

Kriterien zur Therapieentscheidung aus Sicht der Eltern

Mein Name ist Andrea Siems. Im Mai 2010 ist unser Sohn Robert mit einer einseitigen Lippen-Kiefer-Gaumenfehlbildung auf die Welt gekommen. Wir wussten von der Fehlbildung seit der 20. Schwangerschaftswoche. Wir sind mit Robert in Siegen bei Herrn Dr. Koch in Behandlung. Über welchen Umweg und warum wir uns für Siegen entschieden haben und wie Robert letztendlich wirklich ein ganz normales Stillkind wurde, darüber habe ich einen Erfahrungsbericht geschrieben, der in der „Gesichter“ im April 2011 und auch in der Deutschen Hebammen Zeitschrift 2012 erschienen ist.

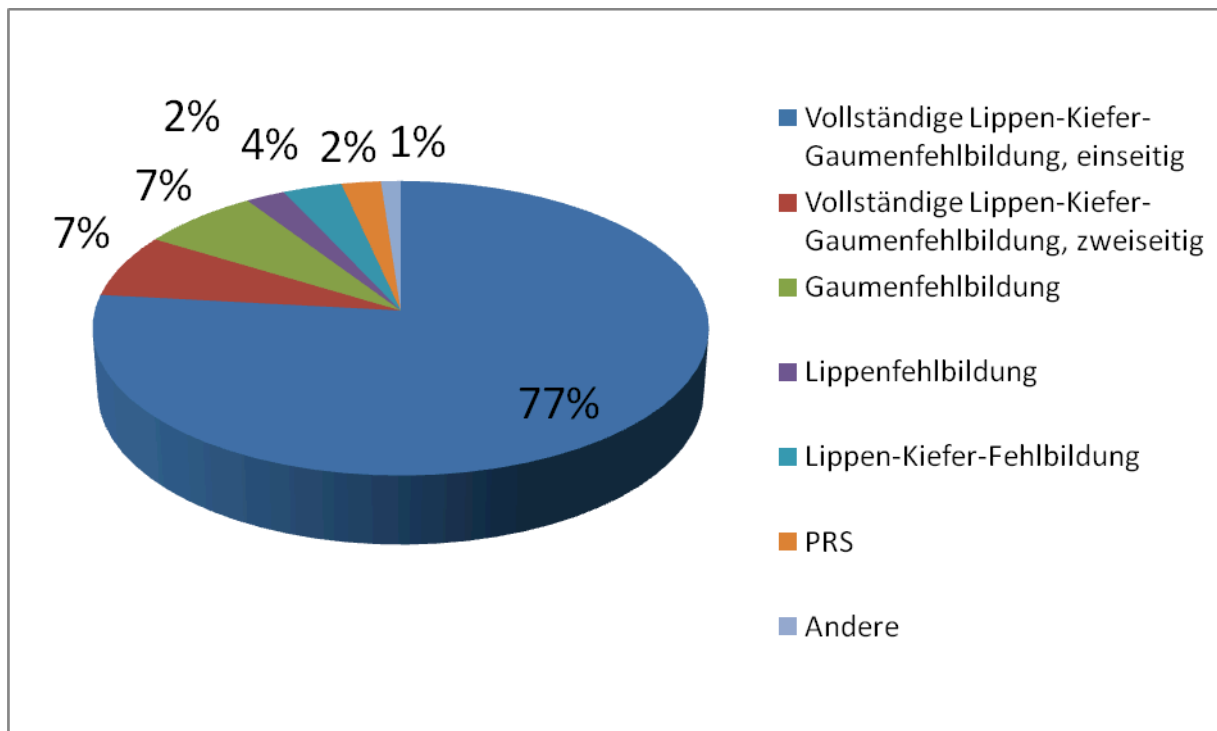
Diese Geschichte bewog vermutlich Herrn Dr. Koch, mich einzuladen, um auf dem Symposium zu Ehren seines Vaters Prof. Dr. Dr. Josef Koch, über das Thema „Kriterien zur Therapieentscheidung aus Sicht der Eltern“ zu sprechen. Nun wollte ich in diesem Rahmen nicht nur unsere ganz individuelle Sicht der Dinge darlegen und erläutern, warum wir uns so und nicht anders entschieden haben. Das kann ja jeder gern in dem oben genannten Erfahrungsbericht nachlesen. So entstand die Idee, eine Umfrage bei Eltern durchzuführen, die in der gleichen Situation waren/sind, wie wir. Ich wollte sehen, ob bestimmte Kriterien besonders wichtig sind, und welche nicht, ganz unabhängig davon, für welches Therapiezentrum und damit auch welches Therapiekonzept sie sich entschieden haben. Wichtig war mir auch, herauszufinden, was bei der Entscheidungsfindung besonders geholfen hat und was schwierig war, um gegebenenfalls Ideen zu formulieren, wie Eltern in dieser Entscheidungsfindung zukünftig besser unterstützt werden können.

Die Umfrage gestaltete ich als Online-Umfrage im Internet. Über die Selbsthilfevereinigung schrieb ich ca. 120 Adressen an. Des Weiteren postete ich den Link zu der Umfrage im Internetforum für Lippen-Kiefer-Gaumenspalten www.lkgs.net. Vom 3. Februar bis 3. März 2013 war die Umfrage online erreichbar. Innerhalb dieser vier Wochen haben 86 Teilnehmer den Fragebogen vollständig ausgefüllt. Ich war überwältigt von der enormen Resonanz, innerhalb von drei Tagen gab es bereits 50 Teilnehmer, die Antworten purzelten nur so herein. Viele bedankten sich bei mir, dass ich dieses Thema aufgegriffen und ihre Meinung eingeholt habe. Die Therapiewahl ist ein Thema, was uns Eltern unmittelbar angeht, es ist unsere Verantwortung und wir müssen später, wenn unsere Kinder groß sind, ihnen unsere Entscheidung erklären und ihnen gegenüber verantworten können. Ein Teilnehmer schrieb, dass die Vorstellung, dass das Kind mit den guten oder vielleicht auch schlechten Ergebnissen aufgrund dieser Therapiewahl sein Leben lang klarkommen muss, besonders schwierig für ihn war.

Ich möchte mich an dieser Stelle bei allen Teilnehmern der Umfrage bedanken. Ihr habt mir sehr geholfen, indem ihr eure Gedanken und Ideen so ausführlich dargelegt habt, so dass ich auf dem Symposium einen interessanten und ebenso kontroversen Vortrag halten konnte. Nun möchte ich Euch allen die Umfrageergebnisse mitteilen, so, wie ich sie in Siegen vorgetragen habe. Ich gehe nun alle Fragen der Reihe nach durch. Also fangen wir mit der ersten Frage an.

Frage 1: Wie ist die Fehlbildung bei Eurem Kind ausgeprägt?

Zunächst wollte ich wissen, welches Ausmaß die Fehlbildung bei den Kindern der Umfrageteilnehmer hat, um zu sehen, wie die prozentuale Verteilung ist. So konnte ich z.B. sehen, wie hoch der Anteil derjenigen ist, die sich intensiv mit der Frage der Reihenfolge der OPs auseinandersetzen mussten.



