



Europäische Standards für
die Versorgung von Frühgeborenen
und kranken Neugeborenen
Informationsbroschüre



european standards of
care for newborn health

EFGNI european foundation for
the care of newborn infants

Inhaltsverzeichnis

	1. Einleitung und Hintergrund	4
	2. Ziele	6
	3. Definitionen und Methoden	6
	4. 11 themenspezifische Expertengruppen	10
	5. Veröffentlichung der Standards	34
	6. Preise und Auszeichnungen	35
	7. Nächste Schritte	36
	8. Unterstützende Organisationen	38
	9. Finanzielle Unterstützung	42
	10. EFCNI-Spendenprogramm	44
	11. Impressum	46

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung männlicher und weiblicher Formen verzichtet.
Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für jedes Geschlecht.

„
Als Frühgeborene haben
wir einen schweren
Start ins Leben – nicht
nur in den ersten Tagen
oder Monaten nach der
Geburt. Die Frühgeburt
kann für uns und unsere
Familien lebenslange
Folgen haben.“

Lukas Mader, geboren 1997
in der 25. Schwangerschaftswoche

1. Einleitung und Hintergrund

Bei der Versorgung von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen gibt es große Unterschiede zwischen den Ländern Europas. Während in manchen Ländern ein hoher Prozentsatz der extrem Frühgeborenen stirbt, haben Neugeborene gleichen Gestationsalters in anderen Ländern eine hohe Überlebenschance.

Nicht nur die Überlebensraten dieser Babys sind sehr unterschiedlich: In manchen Ländern ist eine Frühgeburt auch häufiger mit motorischen und kognitiven Beeinträchtigungen verbunden als in anderen Ländern. Verstärkt wird dies zusätzlich dadurch, dass das Follow-up für diese vulnerablen Kinder in manchen Teilen Europas schlecht organisiert ist oder erst gar nicht existiert.

Aufgrund der hohen Ungleichheit in der Versorgung benötigen wir einheitliche Definitionen und klare Vorgaben bezüglich der Infrastrukturen, der medizinischen Versorgungsprozesse, der medizinisch-pflegerischen Maßnahmen und Kompetenzen des Klinikpersonals. Nur so können wir die Versorgung in Europa vergleichen und verbessern. (1,2) Die Frühgeborenenrate in Europa ist hoch und steigt weiter. Die kurz- und langfristigen medizinischen und sozialen Folgen für die kleinen Patientinnen und Patienten, ihre Familien und die Gesundheitssysteme sind immens.

Deshalb ist es höchste Zeit und zwingend notwendig, dass eine qualitativ hochwertige Versorgung überall und für alle verfügbar ist.

Genau hier setzen die Europäischen Standards für die Versorgung von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen an: Sie adressieren diese Unterschiede in der Organisation der Versorgung, der Ausbildung und in den Versorgungsstrukturen. (1)

Das Projekt will eine flächendeckend gleichwertige und qualitativ hochwertige Versorgung bei Frühgeborenen und kranken Neugeborenen in ganz Europa durch die systematische Beteiligung von Interessensgruppen (z.B. Patienten-/Elternorganisationen), durch ein breites Themenspektrum und eine mehrstufige Öffentlichkeitsarbeit fördern. Jeder dieser Aspekte wird sich positiv auf das Leben der kleinen Patientinnen und Patienten, ihrer Familien und letztendlich auch auf die europäische Gesellschaft als Ganzes auswirken.



Mehrstufige Öffentlichkeitsarbeit



Auf medizinischen Kongressen und parlamentarischen Veranstaltungen werden die Standards Fachkräften und Meinungsbildnern vorgestellt. Außerdem informiert eine Social-Media-Kampagne, "11 Months – 11 Topics", über die einzelnen Themen.

Das Projekt umfasst 11 Kernbereiche zum Thema Neugeborenen-gesundheit, z.B. die Versorgung vor und während der Geburt, neonatale Intensivmedizin, ethische Fragen und Weiterbildung des medizinischen Fachpersonals. Die Kernbereiche wiederum wurden in mehrere Themen untergliedert.



Breites Themenspektrum

Beteiligung verschiedener Interessensgruppen



An dem Projekt sind ca. 220 Expertinnen und Experten verschiedener Fachgebiete sowie Elternvertretende aus mehr als 30 Ländern beteiligt. Außerdem wurden von Beginn an Nichtregierungsorganisationen, Fachgesellschaften, Presse- und Industrievertretende sowie politische Entscheidungstragende in das Projekt miteinbezogen.

Das Projekt wurde von einer Patientenvertretung initiiert und wird von dieser koordiniert. Außerdem sind Elternvertretende gleichwertige Beteiligte in der Entwicklung der Standards. Die Stärkung der Rolle der Eltern als primäre Bezugspersonen und Teilhabende in der Versorgung ihres Babys ist ein wichtiger Aspekt des Projekts.



Rolle der Eltern

2. Ziele



Die Standards sollen als Maßstab und Grundlage für die Entwicklung bindender nationaler Richtlinien, Protokolle oder Gesetze dienen (je nach Struktur des Gesundheitswesens). Das langfristige Ziel des Projekts ist eine Harmonisierung der Versorgung von Neugeborenen auf einheitlich hohem Niveau in ganz Europa.

Dabei stehen die Patientinnen und Patienten immer im Fokus des Projekts: Die Standards wurden von Patientenvertretenden initiiert und zum ersten Mal in einem Standardentwicklungsprozess sind Patientenvertretende an jedem einzelnen Arbeitsschritt beteiligt.

3. Definitionen und Methoden



3.1. Definition eines Standards

Im Rahmen der Europäischen Standards für die Versorgung von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen wird ein Standard als **systematisch entwickeltes Statement** definiert, **das Ärztinnen und Ärzten, Pflegepersonal und Betroffenen (Eltern) die Entscheidungsfindung** für eine optimale Versorgung bei bestimmten Gesundheitsproblemen erleichtern soll.

Dabei handelt es sich um Referenzstandards, die auf nationaler Ebene als verbindliche Richtlinien, Standards oder Empfehlungen (je nach Struktur des Gesundheitswesens) umgesetzt werden sollen.

3.2. Mitglieder des Projekts

An der Entwicklung dieser europäischen Referenzstandards sind unter anderem Fachleute aus der Geburtshilfe, Neonatologie, Kinderheilkunde, Pflege und Psychologie beteiligt. Weitere Fachleute, wie z.B. aus dem Bereich Architektur und Elternvertretende sind ebenso involviert. Alle Beteiligten sind in regelmäßigem Austausch, entweder über Internetplattformen, Telefon oder durch persönliche Treffen, um das Projekt kontinuierlich voranzubringen.

3.3. Neugeborenen-Gesundheit – unterteilt in 11 übergreifende Kernbereiche

Das Projekt umfasst 11 Kernbereiche zum Thema Neugeborenen-gesundheit. Diese Kernbereiche wiederum wurden in mehrere Themen untergliedert. Die Standards decken die wichtigsten Bereiche ab, von der Geburt über die Entlassung aus der Klinik bis zum Schuleintritt und werden kontinuierlich weiterentwickelt.



3.4. Themenspezifische Expertengruppen

Für jeden der 11 Kernbereiche gibt es eine transdisziplinäre themenspezifische Expertengruppe, welche die Standards in diesem Bereich entwickelt und verfasst. Jede themenspezifische Expertengruppe besteht aus mehreren Mitgliedern (Fachleute und Elternvertretende) und wird von einem Vorsitz und mindestens einer Stellvertretung geleitet. Die Vorsitzenden bilden gemeinsam mit den acht Mitgliedern des EFCNI-Patientenbeirats und den drei Mitgliedern des EFCNI-Vorstandes das Lenkungs-komitee des Standard-Projekts. Das Komitee steuert das Projekt, definiert Ziele, Design und Methoden, entwickelt die gemeinsame Standard-Vorlage, entscheidet über Themen und Prioritäten, diskutiert Inhalte und stimmt über die entwickelten Standards ab.

