

Projektarbeit zum Thema

*Beratung und Begleitung von Eltern und Betroffenen
einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte*

zur zertifizierten psychologischen Beraterin

Karin Mieger

Deutsche Paracelsus Schule Gießen

Weimar, 19. September 2017

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	3
2. Was ist eine Lippen- Kiefer- Gaumenspalte.....	3
3. Meine Rolle als psychologische Beraterin.....	4
4. Eltern.....	6
4.1 Das Hinfallen.....	6
4.2 Das Aufstehen.....	7
4.2.1 Selbstvertrauen.....	8
4.3 Die Krone richten.....	9
4.3.1 Expertin werden.....	9
4.3.1.1 Morpho-physio-logisches Therapieverfahren nach Professor Koch.....	9
4.3.1.2 Ernährung.....	10
4.3.1.3 Expertenteam zusammenstellen.....	10
4.3.1.4 Soziale Hilfen.....	11
4.4 Das Weitergehen.....	12
4.4.1 Die Spalte bekannt geben.....	12
4.4.2 Die Bindung zu dem Kind.....	13
4.5 Fazit.....	13
4.6 Exkurs in den christlichen Kontext.....	14
5. Betroffene einer LKGS.....	15
5.1 Anders wie die anderen.....	15
5.2 Kinder in der Schulzeit.....	15
5.3 Jugendliche und Junge Erwachsene.....	17
5.3.1 Schönheitsideal.....	17
5.3.2 Depression.....	18
5.3.3 Suizidalität.....	20
5.4 Selbstbestimmtes Leben.....	21
5.4.1 Beziehung Jugendliche – Eltern.....	21
5.4.2 Sei du selbst.....	22
5.5 Schwanger werden? Weitervererbung?.....	24
6. Fazit.....	24
7. Quellen.....	26
8. Erklärung.....	27

1. Einleitung

Gezeichnet im Gesicht - gezeichnet für das ganze Leben? Nein! Narben im Gesicht zeigen nur, dass man einen besonderen Weg gegangen ist, aber niemals, dass man deshalb anders oder gar „komisch“ ist. Ich selbst bin mit einer doppelseitigen Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, kurz LKGS, geboren worden. Aus den Erzählungen meiner Eltern und auch aus eigenen Erfahrungen weiß ich, dass viele Menschen ein Spaltkind als „nicht vollständig“ ansehen und ihm daher auch nicht die Fähigkeiten eines gesunden Kindes zutrauen. Ich selbst musste immer wieder beweisen, dass ich ein ganz normaler Mensch bin. Abitur - Ausbildung zur Rettungsassistentin - 2 Jahre im Beruf - 2,5 Jahre Besuch einer Bibelschule - Elternzeit- Ausbildung zur psychologischen Beraterin. So sieht meine Kurzvita aus. Der einzige Unterschied zu einem gesunden Menschen ist, dass ich durch zwei Narben im Gesicht einige Hindernisse überwinden musste, die nicht hätten sein müssen. Ich selbst und auch die Menschen in meinem Umfeld, ja selbst meine eigenen Eltern wurden nicht ausreichend zu diesem Thema beraten und aufgeklärt. Das hätte mir und meinen Eltern sehr viele Missverständnisse, Schmerzen und Steine auf meinem Weg erspart. Und deshalb möchte ich mich in meiner Projektarbeit diesem Thema widmen. Werdenden Eltern eines LKGS-Kindes kann Angst genommen werden und betroffenen Kindern und Jugendlichen kann eine Begleitung auf dem Weg ihrer Entwicklung eine hilfreiche Stütze sein um ein gesundes und mutiges Selbstbewusstsein aufzubauen und sich nicht für ihre Narben im Gesicht zu schämen.

2. Was ist eine Lippen- Kiefer- Gaumenspalte

Zu Beginn möchte ich erklären, was eine LKGS ist. Es handelt sich dabei um eine angeborene Fehlbildung des Gesichts im Mund-, Gaumen- und Nasenbereich. In der Schwangerschaft kommt es meist in der 5.-9. Schwangerschaftswoche zu einem unvollständigen Verschluss oder zum Einreißen von Gewebe der Lippen und/oder des Kiefers und später dann auch der Gaumenpartie. Dadurch die Fehlbildung zu unterschiedlichen Zeitpunkten und auch unterschiedlich schwer ausgeprägt sein kann.

Unterschieden werden folgende Spaltformen:

- einseitige (unilaterale) Spalte
- doppelseitige (bilaterale) Spalte
- Lippen-Kiefer-Spalte
- Lippen-Kiefer-Gaumenspalte
- vollständige Gaumenspalte
- isolierte Spalten des weichen Gaumens

(Caspers : 7-9)

Was genau zu einer LKGS führt ist unbekannt. Es wird aber davon ausgegangen, dass es multifaktorielles Geschehen ist.

Zu den Ursachen gehören unter anderem :

- fehlende oder falsche Erbinformationen
- mangelhafte Versorgung mit einem oder mehreren, für das Wachstum notwendigen Nährstoffen
- lokale Durchblutungsstörungen im Bereich von Lippe, Kiefer oder Gaumen des Embryos im Mutterleib
- zu starke seelische oder körperliche Belastung der Mutter in der Frühschwangerschaft

- Erkrankungen der Mutter mit hohen Temperaturen mit oder ohne medikamentöse Behandlung in den ersten drei Schwangerschaftsmonaten
- Infektionskrankheiten
- Konsum von giftigen und/oder schädlichen Substanzen
- erhöhte Strahlenbelastung (Röntgen, radioaktive Strahlen)

Was genau aber letztendlich zu der Fehlbildung des Kindes geführt hat, kann nicht genau gesagt werden, auch wenn einige der oben genannten Faktoren für die Mutter zutreffend sind.

(Rosenthal Heft 14:14)

3. Meine Rolle als psychologische Beraterin

Um die Klienten nach besten Wissen und Gewissen beraten zu können und die Möglichkeiten meiner Arbeit aufzuzeigen, möchte ich nun einen allgemeinen Einblick in die Arbeit der psychologischen Beratung (PB) geben.

Diese beinhaltet die Beratung psychisch gesunder Klienten, die nicht in den Bereich der Heilkunde fallen. Methoden der PB sind zum Beispiel: Meditation, Autogenes Training, Psychohygiene-Training, Progressive Muskelrelaxation nach Jacobsen, Erarbeiten von Konfliktbewältigungsstrategien und das Training gewaltfreier Kommunikation.

Die PB ist klientenorientiert, d.h., dass der Klient selbst das Thema bestimmt und ich als psychologische Beraterin ihm/ihr unterstützend, neutral und wertschätzend zur Seite stehe.

Diese Themen können aus ganz verschiedenen Kontexten stammen.

So kann es sein, dass ein Klient sich beruflich verändern möchte, da er in seinem momentanen Beruf unzufrieden ist und bei der Suche nach einem neuen, für ihn passenderen Job um Rat fragt. Oder ein schon seit längerem Arbeitssuchender bittet um Unterstützung, da er immer sehr große Angst bei Bewerbungsgesprächen hat und nun nach Bewerbungsstrategien sucht, die ihm helfen, ein sicheres und selbstbewusstes Auftreten zu erlangen.

Ein Thema, welches sich in der Beratung auch häufig wiederfindet, ist die Persönlichkeitsentwicklung. Oftmals sind Menschen unzufrieden mit ihrem Leben und suchen ihren „Sinn des Lebens“. Hierbei kann es für hilfreich sein in der Beratung eine sogenannte Standpunktanalyse durchzuführen. Man betrachtet sich sein Leben wie es sich im Moment darstellt - Welchen Beruf habe ich? Bin ich mit diesem Beruf zufrieden? Wie sieht es aus mit Hobbys? Welche sind das? Möchte ich noch etwas Neues ausprobieren? Wie sieht meine Work Life Balance aus? Nehme ich mir genügend Zeit zum Regenerieren und Kraft tanken? Wie sieht mein soziales Umfeld aus? Möchte ich mehr oder aber auch weniger Kontakt nach außen? Was möchte ich in Zukunft noch erreichen? Was sind meine Ziele? Wo möchte ich in 5, 10 oder 15 Jahren sein?

Des Weiteren kann man schauen, welche Ressourcen der Klient mitbringt. Welche kann er selbst benennen; aber auch mit der Frage arbeiten: „Was würde ihre beste Freundin/ihr bester Freund/Partner/Kinder sagen, was sie gut können?“ So können verdeckte Ressourcen hervorgebracht werden und offen dargelegt werden. Dem Klienten wird manchmal erst in diesem Selbstreflexionsprozess deutlich, was er alles kann und wie viel Begabungen in ihm stecken die er/sie gar nicht richtig bewusst wahrgenommen hat.

Daraus kann ein ganz neues Selbstbewusstsein und ein gestärktes Selbstwertgefühl entstehen. Es kann als Motivation dienen, um nun auch Träume zu verwirklichen und sich mehr Dinge zu trauen.

Es kann auch vorkommen, dass mehrere Personen zu einer Beratung kommen. Dies entsteht im Kontext der Paar - oder Eheberatung. Aber auch die Meditation bei Familienkonflikte kann Bestandteil der PB sein.

Ein weiterer Bereich, der in der Beratung häufig anzutreffen ist, ist die Begleitung durch seelische Krisen. Dies kann zum Beispiel bei Arbeitsplatzverlust, Trennung oder Tod des Partners, Mobbing in der Schule oder am Arbeitsplatz, Eintritt in die Rente der Fall sei.

Dabei ist es es für die Betroffene oft sehr hilfreich einen Ansprechpartner zu haben, bei dem sie sich den „Schmerz von der Seele reden können“. Aber auch gleichzeitig liegt hier eine große Verantwortung bei mir als psychologischer Beraterin, da sich aus den genannten Krisen auch eine Depression entwickeln kann und ich dann meinen Klienten zu einem Psychologen/Arzt weitervermitteln muss.

(Verband psychologischer Berater)

Für eine gute Arbeit als PB ist es zudem wichtig die Grenzen der Beratung zu kennen und diese zu achten.

Das oberste Ziel der PB ist es, dem Patienten nicht zu schaden und zu einer Verbesserung seiner derzeitigen Lebenssituation zu verhelfen.

Dabei muss ich mir bewusst sein, dass ich als psychologischer Berater nicht heilen und keine Diagnosen stellen darf. Dies obliegt den Heilpraktiker für Psychotherapie, Ärzten oder Psychologen bzw. Psychiatern. Diese wurden speziell geprüft, dass sie keine Gefährdung für die Allgemeinheit darstellen.

Daraus ergibt sich auch, dass ich als psychologische Beraterin keine psychischen Störungen oder Erkrankungen behandeln darf. Mir ist aber erlaubt Klienten, die eine psychische Störung oder Erkrankung haben, zu beraten und zu begleiten. Denn diese bringen auch Lebensthemen mit, die sich aus ihrer Krankheitsgeschichte ergeben haben und durchaus in den Kontext der PB fallen. Solche Themen können zum Beispiel die Veränderung der Familie, der Partnerschaft oder des Berufes durch das Auftreten der Krankheit sein. Auch die Arbeit in Beratungsstellen zählt zu dieser Kategorie - zum Beispiel Beratungsstelle für Krebskranke.

