

## Projekt Stillhebamme für Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten und kraniofazialen Fehlbildungen

Bei Spaltfehlbildungen wie den Lippen-Kiefer-Gaumenspalten sind Lippen, Oberkiefer, harter und weicher Gaumen oder nur Teile dieser Strukturen durch eine Spalte getrennt. Sie können isoliert oder in Verbindung mit kraniofazialen Fehlbildungen, die zusätzlich das Gesicht und / oder den Schädel betreffen, vorkommen. Sie treten bei etwa einer von 500 Geburten auf, es handelt sich somit um die am häufigsten auftretende Fehlbildung.

Je nach Ausprägungsgrad können zahlreiche und sehr unterschiedliche Probleme für das Kind bestehen, die eine große Herausforderung für die Eltern darstellen. Neben der psychischen Belastung ist das Hauptproblem die Trinkschwäche der Kinder. Sie können aufgrund der Fehlbildung nicht ohne weiteres gestillt oder mit der Flasche ernährt werden. Dadurch kann es zu einer Wachstumsverzögerung oder gar zu Mangelerscheinungen kommen, die die Entwicklung des Kindes gefährden und teilweise nicht mehr aufzuholen sind. Zudem verzögert sich dadurch der Zeitpunkt erforderlicher Operationen, die in einem bestimmten Zeitfenster erfolgen müssen, da ansonsten ebenfalls Defizite, beispielsweise in der Sprechentwicklung, resultieren können.

Es gibt zahlreiche Hilfsmittel, um das Trinken zu ermöglichen, jedoch muss der Umgang damit den Eltern nahegebracht und trainiert werden. Von den Eltern wird dabei sehr viel Mühe und Geduld verlangt, was enorm anstrengend ist. Daher hilft es ungemein, wenn eine fachkundige Person die Eltern und das Kind fachlich und psychisch unterstützt.

Um dies zu erreichen fördert die Hele Avus Stiftung Berlin das Projekt Stillhebamme des Arbeitsbereiches Lippen-Kiefer-Gaumenspalten unter der Leitung von Dr. Gül Schmidt an der Berliner Charité sowie den Verein für Menschen mit einer Gesichtsfehlbildung und deren Angehörige e. V. bereits seit dem Jahr 2012.

Seit dem Beginn des Projekts wurden über 800 Kinder behandelt und deren Eltern geschult und unterstützt. Zudem wurde ein Verfahren zum Stillen der Kinder an der Brust, welches von der Stillhebamme entwickelt wurde, weiter perfektioniert.

Die individuellen Bedürfnisse der Patienten und der Eltern, aber auch die Umstände sind vielfältig, weshalb die Förderungstätigkeit bewusst sehr weit gefasst wurde. So können z. B. auch die Kinder, deren Eltern finanzielle Lage den Kauf von benötigten Hilfsmitteln nicht erlaubt, mit dem erforderlichem Material versorgt werden. Die Entscheidung erfolgt stets individuell und mit Rücksicht auf die ohnehin schon erhebliche Belastung der Eltern unbürokratisch, damit sie sich voll auf ihr Kind konzentrieren können.

Das Projekt wird von Seiten des Stiftungsrats durch Dr. Alexander Voigt, der selbst Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurg ist und viele Jahre mit Dr. Schmidt in dem Arbeitsbereich zusammengearbeitet hat, betreut.