

Frühgeborene . Medienpsychologie . Schule . Extremismus . Medizin . Infografik: Schätze

## A lifetime of prematurity

Even extremely prematurely born children can survive today thanks to high-tech medicine. But what happens when they grow up?

BY HANNA GRABBE AND MARTIN SPIEWAK

When Lukas Mader was born, the doctors talked to his parents about percentages: 50 to 50 that Lukas survived. If he makes it: 80 to 20, that he will be disabled for the rest of his life. It's a chilly winter Monday just after Carnival, February 17, 1997. Actually, Lukas should have been a summer child. But now he is lying there in the neonatal intensive care unit at the Klinikum rechts der Isar and weighs as much as two packets of butter.

Today, a good two and a half decades later, we meet a young man with a full beard and a tight shirt that emphasizes his muscular upper body. Nevertheless, Lukas Mader still seems fragile. He goes to the gym five times a week, trains against his narrow shoulders and against the right side of his body, which is weakened by lying in the incubator for a long time. He leads us into the conservatory of his parents' house in Karlsfeld, where he talks about the university. He has just completed his master's degree in cultural studies, says Mader. "grade: 1.96." The number "1" before the decimal point seems to be important to him. Maybe because he and his family had to fight harder for it than others. Actually, the Maders have been fighting for more than 26 years.

Around one in eleven children in Germany is a premature baby, i.e. was born before the 37th week of pregnancy. Normal is 40 weeks. Some babies, like Lukas Mader, only spend about half of their regular time in the womb. The fact that these extremely premature babies survive at all is considered a medical miracle.

As recently as the 1960s, nine out of ten premature babies who weighed less than 1500 grams died. In the 1970s, when babies began to be artificially ventilated, it was still around one in two. Extremely premature babies like Mader didn't stand a chance back then. In babies born before 30 weeks, the lungs usually did not function sufficiently and they suffocated. The turning point came in the 1980s with surfactant, a substance that unfolds the alveoli. It is now artificially administered to premature babies. Since then, the survival rate has continued to rise. Today, doctors save the lives of up to 80 percent of premature babies.

However, the consequences of their early birth often do not reveal themselves to those affected until years, sometimes decades later. It is well known that many children born prematurely develop more slowly. They are smaller and more delicate, start walking and talking later. A recent analysis of the medical data of around 274,000 children has shown that former premature babies are five times more likely to be diagnosed with cognitive or emotional impairments, such as anxiety and attention deficit disorders or autism, at the age of ten.

And now that more and more premature babies are entering adulthood, new studies show that the problems continue, sometimes they get worse – or are just beginning. The weeks or months that are missing at the beginning of life for maturation in the womb can never be fully compensated for by many sufferers. In their mid-30s, the former premature babies are more likely to suffer from diabetes, asthma or cardiovascular diseases. They also often have a harder time with social relationships.

Premature babies illustrate a typical dilemma of modern high-performance medicine: it solves problems and creates new ones in the process – with which those affected are left alone.

At first glance, it is rather trivialities that still point to Mader's dramatic start in life: He is just 1.60 meters tall, and when he walks, he drags his right leg a little behind. Once, someone asked him if he had been in the war, Mader says. He finds it difficult to carry a suitcase on his own. He never learned to ride a bike.

Lukas Mader and his twin sister were born almost four months early – in the 25th week. His mother, Silke Mader, had a serious pregnancy complication, the so-called Hellp syndrome. For three days she fights for her own life, seeing nothing more than a Polaroid photo of her children. A short time later, Lukas' sister dies of a cerebral hemorrhage. There is a picture of Luke shortly after his birth: tiny human, loads of tubes, cables and plasters. He lies in a room with six incubators, but only one chair for the parents. For a maximum of one hour a day, the Maders are allowed to hold Lukas, either father or mother. "It was just horrible" says Silke Mader.

"At that time, people were happy that the premature babies survived at all" explains neonatologist Dominique Singer. He is head of the Premature Infant Intensive Care Unit at Hamburg University Hospital. There he stands in a room with three incubators and a variety of high-tech equipment; nevertheless, unlike in the past, it is unusually quiet in the rooms today, the light is dimmed. Outside in the hallway there is a sign today: "Relatives welcome".

Singer pulls the terry cloth sheet from one of the incubators, revealing a tiny creature, the skin almost transparent. "It's a shock to parents" says Singer. "They're set up for a sweet baby, and suddenly there's an unfinished creature that they have to be constantly afraid for." In order to bridge the strangeness, Singer and his team now involve the parents in the care from the very beginning: they are allowed to help, hold and cuddle at any time. "Developmentally supportive care" they call the new approach. Physically, premature babies are more trusted these days, says Singer. They are less likely to be artificially ventilated or fed, because the treatment not only means stress for the infant, but – as we now know – often results in additional damage in adulthood. In about one in five, ventilation leads to lifelong lung problems. Children who have been trimmed too much for more weight at the beginning of their lives often suffer from diabetes and obesity later on.

Singer pulls a monitor towards him and shows ultrasound images of a premature baby's brain – all that can be seen is a gray area. The typical "walnut-like" convolutions are not yet developed in this early stage as in mature newborns, explains the neonatologist. "This means that cerebral development, which otherwise proceeds undisturbed in the womb, can be impaired by external influences."

In another photograph you can see a dark washed-out area, a cerebral hemorrhage. It is considered a common cause of so-called cerebral palsy, a spasticity that only becomes noticeable when children start walking. Some can be helped with ergo and physiotherapy, others are severely physically restricted for the rest of their lives.

