

european foundation
for the care of
newborn infants

EU BENCHMARKING REPORT 2009/2010

TOO LITTLE, TOO LATE?

Why Europe should do more for
preterm infants.

- german translation of selected parts of the benchmarking report -

EFCUNI we care.
EFCUNI WEGEN

Vergleichender EU Report
Too Little, Too Late?
Warum Europa mehr für die Frühgeborenen tun sollte.

Übersetzung ausgewählter Abschnitte

ZUSAMMENFASSUNG (Seite 5-7)

Frühgeborene und deren Familien stellen in Europa eine große und dabei wachsende Bevölkerungsgruppe dar, die von den Regierungen übersehen wird, wenn es um die Bereitstellung einer qualitativ hochwertigen Gesundheitsfürsorge und sozialer Unterstützung geht.

Für ein Kind ist das Sterberisiko während des ersten Lebensmonats am höchsten; daher sind eine sichere Geburt und eine effektive Neugeborenen-Versorgung entscheidend für sein Überleben. Weltweit kommt es in jedem Jahr zu vier Millionen Todesfällen unter Neugeborenen — d. h. 450 in jeder Stunde. Das Problem der Frühgeburten — also wenn ein Baby vor dem Ende der 37. Schwangerschaftswoche zur Welt kommt — stellt für sich genommen die hauptsächliche (aber oft vermeidbare) Ursache für die Kindersterblichkeit und das Auftreten von Krankheiten dar, sowohl in der entwickelten Welt als auch in den Entwicklungsländern. In Europa bewegt sich die Häufigkeitsrate von Frühgeburten zwischen 5,5 und 8,1 % und betrifft im Durchschnitt 7,1 % aller Lebendgeburten. Das entspricht einer Zahl von mehr als einer halben Million von Kindern, die jedes Jahr zu früh geboren werden.

Die Sterblichkeitsrate von Neugeborenen schwankt stark in Abhängigkeit vom Ort ihrer Geburt und vom sozio-ökonomischen Status der Familien. In der EU stirbt im Durchschnitt mehr als einer von hundert Neugeborenen; dies macht 63 % der gesamten Todesfälle bei Kindern unter fünf Jahren aus. Frühgeborene, die die Geburt überstehen, sind einem erhöhten Risiko ausgesetzt, kurz- oder langfristig unter gesundheitlichen Komplikationen zu leiden, darunter zerebrale Kinderlähmung, sensorische und motorische Behinderungen, Atemwegserkrankungen sowie Lern- und Verhaltensstörungen. Tausende von Todesfällen im Kindesalter, chronische Leiden und andere Beschwerden, die auf eine zu frühe Geburt zurückgehen, ließen sich durch eine verbesserte neonatale Prävention, Behandlung und Fürsorge vermeiden.

FRÜHGEBURTEN ALS WACHSENDE HERAUSFORDERUNG

Frühgeburten stellen eine ernste und wachsende Gefahr für die Gesundheit und das Wohl der zukünftigen europäischen Bevölkerung dar.

- Die ermittelten Daten lassen darauf schließen, dass die Zahl der Frühgeborenen in den letzten 10 Jahren überall in Europa (außer in Schweden) gestiegen ist. In der Europäischen Union (EU) werden jedes Jahr 7,1 % der Kinder zu früh geboren.
- Innerhalb der EU gibt es große Unterschiede bei der Häufigkeitsrate. Nach den Daten von 2004, die im *European Perinatal Health Report* (Europäischer Bericht zur Perinatalgesundheit) zusammengetragen wurden, liegt diese zwischen 6,3 % (Schweden, Frankreich) und 11,4 % (Österreich). Doch kann man davon ausgehen, dass damit die Häufigkeit von Frühgeburten noch als zu gering angesetzt ist.
- Während der letzten fünf Jahre hat es einen merklichen Anstieg der Zahl von Frühgeburten gegeben, so etwa in Portugal, wo die Häufigkeitsrate zwischen 2004 und 2008 von 6,8 % auf 9,0 % gestiegen ist, also um fast ein Drittel.
- Die Sterblichkeit unter Neugeborenen ist in den meisten der im Bericht betrachteten europäischen Ländern rückgängig. Aber in dem Maße, wie eine größere Anzahl von Frühgeborenen überlebt, gibt es auch mehr Säuglinge, die unter gesundheitlichen Komplikationen leiden.

Die Kosten von Frühgeburten stellen in Europa eine beträchtliche, wenn auch unterschätzte Belastung für die Familien sowie die Gesundheits- und Sozialsysteme dar.

- In den europäischen Ländern besteht allgemein ein Mangel an umfassenden Daten, mit denen die sich gesundheitsökonomischen Auswirkungen von Frühgeburten beziffern ließen.
- Soweit vorhanden, sagen die Daten meist lediglich etwas über die direkten Kosten für die Neugeborenenstation für die Zeit unmittelbar nach der Geburt aus, ohne Abschätzung der langfristigen Kosten für die Familie oder die Gesundheits- und Sozialsysteme.
- Die Durchführbarkeit einer derartigen Kostenabschätzung hängt bis zu einem bestimmten Grad von der Verfügbarkeit umfassender Daten über die Morbidität im Zusammenhang mit Frühgeburten ab, z. B. im Hinblick auf sich daraus ergebende Behinderungen, Auffälligkeiten und chronische Erkrankungen. Aber solche Daten sind nicht vorhanden.

Eine umfassende Datenerhebung über Frühgeburten in Europa erfolgt nur spärlich und würde ein gezielteres, besser koordiniertes Vorgehen erfordern.

- Derzeit gibt es keine einheitliche europäische Datenquelle für aktuelle, verlässliche und vergleichbare Informationen zur Häufigkeit, Sterblichkeit und Morbidität im Zusammenhang mit Frühgeburten.

- Auf nationaler Ebene gibt es eine ähnliche Lücke hinsichtlich der Datenerfassung zur Häufigkeit, Sterblichkeit und Morbidität bei Frühgeburten sowie zum Management der neonatalen Gesundheitsleistungen und -maßnahmen.
- In einigen wenigen Ländern sind kürzlich Initiativen ins Leben gerufen worden, um ein klares Bild der durch Frühgeburten verursachten kurz- und langfristigen Gesundheitsrisiken und -folgen zu gewinnen (z. B. Tschechische Republik, Niederlande, Großbritannien, Schweden).
- Soweit solche Systeme zur Datenerfassung bestehen, erfolgt die Erhebung oft freiwillig und beruht auf unterschiedlichen Parametern, Indikatoren und Definitionen. Oft fehlt ihnen eine tragfähige Finanzierungsgrundlage, und die Systeme beschränken sich in ihrem Umfang auf bestimmte Gesundheitsrisiken oder Krankheiten bzw. auf die ersten Phasen der kleinkindlichen Entwicklung.

FRÜHGEBURTEN ALS PRIORITÄT FÜR DIE POLITIK?

Trotz einer zunehmenden Häufigkeit und wachsender Kosten nimmt die Gesundheit von Neu- und Frühgeborenen auf der politischen Agenda der EU-Mitgliedsländer nur einen geringen Stellenwert ein.

- Nur wenige EU-Länder haben gezielte politische Maßnahmen eingeleitet, die auf die Gesundheit von Neugeborenen und die Probleme Frühgeborener ausgerichtet sind. Von den 13 hier untersuchten Ländern verfolgen nur zwei (Portugal und Großbritannien) eine gezielte Politik zur Verbesserung der Gesundheit von Neugeborenen.
- In den meisten Ländern sind die politischen Ansätze zur Gesundheit von Neugeborenen diffus und unkoordiniert. Vorgaben zur Problematik der Frühgeburten finden sich meist nur im Rahmen anderer, allgemeinerer Gesundheits- und sozialpolitischer Bemühungen. In dieser Hinsicht wird die Priorität des Themas als zweitrangig betrachtet.
- Zu den Ländern mit der höchsten Rate von Frühgeburten zählen diejenigen, die auf nationaler Ebene keine gezielten Maßnahmen zur Neugeborenenengesundheit und zum Thema Frühgeburten verfolgen.
- In einigen Ländern könnten die derzeitigen wirtschaftlichen Zwänge der Ausarbeitung und Umsetzung politischer Maßnahmen zur Neugeborenenengesundheit im Wege stehen.

Das Fehlen gezielter politischer Maßnahmen und Programme für Neugeborene auf nationaler Ebene behindert die Bereitstellung einer hochwertigen Gesundheitsversorgung und sozialen Unterstützung für Frühgeborene und deren Familien.

- In den meisten Ländern sind Präventions- und Nachsorgeprogramme für die ersten Lebensjahre des Kleinkindes nur mangelhaft und unsystematisch umgesetzt. Der Umfang dieser Programme ist aufgrund begrenzter Mittel oft eingeschränkt und kann erheblich schwanken, je nach Krankenhaus und Region.

- Der Ausbildungs- und Kenntnisstand über die Risiken von Frühgeburten, die Warnsymptome, möglichen Folgen sowie über die Notwendigkeit einer (langfristigen) speziellen Fürsorge sind offensichtlich gering, sowohl in der allgemeinen Öffentlichkeit als auch unter Fachleuten und Eltern.
- Der Mangel an spezialisiertem Personal im Gesundheitswesen und die fehlende Umsetzung moderner Konzepte der Fürsorge, wie z. B. einer familienzentrierten Fürsorge, behindern die Bereitstellung qualitativ hochwertiger Gesundheitsleistungen für Neugeborene.
- In den meisten Ländern gibt es offensichtlich keinerlei soziale oder finanzielle Unterstützung (wie etwa eine Verlängerung des Mutterschafts- oder Elternurlaubs) für Familien mit Frühgeborenen.

FRÜHGEBURTEN: ZEIT FÜR EIN UMDENKEN

Sowohl auf EU- als auch auf nationaler Ebene müssen dringend politische Maßnahmen ergriffen werden, um die wachsenden Lasten für die Gesundheits- und Sozialsystem in den Griff zu bekommen, wie sie sich aus der Problematik der Frühgeburten ergeben.

- Die verfügbaren Daten zeigen deutlich, dass die Folgen von Frühgeburten eine immer größere Belastung für Kleinkinder und ihre Familien darstellen, wie auch für die europäischen Gesundheits- und Sozialsysteme.
- Für die Politiker der EU und der einzelnen Ländern ist es an der Zeit, sich dieser Herausforderung zu stellen, indem sie zielgerichtete Strategien und politische Maßnahmen ausarbeiten und umsetzen.
- Länder wie Großbritannien und Portugal beweisen, dass zielgerichtete politische Maßnahmen — wie etwa die Regionalisierung oder eine Verpflichtung zur Verbesserung der Neugeborenen-Gesundheit — ein wichtiges (und wirksames) Mittel sind, um für Frühgeborene und deren Familien ein hohes Niveau an Gesundheitsfürsorge und sozialer Unterstützung zu sichern.

Bestimmte zielgerichtete politische Maßnahmen sollten sofort realisiert werden, um die Häufigkeit von Frühgeburten sowie die damit verbundene Morbidität und Sterblichkeit zu senken.

- Die Behörden der einzelnen Länder sollten zielgerichtete politische Maßnahmen ausarbeiten und realisieren, die auf eine verbesserte Prävention, Behandlung und langfristige Fürsorge abzielen. Mit diesen Maßnahmen sollten sowohl substantielle und andauernde Investitionen in die Forschung gewährleistet werden, als auch die Bereitstellung spezieller Infrastruktur und die fachliche Ausbildung über die Prävention, Behandlung, langfristige Fürsorge sowie die optimale Planung und das Management der Neugeborenen- und Mütterfürsorge. Dabei sollten auch Präventions- und Fürsorgeprogramme in Betracht gezogen werden, einschließlich von Strukturen zur Evaluierung und Qualitätskontrolle der Neugeborenen-Versorgung, der strukturierten Nachsorge und unterstützender medizinischer Maßnahmen.

