

Qualitätszirkel
„Sozialpädiatrische Nachsorge ehemals kritisch kranker Früh- und Neugeborener mit ihren Eltern“
der
Bundesarbeitsgemeinschaft sozialpädiatrischer Zentren

Mitglieder:

Frau Dipl.-Soz.-Päd. Regina Habenicht, Hannover

Herr Dr. Christoph Hertzberg, Berlin

Herr Dr. Helmut Hollmann, Bonn

Frau Dipl.-Psych. Simone Krätzig, Berlin

Frau Dr. Dipl.-Psych. Gitta Reuner, Heidelberg

Herr Prof. Dr. Rainer Rossi, Berlin; in Verbindung mit GNPI und DGKJ

Herr Dr. Michael Schulz, Hannover

Herr Dipl.-Päd. Oliver Tibussek, Bonn, Frühförderung

Herr Dr. Michael Wagner, Oldenburg

Korrespondenzadresse:

Dr. Michael Schulz

Sozialpädiatrisches Zentrum

Janusz-Korczak-Allee 8

30173 Hannover

e-mail: schulz@hka.de

Inhaltsverzeichnis

	Seite
1) Vorwort	3
2) Somatisch-neurologische Aspekte.....	6
2.1) Tabelle 1	
2.2) Literaturliste Tabelle 2	
3) Psychologisch-pädagogische Aspekte.....	18
3.1) Tabelle 3	
3.2) Literaturliste Tabelle 4	
4) Funktion und Bedeutung Sozialpädiatrischer Zentren.....	25
Anhang: Sozialrechtliche Aspekte.....	29

1) Vorwort

Frühgeburtlichkeit und daraus resultierende Probleme betreffen Kind wie Eltern gleichermaßen. Derzeit kommen ca. 7% aller Neugeborenen als Frühgeborene vor der 37.Schwangerschaftswoche auf die Welt. Dabei nimmt die Zahl sehr kleiner Frühgeborener (Geburtsgewicht < 1500g) seit den 80er Jahren kontinuierlich zu (z. Zt. ca.1%, bzw. 6.800 Kinder pro Jahr). Dank der großen Fortschritte in der Perinatalmedizin sind Mortalität und Morbidität von Frühgeborenen insgesamt deutlich gesunken. Sämtliche Studiendaten belegen jedoch, dass ehemalige extrem untergewichtige Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht unter 1000 Gramm aufgrund der hohen organischen Belastung ein wesentlich erhöhtes Risiko für spätere Verhaltensstörungen, Entwicklungsbeeinträchtigungen und Behinderungen sowie unterdurchschnittliches körperliches Gedeihen aufweisen (Hack et al. 2005). Auch ehemalige Frühgeborene mit scheinbar wenig problematischem nachgeburtlichem Verlauf können häufig in der weiteren Entwicklung Auffälligkeiten zeigen.

Aus dieser Kenntnis ergibt sich die Verpflichtung, für die Gesamtgruppe dieser Kinder ebenso wie für ehemals kritisch kranke Neugeborene mit vergleichbaren organischen Belastungsfaktoren eine vorausschauende systematische und langfristige Nachsorge zu veranlassen. Sie beginnt bereits im stationären Kontext der (Frühgeborenen-)Intensivstation und endet sehr variabel je nach Erfordernissen von Kind und Familie.

Gegenüber den enorm hohen Anfangsinvestitionen im medizinischen Bereich sind die langfristigen Betreuungsangebote und Nachsorgeprogramme noch wenig koordiniert. Neuerdings wird nach den Vorgaben des Gemeinsamen Bundesausschusses eine entwicklungsneurologische Nachuntersuchung im Alter von 2 Jahren gefordert. Dies kann jedoch nur als minimaler Standard für die neonatologische Qualitätssicherung angesehen werden. Anzustreben sind Nachbetreuungen bis mindestens zur Einschulung, ggf. auch deutlich darüber hinaus. Diese Sichtweise ist im bisherigen medizinischen Versorgungssystem erst wenig etabliert. Die konsequente Umsetzung erfolgt dementsprechend nur in einzelnen Zentren. Meist stehen die Eltern nach der Entlassung vor einer Fülle schwer überschaubarer und schwer zugänglicher Hilfsangebote in medizinischen, pädagogischen und sozialen Bereichen. Ganz überwiegend handelt es sich um reine Angebotsstrukturen, zu denen sich die Eltern den Zugang selbst schaffen müssen.

Ziel der nachfolgenden Rahmenempfehlung ist deshalb eine Handreichung zum Vorgehen für alle an der Nachsorge ehemaliger Frühgeborener sowie kritisch kranker Neugeborener Beteiligten auf der Basis der evidenzbasierten Datenlage. Wo diese fehlt, sind Vorschläge im Rahmen der Expertenmeinung formuliert.

Die Nachsorge ist eine Aufgabe für verschiedene Professionen und Institutionen. Der hausärztlich tätige Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin hat dabei die Aufgabe, als Informationskoordinator mit Schaltstellenfunktion gemeinsam mit den Eltern das Kind zu begleiten, um einerseits sinnvolle therapeutische Interventionen möglichst frühzeitig einleiten zu können, andererseits eine Stärkung der Elternkompetenz und damit sekundäre bzw. tertiäre Prävention zu ermöglichen. Letztlich ist Frühgeborenen-Nachsorge nur im Verbund von niedergelassenen Kinderärzten, Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ), niedergelassenen Therapeuten sowie Spezialisten für alle klinisch-somatischen Fragen, psychologischen und pädagogischen Frühfördereinrichtungen sowie Beratungsstellen zu leisten. Eltern-Selbsthilfegruppen bedeuten eine wesentliche Hilfe und Unterstützung bei der Bewältigung dieser langjährigen Aufgabe.

Der behandelnde Kinderarzt ist grundsätzlich zuständig und verantwortlich für die Gesamtbehandlung bzw. die Einleitung erforderlicher (Kontroll-) Maßnahmen bei erkannten Problemen und bekannten Diagnosen. Er gibt den Eltern Hilfe bei der richtigen Weichenstellung und bei der Berücksichtigung notwendiger Folgemaßnahmen. Die ehemals sehr kleinen und extrem unreifen Frühgeborenen ebenso wie andere kritisch kranke Neugeborene zeichnen sich durch eine sehr große Bandbreite der Entwicklungen wie auch der zu beobachtenden Probleme aus. Deshalb ist diese Rahmenempfehlung keine Checkliste, die bei jedem Kind vollständig abgearbeitet werden muss, sondern eine Handreichung zur langfristigen individuellen ärztlichen Begleitung der betroffenen Kinder und ihrer Familien. Mögliche Problembereiche werden nach inhaltlichen und nach alterstypischen Schwerpunkten erörtert. Da ein erheblicher Anteil ehemaliger Frühgeborener zur Gruppe chronisch kranker und/ oder Kinder mit Behinderungen gehört, werden auch entsprechende Hinweise zur Versorgung dieser Gruppe gegeben.

Frühgeborenen-Nachsorge beinhaltet nicht nur die Behandlung somatischer Probleme, sondern vor allem die umfangreiche Beurteilung aller kindlichen Entwicklungsbereiche im Rahmen einer mehrdimensionalen sozialpädiatrischen Diagnostik. Das Kleinkindalter (2 – 5 Jahre) ist als sensible Phase in der Diagnostik von Entwicklungsproblemen anzusehen. Leider sind gerade in diesem Zeitraum die kinderärztlichen Früherkennungsuntersuchungen selten. Den Beobachtungen der Erzieherinnen im Kindergarten kommt daher eine wichtige ergänzende Bedeutung zu. Die Eltern und Betreuer des Kindes erleben diesen Altersabschnitt häufig als unauffällig in Bezug auf die Entwicklung. Das Risiko für Stö-

rungen der kognitiven Entwicklung ist jedoch bei ehemaligen Frühgeborenen hoch und darf nicht erst im Schulalter thematisiert werden. Deshalb sind bei der Beschreibung des Entwicklungsverlaufes standardisierte Verfahren erforderlich.

Die Einleitung von Therapie- und Fördermaßnahmen muss die individuelle Entwicklungsdynamik berücksichtigen. Dabei ist der Vermeidung einer Übertherapie besondere Aufmerksamkeit zu widmen; in vielen Fällen ist eine Anleitung der Eltern gegenüber der funktionellen Übungsbehandlung in den Auswirkungen für das Kind überlegen (DUNST et al, 1989). Feinfühligkeit und Responsivität der Eltern sind entscheidende entwicklungsfördernde Faktoren in Hinblick auf das Selbstkonzept des Kindes und den Aufbau eines angemessenen Selbstwertgefühls. Sie können durch die kinderärztliche Beratung geprägt und im Bedarfsfall mit heilpädagogischen oder psychotherapeutischen Maßnahmen unter besonderer Berücksichtigung der Elternposition gestärkt werden. Gerade bei den ehemals Frühgeborenen und kritisch kranken Neugeborenen ist der adäquate Umgang mit dem Kind konsequent in den weiteren Lebensjahren fortzuschreiben. Wenn funktionelle Therapien eingeleitet werden, muss auf eine Befristung und regelmäßige Therapiepausen geachtet werden.

Neben der entwicklungsneurologischen Untersuchung ist die differenzierte Beschreibung des Begabungsprofils von herausragender Bedeutung. Insbesondere ist der Übergang in die Schule unbedingt entwicklungsdiagnostisch zu begleiten. Hinweise auf die Entwicklung von Aufmerksamkeitsstörungen und drohende Teilleistungsprobleme müssen zu diesem Zeitpunkt erfasst werden. Danach sind bei einer im Einzelfall notwendigen spezifischen Förderung pädagogische, ggf. auch sonderpädagogische Maßnahmen einzuleiten. Medizinisch-funktionelle Übungsbehandlungen (Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie u. a) sind häufig nicht mehr indiziert und allenfalls fokussiert auf einen bestimmten Problembereich sinnvoll. Ergänzende medikamentöse Behandlungen erfolgen nach den entsprechenden Leitlinien; der Stellenwert psychoedukativer Maßnahmen ist gleich bleibend hoch.

