

Ambulante Betreuung ehemalig extremer Frühgeborener in der Kinderarztpraxis

Einleitung

Folie 1

Die Erfolge der Neonatologie haben dazu geführt, daß heute viele Frühgeborene eine ganz oder weitgehend normale Entwicklung erwarten können. Niedergelassene Kinderärzte sind mit diesem Spezialgebiet der Pädiatrie daher in zunehmendem Umfang konfrontiert.

Seit 1990 hat sich die Zahl der überlebenden Frühgeborenen unter der 32. SSW deutlich erhöht. Es stellt sich meist nicht mehr die Frage "ob" ein Kind überlebt, sondern "wie" ein Kind überlebt, und wie die bestehenden Entwicklungschancen möglichst optimal genutzt werden können.

Folie 2

Patienten :

Die Patienten über die ich sprechen möchte sind :

Frühgeborene < 32. SSW

Hypotrophe Kinder < 1500 g

Rückblickend auf die Jahre 1990 – 2008 als niedergelassener Kinderarzt in Tübingen stellen die aufgeführten assoziierten Erkrankungen und Folgekomplikationen heute seltene Ereignisse dar, während die Manifestation von Verhaltensauffälligkeiten, Konzentrations- und Teilleistungsschwächen im Vorschul- bzw. Schulalter zahlenmäßig deutlich zunimmt, weil diese Kinder jetzt häufig eine Regelschule (Förderschule) besuchen können.

Folie 3 + 4

Übergangsphase stationär poststationär ambulant:

Die Erstvorstellung der Eltern mit dem frühgeborenen Kind dient – wie auch bei anderen Neupatienten – dem gegenseitigen Kennenlernen und dem Aufbau eines Vertrauensverhältnisses, das die Grundlage für eine dauerhafte Arzt-Eltern-Patienten-Beziehung darstellt. Grundsätzlich unterscheidet sich **dieser** Erstkontakt von anderen dadurch, daß er den Beginn einer Übergangsphase von der stationären zur poststationären und schließlich zur ambulanten Behandlung darstellt. Die Eltern sind einerseits durch die Einbindung in die lange stationäre Betreuung geschult, informiert und gezielt vorbereitet für die Entlassung in die „Normalität“, trotzdem – oder auch gerade deswegen - stehen viele Ängste und Bedenken im Raum :

Folie 5 + 6

Wie komme ich zuhause zurecht ohne ständigen Ansprechpartner für Fragen und Probleme ?
Können akute Erkrankungssymptome wieder auftreten ? Wird sich alles normal weiter entwickeln ?
Kennen sich die weiterbehandelnden TherapeutInnen und der Kinderarzt auch wirklich mit meinem Kind aus ?

Dieser Übergangsphase muss bereits im Erstgespräch mit den Eltern ausdrücklich Rechnung getragen werden. Das bedeutet vor allem, daß die **wichtigen** Informationen über den stationären Verlauf vom weiterbehandelnden Arzt bewusst wahrgenommen, richtig bewertet und die begleitenden subjektiven Schilderungen der Eltern dazu in Beziehung gesetzt werden müssen. In der Praxissituation muss diese Aufgabe in einer überschaubaren, definierten Zeit bewältigt werden. Das setzt voraus, dass wesentliche Informationen über die lange komplizierte Vorgeschichte mit begleitenden Erkrankungen und Komplikationen vor dem Termin schriftlich vorliegen.

Folie 7

Sie werden verstehen, daß diese Fülle der Informationen nicht nebenbei erfasst werden kann, in diesem Fall war für mich als weiterbehandelnden Arzt zunächst nicht klar, wie ausgedehnt die Dünndarmresektion war (regelmäßige Substitution von Vitamin B12 !)

Folie 8

Die Zeit der Eltern in der Praxis muss für das persönliche Gespräch und die Untersuchung des Kindes zur Verfügung stehen : Wie ist der Ernährungszustand ?
Wie ist – orientierend – der aktuelle Entwicklungsstand ? Was gibt es für aktuelle Probleme und Fragen ? Welche Therapie muss sofort verordnet werden ? Oder haben wir zunächst Zeit ?