At the University Hospital Essen, neonatologist Britta Hüning follows the development of the former premature babies up to school age – and how the parents deal with it. "It's not easy to find a sensitive parenting style" says Hüning. On the one hand, the premature babies need a lot of care and encouragement. On the other hand, parents have a tendency to be overanxious and wrap their children in cotton wool. "This inhibits self-employment."

To this day, the Maders pick up their grown-up son from the SBahn in the evening so that he doesn't have to walk the 15-minute walk alone. When he goes to the gym or to a friend's house, he always writes a text message: I've arrived safely. The friends lives two streets away. Silke Mader says: "I'm an absolute helicopter mom!" It sounds a little proud. Without his mother, Lukas would probably never have graduated from high school or studied at university, perhaps not even have learned to walk: When he was two years old, he was diagnosed with cerebral palsy. He will always need outside help, the doctors say. It's a prognosis that Silke Mader doesn't want to simply accept – Lukas' childhood becomes a support boot camp: physiotherapy and occupational therapy, music therapy, speech therapy, swimming and riding therapy. "We tried to sell him all this as a game" says Silke Mader. For the family, it's serious. The Maders have to pay for the majority of the treatments themselves. Mader buys new clothes for her son, but no longer for herself.

Lukas should go to a special school, the pedagogues at the daycare center recommend. Mader, who is a kindergarten teacher herself, has his IQ tested: 120. She sends her son to normal elementary school. Lukas is supposed to go to a 'Hauptschule', they say after four years. Mader sends him to high school and insists that he get more time for exams because his hand cramps while writing.

Fighting against annoyed teachers and authorities is a full-time job, in addition to their actual work. Later, Silke Mader founded a foundation that supports premature babies and their families throughout Europe. The mother is preoccupied with a big question: "What will become of children who do not have such parents?"

Long-term data show that the influence of the parental home on the later life of premature babies is huge. Premature babies born into a well-to-do and educated family are much better off 20 years later than those from a less privileged background. The latter, in particular, sooner or later fall through the cracks within the educational and medical system.

## The smallest of the little ones



# 60.000

Babies in Germany are born prematurely every year, i.e. before the 37th week of pregnancy. This means that around one in eleven babies is a premature baby.



# 10.000

of these premature babies weigh less than 1500 grams. They are considered to be extremely premature.



# 23

Weeks of pregnancy are considered by doctors to be the boundary between life and death in premature babies.



# 21

weeks and one day – that's how short (...) – that's how much time the world's earliest born child had to develop inside the womb. (...) ed States in 2020 and has survived.



# 35°

Outside temperature and more great outside temperature and of prem higher greatly (...) ate change, the number of premature babies could double in the future.

## Frühgeborene

This is because it is only in the first two years that all premature babies in Germany are regularly invited to the former maternity clinic for consultations. After that, the officially prescribed aftercare ends. Only a few clinics, such as those in Essen or Munich, provide systematic care for the children until they are enrolled at school. Otherwise, only children with severe impairments remained in the focus of medicine. The fate of others is largely a matter of luck.

The reason for this is, of all things, the successes of neonatology: the former premature babies are not bad enough to stand out. Today, only ten percent of premature babies are severely mentally impaired or in a wheelchair due to lack of oxygen or cerebral haemorrhage. "For most of the rest, you can't immediately see the difficult circumstances with which they were born" says Silke Mader. She calls them "children in between". They are not constantly dependent on outside help, but still have difficulties in going their own way.

In Germany, unlike in Great Britain or the Scandinavian countries, for example, there is no registry to record the long-term development of premature infants. The older the premature babies get, the less is known about them. **Dieter Wolke** is working to change that. The German developmental psychologist teaches at the University of Warwick in England and is one of the most frequently cited researchers in his field worldwide. **Wolke**, who once conducted research in Munich, is in charge of the Bavarian Development Study. He and his team are following a group of premature babies who were born before the age of 32 weeks in southern Bavaria in the mid-1980s. The test subjects are now in their late 30s, and the scientists are evaluating the latest wave of investigations. They are particularly interested in the social relationships and professional success of former premature babies.

Almost 60 percent of former premature babies have not yet shown any abnormalities. The others, however, in addition to health burdens, "have greater problems mastering their life tasks," says **Wolke**.

On average, premature babies achieve lower educational qualifications and are more likely to be unemployed. They live longer with their parents, have fewer friendships and have difficulty entering into a partnership and starting a family of their own. In their mid-20s, 28 percent of them had never had sex, compared to 0.6 percent of the control group.

Lukas Mader has never had a romantic relationship. He didn't get to know his current circle of friends until after graduating from high school in the gym. It takes half a year before he talks to someone there for the first time. Previously in high school, when his classmates kissed girls at parties, Lukas had only one friend, an autistic one. "I always thought: I'm just not someone who approaches others" says Mader. For a long time, he did not associate this with his premature birth. It's only when he hears one of Dieter Wolke's lectures at an event for premature adults that he realizes: "Okay, I'm not the only one who feels this way."

For Laura Lorek, her prematurity was at best a topic of small talk for many years. So far. As a child, she often had bronchiitis, was always a little taller and thinner than the others. The fact that she suddenly stops growing at the age of twelve and later gains a lot of weight is annoying. But what else? School was easy for her, she played in the football club, passed her A-levels, completed an apprenticeship as a kindergarten teacher, and now works at a primary school. "I never felt restricted."

