

Strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge

c/o Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,

am Mutter-Kind-Zentrum Süd,

Klinikum Harlaching /

Städtisches Klinikum München GmbH

Die Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge
(Schirmherr Oberbürgermeister Christian Ude)

Von der Pränataldiagnostik
über die Intensivmedizin
zur Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge

Prof. Dr. med. Reinhard Roos

Eva Hesse

Inhaltsverzeichnis

Abstract

I. Das Perinatalzentrum München II	S. 4
II. Die strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge	S. 4
1. Interdisziplinäres Modellprojekt	S. 5
2. Kooperationspartner	
3. Interdisziplinäres Team	
4. Kooperation und Vernetzung	
5. Ziele der Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge	S. 6
5.1. Durch die Nachsorge zu lösende Probleme	
5.2. Konkrete Ziele	S. 7
5.3. Zielgruppe	
5.4. Medizinische Indikationen	
5.5. Schwerpunkte der psychosozialen Betreuung	S. 8
5.5.1. Psychosoziale Indikationen	
5.6. Pflegerische Nachsorge	
5.6.1. Aufgaben der Nachsorgeschwestern	
6. Angebote der Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge	
6.1. Koordination der Hilfen im Vorfeld – strukturierte Nachsorge	S. 10
6.2. Kindbezogene Angebote	
6.3. Familienbezogene Angebote	
6.4. Pflegerische Beratung und Begleitung in den Alltag	
7. Ansprechpartner der Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge	S. 11
8. Leistungszahlen 2006	S. 12
9. Zahlen und Fakten Perinatalzentrum München II	
10. Dokumentation der Familienbetreuungen	S. 13
11. Erfolgskontrolle und Evaluation	
12. Entwicklungen und Perspektiven	S. 14
12.1. Systematischer Auf- und Ausbau	
12.2. Implementierung der Harl.e.kin-Nachsorge in Bayern	
12.3. Anerkennung als Leistungserbringer sozialmedizinischer Nachsorge	
12.4. Symposium am 10.10.2007 (Schirmherrschaft Staatsmin. Christa Stewens)	
13. Förderung und Unterstützung	S. 15

Strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge

c/o Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
am Mutter-Kind-Zentrum Süd,
Klinikum Harlaching /
Städtisches Klinikum München GmbH

Das Wichtigste in Kürze:

Die Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Klinikums Harlaching bietet für Frühgeborene, Risikokinder, chronisch kranke Kinder und ihre Familien im Rahmen der strukturierten Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge Begleitung und Unterstützung beim Übergang von einem oft langen stationären Aufenthalt in die selbständige Betreuung zu Hause an. Diese strukturierte Nachsorge erfolgt im Sinne einer Hilfe zur Selbsthilfe so lange, wie es die individuellen Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien erfordern. Sie umfasst **medizinisch-entwicklungsneurologische, entwicklungs-psychologische/pädagogische und pflegerische Unterstützung und Beratung.**

Die Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge wurde 2003 als **Modellprojekt** begonnen und wird vom **Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen** und dem gemeinnützigen Förderverein **Harl.e.kin e.V.** finanziert. Rechtlicher Träger des Projekts ist der Harl.e.kin e.V. Das **Nachsorgeteam** arbeitet **interdisziplinär**, d.h. es arbeiten unterschiedliche Disziplinen zusammen. Die Nachsorge erfolgt **kooperativ** mit niedergelassenen Kinderärzten und Therapeuten.

Hauptziel der strukturierten Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge ist es, eine **bestmögliche Entwicklung der ehemaligen Früh- und Risikoneugeborenen auch nach der Entlassung aus der stationären Betreuung zu gewährleisten und die Elternkompetenz nachhaltig zu stärken.**

Zielgruppe sind Eltern mit Frühgeborenen und Risikokindern bis zu 3 Jahren, Familien in bedrängten Situationen nach Geburt eines Frühgeborenen oder Risikokindes, Alleinerziehende und Beratungsbedarf der Eltern . Die **Indikationsstellung** erfolgt durch den Kinderarzt, Psychologe/Schwester, und auf Wunsch der Eltern. Der Bedarf an dieser Nachsorge steigt, wie die jährlich steigenden Zahlen der geförderten Familien belegen.

Die **Evaluation** im Rahmen des interdisziplinären Modellprojekts durch Dr. S. Höck ergab insgesamt eine sehr positive Resonanz von Seiten der betroffenen Familien.

Aufgrund des erfolgreichen Harlachinger Modellprojekts hat im April 2006 die **Implementierung der Harl.e.kin-Nachsorge an 3 anderen Kliniken in Bayern** (Garmisch-Partenkirchen, Rosenheim, Nürnberg) begonnen.

Das Harlachinger Modellprojekt steht kurz vor der **Anerkennung als Leistungserbringer und Einrichtung zur Erbringung von sozialmedizinischer Nachsorge nach § 43 SGB.**

Am 10.10.2007 veranstaltet wird ein **Symposium zur Prä-, peri- und poststationären Versorgung von Früh- und Risikoneugeborenen.** Zielgruppen sind Kinderärzte, Therapeuten (Krankengymnasten, Ergotherapeuten, Hebammen), Psychologen/Pädagogen und betroffene Familien. Die **Schirmherrschaft** hat die **Bayerische Staatsministerin für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen, Frau Christa Stewens** übernommen.