Folie 9

Im Regelfall wird man die Behandlung „Schritt für Schritt“ übernehmen, das ambulante „Setting“ muss nicht beim ersten Termin komplett besprochen werden.
Vielmehr sollen die Eltern zunächst mit **Ihrem** Kind daheim vertraut werden, sich **zuhause** als Familie „eingewöhnen“, ein Stück **Normalität** aufbauen, eingespielte Abläufe von therapeutischen Maßnahmen, Überwachungsschemata und Ernährungsplänen zunächst weiterführen und erst im Laufe der nächsten Wochen schrittweise adaptieren und an sich wandelnde Bedürfnisse anpassen. Auch die sicherlich notwendige physiotherapeutische Behandlung kann meist – abgesehen von dringenden Therapieindikationen – zunächst zurückgestellt werden.

Am Ende des Erstgesprächs sollte ein zeitnahe Wiedervorstellungstermin (1 Woche) stehen, eine grundlegende (möglichst) positive Einschätzung der Prognose, eine Stellungnahme zu den Prioritäten (was ist wichtig ?

Folie 10

Die nächsten Termine werden in kurzer Folge stattfinden, bei der Vergabe muss berücksichtigt werden, daß die Eltern zusätzliche Vorstellungen in verschiedenen Klinikambulanzen absolvieren müssen.

Schwerpunkt der Gespräche werden die Gestaltung der Ernährung, der Nahrungsaufbau, die Gewichtszunahme, das Trinkverhalten und der absehbare weitere Entwicklungsverlauf sein.
Viele "kleine", aber wichtige Probleme müssen gelöst werden: Säuglingsschnupfen, Verschlucken, Spucken, die Beschaffenheit des Stuhles verändert sich plötzlich, welche Rectaltemperatur ist noch normal, Schlaf- und Wachverhalten, Unruhephasen -> was ist der Grund ?

Folie 11

Typische Fragen sind: Wie weit ist mein Kind zurück ? Holt es zeitgerecht auf ? Wie lange wird es ein „Frühchen“ sein ? Welche Fördermaßnahmen müssen jetzt durchgeführt werden, um für später nichts zu versäumen ?

Etablierung des ambulanten Settings

Nach einem Behandlungszeitraum von 3-4 Wochen wird man die „aktive“ ambulante Führung der Nachbetreuung übernehmen können und müssen . Die Konzeption des ambulanten Settings hängt von der Persönlichkeit der Eltern ab, vom Ausmaß der Frühgeburtlichkeit und evtl. Begleiterkrankungen des Kindes, aber sehr entscheidend auch von den Kontextfaktoren der Familie und deren sozialen Bezügen.

Das ambulante Nachsorgeprogramm ehemaliger Frühgeborener in der hausärztlichen Kinderarztpraxis mit dem Schwerpunkt Neonatologie besteht aus folgenden Elementen, auf die ich im nun im Einzelnen eingehen möchte:

Folie 12

Folie 13

Somatisches Monitoring bedeutet engmaschige Dokumentation von Länge, Gewicht und Kopfumfang und deren sorgfältige Interpretation und Besprechung mit den Eltern, Erläuterung der abnehmenden Wachstumsdynamik im ersten Lebensjahr (das Kind muß nicht mehr so viel zunehmen), oder auch eines saltatorischen Gewichts- und oder Wachstumsverlauf (Wachstumsphasen, gefolgt von einer kurzfristigen "Ruhephase")

Folie 14 + 15 + 16 Percentilen

Die Begriffe chronologisches Alter und Entwicklungsalter in Bezug auf den errechneten Geburtstermin (ET) sollen eingehend besprochen werden, denn es sind wichtige Orientierungspunkte für die Eltern und für die Beziehung zu anderen „normalen“ Kindern, die nicht frühgeboren waren.

Folie 17

Labordiagnostik muss in regelmäßigen Abständen durchgeführt werden. Auch sonographische Verlaufskontrollen können notwendig sein, hierzu gehören vor allem Schädelsonographie, Hüftsonographie, Abdomen- und Nierensonographie.

Folie 18 + Folie 19

Folie 20 + 21

Die Überwachungsmaßnahmen, die die Eltern zuhause durchführen können sind die Messung der Rectaltemperatur und die klinische Beobachtung von Atmung, Puls, Hautfarbe, Trinkverhalten und Stuhlbeschaffenheit.

