Diagnose LKGN - und jetzt?

Rebecca Meutzner (IBCLC) und Dr. med. univ. Sandra Stapel

Der Moment in dem man erfährt, dass das eigene Kind eine Fehlbildung hat, lässt die Zeit stillstehen. Einsamkeit, Sorge und Verunsicherung machen sich vielleicht breit, auch Ängste - wie geht es jetzt weiter? Was bedeutet das für mein Kind, für mich, für die ganze Familie?

Die große Ungewissheit löst Angst aus, der Schock macht handlungsunfähig.

Wie lange Menschen in dieser Schockstarre verweilen, ist ganz individuell und genau richtig.

Ihr als Fachpersonal seid eine der ersten Anlaufstellen für die Eltern und habt das Privileg, Eltern von Kindern mit Lippen- Kiefer- Gaumen- Nasenfehlbildungen das Wissen mit an die Hand zu geben, selbstbestimmt eine für ihr Kind individuell richtige Entscheidung zu treffen.

Die Auswirkungen der Fehlbildung sind komplex und bedürfen erfahrener Hände.

Unsere Kinder haben das Potenzial sich mit der richtigen Unterstützung völlig gesund zu entwickeln.

Für einen sicheren Start ins Leben.

Alles Liebe,

Rebecca Meutzner (IBCLC) und Dr. med. univ. Sandra Stapel

Was ist eine LKGN (Lippen- Kiefer- Gaumenspalte) bzw. SGV (Gaumenspalte)?

Eine Lippen- Kiefer- Gaumen- Nasenfehlbildung (LKGN) bzw. eine Segel-Gaumen- und Vomerfehlbildung (SGV) ist Folge eines unvollständigen Zusammenwachsens von Strukturen im Gesicht in der sehr frühen Schwangerschaft.

Sie ist eine der häufigsten Fehlbildungen in westlichen Ländern. Etwa 1 von 700 bis 1 von 1000 Neugeborenen ist pro Jahr in verschiedenen Ausprägungen betroffen.

In allen Fällen sind

- das normale Saugen
- die normale Nasenatmung
- die Zungenruhelage
- die Hör- und Sprachentwicklung
- die Entwicklung von Zunge, Gaumen, Nase und Kiefer

gestört.

sandra·stapel
STILLBERATUNG

Copyright: Rebecca Meutzner (IBCLC) und Dr. med.univ.Sandra Stapel

Entstehung der Fehlbildung

Diese Fehlbildung ist eine Laune der Natur. Es ist ein multifaktorielles Geschehen aus genetischen und äußeren Faktoren. Stellt euch ein Glas vor, in das nach und nach Perlen hineingelegt werden. Jede dieser Perlen steht für einen kleinen Störfaktor in der Entwicklung eines Embryos, denen jeder Embryo ausgesetzt ist. Manchmal ist es eine Perle zu viel und das Glas schwappt über - da entsteht die Fehlbildung. Im Grunde ist sie eine Folge von Störungen im Ablauf der Gewebeentwicklung. Die Strukturen sind grundsätzlich vorhanden, entwickeln sich aber getrennt voneinander weiter.

Die Lippen- Kiefer- Gaumen- Nasenfehlbildung (LKGN) entsteht ungefähr in der 4./5. SSW, in der sich Lippe, Nase und Kiefer entwickeln. Die Fehlbildung kann sich nach hinten weiterentwickeln und eine durchgehende Fehlbildung entstehen, oder auf Lippe/ Lippe Kiefer begrenzt bleiben. Sie kann links, rechts oder beidseitig auftreten. Genetisch unabhängig davon kann eine Segel-Gaumen- und Vomerfehlbildung (SGV) ungefähr in der 8./9. SSW entstehen, wo sich Zunge, Gaumen, innere Nase und Rachen ausformen.

