



Robert

Wir haben von Roberts Lippen-Kiefer-Gaumenfehlbildung - einseitig, rechts - in der 20. SSW erfahren, als wir eine große Ultraschall-Untersuchung durchführen ließen. Dass etwas nicht stimmte, haben mein Mann und ich ab dem Moment gemerkt, als der Arzt bei der Untersuchung plötzlich verstummte, uns nichts mehr erklärte und stattdessen sehr konzentriert auf den Monitor starrte. Mein Mann und ich schauten abwechselnd auf den Monitor und dann wieder uns an, trauten uns nicht etwas zu sagen. Wir waren sehr beunruhigt. Als er uns im Anschluss mitteilte, dass unser Sohn eine Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildung haben würde, war ich sogar ein bisschen erleichtert. Eigentlich wusste ich gar nichts darüber, außer dass auf unseren Sohn Operationen zukommen würden, bei denen der Spalt geschlossen werden würde. Also doch nicht so schlimm, oder? Eine Narbe im Gesicht. Gott sei Dank kein Herzfehler. Das schaffen wir. Das waren meine ersten Gedanken. Mein zweiter Gedanke war, ob ich ihn auch stillen könnte. Wie würde es mit der Ernährung funktionieren? Ich ahnte schon, eine Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildung ist nicht allein ein kosmetisches Problem.

Uns wurde gleich angeraten eine Fruchtwasseruntersuchung zu machen, um auszuschließen, dass Roberts LKGS ein Hinweis auf eine andere Erkrankung, wie z.B. ein Syndrom, sei. Mein Mann und ich waren uns aber sofort einig, dass wir keine weiteren pränatal diagnostischen Untersuchungen machen lassen wollten. Ein Schwangerschaftsabbruch wäre bei einem „positiven“ Befund, eh nicht für uns infrage gekommen. Wir wollten es so genau auch nicht wissen und das Leben unseres Kindes durch derartige Untersuchungen nicht gefährden.

Die Frage, danach, wie die Nahrungsaufnahme bei einer LKGS funktioniere und ob es möglich sei, unser Baby zu stillen, wurde mir von dem Mund-Kiefer-Gesichtschirurg in dem Krankenhaus in unserer Nähe positiv beantwortet. Aber so ganz konnte ich das nicht glauben. Ich las einen ersten Elternratgeber und der machte mir leider überhaupt keinen Mut, dass das Stillen bei einem Kind mit vollständiger LKGS oder mit Gaumenspalte klappen könnte. Durch die Gaumenspalte besteht eine offene Verbindung zwischen Mund und Nase, weshalb die Babys mit LKGS-Fehlbildung kein Vakuum beim Trinken aufbauen können. Auch das Trinken aus der Flasche bedarf eines besonderen Saugers, dem SpecialNeeds Sauger von Medela. Und so bereitete ich mich vor: besorgte mir Flaschen, Becher, SpecialNeeds Sauger und organisierte, dass ich am Tag der Geburt gleich eine Milchpumpe bekommen würde. Ich besuchte schon vor der Geburt die Stillberaterin der Klinik.

Wir entschieden uns, in der Klinik in unserer Nähe, in der auch der MKG-Chirurg arbeitet, zu entbinden. Aufgrund des guten Rufs der MKG-Chirurgie dort, kommen viele Eltern von Kindern mit LKGS dorthin, um ihr Kind zur Welt zu bringen. Der Vorteil ist, dass man sich auf der Entbindungsstation mit dem Thema LKGS gut auskennt, was, trotz der Häufigkeit dieser Fehlbildung, leider nicht überall der Fall ist. Häufig werden die Neugeborenen gleich von der Mutter getrennt, auf die Intensivstation gebracht und mit Magensonde ernährt. Das ist eigentlich bei einer LKGS-Fehlbildung nicht nötig, wenn keine weiteren Befunde auftreten bzw. die LKGS ein Symptom eines Syndroms ist. Außerdem ist die Klinik als „Babyfreundliches Krankenhaus“ klassifiziert, d.h. frischgebackene Mütter werden sehr unterstützt, dass sie ihr Baby stillen können. Eine ideale Kombination also.

Robert wurde am 12. Mai 2010 morgens geboren. Er hatte es sehr eilig. 57 Minuten nach Beginn der ersten Wehen, war er schon da. Eine Stunde später kam schon der MKG-Chirurg auf die Entbindungsstation zum Gratulieren und für eine kurze Untersuchung. Die Ernährung schien auch zu funktionieren: Robert suchte ganz instinktiv nach Mamas Brust und trank offensichtlich auch. Welche Erleichterung! Das Stillen würde trotz der vollständigen LKGS doch gehen. Hurra!

