



UNIVERSITÄT ZU LÜBECK
INSTITUT FÜR GESUNDHEITSWISSENSCHAFTEN

Erfahrungen von Müttern mit der Unterstützung in Bezug auf das Stillen ihrer Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Mothers' experiences of support in relation to breastfeeding their children with cleft lip and palate

Bachelorarbeit

im Rahmen des Studiengangs

Hebammenwissenschaft

der Universität zu Lübeck

Vorgelegt von:

Laura Maria Birke

692502

Ausgegeben und betreut von:

Prof. Dr. Katharina Röse

Prof. Dr. Katja Stahl

Lübeck, den 24. November 2022

Eigenständigkeitserklärung

„Ich versichere hiermit an Eides statt, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig verfasst, ganz oder in Teilen noch nicht als Prüfungsleistung vorgelegt und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Sämtliche Anteile der Arbeit, die verwendeter Literatur wortgetreu oder sinngemäß entnommen sind, habe ich durch Zitation und/oder Literaturangaben kenntlich gemacht. Dies gilt ebenfalls für Abbildungen, Zeichnungen, Skizzen, bildliche Darstellungen und dergleichen sowie für Ressourcen aus dem Internet.“

Lübeck, 24.11.2022

A handwritten signature in blue ink that reads "Laura Birke". The signature is written in a cursive style and is positioned above a horizontal line.

Ort, Datum

Laura Birke

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis.....	4
Abkürzungsverzeichnis.....	4
Zusammenfassung.....	5
Abstract.....	6
1 Einleitung.....	7
2 Theoretischer Hintergrund Lippen-Kiefer-Gaumenspalte.....	8
2.1 Häufigkeiten der Spaltbildungen.....	9
2.2 Entstehung.....	10
2.3 Ätiologie und Folgen.....	11
2.3.1 Ursachen.....	11
2.3.2 Mögliche Begleiterscheinungen.....	12
2.4 Therapie und Behandlung.....	13
3 Theoretischer Hintergrund Stillen und Ernährung bei Lippen-Kiefer-Gaumenspalte.....	14
3.1 Vorteile des Stillens für Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte.....	14
3.2 Herausforderung beim Saugen mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte.....	14
3.3 Empfehlungen zum Stillen und zur Ernährung von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte.....	16
3.4 Alternative Fütterungsmethoden und -hilfsmittel.....	17
3.4.1 Zufüttern an der Brust.....	18
3.4.2 Zufüttern nach oder anstatt des Stillens.....	18
3.4.3 Flaschen und Sauger.....	19
3.5 Die Bedeutung der Unterstützung des Stillens - aktueller Stand der Forschung.....	20
4 Fragestellung.....	22
5 Methoden.....	23
5.1 Forschungsdesign.....	23
5.2 Entwicklung des Interviewleitfadens.....	24
5.3 Feldzugang und Teilnehmende.....	25
5.4 Dokumente zur Studienteilnahme.....	27
5.5 Datenerhebung.....	27
5.6 Datenanalyse.....	28
5.7 Reflexivität im Forschungsprozess.....	30
5.7.1 Gütekriterien qualitativer Forschung.....	30

5.7.2 Vorannahmen der Studiendurchführenden	31
6 Ergebnisse	32
6.1 Ergebnisse der Hauptkategorie: Unterstützung durch Vorsorge-/Wochenbetthebamme und/oder Stillberaterin	33
6.2 Ergebnisse der Hauptkategorie: Unterstützung durch Ärzt*innen/Krankenhäuser	36
6.3 Ergebnisse der Hauptkategorie: Unterstützung durch Krankenhauspersonal	38
6.4 Ergebnisse der Hauptkategorie: Unterstützung durch Freunde und Familie	41
6.5 Ergebnisse der Hauptkategorie: Weitere Netzwerke/Hilfsmittel zur Unterstützung beim Stillen.....	42
6.6 Ergebnisse der Hauptkategorie: Weitere Unterstützungsmaßnahmen außerhalb des Stillens	46
7 Diskussion.....	48
7.1 Ergebnisdiskussion.....	48
7.2 Methodendiskussion und Limitationen	54
7.3 Ansätze für weitere Forschung.....	55
8 Schlussfolgerung und Ausblick	56
Literaturverzeichnis	57
Anhang.....	61

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1 Zwischenkiefersegment.....	10
Abb. 2 Darstellung verschiedener Spaltbildungen.....	11
Abb. 3 Physiologischer Saugvorgang	15
Abb. 4 Ein- oder doppelseitige Lippen-Kiefer-Gaumenspalte	15
Abb. 5 Darstellung der Haupt- und Subkategorien des Kategoriensystems	32

Abkürzungsverzeichnis

ABM	Academy of Breastfeeding Medicine
BES	Brusternährungsset
IBCLC	International Board Certified Lactation Consultant (Still- und Laktationsberatung)
IT	Interviewteilnehmer*in
LKGS	Lippen-Kiefer-Gaumenspalte
MeSH	Medical Subject Heading in der Datenbank PubMed
P/NAM	prächirurgische/Nasoalveolar-Molding-Methode
®	Registered Trade Mark
™	Unregistered Trade Mark
UNICEF	Das Kinderhilfswerk der Vereinten Nationen (United Nations Children’s Fund)
WHO	World Health Organization

Zusammenfassung

Hintergrund: Lippen-Kiefer-Gaumenspalten (LKGS) zählen zu den häufigsten Fehlbildungen, die deutschlandweite Prävalenz liegt bei etwa 11,8 bezogen auf 10.000 Lebendgeburten (Voigt et al., 2017). Weltweit ist etwa jedes 600. bis 700. Kind von einer orofazialen Spaltbildung betroffen (World Health Organization, 2002, 2003; Leslie, et al. 2016). Betroffene Eltern müssen sich bei der Ernährung ihrer Kinder verschiedenen Herausforderungen stellen. Stillen von Kindern mit LKGS ist generell möglich und gestaltet sich sehr individuell. Dazu bedarf es frühzeitiger Aufklärungsarbeit und umfassender Unterstützung.

Zielsetzung: Mit dieser Arbeit sollen die Sichtweisen und Erfahrungen von Müttern bezüglich der Unterstützung und Beratung beim Stillen/der Ernährung ihrer Kinder mit LKGS untersucht und offengelegt werden. Dabei sollen ebenfalls Verbesserungsvorschläge generiert werden.

Methoden: Es wurden vier leitfadengestützte, episodische Interviews mit betroffenen Müttern durchgeführt, deren Kinder bei der Interviewdurchführung eine Altersspanne von drei Wochen bis sieben Monaten und noch keinerlei operative Behandlung hatten. Die Interviews wurden anschließend transkribiert und mit Hilfe der inhaltlich strukturierten qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) kodiert und ausgewertet. Die Software MAXQDA diente zur Kodierung der Kategorien. Folgende sechs Hauptkategorien wurden entwickelt: Unterstützung durch Vorsorge-/Wochenbetthebammen und/oder Stillberaterin; Unterstützung durch Ärzt*innen/ Krankenhäuser; Unterstützung durch Krankenhauspersonal; Unterstützung durch Familie und Freunde; Weitere Netzwerke/Hilfsmittel zur Unterstützung beim Stillen; Weitere Unterstützungsmaßnahmen außerhalb des Stillens.

Ergebnisse: Ab dem Zeitpunkt der Diagnose ist eine kontinuierliche Unterstützung der Familie wichtig, sowohl fachkompetent als auch einfühlsam. Stillen war für alle Befragten von großer Bedeutung, drei der vier Frauen konnten ihr Kind zeitweise brustnah ernähren. Als besonders hilfreich beschrieben die Mütter eine umfängliche Vorbereitung in der Schwangerschaft, praktische Unterstützung durch konkrete Anlaufstellen und gut geschultes Fachpersonal vor Ort. Alle befragten Mütter schätzten den wertvollen Beistand des Partners.

Schlussfolgerung: Mütter, die ein Kind mit einer LKGS ernähren, können in den meisten Fällen nicht ausschließlich ohne Fütterungshilfsmittel stillen, da der Vakuumaufbau beim Saugen des Kindes durch die Gaumenspalte beeinträchtigt ist. Wesentliche Hilfe geben spezialisierten Fachkräfte mit ihrer Beratung, Aufklärung und praktischen Anleitung der Fütterungsmaterialien- und Methoden. Es muss ein Ausbau der Unterstützungsmöglichkeiten erfolgen, diese sollten von allen betroffenen Familien durch einen niedrighwelligen Zugang erreicht werden können.

Abstract

Background: Cleft lip and palate is one of the most common malformations, the prevalence in Germany is about 11.8 related to 10,000 live births (Voigt et al., 2017). Worldwide, approximately one in 600 to 700 children is affected by an orofacial clefting (World Health Organization, 2002, 2003; Leslie et al., 2016). Affected parents face several challenges in feeding their children. Breastfeeding of children with cleft lip and palate is generally possible and is highly individualized. This requires early education and comprehensive support.

Aim: The purpose of this work is to investigate and reveal the views and experiences of mothers regarding support and advice on breastfeeding/feeding their child with cleft lip and palate. Suggestions for improvement will also be generated.

Methods: Four guided, episodic interviews were conducted with affected mothers whose children had an age range of three weeks to seven months and had not yet had any surgical treatment when the interviews were conducted. The interviews were subsequently transcribed and coded and analyzed using content-structured qualitative content analysis according to Kuckartz (2018). MAXQDA software was used to code the categories. The following six main categories were developed: Support from prenatal/ postpartum midwife and/or lactation consultant; Support from physicians/ hospitals; Support from hospital staff; Support from family and friends; Other networks/aids to support breastfeeding; Other support measures outside of breastfeeding.

Results: From the moment of diagnosis, continuous support for the family is important, both professional and empathetic. Breastfeeding was of great importance for all respondents, three of the four women were able to feed their child close to the breast for a time. Mothers described extensive preparation during pregnancy, practical support from specific points of contact, and well-trained local professionals as particularly helpful. All of the mothers interviewed appreciated the valuable support of their partners.

Conclusion: Mothers who feed a child with a cleft lip and palate cannot exclusively breastfeed without feeding aids in most cases, as the vacuum build-up when the child sucks is impaired by the cleft palate. Essential help is provided by specialized professionals with their advice, education and practical instruction of feeding materials and methods. There must be an expansion of support options, which should be accessible to all affected families through low-threshold access.

1 Einleitung

Lippen-Kiefer-Gaumenspalten zählen zu den orofazialen Spaltbildungen, bei denen es zu einem verfrühten Entwicklungsstopp bzw. zu einer unvollständigen Verwachsung betroffener Anteile kommt, weshalb sie auch als Hemmungsfehlbildung bezeichnet werden (Polleit et al., 2020; Egelkraut, 2021). Dies geschieht bereits in der Frühschwangerschaft und kann verschiedene Ursachen haben. Weltweit ist etwa jedes 600. bis 700. Kind von einer orofazialen Spaltbildung betroffen, wobei die LKGS die häufigste Form darstellt (World Health Organization, 2002, 2003; Voigt et al., 2017). Somit ist es wahrscheinlich, dass jede Hebamme in ihren Berufsjahren wenigstens ein Kind mit einer LKGS begleiten darf. Um das Kind und die Familie bestmöglich zu unterstützen, bedarf es entsprechender Fachkenntnisse. Stillen birgt viele Vorteile sowohl für das Kind als auch für die Mutter und ist zu jedem Zeitpunkt auf das Neugeborene abgestimmt (Geist & Bovermann, 2020). Kinder mit einer LKGS sind häufiger anfällig für Infektionen, Mittelohrentzündungen oder Entzündungen des Nasen - Rachenraums (Godbersen, 1997; Masaracchia, 2021). Die in der Muttermilch enthaltenen Immunglobuline können das Auftreten dieser Infektionen reduzieren und weiterhin werden beim Stillen die Muskeln von Mund, Gaumen und Lippen der Kinder trainiert, was sich positiv auf die Kiefer- und Sprachentwicklung auswirken kann (Friedrich & Harder, 2015; Bovermann, 2020; Friedrich, 2020). Auch das Freibleiben der Eustachischen Röhre durch die Bewegung der Zunge ist hierbei als wesentlicher Vorteil zu nennen (Friedrich & Harder, 2015). Tatsache ist: Kinder mit Spaltbildung können gestillt werden, wobei anfänglich viel Geduld, Motivation und Überzeugung der Mutter gefragt sind (Masaracchia, 2021). Die Ernährungsproblematik bei Kindern mit LKGS begründet sich hauptsächlich darin, dass die betroffenen Kinder beim Saugen nur bedingt in der Lage sind ein Vakuum aufzubauen, da durch die Gaumenspalte eine Verbindung zwischen Nasen- und Rachenraum besteht (Egelkraut, 2021; Vinutna et al., 2021). Mangelnde Anleitung und Unterstützung bergen für die Eltern Frustrationspotential (Devi et al., 2012). Des Weiteren können unzureichende oder zu verschiedene Informationen bezüglich des Stillens/der Ernährung durch das Fachpersonals Stress und Verwirrung bei den betroffenen Frauen hervorrufen (Lindberg & Berglund, 2014). Um das Stillen betroffener Kinder bestmöglich zu fördern, ist für alle Familien frühe und umfängliche Information und Unterstützung nötig. In dieser Arbeit werden die subjektiven Perspektiven und Erfahrungen von Befragten mit dem Stillen/der Ernährung ihrer Kinder mit LKGS in den Vordergrund gestellt und untersucht. Zunächst wird dazu der theoretische Hintergrund sowohl allgemein zu LKGS als auch speziell zum Stillen/der Ernährung von Kindern mit Spaltbildung anhand des aktuellen Stands der Forschung dargestellt. Anschließend werden die Forschungsfrage, das methodische Vorgehen sowie die Ergebnisse der

Arbeit beschrieben, diskutiert und interpretiert. Schlussfolgerungen für die Unterstützung betroffener Mütter und Familien sowie ein Ausblick werden am Ende formuliert.

2 Theoretischer Hintergrund Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Um den derzeitigen Stand der Forschung darzulegen sowie einen Überblick zum Forschungsinhalt, zum gewählten Thema und den angewandten Methoden zu geben, ist eine Literaturrecherche das geeignete Mittel. Sie ist weiterhin ausschlaggebend für die Begründung und Argumentation der durch die Studiendurchführende herausgefilterten Ergebnisse (Flick, 2019). Zwischen Februar und April 2022 wurde eine systematische Literaturrecherche durchgeführt, wozu die Studiendurchführenden das PICo - Schema (P - Population, I - Phenomenon of Interest, Co - Context) nach Nordhausen & Hirt (2020) verwendeten. Durch die Verwendung dieses Schemas können entsprechende Suchkomponenten anhand der Forschungsfrage herausgefiltert und in die Fachdatenbanken eingegeben werden. Um die Suche nicht zu stark einzugrenzen, wurden die einzelnen Unterstützungsakteure (Ärzt*innen, Hebammen, Familie) nicht als Suchkomponenten eingeschlossen. Für die Anwendung des PICo - Schemas wurden zunächst Suchbegriffe und verwendete Synonyme herausgearbeitet und sowohl in deutscher als auch englischer Sprache festgehalten. Die Übersicht dazu befindet sich in Anhang (vgl. Anh. 2). In folgenden Fachdatenbanken wurde nach geeigneter Literatur gesucht: PubMed und Cochrane Library. Die Studiendurchführende verwendete das spezifische Rechercheprinzip, weshalb sie lediglich die wichtigsten Suchbegriffe und zwei wesentliche Fachdatenbanken verwendete, um in kurzer Zeit die wichtigsten Publikationen herauszufiltern (Nordhausen & Hirt, 2020). Dabei konnten keine wissenschaftlichen Studien gefunden werden, welche die Kriterien der Fragestellung bzw. des PICo - Schemas vollständig erfüllten. Deshalb wurde die Suchstrategie dementsprechend weiter angepasst und verschiedene Kombinationen durch das Entfernen und Hinzufügen einzelner Suchkomponenten innerhalb des PICo - Schemas genutzt (vgl. Anh. 3). Das Schemata (PICo) dient als Orientierungshilfe, von dem in diesem Fall abgewichen wurde. Je mehr einzelne Suchkomponenten die Forschungsfrage beinhaltet, desto spezieller wird sie und dementsprechend weniger Treffer werden erzielt. Durch das Weglassen einzelner Suchkomponenten konnte die Suche offener gestaltet werden (Nordhausen & Hirt, 2020). Somit konnten insgesamt neunzehn passende Publikationen identifiziert werden, die durch die Studiendurchführende gesichtet und bewertet wurden. Schließlich wurden insgesamt acht Studien eingeschlossen. Im Anhang ist die entsprechende Tabelle mit einer Übersicht der verwendeten Fachdatenbanken und Anzahl der Suchergebnisse dargestellt (vgl. Anh. 3). Eingeschlossen wurde dabei Literatur, die als Volltext zur Verfügung stand sowie Texte in deutscher und englischer Sprache. Für die Literaturrecherche hilfreich waren außerdem medizinische und

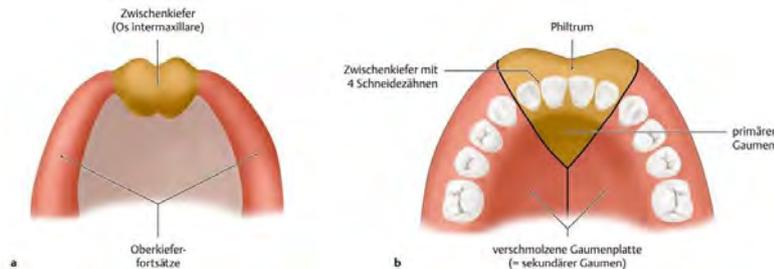
hebammenspezifische Fachbücher, Leitlinien und Fachzeitschriften, die unter anderem mit Hilfe der Elektronischen Zeitschriftenbibliothek (EZB) der Zentralen Hochschulbibliothek Lübeck (ZHB) und der Universitätsbibliothek Leipzig (UBL) genutzt werden konnten. Mit Hilfe der vorwärts gerichteten Zitationssuche (*Citation Tracking*) wurden die Literaturverzeichnisse der bereits gefundenen Publikationen durchsucht. Somit konnten weitere relevante Suchtreffer ausgemacht werden (Nordhausen & Hirt, 2020). Unter Verwendung der herausgearbeiteten Suchbegriffe wurde ebenfalls eine freie Websuche durchgeführt (Nordhausen & Hirt, 2020). Dabei wurde in Google und Google Scholar unsystematisch recherchiert. Die gefundene Literatur diente hauptsächlich dem theoretischen Hintergrund dieser Arbeit. Es handelt sich bei der vorhandenen Literatur beispielsweise um (*Systematic*) *Reviews*, *Clinical Protocols*, randomisierte kontrollierte Studien, prospektive Kohortenstudien sowie qualitative Studien, die sich mit dem Thema LKGS befassen und beispielsweise die Auswirkung verschiedener Maßnahmen beim Stillen oder Füttern bezüglich des Wachstums und der Entwicklung der Kinder darstellen.

2.1 Häufigkeiten der Spaltbildungen

Lippen-Kiefer-Gaumenspalten zählen zu den häufigsten angeborenen, kraniofazialen Fehlbildungen (Hoffmann-La Roche, 2003; Eufinger et al., 2021). Die Angabe der Häufigkeit der Spaltfehlbildung schwankt in der Literatur stark. „Die weltweite Prävalenz von Kindern mit einer angeborenen Lippen- und/oder Gaumenspalte liegt zwischen 0,8 bis 2,7 Fällen pro 1000 Lebendgeburten.“ (Boyce et al., 2019, S. 437). Weltweit wird in etwa jedes 600. bis 700. Kind mit einer orofazialen Spaltbildung lebend geboren (World Health Organization, 2002, 2003; Leslie et al., 2016). Europaweit liegt die Inzidenz bei etwa 1:500 (Bull & Lenzen, 2003; Eufinger et al., 2021). In Deutschland umfasse die derzeitige Prävalenz aller Spaltformen 11,81 bei 10.000 Lebendgeburten (Voigt et al., 2017). Betrachtet man die verschiedenen Spaltbildungen, gibt es Unterschiede hinsichtlich der Ethnie, des Geschlechts und der verschiedenen Spaltformen. In Bezug auf die Ethnie sind die *Native Americans* gefolgt von Asiaten und Kaukasiern am häufigsten von Spaltbildungen betroffen, die niedrigsten Raten weisen Südeuropäer, die afrikanische und afroamerikanische Bevölkerung auf (Leslie et al., 2016; Impellizzeri et al., 2019). Die LKGS kann sowohl ein- als zweiseitig, sowie links- als auch rechtsseitig vorliegen. Dabei sind unilaterale (einseitige) Spalten häufiger als bilaterale (beidseitige) Spalten und linksseitige LKGS doppelt so häufig wie rechtsseitige LKGS zu verzeichnen (Hoffmann-La Roche, 2003; Voigt et al., 2017; Masaracchia, 2021). Man unterscheidet grundsätzlich zwischen dem primären Gaumen, der durch die Lippe und Kiefer gebildet wird und dem sekundären Gaumen, dargestellt durch die harten und weichen Gaumenanteile (vgl. Abb. 1) (Bull & Lenzen, 2003; Vinutna et al., 2021). Laut Voigt et al. (2017) sind LKGS bezogen auf 10.000 Lebendgeburten mit etwa 50 % die häufigsten aller Spaltfehlbildungen und

betreffen den primären und den sekundären Gaumen. Des Weiteren sind männliche Neugeborene in Bezug auf LKGS etwa doppelt so häufig betroffen wie weibliche (ebd.). Laut Bull und Lenzen (2003) können Spaltbildungen in kompletter oder auch in inkompletter Form auftreten. Nichtsyndromale LKGS, die isoliert von anderen Anomalien auftreten, liegen in etwa 70 % der Fälle vor und über 90 % der betroffenen Kinder können bereits in der Schwangerschaft diagnostiziert werden (Polleit et al. 2020; Egelkraut, 2021).