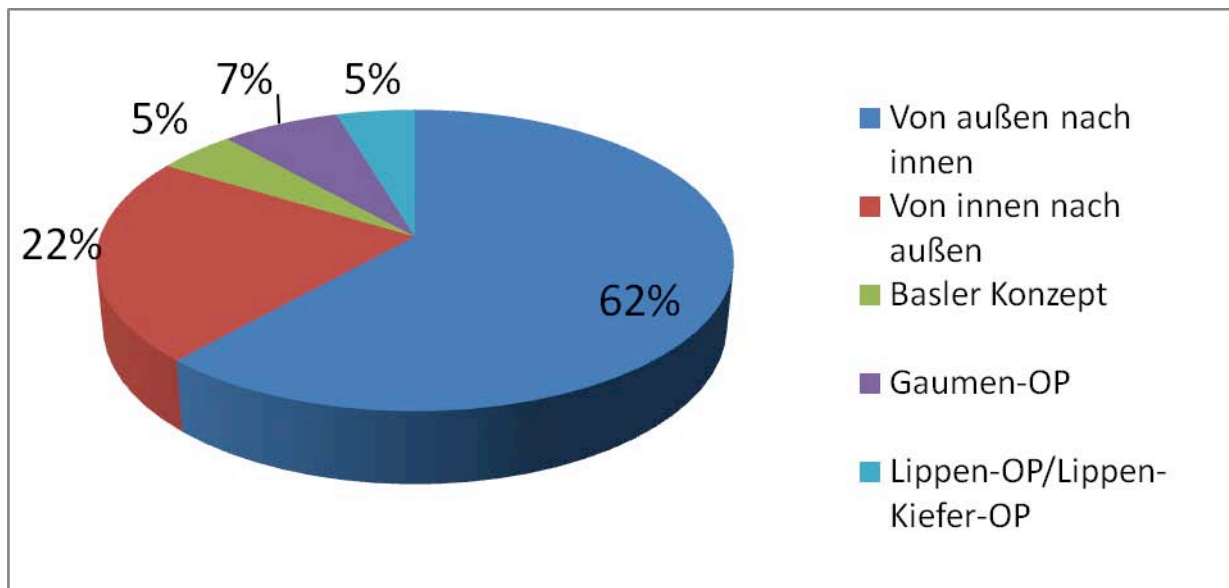
Frage 1: Wie ist die Fehlbildung bei Eurem Kind ausgeprägt? Die Grafik zeigt die prozentuale Verteilung der möglichen Ausprägungsformen der Fehlbildung bei den Kindern der Umfrageteilnehmer.

Ob diese Verteilung auch sonst dem statistischen Auftreten der möglichen Ausprägungsformen von Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen entspricht, entzieht sich meiner Kenntnis. Das war mir auch nicht wichtig.

Frage 2 und 3: In welcher Reihenfolge erfolgen/erfolgten die Primäroperationen? Wie alt war das Kind jeweils?

Bei der zweiten Frage und dritten Frage wollte ich wissen, wie die Reihenfolge der OPs bei dem gewählten Therapiekonzept ist und wie alt das Kind bei der jeweiligen OP war bzw. sein wird. Ich wollte sehen, welche Konzepte die Teilnehmer gewählt haben, ob vielleicht mehrheitlich nur „Siegener“ geantwortet haben, da ich bei meiner Einladung schrieb, dass ich diese Umfrage mache, um einen Vortrag für das Symposium in Siegen zu erarbeiten.

Natürlich haben viele geantwortet, die in Siegen in Behandlung sind, wo von innen nach außen in zwei OP's operiert wird. Aber es haben auch viele, die in anderen Zentren sind die Fragen beantwortet, denn die Mehrzahl der Eltern hatte sich für ein mehrzeitiges Konzept, von außen nach innen entschieden, wobei ich auch die Variante mit erster OP für Lippen- und Weichgaumenverschluss und späteren Hartgaumen- und Kieferverschluss-OPs etc. hier dazugezählt habe. Einige hatten sich für das Basler Konzept entschieden. Obwohl so viele unterschiedliche Therapie-Wege gewählt wurden, werden wir später sehen, dass doch eine relativ hohe Einigkeit bei den Teilnehmern darüber besteht, welches die Kriterien für diese Entscheidung sind.

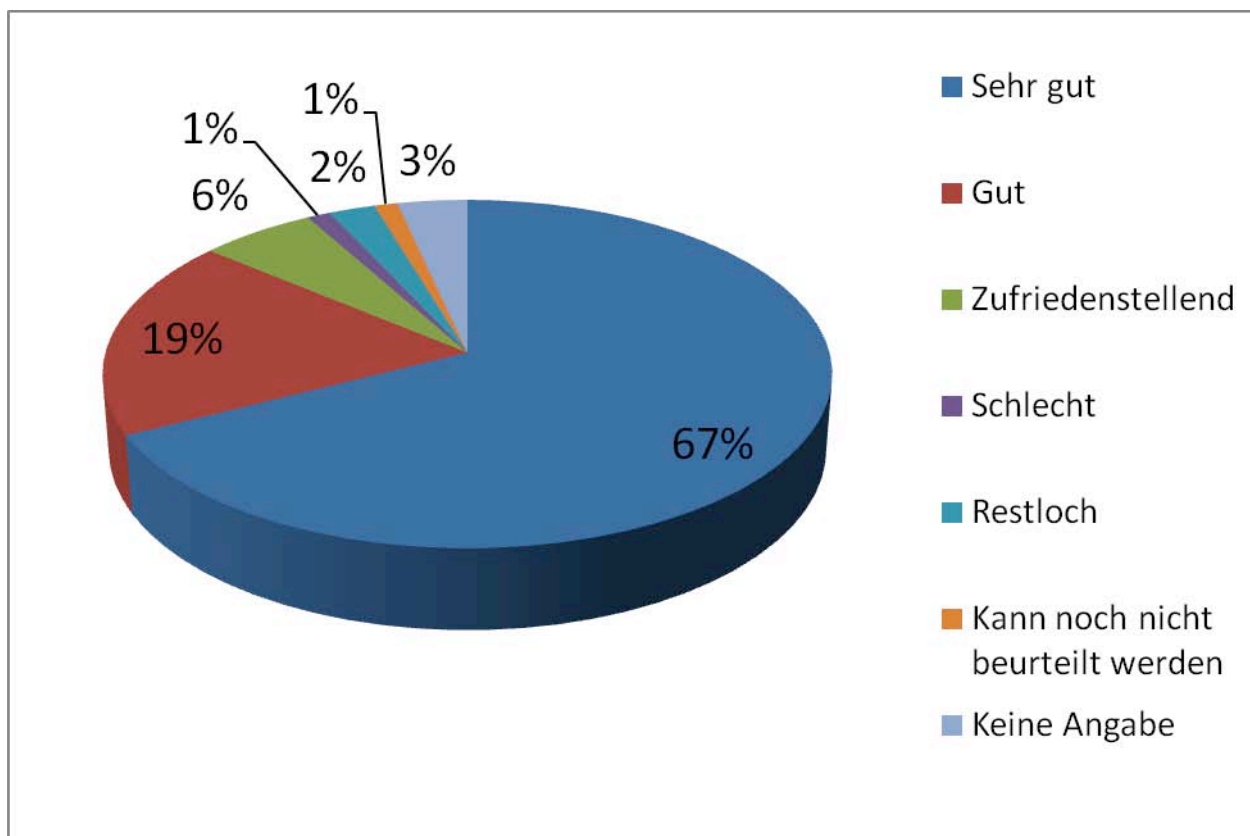


Frage 2 und 3: In welcher Reihenfolge erfolgen/erfolgten die Primäroperationen? Wie alt war das Kind jeweils? Die Grafik zeigt die prozentuale Verteilung der durchgeführten Therapie-Form bei den Kindern der Umfrageteilnehmer.

Bei denen, die Ihr Kind von außen nach innen operieren ließen, sind auch zwei dabei, die nach der Lippen-OP nach Siegen gewechselt haben. Bei den 19 Teilnehmern (22%), die ein Konzept von innen nach außen gewählt haben, sind eindeutig 14 dabei, die in Siegen in Behandlung sind. Das zeigt deutlich, dass es nicht so viele Zentren gibt, wo so gearbeitet wird. Ebenso das Basler Konzept, welches in Deutschland nur in Frankfurt a.M. angewendet wird. Auch bei denen, deren Kind „nur“ eine Gaumen-Fehlbildung hat, sind eindeutig zwei der sechs Teilnehmer in Siegen in Behandlung. Da die Teilnehmer den Namen des Arztes oder den Ort des Zentrums nicht zu nennen brauchten aber konnten, kann ich nicht hundertprozentig alle genau zuordnen. Letztendlich fand ich das aber auch nicht so wichtig. Stattdessen bin ich froh, so eine breite Verteilung bei den Umfrageteilnehmern vorzufinden, so dass die Aussagen doch als sehr repräsentativ angenommen werden können.