Geplant ist eine mobile Stelle im Rahmen der Pflege-Nachsorge, da aufgrund des Schwerpunkts Pränatale Diagnostik und Therapie der Frauenklinik am Mutter-Kind-Zentrum Süd die Zahl der extremen Frühgeborenen, die auch in der Nachsorge eine intensive Betreuung benötigen, hier am Klinikum sehr zugenommen hat und das Einzugsgebiet sich ausweitet

Ohne die Unterstützung von privaten und öffentlichen Spendern und Sponsoren wäre der Auf- und Ausbau der strukturierten Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge nicht möglich gewesen. Wir bedanken uns von Herzen für Ihre Unterstützung.

Strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge

c/o Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
am Mutter-Kind-Zentrum Süd,
Klinikum Harlaching /
Städtisches Klinikum München GmbH

Die strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge (Schirmherr Oberbürgermeister Christian Ude)

Pränataldiagnostik - Intensivmedizin - Nachsorge

I. Perinatalzentrum München II

Gemeinsam mit der Frauenklinik (Chefarzt Prof. Dr. Dieter Grab) des Klinikums Harlaching gehört die Klinik für Kinder- und Jugendmedizin (Chefarzt Prof. Dr. Reinhard Roos) mit ihrer neonatologischen Intensivstation, neben anderen Kliniken in München, zum **Perinatalzentrum München 2**. Dies bedeutet, dass die beiden Kliniken des **Mutter-Kind-Zentrums Süd** in der Schwangerschafts-, Geburts- und Neugeborenenzeit **präventiv, therapeutisch und operativ-invasiv ein ausgewiesenes Zentrum für Risikoschwangerschaften sind**. Über die Regelversorgung hinaus können hier jederzeit alle schwereren Erkrankungen von Schwangeren, Früh- und Neugeborenen behandelt werden.

Prof. Dr. med. Dieter Grab ist Experte in der pränatalen Diagnostik und Therapie (DEGUM Stufe III), Prof. Dr. med. Reinhard Roos hat seinen Schwerpunkt in der pädiatrischen Infektiologie und der Neonatologie.

II. Die strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge (Schirmherr Oberbürgermeister Christian Ude)

Die Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Klinikums Harlaching bietet **speziell für Frühgeborene, Risikokinder, chronisch kranke Kinder und ihre Familien** im Rahmen der strukturierten *Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge* **Begleitung und Unterstützung beim Übergang von einem oft langen stationären Aufenthalt in die selbständige Betreuung zu Hause an**.

Diese **strukturierte Nachsorge** erfolgt im Sinne einer Hilfe zur Selbsthilfe so lange, wie es die individuellen Bedürfnisse der Kinder und ihrer Familien erfordern. Sie umfasst

- **medizinisch-entwicklungsneurologische,**
- **entwicklungspsychologische/-pädagogische und**
- **pflegerische Begleitung und Beratung**

nach der Entlassung aus der stationären Betreuung - je nach individuellem Bedarf.

***Die Nachsorge erfolgt kooperativ nach dem Prinzip
"So viel wie nötig, so wenig wie möglich in der Klinik".***

1. Die strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge als interdisziplinäres Modellprojekt

Die **Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge** wurde 2003 als **Modellprojekt** begonnen und wird vom **Bayerischen Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen** und dem gemeinnützigen Förderverein **Harl.e.kin e.V.** finanziert. Rechtlicher Träger des Projekts ist der Förderverein Harl.e.kin e.V.

2. Kooperationspartner sind

- die **neonatologische Intensivstation** der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Mutter-Kind-Zentrum Süd des Klinikums Harlaching (Itd. Oberarzt Dr. M. Grimberg), Städtisches Klinikum München GmbH
- der **Mobile Dienst der Frühförderstelle III der Lebenshilfe München GmbH**

Strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge

c/o Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
am Mutter-Kind-Zentrum Süd,
Klinikum Harlaching /
Städtisches Klinikum München GmbH

3. Interdisziplinäres Team

Das Nachsorgeteam arbeitet interdisziplinär, d.h. es arbeiten unterschiedliche Disziplinen und Fachrichtungen zusammen. Dies sind:

- Fachärzte für Kinder- und Jugendmedizin: Neonatologe, Entwicklungsneurologe
- 5 Intensiv-Fachkinderkrankenschwestern
- Diplom-Pädagogin, systemische Familientherapeutin
- Musiktherapeutin für Frühgeborene
- Krankengymnastin für Früh- und Risikoneugeborene
- Projektkoordinatorin

4. Kooperation und Vernetzung

Die strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge erfolgt kooperativ

- in Zusammenarbeit mit niedergelassenen Kinderärzten und Therapeuten
- unter Vermittlung an niedergelassene Krankengymnasten
- mit Weitervermittlung der von uns betreuten Kinder an geeignete Einrichtungen wie z.B. nahegelegene Frühförderstellen, heilpädagogische Kindertagesstätten o.a.m.

