



DSKN

Deutsche Stiftung
Kranke Neugeborene

2015/2016



MINISTERPRÄSIDENT



Freistaat
SACHSEN

Hausanschrift: Sächsische Staatskanzlei
Archivstraße 1 · 01097 Dresden · www.sachsen.de

Schriftliches Grußwort des Ministerpräsidenten

als Schirmherr der DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE

Wenn ein Kind auf die Welt kommt, dann begleiten es die guten Wünsche, Hoffnungen und Fürsorge der Eltern, der Familie und der Freunde. Aber manchmal reicht das allein nicht aus, denn nicht immer ist der Start in ein neues Leben ohne Probleme. Und wenn es um die Gesundheit von Neugeborenen geht, können Probleme schnell lebensbedrohlich werden. Auf alle Fälle sind sie für Kind und Eltern eine große Belastung. Und auch Ärzte und Pflegepersonal in den Kliniken sind nicht nur medizinisch gefordert sondern auch menschlich.

Außenstehenden fällt es oft schwer, Eltern und Familie zu unterstützen oder zu helfen. Dabei fehlen meistens ganz einfach die Informationen, wer professionelle Hilfe leistet und wie diese Hilfe unterstützt werden kann. Die „Deutsche Stiftung Kranke Neugeborene“ hat es sich zur Aufgabe gemacht, genau dies zu ändern. Sie will sensibilisieren und ein Bewusstsein dafür schaffen, dass es keineswegs selbstverständlich ist, dass alle Neugeborenen, die der Hilfe

bedürfen, diese auch in angemessener Form erhalten. Es liegt auf der Hand, dass neben der Liebe der Eltern und dem Engagement der Mediziner auch Geld und Infrastruktur vonnöten sind, um die Überlebens- und Heilungschancen immer weiter zu verbessern.

Als Schirmherr möchte ich dieses Anliegen der Stiftung sehr gerne unterstützen. Ich wünsche der noch jungen — sozusagen „neugeborenen“ — Stiftung viel Erfolg dabei, ihr Anliegen bekannt zu machen und Spenden einzusammeln. Und ich hoffe, dass sie viele Mitstreiter gewinnt, damit auch Kinder mit einem schwereren Start ins Leben eine gute Zukunft haben.



Stanislaw Tillich

Ministerpräsident des Freistaates Sachsen





DSKN

Deutsche Stiftung

Kranke Neugeborene

In Deutschland ist jedes 5. Kind in den ersten Lebenstagen krankheitsbedingt auf medizinische Behandlung angewiesen. Jedes 10. Kind kommt zu früh auf die Welt. Diese Frühgeborenen verbringen im Durchschnitt die ersten 8 Wochen ihres Lebens im Krankenhaus und einige von ihnen leiden unter bleibenden Organschäden.

Für Eltern, deren Kinder krank oder zu früh auf die Welt kommen, bedeutet dies eine Zeit großer Herausforderungen und Belastungen. Anfangs als zu große Aufgabe

wahrgenommen, lernen viele Eltern mit der Situation umzugehen. Dennoch kämpfen sie tagtäglich mit Unsicherheiten, körperlichen und seelischen Belastungen sowie Ängsten.

Die **DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE** möchte die Bedürfnisse kranker Neugeborener und ihrer Familien in den Fokus öffentlicher Wahrnehmung rücken, neue Behandlungskonzepte fördern und zur Entwicklung neuer Behandlungsmethoden anregen.



Starke Eltern, starke Kinder

Die **DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE** unterstützt Projekte, die auf die Entwicklung und Erprobung von Konzepten und deren Implementierung in die klinische Praxis abzielen, in deren Mittelpunkt die Stärkung der elterlichen Kompetenzen steht.

Die neoApp

Die Geburt eines kranken oder unreifen Kindes stellt viele Eltern vor schier unlösbare Herausforderungen. Gerade diese Eltern benötigen Hilfe bei der Bewältigung dieser Ausnahmesituation, da ihr Umgang mit sich selbst und mit ihrem Kind dessen weitere Entwicklung ganz wesentlich mitbestimmt.

Ein Tagebuch für eine ganz besondere Zeit!

Mit der **neoApp#tagebuch** können Eltern nicht nur Erinnerungen und Fotos speichern; vielmehr haben sie die Möglichkeit, individuelle Daten und wichtige Meilensteine der Entwicklung ihres Kindes einzutragen. Die **neoApp#tagebuch** stellt die Entwicklung des Kindes – auch übersichtlich graphisch – dar, so dass diese über längere Zeiträume einfach zu erkennen und schnell zu erfassen ist. Die Eltern haben damit die Entwicklungsschritte ihres Früh- oder krank geborenen Kindes gut im Blick, was ihre Sicherheit im Umgang mit ihrem Kind deutlich stärkt.