Der Umfang der Nachsorge- wie auch der Therapie- und Fördermaßnahmen sollte sich insgesamt zur Entlastung von Kind und Familie auf das Notwendigste beschränken. Den beteiligten Kinderärzten und anderen Fachleuten kommt die schwierige Aufgabe zu, in einer oftmals mehrjährigen Begleitung den Entwicklungsverlauf zu erfassen, das individuell richtige Maß an Empfehlungen für Interventionen zu finden, die Eltern für die kontinuierliche Mitarbeit zu gewinnen und sie gleichzeitig in ihrer Kompetenz zu stärken.

2) Somatisch-neurologische Aspekte

Die Handreichungen zur entwicklungsmedizinischen Versorgung zu früh geborener Kinder sollen in überschaubarer Form die Aspekte darstellen, die ärztlicherseits im Verlauf einer kontinuierlichen Begleitung vom Frühgeborenen- bis zum Jugendalter hinsichtlich der physischen und kognitiven Entwicklung zu bedenken sind. Um eine rasche Orientierung zu ermöglichen, sind die relevanten Probleme und Maßnahmen in einer tabellarischen Übersicht altersbezogen wiedergegeben, wobei eine Alterskorrektur zu berücksichtigen ist.

Dabei werden in Kenntnis der schwierigen Trennbarkeit dieser Themen somatisch - neurologische von psychosozialen und pädagogischen Fragestellungen differenziert. Innerhalb dieser Aspekte werden das Neugeborenenalter, das Säuglingsalter / 1.Lebensjahr, das Kleinkindesalter / 2. und 3. Lebensjahr, das Kindergarten- und frühe Schulalter / 4. – 6. Lebensjahr, das Grundschulalter / 7. - 10. Lebensjahr und das Jugendalter / 11. - 16.Lebensjahr getrennt betrachtet. Hierbei ergeben sich notwendigerweise Überschneidungen der Empfehlungen über die Altersgruppen hinweg.

Zugleich kann die Darstellung angesichts ihres Themas, das letztlich alle Bereiche der Pädiatrie streift, keinen Anspruch auf Vollständigkeit erfüllen. Für eine weitergehende Recherche werden daher beispielhaft themenbezogen aktuelle Übersichtsarbeiten, z. T. auf Basis von Cochrane-Reviews und, soweit verfügbar, Leitlinien der entsprechenden Fachgesellschaften genannt.

- Bradycardieneigung	18, 19, 20										
- Monitor	21a2 1b	Monitor-Absetzkriterien	21a 21b								
Immunologie		Impfstatus/Immunologie		Impfstatus		Impfstatus		Impfstatus		Impfstatus	
- Infektionsgefährdung	22	- Infektionsgefährdung		- vollständig		- vollständig		- vollständig		- vollständig	
- gezielte Therapien	22	- Impfstatus <i>(lt. Akt. STIKO-Empfehlung)</i>	24, 24a, 24b								
Lungenfunktion		Lungenfunktion		Lungenfunktion		Lungenfunktion		Lungenfunktion		Lungenfunktion	
- BPD	25	- BPD	25	- komplizierendes Asthma		- Asthma (unabhängig von BPD)		- Asthma		- Asthma	
- O2 Bedarf		- O2 Bedarf		- pulmonale Restriktion		- pulmonale Restriktion					
- O2-Monitor		- RSV-Prophylaxe, sek. Infektionen		- O2-Abhängigkeit							
- Atemarbeit	25	- Atemarbeit		- fortbestehende Obstruktion							
		- pulmonale Obstruktion	26, 27, 28								
Haut		Haut									
- Belastungen durch Frühgeburtlichkeit (Nekrosen, Kontrakturrisiko)		- erhöhte Hautempfindlichkeit	30								
Mineralhaushalt/Ca/Ph-Haushalt		Mineralhaushalt/Ca/Ph-Haushalt									
- Substitutionsbedarf und -dauer		- Osteopenie									
- Kontrollen		- Dolichocephalie									
- Nephrocalcinose		- Thoraxinstabilität	31								

Neugeborenenalter (- 4. LW)	Säuglingsalter / 1. LJ	2. - 3. LJ	4. - 6. LJ	7. - 10. LJ	11. - 18. LJ
Hämatologisch/Kardial - Anämie - Eisen	Hämatologisch/Kardial - Anämie - Beendigung Eisensubstitution - PDA - pulmonale Rechtsherzbelastung	Kardiologisch - pulmonaler Hypertonus - Skoliose nach Ductusligatur			
Kinderchirurgisch - AP-Versorgung - Leistenhernie	Kinderchirurgisch - AP-Rückverlagerung - Leistenhernie - erhöhtes Risiko für Briden, Stenosen, Volvulus - Hodenentwicklung nach Leistenhernie-OP	Neuro-Orthopädisch - ggf. Mitbeurteilung - früher Interventionsbedarf (Hilfsmittel, Einsatz von Botulinumtoxin)	Neuro-Orthopädisch - Fehlhaltung - Fehlstellung - Interventionsbedarf (Hilfsmittel, Einsatz von Botulinumtoxin)	Neuro-Orthopädisch - ungünstige Entwicklung von Fehlhaltungen/Fehlstellungen im Verlauf der Pubertät - Skoliose - weitergehender Interventionsbedarf	Neuro-Orthopädisch - Dynamik von Fehlhaltungen/Fehlstellungen/Bewegungsmustern - Skoliose
Kinder-Neurochirurgisch - Shuntversorgung	Kinder-/Neurochirurgisch - Shuntversorgung	Kinder-/Neurochirurgisch - Betreuung shuntversorgter Kinder	- Betreuung shuntversorgter Kinder	- Betreuung shuntversorgter Kinder	- Betreuung shuntversorgter Kinder

Neugeborenenalter (- 4. LW)	Säuglingsalter / 1. LJ	2. - 3. LJ	4. - 6. LJ	7. - 10. LJ	11. - 18. LJ
Neurologie - Strukturelle und funktionelle Auffälligkeiten - Spontanmotorik (GM) (alternierend, asymmetrisch, Faustung, Zehenspreizung) - Hirnnervenfunktionsstörung - Muskeltonus (asymmetrisch, Strecksynergismen, hypomobil, hypoton, hyperton) - Schlucken - Saugen (stark, schwach, hektisch, rasch, erschöpfbar) - Stimme (Kraft, Melodie) - Irritabilität (akustische, visuelle Berührungsreize) - KU-Wachstum - Vigilanz - Neonatale Anfälle	Neurologie - strukturelle Auffälligkeiten - Spontanmotorik (alternierend, zunehmend koordiniert, asymmetrisch mit persistierenden frühen Stellreflexen, unkoordiniert, schwer stimulierbar) - Hirnnervenfunktionsstörung - Tonus (asymmetrisch, Strecksynergismen, hypomobil, hypoton, hyperton) - Paresen - Saugen (stark, schwach, hektisch, rasch, erschöpfbar) - Spastik (Dyskinesie, Athetose) - Sensorische Reaktionen (reife-gemäß, überschießend, schwach/unvollständig) - KU-Wachstum - motorische Meilensteine (zeitgerecht, unvollständig, verzögert, rückläufig) - Epilepsie <i>vergl. auch "Sinnesleistung und Entwicklung"</i>	Neurologie - strukturelle Auffälligkeiten - Bewegungsstörung - Verlauf und/oder Entwicklung von Cerebralparesen - Hirnnervenfunktionsstörung - grob-/feinmotorische Koordination - KU-Wachstum - Epilepsie	Neurologie - Differenzierung umfassender und umschriebener Entwicklungsdefizite - Cerebralparesen - Hirnnervenfunktionsstörung - grob-/feinmotorische Koordination - Geschlechtsdifferenzen - Risiken in Relation zur vor-maligen Unreife - KU-Wachstum - sensorische Defizite (Einschränkungen der akustischen, vestibulären, kinästhetischen, taktilen, visuomotorische Wahrnehmung isoliert oder in Kombination) - Epilepsie	Neurologie - Differenzierung umfassender und umschriebener Entwicklungsdefizite - Wirksamkeit der Versorgungs-/Förderkonzepte bei: - Cerebralparesen - grob-/feinmotorischer Koordination - Einschränkungen der Wahrnehmungsqualitäten	Neurologie - Schulung /Unterstützung der Selbständigkeit im Umgang mit bleibenden neurol. Defiziten

