

4. Mai 2022

Harl.e.kin-Handbuchübergabe im bayerischen Sozialministerium

Beitrag von Dr. Renate Berger, Zentrale Koordination Harl.e.kin-Nachsorge in Bayern

Sehr geehrte Frau Staatsministerin Scharf,
sehr geehrter Herr Ministerialdirigent Adrians,
sehr geehrte Frau Ministerialrätin Zwintz,
sehr geehrte Frau Groth-Wollmann,

liebe Kolleginnen und Kollegen an den Harl.e.kin-Standorten und
liebe Kolleginnen in der Zentralen Koordination der Harl.e.kin-Nachsorge in Bayern
an der Arbeitsstelle Frühförderung Bayern,

Harl.e.kin-Nachsorge in Bayern
ein Nachsorgeangebot für Familien mit einem früh- oder risikogeborenen Kind, oft
auch mit Zwillingen und Drillingen

Die Harl.e.kin-Nachsorge als bayerisches Nachsorgemodell war und ist:
innovativ, dynamisch und das wichtigste niedrigschwellig und verlässlich.

Der Gedanke Nachsorge war zu Beginn der Harl.e.kin-Nachsorge vor 20 Jahren kein
selbstverständlicher,
dem Bunten Kreis Augsburg, der in diesem Jahr 2022 sein 30 jähriges Jubiläum
feiern wird, ist es zu verdanken, dass der Begriff Nachsorge für Kinder und ihre
Familien überhaupt in den Fokus der gesellschaftlichen und der politischen
Wahrnehmung gelangt war - lange Zeit eng verknüpft mit Kindern, die an Krebs
erkrankt waren oder an chronischen Erkrankungen litten.

Wie so oft waren es zunächst Betroffene, Väter und Mütter, Geschwister, auch
ehemalige Frühgeborene, die sich auf den Weg machten ergänzende
Unterstützungsangebote aufzubauen,
weil sie es selbst erlebt hatten
und weil sie als einzige uns Professionellen, die wir immer nur ein Stück des Lebens
von Patienten oder Klienten begleiten, aufzeigen konnten,
dass „ein Problem“ nicht gelöst, „die Not“ noch nicht zu Ende ist,
wenn z.B. die erste Zeit in der Intensivstation überstanden, wenn keine Beatmung
mehr erforderlich, keine Magensonde mehr nötig ist –
so wichtig diese Erfolge auch sind,
dass nicht alles gut ist, wenn der errechnete Geburtstermin erreicht,
die Entlassung aus der Neonatologie oder der Kinderklinik geschafft ist,
nicht automatisch, wenn die ersten 4 Wochen zu Hause überstanden, nicht wenn die
ersten 5 kg erreicht sind,
nicht automatisch wenn der erste Geburtstag gefeiert werden kann

Knapp 10 % der neugeborenen Kinder eines Jahrgangs sind zu früh geboren – trotz aller Bemühungen der medizinischen und arbeitsrechtlichen/sozialen Vorsorge. In Bayern sind das jährlich mehr als 11.500 Kinder, die größte Kinder-Patientengruppe, wenn man es so formulieren möchte.

Die neonatologische Versorgung hat sich in den vergangenen Jahrzehnten extrem verändert; so sehr, dass technische Fortschritte in diesem Bereich aktuell fast als „ausgereizt“ angesehen werden.

Zusätzliche Faktoren / Einflussgrößen neben den intensivmedizinischen Parametern haben Gewicht bekommen, gelten heutzutage als die Stellschrauben für eine gute / bestmögliche Entwicklung ehemals frühgeborener Kinder.

Die entwicklungsfördernde Pflege mit möglichst reduzierten Interventionen, mit viel Ruhe und kindgerechtem Handling konnte sich etablieren, das Einbeziehen der Eltern auf Station von Anfang an - nicht als Besucher, sondern als Eltern, frühes Bonding, Körperkontakt, Familienzimmer sind zumindest mehr verbreitet und werden nun – wissenschaftlich fundiert - gesehen im Kontext mit den frühen, für das ganze Leben wegweisenden Beziehungs- und Bindungserfahrungen und damit der Entwicklungsprognose.

Die Diskussion ethischer Fragen an der Grenze zur Lebensfähigkeit und im Kontext mit schweren Behinderungen und Krankheiten ist zum Standard geworden, die Verknüpfung von stationärem Handeln und das Wissen um die weitere Entwicklung von frühgeborenen Kindern durch Nachuntersuchungen wie auch durch Langzeitstudien – hier ist die Bayerische Entwicklungsstudie, die seit 1985/86 bis heute fortgesetzt wird, zu nennen – haben dazu geführt, dass Entwicklungsprognosen sehr viel differenzierter betrachtet werden und dass auch bei mittleren und späten Frühgeborenen die Entwicklung langfristig Beachtung findet.