- Familienzentrierte und entwicklungsorientierte Fürsorgemethoden sollten die bestimmenden Elemente bei derartigen politischen Maßnahmen darstellen, wie auch einer ärztlich-beratenden Begleitung, die auf die Prävention und die langfristige Frühgeborenen-Fürsorge abgestellt ist. Insbesondere sollte dabei die Beteiligung der Eltern auf jeder Stufe berücksichtigt werden — angefangen bei den Vorsorgemaßnahmen während der Schwangerschaft bis hin zur Entscheidungsfindung und bei der nachgeburtlichen Fürsorge.
- Die politischen Maßnahmen sollten sich nach der besonderen Situation des jeweiligen Mitgliedsstaates richten, und nach den besonderen Herausforderungen, denen sich die dortige Bevölkerung sowie die Sozial- und Gesundheitssysteme gegenübersehen. Ebenso sollten sie in enger Zusammenarbeit mit den Beteiligten ausgearbeitet und realisiert werden, insbesondere mit den Eltern sowie den entsprechenden Medizinerinnen und Wissenschaftlern.
- Der EU kommt eine führende Rolle dabei zu, wenn es darum geht, einen koordinierten Ansatz zu erwirken, der ein hohes Niveau der Gesundheit und Gesundheitsversorgung in allen ihren Mitgliedsländern gewährleistet, einschließlich der Schaffung umfassender Systeme zur Datenerhebung, der Unterstützung von Forschungsvorhaben und des gegenseitigen Austauschs über die bewährtesten Konzepte, als auch der wirksamen Umsetzung von politischen Maßnahmen auf nationaler, regionaler und lokaler Ebene.
- Zu den wesentlichen Faktoren, die bei der effektiven und erfolgreichen Bewältigung der Problematik von Frühgeburten mitentscheidend sind, gehören:
 - *ein nationaler politischer Maßnahmenplan / ein nationales Programm zur Neugeborenenengesundheit*
 - *der formale Austausch zwischen Regierung, Fachleuten aus dem Gesundheitswesen und Eltern*
 - *eine umfassende Datenerhebung zur Häufigkeit / Morbidität / Sterblichkeit / den finanziellen Lasten auf der Grundlage standardisierter Definitionen und allgemeingültiger Bestimmungskriterien (z. B. auf dem Wege eines Registers)*
 - *eine umfassende Datenerhebung zu den Ergebnissen der Maßnahmen neonataler Medizin / dem Management der neonatalen Versorgung, auf der Grundlage allgemeingültiger Bestimmungskriterien*
 - *die Verfügbarkeit vorgeburtlicher Fürsorge und von Präventions- / Vorsorge-Untersuchungsprogrammen*
 - *die Spezialisierung von Intensivstationen (z. B. durch Zentralisierung / Regionalisierung)*
 - *ein nationales System zum Transport von Frühgeborenen und Risikoschwangeren*
 - *nationale Richtlinien zur Behandlung und Fürsorge*
 - *Programme zur strukturierten Nachsorge und langfristigen Fürsorge / Nachsorge*
 - *fachliche Aus- und Weiterbildung der Personals von Frühgeborenenstationen*
 - *finanzielle und soziale Unterstützung für Familien mit frühgeborenen Kleinkindern (z. B. verlängerter Mutterschafts- / Elternurlaub)*
 - *Investitionen in die Forschung zur Neonatologie*

FRÜHGEBURTEN (Seite 10)

Zu einer Frühgeburt kommt es, wenn ein Baby vor Vollendung der 37. Schwangerschaftswoche geboren wird. Eine normale Schwangerschaft dauert ungefähr 37-42 Wochen, und Babys, die vor dem Ablauf dieses Termin entbunden werden, betrachtet man als Frühgeburten. Babys, die vor der 28. Woche geboren werden, bezeichnet man als extreme Frühgeborene.

Schweregrad der Frühgeburt	Schwangerschaftswochen
Extrem frühe Geburt	weniger als 28 Wochen
Sehr frühe Geburt	28-31 Wochen
Mäßig frühe Geburt	32-33 Wochen
Frühe Geburt	34-36 Wochen

Nach den neuesten verfügbaren Daten beträgt die Frühgeborenenrate in Europa zwischen 5,5 und 11,4 %; sie betrifft durchschnittlich 7,1 % aller Lebendgeburten. Dies entspricht einer Zahl von mehr als einer halben Million Kindern, die jedes Jahr zu früh geboren werden. Dort, wo verlässliche Daten über die Trends zur Verfügung stehen, ist außerdem ein Anstieg der Frühgeburtenrate zu verzeichnen.

Obwohl in den letzten Jahren wesentliche Verbesserungen hinsichtlich der Frühgeborenen-Versorgung zu verzeichnen sind, hat es nur wenige Fortschritte bei der Verringerung der allgemeinen Häufigkeit von Frühgeburten gegeben. In etwa der Hälfte aller Fälle ist es bis heute nicht möglich, die genaue Ursache der vorzeitigen Entbindung ermitteln. Trotz dieser Unsicherheit sind jedoch eine Reihe von Risikofaktoren aufgefunden worden, die ein vorzeitiges Einsetzen der Wehen wahrscheinlicher machen. Zu den Frauen, die vom Risiko einer zu frühen Geburt betroffen sind, zählen solche mit einer Mehrfachschwangerschaft (Zwillinge, Drillinge usw.), oder die bereits in einer vorherigen Schwangerschaft zu früh entbunden haben; weiterhin zählen dazu Frauen mit Beschwerden oder Infektionen der Gebärmutter oder des Gebärmutterhalses. Weitere Risikofaktoren sind in der folgenden Tabelle aufgelistet:

Faktoren des Lebensstils	Gesundheitliche Beschwerden	Demographische Faktoren
Rauchen	Infektionen (Harnweg, vaginal, sexuell übertragbare Krankheiten)	Alter unter 17 Jahre oder über 37 Jahre
Alkoholkonsum	Bluthochdruck	Geringer sozio-ökonomischer Status
Drogenkonsum	Diabetes	Ethnische Herkunft
Stress und übermäßige Arbeitsbelastung	Blutgerinnungsstörungen	
Keine / zu späte vorgeburtliche Betreuung	Untergewicht	
Fehlende soziale Unterstützung	Übergewicht	

Frühgeburten zählen zu den Hauptursachen für Kindersterblichkeit und -morbidity, sowohl in der entwickelten Welt als auch in den Entwicklungsländern. Frühgeborene sind sowohl kurz- als auch langfristig einem erhöhten Risiko gesundheitlicher Komplikationen ausgesetzt. Je früher ein Baby zur Welt kommt, desto unvollständiger werden seine Organe ausgebildet sein, und desto höher das Risiko späterer gesundheitlicher Beschwerden. Dazu gehören Lern- und motorische Behinderungen, zerebrale Kinderlähmung, sensorische Defizite und Atemwegserkrankungen (u.a. Humanes Respiratorisches Synzytial-Virus o. RSV). Viele dieser Komplikationen beeinträchtigen das Leben der betroffenen Kinder und ihre Entwicklung weit über die Neugeborenenphase hinaus.

Die von Frühgeburten verursachten Kosten sind daher beträchtlich. Dazu zählen nicht nur die persönlichen Beeinträchtigungen für das Kind und seine Familie (psychologisch, finanziell und gesellschaftlich), sondern auch die weiterreichenden Kostenauswirkungen für die öffentliche Gesundheit, die Gesundheits- und Sozialsysteme (darunter die direkten und indirekten medizinischen Kosten) sowie für Wirtschaft und Gesellschaft.

DEUTSCHLAND (Seite 35-40)

Steckbrief

Basisdaten	
Gesamtzahl von Lebendgeburten pro Jahr	684 862 (2007)
Frühgeburten pro Jahr	48 678 bzw. 7,1 % (2007)
Geschätzte Kosten von Frühgeburten	€ 10 555 mehr als eine Geburt nach voller Schwangerschaftsdauer (kurzfristige Kosten infolge von Behandlung und Fürsorge von bis zu 2 Jahren nach der Geburt)
Zentrale politische Maßnahmen	
Nationaler Plan	Keiner. Nationaler Aktionsplan „Für ein kindergerechtes Deutschland 2005-2010“
Richtlinien	Gemeinsamer Bundesausschuss
Geplante Maßnahmen	Ausarbeitung von Aktionsplänen zur Kindergesundheit und Prävention

In Deutschland werden die Leistungen des Gesundheitssystems auf sehr dezentrale Weise erbracht. Jedes der 16 Bundesländer trägt einen Teil der Verantwortung für die Einrichtung und den Unterhalt der Krankenhäuser, gemeinsam mit dem Bundesministerium für Gesundheit. Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) ist die ständige Behörde, welche auf dem Gebiet des Gesundheitswesens die Entscheidungsfindung übernimmt. Sie versammelt Vertreter der bundesweiten medizinischen Berufsverbände in den verschiedenen Disziplinen sowie der Kliniken und der Krankenversicherer, und erstellt verpflichtende Richtlinien zu den verschiedenen Gesundheitsthemen.

KRANKHEITSHÄUFIGKEIT UND KOSTENDATEN

Seit Anfang der 90er Jahre erfassen die örtlichen Krankenhäuser in Deutschland Daten zur Gesundheit von Neugeborenen, darunter auf freiwilliger Grundlage auch über Frühgeburten und die Neugeborenen-Fürsorge. Das Statistische Bundesamt trägt diese Daten zusammen und analysiert sie im Hinblick auf Geburts- und Sterblichkeitsraten, in Bezug gesetzt zum Geburtsgewicht statt zur Schwangerschaftsdauer bei Geburt. Jedoch werden die Daten auf unterschiedliche Weise erhoben, daher sind die Informationen von Land zu Land uneinheitlich und nicht vergleichbar. Zwischen den einzelnen Bundesländern können sich dabei recht große Abweichungen ergeben. Um dies zu beheben, gelten seit dem 1. Januar 2010 neue, einheitliche Normen zur Datenerhebung, die bundesweit angewandt werden sollen.

Lebendgeburten:

Für das Jahr 2007 ermittelte das Statistische Bundesamt eine Gesamtzahl von 684 862 Geburten in Deutschland.

Frühgeburten:

Im Jahr 2007 wurden in Deutschland schätzungsweise 48 678 Babys zu früh geboren, das entspricht 7,1 % aller Geburten. Seit den 1980er Jahren ist die Zahl der Frühgeburten in Deutschland aus einer Reihe von Gründen gestiegen, vor allem aufgrund eines höheren Alters der Frauen mit einer Erstschwangerschaft, der wachsenden Anzahl von Frauen mit einer Mehrfachschwangerschaft nach einer Fruchtbarkeitsbehandlung, sowie aufgrund eines verschlechterten Gesundheitszustands schwangerer Frauen.

Als eine Initiative zur verbesserten Prävention von Frühgeburten wurde in Niedersachsen (wo die Anzahl der frühzeitigen Geburten dem bundesweiten Durchschnitt entspricht) die BabyCare-Studie durchgeführt. Die Studie untersuchte 1111 Geburten vom Jahre 2006. Dabei wurden die Frühgeburten aus diesem Jahr wie folgt aufgeschlüsselt:

Schwangerschaftsdauer in Wochen	Häufigkeit
33 oder darüber	81 (7,3 %)
25-33	22 (2,0 %)
25 oder darunter	1 (0,1 %)
Frühgeburten insgesamt	104 (9,4 %)

Die Überlebensrate nach einer Frühgeburt schwankt von Bundesland zu Bundesland, wie dies von der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) ermittelt wurde. Unter den Babys, die nach der 27. SSW geboren wurden, beträgt die Überlebensrate beachtliche 95 %.

