



RÜCKBLICK Am 9. Juni dieses Jahres wurden wir sehr gastfreundschaftlich von einer Mitgliederfamilie auf dem wunderschönen Hof Kasteln aufgenommen und durften dort in lauschiger Umgebung den traditionellen VES-Brätlianlass durchführen. Neue Mitglieder mit jungen Kindern und Familien mit bereits etwas älterem Nachwuchs kamen in anregenden Austausch. Unter freiem Himmel wurde aber nicht nur viel geplaudert und Details von Operationstechniken besprochen, sondern natürlich auch gesellig gebrätelt, gehüpft, Fussball gespielt und Kinderfreundschaften gepflegt. Die Impressionen in dieser Ausgabe stammen von diesem Anlass.

Liebe Leserin, lieber Leser

Unsere zweite Ausgabe dieses Jahres widmen wir dem Thema Schuldgefühle von Eltern gegenüber dem Kind. Die Frage der Schuld und der individuelle Umgang mit Schuldgefühlen kommt an fast allen Austauschmöglichkeiten mit unseren Mitgliedern zur Sprache. Die Eltern haben oft das Bedürfnis, sich darüber in vertrautem Rahmen auszutauschen. Einige beschäftigt die Frage einmalig, andere denken über Jahre hinweg immer wieder darüber nach. Robin Mindell befasst sich aus psychotherapeutischer Sicht mit möglichen emotionalen Herausforderungen von Eltern von Spaltkindern. Er gibt uns Einblick in verschiedene Aspekte zum Thema Schuldgefühle und zeigt auf, was Fachpersonen und das engere Familienumfeld zur Unterstützung betroffener Familien beitragen können.

Passend zum Schuljahresbeginn berichten Eltern und Kinder im zweiten Teil dieser Textspalte über ihre Erfahrungen mit proaktiven Informationen der Klassen und Lehrpersonen zur eigenen Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte. So wie zum Aussehen, erlebten und bevorstehenden Operationen und Behandlungen. Vielleicht nehmen Sie daraus eine Anregung auf?

Am Sonntag, 15. September 2024 werden wir uns in Rüschlikon im «Park im Grüene» treffen. Mit der Hauptversammlung und dem anschliessenden Vortrag am Freitag, 8. November 2024 zum Thema «logopädische Behandlung von LKGS-Betroffenen Kindern» werden wir das Vereinsjahr abschliessen.

Alle wichtigen Informationen werden auf unserer neuen Webseite (www.lkg-spalte.ch) aufgeschaltet. Nun wünschen wir Ihnen eine spannende Lektüre und freuen uns auf Ihre Rückmeldungen zu dieser Ausgabe.

Der Vorstand

Schuldgefühle nach der Geburt

Durch die Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigung wird das vormals geregelte Leben einer Familie erschüttert. Ist das Kind von Geburt an betroffen, folgen für Eltern viele langanhaltende Ausnahmezustände. Besonders Familien mit körperbeeinträchtigten Säuglingen sind oft jahrelang mit aufreibenden medizinischen Prozeduren konfrontiert. Gleich zu Beginn werden daher für Eltern die Bewältigung von Schmerz oder Enttäuschung zum Thema.

«[...] Unser dritter Sohn Sascha kam mit einer kompletten Lippen- Kiefer-Gaumen-Spalte linksseitig zur Welt. [...] Natürlich sind wir erst einmal aus allen Wolken gefallen und die Gefühle fuhren Achterbahn. Fragen kamen auf: Warum? Wieso? Weshalb? Warum wir? Was habe ich falsch gemacht und vor allem wie geht es weiter?»¹

Die weitreichenden Belastungen bei Familien nach der Geburt eines Kindes mit Körperbeeinträchtigung werden oft unterschätzt. Aus zwei Jahrzehnten psychologischer Begleitung betroffener Familien wissen wir: Chronische Überlastung und Erschöpfungszustände können dann zum Alltag gehören. Das vorgeburtliche innerfamiliäre Gleichgewicht, die Partnerschaft und allenfalls die Beziehung zu gesunden Geschwisterkindern können gefährdet sein. Eltern müssen übermenschliche Kraft aufwenden, um für das Kind mit Beeinträchtigung erzieherisch, emotional und medizinisch sorgen zu können. Zeit für Beruf, Partnerschaft, sich selbst und für die anderen Kinder wird Mangelware. Nicht selten führen solche Erfahrungen zu finanziellen und partnerschaftlichen Krisen.