Um mir ein genaueres Bild über die Erkrankungen und psychischen Störungen zu machen, welche ein Klient mitbringen, verwende ich bei meiner Arbeit den ICD 10. Dabei möchte ich aber noch einmal deutlich machen, dass ich selbst keine Diagnose stellen werde und mir dieses nur als Nachschlagewerk für mein besseres Verständnis dient und mir ein deutlicheres Gesamtbild von dem Patienten ermöglicht.

Des Weiteren darf ich in der PB keine aufdeckenden Verfahren anwenden. Dazu zählen auch Tiefenentspannung, Imaginationsverfahren und alle Bereiche, die unter die Hypnose fallen. Bei allen diesen Anwendungen kann das Unterbewusstsein „angetriggert“ werden und unverarbeitete Konflikte an die Oberfläche getragen werden. Da dieser Prozess für den Klienten unerträglich und sogar eine Gefährdung darstellen kann, wenn er mit der Situation überfordert ist, ist es mir als psychologische Beraterin untersagt, solche Verfahren anzuwenden. Denn auch hier gilt: Das Wohl des Klienten steht an oberster Stelle.

(VFP, Artikel „Rechtsgrundlage: Nicht schaden!“ Hürter, Clemens)

Wenn ich im Beratungsprozess vermute, dass bei meinem Klienten verdeckte Erinnerungen oder Traumata im Unterbewusstsein vorhanden sind, werde ich ihn ermutigen einen Psychologen oder Heilpraktiker für Psychotherapie aufzusuchen, die eine EMDR- Ausbildung absolviert haben.

In meinem Beruf als psychologische Beraterin verstehe ich mich als Wegbegleiter. Ich gehe mit dem Klienten einen kleinen Teil seines Lebensweges, weil ihm vielleicht gerade nicht bewusst ist,

wie der nächste Schritt aussehen. Ich gebe Hilfestellungen und vermittele - wenn notwendig - Kontakte zu Ärzten, Psychologen oder anderen Hilfseinrichtungen. Dabei richte ich mich immer nach dem Klienten. Er gibt das Tempo vor und er bestimmt auch, in wieweit er meine Beratung und Unterstützung möchte und auch er entscheidet, in wieweit er meine Empfehlungen (zum Beispiel einen Arzt aufzusuchen) umsetzt.

Dabei achte ich auch immer auf meine eigene Psychohygiene und setze mir bewusst Grenzen im Umgang mit dem Klienten. Wenn ein Klient meiner Empfehlung eine Arzt für eine Diagnose zu konsultieren, nicht folgt, dann habe ich auch das Recht mich zu schützen und den Klienten an einen Kollegen weiterzuvermitteln.

Mein oberstes Ziel ist die Verbesserung der Lebensqualität des Klienten und dafür arbeite ich nach bestem Wissen und Gewissen.

4. Eltern

Ein wichtiger Bestandteil meiner Projektarbeit ist die Beratung und Begleitung von Eltern, die ein Kind mit LKGS erwarten. Für sie steht nun ganz plötzlich die Welt auf den Kopf. Der Spruch „Hinfallen – Aufstehen - Krone richten – Weitergehen“ beschreibt sehr treffend, wie es für die Eltern nach der Diagnose weitergehen kann.

4.1 Das Hinfallen

Man geht als werdende Mutter ganz normal zu einer Routineuntersuchung beim Frauenarzt. Es ist die 22. SSW und heute steht eine große Ultraschalluntersuchung an. Bis jetzt lief alles so reibungslos und man freut sich auf das kleine Wesen, das da so prächtig im Bauch heranwächst. Und dann der Schock: In der Untersuchung erfährt man, dass das Baby eine Fehlbildung im Gesicht hat - eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. Im ersten Moment weiß man nicht, was man machen, denken, geschweige denn sagen soll. Eine Fehlbildung! Und dann auch noch ganz offensichtlich im Gesicht. Dort, wo man als erstes hinschaut, wenn man einem Menschen begegnet.

Für viele Eltern ist die Diagnose ein Schock. Sie geraten in einen Strudel der Emotionen. Sandra Neumann beschreibt in ihrem Buch „Frühförderung bei Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Fehlbildung, welche emotionalen Reaktionen sie nach dieser Nachricht durchlaufen:

1. Schock bzw. Betäubung
2. Verleugnung/ `Nicht-wahrhaben-wollen
3. Dysphorie im Sinne eines Konglomerates (Mischung) von Trauer/Depression, Angst und Wut, Suche nach Gründen, Schuldzuweisungen (selbst und Partner), Überbehütung, sozialer Rückzug
4. Akzeptanz des Kindes und Reorganisation

(Sandra Neumann: 51)

Es ist wichtig zu erwähnen, dass man für diese Phasen keine Zeitangaben machen kann. Auch die Reihenfolge dieser ist individuell. Manche Mütter suchen erst nach den Gründen und geben sich oder dem Partner die Schuld, ehe sie das Geschehene verleugnen und gar nicht wahr haben wollen, weil es sie einfach so viel Kraft kostet.

In der folgenden Darstellung einer Beratung werde ich nun beispielhaft davon ausgehen, dass eine werdende Mutter meinen Rat sucht. Es kann natürlich auch vorkommen, dass ein betroffener Vater oder beide Elternteile zu mir in die Beratung kommen und um Unterstützung bitten.

Ich empfangen die Klientin in einem ruhigen Setting. Für unser Gespräch ist mir wichtig, dass ich die Klientin anschauen. Deshalb nehmen wir in zwei bequemen Stühlen Platz, die zueinander ausgerichtet sind. Zwischen uns steht ein kleiner Beistelltisch auf dem Taschentücher und ein Glas Wasser für die Mutter bereitstehen. Ich werde erklären, dass ich mir während unseres Gespräches gerne ein paar Notizen machen würde um Informationen zu haben für meine Begleitung.

Ich werde mit der Eingangsfrage: „Was hat sie zu mir geführt?“ beginnen. In unserem Gespräch werde ich die Mimik und Gestik der Klientin beobachten. Ist der Blick starr? Versucht sie Tränen zurückzuhalten? Möchte sie stark wirken? Kann sie in ganzen Sätzen sprechen oder bricht sie diese häufig ab?

Für dieses Gespräch halte ich mir ein Zeitfenster von 1,5h offen. Es ist gut möglich, dass es schon nach 45 oder 60 Minuten zu Ende ist. Es kann aber auch sein, dass es einige Zeit braucht, ehe die Klientin Vertrauen gefasst hat und verbalisieren kann, wie es ihr eigentlich geht. Ich möchte ihr einen Raum geben, in dem sie sich sicher fühlt, ihre Scham ablegen und auch ihre Schuldgefühle aussprechen kann, die sie eventuell bedrücken.

Für mich ist die Stabilisierung der Klientin das Ziel dieser Stunde. Ich möchte ihr zu verstehen geben, dass die Gefühle, die sie gerade hat, ganz normal sind und auch sein dürfen. Sie braucht sich dieser nicht schämen. Deswegen möchte ich ihr ein Bild mitgeben: „Hinfallen - Aufstehen - Krone richten - weitergehen“. Sie ist durch die Diagnose gerade hingefallen und das tut weh. Dieser Schmerz und diese Trauer sind ganz normal in ihrer Situation. Aber es geht auch weiter. Und den ersten Schritt dafür hat sie schon unternommen - sie ist zu mir in die Beratung gekommen. Des Weiteren werde ich sie ermutigen eine gute Freundin zu kontaktieren, mit der sie den Schmerz und ihr Leid teilen kann. Das kann natürlich auch ihr Ehemann sein. Es ist nur wichtig, dass sie eine Vertrauensperson hat, die mit ihr diesen Weg geht. Jemand, der sie so annimmt wie sie ist und nicht verurteilt, was passiert ist und den sie Tag und Nacht anrufen kann. Wenn die Klientin möchte, kann sie diese Person auch zu einem unserer zukünftigen Beratungsgespräche mitbringen. Sie muss nicht sofort der ganzen Familie, Bekannten und Kollegen die Diagnose mitteilen. Die gut gemeinten Ratschläge, Fragen oder vielleicht sogar Vorwürfe könnten die Klientin nur noch mehr verunsichern. Es ist jetzt primär wichtig, dass sie wieder Boden unter die Füßen bekommt. Wenn sie gestärkt ist, können auch die anderen Personen aus ihrem Umkreis von der Diagnose erfahren.

4.2 Das Aufstehen

Wenn der erste Schritt gegangen wurde, geht es darum, dass die Situation nicht den Alltag bestimmt, sondern in den Alltag mit integriert wurde. Bei dem nächsten Treffen werde ich daher fragen, wie für sie die Zeit zwischen den beiden Treffen war. Wie schwer ist ihr das Arbeiten gefallen oder ging es ganz leicht? Was denkst sie? Wie fühlt sie sich? Dabei möchte ich erfahren, in wie weit sie sich schon mit der Diagnose auseinander gesetzt hat oder ob sie diese in der Zwischenzeit verdrängt hat. Auch interessiert mich die Frage, ob sie sich auf ihr Kind freut und ob sie mit ihm in der Woche gesprochen hat?

In meiner Beratung sind mir zwei Aspekte wichtig: Ich möchte zum einen die Mutter detailliert darüber aufklären, was es bedeutet ein Kind mit einer LKGS zu haben. Außerdem möchte ich sie und ihr Kind wieder zu einem festen Band verknüpfen. Vielen Müttern geht es nach Fehlbildungsdiagnosen so, dass sie den Kontakt zu ihrem Kind abbrechen. Sie haben Angst ihrem Kind nicht gerecht zu werden und ihm ein gutes Leben bieten zu können. Aber vor allem bei LKGS-Kindern gilt: Sie sind ganz normale Kinder. Ihnen fehlt nur etwas, das operativ gerichtet werden kann. Deshalb ist einer meiner ersten weiteren Schritte mit der Klientin gemeinsam zu schauen, was genau eine LKGS ist. Dabei lasse ich die Mutter berichten, was sie bei der Untersuchung mit dem Arzt aufgenommen hat und ergänze dann fehlende Informationen. Es kann sein, dass die Klientin viele Informationen nicht mehr weiß, da die Diagnose sie in einen Schockzustand versetzt hat und

sie daher kaum noch aufnahmefähig war. Durch das Besprechen möchte ich ihr die Möglichkeit geben, dass sie ihre Lücken zu der Frage „Was ist das überhaupt? „ füllen. Wichtig dafür ist auch noch einmal ganz genau auf die Entstehung einzugehen. Zu erwähnen ist, dass es sich um ein multifaktoriellen Geschehen handelt und dass bis heute keine sichere Aussage möglich ist, wie LKGS entstehen. Die Mutter trifft keine Schuld an der LKGS. Es ist wichtig, dass sich die werdende Mutter das immer wieder vor Augen führt: „Ich habe keine Schuld an der LKGS meines Babys!“ Denn so hat sie eine bessere Möglichkeit eine gesunde Bindung zu Ihrem Kind aufzubauen.

