



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

Von Andrea Siems

Am 7. und 8. Oktober 2016 fand in Mainz das 29. Symposium des deutschen interdisziplinären Arbeitskreises für Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten und kraniofazialen Anomalien statt. In diesem Arbeitskreis sind alle für LKG-Fehlbildungen relevanten medizinischen Disziplinen vertreten, also die Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie, die Kieferorthopädie, die Zahnheilkunde, die Logopädie und die HNO. Der Arbeitskreis fungiert als wissenschaftlicher Beirat unserer Selbsthilfevereinigung. Die Wolfgang-Rosenthal-Gesellschaft ist im erweiterten Vorstand vertreten.

Auf dem diesjährigen Symposium gab es zwei Hauptthemen: Im ersten Hauptthema ging es um Oberkieferwachstum und Gaumenfunktion, und das zweite behandelte versorgungsrechtliche Aspekte. Für dieses zweite Thema hatten wir von der WRG zwei Vorträge vorgeschlagen: Unsere Vorsitzende Barbara Dreiholz hat in ihrem Vortrag die Situation von erwachsenen Selbstbetroffenen reflektiert. Der zweite Vortrag sollte die Sicht der Eltern beschreiben. Ich habe mich bereit erklärt, diesen Vortrag vorzubereiten und zu halten. Jedoch wollte ich nicht nur meine persönliche Sicht darstellen. Unser Sohn Robert ist erst sechs Jahre, also fehlte mir die Erfahrung, wie es Eltern mit jugendlichen Kindern gehen würde. Um meinem Vortrag eine objektivere, ja fast wissenschaftliche Basis geben zu können, habe ich vom 13. bis 25. September 2016 eine Online-Umfrage durchgeführt mit dem Ziel, herauszufinden:

- welche Sorgen und Nöte wir Eltern von Kindern mit LKGS in den verschiedenen Altersstufen bis zum jungen Erwachsenen haben,

- ob es Schwerpunktthemen gibt,
- ob es Lücken in der Versorgung gibt,
- wo wir Eltern uns informieren und ob wir auch alle notwendigen Informationen bekommen,
- und welche Wünsche und Vorschläge wir Eltern haben, was vielleicht besser laufen sollte.

Darüber hinaus habe ich noch sehr persönliche Fragen gestellt, dahingehend, ob und wie uns die Tatsache, dass unser Kind eine LKG-Fehlbildung hat, verändert hat. Welches die schwierigsten Situationen waren, aber auch, ob und was wir Gutes erlebt haben. Wie hat das Umfeld reagiert? Nicht alles konnte ich auf der Tagung vorstellen, ich hatte leider nicht so viel Vortragszeit. Auch in dieser Ausgabe der Gesichter werde ich primär meinen Vortrag beim Arbeitskreis vorstellen. Die Auswertung der sehr persönlichen Fragen findet in der nächsten Ausgabe der Gesichter ihren Platz.

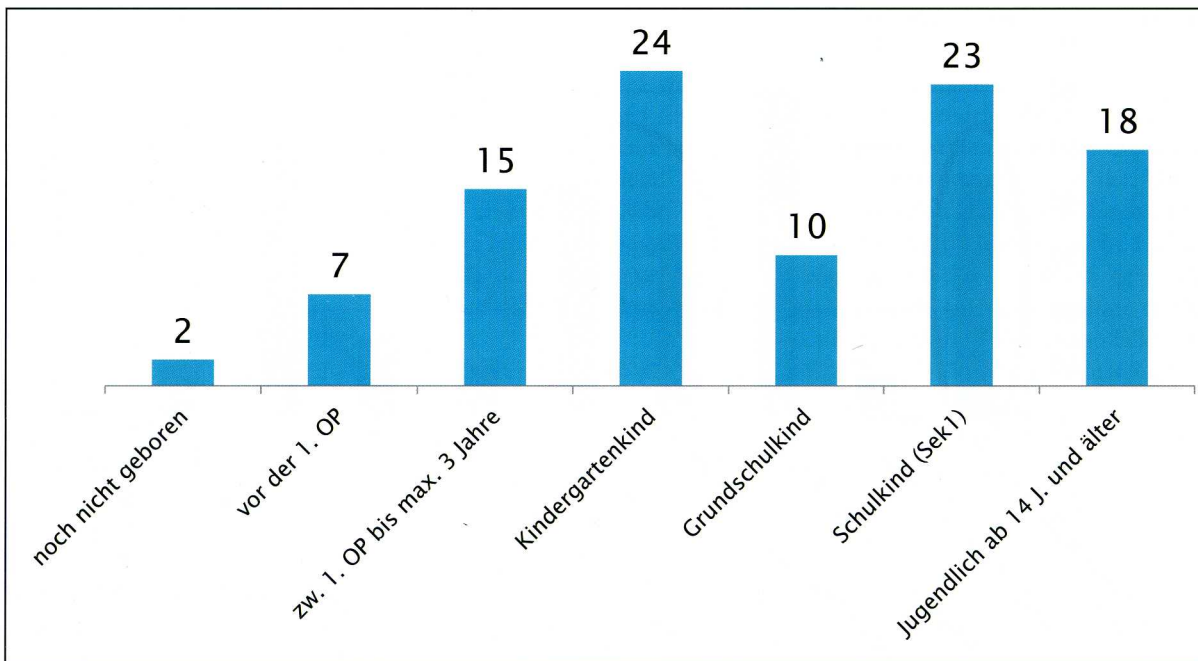
Ich habe die Online-Umfrage im Internet bei zwei deutschsprachigen Facebook-Gruppen vorgestellt, ebenso im Internetforum LKGS.net. Zusätzlich habe ich von der Selbsthilfevereinigung Adressen von Familien mit Kin-

dern über 10 Jahren bekommen. Letztendlich haben insgesamt 99 Familien/Eltern an der Umfrage teilgenommen. Dieser enorm hohe Rücklauf innerhalb so kurzer Zeit zeigt, wie wichtig es uns Eltern ist, gehört zu werden, um es nachfolgenden betroffenen Familien vielleicht leichter zu machen. An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Teilnehmern ganz herzlich bedanken.

Das Publikum bei dem Symposium, welches sich fast durchweg aus Ärztinnen und Ärzten der vier im Arbeitskreis vereinten Disziplinen zusammensetzte, war doch etwas überrascht, ja fast ein bisschen neidisch über derart hohe Teilnehmerzahlen. Wenn die Ärzte und Wissenschaftler Studien durchführen wollen, müssen sie zunächst die Ethikkommission fragen: Ich konnte einen kleinen Einblick gewinnen, wie schwierig es ist, Forschungsarbeiten voranzubringen.

