



Deutscher Bundestag

Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend

Kommission zur Wahrnehmung der Belange der
Kinder (Kinderkommission)

Wortprotokoll der 15. Sitzung

Kommission zur Wahrnehmung der Belange der Kinder (Kinderkommission)

Berlin, den 10. April 2019, 16:00 Uhr

Paul-Löbe-Haus

2.200

Vorsitz: Susann Rührich, MdB

Tagesordnung

Tagesordnungspunkt 1 **Seite 7**

Öffentliches Expertengespräch zum Thema "Geburt
III: Frühchen vor/während/nach der Geburt"

Tagesordnungspunkt 2 **Seite 20**

Verschiedenes



Inhaltsverzeichnis

Anwesenheitslisten	Seite 3
Sprechregister	Seite 6
Wortprotokoll	Seite 7



Ver. off

19. Wahlperiode



Deutscher Bundestag

Sitzung der Kinderkommission (13. Ausschuss)

Mittwoch, 10. April 2019, 16:00 Uhr

Ordentliche Mitglieder des Ausschusses	Unterschrift	Stellvertretende Mitglieder des Ausschusses	Unterschrift
<u>CDU/CSU</u> Wiesmann, Bettina Margarethe		<u>CDU/CSU</u> Launert Dr., Silke	_____
<u>SPD</u> Rüthrich, Susann		<u>SPD</u> Bahr, Ulrike	_____
<u>AfD</u> Huber, Johannes		<u>AfD</u> Harder-Kühnel, Mariana Iris	_____
<u>FDP</u> Seestern-Pauly, Matthias		<u>FDP</u> Föst, Daniel	_____
<u>DIE LINKE.</u> Müller (Potsdam), Norbert		<u>DIE LINKE.</u> Werner, Katrin	_____

5. April 2019

Anwesenheitsliste

Seite 1 von 2

Referat ZT 4 - Zentrale Assistenzdienste, Tagungsbüro
Luisenstr. 32-34, Telefon: +49 30 227-32251, Fax: +49 30 227-36339

Es gelten die Datenschutzhinweise unter: <https://www.bundestag.de/datenschutz>.



Keller DJ

Tagungsbüro



Deutscher Bundestag

Sitzung des Unterausschusses Kinderkommission (13. Ausschuss)
Mittwoch, 10. April 2019, 16:00 Uhr

	Fraktionsvorsitz	Vertreter
CDU/CSU	_____	_____
SPD	_____	_____
AFD	_____	_____
FDP	_____	_____
DIE LINKE	_____	_____
BÜNDNIS 90/DIE GRÜNEN	_____	_____



Fraktionsmitarbeiter

Name (Bitte in Druckschrift)	Fraktion	Unterschrift
<i>Dr. Ingriden Seifried</i>	<i>CDU</i>	<i>[Signature]</i>
<i>Ulrike Franziska</i>	<i>Bündnis 90/Die Grünen</i>	<i>[Signature]</i>
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____
_____	_____	_____

Stand: 13. September 2018 / ZT4, Luisenstr. 32-34, Telefon: +49 30 227-32659
Es gelten die Datenschutzhinweise unter: <https://www.bundestag.de/datenschutz>.



**Anwesenheitsliste der Sachverständigen
für das öffentliche Expertengespräch zum Thema
„Geburt III: Frühchen vor/während/nach der Geburt“
am Mittwoch, dem 10. April 2019, 16.00 Uhr**

Name	Unterschrift
Barbara Mitschdörfer (Vorstandsvorsitzende Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V.)	
Prof. Dr. Mario Rüdiger (Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, Leitung der Abteilung Neonatologie)	



Sprechregister der Abgeordneten und Sachverständigen

Abgeordnete

Vors. Susann Rührich	7, 11, 12, 15, 17, 18, 19, 20
Abg. Bettina M. Wiesmann	17

Sachverständige

Barbara Mitschdörfer	12, 15, 18, 19
Prof. Dr. Mario Rüdiger	7, 11, 16, 17, 18, 19



Tagesordnungspunkt 1

Öffentliches Expertengespräch zum Thema "Geburt III: Frühchen vor/während/nach der Geburt"

Vorsitzende: Ich begrüße Sie alle recht herzlich zu unserer Kinderkommissionsitzung. Wir tagen wieder öffentlich, d. h. das Protokoll dessen, was hier gesagt wird, kann dann auf den Seiten des Bundestages nachgelesen werden, was hoffentlich rege getan wird. Wir sind eigentlich zu sechst in der Kinderkommission, Herr Lehmann von den Grünen ist heute leider verhindert und auch seine Vertreterin kann nicht zu uns kommen, deswegen müssen Sie mit uns fünf vorlieb nehmen. Ich hoffe, dass das für Sie in Ordnung ist.

Wir sind ja mittendrin in dem Themenbereich „Ein guter Start ins Leben“. Wir haben uns eine Geburtsstation hier in Berlin angeschaut, wir haben uns schon mit der Frage, wie geht es dem Kind, wenn es noch im Bauch ist, beschäftigt. Letzte Woche ging es um die Frage, was eigentlich eine sichere Geburt ist. Und wir werden dahin kommen, wie es dem Kind direkt nach der Geburt geht. Heute freue ich mich, dass Sie bei uns sind, um zu berichten, was ist eigentlich mit den Kindern, die das Licht der Welt weit vor dem errechneten Geburtstermin erblicken? Wie steht es um die Versorgung mit zu früh geborenen Kindern in Deutschland? Was brauchen diese Kinder gegebenenfalls? Was können wir besser machen, um auch diesen Kindern einen guten Start ins Leben zu ermöglichen?

Ich freue mich, dass Sie als unsere Sachverständigen da sind, Frau Mitschdörfer als Vorstandsvorsitzende des Bundesverbands „Das frühgeborene Kind“, vielen Dank, dass Sie da sind. Letzte Woche hatten wir so den kleinen Lacher, da die Expertinnen und Experten, die vor uns saßen, zumindest in Dresden geboren waren, das war letzte Woche Zufall, dieses Mal ist es eine bewusste Entscheidung, nämlich dass Sie, Prof. Rüdiger, bei uns sind. Wir sind uns in der Uniklinik in Dresden schon öfters begegnet und ich habe es sehr geschätzt, von Ihnen die Einblicke zu bekommen, wie Sie dort arbeiten. Also Sie sind von unserem Universitätsklinikum

Carl Gustav Carus in Dresden und Leiter der Abteilung Neonatologie. Als solcher haben Sie viele Projekte und Ansätze vorangebracht, von denen wir jetzt vielleicht auch einiges hören werden. Ich würde Ihnen gerne als erstes das Wort geben, vielleicht haben Sie sich abgesprochen, wer anfangen möchte. Prof. Rüdiger, sehr gern. Und dann können wir in die Frage- oder Austauschrunde gehen. Wir sollten bis spätestens um halb Sechs fertig werden, damit wir nicht mit all zu viel Verzug in Britz ankommen werden. Vielen Dank. Also Herr Rüdiger, sehr gern.

Prof. Dr. Mario Rüdiger (Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, Leitung der Abteilung Neonatologie): Liebe Frau Rührich, liebe Mitglieder der Kinderkommission, vielen Dank für die Einladung, hier heute sprechen zu dürfen. Ich hatte einen tollen wissenschaftlichen Vortrag vorbereitet, was ich Ihnen hier präsentieren wollte, ein paar Fakten usw. Gestern war ich in Berlin beim Gemeinsamen Bundesausschuss und wir haben den ganzen Tag darüber diskutiert, wie man die Versorgung der Kinder verbessern kann, und da verliert man sich oftmals schon sehr im Detail. Als ich dann zur Bahn gegangen bin, habe ich eine ehemalige Patientin von mir getroffen. Ich habe früher 100 Meter entfernt in der Charité gearbeitet, und also gestern eine Patientin getroffen, die mittlerweile um die 20 Jahre alt ist, sie war ein extremes Frühgeborenes. Als ich die Lisa wiedergetroffen habe, ich habe ein Bild mitgebracht, wie sie mit Mutter damals ausgesehen hat, da wurde mir das eigentlich noch einmal richtig bewusst: Wofür stehe ich eigentlich? Was ist die ganze Arbeit, die ich mache? Wofür stehen wir, wovon ich Sie vielleicht auch überzeugen kann, so dass ich den ganzen Vortrag umgeworfen habe und jetzt eigentlich ein bisschen mehr von Lisa erzählen möchte und was sich daraus ergibt.