Wir hatten geplant ambulant zu entbinden und da die Nahrungsaufnahme klappte, konnten wir wirklich am gleichen Tag nach Hause, nachdem der kleine Mann noch einige Untersuchungen über sich ergehen lassen musste, um wirklich weitere Auffälligkeiten auszuschließen. Außerdem bekam er seine Gaumenplatte angepasst, es wurde also gleich ein Abdruck seines Gaumens gemacht. Diese Gaumenplatte ist dazu da, die Spalte des Hartgaumens abzudecken, und somit die Nahrungsaufnahme zu erleichtern, aber vor allen Dingen um zu verhindern, dass sich die Zunge ständig in der Spalte verirrt und diese damit auseinander drückt. Nachdem die Firma Medela die Milchpumpe ins Krankenhaus geliefert hatte, konnten wir endlich am Nachmittag nach Hause. Roberts erster Tag war ganz schön aufregend und anstrengend für ihn. Wir waren froh, nun zu Hause für uns zu sein, und uns aneinander zu freuen.

Robert verzauberte uns durch sein ganz besonderes Lächeln und seine großen strahlenden Augen. Roberts Spalte war recht schmal. Der weiche Gaumen war nicht zusammen gewachsen, aber die Spalte des harten Gaumens und des Kiefers war mit Haut überzogen. An der Nase war die Lippenspalte mit ein bisschen Haut verbunden. Letztendlich brauchten wir die Gaumenplatte gar nicht. Dass Roberts Fehlbildung so schmal war, war wahrscheinlich der Grund, weshalb anfänglich das Trinken an der Brust so gut klappte. Die Hebamme kam jeden Tag und kontrollierte sein Gewicht. Als nach einer Woche am dritten Tag in Folge Roberts Gewicht stagnierte, zog sie die Reißleine und veranlasste, dass ich von nun an Milch abpumpte, die wir Robert zufüttern mussten. Es dauerte eine Weile, die richtige Methode zu finden. Ich habe es anfangs mit kleinen Bechern probiert, dann mit Flaschen und dem SpecialNeeds Sauger. Doch Robert spuckte viel und verschluckte sich sehr dabei. Milch kam in großen Mengen wieder hoch und er kam nicht schnell genug hinterher, sie wieder zu schlucken. Wir konnten ihn auch nicht auf den Rücken lagern. Da bekam er keine Luft, weil die Nahrung wieder hoch kam und in die Nase lief. Davon bekam Robert Panikanfälle. So habe ich die in der ersten Zeit in halbsitzender Position mit Robert bäuchlings auf meiner Brust liegend mehr recht als schlecht geschlafen. Nach ca. vier Wochen wurde das besser, so dass er auf dem Rücken liegend schlafen konnte.

Doch das Trinken wurde mehr und mehr zum Stress und nahm viel Zeit in Anspruch. Auch das Abpumpen der Milch war sehr zeitintensiv und musste regelmäßig erfolgen, damit die Milchmenge passend zum wachsenden Bedarf des Kindes gesteigert wird. Das fiel mir wirklich schwer. Auch versuchte ich Robert, immer noch ein bisschen direkt an der Brust zu stillen, aber er lehnte das immer häufiger ab, weil das Stillen wesentlich anstrengender war, als das Trinken mit der Flasche. Dabei ist das Stillen für die Entwicklung der Mundmotorik und des Sprechens so wichtig. Ich wünschte ich mir einfach, Robert wirklich lange stillen zu können, so wie seine Schwester, doch das war nun in Gefahr. Ich war ziemlich verzweifelt und suchte nach Alternativen.



Robert und Clara im Juli 2010

Ich nahm Kontakt mit der Selbsthilfevereinigung auf. Sie schickten mir viel Material, unter anderem die Zeitschrift „Gesichter“, darin war ein Artikel, in dem die Stillberaterin Márta Guóth-Gumberger erklärt, wie man das Brusternährungsset von Medela „tuned“, indem man ein Loch hineinbohrt, damit Kinder mit LKGS direkt an der Brust zugefüttert werden können. Das haben wir sofort ausprobiert und es hat auch gleich funktioniert. Durch ein dünnes Schläuchlein, welches ich mir anklebte, tropfte nun abgepumpte Milch in Roberts Mund, während er an der Brust vermeintlich trank. Mit dieser List konnte ich ihn wieder daran gewöhnen, an der Brust zu trinken, denn mit der zusätzlichen Milch aus dem Schlauch wurde er satt. Er verschluckte sich auch nicht mehr so sehr, wie bei der Flaschenfütterung. Nun wurde die Nahrungsaufnahme entspannter, es dauerte aber immer noch lange, bis eine Mahlzeit vorbei war. Gesunde Kinder sind in ca. 10 min fertig. Wenn es gut lief bei Robert, dann waren wir in 45 min fertig. Es konnte aber auch mal 1,5 h sein.