Neugeborenenalter (- 4. LW)	Säuglingsalter / 1. LJ	2. - 3. LJ	4. - 6. LJ	7. - 10. LJ	11. - 18. LJ
<p>Sinnesleistung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ohren: Hörscreening (OAE, ergänzende qualitative BERA) - Augen: (RPM, Retina-kontrollen) <p><i>Verweis auf Papier der interdisziplinären Hörscreening-Kommision</i> <i>Verweis auf Papier der interdisziplinären neonatologisch-ophthalmol. Gesellschaft</i></p>	<p>Sinnesleistung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ohren: (Klinisches Hördefizit, ergänzende quantitative BERA, Päaudiol. Weiterversorgung) s. <i>HNO-Richtlinien</i> - Augen: (Sekundäre retinale Gefäßproliferationen, starke Refraktionsstörungen) <p><i>Verweis auf Papier der interdisziplinären neonatologisch-ophthalmol. Gesellschaft</i></p>	<p>Sinnesleistung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ohren: (Hördefizit versorgen, Tubenbelüftungsstörung) - Augen: (Refraktionsstörungen, Behinderung des Hörens oder Sehens) - Seh-/Hörbehinderung 	<p>Sinnesleistung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Entwicklung des Hörens nach Versorgung - Sehstörung (Differenzierte Diagnostik) - Entwicklung der sensiblen und sensorischen Qualitäten 	<p>Sinnesleistung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wirksamkeit der Versorgungs-/Förderungskonzepte 	<p>Sinnesleistung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Wirksamkeit der Versorgungs-/Förderungskonzepte
<p>Entwicklung</p> <ul style="list-style-type: none"> - beginnende Kontaktaufnahme - Lautieren - Irritabilität <p><i>Verweis auf Bereich "Ernährung"</i> <i>Verweis auf psychosozialen Bereich (Regulation etc.)</i></p>	<p>Entwicklung</p> <ul style="list-style-type: none"> - frühe kognitive Entwicklung - Fixieren und Verfolgen - Entwicklung des Lautierens - mimischer Kontakt - Regression/Stillstand - motorische Meilensteine - Spielverhalten - Bewegungsmuster 	<p>Entwicklung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kognition - Sprachentwicklung (rezeptiv, expressiv) - Selbständigkeit - Entwicklungsstand (24 Monate Nachuntersuchung) - frühe soziale Entwicklung 	<p>Entwicklung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kognition - geistige Behinderung - Sprachentwicklungsdiagnostik - Selbständigkeit - homogene oder inhomogene kognitive Belastungen - soziale Kompetenzen <p><i>s. psychosoziale Entwicklung</i></p>	<p>Entwicklung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kognition/geistige Behinderung - Selbständigkeit - homogene oder inhomogene kognitive Belastungen - soziale Kompetenzen <p><i>s. psychosoziale Entwicklung</i></p>	<p>Entwicklung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Kognition/geistige Behinderung: - Selbständigkeit - homogene oder inhomogene kognitive Belastungen - soziale Kompetenzen <p><i>s. psychosoziale Entwicklung</i></p>

Neugeborenenalter (- 4. LW)	Säuglingsalter / 1. LJ	2. - 3. LJ	4. - 6. LJ	7. - 10. LJ	11. - 18. LJ
Fragestellungen psychosozial/pädagogisch					
<ul style="list-style-type: none"> - Krankheitsbewältigung - Compliance - Eltern- und Kind-Interaktion - Fam. Situation (Belastung, Ressourcen) - Qualität der Interaktion mit externen Helfern - Adaptation an die häusl. Situation - Handling - Regulationsstörung 	<ul style="list-style-type: none"> - entwicklungsfördernde Maßnahmen - Compliance - Eltern- und Kind-Interaktion - Fam. Situation (Belastung, Ressourcen) - Qualität der Interaktion mit externen Helfern - Adaptation an die häusl. Situation - Handling - Regulationsstörung - Krankheitsbewältigung 	<ul style="list-style-type: none"> - entwicklungsfördernde Maßnahmen - Compliance - Eltern- und Kind-Interaktion - fam. Situation (Belastung, Ressourcen) - Qualität der Interaktion mit externen Helfern - extrafamiliäre institutionelle Betreuung - Belastung durch Intervention - Verhalten und Konzentration - Krankheitsbewältigung 	<ul style="list-style-type: none"> - entwicklungsfördernde Maßnahmen - Compliance - Eltern- und Kind-Interaktion - fam. Situation (Belastung, Ressourcen) - Qualität der Interaktion mit externen Helfern - Extrafamiliäre institutionelle Betreuung - "standardisierter" Vergleich mit anderen - Weichenstellung für Bildung (Schulfragen) - Krankheitsbewältigung - Kontakte peer-group 		
<p>Versorgung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Sicherheit der Eltern im Handling - Informationsstand über die Gesamtproblematik 	<p>Versorgung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Elternkompetenz - Frühförderungsbedarf - heilpädagogische Unterstützung - Therapiebedarf 	<p>Versorgung</p> <ul style="list-style-type: none"> - Frühförderungsbedarf - Angebote an Kindergruppen - Behinderungsanerkennung - Therapieplan 	<p>Versorgung</p> <ul style="list-style-type: none"> - familiäre Kompetenz mit chronischer Erkrankung - Integrationsförderung - Behinderungsanerkennung - weiterer Therapieplan 		

Neugeborenenalter (- 4. LW)	Säuglingsalter / 1. LJ	2. - 3. LJ	4. - 6. LJ	7. - 10. LJ	11. - 18. LJ
mögliche Instrumente (somatisch/neurologisch) und (psychosozial/pädagogisch)					
<ul style="list-style-type: none"> - interdisziplinäre sozialpädiatrische Intervention - Diagnose-spezifischer Intervention - Sondenentwöhnung/PEG - Ernährungsberatung - ambulante Kinderkrankenpflege - Beratung/Monitoring - Case-Management nach stationärer Behandlung - Heilmittelverordnung <p><i>Verweis auf das Kapitel 3 "Psychologisch-pädagogische Aspekte"</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - interdisziplinäre sozialpädiatrische Intervention - Diagnose-spezifischer Intervention - Sondenentwöhnung/PEG - Ernährungsberatung - ambulante Kinderkrankenpflege - Beratung/Monitoring - Case-Management nach stationärer Behandlung - Frühförderung (insbesondere Sinnesbehinderungen) - Heilmittelverordnung <p><i>Standardverfahren entsprechend Liste "Testverfahren im SPZ"</i></p> <p><i>Verweis auf das Kapitel 3 "Psychologisch-pädagogische Aspekte"</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - interdisziplinäre sozialpädiatrische Intervention - Diagnose-spezifischer Intervention - Ernährungsberatung - ambulante Kinderkrankenpflege - Beratung - Case-Management nach stationärer Behandlung - Frühförderung - Heilmittelverordnung - Hilfsmittelversorgung - med.-spezifische Reha-Maßnahmen <p><i>Standardverfahren entsprechend Liste "Testverfahren im SPZ"</i></p> <p><i>Verweis auf das Kapitel 3 "Psychologisch-pädagogische Aspekte"</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - interdisziplinäre sozialpädiatrische Intervention - Diagnose-spezifischer Intervention - ambulante Kinderkrankenpflege - Beratung - Case-Management nach stationärer Behandlung - Frühförderung - Heilmittelverordnung - Hilfsmittelversorgung - med.-spezifische Reha-Maßnahmen <p><i>Standardverfahren entsprechend Liste "Testverfahren im SPZ"</i></p> <p><i>Verweis auf das Kapitel 3 "Psychologisch-pädagogische Aspekte"</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - interdisziplinäre sozialpädiatrische Intervention - Diagnose-spezifischer Intervention - Beratung - Case-Management nach stationärer Behandlung - Heilmittelverordnung - Hilfsmittelversorgung - ggf. med.-spez. Reha-Maßnahmen <p><i>Standardverfahren entsprechend Liste "Testverfahren im SPZ"</i></p> <p><i>Verweis auf das Kapitel 3 "Psychologisch-pädagogische Aspekte"</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> - interdisziplinäre sozialpädiatrische Intervention - Diagnose-spezifischer Intervention - Beratung - Heilmittelverordnung - Hilfsmittelversorgung - ggf. med.-spez. Reha-Maßnahmen <p><i>Standardverfahren entsprechend Liste "Testverfahren im SPZ"</i></p> <p><i>Verweis auf das Kapitel 3 "Psychologisch-pädagogische Aspekte"</i></p>

2.2) Literaturliste Tabelle 2

Literatur: somatisch-neurologischer Teil

Lit.Nr.	Autoren	Titel	Literaturhinweis
1	Spatz DL.	Ten steps for promoting and protecting breastfeeding for vulnerable infants	J.Perinat Neonatal Nurs. 2004 Oct-Dec;18(4):385-96
2	Carver JD	Nutrition for preterm infants after hospital discharge	Adv Pediatr. 2005;52:23-47
3	O'Connor DL	Growth and development of premature infants fed predominantly human milk, predominantly premature infant formula, or a combination of human milk and premature formula.	J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2003: 437-46
4	Lapillonne A, Salle BL	Bone mineralization and growth are enhanced in preterm infants fed an isocaloric, nutrient-enriched preterm formula through term.	Am J Clin Nutr. 2004 Dec;80(6):1595-603
5	Gregory K.	Update on nutrition for preterm and full-term infants	J Obstet Gynecol Neonatal Nurs. 2005 Jan-Feb;34(1):98-108
8	Carver JD	Growth of preterm infants fed nutrient-enriched or term formula after hospital discharge	Pediatrics. 2001 Apr;107(4):683-9
9	Lucas A	Long-term programming effects of early nutrition -- implications for the preterm infant	J Perinatol. 2005 May;25 Suppl 2:S2-6
10	Rao R,	Perinatal aspects of iron metabolism	Acta Paediatr Suppl. 2002;91(438):124-9
10a	Hein G	Development of nephrocalcinosis in very low birth weight infants	Pediatr Nephrol. 2004 Jun;19(6):616-20. Epub 2004 Mar 31
11	Osborn D, Sinn J.	Formulas containing hydrolysed protein for prevention of allergy and food intolerance in infants	Cochrane Database Syst Rev. 2006 Oct 18;4:CD003664
12	NICHD Neonatal Research Network	Neurodevelopmental and growth outcomes of extremely low birth weight infants after necrotizing enterocolitis	Pediatrics. 2005 Mar;115(3):696-703
13	Stoll BJ	Neurodevelopmental and growth impairment among extremely low-birth-weight infants with neonatal infection.	JAMA. 2004 Nov 17;292(19):2357-65
14	De Curtis M, Rigo J	Extrauterine growth restriction in very-low-birthweight infants	Acta Paediatr. 2004 Dec;93(12):1563-8
15	Itabashi K, Mishina J	Longitudinal follow-up of height up to five years of age in infants born preterm small for gestational age; comparison to full-term small for gestational age infants	Early Hum Dev. 2006 Aug 21
16	Brandt I, Sticker EJ	Catch-up growth of head circumference of very low birth weight, small for gestational age preterm infants and mental development to adulthood.	J Pediatr. 2003 May;142(5):463-8
17	Hack M, Schluchter M	Growth of very low birth weight infants to age 20 years.	Pediatrics. 2003 Jul;112(1 Pt 1):e30-8
18	Stokowski LA.	A primer on Apnea of prematurity	Adv Neonatal Care. 2005 Jun;5(3):155-70; quiz 171-4
19	Schmidt B.	Methylxanthine therapy for apnea of prematurity	Biol Neonate. 2005;88(3):208-13
20	Caffeine for Apnea of Prematurity Trial Group	Caffeine therapy for apnea of prematurity	N Engl J Med. 2006 May 18;354(20):2112-21
21a	Poets , C	Apparent life threatening event and infant death on a monitor	Ped. Respir.Rev.2004;5:383-386

