

Kleines Band – große Auswirkungen auf die ganze Familie

Der Erfahrungsbericht einer verzweifelten Mutter bis zum guten Ende.....

(eine wahre Geschichte, sie wurde nur gekürzt und die Namen verändert)

Meine Tochter **Elisa** kommt im Mai 2013 zur Welt. Geburtsgewicht und Größe sind normal. Ein erster Stillversuch verläuft nicht so gut und sie verlangt auch generell nicht oft nach der Brust. Zu Hause bessert es sich zwar und sie nimmt zu, dennoch habe ich nach jedem Stillen noch viel Restmilch in der Brust. Zwei Monate später wird der Milchspendereflex nur noch erschwert oder gar nicht ausgelöst. Laut meiner Hebamme liege es nur am Stress, den ich mir machen würde. Ein paar Wochen später stellen wir fest, dass Elisa nicht zunimmt. Da ich mir schwere Vorwürfe mache bezgl. des nichtfunktionierenden Stillens, rutsche ich in eine postnatale Depression. Durch Abpumpen wird die Milchmenge wieder mehr. Elisa trinkt, verweigert aber meistens die Flasche. An der Brust geht es seltsamerweise besser. Mit Beikost ist es schwierig, v.a mit stückigen Sachen, aber es wird besser. Dennoch bleibt Elisa auch nach dem Abstillen ein Wenigesser und -trinker. Sie ist schmal und klein und hat oft Augenringe. Dennoch ist sie fröhlich, spricht schon sehr früh sehr gut, ist aber motorisch weniger fit.

Zwei Jahre später kommt **Paula** zur Welt. Auch Paula sucht nicht von selbst die Brust, aber nach ein paar Versuchen funktioniert es. Paula nimmt sehr gut zu und entwickelt sich gewichtsmäßig normal. Dennoch ist sie auch unruhig und hat Bauchmerzen, weshalb sie oft und viel schreit.

Im Oktober des gleichen Jahres fängt **Elisa** an zu husten, v.a. nachts. Ein mehrmaliger Besuch beim Kinderarzt gibt uns das Gefühl nicht ernstgenommen zu werden. Nach Drängen unsererseits wird über eine Blutuntersuchung eine atypische Pneumonie festgestellt, die mit Antibiotika behandelt wird, aber der Husten verschwindet nicht vollständig.

Gleichzeitig füttern wir **Paula** bei, sie verweigert jedoch die Brust. Auf Anraten der Hebamme suchen wir eine Stillberaterin, die nicht wirklich auf das Problem eingeht mit der Aussage: „sie will nicht mehr gestillt werden“. Also stille ich ab und wir füttern nur Brei. Ihre motorische Entwicklung ist gut, aber ihre sprachliche Entwicklung ist zögerlich und hinkt hinterher.

Elisas Husten wird trotz Cortison nicht besser. Eine Ärzte Odyssee beginnt. Wir werden von einem Facharzt zum nächsten überwiesen mit unterschiedlichen Aussagen. (HNO): die Polypen sind zu groß, also werden sie entfernt, der Husten bleibt. (Pneumologe): stellt eine leichte Bronchitis fest mit Verdacht auf Reflux und Weiterüberweisung zum Kinderradiologen.

Gleichzeitig entwickelt jetzt auch **Paula** eine RSV-Pneumonie und ist stationär im Krankenhaus.

Bei **Elisa** wird der Verdacht auf Reflux bestätigt und sie soll Omeprazol nehmen. Beide Kinder und ich machen eine Reha an der Nordsee. Danach soll sie aber laut Kinderarzt Omeprazol weiternehmen, was sie ein Jahr lang tut. Sie nimmt weiterhin nicht zu und auch das Wachstum stagniert.

Paula wiederum spricht schlecht, ist kaum zu verstehen, aber Logopädie soll laut Kinderarzt noch nicht erfolgen.