3.5. Entwicklung der Standards

Entscheidung über die Themen der Standards durch das Leitungskomitee



Entwicklung der gemeinsamen Standards-Vorlage durch das Leitungskomitee



Sprachliche und grammatikalische Editierung



Überprüfung des Inhalts der Standards-Texte durch die Vorsitzenden der jeweiligen themenspezifischen Expertengruppe



Überprüfung der Änderungen durch die Autorinnen und Autoren



Finale Formatierung



Aktualisierung der Standards zu festgelegten Zeitintervallen und Erweiterung der Standards-Themen



Veröffentlichung der Standards im Europäischen Parlament in Brüssel und auf <https://newborn-health-standards.org>



Implementierung in die Praxis

Erster Entwurf eines Standards durch eine/n oder mehrere Autorinnen und Autoren der themenspezifischen Expertengruppe

ENTWURF



Peer-Review-Prozess: Mindestens eine Feedbackschleife mit den Mitgliedern der themenspezifischen Expertengruppe und EFCNI

Ggf. Einbezug weiterer Nutzerperspektiven, z.B. des Parents' Knowledge Forum oder externer Fachleute

Abstimmung der Standards durch das Leitungskomitee (80% Zustimmung erforderlich)

80%



Unterstützung der Standards seitens Fachgesellschaften, Eltern- bzw. Patientenorganisationen und anderer Organisationen



Im ersten Schritt wurden mit Hilfe von ca. 220 Fachleuten aus ganz Europa 96 Standards entwickelt. Diese Grafik veranschaulicht den gesamten Entwicklungsprozess bis zur Veröffentlichung der Standards und darüber hinaus, einschließlich Planung des Überarbeitungsintervalls für Standards und Erweiterung der Themen.

4. 11 themenspezifische Expertengruppen



Geburt & Verlegung



Medizinische Versorgung
& klinische Praxis



Medizinisch-pflegerische
Maßnahmen



Baby- & familienzentrierte
entwicklungsfördernde
Betreuung



Aus- &
Weiterbildung



**Ausstattung & Design
von Neugeborenen-
Intensivstationen**



Ernährung



**Ethische
Entscheidungsfindung**



**Datenerfassung &
Dokumentation**



**Patientensicherheit &
Hygienemaßnahmen**



**Follow-up & weiterfüh-
rende Behandlung**

Geburt & Verlegung



Die themenspezifische Expertengruppe **Geburt und Verlegung** beschäftigt sich damit, wie werdende Eltern über potentielle Risikofaktoren und Anzeichen einer drohenden Frühgeburt informiert und beraten werden können. Außerdem geht es um organisatorische Aspekte rund um die Geburt und darum, wie das Fachwissen, die Organisationsstruktur und die Fortbildung des Personals verbessert werden können sowie den optimalen Transport von Schwangeren und von Neugeborenen (zwischen Krankenhäusern und innerhalb eines Krankenhauses).



Mitglieder der themenspezifischen Expertengruppe



Prof. Annette Bernloehr, Deutschland
Dr. Morten Breindahl, Schweden
Prof. Irene Cetin, Italien
Dr. Maurizio Gente, Italien
Dr. Štefan Grosek, Slowenien
Dr. Gilles Jourdain, Frankreich
Prof. Franz Kainer, Deutschland

Dr. Andrew Leslie, UK
Livia Nagy Bonnard, Schweiz
Asta Radzevičienė, Litauen
Dr. Nandiran Ratnavel, UK
Prof. Rainer Rossi, Deutschland
Prof. Matthias Roth-Kleiner, Schweiz
Prof. Gerard A.H. Visser, Niederlande



*PD Dr. Dietmar Schlembach,
Deutschland*



*Prof. Umberto Simeoni,
Schweiz*

"Unser vorrangiger Wunsch wäre, dass in Europa zukünftig alle schwangeren Frauen während der Schwangerschaft und Geburt optimal medizinisch versorgt werden, unabhängig davon, in welcher Region sie leben. Frauen mit Schwangerschaftskomplikationen sollten schnellstmöglich zu einem Spezialisten und/oder in ein Perinatalzentrum überwiesen werden, sodass sie vor, während und nach der Geburt optimal behandelt werden können. Werdende Eltern sollten aktiv in die Versorgung rund um die Geburt mit einbezogen werden."

Kernaussagen der Standards

Verlegungen von Babys erfolgen mit speziell für die Bedürfnis und Sicherheit des Babys eingerichteten Transportmitteln und in einer **Versorgungsqualität**, wie sie auch für **eine Neugeborenen-Intensivstation** gilt.

Die **Perinatalversorgung** wird in Bezug auf die medizinische Ausbildung und das medizinische Wissen, die Organisationsstruktur im Krankenhaus und das Personal in **Perinatalzentren und Geburtskliniken unterteilt**, um Zugang zu optimaler, vorzugsweise evidenzbasierter Versorgung sicherzustellen.

Alle Schwangeren erhalten **rechtzeitig Informationen und Beratung über Risikofaktoren, erste Anzeichen und Symptome einer drohenden Frühgeburt** und wo sie geeignete Beratung erhalten können.



Die **Verlegung von Frauen mit einer Risikoschwangerschaft in ein Perinatalzentrum** ist ein wesentliches Element perinataler Versorgung und wird rechtzeitig, sicher und effizient durchgeführt.

Schwangere und ihre Angehörige erhalten während der Schwangerschaft und Geburt **umfassende, korrekte und personalisierte Informationen und Unterstützung**, um eine effiziente, optimale und respektvolle **Zusammenarbeit** zu ermöglichen.





Medizinische Versorgung & klinische Praxis

Die themenspezifische Expertengruppe **Medizinische Versorgung und klinische Praxis** entwickelt Standards zu Prävention, Diagnose und Management der wichtigsten Erkrankungen von Frühgeborenen oder kranken Neugeborenen. Zusätzlich werden Standards zu spezifischen klinischen Abläufen und Vorgehensweisen erstellt.



Mitglieder der themenspezifischen Expertengruppe

Dr. Kathryn Beardsall, UK
Prof. Frank van Bel, Niederlande
Dr. James Boardman, UK
Dr. Kajsa Bohlin, Schweden
Prof. Maria Borszewska-Kornacka, Polen
Dr. Jeroen Dudink, Niederlande
Prof. Mary Fewtrell, UK
Prof. Andreas Flemmer, Deutschland
Prof. Anne Greenough, UK
Prof. Pierre Gressens, Frankreich
Prof. Mikko Hallman, Finnland
Dr. Anna-Lena Härd, Schweden
Prof. Ann Hellström, Schweden
Prof. Egbert Herting, Deutschland
Prof. Anton van Kaam, Niederlande

Prof. Claus Klingenberg, Norwegen
Prof. Berthold Koletzko, Deutschland
Dr. Rene Kornelisse, Niederlande
Prof. Boris Kramer, Niederlande
Dr. Gianluca Lista, Italien
Prof. Rolf F. Maier, Deutschland
Dr. Tuuli Metsvaht, Estland
Prof. Delphine Mitanchez, Frankreich
Dr. Deirdre Murray, Irland
Prof. Eren Özek, Türkei
Dr. Adelina Pellicer Martínez, Spanien
Dr. Serafina Perrone, Italien
Prof. Christian F. Poets, Deutschland
Prof. Heike Rabe, UK
Prof. Irwin Reiss, Niederlande

Prof. Mario Rüdiger, Deutschland
Prof. Elie Saliba, Frankreich
Prof. Ola Didrik Saugstad, Norwegen
Prof. Andreas Stahl, Deutschland
Dr. Michael Steidl, Deutschland
Dr. Martin Stocker, Schweiz
Dr. David Sweet, UK
Prof. Marianne Thoresen, UK
Prof. Win Tin, UK
Dr. Justyna Tołkoczko, Polen
Dr. Daniele Trevisanuto, Italien
Prof. Máximo Vento Torres, Spanien
Prof. Henkjan Verkade, Niederlande
Dr. Eduardo Villamor, Niederlande

“In den letzten Jahrzehnten können wir in der Neugeborenen-Versorgung große Fortschritte verzeichnen, angefangen von besseren Medikamenten bis zum Einbezug von Eltern in die klinischen Abläufe. Die Vernetzung der Fachleute untereinander hat bereits dazu beigetragen, die Neugeborenen-Versorgung zu verbessern. Die Zusammenarbeit auf europäischer Ebene kann dies noch verstärken. Die Etablierung der Standards wird strukturelle Verbesserungen in ganz Europa ermöglichen und positive Auswirkungen auf unsere Gesellschaft haben.”