Je nach Form und Verlauf der Behandlung kommen Eltern in einen Zustand seelischer Erschütterung und erhöhter Aufmerksamkeit, Angst und Sorge und können sich kaum mehr entspannen. Zusätzlich belastend kann wirken, dass in den auf die Geburt folgenden Lebensphasen immer wieder neue Herausforderungen entstehen, welche neue und zusätzliche Massnahmen, Therapien und Pflege nötig machen.

Viele Eltern durchleben in dieser Zeit schwere Gefühle von Ohnmacht, Hilflosigkeit, Ängste oder Verunsicherung. Anfängliche Schockreaktionen werden aufgrund der chronischen Sorge um das Kind oft von Gefühlen der Wut, Schuld oder Scham abgelöst². Wichtig zu wissen: Diese starken und überwältigenden Gefühle entstehen durch die Erfahrung der Machtlosigkeit und des Ausgeliefertseins und sind Teil eines fortlaufenden Bewältigungsprozesses. Eltern müssen sich mit der Versehrtheit des Kindes sowie den medizinischen Behandlungen auseinandersetzen und können daher eine ganze Vielfalt schwerer Gefühle erleben.

Als besonders belastend und langfristig zerstörerisch kann sich das Gefühl von Schuld und Versagen auf Eltern und Familie auswirken. Davon betroffen sind auch Eltern von Spaltkindern.

Nach der Geburt fördern Komplikationen einer sichtbaren

Spalte die Entwicklung von Schuldgefühlen³. Schwierigkeiten beim Stillen des Säuglings können bestehen und können selbst bei Müttern gesunder Kinder regelmässig Versagensängste und Enttäuschung entstehen lassen⁴. Durch die innige Verknüpfung der Mutterrolle als Versorgerin und der gelösten Zuwendung des Säuglings beim gelungenen Stillen besteht bei Stillproblemen immer das Risiko von Momenten oder Zuständen der Verunsicherung oder gar Minderwertigkeitsgefühlen⁵. Auch die Sorge um die Einschätzung einer mangelhaften Attraktivität des Kindes vor dem operativen Lippenspaltenverschluss beschäftigt die meisten Eltern⁶. Durch den Anblick des Kindes werden sich Eltern auf einen Schlag bewusst, welche persönlichen und gesellschaftlichen Erwartungen an die Intaktheit und das Aussehen eines Kindes gestellt werden.

Es gehört, wie oben beschrieben, einfach dazu, dass im Inneren durch die Konfrontation mit der Beeinträchtigung eines Kindes die Frage nach dem «Warum» hochsteigt. Es ist aber wichtig für die Bewältigung dieser Situation, dass das Gefühl von Schuld nicht bleibt, sondern nur eine Phase ist. Schuldgefühle und ein schlechtes Gewissen stehen nämlich einer psychischen Genesung der Eltern und der Familie nach der Geburt im Weg.

Aus psychologischer Sicht sind die Ziele der anstehenden Krisenbewältigung⁷ die positive Akzeptanz der Situation, der Beeinträchtigung des Kindes und des eigenen Selbst. Schuldgefühle hingegen fördern die Entstehung eines negativen Selbstbildes («ich bin nicht in Ordnung») und verunmöglichen das Fortführen befriedigender Beziehungen innerhalb der Familie.

Anhaltende Schuldgefühle belasten Körper und Psyche des Betroffenen und wirken wie Selbstbestrafung. Sie fördern ausserdem das Risiko einer Beeinträchtigung im frühen Eltern-Kind Dialog. Das Kennenlernen des Kindes sowie das Bieten von emotionaler Sicherheit fällt Eltern dann schwerer und es besteht die Gefahr der Entstehung von Abwendung oder Enttäuschung. Folgen wären Zustände von Verkrampfung und Verunsicherung des Säuglings, da das Kind die Kontaktsignale (Lächeln, Laute, Berührungen) eines schuldbeladenen Elternteils nur schwer deuten kann.