Doch nun zu den Ergebnissen: Um die Antworten in der Umfrage zum aktuellen Alter des Kindes in Beziehung setzen zu können, habe ich in der ersten Frage zunächst nach dem Alter des Kindes gefragt: „**In welcher Lebensphase befindet sich Ihr Kind, welches eine LKGS hat?**“

Die nächste Frage lautete: „**Wann haben Sie erfahren, dass Ihr Kind eine LKGS hat?**“

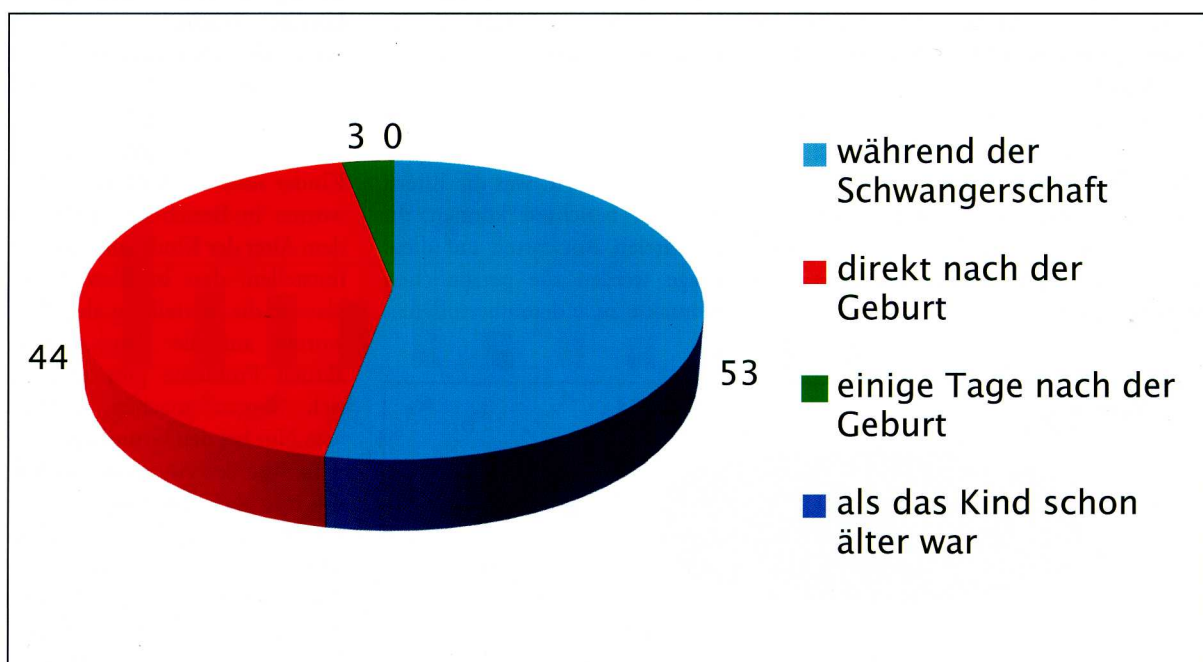


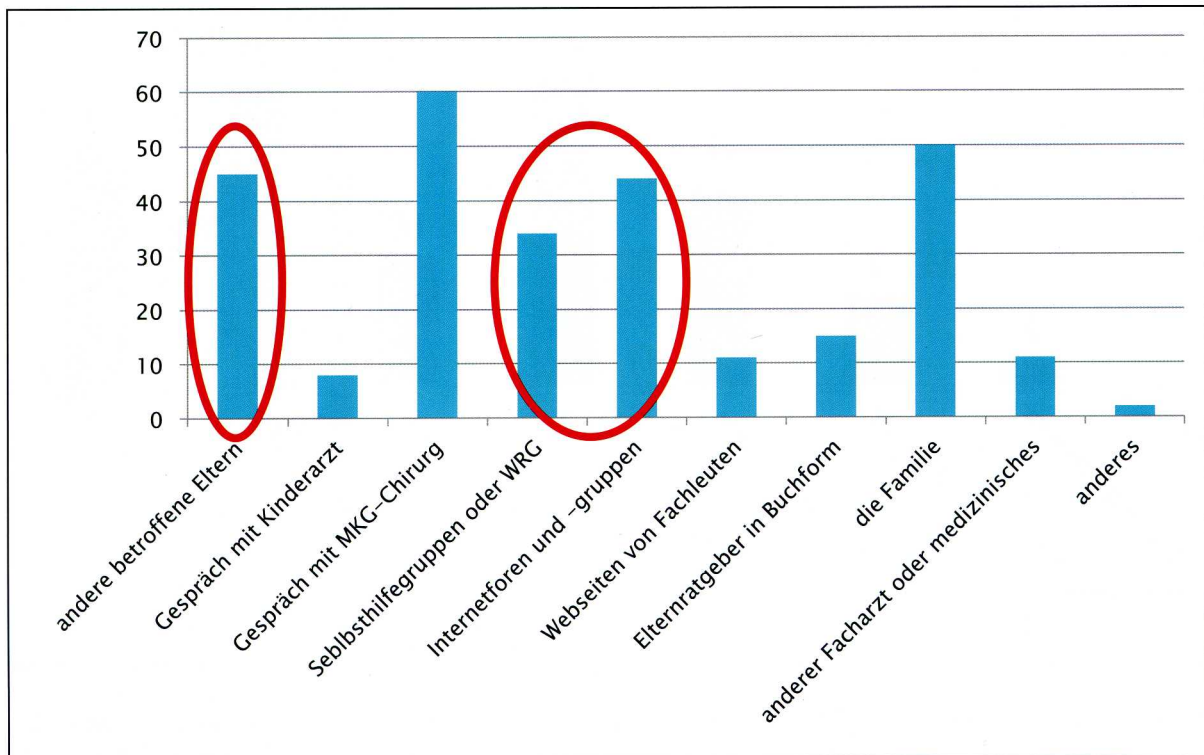
Mit der zweiten Frage wollte ich feststellen, ob es bei der Bewältigung der Schwierigkeiten gerade nach der Geburt einen Unterschied macht, wenn man die Diagnose bereits während der Schwangerschaft oder erst nach der Geburt erhalten hat. Außerdem wollte ich wissen, wie hoch der Anteil derer ist, die erst wesentlich später nach der Geburt die Diagnose Gaumenspalte bekommen, wo also die Fehlbil-

dung anfangs unentdeckt bleibt, was bei Weichgaumen- oder submukösen Fehlbildungen der Fall sein kann. Das traf aber auf keine Familie, die an der Umfrage teilgenommen hatte, zu. Einige wenige hatten angegeben, in den ersten paar Tagen nach der Geburt die Diagnose erfahren zu haben.

