

„Ich passe nicht in diese Welt...!“ Jahrestreffen erwachsener Frühgeborener in Frankfurt



Am Samstag, dem 24. August 2019 fand nach 2018 das 2. Treffen erwachsener Frühgeborener in der Geschäftsstelle unseres Verbandes statt und führte bei allen Beteiligten zu zahlreichen neuen Erkenntnissen. Einige Teilnehmer*innen kannten sich bereits vom ersten Zusammentreffen, aber auch andere Betroffene kamen neu hinzu. Nach Begrüßung durch die Vorsitzende Barbara Mitschdörfer stellte Dr. Anna Perez aus Hamburg erste Ergebnisse von Interviews mit 20 ehemals frühgeborenen Studienteilnehmern im Alter zwischen 18 und 54 Jahren vor. Diese wurden im Rahmen eines Forschungsprojekts des UKE in Hamburg geführt. Ziel des Forschungsprojekts ist es, herauszufinden, ob ein speziell auf die Bedarfe erwachsener Frühgeborener ausgerichtetes Versorgungsangebot etabliert werden sollte. Gleichlautende Aussagen der Befragten zu Alltagsproblemen oder Herausforderungen im sozialen und psychischen Kontext deuten darauf hin, dass die Ursachen in dem frühkindlich erlebten Ausnahmezustand (Stress, Schmerzen, Trennung usw.) durch die zu frühe Geburt zu sehen sind.

Genau so häufig wie körperliche Beschwerden traten bei den Befragten psychische Beschwerden wie Angststörungen, starke Einsamkeitsgefühle und das Gefühl von ständiger Unzulänglichkeit auf. „Ich werde nie den Erwartungen gerecht, die mein Umfeld an mich hat, so sehr ich mich auch anstreng“, lautet eine Erkenntnis. Zu erklären wären dadurch z.B. auftretende Introvertiertheit, wenig eigener Antrieb zu Unternehmungen oder Frei-

zeitaktivitäten sowie ein geringes Selbstbewusstsein. Das „Anderssein“ erschwert oftmals soziale Kontakte, denn Mobbing und Ausgrenzung sind vergleichsweise häufig die Folge.

Immerhin 50% der Probanden haben Abitur gemacht. Das sei doch eine gut gebildete Gruppe, meinen die Mediziner. Deutlich wird dadurch jedoch nicht, mit welchen Anstrengungen dieses Ziel erreicht wurde. Das wiederum bedeutet, dass ehemalige Frühgeborene gute Bewältigungsstrategien entwickelt haben, um mit den Altersgenossen mithalten zu können. Der Energieaufwand dafür sei enorm, überhaupt alle Aktivitäten empfinden sie als sehr herausfordernd, sagen die anwesenden erwachsenen Frühgeborenen.

Bei den langfristigen Auswirkungen der Frühgeburt scheint vor allem die frühe Hirnentwicklung eine große Rolle zu spielen. Diese findet in einer sensiblen und störanfälligen Phase unter völlig atypischen Bedingungen außerhalb des geschützten Mutterleibs statt. Inzwischen belegen neurologische Untersuchungsmethoden, dass bei ehemals Frühgeborenen gewisse Hirnareale anders strukturiert sind als bei reif geborenen Kindern.

Ein eingeschränkter Reizfilter bedingt die Überflutung des Gehirns mit vielfältigen Alltagseindrücken, was eine enorme Konzentration auf das Wesentliche erfordert oder eben auch erst gar nicht ermöglicht. Anforderungen in Schule und Beruf, die in einer gewissen Zeitspanne vollbracht

sein sollen, sind daher für die Betroffenen meist unüberwindbar.