***Die Nachsorge erfolgt kooperativ
im Sinne "Prävention ist besser als Therapie."***

5. Ziele der strukturierten Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge

5.1. Durch die Nachsorge zu lösende Probleme

Das Hauptziel der strukturierten Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge ist es, eine bestmögliche Entwicklung der ehemaligen Früh- und Risikoneugeborenen nach der Entlassung aus der stationären Betreuung zu gewährleisten und die Elternkompetenz nachhaltig zu stärken.

Wissenschaftliche Untersuchungen haben gezeigt, dass eine intensive Betreuung von Früh- und Risikogeborenen ihre späteren neurologischen und psychosozialen Fähigkeiten entscheidend verbessern.

Erfahrungsgemäß sind viele Eltern trotz intensiver Schulung und Betreuung während der stationären Behandlung nach der Entlassung extrem verunsichert, wie mit der neuen Situation umzugehen ist. Aus dieser Verunsicherung heraus resultieren oft erhebliche familiäre Probleme, die wiederum die Kompetenz der Eltern in der zielgerichteten Förderung ihrer Kinder beeinträchtigen können.

Strukturierte Interviews mit Eltern ehemaliger Früh- und Risikoneugeborener haben die Erfahrung großer Verunsicherung von Familien nach Entlassung, trotz intensiver Vorbereitung der Entlassung während des Klinikaufenthaltes, bestätigt. Diese Verunsicherung äußert sich z.B. in Angststörungen der Eltern, Schlafstörungen, Übertherapien, verschiedenen, nicht belegten Therapien und damit erhöhten Belastungen für Eltern und erhöhten Kosten für die Sozialkassen. Viele der Kinder sind durch die ständig wechselnde Methodik der Betreuung zusätzlich leicht traumatisierbar. Diese Probleme können durch eine strukturierte Nachsorge mit Kontinuität in der Betreuung minimiert werden.

„Die Rate langfristiger kognitiver, sprachlicher und sozialer Entwicklungsstörungen variiert in Abhängigkeit von der Unreife der Babys bei Geburt, dem Auftreten neurologischer Schädigungen und vor allem der Entwicklungsumgebung, in der die Kinder aufwachsen.“ (Sarimski, 2000). Dies zeigt die Bayerische Entwicklungsstudie (Riegel et al, 1995; Wolke und Meyer, 1999) sowie die Mannheimer Risikokinderstudie.

Strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge

c/o Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
am Mutter-Kind-Zentrum Süd,
Klinikum Harlaching /
Städtisches Klinikum München GmbH

Die Möglichkeiten der Intervention nach der Klinikentlassung von in ihrer Entwicklung gefährdeter Risikokinder durch die Stärkung der elterlichen Kompetenz in der Erkennung, und Lösung kindlicher Probleme ist bislang viel zu wenig genutzt worden: **Das Modellprojekt Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge zieht also die direkte Konsequenz aus den vorliegenden wissenschaftlichen Studienergebnissen zur Entwicklung gefährdeter Kinder.**

Ziel der strukturierten Nachsorge ist es, die **elterliche Kompetenz durch schrittweises „Abnabeln“** von der Klinik aufzubauen – so lange, wie es die individuellen Bedürfnisse von Kind und Familie erfordern. Dazu gehört es auch, Fehlentwicklungen frühzeitig zu erkennen und ggf. Hilfestellungen zu geben, diese schnellst möglich zu korrigieren.

Die Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge will also die optimale Versorgung chronisch kranker bzw. in ihrer Entwicklung gefährdeter Kinder, wie z. B. Frühgeborener, neben der medizinischen Nachsorge auch über die Stärkung der elterlichen Kompetenz gewährleisten.

5.2. Konkrete Ziele der strukturierten Nachsorge sind

- Stärkung der Elternkompetenz und der Entwicklung des Kindes durch
 - pflegerische Nachsorge ehemaliger Früh- und Risikoneugeborener und Gewährleisten von Kontinuität in der Betreuung
 - entwicklungspsychologische/-pädagogische Nachsorge von Früh- und Risikoneugeborenen
- Präventive und kurative Interventionen in der sozial-emotionalen Entwicklung
- Verminderung von sozial-emotionalen Entwicklungsrisiken durch Früherkennung gestörter Eltern-Kind-Interaktionen
- Frühzeitiges Erkennen kognitiver, sprachlicher oder anderer Entwicklungsstörungen und damit die Möglichkeit zur entsprechend frühzeitigen Intervention
- Beratung in entwicklungspsychologischen Fragen, bei Behinderungen und Regulationsstörungen
- Frühzeitiges Erkennen familiärer Belastungssituationen, z.B. psychosozialer oder ökonomischer Art, mit entsprechender Intervention und Unterstützung
- Begleitung und Stärkung der Entwicklung des Kindes und damit der Elternkompetenz durch medizinisch-entwicklungsneurologische Nachsorge ehemaliger Früh- und Risikoneugeborener

5.3. Zielgruppe

- Eltern mit Frühgeborenen und Risikokindern bis zu 3 Jahren
- Familien in bedrängten Situationen nach Geburt eines Frühgeborenen oder Risikokindes
- Alleinerziehende
- Beratungsbedarf der Eltern hoch/mittel