Lisa hatte großes Glück gehabt. Sie ist vor 20/22 Jahren hier an der Charité geboren und hat von dem profitiert, was meine Vorgänger so entwickelt haben. Und was haben die entwickelt? Sie haben dafür gesorgt, dass Lisa in einem Krankenhaus zur Welt kam, wo eine relativ große Expertise besteht. Sie ist so eines der ersten Kinder, die mit 500 Gramm bei uns in der Charité



überlebt haben und die auch soweit gesund nach Hause gegangen ist. Das war nur möglich, weil meine Vorgänger es einerseits geschafft hatten, dass wir alle Kinder zentralisieren und diese extrem kleinen Kinder in der Charité versorgen, so dass diese Expertise da ist. Wir haben im Jahr 100/120 Kinder versorgt, und das macht natürlich einen deutlichen Unterschied, ob ich jetzt in der Größenordnung von drei, vier Kinder versorge oder ob ich so eine relativ große Anzahl von Kindern versorge. Ich glaube, das ist ein großer Vorteil. Der zweite Vorteil, warum sie damals gewonnen hat und es geschafft hat, zu überleben, war der wissenschaftliche Fortschritt, auf den ich zum Schluss noch eingehen werde. Wenn wir uns aber Lisa anschauen, stellt sich die Frage, mit der ich häufig konfrontiert werde, ist das jetzt ein Einzelfall oder wie häufig haben wir diese Kinder?

Von 100 Kindern, die geboren werden, müssen ungefähr 20 Kinder in den ersten Lebenstagen stationär behandelt werden. Das sind nicht alle schwer kranke Kinder, aber wir sprechen immer von jedem fünften Kind, welches überhaupt behandelt werden muss, das einen Kinderarzt sehen und behandelt werden muss. Von diesen 20 Prozent kommt die Hälfte – also 10 Prozent aller Kinder, jedes zehnte Kind – zu früh auf die Welt. Und das ist schon eine beträchtliche Anzahl von Kindern, die davon betroffen sind, d. h. die zu früh gekommen sind. Lisa ist extrem früh auf die Welt gekommen, und da sprechen wir dann von einem von diesen 100 Kindern, die zu früh auf die Welt kommen, und zu früh heißt 32. Schwangerschaftswoche, d. h. acht Wochen zu früh oder noch früher. Die Grenze liegt heute in den 22./23. Schwangerschaftswoche, also 16/18 Wochen vor dem eigentlichen Geburtstermin. Und da sprechen wir von 500 Gramm, heute 300/400 Gramm bis 1.500 Gramm. Das ist eine relativ geringe Anzahl von Kindern, die aber besonders behandelt werden müssen und eine besondere Betreuung brauchen.

Da komme ich schon zum ersten Problem, wenn ich die Perspektive anschau. Wie sehe ich die neonatologische Versorgung in zehn Jahren – also 2030? Das habe ich mal mitgebracht. Dann sehe

ich es als fetoneonatale Versorgung. Ich komme nachher dazu, was das bedeutet. Aber ich sehe es so, dass diese Kinder abgestuft betreut werden müssen. Das heißt, ich brauche eine spezielle Betreuung für diese 20 Kinder, die ein bisschen krank sind, für diese zehn Kinder, die früh geboren sind und für dieses eine Kind, das extrem früh geboren ist. Wir haben zurzeit schon eine gewisse Abstufung in der Versorgung, aber – Sie werden es vielleicht wissen – es gibt häufig Diskussionen darum, dass jeder diese ganz kleinen Kinder versorgen möchte. Da haben wir dann beim G-BA Diskussionen, ob wir Mindestmengen einführen, zehn Kinder, 20 Kinder oder so. Aber wenn Sie sich überlegen, wenn wir von Mindestmengen von 20 Kindern – von diesen Kindern unter 1.500 Gramm – sprechen, dann heißt es selbst bei 24 im Monat zwei von diesen Kindern. Wie soll man da eine Expertise bekommen? Wie soll man dieses Wissen und diese Erfahrung entwickeln können?

Ich wollte eigentlich darauf hinaus, dass diese Diskussion um diese ganz kleinen Kinder nicht unbedingt deswegen stattfindet, weil jeder diese kleinen Kinder behandeln möchte, sondern oftmals deswegen, weil diese kleinen Kinder gut bezahlt sind. Und wenn die Kinderkliniken, die ja auch in der ganzen Region vorhanden sein müssen, vernünftig bezahlt werden würden – also meine Kollegen in den anderen Häusern –, dann würden diese sich gar nicht um diese kleinen Kinder reißen. Das ist ein wichtiger Ansatz, um aus diesem Dilemma herauszukommen. Wir müssen adäquat finanzierte Kinderkliniken haben. Und man muss sich einfach überlegen, ob es uns das wert ist, entweder das DRG-System zu verändern oder eine Unterstützung zu geben, um diese Kinderkliniken adäquat zu finanzieren. Denn dann kommen wir auch aus diesem Dilemma mit diesen Mindestmengen heraus.

Das Zweite ist, dass diese Expertise trotzdem vorgehalten werden muss. Die Kollegen in den anderen Häusern müssen natürlich auch kranke Neugeborene versorgen. Dazu müssen sie entsprechende Erfahrungen haben. Und deswegen ist es sinnvoll, regionale Zentren zu bilden, wo alle zusammenarbeiten, wo es transsektoral funktioniert, also auch interprofessionell mit den



niedergelassenen Kinderärzten. Wir haben immer die Gynäkologen, die Kinderärzte, die diese Kinder betreuen. Die Gynäkologen betreuen die Kinder im Mutterleib, wir betreuen die Feten außerhalb des Mutterleibs, eine ganz wichtige Sache und fächerübergreifend. Diese regional abgestufte Versorgung hört sich immer ganz gut an und viele Kollege erzählen, „ja, ist alles ganz nett, aber das kriegen wir sowieso nicht hin.“

Da kann ich ein bisschen von unseren Erfahrungen aus Sachsen berichten. Wir haben es hinbekommen, wir haben erstmals bundesweit, glaube ich, im Krankenhausgesundheitsplan oder im Krankenhausbettenplan aufgenommen, dass es ein Zentrum für fetoneonatale Gesundheit gibt. Und dieses Zentrum für fetoneonatale Gesundheit ist für die gesamte Region zuständig. Sie sehen, wir sind als Uniklinikum für Ostsachsen zuständig, und wir haben Partnerkrankenhäuser, die eine abgestufte Versorgung machen, und diese haben wiederum Partnerhäuser, die eine abgestufte Versorgung machen. Das funktioniert aber nur, wenn wir uns untereinander absprechen, wie die Versorgung in der gesamten Region funktionieren soll; wenn wir uns untereinander absprechen, dass die Kollegen aus den kleineren Häusern zu uns zum hospitieren kommen, um diese Expertise vor Ort aufrechtzuerhalten und wenn wir uns auch mit unseren niedergelassenen Kollegen absprechen. Das ist, glaube ich, eine ganz wichtige Sache. Dieses System kann interkollegial gut funktionieren. Eine Notwendigkeit ergibt sich daraus, und das sind zusätzliche Leistungen, die nicht über das DRG-System abgebildet sind, weil im System bekomme ich die Patienten, die bei uns versorgt werden, bezahlt, aber solche Telefonkonferenzen oder Visiten für die Kollegen in den anderen Krankenhäusern, das bezahlt mir niemand. Vor zwei Wochen haben wir mit den Krankenkassen in Sachsen zusammen gesessen, die den Auftrag haben, diese Zentrenversorgung auch zu bezahlen. Mal sehen, was da herauskommt. Aber ich glaube, das ist ein ganz guter Weg, diese Zentrenversorgung hinzubekommen. Also wenn wir von 2030 sprechen, dann geht es wirklich darum, solche regionalen Versorgungsgebiete zu haben.

Im Mittelpunkt steht natürlich auch die Stärkung der elterlichen Kompetenz, dazu komme ich als nächstes. Als ich gestern Lisa getroffen habe, da war sie mit ihren 22 Jahren immer noch mit ihrer Mutter unterwegs. Ich hatte mich damals, als ich hier in Berlin gearbeitet habe, noch öfter mit der Familie unterhalten, und die Mutter war extrem ängstlich. Mit so einem kleinen Kind war sie extrem ängstlich gewesen und konnte im Prinzip auch nicht loslassen, und das werden Sie nachher bestimmt noch mehr im Detail berichten. Diese Eltern sind nicht wie bei einem reifen Kind, sondern sie sind immer ängstlich, weil sie dieses winzige Kind vor sich sehen. Und wenn Eltern ängstlich sind, passiert etwas Schlimmes oder passiert etwas in der Entwicklung: Sie wollen ihre Kinder beschützen. Das möchten alle Eltern, das möchte ich mit meinen Kindern auch machen. Diese möchten sie aber besonders beschützen. Um das am Beispiel zu verdeutlichen: Wenn ein Kind laufen lernt, fällt jedes Kind hin, das ist ganz normal, das muss hinfallen, weil es sonst nicht laufen lernt. Wenn die Eltern ihr Kind beschützen möchten, möchten sie verhindern, dass es hinfällt, und dann fangen sie an, es zu tragen. Und wenn sie es tragen, dann lernt es nicht laufen. Das ist jetzt ein ganz simples Beispiel, aber dieser Schutzmechanismus, der aufgebaut wird, überträgt sich auf das ganze Leben und führt dazu, dass sie überprotektiv sind.