But then the bronchitis returns: sick for two weeks, healthy for one week, sick again for two weeks. It goes on like this for months, Lorek is in her mid-20s. In addition, there is a paralyzing tiredness. After work, she barely manages to turn on the dishwasher. Lorek will soon be celebrating her 29th birthday – and feels like an old woman. She says, "I'm really scared that I'm degrading faster than I'd like." In the meantime, she has reduced her working hours to 32 hours per week. Actually, even that is still too much for her.

"We observe this in many premature babies who are gradually entering their thirties," says Hamburg-based neonatologist Dominique Singer. "For example, they can compensate well for minor deficits in the processing of stimuli for a long time, but this ability decreases with age. Some of them feel like they've been beaten to death in the evening, and they're barely able to perform." Respiratory diseases also increase with age, says Singer. "As adolescents and young adults, many no longer have any lung problems. But as the years go by, the power reserve decreases in all people, and in those who have already started with a lower reserve, the limitations become noticeable earlier." One could also say that the price of their survival is premature aging.

Because Lorek's pulmonologist can't find anything abnormal, he first prescribes a cortisone spray. The fact that she was born in the 26th week did not interest the doctor much, says Lorek. "He said everyone is exhausted sometimes." Lorek also has too high blood pressure for her age. But a visit to the cardiologist does not bring any findings either. "The doctors are dealing with a group of patients that simply didn't exist before" says Singer. There is a lack of awareness about the possible long-term damage of premature birth. "It is foreseeable that the number of people affected will increase in the coming years." In a study that Singer wrote with colleagues from the University Hospital of Hamburg, adult premature babies report how they have encountered ignorance and sometimes disinterest in doctor's surgeries. He felt a bit like a hypochondriac sitting in the waiting room unnecessarily, says a 31-year-old interviewee.

It's a feeling that Laura Lorek knows well. In desperation, she writes to several neonatal departments of large university hospitals. The answer is always the same: they specialize in problems of premature infants, not those of premature born

Adults. "Unfortunately, there is no one doctor who has all the expertise here" says Singer. "This requires numerous specialist disciplines, from psychiatrists to diabetologists – and a central point of contact to coordinate this." So far, however, there is only one such centre in the world at the University Hospital in Rotterdam. "It remains to be seen what other physical and psychological illnesses will be added to the adult affected in the next few years" says Essen-based neonatologist Britta Hüning. Recent findings suggest that the burden of preterm birth continues even through generations. For example, women born prematurely are not only more likely to give birth before the 37 weeks of pregnancy. Risks of cardiovascular diseases can also be passed on through the genome.

It is also unclear what the long-term effects of the significantly improved procedures on premature infant wards since the turn of the millennium will be. The closeness between parents and baby, since then, it has been taken for granted, the treatment is less invasive, the medication is better. Neonatologists like Singer emphasize this again and again: "The problems currently observed are just a snapshot." If, on the other hand, you ask Wolke, he has sobering findings. The developmental psychologist cites studies from Great Britain, Sweden and Australia that focus on cohorts born after the 2000s that have already benefited from the new methods. They would show results similar to those of the Bavarian study that followed children born at the end of the 1980s. Wolke sums up the current state of research as follows: "More children survive, but their later quality of life does not increase." The reasons for this have not yet been sufficiently researched. Do the weeks and months in which the body and psyche had to develop outside the womb in a highly artificial environment simply haunt many premature babies for the rest of their lives? Or is it the numerous late consequences? Is it possible for more and more "extremely immature premature babies" to survive? The earliest surviving premature baby in the world was born in the USA in 2020 after 21 weeks and one day of pregnancy. The boy fit on the palm of a hand and weighed 420 grams. Actually, the 23rd week is generally considered the boundary between life and death. At that time, the children weighed about 500 grams, just like Lukas Mader once did.

Mader now shows his room on the first floor of the house, the bookshelves testifying to a lot of time he spent here alone. Today, his life is simpler, says Mader. Not that there are fewer challenges – just a few weeks ago, he had to undergo surgery for the second time because his retina detached, a consequence of the high oxygen administration after birth. But Mader is getting better at settling into his life. Instead of going to a club "by hook or by crook" he spends his weekends at a riding stable, takes walks at the nearby lake, concentrates on university. That's where he finally found out what really interests him: animals. His academic work deals with topics such as the relationship between man and horse or the nightlife of city birds. In the coming year, Mader wants to do his doctorate on "conflicts between big cats and humans" – and conduct research on this topic in Africa. Namibia maybe.

## Invisible at school

On average, there are one or two former premature babies in every German school class. Not all of them need special support, but many do. The reason why the number of inclusion children has risen in recent decades is probably also due to the greater number of boys and girls born immaturely. The fact that premature babies are behind in their development is noticeable in some of them during the school enrolment examination. Some then receive a recommendation for a special school, even though they often do not have a learning disability at all. Others are deferred. The neonatologist Britta Hüning once calculated for the city of Essen that up to 40 percent of delayed school enrolments could be due to premature infants.

Children born extremely immature often need a learning assistant at school. But even children who were born six or ten weeks early have problems in the classroom, which usually remain undiscovered. "For teachers, premature babies are often pleasant pupils" says Hüning. They don't disturb or fidget: they just switch off. Because they have a harder time concentrating. Because the pace of instruction is too fast for them. Because it's too loud in class. "Actually, a primary school teacher should have an alarm bell in her head when she learns that a pupil was born significantly prematurely" says Angela Ehlers, national chairwoman of the Association of Special Needs Education. But most teachers, including remedial teachers, don't even know that this special group of students even exists.

