



**L a s s t
u n s
e t w a s
Z e i t**

Wie Kinder mit einer
Lippen- und Gaumenspalte
gestillt werden können

Inhalt



Vorteile des Stillens 4-6

*Weniger Infektionen
Nähe zwischen Mutter und Kind
Bessere Entwicklung der Gesichts- und Mundmuskulatur
Schutz nach den Operationen*

Lippen- und Gaumenspalten 6-7

*Formen
Ursachen*



Geboren werden 8-10

*Die Prägung geschieht unmittelbar nach der Geburt
Zu vermeiden: Trennung von Mutter und Kind
Still- und Ernährungsberatung*

Die Gaumenplatte 10-11

*Zungenlage
Anpassen
Pflege*



Wie stillen 12-17

*Stillen ohne Gaumenplatte
Muttermilch abpumpen
Vorbereitung auf die Stillmahlzeit
Stillen mit der Gaumenplatte*



Ernährungsvarianten

18-19

*Ernährungsaufsatz
Brusternährungsset
Sauger
Becher
Magensonde*

Aufbau der Trinkmenge

20-21

*Gewichtszunahme
Wenn der Erfolg ausbleibt*



Erste Zeit in der Familie

21-23

*Alltägliches
Gutes für sich tun
Umgang mit den Reaktionen der Umgebung
Auch der Vater hat seine Rolle*



Die Chirurgie - das andere Gesicht

24-25

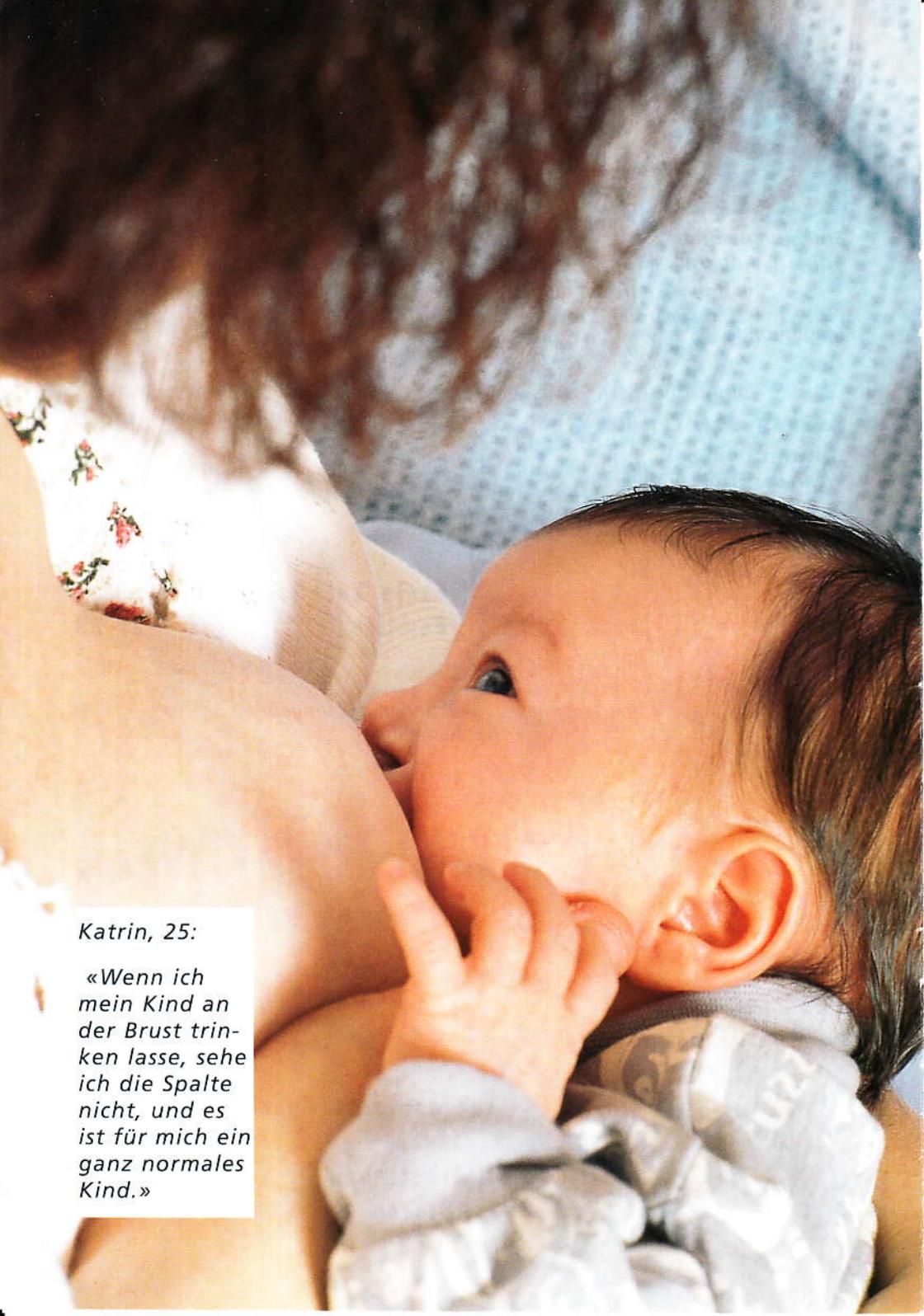
*Operatives Vorgehen
Ernährung nach der Operation*

Rund um das Kind

26

Das interdisziplinäre Behandlungsteam

Prävention für geplante Geschwister	27
Nützliche Adressen	28-29
Nützliche Publikationen	30-31
Impressum / Autoren	30-31



Katrin, 25:

«Wenn ich mein Kind an der Brust trinken lasse, sehe ich die Spalte nicht, und es ist für mich ein ganz normales Kind.»

Vorteile des Stillens

Weniger Infektionen

Muttermilch ist in ihrer Zusammensetzung derart einzigartig, dass sie genau auf Ihr Baby abgestimmt ist. Die in ihr enthaltenen Immunglobuline schützen die beim Baby mit einer Spaltfehlbildung strapazierten Schleimhäute von Nase und Mittelohr. So kann bei Ihrem Baby während oder nach dem Trinken etwas Muttermilch in die Nase gelangen, ohne dass dies Beschwerden auslöst. Lebende Zellen in der Muttermilch enthalten Antikörper gegen Krankheiten, welche Sie als Mutter durchgemacht haben.

