

Nicht entmutigen lassen bei Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten!

Die Spaltfehlbildung ist nach dem Herzfehler die zweithäufigste Fehlbildung beim Säugling. Sie betrifft in Deutschland 1500 bis 1800 Säuglinge pro Jahr. Für die Eltern oft ein Schock und der Abschied vom „perfekten Kind“, da diese Fehlbildung ja für alle sichtbar ist.

Regina Masaracchia, betroffene Mutter, Still-/Laktationsberaterin IBCLC und Buchautorin zeigt in KingKalli auf, dass diese Fehlbildung heute in Deutschland gut zu handhaben ist und gibt betroffenen Familien erste Tipps.

Das generelle Risiko einer angeborenen Fehlbildung liegt in der Bevölkerung bei 3%. Circa jedes 500ste Baby wird mit einer Spaltfehlbildung geboren, was bedeutet, dass diese Fehlbildung nach den Herzfehlern die zweithäufigste ist. Insgesamt werden in Deutschland circa 1500 bis 1800 Kinder im Jahr mit einer Spaltfehlbildung geboren. Am häufigsten (80%) sind die einseitigen, durchgehenden Spalten, bei denen Lippe, Kiefer und Gaumen betroffen sind (im Volksmund „Hasenscharte“ genannt. Mittelalterlicher Sprachgebrauch, mit Vergleichen aus der Tierwelt, ist für Betroffene jedoch diskriminierend und sollte unbedingt vermieden werden!). Die Spalte kann auch beidseitig, vollständig oder unvollständig sein, manchmal ist auch nur die Lippe, Lippe plus Kiefer oder isoliert der Gaumen betroffen. Die Mikroform ist das gespaltene Zäpfchen.

Die genauen Ursachen sind noch unbekannt. Man vermutet jedoch, dass die wachsende Umweltverschmutzung, Rauchen, Drogen, Alkohol, Medikamente, Vitaminmangel, Infektionskrankheiten oder schwerer Stress in der Frühschwangerschaft, eine Durchblutungsstörung im Bereich der betroffenen Region im Mutterleib hervorruft und für die Fehlbildung verantwortlich sein könnte. Wahrscheinlich müssen aber erst mehrere Faktoren zusammenkommen, damit sich eine Spaltfehlbildung manifestiert. Auch eine genetische Belastung ist möglich, denn bei circa jedem 5. betroffenen Kind findet sich eine Spaltfehlbildung in der Familie, wobei sie Generationen zurückliegen kann. Bei Schwangeren wirkt die Einnahme von Folsäure und Vitaminpräparaten präventiv; eine ausreichende Substitution sollte am besten schon

vor der Schwangerschaft beginnen. Immer häufiger wird eine Spaltfehlbildung bereits durch Ultraschall in der Schwangerschaft erkannt. Die meisten betroffenen Babys sind kerngesund, nur bei 1-2% ist die Spaltfehlbildung Teil eines Syndroms.

Nach der Geburt

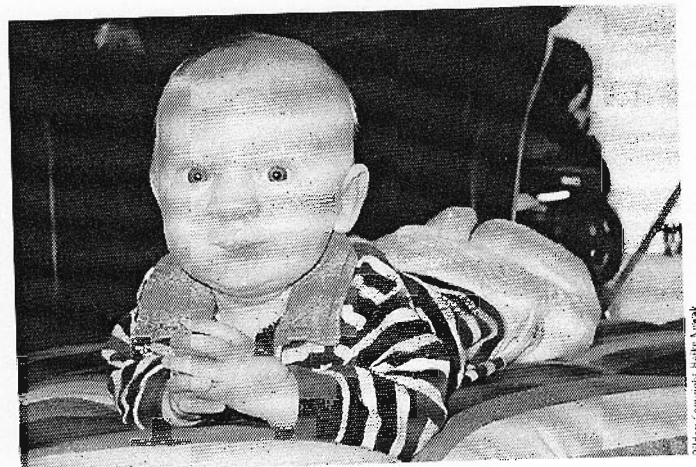
Nach der Geburt eines Neugeborenen mit einer Spaltfehlbildung sollte eine Trennung von der Mutter vermieden werden, damit eine enge Mutter-Kind-Bindung entstehen kann. Generell gilt: Wenn das Baby keine weiteren Krankheiten, Fehlbildungen oder ein Syndrom hat, ist es wie ein ganz normales, gesundes Neugeborenes zu behandeln! Somit sollte das nachgeburtliche Bonding und Rooming in selbstverständlich sein; zudem kann sich nur so von Anfang an eine erfolgreiche Stillbeziehung etablieren.

