



10. Dresdner Herbsttag 2018

Frühgeburt:
Einmal Frühchen – immer Frühchen?

17. November 2018



Tagungsband

Gemäß MBO-Ä § 32 Abs. 3, FSA-Kodex § 20 Abs. 5 und AKG e.V.-Kodex § 19 Abs. 5 sind Kongressveranstalter verpflichtet, den Umfang und die Bedingung (Werbezwecke/Standmiete) der Unterstützung von Veranstaltungen offenzulegen.

Diese Veranstaltung wird unterstützt durch: Abbvie Deutschland GmbH & Co KG: 1.200 €, Chiesi GmbH: 1000 €, GE Medical Systems Information Technologies GmbH: 500 €, Humana GmbH 500 €, Impromediform GmbH: 200 €, Medela Medizintechnik GmbH & Handels KG: 800 €, Milupa GmbH: 800 €, Schmidt Medizintechnik GmbH: 300 €, Fritz Stephan GmbH Medizintechnik: 800 €, Strehlow GmbH: 800 €, Vital Aire GmbH: 500 €.

Die Carl Gustav Carus Management GmbH ist mit der vertraglichen und finanziellen Abwicklung der Veranstaltung beauftragt.

Frühgeburt: Einmal Frühchen – immer Frühchen?

Die beiden Zwillingenjungen feierten gerade Geburtstag. Zwischen ihren Fotos von heut' und einst liegen mehr als 100 cm Differenz in der Körperhöhe, deutlich über 33 kg Gewichtsunterschied und 10 Jahre Lebenserfahrung.



War ihnen anfangs der frühe Start ins Leben anzusehen, so schauen wir heute auf 10-jährige mit Frühgeburtshintergrund.



Letzteres soll heißen, eine Idee für die Antwort auf die Frage „Einmal Frühchen – immer Frühchen?“ können nur die beiden, gemeinsam mit ihren Eltern, haben. Und sie können uns daran Anteil nehmen lassen.

Wir alle sollten uns darin üben, uns für diese Hintergründe zu sensibilisieren.

Dazu haben vielleicht die 45 Vorträge und 64 Workshops für insgesamt 1.549 Teilnehmende beigetragen, auf die wir vor dem vor uns liegenden diesjährigen 10. Dresdner Herbsttag zurückschauen können.



Programm

Eröffnung (09.00-09.15)

Marion Sommerfeld: Einmal Frühchen, immer Frühchen?

Vorträge (09.15-10.45)

Jörg Reichert: 10 Jahre FamilieNetz: Woher und wohin?

Eckhard Schiffer: Kinder mit Frühgeburtshintergrund: Begegnung im Zusammen-Spiel

Pause (10.45-11.15)

Vorträge (11.15-12.45)

Cahit Birdir: Schwanger – Risiken und Nebenwirkungen für das Ungeborene

Rüdiger Ernst: Können Schwangere gesetzlich zur Gesundheitsfürsorge verpflichtet werden?

Mittagspause (12.45-13.45)

Workshops (13.45-15.15)

Kerstin von der Hude,
Marion Glückselig: Elternberatung konkret: Ideal und Wirklichkeit?

Anna Kalbér,
Thomas Kühn: Alle unter einen Hut: Der Weg zum Frühchengerichten Krankenhaus

Karin Jäkel,
Cathrin Schäfer: Frühgeborene und Schule – Ermutigt oder ausgebremst?

Lars Mense: Neonatologie in Kanada: Ein Blick über den Tellerrand

Kathrin Krüger: Physiotherapie – Ein gemeinsamer Weg mit Kind und Eltern

Silke Nolte-Buchholtz: Palliativversorgung zwischen Diagnoseeröffnung und Therapiezielfindung

Cordula Schild;
Kerstin Polzin: Kunsttherapie mit Geschwisterkindern in der Neonatologie

Pause (15.15-15.45)

Abschlussvortrag (15.45-16.45)

Marina Marcovic: Frühes Vertrauen – frühe Kraft. Zum Paradigmenwechsel in der Neonatologie

Verabschiedung (17.00)

PD Dr. phil. Jörg Reichert

Universitätsklinikum Dresden
Kinderklinik, Neonatologie
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden
Tel.: 0351 4582857
Joerg.Reichert@ukdd.de

Arbeits- und
Forschungsschwerpunkte

- Entwicklungspsychologie
- Frühe Kindheit
- Drogenabusus

10 Jahre FamilieNetz: Woher und wohin?

Der Rückblick auf 10 Jahre FamilieNetz, und auch die Zeit davor, verweist wiederholt auf Brüche und Konstanten. Brüche traten immer dort auf, wo die theoretisch anspruchsvollen Vorhaben einer bedarfs- und bedürfnisgerechten psychosozialen Versorgung von Familien zu früh oder krank Neugeborener nahezu täglich an die Bedingungen der oftmals intensivmedizinischen Routineversorgung anzupassen waren. Konstant blieben hingegen die Ziele, unter die das Dresdner FamilieNetz seine Arbeit stellte:

- Vermeidung geburtsbedingter Anpassungs- und Belastungsstörungen der Eltern durch bedarfsgerechte psychologische und sozialmedizinische Versorgung,
- Verbesserung insbesondere der neurologischen Entwicklung des Kindes durch Optimierung des Eltern-Kind-Bindungsprozesses und
- langfristige Sicherung medizinischer Behandlungserfolge durch frühzeitige Organisation ambulanter Nachsorge und Kontrolle ihrer Inanspruchnahme.

Und was haben wir erreicht? In Dresden wurden Angebote für Eltern zu früh oder krank Neugeborener etabliert, die – Elternberatung – ausgehend von der Mobilisierung personaler und sozialer Ressourcen der Eltern zunächst auf die Wiederherstellung ihrer Handlungsfähigkeit abzielen, dann – Elternschulung – die Handlungsfähigkeiten in der Pflege und Versorgung des Kindes in den Mittelpunkt stellen, weiter die – Entlassungsmanagement – Eigenverantwortung der Eltern von Anbeginn an bis zum Zeitpunkt der Entlassung der Familie nach Hause thematisieren und letztlich das – Nachsorge – Ankommen der Familie im häuslichen Alltag begleiten.