Frage 4: Wie ist das Ergebnis der bisher ausgeführten OPs

Mit der vierten Frage wollte ich wissen, wie die Teilnehmer, die bisher erreichten OP-Ergebnisse einschätzen.



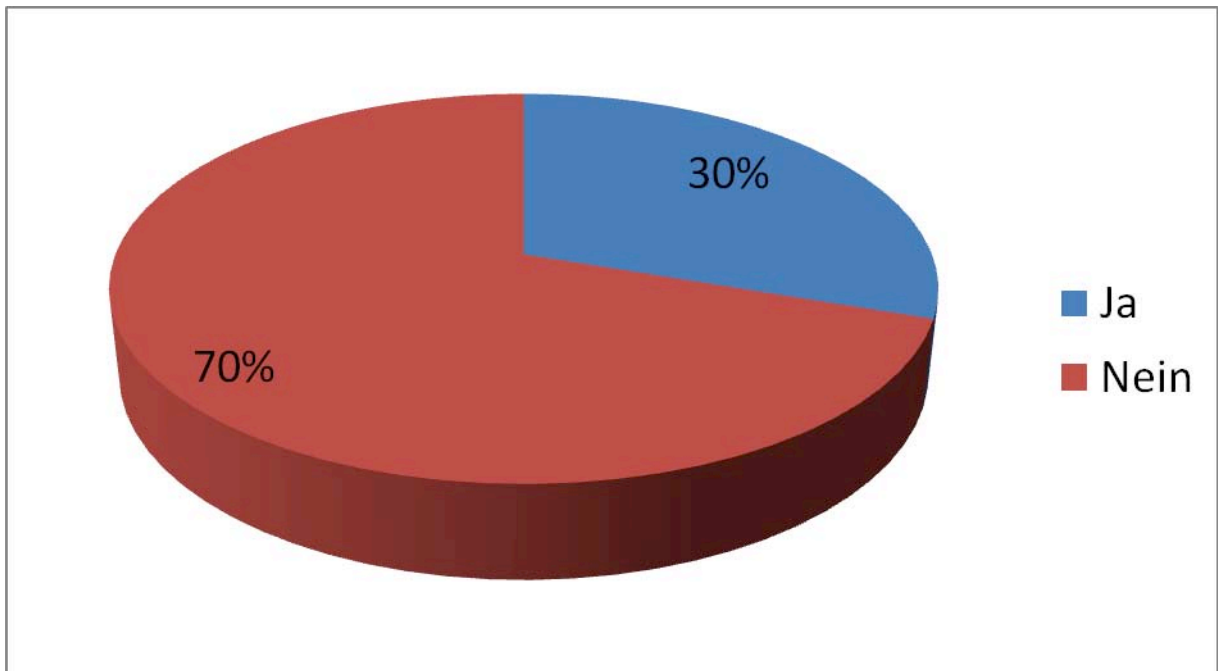
Frage 4: Wie ist das Ergebnis der bisher ausgeführten OPs? Die Grafik zeigt die prozentuale Verteilung

Zwei Drittel der Befragten schätzen die Ergebnisse mit „sehr gut“ ein. Das finde ich sehr erfreulich für die betroffenen Kinder.

Fragen 5 bis 7: Wechsel des Therapiezentrums

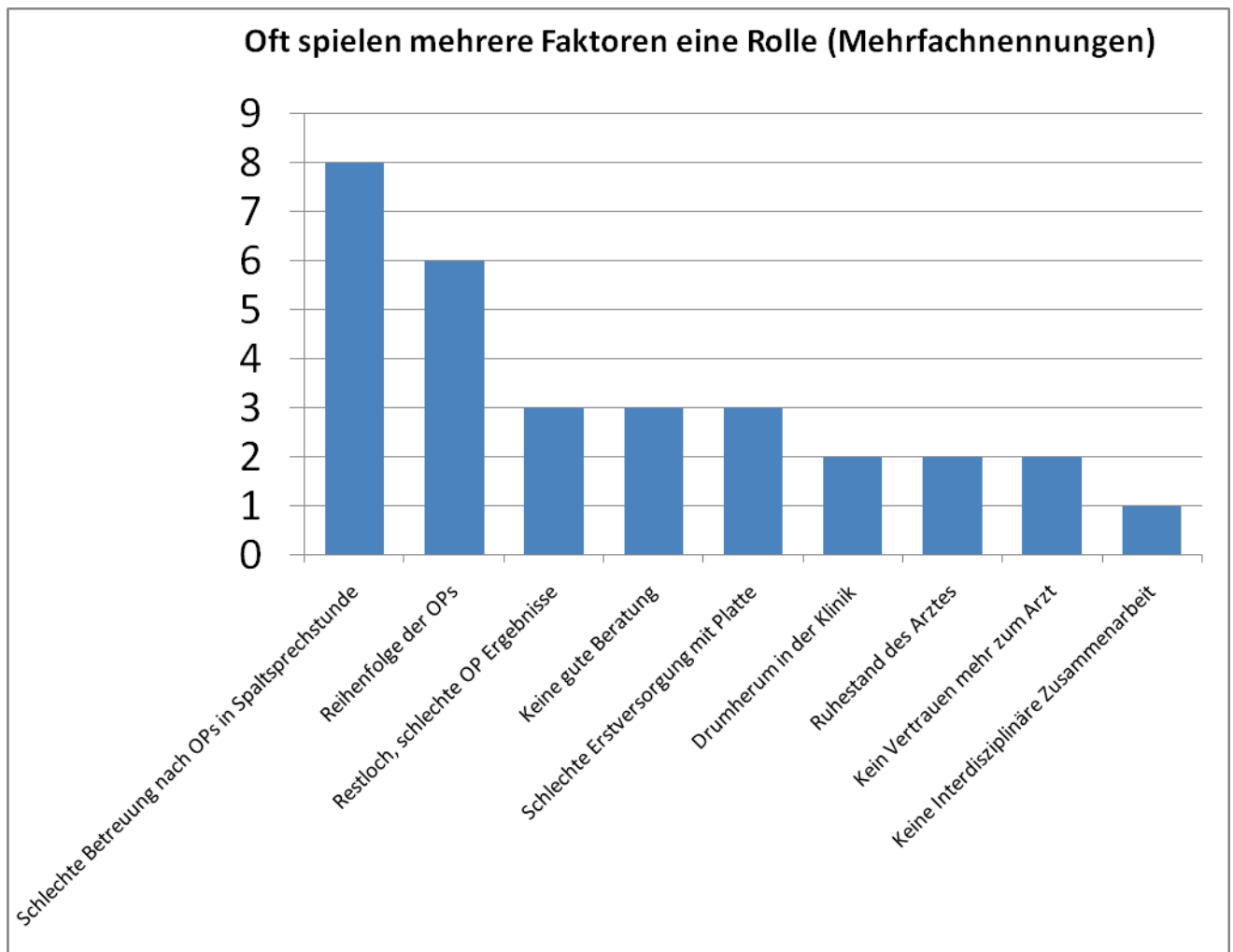
Die Fragen 5 bis 7 habe ich gestellt, um zu erfahren, ob, warum und wann Eltern das Therapiezentrum gewechselt haben. Wir selbst waren mit Robert auch erst in Hamburg in Behandlung und haben uns dann noch rechtzeitig vor der bereits geplanten Lippen-OP für das Morpho-Physio-Logische Therapiekonzept, wie es in Siegen angewendet wird, entschieden und haben dahin gewechselt, weil uns das Konzept, von innen nach außen zu operieren schlüssiger erschien.

Nun wollte ich wissen, wie hoch der Anteil derer ist, die ebenfalls gewechselt haben oder wollen. Dass wir kein Einzelfall sind, das wusste ich durch das Forum und meine Kontakte zu anderen Eltern. Des Weiteren wollte ich wissen, aus welchen Gründen andere gewechselt haben. Wie hoch ist eigentlich der Anteil derer, die wie wir sich aufgrund des Therapiekonzepts noch einmal um-entschieden? Die folgende Grafik zeigt, dass knapp ein Drittel der Umfrageteilnehmer das Therapiezentrum gewechselt haben.