In den letzten Jahren limitiert vor allem der Mangel an Pflegekräften zunehmend die Möglichkeiten einer optimalen neonatologischen Versorgung: Stationen sind geschlossen; Mütter mit Frühgeburtsbestrebungen müssen vorgeburtlich Odysseen erleiden, um in ein geeignetes Perinatalzentrum aufgenommen zu werden, sehr junge Frühgeborene können nicht in die hochspezialisierten Zentren verlegt werden, Triage jeden Tag. Wir haben die eindringlichen Appelle von Prof. Flemmer, München-Großhadern, einem der führenden Neonatologen im Lande, erst vor kurzem in der Öffentlichkeit eindrucksvoll erlebt.

Dieser Druck wirkt sich auch auf die Familien aus: Sie sind nicht in der wohnortnahen Wunschklinik, werden aus Platzgründen unerwartet schnell, manchmal abrupt entlassen.

Die Sicherheit der Klinik zu verlassen, ist ohnehin eine Herausforderung und oft mit neuen Verunsicherungen verbunden.

Und jetzt sind wir bei der Harl.e.kin-Nachsorge, diesem in Bayern einzigartigem Nachsorgemodell, das schon im Pilotprojekt 2003-2005 vorausschauend von einem aktiven und sozial engagierten Staatsministerium mitgetragen wurde und in der Folge konsequent zwei Aspekte kombiniert und als Qualitätsstandard verwoben hat:

Die pflegerische Kompetenz, den medizinischen Blick der Nachsorgeschwestern / Mitarbeiterinnen der jeweiligen Kinderklinik/Neonatologie und den systemischen, ganzheitlichen Blick auf die kindliche Entwicklung in der Familie und die Entwicklungsperspektive der früh- oder risikogeborenen Kinder mit dem besonderen Augenmerk auf die interaktionsorientierte Beratung durch die entwicklungspsychologischen Kompetenz der Fachkräfte der Frühförderstellen.

Der inclusive Ansatz, die Familien- und Teilhabeorientierung sind in der Harl.e.kin-Nachsorge von Anfang an Programm.

Wir wissen, in dieser frühen Übergangsbegleitung von Familien mit früh- oder risikogeborenen Kindern können wir eine Basis für eine Haltung legen. In dieser besonderen Lebens- und Entwicklungsphase sind Eltern emotional sehr ansprechbar; in keiner späteren Entwicklungsphase eines Kindes sind die neurologischen Prozesse, die die primären Erfahrungen in neuronalen Netzen, Synapsen, primären Erfahrungsschleifen abbilden und ausbilden, so aktiv und dynamisch.

Das Entwicklungspotential, die Ressourcen basieren auf biologischen Faktoren und beziehungsrelevanten Aspekten.

Das Befinden der Eltern ist ganz wesentlich geprägt durch den Gesundheits- und Entwicklungsverlauf ihres Kindes und dessen Bewertung, ebenso aus dem eigenen Selbstwirksamkeitserleben, der Selbstsicherheit und Zuversicht, die Ohnmachtsgefühle ablösen.

Daher gilt es in der Beratung und Begleitung vor allem, Ruhe, Empathie, eine positive Haltung und die Bereitschaft zum Zuhören auf der Basis hoher Fachkompetenz mitzubringen.

Mütter und Väter möchten

- auf ihre Art und Weise über Nöte und Ängste und Phantasien reden können, wenn nötig wiederholt;
- sich in dieser großen, herzensnahen Herausforderung nicht allein gelassen fühlen oder abgehängt oder vergessen, sondern unmittelbare Präsenz, Einfühlungsvermögen und Fachkompetenz erleben.

Nun noch ein Ausblick in die gesellschaftspolitische Bedeutung der Harl.e.kin-Nachsorge als frühes, niedrighschwelliges, flexibles, aufsuchendes Nachsorgeangebot:

Die Harl.e.kin-Nachsorge macht es möglich, dass Eltern mit ihrem Kind, ihren Zwillingen, manchmal Drillingen, es sich unter Umständen früher zutrauen, die Klinik zu verlassen - das spart Geld, doch darum geht es mir hier nicht - . Familien kehren etwas früher in das entspanntere Umfeld zu Hause zurück, das wirkt sich positiv auf die frühgeborenen Kinder, die Eltern, vor allem auch auf die Geschwisterkinder, also die ganze Familie und ihr normales Alltagsleben aus.