Letztlich bietet die **neoApp#tagebuch** wichtige Informationen rund um das betreuende Krankenhaus.

Digitale Unterstützung für Eltern kranker Neugeborener!

In einem nächsten Entwicklungsschritt – **neoApp#daheim** – sollen Eltern auch die Möglichkeit erhalten, den Kinderarzt mit wichtigen Informationen auf dem Laufenden zu halten; ein Angebot, welches die langfristige medizinische Betreuung dieser Kinder verbessern helfen soll. Ferner wird es ein „Wörterbuch“ – **neoApp#info** – geben, damit sich die Eltern gut in der Welt der medizinischen Fachbegriffe zurechtfinden können. Und letztlich wird die **neoApp#gewusst** den Eltern dann eine Hilfe sein, wenn sie sich zu einem späteren Zeitpunkt noch einmal einige der Handgriffe anschauen wollen, die sie in der Klinik bereits erlernt haben und die bei der Pflege und Versorgung des Kindes hilfreich waren, sind und vielleicht auch bleiben.

Pressestimmen zum Start der neoApp#tagebuch

Dresdner Neueste Nachrichten: „Mit der App lassen sich lebenswichtige Daten über die Entwicklung des Kindes dokumentieren, auf die auch Ärzte anderer Krankenhäusern zugreifen können. Die digitale Tagebuchfunktion unterstützt die Eltern emotional in dieser schwierigen Lebensphase.“

Die Welt: „Die Forschung nutzt auch technische Fortschritte, um die Lebenschancen und -qualität der Allerkleinsten zu verbessern. So entwickelte die **DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE** die neoApp, mit der sich die Eltern stärker in die Pflege und Versorgung ihres Kindes einbringen können.“

Deutschlandfunk: „Die neoApp lenkt den Blick der Eltern auf die positiven Seiten des Kindes. Der Fokus liegt also nicht auf den Defiziten, sondern auf das, was das Kind kann. Die Entwicklungsfortschritte des Kindes stehen im Mittelpunkt.“

MDR: „Eltern frühgeborener Kinder fühlten sich während der stationären Versorgung und in der Anfangszeit zu Hause noch nicht ausreichend sicher. Die App solle ihnen helfen, das Verhalten ihres Kindes im Überblick zu behalten und so einen sichereren Umgang fördern.“

der Gesundheitswirt: „Damit wird die App zur wertvollen Unterstützung für die Eltern in einer schwierigen Lebensphase.“

CleanKids magazin: „Tagebuch für eine besondere Zeit - Endlich nicht mehr alleine! Durch den Einsatz der Smartphone-Anwendung „Neo-App#Tagebuch“ sollen betroffene Eltern einen einfacheren Überblick über die Entwicklung ihres Kindes bekommen und dadurch im Umgang mit ihrem Nachwuchs schnell an Sicherheit gewinnen.“

PraxisVita: „Indem die vielen kleinen Veränderungen und Erfolge bei der Behandlung niedergeschrieben werden,

bemerken die Eltern zunehmend die Fortschritte ihres Kindes.“

gesundheitsstadt berlin. das hauptstadtnetzwerk: „Anders als bei herkömmlicher Smartphone-Software benötigt die „Neo-App Tagebuch“ keine umfangreichen Berechtigungen und greift nicht ungefragt auf persönliche Daten der Nutzer zurück. Alle Daten bleiben auf dem Endgerät. Auch die Entscheidung, ob Ärzte die Einträge im Tagebuch nutzen dürfen, obliegt den Eltern.“

Bild: „Eine App für Frühchen-Eltern“

E-HEALTH-COM: „Die "Neo-App#Tagebuch" gibt Eltern zu früh oder krank geborener Kinder die Möglichkeit, schnell und unkompliziert die Fortschritte ihrer Babys zu dokumentieren und sich Rat zu holen.“





EIN OPTIMALER START IM KREIßSAAL

Die **DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE** unterstützt Projekte, die auf die Verbesserung der Qualität der medizinischen Erstversorgung bei gleichzeitiger Sicherung des Eltern-Kind-Kontakts abzielen.