Pumpen und gleichzeitig Stillen mit dem BES

Regelmäßig mussten wir mit Robert zur Spaltsprechstunde in die MKG-Chirurgie fahren. Beim dritten Besuch wurde der erste OP-Termin festgelegt, der Lippen-Verschluss, die erste von mindestens vier OPs, bis die komplette LKGS vollständig verschlossen ist. Die vierte OP würde im Alter von 8 oder 9 Jahren gemacht werden. Die Lippen-OP wurde für Ende August geplant dafür sollte Robert 5 kg wiegen. Ich konnte mich gar nicht an den Gedanken gewöhnen, mit Robert ins Krankenhaus zu gehen. Wie würde das alles ablaufen auf der Station? Wie kann ich dort abpumpen? Werde ich überhaupt genug Ruhe dazu haben? Was soll die Lippen-OP denn Robert bringen zum jetzigen Zeitpunkt bringen? Er kämpft doch mit der Nahrungsaufnahme. Die Ursache seiner Trinkschwierigkeiten ist doch seine Gaumenspalte und nicht seine Lippenspalte. Außerdem war Robert mittlerweile schon fast taub, da das ganze Zusammenspiel der Muskeln für die Tubenöffnung nicht funktionierte und sich deshalb dicke Paukenergüsse gebildet hatten. Auch das war eine Folge der Gaumenspalte. Warum wird dann zuerst die Lippe operiert und nicht der Gaumen? Diese Fragen gingen mir nicht mehr aus dem Kopf und so begann ich noch einmal zu recherchieren und fand eine Klinik, wo LKGS-Fehlbildungen in einer ganz anderen Reihenfolge verschlossen werden, nämlich von innen nach außen. Der Professor, der dieses OP-Konzept entwickelt hat, nennt es MPL-Therapie. Das bedeutet Morpho-Physio-Logische Therapie. Der dabei vorgesehene Zeitplan sieht den Verschluss des weichen und harten Gaumens und des Kiefers sowie die Bildung der inneren Bereiche der Nase im Alter von sechs Monaten vor. Circa zwei Monate später erfolgt dann der Lippenverschluss mit der Bildung des Mundvorhofes und der äußeren Nase. Dieser Weg erschien uns vollkommen logisch. Zuerst die Funktionsstörung zu operieren, damit Nahrungsaufnahme, Hören und Sprechen lernen richtigen funktionieren und dann die eher kosmetische Operation zu machen. Außerdem sah dieser Therapieplan zwei OP's weniger vor, als in unserer bisherigen Klinik. Nur leider war die Klinik, in der nach der MPL-Therapie vorgegangen wird, 500 km von unserem Wohnort entfernt, nämlich in Siegen in Nordrhein-Westfalen. Leider haben wir keine andere Klinik, die näher war und nach diesem Prinzip arbeitet, gefunden. Trotzdem haben wir uns entschieden, dorthin zu gehen und Robert nun von Dr. Koch, dem MKG-Chirurgen in Siegen, weiter behandeln zu lassen.

Ich hatte ja noch immer den Wunsch, Robert richtig stillen zu können, ohne abzupumpen. Und tatsächlich, nach der ersten OP im Alter von sechs Monaten, wo nun der komplette Gaumen verschlossen wurde, konnte ich Schritt für Schritt die Zufütterung verringern und vier Wochen nach der OP hatte ich ein echtes Stillkind. Kein Abpumpen mehr! Roberts Gaumen funktionierte, wie er sollte. Nun konnte er durch das Stillen seine Gaumenmuskulatur trainieren, was ihm gewiss beim Sprechen zugutekommen würde. Wir genossen diese Zeit sehr. Endlich hatte ich wieder Zeit. Das Trinken ging schneller, kein Abwaschen der Flaschen, kein Sterilisieren. Dafür Zeit für Spaziergänge, Zeit für unsere Tochter. Es war kurz vor Weihnachten und es war mein schönstes Weihnachtsgeschenk, ein ganz normales Stillkind zu haben.

Im darauffolgenden Frühjahr wurde Roberts Lippe operiert. Auch diese OP verlief ohne Komplikationen.



Robert drei Tage nach dem Lippenverschluss



Weihnachtsbäckerei

Robert hat mit neuen Monaten auch schnell gelernt feste Nahrung zu essen. Wegen Roberts Paukenergüssen wurde bereits bei der ersten OP Paukenröhrchen gelegt, die dann bei der zweiten OP gleich erneuert werden mussten. Da bekam er dann Dauerröhrchen. Regelmäßig müssen seine Ohren und sein Hörvermögen bei einer Pädaudiolgin überprüft werden. In seinem ersten Lebensjahr hat Robert Physiotherapie nach Castillo Morales bekommen, um seine Gesichtsmuskeln zu sensibilisieren. Kurz vor seinem dritten Geburtstag haben wir mit Logopädie begonnen, da er einige Laute nicht richtig sprechen konnte und doch sehr durch die Nase sprach. Eigentlich konnten nur wir und seine kleinen Freunde ihn verstehen. Aber seitdem hat er sehr viel gelernt. Er hat eine sehr gute Aussprache mittlerweile, allerdings immer noch leicht nasal. Er neigt zu Erkältungen, schnell ist seine Nase verstopft, gerade rechts. Dann klappt es leider nicht so gut mit der Nasenatmung. Robert wird, so wie er ist und spricht, von seinen Freunden akzeptiert. Keiner hat ihn bisher ausgelacht. Nun, in dem Alter ist Mobbing auch noch kein Thema.