Vorsitzende der themenspezifischen Expertengruppe



Prof.
Luc Zimmermann,
Niederlande



Prof.
Lena Hellström-Westas,
Schweden



Prof.
Giuseppe Buonocore, Italien

Kernaussagen der Standards

Entsprechende Maßnahmen werden ergriffen, um bei Neugeborenen eine **Hypoglykämie** zu erkennen, zu vermeiden und zu behandeln - insbesondere, wenn ein hohes Risiko für eine beeinträchtigte metabolische Adaptation besteht, wie z.B. bei Neugeborenen mit Wachstumsstörungen, Asphyxie, bei Diabetes der Mutter oder wenn die Mutter Betablocker einnimmt.

Neugeborene mit Verdacht auf eine **frühe Infektion** werden **schnellstmöglich diagnostiziert** und erhalten eine **umgehende, wirksame Behandlung bei einer Sepsis**, wobei übermäßiger Antibiotika-Gebrauch vermieden wird.

Alle Neugeborenen erhalten eine **Vitamin-K-Prophylaxe zur Vermeidung von Vitamin-K-Mangel bedingten Blutungen**.

Alle Neugeborenen werden **auf Gelbsucht untersucht**, um einer schweren Hyperbilirubinämie durch effektive prophylaktische Maßnahmen vorzubeugen.

Neugeborene mit einer schweren **Hypoxie-Ischämie** werden **sofort untersucht und adäquat versorgt**, z.B. durch therapeutische Hypothermie und Monitoring.

Um die Diagnostik und die Behandlung bei Neugeborenen mit erhöhtem Risiko für **Hirnschäden** zu verbessern, umfasst das **Management eine neurologische Überwachung** mit Geräten zur Bewertung der Hämodynamik im Gehirn, des Sauerstofftransports und der Gehirnfunktionen. Darüber hinaus ist eine altersgemäße neurologische Untersuchung und eine langfristige, bedarfsgerechte Kontrolle der neuro-motorischen Funktionen inkludiert.

Unter Anwendung von international anerkannten, evidenzbasierten Leitlinien werden Neugeborene bei der **Anpassung an das extrauterine Leben**, in einer entsprechend ausgestatteten Umgebung und durch geschultes Personal, **unterstützt**.

Neugeborene mit dem Risiko, ein **Atemnotsyndrom** zu entwickeln erhalten eine angemessene perinatale Versorgung. Dazu gehören die Versorgung in einem Perinatalzentrum, die **antenatale Gabe von Kortikosteroiden**, eine optimale Stabilisierung im Kreissaal, und eine kontinuierliche respiratorische Unterstützung.

Screening-Programme für die Erkennung, Dokumentation und Behandlung der **augenlichtgefährdenden Frühgeborenenretinopathie** werden auf allen Stationen, die sehr Frühgeborene versorgen, implementiert, ebenso präventive Maßnahmen, wie die Kontrolle der Sauerstoffzufuhr und eine optimale Ernährung.

Einer **bronchopulmonalen Dysplasie** wird durch evidenzbasierte Strategien vorgebeugt u.a. durch Vermeidung einer mechanischen Beatmung, minimal-invasive Gabe von **Surfactant**, **volumentkontrollierte Beatmung**, **frühzeitige Gabe von Koffein**, und Verabreichung von systemischen Steroiden bei Neugeborenen, die in der zweiten Lebenswoche immer noch beatmet werden.

Die Versorgung von Neugeborenen mit **persistierender pulmonaler Hypertonie** in Perinatalzentren verbessert die Sterbe- und Krankheitsraten.



Medizinisch- pflegerische Maßnahmen

Die themenspezifische Expertengruppe **Medizinisch-pflegerische Maßnahmen** erarbeitet Themen über die ganze Breite der medizinisch-pflegerischen Eingriffe bei Frühgeborenen und kranken Neugeborenen und fasst geeignete Maßnahmen zusammen.



Mitglieder der themenspezifischen Expertengruppe



Johann Binter, Österreich
Dr. Fátima Camba, Spanien
Monica Ceccatelli, Italien
Dorottya Gross, Ungarn
Ingrid Hankes-Drielsma, Niederlande
Eva Jørgensen, Dänemark

Anna Kalbér, Deutschland
Thomas Kühn, Deutschland
Marianne van Leeuwen, Niederlande
Dr María López Maestro, Spanien
Elsa Silva, Portugal
Xenia Xenofontos, Zypern



Monique Oude Reimer-van Kilsdonk,
Niederlande



Odile Frauenfelder,
Niederlande

“Nicht in allen europäischen Ländern werden die Eltern und Familien in die Versorgung ihrer Babys einbezogen. Den täglichen Behandlungs- und Pflegeablauf zu verändern bedarf einer guten und umfangreichen Veränderung im Management auf allen Ebenen. Das betrifft nicht nur das gesamte Versorgungsteam, sondern auch die Krankenhausleitung sowie entscheidungsbefugten Personen auf kommunaler und nationaler Ebene. Wir wünschen uns, dass die Regierungen, aber auch die Krankenhausleitungen und die Versorgungsteams mehr in qualitativ hochwertige Maßnahmen investieren und die Umsetzung der Standards in die Praxis vorantreiben. Dabei sollte das medizinische Fachpersonal die Eltern als wesentlichen Teil des Teams betrachten.”

Kernaussagen der Standards

Bei **Blutentnahmen** wird das Baby individuell und bestmöglich unterstützt und beruhigt, um **Stress und Schmerzen** zu reduzieren.

Alle Babys werden so gelagert, **wie es ihren individuellen Bedürfnissen entspricht und wie sie sich am wohlsten fühlen.**

Bei der Hautpflege und anderen medizinisch-pflegerischen Maßnahmen wird, unter Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse des Babys, die **Haut geschützt**, werden Hautverletzungen vermieden, Infektionen verhindert und das Wohlbefinden gefördert.

Die **Umgebungstemperatur und Luftfeuchtigkeit** werden kontrolliert, um die Versorgung von Neugeborenen zu optimieren.

Der **Schlaf** aller Babys wird **respektiert.**

Babys erhalten geeignete **Mundpflege**, abgestimmt auf ihre individuellen Bedürfnisse um aversive (ablehnende) Verhaltensweisen zu vermeiden.

Das **Legen und Überwachen von Ernährungs sonden** wird von einer dafür ausgebildeten Fachkraft durchgeführt und an den Bedürfnissen und dem Empfinden des Babys ausgerichtet.

Das **Wiegen** ist individuell auf das Baby und seinen klinischen Zustand abgestimmt, um **Stress zu minimieren** und sollte im **Beisein der Eltern oder von den Eltern ausgeführt werden.**

Alle Babys auf Neugeborenen- und pädiatrischen Stationen werden individuell und unter Einbezug ihrer Eltern in ihren Bedürfnissen unterstützt und beruhigt, um **Stress und Schmerzen** zu minimieren.

Windeln werden so gewechselt, dass **Hautschäden, Unbehagen und physiologische Instabilität** vermieden werden.

Babys werden während ihres Krankenhausaufenthaltes **ausschließlich mit Frauenmilch** gefüttert, und Mütter werden unterstützt, ihr Baby **nach der Entlassung ausschließlich zu stillen.**

Die Aktivitäten des täglichen Lebens werden an Babys nach neuesten Erkenntnissen und individuellen Bedürfnissen ausgeführt, angefangen bei stressarmem Waschen bis hin zu medizinisch-pflegerischen Maßnahmen, die dem Baby helfen, die Fähigkeit zur Selbstregulation zu entwickeln sobald es stabil, aufmerksam und interaktiv ist.