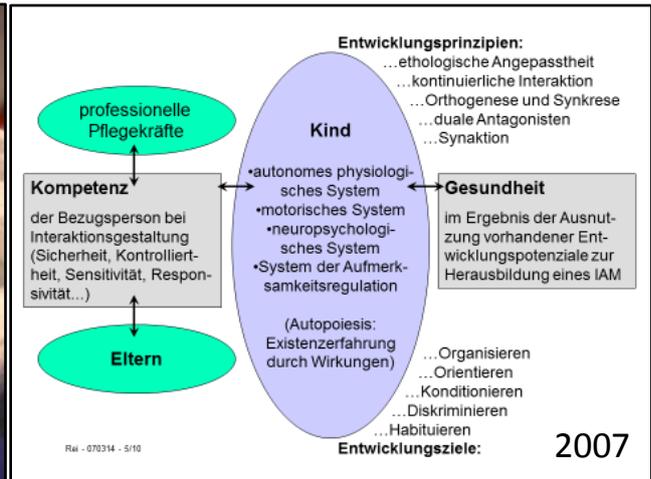
Nicht unerwähnt soll bleiben, dass die Dresdner Erfahrungen 2018 Eingang gefunden haben in die AWMF-Leitlinie 024-027: „Psychosoziale Betreuung von Familien mit Früh- und Neugeborenen“ sowie in die OPS-Prozedur 9-502: „Präventive familienzentrierte multimodale Komplexbehandlung bei Frühgeborenen, Neugeborenen und Säuglingen“ .

2005

Entwicklungsförderung und emotionale Bindung

Entwicklungsrehabilitation frühgeborener Kinder

Klinik für Neonatologie Charité Campus Mitte Deutsche Kinderrilfe Direkt e. V. FA Rehabilitationspsychologie Institut für Rehabilitationswissenschaften, HUB



2012

Kosten nach Frühgeburt (KoF-Studie)

Dresden, 17. April 2012

Universitäts Kinder-Frauenzentrum Dresden

ACK PLUS AWMF 024-027 Leitlinie für die Versorgung von Früh- und Neugeborenen Universitätsklinikum Carl Gustav Carus DIE DRESDNER

Handlungsbedarf

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus DIE DRESDNER

Bar chart: Patientenzahlen am UKD nach Methamphetamin-Exposition (Dinger et al. Dtsch Arztebl 2016 (submitted)).

Pie chart: Verbleib von Kindern nach maternalem Methamphetamin-Abusus Familie/Netz 2016 (unveröffentlicht).

- 36,7% Eltern
- 9,1% Großeltern
- 27,5% Pflegefamilie
- 18,2% Mu-Ki-Einrichtung
- 9,1% Reha-Einrichtung

Kommunale/ soziale Versorgungseinrichtungen

Frauen mit Kinderwunsch → Schwangere → Schwangerschaftsvorsorge → Erblindung → GWN → Mu-Ki-Begleitung → interfamiliär / außerfamiliär

Universitäts Kinder- und Frauenzentrum mit Perinatalzentrum I

Zentrum für Seelische Gesundheit (PSY)

Dresdner „Crystal-Plan“ 2016

Entwurf der AWMF-Leitlinie 024-027

Psychosoziale Versorgung von Familien mit Früh- und Neugeborenen

LL-Gruppe | Treffen am 14.01.2016 in Frankfurt am Main

Agenda

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus DIE DRESDNER

1. Hintergrund
2. OPS-Kode 9-502
3. Beispiele
4. Fazit

OPS-Kode 9-502

Arbeits- und
Forschungsschwerpunkte:

- Salutogenese
- Soziale Salutogenese im Zusammen-
spiel für Fairplay, Kooperation und To-
leranz
- Dialogischer Eigen-Sinn und Kohärenz-
gefühl in Intermediärräumen
- Baby-Begegnungen im Kindergarten

Kinder mit Frühgeburtshintergrund: Begegnung im Zusammen-Spiel

„Wege einer Familie mit einem früh geborenen Kind zu einem stabilen Familienkohärenzgefühl“

Das individuelle Kohärenzgefühl eines Menschen kann in Anlehnung an das Salutogenese-Modell von Aaren Antonovsky als Fortentwicklung des kindlichen Urvertrauens in das Jugendlichen- bzw. Erwachsenenalter hinein verstanden werden. In das Urvertrauen sind von Anfang an die Bedeutsamkeits- bzw. Sinn-Erfahrungen bezüglich der eigenen Existenz eingewoben. Hinzu kommen im Verlaufe der weiteren Entwicklung als zwei weitere Komponenten des Kohärenzgefühls die Erfahrungen in der eigenen Selbstwirksamkeit und der Verstehbarkeit von Zusammenhängen.

Das Familien-Kohärenzgefühl ist nun weniger als Summe der individuellen Verfasstheiten der einzelnen Familienmitglieder im Hinblick auf deren jeweiliges Einzel-Kohärenzgefühl zu verstehen, sondern eher als Ergebnis der innerfamiliären Praxis „salutogener Intersubjektivität“. Eine solche Intersubjektivität kann sich in den Winnicott'schen Intermediär- oder Möglichkeitsräumen entfalten. Sie beginnt in diesen Räumen mit den frühen Lächelspielen und setzt sich in allen weiteren dialogisch-schöpferischen Entfaltungsweisen fort. So z. B. beim Singen, Erzählen, Tanzen und Malen ... Salutogene Intersubjektivität mit ihren dialogisch-schöpferischen Momenten kann allerdings auch Gegenmomente im Sinne introjekthafter innerfamiliärer Normalitäts- und Leistungsgespenster aktivieren. Dann bedarf es immer wieder auch einer freundlich-heiteren Begleitung und Unterstützung von außen, um diese Gespenster zu entmächtigen.

Ein gestärktes Familien-Kohärenzgefühl kann dann auch förderlich auf das – zunächst schwache – Kohärenzgefühl eines einzelnen Familienmitglieds einwirken. Dieser Prozess soll an verschiedenen Beispielen verdeutlicht werden.



Möglichkeitenräume sind Freiräume für die dialogisch-schöpferische Entfaltung in jedem Lebensalter. Sie sind frei von Zwang und Bewertungen. In Begegnungen unter der Erkennungsmelodie der frühen Lächel-Dialoge kann sich ein kreativer Eigen-Sinn bei wertschätzender wechselseitiger Wahrnehmung entfalten. Dadurch kann auch das Urvertrauen und in der weiteren Fortsetzung das Kohärenzgefühl gefördert werden.