Abb. 1 Zwischenkiefersegment



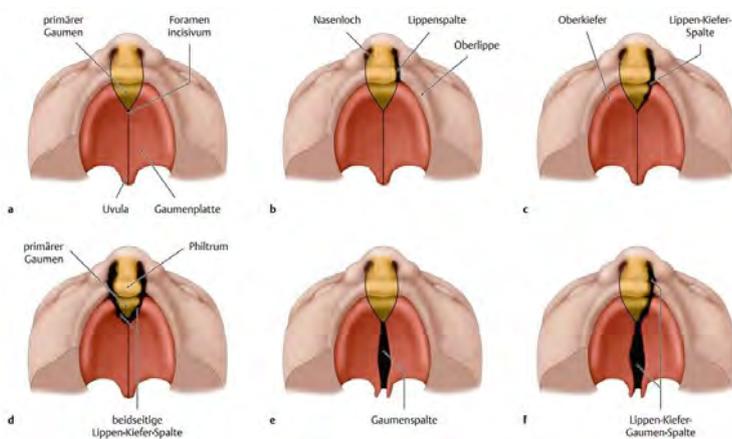
Quelle: nach Sadler (Schünke et al., 2018, S.9)

2.2 Entstehung

Die LKGS zählt zu den orofazialen Spaltbildungen, die in der Literatur auch als Hemmungsfehlbildung definiert wird (Polleit et al., 2020; Egelkraut, 2021). Die Entwicklung der paarigen Organe stagniert zu früh und das Verschmelzen der paarigen Fortsätze miteinander ist gestört, wodurch es zu Veränderungen an Lippe, Kiefer und Gaumen kommt, die nicht nur die weichen, sondern auch die knöchernen Anteile des Gesichts betreffen können (Polleit et al. 2020; Egelkraut, 2021; Eufinger et al., 2021). Bereits in der Frühschwangerschaft entwickelt sich das Gesicht des Embryos, hauptsächlich zwischen der vierten und achten Schwangerschaftswoche post conceptionem (p.c.) (Voigt et al., 2017; Vinutna et al., 2021). Dies geschieht durch verschiedene Vorsprünge/Gesichtswülste, die sich in der vierten Woche um die primäre Mundhöhle, das Stomatodeum herum befinden und später zusammenwachsen (vgl. Anh. 1) (Mossey et al., 2009; Reining, 2011; Schünke et al., 2018; Vinutna et al., 2021; Hammond & Dixon, 2022). Der Gaumen wird durch zwei verschiedene Entwicklungsstufen gebildet: In der ersten Phase wird durch Verschmelzung der mittleren Nasenwülste der linke und rechte primäre Gaumen hervorgebracht, der wiederum an der Entwicklung des Zwischenkiefers (Prämaxilla), des Philtrums und der Oberlippe beteiligt ist (Mossey et al., 2009; Reining, 2011; Vinutna et al., 2021; Hammond & Dixon, 2022). Aus diesem Stadium heraus können Lippen- oder Lippen-Kiefer Spalten entstehen (Voigt et al., 2017; Egelkraut, 2021). In einer weiteren Entwicklungsstufe wird der sekundäre Gaumen, mit harten und weichen Anteilen des Gaumens, die hinter dem Foramen incisivum liegen, gebildet (vgl. Abb. 1 & 2) (Voigt et al., 2017; Vinutna et al., 2021). Dieser Prozess beginnt in der sechsten bzw. laut Bull und Lenzen (2003) in der zehnten und dauert bis zur zwölften Schwangerschaftswoche an (Voigt et al., 2017;

Vinutna et al., 2021). Dabei richten sich die Gaumenfortsätze/Oberkiefergaumenschalen entsprechend horizontal aus und verschmelzen mittig von vorn nach hinten miteinander, sowie mit dem hinteren Anteil des primären Gaumens (Mossey et al., 2009; Reining, 2011; Vinutna et al., 2021; Hammond & Dixon, 2022). Der hintere sekundäre Gaumen nimmt ein Drittel des gesamten Gaumens ein, bleibt unverknöchert und ist somit als weicher Gaumen bzw. Gaumensegel definiert, welches den Nasen - Rachenraum voneinander trennt und gleichzeitige Atmung und Nahrungsaufnahme ermöglicht (Reining, 2011; Fritsch & Kühnel, 2018). In der Entstehungsphase des sekundären Gaumens kann es hier zu verschiedenartigen Gaumenspalten kommen (Mossey et al., 2009; Reining, 2011; Vinutna et al., 2021; Hammond & Dixon, 2022).

Abb. 2 Darstellung verschiedener Spaltbildungen



Quelle: nach Sadler (Schünke et al., 2018, S.9); a-keine Spaltbildung, b-linksseitige Lippenspalte und Beteiligung der Nase, c-linksseitige Lippen-Kiefer-Spalte, d-beidseitige Lippen-Kiefer-Spalte, e- isolierte Gaumenspalte, f-einseitige Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Somit gibt es zwei voneinander getrennte Entwicklungsstörungen: die Lippen-Kiefer-, sowie die Gaumenspalten, wobei Gaumenspalten oft zusammen mit Lippen- Kieferspalten zu verzeichnen sind (Egelkraut, 2021). Je nach Schwere der Entwicklungsstörung und dem Zeitpunkt ihrer Entstehung, kommt es so zu verschiedenen Spaltformen mit unterschiedlichen Ausprägungsgraden (vgl. Abb. 2) (Reining, 2011; Masaracchia, 2021). Diese Arbeit bezieht sich auf die Gesamtheit der LKGS, das heißt alle Kombinationen und Formen der LKGS werden mit einbezogen.

2.3 Ätiologie und Folgen

2.3.1 Ursachen

Bis in die heutige Zeit sind die Ursachen für Spaltfehlbildungen nicht eindeutig geklärt. Jedoch gehen Forscher von verschiedenen Ursachen aus: Verantwortlich können genetische Faktoren, chromosomale Störungen und teratogene Stoffe sein (Godbersen, 1997). Bull und Lenzen (2003) sowie Egelkraut (2021) beschreiben als Ursache von Gesichtsspaltbildungen multifaktorielle Ereignissen mit möglichen Kombinationen aus endogenen oder exogenen Faktoren: Bei den exogenen Ursachen kann zum einen die Beeinträchtigung der Sauerstoffversorgung des ungeborenen

Kindes eine Rolle spielen, zum anderen können auch Erkrankungen in der frühen Schwangerschaft, die Einnahme von Medikamenten sowie ionisierende Strahlung ursächlich sein. Rauchen, Drogen, Alkohol, bestimmte Medikamente, Folsäuremangel oder eine zu hohe Einnahme von Vitamin A sowie Umweltfaktoren oder eine Ruptur der zuvor verwachsenen Strukturen können weiterhin verantwortlich für die Entstehung von Spaltfehlbildungen sein, meint Vinutna et al. (2021). Als endogene, genetische Ursache ist die Vererbung durch betroffenen Familienmitglieder zu nennen (World Health Organization, 2002). Dennoch sind unbekannte Ursachen mit 50 bis 60 % am häufigsten (Vinutna et al., 2021).

2.3.2 Mögliche Begleiterscheinungen

Die häufigsten erstauftretenden Schwierigkeiten im Zusammenhang mit einer LKGS können sich direkt nach der Geburt zeigen, wenn es um die Ernährung des Kindes geht (Bessell et al., 2011). Das durch Muskeln gebildete Gaumensegel, welches Mund- und Nasenraum voneinander trennt, kann bei einer Gaumenspalte diese Aufgabe der Trennung nicht erfüllen (Reining, 2011; Fritsch & Kühnel, 2018; Vinutna et al., 2021). Deshalb kann es zu Problemen beim Saugen des Kindes kommen, was sich wiederum auf das Gewicht und das Wachstum des Babys auswirken könne (Bessell et al., 2011). Einem Säugling mit einer Gaumenspalte ist es meist nicht möglich ein Vakuum zu erzeugen: es kann zu Atemproblemen, Dyspnoe oder Verschlucken, kommen und auch die Brustwarze (Mamille) kann in manchen Fällen durch die Zunge nicht optimal geformt werden (Godbersen, 1997; Bessell et al., 2011; Fritsch & Kühnel, 2018; Masaracchia, 2021; Vinutna et al., 2021). Dies muss jedoch nicht bei allen Säuglingen der Fall sein. Außerdem gibt es einige Methoden und Hilfsmittel, die dem Kind eine orale Ernährung bzw. Stillen ermöglichen (vgl. Kapitel 3.4). Des Weiteren können Hör-, Kau-, Sprech- und Sprachstörungen hinzukommen, wie beispielsweise Godbersen (1997) und Vinutna et al. (2021) berichten. Die Autoren beschreiben, dass durch Schlucken und Gähnen das Mittelohr normalerweise über die Tubenöffnung der Eustachischen Röhre (Tuba auditiva), die zur Paukenhöhle führt, belüftet wird. Durch eine Gaumenspalte kann dies beeinträchtigt sein, sodass es zu einer Minderbelüftung des Mittelohres, sowie zu Flüssigkeitsansammlung im Mittelohr kommen kann (Godbersen, 1997; Bull & Lenzen, 2003; Fritsch & Kühnel, 2018; Vinutna et al., 2021). Folgen sind beispielsweise Paukenergüsse, Otitis media (Mittelohrentzündung), häufige Infektionen der oberen Atemwege, Trommelfelldefekte oder Entzündungen im Nasen - Rachenraum (Godbersen, 1997; Masaracchia, 2021; Vinutna et al., 2021). Das Wiederholungsrisiko bei einem zweiten Kind liegt in etwa bei 2 bis 6 % bei einer LK/GS, welches durch familiäre Anamnese erhöht sein kann (Masaracchia, 2021). Des Weiteren ist davon auszugehen, dass das Wiederholungsrisiko bei Geschwisterkindern größer ist als das durch Umweltrisikofaktoren (ebd.).

2.4 Therapie und Behandlung

Die Beeinträchtigungen/Auswirkungen einer LKGS können sich unter Umständen auch langfristig auf die Gesundheit der Betroffenen auswirken (Vinutna et al., 2021). Deshalb bedarf es von Geburt des Kindes an bis hin zum Erwachsenenalter einer multidisziplinären Betreuung, welche die Patienten meist nur an bestimmten, auf Spaltbildungen spezialisierte Zentren bekommen (Bull & Lenzen, 2003; Mossey et al., 2009; Eufinger et al., 2021; Masaracchia, 2021; Vinutna et al., 2021). Ziel ist es, die vollständig ästhetische und funktionelle Wiederherstellung, inklusive einer normalen (Aus-) Sprache, eine gesunde Zahnentwicklung und ein normales Hören zu erreichen (ebd).

Präoperative Maßnahmen

In den ersten drei Tagen nach der Geburt ist die anfängliche Maßnahme häufig das Anpassen einer Gaumenplatte (Polleit et al., 2020). Sie wird auch als Mund-Nasen-Trennplatte (MNT - Platte) oder Obturatorplatte bezeichnet (Bitter, 2000; Masaracchia, 2021; Vinutna et al., 2021). Durch die Platte kann die Trennung zwischen Mund- und Nasenhöhle erfolgen, sodass die Nahrungsaufnahme und das Trinken in manchen Fällen erleichtert werden kann (Vinutna et al., 2021). Die Gaumenplatte hindert die Zunge daran sich in die Spalte zu legen und kann somit eine normale Position einnehmen, doch auch durch die Platte kann beim Saugen kein Vakuum erzeugt werden, weshalb sie nicht zwingend zur Nahrungsaufnahme nötig ist (Bitter, 2000; Bovermann, 2020; Eufinger et al., 2021; Masaracchia, 2021; Vinutna et al., 2021). Bei einigen Kindern entfernt die Mutter die Platte beim Stillen und setzt sie nach der Mahlzeit wieder ein (Herzog, 2022). Eine weitere präoperativen Behandlungsmöglichkeit ist die prächirurgische Nasoalveolar Molding - Methode (P/NAM) (Vinutna et al., 2021). Laut den Autoren dient sie dazu, bereits vor der Operation die Nase anzuheben und somit eine verbesserte Struktur des Naseneingangs zu erreichen, um den späteren Spaltverschluss zu erleichtern. Den Kindern wird dabei eine herausnehmbare Kieferplatte eingesetzt, die mit einem Draht und einer daran befestigten Kunststoffkugel (Nasensteg) verbunden ist und somit die Nase stützt und die beiden Lippenenden werden durch einen Klebestreifen zueinander geführt, um die Verschmälerung der Kieferspalte zu begünstigen (Eufinger et al., 2021; Vinutna et al., 2021; Autorengruppe des Instituts für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover, 2022). Die Behandlung ist zeit- und kostenaufwendig und in Deutschland noch nicht sehr weit verbreitet. Es gibt noch keine ausreichende Studienlage, die die Vor- oder Nachteile belegen könnte (Autorengruppe des Instituts für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover, 2022). Stillen mit NAM ist laut Herzog (2022) meist nicht möglich. Die Forschungsarbeit fokussiert sich auf den Zeitraum vor der ersten Operation der Kinder. Daher geht die Studiendurchführende nicht näher auf das Thema der operativen Methoden ein.

3 Theoretischer Hintergrund Stillen und Ernährung bei Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Stillen ist seit jeher die natürlichste Art der Ernährung von Säuglingen. Aspekte, wie Gesundheit, Entwicklungspsychologie, Ökologie, Immunologie und viele andere unterstreichen die Bedeutung des Stillens (Friedrich, 2020). Jede Mutter entwickelt durch Instinkte und das Erlernen eine eigene Stillbeziehung mit ihrem Kind, wobei der Körperkontakt sowie ein gemeinsamer Rhythmus eine wesentliche Rolle spielen, damit eine Einheit von Mutter und Kind und Zufriedenheit auf beiden Seiten entstehen kann (Friedrich, 2020). Doch beim Stillen geht es nicht nur um die Nahrungsaufnahme des Kindes. Stillen bedeutet Berührung, Wärme, Geborgenheit und Lust und sollte deshalb keinem Kind verweigert werden (Masaracchia, 2021).

3.1 Vorteile des Stillens für Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

„Muttermilch ist die ideale Nahrung für Kinder mit Spaltfehlbildungen, da sie wenig reizt und vor Infektionen schützt. Weil die Kinder Operationen bewältigen müssen, ist dies ein wichtiger Vorteil.“ (Bovermann, 2020, S. 878). Das Stillen bzw. die Muttermilchernährung hat neben den allgemeingültigen Vorteilen für Mutter und Kind, besondere Vorteile für Kinder mit LKGS: Immunglobuline und andere Proteine oder Schutzstoffe können beispielsweise das Auftreten von Infektionen oder anderen Erkrankungen reduzieren (Europäisches Institut, 2018; Friedrich, 2020). Kinder mit einer LKGS leiden oft an gereizten Schleimhäuten oder Infektionen im Nasen- oder Ohrbereich (vgl. Kapitel 2.3.2) (Godbersen, 1997; Friedrich & Harder, 2015). Durch die Zungenbewegung beim Stillen treten Mittelohrentzündungen oder andere Infektionen seltener auf und es wird erreicht, dass die Eustachische Röhre frei bleibt (Friedrich & Harder, 2015; Friedrich, 2020). Des Weiteren sei der positive Einfluss auf die Kiefer- und Sprachentwicklung sowie auf die Entwicklung der Zahnstellung zu nennen, der durch das Anregen der orofazialen Muskulatur durch den Saugvorgang an der Brust entsteht. Zudem sei die Voraussetzung für spätere Operationen bei gestillten Kindern günstiger (Friedrich & Harder, 2015; Europäisches Institut, 2018; Bovermann, 2020; Friedrich, 2020).

3.2 Herausforderung beim Saugen mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Zunächst wird der physiologische Saugvorgang (vgl. Abb. 3) eines Kindes an der Brust näher beschrieben, um die Unterschiede zum Saugen eines Kindes mit einer LKGS zu verdeutlichen.

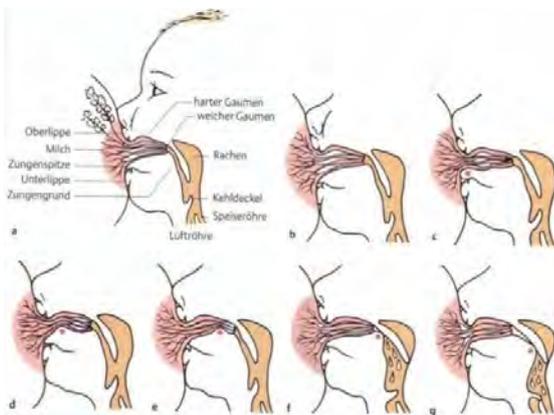
Physiologisches Saugen an der Brust

Das Saugen ist ein sehr komplexer Vorgang, welcher das Zusammenspiel verschiedener Muskeln und Hormone verlangt (Friedrich, 2015). Laut Friedrich (2015, 2020) und dem Europäischen Institut (2018) läuft das physiologische Saugen wie folgt ab: Nachdem das Kind die Brutwarze und ein

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Teil des Brustgewebes eingesogen hat, beginnt es durch Anheben des Kiefers und wellenförmige Auf- und Abwärtsbewegungen mit der Zunge die Milch in den Rachen zu befördern. Dies gelingt, während die Zunge die Brust gegen den harten Gaumen drückt (ebd.). Ist der Druck im Bereich des weichen Gaumens angekommen, werden spezielle Muskeln aktiviert, um die Nasenhöhle abzudichten, somit kann das Kind Milch in der Mundhöhle sammeln und schluckt diese hinunter (ebd.). Sobald die Druckwelle den Zungengrund erreicht hat, endet diese und durch das Eindrücken des Zungengrundes wird das Gaumensegel an die hintere Rachenwand bewegt (vgl. Abb. 3, f), es kann keine Luft durch die Nase entweichen und es entsteht ein Unterdruck (ebd.)

Abb. 3 Physiologischer Saugvorgang

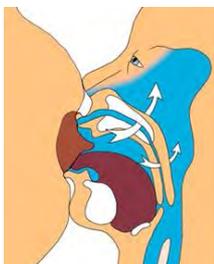


Quelle: (Stiefel et al., 2020, S.844)

Saugvorgang beim Kind mit LKGS

Die Unterschiede der Spalttypen sind ein wesentlicher Faktor des Stillserfolges: Kinder mit einer Lippen- und/oder Kieferspalte können meist ohne große Probleme gestillt werden (Bovermann, 2020). Weist das Kind dazu einen gespaltenen Gaumen auf, ist beim Saugen kein bzw. nur ein schwacher Vakuumaufbau möglich (vgl. Abb. 4), wodurch das Saugen/Trinken beeinträchtigt wird (vgl. Kapitel 2.3.2) (Friedrich & Harder, 2015; Bovermann, 2020; Egelkraut, 2021).

Abb. 4 Ein- oder doppelseitige Lippen-Kiefer-Gaumenspalte



Quelle: Giebel, U. (2022). Persönliche Übermittlung der Grafik und Verwendungserlaubnis.

Dennoch gibt es Literatur die aussagt, dass Kinder mit einer kleinen Weichgaumenspalte in der Lage seien ein ausreichendes Vakuum aufzubauen (Boyce et al., 2019). Es ist wichtig die Eltern darauf hinzuweisen und ihnen realistische Erwartungen aufzuzeigen. Egelkraut (2021) ist der

Meinung, dass es durch den unzureichenden Vakuumaufbau bspw. dazu kommt, dass das Kind die Brust nicht weit genug in den Mund nehmen und dort halten kann, dass die Brust nicht ausreichend entleert wird oder dass es zur Entstehung von wunden Brustwarzen kommt, was zu Unzufriedenheit von Mutter und Kind führen kann. Ein weiteres Problem sei das Eindringen der Nahrung in den Nasenraum, was kurzfristig als eher unproblematisch betrachtet werden könne, da durch den Niesreflex und die Schleimhaut der Nasenraum gereinigt wird. Langfristig können jedoch Entzündungen zwischen Rachenraum und Mittelohr entstehen (Egelkraut, 2021). Laut Bovermann (2020) gelingt es nur wenigen Kindern in den ersten Tagen ausreichende Mengen aus der Brust zu bekommen, es sei denn die Mutter hat einen ausgeprägten Oxytocinreflex. Auch die mütterliche Brustform kann dabei eine Rolle spielen (ebd.). Nach einigen Wochen kann ein Teil Kinder individuelle Trinktechniken auch mit verwendeten Hilfsmitteln entwickeln, die ihnen das Saugen an der Brust auch ohne Vakuumaufbau ermöglichen; auch ausschließliches Stillen (mit Fütterungshilfsmitteln) sei nach einiger Zeit möglich (Friedrich & Harder, 2015; Bovermann, 2020).