Auswirkungen der Fehlbildung

- **Gestörte Unterdruckbildung**: durch einen offenen Gaumen ist das Baby saugunfähig - es kann keine Milch eigenständig aus Brust oder Flasche saugen. Die Ernährung ist erschwert und muss aktiv von außen unterstützt werden. Atmen und Schlucken können nicht wie normalerweise gleichzeitig koordiniert werden - das Baby braucht Atempausen beim Trinken, was den Füttervorgang deutlich verlängert und es ermüdet schnell. Durch die Unfähigkeit zu Saugen, fehlt einiges an Muskelaufbau im Rumpf. Oft neigen die Babys zu kompensatorischem Überstrecken nach hinten - besonders beim Trinken.
- Durch die fehlansetzende Muskulatur im Gaumen ist die **Mittelohrbelüftung beeinträchtigt**. Es entstehen Paukenergüsse und damit eine (vorübergehende) Hörstörung (ähnlich wie wenn man unter Wasser hört). Die Hörbahnreifung im Gehirn wird beeinträchtigt, was unbehandelt in eine **Sprachentwicklungsstörung** führt, da der Spracherwerb solange die Ergüsse im Mittelohr bestehen, fundamental beeinträchtigt wird. Durch Stillen nach Gaumenverschlussoperation kann die chirurgisch adaptierte Muskulatur im Gaumen optimal trainiert und die Mittelohrbelüftung besser hergestellt werden. Aufgrund der Paukenergüsse steigt das Risiko für Mittelohrentzündungen. Die Ernährung mit Muttermilch senkt dieses Risiko nachweislich.
- Werden Mund und Nase nicht oder nicht vollständig operativ voneinander getrennt, entsteht eine **Sprechstörung**, da einige Laute bei fehlender Abdichtung schwer oder garnicht gebildet werden können. Ein Saugen ist hierbei nicht möglich.
- Die Funktionsmuster im gesamten Mund und Gesichtsbereich sind seit der Entstehung an die Fehlbildung angepasst. Besonders die Zunge scheint in ihrem Bewegungsmuster verändert zu sein. Sie kann sich durch den fehlenden Unterdruck nicht in physiologischer **Zungenruhelage** am Gaumen ansaugen. Der fehlende Wachstumsreiz der Zunge auf den Oberkiefer führt zu Zahnengstand in zu kleinen Oberkiefern. Der Wachstumsreiz bei Tieflage der Zunge auf den Unterkiefer führt dann zu Kopfbiss bzw. frontalem Kreuzbiss. Die neuromuskuläre Fehlfunktion muss nach erfolgreicher Operation umgelernt werden. Stillen nach Gaumenverschlussoperation leistet hierbei einen ersten unschätzbaren Beitrag.
- Durch die fehlende Trennung von Mund und Nase haben die Kinder eine dauerhafte **Mundatmung**. Diese führt zur Austrocknung der Schleimhäute und damit höherer Infektanfälligkeit und später Karies. Auch hier ist Stillen nach Gaumenverschluss von Vorteil, da Stillen die Nasenatmung fördert und Muttermilchernährung im ersten Lebensjahr das Risiko für Milchzahnkaries nachweislich senkt.

sandra·stapel
STILLBERATUNG

Copyright: Rebecca Meutzner (IBCLC) und Dr. med.univ.Sandra Stapel

Vorbereitung bei Diagnose in der Schwangerschaft

Grundsätzlich ist die Wahl des Geburtsmodus von der Fehlbildung unabhängig. Bei der Wahl des Geburtsortes solltet ihr bedenken, dass 50% der Babys mit SGV und 30% der Kinder mit LKGN weitere Begleitfehlbildungen haben können, die ggf. einer medizinischen Versorgung bedürfen.

Es gibt auch Familien, die ihre Kinder gesund im Geburtshaus oder zu Hause zur Welt gebracht haben.

Grundsätzlich sind Neugeborene mit LKGN/ SGV Fehlbildung ohne weitere Begleitfehlbildungen ansonsten gesund und gut in der Lage selbstständig zu Atmen und zu Schlucken.

Aufgrund des fehlenden Sogaufbaus bei (auch schon geringfügig) betroffenem Gaumen, ist es ratsam, schon in der Schwangerschaft mit dem Handgewinnen von Kolostrum zu beginnen.

Das gefrorene Kolostrum kann in einem Zipbeutel zwischen zwei Tiefkühlakkus mit zum Geburtsort gebracht werden, um es dem Baby in kleinen Mengen beginnend innerhalb der ersten Stunde nach der Geburt mit Fingerfeeder oder Spritze vorzugsweise direkt an der Brust zu füttern.

Kolostrum stabilisiert den Blutzucker, regt die wichtige erste Stuhlausscheidung an, senkt das Risiko für Gelbsucht und kleidet den Magen Darm Trakt mit schützenden Immunstoffen und mütterlicher Bakterienflora aus. Jeder Tropfen ist flüssiges Gold für das Baby.

Frühes und kontinuierliches Haut zu Haut Bonding sowie 24h “rooming in” senken erwiesenermaßen das Risiko für postpartale Depression bei der Mama, regulieren die Körpertemperatur eures Neugeborenen und schützen somit vor unnötigem Energieverlust und damit übermäßigem Gewichtsverlust.