Bei kontinuierlicher Monitorüberwachung sind die Eltern von der Klinik eingewiesen und über das Handling informiert, allerdings ist es wichtig, die Alarmgrenzen des Monitors regelmäßig zu überprüfen und altersabhängig einzustellen (!) und falls möglich auch den internen Speicher der Geräte in regelmäßigen Abständen auszulesen, um Auffälligkeiten zu erkennen.

Folie 22 + Folie 23

Die Eltern müssen über bestimmte "Alarmsymptome" informiert sein, klare Kriterien für eine rasche Vorstellung in der Kinderarztpraxis haben und auch wissen, was sie in einem akuten Notfall tun können.

Folie 24

Die Ernährungsberatung im Hinblick auf die anfangs notwendige Calcium- und Phosphat Supplementierung, Kalorienanreicherung oder auch Einsatz von Spezialnahrungen z.B. beim Kurz-Darm-Syndrom oder anderen Malabsorptionszuständen schließt auch die Wahl des richtigen Zeitpunktes zum Absetzen der Frühgeborenen Nahrungen und anderer Additiva ein.

Folie 25

Der **zeitgerechte** Übergang auf eine altersentsprechende Ernährung mit Beikost, Löffel-Mahlzeiten, Umstellung und Steigerung der Ernährung, darf keinesfalls zu spät stattfinden, auch wenn von Seiten des Kindes erhebliche Widerstände bestehen sollten.

Diese Entwicklungsphase ist eine außerordentlich wichtige und intensive Zeit der Arzt-Patienten-Interaktion mit schwierigen Gesprächen, auch Konflikten und manchmal dramatischer Zuspitzung der Belastungssituation der Eltern.

Besonders schwierig wird es dann, wenn zusätzlich eine Sondenentwöhnung stattfinden muß, und nicht "nur" eine Nahrungsumstellung. Das Kind kann oder will nicht schlucken oder kauen und stückige Nahrung wird sofort wieder ausgespuckt; bei gleichzeitigem (passager) negativem Verlauf der Gewichtskurve werden massive Ängste induziert, die man mit Geduld, Zielstrebigkeit und manchmal auch unkonventionellen Methoden überwinden muss. Im Einzelfall ist eine professionelle Unterstützung durch physiotherapeutische, psychologische und / oder logopädische Maßnahmen zur Förderung der Mundmotorik und des Schluckaktes notwendig.

Folie 26

Hypotrophes Drillingsfrühgeborenes aus der 32. SSW Geburtsgewicht 870 g Geburtsjahr 2006

Ösophagusatresie mit unterer Fistel, Mediastinitis, Fluid Lung, Pneumothorax rechts, ASD, PDA, passagere Niereninsuffizienz, gastro-ösophagealer Reflux, Hypothyreose, Retinopathia I, Apnoe-Bradykardie-Syndrom, Frühgeborenen Anämie, Arterielle Hypotension

...extrem schwierige und psychisch sehr belastende Phase des Nahrungsaufbaus und der Sondenentwöhnung bei postoperativer intestinaler Pseudoobstruktion, bakterieller Fehlbesiedlung des Dünndarms immer wieder Phasen einer hypokalorischen Ernährung...

...das aktuelle Gewicht beträgt 9365 g , kognitive, sprachliche und motorische Entwicklung verlaufen den Umständen entsprechend gut...

Folie 27

Hypotrophes Frühgeborenes der 24 6/7 SSW Geburtsgewicht 390 g Geburtsjahr 2006

Atemnotsyndrom, Bronchopulmonale Dysplasie, PDA, NEC mit Dünndarmperforation und Ileostoma, Akute Niereninsuffizienz, Apnoe-Bradykardie-Symptomatik, Hyperbilirubinämie, Frühgeborenenanämie

...kontinuierlicher, langwieriger, aber erfolgreicher Nahrungsaufbau mit Supplementierung der Nahrung, Kalorienanreicherung und zusätzliche Gabe von Verdauungsenzymen, der Gewichtsverlauf bewegt sich immer noch unterhalb der 3. Perzentile, schwierige Umstellung der Nahrung auf altersentsprechende Kost, das Längenwachstum holt jetzt gut auf...

Folie 28

Die **Psychologische Beratung** ist eine wichtige Aufgabe des niedergelassenen Kinderarztes : bspw. der Abbau schematischer Überwachungsmaßnahmen, die nicht mehr nötig sind, das Führen von Protokollen etc.