Frage 5: Habt Ihr das Therapiezentrum während der Primärtherapie gewechselt bzw. wollt Ihr wechseln?

Die Antworten auf die sechste Frage, zeigen die Gründe auf, warum das Therapiezentrum gewechselt wurde. Dabei konnten die Teilnehmer frei ihre Entscheidung erläutern. Aus den Erläuterungen habe ich die Antworten in die folgenden Kategorien eingeteilt, um einen leichteren Überblick zu bekommen.



Frage 6: Warum habt Ihr gewechselt? Die Grafik zeigt die Antworten, häufig kamen mehrere Gründe zusammen, die zum Wechsel geführt haben, deshalb gibt es Mehrfachnennungen.

Letztendlich sind die Gründe, warum sich Eltern zum Wechsel der Klinik/des Arztes entscheiden, sehr individuell und komplex. Es kommen meistens mehrere Faktoren zusammen. Die meisten waren mit der Betreuung im Therapiezentrum unzufrieden, z.B. dass sie nach den Sprechstunden oder auch so nicht mehr an den Arzt herankamen oder jedesmal bei den Terminen in der Spaltsprechstunde einen anderen Arzt sahen. Sie wechselten aus Unzufriedenheit, wegen schlechter Betreuung z.B. bei der Plattenversorgung nach der Geburt oder aufgrund schlechter OP-Ergebnisse. Hier ein Zitat eines Teilnehmers: „In der ersten Klinik wurde die Betreuung immer schlechter. Spaltpatienten waren nur mehr ein notwendiges Übel; Und nachdem die geplante Nasensteg-OP am Tag der OP wegen Urlaub des Professors abgesagt wurde, war ein Wechsel das Sinnvollste, was wir machen konnten.“ Dass Menschen in medizinischen Einrichtungen derart behandelt werden, finde ich erschreckend. Leider wird es wohl nicht besser werden, bei dem steigenden Kostendruck, unter dem unser Gesundheitssystem leidet. Andere wechselten wie wir, weil sie sich für ein anderes Therapiekonzept entschieden haben. Zwei wechselten gezwungenermaßen, weil der Arzt in den Ruhestand ging.

Bei der siebten Frage fragte ich nach dem Zeitpunkt, wann sie die Klinik gewechselt haben. Nur so wird jede einzelne Geschichte komplett. Letztendlich ist die Auswertung aber für das Thema Entscheidungskriterien nicht wirklich relevant. Hier nur in Kürze zwei Zahlen: Acht Teilnehmer wechselten noch vor dem ersten OP-Termin, z.B. wegen der schlechten Erstbetreuung oder auch, weil sie sich wie wir für ein anderes Konzept mit anderer OP-Reihenfolge entschieden haben. Nach der Lippen-OP wechselten fünf Teilnehmer, einige davon nach Siegen, um dort ihrem Kind mit nur einer OP den kompletten Gaumen verschließen zu lassen, was in anderen Zentren mindestens zwei OP's gewesen wären.

Frage 8: Warum habt Ihr Euch für das jeweilige Therapiekonzept entschieden? Welches waren Eure Entscheidungskriterien

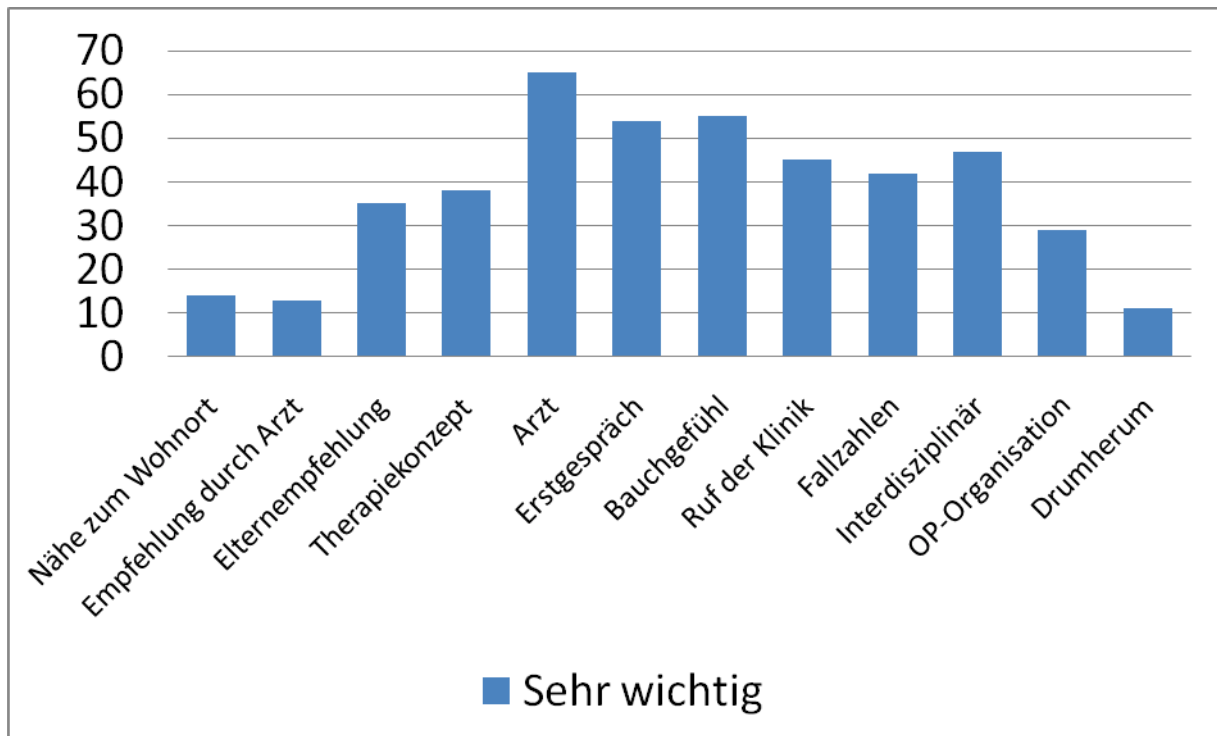
Nun kommen wir zu der entscheidenden Frage für das Thema des Vortrags: Welches die Entscheidungskriterien für die Therapiewahl waren.

Zur Auswahl standen folgende Möglichkeiten:

- MKG-Chirurgie ist in geografischer Nähe zu unserem Wohnort
- Empfehlung durch den Kinderarzt oder anderen Facharzt
- Empfehlung durch andere betroffene Eltern (z.B. via Selbsthilfvereinigung oder LKGS.net)
- Bewusste Entscheidung für das Therapiekonzept (Reihenfolge und Zeitpunkt der OPs)
- Bewusste Entscheidung für den Arzt
- Aufgrund des Erstgesprächs
- Gutes Bauchgefühl
- Ruf der Klinik/des Therapiezentrum
- Fallzahlen (wie oft werden dort LKG-Fehlbildungen operiert)
- Zusammenspiel der verschiedenen Disziplinen
- Organisation der jeweiligen OP (Eltern bei Narkoseeinleitung oder im Aufwachraum dabei etc.)
- Drumherum in der Klinik (Station?, Einzel- oder Mehrbettzimmer etc.)

Hier waren Mehrfachnennungen möglich und die Teilnehmer sollten diese Kriterien einstufen in „Sehr wichtig“, „Wichtig“, „Weniger wichtig“ und „Unwichtig“. Wenn ein Kriterium gar nicht zutraf, oder diese Information gar nicht vorhanden war, dann gab es noch nicht Möglichkeit „Keine Angabe“ anzukreuzen.