Schuldgefühle entsprechen einem lähmenden Blick nach hinten und fixieren die eigenen Energien in einer unveränderbaren Vergangenheit. Für die Stressbewältigung in den Jahren nach der Geburt ist jedoch Verantwortung-übernehmen, also der Blick nach vorne, in die Zukunft notwendig. Kraftvolles Anpacken der anstehenden Aufgaben und ein ungehinderter Zugriff auf persönliche und soziale Ressourcen sind jetzt das Allerwichtigste.

Was Eltern durchgehen müssen, um wieder zu Zuversicht und Lebenskraft zu gelangen, kann mit den Phasen eines Trauerprozesses verglichen werden. Ziel ist das Loslassen bisheriger Vorstellungen von Unversehrtheit und Perfektion des neugeborenen Kindes. Im Verlaufe der ersten Jahre lernen betroffene Familien das Anderssein ihres Kindes als wertvoll zu erleben. Es darf viele Monate oder Jahre dauern, bis Eltern sich erholen und es schaffen, die erlebte Überforderung neu als Herausforderung anzunehmen.

¹ www.spaltkind.de/index_htm_files/EB_Heroldt.pdf

² Vgl. Hinze, D. (1999). Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich. Heidelberg: Schindele.

³ Urich, Jasmin (2021). Psychosoziale Aspekte bei Müttern von Kindern mit Lippen- Kiefer- Gaumenspalten – eine Pilotstudie, Dissertation an der Medizinische Fakultät der Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. Hier Seite 35 und 44f.

⁴ Vgl. <https://www.stillen-institut.com/de/zu-wenig-milch.html>

⁵ Vgl. www.stillunterstuetzung.de/stillen-lippen-kiefer-gaumen-spalte

⁶ Vgl. Masaracchia, Regina (2021). Lippen-Kiefer-Gaumenspalte: Gespaltene Gefühle. BoD, Books on Demand.

⁷ Vgl. Cohen, F., & Lazarus, R.S., (1979). Coping with the stress of illness, in Stone, C.G., Cohen, F., Adler, N.E., editors. Health psychology: A handbook. San Francisco: 217-254. CA: Jossey-Bass.

Danach entsteht eine neue elterliche Haltung, wonach die Beeinträchtigung des Einzelnen nicht als Mangelzustand gesehen wird, sondern viel mehr als wertvolle Form des Menschseins akzeptiert werden kann. Beeinträchtigung und selbst Erkrankung erhalten in dieser Sichtweise auch einen positiven Wert im Leben wie Gesundheit⁸.

Familien finden nach diesem persönlichen, unterschiedlich langen oder stark ausfallenden Verarbeitungsprozess sehr oft zu ungeahnter Stärke zurück und können sich danach oft besser für die eigenen, sowie die Bedürfnisse ihrer Kinder einsetzen und schrecken nicht davor zurück, das Eingehen auf diese Bedürfnisse einzufordern.

Für medizinisches Fachpersonal steht nach der Geburt die Förderung und Unterstützung der positiven Eltern-Kind-Beziehung im Vordergrund. Nur falls unbedingt nötig und mit grosser Sorgfalt sollten Ursachen für die Entstehung der Beeinträchtigung zum Thema werden. Medizinische Informationen zu vorgeburtlichen Risikofaktoren einer Behinderung können unnötigerweise die Entwicklung von Schuldgefühlen begünstigen, womit sie direkt die psychische Genesung tangieren.

Was können Eltern tun, wenn Sie nach der Geburt eines Kindes mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte mit wiederkehrenden erdrückenden Schuldgefühlen konfrontiert sind?