3.3 Empfehlungen zum Stillen und zur Ernährung von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Kinder mit einer LKGS können gestillt werden, wenn auch anfänglich etwas mehr Geduld und Probierfreudigkeit gefragt sei. Das Stillen läuft also ein wenig anders ab (Masaracchia, 2021). Die Stillfolge können bei jedem betroffenen Kind individuell sein. Dabei kommt es laut Bovermann (2020) und Egelkraut (2021) unter anderem auf die Ausprägung der Spalte, die Behandlungsmaßnahmen, auf den Charakter des Neugeborenen, die Still Erfahrung der Mutter und des Fachpersonals an. Auch die Unterstützung bezüglich frühzeitigen und korrekten Anlegens, zur Förderung der Milchbildung spiele dabei eine wesentliche Rolle (Bovermann, 2020; Egelkraut, 2021). Bereits in der Schwangerschaft kann die Mutter Kolostrum (Vormilch) gewinnen, was die Ernährungssituation in den ersten Stunden nach der Geburt erleichtern kann (Herzog, 2022). Frühe Erfolgserlebnisse für Mutter und Kind seien ausschlaggebend für das weitere Stillmanagement (ebd.). Ein gelingendes Bonding nach der Geburt bildet eine essenzielle Grundlage für Bindung und Stillbeziehung, jedoch gibt es auch bei Störfaktoren in dieser sensiblen Phase die Chance durch intensiven Haut- und Blickkontakt diesen Prozess nachzuholen (Friedrich, 2015; Geist & Bauer, 2020; Herzog, 2022). Nach dem wichtigen ersten Anlegen (ohne Hilfsmittel), steht die Kolostrumgewinnung und -gabe im Vordergrund (Herzog, 2022). Es ist wichtig Mutter und Kind nach der Geburt nicht zu trennen und den Eltern/der Mutter eine professionelle Stillberatung an die Seite zu geben (Schmidt, 2016; Bovermann, 2020). Da Kinder mit einer Gaumenspalte kein bzw. nur ein geringes Vakuum aufbauen können, wird laut der Autoren die Milchproduktion allein durch das Anlegen, nicht in dem erforderlichen Maße gesteigert bzw. aufrechterhalten. Deshalb wird empfohlen, mit

dem Abpumpen von Muttermilch in Kombination mit Handgewinnung in den ersten Stunden nach der Geburt zu beginnen und dies regelmäßig etwa acht Mal täglich durchzuführen (Friedrich & Harder, 2015; Bovermann, 2020; Herzog, 2022). Um die Muttermilch zu verabreichen, gibt es verschiedene Hilfsmittel und Methoden (vgl. Kapitel 3.4). Beim Stillen muss das Kind genügend Brustgewebe im Mund haben, um gut saugen zu können und die Spalte abzudichten, deshalb ist es wichtig, dass die Brust der Mutter weich ist, was durch eine Brustmassage vor dem Stillen erreicht werden kann (Friedrich & Harder, 2015; Bovermann, 2020; Büthe, 2020). Die Stillpositionen müssen individuell dem Kind angepasst werden, sodass es ihm möglich ist während dem Saugen die Brust gut im Mund zu halten. Oft bieten sich dafür leicht aufrechte Stillpositionen, wie beispielsweise die Seitenhaltung an (Friedrich & Harder, 2015; Bovermann, 2020). Diese bieten laut Boyce et al. (2019) weiterhin den Vorteil, dass das Einfließen von Muttermilch in die Eustachischen Röhren reduziert wird. Da die Kinder durch den geöffneten Gaumen gleichzeitig Luft und Milch schlucken können, kann es sinnvoll sein, sie öfter hochzunehmen, aufstoßen zu lassen bzw. sie in aufrechten Positionen zu füttern (Devi et al., 2012; Boyce et al., 2019). Weiterhin kann es hilfreich sein, die Brust zu dem Teil des Gaumens zu positionieren, der den größten Knochenanteil aufweist bzw. am intaktesten ist, so kann das Saugen erleichtert werden und die Mamille wird nicht in die Spalte gedrückt (Boyce et al., 2019). Wichtig sei es die Mütter, die ihr Kind gern stillen möchten, nicht unter Druck zu setzen: anfänglich reiche es aus, das Kind etwa ein bis zweimal täglich bzw. so oft wie gewünscht an die Brust zu legen, das Stillen kann nach und nach erlernt werden (Egelkraut, 2021).

3.4 Alternative Fütterungsmethoden und -hilfsmittel

Alternative Fütterungsmethoden (Zufütterungstechniken) werden dann eingesetzt, wenn das Kind nicht bzw. nicht ausreichend gestillt werden kann, beispielsweise bei oralen Fehlbildungen des Kindes, bei saugschwachen Kindern, bei geringer Milchbildung der Mutter oder bei Situationen, in denen das Anlegen (vorübergehend) schwer oder unmöglich ist, der Fall sein (Friedrich & Harder, 2015). Die Tatsache, dass die Kinder operiert werden müssen, stellt außerdem eine Zufütterungsindikation dar (ebd.). Das Kind kann mithilfe der alternativen Fütterungsmethoden Nahrung bekommen, ohne einen Sauger oder eine Flasche zu benutzen, was vorteilhaft ist, da sich das Kind kein falsches Saugmuster aneignet (Friedrich & Harder, 2015; Bovermann, 2020). Die Mutter bzw. die Eltern sind auf eine Fachperson angewiesen, die sie im Umgang mit den Hilfsmitteln korrekt anleitet. Ideal ist der Beginn nach der Geburt (Herzog, 2022). Laut der Empfehlungen der Nationalen Stillkommission (1998, 2007) sollten den Eltern alternative Zufütterungsmethoden gezeigt werden, wie Becher-, Löffel- oder Fingerfütterung. Der Vollständigkeit halber werden in diesem Kapitel auch Flaschen und Sauger angesprochen, die oft in Verbindung mit LKGS genutzt werden.

3.4.1 Zufüttern an der Brust

Das Mittel der ersten Wahl der Alternativen Zufütterungsmöglichkeiten für Säuglinge, die gestillt werden, ist das Zufüttern an der Brust (Europäisches Institut, 2018). Dabei saugt das Kind an der Brust, erhält aber zugleich Nahrung aus einer Spritze (ebd.). Dabei gibt es zwei verschiedene Methoden:

A) Fingerfeeder

Die Autoren beschreiben, dass bei dieser Methode das Kind zuerst an die Brust angelegt und danach der Feeder (Silikonaufsatz) in den Mundwinkel des Kindes geführt wird. Bei einer Spritze mit Kolben bestimmt die Mutter den zusätzlichen Milchfluss, indem sie einen leichten Druck auf den Kolben ausübt, während das Kind saugt und schluckt, dabei ist die Anleitung durch eine Fachperson vorteilhaft (Europäisches Institut, 2018; Egelkraut, 2021).

B) Spritze mit Sonde

Das Europäische Institut (2018) erklärt, dass die Magensonde ebenfalls durch den Mundwinkel in den Mund eingeführt oder im Vorhinein mit einem Pflaster auf die Mutterbrust angebracht werden kann. Die Spitze der Sonde schließt dabei bündig mit der Mamille ab. Auch hier wird durch leichten Druck auf den Kolben, im Rhythmus des Kindes, die Milch in den Mund des Kindes gebracht (ebd.).

C) Brusternährungsset (BES)

Das BES besteht aus einem Behälter, in der die Muttermilch/Nahrung eingefüllt wird und der um den Hals gehängt wird, dabei bestimmt die Höhe die Fließgeschwindigkeit: je höher, desto schneller fließt die Nahrung zum Kind (Friedrich & Harder, 2015; Bovermann, 2020). Der Schlauch wird ebenfalls an der Brust der Mutter befestigt und reicht dabei bis zur Spitze der Mamille bzw. überragt diese etwa fünf Millimeter, je nach Literatur (Europäisches Institut, 2018; Bovermann, 2020). Bei der Zufütterung mit einem BES kann zwischen der Dicke der Schläuche sowie zwischen Öffnen und Schließen der einzelnen Schläuche gewählt werden (ebd.). Eine gute Anleitung und Betreuung sind aufgrund der etwas schwierigeren Handhabung wichtig (ebd.). Außerdem bedarf es einer Modifikation des BES bei Kindern mit einer Spaltbildung (Guóth-Gumberger, 2022).

3.4.2 Zufüttern nach oder anstatt des Stillens

A) Löffelfütterung

Das Zufüttern mit einem Löffel eignet sich besonders in den ersten Tagen, wenn geringe Mengen an Nahrung zugefüttert werden (Friedrich & Harder, 2015). Hierbei kann idealerweise das Kolostrum oder die Muttermilch direkt auf den Löffel gewonnen werden (Europäisches Institut, 2018). Mit dem Löffel wird die Unterlippe berührt und das Kind bringt seine Zunge nach vorn, um die Milch zu bekommen (ebd.). Der Löffel besteht dabei möglichst aus Plastik oder Silikon (ebd.).

B) Spritze ohne Aufsatz

Für diese Zufütterungsmethode werden kleine Spritzen verwendet, mit denen zuerst die Unterlippe oder die Zunge des Kindes berührt wird (Europäisches Institut, 2018). Wenn das Kind die Zunge nach vorn bringt, kann begonnen werden langsam einzelne Tropfen in den Mund zu geben (ebd.). Es gibt Hinweise darauf, dass sich der Gebrauch von Spritzen im Vergleich zu Becher- und Löffelfütterung günstiger bezüglich der Handhabung, der Fütterungszeit, des Refluxes sowie der Gewichtszunahme verhält (Ize-Iyamu & Saheeb, 2011; Duarte et al., 2016).

C) Becherfütterung

Die Becherfütterung ist für saugschwache Kinder geeignet, die beispielsweise wenig Kraft haben, um die gesamte Brust zu entleeren (Friedrich & Harder, 2015). Durch das Füttern mit dem Becher wird das Saugbedürfnis der Kinder jedoch nicht gestillt (ebd.). Vorteilhaft ist, dass durch die Becherfütterung die Koordination von Saugen, Schlucken, und Atmen gefördert wird und durch das Vorstrecken der Zunge die Eustachische Röhre frei bleibt (ebd.). Der Becher wird auf die Unterlippe des Kindes gelegt, die Mundwinkel berühren den Rand des Bechers, sodass das Kind die Milch auflecken kann (Friedrich & Harder, 2015; Europäisches Institut, 2018).

D) Fingerfütterung mit Sonde oder Fingerfeeder (Fingerfeeding)

Diese Methode ist für beide Elternteile anwendbar und schnell und einfach zu erlernen (Friedrich & Harder, 2015). Mithilfe des Fingers kann die Saugbewegung der Zunge unterstützt werden, weshalb Kinder mit einer LKGS oft gut mit der Fingerfütterung zurechtkommen (Friedrich & Harder, 2015; Bovermann, 2020; Egelkraut, 2021). Bei der Fingerfütterung/Fingerfeeding wird laut den Autoren eine Spritze mit dem entsprechenden Aufsatz (Fingerfeeder oder Sonde) mit Nahrung gefüllt: Wird mit einer Sonde gefüttert, wird sie am entsprechenden Finger befestigt und dieser in den kindlichen Mund gegeben (Friedrich & Harder, 2015; Bovermann, 2020; Egelkraut, 2021). Der Fingerfeeder wird ebenfalls nach Saugbeginn in den Mundwinkel des Kindes bis kurz vor die Fingerkuppe geschoben (ebd.). Somit kann die Nahrung langsam entsprechend der kindlichen Saugbewegungen verfüttert werden (ebd.)

3.4.3 Flaschen und Sauger

Eine Zufütterung per Flasche sollte nur angesetzt werden, wenn es keine andere Möglichkeit gibt, denn das Saugen an einer Flasche oder einem Sauger kann zu einem veränderten Saugmuster des Kindes führen (Europäisches Institut, 2018).

A) SpecialNeeds®-Sauger

Generell braucht es hier, wie bei jedem Hilfsmittel zur Ernährung eine gute Anleitung durch Fachpersonal (Egelkraut, 2021). Speziell für Kinder mit einer LKGS bzw. für Kinder, die nicht in der Lage sind, ein Vakuum aufzubauen, scheint es derzeit nur den SpecialNeeds®-Sauger (früher

Habermansauger) der Firma Medela zu geben, anhand dessen sich der Milchfluss durch ein Schlitzventil sowie die Fließgeschwindigkeit regulieren lassen (Egelkraut, 2021; Tiessen, 2021). Vorteilhaft ist außerdem, dass durch ein Ventil keine Luft in den Sauger gelangen kann (Egelkraut, 2021). Aus den geführten Interviews wird deutlich, dass in den Kliniken unterschiedliche Konzepte und Flaschentypen zum Einsatz kommen.

B) Stillhütchen

Stillhütchen bestehen aus Silikon und werden beispielsweise bei Kindern, welche die Mamille nicht weit genug einsaugen oder halten können verwendet (Europäisches Institut, 2018; Bovermann, 2020). Bevor sie zum Einsatz kommen, sollten alle anderen Möglichkeiten ausgeschöpft sein (ebd.). Durch das Silikon wird der Hautkontakt an der Brust verringert und das Risiko der Aneignung einer falsche Saugtechnik besteht (ebd.) Auch der Oxytocinreflex kann durch die verringerte Stimulation verzögert sein, sodass das Kind nicht die benötigte Menge Kolostrum bekommt (ebd.) Wenn das Kind bereits mit einem (SpecialNeeds®-) Sauger ernährt wurde und es zurück zur Brust kommen soll, kann das durch den Einsatz von Stillhütchen gelingen (Tiessen, 2021). Dies kann beispielsweise in Kombination mit dem BES oder einer Sonde erfolgen (Herzog, 2022). Dennoch empfiehlt Egelkraut (2021) Stillhütchen in den ersten Wochenbetttagen nicht zu verwenden, da es einem Kind mit LKGS, dass gestillt werden soll, das Saugen lediglich erschwert.

3.5 Die Bedeutung der Unterstützung des Stillens - aktueller Stand der Forschung

Laut Boyce et al. (2019) ist es vorteilhaft eine rechtzeitige Aufklärung, Betreuung und Unterstützung für betroffene Familien bereitzustellen. Diese solle möglichst schon in der Schwangerschaft und nach der Geburt fortlaufend erfolgen. Weiterhin sei ein Zugang zu Fachpersonal, wie spezialisierten Krankenpfleger*innen oder Still- und Laktationsberater*innen von Vorteil, da die Mütter somit frühzeitig über das Ernährungsthema beraten und auch motiviert werden können vor bzw. direkt nach der Geburt Muttermilch zu gewinnen und abzupumpen (ebd.). Andere Betroffene sowie Gruppen/Vereine zum Thema Stillen können ebenso unterstützend sein (ebd.). Auch Devi et al. (2012) befürworten das Stillen von Kindern mit Spaltbildung nicht nur zwecks der Ernährung, sondern auch bezüglich des Bindungsaufbaus zwischen Mutter und Kind. Wenn Mutter und Kind beim Stillen keine ausreichende Anleitung oder Unterstützung erfahren, können die Fütterungsprobleme zu einer Frustration der Mutter bzw. der Eltern führen (ebd.). Aus einer Befragung im Rahmen einer nordamerikanischen Studie, bei der die Stillrate von Kindern mit LKGS untersucht wurde, geht hervor, dass Eltern, die eine Beratung zum Thema Stillen erhalten haben (84 % von 110 Befragten), ihren Kindern mit einer Spaltbildung mit höherer Wahrscheinlichkeit Muttermilch gaben, im Vergleich zu den Eltern, die keine Beratung erhalten haben (Alperovich et al., 2017). Eine qualitative, deskriptive Studie aus Schweden befasste sich mit den Erfahrungen bezüglich

der Ernährung von Kindern mit LKGS (Lindberg & Berglund, 2014). Zwölf rekrutierte Mütter von Kindern mit LKGS wurden anhand eines teilstrukturierten Interviewleitfadens zu verschiedenen Themen rund um das Stillen befragt. Die Frauen äußerten den Wunsch nach kompetenter (Wochenbett-) Betreuung durch Fachpersonal, bis sich das Füttern ihrer Kinder eingespielt habe (ebd.). Es wurde berichtet, dass die Frauen unzufrieden mit dem Fachwissen des Personals waren, da sie unterschiedliche und nur ungenaue Informationen erhielten und auch ein Mangel an Unterstützung sowie Stress und Verwirrung der Frauen wurde in diesem Zusammenhang geäußert (ebd.). Oft mussten Frauen das Stillen/Füttern selbst ausprobieren und herausfinden, wie sie dies am besten umsetzten (ebd.). Laut Lindberg & Berglund (2014) stellen Informationen einen wichtigen Teil der Unterstützung dar und wurden durch soziale Medien, Gespräche mit Fachpersonal oder anderen Betroffenen erlangt. Die Vorbereitung in der Schwangerschaft anhand von Informationen würde den Frauen ebenfalls eine gewisse Sicherheit bieten und auch durch die Unterstützung der Partner*innen und der Familie könnten die Frauen besser mit den Herausforderungen des Fütterns umgehen (ebd.). Die Beratung des Fachpersonals war für die stillbereiten Mütter grundsätzlich wichtig, umso wichtiger wurde sie, sobald das Stillen nicht funktionierte (Lindberg & Berglund, 2014). Penny et al. (2021) verglichen in ihrer Studie unter anderem Schulungsprogramme für betroffene Eltern (Vergleich auditiv - visuell und Broschüre). Es sollte herausgefunden werden, inwiefern sich dies auf das Wachstum und die Entwicklung der Kinder auswirkt (ebd.). Dafür wurden die Teilnehmenden zufällig in zwei Gruppen geteilt. Die Mütter in der einen Gruppe erhielten die traditionellen Broschüren (n=14), die andere Gruppe ein audiovisuelles Programm (n=15). Der Inhalt war in beiden Gruppen gleich. Es wurden die Probleme beim Füttern eines Spaltkindes, sowie verschiedene Fütterungstechniken dargestellt. Die Kinder erhielten die Standardversorgung mittels der assistierten Stilltechnik (Gaumenplatten für die Kinder, Brustschilde für die Mütter) (Murthy et al., 2020; Penny et al., 2021). Die Mutter - Kind Paare wurden nach der Geburt für sechs Monate begleitet und die Ergebnisse monatlich mittels eines Fragebogens festgehalten. Die Entwicklung der Säuglinge schnitt laut der Autoren in der audiovisuellen Gruppe besser ab (Murthy et al., 2020). Das Wissen der Mütter verbesserte sich in beiden Gruppen, Verbesserung in der Praxis des Stillens war in der audiovisuellen Gruppe höher sowie auch der Umgang mit der Stresssituation nach der Geburt. Die Mütter dieser Gruppe waren in der Lage die Stilltechniken schneller zu erfassen und alle konnten nach sechs Monaten erfolgreich Stillen, dagegen nur etwa 57 % der ersten Gruppe (Murthy et al., 2020). Der pädagogische Ansatz führt zur Verbesserung des elterlichen Bewusstseins und Wissen über das Thema und kann dadurch einen Einfluss auf die Entwicklung und das Wachstum der Säuglinge haben (Penny et al., 2021). Die erhöhte Bedeutung der Schulung der Eltern im Ernährungsmanagement wird mehrmals betont und

erscheint vielversprechend (ebd.). In einer schottischen Studie von Britton et al. (2011) wurden Mütter mit Hilfe eines Fragebogens in einem Interview retrospektiv zu verschiedenen Themen befragt, unter anderem auch zu den Erfahrungen bei der Ernährung ihres Kindes mit Spaltbildung mit dem Fachpersonal. Über 95 % der 90 Teilnehmenden gab bezüglich der Hilfe und Unterstützung des Spaltteams, besonders der auf Spaltbildungen spezialisierten Krankenpfleger*innen, positive Rückmeldung, aber auch mangelnde Fachkenntnisse des Personals wurden angesprochen (ebd.). Durch diese Studie wurde deutlich, dass es mehr spezialisierte Fachkräfte für Spaltfehlbildungen geben und das Wissen der nicht spezialisierten Fachkräfte über Kinder mit Spaltbildung weiter ausgebaut werden muss (ebd.). Eltern können somit nach der Geburt positive Erfahrungen im Umgang mit dem Stillen des Kindes sammeln (Britton et al., 2011). Weiterhin gib es Hinweise in Studien, die zeigen, dass die Beratung und Anleitung bezüglich der Ernährung des geschulten Fachpersonals positiven Einfluss auf Fütterungs- und Wachstumsparameter der betroffenen Kinder haben können (Turner et al., 2001; Smedegaard et al., 2008).