15 x 15.000 Euro für die ersten 15 Minuten des Lebens

Die ersten 15 Minuten nach der Geburt stellen eine große Herausforderung für das Neugeborene dar. Dieser Start in das Leben hat – insbesondere für Frühgeborene – einen entscheidenden Einfluss auf die spätere Entwicklung.

Wenngleich der Mehrzahl der Neugeborenen diese Anpassung an das Leben außerhalb des Mutterleibs ohne Probleme gelingt, so bedürfen bis zu 15 % einer medizinischen Unterstützung oder müssen sogar wiederbelebt werden. Die medizinische Versorgung Neugeborener im Kreißsaal setzt eine besondere Expertise voraus; gleichzeitig ist die Notwendigkeit einer Wiederbelebung ein eher seltenes Ereignis. In der Praxis ist es daher schwierig, die notwendigen Kenntnisse, Fähigkeiten und Fertigkeiten zu entwickeln und zu festigen.

Mit der Videoaufzeichnung der Erstversorgung und einer nachfolgenden strukturierten Auswertung wurde eine

effektive Methode zur Qualitätsverbesserung entwickelt. Damit kann die Entwicklung Risikoneugeborener und insbesondere frühgeborener Kinder maßgeblich und nachhaltig verbessert werden. Dieser innovative und nachgewiesenermaßen wirksame Ansatz wurde u. a. im Jahr 2015 mit dem Deutschen Preis für Patientensicherheit durch das Aktionsbündnis Patientensicherheit prämiert.

Das Interesse vieler Einrichtungen an dieser video-gestützten strukturierten Auswertung der Erstversorgung ist groß; allerdings hat diese Maßnahme – bedingt durch eine fehlende Finanzierung – noch keinen Eingang in die klinische Routine finden können.

Die **DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE** verfolgt das Ziel, möglichst vielen Neugeborenen einen optimalen Start in das Leben zu ermöglichen und will daher 15 Kliniken jeweils 15.000 Euro für die Implementierung dieser Methode zur Verfügung stellen.



GESTALTEN ERFORDERT EINE VORSTELLUNG VON DER ZUKUNFT

Die **DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE** unterstützt Projekte, die einem gesellschaftlichen Diskurs Raum geben und damit bereits heute die Grundlage für die Zukunft legen.

Status Report der DSKN - DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE

Der DSKN-Statusreport dient als Informationsgrundlage zu wichtigen Schwerpunkten der Versorgung kranker Neugeborener in Deutschland, die einer größeren politischen und gesellschaftlichen Aufmerksamkeit bedürfen. Mit dem DSKN-Statusreport wird die existierende Datenlage zur Versorgung kranker Neugeborener in Deutschland allgemeinverständlich zusammengefasst und der interessierten Öffentlichkeit verfügbar gemacht. Ein Abgleich des geforderten Zustandes mit dem Status quo ermöglicht die Identifizierung von Aufgabenfeldern gesellschaftlichen Handelns.

Inhaltlich orientiert sich der Statusreport an den Zielen der **DSKN – DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE**, in regelmäßigen Abständen werden einzelne Schwerpunkte detailliert bearbeitet.

Wie elternfreundlich sind Neugeboreneeinrichtungen in Deutschland?

Eltern sind die wichtigsten Bezugspersonen für ihre Kinder; eine intakte Eltern-Kind-Interaktion ist dabei eine wichtige Voraussetzung für die ungestörte kindliche Entwicklung. Der Aufbau der Eltern-Kind-Interaktion kann durch die Erkrankung des Neugeborenen und die damit verbundene Notwendigkeit einer stationären Betreuung erschwert sein; verschiedene Unterstützungsangebote können den Eltern in dieser Situation aber auch hilfreich sein. Unklar ist, ob in Krankenhäusern mit Neugeborenenversorgung die Bedürfnisse der Eltern ausreichend Berücksichtigung finden.

Wie gut ist die Versorgung kranker Neugeborener in der Region?

Für die Kinderheilkunde scheint vor dem Hintergrund des demographischen Wandels sowie der „Überalterung ganzer Landstriche“ ein eklatanter Versorgungsmangel zu existieren. Es stellt sich die Frage, ob die pädiatrische Versorgungsrealität dem regionalen Versorgungsbedarf überhaupt noch gerecht werden kann.

Welche gesundheitsbezogenen Kenntnisse haben Eltern?

