

Die Generation Frühchen ist erwachsen geworden



GLÜCK GEHABT
Juliëtte Kamphuis (l., 43) mit ihrer Lungenärztin Dr. Lieke Kamphuis (38) in der Rotterdamer Universitätsklinik. Hier gibt es die weltweit erste spezielle Behandlung für Erwachsene, die zu früh zur Welt kamen

Dank der Medizin überleben immer mehr Kinder, die zu früh geboren werden. Aber wenn sie groß sind, werden sie oft allein gelassen

Text: Andreas Juhnke

Die Rotterdamer Ärztin Dr. Lieke Kamphuis (38) hat in ihrem Berufsleben schon vieles erlebt, aber einiges ist für sie immer noch unfassbar. „Wir sehen hier im Erasmus Medical Center viele Patienten, die 40, 50 Jahre alt sind, aber nie einen Arzt gefunden hatten, der die Ursachen für ihre Probleme ergründete. Wie ist das möglich?“, fragt sie entsetzt. Die Menschen waren von Arzt zu Arzt, von Behandlung zu Behandlung geirrt, weil sie unter Kurzatmigkeit litten, Konzentrationsschwäche oder Müdigkeit. Sie wurden gegen Asthma oder COPD behandelt, ohne Erfolg. Im Gegenteil, teils wurde es schlimmer. Bis sie in der Uniklinik der niederländischen Hafenstadt landeten. „Viele haben geweint, als sie schließlich die richtige Diagnose bekamen“, erzählt Dr. Kamphuis. Die Ursache ihrer Leiden: Sie waren alle viel zu früh geboren worden. Das beeinträchtigt bei etwa der Hälfte der Frühchen ihr Leben auch als Erwachsene. Nicht nur die Lungen, der ganze Körper konnte sich bei ihnen nur schwer entwickeln.

Juliëtte kann nach langer Leidenszeit endlich aufatmen

So wie das von Juliëtte Kamphuis (43). Mit 25 bekam die niederländische Forschungs-Koordinatorin beim Sport immer mehr Probleme mit ihrer Atmung. Sie hatte sehr häufig Infektionen und erholte sich danach nur sehr langsam. „Das ist Asthma“, meinte ihre Lungenärztin. Sie verschrieb entsprechende Mittel, aber der Zustand von Juliëtte besserte sich nicht. „Ich habe im Lauf der Jahre so ziemlich jedes Asthma-Mittel ausprobiert“, erzählt sie. „Aber meine Einwände,



UNTERWEGS Juliëtte liebt Sport. Jetzt, wo sie die richtige Behandlung bekommt, umso mehr



AUF LEBEN UND TOD Juliëtte mit 1,2 kg im Brutkasten 1980. Ihre Eltern mussten mit dem Schlimmsten rechnen



ÜBER DEN BERG Juliëtte wollte leben. Aber mit 25 bekam sie die Folgen ihrer frühen Geburt doch noch einmal zu spüren

dass es vielleicht etwas anderes als Asthma sein könnte, wurden abgetan.“

Bis sie durch Zufall von Dr. Lieke Kamphuis in Rotterdam hörte, mit der sie nicht verwandt ist. Auch Juliëtte weinte, als in der Rotterdamer Klinik endlich ihre 15-jährige Leidenszeit zu Ende ging. „Unsere Lungen sind wie ein Baum“, erklärt Dr. Kamphuis. „Es gibt den Stamm und die Äste. Am Ende sollten wie die Blätter die kleinen Lungenbläschen sein,

an denen der Austausch des Sauerstoffs stattfindet. Aber bei vielen Frühchen gibt es zu wenige von diesen Blättern.“

Juliëtte kam im Mai 1980 in Almelo (Niederlande) in der 28. Schwangerschafts-Woche zur Welt. Bei dem Mädchen, 1,2 kg leicht und nur 37 cm groß, ging es sofort um Leben oder Tod. Monatlang wurde sie beatmet und lag im Brutkasten. Als Dr. Kamphuis diese Vorgeschichte erfuhr, untersuchte

sie zuerst die Lunge der Patientin. Und fand als Ursache für ihre Beschwerden eine unterentwickelte Lunge. Mit entsprechenden Medikamenten kann Juliëtte heute aufatmen und mit viel weniger Einschränkungen leben.