Jede verhinderte Infektion ist ein Gewinn für Ihr Baby. Denn so kann es seine ganze Energie für das Wachstum einsetzen. Auch ist das Stillen eine hervorragende Prävention gegen Mittelohrentzündungen, die bei einem Kind mit einer Gaumenspalte häufiger auftreten. Die Ergebnisse einer eigens dazu ausgeführten Untersuchung wurden in einer gross angelegten Studie bestätigt. Der intensive Gebrauch der Mundmuskulatur beim Stillen bewirkt eine bessere Belüftung des Mittelohrs. Daraus resultiert eine reduzierte Bakterienzahl im Mittelohr.

Nähe zwischen Mutter und Kind

Unsicherheiten über Ursachen und Auswirkungen von Spaltfehlbildungen belasten die prägende Phase des Elternwerdens. Eine Trennung von Ihrem Baby bedeutet eine zusätzliche Belastung. Wird das Stillen von Anfang an unterstützt, bleiben Sie und Ihr Kind in einer schwierigen Zeit beisammen. Die weiche Brust passt sich in

idealer Weise dem kindlichen Mund an und der Milchfluss kann vom Baby selbst gesteuert werden. Die Stimulation des Babymundes an den Brustwarzen erhöht die Hormonbildung und -ausschüttung. Dadurch wird nicht nur die Milchbildung angeregt, sondern auch die natürliche Zuwendung zum Kind gefördert.



Bessere Entwicklung der Gesichts- und Mundmuskulatur

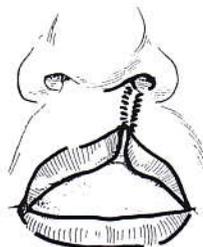
Beim Stillen entwickelt Ihr Baby eine eigene Trinktechnik. Es gebraucht die Mund- und Gesichtsmuskulatur in einem weitaus stärkeren Ausmass, als dies mit der Flasche geschieht. Eine kräftige Segel- und Lippenmuskulatur erleichtert den operativen Verschluss der Spaltfehlbildung und optimiert somit das Operationsergebnis. Gebraucht Ihr Baby nach den Operationen die Mundmuskulatur auf normale Art, kann auch eine bessere Sprechfähigkeit erwartet werden. Logopädinnen betrachten das Stillen als eine lustvolle Therapie, die ohne speziellen Arbeits- und Kostenaufwand möglich ist.

Besonderer Schutz nach der Operation

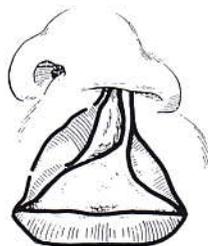
Darf Ihr Baby nach dem operativen Verschluss der Spalte wieder an der Brust trinken, werden wegen der Vertrautheit der Ernährungsverabreichung und dem Körperkontakt weniger Beruhigungsmittel benötigt. Stillen gibt Ihnen ein Gefühl von Einzigartigkeit. Auch vermindert Muttermilch das Risiko einer krankenhausbedingten Infektion und sie fördert die Wundheilung.

Lippen- und Gaumenspalten

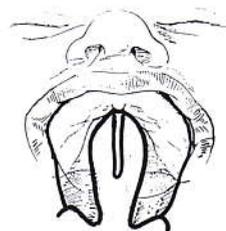
*Linksseitige
unvollständige
Lippenspalte*



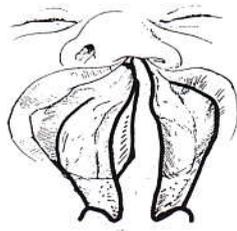
*Linksseitige voll-
ständige Lippen-
Kieferspalte*



*Doppelseitige
Gaumen-
Segelspalte*



*Linksseitige voll-
ständige Lippen-
Kiefer-Gaumen-
Segelspalte*





Formen

Eine Lippen- und Gaumenspalte ist eine angeborene Fehlbildung im Gesicht und in der Mundhöhle. Während der Entwicklung im Mutterleib verwachsen bestimmte vorgebildete Gewebstrukturen nicht miteinander. Je nach betroffener Region resultieren aus dieser Verwachsungsstörung diverse Spaltfehlbildungen (siehe Abbildungen). Die Spalten können linksseitig, rechtsseitig oder doppelseitig sein, ausser der immer in der Mitte liegenden Segelspalte. Die teilweise noch gebrauchten Bezeichnungen «Hasenscharte» und «Wolfsrachen» möchten wir vermeiden. Diese Entlehnungen aus dem Tierreich haben als Krankheitsbezeichnungen einen diskriminierenden Beiklang. Die Spaltfehlbildungen des Gesichtes und der Mundhöhle sind eine der häufigsten angeborenen Fehlbildungen. In Europa kommt auf 500 Neugeborene ein Kind mit einer Spaltfehlbildung.

Ursachen

Die Ursachen für die Spaltentstehungen sind im Detail noch nicht bekannt. Die wissenschaftliche Theorie mit der derzeit grössten Akzeptanz geht von einer Kombination aus erblich bedingter Disposition und negativen Umwelteinflüssen aus. Die erbliche Veränderung mehrerer Gene sorgt dafür, dass die Schwelle für Keimschädigungen aus der Umwelt gesenkt wird. Liegt eine solche Genstörung vor, können Umweltfaktoren wie Medikamente, Röntgenstrahlen und Infektionen bis hin zu seelischer Belastung und Lärm zu einer Spaltfehlbildung führen. Da die Verschmelzung der Gesichtsstrukturen innerhalb weniger Stunden abläuft, können die angeführten Umweltfaktoren innerhalb dieses Zeitraums einen Sauerstoffmangel am werdenden Kind und damit eine Verwachsungsstörung dieser Strukturen hervorrufen.

Geboren werden

Die Prägung geschieht unmittelbar nach der Geburt



Irene, 30:

«Ich war im ersten Augenblick völlig schockiert und brauchte einen Moment, bevor ich Julius annehmen konnte. Diesem ersten Schock folgte eine lange Phase der Traurigkeit. Also begann ich langsam, Abschied zu nehmen von dem Traum einer ganz normalen Stillbeziehung. Was ich damals nicht wusste, war die Chance, Julius nach der Operation doch noch ganz normal stillen zu können.»

Liebe auf den zweiten Blick

Nach einer anstrengenden Geburt spüren Sie den warmen kleinen Körper auf Ihrer Haut. Sie als Eltern sind vom unerwarteten Anblick des Gesichtchens ebenso betroffen wie die Geburtshelfer. Ein gesundes, kräftiges Neugeborenes mit offener Lippe oder offenem Gaumen möchte seine Mutter spüren, riechen, berühren. Um die Grundbedürfnisse Ihres Kindes befriedigen zu können, müssen Sie erst einmal von der Vorstellung des idealen Babys Abschied nehmen. Lassen Sie sich die Zeit, welche Sie für die unerwartete Situation benötigen. Handeln Sie nach Ihrem Gefühl. Ist das Baby wach und sucht nach der Brust, gibt es keinen Grund seinem Bedürfnis nicht zu entsprechen. Seien Sie unbe-



sorgt, der Babymund wird Ihre Brust suchen und berühren. Dieses positive Erlebnis wird Ihnen helfen, über den ersten Schock hinwegzukommen. Wenn Sie es wünschen, wird Ihnen die Hebamme zur Seite stehen, oder sie wird sich zurückziehen, um Ihnen, Ihrem Partner und dem Neugeborenen die bindende Intimität zu ermöglichen.