Im Umgang mit negativen Gefühlen hat das Formulieren und In-Worte-fassen der eigenen Befindlichkeit grosse Bedeutung. Tauschen Sie sich über diese Gefühle aus mit dem medizinischen Personal oder der Hebamme aber auch in der Paar-Beziehung oder

⁸ Mindell, R. (2022). Beeinträchtigung muss genauso wie Gesundheit einen Platz in jedem Leben haben dürfen. KMSK Wissensbuch No.5, S. 51. Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten, Zürich.

⁹ www.lkg-spalte.ch/Anlaesse/Vernetzungsanlaesse/

¹⁰ Z.B. unter Vereinigung der Eltern von Spaltkindern www.lkg-spalte.ch, Kinder mit seltenen Krankheiten Schweiz www.kmsk.ch etc.

mit Freunden. Suchen Sie nach Ressourcen zur emotionalen und sozialen Unterstützung. Bei Elternvereinigungen finden betroffene Eltern nicht nur ein offenes Ohr, sondern auch Informationen und Unterstützung aller Art von anderen Menschen, die Ähnliches erlebt haben. Unserer Erfahrung nach sind besonders Vernetzungsanlässe⁹ und Selbsthilfegruppen¹⁰ für betroffene Familien von unschätzbarem Wert.

Nehmen Sie Fachpersonen und Behörden gegenüber eine fordernde Haltung ein und beanspruchen Sie aktiv die Unterstützung von medizinischem Personal, von der Gemeinde, von Fachstellen oder Ihrem Umfeld. Falls Sie als betroffene Eltern von einem lähmenden Gefühl des Versagens nicht loskommen, ist es ratsam, sich psychologische Unterstützung zu suchen.

Und bitte, lassen Sie sich sagen: Familien mit Kindern mit Beeinträchtigung sind Pfeiler unserer Gesellschaft – genauso wie alle anderen Familien. Heute vergessen wir viel zu oft, wie wichtig es ist, scheinbar unbezwingbare Herausforderungen anzupacken, zusammenzurücken und sich gegenseitig zu unterstützen. Viel zu oft steht reibungsloses Funktionieren im Vordergrund. Die Bewältigung von schwierigen Aufgaben aber gehört genauso zum Leben dazu wie Lebensfreude und Gesundheit. Familien, die gelernt haben, Unerhörtes zu leisten, sind eine Bereicherung für alle anderen Familien und darüber hinaus für unsere Gesellschaft!



Robin Mindell, Psychotherapeut SBAP.
Stellen- und Therapieleiter der Fachstelle
Spielzeit Psychologie & Beratung für Fachleute
und Familien mit besonderen Anliegen.

GUT ZU WISSEN Vorbereitung auf Kindergarten und Schulzeit

TIPPS VON ELTERN UND KINDERN INFORMATION VON LEHRKRÄFTEN UND MITSCHÜLERN ÜBER LKGS

Braucht es eine Information an die Lehrkräfte zum Thema LKGS des eigenen Kindes oder reicht es, wenn ich über die Absenzen wegen Operationen informiere? Ich will informieren und signalisieren, dass uns alle Fragen zu LKGS gestellt werden können, habe aber Angst, dass ich dadurch mein Kind zu stark ins Zentrum rücke und einen defizitären Blick der Lehrkräfte bewirke? Wie mache ich die Information am Besten? Wie sollen wir den Kindern das Aussehen erklären? Abwarten oder aktiv etwas dazu gestalten? Zum Schulbeginn fragen sich viele Familien mit Kindern mit LKGS, ob sie proaktiv informieren sollen und, falls ja, wie. Vier Familien haben ihre Erfahrungen und Tipps zusammengestellt. Die verschiedenen Herangehensweisen sollen Ihnen zur Inspiration dienen. Wie Sie sehen werden, braucht es in vielen Kontexten auch gar kein aktives Informieren. Erzählen Sie uns gerne von Ihren Erfahrungen und teilen Sie doch Ihre ergänzenden Tipps mit: info@lkg-spalte.ch

Informationsbedarf klären, Kind selber von sich erzählen lassen
(Erfahrungsbericht 1) Im Kindergarten haben wir vorerst nichts proaktiv unternommen. Die Kindergärtnerin war mit dem Thema LKGS bereits vertraut und die Kinder kannten sich und unsere Tochter von der Spielgruppe. Im zweiten Kindergartenjahr kam