Even among the approximately 500 German professors for inclusion, former premature babies are not an issue. If you search the relevant databases for the topic of school and premature birth, you will find exactly one article from 2006. In the UK, they are further ahead. Learning psychologists and pedagogues have developed a training course for teachers and award "premature born-friendly schools" with a certificate. There, the children are more easily compensated for disadvantages and have more time to learn. Teachers let them learn more often with other students in tandems so that they lose their anxiety and integrate better into the classroom. After all, research now shows that premature babies are more than twice as likely to be victims of bullying as prematurely born students.

MARTIN SPIEWAK



Frühgeborene • Medienpsychologie • Schule • Extremismus • Medizin • Infografik: Schätze

# Ein Leben lang Frühchen

Selbst extrem früh geborene Kinder können heute dank Hightechmedizin überleben. Doch was ist, wenn sie erwachsen werden?

VON HANNA GRABBE UND MARTIN SPIEWAK

**A**ls Lukas Mader auf die Welt kommt, sprechen die Ärzte mit seinen Eltern über Prozentzahlen: 50 zu 50, dass Lukas überlebt. Falls er es schafft: 80 zu 20, dass er ein Leben lang behindert sein wird. Es ist ein kühler Wintermontag kurz nach dem Karneval, der 17. Februar 1997. Eigentlich hätte Lukas ein Sommerkind werden sollen. Doch jetzt liegt er da auf der neonatologischen Intensivstation im Klinikum rechts der Isar und wiegt so viel wie zwei Päckchen Butter.

Heute, gut zweieinhalb Jahrzehnte später, begegnet man einem jungen Mann mit Vollbart und engem Shirt, das seinen muskulösen Oberkörper betont. Trotzdem wirkt Lukas Mader noch immer zerbrechlich. Fünfmal die Woche geht er ins Fitnessstudio, trainiert gegen seine schmalen Schultern an und gegen die vom langen Liegen im Brutkasten geschwächte rechte Körperhälfte. Er fährt in den Wintergarten seines Elternhauses in Karlsfeld, erzählt von der Uni. Gerade habe er seinen Masterabschluss in Kulturwissenschaften gemacht, sagt Mader. »Note: 1,96.« Die Eins vor dem Komma scheint ihm wichtig zu sein. Vielleicht weil er und seine Familie härter dafür kämpfen mussten als andere. Eigentlich kämpfen die Maders seit mehr als 26 Jahren.

Rund jedes elfte Kind in Deutschland ist ein Frühchen, wurde also vor der 37. Schwangerschaftswoche geboren. Normal sind 40 Wochen. Manchen Babys bleibt wie Lukas Mader nur gut die Hälfte der regulären Zeit im Mutterleib. Dass diese Extremfrühchen überhaupt überleben, gilt als medizinisches Wunder.

Noch in den 1960er-Jahren starben neun von zehn Frühgeborenen, die weniger als 1500 Gramm wogen. In den Siebzigerjahren, als man begann, die Babys künstlich zu beatmen, war es noch immer rund jedes zweite. Extrem-Frühchen wie Mader hatten damals keine Chance. Bei Babys, die vor der 30. Woche geboren wurden, funktionierte die Lunge meist nicht ausreichend, sie erstickten. Die Wende brachte in den 1980er-Jahren die Therapie mit Surfactant, einer Substanz, die die Lungenbläschen entfaltet. Den Frühchen wird sie nun künstlich zugeführt. Seitdem ist die Überlebensrate immer weiter angestiegen. Heute retten Mediziner bis zu 80 Prozent der Frühgeborenen das Leben.

Doch die Folgen ihrer frühen Geburt offenbaren sich für die Betroffenen oft erst Jahre, mitunter Jahrzehnte später. Viele früh geborene Kinder entwickeln sich langsamer, das ist bekannt. Sie sind kleiner und zarter, fangen später an zu laufen und zu sprechen. Mit zehn Jahren, das hat eine aktuelle Analyse der Krankendaten von rund 274.000 Kindern gezeigt, werden bei ehemaligen Frühchen fünfmal häufiger kognitive oder emotionale Beeinträchtigungen diagnostiziert, wie etwa Angst- und Aufmerksamkeitsstörungen oder Autismus.

Und nun, da immer mehr Frühgeborene ins Erwachsenenalter kommen, zeigen neue Studien: Die Probleme gehen weiter, manchmal werden sie schlimmer – oder fangen erst an. Die Wochen oder Monate, die am Lebensanfang zur Reifung im Mutterleib fehlen, können viele Betroffene nie vollständig ausgleichen. Mit Mitte 30 plagen die einstigen Frühchen häufiger Diabetes, Asthma oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Auch mit sozialen Beziehungen tun sie sich oft schwerer.

An den Frühchen zeigt sich ein typisches Dilemma der modernen Hochleistungsmedizin: Sie löst Probleme und schafft dabei neue – mit denen die Betroffenen alleingelassen werden.

Auf den ersten Blick sind es eher Nebensächlichkeiten, die bis heute auf Maders dramatischen Start ins Leben hindeuten: Er ist gerade mal 1,60 Meter groß, beim Laufen zieht er das rechte Bein etwas hinterher. Einmal habe ihn jemand gefragt, ob er im Krieg gewesen sei, erzählt Mader. Dabei fällt es ihm schon schwer, allein einen Koffer zu tragen. Fahrradfahren hat er nie gelernt.