Arbeits- und
Forschungsschwerpunkte:

- Markerbestimmungen im mütterlichen Blut bei Präeklampsie
- Sonographische Marker bei IUGR
- Frühgeburtlichkeit
- Screening für Schwangerschaftskomplikationen

Schwanger - Risiken und Nebenwirkungen für das Ungeborene

Die Pränatalmedizin spielt in der modernen Geburtshilfe eine große Rolle. Mit Hilfe von Ultraschallgeräten mit hoher Auflösung und durch neue Erkenntnisse aus der aktuellen For-



schung können zunehmend öfter die verschiedenen Schwangerschaftskomplikationen frühzeitig erkannt werden. Es ist eine Fachrichtung, die uns ermöglicht, vielen Feten, Neugeborenen und Schwangeren rechtzeitig zu helfen.

Allerdings bestehen auch viele Risiken für Schwangeren und Feten während der Schwangerschaft. Die Plazentationsstörungen und die Plazentafunktionsstörungen gefährden beispielsweise nicht nur den Gesundheitszustand, sondern verursachen auch Frühgeburtlichkeit. Die Zervixinsuffizienz oder vorzeitige Wehentätigkeit stellen ebenfalls Probleme dar, die wir täglich in der Klinik diagnostizieren und denen wir vorbeugen müssen. Die mütterlichen Infektionen müssen rechtzeitig diagnostiziert und therapiert werden. Der Gestationsdiabetes ist weltweit ein zunehmendes Problem.

In diesem Vortrag werden wir über die o. g. Problemen ausführlich sprechen. Wir werden die Möglichkeiten und Grenzen der Ultraschalldiagnostik mit neusten Screening-Verfahren diskutieren.



Kerstin von der Hude
Marion Glückselig

Charite
Klinik für Neonatologie
Augustenburger Platz 1, 13365 Berlin
Tel.: 030 450566473

Arbeits- und
Forschungsschwerpunkte:

- Psychosoziale Elternberatung



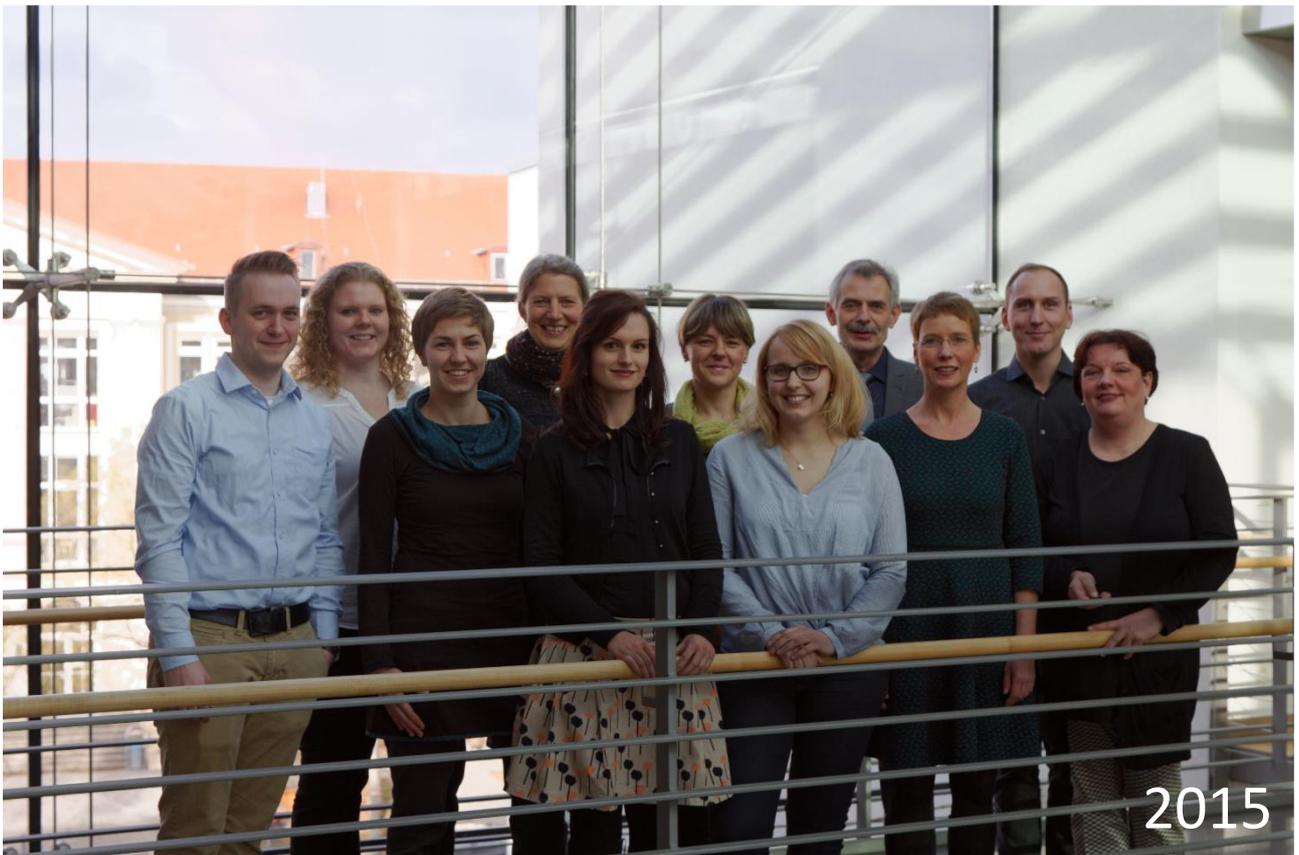
Elternberatung konkret: Ideal und Wirklichkeit?

Vielfältige Veränderungen im Gesundheitswesen und die schnelle Entwicklung in der medizinischen Versorgung von Frühgeborenen und komplex erkrankten Neugeborenen machen es notwendig, eine verlässliche, situationsorientierte und professionelle psychosoziale Elternberatung anzubieten. Bereits Mitte der 1990er Jahre wurde ein erstes Elternberatungskonzept in Deutschland etabliert.