Stillen oder nicht?

Das Stillen ist gerade in diesem Fall sehr wichtig. Oft ist das Gesundheitspersonal wenig informiert und wie die Mutter von dem oft schwer fehlgebildeten Mädchen verunsichert. Unmittelbares Anlegen nach der Geburt ermöglicht Mutter und Kind wieder Eins zu werden und bedeutet hier ein Stück Normalität in einer oft unvorbereiteten, schockierenden Situation. Deshalb kann es somit als Therapie angesehen werden. Die Eltern müssen Abschied vom „perfekten“ Kind nehmen, Stillen tröstet und gibt Kraft für die bevorstehende anstrengende Zeit. Durch den häufigen und regelmäßigen Hautkontakt fühlt sich das Kind von seiner Mutter angenommen und geliebt, was der Grundstock für eine stabile, vertrauensvolle Beziehung ist. Da Stillen nicht nur eine Ernährungsform ist, sondern einiges mehr bedeutet, steht zunächst weniger die Nahrungsaufnahme im Vordergrund, sondern wichtig ist, den Kontakt, den das Stillen bietet, zu garantieren. Hormone, die beim Stillen ausgeschüttet werden, lassen die Mutter entspannter sein und lässt die Liebe zueinander leichter wachsen. Des Weiteren besitzt die Muttermilch eine ideale Nährstoffzusammensetzung und Antikörper, die das Baby vor Infektionen schützt. Die weiche



Doppelseitige Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte



... und nach der OP

Mutterbrust passt sich ideal den veränderten Mundverhältnissen an, was bei Flaschen und Saugern nicht gegeben ist. Mit dem Stillen wird die fehlgebildete Mundmuskulatur des Kindes gestärkt, was wiederum das Operationsergebnis optimiert.

Bei Lippen- und Lippen-Kieferspalten ist das Stillen meist problemlos möglich; ist der Gaumen betroffen, sollte die Mutter angeleitet werden, sobald wie möglich nach der Geburt die Brust durch eine Brustpumpe zu stimulieren. Damit wird die Muttermilchproduktion angeregt. Die mindestens alle zwei Stunden abgepumpte Muttermilch kann dann ohne großen Aufwand durch eine sterile Spritze in den Mundwinkel des Kindes geträufelt werden, während es angelegt ist. Damit ist eine ausreichende Nahrungsaufnahme gewährleistet. Mutter und Kind sind glücklich! Bei dieser Art von Zufütterung bleibt die Prägung an der Brust erhalten, was bei der Zufütterung mit der Flasche nicht gegeben ist. Die Gefahr einer Saugverwirrung, die auch bei gesunden Babys häufig vorkommt, wenn gerade am Anfang häufig zwischen Flasche und Brust gewechselt wird, ist dann groß und das Baby lehnt als Konsequenz die Mutterbrust ab, was wiederum auf die Spaltfehlbildung geschoben wird. Verzweiflung bei der Mutter ist vorprogrammiert. Es ist somit wichtig, dass Flaschen und Sauger, besonders in der ersten, sensiblen Phase nach der Geburt nicht zum Einsatz kommen sollten! Zu beachten ist, dass auch der Nuckel eine Saugverwirrung verursachen kann. Deshalb sollte er immer erst, wenn überhaupt, nach 6-8 Wochen zum Einsatz kommen und so oft wie nötig, so selten wie möglich, gezielt wie ein Medikament eingesetzt werden! Wenn das Stillen gewünscht ist, ist die sofortige Kontaktaufnahme zu einer Stillberaterin IBCLC ratsam.

Die Mutter darf und kann aber auch durchaus entscheiden nicht zu stillen, denn besonderes Stillen kann sehr anstrengend sein und lässt sich nicht immer in die familiäre Situation integrieren. Wichtig ist eine entspannte Familiensituation, in der die Bedürfnisse aller Familienmitglieder berücksichtigt werden. Wer nicht stillen kann findet Infos über geeignete Sauger und Löffel zum Beispiel bei anderen betroffenen Eltern. In der Städteregion Aachen, bis hin nach Düren und Köln, berät Gisela Teusen gerne betroffene Eltern. (Anmerkung der Redaktion)

Möglichst noch am Geburtstag sollte vom Kieferorthopäden- oder chirurgen eine Mund-Nasen-Trennplatte, auch Gaumen- oder Trinkplatte genannt, angefertigt werden, die vor allem die Zunge in ihre physiologische Position zurückbringt und auch beim Stillen hilfreich ist.

