkj.de/584.html> (Zugriff: 22.6.2008)
 - Angela Fehrle, 2002: Auszug aus einem Vortrag in Berlin. Unter: <http://www.rett-syndrom.de/texte/behinderte%20Kinder%20auf%20der%20Schwelle%20zum%203.%20Jahrtausend.doc> (Zugriff: 20.8.2008)
 - Fischer, Gottfried/ Riedesser, Peter 2003: Lehrbuch der Psychotraumatologie. München: Ernst Reinhardt Verlag
 - Fragner, Josef 1982: Sind Betroffene und deren Angehörige inkompetent? In: Forster, Rudolf/ Schönwiese, Volker (Hg.): Behindertenalltag - wie man behindert wird. Wien: Jugend und Volk, 211-218. Unter: <http://bidok.uibk.ac.at/library/fragner-betroffene.html> (Zugriff: 15.6.2008)
 - Frank, Christina/ Linderkamp, Otwin/ Pohlandt, Frank 2005: Kitteltaschenbuch. Frühgeborene optimal ernähren und pflegen. Mainz: Verlag Kirchheim und Co. GmbH
 - Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin (GNPI) 2004: Stellungnahme. Behandlung von extrem unreif Frühgeborenen. <http://www.gnpi.de/wir/stellung/extremfrueh.htm> (Zugriff: 19.6.2008)
 - Heckmann, Christoph 2004: Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter
 - Hünseler, Christoph 2005: Schmerzen bei Frühgeborenen. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hg.): Neue Wege gehen. Dokumentation einer interdisziplinären Fachtagung zur entwicklungsfördernden Betreuung in der Neonatologie. Frankfurt am Main, 28-33
 - Jorch, Gerhard 2006: Frühgeborene. Rat und Hilfe für betroffene Eltern. Stuttgart: Urania Verlag
 - Jotzo, Martina 2005 (a): Eltern in der Neonatologie: Das Trauma Intensivbehandlung. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hg.): Neue Wege gehen. Dokumentation einer interdisziplinären Fachtagung zur entwicklungsfördernden Betreuung in der Neonatologie. Frankfurt am Main, 58-67
 - Jotzo, Martina 2005 (b): Vater – Mutter – Kind: Familienorientierte Pflege auf der Neugeborenenintensivstation. http://www.stillen.de/we_stillen/pdf/publikationen/151005MJ.pdf

- Jotzo, M./Poets, CF. 2004: Psychologische Traumaprävention bei Müttern Frühgeborener auf der Neugeborenenintensivstation. In: Geburtshilfe und Neonatologie, Thieme-connect/ Abstract, <http://www.thieme-connect.de/ejournals/abstract/zgn/doi/10.1055/s-2004-829214> (Zugriff: 6.6.2008)
- Kapaun, Petra/Schulz-Bundschu, Michaela 2007: Prävention statt Krisenmanagement. Interdisziplinäre Beratung in der kinderärztlichen Praxis. In: Pädiatrie. Kinder- und Jugendmedizin hautnah, München: Urban und Vogel, Nr.2, 88-91
- Kirchhoff, Sabine/Kuhnt, Sonja/Lipp, Peter/Schlawin, Siegfried 2001: Der Fragebogen. Datenbasis, Konstruktion und Auswertung. Opladen: Leske und Budrich
- Korzilius, Heike 2008: Kinder- und Jugendmedizin: Spezialisten bleiben außen vor. In: Deutsches Ärzteblatt. Unter: <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?src=suche&id=58662> (Zugriff: 22.6.2008)
- Kröger, Friedebert/Hendrichke, Askan/McDaniel, Susan (Hg) 2000: Familie, System und Gesundheit. Systemische Konzepte für ein soziales Gesundheitswesen. Heidelberg: Carl-Auer- Systeme Verlag
- Landesverband Früh- und Risikogeborene Rheinland-Pfalz 2006: Stellungnahme zu den Ausführungen der Landesregierung vom 10.2.2006 zur Situation früh- und risikogeborener Kinder in Rheinland- Pfalz, <http://www.fruehgeborene-rlp.de:80/200verein.html> (Zugriff: 20.8.2008)
- Leinmüller, Renate 2001: Frühgeburt: Eine Hypothek für das Leben. In: Deutsches Ärzteblatt 2001, <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?src=suche&id=26519> (Zugriff: 20.8.2008)
- Maaß, Eberhard 1994: Therapiebegleitheft für Patienten der pädiatrischen Onkologie. In: Klinische Pädiatrie, Thieme-connect/Abstract. Unter: <http://www.thieme-connect.de/ejournals/abstract/klinpaed/doi/10.1055/s-2008-1046621> (Zugriff: 6.6.2008)
- Marcovich, Marina/de Jong, Theresia Maria 1999: Frühgeborene. Zu klein zum Leben? Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag
- Obladen, Michael/Maier, Rolf F. 2006: Neugeborenenintensivmedizin-Evidenz und Erfahrung. Heidelberg: Springer Verlag
- Oerter, Rolf/Montada, Leo (Hg) 2002: Entwicklungspsychologie. Weinheim/Basel/Berlin: Beltz Verlage
- Petermann, Franz 1998: Compliance und Selbstmanagement. Göttingen: Hogrefe-Verlag