Da die Ernährung eines Kindes mit LKGN/ SGV Fehlbildung zu Beginn oft etwas mehr Erfahrung und spezialisierter Betreuung bedarf, wird in den Kliniken häufig zur Sicherheit eine Magensonde gelegt. Diese Maßnahme kann mit entsprechender Vorbereitung wie Kolostrumgewinnung (in der Schwangerschaft) und Anleitung zum Fingerfeeding sehr gut auf wenige Ausnahmen reduziert werden. Das häufig sehr mühsame Entwöhnen von der Magensonde bleibt damit erspart – das Baby lernt von Beginn an die Mundmuskulatur für die Nahrungsaufnahme zu benutzen.

Gerade das Thema Ernährung kann am Anfang fast schon erschlagend wirken. Es sind wahnsinnig viele Informationen auf einmal zu einer Zeit, in der man sich einfach nur wünscht in Ruhe mit seinem Baby zu kuscheln. Die Trauer um das verlorene Wochenbett ist real und darf Raum zum Verarbeiten brauchen.

sandra·stapel
STILLBERATUNG

Copyright: Rebecca Meutzner (IBCLC) und Dr. med.univ.Sandra Stapel

Wie können wir als Fachpersonal eine (submuköse) Segel- Gaumen und Vomerfehlbildung erkennen?

- **Ständiges Schmatzen beim Trinken**: Dies deutet daraufhin, dass das Kind keinen Unterdruck im Mund aufbauen kann und somit sogunfähig ist.

- **Vermehrtes Aufstoßen nach dem Essen:** Dies kommt zu Stande, da das Kind nicht nur Nahrung, sondern auch viel Luft während einer Mahlzeit schluckt

- **Anhaltender Reflux, der gerne auch erst bis zu 1 Stunde nach der Mahlzeit auftreten kann**

- **Bauchschmerzen beim Säugling:** Aus demselben Grund wie beim vermehrten Aufstoßen nach dem Essen: es schluckt vermehrt Luft

- **Austreten der Milch aus der Nase, direkt nach der Stillmahlzeit oder auch kurze Zeit danach**

- **Zögerlich voranschreitende Gewichtszunahme** beim Neugeborenen nach der Geburt, obwohl die Mutter genug Muttermilch zur Verfügung hat bzw. das Kind evtl. genug Formulanahrung erhält. Bei diesen Neugeborenen und Säuglingen ist es nicht unüblich, dass sie **3-4 Wochen** benötigen bis sie ihr Geburtsgewicht wieder erreicht haben.

Welche Diagnostik sollte von Fachpersonal durchgeführt werden?

- Abtasten des Gaumens

- Sichtuntersuchung des Mund- Rachenraumes

* V – förmige Einziehung mittig des weichen Gaumens

* Auffälligkeiten an der Uvula z.B. Uvula Bifida oder ein Nichtvorhandensein der Uvula

- Gaumen schimmert beim Inspizieren der Mundhöhle ggf. dunkler

- Der Taschenlampentest durch ein Nasenloch: Man nimmt eine Taschenlampe oder eine andere kleine Lichtquelle und scheint damit durch ein Nasenloch. Währenddessen schaut man in den Mund des Kindes. Wenn man den Lichtschein der Taschenlampe durchschimmern sieht, ist das auch ein Hinweis auf eine evtl. bestehende submuköse Gaumenfehlbildung.

sandra·stapel
STILLBERATUNG

Copyright: Rebecca Meutzner (IBCLC) und Dr. med.univ.Sandra Stapel

Ernährung mit Muttermilch

Die Ernährung mit Muttermilch ist nach Stillen an der Brust die beste Ernährung für einen Säugling. Muttermilch enthält neben wertvollen Nährstoffen große Mengen an Immunzellen, entzündungshemmende Stoffe, Wachstumsfaktoren, lebende Stammzellen und vieles mehr.

Stillen schützt nachgewiesenermaßen vor Durchfall und Atemwegsinfektionen wie Mittelohrentzündungen.

Ein Baby mit LKGN/SGV Fehlbildung mit Muttermilch zu versorgen, kostet viel Kraft und Zeit. Es ist daher von großer Bedeutung, das Pumpmanagement möglichst so zu optimieren, dass es annähernd alltagstauglich wird.

Wenn der Wunsch besteht, das Baby zumindest teilweise mit Muttermilch zu versorgen, ist es unerlässlich innerhalb der ersten 6 Stunden nach der Geburt zunächst mit dem Handgewinnen von Kolostrum zu beginnen und anschließend mit einer primären Standpumpe beidseitig mit Doppelpumpset Milch abzupumpen. Um die Milchmenge zu etablieren ist eine Anzahl von ca. 10-12 Pumpsitzungen in 24h von je 15 - 20 min. empfehlenswert, wobei eine Schlafpause von ca. 5h eingehalten werden sollte.

Eine Brustmassage vor, sowie Brustkompression während des Pumpens, ist für die Milchbildung von großer Bedeutung.