Es gibt gute Untersuchungen, dass die Eltern, wenn sie nicht trainiert sind, mit ihrem Kind „vernünftig“ umzugehen – und vernünftig heißt nicht, jetzt besonders mit ihm umzugehen, sondern so, wie jedes Elternpaar mit seinem Kind umgeht –, dass dies die Entwicklung beeinträchtigt. Es gibt gute Nachuntersuchungen von Kindern, die vor 22 Jahren geboren wurden, in denen sich zeigte, dass wenn Eltern deutlich kompetenter oder selbstsicherer im Umgang mit den Kindern sind, dass sich die Kinder deutlich besser entwickelt haben, als solche von überprotektiven Eltern, so dass es ganz wichtig ist, bei diesen Kindern die Eltern mit einzubeziehen. Da kommen wir gar nicht drumherum. Wenn man sich diese Situation heute vorstellt, dann sieht man die Intensivstation, und die Eltern werden von allen möglichen Experten betreut oder das Kind wird von allen möglichen Experten betreut; das Kind ist durch Intensivmedizin und



ähnlichem von den Eltern getrennt, so dass sie gar keinen normalen Kontakt zu ihrem Kind aufnehmen können. Eltern merken, wenn ihr Kind etwas sagt, reagieren darauf und bauen damit eine Interaktion mit den Kindern auf. Diese Eltern können das gar nicht machen, weil wenn das Kind anfängt zu weinen, dann kommt mal die Schwester und reagiert so, dann kommt mal der Physiotherapeut und reagiert so, und die Eltern reagieren wiederum so; das Kind ist komplett verwirrt und kann sich nicht richtig entwickeln. Deswegen ist es sehr wichtig, diese elterliche Intuition, die jedes Elternpaar hat, auch vernünftig zu unterstützen. Und da komme ich dann auf den nächsten Punkt, wo ich uns 2030 sehe.

Neben dieser regional abgestuften Versorgung ist es sehr wichtig, dass die Stärkung der elterlichen Kompetenz Bestandteil jeder Versorgung von diesen Frühgeborenen oder kranken Neugeborenen ist. Und Stärkung der elterlichen Kompetenz heißt, sie brauchen eine professionelle Unterstützung vor der Geburt – also während der Risikoschwangerschaft –, nach der Geburt – also während des stationären Aufenthalts – und auch nach der Entlassung aus dem Krankenhaus. Es kann nicht sein, dass das von Stiftungen oder von irgendwelchen freiwilligen Organisationen abhängig ist, sondern das muss professionell ablaufen, muss auch finanziert sein und muss Bestandteil der medizinischen Regelversorgung sein. Da komme ich wieder zu der Reaktion „das hört sich wieder ganz gut an, das haben wir schon vor zehn Jahren gesagt, das ist nett, aber das kann irgendwie nicht funktionieren.“

Da bringe ich jetzt wieder ein Beispiel aus Sachsen mit: Wir haben es geschafft, wir haben 2007/2008 ein Konzept entwickelt, in dem wir gesagt haben, wie das aussehen soll, wie das wissenschaftlich fundiert ist, wie diese Betreuung von Eltern aussehen kann. Wir haben das Projekt durch eine Spende aufbauen können und haben dieses Projekt gleichzeitig evaluiert. Wir haben das gemeinsam mit der Krankenkasse angeschaut und haben gesagt, dass wenn diese in die Betreuung der Eltern durch Psychologen, durch ein ganzes Programm investieren, dann sparen sie langfristig Geld ein. Die Krankenkasse in Sachsen

hat dann gesagt, sie bezahlt das. Da haben wir natürlich gesagt, das kann nicht nur in Sachsen so sein und haben eine ABMF-Leitlinie geschrieben, so dass es bundesweit Standards gibt. Wir haben auch gemeinsam mit dem Bundesverband geschrieben, wie das aussehen soll.

Dann war das nächste Problem, wie wir eine Finanzierung erhalten. Wir haben lange hin und her diskutiert, seit 2012 waren wir in der Diskussion. Es stellte sich heraus, dass es ein Problem ist, weil die Kinder die Versicherten sind und nicht die Eltern. Es ging also um eine Intervention bei Nichtversicherten, und da gab es Probleme mit dem Sozialgesetzbuch. Diese haben wir auch lösen können. Jetzt gibt es seit 2017 eine OPS-Prozedur, also dass man es verschlüsseln kann. Jetzt haben wir es gerade beim InEk eingereicht, ob das auch finanziert wird. Da haben wir aber so einen Teufelskreis: die Häuser müssen das anwenden, dann wird der Aufwand berechnet und dann gibt es eine Finanzierung. Ich hoffe, dass im vorigen Jahr genug Häuser diese Prozedur angewendet haben, also über Spendenmittel Geld aufgewendet haben, um das einzusetzen, damit dann das InEk kalkulieren kann, was das Ganze kostet. Das ist ein Systemfehler – nicht nur hier –, aber ich hoffe, dass wir das hinbekommen. Wir haben diese InEk-Kalkulation gerade Ende März eingereicht, mal sehen, ob das InEk im September sagt, es wird finanziert oder wird nicht. Aber es ist eigentlich ein Projekt, das nachgewiesen hat, dass es funktioniert und alles da ist. Es wäre schade, wenn es jetzt in dieser letzten Phase daran scheitern würde, dass das nicht so viele Häuser machen konnten, weil sie einfach das Geld nicht haben und dann nicht berechnet werden konnte, was das Ganze bringt. Der Höhepunkt war, dass wir vorigen Freitag den Innovationspreis bekommen haben. Da war in Dresden dieser Kongress von 65 Projekten, die bundesweit eingereicht wurden, und da hat das Familiennetz den ersten Platz als Projekt der interprofessionellen Pflege bekommen. Das passte jetzt gerade noch dazu, das sind ganz aktuelle Ergebnisse.

Damit komme ich zum letzten Teil. Als ich Lisa jetzt gesehen habe – wir hatten damals noch keine Elternbetreuung in dem Umfang –, habe ich



nachgefragt, ob ansonsten alles gut ist. Leider nicht. Bei Lisa ist es so, dass sie heute mit einem Sauerstoffgerät herumläuft, weil die Lunge krank ist. Das ist eine Folge der Frühgeburt. Die Lunge ist krank. Und da komme ich auf das, was ich am Anfang gesagt habe. Sie hat den Vorteil gehabt, dass sie als 500 Gramm-Kind überleben konnte, weil es viel Wissenschaft und viel Forschung gegeben hat. In den 60er Jahren hatte Kennedy ein Frühgeborenes verloren, und bis dahin hat jeder gesagt, ein Frühgeborenes in der 32. Schwangerschaftswoche kann nicht überleben. Kennedy hat gesagt, „doch, warum kann es nicht überleben? Es stirbt daran, dass die Lunge unreif ist. Machen wir Forschung.“ Er hat ein riesiges Programm aufgesetzt, um Gelder dafür zu investieren, dass Frühgeborene überleben können, und er hat es geschafft.

Es gibt inzwischen eine Behandlungsmethode, dass diese extrem unreifen Frühgeborenen überleben können. Dieser Wille ist für mich immer sehr eindrucksvoll; wenn jemand da ist und sagt, „okay, wir müssen da viel Geld hineinstecken, um diese Forschung voranzutreiben“, dann schafft man auch einiges. Und deswegen überleben diese 500-Gramm-Kinder heute und gehen nach Hause. Das Problem bei diesen Kindern ist aber, dass sie leider langfristig krank werden. Sie entwickeln chronische Lungenerkrankungen, Herz-Kreislaufstörungen, metabolisches Syndrom, Diabetes usw., das wissen wir. Wir wissen auch so ungefähr, was die Ursache ist. Normalerweise entwickelt sich das Kind im Mutterleib und kommt dann irgendwann zur Welt. Beim Menschen ist es so gedacht, dass er sich im Mutterleib 40 Wochen entwickelt. Bei den Frühgeborenen ist es so, dass sie sich am Anfang auch im Mutterleib entwickeln, aber bevor sie als richtig Neugeborenes in der 40. Schwangerschaftswoche sind, hat entweder die Mutter eine Krankheit, die den Fötus im Mutterleib beeinflusst, oder das Kind kommt zu früh auf die Welt und muss in den Inkubator, also sich außerhalb des Mutterleibs als Fötus entwickeln. Und diese Umgebung außerhalb des Mutterleibs ist nicht physiologisch, da gibt es Probleme. Und diese Probleme fangen wir langsam an zu verstehen. Wenn wir diese Probleme aber besser verstehen wollen und ...

