

Mein Kind hat eine Lippen-Kiefer-Gaumenfehlbildung. Was nun? Teil II

Im Heft 3/2016 habe ich den ersten Teil der Auswertung der Online-Umfrage, die ich letztes Jahr im September anlässlich meines geplanten Vortrags beim 29. Symposium des deutschen interdisziplinären Arbeitskreises für Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten und kraniofazialen Anomalien in Mainz durchgeführt habe, vorgestellt.

Aufgrund der mir zugestanden Zeit für meinen Vortrag konnte ich nicht die komplette Auswertung aller Fragen der Umfrage in Mainz vorstellen. Somit fehlten einige Themen auch in meinem Bericht im Heft 3/2016. Nun möchte ich mein Versprechen einlösen und mit diesem Bericht die eher persönlichen Fragen auswerten. Ich habe hier bewusst darauf verzichtet, wieder mit Balken- oder Tortendiagrammen, die Verteilung der Antworten zu präsentieren. Die freien Antworten sind sehr vielfältig und emotional. Ich werde einige davon beispielhaft vorstellen und kombiniert mit meinen eigenen Erfahrungen erörtern und ggf. Schlussfolgerungen ziehen. Los geht's!

Bei der nun folgenden Frage wollte ich erfahren, welche Gedanken einem durch den Kopf gehen, wenn man die Diagnose erfährt, dass das eigene Kind eine LKGS haben würde. Die Frage lautete: „**Wären Sie so lieb, kurz zu beschreiben, wie es Ihnen nach dieser Information ergangen ist? Welche Gedanken sind Ihnen durch den Kopf gegangen?**“. Für viele brach wirklich eine Welt zusammen. Das Wort „geschockt“ war sehr, sehr häufig in den Antworten zu finden. Von Ängsten, z.B. vor den OPs wird berichtet, plötzlich sind „tausend

Fragen im Kopf“. „Was bedeutet die Diagnose? Was kommt auf uns zu? Was kommt auf das Kind zu? Tut es weh?“ Von Trauer und Verzweiflung ist die Rede. Einige berichten, dass sie erst einmal viel geweint haben. Und auch über Wut: „Warum wir? Warum unser Kind?“ Auf diese Fragen gibt es keine Antwort. Manche Selbstbetroffene machten sich selbst Vorwürfe, „es“ weitergegeben zu haben und denken nun mit Sorge an das, was das Kind alles durchmachen werden muss, da sie es selbst am eigenen Leib erfahren haben.

Manche hatten noch nie von LKGS gehört und waren komplett ratlos und verunsichert. Das ist besonders schwierig, wenn in der Entbindungsklinik das Personal überfordert mit der Situation ist und sich auch nicht auskennt, was auch berichtet wurde. Leider werden dann auch häufig Mutter und Kind direkt getrennt, selbst wenn keine weiteren Gründe dazukommen. Hierzu habe ich aber keine Zahlen, wie häufig das passiert. Einige Familien schilderten, dass es ihnen leider so ergangen ist, oder ihnen das Kind gar nicht gezeigt werden sollte. Diejenigen, die die Diagnose in der Schwangerschaft bekommen, haben da vielleicht einen Vorteil, was manche zumindest so empfanden, weil sie sich mit der Situation bereits auseinandersetzen konnten, bevor das Kind geboren wurde. Aber auch das ist nicht einfach, denn in der Situation gibt es andere quälende Fragen und Ängste, mit denen sich Eltern in der Situation auseinandersetzen: Die Angst vor weiteren Erkrankungen, die Angst davor, wie das Kind wohl aussehen mag mit der Spalte und die Frage, ob man es ansehen mag und lieben kann

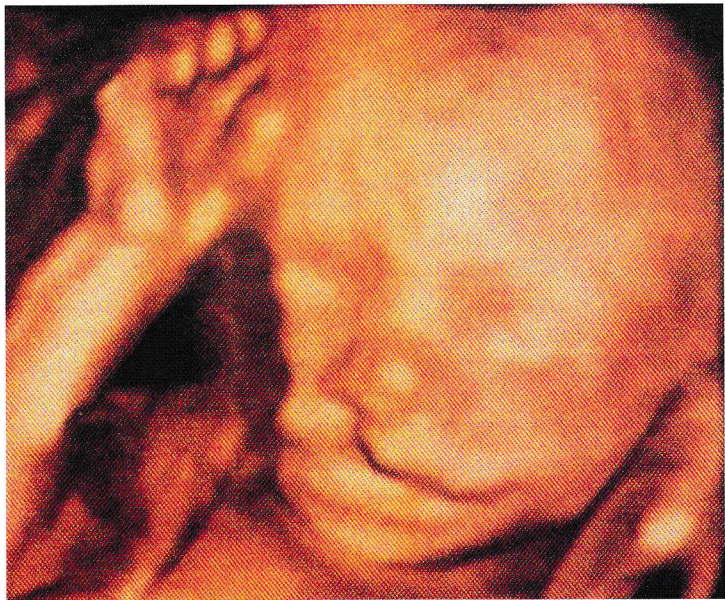
oder auch, ob man ein behindertes Kind überhaupt haben möchte.