4.2.1 Selbstvertrauen

Durch die Diagnose LKGS ist das Selbstvertrauen der werdenden Mutter möglicherweise gesunken. Die Angst, die Frage nach dem Warum, die Ungewissheit vor der Zukunft – all das sind Faktoren, die das Selbstvertrauen angreifen. Deshalb möchte ich mit einer Übung die eigentliche Freude auf das Baby, welche vor der Diagnose da war, wieder in der Mutter hervorrufen. Dafür soll sie eine Art Kurzfilm in Gedanken drehen. Zuerst frage ich sie, was sie alles positiv empfand, bevor sie die Diagnose erhielt. Welche Erinnerungen kommen in ihr zum Vorschein, wenn sie an den Beginn der Schwangerschaft denkt. Sie soll sich daran erinnern, wie ihre Reaktion war als sie den positiven Schwangerschaftstest in den Händen hielt - ihr Staunen, ihre Glücksgefühle. Sie soll sich daran erinnern, wie es ihr Herz berührt hat als sie das kleine Herz auf dem Ultraschallmonitor schlagen sah, wie sie das Bild voller Freude ihrem Mann zeigte und er über den Nachwuchs jubelte. Sie soll sich die Gesichter der einzelnen Familienmitglieder, der Freunde, der Kollegen vorstellen als sie von ihrer Schwangerschaft berichtete. In ihrem Film sollen auch Dinge, wie das Kaufen des ersten Strampfers und die Vorfreude auf das Baby vorkommen. Wenn es ihr gelingt, dann kann sie während sie diesen Film für sich anschaut, wieder die Freude und Wärme spüren. Denn ist wichtig, dass sie diese positiven Gefühle wieder findet. Das Baby im Mutterleib spürt die Emotionen der Mutter - sowohl Freude und Glück, aber genauso Angst, Trauer und vielleicht sogar die Ablehnung der Mutter gegenüber dem Ungeborenen. Es ist wichtig jetzt wieder Schritt für Schritt eine gute Bindung zwischen Mutter und Kind herzustellen. Das trifft natürlich auch auf den werdenden Vater zu.

Diese Übung kann die Klientin zu jeder Zeit wiederholen. Ich rate der Klientin, vor allem in Situationen, in denen der Zweifel und die Angst versuchen wieder Oberhand zu gewinnen, sich einen Moment Ruhe zu gönnen und sich dann wieder ihrer Film anzuschauen.

Es ist wichtig der Klientin zu vermitteln, dass es sich um eine Fehlbildung handelt. Das heißt, dass bei dem Kind, was sie erwartet ein „Bauteil“ fehlt. Das sieht im ersten Moment nicht schön aus und kann sogar etwas abstoßend auf andere wirken. Aber dank der modernen Medizin, kann dieses „Bauteil“ eingesetzt werden. Wie ein fehlendes Puzzlestück, kann die Spalte verschlossen werden. Es wird ein langer und manchmal auch sicherlich ein schwerer Weg sein und man wird auch später erkennen können, dass da etwas war. Aber viel wichtiger ist, dass die Klientin versteht, dass ihr Baby sich in allem Anderem nicht zu anderen Kindern unterscheiden wird. Es hat die Chance auf ein ganz normalem Leben.

Wenn ich einige Sitzungen mit der Klientin absolviert habe und das Vertrauen gewachsen ist, möchte ich nun eine Übung mit ihr machen, die vielleicht auf den ersten Blick etwas kontrovers erscheint. Ich denke aber, dass sie bei der werdenden Mutter Angst vor der Zukunft ihres Kindes nehmen kann. Ich werde sie auffordern, dass sie Eigenschaften aufzählen soll, die mich als Person ausmachen. Was ihr in unseren Sitzungen aufgefallen ist oder was sie im Vorfeld zu meiner Person recherchiert hat. Es werden mit großer Wahrscheinlichkeit Antworten kommen, wie z.B. „kann gut zuhören“, „ist emphatisch“, „verheiratet“, „hat ein Kind“, vielleicht sogar, dass ich „gut aussehe“ kommen. Ich werde sie dann fragen, ob sie mich als einen normalen Menschen sieht oder ob ich anders bin als die anderen. Hier erhalte ich wahrscheinlich auch die Antwort: „normal“. An diesem Punkt werde ich ihr erklären, dass ich ein ganz normales Leben führe, meine Träume

verwirkliche und echt glücklich bin. Ich erzähle ihr, dass mein Weg schwer war, aber das ich immer wieder Menschen hatte, die mich begleiteten, ich nun ein wirklich erfülltes Leben führen kann und auch eine hohe Lebensqualität besitze. Und das gleiche kann ihr Baby auch haben! Es wird am Anfang schwerer werden – vor allem die ersten paar Monate und Jahre. Aber auch ihr Kind wächst, hat Träume, hat Begabungen. Und auch ihr Kind kann ein wirklich gutes Leben haben - denn es hat richtig tolle Eltern, die sich gerade in diesem Moment einsetzen um für ihr Baby die besten Voraussetzungen für einen guten Start ins Leben schaffen. Und darauf kann es richtig stolz sein!

Ich hoffe der Mutter so Mut zusprechen zu können und das sie mit mehr Hoffnung als Angst in die Zukunft zu blicken kann. Daher ermutige ich sie sich weiter mit den Vorbereitungen auf das Baby zu beschäftigen. Ich gebe ihr als „Hausaufgabe“ mit, dass sie etwas für das Kind kauft - zum Beispiel eine Jacke oder einen Strampler.

4.3 Die Krone richten

Wenn die Klientin wieder etwas aufgebaut ist und ihr Blick nicht mehr nur aus Sorge und Angst vor der Zukunft besteht, heißt es sie für die kommende Zeit zu mobilisieren und auszurüsten.

Wer kann ohne große Bedenken seine Arbeit verrichten? - ein Experte! Und das möchte ich nun auch aus meiner Klientin machen. Sie soll ein Experte auf dem Gebiet der LKGS werden. Denn so hat die LKGS nicht die Oberhand über der Familie der Klientin, sondern kann in den Alltag der Familie integriert werden. Die Klientin soll die Chefin sein, die genau weiß, was sie braucht, an welche Stellen sie sich wenden kann und muss und was für die Anfangszeit besonders wichtig ist. Mit diesem Wissen kann sie nun beruhigter in die Zukunft blicken und vielleicht schafft sie es sogar, ihre Schwangerschaft zu genießen.

4.3.1 Expertin werden

Was genau eine LKGS ist, haben wir bereits am Anfang unserer Treffen besprochen. Nun heißt es zu klären, was genau nach der Geburt mit dem Baby geschieht, welche Operationen notwendig sind, wie die Ernährung aussieht, welche sozialen Hilfen bereitstehen, wo es Selbsthilfegruppen gibt und welche Behandlungen in Zukunft wichtig sind.

An dieser Stelle möchte ich einen kurzen Einblick in diese Thematik geben. In der Beratungssituation würden die einzelnen Punkte, je nach Wunsch der Klientin noch ausführlicher und detaillierter besprochen werden. Das Ziel hierbei ist, der Klientin ein sicheres Gefühl zu vermitteln.

4.3.1.1 Morpho-physio-logisches Therapieverfahren nach Professor Koch

Pädiatrische/ kieferchirurgische Betreuung	ab 1. Lebenstag
Eingliederung einer Mund-Nasen-Trennplatte	ab 1. Lebenstag
Einlegen von Paukenröhrchen und weitere Hals – Nasen - Ohrenärztliche Betreuung	ab 4. Lebensmonat
Operative Bildung von Segel, Gaumen, Kiefer, innerer Nase und Rachen	ab 6. Lebensmonat
Operative Bildung von Lippe und äußerer Nase	ab 8. Lebensmonat

Logopädische Betreuung	ab 2. Lebensjahr
Zahnärztliche Betreuung	ab 2. Lebensjahr
Kieferorthopädische Betreuung	ab 1. Lebensjahr
Nasenkorrektur	im Jugendalter

(www.professor-koch.de)

4.3.1.2 Ernährung

Wenn die Mutter ihr Kind stillen möchte, kann es sein, dass es zu Problemen kommen kann. Das liegt daran, dass das Kind durch das fehlende Gaumensegel kein Vakuum aufbauen kann und somit auch keine Milch saugen kann. Bei Kindern mit einer reinen Lippenspalte oder Lippen-Kiefern Spalte ist das Stillen kein größeres Problem, da sie ein Vakuum erzeugen können. Aber auch für Babys mit einer vollständigen LKGS ist es wichtig, an der Brust zu trinken. Auch wenn das Kind zu Beginn es noch nicht schafft aus eigener Kraft die Milch zu saugen, ist es doch wichtig das Kind anzulegen. Durch den Saugreflex des Kindes wird bei der Mutter das Hormon Oxytocin ausgeschüttet, welches die Milchproduktion anregt. Es ist ratsam sich schon vor der Geburt eine Milchpumpe zu besorgen. Man kann dann die Brust anpumpen um den Milchfluss in Gang zu setzen und anschließend das schon gefütterte Baby anzulegen um noch etwas an der Brust zu saugen. Danach die restliche Milch abpumpen und für die nächste Mahlzeit im Kühlschrank aufbewahren. Wichtig ist, dass dem Kind schon vorher Muttermilch gefüttert wurde. Wenn es nur die Vormilch zu sich nehmen würde, die es an der Brust bekommt, wäre die Gefahr von Gewichtsverlust zu groß für das Baby. Das Kind braucht die sogenannte kalorienreiche Hintermilch um gut zuzunehmen und an Kraft zu gewinnen. Später, wenn dem Kind die Gaumenplatte eingesetzt wurde, kann es mit viel Übung möglicherweise auch selbst an der Brust zu saugen. Auch bestimmte Stillpositionen, wie zum Beispiel der „DanCer Hold“, kann dem Baby beim Stillen helfen besser an der Brust anzudocken. Hierbei kann durch eine aufrechte Körperhaltung des Kindes die Brustwarze besser erfasst und gehalten werden.

Es kann aber auch vorkommen, dass das Kind trotz eingesetzter Gaumenplatte nicht richtig an der Brust trinken kann und das Stillen nicht möglich ist. Dies kann für die Mutter eine emotionale Belastung darstellen, da sie sich schuldig fühlt, ihrem Kind nicht alles zu geben. Die Mutter darf und sollte die Trauer hierüber zulassen. Aber auch hier ist es gut darauf zu schauen, dass die Mutter ein besonderes Kind hat und dass es nicht an ihr liegt, dass das Stillen nicht funktioniert. Es die Umständen sind, die das Stillen nicht ermöglichen. Es gibt Alternativen zum Stillen, die zeitaufwendiger sind, aber dem Kind trotzdem die wertvolle Muttermilch bereitstellen. Durch das regelmäßige Abpumpen kann das Baby auch weiterhin mit speziellen Fläschchen (Special Needs Feeder) die Nahrung bekommen. Diese imitieren das Saugverhalten an der Brust und ermöglichen durch eine spezielle Technik, dass das Kind auch ohne Aufbau eines Saugvakuums selbstständig sein Fläschchen leeren kann.