Vorsitzende: Wir haben einen Hammelsprung, da müssen wir ins Plenum gehen. Da müssen wir leider kurz unterbrechen und in einer Viertelstunde weitermachen. Es tut mir leid. Wir versuchen, so schnell es geht wieder da zu sein.

Unterbrechung der Sitzung bis 16.49 Uhr

Vorsitzende: Haben Sie beide eine Endzeit, wann Sie jetzt wieder los müssen? Ich würde auf meinen abendlichen Ausflug mit der Ministerin zumindest in Ansätzen verzichten, um hier ein bisschen länger machen zu können, ich weiß nur nicht, wie viele der Kolleginnen und Kollegen sich dem anschließen. Herr Huber hat sich aus zeitlichen Gründen, er hätte sowieso nur bis um fünf Uhr Zeit gehabt, entschuldigt, Frau Wiesmann müsste eigentlich jeden Moment hereinkommen. Entschuldigen Sie bitte die Unterbrechung. Eigentlich sind wir zum Arbeiten im Bundestag, wenn wir jetzt jeden Tag drei Hammelsprünge machen müssen, dann kann man es irgendwann sein lassen, hier konstruktive Arbeit zu machen. Aber gut, es wird Zeiten geben, wo es wieder anders herum kommt. Wir hatten Sie unterbrochen, Herr Prof. Rüdiger, vielleicht versuchen Sie einfach weiter fortzufahren. Dankeschön.

Prof. Dr. Mario Rüdiger (Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, Leitung der Abteilung Neonatologie): Ich kenne das ja auch, wir haben Notfallkaiserschnitte bei uns usw., da muss ich den Gästen auch absagen.

Vorsitzende: Das haben wir hier nicht. Herr Seehofer ist sogar im Hause. Wir machen einen Hammelsprung, um ihn herbeizuzitieren; er ist aber da, da kann man auch vorher sagen, dass er herkommen soll.

Prof. Dr. Mario Rüdiger (Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, Leitung der Abteilung Neonatologie): Sie müssen mir nachher mal erklären, was ein Hammelsprung ist.

Ich bin ja soweit auch relativ fertig. Ich bin kurz



darauf eingegangen, dass wir für diese Besonderheiten, dass sich diese Kinder nicht im Mutterleib entwickeln können, sondern außerhalb des Mutterleibes, einen neuen Ansatz brauchen, so wie es damals Kennedy geschafft hat, dass diese extrem unreifen Kinder überleben. Deswegen dieser Begriff der fetoneonatalen Medizin, also der Fötus ist das Ungeborene und der Neonat ist das Neugeborene. Wenn man jetzt 2030 anspricht, wäre es ideal – und damit möchte ich meinen Auftritt vor der Kinderkommission beenden und Sie dazu einladen, die anderen zu überzeugen –, dass es eigentlich eine deutsche Forschungsinitiative fetoneonatale Gesundheit geben sollte, so wie es das Deutsche Forschungszentrum für Krebsgesundheit usw. gibt. So etwas sollte es geben, wo wir uns einfach darauf fokussieren und Forschungskapazität bündeln sollten, um Erkrankungen zu vermeiden. Das ist ja das Geniale dabei, wenn wir wissen, wie diese Frühgeborenen die Probleme entwickeln, dann können wir diese vermeiden, wir müssen sie nicht behandeln, sondern wir können es vermeiden, das ist das Geniale.

Und das Zweite ist, dass wir dadurch extrem langfristige Effekte erzielen. Wir verwenden extrem viel Geld, um Krebsbehandlungen durchzuführen, was auch extrem wichtig ist, das möchte ich gar nicht bezweifeln. Krebserkrankungen sind die Erkrankungen, die wir in meinem Alter usw. bekommen, und eine sehr wichtige Sache. Die Frühgeborenen haben häufig keine richtige Lobby, aber die Zeit und die Gesundheit, die wir da gewinnen, ist potenziert verglichen mit diesen Krebserkrankungen. Wenn man ein bisschen von dieser Initiative, die wir zur Vermeidung von Krebserkrankungen und Herz-Kreislaufkrankungen investieren, hier hineinstecken würden, wäre das ziemlich genial. Und wenn wir da die Ministerien wie Familienministerium, Gesundheitsministerium und Forschungsministerium zusammenbekämen, um das hinzubekommen, dass wir so eine Forschungsinitiative starten,... Herr Spahn war nicht abgeneigt, aber er hat gesagt, er sei dafür gar nicht zuständig, sondern das Forschungsministerium sei zuständig – aber so wird das immer gehen. Sie werden auch nicht abgeneigt sein, aber vielleicht wäre das mal ein fraktionsübergreifendes oder

ministeriumsübergreifendes Projekt. Wenn man das bis 2030 hinbekommen würde, dann wäre das ziemlich genial.

Sie sehen auf dem Bild, welche Kinder wir behandeln. Sie sehen, dass sie gar nicht mehr unbedingt im Inkubator sein müssen, dass die Eltern eine sehr wichtige Rolle spielen, dass sie viel bei den Eltern sind. Es ist schon ein tolles Gefühl, wenn ich im Kreißsaal stehe und so 300 Gramm/400 Gramm voller Leben in der Hand habe; aber es ist auch ein bisschen deprimierend, wenn ich weiß, dass das Kind mit 20, 30 Jahren – auch wenn ich es soweit gesund entlasse – eine Krankheit entwickeln wird. Da wäre es sehr gut, wenn man da einsteigen könnte. Vielen Dank.

Vorsitzende: Vielen Dank. In die Nachfragerunde steigen wir danach ein. Gerne jetzt erst Sie, Frau Mitschdörfer, vielen Dank.

Barbara Mitschdörfer (Vorstandsvorsitzende Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V.): Auch ich möchte mich ganz herzlich für die Einladung bedanken, hier sprechen zu dürfen. Ich bin sehr froh, Ihnen etwas zu den Belangen von Frühgeborenen und ihren Familien erzählen zu dürfen. Ich bin ja selbst Mutter eines Frühgeborenen vor 28 Jahren. In der 28. Woche wurde er geboren, 12 Wochen vor Termin, das war vergleichsweise wie jetzt ein extrem Frühgeborenes, also am Rande der Lebensfähigkeit. Von daher bringe ich viel Erfahrung mit, was Eltern durchmachen, wenn ihnen so etwas passiert. Ich bin damals gleich in die Selbsthilfe gegangen, und der Bundesverband ist ja nun zentrale Anlaufstelle für betroffene Familien und ist auch dafür da, das Selbsthilfenetzwerk in Deutschland zu stärken.

Ich möchte mit Ihnen gemeinsam einen Blick darauf werfen, wie sich die neuesten Zahlen zur Geburtenrate und zu dem Anteil der Frühgeborenen daran darstellen. Die aktuellsten Zahlen sind aus 2017, insgesamt lag die Geburtenzahl bei 776.188 Kinder, davon wurden 773.317 Kinder lebend geboren. Anhand der Grafik sehen wir, dass diese 66.730 Kinder in etwa 8,6 Prozent aller neugeborenen Kinder



ausmachen – also ein relativ hoher Anteil, er schwankt immer zwischen 8, 9, 10 Prozent. Leider haben die Versuche, Frühgeburt zu vermeiden, also Präventionsmaßnahmen einzuführen, nichts Wesentliches gebracht. Mit dieser Zahl ist das die größte Kinderpatientengruppe in Deutschland. Und dennoch ist Frühgeburt eigentlich per se keine Krankheit, es ist ein Umstand oder ein Zustand, der sich durch die zu frühe Geburt ergibt, und deshalb gibt es für die Frühgeburt auch keine ICD-10-Klassifizierung, der die Kinder zugeteilt werden könnten, um ihnen irgendwelche Ansprüche in der Behandlung zukommen zu lassen. Generell besteht aufgrund der inadäquaten Reifung außerhalb des Mutterleibs – das hat Herr Prof. Rüdiger sehr gut dargestellt – ein latentes Entwicklungsrisiko. Das Problem ist, dass sich die andere Entwicklung, die Kinder aufgrund ihrer zur frühen Geburt nehmen, erst später einstellt oder sichtbar wird. Ich habe hier eine Grafik, die aufzeigt, wie viele Kinder in welchen Geburtsklassen geboren werden. Ich will jetzt gar nicht auf die Zahlen eingehen, aber wir sehen hier, dass die extrem Frühgeborenen unter der 28. Woche einen relativ – Gott sei Dank – geringen Anteil einnehmen. Die Kinder über der 28. Schwangerschaftswoche bis zur 36. Schwangerschaftswoche, die ja auch zu den Frühgeborenen, zu den moderaten Frühgeborenen sozusagen zählen, machen den größten Anteil aus. Und das bitte ich Sie, im Gedächtnis zu behalten, weil ich darauf nachher in Bezug auf die Nachsorge zurückkommen möchte.