5.4. Medizinische Indikationen

Die im Rahmen der strukturierten Nachsorge betreuten Kinder sind:

- Frühgeborene < 1500 g Geburtsgewicht
- Frühgeborene < 33. Schwangerschaftswoche
- Säuglinge mit Fehlbildungen
- Säuglinge mit Langzeitbeatmung
- Neugeborene mit schweren perinatalen Störungen
- Neugeborene mit Trinkproblemen/Nahrungssonde bei Entlassung
- Neugeborene mit Monitor zu Überwachung von Herz- und Atemtätigkeit bei Entlassung
- irritierbarer, labiler Säugling
- Eltern mit einem hohen/mittleren Beratungsbedarf
- Krisenintervention

Strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge

c/o Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
am Mutter-Kind-Zentrum Süd,
Klinikum Harlaching /
Städtisches Klinikum München GmbH

Diese Kinder werden auch in verschiedenen Sprechstunden - der entwicklungsneurologische Sprechstunde, der Herzsprechstunde und der Monitorsprechstunde - betreut. Nur diese teilstationäre Betreuung ist finanziert durch die Gesetzlichen Krankenkassen (GKV) .

5.5. Schwerpunkte der psychosozialen Betreuung

Ausgehend von oben zitierten wissenschaftlichen Erkenntnissen hat das psychosoziale Angebot im Rahmen der Harlachinger Nachsorge **präventive und kurative Interventionen** im Bereich der kindlichen sozial-emotionalen Entwicklung als Schwerpunkt. Ziel ist es, sozial-emotionale Entwicklungsrisiken durch frühzeitiges Erkennen gestörter Eltern-Kind-Interaktion zu vermindern.

5.5.1. Psychosoziale Kind- und Eltern-bezogene Indikationen

Kindbezogene Indikationen sind

- Frühkindliche Regulationsstörungen wie Schlaf-, Ess-, Schreiprobleme, erhöhte Unruhe

Elternbezogene Indikationen sind

- Erhöhte Unsicherheit im Umgang mit dem fragilen Säugling
- Überbelastung, Hilflosigkeit, insbesondere bei angeborener Behinderung
- Umgang mit eigener (auch psychischer) Erkrankung
- Partnerprobleme
- Verarbeitung von Trennungssituationen
- Umgang mit Geschwisterkindern

5.6. Pflegerische Nachsorge

Bei den pflegerischen Familienbetreuungen steht die **Begleitung, Unterstützung und Beratung der Eltern und ihrer Frühgeborenen** im Vordergrund. Die Nachsorgeschwestern sind ausgebildete Fachkinderkrankenschwester der neonatologischen Kinderintensivstation des Klinikums Harlaching. Sie bereiten in Absprache mit dem Oberarzt das heimische Umfeld für die Pflege des Patienten vor und schulen die Eltern im Sinne einer Hilfe zur Selbsthilfe. Bei der Entlassung begleiten sie die Familien, betreuen sie in der Folgezeit und kümmern sich um die Pflegenachsorge in den Familien zu Hause. Sie pflegen den Patienten dabei nicht selbst: Ziel ist die Ermutigung der Eltern und ihre Anleitung zur Selbstständigkeit.

Die **regelmäßigen Besuche über einen bestimmten Zeitraum** und ihre **Erreichbarkeit** geben den Angehörigen **Sicherheit im Umgang mit dem kranken Kind**. Mit zunehmend stabiler Situation zieht sich die Nachsorgeschwester zurück. Sie bleibt aber als Ansprechpartner für die Familien über einen längeren Zeitraum erhalten.

5.6.1. Aufgaben der Nachsorgeschwestern

Die **Unterstützung und Beratung für die Eltern und die Frühgeborenen** erfolgt z. B. durch folgende Maßnahmen:

- **Gespräche anbieten und Tipps für die Alltagsgestaltung geben:**

Viele Eltern sind über Monate hinweg an die Rund-um-die-Uhr-Betreuung in der Intensivstation gewohnt und reagieren häufig mit dem Gefühl der Überforderung, wenn sie nach Hause kommen. Hier kann die Schwester unterstützen, indem sie offene Gespräche und Anregungen für die Alltagsgestaltung anbietet. Sie gibt z.B. Antworten auf Fragen wie „Was kann ich mit meinem Kind machen?“ außerdem Tipps fürs Handling „Was muss ich alles mitnehmen, wenn wir hinausgehen?“ etc.. Unterstützt wird diese Beratung durch einen „Leitfaden für die Eltern Frühgeborener mit pflegerischen Tipps für den Alltag“.

Strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge

c/o Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
am Mutter-Kind-Zentrum Süd,
Klinikum Harlaching /
Städtisches Klinikum München GmbH

- **professionelles Betreuungsnetz für die Familie mitknüpfen:**

Die Nachsorgeschwester unterstützt die Familien, das Betreuungsnetz für sich und ihr Kind herzustellen – angefangen von Terminen beim Kinderarzt, spezifischen Untersuchungen wie Hörtests, augenärztliche Kontrollen, Krankengymnastik bis hin zu Absprachen mit der Krankenkasse. Dabei ist sie Ansprechpartnerin für auftretende Fragen und Probleme wie zum Beispiel: Was muss mit den Kassen geklärt werden? Welche Termine stehen in nächster Zeit an? Wer verordnet was?