(Caspers: S.74-114)

4.3.1.3 Expertenteam zusammenstellen

Um die optimale Versorgung des LKGS zu gewährleisten, ist es ratsam sich schon vor der Geburt mit dem Thema der Behandlung auseinanderzusetzen. Man kann schauen, ob die Hebamme sich mit LKGS-Babys auskennt. Eventuell kann man auch noch einmal bei einer erfahrenen Hebamme nachfragen und diese nach der Geburt mit hinzuziehen, wenn es um Stillfragen geht. Auch sollte sich die Klientin mit der Geburtsklinik befassen. Ist diese an eine Kinderklinik oder vielleicht sogar schon an ein Spaltzentrum angepasst. Kann man direkt nach der Geburt sein Kind sehen? - das ist

wichtig für eine gesunde Mutter - Kind – Bindung. WHO und UNICEF haben die Auszeichnung „Babyfreundliches Krankenhaus“ auf den Weg gebracht. Diese garantieren ein ganzheitliches Betreuungskonzept nach der Geburt und fördern besonders die Bindung zwischen Mutter und Kind und das Stillen.

(Rosenthal Heft 14: S. 24-26)

Des Weiteren sollten sich die werdenden Eltern mit der Frage 'In welcher Klinik wird unser Kind operiert?' beschäftigen. Sie sollten sich verschiedene Kliniken in ihrem Umkreis anschauen, mit Ärzten sprechen und sich Meinungen anderer betroffener Eltern einholen. Dazu ist es hilfreich, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Denn dort kann man sich über die Erlebnisse austauschen, fragen stellen und sich Rat von vielen „Experten“ holen. Zum Beispiel unter <http://www.lkg-selbsthilfe.de> haben die werdenden Eltern die Möglichkeit sich einer Ortsgruppe anzuschließen.

4.3.1.4 Soziale Hilfen

Wenn man ein Baby mit LKGS betreut, ist das anders als würde man ein gesundes Kind betreuen. Es fällt viel mehr zeitaufwendige Arbeit in der Anfangsphase an - zum Beispiel durch das Abpumpen der Milch, Sterilisation der Flaschen, erhöhter Zeitaufwand bei der Nahrungsaufnahme, regelmäßige Fahrten zu Ärzten, häufiges Wechseln und Waschen der Kleidung, da die Kinder einen erhöhten Speichelfluss haben und auch häufiger Spucken. Für diese Kinder kann man Pflegegeld beantragen, das von dem Medizinischen Dienst und der Krankenkasse geprüft wird. So können bei Pflegegrad II 316€ und bei Pflegegrad III 545€ bewilligt werden.

Wie ein Antrag gestellt wird und auf welche Besonderheiten man achten soll, kann man dann detailliert mit der Klientin besprechen.

Zudem kann die werdende Mutter auch eine Haushaltshilfe beantragen. Dabei schließen sich Pflegegeld und Haushaltshilfe nicht aus. Durch die Mehrbelastung kann es sein, dass die Mutter erschöpft ist. Vor allem, wenn noch Geschwisterkinder mit in dem Haushalt leben. Sie kann sich vom Hausarzt ein Attest ausstellen lassen, in dem die Stundenanzahl der Arbeitszeit vermerkt ist und dieses bei ihrer Krankenkasse einreichen. Dies kann sie bereits während der Schwangerschaft beantragt werden.

(Rosenthal Heft 9: 20-29)

Da die LKGS eine Behinderung darstellt, kann man für das Kind den Grad der Behinderung feststellen lassen:

Lippen-Kiefer-Spalten	40 - 100 GdB
Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Spalten	100 GdB
Segel-Gaumen-Spalten	40 - 100 GdB

(<http://www.professor-koch.de>)

Bei Kindern mit dem Zusatzmerkmal „H“ ist eine besondere Hilflosigkeit zu erwarten, da sie während der gesamten Zeit einen erhöhten Betreuungsbedarf haben. So zum Beispiel bei der Nahrungsaufnahme oder durch eine gestörte Atmung.

(Rosenthal Heft 9: 9)

Dieses Kapitel stellt einen kleinen Einblick in die Themen dar, die ich mit der Klientin besprechen würde. Dabei sind noch nicht alle Themen, wie zum Beispiel die Sprachentwicklung und die Vorgehensweise bei Hörschäden, aufgegriffen. Diese würde ich in der Beratung noch mit aufgreifen. Durch diese Informationen möchte ich der Mutter Sicherheit vermitteln. Ich möchte ihr

aufzeigen, dass es ein erschwerter Weg sein wird das Kind zu betreuen, aber dass sie nicht alleine ist, sondern sich Hilfe von außen holen kann. Dies soll sie für die kommende Zeit stärken und sie ermutigen zuversichtlich den weiteren Weg zu gehen.

4.4 Das Weitergehen

Wenn die Klientin den ersten Schock verdaut hat, den Selbstzweifel überwunden hat und wieder Selbstvertrauen und Mut fassen konnte, ist es an der Zeit die nächsten Schritte zu gehen.

4.4.1 Die Spalte bekannt geben

Fast jeder Mensch freut sich bekannt zu geben, dass er/sie ein Kind erwartet. Meistens reagiert das Umfeld positiv darauf. Wenn aber nicht alles normal ist, kann es sein, dass auch die Menschen unangemessen reagieren. Diese Nachricht kann Menschen überfordern, denn sie wissen nicht, wie sie reagieren sollen. Manchmal kann es aus Hilflosigkeit heraus passieren, dass unachtsame Worte ausgesprochen werden. Dies kann auch im Fall der Klientin passieren und darauf möchte ich sie während der Beratung vorbereiten. Wenn sie ihren Kollegen und Freunden erzählt, dass ihr Kind mit einer Fehlbildung zur Welt kommt, können die verschiedensten Reaktionen kommen. Von „In - den - Arm - genommen“ werden über Ratschläge bis hin zu ablehnenden/vorwurfsvollem Verhalten kann sich die Palette erstrecken. Wichtig dabei ist, dass die Klientin filtert, was sie annehmen möchte. Sie hat das Recht zu sagen, „das tut mir gut“ und „das möchte ich nicht“. Man kann der Patientin ein Bild mit auf dem Weg geben. Dabei stellt sie sich vor, sie hat 2 Taschen mit bei sich, wenn sie die Diagnose bekannt gibt. In die eine packt sie alle Aussagen, die ihr gut tun. Es können Worte sein, wie zum Beispiel: „Du bist nicht allein - zusammen schaffen wir das!“ oder „Du wirst eine wundervolle Mama sein!“. Sie soll alle Aussagen sammeln, die ihr gut tun und ihr Herz berühren. Negative Aussagen wie zum Beispiel „Was habt ihr denn falsch gemacht?“ oder „Hast du etwa geraucht und getrunken während der Schwangerschaft?“ oder Horrorgeschichten über ein Kind, das zusätzlich noch mehrfach behindert war, soll sie in die andere Tasche packen. Über diese Tasche soll sie sagen: „Du gehörst mir nicht. Dich werde ich nicht tragen!“ und soll sie gedanklich in die Ecke stellen bis zu unserer nächsten Sitzung. In dieser besprechen wir, wie sie sich in dem Moment gefühlt hat als diese Aussagen kamen. Hierbei kann man erkennen, wie weit die Klientin die Diagnose bereits aufgenommen hat. Ist ihr bewusst, dass sie keine Schuld an der LKGS hat oder sucht sie noch verzweifelt Gründe. Im besten Fall ist zwar das „Warum“ noch da, aber die Überzeugung, dass sie selbst überhaupt keine Schuld an der Spalte hat viel größer. Um die Übung abzuschließen, nimmt man die „Zettel“ mit den negativen Aussagen und zerschreddert sie gedanklich in einem Aktenvernichter. Gern kann man auch während der Sitzung einen Zettel nehmen und darauf stichwortartig die Aussagen aufschreiben und diesen dann real schreddern. So wird deutlich, dass diese Aussagen für sie nicht gelten.

Bei der Bekanntgabe kann es hilfreich sein, dass die Klientin einen Rahmen für ihre Verwandtschaft und Freunde schafft. Das heißt, dass sie als „Expertin“ einen Weg aufzeigt, wie sie mit dem Thema umgehen möchte. Je offener und konkreter sie über das Thema spricht, desto mehr werden Hemmungen in ihrem Umfeld abfallen. Sie kann Worte wie „Spalte“ einführen – so kann auch vorweggenommen werden, dass Schimpfworte wie „Hasenscharte“ oder „Wolfsrachen“ verwendet werden. Sie sollte Informationen über die Fehlbildung weitergeben (denn sie ist die Expertin) um Missverständnisse auszuräumen. Auch das Formulieren ihrer Bedürfnisse ist von großem Vorteil. Was wünscht sich die Klientin? Ist es ihr eine Hilfe, wenn in der Zeit nach der Geburt jede Woche jemand zu ihr nach Hause kommt und sich um das Putzen kümmert oder die Wäsche wäscht, wenn die Eltern mit ihrem Kind in der Klinik ist? Oder möchte sie einfach nur Besuch haben, weil sie es schön findet, dass sie mit Menschen im Austausch steht und für alles Weitere schon eine Haushaltshilfe organisiert ist. Solche Informationen können dem Umfeld helfen mit der neuen Situation umzugehen. Denn auch für sie ist es eine Schocknachricht und auch ihnen

sollte die Klientin Zeit geben, diese erst einmal zu verdauen. Durch eine gute Kommunikation kann eine gesunde Beziehung zu dem Umfeld geschaffen werden.

(Caspers: 134-136)

4.4.2 Die Bindung zu dem Kind

Es ist wichtig eine gesunde Bindung zu dem Kind aufzubauen. Schon sehr früh in dem Beratungsprozess habe ich die Klientin ermutigt an der Beziehung zu ihrem Kind zu arbeiten. Je enger das Band zwischen Mutter und Baby schon vor der Geburt ist, desto geringer wird der Schock nach der Geburt sein. Eine Mutter sagte einmal, dass sie die Spalte gar nicht gesehen hatte, da sie sich so auf ihr Kind freute und sie ja schon wusste, was alles kommt - sie genoss einfach den Moment mit ihrem Baby. Und das wünsche ich jeder Mutter, die weiß, dass ihr Kind eine LKGS haben wird. Schon während der Schwangerschaft kann die Klientin eine gute Bindung zu ihrem Kind aufbauen, indem sie mit ihm spricht, ihm vorsingt und regelmäßig ihren Bauch streichelt. Das Baby im Mutterleib hört die Stimme und spürt die Streicheleinheiten. Eine Spieluhr auf den Bauch legen ist auch eine beliebte Methode. Später nach der Geburt beruhigt sich das Baby beim Abspielen der Melodie oft gut, da es diese schon aus dem Mutterleib kennt.

Nach der Geburt ist die Bindung zur Mutter sehr wichtig. Der Körperkontakt, der Duft der Mutter und der wohlvertraute Herzschlag beruhigen das Kind. Es ist ratsam, dass sie sooft es geht das Kind trägt und auch regelmäßig Kontakt zu ihm sucht. Studien in den 1980-er Jahren haben ergeben, dass Mütter oft weniger Kontakt zu ihren Kindern mit Fehlbildung aufnahmen als Mütter mit gesunden Kindern. Aber gerade in der Anfangsphase ist eine enge Mutter-Kind-Bindung wichtig für das Neugeborene. In vielen Situationen fühlt es sich schutzlos und hilflos - sei es bei den vielen Untersuchungen und Behandlungen oder bei Vorbereitungen auf Operationen. In diesen Momenten befinden sich viele fremde Personen um das Kind herum und die von ihm geliebte Mutter fehlt. Studien belegen, dass Babys, die nach operativen Eingriffen einen engen Kontakt zur Mutter haben, dass heißt, das die Baby in der Nacht mit bei der Mutter schlafen konnten und welche tagsüber viel herumgetragen wurden, die Operationen besser verkraftet haben und auch viel weniger Schmerzmedikamentation benötigten. Dies zeigt die große Bedeutung der Nähe zur Mutter für das Baby.

