

Cornelia Schach
Dr. med. dent.

Belastungsprofile der Eltern von Kindern mit einer Lippen- Kiefer- Gaumenspalte

Geboren am: 30.06.1981 in Bietigheim- Bissingen

Staatsexamen am 05.07.2006 an der Universität Heidelberg

Promotionsfach: Hals-Nasen Ohrenheilkunde, Abteilung für Stimm- und Sprachstörung sowie
Pädaudiologie

Doktormutter: Univ.- Prof. Dr. med. Ute Pröschel

Kindern, die mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte geboren werden, steht aufgrund ihrer unübersehbaren körperlichen Fehlbildung im mittleren und unteren Gesichtsdrittel eine herausragende Stellung im Bezug auf die Beobachtung und Analyse ihrer Entwicklungsphasen zu.

In den frühen Phasen der Entwicklung des Kindes bis es sich als „Selbst“ erkennt und sein eigenes Abbild bewusst wahrnehmen kann, treten in erster Linie die Eltern eines Kindes mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte in den Vordergrund der Betrachtung. Denn die Normabweichung wirkt in den ersten Lebensmonaten und Jahren, bis die kindeseigene Körperwahrnehmung erwacht, ausschließlich durch die Reaktionen der Mitmenschen auf den kleinen Patienten. Hierbei ist das Verhalten der Eltern ihrem Kind gegenüber –in der Regel meist das der Mutter- der wichtigste Einfluss, der das Befinden und die Lebensqualität des Kindes prägt.

Von Geburt an hat ein Kind mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte eine Anzahl von besonderen Bedürfnissen, welchen nachgekommen werden muss, um eine ungestörte Entwicklung des Kindes zu ermöglichen. In den meisten der Fälle ist den betroffenen Eltern die Fehlbildung ihres Kindes nicht pränatal bekannt und somit sind sie unmittelbar nach der Geburt ihres Kindes hohen emotionalen und „organisatorischen“ Belastungen und Problemen ausgesetzt. Den Eltern sollte vom ersten Lebenstag ihres Kindes an die Anspruchnahme professioneller Hilfe möglich sein, um die Akzeptanz des eigenen Kindes und den psychischen Bewältigungsprozess zu fördern.

In der vorliegenden Arbeit werden die Belastungen und Schwierigkeiten sowie Erleichterungen und persönliche Meinungen von Eltern eines Kindes mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte dargestellt und diskutiert. Hierzu wurde ein Fragebogen bestehend aus drei Hauptteilen A, B und C, konzipiert und an 140 betroffene Eltern verschickt. 93 Fragebögen wurden beantwortet zurückgeschickt.

Im Teil A sollten die Eltern mit Hilfe einer fünfstufigen Antwortskala angeben, wie stark sie sich in den ersten Jahren durch das Trinken, das Füttern, die Platte, die Operationen, die Paukenröhrchen, die Sprache und das Sprechenlernen, die finanzielle Mehrbelastung, eventuelle Schulprobleme und Hänseleien von Mitschülern sowie durch mögliche Probleme der Geschwisterkinder belastet gefühlt haben.

Der Teil B geht auf den Grad der empfundenen Erleichterung der Eltern aufgrund der abgeschlossenen Plattenbehandlung sowie der Operationen ein und die Erleichterung im Bezug darauf, dass ihr Kind nun alle Voraussetzungen hat um Sprechen zu lernen.

Im Teil C wurden offene Fragen an die Eltern gerichtet, die mit „Ja“ oder „Nein“ beantwortet und durch Text ausführlicher kommentiert werden konnten.

In absteigender Reihenfolge empfanden die befragten Eltern die Operationen, die langen Fütterungszeiten, die Sorgen um mögliche Sprech- und Sprachprobleme, die Gedanken zur Ursache der Spaltbildung, Einschränkungen beim Baden, Schwimmen und Haare waschen durch die Paukenröhrchen, die Probleme beim Trinken, die Ohrprobleme, die Sorgen um die Zukunft ihres Kindes, Sorgen um mögliche Hänseleien in der Schule und der Pubertät, die Sorge, dass das Geschwisterkind belastet wird, die kieferorthopädischen Behandlungen, die logopädischen Behandlungen, Sprech- und Sprachprobleme sowie die finanzielle Mehrbelastung als sehr belastend (Skalenstufe 5) und belastend (Skalenstufe 4). Deutlich wurde, dass die Sorgen der Eltern um die Zukunft ihres Kindes mit zunehmendem Alter steigen ebenso wie die Häufigkeit der erlebten Hänseleien der Kinder.

Im Teil B der Arbeit zeigt sich, dass die überwiegende Mehrheit der Eltern erleichtert darüber ist, dass sie die Operationen hinter sich haben, ihr Kind nun Sprechen lernen kann und keine Platte mehr tragen muss.

Im abschließenden Teil der Arbeit wurde deutlich, dass die Hauptschwierigkeit von den Eltern im Bereich der Schule gesehen wird, und zwar im Bezug auf die Sprachprobleme, die Hörprobleme, die Hänseleien, das äußere Erscheinungsbild und die Schwierigkeiten der Kinder beim Lesen und Schreiben.

Durch die Auswertung der Fragebögen hat sich bestätigt, dass vor allem die Zeit unmittelbar nach der Geburt des Kindes mit einer LKG- Spalte sowie die ersten Lebensjahre der Kinder mit den Operationen und zahlreichen Behandlungen sehr belastend für die Eltern sind. Ferner zeigt sich ein differenziertes Bild über die Ursachen und Ausmaße der Schwierigkeiten der Eltern. Diese Erkenntnisse können als Grundlage für eine Verbesserung in der Beratung und psychosozialen Unterstützung der Eltern von Kindern mit einer LKG- Spalte durch das Fachpersonal in einer Klinik herangezogen werden.