- **beratende Unterstützung bei Alltagsproblemen:**

Die Nachsorgeschwester gibt Tipps für den sozialen Kontakt, Tipps bei besonderen Problemen in der Grundpflege, Tipps für die Ernährung (bei Unklarheiten bzgl. Flüssigkeitsmengen, Nahrung, Sauger), sie beantwortet Fragen zur Sondierung und zum Handling des Kindes.

- **aktive Unterstützung der Eltern und der Frühgeborenen, z. B. durch**

- aktive Entlastung bei akuter Belastung der Mutter (Freiräume schaffen)
- Unterstützung der Mutter durch Teilnahme am 1. Arzt- und Kinderarztbesuch / KG-Besuch
- Unterstützung bei Problemen mit den Kassen, Unterstützung bei Einschaltung von zusätzlichen erforderlichen Diensten (nach Rücksprache mit Nachsorgeteam) wie ambulante Kinderkrankenpflege, Familienpflege, Selbsthilfegruppe, Jugendamt und anderer Stellen
- Grundpflege unterstützen bei dem Übertrag in den Alltag der Familie; ggf. nochmals unter den konkreten Lebens-/und Wohnbedingungen zeigen.

- **Alarmgeberfunktion**

Wenn beim Hausbesuch in der kindlichen Entwicklung oder im Umgang der Eltern mit dem Kind neue Aspekte auftauchen, kann die Nachsorgeschwester ggf. eine ärztliche Kontrolle und evtl. diagnostische Maßnahmen vor einem verabredeten Termin oder ein psychotherapeutischer Kontakt in die Wege leiten.

6. Angebote der Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge

6.1. Koordination der Hilfen im Vorfeld – strukturierte Nachsorge

In einem Erstgespräch mit dem zuständigen Arzt und dem Entwicklungsneurologen noch während des Klinikaufenthaltes wird gemeinsam mit den Familien entschieden, welche kind-, familien- und umfeldbezogenen Hilfen für die Zeit nach der Entlassung in Frage kommen. Diese Koordination der Hilfen im Vorfeld soll und kann eine Überforderung verhindern und damit eine wirkliche Entlastung und Unterstützung für die Familien und die Früh- und Risikokinder bieten.

6.2. Kindbezogene Angebote sind

- regelmäßige entwicklungsneurologische Untersuchungen und Beratung durch entwicklungsneurologisch ausgebildete Ärzte der Kinderklinik
- augenärztliche Nachkontrolle
- Hörprüfungen
- Kinderorthopädische Nachsorge
- Monitorüberwachung
- Nachsorge bei Anomalien der ableitenden Harnwege
- Musiktherapie für Frühtherapie
- Frühchengruppe für Mütter
- Laktations- und Stillberatung für Mütter Frühgeborener
- Nachsorge von Neugeborenen drogenabhängiger Mütter

Strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge

c/o Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
am Mutter-Kind-Zentrum Süd,
Klinikum Harlaching /
Städtisches Klinikum München GmbH

6.3. Familienbezogene Angebote (Mobiler Dienst/Hausbesuche) sind

- psychosoziale Begleitung der Familie, insbes. auf der neonatologischen Intensivstation
- pädagogisch-psychologische Begleitung beim Übergang von der Klinik in die häusliche Umgebung (Mobiler Dienst/Hausbesuche; Gemeinsame Sprechstunde an der Klinik)
- entwicklungspädagogisch-psychologische Diagnostik mit videogestützter Beratung bei Entwicklungsbesonderheiten (Mobiler Dienst/Hausbesuche; Sprechstunde an der Klinik)
- Krisenintervention (Mobiler Dienst/Hausbesuche)
- Hilfen bei Erziehungsfragen

6.4. Pflegerische Beratung und Begleitung in den Alltag

- Beratung und Begleitung: Die Nachsorgeschwestern beraten die Familien über den stationären Kontext hinaus in allen pflegerischen Fragen. Die **Kontinuität in der Betreuung** hat sich als sehr hilfreich für die Familien erweisen. Das auf Station erworbene Wissen im Umgang mit dem Kind kommt den ehemaligen Frühgeborenen und der Familie weiterhin zugute.
- Alarmgeberfunktion: Bei Entwicklungsauffälligkeiten informieren sie sofort den zuständigen Arzt.
- Vermittlung: Außerdem helfen sie den Familien bei Verhandlungen mit Ämtern u.a.m. und vermitteln die Familien nach Abschluss der Nachsorge an geeignete weiterbetreuende Stellen.