Durch das Tragen des Kindes in einem Tragetuch verbindet man zwei positive Aspekte miteinander. Man hat zum einen eine ganz enge Bindung zum Kind und zum anderen hat man beide Hände frei um kleine Aufgaben im Haushalt zu erledigen. Diese Zeit kann sehr entspannend für die Mutter sein, da sie nicht in direkten Augenkontakt zum Kind steht und in diesem Moment eine „spaltfreie“ Zeit hat. Dies kann beim Kennenlernen zwischen Mutter und Baby helfen.

(Caspers: 138-140)

4.5 Fazit

Meine Ausführungen sollen einen möglichen Beratungsablauf darstellen. Dabei habe ich bewusst keine Zeitangaben verwendet, denn einen persönlichen Prozess kann man nicht genau takten. Jeder Mensch verarbeitet Schicksalsschläge anders. Auch können die verschiedenen Methoden, die ich während der Beratung eingesetzt habe, individuell variieren. So können für eine Klientin Ressourcenübungen sehr hilfreich sein, eine andere Klientin braucht einfach nur Infos über die LKGS und Adressen an die sie sich wenden kann. Eine Beratung läuft anders ab, wenn der Partner mit dabei ist. Ein Punkt, den ich hier nicht ausführlich behandelt habe, ist der Umgang mit Geschwisterkindern. Wie nehmen sie die Nachricht auf und was bedeutet es für sie, wenn Bruder oder Schwester eine Spalte hat? Wie ist es für sie, wenn die Eltern sehr viel Zeit für das neue Baby aufwenden und auch noch tagelang in der Klinik sind. Diese Aspekte würde ich natürlich in einem Beratungsprozess mit aufnehmen, wenn Geschwister vorhanden sind. In dem hier geschilderten Beispiel bin ich nur auf eine werdende Mutter eingegangen, die noch kein Kind hat.

4.6 Exkurs in den christlichen Kontext

Da ich selbst in einer Gemeinde aktiv bin und mich möglicherweise Klienten aufsuchen, aufgrund meiner theologische Ausbildung, möchte ich kurz einen kleinen Exkurs in den christlichen Bereich machen. Dabei ist mir wichtig klarzustellen, dass ich in meiner Arbeit niemand meinen Glauben aufzwingen und auch nur dann auf Fragen, die den christlichen Kontext betreffen, eingehe, wenn mich der Klient/die Klientin darauf anspricht. Ich werde in meiner Arbeit nicht missionieren oder für meinen Glauben werben.

So unterschiedlich die Denominationen sind, so unterschiedlich ist auch das Gottesbild. So kann es vorkommen, dass Klienten zu mir kommen, welche an der LKGS Diagnose verzweifeln, weil sie oder ihr Umfeld glauben, dass Gott sie bestrafen möchte, da etwas in ihrem Leben falsch läuft oder noch schlimmer, dass Gott sie nicht mehr liebt. Das kann Menschen, die durch die Diagnose sowieso schon unter Schock stehen, noch tiefer in die Krise hineinstürzen. Die Betroffenen suchen dann den Grund dieser Strafe Gottes, sei es das Glas Sekt am Anfang der Schwangerschaft (wo sie noch gar nicht wussten, dass sie schwanger waren), die fehlende Spende bis hin zu dem über die Schwiegermutter aufregen, weil sie wieder einmal, ohne zu fragen, die Wohnung umgeräumt hat. Die Gründe können für Außenstehende so abstrus klingen, aber für die Klientin können sie doch so real sein.

Meiner Meinung nach gibt es keinen strafenden Gott. Er möchte nicht, dass Menschen leiden oder das es ihnen schlecht geht. Er unterbindet Schicksalsschläge nicht, aber er trägt hindurch.

Ich würde in solch einer Beratungssituation versuchen den Blick von dem strafenden Gott hin zu dem liebenden Gott zu wenden. Ein Perspektivwechsel kann in solcher Situation helfen, die Gedankenmuster und die Schuldzuweisung zu stoppen.

Beginnen würde ich mit der Frage: „Wenn Gott jeden straft, wie sieht es dann bei den anderen Menschen aus? Können Sie mir erzählen, in wie weit er ihre Bekannten bestraft hat? Denn auch diese ärgern sich sicherlich mal über einen Mitmenschen. Es gibt keinen, der fehlerlos ist. Wären sie fehlerlos, dann wären sie Gott.“ „Sicherlich finden die Klienten in dieser Situation einen Grund, warum ausgerechnet sie besonders bestraft werden.“

Eine Frage, um eine neue Perspektive auf das Ganze zu werfen ist: „Haben Sie sich schon einmal überlegt, dass Gott sie ausgewählt hat, dieses Kind zu bekommen. Er weiß, dass es eine besondere Herausforderung ist, ein solches Kind groß zu ziehen und es viel Kraft kostet. Für ihn sind sie die perfekten Eltern, die stark genug sind und die Gabe haben, dieses Baby mit Liebe zu erziehen. Auch wenn es mit viel Schmerz verbunden sein wird, ein hilfloses Baby in den Armen zu halten, das nicht „perfekt“ ist, so wird sie Gott mit Kraft ausstatten um diesen Weg zu gehen.“ Dieser Gedanke kann bei vielen Menschen eine Kehrtwende in ihrem Denken hervorrufen und sie von Schuldgefühlen befreien.

In vielen Gemeinden ist das Bild eines liebenden Gottes verbreitet. Nichtsdestotrotz können derartige Reaktionen auf diese Diagnose kommen, denn auch Gläubige sind nur Menschen, die bei einer LKGS Diagnose hilflos sein können.

Einen Punkt, den man in der Begleitung mit ansprechen kann, ist die Möglichkeit einer frühen Taufe/Segnung des Kindes. Dies kann zum Beispiel schon vor der ersten Operation erfolgen. Es kann eine Hilfe für die Eltern sein, wenn sie wissen, dass sie ihr Kind in Gottes Hand legen und es dort sicher ist. Dabei ist wichtig zu erklären, dass es bei dem Baby trotzdem noch zu Komplikationen kommen kann. Doch viele Eltern fühlen sich sicherer und wohler nach der Taufe/Segnung.

Ziel der Beratung im christlichen Kontext ist es, den Eltern zu vermitteln, dass sie auch hier keine Schuld an der Spalte haben und das es nicht Gottes Zorn oder Strafe ist, dass ihr Kind eine Fehlbildung besitzt.

5. Betroffene einer LKGS

Als nächstes möchte ich in meiner Projektarbeit auf die Begleitung von LKGS Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen eingehen. Dabei werde ich Themen wie Selbstvertrauen, Umgang mit Demütigung und Identitätsfindung näher betrachten.

5.1 Anders wie die anderen

Aus eigener Erfahrung kann ich berichten, dass ich mich als Kind gar nicht anders gefühlt habe als andere Kinder. Ich habe genauso wie sie gerne gespielt, im Matsch herumgetobt und fand Sauerkraut nicht besonders lecker. Erst im Umgang mit anderen Menschen wurde mir bewusst, dass etwas bei mir nicht stimmte. Durch die Blicke von Anderen, Mitleid mit dem Mädchen, das eine „Hasenscharte“ hat und die Ausgrenzung von Gleichaltrigen, die Angst vor dem Monster hatten, wurde mir immer mehr vermittelt, dass ich anders war als andere.

Eine LKGS bringt immer eine gewisse Beeinträchtigung mit. So können Schwerhörigkeit, eine gestörte Mimik, eine undeutliche Sprache, Zahnfehlstellungen, eine eingeschränkte Nasenatmung einen „Magnet“ darstellen, der die Aufmerksamkeit anderer auf den Betroffenen lenken.

(Rosenthal Heft 7: 5)

Es ist wichtig Betroffene mit einer LKGS gut zu begleiten um ihnen immer wieder aufzuzeigen, dass sie normale Menschen sind. Auch wenn sie ein Handicap haben, so haben sie doch auch das Recht auf einen normalen und angemessenen Umgang. Durch Krankenhausaufenthalte, Arztbesuche und Logopädie ist es besonders in den ersten Jahren schwer einen gewissen routinierten Tagesablauf zu gestalten. Umso wichtiger ist es, dass die Kinder und Jugendlichen in ihrer Schulzeit einen gewissen Rhythmus finden.

5.2 Kinder in der Schulzeit

Für diesen Abschnitt meiner Arbeit werde ich davon ausgehen, dass ich einen kleinen Jungen begleite, der gerade eingeschult worden ist.

Für Kinder kann der Übergang von der Kita in die Schule eine besondere Herausforderung darstellen. Ziel ist es, dass alle Operationen mit Eintritt des Schulalters abgeschlossen sind. Eventuelle Korrekturen erfolgen meist nach der Pubertät.

(TU München:Lippen-Kiefern-Gaumenspalte)

Trotz optimaler Versorgung im Kleinkindalter durch Logopädie, Kieferorthopädie und Kieferspezialisten, kann es sein, dass es eine undeutliche Aussprache bestehen bleibt. Das kann vor allem für Kinder in der Schule zu einem Problem werden, da sie einen hörbaren „Schwachpunkt“ haben. So kann es dazu kommen, dass das Kind Hänseleien in der Schule ausgesetzt ist. Dies kann sich auf das Selbstwertgefühl und das Selbstbewusstsein des Kindes auswirken. Hier ist es wichtig zum einen mit dem Kind zu arbeiten und um anderen mit der Schulklasse.

Eine gute Aufklärungsarbeit wird zwar nicht verhindern, dass das Kind in Zukunft nicht mehr beleidigt wird. Wenn Kinder streiten, ist die Spalte ein gefundener Grund den Betroffenen zu verletzen. Aber wenn es Richtung „Mobbing“ geht, kann durch eine Informationsveranstaltung dieser negativen Bewegung sehr viel Kraft genommen werden.

Den Klassenkameraden sollte dabei erklärt werden, was eine LKGS ist. Auch hier ist es wieder ratsam deutlich zu machen, dass es sich um eine Fehlbildung handelt. Bei der Geburt fehlte ein Bauteil, was durch mühsame Feinarbeit wieder eingefügt wurde und jetzt doch wunderbar aussieht. Vielleicht kann der betroffene Schüler Fotos von sich als Baby mitbringen um zu verdeut-

lichen, wie er nach der Geburt aussah. Und das es doch jetzt so schön ist, dass er jetzt eine „ganze Lippe“ hat. Den Begriff Missbildung sollte man versuchen zu vermeiden, denn so verlieren Schimpfwörter wie „Missgeburt“ ihren Wert und „Fehlgeburt“ sagen die meisten Kids nicht. Auch sollte man in den Vortrag betonen, dass die Eltern keine Schuld an der LKGS haben. Oftmals kommt es vor, dass Klassenkameraden die Eltern des Betroffenen beschimpfen. Das kann für das Kind sehr verletzend sein. Auch in diesem Punkt kann gute Aufklärungsarbeit helfen.