Da viele Mamas häufig über Monate hinweg ausschließlich Pumpen, kommt der individuell auf die Brustwarzengröße angepassten Brusthaube (Flange) aus Hartplastik nach der Flange Fits™ Methode eine große Bedeutung zu um Milchstaus, Brustentzündungen und Brustwarzenverletzungen zu reduzieren. Eine gut passende Brusthaube liefert nicht nur mehr Comfort, sie hat auch Auswirkungen auf die Dauer der Pumpsessions und die Milchmenge.

Ist die Milchmenge einmal etabliert, kann die Häufigkeit der Pumpsitzungen entsprechend reduziert werden. Für unterwegs können Akkupumpen zusätzlich zur Standpumpe genutzt werden.

Um einen saugunfähigen Säugling zu ernähren, ist es notwendig, den Milchtransfer zum Kind von außen aktiv zu unterstützen. Das Baby ist in den meisten Fällen nicht schluckunfähig. Sollten ebenfalls Schluckstörungen vorliegen, müssen weitere Störungen abgeklärt werden, unabhängig von der LKGN-Fehlbildung.

Die den Milchtransfer unterstützenden Füttertechniken sollten sich so nah wie möglich an der normalen Physiologie orientieren. Dabei kommt dem weit geöffneten Mund zur Förderung der restlichen Mund und Gesichtsmuskulatur eine zentrale Rolle zu, ähnlich wie beim Stillen. Es stehen hierfür Weithalssauger mit größerem Loch in Kombination mit Silikon- bzw. Weichplastikflaschen auf dem Markt zur Verfügung. Für weitere Informationen, welche Flaschen und Sauger miteinander kombiniert werden können, einfach eine Email an: jetzt@lkgs-stillen.com schreiben.

sandra·stapel
STILLBERATUNG

Copyright: Rebecca Meutzner (IBCLC) und Dr. med.univ.Sandra Stapel

Normales Stillen kann erreicht werden

Der Weg zum normalen Stillen bei einem Baby mit LKGN/SGV Fehlbildung ist lang und kraftaufwendig. Ein gut aufgestelltes soziales Netzwerk kann hierbei einiges kompensieren.

Möchte die Mama stillen, sollte sie von Anfang an eine brustnahe Ernährung anstreben.

Die Ernährung an der Brust kann und sollte zu Beginn mit Fingerfeeding (am Finger angeklebter Sonde mit Spritze) und später mit Flaschenfütterung unterstützt werden um sie besser in den Alltag integrieren zu können.

Kennt das Baby bis zum Gaumenverschluss die Brust als Nahrungsquelle, kann nach gezieltem Saugtraining normales Stillen zügig erlernt werden.

Auch ohne vorherige brustnahe Ernährung kann ein konsequentes Saugtraining an der Brust nach Gaumenverschluss in normales Stillen führen. Einen Versuch ist es jedenfalls wert, denn Stillen ist das beste und natürlichste Training für den operativ gebildeten Mund-, Nasen- und Rachenraum und für die gesamte Mund-, Gesichts- und körperliche Muskulatur. Stillen ist „Fitnesstraining“ für ein Baby und stärkt die Mutter-Kind-Bindung.

Das wunderbare Gefühl, wenn Stillen am Ende wirklich klappt, entlohnt für jede Anstrengung, jede Träne, Kraft und Schweiß.

In jedem Fall ist, sofern aus chirurgischer Sicht nichts dagegen spricht, ein Saugtraining nach der Gaumenverschlussoperation auch an der Flasche wichtig und sinnvoll für die Entwicklung des Kindes.

Herausforderungen und Probleme beim Stillen mit (submuköser) Segel- Gaumen -und Vomerfehlbildung

1. Lange und/ oder häufige Stillmahlzeiten aufgrund verminderter Nahrungszufuhr

Durch die Saugunfähigkeit kann der Säugling nicht adäquat Milch aus der Brust oder Flasche aussaugen/ ausmelken und erhält so nur wenig Nahrung. Außerdem kann es vorkommen, dass die Mamille schnell wieder aus dem Mund herausgleitet, da der Sog nicht gehalten werden kann.

2. Aspirationsgefahr beim Stillen

Da eine Hebung und Streckung des weichen Gaumens nach hinten nicht oder nicht vollständig möglich ist, kann dieser den Nasen- Rachenraum nicht richtig verschließen. Dadurch kommt es öfter vor, dass die Nahrung auch in den Rachen gelangt. Dadurch kann es immer wieder vorkommen, dass sich ein Säugling beim Stillen verschluckt, insofern die Milchmenge zu groß ist um sie direkt abschlucken zu können. Deshalb besteht dann die Gefahr einer Aspiration in die Atemwege. Durch spezielle Anlegetechniken und Stillpositionen kann man dies aber verhindern.