- Porz; Friedrich, o. J.: Regelmäßige Verlaufskontrollen durch Entwicklungstests. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hg.): Entwicklungsprognose frühgeborener Kinder. Informationsbroschüre. Frankfurt am Main, 0-12
- Porz, Friedrich/Erhardt, Horst 2000: Neue Wege in der Nachsorge. Case- Management in der Sozialpädiatrie. Augsburg: Betapharm Arzneimittel GmbH (Hg)
- Porz, F./Diedrich, M./Bartmann, P.: PRIMA-Studie. Erste Ergebnisse – Abstract. beta Institut, http://www.betainstitut.de/fue_erg_prima_studie.php (Zugriff: 20.8.2008)
- Prokop/Wendt/Wemhörner/Elsner 2004: Eltern sind keine Gegner. In: Geburtshilfe und Neonatologie, Thieme connect/Abstract. Unter: <http://www.thieme-connect.de/ejournals/abstract/zgn/doi/10.1055/s-2004-829427> (Zugriff: 6.6.2008)
- Rossig, Wolfram E./Prätsch, Joachim 2005: Wissenschaftliche Arbeiten. Leitfaden für Haus- und Seminararbeiten, Bachelor- und Masterthesis, Diplom- und Masterarbeiten, Dissertationen. Weyhe: Print-Tec Druck und Verlag
- Sarimski, Klaus/Porz, Friedrich o. J. (a): Frühberatung. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hg.): Frühgeborene nach der Entlassung. Informationsbroschüre. Frankfurt am Main, 30-32
- Sarimski, Klaus/Porz, Friedrich o. J. (b): Besonderheiten des Fütterns. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hg.): Frühgeborene nach der Entlassung. Informationsbroschüre. Frankfurt am Main, 11-14
- Sarimski, Klaus/Porz, Friedrich, 2. Aufl. (c): Anbahnung der Eltern-Kind-Beziehung. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hg.): Frühgeborene in den ersten Lebenswochen. Informationsbroschüre. Frankfurt am Main, 19-22
- Sarimski, Klaus/Porz, Friedrich, 2. Aufl. (d): Die NIPS als Entwicklungsumgebung. In Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hg.): Frühgeborene in den ersten Lebenswochen. Informationsbroschüre. Frankfurt am Main, 15-18
- Schäfer, Cathrin/ Fernekeß, Cilly/ Peters, Helmut 2006: Schulstart für Frühgeborene: Was ist zu bedenken? In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hg.): Mitteilungsblatt. Themen-Schwerpunkt Schulstart für Frühgeborene. Frankfurt am Main, Nr. 4, 18-23
- Martin Schäfer, 2008: Frühe Geburt, späte Folgen. Unter: <http://www.wissenschaft.de/wissenschaft/news/289799.html>
- Siebenthal, Kurt von/ Hunziker, Urs 2005: Betreuung von Eltern extrem unreifer Frühgeborener in: Forumnews- Zeitschrift für Praxispaediatric, Frühling 2005. Unter: <http://www.praxispaediatric.ch/index.asp?PA=page.asp?DH=4&LA=d02> (Zugriff: 20.8.2008)

- Stening, Waltraud 2007: Die Känguruh-Methode. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hg.): Frühgeborene und ihre Eltern in der Klinik. Informationsbroschüre. Frankfurt am Main, 19-24
- Stern, Daniel N./ Bruschweiler-Stern, Nadia/ Freeland, Alison 2000: Geburt einer Mutter. Die Erfahrung, die das Leben einer Frau für immer verändert. München: Piper Verlag GmbH
- Stock, Christiane 2007: Der Nachsorgepass. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hg.): Zu früh geboren. Informationen für Frühchen-Eltern. Frankfurt am Main, 47-49
- Stoffel, G. 2008: Übergänge gestalten...eine unterschätzte Praxissituation. In: Geburtshilfe und Neonatologie, Thieme-connect/Abstract. Unter: <http://www.thieme-connect.de/ejournals/abstract/zgn/doi/10.1055/s-2008-1079082> (Zugriff: 6.6.2008)
- Stoschek, Jürgen 2001: Nachsorgesymposium: Von den Folgen einer frühen Geburt. In „Deutsches Ärzteblatt“. Unter: <http://www.aerzteblatt.de/v4/archiv/artikel.asp?src=heft&id=28185> (Zugriff: 15.6.2008)
- Strobel, Kornelia 1998: Frühgeborene brauchen Liebe. Was Eltern für ihr „Frühchen“ tun können. München: Kösel-Verlag
- Suess, Gerhard J./Scheuerer-Englisch, Hermann/Pfeifer, Walter-Karl P. (Hg) 2001: Bindungstheorie und Familiendynamik. Anwendung der Bindungstheorie in Beratung und Therapie. Gießen: Psychosozial-Verlag
- Volz-Zang, Corinna 2006: Klinische Studien mit Kindern, In : Pädiatrix. Das Magazin für Kinderheilkunde, 30-33. Unter: http://www.paed-net.org/index.php?article_id=21 (Zugriff: 20.8.2008)
- Vonderlin, Eva-Maria 1999: Frühgeburt: Elterliche Belastung und Bewältigung. Heidelberg: Universitätsverlag C. Winter
- Weber, Carola 2007: Praktische Hilfen nach einer Frühgeburt. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hg.): Zu früh geboren. Informationen für Frühchen-Eltern. Frankfurt am Main, 27-31
- Wenninger, A. 2008: Kulturschock im Krankenhaus-Interkulturelle Kompetenz in der Intensivpflege. 34. Jahrestagung der GNPI, <http://reg.mcon-mannheim.de/onlineprogrammgnpi/s1228.html> (Zugriff: 20.8.2008)
- Wilken, Markus 2005: Leben ohne Angst: Begleitung von Säuglingen und ihrem Eltern bei frühkindlichen Störungen. In: Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (Hg.): Neue Wege gehen. Dokumentation einer interdisziplinären Fachtagung