Was hat sich in diesem Bereich seither getan und was hat sich seit Inkrafttreten der Vereinbarung über Maßnahmen zur Qualitätssicherung in der Versorgung von Früh- und Neugeborenen (G-BA Beschluss) verändert?

Was benötigen Eltern an Unterstützung und welche Unterstützung kann tatsächlich angeboten werden?

Gemeinsam wollen wir einen Blick auf unterschiedliche Angebote und Möglichkeiten werfen, einander kennenlernen, miteinander ins Gespräch kommen und voneinander lernen.



Anna Kalbér
Thomas Kühn

neotrainer
Greifenhagener Strasse 15, 10437 Berlin
Tel.: 0151 11341315
Info@neotrainer.de

Arbeits- und
Forschungsschwerpunkte:

- Entwicklungsfördernde familienzentrierte Betreuung
- Stillen und Ernähren von Früh- und Neugeborenen
- Bonding und Bindung
- Reanimation und Erstversorgung von Früh- und Neugeborene
- Stress- und Schmerzmanagement

Alle unter einen Hut: Der Weg zum Frühchen-gerechten Krankenhaus

Seit Mitte der 1980er Jahre haben wachsende Erkenntnisse sowie innovative medizintechnische Entwicklungen dazu geführt, dass heute immer mehr und immer unreifere Kinder überleben. Eine verhältnismäßig junge therapeutische Disziplin ist entstanden - der Bereich der intensivmedizinischen Frühgeborenenversorgung.

Diese beschränkte sich anfänglich auf rein medizinische Maßnahmen, die das Überleben unreifer Kinder sicherstellten. Eltern spielten im Stationsablauf keine maßgebliche Rolle. Frühzeitiger Körperkontakt mit den Eltern wurde als potenziell gefährlich erachtet. Die Kinder wurden abgeschottet, von den Eltern separiert.

In den letzten Jahrzehnten ist das Bewusstsein für die Auswirkungen der unmittelbaren Umgebung auf das Wohlbefinden eines jeden Patienten im Krankenhaus maßgeblich gewachsen. Dem Begriff des sogenannten „Healing Environment“ liegt die Erkenntnis zugrunde, dass eine ansprechend gestaltete räumliche Umgebung, in der Patienten sich entspannen und wohl fühlen können, den Genesungsprozess positiv beeinflusst. Auch Frühgeborene profitieren von einer angepassten und entwicklungsunterstützenden Umgebung, denn die entscheidende Phase der Hirnentwicklung vollzieht sich im letzten Schwangerschaftsdrittel, also in der Phase, in der die Kinder auf neonatologischen Stationen behandelt werden. Genau genommen sind sie ein „fetus outside the womb“ (Heidelise Als).

Die Voraussetzungen für eine gesunde Hirnentwicklung sind besonders für diese Kinder neben einer adäquaten sensorischen Stimulation eine enge emotionale und körperliche Verbindung zu ihren Eltern. Der Weg zu einem frühchengerechten Krankenhaus ist ein Weg, den viele Professionen mitgestalten, der jedoch nur mit den Eltern gemeinsam gelingen kann.

Die Umgebung zählt!

"Frühgeborene, die zwischen der 23. und 32.SSW geboren wurden, verbringen zwei bis vier Monate außerhalb der Gebärmutter ihrer Mutter.

Sie verlassen die ruhige, dunkle, schmerzlose intrauterine Umgebung viel zu früh und betreten eine Welt voller heller Lichter, Lärm, schmerzhafter Reize und Trennung von ihren Eltern.

Ihre unreifen Organe müssen funktionieren, lange bevor sie dazu bereit sind."

Goldstein Developmental Care for Premature Infants: A State of Mind
www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2012-0511

Das Gehirn zählt!

"Darüber hinaus sind verschiedene Organe, insbesondere das Gehirn, toxischen Wirkungen von Medikamenten und Therapien ausgesetzt, die die normale Entwicklung und Funktion beeinträchtigen können.

Es ist kein Wunder, dass viele der kleinsten Frühgeborenen, die in den ersten Monaten der Gehirnentwicklung wiederholt aversiven sensorischen Inputs ausgesetzt waren, im späteren Leben mit sensorischen Integrationsschwierigkeiten geplagt werden."

Goldstein Developmental Care for Premature Infants: A State of Mind
www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2012-0511

Die Haltung zählt!

"...aber wie viele Studien sind noch notwendig, bevor alle neonatologisch Tätigen anerkennen, dass Frühgeborene einzigartige Persönlichkeiten haben und wir ihre Reaktionen und ihre Unterschiede verstehen lernen?

Und wir endlich die NICU-Umgebung an ihre Bedürfnisse anpassen, ihnen unbegrenzte Zeit mit ihren Eltern gewähren, sie vor Schmerzen und anderen schädlichen Einflüssen bewahren um so zu mehr autonomer Stabilität bei Entlassung und zu besseren neurologischen Langzeitergebnissen zu kommen?"

Goldstein Developmental Care for Premature Infants: A State of Mind
www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2012-0511

Der Kulturwandel zählt!

"NICU-Mitarbeiter müssen die Lautstärke reduzieren, so oft als möglich das Licht dimmen, Säuglingen ununterbrochene Schlafphasen ermöglichen und schmerzhaft Eingriffe so weit es geht zu minimieren.

Eltern muss endlich erlaubt werden, sich wie Eltern zu verhalten, nämlich ihr Kind zu schützen und sein Wachstum und sein Wohlergehen fördern. "

Goldstein Developmental Care for Premature Infants: A State of Mind
www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2012-0511

UN-Convention on the Rights of the Child 1989

Warum trennen wir noch immer Frühgeborene und Eltern?

"States Parties shall ensure that a child shall not be separated from his or her parents against their will..."

30Jahre alt

"The child...shall have the right to know and be cared for by his or her parents."

European Association for Children in Hospital

30 Jahre alt!

"...Kinder im Krankenhaus haben das Recht, ihre Eltern... jederzeit bei sich zu haben..."