Zu den häufigen Auslösern für die Sterblichkeit zählen: intrakranielle Blutungen oder intraventrikuläre Blutungen (IVH), periventrikuläre Leukomalazie (PVL), nekrotisierende Enterokolitis (NEK), bronchopulmonale Dysplasie (BPD), Retinopathia praematurorum (ROP) und kongenitale Dysplasie. Zu den anderen von den Experten genannten Gesundheitsrisiken gehören Infektionen mit dem Humanen Respiratorischen Synzytial-Virus (RSV) sowie kognitive und motorische Probleme. Es existiert keine bundesweit einheitliche Erfassung von Daten zur Sterblichkeit. Außer in Berlin, Hamburg und Schleswig-Holstein beziehen sich die Daten aus den einzelnen Bundesländern hauptsächlich auf die unmittelbaren, nach der Geburt auftretenden Komplikationen oder gesundheitlichen Probleme.

Sterblichkeit von Neugeborenen:

Im Jahr 2007 wurden in Deutschland insgesamt 2371 Sterbefälle von Neugeborenen verzeichnet, was einer Sterblichkeitsrate von 0,35 % entspricht. Bei der Sterblichkeitsrate von Frühgeborenen geht man davon aus, dass sie von der Schwangerschaftsdauer bei Geburt als auch von der Arbeitsbelastung und der Spezialisierung der Neugeborenenstationen abhängt. Unter den Babys, die vor der 26. SSW geboren wurden, betrug die Sterblichkeitsrate 34,6 %.

Zu den häufigen Auslösern für die Sterblichkeit bei Frühgeborenen zählen Atemversagen, Kreislaufkollaps, Sepsis, nekrotisierende Enterokolitis (NEK) sowie intrakranielle und intraventrikuläre Blutungen.

Kosten:

Nach der unabhängigen Expertenstudie BabyCare, die in Niedersachsen durchgeführt wurde, sind die Kosten für eine Frühgeburt um etwa 10 550 Euro höher als für eine Geburt nach voller Schwangerschaftsdauer. Diese Schätzung beinhaltet nur kurzfristig anfallende Kosten, wie etwa für die vorgeburtlichen, geburtshelferischen und nachgeburtlichen Krankenhausleistungen, wie sie während der ersten zwei Tage nach der Geburt in der Klinik erfolgen. Für das Jahr 2007 wurden die Zusatzkosten im Zusammenhang mit Frühgeburten auf insgesamt etwa 496 Mio. Euro pro Jahr veranschlagt. Die Autoren der Studie ermittelten auch, dass sich die Kosten um etwa 129 Mio. Euro verringern ließen, wenn man gezielte Präventionsprogramme der Art umsetzen würde, wie sie in der BabyCare-Studie umrissen sind.

GESUNDHEITSPOLITISCHE AGENDA DER REGIERUNG

Die Sicherung der Tragfähigkeit des Gesundheitssystems gehörte in den letzten Jahren zu den Hauptprioritäten der deutschen Gesundheitspolitik. Im Jahr 2007 wurde dazu eine umfangreichere Reform vereinbart. Zu deren Hauptelementen gehören die Sicherung des Zugangs zur einer Krankenversicherung, eine Neuorganisation der Pflegedienste, die Einrichtung eines Gesundheitsfonds und die Neuordnung der Rolle der privaten Krankenversicherer.

Außerdem konzentriert sich die öffentliche Gesundheitspolitik in Deutschland auf die Krankheitsvorsorge und widmet sich ressortübergreifenden Fragen, wie etwa der Förderung eines gesunden Lebensstils.

Im Jahre 2003 wurden 11,1 % des deutschen Bruttoinlandsproduktes in das Gesundheitssystem investiert.

Die Förderung der Gesundheit von Kindern ist erst kürzlich von der deutschen Regierung zur Priorität erhoben worden. Im Jahr 2008 stellte sie einen entsprechenden Aktionsplan vor, die „Strategie der Bundesregierung zur Förderung der Kindergesundheit“, als Teil des nationalen

Aktionsplans „Für ein kindergerechtes Deutschland 2005-2010“. Im Rahmen dieses Plans hat das Ministerium für Gesundheit eine Reihe von Programmen zur Kindergesundheit in Aussicht gestellt, wobei der Schwerpunkt besonders auf der Prävention liegen soll.

Die medizinische Betreuung von Frühgeborenen ist eine anspruchsvolle Aufgabe, die ein geeignetes stationäres Umfeld mit einer spezialisierten, gut ausgebildeten Belegschaft erfordert. Frühgeborene sollten ausschließlich in spezialisierten perinatalen Zentren behandelt werden.

Prof. Christian Poets, Universität Tübingen

POLITISCHE MASSNAHMEN ZUR NEUGEBORENENGESUNDHEIT

Maßnahmen zur Neugeborenenengesundheit werden in Deutschland im Allgemeinen nach den Empfehlungen des Gemeinsamen Bundesausschusses festgelegt, der auch für die Organisation der Neugeborenen-Versorgung verantwortlich ist. Bei der Festlegung dieser Maßnahmen wird in Deutschland oft auf Schweden sowie auf die besten US-amerikanischen Kliniken Bezug genommen.

Information zur Vermeidung von Frühgeburten sind in Deutschland noch immer nicht ohne weiteres verfügbar.

Silke Mader, ehem. Vorstandsvorsitzende von „Das frühgeborene Kind“, e.V.

PRÄVENTION UND VORSORGEUNTERSUCHUNGEN

Die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) ist als Regierungsbehörde verantwortlich für die Förderung der Gesundheitsaufklärung, auch hinsichtlich der Gesundheit von Frauen während der Schwangerschaft.

Bei der Verfügbarkeit von Vorsorge- und Präventionsprogrammen gibt es bundesweit erhebliche Unterschiede. Sozio-ökonomische und andere Faktoren wie etwa das Rauchen werden in Deutschland als ausschlaggebend für die Bestimmung des Risikos einer Frühgeburt betrachtet. Vor kurzem wurden mit dem BabyCare-Programm, bundesweit unterstützt von verschiedenen Krankenversicherungen, eine Reihe von Präventionsmaßnahmen angeboten, darunter eine persönliche Beratung über verschiedene Aspekte, wie z. B. die Ernährung nach den Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Ernährung. Die Kosten zusätzlicher Vorsorgeuntersuchungen für Schwangere, die der Identifizierung von Risiken und der Vermeidung von Frühgeburten dienen, wie etwa eine vaginale pH-Wert-Untersuchung, werden jedoch nur von einigen Krankenkassen erstattet.

Eltern und Experten sind sich über die Notwendigkeit einig, die Öffentlichkeit verstärkt über das Thema zu unterrichten und die Eltern besser über die Risiken und die Verhinderung einer

Frühgeburt zu informieren, als auch entsprechende Vorsorgemaßnahmen auf gleichberechtigter Basis zu Verfügung zu stellen, unabhängig vom Einkommensstatus und Wohnort der Schwangeren.

MEDIZINISCHE BEHANDLUNG UND VERSORGUNG

Organisation der Neugeborenen-Versorgung:

Nach den vom Gemeinsamen Bundesausschuss herausgegebenen Richtlinien werden Krankenhäuser in vier verschiedene Kategorien eingeteilt, je nach dem Niveau der neonatologischen Versorgung, das sie anbieten:

- Perinatalzentren Level 1, zuständig für die Versorgung von Säuglingen mit höchstem Risiko
- Perinatalzentren Level 2, zuständig für die mittelfristige Versorgung von Säuglingen mit hohem Risiko
- Perinatale Schwerpunkte, zuständig für Neugeborene, bei denen eine spezielle postnatale Therapie in einer Neugeborenenstation erforderlich ist
- Geburtskliniken, zuständig für Geburten zum normalen Termin und für Säuglinge ohne bestehendes Risiko

Seit 2005 sind alle deutschen Krankenhäuser verpflichtet, in zweijährigem Abstand Daten zur Morbidität und Sterblichkeit sowie zur Anzahl der behandelten Kinder für jede Station zu erheben und an den Unterausschuss Qualitätssicherung des Gemeinsamen Bundesausschusses zu übermitteln.

In den letzten Jahren wurden in den Perinatalzentren zunehmend Neugeborenenstationen eingerichtet, die für die Versorgung von Frühgeborenen vorgesehen sind, bei denen ein Risiko besteht. Nach Expertenmeinung hat jedoch die zunehmende Anzahl von Neugeborenenstationen zu einem Mangel an spezialisiertem und erfahrenem Personal geführt, was wiederum einen Anstieg der Sterblichkeit und der sekundären sowie sonstigen Komplikationen bei Frühgeborenen nach sich gezogen hat. Eine Reihe von Studien hat gezeigt, dass die Sterblichkeits- und Morbiditätsraten bei Frühgeborenen mit der in einer neonatalen Intensivstation pro Jahr behandelten Anzahl von Säuglingen korrelieren. Auch das Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen hat Belege für diese Korrelation veröffentlicht. Im Ergebnis dessen darf seit 2009 nach den Empfehlungen des Instituts die Versorgung gemäß Level 1 nur noch durch neonatale Stationen erfolgen, die pro Jahr mindestens 14 Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht unter 1250 g behandeln.

Führende Experten auf dem Gebiet der Neonatologie und Elternorganisationen fordern jedoch, dass die jährliche Mindestanzahl auf 50 behandelte Kinder mit einem Geburtsgewicht unter 1500 g erhöht wird. Dies würde eine Regionalisierung der spezialisierten Neugeborenen-Versorgung nach sich ziehen, was von den Experten als eine Voraussetzung dafür angesehen wird, die Versorgung

von extremen Frühgeburten auf hohem Niveau sicherzustellen und die Ausgaben für die Neugeborenen-Versorgung zu optimieren, weil die Patienten dann in die am besten geeignete Station eingewiesen würden, je nach dem individuellen Gesundheitszustand und den vorhandenen Risiken. Dies wird jedoch von einigen Berufsverbänden in Frage gestellt, wie etwa von der Bundesärztekammer und der Deutschen Krankenhausgesellschaft, welche fordern, dass sich die Hauptkriterien für die Entscheidung, welche Stufe der Versorgung eine bestimmte neonatale Station bereitstellen darf, nach deren technischer Ausstattung und der erforderlichen Erfahrung richten soll.

Standards und Richtlinien:

Der Gemeinsame Bundesausschuss hat zur Versorgung und Behandlung von Frühgeborenen Richtlinien verabschiedet, die für die Krankenhäuser bindend sind. Danach müssen Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht unter 1500 g in speziellen perinatalen Zentren mit einer angeschlossenen Neugeborenen-Intensivstation untergebracht werden, die in personeller, technischer und räumlicher Hinsicht besonderen Anforderungen zu genügen haben. Diese Richtlinien raten auch von einem nachgeburtlichen Transport ab und empfehlen die Überstellung schwangerer Mütter in die geeignetste Einrichtung vor der Entbindung. Für die Kontrolle der Qualitätsstandards bei der Versorgung durch die Gesundheitseinrichtungen ist der Medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) zuständig.

Die Fachleute der Neonatologie können sich auch an den internationalen Richtlinien für spezielle Konzepte der Fürsorge orientieren, wie etwa denen des Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) oder der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften zu speziellen Aspekten, wie etwa zur Prävention und Behandlung von RSV-Infektionen. Jedoch beklagen sowohl Experten als auch Elternvertreter, dass die meisten deutschen Krankenhäuser weder über das Personal noch die Ausstattung verfügen, um sich nach diesen Standards zu richten (so gehört z. B. kein einziges deutsches Krankenhaus dem NIDCAP-Netzwerk an). Obwohl einige Krankenhäuser die Standards zur Känguru-Methode oder zum Stillen berücksichtigen, wird dies je unterschiedlich gehandhabt, und andere Schlüsselaspekte, wie etwa ein verminderter Licht- und Geräuschpegel, werden nicht überall berücksichtigt.