4 Fragestellung

Wie im Theoretischen Hintergrund dargestellt, ist das Stillen eines Kindes mit einer LKGS herausfordernd und bedarf einer guten und umfänglichen Betreuung und Unterstützung der betroffenen Familie. Es ist möglich ein Kind mit einer LKGS zu stillen, doch gerade am Anfang braucht es dafür genügend Zeit, Motivation und Überzeugung der Mutter (Masaracchia, 2021). Anfänglich ist es oft schwierig, das Kind ausschließlich an der Brust zu ernähren und die Milchproduktion ausreichend anzuregen und aufrechtzuerhalten, sodass zusätzliches Abpumpen und der Einsatz verschiedener (alternativer) Fütterungshilfsmittel nötig ist. Die Nationale Stillkommission betont die Selbstverständlichkeit der Stillförderung von Müttern mit Säuglingen. Auch wenn Stillen ein natürlicher Vorgang ist, benötigen die Mütter gerade bei einer besonderen Stillsituation Hilfe und Unterstützung (Nationale Stillkommission, 1998, 2007). Einige Studien existieren bereits zu diesem bzw. ähnlichen Themen, dennoch ist die Forschungsfrage und das Vorgehen relevant, denn die Studiendurchführende beschränkt sich auf ein Themengebiet und ein Zeitfenster, um möglichst alle relevanten Unterstützungsfaktoren der einzelnen Befragten herauszufiltern und diese darzulegen. Dies ist wichtig, um aufzuzeigen, welche Unterstützungsmöglichkeiten den Betroffenen zur Verfügung stehen, wie diese genutzt werden und wie die Unterstützung verbessert werden kann. Arbeiten zu ausschließlich diesem Thema konnten durch die Studiendurchführende nicht ausfindig gemacht werden. Wie beschreiben Mütter, die ein Kind mit einer LKGS haben diese Unterstützung? Wie empfanden sie die Stillförderung in den einzelnen Krankenhäusern und darüber hinaus? Das Stillen eines Kindes mit einer orofazialen Fehlbildung ist bedingt durch verschiedene

Schwierigkeiten und bedarf ebenso einer guten und umfassenden Betreuung und Unterstützung. Ziel der Studie ist es, herauszufinden, inwiefern Frauen und ihre Familien Unterstützung und Beratung in Bezug auf die Förderung des Stillens ihres Kindes mit LKGS erfahren (haben) und wie sie diese beschreiben. Des Weiteren soll anhand dieser Arbeit herausgefunden bzw. zusammengetragen werden, wie oder durch wen die Betreuung, Aufklärung und Unterstützung der Familien dahingehend in Zukunft verbessert werden kann.

Die Forschungsfragen dieser Bachelorarbeit lauten deshalb:

*Wie beschreiben Mütter die Unterstützung durch Ärzt*innen, Hebammen und ihre Familien, im Hinblick auf Beratung, Aufklärung und Betreuung zum Thema Stillen ihres Kindes mit LKGS?*

Welche Wünsche, Bedürfnisse oder Verbesserungsvorschläge äußern die Befragten generell zum Thema Unterstützung?

5 Methoden

Im folgenden Abschnitt werden die genutzten Methoden unter Beachtung der *Consolidated criteria for Reporting Qualitative research Checklist* (COREQ) von Tong et al. (2007) zur Beantwortung der Forschungsfrage dargelegt.

5.1 Forschungsdesign

Bisher gibt es wenig Veröffentlichungen darüber, ob und wie Mütter mit dem Stillen und der Ernährung ihrer Kinder mit LKGS unterstützt werden und was dabei aus der Sicht der Mütter verbessert werden oder beibehalten werden sollte. Da es in dieser Arbeit um subjektive Erfahrungen und Ansichten der beteiligten Personen geht, sowie um das Verstehen der familiären Lebenswelt von Familien mit ihren Kindern mit einer LKGS, entschied sich die Studiendurchführende für einen qualitativer Forschungsansatz. Durch ein empirisches, exploratives Vorgehen können subjektive Perspektiven, Sicht- und Handlungsweisen, sowie soziale Zusammenhänge der jeweiligen Interviewteilnehmenden offen und individuell betrachtet werden (Flick, 2019). Die Indikation des qualitativen Vorgehens scheint deshalb und in Bezug auf die Forschungsfrage passend. Dies stellt einen Unterpunkt des Kernkriteriums: Indikation des Forschungsprozesses nach Steinke (2019) dar und dient zur Beurteilung der Angemessenheit des Forschungsprozesses. Zur Beantwortung der Fragestellung werden Leitfaden-Interviews in Form von episodischen Interviews nach Flick verwendet und durchgeführt (Flick, 2011, 2019). Das episodische Interview stellt eine Variante des problemzentrierten Interviews dar und zielt auf die Balance zwischen zu starker und zu geringer Strukturierung ab (Döring & Bortz, 2016). Die Besonderheit eines episodischen Leitfadenterviews besteht laut Helfferich (2011) im Zusammenspiel von episodischen Erzählaufforderungen mit der Fragesammlung des Leitfadens, das heißt semantisches und narrativ - episodisches

Wissen der Teilnehmenden wird durch das Stellen offener Fragen und Erzählanregungen kombiniert (Döring & Bortz, 2016). Somit können verschiedene Bestandteile des Alltagswissen der Interviewten berücksichtigt und dargelegt werden (Flick, 2011). Eine passende Auswertungsmöglichkeit eines episodischen Leitfadeninterviews bietet dabei die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018), für die sich die Studiendurchführende entschieden hat. Diese wird im Kapitel 5.6 näher beschrieben und dargestellt. Vor Beginn der Durchführung der Studie wurde am 11. Mai 2022 eine Ethikanzeige bei der Ethikkommission der Universität zu Lübeck gestellt. Am 13. Mai 2022 stimmte die Ethikkommission unter dem Aktenzeichen 2022-402 der Durchführung der Studie zu. Die Kommission machte auf zwei Sachverhalte aufmerksam, die durch die Studiendurchführenden umgehend ausgebessert wurden.

5.2 Entwicklung des Interviewleitfadens

Ein Interviewleitfaden, der auch als *interview guide* bezeichnet wird, ist ein Datenerhebungsinstrument, dem zwar eine Reihe von vorformulierten Fragen zu Grunde liegen, jedoch aber keine Antwortmöglichkeiten vorhanden sind, weshalb er auch als „halbstandardisiert“ bezeichnet wird (Döring & Bortz, 2016). Durch das Grundgerüst des Leitfadens können die Interviews auch auf inhaltlicher Ebene gut verglichen werden. Eine flexible Anwendung in Bezug auf Fragenreihenfolge oder Wortwahl bietet dem Interviewenden außerdem einen gewissen Spielraum (Döring & Bortz, 2016). Für die Entwicklung eines episodischen Interviews ist das Alltagswissen der befragten Personen ein wesentlicher Bestandteil (Flick, 2011). Das Interview sollte möglichst die verschiedenen Bereiche des Alltags erfassen in denen das gewählte Thema für das Forschungsprojekt für die Interviewteilnehmenden eine Rolle spielt (ebd.). Dabei geht es neben dem semantischen Wissen hauptsächlich darum, die interviewten Personen durch Erzählanstöße zum Erzählen von Erinnerungen an bestimmte Situationen anzuregen (ebd.). Die Entwicklung eines Interviewleitfadens ist dabei eine gute Stütze und sollte zur Orientierung der verschiedenen Themenbereiche und zur Strukturierung verwendet werden (Flick, 2011). Der Interviewleitfaden befindet sich im Anhang (vgl. Anh. 4). Er wurde auf Grundlage der gefundenen Literatur mit Hilfe des SPSS - Prinzips nach Helfferich (2011) erstellt. Sowohl die benötigte Struktur wie auch Offenheit des Leitfadens kann durch dieses Vorgehen beachtet werden. „S“ steht dabei für das Sammeln von Fragen, die in Bezug auf das gewählte Thema relevant erscheinen. Die Studiendurchführende sammelte zahlreiche Fragen, listete diese zunächst unsortiert auf und achtete dabei noch nicht auf die genaue Ausformulierung, Wortwahl oder Wichtigkeit. Im Anschluss wurden die Fragen durch die Studiendurchführende mittels Prüffragen geprüft („P“ - Prüfen) und aussortiert (Helfferich, 2011). Dies geschah unter stetiger Berufung auf die Beantwortung der Forschungsfrage. Somit wurden einige der Fragen gestrichen, verändert oder ähnliche Fragen zusammengefügt und im nächsten Schritt

sortiert („S“ - Sortieren). Es erschien sinnvoll und praktisch die Interviews in einem zeitlich festgelegten Rahmen ablaufen zu lassen, dazu wurden folgende Fragen episodisch gebündelt und sortiert: beginnend mit Fragen zum Einstieg und zur Schwangerschaft (Teil I), über die Geburt (Teil II) bis hin zum Wochenbett (Teil III) der Frau und ihres jüngsten Kindes mit einer LKGS. Im Anschluss folgen die Schlüsselfragen und der Schlussteil. Die Befragung der Interviewteilnehmenden zielte dabei auf unterschiedliche Ereignisse der jeweiligen Teilgebiete ab. Als vierter und letzter Schritt ging es um das Subsumieren („S“). In dem Zuge wurden für den Leitfaden pro Spalte die einzelnen Fragen und Stichworte formuliert: In der ersten Spalte wurden die offenen Erzählauforderungen konzipiert, mit denen bei jedem Interview begonnen wurde, wodurch die Erzählung ohne inhaltliche Steuerung aufrechterhalten wird (Helfferich, 2011). In der zweiten Spalte befindet sich eine Stichwort- bzw. Checkliste mit Anregungen für mögliche verständnis- oder erzählgenerierenden Nachfragen oder Impulse, die von dem Interviewteilnehmenden noch nicht angesprochen wurden. Weitere Aspekte der Erzählauforderung wurden als konkrete Fragen vorformuliert und in die dritte Spalte aufgelistet. Durch Nach- oder Rückfragen bekommt das Interview den Charakter eines Dialogs oder Gesprächs und unterliegt zudem dem übergeordneten Ziel zur Herstellung von Offenheit, um den Teilnehmenden Raum für ihre Erzählungen und Deutungen zu geben (Helfferich, 2011). Den Interviewteilnehmenden wird so ein aktives Zuhören sowie Interesse an dem bereits Gesagtem vermittelt (ebd.). Beispiele für Aufrechterhaltungs- sowie Steuerungsfragen wurden angefertigt, die beispielsweise zum Weitererzählen motivieren oder das Tempo und die inhaltliche Entwicklung steuern können. In der letzten Spalte finden sich Informationen oder sonstige Hinweise, die für die Studiendurchführende wichtig waren. Die Hinweise zur Entwicklung von Fragestellungen nach Dresing und Pehl (2018) fanden bei der Umsetzung Beachtung. Nach dem geführten Probeinterview wurden einige wenige Fragen des Leitfadens umformuliert, hinzugefügt oder noch einmal umgeordnet. Die vier anschließenden Interviews wurden dann mit dem veränderten Leitfaden geführt (Leitfaden siehe Anhang). Fragen zu demographischen Daten, Faktenfragen oder Fragen, die in Bezug auf das Thema interessant erschienen, wurden ebenfalls sortiert, in eine logische Reihenfolge gebracht und in den ergänzenden Kurzfragebogen aufgenommen, der ebenfalls im Anhang zu finden ist (vgl. Anh. 5).

5.3 Feldzugang und Teilnehmende

Um die Unterschiedlichkeit und Variationsbreite im Feld darzustellen, kam die Samplestrategie der maximalen Variation zum Tragen (Flick, 2019). Es wurden daher wenige, aber dennoch unterschiedliche Fälle in die Studie miteinbezogen (ebd.). Sowohl Unterschiede hinsichtlich des Diagnosezeitpunktes, daraus resultierende Unterschiede bei der Unterstützung/Betreuung in der Schwangerschaft, wie auch die Anzahl der Kinder (eventuelle Stillverfahren) spielten dabei eine

Rolle. Die Auswahl der Studienteilnehmenden erfolgte auf Grundlage der Stichprobenziehung, wobei die Teilnehmenden basierend auf vorher festgelegten Ein- und Ausschlusskriterien ausgewählt wurden (vgl. Tab. 1). Alle Interviewteilnehmer*innen sind dabei Mütter von Kindern mit einer diagnostizierten LKGS. Demographische Daten der Mutter sowie das Alter der Kinder bei der Interviewdurchführung wurde dabei nicht miteinbezogen.

Tab. 1 *Ein- und Ausschlusskriterien*

Einschlusskriterien	<ul style="list-style-type: none">- Mütter von Säuglingen mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte- Mütter von Säuglingen, die noch keinen operativen Eingriff erfahren haben- Erfahrung mit Stillen/Muttermilchernährung- Internetanschluss zur Interviewdurchführung
Ausschlusskriterien	<ul style="list-style-type: none">- Mütter von Säuglingen mit anderen Spaltfehlbildungen, die keine LKGS darstellen- Mütter von Säuglingen mit einer LKGS in Kombination mit anderen syndromalen Erkrankungen/Behinderungen- ausschließliche Ernährung des Säuglings durch die Mutter mit Formula Nahrung- Mütter von Säuglingen, die bereits eine Operation erhalten haben

Für die Rekrutierung der Teilnehmenden wurde zunächst die Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildung e.V. der Wolfgang Rosenthal Gesellschaft ausgewählt und im März 2022 kontaktiert. Der Verein sicherte die Mithilfe bei der Rekrutierung zu, sodass die Studiendurchführende Mitte Mai die entsprechenden Dokumente (vgl. Kapitel 5.4) per Post und E-Mail zusenden konnte. Des Weiteren bekam die Studiendurchführende durch die Selbsthilfevereinigung eine Kontaktliste mit Kliniken, Behandlungszentren sowie Fachexpert*innen (IBCLC) zugesendet. Die entsprechenden deutschlandweit vertretenen Kliniken und Fachexpert*innen wurden per E-Mail von dem Studienvorhaben mit den entsprechenden Dokumenten in Kenntnis gesetzt und um Unterstützung bei der Rekrutierung gebeten. Die notwendigen Dokumente zur Studienteilnahme erhielten die Interessenten über die genannten Institutionen und Fachexpert*innen oder direkt von der Studiendurchführenden. Zusätzlich gab es das Angebot telefonischer Kontaktaufnahmen, Absprachen und/oder Fragenklärungen. Somit bot sich der Studiendurchführenden eine größtmögliche Kontaktfläche, sodass sich Interessenten einerseits persönlich mit ihr in Verbindung setzen konnten und andererseits Kontakte der möglichen Teilnehmenden direkt über die entsprechenden Institutionen oder Fachexpert*innen an die Studiendurchführende vermittelt wurden. Basierend auf den oben genannten Ein- und Ausschlusskriterien wurden fünf Interviews geführt. Davon gab es ein Probeinterview, welches nicht in die Transkription und die Datenanalyse miteinbezogen wurde. Da der Rücklauf erheblich größer war als angenommen, wurde eine „Absage - E-Mail“ verfasst und an alle weiteren Interessenten verschickt. Der Rekrutierungs- und Interviewzeitraum

belief sich auf drei Monate (Mai - Juli 2022). Die entsprechende Darstellung der ausgewählten und eingeschlossenen Interviewteilnehmenden findet sich im Anhang wieder (vgl. Anh. 6 und 7). Als Dank für die Teilnahme erhielten die interviewten Personen ein kleines Dankeschön per Post.

5.4 Dokumente zur Studienteilnahme

Vor Beginn der Studiendurchführung wurden den Interviewteilnehmenden folgende Dokumente durch die Studiendurchführende oder den beteiligten Institutionen und Fachexpert*innen zugesandt:

- Einladung zur Studienteilnahme
- Studieninformation für Studienteilnehmende
- Einwilligungserklärung für Studienteilnehmende
- Ergänzender Kurzfragebogen für Studienteilnehmende

Mit der Einladung zur Studienteilnahme (vgl. Anh. 8) soll das Interesse der entsprechenden Personen geweckt werden, sie erhalten erste kurze Informationen, worum es in der Studie geht, was das Ziel der Studie ist und wer als teilnehmende Person in Frage kommt. Mit der Studieninformation für Studienteilnehmende (vgl. Anh. 9) bekamen die Teilnehmenden detailliertere Informationen über das Projekt. Es folgte eine erste schriftliche Aufklärung zur Verarbeitung und Anonymisierung der Daten, die auch in der Interviewsituation noch einmal mündlich wiederholt wurde. Die Teilnehmenden müssen der Verwendung der Daten für wissenschaftliche Zwecke ausdrücklich zustimmen, weshalb die Einwilligungserklärung (vgl. Anh. 10) als informationelle Selbstbestimmung beigelegt und durch die Teilnehmenden unterschrieben werden musste, um an der Studie teilzunehmen (Helfferrich, 2011). Ein beigelegter, ergänzender Kurzfragebogen (vgl. Anh. 5) diente der Studiendurchführenden dazu, Vorinformationen über die teilnehmende Person zu gewinnen und um eventuell Personen auszuschließen, die die entsprechenden Ein- und Ausschlusskriterien nicht erfüllen konnten (Döring & Bortz, 2016). Somit konnte die Studiendurchführende auch in der Interviewsituation auf bestimmte Angaben der Person eingehen, die durch die hauptsächlichen Faktenfragen erfasst wurden.

5.5 Datenerhebung

Nach Rückerhalt des Kurzfragebogens und der unterschriebenen Einwilligungserklärung durch die Studienteilnehmenden erfolgten Vereinbarungen über individuelle Interviewtermine mittels elektronischen Schriftverkehrs. Die Interviews wurden online mithilfe des Softwareprogrammes Cisco-Webex von zu Hause aus durchgeführt. Auf Anfrage hat das Informations-Technologie Service Center der Universität zu Lübeck das Programm freigeschaltet. Der Link zum Zugang des persönlichen Onlineraumes bekamen die Teilnehmenden ebenfalls per E-Mail zugeschickt. Mit einer Interviewteilnehmenden erfolgte im Vorfeld auf Wunsch ein Telefonat, zur Klärung der

Fragen zum Ablauf des Interviews und der Studie. Alle Teilnehmenden waren mit der Durchführung eines *Videocalls* einverstanden. Die Interviews wurden mit dem Einverständnis der Teilnehmenden aufgenommen und direkt in dem Softwareprogramm gespeichert. Bei der Interviewdurchführung waren keine weiteren Personen, außer der Studiendurchführenden anwesend. Die durchschnittliche Dauer der Interviews belief sich auf circa 1,5 Stunden. Nur bei einem Interview gab es eine Unterbrechung durch eine kurze Pause. Keines der Interviews wurde verweigert, abgebrochen oder wiederholt. Vor dem Start und nach Beenden der Aufzeichnung gab es mit den Teilnehmenden verschiedene Gespräche über beispielsweise die Themenfindung der Bachelorarbeit, Interesse an Erfahrungen anderer Teilnehmenden, aktuelle Themen aus dem Privatleben oder Vorschläge für eine bessere Vernetzung. Keine/r der Teilnehmenden verlangte im Forschungsverlauf Einsicht, Rücksendung, Änderung oder Löschung der Daten. Die Videoaufnahmen sowie das nach dem Interview ausgefüllte Interviewprotokoll (vgl. Anh. 11) und der jeweilige Kurzfragebogen wurden nach Beendigung beziehungsweise Fertigstellung in der Cloud für Ergotherapie und Logopädie der Universität zu Lübeck gespeichert. Die vor dem Interview noch einmal besprochenen Themen zum Datenschutz, zur Anonymisierung und zur Freiwilligkeit befinden sich detailliert in der Studieninformation für Teilnehmende im Anhang (vgl. Anh. 9).