Folie 29 + 30

Ich möchte die Eltern dazu anzuleiten, Vertrauen in das Kind und sich selbst und ein Gefühl für das "Wohlbefinden" des Kindes zu entwickeln, mit dem Ziel versteckte Ängste abzubauen und die emotionale Bindung zum Kind zu stärken.

Die Eltern-Kind-Bindung soll sich möglichst **normal** entwickeln und frei werden von medizinischen Erwägungen, potentiellen Risikofaktoren und distanzierenden Einschätzungen durch die nächsten Bezugspersonen.

Folie 31

Das erforderliche Ausmaß einer psychologischen Unterstützung wird sehr unterschiedlich sein und von Begleiterkrankungen der Kinder, vor allem auch von der Vorgeschichte der Schwangerschaft und/oder deren Verlauf abhängen. Eine professionelle Unterstützung durch eine Psychotherapeutin wird manchmal in Betracht zu ziehen sein, oft aber ist tatkräftige Unterstützung aus dem familiären Umfeld oder Unterstützung über "Frühe Hilfen" durch entsprechende Institutionen vor Ort (Caritas, Frühförderstelle, Jugendamt etc.) ausreichend.

Grundsätzlich ist davon auszugehen, daß eine Mutter – die die Hauptlast der Versorgung, der Verantwortung und der Ängste tragen muss – alleine früher oder später immer an dem Punkt stehen wird, an dem ein physischer und psychischer Erschöpfungszustand droht. Darauf muss frühzeitig hingewiesen werden, denn Hilfe muss nicht nur zum richtigen Zeitpunkt angenommen werden, eine Kur oder auch andere Hilfemaßnahmen müssen vorausschauend geplant werden (Antrag bei der Krankenkasse Formblatt Muster 60 -> Verordnung der Rehabilitation Formblatt Muster 61 -> Beantwortung von Rückfragen und mitunter die Erstellung von zusätzlichen Attesten bezüglich Dringlichkeit und Kurort und Begleitperson aus medizinischer Indikation)

Folie 32

Entwicklungsneurologische Verlaufskontrollen

Die gezielte Überprüfung des Entwicklungsfortschrittes in den unterschiedlichen Bereichen Sitzen, Stehen, Lokomotion, kognitive Fähigkeiten und Sprachentwicklung muss bei den regelmäßigen Vorstellungen der Kinder unbedingt stattfinden und das Ergebnis positiv angesprochen werden.

Folie 33

Ausdrücklich wichtig ist in der Gesprächsführung die positive Verstärkung normaler Untersuchungsbefunde, denn die Eltern werden über lange Zeit von Ängsten begleitet und müssen

den tatsächlichen und kontinuierlichen Entwicklungsfortschritt ihres Kindes bewußt wahrnehmen.

Andererseits ist es selbstverständlich von großer Bedeutung, daß Verzögerungen in den einzelnen Entwicklungsbereichen oder der Gesamtentwicklung rasch erkannt, richtig eingeordnet und bei gegebener Indikation auch gezielt einer Frühförderung zugeführt werden.

Folie 34

Frühfördermaßnahmen

Die Frühförderung umfasst alle Maßnahmen die der Förderung und Unterstützung von Entwicklungsressourcen dienen. Hinsichtlich Handling, Lagerungsbehandlung und Krankengymnastik zur Entwicklung normaler Bewegungsmuster ist es auch sehr wichtig die Eigeninitiative der Eltern anzuregen :

Folie 35

Folie 36

Auch der Aufbau einer normalen und altersgerechten häuslichen Umgebung ohne ständige medizinische "Störfaktoren" ist von großer Bedeutung.

Bei schwerwiegenden Defiziten der sensorischen Organe, der motorischen Entwicklung, der kognitiven Fähigkeiten und der Sprachentwicklung ist eine frühzeitige Stimulationstherapie angezeigt.

Hierfür stehen verschiedene Institutionen zur Verfügung, die im Einzelfall zugezogen werden müssen.