Neugeborene sind die Zukunft einer Gesellschaft. Neugeborene sind, auch unabhängig von einer Erkrankung, unmittelbar nach der Geburt auf die Hilfe durch ihre Eltern angewiesen. Der European Health Literacy Survey zeigt, dass knapp 80% der Erwachsenen eine unzureichende Gesundheitskompetenz aufweisen. Konkrete Daten bezüglich dieser Kompetenz im Umgang mit dem (kranken) Neugeborenen stehen derzeit nicht zur Verfügung, werden aber benötigt, um den elterlichen Unterstützungsbedarf in dieser Hinsicht konkretisieren zu können.

1. Zukunftsforum der DSKN - Deutsche Stiftung Kranke Neugeborene mit großer Resonanz

Zum ersten Geburtstag der **DSKN - DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE** am 4. November 2015 trafen sich Akteure aus Politik, Wirtschaft, dem Sozialbereich und der Medizin in der sächsischen Landesvertretung in Berlin zu einem Gedankenaustausch zu der Frage: „Wie soll die Zukunft aussehen, in die die Neugeborenen von heute – gesunde wie kranke – hineinwachsen?“

In seiner Begrüßung blickte der Vorstandsvorsitzende der DSKN - **DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE** Professor Dr. Mario Rüdiger auf das erste Jahr zurück und resümierte unterschiedliche Reaktionen auf die Stiftungsgründung – von Verwunderung, dass es so eine Stiftung noch nicht länger gibt, bis zur Frage, ob sie denn tatsächlich nötig wäre.

Neugeborene – kranke wie gesunde – haben noch immer keine starke Lobby. Daher ist es ein Ziel der DSKN, bei gesellschaftlichen Akteuren ein Bewusstsein für die

Bedürfnisse kranker Neugeborener zu stärken: Politiker benötigen Argumente, um Rahmenbedingungen der weiteren Entwicklung zu definieren; Vertreter der Wirtschaft brauchen gute Gründe, um sich finanziell zu engagieren; Leistungserbringer und Kostenträger im Gesundheitssystem suchen nach innovativen Ideen und Konzepten.

Moderiert durch Sascha Hingst vom Rundfunk Berlin-Brandenburg kamen die zur Podiumsdiskussion geladenen Gäste Privatdozentin Dr. Susanne Schulz-Hector von der Else Kröner-Fresenius Stiftung und Nils Busch-Petersen als Hauptgeschäftsführer des Handelsverbandes Berlin-Brandenburg e. V. sowie Privatdozent Dr. Jörg Reichert als Vertreter der DSKN auf diese Schwerpunkte zu sprechen.

Mit der Übergabe der **neoApp#tagebuch** für früh und krank neugeborene Kinder durch die Firma akili:innovation

GmbH wurde das erste Projekt der Stiftung erfolgreich abgeschlossen. Die Überführung eines „Papier-und-Bleistift“-Tagebuchs, welches die Kompetenz der Eltern kranker neugeborener Kinder nachgewiesenermaßen stärkt, in eine App, die allen Eltern zur Verfügung steht, ist exemplarisch für eine weitere Zielstellung der DSKN, nämlich Projekte zu unterstützen, die die umfassende Versorgung kranker Neugeborener und ihrer Familien verbessern, sich aber wegen mangelnder finanzieller Mittel nicht oder nur schwer etablieren lassen.

Auch mit dem neuen Projekt **„Für 15 Kliniken jeweils 15 Tausend Euro für die ersten 15 Minuten im Kreißaal“** will die Stiftung ein wissenschaftlich evaluiertes und durch das Aktionsbündnis Patientensicherheit e.V. ausgezeichnetes, videogestütztes Qualitätssystem in die klinische Routine einführen und so die Versorgung der Neugeborenen im Kreißaal verbessern.



Stiftungsvorstand und Kuratorium der DSKN

Die Deutsche Stiftung Kranke Neugeborene besteht aus ehrenamtlich tätigen Personen, die sich mit großem Engagement für die Verbesserung der Versorgung von früh und kranken Neugeborenen einsetzt.