Fast vier Monate zu früh werden Lukas Mader und seine Zwillingsschwester auf die Welt geholt – in der 25. Woche. Seine Mutter Silke Mader hat eine schwere Schwangerschaftskomplikation, das sogenannte HELLP-Syndrom. Drei Tage kämpft sie um ihr eigenes Leben, sieht von ihren Kindern nicht mehr als ein Polaroidfoto. Wenig später stirbt Lukas' Schwester an einer Hirnblutung.

Es gibt ein Bild von Lukas kurz nach seiner Geburt: wenig Mensch, dafür Schläuche, Kabel und Pflaster. Er liegt in einem Raum mit sechs Brutkästen, aber nur einem Stuhl für die Eltern. Höchstens eine Stunde pro Tag dürfen die Maders Lukas auf den Arm nehmen, entweder Vater oder Mutter. »Es war einfach nur schrecklich«, sagt Silke Mader.



Nur eine Stunde pro Tag durfte Silke Mader ihren Sohn Lukas auf die Brust nehmen, das sogenannte Kängururufen.

Bis heute sind die beiden sehr eng miteinander. Sie sagt: »Ich bin eine absolute Helikoptermutter«

»Damals war man froh, dass die Frühgeborenen überhaupt überlebten«, erklärt der Neonatologe Dominique Singer. Er leitet die Frühgeborenen-Intensivstation der Hamburger Uni-Klinik. Dort steht er in einem Raum mit drei Inkubatoren und einer Vielzahl an Hightechgeräten; trotzdem ist es, anders als früher, heute ungewöhnlich still in den Zimmern, das Licht gedämpft. Draußen auf dem Flur steht heute ein Schild: »Angehörige willkommen«.

Singer zieht das Frotteeleken von einem der Brutkästen, zum Vorschein kommt ein winziges Wesen, die Haut ist fast durchsichtig. »Für die Eltern ist es ein Schock«, sagt Singer. »Die sind auf ein süßes Baby eingestellt, und plötzlich liegt da so ein unfertiges Geschöpf, um das sie ständig Angst haben müssen.« Um die Fremdheit zu überbrücken, beziehen Singer und sein Team die Eltern heute von Anfang in die Versorgung mit ein: Sie dürfen jederzeit helfen, halten, kuscheln. »Entwicklungsfördernde Pflege« nennen sie den neuen Ansatz.

Körperlich traue man den Frühchen heutzutage mehr zu, sagt Singer. Sie werden seltener künstlich beatmet oder ernährt, denn die Behandlung bedeutet nicht nur Stress für den Säugling, sondern zieht – das weiß man inzwischen – oft zusätzliche Schäden im Erwachsenenalter nach sich. Bei etwa jedem fünften führt die Beatmung zu lebenslangen Lungenproblemen. Kinder, die zu Beginn ihres Lebens zu sehr auf mehr Gewicht getrimmt wurden, leiden später häufig unter Diabetes und Adipositas.

Singer zieht einen Monitor zu sich heran, zeigt Ultraschallbilder eines Frühchengehirns – zu sehen ist nur eine graue Fläche. Die typischen »walnussartigen« Windungen seien in diesem frühen Stadium noch nicht wie bei reifen Neugeborenen ausgebildet, erklärt der Neonatologe. »Das heißt, dass die Großhirnentwicklung, die sonst ungestört im Mutterleib verläuft, durch äußere Einflüsse beeinträchtigt werden kann.«

Auf einer anderen Aufnahme sieht man eine dunkel-verwaschene Stelle, eine Hirnblutung. Sie gilt als häufiger Grund für eine sogenannte Zerebralparese, eine Spastik, die sich erst bemerkbar macht, wenn die Kinder anfangen zu laufen. Manchen kann mit Ergo- und Physiotherapie geholfen werden, andere sind den Rest ihres Lebens körperlich stark eingeschränkt.

Am Uni-Klinikum Essen verfolgt die Neonatologin Britta Hüning die Entwicklung der einstigen Frühchen bis ins Schulalter – und den Umgang der Eltern damit. »Da einen feinfühligsten Erziehungsstil zu finden ist nicht einfach«, sagt Hüning. Einerseits bräuchten die Frühchen sehr viel Fürsorge und Förderung. Andererseits hätten Eltern die Tendenz, überängstlich zu sein und ihre Kinder in Wäute zu packen. »Das hemmt die Selbstständigkeit.«

Bis heute holen die Maders ihren erwachsenen Sohn abends von der S-Bahn ab, damit er den 15-minütigen Fußweg nicht allein laufen muss. Geht er ins Fitnessstudio oder zu seinem Kumpel, schreibt er jedes Mal eine SMS: Bin gut angekommen. Der Kumpel wohnt zwei Straßen weiter. Silke Mader sagt: »Ich bin eine absolute Helikoptermutter!« Es klingt ein wenig stolz.

