



Mögliche Langzeitfolgen von Frühgeburt

Informationen für niedergelassene Ärzt:innen
und ehemals zu früh geborene Erwachsene



Erwachsene
Frühgeborene



Impressum

Herausgeber

Bundesverband „Das frühgeborene Kind“ e.V. (BVDfK)
Darmstädter Landstraße 213
60598 Frankfurt am Main
Alle Rechte vorbehalten

Text & Redaktion

Anja Lehner-Ulshöfer | Burkauer Str. 80 | 74343 Sachsenheim

Wissenschaftliche Leitung

Prof. Dr. med. Dominique Singer

Fotos

Titel: ©leonidkos - stock.adobe.com | ©BONGKARN THANYAKI - stock.adobe.com |
VERTEX SPACE - stock.adobe.com | maru54 - stock.adobe.com | Amonthep - stock.adobe.com |
Stream Skins - stock.adobe.com | Andrus Ciprian - stock.adobe.com | Sebastian - stock.adobe.com |
suns07butterfly - stock.adobe.com | lin - stock.adobe.com | velazquez - stock.adobe.com

Layout

Katarina Eglin

Satz und Druck

Volkhardt Caruna Medien · Richterstraße 2 · 63916 Amorbach

Stand

1. Auflage, August 2024

Danksagung

Wir bedanken uns bei Frau PD Dr. med. Anna Perez für die kritische Durchsicht des wissenschaftlichen Teils sowie bei allen weiteren an der Gestaltung dieser Broschüre Beteiligten. Unser Dank gilt insbesondere den von Frühgeburt Betroffenen für ihre Bereitschaft, von ihren persönlichen Erfahrungen zu berichten und für ihre besonderen täglichen Herausforderungen zu sensibilisieren. Die Broschüre entstand mit freundlicher Unterstützung der Techniker Krankenkasse.

Inhalt

Einleitung/Vorwort BVDfK.....	S. 4
Vorwort Prof. Dr. med. Dominique Singer	S. 5
Wissenschaftlicher Teil A: Für Erwachsene mit Frühgeburtsanamnese.....	S. 6
Wissenschaftlicher Teil B: Für Hausärztinnen und Hausärzte	S. 15
Erfahrungsberichte erwachsener Frühgeborener	S. 27
Glossar	S. 48

Einleitung/Vorwort BVDfK

Liebe Leserinnen und Leser,

als Interessensvertretung Frühgeborener erhielt unser Verband ab dem Jahr 2010 vermehrt Nachrichten und Anrufe von erwachsenen Menschen, die in den 70er oder 80er Jahren meist viel zu früh geboren wurden und auf der Suche nach Antworten auf ihre spezifischen Fragen waren. Primär ging es dabei um gesundheitliche Fragen, aber auch um emotionales Befinden, Herausforderungen in der alltäglichen Lebensführung und um die Tatsache, für all diese Themen nicht immer den richtigen Arzt, Therapeuten oder Berater zu finden. Vor allem die Suche nach geeigneten Versorgungsangeboten ist sehr herausfordernd und zeitaufwändig, was bei einem relativ niedrigen zur Verfügung stehenden Energielevel eine Höchstleistung bedeutet.

Dem erkennbar starken Bedürfnis nach Austausch mit anderen Betroffenen kam der Verband im Sommer 2018 durch die Veranstaltung eines Initiativtreffens erwachsener Frühgeborener in Frankfurt nach. Aus dem gesamten Bundesgebiet nahmen 16 Personen den teils für sie anstrengenden Weg auf sich, um dabei zu sein. Es ging zunächst darum, was sich nach Vorstellung der Teilnehmenden ändern soll, um ihre Lebensqualität zu verbessern. Quasi die erste Bestandsaufnahme der Kluft zwischen ihren Bedürfnissen und der Lebensrealität, der sie sich tagtäglich stellen.

In der Folge kam es zur Gründung des Arbeitskreises Erwachsene Frühgeborene (AKEF). Dieser hat zum Ziel, die Lebensrealität erwachsener Frühgeborener aufzuzeigen und ihr soziales Umfeld sowie das Gesundheitswesen und die Öffentlichkeit für ihre speziellen Belange zu sensibilisieren. Inzwischen ist die AKEF-Gemeinschaft auf mehr als 150 Betroffene angewachsen, tauscht sich regelmäßig aus und hat bereits einige Projekte auf den Weg gebracht. Anhand dieser Broschüre soll nun verdeutlicht werden, mit welchen Herausforderungen manche Frühgeborenen – meist handelt es sich um extrem früh Geborene – langfristig konfrontiert sein können und welche wissenschaftlichen Erkenntnisse zu möglichen Langzeitfolgen von Frühgeburt bereits vorliegen. Diese Erfahrung und das Wissen können sowohl für erwachsene Frühgeborene als auch für Allgemein- und Fachmediziner eine Hilfe sein und ggf. für künftige Behandlungsentscheidungen genutzt werden.

Wir als Team des BVDfK bedanken uns sehr bei allen Mitwirkenden an dieser Broschüre, die erstmals einen sehr persönlichen Einblick in die Thematik der gesundheitlichen Situation erwachsener Frühgeborener ermöglicht. Der Techniker Krankenkasse danken wir für die freundliche Unterstützung bei Umsetzung dieses Projekts.

Frankfurt, im August 2024

Barbara Mitschdörfer



Vorwort Prof. Dr. med. Dominique Singer

Liebe Leserinnen und Leser,

die Idee zu dieser Broschüre resultierte aus der Beobachtung, dass viele betroffene Erwachsene sich unverstanden fühlen, wenn sie beim Arztbesuch von ihrer Frühgeburtsanamnese berichten. Dies kann daran liegen, dass die Frühgeburt subjektiv (in den Augen der Patient:innen) eine größere Rolle spielt als objektiv (in den Augen der Ärzt:innen). Es spiegelt möglicherweise aber auch die mangelnde ärztliche Erfahrung mit Patient:innen wider, die als Frühgeborene (< 32 SSW) nur dank der modernen Neonatologie überlebt haben und jetzt erstmals die Praxen aufsuchen.

Diese Broschüre dient somit der Information und Aufklärung über die gesundheitlichen Belange von Erwachsenen mit Frühgeburtsanamnese. Sie setzt sich aus zwei Teilen zusammen:

- Der erste Teil richtet sich an die Betroffenen selbst und stellt die Langzeitfolgen der Frühgeburt in einer für medizinischen Laien verständlichen Sprache dar.
- Der zweite Teil wendet sich an Hausärzt:innen und beinhaltet neben praktischen Hinweisen zur Erhebung einer Frühgeburtsanamnese auch eine kurze Übersicht über den aktuellen wissenschaftlichen Kenntnisstand zum Thema „Langzeitfolgen der Frühgeburt“.

Selbstverständlich ist es ausdrücklich erwünscht, beide Teile zu lesen, um die Perspektive des jeweils anderen kennenzulernen und besser zu verstehen.

Anhand der beigefügten Checklisten soll die Broschüre sowohl den betroffenen Patient:innen helfen, mit ihren Hausärzt:innen über das Thema Frühgeburt ins Gespräch zu kommen, als auch die angesprochenen Hausärzt:innen bei einer fokussierten Anamneseerhebung unterstützen. Durch den Transfer wissenschaftlicher Studienergebnisse in die tägliche Praxis soll das gegenseitige Verständnis gefördert und die Grundlage für individuelle Vorsorgekonzepte geschaffen werden.

Alle, die daran mitgearbeitet haben, wünschen sich, dass diese Broschüre sowohl den betroffenen Patient:innen als auch den betreuenden Hausärzt:innen von Nutzen sein wird.

Hamburg, im August 2024

Prof. Dr. med. Dominique Singer



Wissenschaftlicher Teil A: Für Erwachsene mit Frühgeburtsanamnese

Liebe Erwachsene mit Frühgeburtsanamnese,

Sie halten diese Broschüre in Händen, weil Sie vor vielen Jahren als Frühgeborenes zur Welt gekommen sind und sich jetzt dafür interessieren, welche gesundheitlichen Folgen diese Vorgeschichte für Sie als Erwachsene haben könnte. Hierzu gibt es inzwischen eine Reihe wissenschaftlicher Studien, die bereits einige fundierte Antworten erlauben. Dabei sind allerdings zwei Punkte zu betonen: Zum einen ist es keinesfalls Sinn dieser Broschüre, Sie darauf vorzubereiten, mit welchen Erkrankungen Sie zu rechnen haben; im Gegenteil sind die meisten erwachsenen Frühgeborenen nicht kränker oder gesünder als ehemals Reifgeborene. Zum anderen verhält es sich auch nicht so, dass alle Beschwerden, unter denen Sie möglicherweise leiden, auf die Frühgeburt zurückzuführen sind; immerhin liegt diese so lange zurück, dass sie nur noch einen der zahlreichen Mosaiksteine darstellt, die sich im Laufe des Lebens zu einem großen Ganzen zusammenfügen.

Gleichwohl ist und bleibt der „Frühstart“ eine nicht zu leugnende Tatsache in Ihrer Biographie, unabhängig davon, ob er für Sie aktuell eine spürbare Rolle spielt oder nicht. Um diesen Umstand neutral zu benennen, hat sich im englischen Sprachgebrauch der Begriff „Adults Born Preterm“ (ABP; „Erwachsene, die zu früh geboren wurden“) eingebürgert. Analog verwenden wir hier den Ausdruck „Erwachsene mit Frühgeburtsanamnese“. Als Anamnese bezeichnet man bekanntlich die medizinische Vorgeschichte, die zum Beispiel von der Hausärztin oder vom Hausarzt erhoben wird, und von der in jedem Einzelfall zu prüfen ist, ob sie eine Ursache für bestimmte gesundheitliche Probleme beinhaltet – oder auch nicht.

Frühgeburt – eine Familiengeschichte

Eine Frühgeburt stellt für alle betroffenen Familien ein einschneidendes Ereignis dar: Oft sind längere Krankenhausaufenthalte der Mutter schon während der Schwangerschaft vorausgegangen, und dann verbleibt das Baby noch viele Wochen auf der Frühgeborenenstation. Nicht selten muss es zunächst intensivmedizinisch behandelt werden, und manchmal ist aufgrund von Komplikationen nicht klar, ob es überhaupt überleben wird. Hinzu kommt, dass die Kontaktaufnahme der Eltern zu ihrem Kind, das sie noch gar nicht erwartet hatten, und das ganz anders aussieht als ein reifes Baby, in den Kliniken früher stark beschränkt wurde. Wie die Familien darauf reagieren, ist ganz unterschiedlich.

Es kann sein, dass Ihre Eltern trotz allem relativ schnell zur Normalität übergegangen sind und aus der Frühgeburt „keine große Sache“ gemacht haben, sodass auch Sie sich „wie jeder andere“ fühlen. Dies trifft wahrscheinlich vor allem dann zu, wenn alles glücklich verlaufen war und Sie in Ihrem Alltag bis heute keine oder nur geringe Folgen der Frühgeburt bemerken.

Es kann auch sein, dass Ihre Familie es als ein „Wunder“ angesehen hat, dass Sie die zu frühe Geburt und mögliche unmittelbare Folgekomplikationen überhaupt überlebt und sich als Kind besser entwickelt haben als gedacht. Dann sind Sie vermutlich in einer Atmosphäre der Demut und Dankbarkeit aufgewachsen, die Sie vielleicht auch für Ihr weiteres Leben geprägt hat.

Ebenso ist es möglich, dass Ihre Eltern Sie als „kleinen Kämpfer/kleine Kämpferin“ bezeichnet haben, der/die sich mit Zähigkeit und Willenskraft gegen alle Hindernisse und Schwierigkeiten durchsetzt. Vielleicht schlummert ja auch in Ihnen eine solche „Kämpfer-natur“ – besonders, wenn Sie tatsächlich anhaltende Folgen der Frühgeburt verspüren?

Unabhängig davon, wie Sie sich selbst einschätzen, möchten wir Ihnen mit dieser Broschüre die Möglichkeit geben, mit Ihrer Hausärztin oder Ihrem Hausarzt über die Frühgeburtsanamnese ins Gespräch zu kommen – sei es, dass Sie bestimmten gesundheitlichen Problemen auf den Grund gehen wollen, oder dass Sie sich über sinnvolle Vorsorgemaßnahmen beraten lassen möchten.

Frühgeburt ist nicht gleich Frühgeburt

Die normale Schwangerschaftsdauer beträgt 40 Wochen. Von einer Frühgeburt spricht man, wenn ein Kind vor der 37. Schwangerschaftswoche (SSW) zur Welt kommt. Das trifft auf rund 10 % aller Neugeborenen zu. Nur 10 % davon, d.h. etwa eines von hundert Neugeborenen, wird mit einem Geburtsgewicht von weniger als 1.500 g, und damit in der Regel vor der vollendeten 32. SSW, geboren. Diese Untergruppe, die als „sehr kleine Frühgeborene“ (engl. „Very Low Birth Weight Infants“, VLBWI) bezeichnet wird, hat aufgrund ihrer Unreife die größten kurz- und langfristigen Probleme. Dagegen entfallen 90 % der Frühgeburten auf die Gruppe auf die Gruppe mit Geburtsgewichten von mehr als 1.500 g (oberhalb der 32. SSW), in der es zwar noch an körpereigenen Reserven mangelt, aber heute meist keine schwereren unreifebedingten Komplikationen mehr auftreten.

Neben dem Grad der Unreife spielt auch die Ursache der Frühgeburt eine große Rolle für Verlauf und Prognose. Viele Frühgeburten werden durch mütterliche Infektionen ausgelöst, die – vor allem, wenn sie auch die Kinder betreffen – das Risiko für akute Komplikationen (z.B. Hirnblutungen) erhöhen. Andere Frühgeburten beruhen darauf, dass ein Wachstumsstillstand im Mutterleib eine vorzeitige Entbindung notwendig macht. In diesen Fällen sind die Kinder oft relativ „fit“, können aber als Spätfolge der Mangelversorgung chronische Stoffwechselstörungen (z.B. Diabetes) entwickeln.

Schließlich hängt das Ergebnis auch von den Umständen der Behandlung ab: Vor 1985 haben Frühgeborene unterhalb der 32. SSW wegen ihrer Lungenunreife oft gar nicht oder nur nach langwieriger, komplizierter Beatmung überlebt, und auch oberhalb der 32. SSW gab es noch große Probleme mit der Wärme- und Ernährungstherapie. Seit 1990 kann man das „Atemnotsyndrom“ der Früh-

geborenen wirksam behandeln. Zudem sind erhebliche medizintechnische Fortschritte gemacht worden, sodass sich die so genannte „Grenze der Lebensfähigkeit“ bis zur 22. - 24. SSW, entsprechend Geburtsgewichten von 300 - 500 g, verschoben hat.

Um mögliche Spätfolgen richtig einzuschätzen, ist es also wichtig zu wissen, in welchem Jahr, mit welchem Geburtsgewicht bzw. in welcher Schwangerschaftswoche und – soweit erinnerlich – aus welchem Grund es zur Frühgeburt gekommen war.

Spätfolgen sind nicht gleich Spätfolgen

Nach einer Frühgeburt – besonders, wenn sie in einer sehr frühen Schwangerschaftswoche bzw. mit einem sehr niedrigen Geburtsgewicht und unter ungünstigen Begleitumständen stattfindet – kann es (heute wie damals) zu akuten Komplikationen kommen, die dann auch lebenslange Folgen hinterlassen können. Beispiele sind die Hirnblutungen mit der Folge eines Hydrozephalus bzw. einer spastischen Lähmung oder die Frühgeborenen-Retinopathie (ROP) mit der Folge einer Sehbehinderung bis hin zur Erblindung. Wenn Sie von solchen Problemen betroffen sind, werden Sie sich vermutlich in andauernder – z.B. neurologischer oder augenärztlicher – Behandlung befinden.

Wie man inzwischen weiß, können Frühgeborene im Verlauf ihrer Kindheit und Jugend aber auch eine Reihe von Problemen entwickeln, die erst dann in Erscheinung treten, wenn entsprechende Anforderungen an sie gestellt werden. Hierzu gehören Konzentrationsschwierigkeiten und Teilleistungsstörungen, die das Familienleben belasten und den Schulerfolg schmälern können. Hierzu gehört auch eine soziale Kontaktscheu, die dadurch begünstigt wird, dass die Betroffenen als Kinder nicht selten wegen kleinerer „Ungeschicklichkeiten“ gehänselt und in eine Außenseiterrolle gedrängt werden. Vielleicht haben Sie ja ähnliche Erfahrungen gemacht und lernen müssen, damit umzugehen?