Copyright: Rebecca Meutzner (IBCLC) und Dr. med.univ.Sandra Stapel

3. Blutzuckerschwankungen und Hypoglykämien

Durch die geringe Milchaufnahme beim Stillen oder beim Zufüttern durch die Falsche kann ein Kind nur wenig Milch aus den oben genannten Gründen erhalten. Dadurch können schneller einmal Blutzuckerschwankungen entstehen oder es sogar zu Hypoglykämien kommen. Diese äußern sich dann durch Zittern der Extremtäten oder indem der Säugling sehr schlapp und müde wird. Ihm fehlt einfach die Energie zum Trinken. Darum sind die Säuglinge auch schneller erschöpft und schlafen nach kurzer Zeit an der Brust wieder ein.

CAVE: Sollte die Hypoglykämie zu lange anhalten und das Kind kaum mehr erweckbar sein, besteht Lebensgefahr.

4. Hyperbilirubinämie

Durch die geringe Nahrungsaufnahme kann sich auch schnell eine Hyperbilirubunämie entwickeln, da die Leber ihrer Aufgabe mit dem Entgiften und dem Ausschwemmen des Bilirubins nicht ausreichend nachkommen kann. Denn durch die mangelnde Nahrungsaufnahme fehlt der Leber die nötige Energie (Glukose) um das Bilirubin mithilfe der Glucuronyltransferase zügig in die konjugierte, wasserlösliche Form umzuwandeln. Gleichzeitig führt das fehlende Milchvolumen zu einem trägeren Darm, wodurch das Bilirubin nicht asugeschieden, sondern über den enterohepatischen Kreislauf vermehrt rückresorbiert wird.

5. Geringe Gewichtszunahme

Die Gewichtszunahme ist bei diesen Kindern post partum oftmals schleppend und langwierig, da die Fehlbildung spät erkannt wird und nötiges Wissen fehlt. Sie erreichen ihr Geuburtsgewicht oft nicht wie normalerweise bis zum 10. Tag post partum, sondern erst in der 3. bis 4. Lebenswoche.

6. Schnelles Einführen von Zufütterungsmethoden

Gerade in der Klinik wird bei Kindern, die die oben genannten Problematiken aufzeigen sehr schnell zugefüttert und dies meist mit der Flasche oder einer Magensonde. Beides ist für die Stillbeziehung und das Stillen nicht förderlich und sollte deshalb so gut es geht vermieden und durch stillfreundliche Zufütterungsmethoden ersetzt werden.

Geeignete Stillpositionen und Anlegetechniken für Kinder mit LKGN/SGV

Die Rückenhaltung:

- Gute Stillposition für alle Kinder mit LKGN- Fehlbildungen
- Schwerkraft kann genutzt werden
- Mutter hat einen guten Blick auf das Kind
- Kind kann hierbei gut asymmetrisch angelegt werden
- Kind liegt neben der Mutter unter deren Arm mit den Beinen nach hinten gerichtet
- Die Hand der Mutter stützt das Kind am oberen Rücken bzw. am Schultergürtel, wobei der Nacken frei bleibt.
- Ihr Arm liegt hinter dem Rücken des Kindes
- Hüfte des Säuglings ist gebeugt
- Mamille liegt gegenüber der Nase des Kindes

sandra·stapel
STILLBERATUNG

Copyright: Rebecca Meutzner (IBCLC) und Dr. med.univ.Sandra Stapel

Die Aufrechte Stillhaltung/ Hoppe- Reiter- Sitz

- kann bei Neugeborenen angewendet werden, sofern man sie rundherum gut stützt
- eignet sich aber auch bei älteren Säuglingen, die bereits alleine sitzen können
- Durch die aufrechte Haltung können die Kinder sowohl ihre Atmung, als auch das Saugen und Schlucken besser koordinieren
- Die Milch fließt nicht in die Nase oder die Eustach'schen - Röhren hinein

Der DanCer- Hold - Griff

- spezielle Stillposition für Kinder mit Saugproblemen
- entwickelt von Sarah Coulter Danner und Prof. Edward R. Cerutti
- gibt dem kindlichen Kiefer Halt und Unterstützung
- Die Wangen des Kindes werden sanft komprimiert, was den negativen Druck beim Saugen unterstützt
- Mutter hält die Brust anfangs im C- Griff
- dann lässt sie die Hand nach vorne gleiten bis die Brust nur noch von den drei hinteren Fingern gehalten wird
- Zeigefinger und Daumen wird ein "U" geformt, in dessen Bogen das Kind sein Kinn legen kann