European Association for children in Hospital 1988 Artikel 2

OStR' i.P. Karin Jäkel
Dr. med. Cathrin Schäfer

Landesverband „Früh- und Risikogeborene Kinder in Rheinland-Pfalz“ e.V.
Kiefernstraße 21, 55246 Mainz
Tel.: 02779 911804
Jaekel@kleinerfels.de
Stiftung Kreuznacher Diakonie, SPZ
Bühlerweg 24, 55543 Bad Kreuznach
Tel.: 0671 6052365
Cathrin.Schaefer@kreuznacherdiakonie.de

Arbeits- und
Forschungsschwerpunkte:

- Kinder- und Jugendheilkunde
- Neonatologie, Neuropädiatrie
- Selbsthilfe
- Frühgeborene und Schule

Frühgeborene und Schule – Ermutigt oder ausgebremst?

Nahezu jedes 10. Kind wird in Deutschland vor Ende der 37. SSW geboren – Tendenz steigend, d.h. ca. 65.000 Kinder pro Jahr. Ihre Überlebenschancen sind heute vergleichsweise gut, jedoch sind die Probleme umso größer, je unreifer ein Kind zur Welt kommt. Die Gründe sind vielfältig und in hohem Maße auf die nicht physiologischen Bedingungen der Hirnentwicklung nach einer Frühgeburt zurückzuführen. Die Folgen dauern oft bis ins Schulalter und darüber hinaus an. Auch die sogenannten späten Frühgeborenen haben ein nicht unerhebliches Entwicklungsrisiko, welches sich jedoch auf den ersten Blick weniger deutlich zeigt. Prävention und Aufklärung sowie die bestmögliche Versorgung Frühgeborener und eine an den Bedarf angepasste Entwicklungsbegleitung sind unerlässlich, um das individuelle Risiko jedes Kindes und jeder Familie zu erkennen und möglichst zu minimieren. Viele Frühgeborene weisen eine gute Entwicklung auf, so dass sie in Regelschulen eingeschult und zielgleich unterrichtet werden. Oft zeigen sich unter den Anforderungen des schulischen Lernens Folgen der Frühgeburtlichkeit, die insbesondere bei nicht adäquater Frühgeborenen-Nachsorge möglicherweise bis dahin unbemerkt blieben. So können Wahrnehmungsschwächen in den basalen Kompetenzen Figur-Grund- oder Raumlage-Wahrnehmung das Erlernen der Kulturtechniken Lesen, Schreiben und Rechnen erheblich erschweren, und zwar unabhängig von der Intelligenz des Kindes. Gleiches gilt für Aufmerksamkeits- und Konzentrationsstörungen, die bei Frühgeborenen mit größerer Häufigkeit auftreten als bei Reifgeborenen. Passgenaue Arbeitsmaterialien, kleinschrittigere Begleitung, mehr Struktur und mehr Zeit sind als binnendifferenzierende Bausteine zu nennen, um Frühgeborene in der Regelschule zu unterstützen. Gleichzeitig muss eine vertrauensvolle, informierte Zusammenarbeit von Eltern und Lehrer*innen zum Ziel haben, den Kindern Erfahrungen der Selbstwirksamkeit zu ermöglichen und so ihre psychische Gesundheit zu stärken.

Basale Kompetenzen:

Figur-Grund-Wahrnehmung:
 Filtern: Vordergrund-Hintergrund, wichtig - unwichtig

Vorliegen einer Störung:
 Lerner sehen nur „Bleiwüste“, lesen/verstehen Aufgabenstellung nicht, kommen extrem langsam voran

Pädagogisches Handeln:

- > übersichtliches Material mit klaren Kontrasten verwenden
- > evtl. vorstrukturiertes Material einsetzen oder
- > ausdrückliche Hilfen zum Strukturierungsvorgang geben (Wichtigkeit verdeutlichen und immer wieder üben!)
- > Arbeitsanweisungen/ Aufgabenstellungen vor Beginn einer Arbeitsphase in der Gesamtgruppe wiederholen lassen oder vom AD(H)Sler im (dezenten) Einzelgespräch



Karin Jäkel, Priv. Gymnasium Marienstatt (Ww.)/
 LV Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz e.V.

Basale Kompetenzen:

Raum-Lage-Wahrnehmung:
 Orientierung: links-rechts, oben-unten

Vorliegen einer Störung:
 Lerner finden ihre Materialien nicht (Ranzen, Tisch), finden sich im Buch/Heft/ auf dem Blatt schlecht zurecht, verlieren häufig die Zeile beim Lesen, beim Abschreiben von der Tafel in Tabellen

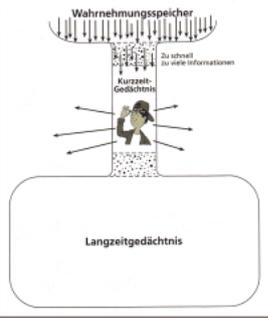
Pädagogisches Handeln:

- > striktes Ordnungsverhalten einüben
- > Abschreiben von der Tafel vermeiden (Blatt austellen) oder nur dosiert einsetzen
- > unnötige Tabellen vermeiden
- > Hilfen zum Arbeiten mit Tabellen einsetzen (Lineal, Lesefenster)



Karin Jäkel, Priv. Gymnasium Marienstatt (Ww.)/
 LV Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz e.V.

So nicht:



Pädagogisches Handeln bei ADS:

- > zu viel / zu komplexe Information vermeiden
- > Selektion der Info abgleichen
- > immer Hilfen zum „Wachhalten“ geben: visuelle / akustische / situative „Erinnerungshaken“, aktive Aufgaben fürs Kurzzeitgedächtnis stellen und ihre Ausführung sicherstellen
- > ausreichendes Wiederholen einplanen (Einzelförder, HA, HÜ, Lernprogramme)
- >> effektiv arbeiten, d.h. „Überflüssiges“ weglassen, Basics sichern

Karin Jäkel, Priv. Gymnasium Marienstatt (Ww.)/
 LV Früh- und Risikogeborene Kinder Rheinland-Pfalz e.V.

WAS BEEINFLUSST ENTWICKLUNG ?

Es gibt unzählige Faktoren, die Einfluss auf die Entwicklung nehmen (pränatale, perinatale und postnatale Faktoren). Die kognitive Entwicklung spielt dabei eine wesentliche Rolle.

Unsere Aufgabe ist es, Faktoren, die beeinflussbar sind, individuell bestmöglich zu gestalten, um es jedem Kind zu ermöglichen, sein persönliches Potenzial auszuschöpfen (Prävention, Therapie, allgemeine Förderung).