Folie 37

Eutrophes Frühgeborenes der 23 4/7 SSW Geburtsgewicht 480 g Geburtsjahr 2007

Vorzeitige Plazentalösung, PDA, ASD, Atemnotsyndrom, Bronchopulmonale Dysplasie, Apnoe-Bradykardie-Symptomatik, Mekoniumpfropfsyndrom, Dünndarmvolvulus mit Nekrose des distalen Dünndarms, ausgedehnte Resektion, Malabsorption bei Kurzdarmsyndrom

Retinopathia prätermorum IV beidseits, Lasertherapie und Cerclage mit anschließender bakterieller Endophthalmitis rechts und völliger Erblindung rechts

Das Kind ist jetzt chronologisch 13 Monate alt, zeigt eine statomotorische Entwicklungsverzögerung, möglicherweise eine beginnende Fixation mit dem linken Auge (?),

die soziale Situation ist auch auf einem interkulturellen Hintergrund (die Mutter stammt aus Pakistan, spricht wenig deutsch und ist hier nicht integriert) schwierig.

***...und es wird jetzt vor allem darauf ankommen, das Rest-Sehvermögen möglichst frühzeitig zu stimulieren um den kleinen Rest der Sehkraft zu erhalten und so gut wie möglich zu fördern...
(Nikolauspflge in Stuttgart bewährtsich sehr gut)***

Folie 38

Frühgeborenes der 29. SSW Geburtsgewicht 1240 g Geburtsjahr 2004

Frühgeborenenanämie, Bronchopulmonale Dysplasie, Apnoe-Bradykardie-Syndrom, Home-Monitoring

zunächst weitgehend normale Entwicklung mit endogenem Ekzem und schwerem Infektasthma,

progredienten Muskelhypertonie im Alter von 12 Monaten mit deutlichem statomotorischen Entwicklungsarrest

verzögerter Beginn der Frühförderung, da eine externe Geburts- und Kinderklinik das Kind entwicklungsmäßig zunächst als völlig unauffällig beurteilten;

dadurch war eine Therapieakzeptanz der Eltern zunächst nicht gegeben, der Behandlungsbeginn verzögerte sich außerdem durch das schwere Asthma mit reduzierter körperlicher Belastbarkeit (stand klinisch im Vordergrund !)

definitive Diagnose einer bilateral spastischen Cerebralparese auf dem Boden einer periventrikulären Leukomalazie leider erst im Alter von 3 Jahren.

Zwischenzeitlich fand bereits intensive Krankengymnastik, Durchführung einer Rehabilitationsmaßnahme und jetzt Botox-Therapie in München, die kognitive und sprachliche Entwicklung scheinen durchaus gut zu verlaufen.

Durch die strenge Beachtung des Entwicklungsalters sollte man andererseits eine Übertherapie unbedingt vermeiden, bei mehreren erforderlichen Therapiemaßnahmen ist die Aufgabe des Kinderarztes klare Schwerpunkte zu setzen und eine gegenseitige Abstimmung der Therapeuten herbeizuführen. Der "Runde Tisch" ist ein gutes Symbol für diese Vorgehensweise.

Folie 39

In weniger komplexen Fällen kann das virtuell durch regelmäßige Telefonate und Befundberichte der beteiligten Therapeuten geschehen. Der **gegenseitige** Kontakt ist vor allem dann von großer Bedeutung, wenn Eltern eine unbedingt notwendige Fördermaßnahme ablehnen, beenden oder keine Termine mehr wahrnehmen.

Im praktischen Vorgehen hat es sich sehr bewährt, mehrere notwendige Therapieverfahren (Logopädie, Ergotherapie, Krankengymnastik) nicht parallel laufen zu lassen, sondern einzelne intensive Therapiephasen in einem Bereich (Blocktherapie), gefolgt von Therapiepausen in anderen Bereichen sinnvoll miteinander zu verbinden. Das Ziel ist die Belastung des Kindes zu reduzieren, die Effizienz der Therapie zu erhöhen und die Freiräume zum Spielen, Trödeln, Nichtstun oder spontanen Unternehmungen zu schaffen. Das muss manchmal gegen die eine oder andere TherapeutIn durchgesetzt werden und erfordert dann gezielte Diskussion und Absprachen.