Es gibt kein Krankenhaus, das nach den Richtlinien von NIDCAP arbeitet. Es fehlen dort die Kapazitäten zur Schulung des Personals und zur Umstellung der täglichen Abläufe.

Silke Mader, ehem. Vorstandsvorsitzende von „Das frühgeborene Kind“ e.V.

Beteiligung und Anleitung der Eltern:

In Deutschland gibt es keine nationalen Richtlinien oder Empfehlungen zur Beteiligung der Eltern oder zur familienzentrierten Fürsorge, und die Methoden unterscheiden sich erheblich je nach dem

Krankenhaus und den Möglichkeiten der Neugeborenenstation. Die Krankenhäuser und die Mitarbeiter der Neonatologie sind jedoch dafür verantwortlich, die Eltern vollständig über die medizinische Behandlung, die Komplikationen oder wahrscheinlichen Komplikationen bzw. Gesundheitsrisiken wie etwa RSV zu informieren und sie hinsichtlich der Nachsorge anzuleiten. Die Eltern sind auch an einer Reihe von Entscheidungen hinsichtlich der Fürsorge beteiligt, wie z. B. bei der Überstellung in eine regionale Klinik, die sich möglichst nahe am Wohnort befindet.

Impfung:

Kosten für Impfungen werden von den deutschen Krankenversicherungen übernommen, doch gibt es in Deutschland keine Impfpflicht. Daher entspricht die Impfquote in einigen Bundesländern nicht den Zielsetzungen der Weltgesundheitsorganisation. Im Rahmen des Nationalen Aktionsplans zur Kindergesundheit will die Bundesregierung gemeinsam mit den Landesregierungen die Vorbereitung und Durchführung von bundesweiten Impfkampagnen diskutieren. Für die Impfung gelten bei Frühgeborenen derzeit dieselben Empfehlungen wie bei Normalgeborenen.

NACHSORGE UND LANGFRISTIGE FÜRSORGE

Für die Organisation der Nachsorge nach den jeweiligen Erfordernissen sind bei Frühgeborenen die Krankenhäuser zuständig. Gegenwärtig existieren hierzu keine Standards oder Richtlinien auf nationaler Ebene, und so lassen sich bundesweit große Unterschiede bei den Methoden und beim Niveau der Nachsorge feststellen. Die Elternorganisationen kooperieren mit den Neugeborenenkliniken, um die Eltern nach der Entlassung aus dem Krankenhaus zu unterstützen und anzuleiten, auch im Hinblick auf spezielle Belange wie etwa häufige Komplikationen, die körperliche und seelische Entwicklung sowie die Ernährung von Frühgeborenen.

Erst seit neuester Zeit werden die Kosten für Nach- und langfristige Fürsorge (z. B. psychologische Unterstützung für Eltern von Frühgeborenen, spezielle langfristige Therapien, Unterstützung für Geschwister) durch die deutschen Krankenkassen erstattet. In der Nachsorge engagieren sich auch gemeinnützige Organisationen, die im Qualitätsverbund Bunter Kreis e.V. miteinander vernetzt sind. Die Mitgliedsorganisationen unterstützen die Familien dabei, den Frühgeborenen die bestmögliche Lebensqualität zu sichern, und helfen den Eltern in psychologischen und medizinischen Fragen.

Kinder mit speziellen Bedürfnissen besuchen üblicherweise eine Sonderschule, je nach den für das Bundesland geltenden Voraussetzungen. In einigen Fällen werden Kinder mit einer Behinderung in den normalen Schulbetrieb integriert und durch einen Sozialarbeiter unterstützt.

GESELLSCHAFTLICHE UND FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG

Zusätzliche Unterstützungsleistungen für die Haushaltsführung und Teilzeitpflege sowie in Form von Pflegesätzen werden von den Anbietern langfristiger Versicherungen bereitgestellt. Familien mit Frühgeborenen können u.U. auch auf zusätzliche soziale und finanzielle Angebote zurückgreifen, die für Behinderte angeboten werden, soweit in ihrem Fall eine Behinderung festgestellt wurde.

Schwangere Mütter haben allgemein Anspruch auf Mutterschaftsurlaub im Zeitraum von sechs Wochen vor dem Geburtstermin bis zu acht Wochen danach. Bei einer Frühgeburt kann der Mutterschaftsurlaub um vier zusätzliche Wochen verlängert werden. Unter bestimmten Umständen kann der Urlaub bis auf drei Jahre ausgedehnt werden. Der Erziehungsurlaub wird ebenfalls gefördert. Jedoch haben Elternvertreter die Regierung darauf gedrängt, die gleichen Möglichkeiten und finanziellen Leistungen auch für den Fall einer Frühgeburt zu garantieren.

AUSBLICK

Gegenwärtig sind in Deutschland im Hinblick auf die Organisation der Neugeborenen-Versorgung bzw. bei der Prävention, Versorgung und Behandlung von Frühgeborenen keine nennenswerten Maßnahmen geplant.

Im Allgemeinen bedauern Vertreter der Neonatologie sowie Experten, dass es in Deutschland bisher kaum Richtlinien für die Behandlung und Versorgung von Frühgeborenen gibt. Experten wie Eltern betonen auch die Notwendigkeit einer besseren Anleitung und Unterstützung von Eltern vor und nach dem Klinikaufenthalt, wie auch die Notwendigkeit einer Neuordnung der für die Neugeborenenstationen geltenden Anforderungen und Versorgungsstufen, um den Zugang zu diesen Leistungen auf breiter Basis sicherzustellen.

Unter dem nationalen Aktionsplan der Bundesregierung „Für ein kindergerechtes Deutschland 2005-2010“ hat das Gesundheitsministerium eine Initiative zur Verbesserung der Kindergesundheit ins Leben gerufen, wobei der Schwerpunkt auf der Prävention liegt. Die nachfolgende Umsetzung der Empfehlungen des Bundes liegt in den Händen der Regierungen und der Gesundheitseinrichtungen vor Ort.

ERGEBNISSE & SCHLUSSFOLGERUNGEN (Seite 80-85)

Die Untersuchung in dreizehn EU-Ländern brachte eine Reihe wichtiger Ergebnisse, die Entscheidungsträger auf nationaler und europäischer Ebene bei der künftigen Gestaltung von Gesundheits- und Sozialpolitik mit Blick auf Mütter, Säuglinge und Neugeborene sorgfältig berücksichtigen sollten. Dieser Abschnitt des Berichts enthält eine Zusammenfassung und Analyse der wichtigsten Untersuchungsergebnisse.

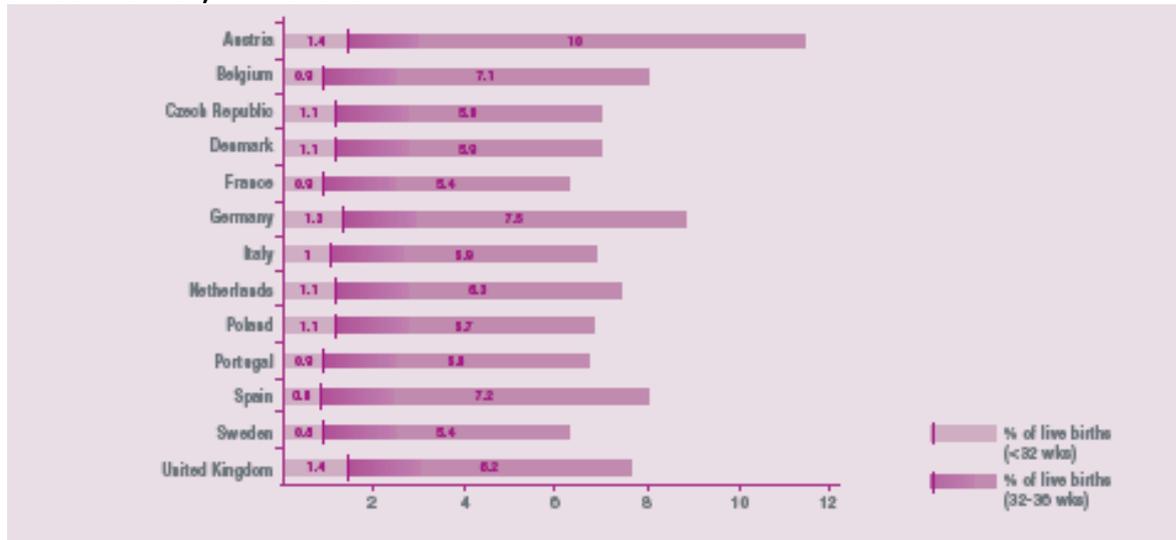
HÄUFIGKEIT & KOSTEN

Die statistischen Daten aus den dreizehn europäischen Ländern zeigen, dass Frühgeburten in Europa immer häufiger vorkommen und steigende Kosten verursachen. Gewiss lassen sich nicht alle Daten ohne Weiteres miteinander vergleichen, weil sie auf unterschiedliche Meldeverfahren und Methodiken zurückgehen. Dennoch zeichnet sich deutlich ab, dass diese extrem anfällige Patientengruppe groß ist und weiter wächst und sowohl kurz- als auch langfristig eine finanzielle Belastung für die europäischen Volkswirtschaften darstellen wird.

Der *European Perinatal Health Report* (Europäischer Bericht zur Perinatalgesundheit) von 2008, der sich auf Datenmaterial von 2004 sowie nationale Statistiken stützt, erlaubt folgende Beobachtungen:

- Den Zahlen aus 2004 zufolge liegen die Frühgeburtenraten in den 13 europäischen Ländern zwischen 6,3 % (Schweden, Frankreich) und 11,4 % (Österreich). Mindestens 8 der 13 Länder in Europa weisen Frühgeburtenraten von 7 % und darüber auf.
- Die niedrigsten Frühgeburtenraten haben Länder wie Schweden, Frankreich und Portugal. Doch auch dort fallen immer noch 6 % aller Lebendgeburten darunter.
- In den letzten fünf Jahren hat die Zahl der Frühgeburten stark zugenommen – in Portugal etwa stieg die Rate von 6,8 % im Jahr 2004 auf 9,0 % im Jahr 2008: eine Steigerung um 32 %.
- Bei schätzungsweise einer von hundert Lebendgeburten handelt es sich um eine sehr frühe Geburt (Geburten vor Vollendung der 32. Schwangerschaftswoche).
- In den meisten europäischen Ländern ist die Frühgeborenensterblichkeit rückläufig.
- Manche Länder haben mit der Erhebung besserer Daten begonnen, um die kurz- und langfristigen Gesundheitsrisiken und Folgen von Frühgeburten zu ermitteln (z. B. Tschechische Republik, Niederlande, Schweden, Großbritannien).
- Einige wenige Länder haben strukturierte Programme aufgelegt, um die Qualität der Neugeborenenversorgung zu evaluieren (z. B. Schweden, Großbritannien).