Zu den Folgen für die betroffenen Familien habe ich diese beiden Bilder ausgewählt. Nicht das Frühchen auf der Brust der Mutter, so wie wir das heute zum großen Teil in den Kliniken sehen, das sogenannte „Känguruhen“, sondern die Kinder sind so schwer krank, dass sie im Inkubator liegen und dort sehr verkabelt erstmal verbleiben. Das eigene Kind so zu sehen, ist natürlich ein Trauma, ein traumatisches Erlebnis. Das ist eine Krisensituation für die Familien, die unterschiedlich bewältigt und verarbeitet wird. Das sind physische Herausforderungen, denn es sind ja oft auch Mütter nach Kaiserschnitt, die sich dann auf den Stationen um ihre Kinder kümmern, und wir haben bei den Eltern eine sehr hohe psychische Belastung. Diese psychische Belastung ist nicht nur am Anfang, nach dem die

zu frühe Geburt passiert ist, ein Thema, sondern setzt sich über lange Zeit fort. Und das ist auch bei der Einschätzung zu bedenken, wie stabil die Familien dann nach so einer Krisensituation sind. Da gibt es auch organisatorische Probleme, die die Familien durch diese unerwartete Lebenssituation meistern müssen: Wenn schon Geschwister auf der Welt sind, dann müssen die Geschwister betreut werden. Die Frühgeborenen sind unter Umständen in einer weiter entfernt liegenden Klinik und können nicht wohnortnah zurückverlegt werden. Es gibt Arbeitsplatzgefährdung bei den Vätern, aber auch bei den Müttern. Es gibt ungeplante finanzielle Belastungen durch die häufigen Fahrten in die Klinik und im Weiteren durch z. B. Spezialnahrung, die gekauft werden muss, die also von den Krankenkassen nicht erstattet wird. Es ist eine komplett veränderte Lebensplanung. Also die Lebensplanung, die man in Erwartung eines reifgeborenen Kindes hatte, die kann man getrost erstmal beiseite stellen, weil das wird sich ganz anders entwickeln. Und nicht selten sind es die Mütter, die dann ihren Beruf ganz aufgeben müssen.

Eine der extremsten Belastungen ist die Elterngeldregelung, die derzeit diese Situation nicht berücksichtigt. Frau Rührich, Sie kennen das schon. Der Bundesverband „Das frühgeborenen Kind“ ist auch Mitglied im Netzwerk Neonatologie, das dieses Thema auch schon des Öfteren vorgestellt hat. Ich habe Ihnen hier eine Grafik mitgebracht, die aufzeigt, wie sich das bei einer Geburt in der 32. Schwangerschaftswoche darstellt, in der die Mutterschutzfrist – statt acht Wochen nach der Geburt – auf 12 Wochen verlängert wird, und die Zeit hinzukommt, die vor der Geburt des Kindes nicht genommen werden konnte. Insgesamt sind das dann 18 Wochen, in denen Mutterschutzgeld bezahlt wird, in denen aber ab dem Tag der Geburt des Kindes die Zeit für das Elterngeld läuft und damit verrinnt. In diesem Fall, wenn das Kind in der 32. Schwangerschaftswoche zur Welt kommt, würde sich der Bezugszeitraum auf siebeneinhalb Monate statt 12 Monate für die Mutter verkürzen. Der tragischere Umstand ist aber, dass sich die Schonzeit für die Eltern, die zuhause zur Verfügung steht, verkürzt, um dann quasi erstmal Familie zu werden, denn in der



Klinik ist das natürlich schlecht möglich, da ja die Kinder zunächst von den Eltern getrennt werden. Man ist zwar bemüht, dass sich diese Umstände ändern und dass eine Trennung gar nicht mehr notwendig wird, indem familienorientierte Perinatalzentren die entsprechenden Räumlichkeiten und auch die Versorgungsstrukturen schaffen, aber da sind wir eigentlich erst am Beginn.

Es ist also so, dass die Kinder, die eigentlich einen hohen Pflegeaufwand haben, und die Eltern mit ihren Kindern in den ersten Wochen und Monaten sehr viele therapeutische Besuche machen müssen, diese Zeit im häuslichen Umfeld, um diese Eltern-Kind-Bindung zu stärken und zu vertiefen, nicht haben, sondern die Eltern dann nach siebeneinhalb Monaten schon wieder ihre Arbeit aufnehmen müssen. Das ist insofern dann auch schwierig, da Kinder mit erhöhtem Pflegeaufwand nicht in jede Kita aufgenommen werden. Auch da gibt es einen Personalengpass, und die Kindertagesstätten, auch wenn es integrative Kindertagesstätten sind, schauen sehr wohl, wie hoch der Pflegeaufwand bei den Kindern ist, die angemeldet werden und ob sie das von den Kapazitäten her schaffen. Wenn sie es nicht schaffen, gibt es Familien, die bis zu fünf Kitas abklappern müssen, bis sie einen adäquaten Platz finden. Wir haben diese Auswirkungen auch in einer Broschüre zusammengefasst, die das ausführlicher darstellt, und diese kann man auch online unter dem Link, den Sie hier sehen, das ist die Homepage von unserem Verband, downloaden und sich in Ruhe zu Gemüte führen, da sind auch einige Beispiele dabei.

Kommt das Kind nach der Klinik nach Hause, dann gibt es verschiedene Nachsorgemöglichkeiten. Und Sie sehen anhand dieser aufgeführten Optionen und Angebote, dass das für die Familien sehr verwirrend sein muss, wenn es nicht eine sozialmedizinische Nachsorge gibt: Was brauchen wir denn jetzt eigentlich für unser Kind und für uns? Wer kann uns dabei unterstützen? Die sozialmedizinische Nachsorge ist das einzige Nachsorgekonzept, das strukturiert bundesweit zum Einsatz kommt, wenn ein Neugeborenes mit einer Diagnose, also mit einer ICD-10, nach Hause entlassen wird. Das Ziel der

sozialmedizinischen Nachsorge ist, die Liegezeit in der Klinik zu verkürzen und die Familie zuhause zu stärken. Abgesehen von der sozialmedizinischen Nachsorge, die aus der Klinik heraus eine Brücken- und eine Begleitfunktion der Familien in der ersten Zeit zuhause darstellt, gibt es bis auf die Zweijahres-Nachuntersuchungen, die in Frühgeborenenambulanzen oder sozialpädiatrischen Zentren stattfinden sollen, keine strukturierte Nachsorge. Wenn wir an die Grafik zurückdenken, auf die ich vorhin hingewiesen habe, betrifft das eigentlich den größten Teil der Kinder, die zu früh geboren werden, die aber zum Zeitpunkt ihrer Entlassung noch keine Diagnose haben, also keine körperliche oder geistige Beeinträchtigung abzusehen ist.

Was brauchen denn die Familien? Sie brauchen zunächst familienorientierte Versorgung, das was auch Herr Prof. Rüdiger vorhin so schön gezeigt hat, familienorientiert deshalb, weil die Familie bereits in der Klinik früh in die Pflege ihres Kindes eingebunden sein sollte, denn Eltern sind die Experten, sie haben Intuition und sie können ihr Kind sehr gut mit Anleitung und psychosozialer Unterstützung – zumindest zum großen Teil – selbst versorgen. Dafür braucht es aber die entsprechenden Rahmenbedingungen, d. h. Kinderkliniken oder neonatologische Stationen mit räumlichen Engpässen bieten diese Möglichkeiten überhaupt nicht, d. h. es muss schon auch räumlich darauf ausgerichtet sein, damit sich die Familien dort auch aufhalten und einbringen können. Sie brauchen ausreichend hochspezialisiertes und trainiertes Personal in den Kliniken. Das betrifft die Neonatologen genauso wie die Pflege, aber auch die Fachärzte.