21b	Sutter,M	SID,SID,Geschwister,ALTE. Empfohlene Abklärung und Indikationen für das Säuglingsalter	Paediatrica 2007 Vol 18 No1 : 12-18
22	Ohlsson A, Lacy JB	Intravenous immunoglobulin for preventing infection in preterm and/or low-birth-weight infants	Cochrane Database Syst Rev. 2004;(1):CD000361
23	Bell SG	Immunomodulation, part II: granulocyte colony-stimulating factors	Neonatal Netw. 2006 Jan-Feb;25(1):65-70
24	STIKO	Empfehlungen	Epidemiologisches Bulletin, Nr.30, 28.07.2006; www.dgk.de/web/dgk_file/STIKO_Juli06-pdf
24a	American Academy of Pediatrics Committee on Infectious Diseases	Immunization of preterm and low birth weight infants.	Pediatrics. 2003 Jul;112(1 Pt 1):193-8.
24b	Omenaca F,	Response of preterm newborns to immunization with a hexavalent diphtheria-tetanus-acellular pertussis-hepatitis B virus-inactivated polio and Haemophilus influenzae type b vaccine	Pediatrics. 2005 Dec;116(6):1292-8
25	Kinsella JP	Early inhaled nitric oxide therapy in premature newborns with respiratory failure	N Engl J Med. 2006 Jul 27;355(4):354-64
26	Moss TJ	Respiratory consequences of preterm birth	Clin Exp Pharmacol Physiol. 2006 Mar;33(3):280-4
27	Lai NM	Increased energy intake for preterm infants with (or developing) bronchopulmonary dysplasia/ chronic lung disease	Cochrane Database Syst Rev. 2006 Jul 19;3:CD005093
28	Carpenter TC, Stenmark KR	Predisposition of children with chronic lung disease to RSV-induced resp- failure	Pediatr Infect Dis J. 2004 Jan;23(1 Suppl):S33-40
29	Aukland SM	High-resolution CT of the chest in children and young adults who were born prematurely	AJR Am J Roentgenol. 2006 Oct;187(4):1012-8
30	Hoeger PH, Enzmann CC	Skin physiology of the neonate and young infant: a prospective study of functional skin parameters during early infancy	Pediatr Dermatol. 2002 May-Jun;19(3):256-62
31	Specker B	Nutrition influences bone development from infancy through toddler years	J Nutr. 2004 Mar;134(3):691S-695S
32	Georgieff MK,	Iron status at 9 months of infants with low iron stores at birth	J Pediatr. 2002 Sep;141(3):405-9
33	Shah SS, Ohlsson A	Ibuprofen for the prevention of patent ductus arteriosus in preterm and/or low birth weight infants	Cochrane Database Syst Rev. 2006 Jan 25;(1):CD004213
34	Resch B,	Neurodevelopmental outcome of hydrocephalus following intra-/periventricular hemorrhage in preterm infants: short- and long-term results	Childs Nerv Syst. 1996 Jan;12(1):27-33
35	Garton HJ, Piatt JH Jr	Hydrocephalus	Pediatr Clin North Am. 2004 Apr;51(2):305-25
36	Deepak S	Recent advances in management of cerebral palsy	Indian Ped. 2005, Vol: 72 ,11: 969-973
37	Tilton AH	Management of spasticity in children with cerebral palsy.	Semin Pediatr Neurol. 2004 Mar;11(1):58-65
38	Berweck S, Heinen F	Use of botulinum toxin in pediatric spasticity	Mov Disord. 2004 Mar;19 Suppl 8:S162-7
39	Doderlein L.	Botulinum toxin therapy in orthopaedics	Orthopade. 2006 Jan;35(1):107-17; quiz 118
40	Allen MC	Assessment of gestational age and neuromaturation	Ment Retard Dev Disabil Res Rev. 2005;11(1):21-33
41	Hadders-Algra M.	General movements: A window for early identification of children at high risk for developmental disorders.	J Pediatr. 2004 Aug;145(2 Suppl):S12-8
42	Hoon AH Jr	Neuroimaging in cerebral palsy: Patterns of brain dysgenesis and injury	J Child Neurol. 2005 Dec;20(12):936-9

43	Palmer FB	Strategies for the early diagnosis of cerebral palsy.	J Pediatr. 2004 Aug;145(2 Suppl):S8-S11
44	Fallang B, Saugstad OD	Postural adjustments in preterm infants at 4 and 6 months post-term during voluntary reaching in supine position	Pediatr Res. 2003 Dec;54(6):826-33. Epub 2003 Aug 6
45	Fallang B, Saugstad OD	Kinematic quality of reaching movements in preterm infants	Pediatr Res. 2003 May;53(5):836-42. Epub 2003 Feb 20
46	Sizonenko SV,	Impact of intrauterine growth restriction and glucocorticoids on brain development: insights using advanced magnetic resonance imaging	Mol Cell Endocrinol. 2006 Jul 25;254-255:163-71
47	Pisani F, Leali L	Neonatal seizures in preterm infants: clinical outcome and relationship with subsequent epilepsy	J Matern Fetal Neonatal Med. 2004 Nov;16 Suppl 2:51-3
48	Fallang B	Quality of reaching and postural control in young preterm infants is related to neuromotor outcome at 6 years	Pediatr Res. 2005 Aug;58(2):347-53. Epub 2005 Jul 31
49	Fallang B	Postural behavior in children born preterm	Neural Plast. 2005;12(2-3):175-82; discussion 263-72
50	van Wassenaer A	Neurodevelopmental consequences of being born SGA	Pediatr Endocrinol Rev. 2005 Mar;2(3):372-7
51	Hintz SR	Gender differences in neurodevelopmental outcomes among extremely preterm, extremely-low-birthweight infants	Acta Paediatr. 2006 Oct;95(10):1239-48
52	Hintz SR, Kendrick DE,	Changes in neurodevelopmental outcomes at 18 to 22 months' corrected age among infants of less than 25 weeks' gestational age born in 1993-1999.	Pediatrics. 2005 Jun;115(6):1645-51
53	Vohr BR, Wright LL	Neurodevelopmental outcomes of extremely low birth weight infants <32 weeks' gestation between 1993 and 1998.	Pediatrics. 2005 Sep;116(3):635-43
54	Hintz SR, Kendrick DE	Neurodevelopmental and growth outcomes of extremely low birth weight infants after necrotizing enterocolitis.	Pediatrics. 2005 Mar;115(3):696-703
55	Sloboda DM	Synthetic glucocorticoids: antenatal administration and long-term implications	Curr Pharm Des. 2005;11(11):1459-72
56	Washburn LK	Follow-up of a randomized, placebo-controlled trial of postnatal dexamethasone: blood pressure and anthropometric measurements at school age	Pediatrics. 2006 Oct;118(4):1592-9
57		s. u.g. Übersichten	
58	Sutcliffe AG, Derom C	Follow-up of twins: health, behaviour, speech, language outcomes and implications for parents	Early Hum Dev. 2006 Jun;82(6):379-86
59		s. u.g. Übersichten	
60	Short EJ, Klein NK	Cognitive and academic consequences of bronchopulmonary dysplasia and very low birth weight: 8-year-old outcomes.	Pediatrics. 2003 Nov;112(5):e359
61	Wocadlo C, Rieger I.	Phonology, rapid naming and academic achievement in very preterm children at eight years of age	Early Hum Dev. 2006 Sep 15
62	Wocadlo C, Rieger I.	Educational and therapeutic resource dependency at early school-age in children who were born very preterm.	Early Hum Dev. 2006
63	Doyle LW, Anderson PJ	Improved neurosensory outcome at 8 years of age of extremely low birthweight children in Victoria over three distinct eras	Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed 2005, 90

64	Hack M, Taylor G	Chronic conditions, functional limitations, and special health care needs of school-aged children with extremely low-birth-weight in the 1990s	JAMA 2005 July 20, 318
65	Volpe, GG	Neurology of the Newborn	Saunders 2005 4th Ed S.178 ff, 397 ff.

Auswahl deutschsprachiger Übersichten, Leitlinien und zusammenfassende Gutachten

I	Leitlinie Pädiatrie B16	B16 Frühgeburt an der Grenze der Lebensfähigkeit	2006 Elsevier GmbH, München
II	Leitlinie Pädiatrie M13	Persistierender Ductus arteriosus (PDA)	2006 Elsevier GmbH, München
III	Pohlandt F.	Leitlinie zur nekrotisierenden Enterokolitis (NEC)	Journal Perinatalmedizin Volume 9, Number 3 / August, 1997, Online-Datum: Thursday, February 19, 20040936-7160 (Print) 1432-2005 (Online)
IV	W. Thomas und C. P. Speer	Bronchopulmonale Dysplasie Frühgeborener	Monatsschrift Kinderheilkunde, Volume 153, Number 3 / March, 2005, 211-219
V	C. Jandek, U. Kellner, M.H. Foerster	Okuläre Veränderungen bei Frühgeborenen	Der Ophthalmologe, Volume 97, Number 11 / November, 2000 799-818, Online-Datum Thursday, February 19, 2004
VI	K. Osswald, Z. Nüßgens	Strabismus und Amblyopie	Monatsschrift Kinderheilkunde, Volume 150, Number 3 / March, 2002, 267-272, Online-Datum Thursday, February 19, 2004
VII	Leitlinien der Gesellschaft für Neonatologie und Pädiatrische Intensivmedizin	Augenärztliche Untersuchungen zur Erkennung einer Frühgeborenenretinopathie	Quelle: Der Ophthalmologe 4-99, S. 257 – 263, veröffentlicht: 26.6.1998, HTML-Code aktualisiert: 08.11.2004, AWMF online - Leitlinie Neonatologie - Erkennung einer Frühgeborenenretinopathie.htm
VIII	M. W. Gleißner T. Spantzel H.-J. Bücken-Nott G. Jorch	Risikofaktoren für die Entstehung einer Frühgeborenenretinopathie bei einem Gestationsalter von 32 bis 36 Schwangerschaftswochen	Z Geburtshilfe Neonatol 2003; 207: 24-28
IX	GBA Studie Hörstörung	Früherkennungsuntersuchungen von Hörstörungen bei Neugeborenen, Version 1, 26.09.2006	Vom Gemeinsamen Bundesausschuß am 15.03.2005 in Auftrag gegebene Studie mit umfangreichen Lit.-Nachweis; Online als: GBA Studie Hörstörung 2006.pdf

3) Psychologisch-pädagogische Aspekte

Die Frühgeborenen-Nachsorge ist ein interdisziplinäres Tätigkeitsfeld. Psychologische Fragestellungen sind zahlreich. Die Schwerpunkte der Versorgung müssen sich zum einen am Alter des Kindes orientieren, zum anderen an den Erfordernissen des Gesamtsystems Kind – Familie ausgerichtet sein.

