

## Auftakttreffen Erwachsene Frühgeborene



Am Samstag, den 7.7. fand das Auftakttreffen „Erwachsene Frühgeborene“ in der Frankfurter Geschäftsstelle des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ e.V. statt. Anlass für die Einladung zu einer solchen Veranstaltung waren konkrete Anfragen von ehemals zu früh geborenen Erwachsenen, die sich auf der Suche nach Selbsthilfegruppen und Informationen rund um das Thema immer wieder beim Bundesverband melden.

„Insbesondere in den vergangenen drei bis fünf Jahren hat das Interesse am Thema für uns erkennbar zugenommen, so dass wir ein entsprechendes Angebot schaffen wollten, um einen solchen Dialog zu ermöglichen,“ erklärt Vorstandsvorsitzende Barbara Mitschdörfer, selbst Mutter eines inzwischen erwachsenen Sohnes, der als Frühchen zur Welt kam.

Insgesamt waren rund 15 Teilnehmerinnen und Teilnehmer zwischen Anfang Zwanzig und Mitte Fünfzig aus ganz Deutschland angereist, um mehr über ihren herausfordernden Start ins Leben in Erfahrung zu bringen und sich über ihre bisherigen Erfahrungen im familiären, sozialen und gesellschaftlichen Umfeld, während der Schul- und Berufsfindungsphase, aber auch im weiteren Verlauf ihres Lebens, auszutauschen.

Dr. Friedrich Porz, selbst ehemals zu früh geborener Zwilling und zugleich Frühchenvater sowie

Neonatologe und Gründungsmitglied des Bundesverbandes, informierte die Anwesenden nach einer persönlichen und teils emotionalen Vorstellungsrunde über wissenschaftliche Erkenntnisse, was die Langzeitentwicklung von Frühgeborenen betrifft. Dabei ging es neben psychosozialen auch um körperliche Besonderheiten, die aus der Frühgeburt und der damit verbundenen Unreife des gesamten Organismus resultieren können.

In den Pausen tauschten sich die Gäste angeregt über ihre privaten Erlebnisse aus. Dabei kristallisierte sich schnell heraus, dass einer zu frühen Geburt insbesondere vor rund 50 Jahren noch wenig Bedeutung beigemessen wurde. Nach der anfänglichen Frage nach einem Überleben des Kindes, wurde seine weitere Entwicklung weder gesondert verfolgt und dokumentiert noch in der jeweiligen Familie thematisiert. Das empfinden die Betroffenen nach eigenen Aussagen bis heute als schwierig, weil Angaben vage bleiben und nicht mehr nachzuvollziehen sind.

Bisher gibt es zu wenig fundierte Erkenntnisse, was die Situation von ehemals zu früh geborenen Menschen nach dem vollendeten 18. Lebensjahr betrifft. Diese Wissenslücke stößt mittlerweile erfreulicherweise auch auf Forschungsebene auf wachsendes Interesse, wie das Projekt von Dr. Anna Perez sowie Doktorandin Frau Luise Thiede vom UKE Hamburg belegt. Beide stellten dieses Projekt am Nachmittag im Rahmen eines kurzen Vortrages vor. Erklärtes Projektziel ist eine Bedarfsermittlung, um entsprechende Versorgungsstrukturen entwickeln zu können, damit Betroffenen auch weiterhin individuelle benötigte Unterstützung erfahren können.

Alle ehemals zu früh geborenen Erwachsenen, die in den 90er Jahren oder auch früher als sehr kleines Frühgeborenes (< 30.SSW, <1500 Gramm) zur Welt kamen, sind herzlich eingeladen, sich als Interviewpartner in dieses Projekt mit einzubringen. Bei Interesse vermitteln wir gerne den Kontakt. In Kleingruppen tauschten sich die Teilnehmenden anschließend intensiv über ihre Erwartungen, dem familiären Umfeld gegenüber, aus. Auch wurden die Erwartungen an die Gesellschaft diskutiert.