Werden die Gesundheitsrisiken dieser Population überhaupt wahrgenommen? Bislang wohl kaum, denn es gibt nur vereinzelte Langzeitstudien zur Entwicklung frühgeborener Kinder, die den meisten Kinder- bzw. Hausärzten ohnehin nicht bekannt sein dürfte, so die Erfahrung der Betroffenen. Dass die Ursache für vielfältige gesundheitliche Beschwerden in der zu frühen Geburt liegen könnte, verliert sich meist im Alter von 15-16 Jahren der Patienten. Sobald der Wechsel vom Kinder- zum Hausarzt vollzogen ist, rutscht dieses Thema komplett aus dem Fokus. Die Begründung „Frühgeburt“ als Erklärung für gesundheitliche Folgen wird von Ärzten als zu weit hergeholt bezeichnet und abgetan.

Das ist fatal, denn es kann nicht sein, dass auf der Neointensivstation alles Menschenmögliche getan wird, um ein Überleben der Kinder zu ermöglichen und sie im späteren Leben an der Verständnislosigkeit und Ignoranz gegenüber ihrer Situation verzweifeln müssen. Oft bekommen sie von ihrem Umfeld auch noch zu hören: „Du kannst nicht alles auf die Frühgeburt schieben.“

Die Frage nach dem Wunsch einer Sprechstunde bzw. Anlaufstelle für ehemalige Frühgeborene beantworteten 85% aus diesem Grund mit Ja. Sie würden sie gerne in Anspruch nehmen, wenn es sie denn gäbe. Denn dort würde man sich mit Verständnis und Fachkompetenz ihren Beschwerden annehmen und ihnen das Gefühl vermitteln, dass sie einen Platz im Leben haben. Dieses Gefühl fehlt einigen von ihnen.

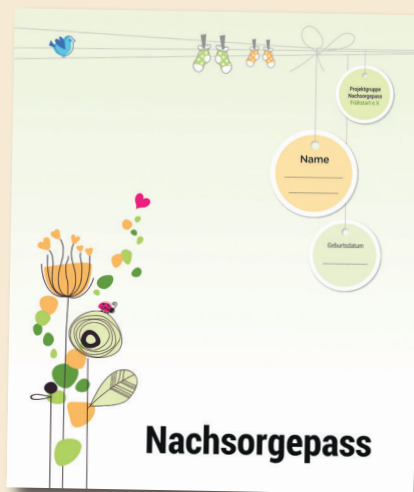
Sehr viele Ideen und konkrete Themenbereiche wurden darüber hinaus noch zusammengetragen, was die Situation erwachsener Frühgeborener erleichtern könnte. All das soll Thema sein bei einem mehrtägigen Treffen im nächsten Jahr, das unter der Schirmherrschaft unserer Botschafterin Evi Sachenbacher-Stehle stehen wird, die selbst als Frühchen zur Welt kam und großen Erfolg im Ski-Leistungssport hatte. Durch Workshops können ggf. erste konkrete Umsetzungen angestoßen werden.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei Dr. Friedrich Porz, unter dessen wissenschaftlicher Leitung das diesjährige Treffen stand und der sein Fachwissen zu der Thematik in den Austausch einbrachte, sowie bei Dr. Anna Perez für den aufschlussreichen Vortrag zu den Interviews mit erwachsenen Frühgeborenen und dem von ihr geleiteten Forschungsprojekt. Zudem danken wir der Techniker Krankenkasse für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung im Rahmen der Selbsthilfeförderung 2019.

Jeweils aktuelle Informationen zu diesem Thema sind auf der Homepage unseres Verbandes unter www.fruehgeborene.de/fuer-betroffene/ehemalige-fruehgeborene zu finden.(bm)

Neuaufgabe

Nachsorgepass für Frühgeborene



Erhältlich bei der Projektgruppe Nachsorgepass in Hamburg unter info@nachsorgepass.de und im Online-Shop des Bundesverbandes unter shop.fruehgeborene.de in der Rubrik „Nettes & Nützliches“ gegen eine Versandpauschale von 10,00 Euro pro Stück Interessierte Kliniken, die den Pass beziehen wollen, wenden sich bitte weiterhin direkt an die Projektgruppe aus Hamburg!