Die Spätfolgen, um die es in dieser Broschüre geht, betreffen jedoch das mittlere und fortgeschrittene Erwachsenenalter, beginnend um das 35. Lebensjahr. Aufgrund der Fortschritte in den späten 1980er und frühen 1990er Jahren erreicht derzeit erstmals eine größere Anzahl von Erwachsenen mit Frühgeburtsanamnese diese Altersgruppe. Zudem deuten neuere Forschungsergebnisse darauf hin, dass einige Auswirkungen der Frühgeburt, die auf dem Höhepunkt der körperlichen Leistungsfähigkeit im jungen Erwachsenenalter nicht weiter auffallen, mit Einsetzen der normalen Alterungsvorgänge vielleicht doch früher und stärker ins Gewicht fallen. Über diese „neuen“ Spätfolgen der Frühgeburt möchten wir Sie und Ihre Hausärzte im Folgenden informieren.

Was ist eigentlich eine „relative Risikoerhöhung“?

Sie fragen sich vielleicht, woher wir wissen, welche Probleme auf Erwachsene mit Frühgeburtsanamnese im mittleren und fortgeschrittenen Lebensalter zukommen können. Die Antwort lautet, dass weltweit eine Reihe wissenschaftlicher Projekte durchgeführt werden, in denen ausgewählte „Kohorten“ frühgeborener Kinder (im Vergleich zu reifgeborenen) über Jahre begleitet und immer wieder untersucht werden. Zudem gibt es speziell in den skandinavischen Ländern flächendeckende Register, die es erlauben, den Gesundheitszustand der gesamten Bevölkerung zu analysieren. Die Ergebnisse solcher Studien werden üblicherweise als „relative Risikoerhöhung“ angegeben. Da diese Angaben etwas beängstigend wirken können, ist es wichtig zu verstehen, was genau damit gemeint ist:

Nehmen wir an, eine bestimmte Krankheit XYZ sei normalerweise bei 1 von 1000 Personen zu erwarten. Dann beträgt die persönliche Wahrscheinlichkeit an dieser Krankheit zu erkranken 1:1000 oder 0,001. Durch eine Analyse mehrerer Millionen Krankenversicherungsdaten habe man nun herausgefunden, dass dieselbe Krankheit XYZ in einer bestimmten Untergruppe, z.B. der Erwachsenen mit Frühgeburtsanamnese, bei 2 von 1000 Personen auftritt. Dann würde Ihr persönliches Risiko, diese Krankheit zu bekommen, 2:1000 oder 0,002 betragen. Das wäre für Sie selbst eine praktisch unmerkliche absolute Risikoerhöhung, die überhaupt nur deshalb festgestellt wurde, weil man sehr große Gruppen untersucht hat. Dennoch wird es im Ergebnis der Studie heißen, dass Erwachsene mit Frühgeburtsanamnese ein „doppelt so hohes Risiko“ für die Erkrankung XYZ aufweisen.

Es ist bei allen nun folgenden Langzeitriskiken der Frühgeburt also zu bedenken, dass es sich um Ergebnisse solcher statistischer Analysen handelt, von denen Sie sich nicht ängstigen lassen dürfen, und die Sie nicht „krank machen“ sollen. Jedoch können diese Informationen Ihrer Hausärztin oder Ihrem Hausarzt dabei helfen, in Absprache mit Ihnen ein individuell auf Ihre Bedürfnisse zugeschnittenes Vorsorgeprogramm zusammenzustellen.

Mögliche Spätfolgen der Frühgeburt

Lungenfunktion

In der Folge des neonatalen Atemnotsyndroms, das heutzutage (durch Ersatz des in der unreifen Lunge fehlenden „Surfactant“) wirksam behandelt werden kann, kommt es oft zu einer Entwicklungsstörung der Lunge. Die so genannte BPD (bronchopulmonale Dysplasie) gibt sich durch einen (in der Klinik und ggf. auch noch zu Hause) anhaltend erhöhten Sauerstoffbedarf zu erkennen. Zwar bildet sich dieser in den meisten Fällen zurück, doch neigen viele Frühgeborene in den ersten Lebensjahren bekanntlich zu „obstruktiven“ (d.h. mit einer Verengung der Bronchien einhergehenden) Atemwegserkrankungen und haben in ihrer Kindheit und Jugend ein erhöhtes

Risiko, an Asthma zu erkranken. Ursache hierfür sind bleibende Veränderungen in der Lungenstruktur, die sich bei vielen Erwachsenen mit Frühgeburtsanamnese durch erniedrigte Werte in einem bestimmten Lungenfunktionstest (der so genannten 1-Sekunden-Ausatmungskapazität) nachweisen lassen. Im jungen Erwachsenenalter spielt diese Einschränkung (wenn man nicht den Mount Everest besteigen oder am Ironman teilnehmen will) üblicherweise keine Rolle. Es kann aber sein, dass sie vom mittleren Lebensalter an wieder an Bedeutung gewinnt und die bei jedem Menschen langsam nachlassende Leistungsfähigkeit rascher spürbar werden lässt. Daher gilt die Lungenfunktion als eines der wichtigsten Beispiele für ein mögliches vorzeitiges Einsetzen von „Alterserscheinungen“ bei Erwachsenen mit Frühgeburtsanamnese.

Blutzucker

In einer berühmt gewordenen englischen Studie hat man vor vielen Jahren entdeckt, dass Herzinfarktpatienten eher niedrigere Geburtsgewichte hatten als der Bevölkerungsdurchschnitt. Bei der Nachuntersuchung dieser überraschenden Entdeckung hat sich dann herausgestellt, dass das ungeborene Kind (der Fetus) auf eine Mangelversorgung im Mutterleib mit einer Art „Sparschaltung“ reagiert, die, wenn sie früh genug einsetzt und lange genug andauert, auch im späteren Leben nie mehr ganz verloren geht (so genannte fetale Programmierung). Dies hat zur Folge, dass schon ein normales Nahrungsangebot wie ein Überangebot wirkt und die Betroffenen zu Übergewicht sowie zu erhöhten Blutzucker- und Blutfettwerten neigen (so genanntes metabolisches Syndrom). Dies wiederum begünstigt die Arterienverkalkung (Atherosklerose) und so letztlich das Auftreten von Herzinfarkten. Bei Studien an ehemals sehr kleinen Frühgeborenen konnte gezeigt werden, dass schon im Kindesalter mehr Insulin ausgeschüttet werden muss, um eine bestimmte Menge Zucker zu verstoffwechseln, als bei ehemals Reifgeborenen. Diese so genannte Insulinresistenz gilt als Vorläufer eines Diabetes mellitus (Zuckerkrankheit), für den tatsächlich eine „relative Risikoerhöhung“ im Jugendalter festgestellt werden konnte. Der Stoffwechsel, namentlich der Zuckerstoffwechsel, gilt daher als weiteres wichtiges „Thema“ für Erwachsene mit Frühgeburtsanamnese.

Blutdruck und Nierenfunktion

In mehreren Studien wurde bei jungen Erwachsenen mit Frühgeburtsanamnese eine Tendenz zu erhöhten Blutdruckwerten (arterielle Hypertonie) nachgewiesen, die zwar absolut gesehen nur geringfügig ausgeprägt ist, aber – in Verbindung mit erhöhten Blutzuckerspiegeln – zur Gefäßverkalkung mit der Folge von Herzinfarkten und Schlaganfällen beitragen kann. Ursächlich könnten eine erhöhte Steifigkeit der Arterien nach zu früher Geburt oder eine gestörte Ausreifung der Nieren sein, die eine wichtige Rolle in der Blutdruckregulation spielen. Da die Nieren selbst durch zu hohen Blutdruck (weiter) geschädigt werden können, ist neben den Blutdruckwerten bei Erwachsenen mit Frühgeburtsanamnese auch der Nierenfunktion ein besonderes Augenmerk zu widmen.

Sinneswahrnehmung und „Signalverarbeitung“

Dass die Frühgeburt zu Netzhautschäden und starker Kurzsichtigkeit führen kann, ist allgemein bekannt, und viele Erwachsene mit Frühgeburtsanamnese befinden sich deswegen ohnehin in augenärztlicher Behandlung. Aber nicht alle Schwierigkeiten mit dem Sehen lassen sich in den Augen lokalisieren, manche hängen auch, wie man inzwischen weiß, mit der so genannten Signalverarbeitung im Gehirn zusammen. Da sich das Großhirn erst im letzten Drittel der Schwangerschaft ausdifferenziert, findet dieser Reifungsprozess speziell bei sehr kleinen Frühgeborenen überwiegend in der „unnatürlichen Umgebung“ außerhalb des Mutterleibs statt. Diese Tatsache dürfte, zusammen mit früher üblichen Nährstoffdefiziten, für diverse Teilleistungsschwächen verantwortlich sein, die bei Kindern und Jugendlichen mit Frühgeburtsanamnese zu beobachten sind, und zwar auch dann, wenn keine größeren Schäden (wie Hydrozephalus oder Cerebralparese) vorliegen. Wenn latente Schwächen in der Verarbeitung von Sinneseindrücken vom Gehirn ständig kompensiert werden müssen, so bedeutet das zwar nicht, dass bestimmte, z.B. berufliche Aufgaben nicht erfolgreich bewältigt werden könnten. Es könnte aber die stärkere Erschöpfbarkeit durch solche Aufgaben erklären, die von nicht wenigen Erwachsenen mit Frühgeburtsanamnese beklagt wird.

Psychosoziale Lebenssituation

Wie bereits erwähnt, stellt das Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivität-Syndrom (ADHS) eine häufige (in diesem Fall mit rund einem Fünftel der Betroffenen auch absolut sehr häufige) Folgeproblematik der Frühgeburt im Kindes- und Jugendalter dar. Mobbing-Erfahrungen in der Schulzeit und die raschere Ermüdbarkeit durch neue Sinneseindrücke (s.o.) führen bei vielen jungen Erwachsenen mit Frühgeburtsanamnese zu einem zurückgezogenen Lebensstil, der sie vor Zurückweisungen und Enttäuschungen schützt, aber auch am Aufbau von Freund- und Partnerschaften hindert. Hieraus können sich depressive Symptome entwickeln, die einer psychiatrisch-psychotherapeutischen Behandlung bedürfen.



Was bedeutet das für Sie persönlich?

Angesichts dieser Zusammenstellung des aktuellen Kenntnisstandes, mögen Sie sich fragen, was das alles nun für Sie persönlich bedeutet:

Wenn Sie sich ganz oder teilweise wiedererkannt haben, dann ist das in erster Linie eine gute Nachricht. Es bedeutet nämlich, dass Sie nicht allein sind und dass Ihre Situation von der Wissenschaft bereits wahrgenommen wird. Allerdings ist das Wissen noch nicht so verbreitet, dass Sie mit Ihrer besonderen Vorgeschichte und den sich daraus ergebenden Bedürfnissen überall sofort verstanden werden. Das liegt auch daran, dass sich die rein medizinischen Probleme wie Blutzucker oder Blutdruck nicht wesentlich von denen anderer Patient:innen unterscheiden. Der springende Punkt ist eher der Gesamtzusammenhang, über den wir mit dieser Broschüre informieren möchten.

Wenn Sie sich hingegen **nicht** erkannt haben, ist auch dies eine gute Nachricht. Es bedeutet, dass Sie vermutlich zu der großen Zahl von Erwachsenen mit Frühgeburtsanamnese gehören, die ein Leben ohne spürbare körperliche oder seelische Einschränkungen führen. Unterscheiden sich doch die genannten Empfehlungen nicht grundsätzlich von den Ratschlägen, die man den meisten Menschen im fortgeschrittenen Lebensalter ohnehin geben könnte.

Vor allem aber bedeuten diese Informationen nicht, dass Sie in Zukunft mit nennenswert höherer Wahrscheinlichkeit krank werden als jeder andere Mensch. Dies ergibt sich nicht nur aus der Berechnung der „relativen Risikoerhöhung“ (s.o.), sondern auch daraus, dass die zugrundeliegenden wissenschaftlichen Studien nicht sicher vorhersagen können, ob sich die vermuteten Risiken in 10 oder 20 Jahren wirklich so bestätigen werden, wie es bisher den Anschein hat.

Die Studien zeigen aber auf, dass die Frühgeburt, so lange sie auch zurückliegen mag, vom Körper nie ganz vergessen wird und – bewusst oder unbewusst – verschiedene Auswirkungen auf den Gesundheitszustand im fortgeschrittenen Alter haben kann. Bei der Beurteilung, was davon auf Sie zutrifft, und wie es miteinander zusammenhängt, sollten Sie sich von den Hausärzt:innen Ihres Vertrauens unterstützen lassen.

Eigenanamnesebogen* (Muster)

Dieser Bogen soll dazu dienen, Ihre Gedanken zum Thema Frühgeburtsanamnese als Grundlage für ein Gespräch mit Ihrer Hausärztin/Ihrem Hausarzt zu ordnen. Er umfasst nur wenige Fragen zur Frühgeburt an sich und zu Ihrem bisherigen und jetzigen Gesundheitszustand. Falls Sie über Arztbriefe aus der „damaligen“ Zeit verfügen, ist es sinnvoll, diese zum Arztgespräch mitzubringen.

Ich bin geboren im Jahr _____ mit einem Geburtsgewicht von _____ in der _____ Schwangerschaftswoche.

Die Ursache der Frühgeburt war (soweit bekannt)

☐Keine Infektion | ☐ein Wachstumsstillstand | ☐Sonstiges _____

Ich leide seit Kindheit an folgenden Komplikationen der Frühgeburt:

☐Hydrozephalus | ☐spastische Lähmung | ☐Netzhautablösung/starke Kurzsichtigkeit | ☐Sonstiges _____

und/oder habe in der Jugend zudem folgende Diagnosen erhalten:

☐Entwicklungsverzögerung | ☐ADHS | ☐Autismus | ☐Essstörung | ☐Sonstiges _____

In der letzten Zeit mache ich mir Sorgen über / habe Probleme mit:

☐Atmung/Belastbarkeit | ☐Blutzucker/Körpergewicht | ☐Blutdruck/Herz-Kreislauf | ☐Sehen/Hören |

☐Denken/Wahrnehmung | ☐Erschöpfung/Depression | ☐Partnerschaft/Einsamkeit | ☐Sonstiges _____

*Diesen Bogen finden Sie auf der Webseite des Bundesverbandes „Das frühgeborene Kind“ e.V. im Format Din A4 unter <https://www.fruehgeborene.de/familie/erwachsene-fruehgeborene.htm> zum Ausdrucken. Auf der Rückseite dieses Bogens können Sie alle Fragen notieren, die Sie mit Ihrer Hausärztin/Ihrem Hausarzt (ggf. in einem gesonderten Termin) zum Thema Frühgeburtsanamnese gerne besprechen würden.



Wissenschaftlicher Teil B: Für Hausärztinnen und Hausärzte

Liebe Hausärztinnen und Hausärzte,

Sie halten diese Broschüre in Händen, weil Sie sich – möglicherweise durch eine:n ratsuchende:n Patient:in veranlasst – mit den Spätfolgen der Frühgeburt im Erwachsenenalter befassen möchten.

Die Erwachsenen mit Frühgeburtsanamnese, englisch „Adults Born Preterm“ (ABP), stellen eine Patientengruppe dar, die es bislang nicht oder kaum gegeben hat. Da die Neonatologie mit der Einführung der Surfactanttherapie des neonatalen Atemnotsyndroms um 1990 ihren „großen Durchbruch“ erlebt hat, werden in den kommenden Jahren zunehmend Patient:innen Ihre Praxis aufsuchen, die erheblich zu früh geboren wurden und nunmehr das mittlere Erwachsenenalter erreicht oder überschritten haben.