Folie 40

Frühgeborenes der 28. SSW Geburtsgewicht 850 g Geburtsjahr 1996
Schweres Atemnotsyndrom mit interstitiellem Emphysem, Bronchopulmonale Dysplasie, Z Retinopathia prämaturosum, Osteopenia prämaturosum

Befund der Kinderklinik Tübingen Entwicklungsneurologie Alter 2 Jahre am 05.04.98 :
mäßige *statomotorische Entwicklungsverzögerung, muskuläre Hypotonie der Extremitäten*, intermittierende Spitzfußhaltung, sekundäre Mikrozephalie

und Dystrophie, ausgeprägte **Eßstörung**

gutes Sprachverständnis bei deutlicher expressiver Sprachentwicklungsverzögerung, deutliche feinmotorische Koordinationsschwäche

Befund Kinder-Jugend-Psychiater im Alter von 8 Jahren 26.05.04

Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörung mit leichter Lernbehinderung bei einem Gesamt IQ-Index von 65 (Hawik III)

Defizite in vielen Entwicklungsbereichen mit hohem Förderbedarf

-> Überförderung = Überforderung

-> aus organisatorischen Gründen Förderschule + Sonderschule ganztags und zusätzlich nachmittags logopädische Förderung, nicht in der Einrichtung möglich !

Folie 41

Sozialpädiatrische Unterstützung

Für die langfristige Betreuung der Hochrisiko-Kinder unter der 32. SSW. ist das soziale Umfeld in, das ein Kind hineingeboren wird einer der wichtigsten Determinanten. Hier kommt es vor allem darauf an, frühzeitig zu erkennen, wenn Fehlentwicklungen drohen, Überforderungssymptome sich anbahnen, die Partnerschaft oder die Familie auseinanderzubrechen drohen und die Entwicklungsprognose des Kindes dadurch zusätzlich gefährdet wird.

Das Ausmaß der notwendigen Unterstützung im sozialen Bereich darf nicht unterschätzt werden. Eine alleinerziehende Mutter braucht sicher dringend Unterstützung, auch Arbeitsplatzverlust und schwierige finanzielle Verhältnisse können die Entwicklungsprognose des Kindes erheblich beeinträchtigen.

Folie 42

Auch für "normale" Familien sind viele Informationen über Steuererleichterungen, staatliche Zuschüsse, Leistungen der Krankenkassen oder Selbsthilfegruppen sehr hilfreich und nicht immer leicht zugänglich. Viele Leistungen sind nur mit der Ausstellung von Ärztlichen Attesten und Begutachtungen für die Eltern erreichbar, insbesondere problematisch sind Zwillings- oder Drillingssituationen, die selbst eine gut situierte Familie finanziell bis an die Belastungsgrenze fordern können.

Folie 43

Hypotrophes Drillingsfrühgeborenes der 32. SSW Geburtsgewicht 870 g Geburtsjahr 2006

Ösophagusatresie mit unterer Fistel, Mediastinitis, Fluid Lung, Pneumothorax rechts, ASF, PDA, Passagere Niereninsuffizienz, gastro-ösophagealer Reflux, Hypothyreose, Retinopathia I, Apnoe-Bradykardie-Syndrom, Frühgeborenen Anämie, Arterielle Hypotension

der Besuch der Kindertagesstätte der beiden Geschwisterkinder führte zu einer dramatischen Häufung von Infektionen und musste daher vorübergehend ausgesetzt werden,

eine Familienrehabilitation wurde bei der U7 geplant, da beide Eltern an der absoluten Belastungsgrenze sind (KEINE Familie im Hintergrund !!)

Folie 44

Prävention

übliche Früherkennungsuntersuchungen und Impfungen haben selbstverständlich bei Frühgeborenen den gleichen Stellenwert, wie bei reif geborenen Kindern, dürfen also nicht "vergessen" oder vorläufig zurückgestellt werden. Wichtig ist der fehlende "Nestschutz" der extremen Frühgeborenen, d.h. es besteht eine Immunitätslücke gegen impfpräventable Erkrankungen .

Folie 45

Die Vorsorgeuntersuchungen werden nach dem Entwicklungsalter durchgeführt und dokumentiert und in das Raster der sonstigen Verlaufskontrollen integriert.

Anmerken möchte in diesem Zusammenhang, daß die Kassenärztliche Vereinigung eine U5 im Alter von 10 Monaten (korrigiert -> 6 Monate bei Frühgeburt in der 24. SSW) nur auf speziellen Antrag hin vergütet, da die üblichen Toleranzgrenzen weit überschritten sind.

Bei den Impfungen dagegen stellt das chronologische Alter die Berechnungsgrundlage für die Zeitpunkte dar, das bedeutet der erste Impftermin (Hexavalente Impfung mit TdPa Polio Hib Hepatitis B und Pneumokokken-Impfung) findet noch während der stationären Behandlung statt, zum Zeitpunkt des zweiten Impftermins 6 Wochen später ist das Kind bereits entlassen.