Baby- & familienzentrierte entwicklungsfördernde Betreuung

Die themenspezifische Expertengruppe **Baby- und familienzentrierte entwicklungsfördernde Betreuung** entwickelt Standards, die das Baby und die Familie in den Fokus stellen, um dadurch die Entwicklung des Babys optimal zu fördern.



Mitglieder der themenspezifischen Expertengruppe



Dr. Sari Ahlqvist-Björkroth, Finnland
Nataschia Bertocelli, Italien
Dr. Nils Bergman, Schweden
Prof. Zack Boukydis, Ungarn (†)
Sylvia Caballero, Spanien
Dr. Charlotte Casper, Frankreich
Mandy Daly, Irland
George Damhuis, Niederlande
Dr. Manuela Filippa, Italien
Paula Guerra, Portugal

Prof. Petra Hüppi, Schweiz
Dr. Kai König, Schweiz
Birgitte Lenes-Ekeberg, Norwegen
Siri Lilliesköld, Schweden
Dr. Rosario Montirosso, Italien
Dr. Carmen Pallás Alonso, Spanien
Dr. Milica Rankovic-Janevski, Serbien
Prof. Jacques Sizun, Frankreich
Dr. Kari Slinning, Norwegen
Dr. Inga Warren, UK

„Das Ziel einer baby- und familienzentrierten entwicklungsfördernden Betreuung ist es, den Gesundheitszustand von Babys und Eltern langfristig zu verbessern. Voraussetzung dafür ist die Erkenntnis, wie wichtig das Einbinden der Eltern und eine individuell auf das Baby eingestellte Betreuung und Pflege sind. Wissenschaftliche Studien bestätigen, dass es dabei besonders wichtig ist, den Eltern rund um die Uhr Zugang zur Neugeborenen-Intensivstation zu gewähren und sie bei der Pflege ihres Babys von Anfang an aktiv miteinzubeziehen. Wir haben festgestellt, dass Eltern in manchen Ländern noch immer wie Besucher behandelt werden. Dabei ist das Einbeziehen der Eltern in die Betreuung und Pflege ihres Babys auch eine Frage der Ethik und der Menschenrechte. Die Anpassung an die Bedürfnisse der Babys und Familien erfordert einen Bewusstseinswandel in den Kliniken. Das Konzept der baby- und familienzentrierten entwicklungsfördernden Betreuung wird sich letztendlich nicht nur in Europa, sondern auch darüber hinaus als erfolgreich erweisen und durch weitere wissenschaftliche Erkenntnisse gestützt werden.“



*Dr. Björn Westrup,
Schweden*



*Prof. Pierre Kuhn,
Frankreich*

Kernaussagen der Standards

Eine **lärmreduzierte Umgebung** vermindert bei Babys Stress und Unwohlsein.

Eltern sind Teil des Pflorgeteams und werden individuell unterstützt, die Rolle als **primäre Bezugspersonen für ihr Baby** zu übernehmen, und sind aktive Teilnehmende in Prozessen zur Entscheidungsfindung.

Für jedes Neugeborene wird gemeinsam mit den Eltern **ein individueller Plan** erstellt, um notwendige Untersuchungen und medizinische Eingriffe zu koordinieren, den Eltern vor der Entlassung ihres Babys die nötigen elterlichen Kompetenzen zu vermitteln und die Nachsorge und die Weiterbetreuung zu planen.

Durch **Schulungen und regelmäßige Weiterbildungen** wird sichergestellt, dass Führungskräfte, medizinisches Fachpersonal und anderes Personal in den Kliniken über die notwendigen **Kompetenzen in baby- und familienzentrierter entwicklungsfördernder Betreuung** verfügen.

Eltern (und von Eltern ausgewählte Vertretende) haben **immer Zugang** zu ihrem Baby und können **rund um die Uhr** bei ihrem Baby bleiben.

Hautkontakt von Mutter oder Vater mit ihrem Baby wird so früh wie möglich begonnen und kontinuierlich beibehalten.

Die Familie erhält Unterstützung unter Berücksichtigung ihrer **sozioökonomischen, psychischen und religiösen Bedürfnisse**.

Die **sensorische Umgebung** auf der Station wird an die sensorischen Bedürfnisse und Wahrnehmungsfähigkeiten des Babys angepasst.

Die **frühe Eltern-Kind-Bindung** wird gefördert, indem von Anfang an enger (Haut-zu-Haut) Kontakt zwischen Eltern und ihrem Baby ermöglicht wird.

Medizinisches Fachpersonal erhält **Beratung und regelmäßige klinische Supervision** bei Gesprächen mit und **emotionaler Unterstützung von Eltern**.





Ausstattung und Design von Neugeborenen-Intensivstationen (NICU)

Die themenspezifische Expertengruppe **Ausstattung und Design von Neugeborenen-Intensivstationen (NICU)** arbeitet an Standards zur Infrastruktur und Ausstattung der NICU. Diese wird so eingerichtet, dass sie hochwertige familienzentrierte und entwicklungsfördernde Versorgung und Pflege ermöglicht.



Mitglieder der themenspezifischen Expertengruppe



Prof. Sidarto Bambang Oetomo, Niederlande
Delphine Druart, Belgien
Katarína Eglín, Deutschland
Prof. Uwe Ewald, Schweden
Prof. Fabrizio Ferrari, Italien
Prof. Peter Fröst, Schweden
Teresa Garzuly-Rieser, Österreich

Dr. Erna Hattinger-Jürgenssen, Österreich
Silke Mader, Deutschland
Dr. Tomasz Makaruk, Polen
Dr. Thilo Mohns, Niederlande
Prof. Jacques Sizun, Frankreich
Prof. Robert White, USA

“Das Gebiet der Ausstattung und des Designs von neonatologischen Intensivstationen (NICUs) entwickelt sich schnell und ist ein sehr wichtiger Bereich. Früher waren NICUs nicht darauf ausgerichtet, dass Eltern rund um die Uhr anwesend sind, und innerhalb Europas ist die Qualität und Ausstattung weiterhin sehr unterschiedlich. Insofern geht es vor allem um das Umbauen und Umdenken und darum, Innenarchitektur als eine Art Medizin zu verstehen. Eine NICU soll nicht “schön” sein, sondern ein Ort, an dem Eltern mit ihren Babys zusammen sein, sich wohlfühlen und optimal versorgt werden können.”



*Dr. Atle Moen,
Norwegen*



*Dr. Boubou Hallberg,
Schweden*

Kernaussagen der Standards



Durch den **Einsatz wichtiger Ausstattungselemente, welche die Familie über den gesamten Aufenthalt als primäre Bezugspersonen fördert**, wird die neonatologische Versorgung optimiert.

Eine NICU ist **darauf ausgelegt** ein Ort zu sein, **der Sicherheit und Genesung der Babys durch uneingeschränkte Präsenz der Eltern, den Einsatz sensorisch-entwicklungsfördernder Materialien und optimalen Arbeitseinrichtungen unterstützt**, und welcher die enge Zusammenarbeit zwischen Familien und Krankenhausangestellten bei der Versorgung kranker Neugeborener begünstigt.



Bei der Einrichtung einer NICU werden die räumlichen Bedingungen geschaffen, um **körperliche Nähe und Hautkontakt zwischen Eltern und Baby zu ermöglichen**.





Ernährung

Die themenspezifische Expertengruppe **Ernährung** erarbeitet Standards rund um die speziellen Ernährungsbedürfnisse von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen in der Klinik und nach der Entlassung.



Mitglieder der themenspezifischen Expertengruppe



Prof. Magnus Domellöf, Schweden
Prof. Nicholas Embleton, UK
Prof. Hans van Goudoever,
Niederlande
Dr. Dariusz Gruszfeld, Polen

Dr. Susanne Herber-Jonat, Deutschland
Prof. Alexandre Lapillonne, Frankreich
Alison McNulty, UK
Dr. Peter Szitanyi, Tschechien



Prof. Berthold Koletzko,
Deutschland



Prof. Mary Fewtrell,
UK

“Die Ernährung hat einen wesentlichen Einfluss auf die langfristige Gesundheit eines Frühgeborenen, speziell bei sehr geringem Geburtsgewicht. Ernährung beeinflusst das Wachstum und die Entwicklung der Organe, u.a. des Gehirns. Es ist wichtig, dass Ernährungsstandards für Frühgeborene in ganz Europa vereinheitlicht werden und, dass verschiedene Stakeholder von medizinischem Fachpersonal bis Eltern in diesen Prozess miteinbezogen werden.”