Elternzentrierte Aspekte der Frühgeborenen-Nachsorge:

Es ist heute unbestritten, dass die biologische und die psychosoziale Entwicklung gerade am Lebensbeginn besonders eng miteinander verknüpft sind. Die Entwicklung der sozialen Interaktion ist wohl einer der wichtigsten Faktoren, der über die Kompensation frühkindlicher Schwierigkeiten mit entscheidet.

Die besondere emotionale Belastung der Eltern durch eine Frühgeburt ist vielfach beschrieben worden (Gloger-Tippelt 1985). Ca. 30 % der Eltern frühgeborener Kinder werden als emotional hoch belastet und gefährdet für psychische Anpassungsstörungen beschrieben (Sarimski 2000). Insbesondere in der Zeit direkt nach einer Frühgeburt sind elternzentrierte Angebote von großer Wichtigkeit. Sie fokussieren die Anpassung an die extreme Belastungssituation, begleiten Trauerprozesse und helfen bei der Organisation von psychischen Ressourcen. Außerdem sollen sie dazu beitragen, die Compliance der Eltern bei erforderlichen Behandlungen zu erhöhen.

Im Rahmen entwicklungsfördernder Pflegekonzepte (Als 1994) auf den Intensivstationen werden die Eltern von Beginn an in die Versorgung des Kindes einbezogen und erhalten zugleich auch multiprofessionelle Unterstützung im Umgang mit der Extremsituation. Dieses Vorgehen dient ebenfalls der Unterstützung der Eltern in der Anpassung an die Belastungssituation.

Viele Eltern, die kurz nach der Frühgeburt noch nicht in der Lage sind, sich mit der schweren emotionalen Belastung auseinander zu setzen, benötigen professionelle Unterstützung. Diese finden sie insbesondere in den Sozialpädiatrischen Zentren.

Darüber hinaus haben sich Elterngruppen zur Unterstützung der Anpassung an die extreme Belastungssituation der Eltern bewährt (Neubauer 1987, 1992, Vonderlin 1999). Diese Gruppen werden in der Regel interdisziplinär (Kinderkrankenschwestern, Ärzte, Psychologen) geleitet. Die Struktur ist entweder halboffen (nach der Entlassung des Kindes scheiden die Eltern aus, andere Teilnehmer rücken nach) oder geschlossen (nach der Aufnahme von 6 – 8 Eltern/Elternpaaren wird die Gruppe geschlossen und eine weitere, neue Gruppe geöffnet). Inhaltliche Schwer-

punkte werden regelmäßig gesetzt. Im weiteren Verlauf nehmen professionell geleitete Elterngruppen, z. B. in Sozialpädiatrischen Zentren oder Elternselbsthilfegruppen, die regionalisierte Angebote machen, eine wichtige Funktion der weiteren Betreuung wahr.

Viele Eltern ehemaliger Frühgeborener engagieren sich bis ins späte Jugendalter des betroffenen Kindes in solchen Verbänden und stellen für neu betroffene Eltern wichtige Ansprechpartner dar (Bundesverband „Das frühgeborene Kind e.V.“: <http://www.fruehgeborene.de/>).

Kindzentrierte Frühgeborenen-Nachsorge:

In der Säuglingszeit richtet sich der Focus für die kindzentrierte Frühgeborenen-Nachsorge schwerpunktmäßig auf die somatische Entwicklung. Dennoch sind bereits im ersten Lebensjahr auch psychologische Fragestellungen relevant und müssen in das Nachsorgekonzept integriert werden. Hierzu zählen insbesondere die bei Frühgeborenen häufigeren Regulationsstörungen (Fütter- und Schlafprobleme, Schreikinder). Für das exzessive Schreien beispielsweise erforschte die Münchner Spezialambulanz des „Institutes für soziale Pädiatrie und Jugendmedizin“, dass bei 71,1 % der in 4 Jahren untersuchten Säuglinge organische Risikofaktoren vorlagen. Pränatale psychosoziale Risikofaktoren mit möglichen Auswirkungen auf die fetale Entwicklung lagen insgesamt bei 64,2 % der vorgestellten Familiensysteme vor (Ziegler et. al. 2004). Regulationsstörungen verlangen eine differenzierte Diagnostik und eine umfassende Beratung und Behandlung, da sie langfristig unbehandelt das Risiko von Störungen der emotionalen und sozialen Entwicklung (Laucht 2004), von Lern- und Aufmerksamkeitsstörungen (Wolke 1999), von chronischen Schlaf- und Essstörungen und von Bindungs- und Beziehungsstörungen, erhöhen.

Im Kleinkindalter muss sich Frühgeborenen-Nachsorge aus psychologischer Sicht weiterhin mit ggf. entstandenen emotionalen Problemen befassen.

Es ist vielfach belegt, dass ehemalige Frühgeborene ein 10 – 25-fach erhöhtes Risiko für Störungen der mentalen Funktionen im Vergleich zu Reifgeborenen haben (Sarimski 2000). Daraus folgernd ist aus psychologischer Sicht die differenzierte Diagnostik der kognitiven Entwicklung und die damit assoziierte Beratung und Förderung besonders ab dem Kleinkindalter ein wichtiges Thema der Frühgeborenen-Nachsorge.

Nach den Richtlinien des Gemeinsamen Bundesausschusses soll mit korrigiert 24 Monaten die kognitive Entwicklung mit Hilfe eines standardisierten Instruments untersucht werden. Weitere Verfahren aus dem Bereich der Intelligenzdiagnostik, der funktionellen Diagnostik und der Diagnostik emotionaler Störungen kommen im Verlauf der Entwicklung des Kindes zum Einsatz.

Wichtig ist neben der Datensammlung unter dem Aspekt der Qualitätssicherung, vor allem eine Auswertung der Daten und eine Beratung der Familien hinsichtlich der individuellen kindzentrierten Förderung. Auf der Grundlage einer differenzierten Diagnostik können alle regional verfügbaren pädagogischen, psychologischen und funktionell-therapeutischen Angebote angeschlossen werden.

Eine wichtige Aufgabe der Frühgeborenen-Nachsorge an Sozialpädiatrischen Zentren ist schließlich die Evaluation der Behandlungsverläufe und Beratung hinsichtlich der Therapieschwerpunkte. Besonders in diesem Bereich ist psychodiagnostische Kompetenz erforderlich. Im Schulalter leidet ein beachtlicher Teil ehemaliger Frühgeborener an Lern-, Aufmerksamkeits- und Teilleistungsstörungen. Diese Problemfelder erfordern auf der Grundlage einer Differentialdiagnostik lerntherapeutische Hilfen. Zum Teil sind diese Probleme mit emotionalen Störungen assoziiert, die psychotherapeutische Interventionen erforderlich machen.

An Sozialpädiatrischen Zentren können viele Bereiche der erforderlichen Diagnostik und Betreuung unter psychologischer Beteiligung angeboten und je nach regionalen Gegebenheiten delegiert und im weiteren Verlauf evaluierend betreut werden.

Interaktionszentrierte Frühgeborenen-Nachsorge:

Nach einer häufig langen klinischen Behandlung des Frühgeborenen und der damit verbundenen emotionalen Belastung für die Eltern muss die Entwicklung einer guten Mutter/Eltern - Kind - Beziehung stabilisiert werden. Dies kann abhängig von der Komplexität interdisziplinär sinnvoll bzw. erforderlich sein. Schon sehr frühzeitig einsetzende Beratungsgespräche mit den Eltern zum Bindungs- und Beziehungsaufbau und den hierbei möglicherweise auftretenden Störungen gehören zum Spektrum der psychologischen Betreuung im Sozialpädiatrischen Zentrum.

Dabei hat sich der Einsatz videogestützter Verhaltens- bzw. Interaktionsbeobachtungen und die daraus resultierende videogestützte Beratung als sehr hilfreich erwiesen (Stern 2000, Papousek et.al. 2006, Reck et al. 2004, Downing et al. 2001 u.a).

Psychometrische Diagnostik:

Insbesondere psychometrische Verfahren zur Entwicklungs- und Intelligenzdiagnostik kommen im Bereich der Frühgeborenen-Nachsorge zum Einsatz. Sie dienen der Therapieplanung und Evaluation ebenso wie der Datensammlung zur langfristigen Qualitätssicherung. Die Ergebnisse aus standardisierten Untersuchungen im Rahmen der Qualitätssicherung sollten zwingend in die Gesamtbewertung integriert werden. Sie können Signalcharakter bekommen, wenn Entwicklungsrisiken- oder -störungen deutlich sichtbar werden. Die Alterskorrektur ist zu berücksichtigen.