5.6 Datenanalyse

Für die Transkription, also das Übertragen der gespeicherten Videodateien in die schriftliche Form für die spätere Analyse, diente die erweiterte inhaltlich - semantische Transkription nach Dresing und Pehl (2018). Die Hinweise zur einheitlichen Schreibweise fanden bei der Transkription Beachtung (Dresing & Pehl, 2018). Die Transkription erfolgte durch die Studiendurchführende selbst, mit Hilfe der Transkriptionssoftware *easytranscript* der Firma „E-WERKZEUG“. Die Anonymisierung der Daten erfolgte gewissenhaft während der Transkription. Alle in den Interviews vorkommenden, sensiblen Namen, Orte und Daten wurden durch ein Pseudonym oder Kürzel ersetzt, sodass keine Rückschlüsse auf die konkreten Personen oder Einrichtungen mehr möglich sind (Kuckartz, 2018). Mit Hilfe des Software Programmes MAXQDA 2022, eine Software für qualitative Datenanalyse der Sozialforschung GmbH Berlin erfolgte die Datenanalyse des ausschließlich transkribierten Audiomaterials. Die Studiendurchführende entschied sich im Rahmen der Bachelorarbeit für die klassische Vorgehensweise der qualitativen Inhaltsanalyse. Eine Inhaltsanalyse ist unter anderem gekennzeichnet durch die Verwendung von Kategorien und durch die Reduktion des zu analysierenden Materials (Flick, 2019). Die qualitative Inhaltsanalyse oder auch *qualitative content analysis* strebt eine systematische Herausarbeitung der wesentlichen Inhalte aus dem entsprechenden qualitativen Material heraus an (Döring & Bortz, 2016). Dies geschieht durch Kategorienbildung, gegebenenfalls können die so herausgefilterten Inhalte quantifiziert

werden (ebd.). Dabei entschied sich die Studiendurchführende für eine spezielle Form der qualitativen Inhaltsanalyse, die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018). Entscheidend dabei war für die Studiendurchführende die Bewährtheit der Analyse vor allem im Zusammenhang mit der Kodierung und Kategorisierung, wie es beispielsweise Flick (2011) beschreibt. Auch die Nutzung von Computerunterstützung, die sich auf die qualitative Inhaltsanalyse sehr gut anwenden lässt, war ein Auswahlkriterium seitens der Studiendurchführenden (Kuckartz, 2018; Mayring, 2019). Die kategorienbasierte Auswertung lässt sich auf verschiedenste Datenarten, so auch auf das episodische Interview anwenden und bietet differenzierte Möglichkeiten zur Auswertung des Materials, was ebenfalls ein Grund für die Wahl der qualitativen Inhaltsanalyse darstellt (Kuckartz, 2018). In den meisten Fällen verwendet man dabei eine Mischform von deduktiven sowie induktiven Kategorien, die durch ein oft mehrstufiges Verfahren von Kategorienbildung und Codierung gebildet werden (ebd.). Ausgehend von der Forschungsfragen können sieben verschiedenen Phasen beim Ablauf der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse unterschieden werden (ebd.). Begonnen wurde mit dem ersten Schritt, der initiierenden Textarbeit, bereits während der Transkription der einzelnen Interviews. Nachdem das gesamte Material in transkribierter Form und mit entsprechenden Bemerkungen, Ideen und Kommentaren in Form von Memos vorlag, wurde für jedes Interview eine erste kurze Fallzusammenfassung durch die Studiendurchführende verfasst. Im Anschluss dessen entwickelte sie deduktiv sechs thematische Hauptkategorien (Themencodes) anhand der vorliegenden Literatur, des Interviewleitfadens und der Interviewtranskripte. Die Ergebnisse der Literaturrecherche erbrachten, dass die Unterstützung der Mütter und Kinder beim Stillen und der Ernährung wesentliche Vorteile mit sich bringt. Die Studiendurchführende interessierte dabei, welche Unterstützung betroffenen Familien bekommen und wer speziell eine wesentliche Rolle spielt. Beispielsweise berichteten Lindberg und Berglund (2014) von der Unzufriedenheit betroffener Frauen bezüglich der Aufklärung des Personals. So spielte die Eigeninitiative der Frauen beim Ausprobieren und Informieren eine große Rolle, auch die Partner schienen bezüglich der Ernährung einen wichtigen Beitrag zu leisten. Dies wurde bei der Kategorienbildung ebenfalls berücksichtigt. Folgende Hauptkategorien sind dabei entstanden: *Unterstützung durch Vorsorge-/Wochenbetthebamme und/oder Stillberaterin, Unterstützung durch Ärzt*innen, Unterstützung durch Krankenhauspersonal, Unterstützung durch Familie und Freunde, Weitere Netzwerke zur Unterstützung beim Stillen, Weitere Unterstützungsmaßnahmen außerhalb des Stillens*. Es wurden Definitionen für die entwickelten Hauptkategorien festgelegt, sowie erste Ideen für Subkategorien notiert. Einige der Subkategorien standen bereits vor dem ersten Codierprozess mit entsprechenden Definitionen fest, sodass sich die ersten Phasen des Forschungsprozesses abkürzen ließen, wobei die Textstellen direkt den Subkategorien zugeordnet

werden konnten (Kuckartz, 2018). Die entsprechenden Subkategorien wurden deduktiv und thematisch aus den Transkriptionen der Interviews, sowie aus dem Leitfaden heraus entwickelt. Zusätzlich erfolgte ein induktives Bestimmen von Subkategorien innerhalb der einzelnen Hauptkategorien direkt am Material während des Codierprozesses. Der gesamte Vorgang der initiiierenden Textarbeit sowie des Codierens wurde mit Hilfe des Softwareprogrammes MAXQDA durchgeführt. Eine Übersicht des ausdifferenzierten Kategoriensystems befindet sich im Anhang (vgl. Anh. 12). Anhand des vorliegenden codierten Materials wurden im Anschluss durch die Studierendurchführende fallbezogene thematische *Summaries* für die wichtigsten Themen und Subthemen verfasst. Laut Kuckartz (2018) dient dies dazu, die Aussagen der interviewten Personen zusammenzufassen und die konkreten Äußerungen anhand der Forschungsfrage zu reduzieren. Es folgte eine kategorienbasierte Auswertung entlang der Hauptkategorien nach Kuckartz (2018).

5.7 Reflexivität im Forschungsprozess

5.7.1 Gütekriterien qualitativer Forschung

Woran erkennt man die Qualität einer qualitativen Forschung und mit welchen Kriterien kann man diese bewerten? Laut Steinke (2019) gibt es immer wieder Diskussionen und somit unterschiedliche Grundpositionen für die Verwendung von Qualitätskriterien. Aufgrund dessen entwickelte Steinke (1999) eigene Kriterien für qualitative Forschung, indem sie ein untersuchungsspezifisches System von Kriterien, ein Kriterienkatalog ausarbeitete. Für die Bewertung einer Studie bedarf es der Anwendung von mehreren Kriterien, um ein bestmögliches Ergebnis zu erzielen. Im Folgenden werden einzelne Kernkriterien nach Steinke (1999, 2019) näher beschrieben, um die Reflexivität des gesamten Forschungsprozesses transparenter zu gestalten. Dafür lässt sich beispielsweise das Kriterium der Reflektierten Subjektivität anwenden (ebd.). Hierbei spielt die Selbstreflexion bezüglich des Forschungsprojekts der Studierendurchführenden als auch ihre Reflexion im Gesamtbild mit den Interviewteilnehmenden eine wichtige Rolle. In qualitativen Interviews werden entsprechende Daten unter Einbezug der Subjektivität der Beteiligten entwickelt (Helfferich, 2011). Das heißt die Subjektivität des Interviewers als auch die der Interviewten wird in den Forschungsprozess miteingebunden und ist für den Wissenszuwachs unerlässlich (Flick, 2019). Die Studienteilnehmenden konnten beispielsweise zu jedem Zeitpunkt des Forschungsprozesses ihre Ergebnisse einfordern, durchsehen, Änderungen oder Löschung ihrer Daten verlangen. Weiterhin hat sich die Studierendurchführende während des gesamten Forschungsprozesses durch beispielsweise das Anlegen von Interviewprotokollen (vgl. Anh. 11), die jeweils nach den Interviews ausgefüllt wurden, kritisch überdacht. Die Reflexion der interviewenden Person wurden somit verschriftlicht und können so mitinterpretiert werden (Flick, 2019). Das Interviewprotokoll enthielt neben den formalen Angaben und den kurzen Angaben zur interviewten Person,

Informationen über die Interviewsituation, die Selbstwahrnehmung der Interviewerin, eventuell schwierige oder irritierende Passagen im Gespräch sowie über nonverbale Äußerungen der Teilnehmenden. Die Dokumentation des Forschungsprozesses, beispielsweise durch Interviewprotokolle, ist ein Weg in der Intersubjektiven Nachvollziehbarkeit, ein weiteres Kernkriterium nach Steinke (1999, 2019) und ermöglicht die aus dem Forschungsprozess entstandenen Ergebnisse zu bewerten. Sie wird durch Steinke (2019) sogar als Voraussetzung zur Prüfung weiterer Kriterien beschrieben. Weiterhin zählen zur Dokumentation des Forschungsprozesses beispielsweise die Dokumentation der Erhebungsmethoden, wie der von der Studiendurchführende entwickelte Interviewleitfaden (vgl. Anh. 4) oder auch die Dokumentation der Transkriptionsregeln (vgl. Kapitel 5.6). Durch die Teilnahme an regelmäßigen Seminaren für qualitative Abschlussarbeiten wurden der Studiendurchführenden weitere Perspektiven durch die Interpretationsideen anderer Teilnehmenden eröffnet, wodurch sie sich selbst kritisch reflektieren und ihre Vorannahmen oder Auslegungen hinterfragen konnte. Des Weiteren gab es die Möglichkeit mit den Dozierenden Termine für Einzelgespräche zu vereinbaren, auch hier wurde das Projekt gemeinsam reflektiert und diskutiert. Dieser Punkt der Interpretationen in Gruppen, ein Unterpunkt des Kriteriums der Intersubjektiven Nachvollziehbarkeit, lässt sich aber auch gut für das Kriterium der Reflektierten Subjektivität anwenden. Hierbei treffen die Punkte der Reflexion und auch der Selbstbeobachtung der Studiendurchführenden zu. Für die Gruppen- als auch für die Einzelgespräche wurde von der Studiendurchführenden ein Protokoll angelegt, in welchem die jeweils besprochenen Themen und Vereinbarungen regelmäßig dokumentiert wurden. Dieses lag auch den beiden Studienbetreuenden zu jedem Zeitpunkt der Forschung vor. Durch diese Interpretation in Gruppen konnte somit die Intersubjektive Nachvollziehbarkeit gesichert und geprüft werden (Steinke, 2019). Das Forschungsprojekt regt zur Lösung des im Kapitel 4 aufgeführten Problems an. Weiterhin werden neue Deutungen, die Deutungen der Interviewteilnehmenden aufgeführt. Die Forschungsfrage kann somit als relevant betrachtet werden, was eines nach Steinke (1999, 2019) entwickelte Kernkriterium, das Kernkriterium der Relevanz, widerspiegelt.

5.7.2 Vorannahmen der Studiendurchführenden

Besonders bei der Datenerhebung spielt die Umsetzung der Reflexivität eine große Rolle, vor allem die der Selbstreflexion. Es ist wichtig sich als Studiendurchführende beispielsweise zu vergegenwärtigen, welches Vorwissen, welche Vorannahmen oder Erwartungen, bewusst sowie unbewusst in die Interviewsituation miteingebracht werden (Helfferich, 2011). Die Dokumentation und Darstellung des Vorverständnisses und der Erwartungen der Studiendurchführenden ist unerlässlich, um somit neu gewonnene Erkenntnisse aus der Studie im Ergebnisteil aufzuzeigen (Steinke, 2019). Die Studiendurchführende fixierte sich während der Erstellung des Studienprotokolls

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

speziell auf die Zielgruppe der Mütter mit ihrem jüngsten Kind mit einer LKGS. Dabei ließ sie zunächst bewusst Geschwisterkinder, bzw. die Still Erfahrung mit den Geschwisterkindern außer Acht. Bei der Erstellung des Interviewleitfadens und dem Austausch mit Kommilitonen und Dozierenden bemerkte sie bereits, dass das Thema einen wichtigen Teil zu den Ergebnissen beitragen könnte. Somit wurde diese Frage mit in den Interviewleitfaden integriert. Bei der Durchführung der Interviews hat sich die Vermutung über die Wichtigkeit des Themas bestätigt. Eine weitere Annahme bestand darin, dass die Teilnehmenden nach der Geburt und im Verlauf des Wochenbetts sowohl stillen konnten als auch wollten. Die Studiendurchführende erwartete weiterhin, dass vor allem in den Krankenhäusern, die von den Frauen erwartete Unterstützung beispielsweise aufgrund von Personalmangel nicht ausreichend geleistet werden konnte. Um eine möglichst große Variation in die Studie miteinfließen zu lassen, wurden unter anderem Teilnehmende ausgewählt, die wenig bzw. mehr/viel Unterstützung erhielten (vgl. Kapitel 5.3). Die Annahme der Studiendurchführenden lag diesbezüglich darin, dass die Teilnehmenden mit wenig Unterstützung sich mehr Unterstützung gewünscht hätten und unzufriedener schienen im Gegensatz zu den anderen Teilnehmenden, die mehr Unterstützung erfahren haben. Bei der Durchführung der Interviews und auch bei der Bearbeitung der Daten kam es oft zu unerwarteten Äußerungen der Teilnehmenden, welche im Ergebnisteil und der -diskussion dargelegt werden.

6 Ergebnisse

Die Ergebnisse werden in diesem Kapitel anhand der kategorienbasierten Auswertung entlang der Haupt- und Subkategorien nach Kuckartz (2018) dargestellt. Als Grundlage hierzu dienen die persönlichen Erfahrungen und Erlebnisse vier interviewter Frauen aus Deutschland mit unterschiedlichen Hintergründen.

Abb. 5 Darstellung der Haupt- und Subkategorien des Kategoriensystems



Eine Strukturierung und Analyse der Aussagen der einzelnen Interviewteilnehmenden erfolgte mit Hilfe des in Abbildung 5 dargestellten Kategoriensystems. Eine detailliertere Darstellung der Haupt- und Subkategorien befindet sich im Anhang (vgl. Anh. 12). Bei der Darstellung der Hauptkategorie sechs erfolgt eine kurze zusammenfassende Beschreibung der Unterstützungsfaktoren außerhalb des Stillens. Ein Überblick über die Studienteilnehmenden geben kurze Fallzusammenfassungen (vgl. Anh. 7) sowie eine tabellarische Darstellung (vgl. Anh. 8).

6.1 Ergebnisse der Hauptkategorie: Unterstützung durch Vorsorge-/Wochenbetthebamme und/oder Stillberaterin

Alle Interviewteilnehmenden konnten im Wochenbett durch eine Wochenbetthebamme betreut werden, wobei dies bei IT03 gleichzeitig die Stillberaterin war. Zwei andere Frauen hatten keinen direkten Kontakt zu einer Stillberatung (IT01 und IT04). Zwei Frauen hatten eine Betreuung während der Schwangerschaft, die durch eine Vorsorgehebamme (IT04) oder durch Emotionelle Erste Hilfe (IT01) stattfand. Die Erfahrung der Hebammen bezüglich LKGS und vor allem deren Berufserfahrung sowie die Betreuung vor Ort waren für alle Interviewteilnehmenden wichtige Erfahrungen. Aus den Interviews geht hervor, dass die Hebammen und Stillberaterinnen mit die wichtigsten Unterstützungspersonen waren, wobei die Erfahrungen mit der Stillberatung unterschiedlich ausfielen:

„Das heißt die Betreuung von der Stillberatung war eher zweitrangig beziehungsweise die Hebamme war da mehr im Vordergrund?“

„Ja definitiv. Weil sie auch vor Ort ist, das ist auch was Anderes, als wenn ich halt Video telefoniere, ne das ist klar. Wenn das vor Ort gewesen wäre, wär´ das sicherlich auch noch was Anderes gewesen, ja.“ (I_02, Pos. 86-87)

„Also die Stillberaterin war die größte Rolle. [...] Also die Stillberaterin war DER Ansprechpartner Nummer eins und die größte Hilfe.“ (I_03, Pos. 69)

Es macht den Anschein, dass die Hebammen versuchten die Frauen bestmöglich zu betreuen und zu unterstützen. Dabei nahmen sie entweder Kontakt zu Stillberaterinnen auf oder suchten selbst nach Informationen:

„Also sie hat das Beste gemacht, was man machen kann als Hebamme ohne Erfahrung mit Spaltkindern oder mit nur so wenig [...]. Weil die hat sich wahnsinnig ins Zeug gelegt, ganz viel recherchiert [...]“ (I_01, Pos. 88)

Beratungsgespräch

Alle interviewten Personen erhielten eine Beratung, wobei einige davon bereits in der Schwangerschaft Informationen zum Thema Ernährung und Stillen, beispielsweise zum ersten Anlegen oder zur Kolostrumgewinnung erfuhren sowie zu Fütterungshilfsmitteln oder dem Abpumpen von Muttermilch. Gemäß des unterschiedlichen Wochenbettverlaufs, fiel auch die Beratung individuell verschieden aus: beispielsweise von der Still- und Ernährungsberatung per *Videocall* (IT03) im

Krankenhaus, was zunächst als überfordernd beschrieben wurde bis hin zur Beratung zum Umstieg auf alternative Fütterungsmethoden oder die Flasche bei Wochenbettbesuchen. Tipps und Tricks zum Stillen und Füttern nahmen die Mütter gern an:

„Ach das war nämlich auch was, was mir sehr geholfen hat. Meine Hebamme hatte am Anfang gesagt: "Hauptsache Muttermilch, wir machen uns keinen Stress." Der Satz den habe ich mir auch immer gesagt, der hat dann auch total geholfen.“ (I_04, Pos. 95)

„Die hat sich, muss ich sagen, auch echt viel Zeit genommen, die war meistens ein bis eineinhalb Stunden bei uns [...] ähm aber wir haben halt die Zeit dann auch gebraucht, weil wir einfach das Alles abgesprochen haben, (.) [...] bis das dann immer alles besprochen und dann auch ausprobiert war (.) und ähm, das dauert dann halt einfach seine Zeit.“ (I_01, Pos. 86)

Praktische Unterstützung

Sowohl Hebamme als auch die Stillberaterin gaben praktische Hinweise beispielsweise zur Motivation des Kindes beim Saugen/Trinken, unterstützten die Eltern mit praktischen Anleitungen verschiedener Fütterungshilfsmittel und -methoden oder mit Materialbesorgung nach der Geburt.

„[...] hat mir die ganzen Utensilien eben gebracht mit den Spritzen, Schläuchen, Fingerfeeder und so ähm (.) organisiert ähm, hat mir noch ein anderes Stillkissen mitgebracht, was total gut war [...] (.) und eben hat sich sehr viel Zeit genommen immer für uns und ich konnt' sie auch jederzeit anschreiben und sie hat sich dann so schnell wie möglich halt zurückgemeldet ähm also das war/ da hab' ich mich schon gut aufgehoben gefühlt [...]“ (I_01, Pos. 88)

Die Hebamme unterstützte weiterhin durch das Anleiten verschiedener Stillpositionen oder durch die Beobachtung des Saug- und Trinkverhalten des Kindes. In diesem Zusammenhang beschrieben die Frauen die Unterstützung als hilfreich, waren zufrieden und fühlten sich gut aufgehoben. Die ständige Erreichbarkeit sowie die Zeit der Hebamme schien für die Frauen wichtig und von Vorteil zu sein.

„Also da ist die Stillberaterin auch nur wieder im Hintergrund ähm und [...] dann hatte ich noch eine andere ganz liebe ältere, die auch schon Spaltkinder vorher betreut hatte und die ist mit uns quasi den ganzen Weg gegangen von Stillen, Zufüttern, mit Spritze zufüttern und dann vielleicht doch Flasche und dieses alles so bisschen ausprobieren, da war sie sehr sehr nah dran an uns und zwischendurch konnte ich sie auch anrufen, wenn irgendwie was war. Ähm also da hatten wir nur positive Erfahrungen gemacht. (.) Also ich kann jetzt nicht sagen, dass mir da irgendwie Info gefehlt hätte oder irgendwas mir noch geholfen hätte, weil wir haben ja das Beste so gemacht ne, eine andere Möglichkeit hätte es nicht gegeben [...]“ (I_04, Pos. 99)

Auch wenn die Hebamme keine oder nur wenig Erfahrung mit Spaltkindern hatte, berichtete eine Frau von der Unterstützung beim Stillen durch das allgemeine Hebammenwissen:

„[...] die ist jetzt keine ähm primäre Stillberaterin, hat jetzt auch nicht primär mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte Erfahrungen, aber ist halt einfach erfahren in vielen Dingen und sagt dann/ also ist halt auch glücklicherweise auch sehr pragmatisch und hat dann halt einfach

uns da sehr geholfen, wie wir halt den Alex mehr motiviert bekommen auch zu Trinken und wach zu sein und ne aktiver zu sein (I_02, Pos. 68)

Angebote/Kurse

Zwei der Frauen (IT02 & IT04) berichteten von der Teilnahme an verschiedenen Kursen (Geburtsvorbereitungskurs und ein Still-/Ernährungsworkshop für Betroffene), bei denen sie Informationen und Hinweise zum Thema Stillen und Ernährung erhielten. Für die Vorbereitung in der Schwangerschaft schien beides sinnvoll, da sich die Frauen gut vorbereitet und informiert fühlten.