Auch ich kann mich noch sehr genau an die Situation bei der Ultraschalluntersuchung in der 20. oder 21. Woche erinnern. Mein Mann und ich sind zusammen zum großen Organultraschall gegangen. Zunächst war alles ganz entspannt. Der Arzt erklärte und zeigte uns alles, was er sah. Doch irgendwann verstummte er, konzentrierte sich, starrte auf den Monitor und machte plötzlich ganz schnell einige 3D-Aufnahmen. Ich lag auf der Liege und wusste sofort: „Hier ist was nicht in Ordnung. Irgendwas stimmt doch hier nicht?“ Ich brachte aber kein Wort heraus. Nach der Untersuchung bat er uns in sein Sprechzimmer, erst dann teilte er uns die Diagnose LKGS mit, dass er aber nicht sehen könnte, ob der Gaumen auch betroffen sei. Obwohl ich bis dahin noch nie den Begriff Lippen-Kiefer-Gaumenspalte bewusst kannte, wusste ich doch sofort Bescheid, und war erst einmal erleichtert. „Etwas, wo man was tun kann“, war mein erster Gedanke. In den langen Minuten davor, hatte ich mir schon alle möglichen Szenarien ausgemalt. Die Nieren seien auch auffällig groß, wurde uns auch noch gesagt. Das beunruhigte mich fast noch mehr. Wir bekamen gleich eine sehr sachliche Beratung und wurden auch sofort zur Humangenetikerin gebracht. Da die LKGS auch ein Indiz für ein Syndrom sein könnte, wurde uns eine Fruchtwasseruntersuchung nahegelegt, um eine Entscheidung zu einem späten Schwangerschaftsabbruch vorzubereiten. Das war dann doch etwas viel, wie ich fand. Davon wollten wir beide nichts wissen und hören. Wir waren uns da gleich einig. Schließlich war er ja schon 20 Wochen alt, ich spürte seine Tritte im Bauch, unser Baby lebte. Also wollte ich durch eine Fruchtwasseruntersuchung dieses Leben nicht gefährden. Egal was kommen mag, wir würden das schaffen.

Die Erleichterung, dass man eine LKGS operieren kann, fand sich ebenfalls in den Antworten wieder. Doch ebenso häufig ist den Eltern anfangs das gesamte Ausmaß der Auswirkungen nicht bewusst oder es wird vielleicht auch nicht ehrlich beraten: Ent- ►

weder wird, um den Eltern wieder Mut zu machen, vieles heruntergespielt – so erging es uns – oder es wird auch übertrieben, wie andere berichteten. *Auf jeden Fall wünschen wir Eltern uns in der Situation ehrliche und informative Beratung, weder Über- noch Untertreibung.* Diese Beratung hilft, Ängste abzubauen, sich einen Plan zu machen, wieder nach vorn zu schauen und sich auf bzw. über das Kind zu freuen und die Situation so anzunehmen, wie sie nun mal ist. Die Antworten zeigen auch, dass das Thema Informationen für Ärzte und Pflegepersonal auf den Entbindungsstationen weiterhin hochaktuell ist und hier noch viel mehr Aufklärungsarbeit geleistet werden muss.