Zu vermeiden: Trennung von Mutter und Kind

In der Regel ist Ihr Baby mit einer Spaltfehlbildung ein gesundes Neugeborenes. Wird es nach der Geburt von Ihnen getrennt, erschwert dies die prägende Phase. Besteht der Verdacht auf weitere Fehlbildungen, kann eine Verlegung in ein zentrales, gut ausgerüstetes Krankenhaus zur Abklärung Ihres Kindes notwendig werden. Nach erfolgten Abklärungen gehört das Baby aber so schnell wie möglich zurück zur Mutter.

Sachkundige Still- oder Ernährungsberatung

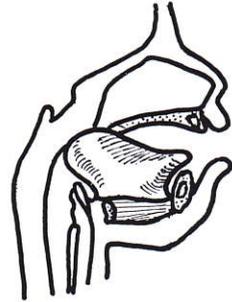
Gedanken über die Ernährung werden Sie einholen. Kann das Baby gestillt werden? Je nach Spaltfehlbildung wird das Stillen nicht einfach sein. Wenn Sie nach der Geburt von Fachpersonen beim Stillen unterstützt werden, bedeutet dies eine Chance für Ihr Baby. Je nach Geburtsklinik liegen unterschiedliche Erfahrungswerte des Personals für eine solche spezifische Situation vor. Der Einbezug einer Still- und Laktationsberaterin (siehe Seite 28) könnte für Eltern, Kind und Personal entlastend wirken.

Schwangerschaft: Diagnose per Ultraschall

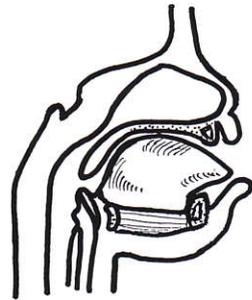
Immer häufiger kann eine Spaltfehlbildung des Ungeborenen durch Ultraschall in der Schwangerschaft diagnostiziert werden. Idealerweise können sich alle an der Geburt und dem Wochenbett beteiligten Fachleute vorher auf die Situation vorbereiten. Bei den Eltern kann sich die vorgeburtliche Auseinandersetzung mit der Diagnose entlastend auf die prägende Phase nach der Geburt auswirken.

Die Gaumenplatte

Zungenlage



Zungenlage im Nasen-Rachenraum bei einer Gaumen-Segelspalte



Normale Zungenlage unterhalb des Gaumens

Illustrationen
KRIENS

Bei einer Lippen- oder Lippen-Kieferspalte ist keine Gaumenplatte notwendig. Sind hingegen der harte und der weiche Gaumen betroffen, kann eine Gaumenplatte, auch Mund-Nasen-Trennplatte genannt, bei der Nahrungsaufnahme Erleichterung schaffen. Die aus Kunststoff angefertigte Platte trennt nicht nur die Mund- von der Nasenhöhle, sie bringt

auch die bei Spaltbildungen in die Gaumenspalte rückverlagerte Zunge nach vorne. An der mundzugewandten, vorderen Fläche sind Rillen angebracht, welche ebenfalls zur Orientierung der Zunge dienen. Das Baby kann mit der Zunge die Brustwarze gegen die Gaumenplatte pressen und mit Melkbewegungen die erweiterten Milchgänge entleeren. Auch mit einer Trinkplatte kann ein Baby mit einer Gaumenspalte kein Vakuum in der Mundhöhle herstellen. Ein Ansaugen wird nur zur Positionierung der Brustwarze benötigt. Die landläufige Vorstellung, dass das Vakuum zum Entleeren der Milch notwendig wäre, entspricht nicht der Realität. Nicht in allen Behandlungszentren erhalten Babys eine Gaumenplatte. Dies ist kein Grund, das Baby nicht an die Brust zu legen.

Anpassen

In den meisten Kliniken wird so früh wie möglich ein Abdruck vom Oberkiefer des Neugeborenen genommen. Mit diesem Abdruck wird ein Gipsmodell des Oberkiefers angefertigt, auf dem die Kunststoffplatte hergestellt wird. Als Kunststoff kann weichbleibendes oder ausgehärtetes Material, jeweils allein oder miteinander kombiniert, verwendet werden. Eine solche in den ersten Lebenstagen in die Mundhöhle eingesetzte Gaumenplatte bleibt grundsätzlich mobil. In der Gewöhnungsphase kann eine

Haftcreme hilfreich sein. Erstaunlich schnell gewöhnt sich das Baby an diesen Fremdkörper. Durch das Tragen der Platte können Druckstellen entstehen. Ein Beschleifen der Platte an diesen Stellen bringt Abhilfe.

Pflege

Nach den Mahlzeiten dürfen Sie die Gaumenplatte aus dem Mund des Babys nehmen, um sie mit sauberem Wasser zu reinigen. Wattestäbchen helfen fest haftende Milchreste zu entfernen. Nach der Reinigung wird die Platte wieder eingesetzt. In regelmäßigen Abständen kontrolliert der Kieferorthopäde die Gaumenplatte und nimmt allfällige Korrekturen vor.



Gaumenplatte nasenseitig und mundseitig



Wie stillen?

Stillen ohne Gaumenplatte



Darf Ihr Baby bereits in den ersten Tagen an der noch weichen Brust üben, wird ihm diese Vertrautheit mit kleinen Mengen des wertvollen Kolostrums über die nachfolgende schwierige Phase bis zum Milcheinschuss hinweghelfen. Zwei bis vier Tage nach der Geburt werden die Brüste durch die erhöhte Zufuhr von Blut und Lympheflüssigkeit gespannt sein. Die Übergangsmilch wird gebildet. In diesen Tagen ist es ganz normal, dass Ihr Baby mehr Mühe hat, an der Brust zu trinken. Vergessen Sie das regelmäßige Pumpen nicht. Nach dieser kurzen, erschwerten Phase werden Sie und Ihr Baby mit