Ohne seine Mutter hätte Lukas vermutlich nie Abitur gemacht oder studiert, vielleicht nicht einmal laufen gelernt: Als er zwei Jahre alt ist, wird bei ihm eine Zerebralparese diagnostiziert. Er werde immer fremde Hilfe benötigen, sagen die Ärzte. Eine Prognose, die Silke Mader nicht einfach hinnehmen will – Lukas' Kindheit wird zum Förder-Bootcamp: Physio- und Ergotherapie, Musiktherapie, Logopädie, Schwimm- und Reittherapie. »Wir haben versucht, ihm das alles als Spiel zu verkaufen«, sagt Silke Mader. Für die Familie ist es ernst. Das Gros der Behandlungen müssen die Maders selbst bezahlen. Mader kauft neue Anziehsachen für ihren Sohn, aber nicht mehr für sich selbst.

Lukas soll auf eine Förderschule, empfehlen die Pädagogen in der Kita. Mader, die selbst Erzieherin ist, lässt seinen IQ testen: 120. Sie schickt ihren Sohn auf die normale Grundschule. Lukas soll auf die Hauptschule, heißt es nach vier Jahren. Mader schickt ihn aufs Gymnasium, setzt durch, dass er bei Prüfungen mehr Zeit bekommt, weil seine Hand beim Schreiben krampft.

Der Kampf gegen genervte Lehrer und Behörden ist ein Vollzeitjob, zusätzlich zu ihrer eigentlichen Arbeit. Später gründet Silke Mader eine Stiftung, die sich europaweit für Frühgeborene und ihre Familien einsetzt. Die Mutter treibt eine große Frage um: »Was wird aus Kindern, die nicht solche Eltern haben?«

Langzeitdaten zeigen: Der Einfluss des Elternhauses auf das spätere Leben der Frühgeborenen ist riesig. Frühchen, die in eine gut situierte und gebildete Familie hineingeboren werden, geht es 20 Jahre später deutlich besser als solchen aus einem weniger privilegierten Umfeld. Vor allem Letztere gehen früher oder später im Bil-



## Frühgeborene

Ein Leben lang Frühchen

Fortsetzung von S. 35

## Die Kleinsten der Kleinen



60.000

Babys kommen in Deutschland jedes Jahr zu früh auf die Welt, also vor der 37. Schwangerschaftswoche. Rund jedes elfte Baby ist damit ein Frühchen.



10.000

dieser Frühchen wiegen weniger als 1500 Gramm. Sie gelten als extrem frühgeboren.



23

Schwangerschaftswochen gelten unter Medizinern als Grenze zwischen Leben und Tod bei Frühgeborenen.



21

Wochen und einen Tag – so kurz konnte das weltweit am frühesten geborene Kind im Mutterleib wachsen. Es kam 2020 in den USA zur Welt und hat überlebt.



35°

Außentemperatur und mehr erhöhen das Risiko einer Frühgeburt stark. Durch den Klimawandel könnte sich die Zahl der Frühchen zukünftig verdoppeln.

dungs- und Medizinbetrieb unter. Denn nur in den ersten zwei Jahren werden alle Frühchen in Deutschland regelmäßig zu Sprechstunden in die einstufige Geburtsklinik einbestellt. Danach endet die offiziell vorgeschriebene Nachsorge. Nur wenige Kliniken wie etwa in Essen oder München betreuen die Kinder immerhin bis zur Einschulung systematisch. Ansonsten blieben nur Kinder mit starken Beeinträchtigungen im Blick der Medizin. Das Schicksal der anderen ist weitgehend Glückssache.

Der Grund dafür sind ausgerechnet die Erfolge der Neonatologie: Es geht den ehemaligen Frühgeborenen nicht schlecht genug, um aufzufallen. Nur noch zehn Prozent der Frühchen sind heute aufgrund von Sauerstoffmangel oder Hirnblutungen geistig stark eingeschränkt oder sitzen im Rollstuhl. »Dem großen Rest sieht man die schwierigen Umstände, mit denen sie auf die Welt gekommen sind, nicht sofort an«, sagt Silke Mader. Sie nennt sie »Dazwischen-Kinder«. Sie sind nicht ständig auf fremde Hilfe angewiesen, haben aber trotzdem Schwierigkeiten, ihren Weg zu gehen.

In Deutschland existiert anders als etwa in Großbritannien oder den skandinavischen Ländern kein Register, um die langfristige Entwicklung Frühgeborener zu erfassen. Je älter die Frühchen werden, umso weniger ist über sie bekannt.

Dieter Wolke arbeitet daran, das zu ändern. Der deutsche Entwicklungspsychologe lehrt an der englischen University of Warwick und zählt weltweit zu den am häufigsten zitierten Forschern auf seinem Feld. Wolke, der einst in München geforscht hat, leitet die Bayerische Entwicklungsstudie. Dabei verfolgt er mit seinem Team eine Gruppe von Frühgeborenen, die Mitte der 1980er-Jahre in Südbayern vor der 32. Woche geboren wurden. Mittlerweile sind die Probanden Ende 30, und die Wissenschaftler werten die jüngste Untersuchungswelle aus. Besonders interessieren sie sich für die sozialen Beziehungen und den Berufserfolg der ehemaligen Frühgeborenen.

Knapp 60 Prozent der ehemaligen Frühgeborenen zeigen bisher keine Auffälligkeiten. Die anderen jedoch haben, neben gesundheitlichen Belastungen, »größere Probleme, ihre Lebensaufgaben zu meistern«, sagt Wolke. Im Schnitt erreichen Frühgeborene geringere Bildungsabschlüsse und sind häufiger arbeitslos. Sie leben länger bei den Eltern, pflegen weniger Freundschaften und haben Schwierigkeiten, eine Partnerschaft einzugehen und eine eigene Familie zu gründen. Mitte 20 hatten 28 Prozent von ihnen noch niemals Sex, im Vergleich zu 0,6 Prozent der Kontrollgruppe.