7. Ansprechpartner der Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge sind

- **Prof. Dr. med. Reinhard Roos, Chefarzt**
- **Eva Hesse, Projektkoordination**
- **Dr. med. Armin Gehrmann**, Leitung der Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge, Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin, Entwicklungsneurologie

Im interdisziplinären Team:

- **Dipl. Päd. Ursula Köhler-Sarimski**: psychotherapeutische Begleitung von Eltern Frühgeborener (insbesondere auf den Intensivstationen der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin); Beratung und Begleitung von Früh- und Risikoneugeborenen und ihren Familien (Mobiler Dienst/Hausbesuche; Gemeinsamen Sprechstunde an der Klinik)
- Pflegerische Nachsorge durch **5 Fachkinderkrankenschwestern** der neonatologischen Intensivstation (Mobiler Dienst/Hausbesuche und telefonische Kontakte)
- **Krankengymnastische Nachsorge** durch eine in ambulanter wie stationärer Behandlung erfahrenen Krankengymnastin Nina Allwang (Hausbesuche)
- **Frühchengruppe für Mütter und Kinder**

Anschrift

Harl.e.kin e.V.

c/o Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
Mutter-Kind-Zentrum Süd, Klinikum Harlaching,
Städtisches Klinikum München GmbH

**Sanatoriumsplatz 2
81545 München**

**Telefon Nachsorge: 089 / 62 10 – 27 12
bzw. – 27 41 (neonatologische Intensivstation)**

e-Mail: kinder.neurologie@khhm.de

Strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge

c/o Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
am Mutter-Kind-Zentrum Süd,
Klinikum Harlaching /
Städtisches Klinikum München GmbH

8. Leistungszahlen 2006

- **Medizinische Nachsorge** (Sprechstunde an der Klinik / in Ausnahmefällen Hausbesuch)
2006 wurden **188 Familien** in **240 Vorstellungen** entwicklungsneurologisch betreut.
(2005) 131 Familien mit 220 Vorstellungen
(2004) 146 Familien mit 207 Vorstellungen
(2003) 111 Familien mit 179 Vorstellungen
- **Pädagogisch-familientherapeutische Nachsorge** (Mobiler Dienst/Hausbesuche; Gemeinsame Sprechstunde/Klinik)
2006 wurden **29 Familien** in **147 Kontakten** entwicklungspsychologisch/-pädagogisch intensiv betreut.
(2005) 30 Familien in 156 Kontakten
(2003/4) 22 Familien in 161 Kontakten
- **Pflegerische Nachsorge** (Mobil / Hausbesuche)
2006 wurden **37 Familien** in **237 Kontakten** pflegerisch nachbetreut.
(2005) 38 Familien mit 198 Kontakte.
(1.11.2003-31.12.2004) 39 Familien mit 220 Kontakten
- **Frühchengruppe für Mütter:**
2006 wurden 3 Frühchen-Gruppen für Mütter angeboten und 11 Familien individuell krankengymnastisch (mobil/Hausbesuche) betreut.

9. Zahlen und Fakten Perinatalzentrum München II

- In München werden pro Jahr durchschnittlich **17.000 bis 18.000 Neugeborene** geboren. Im Jahr 2006 waren es exakt **17.828 Neugeborene** (Perinatalstatistik 2006).
- Davon sind durchschnittlich **8 % Frühgeborene** (FG) \leq 37 Schwangerschaftswoche und **1 % Sehr-Früh-Geborene** \leq 1.500 Gramm und \leq 32 Schwangerschaftswochen.
- Im Jahr 2006 kamen im **Städtischen Klinikum München 3.822 Neugeborene** zur Welt, **davon im Bereich der direkten Zuständigkeit der Klinik für Kinder und Jugendmedizin Harlaching 2.991** (davon in Harlaching 2.028, und in Neuperlach 963; Quelle: Perinatalstatistik 2006).
- Im Jahr 2006 waren in Harlaching von 2.028 Neugeborenen **393 Früh- und Risikoneugeborene** und davon **41 Sehr-Früh-Geborene** (Neonatalstatistik BAQ).

10. Dokumentation der Familienbetreuungen

Dokumentationen zu den Familienbetreuungen wurden und werden erstellt. Verlaufsprotokolle zu den einzelnen Familienbetreuungen geben Auskunft über die Grundproblematik, die Häufigkeit und Inhalte der Besuche und Kontakte sowie über die Tendenzen. Die einzelnen Fallbesprechungen stehen allen Teammitgliedern auf Anfrage zur Verfügung. Ebenfalls Bestandteil der Dokumentationen sind Arztbriefe und die psychologischen Beratungsprotokolle. Alle Dokumente unterliegen allerdings der **ärztlichen Schweigepflicht** und dem **Datenschutz**.

Strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge

c/o Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
am Mutter-Kind-Zentrum Süd,
Klinikum Harlaching /
Städtisches Klinikum München GmbH

11. Erfolgskontrolle und Evaluation

Das Modellprojekt erfreut sich einer **sehr positiven Resonanz bei den betreuten Familien**. Die wissenschaftliche **Evaluation** im Rahmen des interdisziplinären Modellprojekts erfolgte durch Dr. Sabine Höck (Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Psychotherapeutin) und hatte im wesentlichen folgende Ergebnisse:

- Insgesamt sehr positive Resonanz von Seiten der betroffenen Familien
- Zufriedenheit und Stärkung der Elternkompetenz im Umgang mit ihren Kindern (objektiv nachgewiesen, subjektiv empfunden)
- Optimierte medizinische und psychosoziale Betreuung einer Hochrisikogruppe
- Stärkung der Eltern-Kind-Bindung
- Früherkennung und Einleitung geeigneter Therapie bei Entwicklungsauffälligkeiten