Kernaussagen der Standards

Alle Stationen, die Frühgeborene und kranke Babys behandeln, **entwickeln und implementieren Richtlinien zur Ernährungstherapie** und sollen spezialisierte Ernährungsteams etablieren, das gesamte medizinische Fachpersonal über die Anwendung der Richtlinien informieren und die Implementierung überwachen.

Wachstum und Ernährungsstatus werden mit Hilfe **geeigneter Geräte** und angemessenen **Wachstumskurven** erhoben, um die Ernährungsunterstützung und die Ergebnisse zu optimieren.

Bei Frühgeborenen wird die Nahrung **supplementiert**, um **Nährstoffdefizite auszugleichen**.

Parenterale Ernährung wird am **Tag der Geburt** begonnen, normalerweise mit Standardlösungen, und so lange fortgeführt, bis eine ausreichende enterale Ernährung möglich ist.

Eltern eignen sich **Wissen und Fähigkeiten bezüglich der Ernährung** ihres frühgeborenen Babys an.

Es werden Standards für die sichere Verwendung von **Spenderinnenmilch** festgelegt, **sollte Muttermilch nicht verfügbar sein**.

Formula-Nahrung fördert das Wachstum und die Entwicklung von Frühgeborenen annähernd so gut wie angereicherte Muttermilch.

Eine **frühzeitige enterale Ernährung** wird nach einem Standardprotokoll eingeführt, bevorzugt mit Muttermilch.

Eine **frühe Ernährung**, bevorzugt durch **Frauenmilch**, wird sichergestellt und **Fütterungsprobleme, Wachstum und Stillen werden** während und nach dem Klinikaufenthalt **überwacht**.

Mütter werden dazu **ermutigt und dabei unterstützt, ihr Baby mit Muttermilch zu versorgen**.





Ethische Entscheidungsfindung & Palliativversorgung

Die themenspezifische Expertengruppe **Ethische Entscheidungsfindung und Palliativversorgung** erarbeitet Standards im Zusammenhang mit schwierigen Entscheidungsprozessen in der Neugeborenenversorgung.



Mitglieder der themenspezifischen Expertengruppe



Elsa Afonso, Spanien/UK
Prof. Hans-Ulrich Bucher, Schweiz
Dr. Laurence Caeymaex, Frankreich
Dr. Marina Cuttini, Italien
Prof. Nicholas Embleton, UK
Dr. Milivoj Novak, Kroatien

Dr. Daniel Nuzum, Irland
Prof. Jochen Peters, Deutschland
Karl Rombo, Schweden
Yannic Verhaest, Belgien
Dr. Daniel Wood, UK

“Der Umfang der Neugeborenen-Intensivmedizin wächst und es wurde viel unternommen, die Mortalitätsrate bei Neugeborenen zu senken. Dabei ist es aber wesentlich, dass auch die Würde und Integrität der Babys und ihrer Eltern geschützt werden, um unnötiges Leiden zu minimieren. Die medizinischen Fakten müssen so gut es geht geklärt werden. Genauso wichtig ist es, dass die Familie involviert wird, denn nur so können ihre Lebensumstände und Einstellungen sowie deren Wunsch an Entscheidungen beteiligt zu sein, herausgefunden werden.“



Prof. Jos Latour,
UK



Prof. Gorm Greisen,
Dänemark

Kernaussagen der Standards

Eltern und medizinisches Fachpersonal teilen alle relevanten Informationen, wie z.B. Gesundheitszustand, Prognosen, Behandlungsoptionen des Neugeborenen, aber auch soziale Umstände, Wertvorstellungen und Präferenzen der Eltern.

Bei schwierigen Entscheidungen respektiert das medizinische Fachpersonal die Rechte von Babys, Eltern und Familien. Die Wertvorstellungen hinter jeglichen Entscheidungen, die diese Rechte kompromittieren können, werden transparent gemacht.

Entscheidungen, ob lebenserhaltende Maßnahmen nicht eingeleitet oder abgebrochen werden sollen, werden gemeinsam von Eltern und medizinischem Fachpersonal, unter Berücksichtigung des besten Interesses des Babys und der Familie im klinischen Kontext und den rechtlichen Rahmenbedingungen, getroffen.

Interdisziplinäre neonatale Palliativversorgung schützt die Lebensqualität von Babys und Familie, wenn eine Krankheit diagnostiziert wird, die die Lebensdauer sicher verkürzt.





Follow-up & weiterführende Behandlung

Die themenspezifische Expertengruppe **Follow-up und weiterführende Behandlung** beschäftigt sich mit der Versorgung und Behandlung von Babys nach der Entlassung aus der Klinik und definiert, welche Parameter regelmäßig überprüft werden müssen, damit Probleme frühzeitig erkannt werden, um Interventionen zu ermöglichen und optimal die Gesundheitsbedürfnisse zu bedienen.



Mitglieder der themenspezifischen Expertengruppe



Prof. Laura Bosch, Spanien
Dr. Christiaan Geldof, Niederlande
Prof. Mijna Hadders-Algra, Niederlande
Prof. Christoph Härtel, Deutschland
Prof. Egbert Herting, Deutschland
Dr. Bregje Houtzager, Niederlande
Dr. Britta Hüning, Deutschland
Dr. Shelley Hymel, Kanada
Dr. Julia Jäkel, USA/ Deutschland
Prof. Mark Johnson, UK
Prof. Samantha Johnson, UK
Prof. Eero Kajantie, Finnland
Dr. Anne van Kempen, Niederlande
Dr. Karen Koldewijn, Niederlande
Prof. Liisa Lehtonen, Finnland

Prof. Els Ortbuis, Belgien
Dr. Anne-Marie Oudesluys-Murphy, Niederlande
Dr. Vilhelmiina Parikka, Finnland
Dr. Veronique Pierrat, Frankreich
Dr. Federico Prefumo, Italien
Prof. Alessandra Sansavini, Italien
Dr. Gert van Steenbrugge, Niederlande
Dr. Irma van Straaten, Niederlande
Dr. Jacqueline UM Termote, Niederlande
Prof. Tracy Vaillancourt, Kanada
Mónica Virchez Figueroa, Spanien
Dr. Brigitte Vollmer, UK
Dr. Marie-Jeanne Wolf-Vereecken, Niederlande

“Follow-up sollte zukünftig einen größeren Fokus auf verschiedene Faktoren legen, die einen Einfluss auf die schulische Laufbahn Frühgeborener haben. Dazu gehören Gesundheit, Teilhabe an sportlichen Aktivitäten, exekutive Funktionen, elterliche Orientierungshilfe/ Erziehungsverhalten beim Lernen und bei der sozialen Interaktion, emotionales Verständnis, soziale Kompetenzen und eine bessere Integration in der Schule und Zusammenarbeit mit weiteren Bildungsangeboten. Auch ein guter Umgang mit Geschwistern oder anderen Kindern in Kindergarten und Schule ist extrem wichtig, damit gefährdete Kinder Unterstützung und Zufriedenheit erfahren. Case Manager sollten besorgte Eltern unterstützen. Medizinische Versorgung und Forschung sollten Hand in Hand gehen. Es ist nicht immer klar, welche Interventionen für Kinder und die Familien von Nutzen sind und in welchem Alter damit begonnen werden sollte. Ein guter Ansatz hierbei ist es, verschiedene Programme zu vergleichen und länderübergreifende Forschungsprojekte aufzusetzen.”