Die Durchführung, Auswertung und Interpretation eines standardisierten psychometrischen Verfahrens gehört unbedingt in die Hand eines qualifizierten Untersuchers, in der Regel eines Diplom-Psychologen mit Fachwissen in frühkindlicher Entwicklung oder eines in psychometrischer Diagnostik weitergebildeten Pädiaters.

3.1) Tabelle 3

Neugeborene (- 4. LW)	4. LW - 1. LJ	1. und 2. LJ	2. und 3. LJ	4. und 5. LJ	6. - 10. LJ	> 10. LJ
Eltern: Anpassung an Belastungssituation und Compliance						
- Familiäre Situation	- Adaption an häusl. Situation	- Aufholen oder Auseinanderdriften der Entwicklung	- Teilnahme an Nachsorgeprogrammen (2-Jahres-Untersuchung)			
- Ressourcen	- Interaktion m. Helfern	- Ablösung von Kliniknetz	- Integration in Kindergarten			
- Krankheitsbewältigung	- Gefahr der Abhängigkeit von Helfern	- Umfang besonderer Fördermaßnahmen	- Umfang besonderer Fördermaßnahmen	- Umfang besonderer Fördermaßnahmen		
- Postpartale Depression der Mutter						
Instrumente:						
- Case-Management			- Vernetzung der beteiligten Helfer			
- Entwicklungsfördernde Pflege, z. B. NIDCAP	- Elternselbsthilfe					
- Psychologische Beratung						
- Hilfe gemeinsam mit Klinikpersonal						
- Elternschulung	- Elternschulung	- Elternschulung	- Elternschulung			
Eltern-Kind-Interaktion						
- Verstehen kindlicher Signale	- Überbehütung und Ängstlichkeit					
- frühe Bindungserfahrungen		- Ess- und Fütterprobleme als Interaktionsprobleme	- Interaktionsstörungen	- Interaktionsstörungen		
Instrumente:						
- Einbeziehen in Pflege, z. B. NIDCAP						
- Frühe psychologische Interaktionsberatung		- Spezialsprechstunden für Regulationsstörungen	- Spezialsprechstunden für Regulationsstörungen	- Familientherapeutische Angebote		

Neugeborene (- 4. LW)	4. LW - 1. LJ	1. und 2. LJ	2. und 3. LJ	4. und 5. LJ	6. - 10. LJ	> 10. LJ
Kind: Verhalten und kognitive Entwicklung						
<ul style="list-style-type: none"> - Regulationsprobleme - absehbare bleibende Behinderung - Schmerzerfahrungen 	Schlaf-, Fütter- Schreiprobleme	<ul style="list-style-type: none"> - frühe Hinweise auf kognitive Entwicklungsstörung - Sprachentwicklung - Spielausdauer 	<ul style="list-style-type: none"> - frühe kognitive Entwicklung - Spielausdauer - Vorbereitung der Gruppenintegration 	<ul style="list-style-type: none"> - Konzentration, Ausdauer - kognitive Entwicklung 	<ul style="list-style-type: none"> - Einschulung - kognitive Entwicklung - Hinweise auf Teilleistungsstörungen - emotionale Störung - Behinderungsverarbeitung 	<ul style="list-style-type: none"> - Lernstörungen - Aufmerksamkeitsstörung - Teilleistungsstörung - emotionale Störung
Instrumente:						
<ul style="list-style-type: none"> - Spezialsprechstunden Regulationsstörungen - Psychologische Beratung - entwicklungsfördernde Pflege, z. B. NIDCAP 	<ul style="list-style-type: none"> - Spezialsprechstunden für Regulationsstörungen - professionell geleitete Eltern-Kind-Gruppen - Frühförderung 	<ul style="list-style-type: none"> - Spezialsprechstunden für Regulationsstörungen - professionell geleitete Eltern-Kind-Gruppen - Frühförderung 	<ul style="list-style-type: none"> - standardisierter Entwicklungstest (korr. 24 Monate) - individuelle Beratung hinsichtlich kindzentrierter Therapien - professionell geleitete Eltern-Kind-Gruppen - Frühförderung 	<ul style="list-style-type: none"> - Diagnostik (standardisierte und qualitative Verfahren) - Kontrolle der Therapieverläufe - individuelle Beratung hinsichtlich kindzentrierter Therapien - Frühförderung 	<ul style="list-style-type: none"> - Schulberatung - Differentialdiagnostik (TLS) - individuelle Beratung hinsichtlich kindzentrierter Therapien - Frühförderung bis Schuleintritt - Lerntherapien 	<ul style="list-style-type: none"> - Differentialdiagnostik (TLS) - individuelle Beratung hinsichtlich kindzentrierter Therapien

3.2) Literaturliste Tabelle 4 - Literatur: psychologisch-pädagogischer Teil

Lit. Nr.	Autoren	Titel	Literaturhinweis
1	Als H, Lawhon G, Duffy FH, McAnulty GB, Gibbs-Grossman R, Blickman JG	Individualized developmental care for the very low birthweight preterm infant: medical and neurofunctional effects	Journal of the American Medical Association, 1994, 272:853-858.
2	Downing G. & Ziegenhain U.	Besonderheiten der Beratung und Therapie bei jugendlichen Müttern und ihren Säuglingen - die Bedeutung von Bindungstheorie und videogestützter Intervention	Suess, G.J. & Pfeifer, W., eds., Bindungstheorie und Familiendynamik, 2001, pp. 271-296. Giessen: Psychosozial, pp. 271-296.
3	Laucht M, Schmidt M, Esser G.	The development of at-risk children in early life	Educational and Child Psychology, 2004, 21:20-31.
4	Marcovich M	Vom sanften Umgang mit Frühgeborenen. Neue Wege in der Neonatologie	International Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Medicine, 1995, 7:57-71.
5	Meyer EC, Garcia Coll CT, Seifer R, Ramos A, Kilis E, Oh W	Psychological distress in mothers of preterm infants	Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 1995, 16, 412-417.
6	Neubauer AP	Gruppenarbeit mit Frühgeborenen-Eltern	Monatsschrift Kinderheilkunde, 1987, 135:504-507.
7	Neubauer AP	Ärztlich geleitete Frühgeborenen-Elterngruppen	International Journal of Prenatal and Perinatal Studies, 1992, 4, 311-318.
8	Papoušek M., & de Chuquisengo R	Integrative kommunikationszentrierte Eltern-Kleinkind-Psychotherapie bei frühkindlichen Regulationsstörungen	Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie, 2006, 55(4), 235-254.
9	Reck C., Hunt A., Weiss R., Fuchs T., Moehler E., Downing G., Tronick E., & Mundt C	Interactive regulation of affect in postpartum depressed mothers and their infants: an overview	Psychopathology, 2004, 37: 272-280
10	Wortmann-Fleischer S., Hornstein C. & Downing G	Postpartale psychische Störungen. Ein interaktionszentrierter Therapieleitfaden	Stuttgart: Kohlhammer, 2005
11	Sarimski K	Frühgeburt als Herausforderung	Göttingen: Hogrefe-Verlag, 2000
12	Stern M., Karraker K., Sopko A., & Norman S	The prematurity stereotype revisited: Impact on mothers' interactions with premature and full-term infants	Infant Mental Health Journal, 2000, 21(6), 495-509
13	Vonderlin EM	Frühgeburt: Elterliche Belastung und Bewältigung	Heidelberg: Universitätsverlag Winter, 1999
14	Wolke D., & Meyer R	Cognitive status, language attainment, and prereading skills of 6-year-old very preterm children and their peers: The Bavarian Longitudinal Study	Developmental Medicine & Child Neurology, 1999, 41(2), 94-109.
15	Pederson DR, Bento S, Chance GW, Evans B, Fox AM	Maternal emotional responses to preterm birth	American Journal of Orthopsychiatry, 1987, 57, 15-21
16	Gloger-Tippelt G	Der Übergang zur Elternschaft. Eine entwicklungspsychologische Analyse	Zeitschrift für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie, 1985, 17, 53-92.
17	Ziegler M., Wollwerth de Chuquisengo R., & Papousek M.	Exzessives Schreien im Säuglingsalter.	In: M. Papousek, M. Schieche, & H. Wurmser (Hrsg.), 2004: Regulationsstörungen der frühen Kindheit. Frühe Risiken und Hilfen im Entwicklungskontext der Eltern-Kind-Beziehungen (S. 111-143).