Viele dieser Patient:innen sind in der Kindheit und Jugend von ihren Familien (mitunter überprotektiv) umsorgt und von ihren Kinderärzt:innen kontinuierlich betreut worden. Die (nicht selten herbeigesehnte) Entlassung aus der pädiatrischen Nachsorge mit Erreichen der Volljährigkeit fällt dann in eine Lebensphase, in der zumindest subjektiv meist eine gute Lebensqualität besteht, zumal sich – auf dem Höhepunkt der körperlichen Leistungsfähigkeit – kleinere Einschränkungen relativ leicht kompensieren lassen. Wenn die Patient:innen im mittleren Lebensalter erneut ärztlichen Rat suchen, etwa weil sie ein nachlassendes Kompensationsvermögen verspüren, haben sie naturgemäß die besondere Behandlung vor Augen, welche ihnen als „ehemalige Frühgeborene“ in ihrer Kindheit und Jugend zuteil wurde.

Für die konsultierten Erwachsenenmediziner:innen kann diese Erwartungshaltung eine Herausforderung darstellen, zumal die evtl. vorhandenen Symptome und Erkrankungen per se unabhängig davon sind, ob sie nun durch die Frühgeburt mitbedingt wurden oder nicht. Tatsächlich scheint es sich so zu verhalten, dass Erwachsene mit Frühgeburtsanamnese keine grundsätzlich anderen altersassoziierten Beschwerden aufweisen, auch wenn sie diese möglicherweise früher entwickeln, als die Durchschnittsbevölkerung. Doch steht das einzelne Symptom bei ihnen oft im Kontext eines komplexen medizinischen Risikoprofils und einer belasteten psychosozialen Lebenssituation, die eine ganzheitliche, hausärztliche Begleitung nicht nur subjektiv wünschenswert, sondern auch objektiv sinnvoll erscheinen lässt.

Frühgeburtsanamnese – leicht gemacht

Um die Relevanz der Frühgeburt für den Gesundheitszustand eines (erwachsenen) Patienten einzuschätzen, sind zunächst drei anamnestische Schlüsselfragen zu beantworten:

1. Wann (in welchem Jahr) hat die Frühgeburt stattgefunden?

Wie bereits erwähnt, ist um 1990 die Surfactant-Substitution als kausale Therapie des neonatalen Atemnotsyndroms eingeführt worden. Sie verschaffte der Neonatologie den „Durchbruch“ zu den sog. sehr kleinen Frühgeborenen (< 1500 g Geburtsgewicht), die zuvor meist verstorben waren oder nur nach langwieriger, komplizierter Beatmung überlebt hatten. Etwa zeitgleich gab es weitere Fortschritte in der Wärme- und Ernährungstherapie, von der auch Frühgeborene > 1500 g Geburtsgewicht profitierten. Generell ist somit davon auszugehen, dass Frühgeburtsanamnesen, die vor das Jahr 1990 zurückreichen, durch kompliziertere Akutverläufe mit mutmaßlich schwerwiegenden Langzeitfolgen (oder alternativ durch glückliche Spontanverläufe als Ausdruck einer besonders robusten Konstitution) geprägt sind.

Seit der Jahrtausendwende ist die Frühgeborenenmedizin zunehmend „sanfter“ geworden: Die anfangs mit der Surfactant-Substitution verbundene Intubation und Beatmung ist inzwischen durch weniger invasive Verfahren ersetzt. Der seinerzeit noch streng reglementierte Eltern-Kind-Kontakt wurde durch ein frühes Bonding und eine „entwicklungsfördernde Pflege“ abgelöst. So hofft man, die Spätfolgen, von denen hier die Rede ist, langfristig weiter abmildern zu können. Ob dies gelingen wird, oder ob es sich um unabwendbare biologische Konsequenzen einer vorzeitigen Exposition gegenüber einer unphysiologischen extrauterinen Umwelt handelt, ist noch offen.

2. In welcher Schwangerschaftswoche / mit welchem Geburtsgewicht wurde das Kind geboren?

Rund 10 % aller Neugeborenen kommen vor der vollendeten 37. Schwangerschaftswoche (SSW) und damit definitionsgemäß als Frühgeborene zur Welt. Wiederum etwa 10 % davon sind „sehr kleine Frühgeborene“ (Very Low Birth Weight Infants, VLBWI) mit einem Geburtsgewicht < 1500 g, entsprechend einem Gestationsalter < 32 SSW. Sie sind von einer echten Organunreife betroffen, die sich nicht nur in dem neonatalen Atemnotsyndrom mit einer konsekutiven bronchopulmonalen Dysplasie (BPD), sondern auch in weiteren Akutkomplikationen wie der intraventrikulären Hämorrhagie (IVH) oder der Retinopathy of Prematurity (ROP) äußert, die manifeste Behinderungen (posthämorrhagischer Hydrozephalus, spastische Cerebralparese, Netzhautablösung/Erblindung) hinterlassen können. Unabhängig von diesen „major handicaps“ treten im Laufe der Kindheit und Jugend oft noch weitere

„minor deficits“ auf, allen voran das verbreitete Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivität-Syndrom (ADHS), von denen ebenfalls ein beträchtlicher Leidensdruck auf die Betroffenen und ihre Familien ausgehen kann.

Im Gegensatz zu dieser Hauptrisikogruppe ereignen sich 90 % der Frühgeburten zwischen der 32. und 37. SSW, mit Geburtsgewichten zwischen 1500 und 2500 g, wo nurmehr ein Mangel an Reserven im Vordergrund steht (Thermolabilität durch mangelndes weißes/braunes Fettgewebe, Hypoglykämieeigung durch mangelndes Leberglykogen, Anämisierung durch mangelnde „Eisenmitgift“, Infektionsgefahr durch mangelnden „Nestschutz“). Gleichwohl handelt es sich auch hierbei um ein relevantes Risikoprofil, was u.a. daran erkennbar ist, dass mit jeder Woche an Unreife (vom errechneten Geburtstermin abwärts!) der spätere zusätzliche schulische Förderbedarf langsam, aber stetig zunimmt.

3. Was war die Ursache der Frühgeburt?

Die häufigste Ursache der Frühgeburt ist eine ascendierende bakterielle Infektion, die – wenn sie über eine Chorioamnionitis auch den Fetus erreicht – zu einer deutlichen Risikoerhöhung für pulmonale und neurologische Komplikationen führt. Neben dieser Early Onset Sepsis (EOS) kann auch die nosokomiale Late Onset Sepsis (LOS) zu einer Prognoseverschlechterung bei den Frühgeborenen (selbst jenen, die nicht der Hauptrisikogruppe angehören) beitragen.

Die zweithäufigste Ursache einer Frühgeburt ist die Plazentainsuffizienz, die bei Mangelversorgung/Wachstumsstillstand des Fetus zur vorzeitigen Entbindung zwingt. Wachstumsretardierte Feten sind daran zu erkennen, dass das Geburtsgewicht nicht zum Schwangerschaftsalter passt (small for gestational age, SGA). Sie sind, vermutlich infolge der intrauterinen „Stress“-Exposition, oft vergleichsweise vital. Jedoch kann es bei einer früh einsetzenden und lange anhaltenden Mangelversorgung zu einer so genannten fetalen Programmierung kommen, die heute als Prädisposition zum metabolischen Syndrom angesehen wird – ein gerade im Hinblick auf das Erwachsenenalter relevantes Langzeitrisiko.

(Organ-)spezifische Probleme bei Erwachsenen mit Frühgeburtsanamnese

Die spezifischen Probleme, die bei Erwachsenen mit Frühgeburtsanamnese auftreten können, sind im ersten Teil dieser Broschüre, der sich an die Betroffenen richtet, bereits zusammenfassend beschrieben worden (siehe S. 9ff). Im Folgenden sollen sie noch einmal Punkt für Punkt rekapituliert und mit relevanten wissenschaftlichen Literaturquellen belegt werden.

Pulmonale Probleme

Bei ehemals sehr kleinen Frühgeborenen – speziell denjenigen mit bronchopulmonaler Dysplasie (BPD) – wurde eine Verminderung der Ein-Sekunden-Ausatmungskapazität (FEV1) nachgewiesen, die als Prädisposition zu obstruktiven Atemwegserkrankungen (Asthma bronchiale, COPD) gilt. Wegen der eingeschränkten pulmonalen Reserve besteht die Erwartung, dass betroffene Patienten im Rahmen der physiologischen Alterungsprozesse – speziell bei zusätzlicher Schadstoffexposition (beruflich, Rauchen) – früher an ihre pulmonalen Leistungsgrenzen geraten als die Durchschnittsbevölkerung.

Literatur

- Baraldi E, Filippone M: *Chronic lung disease after premature birth. N Engl J Med* 2007; 357: 1946-1955 (doi: 10.1056/NEJMra067279)
- Kotecha SJ, Edwards MO, Watkins WJ, et al.: *Effect of preterm birth on later FEV1: a systematic review and meta-analysis. Thorax* 2013; 68: 760-766 (doi: 10.1136/thoraxjnl-2012-203079)
- Trønnes H, Wilcox AJ, Lie RT, Markestad T, Moster D: *The association of preterm birth with severe asthma and atopic dermatitis: a national cohort study. Pediatr Allergy Immunol* 2013; 24: 782-787 (doi: 10.1111/pai.12170)
- slam JY, Keller RL, Aschner JL, Hartert TV, Moore PE: *Understanding the short- and long-term respiratory outcomes of prematurity and bronchopulmonary dysplasia. Am J Respir Crit Care Med* 2015; 192: 134-156 (doi: 10.1164/rccm.201412-2142PP)
- Lal CV, Ambalavanan N: *Genetic predisposition to bronchopulmonary dysplasia. Semin Perinatol* 2015; 39: 584-591 (doi: 10.1053/j.semperi.2015.09.004)
- Martinez FD: *Early-Life Origins of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. N Engl J Med* 2016; 375: 871-878 (doi: 10.1056/NEJMra1603287)
- Bancalari E, Jain D: *Bronchopulmonary dysplasia: 50 Years after the original description. Neonatology* 2019; 115: 384-391 (doi: 10.1159/000497422)

Metabolische Probleme

Bei ehemals sehr kleinen Frühgeborenen – speziell solchen, die einer längerdauernden intrauterinen Mangelversorgung ausgesetzt waren – findet sich eine früh nachweisbare Insulinresistenz und eine konsekutiv erhöhte Rate von Diabetes mellitus. Das metabolische Syndrom (Adipositas, Hyperglykämie, Hyperlipoproteinämie) – einschließlich der resultierenden Atheroskleroseneigung – wird bei der betroffenen Patientengruppe als Folge einer „fetalen Programmierung“ angesehen, die eine im späteren Leben normalisierte Nährstoffversorgung wie eine Überernährung wirken lässt.

Literatur

- Barker DJ: The origins of the developmental origins theory. *J Intern Med* 2007; 261: 412-417 (doi: 10.1111/j.1365-2796.2007.01809.x)
- Hovi P, Andersson S, Eriksson JG, et al.: Glucose regulation in young adults with very low birth weight. *N Engl J Med* 2007; 356: 2053-2063 (doi: 10.1056/NEJMoa067187)
- Crump C, Winkleby MA, Sundquist K, Sundquist J: Risk of diabetes among young adults born preterm in Sweden. *Diabetes Care* 2011; 34: 1109-1113 (doi: 10.2337/dc10-2108)
- Rinaudo P, Wang E: Fetal programming and metabolic syndrome. *Annu Rev Physiol* 2012; 74: 107-130 (doi: 10.1146/annurev-physiol-020911-153245)
- Mathai S, Derraik JG, Cutfield WS, et al.: Increased adiposity in adults born preterm and their children. *PLoS One* 2013; 8:e81840 (doi: 10.1371/journal.pone.0081840)
- Nuyt AM, Lavoie JC, Mohamed I, Paquette K, Luu TM: Adult consequences of extremely preterm birth: cardiovascular and metabolic diseases risk factors, mechanisms, and prevention avenues. *Clin Perinatol* 2017; 44: 315-332 (doi: 10.1016/j.clp.2017.01.010)

Kardiovaskuläre Probleme

Ehemals sehr kleine Frühgeborenen zeigen außerdem eine leichte, aber konsistente Tendenz zur arteriellen Hypertension, die zum Teil mit einer vermehrten Gefäßwandsteifigkeit erklärt wird. Im Zusammenwirken mit dem metabolischen Syndrom (s.o.) lässt sich daraus ein gesteigertes Myokardinfarkt- und Stroke-Risiko ableiten.

Literatur

- Kerkhof GF, Breukhoven PE, Leunissen RW, Willemsen RH, Hokken-Koelega AC: Does preterm birth influence cardiovascular risk in early adulthood? *J Pediatr* 2012; 161: 390-396.e1 (doi: 10.1016/j.jpeds.2012.03.048)
- Lewandowski AJ, Augustine D, Lamata P, et al: Preterm heart in adult life: cardiovascular magnetic resonance reveals distinct differences in left ventricular mass, geometry, and function. *Circulation* 2013; 127: 197-206 (doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.112.126920)
- Ueda P, Cnattingius S, Stephansson O, Ingelsson E, Ludvigsson JF, Bonamy AK: Cerebrovascular and ischemic heart disease in young adults born preterm: a population-based Swedish cohort study. *Eur J Epidemiol* 2014; 29: 253-260 (doi: 10.1007/s10654-014-9892-5)
- Bertagnoli M, Luu TM, Lewandowski AJ, Leeson P, Nuyt AM: Preterm birth and hypertension: is there a link? *Curr Hypertens Rep* 2016; 18: 28 (doi: 10.1007/s11906-016-0637-6)
- Hovi P, Vohr B, Ment LR, et al: Blood Pressure in Young Adults Born at Very Low Birth Weight: Adults Born Preterm International Collaboration. *Hypertension* 2016; 68: 880-887 (doi: 10.1161/HYPERTENSIONAHA.116.08167)
- Chehade H, Simeoni U, Guignard JP, Boubred F: Preterm birth: long term cardiovascular and renal consequences. *Curr Pediatr Rev* 2018; 14: 219-226 (doi: 10.2174/1573396314666180813121652)
- Crump C, Howell EA, Stroustrup A, McLaughlin MA, Sundquist J, Sundquist K: Association of preterm birth with risk of ischemic heart disease in adulthood. *JAMA Pediatr* 2019; 173: 736-743 (doi: 10.1001/jamapediatrics.2019.1327)
- Flahault A, Luu TM, Nuyt AM: Cardiovascular risk in adults born preterm: time to act. (Editorial) *JAMA Pediatr* 2019; 173: 720-721 (doi: 10.1001/jamapediatrics.2019.1324)

Renale Probleme

Durch eine erheblich zu frühe Geburt kann es zu Funktionsbeeinträchtigungen der irregulär ausgereiften Nieren kommen, die zu den vorgenannten kardiovaskulären Problemen beitragen und eine chronische Niereninsuffizienz begünstigen können. Speziell bei ehemals frühgeborenen Frauen im gebärfähigen Alter ist mit nephrogenen Schwangerschaftskomplikationen zu rechnen.

Literatur

- Luyckx VA: Preterm birth and its impact on renal health. *Semin Nephrol* 2017; 37: 311-319 (doi: 10.1016/j.semnephrol.2017.05.002)
- Paquette K, Fernandes RO, Xie LF, et al: Kidney size, renal function, Ang (Angiotensin) peptides, and blood pressure in young adults born preterm. *Hypertension* 2018; 72: 918-928 (doi: 10.1161/HYPERTENSIONAHA.118.11397)
- Ojeda NB, Alexander BT: Ex utero renal maturation and reduced kidney volume a predictor of increased cardiorenal risk. (Editorial) *Hypertension* 2018; 72: 832-833 (doi: 10.1161/HYPERTENSIONAHA.118.11678)
- Crump C, Sundquist J, Winkleby MA, Sundquist K: Preterm birth and risk of chronic kidney disease from childhood into mid-adulthood: national cohort study. *BMJ* 2019; 365: l1346 (doi: 10.1136/bmj.l1346)
- Mahase E: Premature birth is linked to increased risk of chronic kidney disease into later life. (Editorial) *BMJ* 2019; 365: l1986 (doi: 10.1136/bmj.l1986)

Zentralnervöse Probleme

Unabhängig von den „größeren“ Behinderungen (Cerebralparese), die sehr kleine Frühgeborene als Folge perinataler Komplikationen davontragen können, geben sich im Schulalter nicht selten „kleinere“ kognitive Schwächen zu erkennen, die – auch wegen der notwendigen Kompensationsleistungen – dennoch sehr belastend sein können.

