

Betreuung von Kindern mit LKGS und ihren Familien

- LKGS gehören zu den häufigsten angeborenen Fehlbildungen (ca. 1:500), in den unterschiedlichen Formen und Ausprägungen, den harten und/oder weichen Gaumen mit betreffend, einseitig oder beidseitig.
- Die Ursachen sind bislang nicht ausreichend erforscht, am wahrscheinlichsten ist eine Kombination aus erblichen und äußeren Faktoren.
- Es gibt sowohl geographische als auch ethnische Unterschiede.
- In den meisten Fällen ist die Spalte nicht kombiniert mit anderen Fehlbildungen, selten gibt es Syndrome.
- Diagnostik: Ultraschall in der Schwangerschaft, isolierte Gaumenspalten werden allerdings meist erst NACH Geburt erkannt durch tasten und Mundinspektion.

Auswirkungen und Probleme

- Atembeschwerden durch abgeflachte Nasenflügel, häufig Mundatmung
- Anfangs oft Ernährungsschwierigkeiten, Trinkprobleme
- Mögliche spätere Sprachprobleme
- Mögliche HNO- Erkrankungen , Schwerhörigkeit
- Evtl. Zahnfehlstellungen

Die Eltern betreffend:

- Schock, Angst, Ungewissheit bis hin zu Abtreibungsüberlegungen, häufig Wunsch nach Fruchtwasser Untersuchungen, intensive Suche nach Infos beginnt, weitere Ultraschalle erwünscht

Ernährung

- Aufbau eines Vakuums ist nicht möglich, Brust kann nicht im Mund gehalten und entleert werden, Sogaufbau bei Flaschenernährung nicht möglich
- Anfangs erhöhter Energieverbrauch bei Trinkversuchen = Gewichtsverlust, Erschöpfung des Kindes (solange bis sich alles „eingespielt“ hat)
- Ernährung ist zu Beginn zeitaufwendig
- Häufiges Verschlucken kann zum Entstehen von Blähungen und Erbrechen führen

Aber!! :

Auch ein Kind mit einer LKGS kann Muttermilch gefüttert bekommen:

- bei Kindern mit einer isolierten Lippenpalte ist „normales“ Stillen möglich
- Bei Kindern mit einer vorhandenen Gaumenspalte ist dies nicht der Fall, trotzdem kann die Mutter ihr Kind im Kreissaal anlegen um die Milchproduktion anzuregen. Dies muss dann ggf. noch durch die Stimulation der Milchpumpe ergänzt werden. Die abgepumpte Milch kann dem Kind dann mittels der unten aufgeführten Sauger gefüttert werden.
- Hat eine Mutter den großen Wunsch zu Stillen, ist dies mit Hilfe eine „Brusternährungs- Set“ der Firma MEDELA auch weitestgehend möglich.
- Gut bewährt hat sich das Fingerfeeding, das Füttern mit dem Special Needs Sauger und dem Softcup- Sauger der Firma MEDELA.
- Prinzipiell sollten die Kinder nicht zu hungrig/ unruhig sein, besser etwas früher mit dem Füttern beginnen.

Vorbereitung in der Schwangerschaft

- Infos einholen durch MKG Arzt, Hebamme, Kinderarzt und HNO Arzt um mögliche Probleme bereits vor Entbindung angesprochen zu haben
- Zielfindung der Eltern ermitteln: Stillen erwünscht? Ernährung mit Muttermilch ja oder nein? Zufüttern?
- Special Needs Sauger, Milchpumpe usw. besorgen
- Adressen einholen die man hinterher benötigt

Operationen

- Je nach der Ausprägung der Fehlbildung sind unterschiedliche Operationen erforderlich. Dies muss mit dem MKG- Arzt besprochen werden.

Sonstiges

- Es kann ein Antrag auf Haushaltshilfe gestellt werden, wenn noch weitere Kinder in dem Haushalt leben. Ebenso kann bei der Gemeinde oder dem zuständigen Versorgungsamt ein Behindertenantrag (GdB) gestellt werden (steuerliche Begünstigungen...)
- Man kann versuchen bei der Krankenkasse Pflegegeld zu beantragen. Möglich vor allem beim Abpumpen von Muttermilch. Dies nennt sich dann „Pumpstillen“ und wird als Grundpflege „Ernährung und mundgerechte Zubereitung“ anerkannt.
- Pumpsets, Special Needs Sauger usw. können rezeptiert werden