Prof. Dieter Wolke,
UK/Deutschland



Dr. Aleid van Wassenaer-
Leemhuis, Niederlande

Kernaussagen der Standards

Standardisierte Beurteilung des **neurologischen Status** und der **motorischen Entwicklung** wird innerhalb der ersten beiden Lebensjahre und bei Schuleintritt durchgeführt.

Verhaltensauffälligkeiten, emotionale Probleme und Aufmerksamkeitsstörungen werden im Alter von zwei Jahren und bei Schuleintritt beurteilt.

Eltern erhalten bei der Entlassung aus der Klinik ein **umfassendes Entlassungsmanagement**, um den Übergang von der Klinik nach Hause zu erleichtern.

Standardisierte Beurteilung der **Kommunikations-, Sprech- und Sprachentwicklung** wird im Alter von zwei Jahren und bei Schuleintritt durchgeführt.

Das **Verhältnis zu anderen Kindern und Geschwistern** wird im Rahmen eines standardisierten Follow-up Programms bewertet.

Die **Lungenfunktion** wird als Teil eines Follow-up Programms überprüft.

Eine standardisierte **Untersuchung der kognitiven Fähigkeiten** wird im Alter von zwei Jahren und bei Schuleintritt durchgeführt.

Nach der Entlassung aus der Klinik erhalten Eltern eine **umfassende und interdisziplinäre Versorgung** für ihr gefährdetes Baby.

Standardisierte **Hörscreenings** werden mit Hilfe der **Hirnstammaudiometrie** (Automated Auditory Brainstem Response, kurz AABR) innerhalb des ersten Monats durchgeführt und falls notwendig, werden weitere diagnostische Untersuchungen innerhalb der ersten drei Monate abgeschlossen und frühzeitige Interventionen innerhalb der ersten sechs Monate begonnen.

Entwicklungsfortschritte und Schulfähigkeit von sehr frühgeborenen Kindern oder Kindern mit Risikofaktoren werden 6-12 Monate vor der Einschulung beurteilt. **Lehrer werden darin geschult, welche spezielle pädagogische Unterstützung** Frühgeborene und Kinder mit Risikofaktoren unter Umständen benötigen.

Mütter, die eine Frühgeburt oder Komplikationen bei der Geburt hatten, werden zusammen mit ihren Partnern **über ein Wiederholungsrisiko aufgeklärt** und sie erhalten eine Beratung, wie vor und während einer erneuten Schwangerschaft Komplikationen vermieden werden können.

Ein standardisierter **Sehtest** wird im Alter von 3,5 bis 4 Jahren durchgeführt und im Alter von 5 bis 6 Jahren wiederholt, wobei speziell auf Defizite in der **visuellen Wahrnehmungs- und Informationsverarbeitung** geachtet wird.

Kardiometabolische Risikofaktoren (v.a. Blutdruck, adipös erhöhter Bauchumfang und körperliche Inaktivität) werden ab der Kindheit bis ins Erwachsenenalter **regelmäßig überprüft**.

Eltern werden sechs Monate nach der Entlassung und wenn das Kind zwei Jahre alt ist, **gezielt auf ihre psychische Gesundheit** im Rahmen eines regelmäßigen Follow-up Termins **untersucht**.

Alle sehr frühgeborenen Babys und ihre Familien bekommen nach der Entlassung das Angebot zur **Unterstützung** beim Erlernen **responsiver Erziehungsmethoden**.



Patientensicherheit & Hygienemaßnahmen

Die themenspezifische Expertengruppe **Patientensicherheit und Hygienemaßnahmen** beschäftigt sich mit der Vermeidung von Krankenhausinfektionen und therapeutischen Fehlern sowie mit Themen der Hygiene und einer allgemeinen Sicherheitskultur.



Mitglieder der themenspezifischen Expertengruppe



Dr. Susana Ares Segura, Spanien
Dr. Alessandro Borghesi, Italien
María Josep Cabañas Poy, Spanien
Prof. Daniele De Luca, Frankreich
Dr. Cécile Dubois, Frankreich
Prof. Christoph Fusch, Deutschland
Estrella Gargallo, Spanien
Dr. Eric Giannoni, Schweiz
Prof. Christoph Härtel, Deutschland
Dr. Jan Janota, Tschechien
Dr. Ulrik Lausten-Thomsen, Frankreich
Dr. Nolvonn Le Saché, Frankreich

Silke Mader, Deutschland
Dr. Paolo Manzoni, Italien
Dr. Josep Perapoch, Spanien
Prof. Christian F. Poets, Deutschland
Roland van Rens, Niederlande
Prof. Rainer Rossi, Deutschland
Dr. Heleen van der Sijs, Niederlande
Dr. Cynthia van der Starre, Niederlande
Nicole Thiele, Deutschland
Dr. Tobias Trips, Deutschland
Lucie Žáčková, Tschechien

„Zu lange wurde die Hygiene in der Medizin und in der Pflege vernachlässigt. Hygienemaßnahmen haben zu immensen Verbesserungen geführt, Infektionsraten bei Neugeborenen und Frühgeborenen gesenkt und zu besseren Langzeitergebnissen geführt. Wenn wir in den Kliniken kontinuierlich die Sicherheit und unsere verantwortungsvolle Arbeit verbessern, können wir unseren Frühgeborenen ein sichereres Umfeld bieten.“



Prof. Pierre Tissières,
Frankreich



Dr. Onno Helder,
Niederlande

Kernaussagen der Standards

Handhygiene wird konsequent und richtlinienkonform praktiziert, um die Verbreitung von pathogenen Keimen über die Hände zu reduzieren.

Neugeborenen-Stationen implementieren Maßnahmenpakete zur **Vermeidung einer nekrotisierenden Enterokolitis**.

Hohe **Standards bei der Raumhygiene und -reinigung** sorgen dafür, dass die Anzahl der Infektionen und Komplikationen reduziert wird.

Medikationsfehler werden überwacht und evaluiert, um Babys vor vermeidbaren therapeutischen Risiken zu schützen.

Als Teil eines Präventionsprogramms werden Patienten in Neugeborenen-Intensivstationen **auf multiresistente Bakterien getestet**.

Jede Klinik verfügt über ein **Maßnahmenpaket zur Verlegung und Pflege zentralvenöser Katheter (ZVK)**, um bei konsequenter Umsetzung die Inzidenz von ZVK assoziierten Infektionen zu reduzieren.

Gefäßzugänge werden kompetent, gekannt und sicher gelegt.

Pflegeschlüssel spiegeln die Bedürfnisse der zu behandelnden Babys wieder; so soll eine Pflegekraft ein intensivmedizinisch behandeltes Baby betreuen, bzw. zwei Babys im Intermediate Care-Bereich.

Sicherer Gebrauch von Medizintechnik in der Neugeborenenversorgung wird durch klinikerinterne Richtlinien (SOPs), systematisches Monitoring und Meldung von Zwischenfällen gewährleistet.

Maßnahmen zur Verbesserung von Patientensicherheit und Qualität sind vollständig in die klinischen Abläufe integriert.

Das Risiko einer ventilatorassoziierten Pneumonie wird durch systematischen Einsatz entsprechender Maßnahmenpakete **minimiert**.

Hohe Standards bei der Körperhygiene senken das Risiko von nosokomialen Infektionen.

In der Neugeborenen-Intensivstation werden bei jedem Baby die auf die individuelle klinische Situation zugeschnittenen **physiologischen Parameter überwacht**.





Datenerfassung & Dokumentation

Die themenspezifische Expertengruppe **Datenerfassung und Dokumentation** erarbeitet Standards für die Erhebung und Nutzung von Perinatal- und Neonataldaten.