Eine Liebesbeziehung hatte Lukas Mader noch nie. Seinen heutigen Freundeskreis lernt er erst nach dem Abitur im Fitnessstudio kennen. Es dauert ein halbes Jahr, bis er sich zum ersten Mal mit jemandem dort unterhält. Zuvor am Gymnasium, als seine Klassenkameraden auf Partys mit Mädchen knutschten, hatte Lukas nur einen einzigen Kumpel, einen Autisten. »Ich dachte immer: Ich bin halt keiner, der auf andere zugeht«, sagt Mader. Mit seiner zu frühen Geburt habe er das lange nicht in Verbindung gebracht. Erst als er bei einer Veranstaltung für erwachsene Frühgeborene einen von Dieter Wolkes Vorträgen hört, merkt er: »Okay, ich bin nicht der Einzige, dem das so geht.«

Für Laura Lorek war ihre Frühgeburtlichkeit über viele Jahre allenfalls ein Small-Talk-Thema. Bislang. Sie hatte als Kind oft Bronchitis, war immer etwas größer und dünner als die anderen. Dass sie mit zwölf Jahren plötzlich aufhört zu wachsen und später stark zunimmt, nervt. Aber sonst? Die Schule fiel ihr leicht, sie spielte im Fußballverein, schaffte das Abitur, schloss eine Ausbildung zur Erzieherin ab, arbeitet nun an einer Grundschule. »Ich hatte nie das Gefühl, eingeschränkt zu sein.« Doch dann

kommt die Bronchitis zurück: zwei Wochen krank, eine Woche gesund, wieder zwei Wochen krank. So geht es über Monate, Lorek ist da Mitte 20. Hinzu kommt eine lähmende Müdigkeit. Nach der Arbeit schafft sie es kaum noch, die Spülmaschine anzustellen. Bald feiert Lorek ihren 29. Geburtstag – und fühlt sich wie eine alte Frau. Sie sagt: »Ich habe echt Schiss, dass ich schneller abbaue, als mir lieb ist.« Ihre Arbeitszeit hat sie inzwischen auf 32 Wochenstunden reduziert. Eigentlich ist ihr auch das noch zu viel.

»Wir beobachten das bei vielen Frühgeborenen, die allmählich in ihre Dreißiger kommen«, sagt der Hamburger Neonatologe Dominique Singer. »Sie können kleinere Defizite zum Beispiel bei der Verarbeitung von Reizen lange gut kompensieren, aber mit dem Alter lässt diese Fähigkeit nach. Manche fühlen sich dann abends wie erschlagen, sind kaum noch leistungsfähig.« Auch Atemwegserkrankungen verstärken sich mit dem Alter wieder, sagt Singer. »Viele haben als Jugendliche und junge Erwachsene keinerlei Lungenprobleme mehr. Aber mit den Jahren

Erwachsenen. »Leider gibt es nicht den einen Arzt, der hier die gesamte Kompetenz hätte«, sagt Singer. »Da braucht es zahlreiche Fachdisziplinen, vom Psychiater bis zum Diabetologen – und eine zentrale Anlaufstelle, die das koordiniert.« Bislang existiert weltweit jedoch nur ein einziges solches Zentrum an der Uniklinik in Rotterdam.

»Es ist offen, was an körperlichen und psychischen Erkrankungen bei den erwachsenen Betroffenen in den nächsten Jahren noch dazukommt«, sagt die Essener Neonatologin Britta Hüning. Neuere Erkenntnisse legen nahe, dass sich die Bürde der Frühgeburt sogar über Generationen fortsetzt. So besteht bei frühgeborenen Frauen nicht nur eine höhere Wahrscheinlichkeit, dass sie selbst ein Kind vor der 37. Woche zur Welt bringen. Auch Risiken für Herz-Kreislauf-Erkrankungen können über das Erbgut weitergegeben werden.

Unklar ist auch, wie sich die seit der Jahrtausendwende deutlich verbesserten Verfahren auf den Frühgeborenenstationen langfristig auswirken. Die Nähe zwischen Eltern und Baby ist seitdem selbstverständlich, die Behandlung weniger invasiv, die Medikamente sind besser. Neonatologen wie Singer betonen das immer wieder: »Es handelt sich bei den derzeit beobachteten Problemen um eine Momentaufnahme.«

Fragt man hingegen Dieter Wolke, hat er einen ermutigenden Befund. Der Entwicklungspsychologe zitiert Untersuchungen aus Großbritannien, Schweden oder Australien, die nach den 2000er-Jahren geborene Kohorten in den Blick nehmen, die bereits in den Genuss der neuen Methoden gekommen sind. Sie würden ähnliche Ergebnisse wie die bayerische Studie zeigen, welche die Ende der Achtzigerjahre geborenen Kinder verfolgt hat. Wolke fasst den bisherigen Stand der Forschung so zusammen: »Es überleben mehr Kinder, aber ihre spätere Lebensqualität steigt nicht.«

Die Gründe dafür sind noch nicht ausreichend erforscht. Hängen die Wochen und Monate, in denen sich Körper und Psyche außerhalb des Mutterleibs in einer hochkünstlichen Umgebung entwickeln mussten, vielen Frühchen schlicht das ganze Leben nach? Oder erklären sich die zahlreichen Spätfolgen damit, dass immer mehr »extrem unreife Frühchen« überleben?