Ein großer Anteil liegt in der Stärkung der Kompetenzen und der Übernahme dieser Verantwortung im Elternhaus → Problematisch ist eine zu beobachtende Unsicherheit und mangelnde Intuition der Bezugspersonen, die noch zunimmt, wenn bei dem Kind Entwicklungsrisiken oder Entwicklungsauffälligkeiten bestehen.

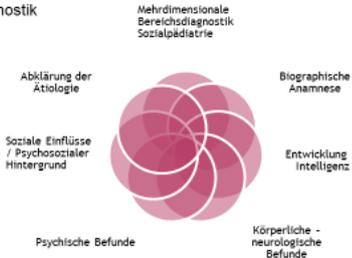
Es gilt die intrinsische Motivation eines jeden Kindes zu wecken, was nur in einem annehmenden, die Grundbedürfnisse des Kindes erfüllenden Umfeld gelingt. Therapien sind oft weniger wirksam als die Verbesserung der familiären Strukturen.



SOZIALPÄDIATRISCHE DIAGNOSTIK

● Interdisziplinäre Diagnostik

Mehrdimensionale Bereichsdiagnostik Sozialpädiatrie



→

- Erstellung eines Ressourcenprofils
- Einschätzung der Teilhabe (ICF)
- Darstellung prognostischer Faktoren
- Erstellung eines Behandlungsplanes
- Evaluation im Rahmen der Entwicklungsbegleitung



MÖGLICHKEITEN LERNEN ZU UNTERSTÜTZEN

Was beeinflusst Lernen:

- Intrinsische Motivation → wecken eigener Ziele; Neugier und Interesse, Dinge zu verstehen.
- Extrinsische Motivation (Lernumfeld) → Erstellung von Verstärkerplänen, Strukturhilfen, direkte positive Verstärkung und Rückmeldungen
- Lernumfeld → in der Schule z.B. die Gestaltung des Klassenraumes, die Lichtungsverhältnisse und auch die akustischen Verhältnisse.
- Lebensumfeld → Stellenwert des Lernens in der Familie und bei Freunden.
- Die intellektuellen Voraussetzungen → wenig beeinflussbar
- Funktionsfähigkeit der Sinnesorgane und der Motorik → Versorgung mit Hilfsmitteln
- Anpassung der Arbeitsmaterialien → Achten auf gute Kontraste, Greifhilfen...

Eine umfassende Diagnostik und die Erstellung eines Behandlungsplanes ist Grundlage der Entwicklungsbegleitung und Förderung, die im Verlauf wiederholt und in ihrer Zielsetzung angepasst werden muss.



Dr. med. Lars Mense

Universitätsklinikum Dresden
Klinik und Poliklinik für Kinder- und
Jugendmedizin
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden
Tel.: 0351 4583640
Lars.Mense@uniklinikum-dresden.de

Arbeits- und
Forschungsschwerpunkte:

- Stammzelltherapie in der Neonatologie
- Ernährung frühgeborener Kinder

Neonatologie in Kanada: Ein Blick über den Tellerrand

Die Neonatologie ist eine weltweit vertretene Fachdisziplin, die aber unter äußerst unterschiedlichen Bedingungen praktiziert wird. Die Medizin in Kanada ist unter anderem geprägt von den Herausforderungen, die sich aus der Größe des Landes ergeben; Zentralisation ist dennoch ein wesentliches Merkmal der dortigen medizinischen Versorgung.

Die Ausbildung zum Neonatologen in Kanada ist vergleichbar mit der deutschen Subspezialisierung, aber strukturierter und legt vermehrt Schwerpunkte auf evidenzbasierte Medizin, interdisziplinäres Arbeiten und benachbarte medizinische Fachgebiete.

Die tägliche Arbeit auf einer neonatologischen Intensivstation in Kanada wird geprägt vom multidisziplinären Team, das neben Arzt und Krankenschwester auch Beatmungsspezialisten (respiratory therapists), Ernährungsberater, Sozialarbeiter und Apotheker umfasst. Die Visite ist der zentrale (und zeitintensive) Mittelpunkt der ärztlichen Arbeit. Junge Kollegen übernehmen frühzeitig Verantwortung für eigene Patienten und erstellen Therapiepläne unter der Supervision von Oberärzten und Fellows. Die Lehre für jüngere Kollegen wird von jedem Arzt in Abhängigkeit des eigenen Ausbildungsstands wahrgenommen. Regelmäßige Rückmeldungen zum eigenen Fortschritt werden durch vierwöchentliche Evaluationen, jährliches 360°-Feedback und OSCE-Examen gegeben.

Ein besonderes Augenmerk auf der neonatologischen Intensivstation liegt in der Einbindung der Familien; bei Neu- und Umbauten wird darauf geachtet, dass Eltern die ganztägige, auch nächtliche Anwesenheit auf der Intensivstation ermöglicht wird. Eltern werden frühzeitig von den Krankenschwestern in die Pflege der Kinder miteingebunden. Kinder, deren Eltern nicht anwesend sein können, erfahren durch ehrenamtliche "Baby cuddler" körperliche Nähe und Zuwendung.

Der Workshop dient der interdisziplinären Diskussion von Erfahrungen in Deutschland und Kanada mit dem Ziel, unsere tägliche Arbeit zu bereichern.