Jedes Jahr überleben 10.000 Babys, die unter 1,5 kg wiegen

Die Lungenärztin war weltweit die Erste, die an ihrer Klinik im Erasmus Medical Center eine spezielle Abteilung für Erwachsene einrichtete, die viel zu früh zur Welt gekommen sind. Und das werden immer mehr. Ende der 80er-Jahre wurde mit „Surfactant“ ein Mittel eingeführt, das die Lungen Frühgeborener sanft öffnen konnte. Seitdem überlebten viel mehr dieser Kinder. Und sind heute Erwachsene.

Jedes elfte Kind in Deutschland kommt zu früh zur Welt, davon etwa 10.000 jedes Jahr, die weniger als 1500 Gramm wiegen.

Am Anfang findet noch eine intensive medizinische Betreuung für sie statt. Aber spätestens mit sechs Jahren endet das in Deutschland. Dann sind die Frühchen darauf angewiesen, dass ihre Ärzte eine entsprechende Fortbildung haben und etwas von ihrer Problematik verstehen. Nicht nur die Lunge, auch Augen, alle Organe wie Herz, Nieren, Leber oder das Gehirn können beeinträchtigt sein. In Rotterdam wird vieles untersucht. Selbst Patienten aus dem Ausland kommen hierher, um sich durchchecken zu lassen. Sie nehmen dann immerhin Behandlungs-Empfehlungen für die Ärzte in ihrer Heimat mit nach Hause. Deutsche Krankenkassen zahlen diesen Klinikaufenthalt, wenn es eine Überweisung gibt.

Eine, die sich bis heute für eine bessere Versorgung Frühgeborener einsetzt, ist Silke Mader (51) aus Karlsfeld (Bayern).



DIE VORKÄMPFERIN UND IHR SOHN Silke Mader (51) setzt sich seit der Geburt ihres Sohnes Lukas (26) für die bessere Behandlung Frühgeborener ein. Mit großen Erfolgen. Ihre Stiftung ist auf Spenden angewiesen. Infos: www.efcni.org

HEUTE STANDARD Dass Mütter ihre Kinder ganz nah zu sich nehmen, war damals nicht überall üblich. Heute empfiehlt es dank Silke auch die WHO

Erst seit 2022 rät die WHO zu Körperkontakt für Frühchen

Silke Mader konnte die neue Behandlungs-Leitlinie 2022 endlich für alle durchsetzen

Ihr Sohn Lukas und seine Zwillingsschwester Lena kamen 1997 mit ca. 500 Gramm viel zu früh zur Welt. „Meinem Mann wurde von den Ärzten knapp mitgeteilt: Wir wissen nicht, ob Mutter und Kinder überleben.“ Dann ließ man ihn zwischen Tür und Angel stehen. Er schlief auf dem Klinikboden, weil er seine Familie nicht allein lassen wollte. Als man ihn rauswerfen wollte, weigerte er sich zu gehen. Die kleine Tochter Lena starb schon in der ersten Woche.

Die Maders durchschritten mit ihrem Sohn die tiefsten Täler des Lebens, die Frühgeborene und ihre Eltern oft vorfinden. Bis Silke oder ihr Mann ihr Kind das erste Mal in Armen halten durften, vergingen Wochen. Zum Abpumpen ihrer

Milch musste sie auf den Besucherflur. Es gab nur einen Campingstuhl für die Eltern im Raum mit den neun Brutkästen. Nach drei Stunden Besuchszeit war Schluss. Essen, Trinken oder auch nur eine Toilette für die Eltern gab es nicht. Der Winzling wurde nachts um drei Uhr geweckt und gebadet, weil das besser in den Schichtplan passte.