Wünsche und/oder Verbesserungsvorschläge/Empfehlungen

Hebammenbetreuung schon in der Schwangerschaft beschreiben einige Frauen als vorteilhaft, da so die Möglichkeit einer frühen Auseinandersetzung mit dem Thema und dadurch eine gewisse Sicherheit gegeben wird. Dies sagt auch die Frau (IT03), die ihre Diagnose erst bei der Geburt bekam und keinerlei Hebammenbetreuung in der Schwangerschaft erfuhr:

„Ich denke wirklich die Hebamme ist am wichtigsten, dass sie das im Vorhinein schon bespricht und JA eigentlich glaube ich im Vorhinein ist das absolut wichtig, dass man weiß wie rege ich das an also ne, die Stillberaterin hat mir dann erstmal erklärt: vorher wärmen, danach kühlen so und ähm. Ja diese kleinen Kniffe und Tricks, ne dass das vorher die Hebamme einfach schonmal mit einem durchgeht, dass man sich schon sicherer fühlt, dass man weiß: entspannt sein ist wichtig und sich keinen Druck machen und ähm ja.“ (I_03, Pos. 92)

Auch das praktische Ausprobieren einiger Fütterungshilfsmittel schon in der Schwangerschaft gäbe Sicherheit und nehme die Angst davor:

„Und auch zum Thema Stillen eben schon diese ganzen Sachen auch, also das klingt zwar jetzt banal, aber vielleicht schon zu Hause hat und schon damit vertraut ist, wie setzt man so ein Stillhütchen auf, wie macht man da den Schlauch innen rein, wie spritzt man das rein. Ja dass es dann nicht mehr so vielleicht ähm beängstigend ist oder so.“ (I_04, Pos. 126)

Eine Hebamme mit Erfahrung und Fachkenntnissen auf dem Gebiet der LKGS zu haben, scheint wichtig und wünschenswert zu sein.

„[...] da hab´ ich mich schon gut aufgehoben gefühlt, aber trotzdem war halt irgendwie der Wunsch da, dass ich ähm gerne ´ne Hebamme gehabt hätte, die sich einfach/ die schon Erfahrungswerte hat und sich auskennt und ähm NICHT WIE ICH RUMPROBIEREN MUSS, sondern die schon weiß: "OK das und das funktioniert bei den meisten Eltern gut, das probieren wir mal zuerst oder da muss man da und da drauf achten, dass es funktioniert." Ähm ja. Das hätte ich mir gewünscht, dass da jemand schon einfach schon Erfahrung hat. und so hat sie das Beste gemacht, was sie konnte und das war auch gut so aber irgendwie (.) ja wär´s schön gewesen, wenn da mehr möglich gewesen wäre.“ (I_01, Pos. 88)

Eine Hebamme für das Wochenbett ist für alle Befragten wichtig und die zusätzliche Betreuung durch eine Stillberaterin wird von einigen Frauen empfohlen. Durch die erlebten Diskrepanzen von Theorie und Praxis wären klare Ansagen/Empfehlungen durch die Hebamme/Stillberaterin

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

wünschenswert gewesen. Eine Frau äußert den Wunsch nach EINER konkreten Anlaufstelle bzw. Ansprechperson für den Informationserhalt sowie praktische Unterstützung.

„[...] ich hatte dann irgendwann ein Punkt [...] ich konnte dann nicht noch mit noch mehr Quellen sprechen ehrlich gesagt. also ich hatte (unv.) dann das Gefühl, ich hab´ jetzt ein gutes Netzwerk, ich war jetzt ganz gut informiert und ich wollt´ jetzt nicht noch drei Netz/weitere Dinge aufmachen.“ (I_02, Pos. 10)

Dabei ist die Unterstützung vor Ort ein wesentlicher Punkt, der von mehreren Befragten angesprochen wird.

„Wir haben uns gut vorbereitet GEFÜHLT aber in der Realität sieht es halt einfach nochmal ganz ganz anders aus und das, was dann wirklich REAL gewesen ist, hatte irgendwie mit der Theorie nicht so viel zu tun und da hätte ich mir einfach viel viel mehr Unterstützung/ also wirklich physische Unterstützung vor Ort eben noch gewünscht.“ (I_02, Pos. 83)

Eine flächendeckendere Verbreitung von Fachpersonal mit Spezialisierung auf Spaltkinder wäre daher ideal, wie IT01 sagt. Die Empfehlung für die beschriebenen Vorbereitungskurse werden vor allem von den Frauen benannt, die sie nicht besucht haben, um Informationen einer Fachperson zu bekommen:

„[...] also ich glaube ich würde in der Schwangerschaft schon bei der Stillberaterin da so ein Kurs besuchen, weil ich gesehen hab´, dass sie da Kurse schon in der Schwangerschaft anbietet als Vorbereitung, das würd´ ich machen. (.) [...] so im Nachhinein hab ich gedacht, hätt´ ich das machen sollen einfach (.) weiß nicht, hätte mich beruhigt, dass ich da was gemacht hätte, noch was Konkreteres einfach von Jemandem, der WIRKLICH Erfahrung hat einfach.“ (I_01, Pos. 95)

Dennoch sei bei der Informationsbeschaffung auch Eigeninitiative der Mütter gefragt, was als anstrengend empfunden wurde. Zwei der Frauen äußerten den Wunsch nach Akzeptanz für ihre Entscheidung der Ernährung mit Formulanahrung, seitens der Hebamme/Stillberaterin. Frauen oder andere Betroffene sollten sich außerdem nicht unter Druck setzen lassen, versuchen auch Misserfolge zu akzeptieren sowie dem eigenen Gefühl und dem Instinkt zu folgen.

6.2 Ergebnisse der Hauptkategorie: Unterstützung durch Ärzt*innen/Krankenhäuser

Einige der Frauen wurden von mehr als einer Klinik/Zentrum betreut. Die Berichte der Frauen bezüglich der Betreuung im Krankenhaus fielen sowohl negativ als auch positiv aus: Als negativ wurden beispielsweise der Druck bezüglich der Gewichtszunahme des Kindes empfunden sowie die Unterschätzung der Stillsituation durch die Ärzt*innen in einem Fall (IT01). Ebenso wurde die Kompetenz hinsichtlich LKGS und demzufolge die Unterstützung beim Stillen von einer Frau (IT02) als eher gering eingestuft. Weiterhin empfanden einige Frauen den Schichtwechsel bzw. die unterschiedliche Besetzung der Schichten als negativ, was sich ebenso auf die Betreuung und Unterstützung bei der Ernährung auswirkte. Eine Frau (IT03) beschreibt die Betreuung des Krankenhauses als „nicht zeitgemäß“.

„[...] , weil ich wusste ja nich, warum schreit er [...] und im Nachhinein sag ich, das war mit Sicherheit, dass er Hunger hatte, dass er zu wenig ähm ja aus der Brust selber saugen konnte und dass die, dass ich ich und die Ärzte und Pfleger das einfach unterschätzt haben ja. Weil's halt so ausgesehen hat, dass er saugen würde und er hat ja gesaugt, aber es kam halt wohl zu wenig raus ja. (..) Von dem her fand ich die Betreuung jetzt suboptimal im Nachhinein ja.“ (I_01, Pos. 53)

„Ständig wurde mir Druck gemacht, dass sie bloß nicht abnehmen darf und sie muss, trinken trinken trinken und sie hatte ja so Probleme. (.) Und man war NUR unter Druck, ne also dann ist sie beim Trinken eingeschlafen und ach, es war so anstrengend und das wurde zu Hause wirklich erst leichter.“ (I_03, Pos. 27)

Als positiv wurde von einer Frau die Stillbetreuung und -unterstützung im Allgemeinen, jedoch wie schon erwähnt, nicht bezüglich LKGS, beschrieben. Eine gänzlich positive Krankenhauszeit erlebte IT04, sie wurde nicht unter Druck gesetzt und auch nicht zum Füttern mit dem Habermansauger angehalten.

„Also die waren schon sehr kompetent. Da hab ich jetzt auch den Vergleich zum ersten Krankenhaus, (.) doch. (...) Waren auch jetzt nicht so: "Die nimmt zu wenig zu, wir füttern gleich mal zu.", gibt's ja in manchen Krankenhäusern, dass die dann gleich schon mit der Pre-Milch kommen, ähm wenn's irgendwie Probleme gibt, also das war gar nicht. [...] Also die waren schon sehr bemüht ums Stillen. (I_04, Pos. 71)

Beratungsgespräch

Einige der Frauen erhielten bereits in der Schwangerschaft eine Beratung bezüglich des Stillens. Hilfreich seien dabei grundlegende Informationen, sowie auch Ermutigungen seitens der Ärzte gewesen. Zwei Frauen (IT02 und IT04) konnten im Vorhinein ein interdisziplinäres Geburtsplanungsgespräch erleben, was sehr unterstützend empfunden wurde. Dennoch beschreibt IT02:

„[...] also wussten Alle, dass das ne eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte wird, und wussten Alle, dass wir Kolostrum mitbringen [...] und die wussten halt, dass wir vorbereitet (zögernd) waren und ich glaub' das war aber im Nachhinein auch der FEHLER (lachen), weil die dachten: "Ach ja die kriegen das schon hin." (I_02, Pos. 27)

IT03 erlebte eine sehr kurze Aufklärung im Kreißsaal durch einen Arzt der Kieferchirurgie zum Thema Ernährung und der Gaumenplatte. Die Beratung durch die Spaltzentren/Sozialpädiatrisches Zentrum (SPZ) zum Thema Ernährung werden einerseits als hilfreich beschrieben, andererseits gab es bei einer Frau dort keine Möglichkeit einer Stillberatung.

Praktische Unterstützung & Organisation

Zu diesem Thema wird von den interviewten Personen nicht viel geäußert. Dies könnte unter anderem damit zusammenhängen, dass die Betreuung und Unterstützung durch das Personal (Hebammen/Pfleger*innen) als präsender empfunden wurde. Als positiv wird die Unterstützung eines Krankenhauses bezüglich der Kontaktaufnahme mit einer erfahrenen Ärztin eines anderen Hauses beschrieben. Diese kannte sich als Einzige sehr gut aus und konnte die Frau (IT03) bei den Ernährungsfragen gut aufklären und unterstützen. Die Organisation des Pumpmanagements schien oft

eine Herausforderung zu sein, gerade auch dann, wenn Mutter und Kind auf verschiedenen Stationen untergebracht waren und das Abpumpen nur auf einer Station möglich war. Dies bedeutete Stress für die Frauen, die Zeitintervalle konnten nicht eingehalten werden, wodurch die Steigerung des Milchflusses beeinträchtigt war.

Wünsche und/oder Verbesserungsvorschläge/Empfehlungen

Aus den Interviews geht hervor, dass die Teilnehmenden eine Kontaktaufnahme mit den Krankenhäusern/Spaltzentren bereits in der Schwangerschaft empfehlen. Dabei sollten Absprachen bezüglich der Kolostrumgewinnung getroffen und nach zur Verfügung stehenden Fütterungsmethoden gefragt werden. Die Frauen äußern den Wunsch nach einer besseren Stillunterstützung und Anleitung in den Kliniken/Zentren der Fütterungshilfsmittel und der brustnahen Ernährung. Es wäre weiterhin wünschenswert, wenn Fachwissen zu diesem Thema in den Kliniken vorhanden sei.

„Ja, dass jede Klinik ähm darüber Bescheid weiß, was Lippen-Kiefer-Gaumenspalte ist und wie man Babys ernährt, die sowas haben ne und dass halt da quasi/ also selbst wenn dann eben auch Mütter sind, die das nicht vorher wissen ähm und dann erst eben nach der Geburt erfahren, dass dann sofort auch jemand da ist, der die komplett unterstützen kann. und das wirklich dieses Thema brustnahe Ernährung [...], dass primär wirklich in jeder Klinik ähm Kinder ähm dann danach brustnah ernährt werden können, dass man da eben angeleitet und unterstützt wird.“ (I_02, Pos. 95)

Eine gute Betreuung und Unterstützung direkt nach der Geburt sei sehr wichtig sowie mehr Aufklärung, Empathie und Zeit für die Frauen und ihre Kinder. Der Wunsch nach weniger Druck bei der Ernährung der Kinder wird von mehreren Frauen geäußert. Eine Frau (IT03) gibt klare Empfehlungen sich ausschließlich an Fachpersonal zu wenden:

„Ähm ich würde empfehlen sich wirklich Fachleute zu suchen [...] Immer zu jemanden, der sich absolut auskennt. Das schafft Sicherheit und die wissen, was sie tun, das ist ganz wichtig fürs Kind. Also auch generell, immer zu Fachleuten und wenn's noch so weit ist [...]“ (I_03, Pos. 98)

Die Unterstützung durch Spaltzentren/SPZ, auch durch eine Stillberatung sei notwendig und wünschenswert für die Familien, damit die Betreuung und Beratung zur Ernährung auch nach den Operationen gewährleistet sei. Dies äußerten vor allem die Mütter, deren Kinder schon älter waren.

6.3 Ergebnisse der Hauptkategorie: Unterstützung durch Krankenhauspersonal

Einige Frauen beschreiben auch hier ihre positiven Erfahrungen durch beispielsweise eine kompetente Betreuung der Pflegenden (des Spaltzentrums). Eine Frau beschreibt den Vorteil eines stillfreundlichen Krankenhauses, in dem alle Pfleger*innen Stillberaterinnen gewesen seien. Das Krankenhauspersonal sei sehr wichtig gewesen, wenn auch Fachkenntnisse bezüglich LKGS nicht in jedem Fall vorhanden waren.

„[...] da hab ich die Unterstützung wirklich sehr nah an uns dran erlebt und auch sehr kompetent. (.) Und auch nicht so vereinnahmend oder so, also sehr so wie ich das wollte

oder so wie es zu uns eben gepasst hat, so wurde es eben gemacht und uns dann auch nicht unter Druck gesetzt oder so, dass noch irgendwie anders zu versuchen, als wir es wollten. [...] Also schon SEHR positiv, hätte ich gar nicht so gedacht, auch nicht vom Krankenhaus muss ich ehrlich sagen, hm (bejahend).“ (I_04, Pos. 112)

Einige Interviewteilnehmende weisen auf den Zeit- bzw. Personalmangel hin, weshalb Eigeninitiative bei der Suche nach Unterstützung oder beim Füttern durch die Frauen gefragt war. Zwei Frauen fühlten sich beim Stillen bzw. der Ernährung ihrer Kinder allein gelassen oder unter hohem Druck, was sie belastete.

„[...] da war dann gar nix, da war ich dann total auf mich alleine mit der Spritze so'n bisschen [...] (.) Man hat's halt irgendwie so gemacht [...] ähm aber als er dann immer nur geschrien hat und ich dann mir irgendwie immer klarer wurde, das muss damit zusammenhängen, dass er einfach Hunger hat (.) hab' ich mir dann [...] schon Gedanken gemacht und war dann so'n bissl frustriert [...]“ (I_01, Pos. 66)

Beratungsgespräch

Durch die Hebammen bzw. Pfleger*innen direkt im Kreißsaal oder auf der Kinderintensivstation erfuhr keine der Frauen bezüglich der Ernährung oder Kolostrumgabe des Kindes eine Aufklärung oder Beratung:

„Ne, im Kreißsaal war da gar nix. Außer dass alle gesagt haben: "Oh der kann ja sogar an der Brust saugen, das läuft ja super." (lachen) Genau ansonsten (.) gab's da (.) keine Infos oder (.) ja. (.) Auch das Thema Kolostrum wurde in dem Moment nicht mehr angesprochen [...] ähm ja also ich erinnere mich da an keine Informationen [...]“ (I_01, Pos. 51)

Auf den Wochenbettstationen konnten die Frauen meist generell zum Stillen und Abpumpen beraten werden, aber oft nicht an die Situation mit einem Spaltenkind angepasst.

„NICHTS! Also hat keiner gemacht. Es war klar, sie kann nicht gestillt werden, es wurde nur immer wieder gesagt: "Frau Müller sie müssen abpumpen, abpumpen, abpumpen, machen Sie das zwischendurch, das Kind braucht die Muttermilch.", so das wusste ich ja, dass die Muttermilch das A und O ist. Das war alles. (.) Also mehr kam da nicht. Nur dass der Haberman benutzt werden kann [...]“ (I_03, Pos. 33)

„Die haben mir halt dann die Milchpumpe gebracht und kurz erklärt (.) ähm aber selbst da (überlegend) und es hieß halt man soll so oft wie möglich abpumpen ähm so alle zwei Stunden oder so (.) ähm (.) ja, aber das war's dann auch schon ja.“ (I_01, Pos. 53)

Eine Frau (IT01) äußert widersprüchliche und lapidar wirkende Aussagen der Pflegefachkräfte bezüglich der Kolostrumgabe. Ihr wurde das Stillen nach Bedarf angeboten, jedoch auf eigene Verantwortung.

„[...] und das Einzige, was Sie gesagt haben, ähm es wär/ich kann ihn gern an die Brust anlegen jederzeit (.) aber letztendlich war ich dann mir selber überlassen, wenn ich das gemacht hab' [...]“ (I_01, Pos. 66)

Aus einem Interview geht hervor, dass es Diskrepanzen bezüglich der Ernährungsberatung (Trinkmengen) zwischen den Pflegenden verschiedener Stationen gab, was bei der Frau (IT01) Druck

auslöste. Eine weitere Frau war mit der Beratung vor der Entlassung bezüglich der Basisinformationen überfordert.

Praktische Unterstützung

Das erste Anlegen bzw. der erste Hautkontakt erfolgte bei drei der vier Frauen im Kreißsaal. Eine Frau hatte die Möglichkeit erst nach etwa einer Stunde auf der Kinderintensivstation und wurde beim ersten Anlegen unterstützt. Zwei Frauen versuchten ihr Kind selbstständig an die Brust anzulegen, da die Hebammen entweder sehr zurückhaltend oder beschäftigt waren. Eine Frau beschreibt das erste Anlegen wie folgt:

„[...] dann wurde Lisa auch dann nochmal reingetragen, wurde an meine Brust gelegt, auch wieder SCHREIEND. Dann wurde geguckt, ob sie trinken kann, mir tat das super weh, weil sie natürlich diesen bisschen hervorstehenden Kiefer hat und meine Brust auch sehr geschwollen war, wurde sofort wieder weggetragen und es hat keiner was gesagt, von den Beteiligten dort. Und auch nicht, wann sie wiederkommt oder wie jetzt der Ablauf ist [...]“ (I_03, Pos. 22)

Die Pflegenden auf der Wochenbett- bzw. auf der Kinderintensivstation unterstützten die Frauen auf verschiedenen Wegen. Einige Frauen bekamen von den Pflegenden Materialien zum Zufüttern und wurden dazu bzw. generell zum Stillen mehr oder weniger gut angeleitet:

„[...] ja aber ansonsten zum Stillen an sich, wie man Ihn jetzt richtig anlegt und so, dass hat mir niemand gezeigt ja da war ich echt so'n (.) (bisschen?) auf mich allein gestellt und das fand ich tatsächlich schwierig, weil (.) ja weiß nicht (.) oder ich wusste halt einfach nicht, wie es funktioniert. und ich hatte in dem Moment nich so (..) die Sicherheit ähm das ich das schon kann [...]“ (I_01, Pos. 53)

„[...] und hab dann selber mit *Fingerfeeding* eben angefangen [...] ich hab' erstmal mit meinen Sachen angefangen, die ich hatte und dann haben die mir irgendwann auch Sachen ne von der Klinik gebracht. (.) Ähm, aber das hab' ich halt komplett aus meinem Wissen heraus ge/ Halbwissen heraus getan ne da hatte mich jetzt Keiner irgendwie angeleitet. Die haben mir natürlich gezeigt, wie ich das Baby anlegen soll und so, aber auch eher halbherzig, weil die ja schon wussten, ok, der wird eh nicht so saugen können.“ (I_02, Pos. 34)

Eine Anleitung zum Pumpen erhielten alle Frauen, jedoch gab es auch hier Unterschiede diesbezüglich. In einigen Krankenhäusern standen Stillberaterinnen bzw. Hebammen oder Pflegende des Spaltzentrums zur Verfügung, die die Frauen noch einmal speziell zum Stillen/Ernährung anleiteten und aufklärten:

„Also das Team war extrem unterstützend, sehr. Ich war dann nach dem Kreißsaal direkt auf Station gekommen und fünf Minuten später stand dann die Stillberaterin schon an meinem Bett. Genau ähm eine sehr erfahrene, ältere Dame war das [...]“ (I_04, Pos. 57)

Der Schichtwechsel und der einmalige Kontakt zu „guten“ Pfleger*innen wird von mehreren Frauen angesprochen. Die Konzepte der Kliniken waren sehr verschieden: Einige Frauen begannen mit dem Stillen oder fütterten (zusätzlich) mit alternativen Fütterungshilfsmitteln, andere wurden zum Füttern mit der Flasche/dem Habermansauger angeleitet. Bezüglich des Umgangs mit

dem Habermansauger bzw. anderen Flaschen beschrieb eine Frau (IT03) zu wenig Fachpersonen mit entsprechenden Kenntnissen, kein vorhandenes Equipment und einen falschen Umgang bei der Handhabung. Eine andere Frau machte in ihrem zweiten Krankenhaus ebenfalls nur die Erfahrung mit der Flasche, sie empfand den Umgang durch die Krankenschwestern mit dem Kind als sehr liebevoll, das Füttern an sich jedoch als sehr grob.