Das früheste bis heute überlebende Frühchen weltweit kam 2020 nach 21 Schwangerschaftswochen und einem Tag in den USA zur Welt. Der Junge passte auf eine Handfläche und wog 420 Gramm. Eigentlich gilt allgemein die 23. Woche als Grenze zwischen Leben und Tod. Zu dieser Zeit wiegen die Kinder – so wie einst Lukas Mader – ungefähr 500 Gramm.

Mader zeigt jetzt sein Zimmer im ersten Stock des Hauses, die Bücherwände zeugen von viel Zeit, die er hier allein verbracht hat. Heute sei sein Leben einfacher, sagt Mader. Nicht dass es weniger Herausforderungen gäbe – erst vor wenigen Wochen musste er zum zweiten Mal operiert werden, weil sich seine Netzhaut ablöste, eine Folge der hohen Sauerstoffgabe nach der Geburt. Doch Mader wird besser darin, sich in seinem Leben einzurichten. Statt »auf Biegen und Brechen« in einen Club zu gehen, verbringt er seine Wochenenden auf einem Reiterhof, macht Spaziergänge am nahe gelegenen See, konzentriert sich auf die Uni.

Dort hat er endlich herausgefunden, was ihn wirklich interessiert: Tiere. In seinen Hausarbeiten geht es um Themen wie die Beziehung zwischen Mensch und Pferd oder um das Nachleben von Stadtvögeln. Im kommenden Jahr will Mader über »Konflikte zwischen Raubkatzen und Menschen« promovieren – und dazu in Afrika forschen. Namibia vielleicht.

www.zeit.de/vorgelesen



Lieber in die Natur als in den Club. Heute weiß Lukas Mader, was ihm guttut

Foto (Klassenschnitt): Sigrid Reinolds für DIE ZEIT; Portrait: Anne Gombas

## Unsichtbar in der Schule

In jeder deutschen Schulklasse sitzen im Schnitt ein bis zwei ehemalige Frühchen. Zwar brauchen längst nicht alle eine besondere Unterstützung, viele aber schon. Der Grund, warum die Zahl der Inklusionskinder in den vergangenen Jahrzehnten gestiegen ist, dürfte auch in der größeren Zahl der unreif zur Welt gekommenen Jungen und Mädchen liegen. Dass Frühchen in der Entwicklung hinterher sind, fällt bei einem Teil von ihnen bei der Einschulungsuntersuchung auf. Manche erhalten dann eine Empfehlung für die Förderschule, obwohl sie häufig überhaupt nicht lernbehindert sind. Andere werden zurückgestellt. Die Neonatologin Britta Hüning hat für die Stadt Essen einmal überschlagen, dass bis zu 40 Prozent der späteren Einschulungen auf frühgeborene Kinder zurückgehen könnten.

Extrem unreif geborene Kinder benötigen in der Schule häufig einen Lernassistenten. Aber auch Kinder, die sechs oder zehn Wochen zu früh auf die Welt gekommen sind, haben im Unterricht Probleme, die meist jedoch unentdeckt bleiben. »Für die Lehrer sind Frühgeborene oft angenehme Schüler«, sagt Hüning. Sie stören nicht und zappeln nicht. Sie schalten einfach ab. Weil sie sich schwerer konzentrieren können. Weil ihnen das Unterrichtstempo zu hoch ist. Weil es in der Klasse zu laut ist.

»Eigentlich müsste bei einer Grundschullehrerin ein Signal im Kopf angehen, wenn sie erfährt, dass ein Schüler oder eine Schülerin deutlich zu früh auf die Welt gekommen ist«, sagt Angela Ehlers, Bundesvorsitzende vom Verband Sonderpädagogik. Doch die meisten Lehrkräfte, Förderlehrer inklusive, wüssten gar nicht, dass es diese besondere Schülergruppe überhaupt gibt.

Selbst unter den rund 500 deutschen Professoren und Professorinnen für Inklusion sind die ehemaligen Frühchen kein Thema. Sucht man in den einschlägigen Datenbanken nach dem Thema Schule und Frühgeburtlichkeit, findet man genau einen Aufsatz aus dem Jahr 2006.

In Großbritannien ist man da weiter. Lernpsychologen und Pädagogen haben eine Fortbildung für Lehrkräfte entwickelt und zeichnen »frühgeborenenfreundliche Schulen« mit einem Zertifikat aus. Dort bekommen die Kinder leichter einen Nachteilsausgleich und mehr Zeit zum Lernen. Die Lehrer lassen sie häufiger mit anderen Schülern in Tandem lernen, damit sie ihre Ängstlichkeit verlieren und sich besser in die Klasse integrieren. Denn die Forschung weiß inzwischen: Frühgeborene werden mehr als doppelt so häufig Opfer von Mobbing wie andere Schüler. MARTIN SPIEWAK

## Mehr Wissen

Mindestens 25 Babys pro Jahr mit einem Geburtsgewicht unter 1250 Gramm muss eine deutsche Klinik ab 2024 behandeln, damit sie weiterhin Frühgeborene versorgen darf. Dies soll für mehr Routine sorgen. Aus wissenschaftlicher Sicht wären mindestens 50 bis 60 Fälle nötig, damit noch mehr Frühchen überleben.

Links zu den Quellen der Themen dieser WISSEN-Ausgabe finden Sie unter [www.zeit.de/wq/2023-44](http://www.zeit.de/wq/2023-44)