Die Auswertung der an die betreuten Familien versendeten Fragebögen zeigte als **Schwerpunktthemen**:

- **Unsicherheiten der Eltern mit moderner Technik** (z.B. Monitor)
- **Ängste bzgl. ihres Kindes** im Hinblick auf Atmung, Kindstod, Ernährung, allg. Ängste
- **Eigene Unsicherheit** im Hinblick auf die eigene Kompetenz, Umgang mit Geschwisterkindern, individuell kindbezogene Probleme,
- **Sorgen um Spätfolgen** bezogen auf kindliche Entwicklung

Die **Auswertung der Fragebögen** ergab als wesentliches folgende subjektive Erfahrungen betroffener Familien im Modellprojekt:

- „**Wir haben uns sicherer gefühlt**“, im Hinblick auf die kindlichen Probleme, auf Therapie, auf Alltagsorganisation, auf Handling
- „**wir haben als besonders hilfreich erlebt**“ die Verständlichkeit der Information, ausführliche Zeit der Beratung, Abstimmung von verschiedenen Untersuchungen, fachliche Kompetenz, Hausbesuche etc.

12. Entwicklungen und Perspektiven 2007

12.1. Systematischer Auf- und Ausbau 2003 bis 2007

Die strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge wurde im Projektzeitraum 2003-2005 systematisch auf- und ausgebaut. Stationen waren dabei:

- **Erweiterung der Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge um zwei weitere Stationen der Kinderklinik** mit einer eigenen für die dortige Nachsorge zuständigen Schwester
- **folglich Erweiterung** um eine weitere Kinderkrankenschwester, außerdem um eine Krankengymnastin
- **Erweiterung der Patientengruppe um 2-3 Jährige** im Rahmen der Gemeinsamen Sprechstunde.
- **Angebot einer wöchentlich stattfindenden Frühchen-Gruppe für Mütter** durch eine Krankengymnastin mit stationärer und ambulanter Erfahrung
- **Ausstattung der Sprechstunden. Anschaffungen** für den **medizinischen** Bereich waren z.B. medizinische Untersuchungsliege, OAE-Messgeräts), für den **psychosozialen** Bereich (z.B. SETK-Sprachtests für 2-4jährige und 3-5jährige, Symbolic Play Test, GUCK-Programm, individuelles Spielzeug zur Förderung der taktilen Wahrnehmung) und den **pflegerischen** Bereich (z.B. Babytragetuch und -rucksack zur Demonstration, Babywanne).
- **Einrichtung eines zweiten Nachsorgezimmers** für die entwicklungspsychologisch/-pädagogische Sprechstunde

Strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge

c/o Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
am Mutter-Kind-Zentrum Süd,
Klinikum Harlaching /
Städtisches Klinikum München GmbH

Im Rahmen der Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge ist der weitere Ausbau der Nachsorge geplant, z.B. durch:

- **die Integration weiterer Stationen und Patientengruppen,**
- **Erweiterung um die Patientengruppe um 3- bis 5-Jährige,**
- **Ausdehnung auf andere chronisch kranke Kinder,**

Ziele sind die Beobachtung der sozialen Entwicklung und der Sprachentwicklung sowie die Begleitung der Kinder und ihrer Familien bei Übergängen in andere Institutionen wie Kindertagesstätten und – horte.

12.2. Geplant: Mobile Stelle im Rahmen der Pflege

Gerne würden wir eine mobile Stelle auch im Rahmen der Pflege-Nachsorge einrichten. Diese könnte sehr gut genutzt werden.

Begründung: Aufgrund des Schwerpunkts Pränatale Diagnostik und Therapie der Frauenklinik am Mutter-Kind-Zentrum Süd hat die Zahl der extremen Frühgeborenen, die auch in der Nachsorge eine intensive Betreuung benötigen, hier am Klinikum zugenommen. Außerdem ist das Einzugsgebiet umfassender geworden. Dies kann von den Nachsorgeschwestern im Rahmen einer Nebentätigkeit – neben deren Haupttätigkeit auf der neonatologischen Intensivstation - immer schwerer abgedeckt werden. **Eine unserer Pläne ist es deshalb, eine der Schwestern im Rahmen einer halben Stelle ausschließlich für die mobilen Dienst / Hausbesuche im Rahmen der pflegerischen Nachsorge einzusetzen. Diese könnte die anderen Schwestern bei Hausbesuchen außerhalb Münchens und bei sehr nachsorgeintensiven Familien stark entlasten. Erste Auswahlgespräche für eine geeignete Fachkinderkrankenschwester sind erfolgt.**

12.3. Implementierung der Harl.e.kin-Nachsorge in Bayern

Aufgrund des erfolgreichen Harlachinger Modellprojekts hat im April 2006 die Implementierung der Harl.e.kin-Nachsorge an 3 anderen Kliniken in Bayern – in Garmisch-Partenkirchen, Rosenheim und Nürnberg - begonnen. Die inhaltliche Übertragung ist dabei 1:1. Neu ist die Vernetzung mit anderen Institutionen. So fungieren z.B. sozialpädiatrische Zentren als Kooperationspartner. Die Implementierung erfolgt außerdem unter Berücksichtigung der jeweiligen regionalen Gegebenheiten. Mit der Implementierung an 3 weiteren Standorten evaluiert werden also weitere Bedingungen für ein flächendeckendes Angebot in Bayern.