4) Funktion und Bedeutung Sozialpädiatrischer Zentren

In der Langzeit-Betreuung ehemals kritisch kranker Früh- und Neugeborener ist es in besonderem Maße erforderlich, die somatischen und psychoemotionalen Aspekte in Verbindung mit sozialen Kontextfaktoren umfassend zu berücksichtigen. Dies gilt sowohl für den niedergelassenen pädiatrischen Vertragsarzt wie auch die langfristige institutionelle Betreuung in Frühförderung und SPZ. Grundlage ist die Mehrdimensionale Bereichsdiagnostik in der Sozialpädiatrie (MBS), die die praktische Umsetzung der gerade für diese Patientengruppe zu fordernden Ganzheitlichkeit ermöglicht. Hierzu dient das Raster „EKPSA“ der 5 Bereiche: Entwicklung und Intelligenz, körperlich-neurologischer Befund, psychopathologischer Befund, soziale Kontextfaktoren sowie schließlich Abklärung der Ätiologie bei Störungsbefunden. Voraussetzung für das Gelingen einer integrativen Betrachtung sind ausreichende Grundkenntnisse in den somatischen Belangen ehemals kritisch kranker Früh- und Neugeborener, um die je nach Patient verschiedenen hinzu zu ziehenden Fachärzte koordinieren zu können. Ebenso müssen ausreichende entwicklungsneurologische und sozialpädiatrische Kenntnisse vorhanden sein. Ehemals kritisch kranke Früh- und Neugeborene sollten langfristig, d. h. mindestens bis weit in das Grundschulalter hinein, vom niedergelassenen Facharzt für Kinder- und Jugendmedizin behandelt werden. Neben der individuell unterschiedlichen Notwendigkeit zu Kontrolluntersuchungen und therapeutischen Interventionen bei den verschiedenen Fachdisziplinen bietet sich die Delegation zur weiterführenden entwicklungsneurologischen Diagnostik an die Sozialpädiatrischen Zentren besonders an. Hier ist im Rahmen des multiprofessionellen Teams unter fachärztlicher pädiatrischer Leitung regelmäßig die zu fordernde fachliche Kompetenz vorhanden, um sowohl in den verschiedenen Bereichen der mehrdimensionalen Entwicklungsdiagnostik als auch in der Beratung und Anleitung der Eltern erfolgreich tätig werden zu können. Die spezifischen Leistungsmöglichkeiten des SPZ stimmen mit den Erfordernissen in der Nachsorge in Bezug auf Diagnostik, Therapie und Beratung überein. Im therapeutischen Bereich sind je nach regionalen Gegebenheiten und den Kompetenzen der hier vertretenen Kooperationspartner sowie primär in Abhängigkeit von den Interventionsnotwendigkeiten des individuellen Einzelfalls die Fachmitarbeiter von Institutionen wie Case-Management, mobiler Frühförderung, familienentlastender Dienst und ambulanter Kinderkrankenpflege zuzuschalten. In der Regel ändert sich hierdurch jedoch nicht die Notwendigkeit, die fachärztliche Gesamtverantwortung bei der Führung dieser somatisch hoch belasteten Risikogruppe und ihrer Eltern beizubehalten. Es bedarf sinnvollerweise der unmittelbaren Abstimmung zwischen SPZ und niedergelassenem Facharzt, um dieser anspruchsvollen Aufgabe über einen primär absehbaren ungewöhnlich langen Zeitraum gerecht werden zu können.

Auch wenn die Anzahl ehemaliger Frühgeborener mit einem Geburtsgewicht unter 1500 Gramm kontinuierlich ansteigt, handelt es sich weiterhin um eine überschaubar kleine Patientengruppe. Statistisch betrachtet wird der einzelne niedergelassene Vertragsarzt stets nur einige wenige dieser Kinder im Einzugsbereich zu betreuen haben. Somit besteht hier in der Regel nicht die Möglichkeit, eine umfassende persönliche Behandlungs-Empirie zu erwerben. Auch unter diesem Gesichtspunkt ist es im Sinne der Qualitätssicherung für den Patienten empfehlenswert, systematisierte Kooperationsstrukturen für diese Patientengruppe mit dem regional zuständigen SPZ zu etablieren.

Schnittstellen-Management in der sozialpädiatrischen Nachsorge

Dabei sind die einzelnen Schnittstellen unabhängig von individuell besonderen Erfordernissen wie folgt zu beschreiben:

- Entlassung aus der primären stationären Behandlung mit Einleitung der ambulanten Nachsorge durch den Kinderarzt in seiner Hausarzt-Funktion und ggf. Spezialisten
- Einbindung von dem Gesundheits- und Entwicklungsstand des Kindes angemessenen psychosozialen und pädagogischen Hilfen in das Nachsorgekonzept
- Stabilisierung der Familie mit unterstützenden Maßnahmen für Eltern und Geschwister
- Abstimmung der Spezialisten im weiteren Behandlungs- und Entwicklungsverlauf untereinander
- Transparente Klärung mit den Eltern mit Vereinbarung über die Koordinationsfunktion
- Austausch und Abgleich der verschiedenen medizinischen und nichtmedizinischen Interventionsansätze im Sinne eines übergeordneten Behandlungsplans
- Eintritt in das Schulsystem

Die effektive Koordination und Organisation zielgerichteter Maßnahmen erfordert eine Analyse des Bedarfs und der Ressourcen sowohl aufseiten der Familie wie bei den möglichen Leistungserbringern als Grundlage für die Therapie- und Förderplanung sowie Evaluation der eingeleite-

ten Maßnahmen im interdisziplinären Ansatz. Dabei kommt der ersten Schnittstelle bei Entlassung des Säuglings wegweisende Funktion zu. Wo immer möglich, ist eine zielgerichtete Begleitung und Weiterleitung der Familie durch telefonischen Austausch mit dem weiterbehandelnden Primärarzt durchzuführen. Hilfreich sind möglicherweise auch schriftliche Dokumentationen wie der „Hamburger Nachsorgepass für Frühgeborene“, wobei allerdings der potentielle Belastungsfaktor für Eltern durch die Summation somatischer Kontrollstationen nicht außer Acht gelassen werden darf. Zumindest zur Befundsammlung ist ein solches oder ähnliches Ordnungssystem jedoch notwendig.

Bei enger Kooperation zwischen Perinatalzentrum, Früh- bzw. Neugeborenenstation und Sozialpädiatrischem Zentrum sowie entsprechender örtlicher Anbindung der Familie können im Idealfall bereits während des stationären Aufenthaltes die erforderlichen ambulanten Nachsorgemaßnahmen geplant und vernetzt werden. Ein frühzeitiger Informationsaustausch der Beteiligten erleichtert die Ermittlung des Handlungsbedarfs. Diese Versorgungsstrukturen können durch ein „Case-Management“-Angebot (Porz 2003) sinnvoll erweitert werden.

Entsprechend den regionalen Möglichkeiten kann eine Anbindung der Familie an die mobile Frühförderung erfolgen. Ihr aufsuchender Angebotscharakter erleichtert den Eltern gerade in der frühen nachklinischen Phase die Wahrnehmung einer solchen entwicklungsbegleitenden Unterstützung. Dabei können die Mitarbeiter der Frühförderung im Einzelfall auch die Rolle des Koordinators von Hilfen übernehmen und in Abstimmung mit SPZ und/oder Spezialisten in der Klinik Netzwerkressourcen auch in sozialhilferechtlicher Hinsicht aufzeigen. Diese Form der „Hilfe zur Selbsthilfe“ durch das Angebot der Frühförderung ist auch wegen der hohen zahlenmäßigen Präsenz dieser Institutionen im gesamten Bundesgebiet primär in den kinderärztlichen Behandlungs- und Unterstützungsplan einzubeziehen.

Im weiteren Verlauf ist organisatorisch die entscheidende Maßnahme zur Vermeidung von Schnittstellenproblemen, in Kenntnis und Abstimmung mit den Eltern einen verantwortlichen Koordinator zu benennen. Dieser wird in aller Regel wegen der langfristig dominierenden organischen Ursachen im ärztlichen Bereich entweder beim behandelnden Primärarzt oder dem Kinderarzt des SPZ anzusiedeln sein. Dabei sind die nachfolgenden Vernetzungsaufgaben zu lösen:

- Koordination und Abstimmung der im Sozialpädiatrischen Zentrum durchgeführten Diagnostik und Therapien mit extern durchgeführten Maßnahmen,

- Prüfung, Erprobung und Verordnung von Hilfsmitteln, Kontaktabbau zu den Leistungsanbietern, Abstimmung mit Eltern, Therapeuten und sonstigen professionellen Betreuern,
- Koordination der im Sozialpädiatrischen Zentrum durchgeführten psychosozialen Intervention mit externen Maßnahmen, wie z.B. Einleitung Familienhilfe und sonstiger sozialer Hilfen,
- Einleitung und Koordination heilpädagogischer bzw. interdisziplinärer (Früh-)Förderung, Kooperation mit sonderpädagogischen Einrichtungen des Vorschul- und Schulalters mit Abstimmung der medizinischen und pädagogischen Hilfen,
- Kooperation mit dem öffentlichen Gesundheitsdienst und dem kinder- und jugendärztlichen Dienst entsprechend den regionalen Strukturen, sozialrechtliche Beratung und Hilfe bei der Kontaktaufnahme mit Behörden.

Anhang: Sozialrechtliche Aspekte

1. Behindertenausweis

SGB IX

„Behindert“ sind Menschen, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate für den für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist.

Schwerbehinderte Menschen sind behinderte Menschen, deren Grad der Behinderung mindestens 50% beträgt, die in Deutschland wohnen, ihren gewöhnlichen Aufenthalt haben oder hier beschäftigt sind.

Antragstellung schriftlich an das zuständige Landesamt für Soziales, Jugend und Familie (Versorgungsamt) mit dem Ziel

- der Feststellung der Behinderung und Ihrer Schwere
- dem Nachweis bestimmter gesundheitlicher Merkmale zur Inanspruchnahme von
- Nachteilsausgleichen (z.B. Steuervergünstigungen)
- der Ausstellung eines Ausweises zur Wahrnehmung von Rechten und Nachteilsausgleichen.

Die Beantragung eines Behindertenausweises ist grundsätzlich empfehlenswert, um die damit verbundenen steuerlichen Vergünstigungen in Anspruch nehmen zu können. Die Antragstellung kann auch rückwirkend erfolgen!

Den Antrag können bei Kindern die Erziehungsberechtigten oder Bevollmächtigten stellen.

Ärztliche Unterlagen sollten sofort hinzugefügt werden.

Die Schwere der Einschränkung wird in GdB (Grad der Behinderung) ausgedrückt; in Zehnergraden.

Werden gesundheitliche Merkmale festgestellt, die Voraussetzung für die Inanspruchnahme von Nachteilsausgleichen sind, enthält der Ausweis entsprechende Merkzeichen.

Merkzeichen G

Feststellung einer erheblichen Beeinträchtigung im Straßenverkehr, einer erheblichen Gehbehinderung und einer Geh- und Stehbehinderung

Merkzeichen G berechtigt zur Freifahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln im Umkreis von 50 km (mit Wertmarke)

Ausstellung erfolgt durch das zuständige Versorgungsamt.

Merkzeichen aG

Feststellung einer außergewöhnlichen Gehbehinderung

Mit dem Merkzeichen aG kann der blaue Behindertenaufkleber beantragt werden, der zur Nutzung von Behindertenparkplätzen und anderen Parkerleichterungen dient

Ausstellung erfolgt durch Beantragung beim zuständigen Ordnungsamt (Parkausweis).