Hörscreening und augenärztliche Untersuchungen werden bei allen Frühgeborenen bereits im Rahmen des stationären Aufenthaltes und auch danach meistens mehrfach durchgeführt um eine normale Entwicklung des Hör- und Sehvermögens sicherzustellen.

Folie 46

Koordination Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Die ambulante Betreuung ehemalig extremer Frühgeborener in der Kinderarztpraxis ist Teamarbeit und kann nur interdisziplinär erfolgen.

Die Anzahl und die Zeitdauer der Praxistermine erfordern ein gutes Zeitmanagement der Praxismitarbeiterinnen (und der Eltern !) und eine kompetente Unterstützung durch qualifizierte ärztliche Mitarbeit in der Praxis. Alternativ müssen Sondertermine (Randtermine) außerhalb der Sprechstunden vereinbart werden, denn im normalen Praxisablauf mit einem vollen Wartezimmer und akut kranken Patienten sind lange Gesprächstermine nicht einzuhalten. Zu den weiteren organisatorischen Voraussetzungen gehört ein getrenntes Babywartezimmer, das es erlaubt, Frühgeborene von anderen infektiösen Kindern strikt zu trennen.

Folie 47 -> Bild Babywartezimmer

Welche großen Ängste vor infektiösen Erkrankungen Eltern entwickeln können, wurde uns bei einem Elternpaar bewußt , das lieber im Auto auf dem Parkplatz wartete, wenn zum Praxistermin das Sprechzimmer noch nicht frei war.

Folie 48

Koordination Interdisziplinäre Zusammenarbeit

Zahlreiche Wiedervorstellungstermine in den Spezialambulanzen der Kliniken müssen mit dem

ambulanten "Setting" koordiniert werden, um einerseits Terminhäufungen in einer Woche zu vermeiden und andererseits die Aufeinanderfolge sinnvoll und sachgerecht zu gestalten. Die Durchführung von labordiagnostischen Maßnahmen rechtzeitig vor einem Vorstellungstermin in der Klinik kann unter Mitgabe der Befunde Doppeldiagnostik vermeiden. Der Praxistermin zu einer Früherkennungsuntersuchung muss nicht zwingend kurz vor oder nach einer Vorstellung in der Entwicklungsneurologie sein, sondern besser im Intervall 2-3 Monaten davor oder danach um die Kontinuität des Entwicklungsverlaufes besser beurteilen zu können.

Im Einzelfall ist es sinnvoll Kontrollintervalle in einer Spezialambulanz in Absprache mit den KollegInnen zu verlängern oder zu verkürzen, oder nachfolgende Praxistermine so zu legen, daß erhobene Befunde gezielt bewertet und besprochen oder auch kontrolliert werden können, falls das notwendig ist (Schilddrüsenwerte, oder Nierensonographie bspw.)

Bei schwerwiegenden familiären oder sozialen Risikofaktoren müssen Kontakte zum Jugendamt oder auch zunächst niederschwellig zu der Hebamme oder einer Therapeutin, die Hausbesuche macht hergestellt werden, um Gefährdungen des Kindeswohles rechtzeitig zu erkennen.

Übergang zur "Normalität"

Folie 49

Die Frage - wann ist mein Kind ein "normales" Kind - geht in viele Patientengespräche ein und hängt nicht zuletzt auch von der Einstellung der Eltern ab, von Schuldgefühlen, von Ängsten vom tatsächlichen Entwicklungstempo und manchmal auch von juristischen Fragestellungen (Gerichtsverfahren der Eltern gegen den Geburtshelfer wegen Schadensersatzforderungen)

In vielen Fällen haben die Kinder im Alter von 2-3 Jahren (U7) wesentliche Entwicklungsrückstände aufgeholt und unter der Voraussetzung einer normalen Sprachentwicklung kann man dann eine gute Entwicklungsprognose stellen.

Die Früherkennungsuntersuchung U7 oder U7A beinhaltet gezielte Untersuchungen auf motorische Entwicklungsverzögerung, sensomotorische Koordinationsschwächen, feinmotorische und kognitive Fähigkeiten, von großer Bedeutung ist vor allem auch die Sprachentwicklung.