Die Implementierung der Harl.e.kin-Nachsorge wird wiederum durch das **Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen** unterstützt. Der Harl.e.kin e.V. hat 2006 den Transfer des Wissen aus dem Harlachinger Modellprojekt geleistet. Fachlich begleitet und organisiert wird die Implementierung durch die Arbeitsstelle Frühförderung Bayern e.V. (Frau Dr. Sabine Höck).

12.4. Anerkennung als Leistungserbringer sozialmedizinischer Nachsorge

Das Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorgeprojekt steht kurz vor einem Vertragsabschluss mit der GKV, vertreten durch die LDVK/VDEK, und damit vor der Anerkennung als Leistungserbringer und Einrichtung zur Erbringung von sozialmedizinischer Nachsorge nach § 43 SGB. Dieser Vertrag wird eine teilweise Refinanzierung des Projektes ermöglichen. Trotzdem sind Spendenmittel zur Gesamtfinanzierung weiterhin erforderlich.

12.5. Symposium am 10.10.2007 (Schirmherrschaft Staatsmin. Christa Stewens)

Am 10.10.2007 veranstaltet der Harl.e.kin e.V. ein **Symposium zur „Prä-,peri- und poststationären Versorgung von Früh- und Risikoneugeborenen“** (Arbeitstitel) im Hörsaal des Krankenhauses für Naturheilweisen des Klinikums Harlaching. Zielgruppe der Veranstaltung sind Therapeuten – Kinderärzte, Krankengymnasten, Psychologen/Pädagogen -und natürlich betroffene Familien.

Die **Schirmherrschaft** hat die **Bayerische Staatsministerin für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen, Frau Christa Stewens**, übernommen.

Strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge

c/o Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
am Mutter-Kind-Zentrum Süd,
Klinikum Harlaching /
Städtisches Klinikum München GmbH

13. Förderung und Unterstützung

Das Modellprojekt wurde 2003 bis 2007 durch das **Bayerische Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie und Frauen** und den **Förderverein Harl.e.kin e.V.** finanziell unterstützt.

Die strukturierte **Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge** wird außerdem unterstützt von einigen Förderern und Sponsoren wie z.B.:

- Der Stadtsparkasse München im Rahmen des Pro/Am Tennis Charity Cups 2005
Der Pro / Am Tennis Charity Cup wird getragen vom ehemaligen Daviscup-Tennispielers Bernd Karbacher, Michael Karbacher sowie den Cup-Teilnehmern wie der Firma Büschl Unternehmensgruppe, Bulgari/Hilscher, ESKA Reifendienste und SkyTec.
- Den Sternstunden des Bayerischen Rundfunks: Die ehemalige Skiabfahrtsweltmeisterin Martina Ertl-Renz hat 2007/8 die Patenschaft für Modell- und Implementierungsprojekte übernommen.
- Dem SZ-Adventskalender / Gute Werke,
- Der Franz-Beckenbauer-Stiftung,
- Der Europahilfe für Kinder e.V.,
- Dem Rotary Club München-Mitte
- Sparda-Bank
- und vielen privaten Spendern und Förderern mit größeren und kleineren Beträgen.

Ohne diese Unterstützung wäre der Auf- und Ausbau der strukturierten Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge nicht möglich gewesen. Wir bedanken uns von Herzen für Ihre Unterstützung.

Ansprechpartner sind hier

- Prof. Dr. med. Reinhard Roos und
- Frau Eva Hesse

unter Tel. 089 / 62 10 – 27 12 bzw. – 27 20 (Vorzimmer Prof. Roos).

Helpen Sie den Harl.e.kindern!

Stichwort: „Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge“,

Stadtsparkasse München,

Kontonr. 477604

BLZ 701 500 00

Strukturierte Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge

c/o Klinik für Kinder- und Jugendmedizin,
am Mutter-Kind-Zentrum Süd,
Klinikum Harlaching /
Städtisches Klinikum München GmbH

Herausgeber und Copyright:

Harl.e.kin e.V.

Gemeinnütziger Förderverein der Harlekin-Frühchen-Nachsorge
An der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
des Klinikums Harlaching,
Städtisches Klinikum München GmbH
www.harlekin-verein.de

Akademisches Lehrkrankenhaus der Ludwig-Maximilians-Universität Klinik für Kinder- und Jugendmedizin

Chefarzt Prof. Dr. Reinhard Roos
Telefon 089 / 62 10 27 20
Fax 089 / 6210 2929
Sanatoriumsplatz 2
81545 München

Helpen Sie den Harl.e.kindern!

Stichwort: „Harl.e.kin-Frühchen-Nachsorge“,

Stadtsparkasse München,

Kontonr. 477604

BLZ 701 500 00