Frühchen brauchen viel Glück, um die richtige Behandlung zu finden

Nur durch Zufall entdeckte Silke Mader, dass Lukas' Hüften sich nicht richtig entwickelt hatten. Mit drei Jahren musste er wieder für fast ein Jahr ins Krankenhaus, wo ihm Hüftpfannen und Oberschenkel gebrochen wurden, um sie neu zusammenwachsen zu lassen. „Er schrie vier Tage vor Schmerzen durch, weil er zu wenig Schmerzmittel bekam“, erinnert sich seine Mutter mit Grauen. Die Fehlstellung seiner Ellbogen wurde noch später entdeckt und war nicht mehr zu korrigieren. Bei der Einschulung sollte er in eine Schule für Lernbehinderte, aber Silke Mader konnte das gerade noch verhindern. Lukas machte Abitur. Jetzt,

Was wird aus Kindern, deren Eltern sich nicht wehren?

Silke Mader möchte, dass alle eine gute Gesundheitsfürsorge und Ausbildung bekommen

mit 26, steht er kurz davor, seine Doktorarbeit zu schreiben.

„Ich habe mich immer gewehrt. Aber was ist mit Kindern, bei denen die Eltern dazu nicht in der Lage sind?“, fragt Silke Mader. „Bei mir hieß es schon: Ach, die Mader schon wieder mit ihren kritischen Fragen ...“ Doch damit ist nicht nur ihr Sohn weit gekommen. Vor 15 Jahren gründete sie mit anderen die „Europäische Stiftung für die Versorgung frühge-

borener Kinder“ (EFCNI). Auf vielen Ebenen versuchen sie, künftigen Kindern und Eltern ähnliche Erfahrungen zu ersparen, wie sie sie noch erleben musste. So hat sie maßgeblich an einer Leitlinie der Weltgesundheits-Organisation WHO mitgewirkt, die dringend einen frühen körperlichen Kontakt zwischen Kind und Eltern empfiehlt, weil das ein wesentlicher Beitrag zu einer gesunden Entwicklung ist. Bei Klinik-Neubauten soll die Unterbringung von Frühchen-Eltern mit eingeplant werden. Und, ganz wichtig, die medizinische Versorgung von Frühgeborenen bis ins Erwachsenenalter muss viel besser werden. Gerade war bei Lukas wieder eine Augen-Operation nötig, er wäre sonst vielleicht erblindet. „Glücklicherweise fand ich einen Augenarzt, der sich mit diesen Dingen auskennt“, sagt Lukas Mader.

Einige Hunderttausend Menschen in Deutschland wurden viel zu früh geboren. Je älter sie werden, desto mehr könnten spezielle medizinische und psychische Behandlungen nötig werden. Darf es da nur vom Glück abhängen, ob man in die richtigen Hände gerät? ■

Neu KLOSTERFRAU
ImmuNacht
Unterstützt das Immunsystem über Nacht
Mit Echinacea und Melisse:
Vitamin C, Zink & Selen für das Immunsystem
Melatonin für ein schnelleres Einschlafen
7 Trink-Ampullen - Praktisch für die Nacht

KLOSTERFRAU
Wo Wirksamkeit wächst.

NEU Im Drogeriemarkt und Lebensmitteleinzelhandel

DU SCHLÄFST DICH FIT. DEIN IMMUNSYSTEM AUCH.

Trink-Ampullen mit Echinacea und Melisse. Sie unterstützen das Immunsystem über Nacht dank des enthaltenen Vitamin C. Jede Ampulle enthält 1 mg Melatonin, das zu einer Verkürzung der Einschlafzeit beiträgt, wenn es kurz vor dem Schlafengehen eingenommen wird.

www.klosterfrau.de