Merkzeichen H

Feststellung von Hilflosigkeit

Das Merkzeichen H bedeutet die höchstmögliche Steuervergünstigung

Evtl. KfZ-Steuerbefreiung möglich

Merkzeichen B

Feststellung der Notwendigkeit ständiger Begleitung

Beim Merkzeichen B hat eine Begleitperson Freifahrt in sämtlichen öffentlichen Verkehrsmitteln bundesweit.

Evtl. KfZ-Steuerbefreiung möglich

Merkzeichen RF

Feststellung der gesundheitlichen Voraussetzungen für die Befreiung von der Rundfunkgebührenpflicht und Gebührenermäßigung beim Telefonhauptanschluss

Dieses Merkzeichen betrifft vorrangig Behinderte, die einen eigenen Haushalt führen.

Die Ermäßigungen müssen bei der GEZ und der Telekom beantragt werden.

Merkzeichen BI

Feststellung von Blindheit

Das Merkzeichen BI kann eine Voraussetzung für eine eventuelle Blindenhilfe sein

Die Beantragung erfolgt beim zuständigen Sozialamt.

Freifahrt im öffentlichen Personennahverkehr

Merkzeichen GI

Feststellung von Gehörlosigkeit

Das Merkzeichen GI berechtigt zur Inanspruchnahme von Leistungen gemäß §19 Abs.1 SGB X (z.B. Aufwendungen für einen Dolmetscher in Gebärdensprache bei Amtsgängen).

Die Beantragung erfolgt bei dem für die Sozialleistung zuständigen Leistungsträger.

Alle Merkzeichen

- Die Beantragung der Steuervergünstigungen muss beim zuständigen Finanzamt erfolgen.
- Die Höhe richtet sich nach dem Grad der Behinderung.

2. Leistungen aus der Pflegeversicherung

SGB XI

Pflegebedürftig sind Personen, die wegen einer körperlichen, geistigen oder seelischen Krankheit oder Behinderung für die gewöhnlichen und regelmäßig wiederkehrenden Verrichtungen des täglichen Lebens auf Dauer, voraussichtlich für mindestens von sechs Monaten, in erheblichem oder höherem Maße der Hilfe bedürfen.

Die Antragstellung für Leistungen aus der Pflegeversicherung erfolgt bei der Pflegekasse der Krankenkasse des Versicherten.

Das Verfahren der Feststellung der Pflegebedürftigkeit wird durch den Medizinischen Dienst der Krankenversicherung durchgeführt und erfolgt durch Hausbesuche und Begutachtung des Pflegebedürftigen im häuslichen Umfeld.

Wichtig: Leistungen aus der Pflegeversicherung werden ab Antragstellung und nicht rückwirkend bewilligt!

Für die Gewährung von Leistungen an Pflegebedürftige sind drei Pflegestufen eingerichtet worden:

Pflegestufe I

Erheblich Pflegebedürftige

Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität für wenigstens zwei Verrichtungen aus einem oder mehreren Bereichen mindestens einmal täglich der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen.

Der Zeitaufwand für die erforderlichen Leistungen muss mindestens 90 Minuten betragen, hierbei müssen auf die Grundpflege mehr als 45 Minuten entfallen.

Pflegestufe II

Schwerpflegbedürftige

Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität mindestens dreimal zu verschiedenen Tageszeiten der Hilfe bedürfen und zusätzlich mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen.

Der Zeitaufwand für die erforderlichen Leistungen muss mindestens drei Stunden betragen, hierbei müssen auf die Grundpflege mindestens zwei Stunden entfallen.

Pflegestufe III

Schwerstpflegebedürftige

Personen, die bei der Körperpflege, der Ernährung oder der Mobilität täglich rund um die Uhr, auch nachts der Hilfe bedürfen und mehrfach in der Woche Hilfen bei der hauswirtschaftlichen Versorgung benötigen.

Der Zeitaufwand für die erforderlichen Leistungen muss mindestens fünf Stunden betragen, hierbei müssen auf die Grundpflege mindestens vier Stunden entfallen.

Die Pflegekassen können in besonders gelagerten Einzelfällen zur Vermeidung von Härten Pflegebedürftige der Pflegestufe III als Härtefall anerkennen, wenn ein außergewöhnlich hoher Pflegeaufwand vorliegt, der das übliche Maß der Pflegestufe III weit übersteigt.

Bei Kindern ist für die Zuordnung der zusätzliche Hilfebedarf gegenüber einem gesunden gleichaltrigen Kind maßgebend.

Die Leistungen aus der Pflegeversicherung:

Pflegesachleistungen durch zugelassene Pflegedienste

- Pflegestufe I = 384 €
- Pflegestufe II = 921 €
- Pflegestufe III = 1432 €

Pflegegeld

- Pflegestufe I = 205 €
- Pflegestufe II = 410 €
- Pflegestufe III = 665 €

Eine Kombination aus Pflegesachleistung und Pflegegeld ist möglich unter Anrechnung der jeweiligen Beträge.

- Urlaubs- und Verhinderungspflege (bei Verhinderung der Pflegeperson bis zu vier Wochen im Kalenderjahr)
- Teilstationäre Tages-/Nachtpflege in einer Einrichtung
- Kurzzeitpflege (stationär für maximal vier Wochen im Jahr)
- Kombinationsmöglichkeit
- Pflegehilfsmittel
- Technische Hilfen im Haushalt und Pflegehilfsmittel
- Pflegebedingte Umbaumaßnahmen
- Pflegekurse
- Soziale Absicherung der Pflegeperson (z.B. Rentenversicherung)
- Stationäre Pflege bis zur Höchstgrenze der jeweiligen Pflegestufe
- Zusätzliche Leistungen bei erheblichem allgemeinem Pflegeaufwand
- Pflege in vollstationären Einrichtungen der Behindertenhilfe
- Betreuungskosten bis 460 € jährlich nach dem Pflegeleistungsergänzungsgesetz

3. Krankenkassenleistungen

SGB V

Haushaltshilfe

Versicherte erhalten eine Haushaltshilfe, wenn sie wegen

- Krankenhausbehandlung,
- einer ambulanten stationären Kurmaßnahme
- einer sonstigen medizinischen Rehabilitationsmaßnahme (z.B. Anschlussheilbehandlung),
- einer Müttergenesungskur
- einer häuslichen Krankenpflege
- einer medizinisch erforderlichen Mitaufnahme der haushaltsführenden Person bei stationärer Behandlung eines Versicherten

ein Kind nicht ausreichend versorgen können

Voraussetzung:

Im Haushalt lebt ein Kind, das bei Beginn der Haushaltshilfe das 12.Lebensjahr noch nicht vollendet hat oder das behindert und auf Hilfe angewiesen ist.

Häusliche Krankenpflege (Behandlungspflege)

Häusliche Krankenpflege bedarf einer ärztlichen Verordnung, wenn Krankenhausbehandlung geboten aber nicht ausführbar ist oder wenn sie durch die häusliche Krankenpflege vermieden oder verkürzt wird.

Ein Anspruch besteht höchstens vier Wochen pro Krankheitsfall. Ist eine häusliche Krankenpflege länger als vier Wochen erforderlich, muss die Krankenversicherung den Medizinischen Dienst einschalten.

Beachte:

Gegenüber den Leistungen der Pflegeversicherung hat die häusliche Krankenpflege der Krankenkassen Vorrang. Für die Behandlungspflege ist immer die Krankenkasse zuständig!

Hilfsmittel

Die Krankenkasse ist zuständig für alle Hilfsmittel, die wegen Krankheit oder Behinderung benötigt werden, soweit dafür kein anderer Leistungsträger zuständig ist.

Die Pflegekasse gewährt Leistungen für Hilfsmittel wenn der Versicherte in eine Pflegestufe eingestuft worden ist und das Hilfsmittel dazu beitragen kann, die Pflege zu erleichtern, die Beschwerden zu lindern oder eine eigenständige Lebensführung zu ermöglichen.

Ein formloser Antrag bei der Pflegekasse genügt.

Heilmittel sind besondere Therapien, die der Linderung von Beschwerden oder der Verbesserung des durch die Behinderung bedingten körperlichen Zustandes dienen. Dieses können sein: Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Massagen.

4. Rehabilitationsmaßnahmen und Kuren

Je nach Indikation steht der Patient oder deren Erziehungsberechtigten im Vordergrund der Maßnahme.

Bei der Reha und der AHB wird der Patient behandelt und die Eltern sind möglicherweise als Begleitperson anwesend. Die Klinik stellt medizinisches Fachpersonal; die Kostenübernahme muss vor Maßnahmenantritt individuell geklärt werden.

Bei der Mutter-Kind-Kur, bzw. Mutter-Vater-Kind-Kur stehen die Eltern im Vordergrund; die Kinder werden zeitweise betreut. Medizinisches Fachpersonal für die Kinder steht dann nicht zur Verfügung.

5. Eingliederungshilfe

Wir unterscheiden Eingliederungshilfen für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche und

Eingliederungshilfen für körperlich und geistig behinderte Kinder und Jugendliche

Für die Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche ist der Jugendhilfeträger zuständig (SGB VIII) und beinhaltet Hilfen nach dem Bedarf im Einzelfall:

- in ambulanter Form,
- in Tageseinrichtungen für Kinder oder in teilstationären Einrichtungen
- durch geeignete Pflegeeinrichtungen
- in Einrichtungen über Tag und Nacht und
- sonstigen Wohnformen

Für die Eingliederungshilfe für körperlich und geistig behinderte Kinder und Jugendliche ist der Sozialhilfeträger (SGB XII, SGB IX) zuständig und beinhaltet:

- Prävention
- Früherkennung
- Frühförderung
- Erziehung und Bildung in geeigneten Kindergärten und Schulen
- Berufsausbildung
- Studium
- Besondere Hilfen im Arbeitsleben

Die Auflistung ist nicht abschließend. Weitergehende Leistungen (Krankenkassen, Jugendhilfeträger etc.) sind nicht explizit aufgeführt.