Im April 2018 wird **Patrick** geboren. Auch bei ihm läuft das Stillen nicht gut. Während der U2 bei unserem Kinderarzt erkennt dieser sogar ein verkürztes Zungenbändchen. „Aber er trinkt ja, und so ein Zungenbändchen macht normalerweise keine Probleme.“ So die Aussage. Irgendwann trinkt er zwar, hat aber auch Bauchkrämpfe und drückt sich beim Stillen vermehrt weg. Erneut der Ratschlag der Hebamme an mich ruhiger und entspannter zu werden. Beim Kinderarzt höre ich: „Es ist alles gut. Es ist noch kein Kind am gedeckten Tisch verhungert.“ Und wie bei den beiden Mädchen löst sich der Milchspendereflex kaum noch aus. Ich bin verzweifelt und zweifle auch an mir selbst. Patrick hat nur noch vereinzelt orangefarbene Tropfen in der Windel. Aus Angst vor einer Dehydrierung meines Sohnes fahre ich in die Notaufnahme mit dem Ergebnis, alles sei in Ordnung. Es wird nicht besser und wir fahren in die Kinderklinik, wobei ich den Arzt auf das verkürzte Zungenbändchen hinweise, was er kommentiert: „das macht nichts aus.“ Bei einer sog. Trinkprobe vor Ort trinkt Patrick etwas, beißt aber eher auf der Flasche herum. Der Arzt ist dennoch zufrieden und gibt mir wieder Mal den Rat entspannter zu werden. Von einer Bekannten bekomme ich den Tipp bei Frau Dr. Christine Bruni anzurufen. Beim ersten Telefongespräch schildere ich die Problematik und das erste Mal wird von einem verkürzten Zungenbändchen gesprochen. Sie diagnostiziert ein posterior sitzendes Zungenbändchen, Grad 4. Zusätzlich einen immens hohen Gaumen und einen weit zurückstehenden Kiefer. **Er KANN nicht trinken**. Seine Zungenbeweglichkeit ist massiv eingeschränkt. Die Zunge kommt nicht einmal über die Lippen und auch nicht an den Gaumen. Durch den hohen Gaumen kann er das nötige Vakuum für die Saugbewegung nicht richtig aufbauen.

Christine erklärt mir, welche Auswirkungen das verkürzte Zungenbändchen haben kann und ich erkenne Symptome aller meiner Kinder einschließlich mir selbst wieder. Sie empfiehlt die Durchtrennung des Zungenbändchens, was dann auch an anderer Stelle gemacht und mit Übungen zur Dehnung unterstützt wird. Vier Wochen nach der Frenotomie bei Patrick hören wir auf zu dehnen und das Stillen funktioniert. Nach einer gewissen Zeit verschlechtert sich jedoch die Situation wieder. Christine kann sich diesen Verlauf auch nicht erklären. Wir werden zur Logopädie geschickt, die auf Babies spezialisiert ist, aber auch sie kann uns nicht weiterhelfen. Die Situation belastet mich, meine Familie, die Beziehung zu meinem Mann enorm.

Mit **Paula** bin ich beim Kinderarzt. Ich spreche ihre Sprachprobleme und den Zusammenhang mit dem verkürzten Zungenbändchen an. Wir würden es gerne trennen lassen, was nicht befürwortet wird, sondern die Logopädie wird empfohlen. Ich entscheide mich dennoch für eine Durchtrennung.

Oktober 2018: **Paulas und auch Elisas** Zungenbändchen wird mit Laser durchtrennt. Paula spricht nach einer Woche deutlich besser, so dass uns sogar die Erzieherinnen im Kindergarten darauf ansprechen. Nach sechs Wochen spricht sie fehlerfrei, ohne zusätzliche logopädische Behandlung. Elisas Refluxsymptomatik bessert sich deutlich. Sie hat keinerlei nächtliches Aufstoßen und keinen Mundgeruch mehr.

Patricks Nahrungsaufnahme verschlechtert sich und wieder nur orangefarbene Tropfen und Kristalle in der Windel. Nach einer Untersuchung bei Frau Dr. Bruni ergibt sich, dass das Zungenbändchen wieder zu kurz ist und erneut durchtrennt werden muss (das Dehnen wurde zu früh beendet). Das Üben ist mühsam und er verliert wieder Gewicht, so dass er in die Klinik eingewiesen werden muss. Mein Hinweis wegen eines zu kurzen Zungenbändchens wird ignoriert und Patrick auf Zöliakie und andres getestet. Der Aufenthalt ist schrecklich und bringt nichts. Ich entscheide mich uns zu entlassen und setze mich erneut mit Dr. Bruni in Verbindung. Wir dehnen konsequent.