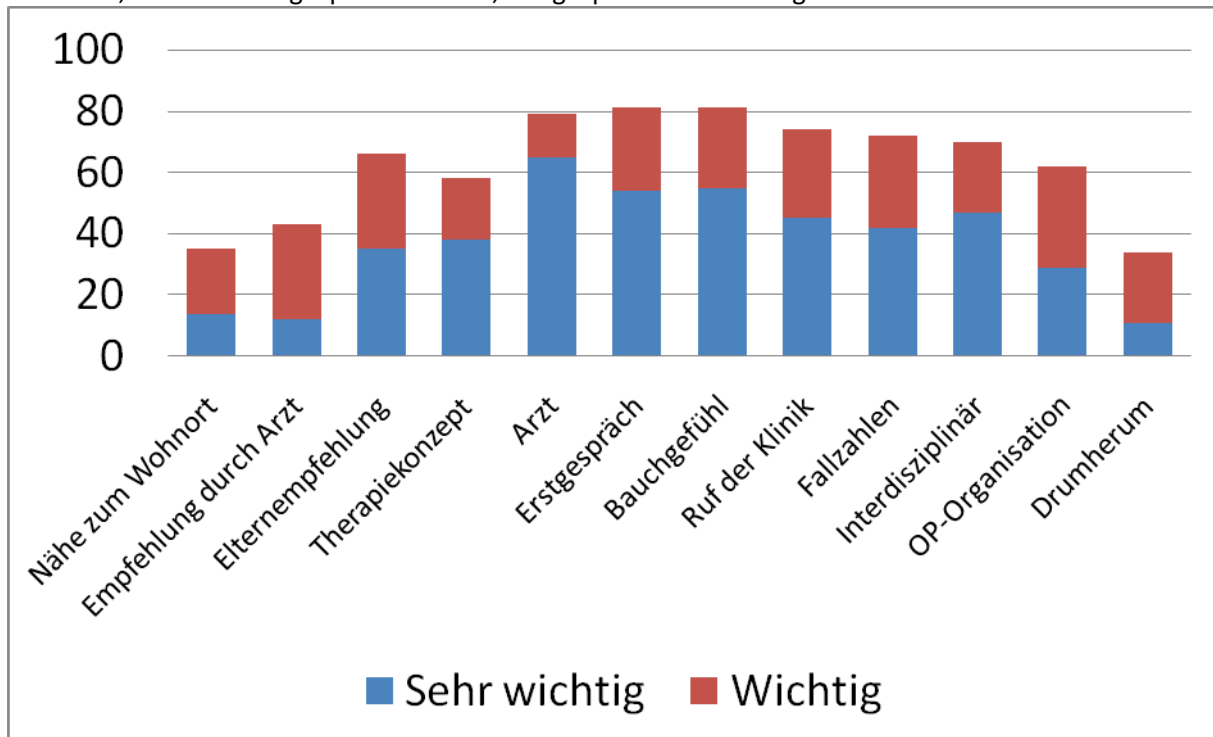
Und hier kommt die Übersicht, was als „Sehr wichtig“ bei der Entscheidungsfindung eingestuft wurde:



Frage 8: Warum habt Ihr Euch für das jeweilige Therapiekonzept entschieden? Welches waren Eure Entscheidungskriterien? Darstellung der Anzahl derer, die die vorgegebenen Kriterien als „Sehr wichtig“ eingestuft haben. Mehrfachnennungen waren möglich.

Die Übersicht zeigt ganz deutlich, dass die meisten (65 Teilnehmer) eine bewusste Entscheidung für den Arzt treffen. Wir lernen den behandelnden Arzt in der Regel beim Erstgespräch kennen und somit ist es logisch, dass auch hier sehr viele das Feld „sehr wichtig“ angekreuzt haben. Das dritte sehr hoch eingestufte Kriterium ist das Bauchgefühl. Ein positives Bauchgefühl entsteht natürlich, wenn „alles“ stimmt: das Erstgespräch, der Informationsgehalt, die Art und Weise, wie der Arzt erklärt etc.

Wenn wir jetzt noch die Antworten der Teilnehmer hinzunehmen, die die o.g. Kriterien als „Wichtig“ einstufen, ist das Dreiergespann aus Arzt, Erstgespräch und Bauchgefühl noch etwas deutlicher:



Frage 8: Warum habt Ihr Euch für das jeweilige Therapiekonzept entschieden? Welches waren Eure Entscheidungskriterien? Darstellung der Anzahl derer, die die vorgegebenen Kriterien als „Sehr wichtig“ und „Wichtig“ eingestuft haben. Mehrfachnennungen waren möglich.

Von 86 Teilnehmern stuften 79 die bewusste Entscheidung für den Arzt als „sehr wichtig“ bzw. „wichtig“ ein. Jeweils 81 Teilnehmer stuften das Erstgespräch und ihr Bauchgefühl als „sehr wichtig“ und „wichtig“ bei der Entscheidungsfindung ein. Das ist eine sehr deutliche Aussage. Die Wahl der Klinik ist die sehr persönliche Entscheidung für einen Arzt – den MKG Chirurg bzw. die MKG-Chirurgin. Wie dieser Mensch im Erstgespräch auf uns Eltern wirkt, ist letztendlich entscheidend. Dabei spielen folgende Punkte eine Rolle:

- Wie erklärt er/sie sein Konzept,
- Werden Vor- und Nachteile offen und ehrlich erläutert,
- Nimmt er/sie sich Zeit für unsere Fragen,
- Werden wir Eltern ernst genommen,
- Wie geht er/sie mit unserem Baby um?

Ist das alles positiv, dann stimmt auch das Bauchgefühl. Ich hatte die Teilnehmer in Frage 9 gebeten, mir ihre Entscheidungskriterien etwas zu erläutern. Aus diesen Antworten habe ich die eben aufgeführten Punkte, die beim Erstgespräch eine Rolle spielen, zusammengestellt.

Erst danach folgen bei den Entscheidungskriterien der Ruf der Klinik, Fallzahlen, die interdisziplinäre Zusammenarbeit der verschiedenen Disziplinen, die OP-Organisation und die Empfehlung durch andere Eltern. Diese Kriterien werden von über 70 Prozent der Teilnehmer als „wichtig“ bis „sehr wichtig“ eingestuft. Deutlich dahinter liegt z.B. die Empfehlung durch andere Ärzte, wie z.B. durch den Kinderarzt oder andere Fachärzte. Das kann zweierlei bedeuten: Erstens, dass Eltern in dieser

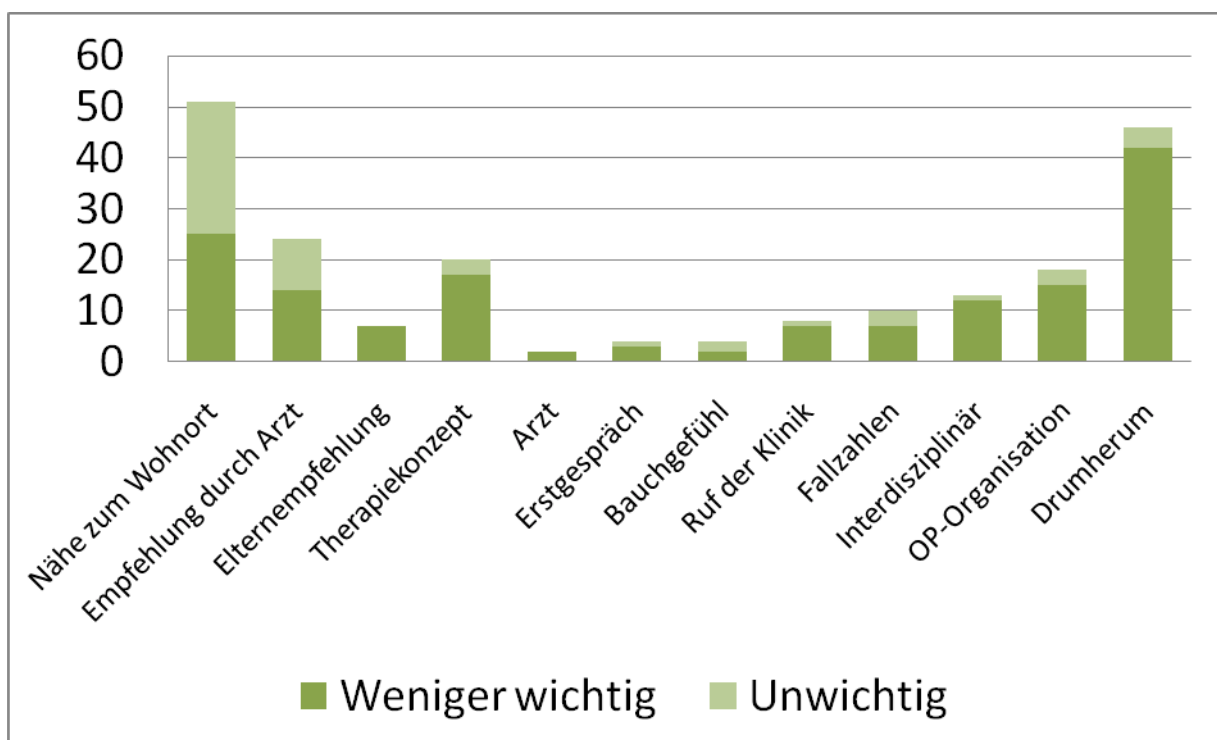
Situation anderen Eltern mehr vertrauen als Ärzten und zweitens, dass es gar keine Empfehlung gab z.B. aufgrund fehlendem Wissens. In der Umfrage wird von vielen hervorgehoben, dass hier die Selbsthilfevereinigung und auch das Internetforum lkg.net wichtige Unterstützung und Hilfestellung bieten, so dass sich Eltern untereinander austauschen können.