„Wie reagierte Ihre Umwelt (Familie, Verwandte, Freunde, Bekannte), als diese von der LKGS Ihres Kindes erfuhr, bzw. das Kind dann sah? Wie sind Sie damit umgegangen?“ war eine weitere Frage, die frei beantwortet werden konnte. Erfreulich ist, dass wirklich ein Großteil der Eltern von positiven Erfahrungen berichten konnte. 32 Mal kam das Wort „positiv“ in den Antworten vor (99 Personen hatten den Fragebogen beantwortet). Natürlich waren die Familien auch anfangs geschockt, doch viele berichteten, dass sie Unterstützung aus der Familie, dem Freundes- und Bekanntenkreis erfahren haben und dass andere Kinder häufig am besten damit umgehen konnten, weil sie ganz offen und direkt fragten. Doch häufig wurden auch ganz andere Erfahrungen gemacht, sowohl in der Familie als auch mit Freunden und Bekannten. Manche Freunde oder Familienangehörige haben komplett den Kontakt zu den betroffenen Familien abgebrochen, in deren „perfekte Welt passte kein Kind mit entstelltem Gesicht“, haben Vorwürfe ausgesprochen, was man dem Kind denn antue, oder wollten das Kind vor der Lippen-OP erst gar nicht sehen. Gerade mit Fremden haben viele von uns Eltern negative Erfahrungen gemacht. Da sind zunächst die Gaffer, die neugierigen Blicke und das Gerede hinterm Rücken, aber auch bissige Kommentare und Fragen, wie: „Wieso haben Sie so ein Kind nicht abgetrieben?“ oder „Sie sind ja mutig, das Kind so zu zeigen.“ Wobei ich gar nicht so sicher bin, ob die Person, die das zu der betroffenen Mutter sagte, das in dem Moment böse meinte. Sie drückt aber ziemlich direkt aus, dass es sehr



Ultraschallbild von Robert aus der 20.SSW mit erkennbarer Spalte

auf Äußerlichkeiten in unserer Gesellschaft ankommt und dass man süße Babys stolz präsentiert und erwartet. Wird diese Erwartung nicht erfüllt, wissen eben viele nicht, wie sie in dem Moment damit umgehen sollen.

Die andere Frage, warum das Kind nicht abgetrieben wurde, schockt mich aber noch viel mehr, da sie noch weiter geht. Plötzlich werden die Eltern dafür verantwortlich gemacht, ein behindertes Kind auf die Welt gebracht zu haben, insbesondere dann, wenn sie es vorher wussten. Die Pränataldiagnostik ist eben nicht nur Segen, sie ist Fluch zugleich. Denn plötzlich müssen sich werdende Eltern wirklich mit dieser Frage auseinandersetzen. Dürfen wir entscheiden, was lebenswert ist und was nicht? Wollen wir das entscheiden? Gibt es genug Unterstützung für Familien mit besonderen Kindern oder erwachsenen Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft? Passen behinderte Menschen nicht mehr in unsere Welt, weshalb sich so viele dagegen entscheiden? Zum Beispiel brechen 90 Prozent der Frauen die

Schwangerschaft nach einer Down-Syndrom Diagnose ab. Warum ist das so? Was sind die Gründe? Ein Abbruch der Schwangerschaft ist bis zur Geburt legal, sofern die körperliche oder seelische Gesundheit der Mutter in Gefahr ist. In der Praxis heißt es, dass ein Kind mit Behinderung abgetrieben werden darf, sofern es die körperliche oder seelische Gesundheit der Mutter gefährdet. Egal, ob im zweiten, im fünften oder im neunten Monat. Spätabtreibungen nehmen laut statistischem Bundesamt weiter zu. Bis 2013 gab es eine Steigerung um 307,1 Prozent.¹

Ich finde diese Entwicklung in unserer Gesellschaft bedenklich, ja erschreckend: Wir wollen alles perfekt machen, zu einer perfekten Familie gehören perfekte Kinder, die möglichst „pflegeleicht“ sind, etc. Fehlt uns der Mut? Offensichtlich fehlen die Unterstützung und die Akzeptanz in unserer Gesellschaft für das Anderssein. Das macht es den betroffenen Eltern nicht leicht, mit ihrer Situation zurechtzukommen. Hierzu habe ich einen interessanten Artikel im Internet

¹⁾ <http://www.zeit.de/gesellschaft/familie/2014-09/abtreibung-behinderung>: Linke, Denise "Unser Abtreibungswahn"

gefunden, aus dem ich zitieren möchte: „Menschen mit Behinderung bringen uns eine Menge: Eine andere Sicht, andere Talente und mehr Menschlichkeit. Behindertenfeindlichkeit tut weh. Den Betroffenen und unserer Gesellschaft. Weil diese Haltung kalt und ängstlich ist. Und Kälte und Angst erschaffen nichts weiter als mehr Kälte und Angst. Es ist verständlich, dass eine Mutter Angst davor hat, ein nicht gesundes Kind auf die Welt zu bringen. Weil diese Welt nicht gesunde Menschen schlecht behandelt. Und weil nicht gesunde Menschen in ihrem Alltag nicht vorkommen. Die Angst vor dem Unbekannten.“²