Darüber hinaus formulierten die Teilnehmenden in ihren Augen notwendige entlastende Verbesserungen.

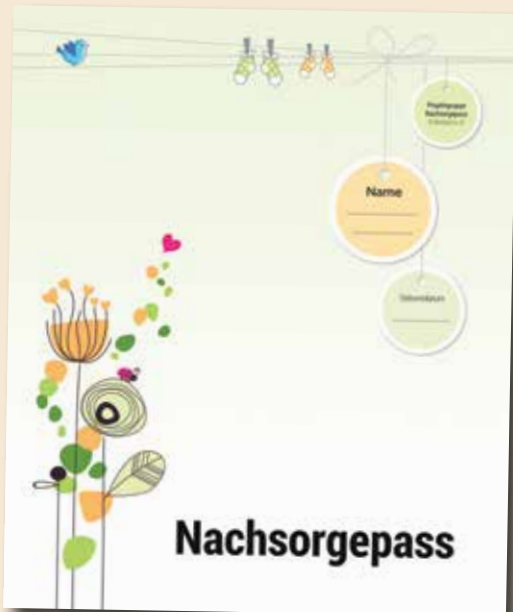
Thematisch standen dabei Nachteile aufgrund von erkennbaren körperlichen Einschränkungen im Fokus. Auch mit Belastungen durch für Außenstehende nicht wahrnehmbare Beeinträchtigungen auf emotionaler oder kognitiver Ebene, die im sozialen Umfeld oft auf Unverständnis stoßen, sind einige der Betroffenen nach eigenen Angaben oftmals konfrontiert.

Darüber hinaus berieten die Anwesenden über mögliche Kommunikationswege für einen zukünftigen Austausch untereinander. Neben einer geschlossenen facebook-Gruppe könnte das eine Mailingliste sein. Auch weitere Treffen in Form von Arbeitskreisen, bspw. im Rahmen von zukünftigen Vortragsveranstaltungen des Bundesverbandes, wie dem alle zwei Jahre stattfindenden interdisziplinären Symposium, wurden angeregt.

Zudem soll es innerhalb der kommenden zwei Jahre ein Wochenende der Begegnung in einem Seminarhotel geben, das neben einer Begegnung von Betroffenen auch deren Eltern die Möglichkeit bieten möchte, sich parallel dazu untereinander auszutauschen.

Abschließend formulierten die Anwesenden den Wunsch nach einem fortgesetzten Austausch und machten deutlich, wie wertvoll ihnen die erlebten Eindrücke und Begegnungen waren. Auch der generelle Wunsch nach mehr Aufklärung und Verständnis für die möglichen Langzeitfolgen eines vorzeitigen Starts ins Leben wurde geäußert. Für diese Anliegen wird sich die Bundesverband auch weiterhin verstärkt einsetzen.*(ke)*

## Neuaufgabe Nachsorgepass für Frühgeborene



Als Ergänzung zum gelben U-Heft erleichtert der übersichtliche DinA 4-formatige schmale Ordner seit seiner Ersteinführung im Jahr 2004 vor allem Frühchen-Eltern, die viele Arzt- und Therapieberichte verwalten müssen, denn Alltag erheblich. Alle Dokumente sind nun jederzeit greifbar bei der Hand.

Ab sofort können Eltern den Ordner in 4. überarbeiteter Auflage, die u.a. auch der BVDfK unterstützt hat, sowohl bei der Projektgruppe Nachsorgepass in Hamburg unter [info@nachsorgepass.de](mailto:info@nachsorgepass.de) als auch im Online-Shop des Bundesverbandes unter [shop.fruehgeborene.de](http://shop.fruehgeborene.de) in der Rubrik „Nettes & Nützliches“ gegen eine Aufwandspauschale von 10,00 Euro pro Stück bestellen.

Interessierte Kliniken, die den Pass beziehen wollen, wenden sich bitte weiterhin direkt an die Projektgruppe aus Hamburg!