„[...] und als er dann in der Kinderklinik war, (.) da hab´ ich nur noch abgepumpt und mit der Flasche gefüttert und da wurd´ mir ja auch nix mehr erklärt dann oder Alternativen gezeigt oder so. Genau.“ (I_01, Pos. 78)

Einigen Frauen tat es gut, nachts Unterstützung von den Pflegefachkräften zu bekommen, indem sie zum Schlafen angehalten wurden oder ihnen Formulanahrung angeboten wurde:

„Es war halt quasi [...] so eine ältere Kinderkrankenschwester, die dann einfach gesagt hat: "So und jetzt ist Schluss. (lachen) Sie müssen jetzt auch einfach mal zur Ruhe kommen." und das war halt goldwert, dass die das dann einfach in dem Moment in die Hand genommen hat, ne und dann ging´s mir auch am nächsten Tag besser [...]“ (I_02, Pos. 34)

Wünsche und/oder Verbesserungsvorschläge/Empfehlungen

Drei der vier Frauen hätten sich mehr praktische Anleitungen, Unterstützung und Zeit des Personals bezüglich des Stillens oder des Abpumpens gewünscht. Weiterhin wird der Wunsch nach Basisinformationen zum Stillen geäußert sowie das Ausprobieren verschiedener Fütterungshilfsmittel und -methoden bzw. Flaschen. Wichtig sei es, dass das Personal auf dem neusten wissenschaftlichen Stand bezüglich LKGS und Stillen ist, den Frauen keinen Druck bezüglich der Ernährung bzw. der Gewichtszunahme des Kindes zu machen sowie eine einfühlsame Begleitung. Das erste Anlegen schon im Kreißsaal wird durch IT04 empfohlen.

„[...], weil auf der Homepage das auch so ein bisschen beschrieben war, dass es verschiedene Möglichkeiten gibt zu füttern und dass es eine Stillberatung im Krankenhaus gibt. (.) ich hätte gern´ im Krankenhaus verschiedene Sachen schon ausprobiert ähm und nicht nur die Flasche, (.) aber das ging/ dort ging´s halt wirklich drum, dass er trinkt und mit dem Konzept der Falsche und gut ist.“ (I_01, Pos. 72)

„Na ich hätte mir gewünscht, dass die mit mir Flaschen ausprobieren, jetzt im Nachhinein, ne. Also dass die halt unterschiedliche Flaschen dahaben, ähm und mit mir einfach gemeinsam diese Flaschenernährung probieren und das Austesten und mich nicht so auf dem *Fingerfeeding* sitzen lassen [...] und parallel eben klar, mehr diese brustnahe Ernährung. Also hätte ich mir schon gewünscht [...], dass da einfach jemand ist [...] der mir komplett zeigt, wie mache ich so eine Kanüle ans Stillhütchen, wie klebe ich das über meine Brust, wie ernähre ich das Baby. So das hat da halt null stattgefunden, also das war überhaupt nicht so, ja.“ (I_02, Pos. 64)

6.4 Ergebnisse der Hauptkategorie: Unterstützung durch Freunde und Familie

Aufgrund einer geringeren Anzahl an Äußerungen der Frauen zu diesem Thema, wurden die Ergebnisse der Hauptkategorie mit den entsprechenden Subkategorien zusammengefasst.

Alle Interviewteilnehmenden konnten Unterstützung bei der Ernährung der Kinder durch Familie,

Freunde oder das Umfeld erfahren. Der Partner oder Ehemann stand dabei bei allen vier Frauen im Vordergrund. Drei der vier Frauen beschrieben den Vorteil der Elternzeit des Partners.

„Also jetzt geht’s aber in den ersten drei Monaten puh, also Tom hatte zum Glück Elternzeit sonst, also alleinerziehend wäre das im Leben nicht möglich, (.) NIE.“ (I_03, Pos. 65)

Verschiedene Unterstützungen durch den Partner waren: Materialbesorgung für die Ernährung, Vor- und Nachbereitung bzw. Reinigung der Fütterungsmaterialien, Hilfe beim ersten Anlegen und der brustnahen Ernährung mit verschiedenen Hilfsmitteln sowie das Füttern des Kindes mit der Flasche oder das Recherchieren oder Mitentscheiden zu dem Thema. Das Arbeiten als Team scheint den Frauen dabei sehr wichtig zu sein. Dennoch musste der Umgang mit den Fütterungshilfsmitteln durch die Partner erlernt werden. Eine gute Unterstützung war laut einer Frau bereits das Familienzimmer im Krankenhaus, was sie auch als Empfehlung ausspricht.

„Ähm ja in allererster Linie mein Mann, also wir hatten ähm ein Familienzimmer glücklicherweise und das war goldwert ähm das er direkt mit da war und mir den Alex halt abnehmen konnte oder wir das halt einfach zusammen machen konnten [...]“ (I_02, Pos. 40)

Erfahrungen von Freunden, Bekannten oder Familienmitgliedern zum Stillen wurden von IT03 in der Schwangerschaft als Basis angesehen. Bezüglich LKGS gab es in den Familien nicht viele Erfahrungen. Die Frauen, die die Diagnose bereits in der Schwangerschaft bekamen, wendeten sich an andere Betroffene. Das Thema Ernährung liegt dennoch hauptsächlich bei den Eltern:

„Also wir sind wirklich auf uns gestellt. Freunde haben zwar Hilfe angeboten, aber wir dachten immer, füttern können sie sie nicht, (.) eigentlich ist es alles was, was wir alleine irgendwie hinkriegen wollen und MÜSSEN ähm nee wir waren auf uns gestellt, aber zu zweit ist es eigentlich sehr sehr schwer machbar.“ (I_03, Pos. 65)

6.5 Ergebnisse der Hauptkategorie: Weitere Netzwerke/Hilfsmittel zur Unterstützung beim Stillen

Andere Betroffene

Alle Interviewteilnehmenden hatten Kontakt zu anderen betroffenen Familien. Oft wurden diese Kontakte vermittelt oder es gab bereits in den Familien betroffene Personen. In den meisten Fällen war der Erfahrungsaustausch zum Thema Ernährung für die Frauen sehr hilfreich. Zwei der Frauen beschrieben, dass durch schwierigere Situationen bzw. durch Flaschenernährung der anderen Betroffenen für sie selbst keine neuen Erkenntnisse gewonnen werden konnten oder keine Vorbildfunktion vorlag.

„Also alle die ich jetzt kenne, das sind zwei von denen habe ich jetzt nichts für mich mitnehmen können, weil die alle schwierigere Situationen hatten als wir, auch mit Magensonde nach Hause gekommen und sowas alles. Ähm genau, aber es hilft ja trotzdem dann der Erfahrungsaustausch.“ (I_04, Pos. 124)

Sehr positiv wurde von betroffenem Fachpersonal gesprochen, welches nicht nur fachliche Informationen, sondern auch Verständnis und einfühlsame Begleitung vermitteln konnte.

„[...] und war auch total begeistert, schon nach dem ersten Termin, weil sowohl der Professor (Name), der da operiert, als auch die Frau (Name), die so die organisatorische Leitung hat, hab´n/ sind beide betroffene Eltern und das macht einfach den Unterschied aus, für mich jetzt, ja, weil, man wurde halt nicht nur fachlich beraten, sondern man wurd´ auch emotional aufgefangen. die wissen halt, was man so durchmacht als Eltern und entsprechend ähm (.) hab´n die das in Ihrem Behandlungskonzept mitberücksichtigt, ja, dass Sie halt auch auf die Eltern und ihre Gefühle und Ängste und Sorgen eingehen und [...] und ähm also nich nur die Infos rausgeben und das fand ich sehr sehr hilfreich. Deswegen fühl´ ich mich da so aufgehoben und die sind einfach menschlich auch total toll ja (lachen). Also das hat super gepasst [...]“ (I_01, Pos. 22)

Selbsthilfevereinigung

Alle drei Frauen, die die Diagnose bereits in der Schwangerschaft erhalten haben, hatten Kontakt zu einer Selbsthilfevereinigung. Diese konnte die Frauen beispielsweise durch Informationsmaterial, durch Kontaktvermittlung anderer Betroffener oder verschiedener Kliniken unterstützen. Das Informationsmaterial wurde von allen als sehr hilfreich und ausgesprochen wichtig empfunden, bezüglich der Vorbereitung in der Schwangerschaft.

„[...] die Wolfgang-Rosenthal-Gesellschaft war wirklich sehr hilfreich ähm und das habe ich sozusagen als Ausgangspunkt auch gehabt auch gerade so dieses Stillheft also das Stillen war tatsächlich so mein Hauptpunkt in der Schwangerschaft, was mir wichtig war.“ (I_04, Pos. 22)

„Also eben die Infomaterialien von der Selbsthilfegruppe war für mich echt das Wichtigste, weil da Alles kompakt zusammengefasst war und zu allen Themen was dabei war (.) ähm das hab´ ich so aufgesaugt [...]“ (I_01, Pos. 26)

Medien

Weiterhin informierten sich die Interviewteilnehmenden, vor allem anfänglich nach der Diagnosestellung, über verschiedene Medien zum Thema Stillen/Ernährung. Dabei nutzten sie Internetseiten, Erfahrungsberichte, soziale Medien oder *Journeys*, in denen sich betroffenen Müttern thematisch äußerten.

„[...] nachdem ich das hatte (Informationsmaterial der Selbsthilfevereinigung) hab´ ich auch im Internet nich mehr so viel gegoogelt, weil im Internet findet man auch viel Schrott [...]“ (I_01, Pos. 26)

„Aber das hat uns eben sehr geholfen und ähm wir haben uns dann aber relativ schnell gesagt, ok wir googlen uns jetzt nicht tot, sondern wir sprechen halt mit Leuten, die wirklich Ahnung haben.“ (I_02, Pos. 10)

Frau selbst als Unterstützung: "Stillen, na klar?!"

Alle vier Frauen äußerten klar den Wunsch danach ihr Kind stillen zu können, sind von der Ernährung durch Muttermilch überzeugt und kennen die Vorteile. Alle vier Befragten ernährten ihr Kind im Verlauf mit Muttermilch. Die Frauen, die die Diagnose in der Schwangerschaft bekamen, gewannen Kolostrum. Stillen verbinden alle Befragten mit etwas sehr Positivem und Schönerem. Dennoch gibt es individuelle Auffassungen darüber, was Stillen für die Frauen bedeutet:

„Hm (überlegend) naja die ganz enge Verbindung zu meinem Baby und so dieses Einschwingen, was man immer sagt, ne, dass wir so ein Team sind und das so zusammen hinkriegen. Ähm und auch so die Beruhigung vom Baby, dass sie eben STILL wird quasi und zufrieden wird und das ähm ja, das irgendwie ich das auch gemacht habe quasi, ne (.) jetzt nicht irgendwie eine Flasche oder so.“ (I_04, Pos. 73)

„Also das Kind an der Brust ernähren auf jeden Fall. Wobei ich muss sagen, ich sprech´ auch jetzt immer davon, dass ich den Paul stille, obwohl er ja die Flasche bekommt. [...] Und dann ist es für mich vor allem einfach ähm enger Körperkontakt und ähm Kuschneln und so ein Wohlgefühl einfach (.) mit dem Kind.“ (I_01, Pos. 74)

Das erste Anliegen wurde vor allem von den Frauen als positiv bzw. als Motivation beschrieben, die dabei erfolgreich waren (IT01 und IT04). Vor allem IT04, für die es ihr zweites Kind ist konnte ihre Erfahrungen dabei nutzen.

„Wahrscheinlich, weil ich mich auch schon kompetenter gefühlt hat/ oder weil ich die Erfahrung hatte, dass es eben schonmal geklappt hat und weil sie mir ja dann auch im Kreißsaal gezeigt hat, dass das schon möglich ist, (.) ne, dass sie da schon was aus der Brust rauskriegt ähm dass wir da sozusagen schon ein Startpunkt haben oder schon ein erstes positives Erlebnis, was man dann eben ausbauen kann. (..) [...] Also, wenn sie mein erstes Kind gewesen wäre, hätte das nicht geklappt (..) glaub´ ich.“ (I_04, Pos. 83)

Andere Frauen waren aufgrund der fehlenden Erfahrung diesbezüglich etwas unsicher:

„[...] und ich habe das dann auch geglaubt, dass er super trinken kann. (.) Und tatsächlich, ich hab´s ja ein bisschen gespürt, dass er, dass er ein bisschen ein Sog aufbaut. Aber ich hab halt einfach kein Vergleich gehabt, weil ich ja noch kein Kind hab´, wie sich das sonst anfühlt [...]“ (I_01, Pos. 45)

„[...] ich glaube das ist einfach für Frauen, die noch nie ein Baby gestillt haben, ist es auch einfach (kopfschüttelnd)/ also sicherlich ist es machbar aber einfach unglaublich schwierig, wenn man überhaupt nicht weiß, wie Stillen funktioniert, wie sollst du dann ein sogunfähiges Kind stillen?“ (I_02, Pos. 85)

Die bereits angesprochenen unterschiedlichen Konzepte der Kliniken, Stress, Druck aber auch das kindliche Befinden waren ausschlaggebende Punkte, weswegen sich die Frauen für ein Wechsel der Fütterungsmethoden bzw. -hilfsmittel entschieden. Dabei wird Druck und Anstrengung durch das Abpumpen, Anstrengung und Überforderung bei der brustnahen Ernährung, Angst, dass die geforderten Trinkmengen durch das Kind dabei nicht geschafft werden sowie die Frustration/Ungeduld des Kindes an der Brust, was zu einer Überforderung der Mütter führte, beschrieben. Bei einer Frau (IT03) kam es sogar zum Abstillen im Verlauf des Wochenbetts. Weiterhin wurden als Schwierigkeiten beim Stillen/der brustnahen Ernährung genannt: zu viel Aufwand bzw. zu wenig Zeit des Ausprobierens weiterer Fütterungsmethoden, zu wenig Geduld der Frauen mit der brustnahen Ernährung, vor allem, wenn sie es allein probierten, die Einfachheit der Flaschenfütterung, gerade wenn diese vom Krankenhaus schon angeleitet wurde, Überforderung mit zu vielen Möglichkeiten und Hilfsmitteln am Anfang.

„Also wir stillen jetzt nicht mehr voll, eigentlich sehr selten, weil man gewöhnt sich dann auch wirklich an dieses, da kann mein Mann sie mal füttern, ich hab Zeit für mein anderes Kind und das ist für uns dann am Ende jetzt doch die bessere Lösung gewesen. (.) So war das dann.“ (I_04, Pos. 93)

Auch der zeitliche Mehraufwand beim Stillen/bei der brustnahen Ernährung oder bei verschiedenen Zufütterungsmethoden sowie verschiedene Therapiemethoden (bspw. NAM) sind wesentliche Punkte bei der Entscheidungsfindung und können das Stillen beeinträchtigen. Die Eigenverantwortlichkeit bzw. die wenige Unterstützung und die fehlende Vorerfahrung bei der Ernährung im Krankenhaus schien für einige Frauen schwierig:

„[...] also ich hab´ mir alles so zu Herzen genommen, was die Schwestern gesagt haben, weil ich (.) ich hatte keine Erfahrungswerte, mir hat so´n bisschen das Selbstbewusstsein gefehlt und das Vertrauen in mich und in mein Kind, dass wir das zusammen hinkriegen und dass wir von außen eigentlich ein paar Tipps brauchen [...]“ (I_01, Pos. 66)

Die Ernährungssituation war zu Hause scheinbar leichter. Festzuhalten ist, dass alle vier Frauen aus individuellen Gründen auf die Flasche umgestiegen sind. Alle Frauen füttern (zusätzlich zum Stillen oder Abpumpen) mit Formulanahrung, mit der sie teilweise schon in den Kliniken in Kontakt kamen. Die meisten Frauen sind sich darin einig, dass sie so lang es geht Muttermilch weitergeben wollen, oder möchten sogar versuchen ihr Kind nach den Operationen wieder brustnah zu ernähren/zu stillen. Trauer, ein schlechtes Gewissen, aber auch Akzeptanz wurden von den Frauen zu der Tatsache geäußert, dass sie nicht (weiter) stillen konnten.

„[...] Stillen hätte ich sehr gern gemacht, also es ist so ein bisschen eher schmerzlich muss ich sagen, weil ich mir Stillen immer schön vorgestellt hab´. So ja man macht das mit dem Kind zusammen und sie hat gleichzeitig die Körpernähe [...] Also ich beneide manchmal so ein bisschen die Frauen, die das machen können. [...] Stillen ist für mich echt sowas wie so ein unerreichtes großes Ding, was alles super vereinfacht hätte.“ (I_03, Pos. 50)

„[...] das hat mir vielleicht so ein bisschen das schlechte Gewissen genommen, dass ich nicht mehr probier´ oder da nicht drangeblieben bin, dass es an der Brust klappt, sondern dass es auch ok ist mit der Flasche zu füttern, wenn´s funktioniert und wenn´s uns entspannt, dann geht´s uns damit ja auch besser, wie wenn ich mir dauernd irgendwie Druck mache, dass es jetzt irgendwie an der Brust funktionieren muss. [...] Das hab´ ich mir immer eingeredet irgendwie, dass ich das öfter probieren hätte müssen, dass es dann klappt oder so.“ (I_01, Pos. 90)

Alternative Fütterungshilfsmittel

Alle Interviewteilnehmenden hatten im Verlauf Kontakt mit alternativen Fütterungshilfsmitteln. Die verschiedenen Materialien besorgten sich einige Frauen bereits in der Schwangerschaft, andere bekamen Hilfsmittel durch das Krankenhaus gestellt, andere hatten das erste Mal im Wochenbett zu Hause Kontakt mit den Materialien. Auch hier wurden die verschiedenen Konzepte der Kliniken deutlich (siehe Hauptkategorie 6.3 - Praktische Unterstützung durch Krankenhauspersonal). Dabei wurden hauptsächlich verwendet: Spritze mit Schlauch an der Brust oder am Finger,

sowie in einem Fall ein becherähnliches Hilfsmittel. Nach der Entlassung wurden diese Fütterungsmethoden von den Frauen fortgesetzt. In einigen Fällen leiteten die Hebammen/Stillberaterinnen zu Hause weitere Hilfsmittel an, beispielsweise: brustnah mit Spritze und Schlauch, Fingerfeeding, Brusternährungsset oder Stillhütchen. Bei allen Befragten kam es aus genannten Gründen zum Umstieg auf die Ernährung mit der Flasche. In zwei Fällen entwickelten die Frauen eigene Fütterungstechniken und Methoden diesbezüglich (verschiedene Flaschen mit unterschiedlichen Saugern/Aufsätzen, Variation der Lochgröße des Saugers, etc.). IT04 beschreibt, dass sie weiterhin stillen kann:

„Und damit kann ich jetzt mit Platte und diesem Tape und Stillhütchen, also mit einem Haufen Gummi im Mund (lachen) aber trotzdem stillen. Das ist eigentlich ganz schön. Und das mache ich dann so nach Beda/ [...] einfach so, um die Nähe zu haben und die Brust auch so bisschen anzuregen, dass es dann eben beim Abpumpen auch besser wird. (I_04, Pos. 103)

Wünsche und/oder Verbesserungsvorschläge/Empfehlungen

Der Erfahrungsaustausch und die Vernetzung mit anderen Betroffenen wird von drei Interviewteilnehmenden als wichtig empfunden und wäre vor Ort wünschenswert. Eine Mutter äußert die Schwierigkeit betroffene Familien in der näheren Umgebung auszumachen, wenn man noch am Anfang des Themas steht und könnte sich vorstellen eine Initiative für betroffene Familien in der Umgebung zu starten. Es sei hilfreich, wenn bereits Erfahrungen zum Stillen oder der brustnahen Ernährung vorhanden sind:

„Also, dass man sozusagen eine Verbindung hat zu einer Familie, die es vielleicht auch schon geschafft hat mit Stillen oder die einem noch Tipps geben können.“ (I_04, Pos. 124)

Betroffene Mütter sollten sich bereits in der Schwangerschaft über verschiedene Möglichkeiten der Ernährung informieren sowie sich mit den verschiedenen Fütterungsmaterialien vertraut machen, das gäbe Sicherheit. Es wäre wünschenswert, wenn die Frauen mehr Unterstützung durch die Krankenkassen erhalten würden, beispielsweise bei der Finanzierung der speziellen Milchpumpen und Hilfsmittel, so IT02. Dennoch kommt auch hier die Eigeninitiative bei der Informationsbeschaffung zur Sprache.