Dieses Zitat leitet direkt zu der nächsten Frage aus meiner Umfrage über: **„Welche guten Erfahrungen im Zusammenhang mit der LKGS Ihres Kindes haben Sie gemacht? Würden Sie sie bitte kurz beschreiben?“** Nur wenige haben diese Frage gar nicht beantwortet (7), die meisten haben viel Positives zu berichten. Ganz oben auf der Liste stehen die neuen Kontakte zu anderen betroffenen Eltern, z.B. über die Selbsthilfevereinigung oder die Internetforen, aus denen sich häufig neue und tiefe Freundschaften entwickelt haben. Viele



Andrea Siems mit Robert

erzählen, dass die Familie enger zusammen gewachsen ist, häufig auch die Partnerschaft. Einige berichten, dass sich das Bewusstsein für das, was wichtig im Leben ist, geschärft und erkannt wurde, wie unwichtig „Äußerlichkeiten“ sein können. Ebenso hat sich die Einstellung zu Menschen mit Fehlbildungen geändert, man hat keine Berührungängste mehr. Einige äußerten, dass sie dankbar über die medizinische Versorgung in Deutschland seien und berichteten, dass sie sehr gute Erfahrungen mit Ärzten und Pflegepersonal gemacht haben. Andere bewerten positiv, dass sie gelernt haben, nun selbstbewusst gegenüber Ärzten aufzutreten. Aber es gab auch zweimal ein ganz klares „Nein“ auf meine Frage, dass man „gern auf all die Erfahrungen mit LKGS verzichtet hätte“. Wenn ich in den Internetforen lese, welchen OP und/oder Therapie-Marathon manche erleben, welche Kämpfe mit Krankenkassen oder Behörden durchzustehen sind, dann habe ich sehr viel Verständnis für diese ehrliche Antwort.

Die folgenden gegebenen Antworten „Wir haben eine neue Welt kennengelernt.“, „Ich bin sensibler geworden.“, „Ich habe ein neues Selbstbewusstsein.“, „Ich bin daran gewachsen.“ leiten schon über zu meiner nächsten Frage: **„Hat sich für Sie was verändert aufgrund der Spalte ihres Kindes? Haben Sie sich verändert? Bitte erzählen Sie.“** Diese Frage war neutral gestellt und somit berichten Eltern, die geantwortet haben (12 haben diese Frage nicht beantwortet) nicht nur von positiven Veränderungen. Einige erzählen, dass sie den Job gewechselt haben bzw. mussten, wobei dem alten Job nicht unbedingt nachgetrauert wurde. Andere berichten, dass sie nun vom Partner getrennt leben bzw. ge-

schieden sind. Die optimistische Grundhaltung sei weg, die Leichtigkeit sei weg. Sie seien nicht mehr so fröhlich, geben weitere Teilnehmer der Umfrage an. Eine Teilnehmerin berichtete von Depressionen. Eine Mutter sagte, dass sie aufgrund der Kämpfe mit den Behörden mittlerweile am Ende ihrer Kräfte sei. Warum es hier so unterschiedliche Maßstäbe gibt, und es manchen so schwer gemacht wird, während andere überhaupt keine Probleme haben, ist mir persönlich ein Rätsel. Die Themen Pflegegeld, Kostenübernahmen etc. und die Probleme damit hatte ich im ersten Teil meines Berichts in Ausgabe 3/2016 näher betrachtet. Eine andere Teilnehmerin berichtete, dass sie psychisch sehr labil geworden sei aufgrund vieler traumatischer Erfahrungen und Komplikationen. Auf jeden Fall zeigen diese Antworten, dass die Tatsache, ein Kind mit einer LKGS zu haben, definitiv eine herausfordernde Situation für die gesamte Familie ist und eben nicht nur ein äußerlicher Schönheitsmakel, der im besten Fall gut ‚wegopiert‘ werden kann.

Darüber hinaus nehmen aber viele Eltern durchaus positive Veränderungen an sich wahr. Ganz häufig wurde erzählt, dass man jetzt viel gelassener sei, den Augenblick mehr genieße, sich wieder mehr an kleinen Dingen erfreue, Oberflächlichkeit keinen Platz mehr im Leben hätte. Sie berichten von einem offeneren und toleranteren Umgang mit Fehlbildungen, dass Gesundheit nicht mehr als selbstverständlich betrachtet werde und sie mehr Empathie entwickelt hätten. Sie seien persönlich daran gewachsen, selbstbewusster auch im Umgang mit Ärzten, nähmen nicht mehr alles so hin und hätten gelernt zu hinterfragen. Als Bereicherung wird gesehen, festzustellen, dass man mehr Kraft habe als gedacht, aber auch seine persönlichen Grenzen zu erfahren. Viele sind sehr stolz auf das, was sie und ihr Kind erreicht haben. Zu Recht!