**Prof. Dr. med.
Mario Rüdiger**

Vorstandsvorsitzender

„Neugeborene sind unsere Zukunft. Kranke Neugeborene brauchen unsere Hilfe - auch außerhalb der herkömmlichen Wege.“



**PD Dr. phil.
Jörg Reichert**

Stellv. Vorstandsvorsitzender

„Neue Ideen sind nur dann gute Ideen, wenn sie weiter entwickelt, erprobt und auch nachhaltig für die Verbesserung der Behandlung des Kindes und der Begleitung seiner Familie umgesetzt werden können. Dazu will ich mit der DSKN-DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE einen Beitrag leisten.“



**Prof. Dr. med.
Claudia Roll**

Mitglied des Vorstandes

„Kranke Neugeborene brauchen Unterstützung, damit sie die allerbesten Chancen bekommen, gesunde Erwachsene zu werden. Dabei hilft die DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE.“



**Prof. em. Dr. med.
Bernhard Roth**

Vorsitzender des Kuratoriums

"Es besteht großer Forschungsbedarf im Bereich der Stärkung elterlicher Kompetenzen und der Entwicklung von solchen, in die Zukunft weisender Konzepte. Ich bin überzeugt, dass die DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE hierbei einen entscheidenden Beitrag liefern kann."



**Dr. med.
Sascha Ifflaender**

Stellv. Vors. des Kuratoriums

"Gute Ideen und Forschungsbemühungen, von denen die aller kleinsten Patienten profitieren, sind für klassische Kapitalgeber oft nicht rentabel genug. Ich freue mich deshalb, die DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE ins Leben zu rufen und von Anfang an gestalten zu können. Denn sie wird helfen, genau diese Projekte voranzubringen."



Rolf Steinbronn

Mitglied des Kuratoriums

"Die Grenzen des Machbaren weiter hinauszuschieben - dazu möchte ich mit meinem Engagement bei der DSKN-DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE gerne beitragen: für Kinder, die Hilfe durch innovative Behandlungsformen brauchen und dadurch bessere Chancen im Leben bekommen."



Anne Müller-Schuchardt

Referentin Öffentlichkeitsarbeit

"Der Start ins Leben sollte unter den allerbesten Voraussetzungen beginnen! Um diesen Start für kranke Neugeborene und deren Familien immer weiter zu verbessern, braucht es die DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE."

Glückwünsche zur Gründung der DSKN-DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE

Stanislaw Tillich. Ministerpräsident des Freistaates Sachsen: „Es liegt auf der Hand, dass für das kranke Neugeborene neben der Liebe der Eltern und dem Engagement der Mediziner auch Geld und Infrastruktur vonnöten sind, um die Überlebens- und Heilungschancen immer weiter zu verbessern. Als Schirmherr möchte ich dieses Anliegen der Stiftung sehr gerne unterstützen. Ich wünsche der noch jungen — sozusagen „neugeborenen“ — Stiftung viel Erfolg dabei, ihr Anliegen bekannt zu machen und Spenden einzusammeln.“

Barbara Klepsch. Staatsministerin für Soziales und Verbraucherschutz des Freistaates Sachsen: „Es ist besonders wichtig, eine einwandfrei funktionierende Vernetzung der Versorgung vor und nach dem Krankenhausaufenthalt zu schaffen. Das heißt: Wir brauchen eine enge

Zusammenarbeit zwischen Krankenhäusern, niedergelassenen Ärzten, Hebammen, Therapeuten und weiterer Behandlungseinrichtungen in der Region und über die Ländergrenzen hinweg. Das wichtige Fundament für die Genesung des kranken Neugeborenen oder kranken Säuglings ist die Familie. Den Eltern-Kind-Kontakt benötigen die kleinen Patienten besonders. Und die Familie braucht wiederum Unterstützung, um die Kraft an die kleinen Patienten weiterzugeben.

Friede Springer. Axel Springer Stiftung. Friede Springer Stiftung. Friede Springer Herz Stiftung: „Ich freue mich sehr, dass die Stiftung Kranke Neugeborene steht. Ich gratuliere dazu!“

Claudia Dräger. Dräger-Stiftung Lübeck: „Das ist sicher eine sehr sinnvolle Einrichtung, die für die Kleinsten der Kleinen viel Gutes bewirken wird.“





DSKN

Deutsche Stiftung
Kranke Neugeborene

DEUTSCHE STIFTUNG KRANKE NEUGEBORENE · Martin-Luther-Straße 20e · 01099 Dresden
Telefon: +49 (0) 351 287 299 41 · Telefax: +49 (0) 351 850 746 64 · E-Mail: info@dskn.org · www.dskn.org
Deutsche Stiftung Kranke Neugeborene · Ostsächsische Sparkasse Dresden
IBAN: DE41 8505 0300 0225 7360 20 · BIC: OSDDDE81XXX

Fotonachweis: Sächsische Staatskanzlei / Jürgen Jeibmann (Seite 2) · Fotos: Daniel Flaschar · Layout: Gerhard Butterwegge