Trotzdem hat mich überrascht, dass doch bei fast der Hälfte der Kinder die LKG-Fehlbildung erst

nach der Geburt diagnostiziert wurde. Ich persönlich dachte, dass der Anteil derer, die die Diagnose während einer Pränataldiagnostik erfahren, wesentlich größer ist. Die Pränataldiagnostik hat Vor- und Nachteile. Sie kann werdende Eltern sehr verunsichern und auch in tiefe Konflikte stürzen. Aber die frühe Diagnose ermöglicht es, sich gut auf die Situation vorbereiten zu können, denn sofort nach der Geburt des Kindes werden die Eltern mit der Ernährungsproblematik konfrontiert. Bei Kindern mit PRS besteht Erstickengefahr. Wenn man hier schon ►





durch die Auswahl der richtigen Geburtsklinik gut vorbereitet ist, ist der Start vielleicht nicht ganz so problematisch, als wenn man davon überrascht wird.

Wie geht man nun mit der Diagnose um? Was tun? Wo Unterstützung suchen? Bei der nun folgenden Frage: „**Was hat Ihnen in dieser Situation geholfen?**“ hatte ich mehrere Antworten vorgegeben. Die Teilnehmer konnten maximal drei Antworten ankreuzen.

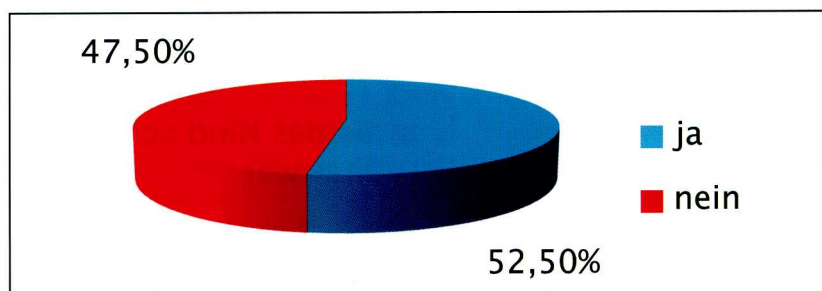
Es zeigt sich ganz deutlich, dass als erstes ein Gespräch mit einem Mund-Kiefer-Gesichts-Chirurgen gesucht wird. Als zweithäufigstes wurde die eigene Familie, mit der man die erste Trauer bewältigen kann, genannt. Aber es gibt drei Antworten die alle letztendlich zeigen, dass Gespräche mit anderen betroffenen Eltern und diese Kontakte mit Betroffenen sehr wichtig und hilfreich sind (s. rote Markierungen).

Andere Betroffene kann man in Selbsthilfegruppen bzw. unserer Selbsthilfevereinigung kennenlernen oder aber über das Internet. Im Internet gibt es ein Forum - dieses findet man unter der URL: lkgs.net - welches sehr gut nach Themen strukturiert ist. So ist die Suche nach Informationen einfacher als bei Facebook. Dort gibt es im deutschsprachigen Raum, soweit mir bekannt ist, zwei geschlossene Gruppen. Hier kann jeder seine Fragen stellen und bekommt sehr schnell Antworten. In der Umfrage, hatte ich die Frage gestellt, was die Eltern Positives berichten können. In den freien Antworten auf diese Frage werden die persönlichen Kontakte zu anderen betroffenen

Eltern als sehr positiv und bereichernd beschrieben. Viele berichten, dass sie neue Freunde gefunden haben, entweder durch Treffen, in der Spaltsprechstunde oder aber über das Internet.

Die nächste Frage lautete: „**Machen Sie sich aktuelle Sorgen wegen der LKGS Ihres Kindes? Gibt es derzeit Probleme oder Komplikationen, oder gab es kürzlich welche?**“

Etwas über die Hälfte der Eltern machen sich also aktuell Sorgen, haben mit Problemen zu kämpfen, egal in welchem Alter die Kinder sind. Ich habe diese Antworten in Beziehung gesetzt zu dem Alter der Kinder und konnte feststellen, dass in allen Altersklassen die Verteilung der Antworten auf die Frage, ob es aktuell Probleme gibt und sie sich Sorgen machen, ähnlich war. Nur bei den Grundschulkindern war der Anteil der Eltern, die mit „Ja“ geantwortet haben deutlich höher als 50%. Allerdings gab es in dieser Altersgruppe nur 10 Familien. Das kann diese Verschiebung auch erklären.



Die Sorgen sind sehr vielfältig. Sie kreisen um Themen wie Angst vor der nächsten Operation, Ernährung, sprachliche Entwicklung, Ohrprobleme, Restlöcher, Kieferorthopädie oder die Kosten von Behandlungen. Während bei den Eltern von Kindern, die noch vor der ersten OP stehen, die Themen Ernährung (Wie sollen wir das nötige OP-Gewicht erreichen?) oder Atemprobleme im Vordergrund stehen, sorgen sich Eltern mit älteren Kindern verstärkt um die seelische Entwicklung ihres Kindes. Bei den Eltern von Grundschulkindern steht die Angst vor Mobbing an erster Stelle. Manche Eltern von älteren Kindern berichten, dass das Kind Kontaktschwierigkeiten in der Schule hat oder zu wenig Selbstbewusstsein. Die Pubertät ist sowieso schon eine schwierige Zeit für die Heranwachsenden, dabei dann sprachlich oder durch Hörprobleme beeinträchtigt zu sein, macht diese Zeit noch schwieriger. Weiterhin nimmt bei Eltern von älteren Kindern die kieferorthopädische Behandlung, die Frage nach einer Kieferverlagerung und die Kosten der KFO sowie weiterer das Aussehen verbessernder Behand-

lungen einen größeren Raum ein.