Literatur

- Nosarti C, Nam KW, Walshe M, et al.: Preterm birth and structural brain alterations in early adulthood. *Neuroimage Clin* 2014; 6: 180-191 (doi: 10.1016/j.nicl.2014.08.005)
- Brittain PJ, Froudin Walsh S, Nam KW, et al.: Neural compensation in adulthood following very preterm birth demonstrated during a visual paired associates learning task. *Neuroimage Clin* 2014; 6: 54-63 (doi: 10.1016/j.nicl.2014.08.009)
- Nam KW, Castellanos N, Simmons A, et al.: Alterations in cortical thickness development in preterm-born individuals: implications for high-order cognitive functions. *Neuroimage* 2015; 115: 64-75 (doi: 10.1016/j.neuroimage.2015.04.015)
- Østgård HF, Solsnes AE, Bjuland KJ, et al.: Executive function relates to surface area of frontal and temporal cortex in very-low-birth-weight late teenagers. *Early Hum Dev* 2016; 95: 47-53 (doi: 10.1016/j.earlhumdev.2016.01.023)

Sensorische (visuelle) Probleme

Als typische Folge der Prämatunität gilt von jeher die aus der Frühgeborenen-Retinopathie resultierende und mitunter zur Erblindung führende Netzhautablösung. Daneben gibt es weitere Störungen auf okulärer (Myopie, Strabismus, ...) und zentralnervöser (visuelle Signalverarbeitung) Ebene, die von im engeren Sinne kognitiven Beeinträchtigungen abgegrenzt werden müssen.

Literatur

- Bonamy AK, Holmström G, Stephansson O, Ludvigsson JF, Cnattingius S: Preterm birth and later retinal detachment: a population-based cohort study of more than 3 million children and young adults. *Ophthalmology* 2013; 120: 2278-2285 (doi: 10.1016/j.ophtha.2013.03.035)
- Molloy CS, Wilson-Ching M, Anderson VA, Roberts G, Anderson PJ, Doyle LW (Victorian Infant Collaborative Study Group): Visual processing in adolescents born extremely low birth weight and/or extremely preterm. *Pediatrics* 2013; 132: e704-e712 (doi: 10.1542/peds.2013-0040)
- Shah PK, Prabhu V, Karandikar SS, Ranjan R, Narendran V, Kalpana N: Retinopathy of prematurity: past, present and future. *World J Clin Pediatr* 2016; 5: 35-46 (doi: 10.5409/wjcp.v5.i1.35)
- Molloy CS, Di Battista AM, Anderson VA, et al.: The contribution of visual processing to academic achievement in adolescents born extremely preterm or extremely low birth weight. *Child Neuropsychol* 2017; 23: 361-379 (doi: 10.1080/09297049.2015.111804)
- Leung MP, Thompson B, Black J, Dai S, Alsweiler JM: The effects of preterm birth on visual development. *Clin Exp Optom* 2018; 101: 4-12 (doi: 10.1111/cxo.12578)

Sozio-emotionale Probleme

Aufgrund motorischer „Ungeschicklichkeiten“ sowie einer rascheren „Erschöpfbarkeit“ und wesentlich verstärkt durch Negativerfahrungen mit Gleichaltrigen (Mobbing) neigen viele ehemals sehr kleine Frühgeborene zu einem sog. „internalisierenden“, zurückgezogenen und risikovermeidenden Verhalten. Die soziale Isolation erschwert nicht nur die Knüpfung romantischer Partnerschaften, sondern kann auch den Weg zu manifesten psychischen Erkrankungen bahnen.

Literatur

- Wolke D, Baumann N, Strauss V, Johnson S, Marlow N: Bullying of preterm children and emotional problems at school age: cross-culturally invariant effects. *J Pediatr* 2015; 166: 1417-1422 (doi: 10.1016/j.jpeds.2015.02.055)
- Montagna A, Nosarti C: Socio-emotional development following very preterm birth: pathways to psychopathology. *Front Psychol* 2016; 7: 80 (doi: 10.3389/fpsyg.2016.00080)
- Wolke D, Jaekel J: Langzeitüberlebensqualität ehemaliger kleiner Frühgeborener. *Monatsschr Kinderheilkd* 2016; 164: 673-684 (doi: 10.1007/s00112-016-0125-8)
- Pyhälä R, Wolford E, Kautiainen H, et al.: Self-reported mental health problems among adults born preterm: a meta-analysis. *Pediatrics* 2017; 139(4):e20162690 (doi: 10.1542/peds.2016-2690)
- Nosarti C: Social Relationships, Preterm Birth or Low Birth Weight, and the Brain. (Editorial) *JAMA Netw Open* 2019; 2(7):e196960 (doi: 10.1001/jamanetworkopen.2019.6960)
- Mendonça M, Bilgin A, Wolke D: Association of preterm birth and low birth weight with romantic partnership, sexual intercourse, and parenthood in adulthood: a systematic review and meta-analysis. *JAMA Netw Open* 2019; 2(7): e196961 (doi: 10.1001/jamanetworkopen.2019.6961)

Psychische Probleme

Zu den bei ehemals sehr kleinen Frühgeborenen vermehrt auftretenden psychiatrischen Erkrankungen zählen neben depressiven und Angststörungen vor allem das Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivität-Syndrom (ADHS) und sog. Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Darüber hinaus können die – speziell bei ehemals wachstumsretardierten Kindern – nicht untypischen Essstörungen eine fließende Grenze zur Anorexia nervosa aufweisen.

Literatur

- Nnattingius S, Hultman CM, Dahl M, Sparén P: Very preterm birth, birth trauma, and the risk of anorexia nervosa among girls. *Arch Gen Psychiatry* 1999; 56: 634-638 (doi: 10.1001/archpsyc.56.7.634)
- Johnson S, Marlow N: Preterm birth and childhood psychiatric disorders. *Pediatr Res* 2011; 69: 11-18 (doi: 10.1203/PDR.0b013e318212faa0)
- Nosarti C, Reichenberg A, Murray RM, et al: Preterm birth and psychiatric disorders in young adult life. *Arch Gen Psychiatry* 2012; 69: 610-617 (doi: 10.1001/archgenpsychiatry.2011.1374)
- Micali N, Kothari R, Nam KW, et al: Eating disorder psychopathology, brain structure, neuropsychological correlates and risk mechanisms in very preterm young adults. *Eur Eat Disord Rev* 2015; 23: 147-155 (doi: 10.1002/erv.2346)
- Franz AP, Bolat GU, Bolat H, et al. Attention-deficit/hyperactivity disorder and very preterm/very low birth weight: a meta-analysis. *Pediatrics* 2018; 141(1):e20171645 (doi:10.1542/peds.2017-1645)
- Van Lieshout RJ, Ferro MA, Schmidt LA, et al.: Trajectories of psychopathology in extremely low birth weight survivors from early adolescence to adulthood: a 20-year longitudinal study. *J Child Psychol Psychiatry* 2018; 59: 1192-1200 (doi: 10.1111/jcpp.12909)
- Wolke D: Commentary: Preterm birth: high vulnerability and no resiliency? Reflections on van Lieshout et al. (2018). *J Child Psychol Psychiatry* 2018; 59: 1201-1204 (doi: 10.1111/jcpp.12971)

Reproduktive Probleme

Zu den konstantesten und bemerkenswertesten Ergebnissen verschiedener weltweiter Longitudinalstudien zählt die bei Erwachsenen mit Frühgeburtsanamnese überdurchschnittlich häufig zu beobachtende Kinderlosigkeit, die – neben denkbaren, aber noch weitgehend unerforschten neuroendokrinen Faktoren – vorwiegend auf die beschriebenen Probleme der Partnersuche zurückgeführt wird. Hinzu kommt, dass aus ebenfalls nicht vollständig verstandenen Gründen erwachsene Frauen mit Frühgeburtsanamnese ein signifikant erhöhtes „intergenerationales“ Risiko haben, ihrerseits eine Frühgeburt zu erleiden.

Literatur

- Drake AJ, Walker BR: The intergenerational effects of fetal programming: non-genomic mechanisms for the inheritance of low birth weight and cardiovascular risk. *J Endocrinol* 2004; 180: 1-16 (doi: 10.1677/joe.0.1800001)

- Swamy GK, Østbye T, Skjærven R: Association of preterm birth with long-term survival, reproduction, and next-generation preterm birth. *JAMA* 2008; 299: 1429-1436 (doi: 10.1001/jama.299.12.1429)
- Boivin A, Luo ZC, Audibert F, et al.: Risk for preterm and very preterm delivery in women who were born preterm. *Obstet Gynecol* 2015; 125: 1177-1184 (doi: 10.1097/AOG.0000000000000813)
- van Gendt AW, van der Pal SM, Hermes W, Walther FJ, van der Pal-de Bruin KM, de Groot CJ: Reproductive outcomes of women and men born very preterm and/or with a very low birth weight in 1983: a longitudinal cohort study in the Netherlands. *Eur J Pediatr* 2015; 174: 819-825 (doi: 10.1007/s00431-014-2470-8)
- Drukker L, Haklai Z, Ben-Yair Schlesinger M, et al.: „The next-generation“: Long-term reproductive outcome of adults born at a very low birth weight. *Early Hum Dev* 2018; 116: 76-80 (doi: 10.1016/j.earlhumdev.2017.11.011)

Muskuloskeletale Probleme

Für einzelne Erwachsene mit Frühgeburtsanamnese – speziell solche, die in der Anfangszeit der modernen Neonatologie aufgrund unzureichender Mineral- und Vitaminzufuhr eine „Osteopenia praematurorum“ entwickelt hatten – wurde eine verminderte Knochendichte und ein erhöhtes (Hüftgelenks-)Arthroserisiko beschrieben. Aber auch unabhängig davon kann es bei betroffenen Patient:innen – sei es infolge einer Cerebralparese oder durch körperliche Inaktivität – zu sekundären Beschwerden am Bewegungsapparat kommen.

Literatur

- Hussain SM, Wang Y, Wluka AE, et al.: Association of low birth weight and preterm birth with the incidence of knee and hip arthroplasty for osteoarthritis. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2015; 67: 502-508 (doi: 10.1002/acr.22475)
- Buttazzoni C, Rosengren B, Tveit M, Landin L, Nilsson JÅ, Karlsson M: Preterm children born small for gestational age are at risk for low adult bone mass. *Calcif Tissue Int* 2016; 98: 105-113 (doi: 10.1007/s00223-015-0069-3)
- Balasuriya CND, Evensen KAI, Mosti MP, et al.: Peak bone mass and bone microarchitecture in adults born with low birth weight preterm or at term: a cohort study. *J Clin Endocrinol Metab* 2017; 102: 2491-2500 (doi: 10.1210/jc.2016-3827)
- Xie LF, Alos N, Cloutier A, et al.: The long-term impact of very preterm birth on adult bone mineral density. *Bone Rep* 2018; 10: 100189 (doi: 10.1016/j.bonr.2018.100189)
- Chinoy A, Mughal MZ, Padidela R: Metabolic bone disease of prematurity: causes, recognition, prevention, treatment and long-term consequences. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2019; 104: F560-F566 (doi: 10.1136/archdischild-2018-316330)

Kritische Anmerkungen und Zusammenfassung

Der gegenwärtige Kenntnisstand zu den Spätfolgen der Frühgeburt im fortgeschrittenen Erwachsenenalter ist naturgemäß rudimentär und daher mit einer gewissen Vorsicht zu betrachten. Da diejenigen Patienten, die bereits das mittlere Erwachsenenalter erreicht oder überschritten haben, noch einer in vielerlei Hinsicht invasiveren Neonatologie ausgesetzt waren als heute, ist nicht auszuschließen, dass es sich um eine „Negativauswahl schlechter Risiken“ handelt, die das Gesamtbild verzerrt. Andererseits sind es genau diese Patienten, die in den kommenden Jahren vermehrt in die Praxen kommen und auf ihre Frühgeburtsanamnese hinweisen werden, sodass die Studiendaten, auch wenn sie nicht das „letzte Wort“ der Frühgeburtsprognose darstellen, doch einen guten Anhalt für die zu erwartenden Probleme geben.

Zudem lassen diese Studiendaten zwei Aspekte erkennen, die von allgemeinerer Bedeutung sind und daher bleibende Gültigkeit besitzen dürften: Zum einen, dass Erwachsene mit Frühgeburtsanamnese, indem sie für kleinere somatische und/oder kognitive Schwächen permanente Kompensationsmechanismen einsetzen müssen, durch physiologische Alterungsprozesse rascher an Manifestations- und Dekompensationsgrenzen geraten können als die Durchschnittsbevölkerung. Und zum anderen, dass somatische Symptome, die sich grundsätzlich nicht von denen beliebiger anderer Patient:innen unterscheiden, bei ihnen in einem komplexen psychosozialen Zusammenhang stehen, den es für eine wirksame Prävention und Therapie zu berücksichtigen gilt.

Aus allen diesen Gründen ist die Betreuung von Erwachsenen mit Frühgeburtsanamnese eine wichtige und in naher Zukunft absehbar auch zahlenmäßig immer bedeutender werdende hausärztliche Aufgabe.

Literatur

- Saigal S, Feeny D, Rosenbaum P, Furlong W, Burrows E, Stoskopf B: Self-perceived health status and health-related quality of life of extremely low-birth-weight infants at adolescence. *JAMA* 1996; 276: 453-459 (doi: 10.1001/jama.1996.03540060029031)
- Saigal S, Stoskopf B, Pinelli J, et al.: Self-perceived health-related quality of life of former extremely low birth weight infants at young adulthood. *Pediatrics* 2006; 118: 1140-1148 (doi: 10.1542/peds.2006-0119. PMID: 16951009)
- Saigal S: In their own words: life at adulthood after very premature birth. *Semin Perinatol* 2016; 40: 578-583 (doi:10.1053/j.semperi.2016.09.010)
- Raju TNK, Buist AS, Blaisdell CJ, Moxey-Mims M, Saigal S: Adults born preterm: a review of general health and system-specific outcomes. *Acta Paediatr* 2017; 106: 1409-1437 (doi:10.1111/apa.13880)
- Perez A, Thiede L, Lüdecke D, Ebenebe CU, von dem Knesebeck O, Singer D: Lost in transition: health care experiences of adults born very preterm – a qualitative approach. *Front Publ Health* 2020 (doi: 10.3389/fpubh.2020.605149)
- Singer D, Thiede LP, Perez A: Adults born preterm: long-term health risks of former very low birth weight infants. *Dtsch Arztebl Int* 2021; 118: 521–527 (doi: 10.3238/arztebl.m2021.0164)

Checkliste Frühgeburtsanamnese*

Diese Checkliste soll als Hilfestellung für eine strukturierte Anamneseerhebung und ein auf die individuellen Problembereiche zugeschnittenes Vorsorge-/Diagnostik-Programm bei Erwachsenen mit Frühgeburtsanamnese dienen.

Grobe Risikostratifizierung

	hohes Risiko	moderates Risiko	Ursache der Frühgeburt (soweit bekannt)
Geburtsjahr	☐ < 1990	☐ ≥ 1990	☐ Infektion (pulmonales und neurolog. Kurzzeitrisko)
Geburtsgewicht	☐ < 1500 g	☐ ≥ 1500-2500 g	☐ Wachstumsstillstand (metabolisches Langzeitrisko)
Schwangerschaftsalter	☐ < 32 Wochen	☐ 32-37 Wochen	☐ Sonstiges

Strukturierte Anamnese / Diagnostik:

- ☐ Lunge/Atmung (obstruktive Atemwegserkrankungen, Asthma bronchiale, COPD)

- ☐ Stoffwechsel (Metabolisches Syndrom, Adipositas, Insulinresistenz, Diabetes mellitus)

- ☐ Herz/Kreislauf (Hypertonus, KHK)

- ☐ Niere (latente Niereninsuffizienz)

- ☐ ZNS (Hydrozephalus, motorische/kognitive Beeinträchtigungen, Stroke)

- ☐ Sinnesorgane (Netzhautablösung, höhergradige Myopie, Hörstörungen)

- ☐ Soziale Integration (Mobbing-Erfahrungen, Partnerschaftsprobleme, Isolation)

- ☐ Psychische Probleme (ADHS, Autismus, Depressionen, Essstörungen)

- ☐ Reproduktion (Ehe-/Kinderlosigkeit, eigene Frühgeburt [bei Frauen])

- ☐ Bewegungsapparat (Hüftgelenksarthrose)

- ☐ Sonstiges



Erfahrungsberichte erwachsener Frühgeborener

Die folgenden Berichte von ehemals zu früh geborenen Menschen im Erwachsenenalter machen deutlich, wie vielschichtig die aus einer Frühgeburt resultierenden möglichen Folgen sein können. Dabei sind es vor allem anfangs sehr unreif geborene Kinder, die bis heute nachweislich ein hohes Entwicklungsrisiko haben.