Lebendgeburten bei einer Schwangerschaftsdauer von weniger als 32 Wochen sowie 32-36 Wochen, in Prozent



Die Ergebnisse des Berichts erlauben einige wichtige Schlussfolgerungen:

- Es gibt zur Zeit keine einheitliche Quelle aktueller und vergleichbarer Daten in Europa über die Häufigkeit von Frühgeburten und die damit verbundene Sterblichkeit und Morbidität.
- In einer Reihe von Ländern stehen den Entscheidungsträgern offenbar keine offiziellen nationalen Daten zum Thema Frühgeburten zur Verfügung, anhand derer sie politische Entscheidungen für die Neugeborenenversorgung treffen könnten.
- Daten über Frühgeburten, wie etwa Risikofaktoren, das Management und die Behandlungsergebnisse in der Neonatologie, werden nicht in allen EU-Mitgliedsstaaten systematisch erfasst und ausgewertet – zuverlässige Statistiken sind rar und, soweit vorhanden, oftmals inkonsistent.
- Auch wenn es an einer gründlichen Erfassung mangelt, legen die vorhandenen Daten einen deutlichen Trend zur Zunahme von Frühgeburten in allen EU-Ländern nahe (mit Ausnahme von Schweden).
- Die vorhandenen Daten lassen auch erkennen, dass sich die Frühgeburtenraten in den europäischen Ländern erheblich unterscheiden, wobei es Abweichungen sowohl zwischen einzelnen Ländern als auch innerhalb eines Landes gibt.
- Die Datenerfassung ist meist freiwillig, so dass es signifikante Abweichungen gibt – etwa im Hinblick auf die Detailgenauigkeit, die verwendeten Indikatoren (z. B. unterschiedliche zeitliche Kategorien vs. Gewicht), die Definition der Indikatoren selber und die Definition von Frühgeburten.
- Was die Kosten angeht, fehlen belastbare, umfassende Kostenerhebungen in den Ländern, mit denen sich die gesundheitsökonomischen Auswirkungen von Frühgeburten beziffern ließen (mit Ausnahme von Dänemark).

- Wo solche Daten erfasst werden, sind sie meist auf die direkten Kosten in der Phase unmittelbar nach der Geburt begrenzt – es fehlt eine umfassende Untersuchung der auf lange Sicht aufgrund von Frühgeburten entstehenden Kosten.

POLITISCHE MASSNAHMEN ZUR FRÜHGEBURT LICHK EIT

Auch wenn die vorhandenen Daten darauf hindeuten, dass Frühgeburten in ganz Europa ein Thema sind und weiter zunehmen, fehlen gezielte gesundheitspolitische Ansätze auf nationaler Ebene, um die Häufigkeit zu reduzieren und die Behandlungsergebnisse der Frühgeborenenversorgung zu verbessern.

- Derzeit gibt es nur in zwei europäischen Ländern gezielte nationale politische Maßnahmen, die auf die Gesundheit von Neu- und Frühgeborenen ausgerichtet sind (Portugal, Großbritannien).
- Verschiedene Länder haben allgemeine nationale Pläne zur Mutter-Kind-Gesundheit, aber keine besonderen Bestimmungen für Frühgeburten (z. B. Spanien).
- Eine Reihe von Ländern haben keine spezifischen Gesundheitsprogramme für Mütter, Säuglinge oder Neugeborene (z. B. Österreich, Deutschland).
- In Ländern ohne nationale politische Vorgaben ist die Frühgeborenenversorgung offenbar Bestandteil der übrigen Gesundheits- und Sozialpolitik.

Land	Nationaler Plan oder politisches Regelwerk
Belgien	Kein spezielles Gesundheitsprogramm für Mütter, Säuglinge oder Neugeborene
Dänemark	Kein spezielles Gesundheitsprogramm für Mütter, Säuglinge oder Neugeborene
Deutschland	Kein spezielles Gesundheitsprogramm für Mütter, Säuglinge oder Neugeborene
Frankreich	Kein spezielles Gesundheitsprogramm für Mütter, Säuglinge oder Neugeborene
Großbritannien	<i>NHS Toolkit for High-Quality Neonatal Services</i> (Nationaler Leitfaden zur Qualität in der Neugeborenenversorgung)
Italien	Kein spezielles Gesundheitsprogramm für Mütter, Säuglinge oder Neugeborene
Niederlande	Kein spezielles Gesundheitsprogramm für Mütter, Säuglinge oder Neugeborene
Österreich	Kein spezielles Gesundheitsprogramm für Mütter, Säuglinge oder Neugeborene
Polen	Kein spezielles Gesundheitsprogramm für Mütter, Säuglinge oder Neugeborene
Portugal	Nationales Programm für Mutter-Kind-Gesundheit (<i>Programa Nacional de Saúde Materno Infantil</i>) unter besonderer Berücksichtigung von Frühgeborenen
Schweden	Kein spezielles Gesundheitsprogramm für Mütter, Säuglinge oder Neugeborene
Spanien	Programm für Mutter-Kind-Gesundheit (<i>Programa de Salud Materno-Infantil</i>) – keine besonderen Vorkehrungen für Frühgeborene
Tschechische Republik	Kein spezielles Gesundheitsprogramm für Mütter, Säuglinge oder Neugeborene

Die Ergebnisse des Berichts erlauben einige wichtige Schlussfolgerungen:

- Gegenwärtig nimmt die Gesundheit von Neu- und Frühgeborenen auf der politischen Agenda der EU-Mitgliedstaaten keinen bedeutenden Platz ein – nur sehr wenige Länder verfolgen eine spezifische Politik zum Thema Frühgeburten.
- Stattdessen ist der politische Ansatz bei den Frühgeburten überwiegend unstrukturiert. In den meisten Ländern fällt das Thema in den Rahmen einer umfassenderen Gesundheits- und Sozialpolitik. Damit wird die Priorität des Themas als nachrangig betrachtet.

- In Ländern, in denen Regierungen der Perinatalgesundheit politische Priorität einräumen – oft im Zusammenhang mit einem Multi-Stakeholder-Ansatz –, liegt die Frühgeburtenrate unter dem europäischen Durchschnitt.
- In manchen Ländern gilt der aktuelle ökonomische Druck als Schlüsselfaktor für die künftige Entwicklung und effiziente Umsetzung gesundheitspolitischer Maßnahmen im Bereich der Neonatologie (z. B. Großbritannien, Spanien, Tschechische Republik).
- Teilweise beruht die Zurückhaltung der politischen Entscheidungsträger bei der Priorisierung der Frühgeborenenengesundheit auf der Angst vor kostspieligen Interventionen und der Abzweigung von Mitteln, die für andere Aspekte der Mutter-Kind-Gesundheit benötigt werden.

PRÄVENTION & VORSORGEUNTERSUCHUNGEN

Im Hinblick auf die Vermeidung von Frühgeburten hat die Untersuchung auch gezeigt, dass es keine nationalen politischen Maßnahmen und Programme gibt, die sich gezielt an Schwangere richten, denen eine Frühgeburt droht.

Folgende Länder haben nationale Präventions- oder Screening-Programme:

Land	Präventionsmaßnahmen
Belgien	Kein besonderes Präventions- oder Screening-Programm
Dänemark	Intensive Vorsorgeuntersuchungen für Risikoschwangere in spezialisierten Neonatalzentren
Deutschland	Einige Krankenkassen bezahlen Zusatzuntersuchungen (z. B. Messung des vaginalen pH-Wertes)
Frankreich	Risikoschwangere durchlaufen spezielle Präventions- und Screening-Programme
Großbritannien	Risikoschwangere durchlaufen spezielle Präventions- und Screening-Programme. Identifizierung von Risikoschwangerschaften anhand der Leitlinien des Gesundheitsministeriums
Italien	Regionale Richtlinien für Prävention und Screening
Niederlande	Risikoschwangere durchlaufen spezielle Präventions- und Screening-Programme, aber kein breiter Zugang
Österreich	Kein besonderes Präventions- oder Screening-Programm
Polen	Intensive Vorsorgeuntersuchungen für Risikoschwangere in spezialisierten Perinatalzentren
Portugal	Keine besonderen Präventionsmaßnahmen. Vorsorgeuntersuchungen für Risikoschwangere in spezialisierten Perinatalzentren
Schweden	Überweisung von Problemschwangerschaften an spezialisierte Polikliniken, in den letzten 1-2 Monaten der Schwangerschaft Möglichkeit zu Sonderurlaub und einer Anpassung der Arbeitsbedingungen
Spanien	Risikoschwangere durchlaufen spezielle Präventions- und Screening-Programme
Tschechische Republik	Zusätzliche Vorsorgeuntersuchungen im Ermessen des behandelnden Arztes. Überweisung von Risikoschwangeren an Perinatalzentren

- Spezifische Präventionsprogramme zur Vermeidung von Frühgeburten sind in aller Regel freiwillig und nicht in jedem Land einheitlich organisiert.
- Oft hängen die Maßnahmen von Krankenhausrichtlinien oder der individuellen Praxis des Gesundheitspersonals ab.

- Aufklärung und Sensibilisierung liegen in einigen Ländern in den Händen von Elternverbänden und Behörden. Reichweite und Wirkungsgrad sind aber eher begrenzt.
- Es fehlt ganz allgemein an einer Beratung der Eltern über Risikofaktoren, Warnsignale bzw. Empfehlungen zur Änderung des Lebensstils zwecks Vermeidung von Frühgeburten.

MEDIZINISCHE BEHANDLUNG & PFLEGE

Folgende Trends ließen sich in den europäischen Ländern im Hinblick auf die medizinische Behandlung und Pflege von Frühgeborenen beobachten:

Organisation der Versorgung

- Die Versorgung von Frühgeborenen ist üblicherweise auf verschiedenen „Ebenen“ organisiert, je nachdem, wie intensiv der Behandlungsbedarf eingeschätzt wird. Eine klare Definition der benötigten Infrastruktur und neonatologischen Spezialisierung auf den einzelnen Ebenen fehlt allerdings in vielen Ländern.
- In verschiedenen Ländern gibt es Initiativen zur verstärkten Zentralisierung und Spezialisierung der Versorgung in Neugeborenenstationen. Gleichzeitig entsteht damit auch die Herausforderung, bei Bedarf gleichen Zugang zu solch spezialisierter Pflege und sichere Transporte zu gewährleisten.
- Programme für Qualitätskontrolle und -management zur Sicherung hoher Qualitätsstandards in der Neonatologie gibt es weiterhin kaum. Wo überhaupt Daten vorliegen, ist es um die Vergleichbarkeit schlecht bestellt.
- Nachsorge wird nicht für alle Frühgeborenen in strukturierter Form angeboten. Manche Länder veranlassen für sehr früh geborene Kinder Nachsorgeuntersuchungen, während eine strukturierte Nachsorge für andere Frühgeborene eher selten ist und meistens ganz fehlt.

Land	Nachsorge & Langzeitversorgung
Belgien	Kein nationales Nachsorgeprogramm
Dänemark	Frühgeborene nach vollendeter 30. SSW werden in den ersten 2-3 Lebensjahren überwacht. Frühgeborene der SSW 25-30 werden bis zum Schuleintritt überwacht.
Deutschland	Kein strukturiertes Programm. Nachsorge wird von Geburtskliniken gemäß dem von ihnen wahrgenommenen Bedarf organisiert; eine verpflichtende Nachuntersuchung im Alter von 2 Jahren
Frankreich	Kein strukturiertes Programm. Gesundheits- und Sozialzentren bieten bis zum Alter von 6 Jahren verschiedene Dienste an
Großbritannien	Besonders gefährdete Säuglinge werden mindestens in den ersten beiden Lebensjahren kurz- und langfristig von Neonatologie-Netzwerken nachversorgt
Italien	Nachsorge und Langzeitversorgung für extrem Frühgeborene (< 25. SSW) bis zum Alter von 13 Jahren
Niederlande	Krankenhäuser in den ersten 2 Lebensjahren für Nachsorge und Langzeitversorgung zuständig. Später Nachuntersuchungen durch Kinderärzte, jeweils im Alter von 5 und 8 Jahren
Österreich	Besonders gefährdete Säuglinge werden in den ersten zwei Lebensjahren regelmäßig untersucht (spezialisierte Nachsorge bis zum Alter von 6 Jahren in einigen Kliniken in Wien)

Land	Nachsorge & Langzeitversorgung
Polen	Überwachung von Frühgeburten in spezialisierten Perinatalzentren in den ersten zwei Lebensjahren. Für weitere Versorgung Überweisung an Neonatologen / Kinderärzte / Allgemeinärzte vor Ort
Portugal	Hochentwickeltes System der Nachsorge und Langzeitversorgung durch multidisziplinäre Teams
Schweden	Hochentwickeltes System der Nachsorge und Langzeitversorgung. Nachsorge wird von Geburtskliniken in Zusammenarbeit mit multidisziplinären Teams organisiert
Spanien	Kein strukturiertes Programm. Zur Nachsorge Verweis an Einrichtungen der medizinischen Primärversorgung und üblicherweise begrenzt auf extrem unreife Säuglinge/Säuglinge mit extrem niedrigem Geburtsgewicht
Tschechische Republik	Nachsorge und Langzeitversorgung durch Allgemeinmediziner in Anlehnung an die allgemeinen Vorsorgeuntersuchungspläne

Ressourcen im Gesundheitswesen

- Eltern und Experten in einer Reihe von Ländern, darunter Deutschland, Spanien, Frankreich und Großbritannien, fordern, dass es für Ärzte und Pflegepersonal dringend eine spezialisierte Weiterbildung geben muss und dass Geburtskliniken stärker als bisher mit multidisziplinären Teams ausgestattet werden müssen, in denen etwa auch Psychologen und Sozialarbeiter mitarbeiten.
- Einheitlichere Leitlinien, spezielle Aus- und Weiterbildung von Fachkräften und finanzielle Mittel für eine effektive und umfassende Nachsorge fordern Eltern und Experten in allen EU-Mitgliedsstaaten gleichermaßen.