Dass wir einen Pflegenotstand haben, brauche ich Ihnen nicht zu sagen. Die Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendärzte sieht bei den Fachärzten das gleiche Problem auf uns zukommen. Da ist dringender Handlungsbedarf angezeigt, und eine generalisierte Ausbildung halten wir da nicht für den richtigen Weg. Für die erste Zeit zuhause brauchen die Familien bedarfsgerechte und ressourcenorientierte Begleitung, die schaut, was kann die Familie



abdecken, welche Ressourcen hat die Familie, können Familienangehörige mit eingebunden werden oder gibt es andere Optionen und welche Bedarfe hat die Familie? Diese können sehr individuell sein. Sie brauchen beispielsweise eine qualifizierte Trauerbegleitung, wenn die Familie ihr Kind um die Geburt herum verliert und nicht mit nach Hause nehmen kann. Sie brauchen eine Haushaltshilfe bzw. Unterstützung in der ersten Zeit, wenn das Frühgeborene nach Hause kommt, bei der Betreuung von Geschwistern, um den Hund auszuführen, um zu kochen, um die Hausarbeit zu machen; also einfach zu unterstützen und zu entlasten, damit sich die Mutter bzw. die Eltern auf ihr Kind fokussieren können. Denn dieses Kind ist hoch pflegebedürftig, alles dauert länger. Das Füttern beispielsweise dauert teilweise bis zu zwei Stunden, und wenn die zwei Stunden herum sind, weil das Kind einfach nicht die Ausdauer hat, in einem fort die Trinkmenge zu bewältigen, dann müsste eigentlich schon der nächste Füttervorgang beginnen. Die ausreichende Schonzeit hatte ich schon angesprochen.

Unserer Ansicht nach wäre es gut, wenn diesen Familien Anspruchsgrundlagen zuerkannt würden, ohne dass sie zermürende Antragsverfahren durchlaufen müssen, das ist ein ganz wichtiger Punkt. Viele Familien verzweifeln geradezu, dass sie mit dieser Belastung, die sie ja schon mitbringen, Anträge stellen müssen, die dann nicht bewilligt werden. Da muss Widerspruch eingelegt werden. Und es lässt einen fast vermuten, dass diese Verfahren so aufgebaut sind, dass die Familien letztendlich die Kraft verlieren und ihre Ansprüche nicht durchsetzen können. Die Familien brauchen eine bessere Vereinbarkeit von Beruf und Familie. Was uns sehr freut ist, dass es diese neue Vereinbarkeitsrichtlinie auf EU-Ebene gibt. Da sind wir mit dem entsprechenden Referat in Kontakt, um auszuformulieren, was es hier speziell bei Vätern von Frühchen zu bedenken gibt.

Familienrehabilitation: Wenn sie zwei Jahre lang ein sehr aufwendig zu pflegendes Kind versorgt haben, dann lassen einfach die Kräfte nach und es bleibt auch vieles von der Partnerschaft auf der

Strecke, wenn der Partner überhaupt noch da ist. Auch Familienrehabilitation ist ein großes Thema in diesem Zusammenhang, die sehr gute Hilfe bieten kann und verlässliche und vor allem ausreichend qualifizierte Fremdbetreuung. Tagesmütter, Krippen, Kitas müssen über die Bedürfnisse von frühgeborenen Kindern Bescheid wissen. Wir versuchen da schon Schulungen anzubieten, aber das müsste strukturiert über das ganze Bundesgebiet passieren.

Vorsitzende: Ich unterbreche ungern, aber es wäre schön, wenn wir noch ein bisschen in den Austausch gehen könnten, also wenn Sie vielleicht langsam zum Ende kommen könnten. Danke.

Barbara Mitschdörfer (Vorstandsvorsitzende Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V.): Last but not least, der Bildungsauftrag müsste besser erfüllt sein. Die Inklusion in den Schulen führt zu großen Problemen. Ich habe ein Zitat einer Mutter mitgebracht: Bei der Förderschule gab es null Behördengänge, das war also quasi ein Selbstläufer; der Versuch, eine inklusive Beschulung zu bekommen, hat für sie bedeutet, je einen Antrag auf Schulbegleitung und Feststellung des Förderbedarfs zu stellen, drei Gutachten, fünf Berichte, sechs Arzttermine und drei verschiedene Behörden anzulaufen. Und das ist fast unzumutbar. Eine Mutter sagte: „Lieber einen geschützten Rahmen als eine konstruierte Pseudonormalität.“ Alles hat Vor- und Nachteile, aber ich möchte es gerne hier anbringen, weil das sicherlich zu dieser Diskussion dazugehört. Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit.

Vorsitzende: Vielen Dank Ihnen für die eindrücklichen Schilderungen. Ich nehme an, es gibt ein paar Nachfragen oder Anmerkungen von uns an Sie. Ich würde gerne ein bisschen auf den medizinischen Teil oder die Situation in der Klinik eingehen. Wenn Sie vielleicht, Herr Prof. Rüdiger, explizieren könnten, was genau das Frühgeborene, Neugeborene braucht, was eine gute Versorgung ist und ob es aus Ihrer Sicht im Moment tatsächlich alles bekommt. Wie lange sind die Kinder eigentlich bei Ihnen, also ab wann sind sie dann entlassungsfähig? Das ist ja



wahrscheinlich nicht automatisch der errechnete Geburtstermin. Dann hätte ich eine dritte Frage, weil Sie gesagt haben, Sie würden gerne in die Forschung investieren, vor allem mit Blick auf die Kinder, was denen hilft und was deren gesunde Entwicklung weiter befördert. Frau Mitschdörfer hat die Ursachen der Frühgeburtlichkeit angesprochen und gesagt, dass diese eigentlich das Grundproblem sind, denn wenn das Kind nicht zu früh auf die Welt kommen müsste, hätten Sie weniger Aufwand, es gesund entlassen zu können. Was sind eigentlich in der Regel die Ursachen für Frühgeburtlichkeit und müsste nicht dann auch da herangegangen werden?

Prof. Dr. Mario Rüdiger (Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, Leitung der Abteilung Neonatologie): Ich fange bei der letzten Frage an, bei der ist mir aufgefallen, dass ich da irgendwie unterbrochen worden bin. Ich halte es für extrem wichtig, dass nicht nur die kranken Neugeborenen oder Frühgeborenen untersucht werden oder die Therapie beforscht wird, sondern auch die Frühgeburt vermieden wird. Mutter, Ungeborenes und Neugeborenes sind als eine Einheit zu sehen, und da haben wir noch großes Potential. Die Gynäkologen forschen ein bisschen in die Richtung, wie man es vermeiden kann, die Neonatologen forschen, wie man es behandeln kann; aber das als Gemeinsamkeit zu sehen, das ist das Wichtige, das hatte ich vorhin einfach vergessen. Denn ein Teil der Probleme, die wir nach der Geburt haben, entstehen bereits vor der Geburt, und wenn ich diese Schwangerschaft nicht unbedingt vermeiden kann, dann möchte ich diese Schwangerschaft wenigstens möglichst lange gesund voranbringen, weil das immer noch das Beste ist. Also da besteht große Einigkeit, und das würde das Ganze umfassen. Das ist auch eine besondere Situation im ganzen Leben, dieser Übergang von der Abhängigkeit von der Mutter im Bauch bis zum Neugeborenen, das ist eine Einmaligkeit, und das kann man weder beim Krebszentrum noch bei irgendwelchen anderen Zentren mit unterbringen, das muss eigenständig gemacht werden.

Um auf Ihre andere Frage der Notwendigkeit der Versorgung zurückzukommen, was sind Frühgeborene, was sind kranke Neugeborene? Ich

glaube, das sind drei verschiedene Gruppen, deswegen hatte ich es am Anfang mit diesen verschiedenen Farben charakterisiert. Die kranken Neugeborenen sind circa 20 Prozent der Kinder. Diese sind in der Größenordnung von einer Woche zu behandeln. Das ist das Routinegeschäft von Kinderkliniken, das machen Kinderärzte normal mit, das sollte auch in der Breite möglichst überall vorhanden sein. Überall, wo ein Kind zur Welt kommt, sollte ein Kinderarzt in der Nähe sein, der diese Sachen klären kann, die nicht sehr aufwendig sind. Wenn ich mir dann diese Frühgeborenen anschau, so diese 10 Prozent, also die Hälfte von diesen kranken Neugeborenen, oder 8 Prozent, da sprechen wir schon von einer sehr heterogenen Gruppe. Das, was Frau Mitschdörfer gesagt hat, ist sehr wichtig, sie sind nicht unbedingt krank, sondern sie sind in der falschen Umgebung, sie müssten im Mutterleib sein und müssten in einer vernünftigen Umgebung aufwachsen. Sie sind per se nicht krank, sie brauchen Spezialwissen, um betreut zu werden. Da ist es eine graduelle Unterscheidung, ob ich jetzt vier oder 16 Wochen zu früh komme, aber es ist auch eine qualitative Unterscheidung.