Das Therapiekonzept wird von 58 der 86 Teilnehmer (2/3 der Teilnehmer) als wichtiges bzw. sehr wichtiges Entscheidungskriterium genannt. Wenn der Arzt es versteht, das Vertrauen von uns Eltern zu gewinnen, ist für viele die Vorgehensweise nach der er operiert zweitrangig, denn wir sind i.d.R. medizinische Laien und können nur der Kompetenz des Arztes vertrauen. Hierzu möchte ich einen anderen Teilnehmer zitieren:

„Durch die Entscheidung für Klinik/Professor (Bauchgefühl), war die Entscheidung für das Therapiekonzept die Folge davon.“

Diejenigen, die sich für das Morpho-Physio-Logische Therapiekonzept, wie es in Siegen gehandhabt wird, entschieden haben, haben zu 100 Prozent das Therapiekonzept als „Sehr wichtig“ bzw. „Wichtig“ eingestuft. Ebenso war es bei denjenigen, die sich für das einzeitige Konzept (Basler-Konzept) entschieden haben.

Als drittes Diagramm zu Frage 8 habe ich die als „weniger wichtig“ und als „unwichtig“ empfundenen Kriterien zusammengefasst. Dieses Diagramm ergibt sich schon aus dem oben gezeigten. Ich möchte es der Vollständigkeit halber zeigen und kurz auf zwei Kriterien eingehen.



Frage 8: Warum habt Ihr Euch für das jeweilige Therapiekonzept entschieden? Welches waren Eure Entscheidungskriterien? Darstellung der Anzahl derer, die die vorgegebenen Kriterien als „Weniger wichtig“ und als „Unwichtig“ eingestuft haben. Mehrfachnennungen waren möglich.

Für die meisten ist die Nähe zum Wohnort nicht wirklich entscheidend, ca. 30% der Teilnehmer stuft dieses Kriterium sogar als gänzlich unwichtig ein. Wir persönlich waren damals, als wir von Roberts Fehlbildung erfuhren und vom Gynäkologen an ein Klinikum in Hamburg empfohlen wurden, mächtig froh, dass wir quasi vor unserer Haustür die Spezialisten hatten. Nun fahren wir aber doch ca. 1.000 km (Hin- und Rückfahrt zusammen) nach Siegen, um Robert behandeln zu lassen. Trotzdem hatte ich großen Respekt vor der ersten Fahrt nach Siegen mit Kind, Milchpumpe, Kühltasche für die

abgepumpte Milch etc. nicht wissend, wie ich den Pump- und Stillrhythmus werde einhalten können unterwegs auf der Autobahn. Es war furchtbar anstrengend, aber bereut haben wir unsere Entscheidung nicht eine Sekunde.

Das Drumherum in der Klinik wird von fast 50% der Teilnehmer als „Weniger wichtig“ eingestuft. Eine Teilnehmerin schrieb allerdings, dass dieses Kriterium anfangs für sie wirklich keine Rolle gespielt hat. Je älter das Kind aber wird und seine Kooperation für den weiteren Behandlungserfolg an Bedeutung gewinnt, wird das „Drumherum“ in der Klinik doch wichtiger. Umso besser, wenn da alles stimmt. Dem kann ich nur zustimmen.

Frage 9: Erläuterung der Antworten von Frage 8, z.B. Worauf begründet Ihr das Vertrauen in den Arzt?

Bei der Frage 9 bat ich die Teilnehmer, ein bisschen ihre Einstufung der jeweiligen Kriterien zu erläutern. Ich danke allen, die sich die Mühe gemacht haben, mir sehr ausführlich alles zu erläutern. Ich möchte beispielhaft eine Antwort zeigen, die ein Teilnehmer bzw. Teilnehmerin, an dieser Stelle des Fragebogens notiert hatte:

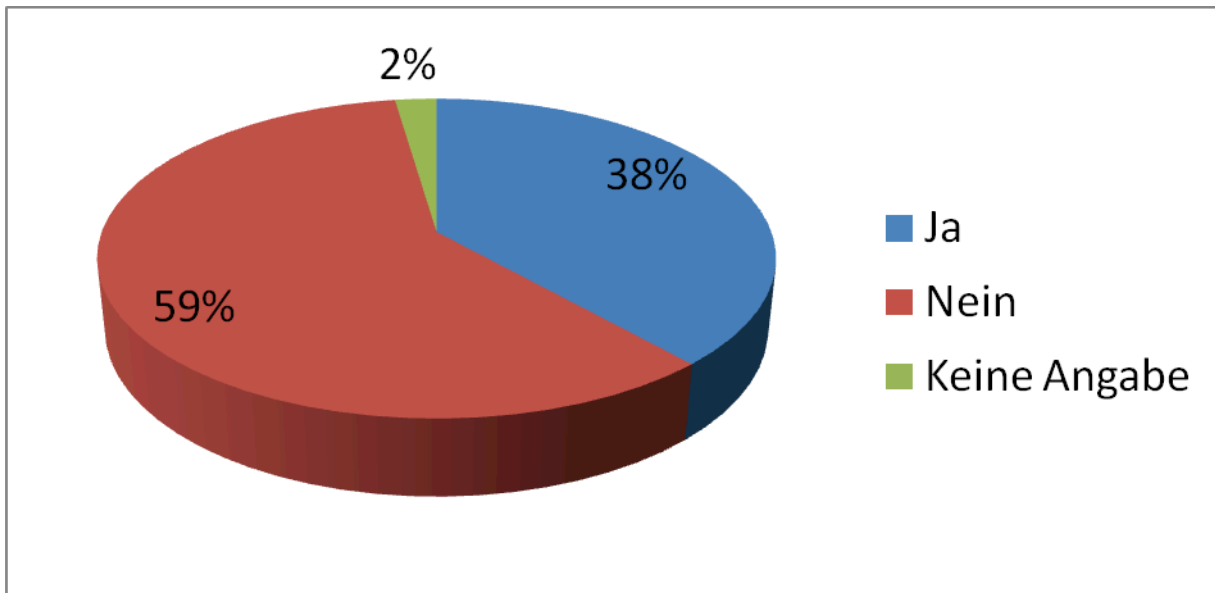
„Wir fühlten uns zum ersten Mal wirklich aufgeklärt - alle anderen Kliniken hatten gerademal 10 Minuten für uns übrig. Der Doktor schien uns ehrlich aufzuklären - die guten wie die schlechten Seiten. Das war uns ganz besonders wichtig! Wir wollten keinen Arzt, der uns erzählt "alles kein Problem, alles super, keine Gedanken machen, ich bin spitze". ;o); Er hat uns ausgezeichnet auf die OP vorbereitet, uns auch gesagt wie schrecklich es in den ersten Stunden werden wird. Dafür waren wir dann sehr dankbar!; Und weil alles so war (auch im Schlechten) wie er es uns gesagt hat, hatten und haben wir Vertrauen in ihn - was er sagt, ist auch so. Darauf konnten wir uns bisher verlassen und tun es auch nach wie vor.“

Diese Antwort unterstreicht noch einmal ganz deutlich die oben genannten statistischen Daten, dass für über 90% der Eltern das Zusammenspiel aus „Vertrauen in Arzt, Erstgespräch und Bauchgefühl“ bei der Therapiewahl entscheidend ist. Ehrlichkeit schafft Vertrauen.