FINANZIELLE & SOZIALE UNTERSTÜTZUNG

Auch an einer umfassenden Sozialpolitik zum Schutz von Frühgeborenen und ihren Familien mangelt in der Mehrzahl der EU-Mitgliedsstaaten.

- Im Allgemeinen ist keine besondere soziale und/oder finanzielle Unterstützung für Familien mit Frühgeborenen vorgesehen, sofern beim Kind nicht eine spezifische Behinderung diagnostiziert wird.
- Das Wissen um vorhandene Hilfsangebote war in der Bevölkerung allgemein sehr gering ausgeprägt. Nur sehr wenige Länder stellen eine gezielte Beratung und Orientierung für Eltern bereit. So ist der Zugang zu Hilfsangeboten oftmals abhängig vom Bildungsstand und sozioökonomischen Status der Familie.
- In einigen Ländern können die Familien von Frühgeborenen ihren Mutterschafts- und/oder Elternurlaub verlängern; die meisten Länder gewähren jedoch keine zusätzlichen Leistungen über den gewöhnlichen Elternurlaub hinaus.

Land	Mutterschafts-/Elternurlaub
Belgien	Keine besonderen Bestimmungen für Frühgeborene zusätzlich zu dem üblichen Anspruch von 15 Wochen
Dänemark	Verlängerung des Mutterschafts- und Elternurlaubs zusätzlich zu den üblichen 4 Wochen vor und 14 Wochen nach der Geburt
Deutschland	Verlängerung des Mutterschaftsurlaubs um 4 Wochen zusätzlich zu dem Anspruch auf 14 Wochen (bis zu 3 Jahre unter besonderen Umständen)
Frankreich	Verlängerung des Mutterschaftsurlaubs, um den Zeitraum zwischen dem berechneten und dem tatsächlichen Geburtstermin abzudecken, zusätzlich zu dem üblichen Anspruch auf 16 Wochen
Großbritannien	Keine besonderen Bestimmungen für Frühgeborene
Italien	Verlängerung des Mutterschaftsurlaubs möglich, zusätzlich zu dem üblichen Anspruch auf 20 Wochen / 5 Monate
Niederlande	Keine besonderen Bestimmungen für Frühgeborene zusätzlich zu dem üblichen Anspruch von 16 Wochen
Österreich	Verlängerung des Mutterschaftsurlaubs um 8 Wochen. Verlängerung des Elternurlaubs auf bis zu 36 Monate nach der Geburt
Polen	Keine besonderen Bestimmungen für Frühgeborene
Portugal	Keine besonderen Bestimmungen für Frühgeborene zusätzlich zum üblichen Anspruch von 5 Monaten. Im Falle eines Krankenhausaufenthaltes wird der Mutterschaftsurlaub vorübergehend ausgesetzt
Schweden	Üblicher Anspruch auf 18 Monate, beginnend mit dem Tag der Geburt oder - im Falle eines Krankenhausaufenthaltes - mit dem Tag der Entlassung aus dem Krankenhaus
Spanien	Keine besonderen Bestimmungen für Frühgeborene. Verkürzung der täglichen Arbeitszeit um 2 Stunden für Angestellte im öffentlichen Dienst
Tschechische Republik	Keine besonderen Bestimmungen für Frühgeborene

AUSBLICK

Basierend auf der Sekundäranalyse von Daten aus den Ländern und dem Feedback im Rahmen von Interviews mit Beteiligten ergibt sich kein sehr positives Bild für Verbesserungen in der Frühgeborenenversorgung:

- Offenbar planen nur sehr wenige Länder in den nächsten Monaten neue politische Initiativen betreffend die Gesundheit von Früh- und Neugeborenen.
- Die Vertreter der Neonatologie beurteilen die Situation recht negativ und sind wenig optimistisch, was die Aussicht auf signifikante Veränderungen in naher Zukunft angeht.

Land	Geplante Aktionen
Belgien	Entwicklung von landesweiten Präventions- und Screening-Richtlinien, Beschluss eines Nachsorge-/Langzeitbetreuungsprogramms, Überarbeitung der Finanzierungskonzepte im Bereich Neonatologie
Dänemark	Zunehmende Zentralisierung der Angebote im Bereich Neugeborenenmedizin. Entwicklung nationaler Richtlinien für die Versorgung von Frühgeborenen
Deutschland	Keine Aktionen geplant
Frankreich	Keine politischen Maßnahmen geplant. Studie des Ministerium über Perinatalgesundheit. Ergebnisse einer Arbeitsgruppe über die Beratung von Eltern
Großbritannien	Umsetzung des NHS-Toolkits durch strategische Aktionspläne. Entwicklung von Qualitätsstandards durch NICE (<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>) im Jahr 2010
Italien	Keine Aktionen geplant
Niederlande	Empfehlungen zur Neugeborenenengesundheit an die Regierung seitens der Projektgruppe Schwangerschaft und Entbindung

Land	Geplante Aktionen
Österreich	Keine Aktionen geplant
Polen	Aktualisierung allgemeiner Standards für die Perinatalversorgung
Portugal	Keine Aktionen geplant
Schweden	Professionelle Register und Folgestudien über Behandlungsergebnisse
Spanien	Keine nationalen politischen Maßnahmen geplant. Vollständige Umsetzung des neuen Gesetzes zur Unterstützung und zum Schutz Pflegebedürftiger. Auf regionaler Ebene Annahme und Umsetzung des regionalen Protokolls über die neonatologische Versorgung von Frühgeborenen (Katalonien)
Tschechische Republik	Start eines Zentrums für die komplexe Versorgung von Frühgeborenen im Jahr 2011

Auf die Frage nach dem dringendsten Verbesserungsbedarf erhoben die Beteiligten folgende Forderungen:

- Sicherung eines gleichberechtigten Zugangs zu qualitativ hochwertigen Präventionsprogrammen, spezialisierter (langfristiger) Behandlung und Fürsorge
- Verbesserte Finanz- und Personalmittel – in Form von speziell ausgebildetem Gesundheitspersonal, Ausstattung und Fachwissen
- Übernahme eines stärker familienorientierten Ansatzes in der Pflege

Land	Forderungen der Beteiligten
Belgien	Langfristige Nachsorge, bessere psychologische Hilfen für Familien und Säuglinge, nationales System zur Datenerfassung
Dänemark	Bessere Koordination und Zugang zu Nachsorge und Langzeitversorgung. Mehr spezialisiertes Gesundheitspersonal in Geburtskliniken
Deutschland	Besserer Zugang zu Screening- und Präventionsprogrammen. Bessere Anleitung für die Behandlung und Pflege von Frühgeborenen. Bessere Aufklärung und Unterstützung der Eltern (vor und nach der Entlassung aus dem Krankenhaus) und Überprüfung und Evaluierung der Arbeit in den Perinatalzentren
Frankreich	Einrichtung eines landesweiten Systems zur Datenerfassung, verbesserte Weiterbildung für Gesundheitspersonal, bessere Nachsorge, Aufklärung der Eltern
Großbritannien	Mehr spezialisiertes Gesundheitspersonal (vor allem in der Pflege) und bessere familienorientierte Fürsorge durch zusätzliche finanzielle und pädagogische Unterstützung der Eltern
Italien	Bessere Organisation der Entbindungsstationen, Notfalltransporte und breiteres pränatales und neonatales Screening
Niederlande	Besser strukturierte Nachsorge, einschließlich einer Aufklärung der Eltern und finanzieller Hilfen
Österreich	Mehr finanzielle Unterstützung und bessere Screeningprogramme. Breiterer Zugang zu Spezialbehandlungen
Polen	Bessere Finanzierung der perinatologischen Versorgung, bessere familienorientierte Fürsorge durch zusätzliche finanzielle und pädagogische Unterstützung der Eltern
Portugal	Verhinderung der Abwanderung von Spezialkräften in den Privatsektor, Minimierung der Auswirkungen des neuen Modells für das Krankenhausmanagement auf die regionale Koordinierung
Schweden	Breiterer landesweiter Zugang zu Elterneinrichtungen im Krankenhaus, zur Förderung einer familienorientierten Fürsorge
Spanien	Bessere Prävention, mehr spezialisiertes Gesundheitspersonal (vor allem in der Pflege), bessere familienorientierte Fürsorge und Nachsorge durch zusätzliche finanzielle Unterstützung und Weiterbildung für Perinatalzentren
Tschechische Republik	Besserer Zugang zu pränataler und neonataler Versorgung sowie Nachsorge

BEISPIELE FÜR BEWÄHRTE KONZEPTE (Seite 86-87)

Die Untersuchungsergebnisse machen deutlich, dass sich nur wenige Länder in Europa ernsthaft bemühen, Maßnahmen gegen die Frühgeburtlichkeit zu ergreifen. Dennoch ergeben kann die Untersuchung auch einige Beispiele für die bewährtesten Konzepte aufzeigen – besonders, wenn es um die Entwicklung nationaler politischer Strategien und die Gründung nationaler Interessengruppen durch die Beteiligten geht.

Drei dieser Beispiele werden hier vorgestellt und sollen anderen Ländern zur Verfügung stehen, wenn sie beginnen, eigene politische Maßnahmen und Programme im Bereich der Neugeborenenversorgung zu entwickeln.

PORTUGAL

Portugal ist es gelungen, seine einst hohe Neugeborenen- und Säuglingssterblichkeitsrate auf ein so niedriges Niveau zu senken wie sonst kaum irgendwo in Europa (und der Welt). Nach Reformen zu Beginn der neunziger Jahre stand die Gesundheit von Mutter und Kind auf der gesundheitspolitischen Agenda ganz oben und führte zur Verabschiedung eines nationalen Programms für Mutter-Kind-Gesundheit. Dieser umfassende und multidisziplinäre Ansatz zur Neugeborenenversorgung bündelte Interventionen im Bereich der Gesundheit von Müttern, Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen und bot Familien Unterstützung. Portugal verbesserte den Zugang zu **Präventions- und Screening-Programmen**, führte ein System der zentralisierten Versorgung mit besserer **spezialisierter Neugeborenenversorgung und multidisziplinären Teams** ein, darunter auch Psychologen. Auch ein landesweites **Transportsystem** für Schwangere und Neugeborene wurde eingerichtet und die Qualifikation des Gesundheitspersonals durch **postgraduale Weiterbildungsmöglichkeiten in Neonatologie** verbessert. Die Regierung führte darüber hinaus eine **regelmäßige Bewertung** der Leistungen und anstehenden Herausforderungen ein, an der Fachkräfte ebenso wie Eltern beteiligt sind. Dank der effizienten Umsetzung dieser Politik durch Regierung und Gesundheitspersonal ist es gelungen, die Morbiditäts- und Sterblichkeitsrate im Zusammenhang mit Frühgeburten zu verringern.