Interdisziplinäre Spaltsprechstunde

Die Fehlbildung beeinträchtigt das betroffene Kind nicht nur äußerlich, sondern auch bei der Nahrungsaufnahme, Mimik, Schlucken, Atmen, Hören und Sprechen. Es muss demnach ein interdisziplinäres Zusammenwirken von Personal verschiedener Fachgruppen stattfinden: Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgen, Kieferorthopäden, Kinderärzte, Still- und Laktationsberaterinnen einerseits, aber auch HNO-Ärzte, Phoniater und Pädaudiologen andererseits müssen Hand in Hand arbeiten, um aus der Fehlbildung keine Fehlentwicklung werden zu lassen.

Operation

Die Spaltfehlbildung ist reparabel und wird operativ geschlossen. Es gibt verschiedene Operationsverfahren. Beim mehrzeitigen Konzept wird die Spalte entweder von innen nach außen oder von außen nach innen, in verschiedenen Lebensmonaten und -jahren geschlossen.

Die zweite Möglichkeit des Spaltverschlusses ist das „Baster Konzept“, wo die gesamte Spalte um den sechsten Lebensmonat herum, oft auch schon früher, komplett geschlossen wird. In Deutschland wird dieses Verfahren von Prof. Dr. Sader an der Uniklinik Frankfurt praktiziert. Das heißt nicht, dass nicht evtl. weitere Operationen folgen können, aber sie sind nicht mehr zwangsläufig nötig.

Eine Eurostudie zeigt auf, dass alle existierenden Operationskonzepte zu gleich guten Ergebnissen führen. Wichtig ist, dass betroffene Eltern sich im Vorfeld gut über alle Operationsmethoden informieren, sich die Klinik und den Arzt ansehen, eine vertrauensvolle Beziehung zum Operateur aufbauen und dann ihre persönliche Entscheidung treffen.

Da Muttermilch schneller verdaut wird, reicht eine präoperative Nüchternzeit von 2 Stunden. Postoperativ braucht das Stillen nur für ein paar Stunden unterbrochen werden, d.h. das Kind kann angelegt werden, sobald es das möchte. Die vertraute Mutterbrust tröstet über den Wundschmerz hinweg, es werden weniger Schmerzmittel benötigt und zudem wirkt Muttermilch heilend. Verweigert das Kind länger die Brust, sollte die Mutter sobald wie möglich mit dem Abpumpen beginnen, damit das Milchangebot durch die verminderte Nachfrage nicht zurückgeht. Eine nicht saugverwirrende Zufütterung mit dem Becher oder einem Löffel kann dann angezeigt sein.

Die Hör- und Sprachentwicklung verläuft meist ganz normal. Jedoch ist hin und wieder logopädische Unterstützung und relativ häufig das Einsetzen von Paukenröhrchen nötig, um eine bessere Ohrbelüftung und eine Reduzierung von Mittelohrentzündungen zu erreichen.

Der Kontakt zu einer Selbsthilfegruppe ist empfehlenswert.

Infos

Facharzt in Aachen:

Prof. Dr. Dr. med. Hartmut Feifel
Friedrich-Ebert-Allee 100, 52066 Aachen, Tel. 0241/509091

Selbsthilfe:

Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumenfehlbildungen e.V.
Wolfgang-Rosenthal-Gesellschaft, www.lkg-selbsthilfe.de

Selbsthilfe vor Ort:

Gisela Teusen, Weingartshof 1, 52066 Aachen
Tel. 0241/72326, svn.teusen@vr-web.de
Gisela Teusen kommt gerne vorbei und berät zum Thema!

Bücher von Regina Masaracchia:

„Gespaltene Gefühle – Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten:
ein Elternratgeber“

236 S., Gebunden, illustriert, 50 farbige und sw-Abb.,
Zeichnungen; 16,90 Euro; ISBN 3-0350-3007-3

„Besonders wenn sie lacht: Das Kindersachbuch
zum Thema Lippen-Kiefer-Gaumenspalte“
Preis: 14,90 Euro