Nora eines Tages nach Hause und fragte „Mama was ist Hasenscharte?“. Wir fielen aus allen Wolken und waren entsetzt, als uns Nora erzählte, dass ein Junge dieses Wort in Bezug auf sie benutzt hatte. Wir haben die Kindergärtnerin darauf angesprochen. Sie war natürlich sehr verärgert und wollte dies sofort mit den betreffenden Kindern besprechen. Danach gab es keine Vorfälle mehr. Die Primarschule war bei uns im Dorf, eine Gesamtschule der 1.-6. Klasse. Da die Kinder sich vom Dorf her kannten, sahen wir keinen Grund für eine Aufklärung. Auch dem Lehrer war das Thema sehr vertraut da er ein Patenkind hat, welches auch mit einer LKGS zur Welt gekommen ist. In der 6. Klasse wurde unsere Gesamtschule leider geschlossen und Nora musste das Schulhaus wechseln. Bei der neuen Lehrerin erfuhr Nora sehr viel Interesse zu dem Thema und sie fragte Nora, ob sie nicht einen Vortrag über die LKGS machen wolle. Somit hatte sie bereits zum Start in der neuen Klasse eine gute Gelegenheit darüber zu sprechen und die Kinder stellten ihr viele Fragen.

Tipp 1: In Gesprächen mit Kindergärtnerin und Lehrperson herausfinden, wie viel bereits über LKGS bekannt ist und ob zusätzlicher Bedarf an Wissen besteht. Wenn ja, informatives Gespräch führen. Wenn nein,

vertrauen, dass die Lehrperson bei später allenfalls auftauchenden Fragen auf die Eltern zukommt.

Tipp 2: Älteres Kind selbst einen Vortrag gestalten lassen.

Informationsblatt für alle Eltern und Lehrpersonen erstellen, mit Zeichnungen oder Fotos über Operationen erzählen und der Neugierde der Kinder begegnen

(Erfahrungsbericht 2) Wir haben uns vor dem Kindergarten- als auch dem Schuleintritt unseres Sohnes Carl viele Gedanken gemacht, ob wir das Thema LKGS bei den Lehrpersonen adressieren sollten. Schlussendlich fanden wir für uns einen proaktiven Ansatz passend und die Resonanz war positiv: die Lehrpersonen hatten teilweise das erste Mal überhaupt ein Kind mit LKGS im Unterricht und schätzten die offene Ansprache, zeigten sich interessiert und wurden sensibilisiert.

Kindergarten: hier erstellten wir einen OnePager mit einem Bild und Kurzporträt von Carl inklusive einer kurzen Erklärung zu LKGS generell, deren Besonderheiten hinsichtlich sprachlicher Entwicklung (damit auch der Bedarf für Logopädie-Therapie adressiert war) und einen Ausblick auf anstehende operative Eingriffe (im Hinblick auf geplante Unterrichtsabsenzen).

Schuleintritt: hier unternahmen wir vorerst nichts. Nachdem Carl dann aber von seinen neuen Klassenkameraden ein paarmal gefragt wurde, ob er auf das Gesicht gefallen sei und sich unser 6-jähriger darüber nervte bzw. keine Lust hatte, «ständig allen alles erklären zu müssen, fragten wir ihn, ob er ein «Plakat» basteln und seiner Klasse zeigen würde. Er war direkt sehr begeistert und hat gleich zwei Zeichnungen angefertigt (siehe Anhang). Bild 1 zeigt ein Spital, Bild 2 ihn selbst nach seiner letzten OP im Spitalbett liegend. Er wünschte, dass seine Klassenlehrerin anhand dieser Bilder der versammelten Klasse erklären würde, dass er im Spital gewesen war um seine 4 oberen Zähne zu ziehen und er deshalb aktuell eine große Zahnlucke hatte. Die Lehrerin ging direkt darauf ein und der kurze Vortrag war ein grosser Erfolg: nachdem die Kinder eine Erklärung erhalten hatten war ihre Neugier gestillt und sie erzählten freudig von ihren eigenen Spitalerfahrungen.