SCHWEDEN

In Schweden ist die Frühgeburtenrate erheblich niedriger als in anderen EU-Ländern. Verantwortlich dafür sind verschiedene Faktoren wie etwa ein breiter Zugang zur Schwangerschaftsvorsorge und hochwertige Dienstleistungen infolge der Zentralisierung und Spezialisierung von Neugeborenen-Intensivstationen. Schweden hat massiv in **Forschung, Weiterbildung des Gesundheitspersonals, Ausstattung und geeignete Einrichtungen** investiert und genießt weltweite Anerkennung für die exzellente Qualität seiner spezialisierten

Angebote im Bereich Neugeborenenversorgung, darunter die **familien- und die entwicklungsorientierte Fürsorge**. Zusätzliche soziale Hilfsmaßnahmen und **Langzeitbetreuungs- sowie Nachsorgeprogramme** – wie etwa verlängerter Mutterschafts- und Elternurlaub – haben ebenfalls entscheidend geholfen, das Wohlergehen von Neugeborenen und ihren Familien zu verbessern. Dass die Häufigkeitsrate von Frühgeburten in Schweden – im Gegensatz zu den meisten anderen EU-Staaten – nicht zunimmt, liegt auch an strengeren Auflagen für Kinderwunschbehandlungen zur Vermeidung von Mehrlingsgeburten, die häufig Ursache von Frühgeburten sind.

GROSSBRITANNIEN

Erst vor kurzem hat Großbritannien durch die Einführung eines umfassenden politischen Orientierungsrahmens zur Qualitätssicherung in der Neugeborenenversorgung konkrete Schritte gegen Frühgeburten unternommen. Der ***Toolkit for High-Quality Neonatal Services*** von November 2009 wurde vom National Health Service in Zusammenarbeit mit wichtigen Beteiligten ausgearbeitet, darunter auch Mitarbeiter verschiedener Disziplinen des Gesundheitswesens. Das Toolkit gibt **eindeutige Prioritäten und Ziele** vor und legt **Indikatoren für das Benchmarking** von Organisation und des Managements der neonatologischen Versorgung, Aus- und Weiterbildung von Fachkräften und strukturierte Nachsorgepläne für multidisziplinäre Teams fest. Darüber hinaus sind die **Einbeziehung der Eltern und eine familienorientierte Fürsorge** als wesentliche Elemente und übergeordnetes Ziel der Neugeborenenversorgung und politischen Strategien anerkannt. Der Erfolg des Toolkits und der politischen Maßnahmen ist allerdings in hohem Maße davon abhängig, dass die Regierung zusätzliche finanzielle Mittel zur Verfügung stellt, wozu es bisher noch nicht gekommen ist.

Ausgehend von diesen drei Beispielen und dem im Rahmen der Studie erhaltenen Feedback zeichnen sich einige Faktoren ab, die ausschlaggebend sind, um die Problematik der Frühgeburten effektiv und erfolgreich zu bewältigen. Dazu gehören:

- ein nationaler politischer Maßnahmenplan / ein nationales Programm zur Neugeborenenengesundheit
- ein formaler Austausch zwischen Regierung, Fachleuten aus dem Gesundheitswesen und Eltern
- eine umfassende Datenerhebung zur Häufigkeit / Morbidität / Sterblichkeit / den finanziellen Lasten auf der Grundlage standardisierter Definitionen und allgemeingültiger Bestimmungskriterien (z. B. auf dem Wege eines Registers)
- eine umfassende Datenerhebung zu den Ergebnissen der Maßnahmen neonataler Medizin / dem Management der neonatalen Versorgung, auf der Grundlage allgemeingültiger Bestimmungskriterien

- die Verfügbarkeit vorgeburtlicher Fürsorge und von Präventions- / Vorsorge- Untersuchungsprogrammen
- die Spezialisierung von Intensivstationen (z. B. durch Zentralisierung / Regionalisierung)
- ein nationales System zum Transport von Frühgeborenen und Risikoschwangeren
- Nationale Richtlinien zur Behandlung und Fürsorge
- Programme zur strukturierten Nachsorge und langfristigen Fürsorge / Nachsorge
- fachliche Aus- und Weiterbildung der Personals von Neugeborenen-Intensivstationen
- finanzielle und soziale Unterstützung für Familien mit frühgeborenen Kleinkindern (z. B. verlängerter Mutterschafts- / Elternurlaub)
- Investitionen in die Forschung zur Neonatologie

Diese Kriterien können als Grundlage für die laufende Bewertung und das Benchmarking der Politik einzelner Länder im Bereich der Neugeborenenversorgung dienen.

POLITISCHE EMPFEHLUNGEN (Seite 88-91)

Ausgehend von den Ergebnissen und Schlussfolgerungen dieses Berichtes gibt es eine Reihe eindeutiger Prioritäten für das politische Handeln – sowohl auf Ebene der Europäischen Union als auch auf nationaler Ebene. Diese politischen Empfehlungen sind nachstehend – jeweils mit einer kurzen Begründung – zusammengefasst.

POLITISCHE EMPFEHLUNGEN AN DIE EUROPÄISCHE UNION

1. *Anerkennung der Frühgeburten als eine zunehmende Herausforderung in Europa mit erheblichen Folgen für die Morbidität und Sterblichkeit von Säuglingen. Anerkennung der mit den Frühgeburten verbundenen Ungleichheit im Gesundheits- und Sozialwesen der EU-Mitgliedsstaaten.*

Die Gesundheit von Frühgeborenen bleibt momentan bei der Ausarbeitung der Gesundheits- und Sozialpolitik der EU unberücksichtigt – eine überraschende Beobachtung angesichts der signifikanten und steigenden Häufigkeit von Frühgeburten in Europa und der damit einhergehenden Gesundheitsprobleme. Um dem entgegenzusteuern, muss die EU zunächst das Ausmaß dieser zunehmenden Herausforderung für die nationalen Gesundheits- und Sozialsysteme zur Kenntnis nehmen und darüber hinaus einräumen, dass sich die verschiedenen politischen Strategien und Maßnahmen in den EU-Mitgliedsstaaten auf die zunehmenden sozialen und gesundheitlichen Ungleichheiten auswirken. Die Verringerung der Unterschiede in der Gesundheitsversorgung in Europa ist gemäß Lissabon-Vertrag ein eindeutiges Mandat der EU, und ausgehend von den Ergebnissen dieses Berichtes ist das Thema Frühgeburten ein Gebiet, auf dem sich die EU wirkungsvoll einsetzen könnte.

2. *Engagement der EU zur Verbesserung der Gesundheit von Neugeborenen durch die Entwicklung und Umsetzung koordinierter Maßnahmen im Bereich der EU-Gesundheits- und Sozialpolitik.*

Der EU kommt eine zentrale Rolle bei der europaweiten Anhebung der Standards im Bereich der Neugeborenenversorgung zu. Natürlich sind die Mitgliedsstaaten für ihr Gesundheitswesen selber verantwortlich. Dennoch sollte die EU durch die Ausarbeitung gezielter gesundheits- und sozialpolitischer Forderungen einen Beitrag leisten, den Ländern ein Best-Practice-Forum zur Verfügung stellen und die Entwicklung und Umsetzung nationaler Strategien im Bereich der Neonatologie fördern. Als ersten Schritt könnte die EU in der Europäischen Kommission (GD Gesundheit und Verbraucher) einen Sonderreferenten für Neugeborenen- und Frühgeburten ernennen. Damit wäre eine andauernde und kontinuierliche Analyse der notwendigen Verbesserungen und eine koordinierte politische Initiative sichergestellt.

Außerdem könnte die Thematik so systematisch bei allen Bemühungen der EU mit berücksichtigt werden, die mit der Gesundheit von Mutter und Kind zu tun haben.

3. *Behebung des Mangels an vergleichbaren europäischen Daten zum Thema Frühgeburten, darunter Häufigkeit, Sterblichkeit, akute Morbidität, langfristige Behinderungen, Management von Gesundheitsdienstleistungen und Behandlungsergebnisse. Förderung der Einrichtung und Verbesserung von Datenerfassungssystemen mit einheitlichen Bestimmungskriterien.*

Nur zuverlässige epidemiologische Daten und qualitative Angaben über Behandlungsergebnisse erlauben die Entwicklung einer sinnvollen, evidenzbasierten Gesundheitspolitik auf EU-Ebene und die Unterstützung ergänzender Bemühungen auf nationaler Ebene. Zwar hat es Versuche gegeben, unabhängige europäische Netzwerke zur Verbesserung der Datenerhebung (z. B. EuroNeoNet) ins Leben zu rufen. Die Initiativen waren aber begrenzt und erfordern eine bessere Koordination und nachhaltige, langfristige Finanzierung sowie eine größere Reichweite, um tatsächlich Wirkung zu entfalten. Die EU könnte in einem ersten Schritt ein einheitliches europäisches Zentralregister zur Erfassung epidemiologischer Daten und qualitativer Angaben über Behandlungsergebnisse schaffen. Ein solches Register sollte auf einheitlichen Definitionen und Messkriterien basieren, damit vergleichende Analysen möglich sind.

4. *Anhebung der Standards in der Neugeborenenversorgung in ganz Europa durch die Förderung der Ausarbeitung und Umsetzung europäischer medizinischer Leitlinien und Qualitätsstandards für die Prävention, Behandlung und Langzeitversorgung von Frühgeborenen.*

Wie die hier vorgestellten Studienergebnisse zeigen, variieren die aktuellen politischen Vorgaben und Praktiken für die Prävention, Behandlung und Langzeitversorgung von Frühgeborenen in Europa beträchtlich – mit erheblichen Folgen für die Qualität der Versorgung, die gesundheitliche und soziale Situation. Um dieser Ungleichheit entgegenzuwirken, sollte die EU grundlegende unabhängige, evidenzbasierte, professionelle Leitlinien für die Prävention, Behandlung und Langzeitversorgung von Frühgeborenen ausarbeiten. Hauptgegenstand dieser Leitlinien sollte die Bereitstellung von ausgebildetem medizinischem Personal und medizinischer Ausstattung sein, empfohlene Behandlungs- und Fürsorgemethoden und Empfehlungen zur Infrastruktur, logistischen Zusammenarbeit, Evaluierung der Neugeborenenversorgung und Zusammenlegung von Dienstleistungen – also die wesentlichen Voraussetzungen für eine qualitativ hochwertige Neugeborenenversorgung. Familien- und entwicklungsorientierte Fürsorge mit einer Einbeziehung der Eltern in jeder Phase – von vorbeugenden Interventionen während der Schwangerschaft bis hin zur Pflege des Kindes – sollten die wesentlichen und übergeordneten Bestandteile dieser Leitlinien sein.

5. *Priorisierung und Bereitstellung von EU-Mitteln für die Förderung koordinierter europäischer Forschung im Bereich Neonatologie und Perinatologie, um die Prävention, Behandlung, Versorgung und Behandlungsergebnisse bei Frühgeborenen zu verbessern. Unterstützung für die Einrichtung europäischer Forschungszentren und -netzwerke.*

Bisher ist das Thema Neonatologie bei der Festlegung von Forschungsschwerpunkten für die Förderung durch die EU vernachlässigt worden. Zum Ausgleich sollte die EU zunächst im Rahmen des aktuellen 7. Forschungsrahmenprogramms (FP7) nach Möglichkeiten zur Projektfinanzierung im Bereich chronischer Krankheiten und Störungen infolge von Frühgeburten sowie wirksamer Präventions- und Fürsorgestrategien suchen. Langfristig sollte das 8. Rahmenprogramm die Disziplinen der Perinatologie und Neonatologie als inhaltliche Schwerpunkte für künftige aus EU-Mitteln geförderte medizinische Forschung enthalten. Auch die EU würde von der Einrichtung neonatologischer Forschungszentren profitieren, die sowohl Spitzen- als auch Grundlagenforschung betreiben, sowie von der Schaffung eines zentralen europäischen Forschungsnetzwerkes.