Manche Experten merken zu Recht an, dass insbesondere die Beantwortung der Frage nach Ursache und Wirkung mit zunehmendem Alter immer schwieriger wird. Lassen sich insbesondere Probleme und Schwierigkeiten auf sozio-emotionaler Ebene im Erwachsenenalter mit der anfänglichen Frühgeburt begründen oder sind es zusätzliche Faktoren und persönliche Erfahrungen im weiteren Verlauf des Lebens, die eine ausschlaggebendere Rolle spielen?

Depressionen und Ängste, Bindungsstörungen und fehlendes Selbstvertrauen, Schüchternheit, Essstörungen und fehlendes soziale Kontakte oder die Schwierigkeit, eine romantische Beziehung zu beginnen, beklagen schließlich nicht nur Menschen, die zu früh geboren wurden. Diese Frage kann vermutlich niemand mit absoluter Sicherheit beantworten. Allerdings zeigt vor allem der wichtige Austausch von Betroffenen untereinander, dass sich Biographien oftmals ähneln und in vielen Lebensbereichen vergleichbare Erfahrungen gemacht wurden. Diese Erkenntnis kann dazu beitragen, die eigene Lebensgeschichte besser zu verstehen und richtig einzuordnen. Zudem vermittelt sie das Gefühl, mit den täglichen Herausforderungen des Lebens nicht alleine zu sein.

Wie sehr der Austausch mit anderen Betroffenen dabei helfen kann, die eigenen Belastungen besser zu bewältigen und von Tipps und Erfahrungen in der Gruppe zu profitieren, das machen die Rückmeldungen der Mitglieder in unserem Arbeitskreis „Erwachsene Frühgeborene“ – kurz AKEF – immer wieder deutlich.

Der Arbeitskreis richtet sich an Erwachsene mit Frühgeburtsanamnese, die sich austauschen wollen. Regelmäßige Online-Treffen bieten unkompliziert eine solche Möglichkeit. Auch persönliche Treffen im privaten Kreis haben schon stattgefunden. Auf Einladung des Bundesverbandes reisten Mitglieder des AKEF im Sommer 2024 zu einem Besuch des Bundestages nach Berlin. Eine virtuelle Pinnwand beim Anbieter Padlet, dient der Sammlung von hilfreichen Tipps und Informationen. Sie wird von den AKEF-Mitgliedern gepflegt und stetig um neue Infos erweitert. Zudem können sich die AKEF-Mitglieder auch immer schnell und unkompliziert im Rahmen eines Signal-Chats austauschen, falls es dringliche Anliegen gibt.

Die Teilnahme am AKEF ist kostenfrei. Weitere Infos zum AKEF sind hier zu finden:



Tanja S. | *1965, Ende des 6. Monats, 1.100 g Geburtsgewicht

„Seit meiner Geburt sehe ich nur mit einem Auge – das stellt mich so manches Mal vor Herausforderungen. „Machen Sie doch mal die Augen auf! Sind Sie blind, oder was?“ – Solche Sätze höre ich leider immer wieder. Da ich aber kein räumliches Sehen habe, erfasse ich viele Dinge nicht so schnell wie Menschen mit zwei sehenden Augen.“

Symptomatik (Welche Anzeichen? Wie ausgeprägt? Seit wann?)

Ich habe mehrere Einschränkungen, möchte aber über meine Augen berichten. Seit meiner Geburt leide ich unter einer Refraktionsamblyopie und mein rechtes Auge hat nur 3 % Sehkraft. Vor ein paar Jahren kam es an meinem betroffenen Auge zusätzlich noch zu einem Netzhautloch, Einblutungen und einer Glaskörperabhebung. Dadurch strengt mich das Sehen in nahezu allen Lebenssituationen sehr stark an.

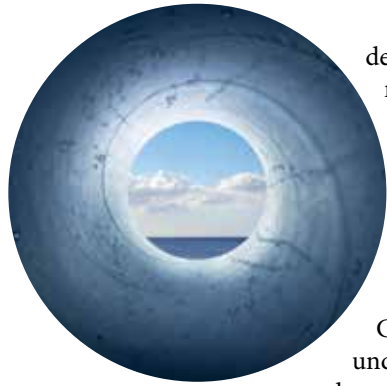
Der Tunnelblick beschreibt meinen Seheindruck am besten. Meinen Sehfehler versuche ich durch erhöhte Anstrengung zu kompensieren. Dies gelingt mir einigermaßen, kostet mich aber auch enorm viel Kraft. Ich kann mit meinen Kolleg:innen mithalten und bin manchmal sogar schneller. Dafür gehe ich aber auch täglich über meine persönliche Leistungsgrenze hinaus.

Beruflich bedingt arbeite ich viel am Bildschirm, was meine Augen zusätzlich stresst. Morgens, wenn ich auf den Monitor schaue, verschwimmen bereits die Zahlen vor meinen Augen. Die Zeilen in den Excel-Listen kann ich kaum fixieren. Ständig verrutsche ich und mache dadurch unnötige Fehler. Meist bekomme ich dann im Laufe des Arbeitstags Kopfweg und Schmerzen in der Halswirbelsäule, die bis in den Rücken ausstrahlen. Im Betrieb traue ich mich aber nicht, etwas über meine Probleme zu sagen.

Das räumliche Sehen fehlt mir komplett und ich kann Entfernungen nicht gut einschätzen. Auch das räumliche Denken ist dadurch beeinträchtigt, was sich bei mir mit einer schlechten Orientierung bemerkbar macht. Meine ganze Kraft stecke ich in meinen Beruf, für das Privatleben bleibt wenig Energie übrig. Ich bin aber stolz darauf, dass ich trotz meiner Beeinträchtigungen seit 42 Jahren durchgängig berufstätig bin.

Auswirkungen auf das tägliche Leben (Herausforderungen? mögliche Einschränkungen?)

Im privaten Bereich versuche ich Bildschirmarbeit zu vermeiden, um meine Augen zu schonen. Aber auch da bin ich mittlerweile auf das Internet angewiesen, weil es viele Dinge in den örtlichen Geschäften einfach nicht mehr gibt. Das ganze Leben läuft ja über



den Computer oder das Smartphone, Briefe auf Papier werden fast keine mehr geschrieben. Von anderen Personen bekomme ich deshalb nicht mehr viel mit, da fast alles übers Internet abgewickelt wird (Facebook, Signal & Co). Insgesamt führt diese Situation dazu, dass ich mich vom technischen Leben abhängig, aber auch abgehängt fühle. Da bekomme ich manchmal schon Angst und frage mich, wie lange ich die Anforderungen in Beruf und Alltag überhaupt noch bewältigen kann.

Ich bin in Alltagssituation häufig langsamer als andere Menschen, weil ich nur die Hälfte sehe und mir der räumliche Eindruck fehlt. Das macht sich zum Beispiel im Supermarkt bemerkbar, wenn ich Produkte suche, die direkt vor mir im Regal stehen. Oder beim Einschenken von Getränken in ein Glas. Da geht häufig etwas daneben. Zudem stolpere ich oft über Unebenheiten und bleibe an Kanten und Türrahmen hängen. Ich habe das Gefühl, dass mich andere Personen dann nicht ganz ernst nehmen oder mich für ungeschickt halten, wenn sie das mitbekommen.

Selbst Auto zu fahren, strengt mich sehr an. Ich benötige alle 3 Jahre ein Gutachten von meinem Augenarzt, damit ich überhaupt ein Fahrzeug führen darf. Vor allem beim Einparken fällt es mir schwer, die Dimensionen des Parkplatzes abzuschätzen. Bei der Fahrt durch enge Straßen habe ich oft Angst, ob ich ohne Schrammen durchkomme. Selbst wenn ich mich auskenne, habe ich Probleme mit der räumlichen Orientierung. Richtig schwierig wird es aber in fremder Umgebung, wenn ich auf die Schilder achten muss. Da verpasse ich schon mal eine Ausfahrt. Ich fahre jetzt seit 20 Jahren mein altes Auto und traue mich nicht, ein neues zu kaufen. Konstruktionsbedingt sieht man bei den neuen Autos nicht mehr deren Ausmaße durch den Fahrerraum. Ich fühle mich sicherer, wenn ich die Motorhaube meines Fahrzeugs sehen kann.

Behandlungs- und Therapie-Erfahrungen (Was wurde ausprobiert? Was hat geholfen?)

Da es in meiner Kindheit keine Vorsorgeuntersuchungen der Augen gab, wurde meine Sehschwäche erst in einem Alter von 3 Jahren entdeckt. Nach der Diagnose wurden mir im Alter von 3 bis 6 Jahren abwechselnd wöchentlich ein Auge abgeklebt, um beim anderen die Sehkraft zu stärken. Leider brachten die Okklusionsbehandlung keinen Erfolg. Nun ist es zu spät und an meiner Sehschwäche ist nichts mehr zu ändern. Mit dem daraus resultierenden Stress im Alltag und im Beruf muss ich nun umgehen.

Natascha G. | *1990 , 31. Schwangerschaftswoche als Zwilling, 1.685 g Geburtsgewicht

„Die Akzeptanz, dass es so ist, wie es ist, hilft ungemein. Auch Willensstärke und ein unterstützendes Umfeld durch Eltern, Lehrer, Therapeuten, Freunde und Gleichgesinnte ... Unser Leben nach der Frühgeburt ist ein bunter Strauß an Herausforderungen und auch Einschränkungen, die nicht abschließend sind, denen man aber mit entsprechender Unterstützung begegnen kann.“

Symptomatik (Welche Anzeichen? Wie ausgeprägt? Seit wann?)

Seit meiner Geburt habe ich eine Periventrikuläre Leukomalazie und eine Cerebralparese, die sich als beinbetonte Tetraparese in Form des spastischen Syndroms zeigt. Dies verursacht bei mir neuro-orthopädische Probleme in Form einer Gehbehinderung. Durch Operationen hat sich diese Symptomatik gebessert und ich würde die Ausprägung nun als mittelstark bezeichnen, da ich nicht dauerhaft auf einen Rollstuhl oder Rollator angewiesen bin.

Wie weit ich gehen kann, ist immer von meiner Tagesform abhängig. Bei längeren Strecken greife ich auf Gehhilfen zurück. In manchen Situationen habe ich auch das Gefühl, dass meine Atmung eingeschränkt bzw. vermindert ist. Vielleicht ist das auch eine Folge meiner frühen Geburt. Neben der Gehbehinderung habe ich auch Probleme mit meinen Augen und ich schiele. Eine operative Korrektur ist zum Glück nicht notwendig – es handelt sich um ein rein kosmetisches Problem, was mich selbst wenig stört. Ich bemerke lediglich, dass meine Augen schnell ermüden, wenn ich lese oder am PC arbeite. Auch meine kognitive Leistungsfähigkeit ist von meiner Tagesform abhängig. Ich bin mental schnell ermüdet, habe Konzentrationsprobleme und eine Rechtschreibschwäche.

Auswirkungen auf das tägliche Leben (Herausforderungen? mögliche Einschränkungen?)

Bis zu meinem 8. Lebensjahr saß ich hauptsächlich im Rollstuhl. Das war auch der Hauptgrund, warum ich keine Regelgrundschule besuchen konnte – es scheiterte am fehlenden Haltegriff auf der Schultoilette. Inklusion war 1997 nicht gewollt. Meine Schulzeit verbrachte ich auf einer Förderschule für körperliche und motorische Entwicklung mit anschließendem Besuch eines Berufsbildungswerkes. Dort erlangte ich meine mittlere Reife. Danach entschloss ich mich zu einer kaufmännischen Ausbildung bei einem Träger der Sozialversicherung. Die Berufsschule war nicht einfach und nur mit Nachteilsausgleichen möglich. Mein heutiger Arbeitsalltag in der Verwaltung eines Sozialversicherungsträgers ist immer mal wieder schwierig, da meine Leistungsfähigkeit stark schwankt. Mal bin ich langsam, dann unkonzentriert, oder einfach schnell müde mit dem so genannten „Brain Fog“. Leider muss ich wiederholt meine „Schwierigkeiten“ erklären – sei es manchen Familienmitgliedern, aber auch Arbeitskolleg:innen. Dies ist sehr anstrengend.

Aufgrund der Spastik und den dadurch bedingten Fehlhaltungen machen mir häufig Steifigkeit und Unbeweglichkeit, Verspannungen und Schmerzen zu schaffen. Auch der ein oder andere Sturz ist mir schon passiert, weil ich Probleme habe, das Gleichgewicht zu halten, und auf unebenem Boden leicht stolpere. Nach meiner Ausbildungszeit habe ich bemerkt, dass bei mir die körperliche Erschöpfung schneller auftritt als früher. Ich benötige deutlich mehr Erholungsphasen, um Arbeit und Freizeitaktivitäten unter einen Hut zu bekommen.



Im Alltag bin ich häufig auf die Unterstützung meiner Eltern oder anderer Menschen angewiesen. Sei es beim Einkaufen, Putzen, beim An- und Ausziehen, aber auch bei der Körperpflege. Da ich nicht selbst Autofahren kann, benötige ich Unterstützung für Arzt- und Therapeutenbesuche – auch, um meine Freunde zu besuchen. Eine tägliche Herausforderung ist dabei für mich die fehlende Barrierefreiheit, die mich so manches Mal vor unüberwindbare Hindernisse stellt.

Behandlungs- und Therapie-Erfahrungen (Was wurde ausprobiert? Was hat geholfen?)

Verschiedene Operationen im Kindheits- und Jugendalter – darunter Sehnenverlängerungen und eine Hüftkorrektur – haben dazu beigetragen, dass ich frei laufen kann. Unterschiedliche Begleittherapien wie Krankengymnastik nach Bobath und Vojta, Ergotherapie, Osteopathie und Massagen sind meine ständigen Begleiter. Ausprobieren durfte ich auch die Reittherapie, die mir sehr geholfen hat, aber leider keine Kassenleistung ist. Auch Musiktherapie und Feldenkrais habe ich getestet. Eine Botox-Therapie hat mir in der Jugendzeit das Laufen erleichtert – es kam aber bald zu einer Antikörperentwicklung mit Wirkverlust. Bis heute mache ich gute Erfahrungen mit der **Brucker Biofeedback Methode (BBFM)**, bei der ich das bessere Ansteuern der Muskeln lerne, und dem Galileo-Training auf einer Vibrationsplatte. Spastik und Koordination haben sich dadurch verbessert.

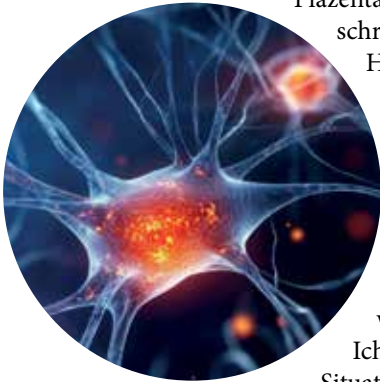
Meine Familie und ich halten immer Augen und Ohren offen für innovative Behandlungsmöglichkeiten und Hilfsmittel. Seit April 2023 habe ich das L300 Go-System von der Firma Ottobock. Dieses System hilft bei einer Fußheberschwäche bei Erkrankungen des zentralen Nervensystems. Es stabilisiert beim Gehen und balanciert die Fußsteuerung aus. Mit Medikamenten gehe ich sehr bewusst um und nehme sie nur, wenn es notwendig ist oder sich das Problem nicht anders lösen lässt. Dann kommen rezeptfreie und verschreibungspflichtige Schmerzmittel nach Bedarf und zentral wirkende Muskelrelaxantien zum Einsatz, die mir helfen, hauptsächlich durch die Spastik bedingte Verkrampfungen und Verspannungen zu lindern oder zu verhindern.