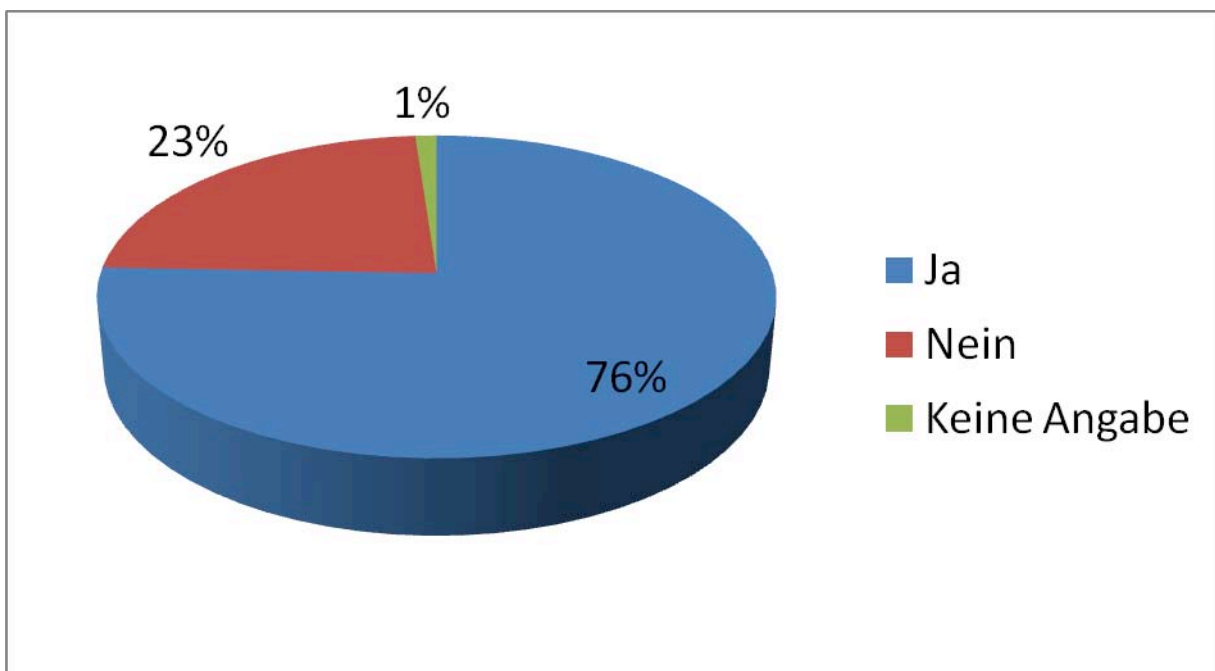
Frage 10 und 11: Hattet Ihr Euch vorher z.B. während der Schwangerschaft mehrere Zentren angesehen bzw. Euch bei mehreren MKG-Chirurgen vorgestellt? Und: Wusstet Ihr bei Eurer Entscheidung, dass es auch andere Therapiekonzepte gibt?

Mit den Fragen 10 und 11 wollte ich noch herausfinden, wie weit das Wissen über verschiedene Therapiekonzepte verbreitet ist bzw. zum Zeitpunkt der Entscheidungsfindung vorhanden war und wie viele sich wirklich andere Zentren angesehen bzw. gesprochen haben. Besteht in dem Zusammenhang noch mehr Bedarf an Informationen und Hilfestellung für die Eltern?

Die folgenden beiden Grafiken zeigen die Antworten:



Frage 10: Hattet Ihr Euch vorher z.B. während der Schwangerschaft mehrere Zentren angesehen bzw. Euch bei mehreren MKG-Chirurgen vorgestellt? Die Grafik zeigt die Verteilung der Antworten in Prozent.



Frage 11: Wusstet Ihr bei Eurer Entscheidung, dass es auch andere Therapiekonzepte gibt? Die Grafik zeigt die Verteilung der Antworten in Prozent.

Dass immerhin noch 23% der Eltern nicht wissen bzw. wussten, dass es noch andere Therapiekonzepte gibt, hat mich doch überrascht. Das ist für mich ein Zeichen dafür, dass nicht überall objektiv über die verschiedenen Möglichkeiten aufgeklärt wird. Es ist auch keine Hol-Schuld der Eltern, sich alles Wissen selbst zu erarbeiten. Gerade für die, die die Diagnose nach der Geburt unvorbereitet trifft, bleibt oft gar nicht viel Zeit zur Recherche, denn die Anfangsschwierigkeiten insb. mit der Ernährung des Kindes nehmen erheblich viel Zeit und Kraft in Anspruch. Das war der statistisch auswertbare Teil der Umfrage.

Frage 12: Was fandet Ihr besonders schwierig bei der Entscheidung für ein bestimmtes Therapiekonzept?

Bei den letzten Fragen wollte ich von den Teilnehmern ganz individuell wissen, was bei der Entscheidungsfindung geholfen hat, was besonders schwierig war und ob und was sie sich zusätzlich gewünscht hätten. Hier konnte jeder, der wollte, einfach schreiben, was ihm so einfiel. Diese Antworten habe ich ausgewertet und die schwerpunktmäßig genannten Themen zusammengefasst. Exemplarisch möchte ich für die Frage, was besonders schwierig bei der Entscheidungsfindung war, folgende zwei Antworten vollständig zitieren:

„Besonders schwierig fanden wir, dass alle OP-Konzepte/MKG Chirurgen sehr überzeugt von sich sind und auch Argumente gegen andere Methoden anbringen, die wir als Laien natürlich nicht oder nur zum Teil beurteilen konnten. Wir haben sehr über die Vielfalt der vorhandenen Konzepte gestaunt und uns gefragt, inwiefern die Chirurgen sich untereinander auf Fachkongressen austauschen... Denn nach einer Zeit von etwa 10 Jahren müsste doch eigentlich klar sein, welches Konzept sich generell am besten bewährt hat.“ und

„Dass es ca. 120 Spaltzentren in Deutschland gibt und ca. 100 OP-Konzepte... Oder wie war das? So in etwa ist doch das Verhältnis, oder? Und dass niemand wirklich zu einer Klinik zuraten durfte/konnte. Nicht mal die Selbsthilfegruppen. Dass wir mutterseelenallein damit waren.“

Diese beiden Antworten zeigen ganz deutlich, worin das Problem für uns Eltern liegt: Wir hören von ganz verschiedenen Konzepten, werden mit vollkommen gegensätzlichen Theorien konfrontiert, z.B. hinsichtlich der Frage wie der Zeitpunkt des Gaumenverschlusses Einfluss auf das Wachstum haben könnte, doch wir Eltern haben keinerlei Zugang zu Daten aus Studienergebnissen, die zeigen, wie sich diese oder jene Therapie langfristig auswirkt, um eine wissenschaftliche Entscheidung zu treffen. Soviel ich weiß, gibt es auch gar nicht wirklich solche Studien. Nur Prof. Koch hat nach dem betriebswirtschaftlichen Benchmarking-Prinzip angefangen, Daten zu sammeln. Doch wie sind diese Auswertungen für uns Eltern zugänglich? So ist letztendlich unsere Entscheidung doch primär eine Bauchgefühl- und Sympathie-Entscheidung für einen Arzt, was ja auch die gezeigten Antworten zu Frage 8 belegen.