Klassischerweise ist so unter 32 Wochen die Grenze gezogen worden, 1.500 Gramm, 1.000 Gramm, da sagt man, dass man hochspezialisiertes Wissen braucht, da brauche ich ein Team, das diese Kinder ganz intensiv betreut. Da muss ich die Gynäkologen haben, denn ich muss genau den richtigen Zeitpunkt erwischen, wann die Kinder herauskommen; sie dürfen nicht zu lange im Mutterleib bleiben, weil sonst eine Infektion aufsteigt, und dann habe ich ein Problem, sie nach der Geburt zu behandeln, weil sie dann krank sind; sie dürfen aber auch nicht zu früh herauskommen. Da muss ich eine ganz enge Absprache mit den Gynäkologen, mit den Geburtshelfern haben. Und das sollte diesen Zentren vorbehalten bleiben. Ab der 30./32. Schwangerschaftswoche ist es immer noch ein Problem, da sind aber die Zahlen der Kinder größer, und damit ist mehr Expertise verfügbar und kann es auf diese Level 2-Zentren verteilen, wie Sachsen gezeigt hat. Das ist aber nicht in allen Bundesländern so, wir haben in den meisten Bundesländern überwiegend Level 1-Zentren, die sich um diese ganz Kleinen kümmern wollen, und da haben wir Zentren, die im Jahr 20 Kinder von



diesen ganz Kleinen versorgen. Das halte ich für absolut nicht sinnvoll, weil die Expertise nicht da sein kann, und auch dieses ganze Know-how, das ich vorhalten muss für 20 Kinder im Jahr, ist nicht sinnvoll. Damit ist hoffentlich die Frage so halbwegs beantwortet.

Ich brauche die Expertise von den Geburtshelfern, von den Kinderärzten, die sich darauf spezialisieren müssen, aber auch Physiotherapie, Logopäden und alles mögliche, die sich alle darum kümmern, dass das Aufwachsen unter diesen unphysiologischen Bedingungen normal ablaufen kann. Und dann schaffen wir es meistens, dass sie so etwa vier Wochen vor dem erwarteten Termin nach Hause gehen, um diese Frage noch zu beantworten, wann sie nach Hause gehen. Meistens ist es so drei, vier Wochen vor dem erwarteten Termin. Wir haben auch Kinder – also die sehr kranken, aber sind die wenigsten –, die ein, zwei Monate nach dem erwarteten Termin noch da sind, sie sind ein halbes Jahr, ein Dreivierteljahr oder auch manchmal ein Jahr da. Aber das ist eher die kleinere Anzahl.

Vorsitzende: Können Sie zu den wesentlichen Ursachen für Frühgeburtlichkeit kurz noch etwas sagen?

Prof. Dr. Mario Rüdiger (Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, Leitung der Abteilung Neonatologie): Da wird viel diskutiert. Eine Sache ist sicherlich die sogenannte Schwangerschaftsvergiftung, Präeklampsie, die dazu führt, dass das ungeborene Kind unzureichend versorgt wird. Dazu haben wir jetzt ein Projekt gestartet, in dem wir untersuchen wollen, ob diese Frühgeburtlichkeit durch eine strukturierte Behandlung der Mütter verhindert werden kann. Das ist eine Sache. Die zweite Sache sind Infektionen, die dazu führen. Aber man muss ehrlicherweise sagen, es gibt bisher keine richtige Intervention, die diese Frühgeburtlichkeit verhindert. Wir denken immer, wir haben das und das, das ein bisschen eine Verbesserung bringt, aber so richtig verhindern können wir es nicht. Manches ist wirklich auch habituell. Also wir haben Mütter, die haben zwei, drei Frühgeborene.

Vorsitzende: Okay, vielen Dank. Frau Wiesmann.

Abg. **Bettina M. Wiesmann** (CDU/CSU): Vielen herzlichen Dank für Ihre Ausführungen. Ich habe neben vielem, was schon gefragt wurde, noch einen weiteren Aspekt, der mich interessiert. Vor allen Dingen bei dem, was Sie sagten, Frau Mitschdörfer, hat man den Eindruck, dass man sich in einer schwierigen Situation vor allen Dingen nachgeburtlich auf viele verschiedene Bedürfnisse, die anders sind als im vermeintlichen Normalfall einer unproblematischen und rechtzeitigen Geburt, einstellen müsste. Ich bin auch überhaupt nicht im Zweifel, dass das eine sehr herausfordernde Situation sein kann. Trotzdem wüsste ich gerne, inwieweit diese Dinge, auf die man sich als Gesellschaft oder Sozialraum oder Hilfsstruktur – wie man das auch nennen will – einstellen muss, pauschalisierbar sind.

Auf Ihrer Folie gab es sehr viele verschiedene Angebote, aber wahrscheinlich nicht überall alle, sondern je nachdem, wo man gerade ist. Und Sie sagten sicher zurecht, das ist sehr unübersichtlich, und wenn man in einer Situation sowieso schon latent überfordert ist, dann kann man sich da vielleicht nicht zurechtfinden. Andererseits ist die Vielfalt von Initiativen und Angeboten nicht auch bisschen eine Voraussetzung dafür, dass jeder seines finden kann oder dass auf sehr unterschiedliche Situationen eingegangen werden kann? Wenn ich nämlich höre, „wir machen für alle dasselbe“, dann habe ich das Gefühl, es könnte auch sein, dass das einigen Bedürfnissen nicht gerecht wird. Also da wäre meine Frage an Sie beide, wie pauschalisierbar sind diese Anforderungen? Oder wie bekommt man es mit so einem flexiblen Angebot hin, das natürlich gut kommuniziert sein muss, das trotzdem die Eltern als Subjekte ja nicht ausschalten darf. Im Moment einer frühen Geburt oder zu frühen Geburt mit all den Komplikationen, laufen ja auch Dinge ab, und man ist ja nicht nur Objekt einer Situation, sondern wahrscheinlich reagieren die meisten auch irgendwie darauf. Wie schafft man es, eine Versorgungsstruktur bereitzustellen, die vielfältig ist, die flexibel ist? Die Überversorgung ist wahrscheinlich nie unser Problem, aber man will ja auch nichts bereitstellen, was am Ende



vielleicht nicht von allen gebraucht wird. Wie schafft man das? Sie haben ja sehr verschiedene Blickwinkel darauf, aber aus unserer Sicht ist es eine sehr wichtige Frage, wenn wir es uns überlegen, welche Rahmenbedingungen wir hier begünstigen wollen.

Barbara Mitschdörfer (Vorstandsvorsitzende Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V.): Ja, vielen Dank, das ist auch eine wichtige Frage, und wir haben uns natürlich auch Gedanken gemacht, wie man es schaffen kann, dass Familien unter den vielfältigen Angeboten den Zugang zu den Angeboten finden, die zu ihnen passen. Es gibt die Idee der Lotsenfunktion, also dass Familien dahingeleitet werden. Sicherlich gibt es auch wiederum verschiedene Lotsen oder Berater. Es beginnt im Perinatalzentrum mit der psychosozialen Elternberatung, die auch u. a. die Aufgabe hat, das ambulante Nachsorgenetzwerk für die Familie zusammenzustellen, zumindest das, das ganz zu Beginn bei oder nach der Entlassung für die Familie zuständig ist. Das ist ein Faktor, der schon sehr hilfreich ist. Die psychosoziale Elternberatung ist aber nur für die Familien zuständig, die extrem Frühgeborene haben, und berät diese in der Klinik. Jetzt kommen wir wieder zu der anderen großen Gruppe, die vermeintlich mit gesunden Kindern entlassen wird, die aber dann zuhause durch Regulationsstörungen, durch Essprobleme, durch vielfältige Probleme, die auftreten können – aber nicht müssen –, dann erst Hilfe brauchen und dann nicht wissen, wo sie sich hinwenden sollen. Da müssen wir schauen, ob wir nicht einen Lotsen oder eine Betreuungsmöglichkeit für die Familien etablieren können, sich zentral irgendwohin zu wenden und dort gesagt zu bekommen, „erzähl uns mal, wie deine Situation ist, und das ist dann der passende Partner für dich.“ Ich habe heute eine Ärztin aus Finnland kennengelernt, die sagte, in Finnland gibt es ein medizinisches Versorgungstelefon, das ist wie hier 112 oder 110 24 Stunden rund um die Uhr besetzt. Da kann sich jeder hinwenden, der irgendeine Frage zur medizinischen Versorgung hat und wird dann entsprechend dahingeleitet. Und das wird auch quasi schon vorsortiert: Ist es eine kritische Sache, also muss man schnell handeln, oder macht sich jemand zu viele Sorgen. Da kann man schon aussortieren, ob es ein Notfall ist oder ob ein

Termin für die Beratung vergeben wird.