Angela sitzt mit gespreizten Beinen auf dem Oberschenkel der Mutter

Finger, während Sie sorgfältig abgepumptes Kolostrum mit einer Spritze über den weichen Ernährungsaufsatz verabreichen. Mit dieser Methode kann Ihr Baby sein Saugbedürfnis befriedigen, die Mundmuskulatur gebrauchen und gleichzeitig in seinem individuellen Rhythmus Flüssigkeit trinken. Das Baby fühlt sich während den Mahlzeiten in aufrechter Position wohler.

einem erleichterten Milchfluss be-
lohnt. Bei einem sonst gesunden Kind
kann bei entsprechender Anleitung
auf eine Magensonde verzichtet wer-
den. Künstliche Milch reizt die Nasen-
schleimhaut mehr als Muttermilch
oder Tee. Um Ihr Baby in den ersten
Tagen zu ernähren, stehen verschie-
dene Hilfsmittel zur Verfügung. An
einigen Kliniken wird das Baby neben
dem regelmässigen Anlegen an die
Brust mit einer Flasche mit weichem
Sauger oder mit einem Becher zuge-
füttert. Oder das Baby saugt an Ihrem



*Auch die Ernährung über die am Finger-
geklebte Sonde ist möglich*



Während Angela an dem Finger saugt, bekommt sie das Kolostrum aus der Spritze



Spritze mit dem weichem Ernährungsaufsatz



Aus dem weichen SoftCup fließt die Milch wohldosiert

Muttermilch abpumpen

Sobald Sie sich von der Geburt etwas erholt haben, ist es notwendig, die Brüste regelmässig, d.h. so oft das Baby trinken würde, abzupumpen. Wegen der Gaumenspalte ist es für das Kind schwierig, die notwendige Milchproduktion anzuregen. Elektrische Milchpumpen sind ein phantastisches Hilfsmittel. Sind Sie schon vertraut mit einer Pumpe, gewinnen Sie mit dem gleichzeitigen Pumpen beider Brüste Zeit für Ihr Baby. Zudem profitieren Sie vom erhöhten Prolaktinspiegel, der Ihnen zu einer gesteigerten Milchproduktion verhilft.

Vorbereitung auf die Stillmahlzeit

Ihre Stillberaterin, Hebamme oder Pflegende wird Ihnen gerne behilflich sein. Wählen Sie einen ruhigen Moment. Eine bequeme Unterstützung mit einem Stillkissen CorpoMed® wird für Ihre Entspannung sorgen. Mit einem ausgelösten Milchflussreflex erleichtern Sie dem Baby das Trinken – z. B. begünstigen Wärme in Form eines feucht-warmen Wickels oder ein warmes Getränk den Milchflussreflex. Dasselbe Resultat wird mit kurzem Anpumpen oder mit einer Brustmassage erreicht. Bei einem sehr hungrigen und unruhigen Baby ist es sinnvoller, vor dem Stillen ein wenig abgepumpte Milch zu verabreichen.





2-Phase Expression®

Die einzige forschungsbasierte Brustpumpen-Technologie, die den natürlichen Saugrhythmus eines Babys nachahmt. Zuerst schnelles Stimulieren, dann langsames Abpumpen. Wissenschaftlich erwiesen: Sie erhalten mehr Milch in weniger Zeit.



Symphony®

Diese Brustpumpe für Krankenhäuser und Vermietung bietet der Mutter das natürlichste Gefühl mit einzigartigen technischen Feinessen.



Swing™

Eine elektrische Brustpumpe, die sich dem Alltag der dynamischen Mutter perfekt anpasst. Optimal für gelegentliches oder häufiges Abpumpen – handlich, trendig und leise.



Pump In Style® Advanced

Mit dieser elektrischen Brustpumpe im modischen Rucksack ist die aktive und berufstätige Mutter fürs Abpumpen komplett ausgerüstet – immer, überall, jeden Tag.

Mini Electric™

heißt die kompakte Lösung für bequemes Abpumpen: unterwegs mit Batterien, zu Hause mit dem Adapter.



PureLan™ 100

aus reinem Lanolin für die natürliche Pflege von empfindlichen Brustwarzen.



Milchflaschen und Pump & Save™ Beutel für Muttermilch

Zum Auffangen, Einfrieren und Aufbewahren von Muttermilch.



Stilleinlagen

Waschbare und Einweg-Stilleinlagen absorbieren austretende Milch. Dem Körper angepasste Form für natürlichen, angenehmen Sitz.

Stillen mit der Gaumenplatte



Angela in aufrechter Wiegenhaltung

Wird die Nasenhöhle durch die Gaumenplatte abgedeckt, ist jede Stillhaltung möglich. Besonders wichtig ist das korrekte Anlegen, damit die Zungen- und Kieferbewegungen erleichtert werden. Sobald der Mund weit geöffnet ist, wird mit der einen Hand das Köpfchen zur Brust geführt. So kann das Baby viel vom Brustgewebe erfassen. Mit der anderen Hand halten Sie während der ganzen Mahlzeit dem Baby Ihre Brust in den Mund. Manchmal braucht das Baby Hilfe, um den Mund weit genug zu öffnen. Ziehen Sie mit dem Zeigefinger das Kinn sanft nach unten. Befindet sich beim Baby die Lippen-Gaumenspalte in Wiegenhaltung oben, ist die

In Seitenhaltung





DanCer Position

Karin, 25:

«Während des Stillens waren alle Mühen vergessen. Nach etwa zwei Monaten Stillzeit hörte ich auf, meine Milchproduktion mit der Milchpumpe anzuregen, da ich das Gefühl hatte, Nicolas bekäme genug Milch.»

Atmung erleichtert. Verschieben Sie Ihr Baby von der rechten zur linken Brust ohne die Lage des Gesichtes zu verändern (Seitenhaltung). Denken Sie daran, dass der Babykopf leicht nach rückwärts geneigt sein sollte. Dadurch befindet sich der Unterkiefer satt an der Brust. Sarah Danner fand eine ebenfalls hilfreiche Position. Bei dem nach ihr benannten Handgriff der «DanCer Position» werden die Wangenmuskeln des Babys satter an das Brustgewebe gebracht, was das Trinken erleichtert. Wenn Sie Ihren Oberkörper während des Stillens etwas nach vorne neigen, entsteht durch die Schwerkraft ein besserer Milchfluss. Wird Ihr Baby unruhig

oder schläfrig, ist es hilfreich, die Brust zu wechseln. Häufigere und kürzere Mahlzeiten ermüden das Baby weniger. Ein hungriges, schreiendes Kind ist nicht kooperativ und mag sich nicht auf Neues einlassen. Das Stillen eines Babys mit einer Spaltfehlbildung ist Lernen in kleinen Schritten. Oft erwarten Eltern zu grosse Fortschritte in zu kurzer Zeit. Freuen Sie sich über jeden kleinen Erfolg.