Nina G. | *1982, 37. Schwangerschaftswoche, 1600 g Geburtsgewicht

„Inklusion war in den 90er Jahren noch kein Thema. Deshalb startete ich meine Schullaufbahn in einer Förderschule für Körperbehinderte. Ich fühlte mich dort aber fehl am Platz.... Aktuell sind Stressanfälligkeit und eine geringe Belastbarkeit meine größten Einschränkungen.“

Symptomatik (Welche Anzeichen? Wie ausgeprägt? Seit wann?)

Seit Geburt ist bei mir die rechte Körperhälfte von der durch die Infantile Cerebralparese (ICP) bedingten Funktionsstörung betroffen. Meine Mutter litt in der Schwangerschaft unter einer Präemklampsie (Schwangerschaftsvergiftung), wodurch ich über die Plazenta nicht ausreichend versorgt wurde. In Folge kam es bei mir zu einem Sauerstoffmangel. Meine Einschränkungen wurden bemerkt, als ich motorische Auffälligkeiten zeigte. Heute habe ich in der rechten Hand und im rechten Bein eine verminderte Kraft sowie Taubheitsgefühle.



Bei starker Beanspruchung kommt es bei mir immer wieder zu Verkrampfungen beider Hände. Zudem habe ich ein vermindertes räumliches Denken. Eine starke Hornhautverkrümmung verbunden mit Schielen konnte erfolgreich operiert werden.

Von Geburt an bin ich hochsensibel. Manche Situationen stressen mich sehr – wie sehr hängt von meiner Tagesform ab. Das können zu viele Leute beim Einkaufen sein, manchmal reichen aber auch wenige Menschen, damit mein Stresslevel steigt. Zudem reagiere ich auf Geräusche sehr empfindlich. Ich habe mit meinem körperlichen Handicap Frieden geschlossen. Jetzt versuche ich das Beste aus meiner Situation herauszuholen.

Auswirkungen auf das tägliche Leben (Herausforderungen? Mögliche Einschränkungen?)

Inklusion war in den 90er Jahren noch kein Thema. Deshalb startete ich meine Schullaufbahn in einer Förderschule für Körperbehinderte. Ich fühlte mich dort fehl am Platz und meine Eltern setzten sich dafür ein, dass ich nach der ersten Klasse auf eine private Hauptschule wechseln konnte. Dort habe ich meinen Hauptschulabschluss gemacht. Im Anschluss besuchte ich die Wirtschafts-

schule mit dem Abschluss Mittlere Reife. Mittlerweile arbeite ich im öffentlichen Dienst auf einer Teilzeitstelle, die aber nicht gut auf meine eingeschränkte Mobilität zugeschnitten ist.

Zum Beispiel müsste ich an meinem Arbeitsplatz schwere Gegenstände heben und tragen, was mir mit einer Hemiparese nicht möglich ist. Ein Wechsel auf eine für mich passendere Stelle in der Verwaltung gestaltet sich trotz einer Weiterbildung zur Verwaltungsfachangestellten schwierig.

Ich bin sehr stolz darauf, dass ich selbst Auto fahren kann. Der Weg zum Führerschein war für mich gar nicht so einfach. Nach zwei gescheiterten Versuchen auf einem „normalen“ Fahrschulauto mit Automatikgetriebe war klar, dass meine Kraft und Feinmotorik im rechten Fuß nicht ausreichen, um die Pedale zu bedienen. Meinen Führerschein erlangte ich dann in einer Fahrschule für Körperbehinderte binnen 4 Wochen. Mit einem eingebauten Hilfsmittel kann ich nun die Pedale mit meinem linken Fuß bedienen.

Nicht nur der Beruf, auch die Hausarbeit strengt mich an und ist sehr mühsam, da bei mir nur die linke Hand voll funktionsfähig ist. Am meisten schränken mich aber meine geringe Belastbarkeit und Stressanfälligkeit ein. Jetzt, mit 41 Jahren, habe ich dadurch immer wieder depressive Phasen.



Behandlungs- und Therapie-Erfahrungen (Was wurde ausprobiert? Was hat geholfen?)

Vom 3. Monate bis zu meinem 7. Lebensjahr erhielt ich Krankengymnastik nach Vojta, danach erst wieder im Erwachsenenalter. Die konsequente Anwendung der Vojta-Therapie in meiner gesamten Kindheit hat bei mir beste Ergebnisse erzielt. Dies hat mir auch meine Krankengymnastin immer wieder bestätigt. Da einige Angst vor der Vojta-Therapie haben - ich habe kein Vojta-Trauma und davon nur profitiert.

Benjamin S. | *1981, 26. Schwangerschaftswoche, 920 g Geburtsgewicht

„Nur aufgrund von Eigeninitiative kamen meine Frau und ich darauf, dass meine zu frühe Geburt eine mögliche Ursache für meine Ängste ist. Ich habe lange gebraucht, mir Unterstützung von außen zu holen. Lange gebraucht, bis ich eingesehen habe, dass ich ärztliche Hilfe benötige. Nach dieser Einsicht war es nicht einfach, einen Therapieplatz zu bekommen.“

Symptomatik (Welche Anzeichen? Wie ausgeprägt? Seit wann?)

Solange ich mich zurückerinnern kann, habe ich ein sehr ausgeprägtes Sicherheitsdenken. Verschärft wurde dieses Sicherheitsdenken nochmals durch das Zusammensein mit meiner Frau und der Geburt unserer Kinder. Ich stehe dadurch ständig unter Stress. Körperlich äußert sich dies durch eine permanente innere Anspannung und Herzklopfen. Mit ungewissen Situationen kann ich daher nur schwer umgehen und es stellt sich sofort ein Kribbeln in der Magengegend ein. Ich erwarte stets das Schlimmste, obwohl es noch gar nicht eingetroffen ist. Wenn unsere Freigängerkatze zum Beispiel nicht pünktlich heim kommt, rechne ich sofort damit, dass sie überfahren wurde. Ich male mir bereits im Kopf aus, ob wir sie überhaupt wiederfinden und beerdigen können.

Auch Nachrichten, was fremden Personen oder Tieren zugestoßen ist, lösen bei mir unverhältnismäßig viel Angst und Stress aus. Sofort denke ich, dass das auch mir zustoßen könnte. Dieses Gedanken-Karussell dreht sich dann immer weiter und ist sehr schwer zu stoppen. Die Angst vor materiellem Verlust hat bei mir zu einem Kontrollzwang geführt. Es ist ein langer Prozess, bis ich davon überzeugt bin, dass zum Beispiel Haustür, Fenster und Auto wirklich verschlossen sind. In der Zwischenzeit begegne ich diesem Kontrollzwang mit einer Vermeidungsstrategie. Ich versuche nicht allein aus dem Haus zu gehen, damit ich nicht für das Abschließen der Haustür verantwortlich bin.

Auswirkungen auf das tägliche Leben (Herausforderungen? Mögliche Einschränkungen?)

Die ständige Angespanntheit durch die generalisierte Angststörung kostet mich im Alltag viel Kraft und raubt mir meine Energie. Ich bin deshalb auch weniger belastbar und schneller erschöpft als meine Mitmenschen. Zur Kompensation des Dauerstresses schlafe ich sehr viel. Durch meine Ängste lasse ich mich auch leicht von wichtigen Dingen ablenken.



Ab und zu bin ich dann nicht ganz bei der Sache, weil ich mich in diesem Moment in meiner eigenen Katastrophenwelt befinde. Meinen Alltag bewältige ich besser mit einem hohen Maß an Struktur. Das gibt Rückhalt, weil ich Energie spare, um Dinge zu suchen oder zu organisieren. Wenn immer alles an der gleichen Stelle liegt oder gleich abläuft, ist das für mich verlässlich und mindert meinen Stresspegel. Trotz all dieser Umstände habe ich es geschafft, einen Platz in der Gesellschaft zu finden und eine Familie zu gründen.

Behandlungs- und Therapie-Erfahrungen (Was wurde ausprobiert? Was hat geholfen?)

Es war mir irgendwann klar, dass ich Unterstützung benötige. Das psychologische Erstgespräch hat relativ schnell stattgefunden. Auf den Therapieplatz habe ich aber dann sehr lange gewartet. Begonnen wurde mit einer tiefenpsychologisch fundierten Psychotherapie, um die Ursachen für meine Ängste zu finden – leider ohne Erfolg.

Weitertherapiert wurde mit einer kognitiven Verhaltenstherapie (KVT), die auch Erfolge erzielte. Leider wechselte während dieser Therapie dreimal der Behandler innerhalb der gleichen Praxis. Nach Ablauf des Stundenkontingentes der gesetzlichen Krankenkasse wurde ich dann auf eine medikamentöse Therapie mit einem Antidepressivum aus der Klasse der Serotonin-Wiederaufnahme-Inhibitoren eingestellt.

Aktuell bin ich wieder auf der Suche nach einem Therapieplatz. In der Zwischenzeit überbrücke ich mit einer Psychotherapie nach dem Heilpraktiker-Gesetz. Zudem hilft mir noch Meditation. In Situationen, in denen mich die Angst überkommt, wende ich die 5-4-3-2-1-Übung an: 5 Dinge, die ich sehe – 4 Dinge, die ich höre – 3 Dinge, die ich fühle – 2 Dinge, die ich rieche – 1 Ding, das ich schmecke. Das hilft mir, mich wieder zu sammeln.



Amar S. | *1985, 28. Schwangerschaftswoche, 1050 g Geburtsgewicht

„Nach meiner Entlassung aus der Kinderklinik war offen, ob ich je laufen können würde. Es hat niemand damit gerechnet, dass ich einmal Standard tanze, Ski fahre und wandere. Ich bin mit meiner Zwillingschwester per Notkaiserschnitt zur Welt gekommen. Die ersten 28 Tage wurde ich im Brutkasten künstlich beatmet. Am 16. Tag ist eine Sauerstoffunterversorgung eingetreten und ich wurde reanimiert. Es kamen weitere gesundheitliche Probleme hinzu bis zum akuten Nierenversagen. Meine Zwillingschwester ist nach 33 Tagen verstorben.“

Symptomatik (Welche Anzeichen? Wie ausgeprägt? Seit wann?)

Mein Start ins Leben war nicht einfach und es war laut den behandelnden Ärzten völlig offen, ob ich jemals laufen werde können. In der Kindheit war mein Gangbild stark von der Spastik in den Beinen geprägt. Im 4. Lebensjahr wurde Schwerhörigkeit festgestellt. In den Integrationskindergarten konnte ich mich gut einfügen und im sprachlichen Bereich machte ich große Fortschritte. Ich hatte aber Konzentrationsprobleme und in der Wahrnehmungsentwicklung einen Rückstand von etwa einem Jahr. Meine nichtsprachliche Intelligenz war nur leicht gemindert. Seit meiner Berufszeit leide ich vermehrt unter Stresssymptomen und Erschöpfung. Meine körperliche und psychische Belastungsfähigkeit sinkt tendenziell. Häufig habe ich Kopf und Nackenschmerzen.

Auswirkungen auf das tägliche Leben (Herausforderungen? Mögliche Einschränkungen?)

Meine Schulzeit war durch meine Mathematikschwäche schwierig, mit Deutsch und Diktaten kam ich hingegen sehr gut zurecht. Mit meinen Mitschüler:innen hatte ich teils ein gutes Verhältnis, teils wurde ich aber auch wegen meiner Mathe-Schwäche gehänselt. Konflikten bin ich aus dem Weg gegangen. Freunde hatte ich wenige. In meiner Freizeit kümmerte ich mich gerne um Pferde. Trotz einigen Schulwechseln habe ich den Hauptschulabschluss geschafft. Danach absolvierte ich die Ausbildung zur Kinderpflegerin. Der Wechsel von einer Montessori- auf die Berufsfachschule war eine große Herausforderung für mich. Statt 2 Jahren habe ich insgesamt 3 Jahre gebraucht, aber den Abschluss zur staatlichen geprüften Kinderpflegerin geschafft.

In meinem Beruf finde ich guten Zugang sowohl zu den Kindern als auch zu deren Eltern. Die Arbeit mit Kindern macht mir großen Spaß. Sehr gerne bringe ich den Kindern etwas bei und freue mich, lachende Kinderaugen zu sehen. Für Kinder mit Handicap habe ich besonders viel Verständnis. Trotzdem ist mir mit den Jahren der Druck im Kindergarten zu groß geworden. Ich wechselte kurzzeitig in eine Kinderkrippe mit weniger Kindern, kehrte dann wieder zurück in den Kindergarten und habe meine Arbeitszeit

von 38,5 auf 32 Stunden reduziert. Trotzdem wurde ich immer müder, fing mir häufig Infekte ein und wurde sehr sensibel. Heute arbeite ich halbtags und komme damit sehr gut zurecht. Körperliche Nähe kann ich schwer zulassen, weshalb es schwierig ist, eine Beziehung zu führen. Mit Freundinnen habe ich gerne viele Sachen unternommen z.B. wandern, Skifahren, Tanzen, Ausflüge. Ich wollte immer gerne mit den anderen mithalten. Manchmal musste ich lernen kürzer zu treten.

Behandlungs- und Therapie-Erfahrungen (Was wurde ausprobiert? Was hat geholfen?)

Bereits mit 7 Monaten wurde bei mir Vojta-Therapie durchgeführt, damit ich lernte meine Beine zu benutzen.

Die Therapie wurde über 3 Jahre 3-mal täglich fortgeführt. Im Alter von 3 Jahren habe ich dann Laufen gelernt – mit Hilfe eines Plastikelefanten auf Rädern, der einen Griff hatte, damit ich mich abstützen konnte. Ich hatte meine ganze Kindheit Frühförderung, wodurch sich meine Motorik und meine sprachliche Ausdrucksfähigkeit stark verbessert haben.

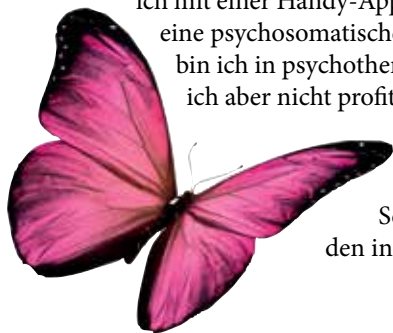
Spezielle Schuheinlagen unterstützen mich beim Laufen. Im Alter von 22 Jahren wurde mein rechter Fuß begradigt, ein Bruch am Mittelfußknochen behoben und die Achillessehne verlängert. Seither knickt mein Fuß beim Laufen nicht mehr nach innen weg.

Auf Hörgeräte und die regelmäßige Betreuung durch den HNO- Arzt und den Hörakustiker bin ich seit meinem 4. Lebensjahr angewiesen.

Ich achte seit meinem 18. Lebensjahr bis heute auf Muskelaufbau und trainiere ein- bis zweimal pro Woche an Fitnessgeräten.

Zum Training meiner Hirnleistung und Verbesserung der Konzentration wurde mir eine Ergotherapie verordnet. Mittlerweile arbeite ich mit einer Handy-App. Aufgrund meiner Stimmungsschwankungen erfolgte eine Behandlung bei einer Psychologin und eine psychosomatischen Reha nach einer Depression. Leider hat die Reha nicht die erwartete Wirkung gezeigt; bis heute bin ich in psychotherapeutischer Behandlung. Ich habe auch Therapien bei Heilpraktiker: innen ausprobiert, von denen ich aber nicht profitiert habe. Gegen meine Nacken- und Kopfschmerzen im Erwachsenenalter haben mir Osteopathie und eine Antikörper-Therapie gut geholfen. Zwischendurch benötige ich trotzdem Medikamente gegen die Schmerzen.

Seit meinem 35. Lebensjahr beziehe ich Teilerwerbsminderungsrente. Ich arbeite nur noch 20 Stunden in der Woche. Dadurch habe ich mehr Zeit für Erholung und für Arzt- und Therapeutentermine.



Laura-Christin L. | *1994 in der 26. Schwangerschaftswoche, 800 g Geburtsgewicht

„Lungenprobleme kenne ich seit meiner Geburt. Mein Start ins Leben begann dank Lungenreifungsspritze ohne künstliche Beatmung. Dennoch entwickelte ich ein Apnoe-Bradykardie-Syndrom. Seit damals begleiten mich bis ins Erwachsenenalter häufige und teils schwere Atemwegsinfektionen, die mich in meinem Alltag einschränken.“

Symptomatik (Welche Anzeichen? Wie ausgeprägt? Seit wann?)