Eisessen an der Ostsee, Sommer 2013



Wandern 2015

Momentan warten wir auf den Zahnwechsel, damit die kieferorthopädische Behandlung beginnen kann. Robert hat einen Kreuzbiss und schiefe Zähne oben. Er hat 21 Milchzähne, der sogenannte Spaltzahn, der rechte seitliche Schneidezahn ist zweimal gewachsen, da er auf beiden Seiten des gespaltenen Kiefers angelegt war. Es wird noch spannend, wie die bleibenden Zähne kommen, und ob der Kiefer so stabil zusammengewachsen ist, dass er einen Zahn oder ein Implantat an der Stelle der ehemaligen Spalte halten kann. Die kieferorthopädische Behandlung ist noch einmal ganz wichtig für das Wachstum des Gesichts. Viele Kinder mit LKGS tendieren zu einem vorgeschobenen Unterkiefer, da aufgrund des Narbengewebes, der Oberkiefer, die Nase und die Oberlippe nicht so gut mitwachsen. Mal sehen, wie sich das bei Robert entwickelt. Einmal im Jahr fahren wir nach Siegen und Robert wird dort von den verschiedenen Ärzten des Kompetenzzentrums für LKGS untersucht. Dazu gehört ein Termin beim Kinderarzt des Sozialpädiatrischen Zentrums, bei der Logopädie, beim MKG-Chirurg und dem Kieferorthopäden. Das ist immer ein ganz volles Programm für einen Tag. Abgeschlossen wird die Behandlung in Siegen sein, wenn Robert nicht mehr wächst, also auch sein Gesicht nicht mehr wächst.

Alles in allem haben wir bisher sehr viel Glück gehabt. Die ersten sechs Monate waren anstrengend, die OPs eine Erfahrung, auf die wir auch gern verzichtet hätten. Aber seitdem ist es bisher nur bergauf gegangen. Dass es auch anders sein kann, dass Nähte nach den OPs wieder aufgehen oder z.B. Restlöcher einfach nicht verheilen wollen, lese ich regelmäßig im LKGS Internetforum oder in den entsprechenden Facebook-Gruppen. Auch der Start ins Leben ist bei vielen nicht so entspannt, wie bei uns. Die Wahl der Entbindungsklinik ist ein wichtiges Thema, gerade bei LKGS. Wenn man bereits in der Schwangerschaft davon erfährt, kann man sich natürlich besser vorbereiten. Aber die Pränataldiagnostik hat auch ihre Schattenseiten. Sie kann die werdenden Eltern in ganz schön große Gewissenskonflikte stürzen.

Was ich bis heute nicht verstehe, ist die Tatsache, dass die verschiedenen auf LKGS spezialisierten Chirurgen im deutschsprachigen Raum, so unterschiedlich vorgehen. Ich tausche mich über das Internet mit ebenfalls betroffenen Eltern aus, die aufgrund ihres Wohnorts in ganz anderen Kliniken betreut werden. Da höre ich von ganz unterschiedlichen Vorgehensweisen, hinsichtlich der Reihenfolge der OP's und deren Zeitpunkte. In manchen Kliniken wird der Hartgaumenverschluss erst um den 2. Geburtstag des Kindes gemacht. D.h. bis dahin kommt immer wieder Nahrung durch die Nase oder muss aus dem Loch rausgepuhlt werden. Jeder Arzt schwört auf seine Methode, aber wie sollen wir Eltern wissen, welche Behandlung nun die richtige für das eigene Kind ist? Wie sollen wir uns entscheiden? Welches sind die Kriterien für die Therapieentscheidung? Da ich von unserem MKG-Chirurgen für ein Symposium zum Thema LKGS in Siegen 2013 eingeladen wurde, einen Vortrag zum Thema Therapieentscheidung aus Sicht der Eltern zu sprechen, habe ich ca. 80 Eltern befragt und deren Antworten ausgewertet. Lesen Sie im nächsten Beitrag darüber, denn diese Fragen müssen wir Eltern von besonderen Kindern sicher häufiger stellen.

Andrea Siems

Für Fragen stehe ich jederzeit zur Verfügung. Zu erreichen bin ich unter: andrea_siems@gmx.de

Copyright für alle Bilder