Ernährungsvarianten



Brusternährungsset

Irene, 30:

«Als ich Julius anlegte, knabberte er wie immer tapfer aber eher lustlos an der Brustwarze herum. Ich drückte darauf die Flasche des Ernährungssets zusammen, so dass ein guter Schuss Milch in Julius`Mund floss und – er begann begeistert an meiner Brust zu nuckeln. Als ich es glucksen hörte, wurde es mir richtig wohligh ums Herz.»

Ernährungsaufsatz

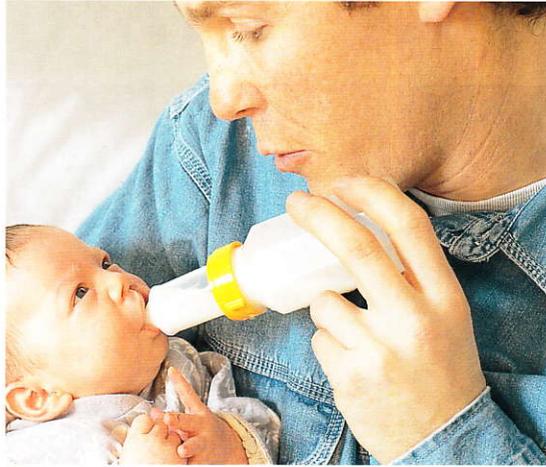
Wie bereits erwähnt, gibt es Hilfsmittel, um die Brustmahlzeiten zu vereinfachen. Mit einem weichen Ernährungsaufsatz und einer Spritze kann Muttermilch direkt an der Brust in den Mund des Babys eingeträufelt werden. Dieser süsse Anreiz hilft ihm, geduldiger auf den Milchflussreflex zu warten.

Brusternährungsset

Für eine längere Uebergangslösung und ein fast normales Stillen eignet sich das Brusternährungsset. Dank der kontinuierlichen Milchzufuhr über ein feines Schläuchlein, sind manche Babys bereit an der Brust zu trinken.

Sauger

Wenn Ihr Baby die Brust ganz ablehnt, könnte der SpecialNeeds® Sauger bei der Ernährung helfen. Dieser spezielle Sauger mit variablem Schlitzsystem wurde von einer betroffenen Mutter erfunden. Er ist für Kinder mit Ernährungsschwierigkeiten geeignet. Ein Ventil lässt die Milch langsam und gleichmässig fließen ohne Zufuhr von zusätzlicher Luft. Am Sauger kann Ihr Baby ebenfalls seine Mundmuskulatur trainieren, was ein späteres Stillen erleichtert. Am besten eignet sich der Sauger, der in Form und Konsistenz der mütterlichen Brustwarze und dem Warzenhof am nächsten kommt. Von einem anfangs sehr weichen Sauger kann zu einem festeren gewechselt werden.



Abgepumpte Muttermilch mit dem SpecialNeeds® Sauger



Becher

Bei der Becherernährung bringt das Baby seine Zunge weit nach vorn, was sich vorteilhaft auf das Anlegen an die Brust auswirkt. Handhabung und Reinigung sind einfach. Jedoch kann sich bei längerem Gebrauch des Bechers die Muskulatur im Gesichtsbereich nicht entsprechend entwickeln.

Magensonde

Für alle Beteiligten am einfachsten ist die Sondenernährung. Doch ist sie für das Baby die schlechteste Ernährungsform. Das Saugbedürfnis und die Muskelübungen kommen ohne spezielle Therapie zu kurz. Nur in Ausnahmefällen, wenn etwa eine Schluckstörung als Folge einer zentralen Fehlbildung vorliegt, ist eine Magensonde angebracht.

Aufbau der Trinkmenge



Gewichtszunahme

Da Ihr Baby ausser der Spaltfehlbildung in der Regel ein gesundes Kind ist, darf die Gewichtsabnahme in den ersten Lebenstagen bis zu 10% des Geburtsgewichtes betragen. Wenn Sie die Trinkmenge langsam steigern, d.h. sich den Bedürfnissen Ihres Babys anpassen, werden Sie sich beide wohl fühlen. Es ist gefährlich, die Kinder aus Sorge um das Gewicht in der ersten Zeit zu überfüttern, denn die überflüssige Nahrung wird häufig erbrochen und belastet die Atemwege. Ungefähr vier bis sechs Wochen sind notwendig, um die Mundmuskulatur zu kräftigen. Danach wird Ihre Geduld mit erleich-

tertem Trinken und einer stetig sichtbaren Gewichtszunahme des Babys belohnt. Legen Sie Ihr Kind in der ersten Zeit zur Gewichtskontrolle mindestens einmal pro Woche auf die Waage. Fünf bis sechs nasse Windeln täglich und das mehrmalige Ausscheiden von Stuhl sind Hinweise auf eine genügende Nahrungszufuhr. Eine Fachperson (Stillberaterin, Hebamme, Mütterberaterin, Ärztin usw.) sollte Ihnen unterstützend zur Seite stehen. Eine englische Studie bestätigt meine Erfahrung, dass Kinder mit Lippen- und Gaumenspalten langsamer zunehmen.

Erste Zeit in der Familie

Wenn der Erfolg ausbleibt

Wenn für Sie und Ihre Familie alles zuviel wird – die Sorgen um das Kind, die Mühe mit dem Abpumpen – und Sie den ursprünglichen Wunsch zu stillen aufgeben, haben Sie ein Recht, dabei unterstützt zu werden. Stillberaterinnen begleiten Sie auch während der Abstillphase. Es gibt viele Wege, eine warme herzliche Beziehung zu Ihrem Baby weiterzuführen.

Alltägliches

Ihr Tag wird ausgefüllt sein mit der Ernährung Ihres Neugeborenen, dem Abpumpen, den Arzt- und Zahnarztbesuchen und dem Einleben in die neue Situation als Eltern. Ihr Baby nimmt in den ersten Wochen mehr Zeit in Anspruch, als ein Kind ohne Trinkschwierigkeiten. Deshalb ist eine Hilfe, die Sie bei der Hausarbeit entlastet, sinnvoll. Die ausgefüllte Zeit hat auch Vorteile. Die enge Bindung zwischen Ihnen und dem Baby erleichtert das Akzeptieren des veränderten Gesichtes.



Gutes für sich tun

Vergessen Sie über all den Sorgen und Aktivitäten Ihre eigenen Bedürfnisse nicht. Zum Beispiel sind Pumppausen ideale Momente, um die Zeitung oder ein Buch zu lesen und Musik zu hören. Alles was Ihnen Freude bereitet, auch wenn Sie zeitlich eingeschränkt sind, wird Ihrer Psyche gut tun.