Mitglieder der themenspezifischen Expertengruppe



Prof. Mika Gissler, Finnland

Prof. Wolfgang Göpel, Deutschland

Prof. Dominique Haumont, Belgien

Dr. Ashna Hindori-Mohangoo, Niederlande

Vilni Verner Holst Bloch, Norwegen

Prof. Helmut Hummler, Deutschland

Dr. Begoña Loureiro Gonzalez, Spanien

Dr. Miklós Szabó, Ungarn

Dr. Liis Toome, Estland

Dr. Eleni Vavouraki, Griechenland

Dr. Jennifer Zeitlin, Frankreich



*Prof. Gérard Bréart,
Frankreich*



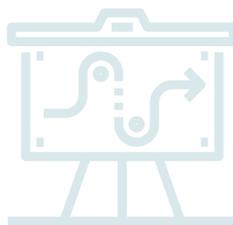
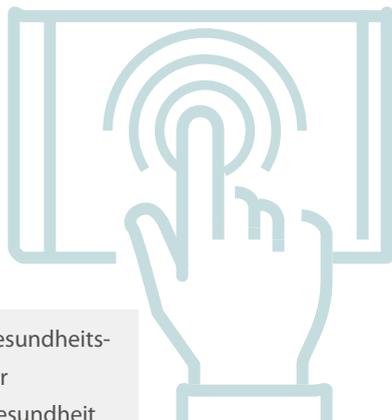
*Dr. Nicholas Lack,
Deutschland*

“Die Anliegen der Eltern hinsichtlich Datenerfassung und Dokumentation werden oft übersehen. Es sollten insgesamt mehr Daten erhoben werden, die die Nachfrage und Erwartungen der Eltern reflektieren. In Europa gibt es zwei große Herausforderungen zu diesem Thema: der Zugang zu Daten und die Vergleichbarkeit von Daten. Denn nicht alle Daten sind allgemein verfügbar und die Heterogenität der Gesundheitssysteme macht internationale Qualitätsvergleiche nahezu unmöglich. Daher ist es wichtig, Empfehlungen zu geben, wie man Fallstricke bei der Interpretation der Daten vermeidet und wie man bereits bestehende, vergleichende Datengrundlagen mit Hilfe guter statistischer Methoden verwenden kann.”

Kernaussagen der Standards

Informationen über die **Qualität** der Neugeborenenversorgung werden auf nationaler, regionaler Ebene und pro Krankenhaus **erfasst, zugänglich gemacht und verständlich formuliert.**

Qualitäts- und Gesundheitsindikatoren in der Neugeborenenengesundheit **gehen konform mit offiziellen Standards** und helfen die Vergleichbarkeit zu verbessern.





Aus- & Weiterbildung multidisziplinärer Teams in der Neonatologie

Die themenspezifische Expertengruppe **Aus- und Weiterbildung multidisziplinärer Teams in der Neonatologie** entwickelt Standards für Aus- und Weiterbildung von medizinischem Fachpersonal, wie diese Maßnahmen am besten strukturiert sein sollen und welche Themen relevant für die Lehrpläne sind.



Mitglieder der themenspezifischen Expertengruppe



Charlotte Bouvard, Frankreich
Dr. Marina Boykova, Russland/USA
Prof. Karl Heinz Brisch, Deutschland
Prof. Duygu Gözen, Türkei
Prof. Moshe Hod, Israel
Thomas Kühn, Deutschland
Dr. Trudi Mannix, Australien
Marni Panas, Kanada

Dr. Julia Petty, UK
Dr. Mirjam Schuler Barazzoni, Schweiz
Nataschia Simeone, Italien
Dr. Dalia Stoniene, Litauen
Dr. Inge Tency, Belgien
Nicole Thiele, Deutschland
Dr. Inga Warren, UK

“Die neuen Standards dienen als Leitfaden für politische Entscheidungsträger, Regulierungsbehörden und Bildungsträger mit dem Ziel, Babys und ihren Familien konsequent und nachhaltig evidenzbasierte Versorgung anzubieten. Ausgeführt wird diese Versorgung von einem multidisziplinären Team, das kontinuierlich qualitativ hochwertige Ausbildungen erhält. Wenn sich die medizinische Versorgung in ganz Europa an diese Prinzipien hält, können wir zuversichtlich sein, dass die langfristige Entwicklung der Babys verbessert wird, und Babys und ihre Familien ein gesundes, zufriedenes Leben führen können.”

Vorsitzende der themenspezifischen Expertengruppe



*Prof. Linda Johnston,
Irland/Kanada*



*Prof. Charles C. Roehr,
UK/Deutschland*



*Dr. Agnes van den Hoogen,
Niederlande*



*Dr. Morten Breindahl,
Schweden*

Kernaussagen der Standards

Durch regelmäßige **Simulationstrainings** entwickelt und erhält das gesamte medizinische Fachpersonal Kompetenzen, die eine **sichere und effektive medizinische Versorgung ermöglichen**.

Um eine sichere und effektive medizinische Versorgung zu gewährleisten, hat das gesamte medizinische Fachpersonal Zugang zu und nimmt an **regelmäßiger fachlicher Weiterbildung** teil.

Jede medizinische Fachkraft, die mit der Versorgung von Babys und ihren Familien betraut ist, **arbeitet nach der besten verfügbaren Evidenz** unter Einbezug klinischer Expertise, verfügbarer Ressourcen und Wünsche der Familie.

Alle Ärztinnen und Ärzte, die Neugeborene und deren Familien behandeln, erhalten **Trainings**, die auf **kompetenzbasierten** Lehrplänen beruhen und Leistungsnachweise fordern.

Alle Eltern erhalten ein **Trainingsprogramm**, das ihnen hilft, sich zu kompetenten Bezugspersonen zu entwickeln.

Jedes **medizinische Fachpersonal** hat Zugang zu und nimmt an regelmäßigen **Wiederbelebungstrainings** für Säuglinge teil.

Alle **Pflegekräfte**, die sich um Babys und ihre Eltern kümmern, haben Zugang zu und nehmen an Weiterbildung und Trainings teil, die auf **kompetenzbasierten** Lehrplänen beruhen und Leistungsnachweise fordern.

Jedes medizinische Fachpersonal hat Zugang zu **interprofessionellen Weiterbildungsmaßnahmen**, die die Versorgung von Babys und ihren Familien verbessern.



5. Veröffentlichung der Standards

Die Europäischen Standards für die Versorgung von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen wurden im November 2018 offiziell im Rahmen einer Veranstaltung mit dem Titel "Mission: impossible – Take responsibility for newborn health in Europe" im Europäischen Parlament in Brüssel vorgestellt. Mehr als 100 Gäste kamen zu diesem Event, darunter Politikerinnen und Politiker, Mitglieder des Projekts und Unterstützende, Eltern- und Interessensvertretende von Organisationen wie der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und europäischer Fachgesellschaften.



6. Preise und Auszeichnungen



Aufgrund ihres Engagements für die neuen Standards ist Silke Mader seit 2015 Ashoka Fellow. 2017 wurde das Standards-Projekt ausgewählt als "Ausgezeichneter Ort – Deutschland Land der Ideen". Anlässlich der Veröffentlichung hat das wissenschaftliche Journal THE LANCET Child & Adolescent Health ein Editorial mit dem Titel "Putting the family at the centre of newborn health" veröffentlicht (Januar 2019).



7. Nächste Schritte

Das Projekt ist mit der Veröffentlichung der Standards nicht abgeschlossen, sondern befindet sich jetzt im Umsetzungs- und Implementierungsprozess. Um einen nachhaltigen Wandel in der Neugeborenen-Versorgung und in den Strukturen zu erreichen, bedarf es vieler verschiedener Ansätze und Aktionen, die die Umsetzung der Standards in die Praxis unterstützen und beschleunigen.



Das Toolkit „Shaping the future – Combining forces to improve newborn health“ wurde im September 2019 veröffentlicht. Das Ziel des Toolkits ist es die Implementierung der Europäischen Standards für die Versorgung von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen auf nationaler, regionaler und lokaler Ebene zu fördern. Es kann von verschiedenen Interessensgruppen, wie zum Beispiel Elternorganisationen, medizinisches Fachpersonal, medizinische Fachgesellschaften, Kostentragende, Nichtregierungsorganisationen, politische Entscheidungstragende, Politikerinnen und Politiker, Presse und anderen interessierten Gruppen verwendet werden. Dieses Praxishandbuch stellt Wissen und Hintergrundinformationen zu den Standards, Ideen, Hilfsmittel und Schritt für Schritt Anweisungen zur Verfügung. Viele praktische Beispiele dienen als Anregung, um das Bewusstsein zu stärken und mit nationalen Interessensgruppen in Kontakt zu treten.