Das Asymmetrische Anlegen

- spezielle Anlegetechnik
- Kind wird im Sitzen unter die Brust der Mutter gelegt, um die Schwerkraft für das Stillen auszunutzen
- Brust wird dem Kind mit einem weiten C- Griff wie ein "Burger" angeboten
- CAVE: Mamille muss zur Nase des Kindes zeigen und nicht
- direkt in den Mund
- Auslösen des Such- und Ansaugreflexes, in dem man dem
- Kind mit der Mamille über die Nasenspitze oder über die
- Oberlippe fährt oder mit dem unteren Rand der Areola am Kinn streichelt.
- Sobald der Mund weit geöffnet wird, führt man das Kinn
- des Kindes zuerst an die Brust, damit mehr Brustgewebe
- von der Unterlippe als von der Oberlippe erfasst werden
- kann und die Mamille leicht asymmetrisch im Mund liegt
- leichte Führung und Unterstützung des Kopfes ist wichtig
- → Kind soll aber seinen Kopf selbst gut und frei bewegen

sandra·stapel
STILLBERATUNG

Copyright: Rebecca Meutzner (IBCLC) und Dr. med.univ.Sandra Stapel

Methoden und Konzepte für das Stillen eines Kindes mit LKGN/ SGV

Die Giebel- Linus- Methode

- von Ulrike Giebel entwickelt und nach ihrem 2. Sohn benannt
- es wird hierfür keinerlei Zubehör benötigt
- Muttermilch wird per Hand gewonnen und direkt in den Mund des Kindes gemolken
- Die Brust wird von dem Kind somit sofort als Nahrungsquelle erfahren
- CAVE: Erlernen dieser Methode kann bis zu einem Monat dauern
- Methode erfüllt die zur Nahrungsaufnahme notwendigen unterstützenden Möglichkeiten
- Durch das Ausmelken der Muttermilch aus der Brust direkt in den Mund des Kindes , muss dieses nicht saugen, sondern kann MM einfach schlucken
- Kein zusätzlicher Energieverlust für das Kind
- CAVE: Saugreflex wird dadurch nicht geschult, es erfolgt kein Mundschluss wie er für das . Stillen notwendig ist. Die Kinder erlernen passives Abschlucken. Deshalb hat Frau Giebel dies auch immer mit anderen Zufütterungstechniken kombiniert
- Physiologie des Saugens muss trainiert werden, bis diese nach der OP angewandt werden kann
- Folgende Vorteile für die Mütter:

  → Sie müssen nicht so viel Abpumpen, da sie die Brust von Hand stimulieren

  → Unterstützung des Bindungsaufbaus von Mutter und Kind

  → Leichteres Annehmen des Kindes mit seiner Fehlbildung

- Vermittelt beim Anlegen an die Brust das Gefühl einer normalen Stillbeziehung

  → Leichtes Umsetzen im Alltag möglich ohne großen Mehraufwand

  → Große Zeitersparnis, da keine Vor- und Nachbereitungszeit für Flaschen und Sauger benötigt wird

Das Herzog Prinzip

- wurde von Frau Christa Herzog- Isler ins Leben gerufen, um vor allem Kindern mit LKGN - Fehlbildungen einen guten Stillstart zu ermöglichen
- Es besteht aus 5 Schritten:
  a. Nach der Geburt sollte ein intensives Bonding stattfinden, damit Mutter, Vater und Kind sich kennenlernen und eine gute Bindung aufbauen können
  b. Das Neugeborene soll die Brust der Mutter alleine suchen dürfen, damit die verschiedenen Reflexe ausgelöst und aktiviert werden können
  c. Die Mutter sollte mit der Kolostrum- Massage beginnen, sofern sie das pränatal ab der 37. SSW noch nicht getan hat
  d. Für ein besonderes Erfolgserlebnis für Mutter und Kind sollte sofort mit dem Stillen mit Hilfsmitteln begonnen werden. Dabei ist die Trinkmenge von der Brust, die das Kind zu sich nimmt nicht relevant, denn es erhält die nötige Muttermilchmenge über die Ernährungssonde, die an der Brust fixiert ist oder über das Brusternährungsset.
  e. Anschließend ist das regelmäßige Abpumpen seitens der Mutter für das Stillen bis zum Verschluss des Gaumens notwendig

sandra·stapel
STILLBERATUNG

Copyright: Rebecca Meutzner (IBCLC) und Dr. med.univ.Sandra Stapel

Soziale Hilfen

- verlängerter Mutterschutz (Formular 9) durch die Geburtsklinik
- Grad der Behinderung und Schwerbehindertenausweis beim Versorgungsamt
- Pflegestufe und Pflegegeld bei der Krankenkasse
- Familienpflegezeitgesetz (ab Pflegegrad 1)
- Landespflegegeld in Bayern
- Haushaltshilfe und Nachbarschaftshilfe durch Krankenkasse
- Frühe Hilfen vom Jugendamt (Hilfe bei Anträgen etc.)
- Wolfgang Rosenthal Gesellschaft (WRG): Infos, Mappen und Broschüren

Die wertvollste soziale Hilfe sind nahestehende Menschen, die einen emotional und physisch auffangen und unterstützen. Traut euch, um Hilfe zu Bitten und Hilfe wirklich anzunehmen.