Mit der folgenden Frage wollte ich herausfinden, was die Eltern als besonders anstrengend empfinden bzw. rückwirkend betrachtet empfanden: **„Was finden oder fanden Sie besonders schwierig oder anstrengend in Bezug auf die LKGS Ihres Kindes?“**

Auf diese Frage konnten die Teilnehmer ganz frei antworten. Ich habe die Antworten alle einzeln ausgezählt. Einmalige Nennungen habe ich der Übersicht halber hier weggelassen. Die Ernährung ist das beherrschende Thema gleich nach der Geburt. Ich habe erwartet, dass das Thema Ernährung beherrschend ist, auch noch rückblickend. Aber ich hatte nicht erwartet, dass es mit so einem großen Abstand zu den weiteren Problemfeldern stehen wird.

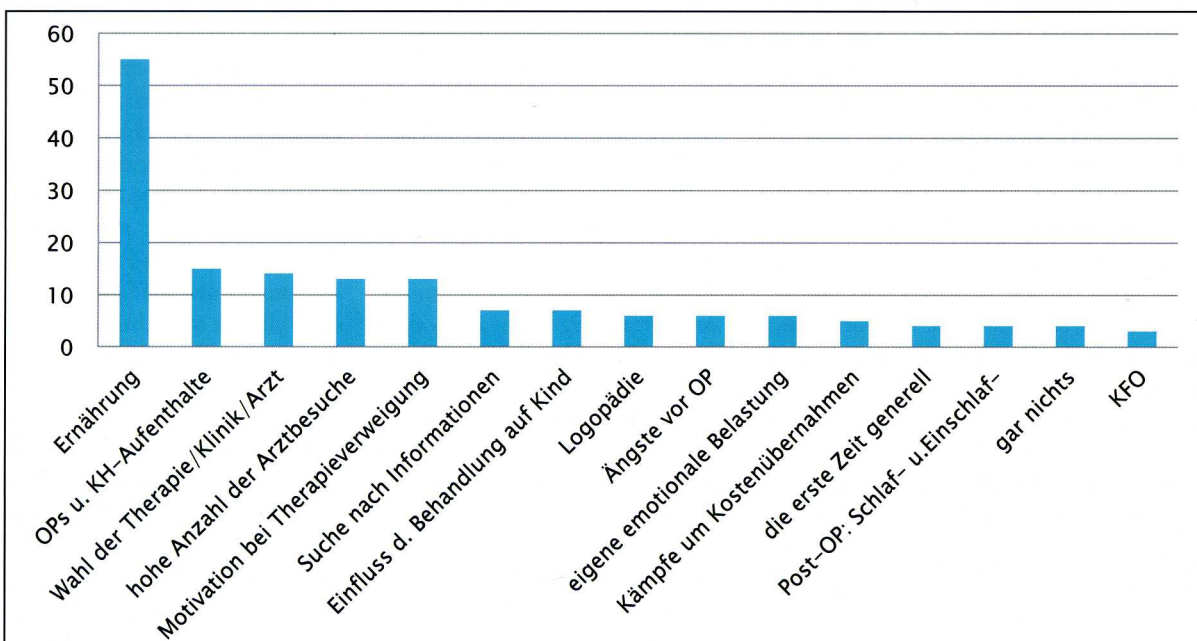
Die Ernährung wird als sehr belastend über einen langen Zeitraum empfunden, da die Nahrungsaufnahme in der Regel erst besser wird, wenn die Gaumen-OP stattgefunden hat. Viele Mütter leiden darunter, dass sie ihr Kind nicht an der Brust stillen können. Und wenn sie abpum-

pen, ist oft irgendwann die Belastung so groß, dass die Milch wegbleibt und sie aufhören. Dabei machen sie sich häufig noch Vorwürfe, weil sie vielleicht das Gefühl haben, es nicht zu packen, oder weil Geschwisterkinder zu kurz kommen. Auf den Eltern lastet in dieser Zeit ein enormer Druck. Das Kind soll ein bestimmtes Gewicht für die OP erreichen, doch das Trinken geht sehr langsam, und die Gewichtszunahme erfolgt nicht nach „Lehrplan“. Außerdem fallen die wichtigen OPs des Primärverschlusses genau in diese anstrengende Zeit.

Während dieser Phase benötigen die Familien große Unterstützung – Unterstützung durch Information und Betreuung. Eltern suchen den Austausch untereinander. Deshalb sind Eltern von Kindern im Baby- und Kleinkindalter bis zum Abschluss des Primärverschlusses auch sehr aktiv in den Facebook-Gruppen.

Ich bin der Frage nachgegangen, ob man feststellen kann, dass die Familien, die die Diagnose während der Schwangerschaft bekommen haben, die Ernährung weniger schwierig empfanden, als die, die erst bei der Geburt die Diagnose erhalten haben. Hier konnte ich aber keinen Unterschied feststellen. Allerdings haben letztgenannte Eltern häufiger angegeben, dass sie die Suche nach Information und die Wahl des Therapiekonzepts bzw. Arztes besonders schwierig empfanden.

Diejenigen, die die Antwort gaben, dass Sie gar nichts als besonders schlimm empfanden- ➤



den, haben Kinder mit Lippen- oder Lippen-Kiefer-Fehlbildung. Sie hatten es netterweise dazugeschrieben. Also die funktionellen Probleme beim Essen, Hören und Atmen, mit denen das Baby und damit die Eltern zunächst zu kämpfen haben, liegen primär an der Gaumenfehlbildung.

Das zweite Hauptthema des Symposions hatte ja den Titel „Versorgungsrechtliche Aspekte“. Deshalb habe ich nun Fragen zum Grad der Behinderung (GdB) und zum Pflegegeld gestellt.

Je nach GdB¹ Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV), Versorgungsmedizinische Grundsätze gibt es steuerliche Erleichterungen in unterschiedlicher Höhe. (s. Tabelle)

machen. Grundsätzlich gilt, dass von diesen steuerlichen Erleichterungen tendenziell diejenigen mehr haben, die auch mehr verdienen.

Nun wollte ich wissen, ob diese Hilfen von den Familien angenommen werden: **„Haben Sie den Grad der Behinderung (GdB) für Ihr Kind beantragt?“**

Ich hatte Antworten zur Auswahl gestellt und die Möglichkeit gegeben, diese zu erläutern.

