

# Hilfe für frühgeborene Kinder und deren Eltern

Silke Mader ist Mutter eines inzwischen erwachsenen Sohnes mit der sogenannten **Frühgeborenen-Retinopathie**. Seit dem Erlebnis der Frühgeburt engagiert sie sich leidenschaftlich für eine bessere Unterstützung von „Frühchen“ und deren Eltern.

Feb 26, 2020

1997 kamen Silke Maders Zwillinge in der 25. Schwangerschaftswoche viel zu früh auf die Welt. Ihre Tochter starb, ihr Sohn Lukas überlebte, musste aber seine ersten Lebensmonate auf einer Intensivstation für **Frühgeborene** verbringen.

## Eine schwere und traumatische Zeit

Etwa zwei Wochen vor der Entlassung ihres Sohnes, erzählt sie, folgte eine ernüchternde medizinische Diagnose: „Ein sehr junger Arzt rief laut in einem Gang des Krankenhauses, dass er vergessen habe, etwas mitzuteilen: ‚Übrigens, bei Lukas wurde **Frühgeborenen-Retinopathie** diagnostiziert. Er wird nicht erblinden, falls es nicht schlimmer wird in den nächsten Tagen und Wochen, aber er muss sich in den nächsten zwei, besser sechs Jahren regelmäßig untersuchen lassen, um Langzeitschäden auszuschließen.‘ Dann ließ er mich stehen. Das ist ein Beispiel dafür, wie Eltern nicht behandelt werden sollten.“

## Was passiert bei der Frühgeborenen-Retinopathie?

Bei der Frühgeborenen-Retinopathie (im Fachjargon **ROP** abgekürzt) wachsen die Blutgefäße im Auge abnorm. Schlimmstenfalls kann sich die Netzhaut ablösen, die Erblindung droht. Damals, als Lukas geboren wurde, habe es nur die Lasertherapie als Behandlung gegeben, erzählt Silke Mader. Hinzu komme, dass psychologische Unterstützung für die Eltern Frühgeborener seinerzeit ein Fremdwort gewesen sei. Heute ist man hier zum Glück weiter.

## Frühgeburt ist kein Randphänomen

Bis zu zehn Prozent aller Schwangerschaften enden mit einer **Frühgeburt**. Überall im Körper des Säuglings kann es deshalb zu Komplikationen kommen: im Atemwegssystem und im Herzen, im Gehirn, Blut und Stoffwechsel, bei der Temperaturregulation, im Immunsystem. „Diese Kinder und ihre Eltern werden politisch zu wenig unterstützt, vor allem aber haben sie nicht genug Rückhalt in der Gesellschaft. Das will ich verändern.“ Dank ihres persönlichen Einsatzes und der Arbeit der European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI), deren geschäftsführende Vorstandsvorsitzende und Mitgründerin Silke Mader ist, hat sich mittlerweile einiges zum Besseren gewendet.

## Tipps für Eltern von Frühchen mit ROP

Doch noch immer werde die Diagnose der **Frühgeborenen-Retinopathie** den Eltern sehr spät mitgeteilt – zuweilen kurz vor der Entlassung des Frühchens aus dem Krankenhaus, so Frau Mader. Sie wünscht sich, dass den Eltern rechtzeitig Informationen über diese folgenschwere Erkrankung gegeben werden – und zwar respektvoll und verständlich. Eltern sollten auch bei der Erkennung, Behandlung und den Nachuntersuchungen der betroffenen Kinder unterstützt werden. Ihre Anwesenheit bei Untersuchungen sei

obligatorisch und jede einzelne Untersuchung ernst zu nehmen. Dies gelte besonders für die langfristigen Kontrolluntersuchungen – unabhängig von der Schwere des individuellen ROP-Falles. Auf diese Weise könnten Frühgeborene mit ROP vor Sehverlust geschützt werden.

## **Nützlicher Link**

Weitere Informationen erhalten Eltern unter: <https://www.efcni.org/>

---

**Source URL:** <https://dev1.novartis.de/geschichten/hilfe-fuer-fruehgeborene-kinder-und-deren-eltern>

## **List of links present in page**

1. <https://dev1.novartis.de/geschichten/hilfe-fuer-fruehgeborene-kinder-und-deren-eltern>
2. <https://dev1.novartis.de/stories/entdecken>
3. <https://www.efcni.org/>