Luca bestaunt seine kleine Schwester

Umgang mit den Reaktionen der Umgebung

Tapfer versuchen Sie als Eltern, Klarheit in Ihre Gefühle zu bringen. Sie lieben Ihr Baby genau so, wie es ist. Miteinander oder mit Fachpersonen können Sie die neue Situation und deren Folgen besprechen. Mit Verwandten und Bekannten ist es oft schwieriger. Durch deren Bestürzung und Unsicherheit kann eine verkrampte Situation entstehen. Lassen Sie sich nicht beeinflussen. Die Umgebung spürt schnell, wie Sie als

Eltern mit der neuen Situation umgehen. Je entspannter Sie wirken, desto hilfreicher werden Aussenstehende an Ihrem Schicksal teilnehmen. Sie haben ein aufmunterndes Wort verdient. Nehmen Sie die angebotene Hilfe ohne Schuldgefühle an. Das fröhliche Lachen ihres Babys wird Sie für die sorgenvollen Tage entschädigen. Die Säuglingszeit ist zu kostbar, um sie nicht im Rahmen ihrer Möglichkeiten zu geniessen.

Auch der Vater hat seine Rolle

Auch wenn im vorangegangenen Text häufig die Mutter und das Kind im Vordergrund standen, spielen Sie als Vater eine ebenso wichtige Rolle. Zum Beispiel können Sie bei alternativen Ernährungsvarianten Ihre Partnerin entlasten. Bei allen Trinkvarianten schlucken Babys mit Lippen- und Gaumenspalten viel Luft. Lassen Sie Ihr Kind während einer Mahlzeit mehrmals aufstossen. Im Tuch oder Tragsack fühlt sich das Baby nach der Mahlzeit wohl, weil die geschluckte Luft durch den Magen über die Speiseröhre abgegeben werden kann. Befindet sich die Luft bereits im Darm, sind häufig Koliken zu beobachten. Einfach zu erlernen und auszuführen ist die Babymassage, welche für Ihr Baby wohltuend und entspannend wirkt. Gönnen Sie sich hin und wieder eine besondere Ruhepause mit Ihrem Baby. Bei einem Gespräch oder einem gemeinsamen Essen können Sie und Ihre Partnerin neue Energien tanken. Ihre psychische Unterstützung ist von unschätzbarem Wert.



Die geschluckte Luft kann entweichen



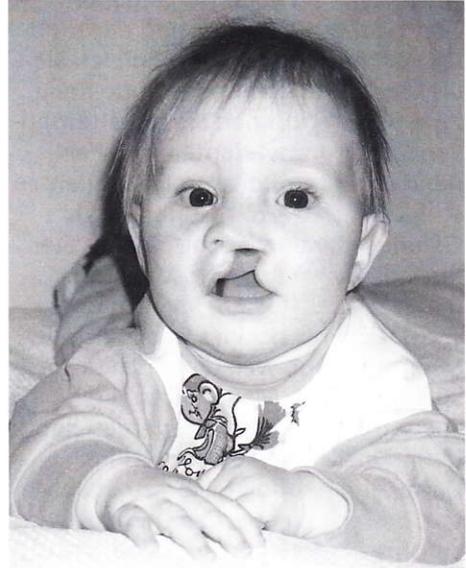
Vater und Angela ruhen sich aus

Die Chirurgie – das andere Gesicht

Operatives Vorgehen

Es gibt kein einheitliches Konzept hinsichtlich der Reihenfolge des operativen Verschlusses einzelner Spaltabschnitte und des Operationsalters. Fast jedes Behandlungszentrum hat seine eigene Vorgehensweise. Nahezu alle Operateure verschliessen die Lippenspalte im Säuglingsalter. Bei doppelseitigen Lippenspalten werden in einigen Zentren zwei zeitlich getrennte Operationen vorgenommen. Der Segelspalten-Verschluss erfolgt meist im 1. oder 2. Lebensjahr als alleiniger Eingriff oder zusammen mit dem Verschluss der Gaumenspalte. Der alleinige Gaumenspaltenverschluss wird vorwiegend bis zum Vorschulalter durchgeführt. Am weitesten auseinander liegen die Termine für eine Knochenverpflanzung in die Kieferspalte. Sie reichen vom Säuglings- bis zum Erwachsenenalter. Ebenso unterschiedlich wie die Reihenfolge der operativen Schritte und deren Terminierung sind auch die Operationsmethoden. Schnittführungen sowie Art und Ausmass der Gewebeverschiebungen differieren ebenfalls von Zentrum zu Zentrum.

Wir verschliessen in der Regel alle Spaltformen in einer operativen Sitzung im ersten Lebensjahr.



Philipp einen Tag vor der Operation

...fünf Tage nach der Operation



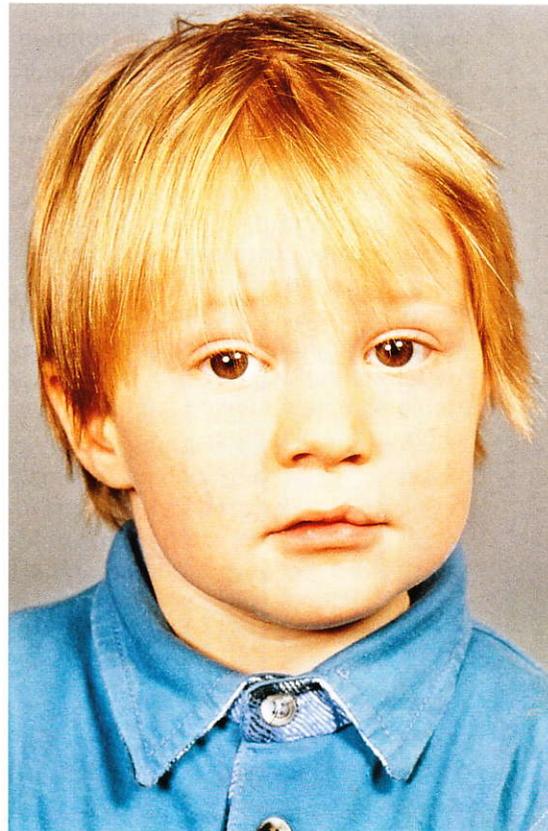
Ernährung nach der Operation

Je nach Operationsmethode wird Ihr Baby ungefähr zwischen dem zweiten und sechsten Lebensmonat operiert. Sie werden erstaunt sein, wie sehr Sie sich in all den Wochen bereits an sein Aussehen gewöhnt haben. Vor allem nach der Lippenplastik nehmen Sie Ihr Kind mit einem total veränderten Gesicht entgegen. Es ist ein berührender und lange ersehnter Moment für die Eltern. Folgende Empfehlungen bereiten Ihnen und Ihrem Kind Erleichterung:

- o Ruhen Sie sich vor den Operationen bewusst aus, um körperlich und seelisch in guter Verfassung zu sein.
- o Erzählen Sie dem Kind, was es erleben wird, auch wenn Sie meinen, es verstehe nichts.
- o Bleiben Sie nach Möglichkeit im Krankenhaus mit dem Kind zusammen und organisieren Sie eine vertraute Person, welche Sie hin und wieder ablöst.
- o Es ist wichtig, dass sich Ihr Kind bei Eintritt in den Operationssaal begleitet fühlt.
- o Drängen Sie dem Kind nach der Operation die Flüssigkeit nicht auf, eine Infusion entlastet Sie. Es wird trinken, sobald es mag.
- o Je nach chirurgischen postoperativen Richtlinien darf Ihr Baby bald nach der Operation wieder an der Brust oder an der Flasche saugen. Das weiche Brustgewebe ist am schonendsten für das Operationsgebiet.

- o Die Ernährung mit Muttermilch beschleunigt die Wundheilung und schützt das Kind vor Krankenhauskeimen.
- o Erlaubt der Chirurg das Saugen in der ersten Zeit nach der Operation nicht, eignen sich die Löffelflasche, die Spritze mit dem weichen Ernährungsaufsatz oder der SoftCup (siehe Abb. Seite14).

....zwei Jahre nach der Operation



Rund um das Kind

Das interdisziplinäre Behandlungsteam

Eine Lippen- und Gaumenspalte kann neben der Ernährung auch das Sprechen, das Hören, die Zahnstellung und die Kieferentwicklung beeinträchtigen. Diese Störungen involvieren die Fachgebiete Still- und Mütterberatung, Chirurgie, Hals-, Nasen-, Ohrenheilkunde, Zahnheilkunde, spezielle Kieferorthopädie und Logopädie. Vertreter dieser Fachgebiete kommen schwerpunktmässig in verschiedenen Entwicklungsphasen bis zum Erwachsenenalter zum Einsatz und stimmen die Massnahmen im Team ab. Die optimale Behandlungsform stellt eine interdisziplinäre Spaltsprechstunde dar. In einer solchen Sprechstunde finden sich die Fachvertreter aller Bereiche mit dem Kind und seinen Eltern zusammen, um die Untersuchungsergebnisse und eventuellen Behandlungsmassnahmen miteinander, über die Fachgebietsgrenzen hinweg, zu besprechen und festzulegen.



Susan, 33:

«Seit der Operation kann Aimée den Warzenhof satter umschliessen und die Milchmenge in kürzerer Zeit trinken. Sie war im ersten Lebensjahr nie krank.»

Prävention für geplante Geschwister

Wie bereits ausgeführt, sind die genauen Ursachen der Spaltentstehung noch weitgehend unbekannt. Dennoch gibt es heute dank klinischer Beobachtungen und statistischer Untersuchungen vorbeugende Massnahmen gegen das wiederholte Auftreten einer Spaltfehlbildung in der gleichen Familie. Diese Prävention ist keine hundertprozentige Garantie, aber laut Statistik wird das Wiederholungsrisiko signifikant gesenkt.

Diese Präventionsmassnahmen umfassen drei Bereiche:

- o die Optimierung des Gesundheitszustandes der Mutter vor der Schwangerschaft
- o die Schwangerschaftshygiene
- o die Einnahme eines entsprechenden Medikamentes

Es sollte sich also um eine geplante Schwangerschaft handeln, vor der sich die Mutter einer umfassenden Untersuchung unterzieht. Der Arzt kann in einer solchen Untersuchung bestehende Erkrankungen, beispielsweise chronische Entzündungen, eine Blutarmut o.ä., feststellen und behandeln.

Die Lippenpalten entstehen am Ende des 1. Schwangerschaftsmonats, die Gaumenspalten am Ende des 2. Schwangerschaftsmonats. Eine sorgfältige Schwangerschaftshygiene ist deshalb besonders in den ersten drei Schwangerschaftsmonaten angezeigt. Sie umfasst die Vermeidung von Genussgiften, wie Nikotin, Alkohol und Drogen, von Medikamenten, insbesondere von Schmerz-, Schlaf- und Beruhigungsmitteln, von Röntgenstrahlenexposition, von Infektionskrankheiten, von Blutübertragung und ganz allgemein von körperlicher und seelischer Überlastung.

Die empfohlenen Medikamente zur Prävention von Fehlbildungen sollten in den ersten drei bis vier Schwangerschaftsmonaten eingenommen werden. Sie sind erwiesenermassen ohne Nebenwirkungen und lassen das werdende Kind den über den mütterlichen Blutkreislauf angebotenen Sauerstoff besser ausnutzen. Geeignete Medikamente sind Multivitaminpräparate, zum Beispiel: Elevit® Pronatal, sauerstoffanreichernde Medikamente oder verschiedene B-Vitamine (z.B. in den ersten vier Schwangerschaftsmonaten täglich 300mg-Tabletten Vitamin B1, Benerva®).

Nützliche Adressen

Schweiz

Berufsverband Schweizerischer
Stillberaterinnen BSS
Postfach 686, CH-3000 Bern 25
Telefon 041 671 01 73
Telefax 041 671 01 71
office@stillen.ch

La Leche Liga, Schweiz
Geschäftsstelle
Sagenbachstrasse 10
CH-6280 Hochdorf
Telefon 041 910 57 18
office@stillberatung.ch

Schweizerischer Verband der
Mütterberaterinnen (SVM)
Elisabethenstrasse 16
Postfach 8426
CH-8036 Zürich
Telefon 044 382 30 33
Telefax 044 382 30 35
info@svm-asisp.ch

Medela AG
Medizintechnik
Lättichstrasse 4b
CH-6341 Baar
Telefon 041 0848 633 352
Telefax 041 769 51 00
contact@medela.ch
www.medela.ch

BERRO AG
Postfach 30
CH-9053 Teufen
Telefon 071 335 07 77
Telefax 071 335 07 70

www.lkg-ade.ch

VES – Vereinigung der Eltern von Spaltkindern
Danièle Duperrex Stadler
Kasteln 5
CH-5108 Oberflachs
Telefon 056 443 06 02
info@lkg-spalte.ch / www.lkg-spalte.ch

*Sämtliche in der Broschüre abgebildeten Produkte sind von
der Firma Medela AG.
Sie sind in Apotheken, Drogerien oder bei den Laktations-
beraterinnen erhältlich.*