Grundsätzlich zeigen die Antworten, dass die meisten Familien diese Unterstützung anneh-

kann ich drüber lachen, damals bekam ich einen großen Schreck. Unser Sohn Robert sollte mit 14 Monaten in die Krippe kommen, alles war mündlich zugesagt. Da er der kleine Bruder seiner Schwester ist, kam er jeden Tag mit in die gleiche Einrichtung, um die große Schwester abzuholen. Alle kannten ihn, alle wussten von seiner Fehlbildung. Als im letzten Moment bekannt wurde, dass er deshalb einen GdB von 100 hatte (die Primäroperationen waren gerade erst abgeschlossen), bekam die Kita-Leiterin einen Schreck. Jetzt erst wur-

LKGS-Fehlbildungen bei Kindern bis zum Abschluss der Behandlung	GdB
Isolierte voll ausgebildete Lippenspalte (ein-/beidseitig)	30 - 50
Lippen-Kieferspalte bis zum Verschluss der Kieferspalte	60 - 70 50
Lippen-Kiefer-Gaumenspalte bis zum Verschluss der Kieferspalte	100 50
Komplette Gaumen- und Segelspalte ohne Kieferspalte	100
Isolierte Segelspalte, Submuköse Gaumenspalte	0 - 30

Das Merkzeichen „H“, welches in der Regel bis ein Jahr nach Abschluss der Erstbehandlung anerkannt wird, führt zu einer steuerlichen Erleichterung in Höhe von 3.700 Euro. Damit können Mehraufwendungen finanziell abgedeckt werden. Diese Informationen sind zu finden im Heft „Soziale Hilfen“ der WRG. Es ist das Heft Nr. 9. Dass die isolierte Segelspalte und submuköse Gaumenspalte beim Grad der Behinderung so niedrig eingestuft werden, entspricht leider nicht der funktionellen Beeinträchtigung, die der Mensch in der Regel hat.

Bei vielen Familien wird die kieferorthopädische Behandlung als finanziell sehr belastend empfunden, gerade wenn auch Zahnersatz nötig ist, was häufig der Fall ist. Dann haben die Betroffenen aber häufig keinen bzw. einen geringen GdB mehr, da sie ja schon älter sind, und damit weniger steuerliche Vorteile. Zusätzlich kann man für die Pflege behinderter Personen als Steuerpflichtiger einen Pauschbetrag von 924 Euro jährlich geltend

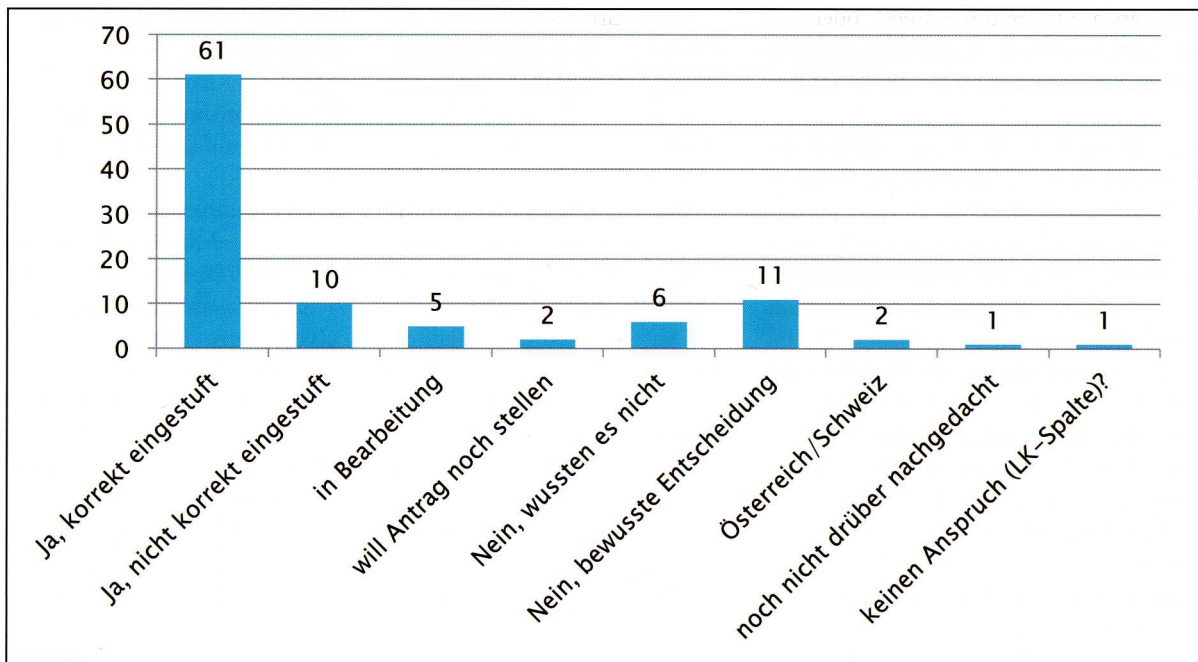
men und die Versorgungsmedizin-Verordnung auch von den Ämtern in der Regel korrekt angewendet wird. Ca. 10% berichten, dass sie nicht korrekt eingestuft wurden. In der Schweiz und in Österreich gibt es andere finanzielle Hilfen, deshalb habe ich diese Antworten separat aufgeführt. Eine Familie denkt, dass sie keinen Anspruch hätte auf die Vergünstigungen durch den GdB, weil ihr Kind „nur“ eine LK-Spalte habe. Doch diese Annahme ist falsch, wie die obige Tabelle zeigt. Die Übersicht der Antworten zeigt aber auch, dass doch noch nicht alle wissen bzw. wussten, dass sie ein Recht darauf haben, und deshalb den GdB gar nicht erst beantragt hatten. Das werde ich als Zeichen, dass junge Familien nicht alle notwendigen Informationen bekommen.

Ein kleines Erlebnis, welches wir in Bezug auf den GdB hatten, möchte ich hier erzählen. Heute

de ihr klar, dass eine LKG-Fehlbildung mit funktionellen Problemen einhergeht. Sie hatte es bislang offensichtlich nur als kosmetisches Problem gesehen. Ob er denn ohne Probleme essen könne und nicht zusätzliche Personen oder auch Zeit benötige, denn das könnten sie nicht leisten. Ich konnte die Bedenken ausräumen. Der Träger der Kita musste zustimmen, und Robert bekam seinen Kita-Platz. Wir hatten einige Tage Hoffen und Bangen, denn Kita-Plätze liegen ja nicht auf der Straße rum. Seitdem bin ich vorsichtiger geworden, den GdB anzugeben, wenn es um Hortplätze etc. geht.