Nach ein paar Tagen saugt Patrick wieder besser. Beim Dehnen kommt es zu einer kleinen Verletzung im Mundboden und wir müssen aufhören. Ich spreche mit dem Kinderarzt, dass ich enttäuscht bin, dass das Zungenbändchen nicht schon früher durchtrennt wurde. Er sieht das völlig anders und das Problem bei mir. Wir wechseln den Kinderarzt. Wir brauchen Unterstützung zu Hause und ich beginne eine Therapie bei einer Psychoanalytikerin, die Erfahrung mit psychischen Erkrankungen bei Eltern und Kindern hat. „Der Kleine sieht doch gut aus.“ Sie redet von Mamalöchern, die ich habe. Der Therapieansatz ist nicht der richtige für mich.

März 2019: Über Frau Bruni geraten wir an Dr. Beck und dessen Frau empfiehlt ein neues Konzept: mykie®, das sich intensiv mit dem Thema Zungenbändchen beschäftigt und empfiehlt Frau Jandl. Nach dem Abheilen der Wunde a Patricks Mundboden wird eine dritte Frenotomie durchgeführt. Ich vereinbare einen Termin bei Frau Jandl. Sie ist unsere Rettung! Sie hat so viel Geduld mit Patrick und mit mir.

Die Situation zu Hause ist dennoch nach wie vor katastrophal. Das Dehnen ist schmerzhaft und mein Sohn leidet. Ich habe Suizidgedanken. Ich entscheide mich, mich für vier Tage stationär in die Psychiatrie einweisen zu lassen. Meine Eltern, meine Schwester und die Familienpflegerin betreuen Patrick und gehen jeden Tag zur Frau Jandl zum Beobachten. Es wird sogar über Beantragung eines Pflegegrads für Patrick diskutiert. Nach meiner Rückkehr will Patrick wieder nichts essen und wir entscheiden uns, das Dehnen zu beenden. Wir stellen Patrick ambulant in Viernheim vor, in einer Praxis, die die Durchtrennung des Zungenbändchens auch unter Narkose macht.

Ab jetzt geht es stetig aufwärts. Zusammen mit Frau Jandl schaffen wir es, dass Patrick regelmäßig Mahlzeiten einnimmt. Ich bin nicht mehr allein damit. Patricks motorische Entwicklung beginnt zögerlich, legt dann aber deutlich zu. Seit Juni 2020 bin ich in psychotherapeutischer Behandlung, ein verhaltenstherapeutischer Ansatz. Ich habe keine Schuldgefühle mehr. Die Trauer um die verpasste schöne Baby- und Stillzeit und die verlorene Zeit mit meinen beiden großen Mädels bleibt und das darf sie auch.

Im November 2020 habe ich mir mein Zungenbändchen durchtrennen lassen. Meine jahrelangen Nacken- und Kopfschmerzen waren auf einen Schlag weg.

Im Juli 2022 bin ich für den Basiskurs Stillberaterin EISL angemeldet. Im November beginne ich mit der IntraAct-Fortbildung. Mein Ziel ist es, den Säuglings- und Kleinkindtherapeuten zu machen.

Patrick holt weiter auf, die Sprache wird immer besser. Elisas Reflux ist noch nicht ganz weg, aber ich hoffe, dass es sich durch das mykie weiter bessert. Ihre Lunge ist inzwischen in Ordnung. Paula spricht sehr gut.

Über das erste Lebensjahr wurde Patrick von zusammengerechnet 12 Kinderärzten untersucht, die die Thematik mit dem verkürzten Zungenbändchen nicht ernstgenommen haben, bzw. aussagten, dass dieses keine Schwierigkeiten verursacht.

Manchmal denke ich, dass es unfassbar ist, was dieses kleine Bändchen bei uns alles ausgelöst hat.