Lungenprobleme kenne ich seit meiner Frühgeburt. Ich leide seit meiner Kindheit unter wiederkehrenden Infektionen mit Entzündungen der oberen und unteren Atemwege und einer schnellen Erschöpfung. Auch bei kleinen Anstrengungen werde ich schnell kurzatmig. Anscheinend hatte ich schon mehrere Lungenentzündungen, wodurch das Lungenfell vernarbt ist. Vor allem am Morgen zeigt sich nach dem Aufstehen ein chronischer Husten, der im Laufe des Tages abnimmt. Es besteht der Verdacht auf COPD und das Schlafapnoe-Syndrom. Die Ärzt:innen konnten aber bis jetzt keine gesicherte Diagnose stellen.

Meine Frühgeburt hat auch meine Kindheit und Jugend stark beeinflusst. Meine Mutter hielt mich für zerbrechlich und neigte dazu, mich überzubehüten. Bereits als Kleinkind wollte ich Fußball spielen. Erlaubt wurde es mir, als ich 6 war. Ich selbst reagierte darauf mit Ängsten und mangelndem Selbstwertgefühl. Am präsentesten war die Angst, Fehler zu machen und meiner Mutter nicht zu genügen. Das ging so weit, dass ich Verlustängste zeigte. Auch mit Stress kann ich nicht gut umgehen und reagiere darauf mit körperlichen und mentalen Beschwerden. Meine allgemeine Belastbarkeit ist deutlich reduziert.



Auswirkungen auf das tägliche Leben (Herausforderungen? Mögliche Einschränkungen?)

Ich könnte besser mit meiner eingeschränkten Lungenfunktion umgehen, wenn ich eine genaue Diagnose hätte. Meine Erfahrung ist aber, dass Ärzt:innen nicht ausreichend Wissen über die Lungenreife erwachsener Frühgeborener haben. Ich bin von Beruf Erzieherin. Durch meine Einschränkungen kann ich höchstens eine Teilzeitstelle ausüben. Da ich häufig krank und arbeitsunfähig bin, mache ich mir Sorgen, ob ich alle Erwartungen ausreichend erfüllen kann. Es fällt mir schwer, mit anderen über meine Situation zu sprechen. Auf der einen Seite muss ich akzeptieren, dass ich nicht so leistungsfähig bin wie andere. Ich benötige aber auch die

Akzeptanz anderer, dass ich mehr Pausen benötige und auch Schmerzen haben. Außerdem bin ich nicht in Lage Entscheidungen zu treffen. Auf Fragen wie „Wo gehöre ich hin?“ oder „Was kann ich erreichen?“ finde ich keine Antwort. Trotz allem bin ich froh, dass man mir meine Einschränkungen nicht auf den ersten Blick anmerkt und ich trotz meiner für mich spürbaren Atembeschwerden mit anderen auch mithalten kann.

Behandlungs- und Therapie-Erfahrungen (Was wurde ausprobiert? Was hat geholfen?)

Ich versuche meine Ansteckungsgefahr zu minimieren und Infektionen zu vermeiden, indem ich potenziell Erkrankten aus dem Weg gehe. Als Erzieherin ist das aber nur schwer umsetzbar. Gute Erholung finde ich beim Urlaub an der Ostsee oder beim Besuch von Salzgrotten. Meine Depression wurde mit einer Verhaltenstherapie in einer Tagesklinik behandelt. Die Therapie hat mir geholfen.

Der Austausch mit anderen Betroffenen tut mir generell gut und zeigt mir, dass ich nicht allein mit meinem Problem dastehe. Während der Therapie wurden auch körperliche Auslöser für meine Stressreaktionen weitgehend ausgeschlossen. Auch hier gehe ich den Weg der Vermeidung und versuche Stressoren möglichst früh zu erkennen und ihnen aus dem Weg zu gehen. Ich akzeptiere inzwischen, dass ich vermehrt Pausen brauche und nehme mir nicht zu viel auf einmal vor. Ich habe wieder gelernt auf meinen Körper zu hören und ihm wieder zu vertrauen.



Valerie N. | *1990, 29. Schwangerschaftswoche, 1050 g Geburtsgewicht

„Bei der Diagnose von ADHS sollten man nicht nur darauf schauen, was die Betroffenen nicht können, sondern auch auf das, was sie besonders gut können. Wenn ich etwas auf meine Weise tue und mich nicht nach den Vorgaben einer nichtbehinderten Gesellschaft richten muss, kann ich große Erfolge erzielen. Ich hatte das Glück, einen Studiengang zu bekommen, der meinen Neigungen und Fähigkeiten entsprach.“

Symptomatik (Welche Anzeichen? Wie ausgeprägt? Seit wann?)

Ich lag als Baby 3 Monate im Inkubator und wurde beatmet – zum Glück in einer Zeit, in der das „Känguruhn“ bereits eingeführt war. So war es möglich, dass meine Eltern trotz Neugeborenenintensivstation mit mir regelmäßig Körperkontakt hatten. Während der Beatmung kam es zu einer Gehirnblutung und in Folge zu einer infantilen Cerebralparese, die ursächlich für meine Symptomatik ist. Seither begleiten mich eine halbseitige Spastik sowie die Konzentrations- und Koordinationsprobleme. Als Kind wuchs ich in einem Umfeld auf, das auf eine körperliche Behinderung und die Einschränkungen durch die Frühgeburt nicht eingestellt war. Ich war sehr still und in der Grundschule fiel eine Mathe-Schwäche auf, die ich bis heute nicht komplett überwunden habe. Daraus hat sich eine Prüfungsangst entwickelt, die mich lange begleitet hat. ADHS-Symptome treten in unserer Familie häufiger auf, weshalb ich gar nicht sicher bin, ob allein die Frühgeburt dafür verantwortlich ist.

Meinen Muskel am linken Schienbein kann ich nicht ansteuern, weshalb beim Laufen der gesamte Bewegungsapparat fehlbelastet wird. Abhilfe soll eine Fußheberhilfe schaffen, die ich gerade beantragt habe. Mit zunehmendem Alter zeigt sich die Spastik schneller, wenn ich mich anstrengende. Das fällt mir besonders bei Winterwetter auf, wenn die Muskulatur durch die Kälte steif wird. Dann habe ich auch vermehrt Schmerzen. Alle Symptome konnte ich aber durch Training und „Life-Hacks“ im Laufe meines Lebens verbessern.

Auswirkungen auf das tägliche Leben (Herausforderungen? Mögliche Einschränkungen?)

Leider kann ich selbst durch meine beeinträchtigte Koordinationsfähigkeit nicht selbst Auto- und Fahrradfahren. Daher bin ich immer auf öffentliche Verkehrsmittel angewiesen. In meiner Freizeit wandere ich sehr gerne. Wenn ich auf ausreichend Pausen achte, sind auch längere Strecken möglich. Bei langen Märschen lege ich ein orthopädisches Korsett an, das stützt und Halt gibt. Anstrengender hingegen wird es für mich, wenn ich kurze Strecken schnell zurücklegen muss, bei Stress oder Schlafmangel. Dann fange ich häufig vermehrt mit „Humpeln“ an. Auch Treppensteigen ist für mich mit großen Anstrengungen verbunden.

Durch das ADHS benötige ich Unterstützung, um den Alltag zu organisieren und Freundschaften aufrecht zu erhalten. Der Besuch von Partys und Festivals bereitet mir große Freude. Allerdings benötige ich eine Begleitperson, an der ich mich „festhalten“ kann. Zum einen wegen meiner schnellen körperlichen Erschöpfung, zum anderen wegen der Reizüberflutung. Wenn ich auf Reisen bin, nutze ich Hilfsmittel wie Gehstock oder Nordic-Walking-Stöcke, um mich sicher fortzubewegen.



In meinem Studium im Bereich visuelle Medien konnte ich meine Fähigkeiten einbringen und hatte Erfolgserlebnisse. Trotzdem wäre ich fast gescheitert, weil ich aufgrund meiner Mathe-Schwäche eine einzelne Prüfung nicht bestanden hatte. Ich erhielt aber zum Glück einen Nachteilsausgleich. Bereits im Bewerbungsprozess hatte ich mich gegen Bewerber:innen durchgesetzt und dort meine Eignung für diesen Studiengang bewiesen. Ein Auslandsaufenthalt während des Studiums in Irland hat mich persönlich weitergebracht. Dort gehen die Menschen sehr entspannt mit Handicaps um. Ich hatte einen festen Freundeskreis und habe gelernt frei zu reden. Heute bin ich eher extrovertiert und kann in meinem Job an der Universität gut auf andere Personen zugehen.

Behandlungs- und Therapie-Erfahrungen (Was wurde ausprobiert? Was hat geholfen?)

Zur Aufarbeitung alter Traumata war ich in tiefenpsychologischer Behandlung. Der Erfolg hängt bei mir sehr vom Verhältnis zum Therapeuten ab. Durch das ständige Wiederholen negativer Erfahrungen, besteht auch die Gefahr des „Festfahrens“ in der Negativität. Die EMDR-Therapie (auf Deutsch: Desensibilisierung und Verarbeitung durch Augenbewegungen) half mir, meine Prüfungsangst zu bewältigen. Ich baue zudem Bewegung in meinen Alltag ein. Yoga hilft mir beim Dehnen der Muskeln. Beim Trampolinspringen erhalte ich meinen Dopamin-Kick. Das baut bei mir Stress ab und schont die Gelenke – im Gegensatz zum Joggen, das bei mir aufgrund von Gelenk- und Muskelschmerzen nicht mehr geht. Schwimmen tut mir ebenfalls sehr gut. Nahrungsergänzungsmittel helfen mir gegen den ADHS-typischen „Nebel im Kopf“. Ich profitiere auch von dem Austausch mit anderen Betroffenen, z.B. in der Selbsthilfegruppe „ADHS“ und „Das frühgeborene Kind“.

Nina M. | *1999, 27. Schwangerschaftswoche, 1000 g Geburtsgewicht

„Mit meinem 6. Lebensjahr endete die Nachsorge nach der Frühgeburt. Meine gesundheitlichen Probleme waren damit aber nicht weg und es fühlte sich kein Arzt zuständig. Ich wünsche mir spezialisierte Zentren für frühgeborene Erwachsene als Anlaufstelle. Hierzu möchte ich einen Einblick verschaffen, wie viele kleine Zahnräder ineinandergreifen müssen, damit wir Frühgeborenen einen „normalen“ Lebensweg vor uns haben.“

Symptomatik (Welche Anzeichen? Wie ausgeprägt? Seit wann?)

Meine Ärzte vermuten, dass sich der Muskeltonus durch meine zu frühe Geburt nicht ausbilden konnte. Durch meine geringe Körpergröße konnte ich wohl die Begrenzungen der Gebärmutter nicht spüren und auf meine Bewegungen im Mutterleib wurde kein Gegendruck ausgelöst. Bereits während der Nachsorge nach meiner Geburt fielen fein- und grobmotorische Entwicklungsverzögerungen auf. Später gesellten sich noch kognitive und soziale Probleme hinzu.

Mit 3 Jahren bekam ich die Diagnose ADHS, später wurde eine Rechenschwäche festgestellt. Von Spätfolgen betroffen sind die Lunge, der Bewegungsapparat, das Skelettsystem, das Herz, das Gehirn, das Sozialverhalten und die Konzentrationsfähigkeit. Meine schwerwiegendste Einschränkung ist die Muskelhypotonie. Dadurch hing z.B. im Kindergartenalter meine Zunge immer etwas aus dem Mund und ich konnte mich nicht ganz aufrecht bewegen. Seit Schulbeginn leide ich täglich unter Schmerzen. Erst mit 19 Jahren geriet ich an Ärzte, die meine Beingelenksschmerzen mit den Folgen der Frühgeburt in Verbindung brachten. Durch die Fehlstellung der Wirbelsäule, der Hüfte und der Knie nutzen sich meine Gelenke schneller ab als bei gesunden Menschen. Heute leide ich immer häufiger unter Verspannungen, Nervenreizungen und Lähmungserscheinungen durch eingeklemmte Nerven. Jede einzelne meiner Einschränkungen ist für sich gesehen nicht gravierend, jedoch ist die Summe der Einschränkungen für mein Leben oft sehr belastend.

Auswirkungen auf das tägliche Leben (Herausforderungen? Mögliche Einschränkungen?)

Seitdem ich denken kann, ist mein Alltag von Therapieterminen, Arztbesuchen und Übungen bestimmt. Ich lebe mit einer dauerhaft verspannten Muskulatur und Gelenkfehlstellungen, die auch Auswirkungen auf mein Berufs- und Privatleben haben. Ich schaffe es zwar, in manchen Bereichen trotz chronischer Schmerzen mit Gesunden mitzuhalten, es kostet mich aber enorm viel Anstrengung. Den Realschulabschluss habe ich als Jahrgangsbeste geschafft. Meine kognitiven Schwächen kompensiere ich mit sehr viel Fleiß und

Arbeit. Von meiner Mutter werde ich dabei immer unterstützt. Danach habe ich zuerst mein Fachabitur, später die allgemeine Hochschulreife bestanden. Letztes Jahr schloss ich meine Ausbildung als medizinisch-technische Laborassistentin ab und arbeite seither in einem Labor. Zurzeit studiere ich berufsbegleitend Physician Assistant.

Während meiner Berufsausbildung hat sich meine körperliche und psychische Verfassung verschlechtert und die Schmerzzustände wurden schlimmer. Längeres Stehen oder langsames Gehen sind für mich nicht mehr ohne Beschwerden möglich. Deshalb reduziere ich Freizeitbeschäftigungen wie Stadtbesichtigungen, Spaziergänge, Einkaufsbummel oder Partys auf ein Minimum. Wenn ich mich dafür entscheide, weiß ich, dass diese Aktivitäten mit stärkeren Schmerzen verbunden sind. Dadurch geht die Unbeschwertheit verloren. Es fällt mir zudem auch sehr schwer, mich mit neuen Situationen zurechtzufinden. Auch die Integration in eine Gruppe ist für mich eine Herausforderung.



Behandlungs- und Therapie-Erfahrungen (Was wurde ausprobiert? Was hat geholfen?)

Nach meiner zu frühen Geburt erhielt ich bis zum 6. Lebensjahr eine entwicklungsneurologische Nachsorge. Im Babyalter war ich in Behandlung bei einer Ergotherapeutin. Sie hat mir gezeigt, wie man sich umdreht, krabbelt, läuft oder Treppen steigt. Seit der Grundschulzeit bin ich auch in psychotherapeutischer Behandlung. Diese Therapie half mir, Selbstvertrauen aufzubauen. Ich habe sehr von den Tipps und Tricks der Therapeutin profitiert, unterschiedliche Situationen zu meistern und Emotionen zu bewältigen. Aufgrund von Konzentrations- und Gedächtnisproblemen ist seit meinem 13. Lebensjahr eine medikamentöse Therapie notwendig.

Eine psychiatrische Therapie erfolgte aufgrund des Schmerzsyndroms und dem wachsenden Stress. Seit dem 14. Lebensjahr bekomme ich einmal pro Woche Physiotherapie. Es gibt aber immer wieder Probleme mit dem Folgerezept und ich muss den Orthopäden wechseln. Sehr profitiert habe ich von einer stationären, multimodalen Schmerztherapie über 4 Wochen in einem auf chronische Schmerzen ausgerichteten Schmerzzentrum für junge Menschen. Die Therapie bestand aus Krafttraining, Massage, Physiotherapie, Feldenkrais-Therapie und Entspannungstechniken. Aktuell werden die Fehlstellungen im Skelettsystem durch gezielten Muskelaufbau therapiert. Dadurch soll die Abnutzung der Gelenke verlangsamt und Schmerzen gelindert werden.

Lange Zeit hat kein Arzt die möglichen Auswirkungen der Frühgeburt auf meine vielfältigen gesundheitlichen Probleme in Betracht gezogen. Jeder Arzt betrachtete sein Fachgebiet isoliert. Dabei wäre es bei meinem komplexen Beschwerdebild wichtig, dass die Ärzte zusammenarbeiten und sich mit den möglichen Folgen einer Frühgeburt auskennen.