Kanada und Deutschland - Geographie



- Deutschland:
357.000 km²
82,5 Mio Einwohner
- Kanada:
9.950.000 km²
36,7 Mio Einwohner
- Ontario:
1.076.000 km²
14,2 Mio Einwohner

Patientenbereich im CHEO



Ablauf der Visite in Ottawa

1. **Resident:**
Baby XYZ, 33 SSW, korrigiert 34+3 SSW, aktive Probleme sind:
Atemnotsyndrom, Hyperbilirubinämie
2. **Nurse und RT:**
XYZ ist heute 2000g, das sind 30g weniger als gestern.
Neurologisch: ... Atmung: ... Kardiovaskular: ... Gastrointestinal: ...
Urinproduktion: ...
3. **Resident:**
Zusammenfassend ist XYZ stabil / instabil. Ich mache mir Sorgen
wegen... Plan für die kommenden 24h: ...
4. **Fellow / Oberarzt:**
korrigiert und ergänzt den Plan
5. **Eltern:**
Fragen / Anliegen

Der Umgang mit Kindern an der Grenze der Lebensfähigkeit in Kanada

Table 4. Levels of care for the extremely preterm infant, based on risks for anticipated mortality or NDD

Risk estimation for anticipated mortality or long-term NDD	Suggested level of care	Clinical examples that usually meet the risk estimation
Extremely high likelihood of mortality or severe NDD*	Palliative care is recommended**	Infant born at 23 weeks GA, irrespective of additional risk factors***
Moderate-to-high likelihood of mortality or moderate-to-severe NDD	Intensive care or palliative care are both usual care options	Infant born at 24 weeks GA, with an estimated weight of 350 g
Low likelihood of mortality or moderate-to-severe NDD	Intensive care is recommended**	Infant born at 25-24 weeks GA, irrespective of most additional risk factors*** Infant born at 25 weeks GA, with signs of fetal anemia and abnormal placental blood flow

*In the clear majority of cases, the risk estimation for neurodevelopmental disability (NDD) does not reach the 'extremely high likelihood' category. Most cases where palliative care is recommended usually relate to an 'extremely high likelihood' of mortality, even when providing intensive care. **Given the lack of moral authority on the suggested level of care, parents may choose a non-recommended option. Health care professionals (HCPs) should engage with them to determine their infant's management plan. ***Additional risk factors include: small for gestational age (GA), absence of antenatal corticosteroids (ANCS), multiple gestation, GA early within week of gestation, birth outside of a tertiary centre, acute chorioamnionitis, major congenital anomalies present on ultrasound.

Lemyre B, Moore G. CPS Position statement 2017: Counseling and management for anticipated extremely preterm birth.

Die sieben "CanMEDS roles"



Professional, Kommunikator, Teamarbeiter, Leiter, Gesundheitsförderer, Schüler, Experte, Mediziner, Scholiar, Collaborator, Health Advocate, Professional, Communicator, Medical Expert

CANMEDS

<http://www.royalcollege.ca/rcsite/canmeds/about-canmeds-e>

Patientensicherheit / Kommunikation

- Offizielles "Drug manual"
Doppeltes Prüfen jeder Anordnung und Perfusoren-Einstellung
Krankenschwester "haftet" genau so wie der Arzt
- Konsequente Erhebung und Aufarbeitung aller Medikationsfehler
- Veröffentlichung von Qualitätsmarkern auf Station:
"days since last unplanned extubation", "days since last line sepsis"

Dr. med. Silke Nolte-Buchholtz

Universitätsklinikum Dresden
Klinik und Poliklinik für Kinder- und
Jugendmedizin
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden
Tel.: 0351 458 5226
Silke.Nolte-Buchholtz@ukdd.de

Arbeits- und
Forschungsschwerpunkte:

- pädiatrische Palliativversorgung
- Versorgung neuropäd. lebenslimitiert erkrankter Kinder
- pränatale Beratung im palliativen Kontext

Palliativversorgung zwischen Diagnoseeröffnung und Therapiezielfindung

Unter perinataler Palliativversorgung (PPV) versteht man ein aktives Betreuungsangebot an Neugeborene (NG) und ihre Familien nach vor- oder nachgeburtlicher Diagnose einer schweren, unheilbaren und lebensverkürzenden Erkrankung (LVE).

Zu den Patienten mit relevanten LVE in der Perinatalperiode gehören:

- extreme Frühgeborene an der Grenze der Lebensfähigkeit
- Neugeborene mit fulminanter, intensivmedizinisch nicht beherrschbarer Erkrankung
- (ungeborene) Kinder mit angeborenen komplexen chronischen Erkrankungen mit lebensverkürzender Prognose.

PPV beginnt mit der Diagnosestellung. Neben Schmerz- und Symptomkontrolle, Sterbebegleitung des Kindes und Trauerbegleitung der Familie als Kernkompetenz beinhaltet PPV ebenso medizinische Beratung, Unterstützung elterlicher Entscheidungsfindung und vorausschauende Planung (advance care planning).

Ein stimmiges Therapieziel, gemeinsam mit den Eltern erarbeitet, bildet das Fundament für eine gute PPV.

Wie der Weg von der Diagnosestellung bis zur Therapiezielfindung gelingen kann, wird Thema dieses Workshops sein.



„the big picture“ Entscheidungsfindung

Advance Care Planning

Antizipation

Therapieziel

EVN

Shared Decision making

Longitudinal decision-making

www.uniklinikum-dresden.de

Die Rechtsgrundlage...

Indikationsstellung

- Schritt: gemeinsame Festlegung von Zielen und Grenzen ärztlicher Tätigkeit = Patientenwille
- Schritt: Erfolgsaussichten von Behandlungsoptionen darstellen (Nutzen-Risiko-Abwägung) = Indikationsstellung
- Schritt: Einwilligung des Patienten in die ärztliche Maßnahme („informed consent“)

Ein sich wiederholender Prozess = longitudinal decision-making

9 Entscheidungen pro Patient am Tag (Mc Kenzie et al 2015)

(Entscheidung des 2. Strafsenats des BGH vom 10.11.2010, 2 StR320/10)

www.uniklinikum-dresden.de

Die Rechtsgrundlage...

Den Eltern steht gemäß Art. 6 Abs. 2 Satz 1 GG das natürliche Recht und die zuvörderst ihnen obliegende Pflicht zu, für ihr Kind Entscheidungen über die ärztliche Behandlung zu treffen.

www.uniklinikum-dresden.de

Advance Care Planning

= eine dynamisierte Form der Patientenverfügung

...bei der der Wille des (potenziellen) Patienten nicht nur punktuell festgeschrieben, sondern wiederholt und unter wechselnden Bedingungen erfragt wird...

Die Willensbildung wird hierbei durch eine **Fachkraft** unterstützt, die den Betroffenen Informationen über die zu erwartenden Krankheitsverläufe und ihre Auswirkungen auf Patient und Umfeld vermittelt und als **konstanter Dialogpartner** für die **Ausbildung, Ausdifferenzierung und Ausformulierung der Wünsche** an die spätere Verlaufsbehandlung fungiert.