Um es für die Schulkinder noch anschaulicher zu machen, was es bedeutet mit einer LKGS zu sprechen, sollten sie einen Korken bekommen. Den sollen sie zwischen die Zähne nehmen und dann sprechen. Viele werden merken, wie schwer das ist und dass es ihnen kaum bis gar nicht gelingt ein Wort deutlich auszusprechen. Wenn man ihnen dann erklärt, dass es für ihren Mitschüler genau so ist, wie wenn sie einen Korken zwischen den Zähnen haben und er schon ein echter Profi auf dem Gebiet des Sprechens ist, bekommen die Klassenkameraden meist Verständnis für seine Situation. Es findet ein Perspektivwechsel statt. Sie sind froh darüber, dass sie nach wenigen Minuten den Korken wieder ausspucken können und normal reden können. Ihr Mitschüler hat diese Chance nicht, aber er bemüht sich jeden Tag aufs neue eine gute Aussprache zu haben. Bei dieser Übung kann man die Mitschüler fragen, ob sie jetzt anders sind oder ob sie trotzdem noch der Hannes oder die Johanna von gerade eben sind, die gut in Mathe oder Kunst sind. Viele Kinder merken bei dieser Übung, dass sie zwar nicht richtig reden können, aber das doch alles andere gleich geblieben ist bei ihnen und somit kann das Bild von dem „Behinderten“ an Kraft verlieren und der Blick darauf gerichtet werden, dass sie einen „normalen“ Mitschüler haben.

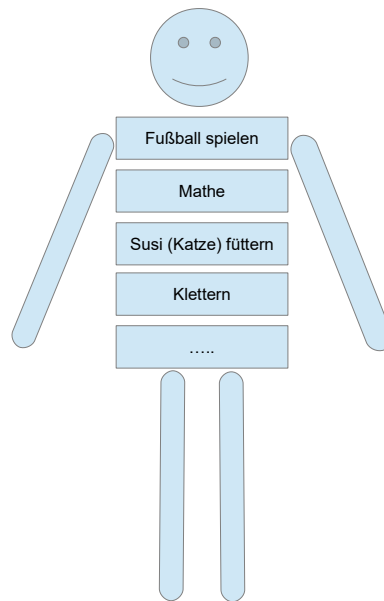
Wenn die Kinder schon größer sind und schreiben können, kann man noch eine wertschätzende Übung an diese Einheit anschließen. Dabei bekommt jeder Schüler und auch der Klassenlehrer/-lehrerin einen Zettel auf den Rücken geklebt. Nun sollen sich die Kinder gegenseitig Eigenschaften auf den Zettel schreiben, die sie besonders positiv an dem anderen finden. So merken die Kinder, dass der Betroffene ihnen Gutes möchte, weil auch er Eigenschaften auf ihre Zettel schreibt. Und auch für das Kind kann es wie eine „warme Dusche“ sein, wenn er mitbekommt, dass die Klassenkameraden ihn positiv sehen. Das kann das Selbstwertgefühl des Betroffenen stärken.

In der Begleitung des Kindes ist es wichtig sein Selbstwertgefühl und somit auch sein Selbstbewusstsein zu stärken. Es sollte ein Raum geschaffen werden, den er immer wieder aufsuchen kann, an dem es ihm gut geht und er sich frei fühlt. Was ist dazu besser geeignet als das Erschaffen eines Traumlandes. In der Beratung kann ich den Jungen einladen sich einen Ort vorzustellen, an dem er schon immer mal hinreisen wollten. Das kann in den Bergen sein oder ein Sandstrand vor einem riesigen Meer oder aber auch ein Fantasieland. Wichtig ist, dass das Kind sich wohlfühlt. Dann kann man überlegen, was man alles mit an diesen Platz nehmen möchte - welches Spielzeug, welches Buch - was macht diesen Platz besonders schön? Möchte ich alleine zu diesem Ort reisen oder nehme ich Mama und/oder Papa mit? Wenn man sich dann diesen Ort eingerichtet hat, kann man sich noch überlegen, was diesen Platz so besonders macht. Zum Beispiel, kann man dort seine Narben ablegen oder es gibt dort Wesen, die genau so sprechen wie der Junge und das ist an diesem Ort ganz normal.

Mit dieser Übung soll erreicht werden, dass sich das Kind aus der Situation herausbegeben kann und sich an einem Ort sicher fühlen und neue Kraft tanken kann.

(Kindl-Beilfuß: 78-81)

Eine weitere Übung um das Kind zu stärken, ist ihm seine Ressourcen deutlich zu machen. Man nimmt dazu Moderationskarten und schreibt Dinge auf, die der Junge gut kann. Wenn er noch nicht lesen kann werden Symbole statt Wörter verwendet. Da können Stärken sein, wie Klettern, Malen, Mathe, Malen oder aber auch sich gut um ein Haustier kümmern. Dann beginnt man, am besten auf Flipchartblätter, welche an einer Wand sind, diese übereinander anzubringen. Ergänzend kann man noch Beine, Arme und einen Kopf anbringen um so zu verdeutlichen, dass es der Junge ist.



Wenn er sich dann so an der Wand sieht, mit all diesen Talenten, die ihn ihm sind und die ihn besonders machen, kann der Junge erkennen, wie groß er ist. Wenn er möchte, kann er sich neben die Zeichnung stellen und spüren, dass er mit seinen Stärken viel größer ist als er sich oft fühlt. Wenn ihm dieses Plakat hilft sich seiner Stärken bewusst zu werden, kann er es mit nach Hause nehmen und in seinem Zimmer oder einen anderen Ort aufhängen um immer wieder daran erinnert zu werden, wie viel in ihm steckt.

5.3 Jugendliche und Junge Erwachsene

In diesem Kapitel werde ich davon ausgehen, dass ich eine junge Patientin berate. Sie ist 17 Jahre alt und möchte im kommenden Jahr ihr Abitur ablegt. Sie kommt zu mir in die Beratung, da sie sich zunehmend unwohler mit ihrer LKGS fühlt. Sie weiß nicht so recht, was sie nach dem Abitur machen möchte - wenn sie es überhaupt besteht. Ihr Notendurchschnitt beträgt 2,2.

5.3.1 Schönheitsideal

Für viele Betroffene wird die Zeit der Pubertät eine richtige Herausforderung. In dieser Zeit hat die Schönheit einen ganz besonderen Stellenwert, vor allem in der Zeit der Identitätsfindung. Die Jugendlichen wissen noch nicht genau, wohin ihr Weg einmal führen wird und sind verunsichert. In dieser Phase der Entwicklung wird besonderer Wert auf das Aussehen gelegt. Markenkleidung, Make up und Schmuck empfinden viele Jugendlichen in dieser Zeit als das „must have“ und würden das Haus nicht einmal ungeschminkt verlassen. Auch in den Medien wird ein sehr ideales Schönheitsbild vermittelt. Und genau das kann für LKGS Patienten zum Albtraum werden. Sie haben ein oder zwei Narben im Gesicht, die nicht einfach weg zu schminken gehen. Oftmals ist die Nase noch nicht gerichtet, was ebenfalls ein Schönheitsmakel darstellt und bei der Peergroup zum Ausschluss führen kann. Das Selbstwertgefühl kann bei solchen Klienten sehr stark vermindert sein. Sie können Anzeichen einer Depression entwickeln oder versuchen den Makel im Gesicht

durch Konzentration auf andere äußerliche Eigenschaften, wie zum Beispiel eine schlanke Figur zu kompensieren. Dadurch können andere psychische Störungen entstehen.

(Rosenthal Heft 15:12-13)

Mit der Klientin würde ich als erstes ihre Gefühlslage besprechen. Bei ihr zeigen sich Anzeichen einer Depression. Wenn sich dieses bestätigen würde, würde ich sie ermutigen eine Psychotherapeutin aufzusuchen und einen Hausarzt zur Diagnosestellung. Das Thema Depression wird in Punkt 5.3.2 noch einmal näher betrachtet.

Des Weiteren würde ich das Thema der Korrekturbehandlungen ansprechen. Dabei ist zu schauen in wie weit sich die Patientin bereits mit dem Thema auseinandergesetzt hat. Meist ist nach der Pubertät das Gesichtswachstum abgeschlossen und in dieser Zeit können abschließende Behandlungen durchgeführt werden. Diese können sein:

- Lippenkorrekturen
- Mundvorhofplastik
- Kieferspaltverschlüsse
- Oberkiefer-/Unterkieferverlagerungen
- Verschluss der weichen und/oder der harten Gaumenspalte
- Nasenkorrekturen
- Nasenmuschelverkleinerung

Je nach dem, was bei der Klientin noch behandelt werden muss, würde ich diesen Part ausführlich mit ihr besprechen und sie ermutigen einen Termin bei einem Facharzt zu vereinbaren.

Auch werde ich mit ihr Verfahren besprechen, die darüber hinaus angewandt werden können. Dies ist zum Beispiel die Eigenfettunterspritzung. Nach operativen Eingriffen kann es dennoch zu sogenannten Gewebedefiziten kommen. Um diese aufzufüllen, wird einmalig aus der Bauchwand Eigenfett entnommen und eingefroren. Dieses wird dann in bestimmten Zeitintervallen injiziert und das Fett wird in das Gewebe resorbiert und somit ergibt sich ein volumenspendendes Narbengewebe.

Eine weiteres Verfahren kann das Permanent Make-up sein. Diese Technik kann eine Alternative oder eine Ergänzung zur Operation sein. Dabei wird die Oberlippe durch eine Konturierung ästhetisch wieder hergestellt. Dabei sind die potentiellen Nebenwirkungen zu berücksichtigen, bevor man sich für diese Technik entscheidet.

Eine dritte Möglichkeit kann die Camouflage Technik darstellen. Hierbei handelt es sich um eine spezielle Schminktechnik mit wasserdichten und sehr haltbaren Make-up, welche der Klient selbst erlernen kann.

Bei all diesen Möglichkeiten ist darauf zu achten, was die Klientin sich am besten vorstellen kann und mit welcher Methoden sie sich am ehesten identifizieren kann.

(Rosenthal Heft 7:8-16)

5.3.2 Depression

Wie bereits im vorhergehenden Kapitel angesprochen, kann durchaus sein, dass auch die seelische Belastung Klienten krank machen kann. Dabei ist es wichtig dem Klienten zu vermitteln, dass es nichts Schlimmes ist, dass der Körper kraftlos ist. Durch die Mehrbelastung kann die

Seele erschöpft sein und braucht nun Heilung. Dies kann durch eine Behandlung bei einem Psychologen erfolgen. Im folgenden soll nun diese Erkrankung kurz dargestellt werden.

Klienten, die unter einer Depression leiden haben meist eine getrübt Stimmung („zu Tode betrübt“), haben eine negative Einstellung zu sich und der Welt und ihr Antrieb und ihre Aktivität sind vermindert.

Die Depression wird in verschiedene Episoden eingeteilt - leichte, mittelgradige und schwere Episode. Dabei ist entscheidend, wie lang und wie ausgeprägt die Symptome der Depression vorhanden sind. Die Symptomatik muss mindestens 2 Wochen oder länger vorherrschend sein.