Rolf Z. | *Anfang der 70er Jahre in der 28. Schwangerschaftswoche mit 1.100 g Geburtsgewicht

„Schon als Kind hatte ich Angst vor der Zukunft. Ich lag nach meiner Geburt 3 Monate im Inkubator. Bis zur Entlassung aus der Kinderklinik hatte ich keinen Kontakt zu meinen Eltern. Soweit ich mich zurückerinnern kann, begannen meine Ängste im Kindergartenalter. Die Diagnose chronische Depression gepaart mit ängstlich vermeidendem Verhalten wurde 40 Jahre später gestellt.“

Symptomatik (Welche Anzeichen? Wie ausgeprägt? Seit wann?)

Meine frühkindliche Entwicklung war durch meine vorzeitige Geburt verzögert. Ich habe weder gestrampelt noch gespielt. Im frühen Kindergarten- und Grundschulalter entwickelten sich bei mir zum ersten Mal Ängste und es schlich sich ein Gefühl des „Verlorenseins“ ein. Bereits als kleines Kind hatte ich Angst vor der Zukunft und auch vor dem Tod. Als ich 14 Jahre alt war rutschte ich durch einen familiären Schicksalsschlag in eine Depression. Innerhalb der Familie fand ich nur noch wenig Halt. Nähe gaben mir damals vor allem unsere Katzen.

Meine schulischen Leistungen auf dem Gymnasium ließen stark nach und ich wurde von meinen Mitschülern gemobbt. Viele Jahre meiner Jugend habe ich deswegen meine freie Zeit antriebslos im Bett verbracht. Diese Abgeschlagenheit wurde damals mit Eisen-tabletten therapiert – natürlich ohne Erfolg. Ich begann meinen Frust mit Essen und Alkohol zu bekämpfen. Aus meiner Sicht nicht krankhaft, doch immer wieder bis in den Grenzbereich. Seither bin ich übergewichtig und kämpfe bis heute damit, mein Gewicht in einem halbwegs normalen Rahmen zu halten. Ich verfüge über ein hohes Erregungspotenzial und fühle mich ständig „unter Strom“.

Ich leide schon immer erheblich unter Prokrastination. Das heißt, dass ich unliebsame Dinge viel zu lange vor mir herschiebe. Oft kann ich erst mit einer Tätigkeit beginnen, wenn der Druck maximal hoch ist. Je älter ich werde, desto mehr wird mir bewusst, wie schlecht mein Gedächtnis ist. Bei Filmen kann ich nicht immer der Handlung folgen, auch Namen kann ich mir schlecht merken. Zusätzlich ist meine räumliche Orientierung eingeschränkt. Das ist mir im Beruf aufgefallen, wenn ich mich im Büro oder an fremden Standorten bewegen muss. Körperlich belastet mich vor allem mein allergisches Asthma verbunden mit regelmäßigen Infekten der oberen Atemwege.

Auswirkungen auf das tägliche Leben (Herausforderungen? Mögliche Einschränkungen)

Meine Schullaufbahn war nach mehrmaligen Sitzenbleiben nach der 11. Klasse und mit der Mittleren Reife beendet. Danach habe ich eine Ausbildung abgeschlossen, Zivildienst geleistet und über 4 Jahre in einem fachfremden Beruf gearbeitet. Nach einem Jobwechsel habe ich mein Fachabitur nachgeholt und berufsbegleitend studiert. Zeitlebens habe ich mich damit schwer getan, morgens aufzustehen und pünktlich in der Schule oder auf der Arbeit zu erscheinen. Kam es zu Konflikten, haben mich diese über Tage bis Wochen belastet und ich konnte nicht abschalten. Von meinem Elternhaus konnte ich mich nicht lösen, obwohl die Beziehung zu meiner Mutter schwierig war. Unser Verhältnis war immer wieder durch katastrophisierende, pessimistische, emotionale und konfliktvermeidende Gefühlslagen beeinträchtigt. Erst mit Ende 20 bin ich ausgezogen. Auf der einen Seite habe ich Probleme mit dem Alleinsein – auf der anderen Seite hören meine Freunde oft monatelang nichts von mir. An Wochenenden und im Urlaub falle ich regelmäßig in ein Loch. Ich weiß nichts mit mir anzufangen, fühle mich überfordert oder gestresst. Im Kontakt zu Mitmenschen bin ich – besonders in Gruppen mit mir wenig bekannten Menschen – oft unsicher und es fällt mir schwer, ein Gespräch zu beginnen. Dies führt bei mir nicht selten zu größeren emotionalen Tiefs, weil ich damit nicht umgehen kann. Eine Beziehung konnte ich bis heute nicht eingehen.



Behandlungs- und Therapie-Erfahrungen (Was wurde ausprobiert? Was hat geholfen?)

In meiner Kindheit habe ich von musikalischer Frühförderung profitiert. Mit Anfang 40 begann dann die verhaltenstherapeutische Behandlung. Im Rahmen eines mehrwöchigen Aufenthalts an einer Abendklinik habe ich an einer Gruppentherapie teilgenommen. Ausprobiert habe ich auch tiefenpsychologische Psychotherapie und eine Körpertherapie (Somatic Experiencing). Nach einem 10-wöchigen Aufenthalt in der offenen Station einer Psychiatrie (Gruppentherapie CBASP/Anm.: Cognitive Behavioral Analysis System of Psychotherapy ist eine spezielle Psychotherapieform zur Behandlung chronischer Depressionen) folgte über mehrere Jahre eine Schematherapie. Während und kurz nach dem Klinikaufenthalt kamen auch unterschiedliche Antidepressiva zum Einsatz, die bei mir außer Nebenwirkungen nichts bewirkt haben. Die Therapien haben mir bei alltäglichen Konfliktsituationen oder in speziellen Krisensituationen geholfen, den Druck rauszunehmen. An der zugrundeliegenden Problematik haben aber alle Therapien nichts ändern können. Lediglich, wenn ich mich körperlich auspowere, geht es mir für ein paar Stunden besser und mein Stresslevel sinkt etwas. Dazu muss ich aber an die Grenzen meiner körperlichen Belastbarkeit gehen. In der darauf folgenden Nacht finde ich dann aber kaum Schlaf.

Magdalena L. | *1991, 26. Schwangerschaftswoche, 570 g Geburtsgewicht

„Seit ein paar Monaten bin ich Mutter. Ich bin sehr glücklich, dass mein eigenes Kind nicht zu früh auf die Welt kam. Jetzt wünsche ich mir, dass mein Kind gesund bleibt und sich so gut weiterentwickelt wie bisher.“

Symptomatik (Welche Anzeichen? Wie ausgeprägt? Seit wann?)

Kurz nach meiner Geburt haben die Ärzte festgestellt, dass ich Probleme mit den Augen habe (siehe Krankheitsbild „Frühgeborenen Retinopathie“. Es bestand die Gefahr, dass sich die Netzhaut meines linken Auges ablöst. Innerhalb der ersten 3 Lebensmonaten wurde ich deshalb 2-mal am Auge operiert. Ich war in den ersten Lebensjahren entwicklungsverzögert und begann erst im Alter von zwei Jahren zu laufen. Aktuell habe ich Symptome wie z.B. Konzentrationsschwierigkeiten, bin mir aber nicht sicher, ob diese auf meine zu frühe Geburt zurückzuführen sind.

Auswirkungen auf das tägliche Leben (Herausforderungen? Mögliche Einschränkungen)

Meine Mutter vernetzte sich nach meiner Geburt sehr bald mit anderen Frühchen-Müttern und gründete vor Ort eine Austausch-Selbsthilfegruppe. So war das Thema, dass ich zu früh auf die Welt kam, in unserer Familie präsent und wurde auch offen kommuniziert. In meiner Kindheit mussten häufig Therapeuten-Termine wahrgenommen werden.



Durch die starke Fehlsichtigkeit am linken Auge fehlt mir bis heute die Fähigkeit zum dreidimensionalen Sehen. Im Alltag fällt mir das auf, indem ich beispielsweise Schwierigkeiten habe Mengen abzuschätzen. Schnell greife ich für eine kleine Portion Nudeln zu einem viel zu großen Topf und umgekehrt. Auch beim Einschenken von Getränken fällt es mir schwer, das Glas mittig zu treffen. Die Probleme beim Abschätzen von Distanzen machen sich auch im Verkehr bemerkbar. Ich kann schwer abschätzen, wie weit das vor mir fahrende Auto entfernt ist. Das Einparken fällt mir vor allem linksherum schwer, weil das mein schwaches Auge ist. Im Dunkeln habe ich hin- und wieder Gleichgewichtsprobleme, wenn ich auf unebenen Böden gehe.

Mein Leben, wie ich es heute führe, hätte ich mir vor 5 bis 10 Jahren niemals vorstellen können. Die Familie ist gewachsen, auch durch die Verwandtschaft meines Mannes, und ich jongliere im Alltag mit zwei Sprachen hin und her.

Behandlungs- und Therapie-Erfahrungen (Was wurde ausprobiert? Was hat geholfen?)

In den ersten Lebensjahren wurde ein Auge zugeklebt, um die Sehkraft des anderen Auges zu stärken. Seither muss ich zweimal pro Jahr zur Kontrolle zum Augenarzt. Seit dem 11. Lebensjahr trage ich eine Brille. Als Kleinkind war ich bei einer Frühförderstelle und bekam Krankengymnastik nach Bobath, Ergotherapie und Psychomotorik.

Langzeitstudien

- Die **Bayerische Entwicklungsstudie** (BEST) hat das Ziel zu untersuchen, wie sich Ereignisse um Geburt und Neugeborenenperiode und die Versorgung der Kinder im Krankenhaus auf die Entwicklung von Kindern auswirkt. Die Phase VI @ 38 Jahre der Studie hat nun begonnen.

Quelle: <https://www.bayerische-entwicklungsstudie.de/>

The **RECAP Preterm Network** bietet eine Kohortenplattform rund ums Thema Langzeitentwicklung von Frühgeborenen. Derzeit liegen 27 Einzelstudien, 101 erhobene Datensätze und 13.491 Einzelstudienvariablen vor.

Quelle: <https://recap-preterm.eu/>

DAS **HAPP-E-PROJEKT HAPP-e** "Health of Adult People born Preterm – an e-cohort pilot study" steht für „Gesundheit von Erwachsenen, die als Frühgeborene zur Welt kamen - eine E-Kohort Pilotstudie“. Wir laden Erwachsene, die zu früh geboren wurden, ein, zu unserer innovativen Forschung beizutragen.

Quelle: <https://happ-e.inesctec.pt/de/>

Glossar

Die Sprache der Perinatalmedizin und Neonatologie ist durch zahllose Abkürzungen, Anglizismen und Akronyme geprägt, die nicht nur medizinischen Laien, sondern auch Vertreter:innen anderer Fachdisziplinen das Verständnis stark erschweren können. Daher sind in diesem Glossar Abkürzungen und Fachausdrücke aufgeführt, die in der vorliegenden Broschüre verwandt werden.

Die Begriffe sind alphabetisch geordnet und, soweit möglich, in deutscher Sprache aufgeführt; nur bei denjenigen Abkürzungen, die sich explizit aus den englischen Fachausdrücken ergeben, werden diese vorrangig genannt. Die kurzen Erläuterungen sollen dazu dienen, die Begriffe in den Gesamtkontext einzuordnen.

Zusätzlich findet sich eine ausführliche Liste mit weiteren Begriffen auf der Webseite des Bundesverbandes unter <https://www.fruehgeborene.de/familie/erwachsene-fruehgeborene.htm>. Das Dokument kann als kostenlose PDF-Datei heruntergeladen werden und beim Studium alter Arztberichte von Patient:innen mit Frühgeburtsanamnese hilfreich sein.

ABP	Adults Born Preterm	Erwachsene mit Frühgeburtsanamnese
ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivität-Syndrom	Psychiatrische Diagnose, oft bei „ehemaligen Frühgeborenen“ gestellt
	Anamnese	Die Anamnese (von griech. anamnesis = „Erinnerung“) umfasst das Erfragen und die Aufzeichnung der Beschwerden und (Leidens-)Geschichte des Patienten.
	Anorexia nervosa	Unter einer Anorexia nervosa versteht man eine psychogene Essstörung, bei der es zum beabsichtigten Gewichtsverlust kommt.
ANS	Atemnotsyndrom	→ RDS
ASD/ASS	Autism Spectrum Disorders	Autismus Spektrum Störungen; psychiatrische Diagnose, gelegentlich bei „ehemaligen Frühgeborenen“ gestellt

BPD	Bronchopulmonale Dysplasie	Folgeerkrankung des neonatalen → Atemnotsyndroms; gibt sich durch anhaltend erhöhten Sauerstoffbedarf zu erkennen und hinterlässt eine erhöhte Anfälligkeit für obstruktive (durch enge Luftwege bedingte) Atemwegserkrankungen
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease	Die chronisch obstruktive Lungenerkrankung ist ein Krankheitsbild der Lunge mit einer dauerhaften Verengung der Atemwege, die insbesondere die Ausatmung erschwert.
CP	Cerebralparese	Lähmung, oft halbseitig (Hemiparese) oder bevorzugt die untere Körperhälfte betreffend (Paraparese), die auf eine Schädigung zentraler Leitungsbahnen im Gehirn zurückzuführen ist.
ELBW	Extremely Low Birth Weight	Extrem kleine Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht < 1000 g
	Hydrozephalus	„Wasserkopf“, bei Frühgeborenen oft infolge einer Hirnblutung mit Erweiterung der inneren Hirnkammern, u.a. durch gestörten Abfluss des Nervenwassers bedingt; manchmal auch angeboren durch Verengung der Abflusswege
IVH	Intraventrikuläre Hämorrhagie	Hirnblutung, eingeteilt in unterschiedliche Schweregrade I-III, ggf. mit Beteiligung des Hirngewebes (-parenchyms), typische Komplikation bei sehr kleinen Frühgeborenen
	Metabolisches Syndrom	Von einem Syndrom spricht man, wenn bestimmte Erkrankungen bzw. Symptome gemeinsam auftreten. Zum metabolischen Syndrom zählen Übergewicht, Bluthochdruck sowie Zucker- und Fettstoffwechselstörungen.
	Myopie	Myopie wird auch als Kurzsichtigkeit bezeichnet.
	Osteopenia praematurorum	Minderung der Knochendichte bei Frühgeborenen

PVL	Periventrikuläre Leukomalazie	Schädigung der sog. „weißen Substanz“ in der Umgebung der Hirnkammern, bedingt durch vorübergehende Minderdurchblutung, kann zu spastischen Lähmungen führen
	Prämaturnität	Frühgeburtnlichkeit
RDS	Respiratory Distress Syndrome	Neonatales Atemnotsyndrom, typisch für Frühgeborene < 30.-32. SSW, durch Mangel an → Surfactant in den unreifen Lungen
ROP	Retinopathy Of Prematurity, Retinopathie	Netzhauterkrankung bei Frühgeborenen
SSW	Schwangerschaftswoche	
	Strabismus	Schielen oder Strabismus bezeichnet eine Gleichgewichtsstörung der äußeren Augenmuskeln.
	Surfactant (Surface Active Agent)	Oberflächenaktive Substanz, die in der Lunge gebildet wird, die Entfernung des Fruchtwassers nach der Geburt begünstigt und einem Kollaps der Lungenbläschen entgegenwirkt; der relative Mangel an Surfactant zwischen der 22. und der 32. Schwangerschaftswoche ist Ursache des neonatalen → Atemnotsyndroms; durch Ersatz des fehlenden Surfactants ist eine Behandlung möglich geworden (Surfactant-Substitutionstherapie).
VLBW	Very Low Birth Weight	Sehr kleine Frühgeborene mit einem Geburtsgewicht < 1500 g

FrühgeborenenInformationsZentrum (FIZ)

Darmstädter Landstraße 213
60598 Frankfurt am Main

Unsere kostenfreie Hotline

bundesweite Servicenummer

aus D 0800 - 875 877 0

aus AU 0800 - 878 877

Mo, Di, Do und Fr von 9:00 Uhr bis 13:00 Uhr
Mi von 16:00 Uhr bis 20:00 Uhr

E-Mail info@fruehgeborene.de

Homepage www.fruehgeborene.de

Unser Spendenkonto:

Bank für Sozialwirtschaft AG

IBAN: DE 53 3702 0500 0008 6250 00

BIC: BFSW DE33 XXX