Interessant sind die Gründe, warum sich manche Familien bewusst dagegen entscheiden, den GdB zu beantragen. Eine Antwort lautete z.B.: „Ich finde nicht, dass mein Kind behindert ist und möchte sicher nicht wegen finanzieller Vorteile diesen

¹ Versorgungsmedizin-Verordnung (VersMedV), Versorgungsmedizinische Grundsätze



Eindruck erwecken. " Diese ehrliche Antwort zeigt aber auch, dass in unserer Gesellschaft der Begriff „Behinderung“ negativ belegt ist. Eltern haben Angst, dass ihr Kind, in eine Schublade gesteckt wird, in der es weniger Chancen im Leben hat. Das ist ein Problem in unserer Gesellschaft. Und es wird nicht besser, wenn im Rahmen der Pränataldiagnostik immer früher, genauer und weniger invasiv Auffälligkeiten oder Chromosomenveränderungen, wie z.B. Trisomie 21 erkannt werden können, mit der Konsequenz, dass immer weniger Menschen mit diesen Besonderheiten geboren werden. Ob das unserer Gesellschaft gut tut, wage ich zu bezweifeln.

An anderer Stelle in dieser Umfrage haben Eltern berichtet, dass sie mit der Frage konfrontiert wurden, warum sie dieses Kind nicht abgetrieben hätten, früher hätte man das so gemacht, und dass sie mutig seien, ihr Kind so zu zeigen. Zum Glück berichten die meisten, dass sie, nach der Diagnose, viele positive Reaktionen aus ihrem Umfeld erhalten haben, aber offensichtlich ist das nicht selbstverständlich. Schade!

„Haben bzw. hatten Sie Pflegegeld beantragt?“

Hier ist der Anteil derjenigen, die korrekt eingestuft wurden, deutlich niedriger, und der Anteil derjenigen, die Widerspruch einlegen mussten wesentlich höher. Nach einem Hausbesuch des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) wird von diesem eine Empfehlung ausgesprochen, die doch oft sehr unterschiedlich ausfällt. Knapp 26% derjenigen, die Pflegegeld beantragen (rote Markierung), müssen Widerspruch einlegen. Eine Familie berichtete, dass sie bis zum Sozialgericht gegangen ist. Dieser Prozentsatz ist sehr hoch, finde ich.

Gerade in der Phase der besonders starken Belastung aufgrund der schwierigen Ernährung, der OPs mit den Krankenhausaufenthalten, sind solche Widerspruchsverfahren natürlich besonders kräftezehrend für die Betroffenen.

Ebenfalls viel höher als beim Thema GdB ist der Anteil derer, die gar nicht wussten, dass sie Pflegegeld beantragen konnten. So ging es auch uns. Wir erfuhren über diese Möglichkeit, als wir keinen Mehraufwand mehr hatten.

Neben dem GdB und dem Pflegegeld gibt es noch andere zusätzliche Unterstützung, wie z.B. Hartz 4 Aufstockung, Frühförderung, Haushaltshilfe nach der Geburt oder die Kostenbeteiligung bei der kieferorthopädischen Behandlung, indem sofort alles bezahlt wird und nicht nur 80%.

Nun bat ich die Teilnehmer, Ideen zu formulieren, welche Art der Unterstützung sie sich wünschen. Ich wollte mit dieser Umfrage und insbesondere mit der nun folgenden Frage, jeden zu Wort kommen lassen, so können wir als Selbsthilfeorganisation besser werden und in den Gremien besser die Interessen der Betroffenen vertreten: **„Welche weitere Form von Unterstützung würden Sie sich wünschen? Bitte erläutern Sie kurz Ihre Ideen.“**

Ich habe die freien Textantworten ausgezählt und konnte drei Schwerpunktthemen erkennen. Die Reihenfolge spiegelt die Häufigkeit der Nennung wider.

1. Information
2. Finanzielle Unterstützung
3. Leben mit LKGS

Information

Das Problem ist, dass das Pflegepersonal und auch Kinderärzte z.B. in den Entbindungskliniken zu wenig Wissen über Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen und über die Versorgung haben. Das trifft die Familien besonders hart, die erst bei der Geburt die ►

Diagnose erhalten. Es gibt kaum Informationsmaterial in den Entbindungskliniken, und die Eltern sind auf sich allein gestellt.

Folgende gute Vorschläge rund um das Thema Information möchte ich kurz vorstellen:

- Aufklärungsmaterial über LKGS und die damit einhergehenden Probleme und den Umgang damit gezielt für Kinderärzte, Frauenärzte, Hebammen, Kinderkrankenschwestern.
- Leitfaden zur Geburt, mit allem, was man wissen muss, z.B. auch GdB, Pflegegeld etc. für Eltern. Solche Broschüren gibt es ja schon, z.B. von unserer Selbsthilfevereinigung. Aber offensichtlich finden sie nicht direkt den Weg zu den Eltern. Das bedeutet, dass Frauenärzte, Pränataldiagnostiker und Entbindungskliniken mit diesem Material besser versorgt werden sollten. Deshalb wurde die Idee geäußert, wirklich alle Entbindungsstationen mit dem Infoordner der WRG auszustatten.
- Verzeichnis aller Kompetenzzentren für LKG-Fehlbildungen, bzw. auch ein Ärzteverzeichnis für Kieferorthopäden, Logopäden, die sich mit LKGS auskennen. Solche Verzeichnisse mit allen Ansprechpartnern in der Region könnten vielleicht von den Krankenkassen verteilt werden.
- Infomaterial über Therapiekonzepte für Eltern verständlich zusammengestellt, sowohl für den Primärverschluss, als auch für die kieferorthopädischen Vorgehens-

weisen und andere Therapien, wie Logopädie, Funktionstherapie etc. Gerade bei dem Primärverschluss ist es für Eltern eine sehr schwere Entscheidung. Dazu hatte ich vor drei Jahren eine gesonderte Umfrage gemacht, deren Auswertung in der Ausgabe 3/2013 der Gesichter erschienen ist. Das Internetforum lkgs.net hat eine Sektion, auf der man sich über verschiedene Konzepte informieren kann. Die Administratoren hatten mal einen Fragebogen entwickelt und an die Kliniken verschickt. Die Antworten der Kliniken/Ärzte auf diesen Fragebogen ermöglichen eine recht objektive Vorstellung verschiedener Vorgehensweisen.

- Wünschenswert wäre auch, wenn es eine zentrale Stelle gäbe, wo man alle Informationen und Antragsformulare, sowie Hilfen bei den Anträgen erhält, z.B. als Bindeglied im Behördenschlingel.