Leitsymptome sind:

- Anhedonie (Interessenverlust/Freudlosigkeit)
 - Antriebs- und Aktivitätsminderung
 - Gefühl der Gefühlslosigkeit
 - Früherwachen (meist 2 Stunden oder mehr vor dem eigentlichen Erwachen)
 - Morgentief
 - Appetitverlust
 - Gewichtsverlust
 - Konzentrations- und Aufmerksamkeitsverlust
 - erhöhte Ermüdbarkeit
 - formale Denkstörungen wie Denkhemmung, Denkverlangsamung
 - gedrückte Stimmung / Stimmungsschwankungen
- } Hauptsymptome
- } Z S
U Y
S M
A P
T T
Z O
M
E

Wichtig bei einer Depression ist immer nach Suizidalität zu fragen. Für vielen Menschen scheint die Selbsttötung der einzige Ausweg zu sein. Dieses Thema wird in einem Kapitel gesondert betrachtet.

Für die Begleitung ist wichtig, dass der Patient sich nicht alleine fühlt. Deshalb sind supportive (stützende) Gespräche und das Erstellen von Plänen eine relevante Intervention. Dabei ist es nötig darauf zu schauen, dass die Aufgaben für den Klienten machbar sind und ihn nicht überfordern, da sich sonst die Symptomatik verschlechtern könnte.

Zuerst ist es wichtig, dass der Klient sich sowohl bei einem Psychotherapeuten als auch bei seinem Hausarzt einen Termin geben lässt. Es ist notwendig, dass organische Erkrankungen, wie zum Beispiel Eisenmangel oder eine Schilddrüsenunterfunktion ausgeschlossen werden. Auch eine eventuelle Medikation kann hier in Absprache mit dem Klienten verordnet werden, wenn dieser sich bereits in psychotherapeutischer Behandlung befindet. Sollte dies nicht der Fall sein, wird oft zu einem Psychiater überwiesen, der dann eine medikamentöse Therapie (Antidepressiva) verordnet. Es ist wichtig, dass der Klient zu einer Therapie geht, denn nur so können Faktoren, die die Depression ausgelöst haben, bearbeitet werden. Hierbei sind die Verhaltenstherapie und die Tiefenpsychologische Therapie die am häufigsten angewandte Formen. Weitere therapeutischen Maßnahmen sind Soziotherapie, Ergo- und Kreativtherapie, Psychoedukation (Selbsthilfepotenzial des Patienten fördern), körperlichen Betätigung in Form von Bewegungs- und Sporttherapie und Schlafentzugstherapie.

(Disse: 131-137)

Als psychologischer Berater darf ich nicht therapieren, das heißt, ich darf die Depression nicht behandeln. Aber ich darf den Klienten in seiner Krankheit begleiten. Oftmals hat der Klient eine

längere Wartezeit, bis er einen Therapieplatz bei einem Psychologen bekommt. In dieser Zeit können Gespräche dem Patienten helfen die Wartezeit zu überbrücken und auch ich als PB kann sehen, ob die Schwere der Depression zugenommen hat und eventuell Suizidalität ein Thema für den Klienten ist, welches eine sofortige stationäre Unterbringung notwendig machen würde.

5.3.3 Suizidalität

Oftmals ist der Leidensdruck eines Menschen so groß, dass er sich und seinen Situation als ausweglos ansieht und für sich nur noch die Selbsttötung als einzigste Lösung sieht.

Dabei ist das Risiko bei Menschen erhöht, welche schon frühere Suizidversuche unternommen haben, bei denen es Suizide in der Familie gab, die direkte oder indirekte Androhung eines Suizides, geäußerte Selbstmordgedanken oder bereits getroffene Vorbereitungen für eine Selbsttötung.

Die Suizidalität wird in verschiedene Stadien eingeteilt. Erwin Ringel beschreibt in seinem Modell präsuizidales Syndrom 3 Phasen.

Phase der zunehmenden Einengung: Hierbei erlebt der Betroffene seine Situation als ausweglos, seine seelischen Kräfte lassen nach und er zieht sich immer mehr aus seinem sozialen Umfeld zurück.

Phase der Aggressionsumkehr: Aggressionen, die der Betroffene spürt, finden keinen Ausdruck - sie können nicht aus agiert werden. Sie richten sich immer mehr gegen die eigene Person.

Suizidfantasien: Suizidgedanken drängen sich passiv auf und der Betroffene denkt aktiv über den Suizid nach.

Auch Walter Pödlinger stellt eine drei phasische Entwicklung vom Beginn des Gedankens bis hin zur Vollendung dar.

Phase der Erwägung: Hier findet eine Aggressionsumkehr statt und die soziale Isolierung nimmt zu. Durch Medien oder Suizide im Umfeld kann es zu einer Verstärkung der Selbsttötungsabsichten kommen.

Phase der Ambivalenz: Direkte Ankündigen können in dieser Zeitspanne vorkommen. Sie dienen als Hilferufe, welche eine Ventilfunktion besitzen. Eine Restambivalenz kann bis zur Vollendung bestehen bleiben.

Entschlussphase: Hier finden Vorbereitungshandlungen statt. Direkte Ankündigungen auf die Selbsttötung finden nicht mehr statt, der Patient ist fest dazu entschlossen seinen Wunsch in die Tat umzusetzen. Für ihn ist es eine Erleichterung, so dass diese Phase auch die „Ruhe vor dem Sturm“ genannt wird. Angehörige denken meist, dass der Patient seine Depression/Suizidalität überwunden hat. Dabei hat er bereits alle Vorkehrungen getroffen um den Selbstmord zu begehen.

Sobald der Verdacht der Suizidalität besteht, ist es wichtig dieses Thema anzusprechen. Man sollte sich im Klaren sein, in wie weit der Patient bereits seine Selbsttötung geplant hat. Meist ist eine stationäre Unterbringung des Patienten notwendig, da eine Eigen- oder Fremdgefährdung vorliegt. Außerdem ist es wichtig die zugrunde liegende psychotische Erkrankung, wie beispielsweise Depression oder Schizophrenie, zu therapieren. Wenn die akute Krise vorbei ist, kann auch eine ambulante Therapie bei einem Psychiater/Psychotherapeuten erfolgen.

Bei der Gabe von Medikamenten ist darauf zu achten, dass Antidepressiva in der Anfangsphase das Suizidrisiko erhöhen. Depressive Menschen bekommen durch den langsamen Wirkungsbeginn einen leichten Aufschwung. Wenn bereits Suizidgedanken vorherrschten, kann dies dann

der letzte fehlende Antrieb dazu sein, nun den Suizid zu vollenden. Dies ist eine sehr ambivalente Zeit, da der Patient sich immer noch nicht so „kräftig wie früher“ fühlt und auch die negativen Gedankenmuster noch vorherrschend sind, er aber andererseits genug Kraft hat um den Suizid zu planen und durchzuführen. Daher ist es sehr wichtig am Anfang der medikamentösen Therapie regelmäßige Sitzungen in kleinen Intervallen zu haben. Des Weiteren kann auch ein „Non-Suizid-Bündnis“ eingesetzt werden. Hierbei unterzeichnet der Patient einen Vertrag, dass er sich innerhalb eines bestimmten Zeitraumes nicht umbringt. Die meisten Patienten fühlen sich sehr stark an so einen Vertrag gebunden. Es kann daher eine gute Hilfestellung in der Therapie sein.

Wenn ein suizidgefährdeter Patient in die Beratung kommt, ist es wichtig, ihn schnell zu einem Facharzt zu vermitteln und ihn ggf. zu überzeugen, sich in eine Klinik einweisen zu lassen. Wenn eine akute Eigen- oder Fremdgefährdung vorliegt, muss die Polizei und der Rettungsdienst informiert werden. Es kommt zu einer Zwangseinweisung.

(Koeslin: 263-267)

5.4 Selbstbestimmtes Leben

Durch Klinikaufenthalte, mögliches „Mobbing“ und die zahlreichen Behandlungen bei den verschiedensten Spezialisten, kann es sein, dass die heranwachsende Jugendliche sich ihrer selbst gar nicht bewusst ist. Durch die LKGS kann es vorkommen, dass sie einen besonderen Status in der Familie erhalten hat. Dieses kann dazu führen, dass das Kind besonders in der Schulzeit stark behütet wurde und immer wieder aufgebaut werden musste. Nun kommt es aber in der Zeit der Pubertät dazu, dass das Kind zum Erwachsenen heranreift und nun nach seiner eigenen Identität sucht. In dieser Zeit beginnt die Abnabelung von den Eltern und das Verwirklichen der eigenen Wünsche. In manchen Situationen kann es dazu kommen, dass die Heranwachsende Unterstützung und Beratung benötigt.

5.4.1 Beziehung Jugendliche – Eltern

In der Phase der Loslösung von den Eltern kann es immer wieder zu Missverständnissen und Streit kommen. Als Jugendlicher wünscht man sich Freiräume um sich selbst mehr zu entwickeln und die Eltern stehen dabei noch im Weg, da ihr Beschützerinstinkt immer noch auf Hochtouren aktiv ist. In dieser Zeit ist der Aufbau einer guten Kommunikation zu den Eltern sehr wichtig. So können Bedürfnisse und Wünsche ausgetauscht werden.

Dabei kann in einer ruhigen Atmosphäre geklärt werden, wie die Jugendliche sich die nächsten Arztbesuche vorstellt. Sie möchte gerne Entscheidungen alleine treffen und auch bei den Nachsorgeuntersuchungen alleine erscheinen. Dabei ist es wichtig der Klientin zu vermitteln, dass das ein schwerer Weg für die Eltern ist und sie das Loslassen auch erst erlernen müssen. Für die Eltern kann das Angebot gemacht werden, dass ihre Tochter sie nach der Untersuchung anruft und ihnen das erzählt, was sie berichten möchte.

Die Klientin kann ausdrücken, dass sie sich die Unterstützung ihrer Eltern wünscht, aber auch gleichzeitig ihren Freiraum braucht um sich selbst zu entfalten und sich auszuprobieren.

Wenn die Klientin möchte, kann sie die Eltern nach der Zeit fragen als sie ein Baby war. Wie waren die Krankenhausaufenthalte? Wie haben sie die Zeit mit ihr als Baby und Kleinkind empfunden?

Es ist gut die Eltern in diesen Prozess der Abnabelung mit einzubinden. Durch eine gute Kommunikation kann der Loslösungsprozess erleichtert werden.

5.4.2 Sei du selbst

Viele LKGS-Betroffene getrauen sich nicht ihr eigenes Leben zu leben, da sie sich selbst als nicht sehr wertvoll erachten. Auch die Klientin in der Beratungssituation ist sehr skeptisch, was ihre Zukunft betrifft. Sei weiß nicht, was sie nach dem Abitur machen soll und denkt sogar, dass sie das Abitur nicht schaffen könnte. Bei einem Notendurchschnitt von 2,2 kann man davon ausgehen, dass die Schülerin gute Leistungen in der Schule zeigt. Sie hat das Problem, dass sie zu klein von sich denkt. Dieses Gedankenmuster kann man durchbrechen.