zur entwicklungsfördernden Betreuung in der Neonatologie. Frankfurt am Main, 77-86

- Würth, E. 2008: Die andere Seite der Intensivpflege- Menschen in Krisen begleiten. In: Geburtshilfe und Neonatologie, Thieme-connect/ Abstract. Unter: <http://www.thieme-connect.de/ejournals/abstract/zgn/doi/10.1055/s-2008-1079083> (Zugriff: 6.6.2008)
- Wüsthof, Achim/ Böning, Verena 2005: Früh geboren. Leben zwischen Hoffnung und Technik. München: Urban und Fischer bei Elsevier GmbH
- Ziegenhain, Ute :Frühe und beziehungsfördernde Intervention bei Säuglingen aus psychosozial belasteten Familien. <http://www1.karlsruhe.de/Soziales/PsychoSoz/bbbref4.pdf> (Zugriff: 20.8.2008)

Internetquellen ohne Autoren

- <http://www.sternchenstunde.de/charite/index.html> (Zugriff: 20.8.2008)
- <http://www.abendblatt.de/daten/2007/08/31/788582.html> (Zugriff: 4.8.2008)
- Pressemeldung Epipage-Studie 2008: Mehr Frühchen haben hohes Risiko für Behinderungen und verringerte Hirnfunktionen. In: The Lancet, <http://www.wissenschaft-online.de/artikel/945692> (Zugriff: 9.8.2008)
- <http://www.aerzteblatt.de/v4/news/news.asp?id=32165> (Zugriff: 9.8.2008)
- http://www.tk-online.de/centaurus/generator/tk-online.de/m02__landesvertretungen/0858/05__behandlungsangebote/04__herz/herz__nav.html (Zugriff: 22.8.2008)
- http://www.bkk-heilberufe.de/Inhalt/Textsammlung/Unsere_Leistungen/DMP_03_Brustkrebs.html (Zugriff: 22.8.2008)
- <http://www.kindergesundheit-info.de/elternordner.0.html> (Zugriff: 22.8.2008)
- <http://www.kindergesundheit-info.de/2117.0.html>. (Zugriff 22.8.2008)
- <http://www.kindergesundheit-info.de/2054.0.html> (Zugriff 22.8.2008)

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Transaktionales Entwicklungsmodell.....	29
Abbildung 2: Informationsquelle (Klinik).....	61
Abbildung 3: Erläuterung.....	61
Abbildung 4: Ausgabezeitraum.....	63
Abbildung 5: Vorsorgeheftersetzung (Klinik).....	64
Abbildung 6: Vorsorgerheftergänzung (Klinik).....	65
Abbildung 7: Format (Klinik).....	67
Abbildung 8: Umfang (Klinik).....	67
Abbildung 9: Eintragung der Entlassungsdaten.....	68
Abbildung 10: PC-Programm/Neodat.....	69
Abbildung 11: Handhabung (Klinik).....	70
Abbildung 12: Überblick über vorhandenes Datenmaterial.....	72
Abbildung 13: Erleichterung für Kliniken.....	73
Abbildung 14: Erleichterung für Familien.....	73
Abbildung 15: Erleichterung für niedergelassene Ärzte.....	74
Abbildung 16: Informationsquelle (Eltern).....	77
Abbildung 17: Vorsorgeheftersetzung (Eltern).....	78
Abbildung 18: Vorsorgerheftergänzung (Eltern).....	79
Abbildung 19: Format (Eltern).....	79
Abbildung 20: Umfang (Eltern).....	80
Abbildung 21: Eintragung durch niedergelassene Ärzte.....	81
Abbildung 22: Handhabung (Eltern).....	83
Abbildung 23: Nutzung bei ambulanten Terminen.....	84
Abbildung 24: Annahme durch Kinderärzte.....	84
Abbildung 25: Eintragung der Nachsorgedaten.....	86

Schriftliche Erklärung

Hiermit versichere ich, dass ich diese Diplomarbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst sowie nur die angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Quellen entnommene Informationen und Argumente sind entsprechend kenntlich gemacht.

Wentorf, 27. August 2008

Erika Hinrichs