Das Toolkit ist ein digitales und interaktives Hilfsmittel und ist unter folgendem Link verfügbar: www.newborn-health-standards.org/project/downloads/



Elternorganisationen in ganz Europa (und darüber hinaus) sowie medizinisches Fachpersonal und Fachgesellschaften haben die Initiative ergriffen, die Standards auf nationaler Ebene im Rahmen vielfältiger Projekte umzusetzen: beispielsweise wurden Expertenrunden, Konferenzen zu den Standards sowie politische Veranstaltungen in der Vergangenheit organisiert. In manchen Ländern wurden Arbeitsgruppen etabliert, die die aktuelle Praxis und Arbeitsweisen mit den Europäischen Referenzstandards vergleichen, mit dem Ziel, bindende nationale Richtlinien, Protokolle oder Gesetze (je nach Struktur des Gesundheitswesens) anzupassen.

Wenn Sie Unterstützung bei der Implementierung der Standards benötigen oder bereits an der nationalen Umsetzung arbeiten, können Sie gerne Ihre Initiativen mit uns teilen:

standards@efcni.org

Wir hoffen, dass sich alle relevanten Interessensgruppen zusammenschließen und gemeinsam die Umsetzung der Standards in die Praxis vorantreiben, um jedem Kind den besten Start ins Leben zu ermöglichen – in ganz Europa und darüber hinaus.

Weitere Informationen finden Sie online:

Wenn Sie die Standards herunterladen möchten oder mehr zu den Hintergründen, Methoden, Themen und beteiligten Experten erfahren möchten, besuchen Sie unsere Webseite:

www.newborn-health-standards.org



Für den besten Start ins Leben!

8. Unterstützende Organisationen

Wir bedanken uns herzlich bei den folgenden Fachgesellschaften und Organisationen für die Unterstützung der



Europäischen Standards für die Versorgung von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen (in alphabetischer Reihenfolge):





Wir bedanken uns herzlich bei den folgenden Elternorganisationen für die Unterstützung der Europäischen Standards für die Versorgung von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen (in alphabetischer Reihenfolge):



9. Finanzielle Unterstützung



Wir bedanken uns herzlich bei unseren Industriepartnern dafür, dass sie uns die Realisierung dieses Projekts ermöglichen:



GE Healthcare



Vielen Dank an AbbVie für die Unterstützung des Projekts von 2013 bis 2020.

Vielen Dank an Takeda für die Unterstützung des Projekts von 2019 bis 2020.

Vielen Dank an Dräger für ihre Unterstützung des Projekts von 2013 bis 2015.

Vielen Dank an Shire für ihre Unterstützung des Projekts von 2014 bis 2018.

Vielen Dank an Philips Avent für die Unterstützung des Projekts von 2014 bis 2019.

Vielen Dank an Philips für die Unterstützung des Projekts von 2018 bis 2019.



**Helden sind nicht
immer groß und stark.
Helden sind einfach
Menschen, die die Stärke
und den Mut besitzen,
widrige Umstände
zu überwinden.**



Unbekannt



10. EFCNI-Spendenprogramm



Informieren Sie sich über unsere individuellen Spendenmodelle und spenden Sie für unsere kleinen Helden!



Einmalige Spenden

Eine einzige Spende leistet bereits einen nachhaltigen Beitrag zur Verbesserung der Startbedingungen von Früh- und kranken Neugeborenen. Ihre Hilfe kommt genau dort an, wo sie am meisten gebraucht wird.



Werden Sie Mitglied unseres I-Care Programms

Mit einer monatlichen Spende oder einer Jahresspende von mindestens 50 Euro werden Sie Mitglied in unserem I-Care Programm und unterstützen Projekte in Europa und weltweit.



Werden Sie „Bodyguard“ für die Aller kleinsten

Mit einer Spende ab 1.000 Euro werden Sie *Bodyguard*. Sie können entweder ein EFCNI-Spendenprojekt mitfinanzieren oder Ihr eigenes Spendenprojekt realisieren.



Spenden aus einem persönlichen Anlass

Widmen Sie einen persönlichen Anlass der Hilfe von Früh- und kranken Neugeborenen sowie deren Familien und spenden Sie damit mehr als Geld; nämlich Trost und Freude.



Unternehmensspende

Spenden Sie den Erlös Ihrer Firmenveranstaltung an EFCNI und zeigen Sie soziales Engagement, ganz nach dem Motto: „Tue Gutes und rede darüber.“

*Despeena, geboren in der
24. SSW; 820 Gramm*

Wir danken unseren Spendern für ihre Großzügigkeit und ihr Engagement. Ihr Beitrag hilft, die Gesundheit von Müttern und Neugeborenen in Europa zu verbessern. Jede Spende, ob klein oder groß, hilft uns, dieses Ziel zu verwirklichen und trägt zu einer nachhaltigen Veränderung bei.

Wir bitten Sie, Ihren Beitrag auf unser EFCNI-Spendenkonto zu überweisen:

Bank für Sozialwirtschaft

Kontonummer: 88 10 900

Bankleitzahl: 700 205 00

BIC: BFSWDE 33 MUE

IBAN: DE 66 700 205 00 000 88 10 900

EFCNI ist als besonders förderungswürdig und gemeinnützig anerkannt durch Bescheid des Finanzamts München vom 03.04.2019, St.Nr. 143/235/22619.

Für Spenden ab 25 Euro stellt EFCNI Spendenbescheinigungen aus. Bitte schreiben Sie dafür Ihre Adresse in den Verwendungszweck*. Wenn Sie einen Beleg für eine kleinere Spende benötigen oder weitere Fragen zu unserem Förderprogramm haben, kontaktieren Sie uns unter: **donations@efcni.org**

*Ihre Daten werden zur Spendenabwicklung gemäß Art. 6 Abs. 1b DSGVO verarbeitet. Weitere Infos unter: **www.efcni.org/dataprotection**

11. Impressum



European Foundation for the Care of Newborn Infants
Hofmannstrasse 7a
D-81379 München

T: +49 (0) 89 89 0 83 26 – 0

F: +49 (0) 89 89 0 83 26 – 10

www.efcni.org

info@efcni.org

EFCNI wird vertreten durch Silke Mader, geschäftsführende Vorstandsvorsitzende und Nicole Thiele, Vorstandsmitglied.

Besuchen Sie uns auf     

EU Transparenz-Registernummer: 33597655264-22

Bilder: Bayerisches Staatsministerium für Gesundheit und Pflege: <https://www.stmgp.bayern.de/>, Diana Hofmann-Larina Photography, EFCNI, Christian Klant Photography, Foto Video Sessner GmbH, Irini Kolovou Photography, Klinikum Dritter Orden München, Quirin Leppert, St. Joseph Krankenhaus Berlin Tempelhof, Shutterstock.com, Vivantes Klinikum Neukölln Berlin

Gestaltung der Broschüre: Diana Hofmann-Larina

Unser herzlicher Dank gilt den Editoren Frau Professor Nadja Haiden, Frau Dr. Britta Hüning und Herrn PD Dr. Dietmar Schlembach für ihre fachliche und inhaltliche Prüfung dieser Broschüre.

Über EFCNI

Die European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI) ist die erste europaweite Organisation und das Netzwerk zur Vertretung der Interessen Früh- und Neugeborener und deren Familien. Sie bringt Eltern, medizinische Fachleute verschiedener Disziplinen und Wissenschaftler mit dem gemeinsamen Ziel zusammen, langfristig die Gesundheit von Früh- und Neugeborenen zu verbessern. Die Vision von EFCNI ist es, jedem Kind den besten Start ins Leben zu ermöglichen.

Weitere Informationen finden Sie im Internet unter: www.efcni.org





EFCNI european foundation for
the care of newborn infants

Hofmannstrasse 7A
81379 München

T: +49 (0)89 890 83 26-0
F: +49 (0)89 890 83 26-10

info@efcni.org
www.efcni.org