6. *Förderung der Entwicklung von postgradualen Weiterbildungsmöglichkeiten in Peri- und Neonatologie in Europa, um die Qualifikation und Verfügbarkeit ausgebildeter Mitarbeiter im Gesundheitswesen zu verbessern.*

In der Mehrzahl der EU-Mitgliedsstaaten herrscht ein Mangel an geschulten Kräften für die Neugeborenenversorgung und an Forschern (an spezialisiertem Pflegepersonal und Ärzten sowie Wissenschaftlern), um sich den Herausforderungen einer ständig wachsenden Zahl von Frühgeburten zu stellen. Die EU könnte diesem Mangel etwa dadurch begegnen, dass sie die Schaffung von postgradualen Weiterbildungsmöglichkeiten in Europa fördert, etwa durch lokale Ausbildungsprogramme in den Perinatalzentren und Krankenhäusern selber, europäische postgraduale Kurse und Seminare und – im Rahmen der Weiterbildung – den Austausch von Fachkräften zwischen zertifizierten europäischen Kompetenzzentren für Aus- und Weiterbildung.

POLITISCHE EMPFEHLUNGEN AN NATIONALE REGIERUNGEN

1. *Anerkennung der Frühgeburten als Herausforderung mit erheblichen Folgen für die Sterblichkeit und Morbidität von Säuglingen. Anerkennung der mit den Frühgeburten verbundenen Ungleichheit im nationalen Gesundheits- und Sozialwesen.*

Die Gesundheit von Frühgeborenen bleibt momentan bei der Ausarbeitung der nationalen Gesundheits- und Sozialpolitik meist unberücksichtigt – eine überraschende Beobachtung angesichts der signifikanten und zunehmenden Häufigkeit von Frühgeburten in den meisten

Ländern. Um in dieser Situation Abhilfe zu schaffen, sollten die nationalen Regierungen zunächst einmal das Ausmaß dieser zunehmenden Herausforderung für das Gesundheits- und Sozialsystem anerkennen. In vielen Ländern ist es auch wichtig, dass die Regierungen sich bewusst machen, wie ungleich der Zugang zu qualitativ hochwertiger Prävention, Behandlung und Langzeitbetreuung von Frühgeborenen ist und dass schlechte Behandlungsergebnisse bei Frühgeborenen - die durch Vorbeugung oder bessere Behandlung vermeidbar sind - langfristig zu größeren Ungleichheiten im Sozial- und Gesundheitswesen führen können.

2. *Priorisierung der Entwicklung und Umsetzung einer gezielten nationalen Gesundheitspolitik im Bereich Neu- und Frühgeborenenversorgung als Bestandteil der umfassenden Bemühungen um die Gesundheit von Müttern und soziale Dienstleistungen unter Einbeziehung von Beteiligten, insbesondere der Eltern und medizinischen Fachkräfte.*

In Europa scheint es keine gezielten nationalen politischen Bestrebungen zur Verringerung der Häufigkeit und zur Verbesserung der Behandlungsergebnisse im Zusammenhang mit Frühgeburten zu geben. In den meisten Ländern herrscht ein unstrukturierter, unkoordinierter Ansatz vor, der die Qualität der Neugeborenenversorgung beeinträchtigt. Zusammen mit wesentlichen Beteiligten sollten die Regierungen deshalb auf nationaler Ebene eine Gesundheitspolitik im Bereich der Neonatologie entwickeln und umsetzen, die fest in den allgemeinen Bemühungen um die Gesundheit von Müttern und soziale Dienstleistungen verankert wird. Der politische Wille, in eine angemessene Infrastruktur, medizinisches und wissenschaftliches Fachwissen und Versorgungssysteme zu investieren (von der Prävention und Behandlung bis hin zur Langzeitbetreuung), ist Voraussetzung für die Umsetzung einer solchen Politik.

3. *Behebung des Mangels an vergleichbaren epidemiologischen und ökonomischen Daten zum Thema Frühgeburten, darunter Häufigkeit, Sterblichkeit, akute Morbidität und langfristige Behinderungen, Behandlungsergebnisse und Kosten. Förderung der Einrichtung und Verbesserung von Datenerfassungssystemen mit einheitlichen Bestimmungskriterien.*

Wenn es an zuverlässigen epidemiologischen Daten sowie Angaben über Kosten und qualitative Ergebnisse fehlt, sind die nationalen politischen Entscheidungsträger nicht zu einer sinnvollen, evidenzbasierten Gesundheitspolitik imstande. Auch wenn es in den meisten EU-Ländern ein rudimentäres Berichtswesen gibt, sind die Daten selten umfassend und lassen wichtige Indikatoren außer Acht (z. B. Kosten). Nationale Regierungen sollten ein einheitliches Zentralregister mit Angaben zur Epidemiologie, zu den Kosten und qualitativen Behandlungsergebnissen im Zusammenhang mit Frühgeburten einrichten. Ein solches Register sollte auf einheitlichen Definitionen und Bestimmungskriterien basieren, damit vergleichende Analysen und der Austausch von bewährten Konzepten möglich sind.

4. Verringerung der Frühgeburtenrate durch die Ausarbeitung und Umsetzung von gezielten, evidenzbasierten Programmen zur Prävention.

Trotz der ständigen Verbesserungen in der Versorgung von Neugeborenen nimmt die Zahl der Frühgeburten weiter zu. Um die Häufigkeit von Frühgeburten zu verringern, müssen gezielte nationale Präventionsprogramme ins Leben gerufen werden, die das Bewusstsein für die Problematik der Frühgeburten schärfen und über Risikofaktoren und Vorsorgeuntersuchungen aufklären sowie den von einer Frühgeburt bedrohten Familien Aufklärung und Unterstützung zukommen lassen. Kampagnen zur Gesundheitsförderung sollten schon junge Menschen ansprechen und die wesentlichen vermeidbaren Risikofaktoren für Frühgeburten ins Blickfeld rücken, nämlich Rauchen, Alkohol, Drogen, Schwangerschaften im Teenager- bzw. fortgeschrittenen Alter. Die Programme sollten auch ethnische Minderheiten und sozial schwache Bevölkerungsgruppen berücksichtigen sowie Arbeitsplatzempfehlungen mit aufnehmen, um den Stress für Schwangere zu minimieren. Eigens hervorgehoben werden sollten die besonderen Risiken von Spätgebärenden und die Notwendigkeit einer verstärkten Kontrolle von Kinderwunschbehandlungen, bei denen möglichst die Einsetzung mehrerer Embryonen vermieden werden sollten.

5. Verbesserung der neonatologischen Behandlungsergebnisse durch breiteren Zugang für Mütter und Neugeborene zu einer qualitativ hochwertigen Gesundheitsversorgung, einschließlich spezialisierter medizinischer Fachkräfte und eigener Transportdienste für Neugeborene.

Die EU-Mitgliedsstaaten mit der erfolgreichsten Gesundheitspolitik im Bereich Neugeborenenversorgung sind die, die den Zugang zu qualitativ hochwertigen Gesundheitsleitungen – darunter auch Präventionsprogramme – verbessert haben. Trotzdem erreicht die Information und Gesundheitsberatung nicht immer alle Eltern, die von einer Frühgeburt bedroht sind, spezialisiertes Gesundheitspersonal fehlt oft auf den Neugeborenen-Intensivstationen (Pflegepersonal und Neonatologen) und die Neugeborenenversorgung erfolgt noch oft dort, wo die notwendige Spezialisierung nicht gegeben ist. Um die Ergebnisse der Neugeborenenversorgung zu verbessern, sollten nationale Regierungen politische Maßnahmen umsetzen, die ausgerichtet sind auf die Einstellung, Aus- und Weiterbildung spezialisierten Personals auf den Neugeborenen-Intensivstationen, eine effektive Verwaltung der neonatologischen Angebote und ein effektives nationales Transportsystem für Frühgeborene und Risikoschwangere bzw. Schwangere, die spezielle intensivmedizinische Pflege brauchen. Positive Erfahrungen haben eine Reihe von Ländern gemacht, die die intensivmedizinische Versorgung von Neugeborenen stärker zentralisiert oder regionalisiert haben.

6. Verbesserung des Zugangs zu spezialisierter und angemessener Nachsorge für Frühgeborene im Laufe ihrer Entwicklung. Ausarbeitung und Umsetzung strukturierter Programme und Systeme zur Dokumentation medizinischer Untersuchungen und Nachsorgemaßnahmen.

Obwohl viele Frühgeborene Gefahr laufen, langfristige Störungen oder chronische Krankheiten zu entwickeln (z. B. Verhaltensauffälligkeiten, Entwicklungsstörungen, neurologische Probleme, chronische Lungenkrankheiten, Seh- und Hörbehinderungen, motorische Probleme usw.) fehlt es in vielen Mitgliedsländern an einer angemessenen Nachsorge. Daher sollten nationale Regierungen eine Politik verfolgen, die den Frühgeborenen eine organisierte und spezialisierte Nachsorge ermöglicht – zur Vorbeugung gegen, Diagnose und angemessenen Behandlung von möglichen dauerhaften Störungen oder chronischen Krankheiten. Diese Maßnahmen sollten in einen Rahmen strukturierter Programme unter Beteiligung professioneller multidisziplinärer Teams eingegliedert sein, und es sollte Systeme geben, um die medizinischen Untersuchungen der Frühgeborenen zu dokumentieren.

7. Verbesserung des Zugangs zu professioneller psychologischer und sozialer Fürsorge und Unterstützung für Familien mit Frühgeborenen – im Krankenhaus und nach der Entlassung.

Die verfrühte Geburt eines Kindes und die anschließende Zeit auf der Neugeborenen-Intensivstation kann für die Eltern eine erhebliche psychische Belastung bedeuten. Da die Einbeziehung der Eltern das A und O für die optimale Versorgung von Frühgeborenen ist, sollten die nationalen Regierungen politische Maßnahmen gestalten und umsetzen, die den Zugang zu professioneller psychologischer und sozialer Hilfe sichern – während des gesamten Krankenhausaufenthaltes des Kindes und auch nach der Entlassung. Diese Maßnahmen sollten darauf abzielen, die posttraumatische Belastungsstörung zu verringern und den Zugang zu bestehenden sozialen Hilfsprogrammen zu erschließen.

8. Soziale Unterstützung der Familien durch einen verlängerten Mutterschaftsurlaub (und Elternurlaub) und finanzielle Hilfen für die Eltern von Frühgeborenen.

Wenige Mitgliedsländer haben gesonderte soziale und finanzielle Vorkehrungen getroffen, um Familien von Frühgeborenen bei der zusätzlichen finanziellen Belastung zu helfen, die ihnen nach der Entlassung aus dem Krankenhaus und auf lange Sicht drohen. Nationale Regierungen sollten überlegen, die Zeit des Mutterschaftsurlaubs (und Elternurlaubs) für die Eltern von Frühgeborenen zu verlängern, um so den Frühgeborenen durch einen längeren Kontakt mit ihren Eltern eine optimale Entwicklung und Pflege zu ermöglichen. Das würde auch eine schnellere Erholung von der posttraumatischen Belastung bedeuten, der sie möglicherweise infolge der Frühgeburt ausgesetzt waren. Um die Familien und Kinder mit dauerhaften Komplikationen zu unterstützen, sollten darüber hinaus ergänzende finanzielle Hilfsprogramme in Erwägung gezogen werden.