Wiederaufnahmen in die Klinik, wenn sie in Unsicherheiten begründet sind, können gelegentlich abgefangen werden. Wiederaufnahmen sind stets auch Re-Traumatisierungen, verzögern den Prozess der Stabilisierung und den Weg ins Bewältigen der neuen Lebenssituation.

Die Harl.e.kin-Nachsorge wird überdurchschnittlich häufig von Eltern mit dem ersten Kind in Anspruch genommen. Die Gründe dafür sind selbsterklärend.

Wie wünschen wir uns, dass der Weg einer Familie mit einem ersten Kind verläuft, auch wenn es zu früh geboren wurde, und - wie oben angesprochen - nicht alles in kurzer Zeit so verläuft wie erwartet oder gewünscht?

Was sind gute Prädiktoren für das Kind, die Mutter, den Vater, für die nächsten Schritte der Familie mit ihrem Kind, ihren Kindern in ein selbstbestimmtes Leben? Familienpolitisch, sozialpolitisch und bezogen auf die Teilhabe im Kindergarten, der Schule, dem Arbeitsleben der Eltern und später auch des Kindes / der Kinder?

Die Harl.e.kin-Nachsorge in Bayern, dieses Nachsorgemodell, um das uns viele beneiden, hat seinen Platz innerhalb der wichtigen Versorgungssysteme, die es in der frühen Kindheit für Familien mit jungen Kindern im Gesundheits- und Sozialbereich gibt, hier in Bayern erfolgreich einnehmen können – dank Ihnen allen.

Derzeit werden jedes Jahr mehr als 1300 Kinder an den Harl.e.kin-Standorten neu aufgenommen.

Wenn die Lücken im Netz der Harl.e.kin-Standorte geschlossen sein werden und wir an allen Orten durch Fachkräfte den bereits jetzt bestehenden Bedarf decken könnten, können es noch mehr sein.

Das Ziel ist jedoch nicht, dass alle Familien die Nachsorge in Anspruch nehmen, sondern dass jede Familie in Bayern, die mit einem früh- oder risikogeborenen Kind in die Neonatologie aufgenommen wird, von der Option der Harl.e.kin-Nachsorge erfährt.

Oft genügt es schon, zu wissen, wir können, wir könnten das Angebot in Anspruch nehmen, wenn wir es denn brauchen, Wir können es auch dann noch in Anspruch nehmen, wenn wir zu Hause erst merken, es wäre gut. Wir können uns auf diese Sicherheit verlassen, dann wenn es nötig ist.

Noch ein Wort zu den letzten 2 Jahren der Corona-Pandemie: Ich möchte mich bei Ihnen, den Vertretern und Vertreterinnen der Harl.e.kin-Standorte, ganz ausdrücklich bedanken, dass Sie und wie Sie Niedrigschwelligkeit, Präsenz und Empathie nicht zu Etiketten werden haben lassen, sondern trotz der massiven und in den verschiedenen Bereichen jeweils unterschiedlichen Infektionsschutz- und Kontaktbeschränkungen mit enormem Einsatz, Phantasie und schnellem Lernen von Alternativen die Harl.e.kin-Nachsorge mit Leben gefüllt haben.

Die Familien mit früh- und risikogeborenen Kindern konnten sich auf die Harl.e.kin-Nachsorge verlassen. Sie waren da.

Ein besonderes Dankeschön dafür !!!

Sehr geehrte Frau Ministerin, sehr geehrter Herr Adrians, sehr geehrte Frau Zwintz, sehr geehrte Frau Groth-Wollmann, ich danke dem bayerischen Sozialministerium und Ihnen persönlich dafür, dass wir dieses Nachsorgemodell in Bayern schaffen durften und in steter fachlicher Abstimmung mit Ihrer verlässlichen Unterstützung und Förderung aufbauen und weiterentwickeln konnten.

Innovativ – fachkompetent – dynamisch – niedrigschwellig und verlässlich.

Das Handbuch der Harl.e.kin-Nachsorge in Bayern, das wir nun präsentieren und das Sie heute erstmals übergeben ist ein Erfolg dieser Zusammenarbeit und Entwicklung, ein Erfolg insbesondere auch der Arbeit der Harl.e.kin-Standorte, der institutionellen Kooperationspartner vor Ort (Träger, Frühförderstellen und Kinderkliniken) und der engagierten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter.

Ich danke Ihnen allen, die Sie Ihren Teil dazu beigetragen haben, sehr herzlich !!