Prof. Dr. Mario Rüdiger (Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, Leitung der Abteilung Neonatologie): Frau Wiesmann, ich glaube, das ist ein ganz wichtiges Problem, das nicht nur die Frühgeborenen betrifft. Das haben wir in vielen Bereichen, dass es Betroffene gibt und wir ein sehr großes Angebot an verschiedensten Möglichkeiten haben, die sich lokal auch sehr unterscheiden. Es ist extrem schwierig, hier eine Lotsenfunktion oder ähnliches hinzubekommen. Aber ganz wichtig ist auch, dass wir die elterliche Kompetenz in den Mittelpunkt stellen, dass wir also diese Zeit des stationären Aufenthaltes nutzen und nicht erst im Nachhinein. Die Eltern haben ihre Kompetenz wie für jedes normale Kind, und ich möchte, dass sie mit den Angeboten in die Lage versetzt werden, sich selbst darum zu kümmern oder einen Ansprechpartner zu finden. Wir diskutieren viel in den Fachgesellschaften, ob der Kinderarzt oder die Hebamme, diese Familienhebamme, Ansprechpartner sein soll, eine Spezialsprechstunde für Frühgeborene durchzuführen. So eine richtige Antwort habe ich nicht. Ich glaube, das ist lokal immer unterschiedlich, da gibt es diese Gruppen, die sich lokal so etabliert haben. Das ganz Entscheidende ist, dass diese elterliche Kompetenz aufgebaut wird und sie mit den lokalen Gegebenheiten vertraut gemacht werden und dann im Notfall gesagt bekommen, „sonst ruf mich an, ich bin nochmal Ansprechpartner, ich behandle das nicht, aber ich weiß, ich kann dich dahin und dahin vermitteln.“ Diese extrem Frühgeborenen sind 10, 14 Wochen da und da hat man viel Zeit. Aber ich glaube auch, dass der Vorteil bei dieser OPS-Ziffer ist, dass auch diese große Gruppe von kranken Neugeborenen oder weniger extrem unreifen Frühgeborenen davon profitieren, weil sie es einfach auch nutzen, auch wenn sie nur eine oder zwei Wochen da sind. Manchmal wollen selbst Eltern von reifen Kindern zu diesen Schulungen kommen, die wir für die Frühgeborenen anbieten, weil sie sagen, „ist ja toll, ich möchte auch wissen, was man da machen kann.“

Vorsitzende: So hatte ich Ihr Konzept immer verstanden und fand es so nachvollziehbar, dass



die Eltern kein externer Faktor sind, der da irgendwie störend mit in der Station herumsteht, sondern dass sie Teil des Systems sind und man die Zeit mit ihnen und dem Kind, die sie leider in der Klinik verbringen müssen, sinnvoll nutzt, um sie auf die spätere Situation so vorzubereiten, dass sie da kompetent sind.

Ich würde nur noch eine Frage kurz stellen. Wir entschuldigen die Menschen, die hier los müssen. Frau Mitschdörfer, Sie hatten ja diese zeitliche Diskrepanz beschrieben, die Sie vor allem am Elterngeld festgemacht haben, aber diese zeitliche Diskrepanz des zu frühen und manchmal des extrem zu frühen Geburtszeitraums, der zieht sich ja weiter durch das Leben. Also die U-Untersuchungen passen eigentlich nicht mehr zu dem tatsächlichen Geburtsdatum und dann ist herauszufinden, ob es jetzt tatsächlich eine behandlungsbedürftige Entwicklungsverzögerung ist oder ob es an dem sozusagen „falschen“, angenommenen Geburtsdatum liegt. Und das geht hin bis zum Einschulungstermin und anderen Sachen. Haben Sie da vielleicht den Eindruck, dass da ein Handlungsbedarf besteht oder gehen die Ärztinnen und Ärzte, die Versorgungsinstitutionen und die Schulen sowie auch die Behörden usw. angemessen damit um?

Barbara Mitschdörfer (Vorstandsvorsitzende Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V.): Also aus unserer Sicht bestünde da schon Handlungsbedarf. Klar ist, dass sich die U-Untersuchungen am korrigierten Lebensalter des Kindes orientieren, und so versuchen das auch dann die Fachärzte und Kinderärzte nach der Entlassung. Also es wird immer das korrigierte Lebensalter angesetzt.

Vorsitzende: Egal, welcher behandelnder Kinderarzt danach dazukommt, er muss ja wissen, dass das Geburtsdatum ein zu korrigierendes ist, richtig? Also steht das im Kinderarzttheft, dass das ein Frühgeborenes ist?

Barbara Mitschdörfer (Vorstandsvorsitzende Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V.): Das steht natürlich im Mutterpass und überall, auch in den U-Untersuchungsheften, aber das ist

sehr unterschiedlich. Also wenn es eine gute Kooperation zwischen Klinik und Niedergelassenen gibt, dann wird das besprochen, dann wird das kommuniziert und dann wird das auch entsprechend...

Prof. Dr. Mario Rüdiger (Universitätsklinikum Carl Gustav Carus Dresden, Leitung der Abteilung Neonatologie): Ich glaube, es ist nicht korrigiert, das ist nämlich ein Abrechnungsproblem. Ich bekomme die Erlaubnis, die U3-Untersuchung mit einem Monat zu machen, da habe ich eine gewisse Spannbreite, aber ich kann sie nicht mit einem korrigierten Alter machen. Also wenn das Kind schon drei Monate alt ist, dann kann ich nicht die U3 machen, also das ist nicht so, dass es das korrigierte Alter ist. Darüber habe ich noch nie nachgedacht, ob man das überhaupt korrigieren sollte, also auch diese Finanzierung, weil die Kinderärzte sowieso nach einer speziellen Untersuchung schauen. Aber was man machen sollte, und da sind wir auch in der Diskussion mit den Krankenkassen, dass es eine spezielle U-Untersuchung gibt, weil sich diese unterscheidet. Bei der Untersuchung von extrem unreifen Frühgeborenen muss man auf ganz andere Sachen achten als bei reifen Kindern, um frühzeitig etwas zu erkennen. Da besteht Handlungsbedarf, dass man diese U-Untersuchungen adaptiert, so eine modifizierte U-Untersuchung.

Barbara Mitschdörfer (Vorstandsvorsitzende Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e. V.): Also das ist jetzt der medizinische Teil, aber Eltern fragen sich dann schon, wie sie ihr Kind ernähren müssen. Das muss ja auch korrigiert werden, also das kann ja nicht nach den Angaben erfolgen, die für reifgeborene Kinder gelten. Also das läuft schon immer durch, und natürlich ist es dann zum Zeitpunkt der Einschulung auch immer wieder ein Thema: Wann erfolgt die Einschulungsuntersuchung und in welchem Bundesland gibt es Regelungen, dass die Kinder zurückgestellt werden können oder eben nicht? Und das entscheidet auch wesentlich über die Schulleistung, die von den Kindern erbracht werden kann.



Vorsitzende: Dann danken wir Ihnen, dass Sie uns – auch wenn es heute etwas chaotischer war, als wir uns das selbst wünschen – als Expertin und Experte heute zur Verfügung gestanden haben. Wir werden eine Stellungnahme zu dem gesamten Themenbereich machen. Wir sind dann nicht schüchtern zwischendurch nachzufragen, wenn wir vielleicht noch inhaltliche Fragen haben. Wir gehen davon aus, dass im Sommer, Herbst die

Stellungnahme da ist. Dann können Sie gerne nachlesen, was wir aus Ihrer Expertise gemacht haben. Vielen Dank, dass Sie bei uns waren.

Wir haben im nichtöffentlichen Teil nur noch eine Frage miteinander zu klären, und damit ist unsere Sitzung für heute beendet, vielen Dank.

Schluss der Sitzung: 17.36 Uhr

Susann Rüttrich, MdB
Vorsitzende