Als ich diese beiden Antworten auf dem Symposium vorlas und meine obigen Bemerkungen vortrug, wurde es merklich unruhig im Saal und es gab die ersten Zwischenrufe, dass es nicht möglich wäre, solche Langzeitergebnisse zu bekommen. Dafür bräuchte man mindestens 20 Jahre. Was sicher richtig ist, denn erst dann ist ein Mensch wirklich ausgewachsen und man kann wirklich beurteilen, wie die Ergebnisse sind. Aber, so antwortete ich auf den Zwischenruf, gäbe es ja nicht erst seit gestern Menschen mit Lippen-Kiefer-Gaumenfehlbildungen und operativ behandelt würden diese auch schon seit mehreren Jahrzehnten.

In der Regel dreht sich ja die Beratung für uns Eltern primär um die Reihenfolge und das Lebensalter, wann das Kind an welcher Stelle der Fehlbildung (z.B. Lippe oder Gaumen) operiert wird. Darüber können wir Eltern uns eine Meinung bilden. Über die spaltchirurgischen Methoden und Schnittführungen gibt es, wie ich es aus einem anderen Vortrag in Siegen erfahren habe, auch immer noch viel Forschungs- und Diskussionsbedarf innerhalb der Ärzteschaft. An diesen medizinischen Fachdiskussionen können wir Eltern gar nicht teilnehmen. Darum geht es auch nicht. Wir hätten nur gern Informationen darüber, wie sich ein bestimmtes OP-Konzept (von außen nach innen oder von innen nach außen) langfristig auf den Therapieerfolg auswirkt. Und dazu zählt nicht nur das Aussehen, sondern auch die Funktionalität, wie Sprechen, Hören, Nahrungsaufnahme, Pusten, Saugen etc. Sicher, jedes Kind ist individuell und bringt ganz individuelle Voraussetzungen mit. Jede Spaltfehlbildung ist ganz individuell ausgeprägt. Doch trotzdem, denke ich, muss es möglich sein, Kriterien zu finden, nach denen der Therapieerfolg langfristig bewertet und verglichen werden kann.

Frage 13: Was hat Euch bei der Entscheidungsfindung geholfen?

Auf die Frage, was bei der Entscheidungsfindung geholfen hat, wurde immer wieder genannt, wie hilfreich es ist, eine wirklich ausführliche Beratung zu bekommen durch den Arzt im Erstgespräch,

durch andere Eltern betroffener Kinder, die viele über die Selbsthilfevereinigung oder das Internetforum lkgs.net kennen lernen, und natürlich auch die Beratung durch die Selbsthilfevereinigung selbst. Die Auswertung der Frage 8 zeigte ja schon deutlich, wie wichtig der Austausch unter uns Eltern ist. 66 Teilnehmer von 86 Teilnehmern stufen ihn als „Wichtig“ bis „Sehr wichtig“ ein. Herr Prof. Koch hat die Selbsthilfevereinigung mit ins Leben gerufen. An dieser Stelle möchte ich mich ganz herzlich für sein Engagement für uns Eltern bedanken.

Frage 14: Welche Unterstützung hätten Ihr Euch bei der Entscheidungsfindung zusätzlich gewünscht?

Diese Frage habe ich gestellt, um Ideen zu entwickeln, was anderen Eltern, die sich in Zukunft mit den Therapiekonzepten auseinandersetzen müssen, helfen könnte. Hier möchte ich ebenfalls einige Teilnehmer exemplarisch zitieren, da deren Themen/Ideen mehrfach in den Antworten erwähnt wurden:

„Infomaterial in den Geburtskliniken wäre toll gewesen. Ich hab schon so oft gehört, dass zwar auf der Station alle bemüht und nett waren, aber leider ohne den Hauch einer Ahnung. Auch bei uns war es so - selbst die Kinderärztin sagte mir noch im Kreißsaal, es wäre alles überhaupt kein Problem, natürlich geht Stillen, alles easy. ; Auch welche Kliniken es gibt... das haben wir erst über lkgs.net erfahren.“

Auch hier sind die Wolfgang-Rosenthal-Gesellschaft und deren Kontaktadressen schon sehr aktiv, dass Geburtskliniken mit einem Informationsordner ausgestattet werden können. Leider kann nicht gesteuert werden, wie und ob er überhaupt genutzt wird. Die Frage ist, wie wir die Informationsverbreitung auf den Entbindungsstationen noch besser unterstützen können. Hebammen, Säuglingsschwestern, Stillberaterinnen, Frauen- und Kinderärzte sind eine wichtige Zielgruppe, die, mit dem richtigen Wissen ausgestattet, einen enormen Beitrag dazu leisten kann, dass Eltern eines Neugeborenen mit Lippen-Kiefer-Gaumenfehlbildung schnell mit dieser Situation und deren Schwierigkeiten umzugehen lernen.

Die beiden folgenden Antworten bilden eine Brücke zu dem Thema, was besonders schwierig war bei der Entscheidungsfindung. Sie unterstreichen nochmal wie wichtig es für uns Eltern ist, die verschiedenen Therapiekonzepte wirklich vergleichen zu können:

„Mehr medizinische vergleichende gute Studien zu den Therapiekonzepten.; Bessere Vergleichsmöglichkeiten der Zentren.“ und

„Eine Pro/Contra Liste für unterschiedliche Therapiekonzepte bzw. schon eine Erläuterung der verschiedenen Konzepte. Denn alles Wissen haben wir uns quasi "selbst" erarbeitet.“

Das Internetforum lkgs.net bietet eine objektive Übersicht aller bekannten Therapiezentren mit Ansprechpartnern und der Darstellung des Therapiekonzepts. Dieses Konzeptforum, ist die einzige Quelle überhaupt, die ich kenne, wo es so eine umfangreiche Übersicht gibt. Solches in gedruckter Form mit den Kontaktdaten, so dass wir nicht erst noch auf unübersichtlich strukturierten Webseiten ewig suchen müssen, wäre eine tolle Sache. Vielleicht ist es ja möglich, so etwas zu produzieren.

Zusammenfassung

Die Umfrage zeigte ganz deutlich, dass wir Eltern uns primär für einen Arzt/eine Ärztin aufgrund des Erstgesprächs entscheiden. Das Bauchgefühl muss stimmen. Wir wünschen uns eine ausführliche, ehrliche, nichts beschönigende Beratung. Wir wollen mit unseren Fragen, Sorgen und Nöten ernst genommen werden. So entsteht eine Vertrauensbasis.

Schwierig ist es für uns Eltern, die verschiedenen Therapiekonzepte zu beurteilen und allein danach eine Wahl zu treffen. Es fehlen uns Daten von langfristigen Studien. Irritierend ist, dass es so viele

verschiedene Konzepte überhaupt gibt, dass es da wenig Konsens gibt. Um einen besseren Überblick zu bekommen, brauchen wir deshalb eine Übersicht nach dem Prinzip: „Wer – Wo – Wie“.

Wir wünschen uns mehr Informationen in den Geburtskliniken, mehr Wissen bei Kinderärzten und dem Personal auf den Entbindungsstationen. Obwohl die Lippen-Kiefer-Gaumenfehlbildung die zweithäufigste Fehlbildung bei Neugeborenen ist, gibt es doch sehr viele Geburtsabteilungen, Kinderärzte, Hebammen etc., die sich nicht mit dem Thema auskennen.

Abschließend möchte ich mich nochmal bei allen Teilnehmern bedanken. Eure Antworten haben mir sehr geholfen, dieses Thema so umfangreich zu bearbeiten. Wie ich anfangs schon sagte, kann man sehr deutlich an der großen Resonanz auf meine Online-Umfrage sehen, dass uns Eltern das Thema sehr bewegt und wir anderen in der gleichen Situation dabei helfen wollen.

An alle, die sich gerade in der Situation befinden, eine Therapieentscheidung zu treffen: Lasst Euch nicht mit oberflächlichen Informationen abspeisen! Fragt alles, was ihr wissen wollt! Vertraut Eurem Bauchgefühl!

Andrea Siems, Kontaktadresse der WRG