Mit der folgenden Frage wollte ich wissen, wie die Umgebung später auf das Kind und die Familie reagiert, ob es eine Veränderung gibt: **„Wie reagiert heute, nach dem sichtbaren Komplettverschluss der Spalte, die Umwelt (Familie, Verwandte, Freunde, Bekannte, Fremde) auf Ihr Kind und Sie als Eltern?“** Hier gibt es wirklich viele ►

²⁾ <http://www.zeit.de/gesellschaft/familie/2014-09/abtreibung-behinderung>: Linke, Denise „Unser Abtreibungswahn“

positive Rückmeldungen. Gerade die Eltern der kleineren Kinder berichten, dass die Familie, Freunde, Bekannte und Fremde vom OP-Ergebnis begeistert seien, dass insbesondere fremde Menschen die Narbe überhaupt nicht wahrnehmen würden und dass der Umgang ganz normal sei. Neben dem Aussehen hat eine LKGS ja auch Auswirkungen auf die Sprache und das Hören. Da berichten schon einige, dass es Reaktionen auf die Aussprache oder nasale Sprache gäbe. Gerade hier leiden oft ältere Kinder in der Schule unter Hänseleien durch Nachäffen. Ein Teilnehmer schrieb: „Mit zunehmenden Alter werden die Angriffe und Beleidigungen mehr.“ Es gibt doofe Sprüche, auch weil Probleme mit der Sprache und dem Hören oft gleichgesetzt werden mit niedriger Intelligenz: „Was, der kann sogar ins Gymnasium?“. Solche Bemerkungen zeigen deutlich die Unwissenheit der Menschen, so dass es in Puncto Toleranz und Akzeptanz von Fehlbildungen noch viel Raum nach oben gibt. Diese Situation wird nicht besser, wenn immer mehr Fehlbildungen vor der Geburt aussortiert werden.

Ich fand es sehr berührend und bereichernd, diese vielfältigen Antworten und Gedanken zu meinen Fragen zu lesen. Hiermit möchte

ich mich ganz herzlich bedanken für die rege Teilnahme, die investierte Zeit und insbesondere für die Offenheit. Die negativen Erfahrungen, die berichtet wurden, zeigen, dass noch viel Arbeit vor uns liegt hinsichtlich Akzeptanz von Fehlbildungen und Behinderungen in unserer Gesellschaft. Wir brauchen Informationsmaterial für Eltern, aber auch für Hebammen, medizinisches Pflegepersonal und Ärzte. Aber auch unser nach wirtschaftlichen Kriterien ausgerichtetes Gesundheitswesen macht es uns nicht leicht. Auf all diesen Gebieten ist die Selbsthilfeorganisation tätig und darüber bin ich froh und versuche mitzuhelfen. Jede/r von uns kann etwas tun, damit es andere Familien in der gleichen Situation hoffentlich leichter haben werden. Viele engagieren sich bereits als Kontaktadresse in der Selbsthilfe oder in den Internetforen, organisieren Elterntreffen. Aber auch schon der offene Umgang mit der Fehlbildung hilft, Berührungsängste in unserer Gesellschaft ab-

zubauen und führt zu mehr Akzeptanz und Normalität. Ja, und habt auch Verständnis für Menschen, die vielleicht zu neugierig gucken, aber nichts sagen. Sie sind sicher verunsichert und trauen sich nicht. Darauf zugehen, reden und informieren hilft. Wir haben sozusagen „Weltverbessererkinder“, schrieb eine Familie in ihrer Antwort. Wie sehr unsere Kinder neugierige Blicke wahrnehmen, zeigt das folgende Zitat, mit dem ich den Artikel abschließen möchte: „Als bei unserem Sohn mit 6 Jahren alle sichtbaren Operationen abgeschlossen waren, sagte er bei einem Stadtbummel: ‚Mama hast du nicht gesehen, dass mich keiner mehr anschaut. Niemand merkt mehr, dass ich schlimm aussehe.‘ Er war so glücklich. Im anschließenden Urlaub stieg er auf eine Düne und rief ganz laut: ‚Nun bin ich endlich frei.‘“

Andrea Siems

Die Herausgabe dieser Zeitschrift wurde durch die Unterstützung von folgenden Institutionen ermöglicht

Deutsche
Rentenversicherung

Ministerium
für Soziales, Arbeit,
Gesundheit und Demografie
Rheinland-Pfalz

Deutscher
Paritätischer
Wohlfahrtsverband (DPWV)
Lahn-Dill, Wetzlar

Sparkasse
Wetzlar