Dabei soll sie zuerst ihre selbstkritischen Gedanken erkennen und aufschreiben. Immer wieder, wenn sie schlecht über sich denkt, soll sie diese aufschreiben. In der nächsten Sitzung schauen wir gemeinsam die Sätze an und werden versuchen gemeinsam die Sätze entwickeln, die dem entgegenwirken. Dies kann so aussehen:

Gedanke	Was steckt dahinter?	Selbstverteidigung
„Alle werden über mich lachen, wenn ich das Referat halte. Ich kann das sowieso nicht.“	„Alles-oder-nichts“-Denken Gedankenlesen Versagensangst	„Unsinn – ich habe mich sehr gut darauf vorbereitet. Meine Aussprache kennen sie und dafür kann ich nichts. Sie gehört zu mir.“
„Ich werde nie einen Partner finden, weil ich so hässlich bin“	Angst davor, alleine zu bleiben Wunsch nach einer Beziehung	„Ich bin eine wunderbare Frau, auch wenn ich nicht perfekt aussehe. Dafür bin ich liebenswert und mein Mann wird das erkennen. 2 Narben im Gesicht sind absolut kein Grund, nicht heiraten zu können.“
„Ich werde nie in einem Job erfolgreich sein, weil andere Behinderte wie mich nicht haben wollen.“	Übertriebende Verallgemeinerung Schlecht-von-sich-denken „Verstecken hinter der Narbe“	„Es kommt nicht darauf an, wie ich aussehe, sondern was ich kann. Und ich weiß, dass ich meinen Job zu 100% gut ausübe. Also können die anderen, die schlecht über mich reden, mir egal sein.“

(Burns: 68-69)

Mit dieser Übung können schlechte Gedanken entlarvt werden und neue Denkweisen eröffnet werden. Diese Übung braucht viel Zeit und Geduld. Denn wie eine Pflanze langsam heranwächst, braucht es auch die Zeit, bis man sich von den negativen Gedanken losreißen kann und positiver in die Zukunft schauen kann.

Des Weiteren kann man schauen, welche Talente die Jugendliche in sich trägt. Dabei soll sie Dinge, die sie gut kann, einzeln auf Moderationskarten schreiben. Wenn ihr nichts mehr einfällt, kann man sie fragen: „Was würden deine Eltern/deine beste Freundin sagen, was du gut kannst?“ Anschließend soll sie sich hinstellen und ihre Augen schließen. Ich beginne die Karten um sie herum in Form einer Sonne auszulegen. Viele Klienten fangen dabei an zu schwanken, andere weinen sogar. Ich frage immer wieder nach, wie sie sich fühlt. Es entsteht ein positives und

gestärktes Gefühl während der Übung. Dann gebe ich ihr einen Stein in die Hand. Sie darf die Augen wieder öffnen und sich die gesamten positiven Eigenschaften, die um sie wie eine Schutzwand herum liegen, anschauen. Ich bitte sie noch einen Moment so zu verweilen. Den Stein und auch die Moderationskarten gebe ich ihr mit, damit sie sich auch zuhause ihre „Wohlfühlsonne“ legen kann. Der Stein soll sie in schwierigen Situationen daran erinnern, wie viel Potenzial in ihr steckt und dass sie sich nicht verstecken braucht.

Für ihre weitere berufliche Perspektive soll sie sich Zeit nehmen und darüber nachdenken, was sie gerne tun würde. Wenn sie dazu Hilfe benötigt, kann sie sich einen Termin bei der Berufs- und Studienberatung des Arbeitsamtes geben lassen. Wenn sie sich für einen Beruf entscheiden konnte, soll sie alle positiven und negativen Aspekte aufschreiben.

Diese gehen wir dann durch und schauen, welche negativen Aspekte den Berufswunsch unmöglich erscheinen lassen und reden darüber.

Hier ein Beispiel:

Beruf: Krankenschwester

+	-
Arbeite gerne mit Menschen	Leute könnten sich vor mir erschrecken <i>die Narbe ist kein Grund sich zu erschrecken und schon gar kein Grund deshalb diesen Beruf nicht ausüben zu können</i>
Medizin interessiert mich	Ich könnte die Anforderungen, die an mich gestellt werden nicht schaffen. <i>Im Praktikum hast du bereits bewiesen, dass du gut darin bist Patienten zu versorgen. Es wird Momente in der Ausbildung geben, an denen du an deine Grenzen kommst, aber das geht jeder angehenden Krankenschwester so.</i>
Pflege interessiert mich	
hilfsbereit	
Schulpraktikum war super + sehr gute Beurteilung	
Schichtdienst ist ok, stört mich nicht	
Zusammenarbeit mit anderen Schwestern	
immer wieder neue Leute	
abwechslungsreich	

Man kann später noch Pflege studieren	
Gute Qualifikationsmöglichkeiten	
Höre gerne Menschen zu	

Mit dieser Auflistung kann der Klientin Mut gemacht werden sich für Ihren Traum einzusetzen und sich auf diesen Beruf zu bewerben.

Auch im privaten Bereich möchte ich die Klientin ermutigen ihren Interessen zu folgen. Wenn sie zum Beispiel schon immer Reiten gehen wollte, dann soll sie selbstbewusst nach einer Reitstunde fragen. Sie wird merken, dass es ihr immer mehr gelingt, dass Menschen sie ganz „normal“ behandeln. Oft kam es durch ihr unsicheres Auftreten dazu, dass Menschen sie falsch verstanden haben. Wenn sie nun selbstbewusster auftritt und den Leuten in ihrem Umfeld zu verstehen gibt, was sie möchte, so kann sie die Erfahrung machen, dass sie wie jeder anderer behandelt wird.

5.5 Schwanger werden? Weitervererbung?

Das Thema Schwangerschaft beschäftigt vor allem Paare, die sich ein Kind wünschen und selbst von einer LKGS betroffen sind. Statistisch gesehen beträgt das Risiko 4-5% ein Kind mit Spaltbildung zu bekommen. Das gleiche gilt auch für Eltern, die gesund sind und ein Kind mit einer Fehlbildung bekommen haben. Wenn das erste Kind von einer Spaltbildung betroffen ist, steigt das Vererbungsrisiko auf 13-14 %, dass auch die weiteren Kinder eine Spaltbildung zeigen.

(TU München)

Eine LKGS kann man nicht verhindern. Aber man kann einige vorbeugende Maßnahme treffen um das Risiko etwas zu senken.

Wenn man plant schwanger zu werden, sollte man beginnen einmal am Tag Folsäure zu nehmen. Die ist vor allem am Anfang der Schwangerschaft für die Zellbildung und somit bei der Entstehung des Gaumens wichtig.

Darüber hinaus sollte sich die Schwangere an allgemeine Ratschläge halten, wie zum Beispiel gesunde Ernährung, kein Alkohol oder Nikotin, sich keiner Röntgenstrahlung aussetzen und gut für sich sorgen.

Es bleibt immer ein Restrisiko bestehen. Falls das Neugeborene auch eine Spaltbildung hat, gilt aber immer noch: Die Mutter trägt keine Schuld!

6. Fazit

Ich hoffe, dass ich einen guten Einblick in die Beratung von LKGS-Betroffenen geben konnte. Dabei ist mir wichtig noch einmal zu betonen, dass ich die LKGS keinesfalls kleinreden möchte. Sie ist da und sie stellt auch eine Behinderung im Alltag dar. Es ist nicht immer leicht gegen Vorurteile zu kämpfen - seien es die eigenen oder die von andern Menschen. Aber ich bin mir sicher, dass man ein sehr gutes Leben mit einer LKGS führen kann.

Ich selbst habe einige schlechten Phasen durchlebt und weiß aus eigener Erfahrung, wie schwer es ist, sich vom Elternhaus loszulösen und seine eigenen Träume zu verwirklichen. Bei mir hat es auch einige Zeit gebraucht, ehe ich mir Hilfe gesucht habe. Zurückblickend denke ich oft: „Wieso

habe ich das nicht früher getan“. Die Antwort: „Weil ich dafür noch nicht bereit war“. Aber als ich dann bereit war auf meinen eigenen Beinen zu stehen und „ich selbst“ zu sein, habe ich gemerkt, dass viele Menschen die Narben, hinter denen ich mich jahrelang versteckt habe, nicht sehen. Ich habe mich meiner Angst gestellt und habe mit viel Übung und Anstrengung meine Sprache verbessert. Ich singe regelmäßig mit einer Band im Gottesdienst und habe schon Predigten geschrieben und gehalten. Ich merke immer wieder, dass ich wegen meiner Narben nicht degradiert werde.

Ich möchte in Zukunft Menschen begleiten, die mit ähnlichen Ängsten und Problemen kämpfen. Ich möchte sie ermutigen ihr Leben selbstbewusst zu gestalten und ihnen beim „Fliegen“ helfen. Sie dürfen sich getrauen ihre Flügel auszubreiten und ihre Wünsche zu verwirklichen.

Auch ich habe es gewagt aus dem Nest zu springen und zu fliegen. Heute bin ich glücklich verheiratet und stolze Mama eines gesunden Sohnes. Ich habe meinen Traum in die Psychologie zu gehen verwirklicht und absolviere meine Ausbildung zur Heilpraktikerin für Psychotherapie und psychologischen Beraterin.



7. Quellen

Neumann, Sandra: Frühförderung bei Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Fehlbildung. 3.Auflage.- Schulz-Kirchner Verlag: 2010

Burns, David D.: Feeling Good, Depressionen überwinden. 3.Auflage. Junfermann Verlag: 2011

Caspers, Kirsten: Das andere Lächeln. 2.Auflage. w. Zuckschwerdt Verlag München: 2012

Kindl-Beilfuß, Carmen: Fragen können wie Küsse schmecken. 3.Auflage. Carl-Auer Verlag: 2011

Disse, Sybille: ICD 10 kompakt, Heilpraktiker für Psychotherapie. Urban & Fischer Verlag: 2015

Koeslin, Jürgen: Psychiatrie und Psychotherapie für Heilpraktiker. 4.Auflage: Urban & Fischer Verlag: 2015

Wolfgang Rosenthal Gesellschaft:

- Heft 3: Informationen zu späteren Korrekturen von 2010, Verfasser: Elke Franz
- Heft 6: Grad der Behinderung von 2011, Verfasser: Dr. Magdalenea Grzonka, u.a.
- Heft 7: Informationen für erwachsene Betroffene von 2014, Verfasser: Doris Breidenbach
- Heft 9: Soziale Hilfen von 2013, Verfasser: Regine Tödt
- Heft 11: Eltern-Kind-Beziehung von 2012, Verfasser: Eva Summerer
- Heft 14: Schwangerschaft, Diagnose: Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte von 2008, Verfasser: Elke Franz
- Heft 15: Die Pubertät bei Menschen mit einer Lippen-Gaumen-Fehlbildung / Was ist anders? Von 2011, Verfasser: Elke Franz

Verband psychologischer Berater: <http://vpsyb.org/taetigkeitskatalog-psychologischer-berater/>, 25.08.2017

VFP: <https://www.vfp.de/verband/verbandszeitschrift/alle-ausgaben/54-heft-04-2011/334-rechtsgrundlage-nicht-schaden.html>, 25.08.2017

Professor Koch: http://www.professor-koch.de/tab_uebersicht.html, 06.09.2017

TU München: <http://www.mkg.med.tu-muenchen.de/wp-content/uploads/2012/11/LKG-Broschuere.pdf>, 11.09.2017

8. Erklärung

Ich habe diese Prüfungsarbeit selbständig und ohne fremde Hilfe und nur unter
Hinzuziehen der angegebenen Quellen angefertigt.

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Karin Mij', followed by a long horizontal flourish.

Weimar, den 19.09.2017