Deutschland

BDL
Berufsverband Deutscher
Laktationsberaterinnen IBCLC e.V.
Hildesheimer Strasse 124 E
D-30880 Laatzen
Telefon 0511 87 64 98 60
Telefax 0511 87 64 98 68
sekretariat@bdl-stillen.de

La Leche Liga Deutschland e.V.
Gesellenweg 13
D-32427 Minden
Telefon 0571 - 4 89 46
Telefax 0571 - 40 49 480
info@lalecheliga.de / www.lalecheliga.de

*Selbsthilfevereinigung für Lippen-
Gaumen-Fehlbildungen e. V.*
Wolfgang Rosenthal Gesellschaft
Hauptstrasse 184
D-35625 Hüttenberg
Telefon 064 03 55 75
Telefax 064 03 926 727
wrg-huettenberg@t-online.de
www.lkg-selbsthilfe.de

Medela Medizintechnik
GmbH & Co. Handels KG
Postfach 1148
D-85378 Eching
Telefon 089 319 75 9-0
Telefax 089 319 75 999
info@medela.de
www.medela.de

*Informationsbroschüren und
Quartalsschrift «Gesichter»*

CorpoMed e.K.
Vierlander Strasse 14
D-21502 Geesthacht

Oesterreich

Verband der Still- und
Laktationsberaterinnen Oesterreich
Lindenstrasse 20
A-2362 Biedermannsdorf
Tel./Fax 022 367 23 36
info@stillen.at
www.stillen.at

Elisabeth + Dr. M. Lins
Auf der Bleiche 20
A-6820 Frastanz
Telefon 055 227 05 39

Selbsthilfegruppe LKGS
Monika Baier-Puster
Veitsdorferweg 5
A-4210 Gallneukirchen
Telefon 0043 7235 65474

Landesverband
Lebenshilfe – ONLUS
G. Galilei-Strasse 4/C
I-39100 Bozen
Telefon 0471 062 501
Telefax 0471 062 510
info@lebenshilfe.it
www.lebenshilfe.it

Impressum

Medela AG-Sonderausgabe 1996

Lasst uns etwas Zeit

Wie Kinder mit einer Lippen- und Gaumenspalte gestillt werden können.

Konzept und Text:

Christa Herzog-Isler, IBCLC
Medizinische Beratung und Text:
PD Dr. med. Dr. med. dent.

Klaus Honigmann

Fotos und grafisches Konzept:

Irene Müller

Französische Übersetzung:
Colette Dufour, CH-Rances

Englische Übersetzung:

Elisabeth Hormann, D-Köln

Druck: Staffel-Druck AG, Zürich

ISBN: 3-9521120-0-3

Nachdruck, auch auszugsweise,
nur mit Genehmigung der Autorin
Christa Herzog und Medela AG.

Weitere Broschüren können kostenlos
gegen ein frankiertes und an Sie
adressiertes C5-Couvert bestellt werden
bei:

Medela AG, Medizintechnik
Lättichstrasse 4b
6341 Baar/Schweiz
Telefon +41 (0)848 633 352
Telefax +41 (0)41 769 51 00
contact@medela.ch
www.medela.ch

Deutschland:
Medela Medizintechnik
GmbH & Co. Handels KG
Postfach 1148
85378 Eching
Telefon +49 (0)89 319 759-0
Telefax +49 (0)89 319 759 99
info@medela.de
www.medela.de

Nützliche Publikationen

Video 25 min

Mit Spalte geboren –

*Born with Cleft Lip and Cleft Palate DIE
Stillen von Kindern mit Spaltfehlbildungen*

Bestelladresse:

Christa Herzog-Isler

Stutzrain 49

CH-6005 St. Niklausen Luzern

Tel./Fax +41 (0)41 370 44 71

www.lkgstillen.ch

Kinderliteraturempfehlung:

*Masaracchia, Regina: «Besonders wenn er lacht»,
Felske Media 2004*

www.verlag-franka-felske.de/kinderbuecher.html

Autoren

Christa Herzog-Isler

ist Kinderkrankenschwester, Still- und Laktationsberaterin IBCLC, Erwachsenenbildnerin, Mutter von vier Kindern und lebt in Luzern. Sie arbeitet in einer Kinderklinik als Mitglied des interdisziplinären Behandlungsteams. Daneben unterrichtet sie angehende Still- und Laktationsberaterinnen und ist in der Fortbildung von Fachpersonal zum Thema Stillen tätig. Sie hält Vorträge im In- und Ausland über das Stillen von Kindern mit einer Lippen- und Gaumenspalte. Es entstanden zu diesem Thema Videos, die weltweit Anerkennung finden und bei der Autorin bestellt werden können. Diese Broschüre entstand als Diplomarbeit zur Erwachsenenbildnerin AEB.



Publikationen der La Leche Liga, können bei der Landesadresse bestellt werden

Sandra Neumann:
LKGS-Spalten. Ein Ratgeber für Eltern.
Schulz Kirchner Verlag, Idstein 2002
ISBN 3-8248-0365-8
www.cleftnet.de

Klaus Honigmann:
Lippen- und Gaumenspalten
Verlag Haus Huber 1998
ISBN 3-456-82833-0

Klaus Honigmann

war Facharzt für Kiefer- und Gesichtschirurgie in der Klinik für Wiederherstellende Chirurgie des Universitätsspitals Basel. Er war in der Behandlung von Patienten mit einer Lippen- und Gaumenspalte tätig. Seine Habilitation an der Universität Basel beschäftigte sich mit diesem Thema, ebenso eine ganze Reihe von Veröffentlichungen und Vorträgen. Sein besonderes Engagement galt dem Verständnis der spaltenbedingten Funktionsstörungen und deren koordinierter, interdisziplinärer Behandlung. Sein Behandlungskonzept wird am Luzerner Kantonsspital von Dr. med. Dr. med. dent. Johannes Kuttenberger, am Universitätsspital Basel sowie an der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main von Prof. Dr. med. Dr. med. dent. Robert Sader weiterentwickelt.

Elternbriefe
pro juventute.
Wichtige Informationen zum
Erziehungsalltag
Bestelladresse:
pro juventute
Hauptsitz
Thurgauerstrasse 39
Postfach
CH-8050 Zürich
Telefon 044 256 77 77
Telefax 044 256 77 78
info@projuventute.ch



Christa Herzog-Isler, IBCLC

Klaus Honigmann,
PD Dr. med. Dr. med. dent.

Folgende Firmen
und
Organisationen
haben das
Entstehen dieser
Broschüre
ermöglicht:

 medela®

pro  juventute

PRO INFIRMIS 

Im Dienste behinderteter Menschen
au service des personnes handicapées
al servizio delle persone handicappate

 Roche

CorpoMed®