Therapiemöglichkeiten vor Operation

- Frühzeitiges Anpassen einer **Mund Nasen Trennplatte** (ca. innerhalb der ersten 2 Lebenswochen) je nach individuellem Fall bei offenem Hartgaumen bei SGV Fehlbildungen und durchgängigen LKGN Fehlbildungen, um einen Mundschluss zu ermöglichen, die Segmente einander anzunähern und die korrekte Zungenruhelage anzubahnen. Oft wird die Platte fälschlicherweise als Trinkplatte bezeichnet. Das Kind braucht diese nicht zum Trinken. Das Trinken kann dadurch teilweise aber erleichtert werden.
- **Spezialisierte Still- und Ernährungsberatung**, um Problemen bei der Ernährung entgegenzuwirken, die Babies je nach Wunsch der Mutter mit abgepumpter Muttermilch (positiver Faktor in der Wundheilung nach den OPs sowie immunologische Vorteile) zu versorgen und ggf. das Stillen an der Brust nach Gaumenverschlussoperation zu ermöglichen.
- **Logopädie** nach Castillo Morales, um die Mundmotorik optimal zu fördern, Zungenruhelage anzubahnen und das Trinken zu optimieren.
- **Hörfrühförderung** um die Reifung der Hörbahn im Gehirn (dies geschieht im 1. Lebensjahr. Sie kann nicht nachreifen) bestmöglich zu unterstützen
- **Physiotherapie und ggf. Osteopathie,** um durch die Fehlbildung entstehende muskuläre Dysbalancen zu kompensieren (z.B. Überstreckungstendenzen durch fehlenden Muskelaufbau im Rumpf, da kein normales Saugen möglich ist)

Generell sollte die Familie immer abwägen, wie viel Zeit und Kraft sie in verschiedenste Therapien stecken kann und will - die Zeit vor OP ist anstrengend und voll mit Terminen. Manchmal ist weniger mehr. Vertraut auf euer Bauchgefühl.

sandra·stapel
STILLBERATUNG

Copyright: Rebecca Meutzner (IBCLC) und Dr. med.univ.Sandra Stapel

Überblick Operationsmethoden

- **Einzeitig**
  - Komplettverschluss in 1 OP mit ca 6 Monaten
- **Zweizeitig**
  - von Innen nach Außen (Funktion vor Ästhetik) in 2 OPs mit ca 6 & 9 Monaten
- **Mehrzeitig**
  - von Außen nach Innen (Ästhetik vor Funktion) in 3-4 OPs bis zum 2.LJ

Tipps zur Klinikauswahl (Deutschland)

Der **Operationen- und Prozedurenschlüssel (OPS)** ist ein amtliches System zur Kodierung von Operationen und Prozeduren. Er gibt die Fallzahl (also die Routine) der Operationen an den jeweiligen Kliniken an. Es gibt derzeit in Deutschland 3 Zentren, an denen pro Jahr je mehr als 50 primäre Lippen oder Gaumen Operationen stattfinden.

- www.Klinikradar.de
  - nutzt OPS- Übergruppen "z.B. 5-275" zur Datenauswertung (Achtung: hier sind auch Spalt-Verletzungen nach z.B. Unfall mit dabei)
  - Gibt einen Überblick, welche Kliniken LKGN- Fehlbildungen operieren
  - mit dem Wissen, welche Kliniken es gibt, kann man die...
- Qualitätsberichte der Kliniken auf den jeweiligen Klinikhomepages suchen
  - die folgenden Operationen- und Prozedurenschlüssel ins Suchfeld des Qualitätsberichtes eingeben, um die Fallzahlen der entsprechenden Erstoperationen der jeweiligen Klinik zu erhalten
  - OPS **5-275.9** für Fallzahl Palatoplastik: primäre Segelgaumenplastik (Gaumen OP)
  - OPS **5-276.a** für Fallzahl plastische Rekonstruktion: Lippenplastik (Lippen OP)

Weitere Fragen, die für die Wahl der Klinik und OP Methode entscheidend sind:

- wie wahrscheinlich ist ein Restloch (offenlassen oder wieder aufgehen der Strukturen zwischen Nase und Mund)? Die "Restlochrate" kann je nach Klinik unter 1% bis 75% betragen.
- Wird der Nasenboden von Naseneingang bis zum Zäpfchen vernäht und durchgehend mit der Nasenscheidewand voneinander getrennt, sodass zwei vollständige Nasenhöhlen entstehen? -> entscheidender Faktor für spannungsfreien Gaumenverschluss und damit Restlochfreiheit. Durch ein zweischichtiges restlochfreies Verfahren (oben Nasenboden und unten Gaumenschleimhaut), entsteht dazwischen ein Raum in dem der Knochen des harten Gaumens in der Regel von selbst wächst.
- Wird bei durchgehenden Fehlbildungen die Knochenhaut am Kiefer miteinander vernäht, sodass sich im Zahnbogen und Kiefer von selbst Knochen bilden kann? (häufig ist bei durchgehenden Fehlbildungen dann keine weitere OP mit Knochentransplantation mehr nötig)
- Wird ein Mundvorhof gebildet, sodass sich die Lippe beim Sprechen frei bewegen kann? (Der Mundvorhof ist das Gelenk der Lippe, ähnlich wie das Knie fürs Bein)

Eine geeignete Klinik auszuwählen, kann schnell überfordernd wirken. Nehmt euch Zeit, fragt nach, holt eine zweite Meinung ein, überlegt was euch wichtig ist und am aller wichtigsten - vertraut auf euer Bauchgefühl.

sandra·stapel
STILLBERATUNG

Copyright: Rebecca Meutzner (IBCLC) und Dr. med.univ.Sandra Stapel

Therapiemöglichkeiten nach den Operationen im ersten Lebensjahr

- **Ruhe!** Zeit für Heilung, Zeit die anstrengende Zeit zu verarbeiten und dem Baby die Zeit geben, Dinge von selbst zu entdecken.
- **Spezialisierte Still- und Ernährungsberatung**, um das Saugtraining zu begleiten und ggf. das Stillen an der Brust zu erlernen. Stillen ist die Beste und natürlichste Methode, um den operativ gebildeten Gaumen sanft und optimal zu trainieren, die neurophysiologischen Bewegungsmuster zu normalisieren, die Belüftung des Mittelohres zu fördern und die korrekte Zungenruhelage zu erlernen. Auch an der Flasche ist ein Saugtraining wichtig, denn Saugen ist “Fitnessstudio” für Babys.
- **HNO- Kontrollen,** um die Drainage des Mittelohres durch die Paukenröhrchen und eventuelle Entzündungen zu überwachen/ auszuschließen.
- **Logopädie** (nach Castillo Morales), um die Mundmotorik, richtiges Schluckmuster und die korrekte Zungenruhelage für die Entwicklung des Oberkiefers optimal zu fördern und die Basis für eine gute Sprechentwicklung zu schaffen und diese zu begleiten.
- **Physiotherapie und ggf. Osteopathie,** um muskuläre Dysbalancen weiter zu normalisieren
- **Myofunktionelle Therapie,** um das Kieferwachstum im sich noch entwickelnden Gesichtsschädel positiv zu beeinflussen und die korrekte Zungenruhelage zu fördern (orale Stimulationsplatte, Faceformer,...)
- **Motopädie,** um Kompensationsmuster in der Bewegungsentwicklung spielerisch im Alltag abzubauen und Impulse für gute Rumpfstabilität im Alltag zu geben.
- **Kieferorthopädie,** um Zahnfehlstellungen sowie evtl. verbleibende Gaumenengstände zu korrigieren.
- **Psychologische Betreuung** für die gesamte Familie

Weiterführende Links

- Podcast LKGS - Mehr als nur ein Spalt https://lkgs-podcast.podigee.io
- Podcast Sprechstunde (monatliches Zoom meeting mit live Austausch) LKGS - Mehr als nur ein Spalt: Die Podcast-Sprechstunde - alfima
- Spezialisierte Stillberatung Dr. med. univ. Sandra Stapel www.lkgs-stillen.com
- Fachartikel „Wenn sich Gewebe nicht verbindet“ Zeitschrift Hebammen Wissen, Springer Verlag (2026)
- OP- Checkliste (anzufordern bei der WRG - Melanie Reichel) und weitere Broschüren von der Wolfgang Rosenthal Gesellschaft (WRG)
- Broschüre „smile strong“ von Svea Katharina Adams (Mutmachgeschichten betroffener Eltern)
- Onlinekurs verstorbene Stillberaterin Ulrike Giebel www.baby-saugt-nicht.com
- Stillberatung, weitere Infos und Literaturempfehlungen Christa Herzog-Isler aus der Schweiz www.lkgstillen.ch

sandra·stapel
STILLBERATUNG

Copyright: Rebecca Meutzner (IBCLC) und Dr. med.univ.Sandra Stapel