Und grundsätzlich brauchen wir mehr Informationen in der Gesellschaft, damit offener und

respektvoller mit Betroffenen umgegangen wird.

Finanzielle Unterstützung

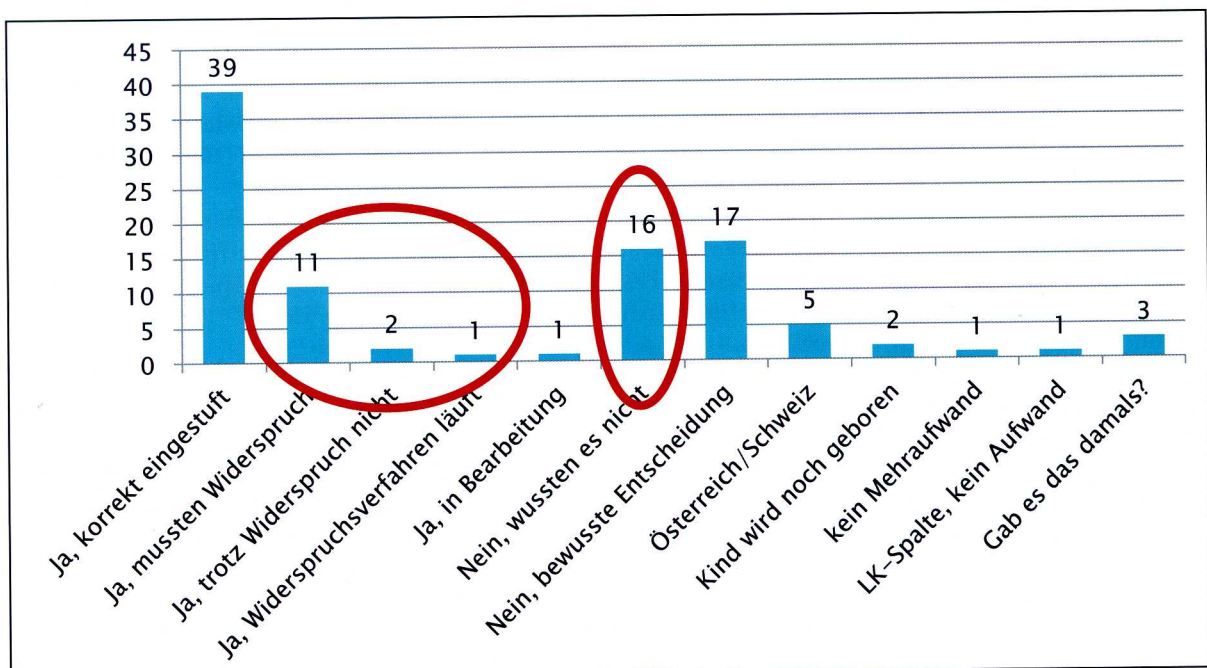
Hier gibt es mehrere Problemfelder:

a) Pflegestufe

- Eine einheitliche Richtlinie für die Pflegestufe, die für alle Kassen verbindlich ist, bzw. wie sie zu interpretieren ist, wäre sinnvoll.
- Bei Widerspruchsverfahren wünschen sich die Eltern kompetente Unterstützung, hier fühlen sie sich allein gelassen. Sehr viele Fragen im Internetforum oder in den Facebook-Gruppen kreisen um dieses Thema.

b) Finanzierung der kieferorthopädischen Behandlung

- Eltern wünschen sich, dass sofort die komplette Behandlung von den Krankenkassen übernommen wird und sie nicht verpflichtet sind, mit einem Eigenanteil von 20 % in Vorlage zu treten.
- Ebenso wünschen sich die Eltern, dass die für die optimale Therapie notwendigen Schritte und Hilfsmittel, wie z.B.



Implantate in den Katalog der Krankenkassen aufgenommen werden. Wie kann man einen Dialog mit den Krankenkassen zu diesem Thema starten?

c) Finanzierung anderer Therapien und Hilfsmittel

- Die Special Needs Feeder (Haberma) von Medela sind z.B. sehr teuer und sollten von den Krankenkassen übernommen werden.
- Ebenso wäre es wünschenswert, wenn alternative Heilmethoden wie z.B. Osteopathie, bezahlt werden würden. Einige Krankenkassen machen das ja bis zu einem gewissen Grade.

d) Betreuung/Betreuungskosten

- Finanzierung einer Haushaltshilfe für die stressige erste Zeit.
- Verlängerung des Elterngeldes, da die Betreuung des Kindes unter drei Jahren in den Kitas oder bei Tagesmüttern oft nicht möglich ist, wegen der Ernährungsproblematik insbesondere bei spätem Gauenverschluss oder Restlöchern.

Leben mit LKGS

Unter diesem Thema habe ich verschiedene Ideen und Wünsche zusammengefasst, die alle gemeinsam haben, das Leben der Betroffenen und deren Eltern leichter, einfacher zu machen. Dazu zählen:

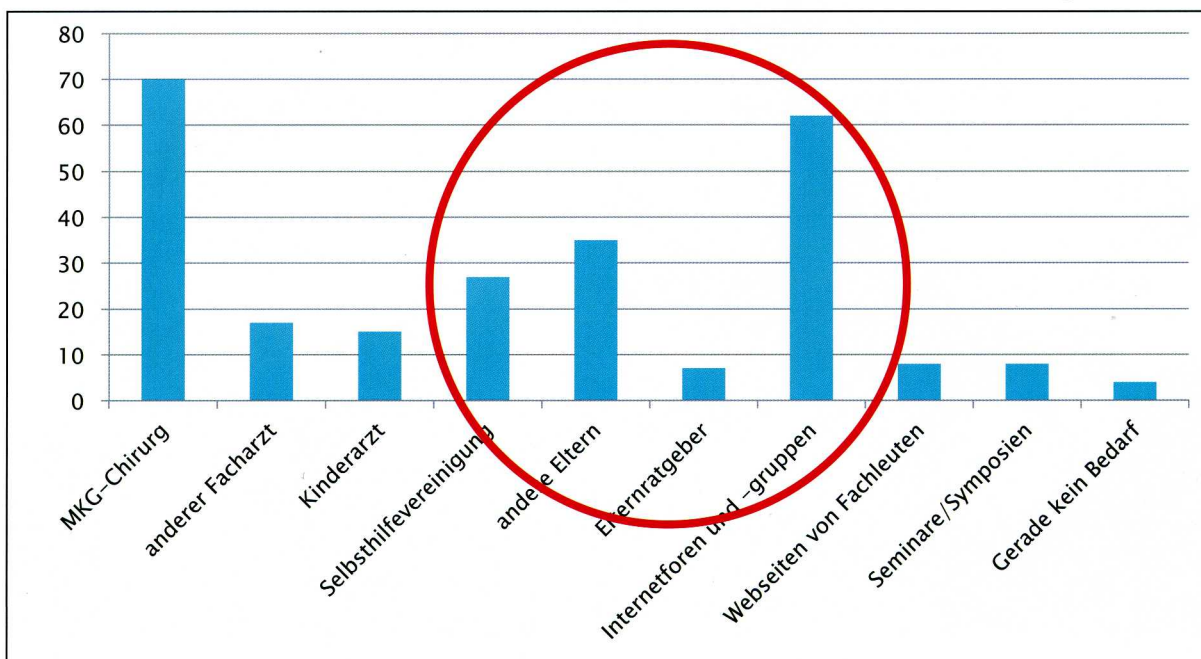
- Psychologische Betreuung für betroffene Kinder und deren Eltern,
- Seminare für Kinder und Jugendliche, sowie direkte Beratungsstellen für diese Gruppe,
- Elterliche Begleitung von Kindern über 12 Jahre ins Krankenhaus,
- Ausreichend Therapieplätze, damit man nicht Monate oder Jahre warten muss,
- Schnellere Termine beim Arzt,
- Logopädie-Rezepte, ohne sich rechtfertigen zu müssen.

Hänseleien, Mobbing und der Umgang damit sind wichtige Themen, gerade der Schulkinder oder Jugendlichen und deren Eltern. Auch ich weiß nicht, wie ich damit umgehen sollte, sollte es Robert passieren. Deshalb war ich froh, als vor, ich glaube, drei Jahren dieses Thema bei einem

WRG-Treffen in Norddeutschland sehr kompetent von den Referenten behandelt wurde.

Zum Schluss der Umfrage wollte ich noch wissen, wo sich Eltern aktuell informieren, egal in welchem Alter die Kinder sind. Mehrfachnennungen waren möglich: **„Welche Informationsquellen nutzen Sie aktuell am meisten?“**

Wieder wird ganz deutlich, dass der zuständige Mund-Kiefer-Gesichtschirurg eine zentrale Rolle bei der Informationsbeschaffung spielt. Bis man den Arzt seines Vertrauens gefunden hat, haben manche schon eine kleine Odyssee hinter sich. Gute Zentren sind interdisziplinär aufgestellt und beziehen auch die Funktionstherapien mit ein. Somit können die Betroffenen an kompetente Fachleute weiterverwiesen werden. Aber wenn man weit weg wohnt von seinem Kompetenzzentrum, wie wir zum Beispiel (wir wohnen ca. 500 km entfernt), ist man auf sich allein gestellt, am Heimatort Logopädie oder Kieferorthopädie zu organisieren. Aber hier helfen z.B. andere betroffene Eltern bei der Suche. Dafür gibt es in vielen Regionen in Deutschland die Kontaktadressen der WRG. Auch die Auswertung der Antworten auf die Frage nach den Informationsquellen zeigt ganz deutlich, dass andere betroffene Eltern durchweg eine große Rolle bei der Informationsbeschaffung spielen. ►



Der Austausch findet heutzutage aber mehr und mehr über die sozialen Netzwerke statt.

Am Schluss möchte ich die Erkenntnisse unter Zuhilfenahme der zentralen Fragestellungen dieser Umfrage noch einmal zusammenfassen:

Welche Sorgen und Nöte haben wir Eltern von Kindern mit LKGS in den verschiedenen Altersstufen bis zum jungen Erwachsenen haben? Gibt es Schwerpunktthemen?

- Am Anfang die Ernährung,
- die Informationsbeschaffung,
- Informationen über finanzielle Hilfen,
- später die Finanzierung der KFO.

Gibt es Lücken in der Versorgung?

- Die Pflegestufe wird nicht einheitlich umgesetzt.
- Optimale Kieferorthopädie ist für viele nicht bezahlbar!

Haben wir alle notwendigen Informationen? Wo informieren wir uns?

- Nein, wir haben nicht alle Informationen. Die Informationsbeschaffung ist schwierig.
- Unsere Informationsquellen sind der MKG-Chirurg, andere Eltern, die wir häufig in Foren oder Netzwerken im

Internet und in der Selbsthilferevereinigung finden.

Welche Wünsche und Vorschläge haben wir Eltern, was anders bzw. besser laufen sollte?

- Bessere Informationsmöglichkeiten,
- Ärzteverzeichnisse, Anlaufstellen,
- mehr Wissen bei betreuendem Fachpersonal.
- mehr Akzeptanz in der Gesellschaft!

Ich wünsche mir, dass diese Ergebnisse nun Grundlage für neue Projekte und Ideen sind, die unsere Selbsthilferevereinigung starten kann oder auch durch den Interdisziplinären Arbeitskreis initiiert werden können.

Eine letzte Frage hatte ich allerdings noch in der Umfrage gestellt: „**Was wünschen Sie sich für Ihr Kind, für die Zukunft?**“

Die Antwort sollte im Zusammenhang mit der LKGS stehen. Exemplarisch, für die vielen sehr schönen Wünsche der Eltern – Selbstbewusstsein wurde am häufigsten genannt – möchte ich nun folgendes Zitat setzen. Als Schlusswort am Ende meines Vortrags in Mainz verfehlte es seine Wirkung nicht.

„...*Dass die Behandlungen von den Krankenkassen übernommen werden. Dass die Spalte in der Öffentlichkeit richtig benannt wird. Dass die WRG so gut weiter arbeitet, wie bisher, und auch immer genügend Mitglieder hat. Dass die Forschung weiter kommt. Dass Vorurteile aufhören. Dass die OP-Methoden immer weiter entwickelt werden. Dass die verschiedenen Methoden die neuen Eltern nicht mehr so verunsichern und dass die Professoren auch mal nach rechts und links schauen und nicht nur von ihrer Methode überzeugt sind. Ich wünsche mir, dass die Ärzte mit den Kindern reden und nicht über sie hinweg. Für mein Kind wünsche ich mir, dass es als ganzer Mensch gesehen wird. Es wird seinen Weg machen...*“



Das sind wir: Christian, Clara, Robert und Andrea Siems