Dieser Dialog wird partnerschaftlich und nicht direktiv geführt.

Kontinuität der Willensbildung

4 Ärzte Zeitung, 17.08.2015

www.uniklinikum-dresden.de

Advance Care Planning

...ABER...

Faktoren, die auf der Seite der Ärzte für Probleme sorgen, sind mangelnde Gesprächsführungskompetenzen, das Fehlen ausreichender Zeitkontingente und Hemmungen, mit dem Patienten über unausweichliche, aber zumeist erst in Jahren zu erwartende Phasen der Erkrankung zu sprechen.

www.uniklinikum-dresden.de

SPIKES-Modell

Schritte	Abkürzung	Englischer Oberbegriff	Hauptthema
Schritt 1	S	Setting up the interview	Geschützte Umgebung schaffen
Schritt 2	P	Assessing the patient's perception	Einschätzung der Patientenwahrnehmung
Schritt 3	I	Obtaining the patient's invitation	Einschätzung der Bereitschaft, die schlechte Nachricht aufzunehmen
Schritt 4	K	Giving knowledge and information to the patient	Warnung vor der Mitteilung der schlechten Prognose und achtsvolle Kommunikation der Diagnose
Schritt 5	E	Addressing the patient's emotions with empathic responses	Emotion der Patienten widerspiegeln und mit empathischen Äußerungen Unterstützung signalisieren
Schritt 6	S	Strategy and summary	Abhängig vom Befinden der Patienten wird das weitere Vorgehen ausführlich besprochen

Bailey et al 2000

www.uniklinikum-dresden.de

Dipl.-Kunstth. Cordula Schild
Dipl.-Kunstth. Kerstin Polzin

c/o
Universitätsklinikum Dresden
Kinderklinik, FamilieNetz
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden
Cordulaschild@googlemail.com
Kerstinpolzin@gmx.de

Arbeits- und
Forschungsschwerpunkte:

- Kunsttherapie mit Kindern und Jugendlichen
- Kunsttherapeutische Begleitung als Krisenintervention
- Geschwisterbindung

Kunsttherapie mit Geschwisterkindern in der Neonatologie

Ein Geschwisterkind von einem viel zu früh geborenen Baby rückt in der krisenbelasteten Situation des stationären Klinikaufenthaltes oftmals aus dem Aufmerksamkeitsfokus der äußerst geforderten Eltern. Innerhalb des psychologisch sozialmedizinischen Versorgungsangebotes des Perinatalzentrums der Uniklinik Dresden entwarfen die beiden Kunsttherapeutinnen gemeinsam mit PsychologInnen und SozialpädagogInnen vom FamilieNetz die kunsttherapeutische Begleitung betroffener Geschwisterkinder als ein vorläufiges Angebot.

Es werden die Vorstellungen von Seiten des psychologisch – sozialmedizinischen Versorgungsteams dargelegt und vorgefundene Bedingungen sowie Abläufe der kunsttherapeutischen Begleitung von Geschwisterkindern beschrieben. Weiterer Gegenstand ist die kunsttherapeutische Haltung, der Zusammenhang von Spiel und Kunsttherapie und der Bezug zur Verwendung von Materialien zum Aufbau von Vertrauen im Umgang mit den Geschwisterkindern. Eine Darstellung von Fallbeispielen wird die Methode der Formanalytischen Kunsttherapie vorstellen sowie die Erfassung der Daten und deren Auswertung erläutern.

Im Rahmen des Angebots wurden spezifische Qualitäten der Kunsttherapie für Geschwisterkinder Frühgeborener erarbeitet. Die kunsttherapeutische Herangehensweise eröffnet die Möglichkeit, Auffälligkeiten im Verhalten der von der Situation der Frühgeburt mitbetroffenen Kinder und Jugendlichen zu erkennen und diesen innerhalb des kreativen Prozesses zu eigenen Bewältigungsstrategien zu verhelfen. Das gesehene und bestärkte Geschwisterkind wird in der familiär hoch belastenden Situation um die Frühgeburt eine Entlastung für die gesamte Familie sein. Gleichermaßen wird der Blick des versorgenden Teams um den Betrachtungswinkel auf das Geschwisterkind erweitert. Starke Auffälligkeiten des Geschwisterkindes wird mit Hilfe dieser kunsttherapeutischen Krisenintervention vorgebeugt.



Arbeits- und
Forschungsschwerpunkte:

- Frühgeborene und deren Familien



Frühes Vertrauen – frühe Kraft. Zum Paradigmenwechsel in der Neonatologie

Liebe geht durch die Haut

Immer mehr Kinder kommen hierzulande vorzeitig auf die Welt. Und wie in den meisten Industrieländern werden die Frühgeborenen in Glaskästen gelegt, an Maschinen angeschlossen und von Ärzten und Pflegepersonal zwar hervorragend, aber oftmals vor allem “technisch“ betreut – mit zum Teil massiven psychischen und physischen Folgeschäden für das Kind. Eine Alternative zur Gerätemedizin bietet das sanfte Pflegekonzept der Wiener Kinderärztin Marina Marcovich, die entscheidenden Einfluss darauf hatte und hat, dass auf den meisten Neugeborenen-Stationen der Kliniken inzwischen andere Kriterien für die Betreuung gelten. Vielerorts ist dieser neue Weg als die „Methode Marcovich“ bekannt. Wann

immer es möglich ist, wird demnach auf den Einsatz vieler Medikamente beim Kind und aufwändiger Technik wie die künstliche Beatmung verzichtet. Stattdessen werden Eltern ganz entscheidend in die Betreuung ihres Babys mit einbezogen: Der Hautkontakt zum Kind, Streicheln und Zureden können in hohem Maße stabilisierend auf seine Atmung wirken, ihm Entspannung und Selbstvertrauen geben, sodass in vielen Fällen technische Maßnahmen reduziert werden können oder überhaupt nicht mehr notwendig sind.

(www.randomhouse.de/Paperback/Fruehgeborene-zu-klein-zum-Leben/Marina-Marcovich/Koesel/e262650.rhd)

Ihre Notizen



Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden
Kinderklinik, Neonatologie, FamilieNetz
Fetscherstraße 74, 01307 Dresden
FamilieNetz@uniklinikum-dresden.de
www.uniklinikum-dresden.de/kik/familienetz