Tipp 3: Ein Informationsblatt gestalten und mit den Unterlagen zur neuen Klasse gleich an alle verschicken lassen.

Tipp 4: mittels Zeichnungen (jüngeres Alter) Spitalerfahrungen und Operationen thematisieren oder die Lehrperson unterstützen, eine Präsentation dazu zu halten.

Tipp 5: Alternativ kann statt mit Zeichnungen, eine kurze Präsentation auch mit Fotos gestaltet werden. Die Fotografien des Kindes vor und nach den Operationen sollten unserer Erfahrung nach idealerweise sorgfältig und zusammen mit dem Kind ausgewählt werden.

Als Eltern Offenheit signalisieren

(Erfahrungsbericht 3) Als Lehrperson und Mutter eines Sohnes mit LKGS kann ich berichten, dass es für Lehrpersonen sehr angenehm ist, wenn die Eltern das Thema proaktiv ansprechen und damit ihre Offenheit signalisieren. Ansonsten kann eine Lehrperson allenfalls fälschlicherweise annehmen, dass das Thema LKGS innerfamiliär tabuisiert werde. Als Lehrperson informiere ich mich gerne direkt bei Eltern über Besonderheiten des Kindes, da ich sie als Experten betrachte. Es hilft mir, bei Bedarf rasch mündlich etwas nachfragen zu dürfen und zu wissen, dass Nachfragen jederzeit erwünscht sind.

Tipp 6: Signalisieren, dass man als Eltern jederzeit gesprächsbereit und auskunftsfreudig ist.

Begrifflichkeit zur Spalte thematisieren

(Erfahrungsbericht 4) Uns war es vor dem Kindergartenbeginn wichtig, die Unterrichtenden zur LKGS unseres Sohnes zu sensibilisieren. Wir haben jeweils eine Woche vor Unterrichtsbeginn ein längeres Telefonat mit den Lehrpersonen geführt und sie grundsätzlich informiert, was LKGS ist, welche Operationen unser Kind schon hatte und welche noch bevorstehen und wie die logopädische Behandlung im Moment aussieht. Die Unterrichtenden haben ihrerseits Dankbarkeit für die Vorabinformation gezeigt und spontan Fragen zu Medikamenten und Ernährung, aber auch zu Risiken bspw. im Sport abgefragt, wozu wir bei allen drei Themen beschwichtigen und hervorheben konnten, dass unser Sohn im Alltag keinerlei Einschränkungen hat. Zusätzlich thematisierten wir unseren Wunsch, dass die Lehrperson im Kollegium und den Kindern gegenüber von Spalte spricht, wenn sie darauf angesprochen wird. Auch haben wir besprochen, dass wir immer und unverzüglich informiert werden wollten, sollten Kinder unseren Sohn wegen der sichtbaren Narben und Asymmetrie ausgrenzen oder diffamierende Worte wie Hasenscharte benutzen. Das hat bisher sehr gut funktioniert.

Tipp 7: Besprechen, welche Begrifflichkeit das Kind und die Eltern wünschen. Null-Toleranz gegen die Verwendung von diffamierenden Begriffen aufzeigen und zusammen vereinbaren, wie dagegen vorgegangen werden soll bzw. dass wir Eltern darüber informiert werden möchten.

Plattform Mit den Artikeln in der Textspalte möchten wir auf einer neutralen Ebene eine Plattform bieten, verschiedene Möglichkeiten der Behandlung und Unterstützung von LKGS-Betroffenen aufzuzeigen.

Impressum:

Redaktionsverantwortung: Fabienne Glatthard

Mitarbeitende dieser Nummer: Robin Mindell, Sabine Oehrli, Ursula Ressnig, Andrea Wyss, Maya Merz, Fabienne Glatthard.

Gestaltung: muellerluetolf.ch

Druck: Bubenberg Druck- und Verlags AG, Bern

Auflage: 80 Exemplare und digitaler Versand an alle Mitglieder

Mehr Informationen auf:

lkg-spalte.ch