Folie 50 + Folie 51 + Folie 52 + Folie 53 -> U7

Allerdings ist der Entwicklungsverlauf individuell verschieden und auch genetische Einflüsse (Begabung) müssen genau beachtet werden. Insgesamt meine ich, daß die deutlich bessere Ernährungssituation der Frühgeborenen in den ersten Lebenswochen und -monaten durch die Spezialnahrungen und die Supplementierung der Muttermilch, d.h. das deutliche raschere Aufholwachstum der somatischen Parameter sich mittlerweile sehr positiv auf die Gesamtentwicklung auswirkt.

Zum Zeitpunkt der Einschulung oder in den ersten Schuljahren, manchmal auch bereits bei Verhaltensauffälligkeiten im Kindergarten wird die Frage der Vorgeschichte des Kindes den Eltern sicherlich wieder in höherem Maße bewußt. Nach allgemeiner Erfahrung sind Teilleistungsschwächen, ADHS, Legasthenie und hyperkinetisches Verhalten bei ehemaligen extrem frühgeborenen Kindern häufiger und bedürfen auch einer entsprechenden Therapie.

Folie 54

Frühgeborenes der 28. SSW Geburtsgewicht 850 g Geburtsjahr 1996

Schweres Atemnotsyndrom mit interstitiellem Emphysem, Bronchopulmonale Dysplasie, Z Retinopathia prämaturoorum, Osteopenia prämaturoorum

Befund der Kinderklinik Tübingen Entwicklungsneurologie mit 2 Jahren am 05.04.98 :
Defizite in vielen Entwicklungsbereichen mit hohem Förderbedarf

Befund Kinder-Jugend-Psychiater im Alter von 8 Jahren am 26.05.04
Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörung mit leichter Lernbehinderung bei einem Gesamt IQ-Index von 65 (Hawik III)

Insgesamt wird man als behandelnder Kinderarzt aber daraufhinwirken müssen, Symptome des Kindes objektiv einzuschätzen und gezielt zu behandeln und nicht nur die Frühgeburtlichkeit als alleinige entscheidende Ursache anzusehen.

Zusammenfassung

Folie 55

Befund der Kinderklinik Tübingen Entwicklungsneurologie 16.02.06 :

Hypotrophes Frühgeborenes der 25 4/7 SSW Geburtsgewicht 420 g Geburtsjahr 2003

Atemnotsyndrom, Neonatale Streptokokkeninfektion, Rotavirusenteritis, Hyperbilirubinämie, Apnoe-Bradykardie-Syndrom, Hernia inguinalis, Exokrine Pankreasinsuffizienz

*.....“ die neurologische Untersuchung ist unauffällig
die audiologischen Daten liegen knapp unter der 3.Perzentile und zeigen keinen
Entwicklungsarrest.....
.....hat sich im sprachlichen und kognitiven Bereich hocheffizient entwickelt....*

Folie 56

Folie 57

Hypotrophes Frühgeborenes der 27 5/7 SSW Geburtsgewicht 660 g Geburtsjahr 2006

leichtes Atemnotsyndrom, Hyperbilirubinämie, Apnoe-Brady-Kardie-Symptomatik, PDA, Connatale Jodmangel-Hypothyreose, Frühgeborenenanämie

Ursache der Hypotrophie war eine Plazentainsuffizienz, Geburt per Sectio nach Lungenreifebehandlung, Atemstützung mit CPAP-Atemhilfe über 55 Tage, Entlassung nach einer Behandlungsdauer von 10 Wochen (38.SSW) mit einem Gewicht von 2164 g, danach normale Entwicklung ohne irgendwelche Auffälligkeiten.

Kinderklinik Neonatologie Ambulanz 12.12.06 :

.....körperlich-entwicklungsneurologische Untersuchung völlig unauffällig, altersgerechte psychomotorische Entwicklung, eine zusätzliche Förderung ist derzeit nicht notwendig

Folie 58

Welches Kind ist das Frühgeborene ? Wir können es nicht mehr erkennen !

Die Erfolge der Neonatologie sind außerordentlich beeindruckend, das Outcome der Kinder hat sich dramatisch verbessert. Daher muss unser gemeinsames Bemühen darauf ausgerichtet sein für möglichst viele Frühgeborene die bestehenden Entwicklungsressourcen optimal zu nutzen.

Dafür lohnt es sich alle Kräfte zu mobilisieren.