„[...] ich kenn´ das selber aus meinem Beruf, wenn man die Eltern nicht an die Hand nimmt und sagt: wir machen das jetzt zusammen oder wir laden uns den ein, dann macht das keiner. Also das kostet ungeheuer viel Kraft [...]“ (I_03, Pos. 88)

6.6 Ergebnisse der Hauptkategorie: Weitere Unterstützungsmaßnahmen außerhalb des Stillens

Neben der bisher aufgeführten fünf Kategorien zur Unterstützung der Frauen beim Stillen bzw. bei der Ernährung ihrer Kinder mit LKGS beschrieben die Interviewten folgende Unterstützungskriterien als für sie ebenso wichtig und hilfreich: Die wichtigsten Kriterien zur Unterstützung

außerhalb des Stillens schienen für die Befragten fachliche und vor allem fachkompetente Informationen durch Ärzt*innen/Gynäkolog*innen, Pränataldiagnostiker*innen und Hebammen/Stillberater*innen zu sein. Weiterhin spielten Vernetzungen und Kontaktvermittlungen zu Anlaufstellen bzw. Ansprechpartnern, Selbsthilfevereinigungen, Spaltzentren, anderen Betroffenen oder spezialisierte Kliniken eine wesentliche Rolle.

Darüber hinaus sprechen alle Betroffenen vorrangig die emotionale und mentale Unterstützung an, wobei hier der Zeitpunkt der Diagnosestellung von großer Bedeutung ist. Die Frauen benötigen positive, motivierende und einfühlsame Betreuung und Unterstützung schon während der Schwangerschaft, sobald die Diagnose zur LKGS ihres Kindes gestellt ist.

„Also die ersten Ansprechpartner waren natürlich meine Gynäkologin und das ganze Team auch in der Praxis, also die waren auch diejenigen, die da noch so Kontakte rausgesucht haben und die sich super gut gekümmert haben ähm und dann sind wir/ also dann hatte ich ja direkt den Kontakt ähm aus (Name Ort/ KH 2) über meine Gynäkologin [...]“ (I_02, Pos. 10)

Jedoch ist eine umso sensiblere Hilfeleistung nötig, wenn die Diagnose bei der Geburt fällt.

„Ja, es war wirklich so, dass die Hebamme und die Ärztin, ich konnte ja nicht viel sehen ähm (..) praktisch auf meine Körpermitte starrten auch auf Lisa, die sie da WAHRSCHEINLICH in den Händen hatten und meinten: "Oh, die hat ja 'ne Spalte.". So völlig geschockt und völlig so/ also die Hebamme sagte das. haben sie mir dann auf den Bauch geklatscht, das schreiende Kind, ich kam nicht ran, Tom saß neben mir und ich war auch/ also ich wusste nicht, ob ich sie nehmen soll, also war gar nicht/ wusste nicht, was ich jetzt machen soll [...]“ (I_03, Pos. 22)

Die Erfahrungen nach der Geburt im Krankenhaus werden von den betroffenen Frauen sehr unterschiedlich beschrieben, vor allem hinsichtlich der Kommunikation und Ausdrucksweise gegenüber den Müttern.

„[...] die mentale Unterstützung, dass die mich immer drin bestärkt haben, dass der Kleine das super macht und das ich das super mache und ähm, (.) dass wir uns die Zeit lassen sollen, dass das einfach Zeit braucht, bis man sich da dran gewöhnt hat und es klappt, ja. Das war total wichtig. (I_01, Pos. 68)

„Ja also den Müttern wird halt unheimlich viel Druck gemacht und viel Angst auch von ärztlicher Seite. Auch das Vokabular in der Medizin ist auch überhaupt noch nicht angepasst, also uns wurde wirklich gesagt: Lisa hat eine Entstellung. Das dürften wir in der Pädagogik NIEMALS benutzen.“ (I_03, Pos. 94)

„Die stiefelten in dieses Zimmer rein und haben sich Lisa angeguckt, ob die geschlafen hat oder nicht oder ob die bereit dafür war oder nicht. DU WIRST ALS MUTTER NICHT GEFRAGT! Alles Dinge, die in der Pädagogik ÜBERHAUPT NICHT DRIN WÄREN. Möchte ich an das Kind gehen, möchte ich mir das angucken, frage ich das Kind, frage ich die Eltern. Also unfassbar.“ (I_03, Pos. 96)

Schließlich sprechen die Interviewteilnehmenden folgende, für sie wichtige Schlussfolgerungen aus ihren Erfahrungen heraus an: die Unterstützung durch Partner, Familie und Freunde, wobei diese sowohl die emotionale als auch vor allem die praktischen Hilfeleistungen übernahmen

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

(bspw. Gespräche, Begleitung zu Arztbesuchen, Unterstützung im Haushalt). Weiterhin empfehlen vor allem die Mütter eine fachkundige Hebammenbetreuung während der Schwangerschaft, die diese nicht erleben konnten. Außerdem sei eine professionelle Vernetzung zu Anlaufstellen und Ansprechpartnern wichtig. Zusätzlich äußern die Frauen den Wunsch nach einer fachlich kompetenten, selbstgewählten und allumfassenden Vorbereitung während der Schwangerschaft, um Informationen zu erhalten, sich Wissen anzueignen und Ängste abzubauen.

„[...] dann dacht´ ich erstmal: "Hä? das kann doch gar nicht sein (.) ähm, weil ich will doch entscheiden, wie ich mich betreuen lassen möchte ähm und dann bekomm´ ich das gar nicht angeboten [...]“ (I_01, Pos. 24)

Schließlich empfehlen sie eine bessere Vernetzung zu betroffenen Familien, um über das Thema LKGS in umfassenden Erfahrungsaustausch treten zu können.

„Also aus heutiger Sicht würden wir glaube ich alles drum geben das in der Schwangerschaft erfahren zu haben, um sich vorbereiten zu können, dann auch schon alles da zu haben, in die RICHTIGE Klinik zu gehen und ähm hätten uns anders vernetzt, denke ich. Vielleicht auch mit anderen Eltern, auf jeden Fall auch im Freundeskreis und bei unseren Eltern, weil wir gewusst hätten, dass man definitiv Hilfe braucht.“ (I_03, Pos. 86)

Generell raten alle interviewten Mütter dazu, mehr Selbstbewusstsein und Vertrauen in sich und das Kind zu haben, gelassener und angstbefreiter mit der gegebenen Situation umzugehen, denn es sind:

„[...] total zauberhafte, tolle Kinder und so normal wie jedes Andere oder unnormal wie jedes andere, ist ja auch schön! Und dass man das schon Alles irgendwie hinbekommt.“ (I_02, Pos. 99) und „[...] die Eltern sind die Experten für ihre Kinder.“ (I_03, Pos. 92)

7 Diskussion

Im folgenden Abschnitt werden die dargestellten Ergebnisse zusammengefasst, interpretiert und diskutiert. Dafür wird die Literatur des Theoretischen Hintergrundes miteinbezogen. Anschließend werden die verwendeten Methoden kritisch reflektiert und diskutiert, sowie die Limitationen der Arbeit aufgezeigt.

7.1 Ergebnisdiskussion

In dieser Bachelorarbeit wurde eine empirische Forschung zum Thema „Erfahrungen von Müttern mit der Unterstützung in Bezug auf das Stillen ihres Kindes mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte“ durchgeführt. Dazu wurden vier Mütter anhand eines episodischen Leitfadenterviews nach Flick (2011) befragt. Die Ergebnisse zielten darauf ab, herauszufinden, inwiefern Mütter Unterstützung bezüglich der Förderung des Stillens ihres Kindes mit LKGS erfahren, wie sie diese beschreiben und wie diese zukünftig verbessert werden kann. Die Struktur der Diskussion orientiert sich dabei, entsprechend der Ergebnisdarstellung, an den verwendeten Hauptkategorien des Kategoriensystems (vgl. Abb. 5). Die ausgewerteten Interviews zeigten, dass alle Befragten ein individuelles

Unterstützungsnetzwerk zu Verfügung hatten. Verschiedene Unterstützungspersonen oder -institutionen wurden dabei teilweise vermittelt, von den Befragten selbst organisiert oder waren beispielsweise aufgrund der familiären Situation bereits vorhanden. Die erlebte Unterstützung wurde durch die Mütter sehr unterschiedlich beschrieben.

Bezüglich der Unterstützung durch Hebammen/Stillberater*innen wurde deutlich, dass eine Betreuung durch Vorsorgehebammen in nur einem Fall und die Betreuung durch eine Stillberaterin in nur zwei Fällen gewährleistet wurde, was für die Studiendurchführende sehr überraschend war. Um eine umfängliche Vorbereitung und Wissensvermittlung bezüglich des Ernährungsthemas für die Frauen bereits in der Schwangerschaft zu ermöglichen, ist die Unterstützung durch eine Hebamme oder Stillberaterin unerlässlich. Diese, aus den Interviews gewonnene Erkenntnis, deckt sich ebenfalls mit der ABM Guideline von Boyce et al. (2019) und der Studie von Lindberg und Berglund (2014), in der die Vorbereitung durch Informationen beispielsweise durch Fachpersonal den Frauen eine gewisse Vorhersehbarkeit und Sicherheit geben konnte. Die Unterstützung durch Wochenbetthebammen war bei allen Befragten vorhanden und war für die Frauen sehr wichtig. Weiterhin geht aus den Ergebnissen hervor, dass eine Unterstützung vor Ort sowie vor allem die praktische Anleitung für die Befragten eine große Hilfe darstellt. Dabei wäre es ideal, eine flächendeckende Verbreitung von spezialisiertem Fachpersonal zu schaffen bzw. generell mehr Fachpersonal für dieses Thema zu gewinnen. Dies wird ebenfalls anhand der Studienergebnisse von Britton et al. (2011) deutlich: die betroffenen Eltern konnten gerade von dem speziellen Fachwissen profitieren, doch auch die Knappheit des Fachpersonals wurde hier benannt. Die Erfahrung der Hebammen bezüglich Spaltkindern ist wünschenswert und sehr vorteilhaft, doch auch Hebammen ohne spezielle Fortbildung (IBCLC) konnten mit ihrer Berufserfahrung unterstützend auf die Frauen wirken. Geburtsvorbereitungskurse, aber besonders spezielle Kurse/Workshops für betroffene Familien erschienen hilfreich zu sein, um fachliche Informationen über das Still- und Ernährungsthema zu bekommen.

Unerwartet für die Studiendurchführende war auch das Ergebnis, dass die Betreuung und Unterstützung in den verschiedenen Kliniken sehr unterschiedlich ausgefallen ist. Hinsichtlich der Beratung durch Ärzt*innen der verschiedenen Zentren/Kliniken bezüglich des Stillens/der Ernährung, wurde auch hier der Vorteil der Vorbereitung in der Schwangerschaft genannt. Unterstützend schien auch ein interdisziplinäres Geburtsplanungsgespräch zu sein, bei der alle Fragen der Beteiligten beantwortet werden können. Doch hier muss deutlich gemacht werden, dass die Frauen trotz guter theoretischer Vorbereitung, vor allem praktische Unterstützung nach der Geburt benötigen. Die erste Aufklärung durch Ärzt*innen zum Thema Ernährung könnte schon im Kreißsaal erfolgen. Vorteilhaft scheint dies vor allem bei Frauen, die die Diagnose erst dort erhalten haben.

Gerade dann ist eine empathische, einfühlsame Aufklärung, Verständnis für die Frau sowie eine Weiterleitung an spezielle Fachkräfte, wie Stillberater*innen wichtig. Schmidt (2016) betont in dieser Situation ebenfalls die Reaktion des beteiligten Personals als ausschlaggebend für die Eltern. Mutter und Kind sollten nicht getrennt werden, die Eltern müssen beruhigt und das Kind normal behandelt werden, gerade auch dann, wenn sichtbare Fehlbildungen vorhanden sind. Die Ergebnisse zeigten, dass dies nicht immer gut umgesetzt werden konnte. Drei der betroffenen Kinder wurden aufgrund anfänglicher Sondenernährung oder durch den Wechsel des Krankenhauses und dortiger Flüssigkeitsgabe im Verlauf von ihren Müttern getrennt. Das Abpumpen schien besonders stressig für die Mütter, wenn das Kind nicht direkt bei ihnen war. Nach Möglichkeit sollten deshalb Muttermilchpumpen auf allen betroffenen Stationen vorhanden sein. Weiterhin wurde deutlich, dass es nicht in jedem Spaltzentrum die Möglichkeit einer Stillberatung gab. Dies ist für die betroffenen Familien wichtig, da das Thema Ernährung auch nach der Wochenbettzeit und nach den Operationen eine Rolle spielt, beispielsweise mit der Einführung der Beikost. Wünsche hinsichtlich des Fachwissens der Kliniken, aber auch der Reduzierung des Drucks bei der Ernährung wurden aus den Ergebnissen deutlich.

Der Vorteil eines stillfreundlichen Krankenhauses erwies sich bezüglich des Klinikpersonals (Kinder-/Krankenpfleger*innen, Hebammen, Spaltschwestern) und dessen Fachwissen als sehr positiv. Dennoch bestätigte sich die Annahme der Studiendurchführenden, dass der Personalmangel durchaus Einfluss auf die Versorgung und Unterstützung der Betroffenen haben kann. Somit kam es beispielsweise dazu, dass einige Frauen selbstständig stillten/fütterten und keine/wenig Unterstützung erfuhren. In der Studie von Penny et al., 2021 (vgl. Kapitel 3.5) wird über die Unterstützung durch Videomaterial berichtet. In den Kliniken könnte dies im Hinblick des Personalmangels umgesetzt werden, indem beispielsweise Lehrfilme über Monitoren am jeweiligen Patientenbett zur Verfügung stehen oder diese in einem extra Raum für Interessierte gezeigt werden. Dies könnte ebenso eine effektive Methode zur Unterstützung und Förderung des Stillens sein.

Keine der Frauen erfuhr eine Beratung oder Aufklärung im Kreißaal bzw. auf den Kinderintensivstationen hinsichtlich der Kolostrumgabe oder des Weiteren Still-/Ernährungsmanagements. Zwei der vier Frauen erhielten keine Unterstützung beim ersten Anlegen und ergriffen Eigeninitiative. Die frühzeitige und kontinuierliche Unterstützung gleich nach der Geburt, die von Boyce et al. (2019) beschrieben wird, fand hier nicht statt. Dennoch könnte bereits im Kreißaal eine gute informative, aber auch praktische Grundlage für die Frauen geschaffen werden beispielsweise mit der Unterstützung des ersten Anlegens/der Kolostrumgabe. Das dies nicht stattgefunden hat könnte auf unzureichende Zeit oder Fachkenntnisse des Personals zurückzuführen sein. Basisinformationen zum Stillen konnten vom Personal oft vermittelt werden, jedoch bezüglich LKGS waren diese

oft nicht ausreichend. Auch die praktische Unterstützung auf den Wochenbett-/Kinderintensivstationen bezüglich der Ernährung war teilweise nicht gegeben. Auch hier agierten einige Frauen aus ihrem eigenen Wissen heraus. Aus den Ergebnissen wurde außerdem deutlich, dass die Informationen seitens des Personals teils widersprüchlich auf die Frauen wirkten, was sich, wie auch das Ergreifen von Eigeninitiative seitens der Frauen, mit den Ergebnissen der Studie von Lindberg und Berglund (2014) deckt. Positiv wurde die Anleitung und Beratung durch spezialisierte Fachkräfte beschrieben. Zum Abpumpen von Muttermilch wurden alle vier Teilnehmenden angeleitet, wobei es Unterschiede bezüglich des Zeitpunkts sowie der praktischen Anleitung gab. Auch hier müssen einheitliche Standards eingeführt und das Abpumpen möglichst direkt nach der Geburt angeleitet werden, wie auch Bovermann (2020) äußert. Allgemein wurde aus den Interviewergebnissen deutlich, dass das fachliche Wissen des Personals, auch das der nichtspezialisierten Fachkräfte, ausgebaut und vor allem auf einen gemeinsamen, aktuellen Stand gebracht werden muss. Diese Erkenntnis deckt sich mit den Ergebnissen von Britton et al. (2011). Die Frauen sind auf das Wissen des Krankenhauspersonals angewiesen und vertrauen auf Informationen und die Beratung. Die praktische Anleitung des Stillens mit verschiedenen Hilfsmitteln war den Befragten besonders wichtig. Dabei ist es hilfreich, wenn auch die Kliniken bzw. die verschiedenen Stationen über Fütterungsmaterialien für besondere Ernährungssituationen verfügen. Bereits 1998 veröffentlichte das Bundesinstitut für Risikobewertung ein Dokument der Nationalen Stillkommission, in dem sich verschiedene ärztliche Berufsverbände und Institutionen für die Stillförderung in Krankenhäusern aussprachen und sich auf Empfehlungen einigten. Dabei wurden die internationalen Empfehlungen der WHO/UNICEF an Deutschland angepasst (Nationale Stillkommission, 1998, 2007). Die Unterstützung durch die Familie, vor allem durch den Partner und Freunde war ein weiterer wichtiger Unterstützungsfaktor der Befragten hinsichtlich der Ernährung ihres Kindes. Da die Ernährung sehr zeitaufwendig sein kann, waren die Befragten froh über die Zusammenarbeit mit ihrem Partner. Dies konnte in einem Fall bereits im Krankenhaus im Rahmen eines Familienzimmers erfolgen. Lindberg und Berglund (2014) beschreiben, dass die befragten Mütter durch die Mitbestimmung und praktische Unterstützung der Partner besser mit der Ernährungssituation umgehen konnten. Aus den Interviews konnten sich hauptsächlich praktische Unterstützungen der Partner herausfiltern lassen, die Mitbestimmung stand eher im Hintergrund. Dies kann zum einen an den Fragestellungen der Studiendurchführenden, aber vielleicht auch an der Wichtigkeit der praktischen Unterstützung liegen. Generell war die Anzahl der Äußerungen in dieser Kategorie eher gering, was daran liegen könnte, dass die Unterstützung außerhalb des Stillens durch beispielsweise Partner und Freunde für die Befragten vordergründiger war.

Aus den Interviewergebnissen konnte weiterhin herausgefunden werden, dass zu viele Quellen bzw. Informationen zum Ernährungsthema für die Befragten überfordernd sein konnten. Es schien, als wäre es für die Frauen hilfreich, klare Informationen und Anleitungen von einer Anlaufstelle/Bezugs- bzw. Fachperson zu bekommen, die idealerweise vor Ort unterstützen kann. Zusätzlich dazu sind andere Unterstützungsfaktoren, wie Familie, andere Betroffene oder Medien wichtig. Der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen war für alle Frauen hilfreich, allerdings wurde aus den Äußerungen zweier Frauen deutlich, dass die Erfahrung mit dem Stillen der kontaktierten Personen von Vorteil sein kann. Ausgesprochen positiv berichteten die Befragten über betroffene Fachpersonen in den Kliniken/Zentren. Dies ist ein Ergebnis, mit dem die Studiendurchführende nicht gerechnet hatte und was auch in keiner der eingeschlossenen Publikationen als Ergebnis so deutlich festgehalten wurde. Informationsmaterial von Selbsthilfevereinigungen war für die Frauen besonders zur Vorbereitung in der Schwangerschaft wichtig, wie auch die Nutzung verschiedener Medien. Auch in diesem Punkt kann die Publikation von Lindberg und Berglund (2014) zum Vergleich herangezogen werden. Als sehr positiv empfand die Studiendurchführende die Einstellung der Frauen zum Stillen, denn alle äußerten den Wunsch ihr Kind stillen zu können. Das erste Anlegen erscheint sehr wichtig, da die Frauen die erste positive Erfahrung bezüglich des Stillens machen können, was sich wiederum positiv auf das weitere Still-/Ernährungsmanagement auswirken kann, so auch Herzog (2022). Dabei ließ sich aus den Interviews herausfiltern, dass bereits vorhandene Still Erfahrung der Mütter, wesentliche Vorteile bezüglich der neuen Situation mit sich bringt. Die Frauen, die noch keine Erfahrungen hatten, beschrieben Unsicherheit bezüglich der Still-/Ernährungssituation. Wie bereits im Methodenteil erwähnt, erwies sich dieser Punkt als wesentlich, was die Studiendurchführende im Verlauf feststellte. Alle Frauen ernährten ihr Kind anfänglich mit Muttermilch und einige möchten dies auch weiterhin tun. Weiterhin wurden alle Frauen zum Abpumpen angeleitet. Brustnahe Ernährung mit Hilfsmittel führten dabei im Krankenhaus zwei der Mütter aus (IT01 und IT04), wovon eine dies zu Hause weiterführte (IT04) (zunächst sogar ohne Hilfsmittel), IT01 wurde jedoch in ihrem zweiten Krankenhaus zur Flaschenfütterung angeleitet. IT03 wurde von Beginn an zum Füttern mit dem Habermansauger angeleitet und IT02 führte anfänglich Fingerfeeding durch. Alle Kinder konnten im Verlauf die Mutterbrust durch Brustnahe Ernährung, Stillen oder lediglich Nuckeln (IT02) erleben. Auch wenn zu Hause von Hebammen oder der Stillberatung der Versuch unternommen wurde, die Brustnahe Ernährung anzuleiten, entschieden sich alle Befragten, aus den im Ergebnisteil genannten Gründen, schlussendlich für die Flaschenfütterung. Drei der Mütter gaben zusätzlich zur Formulanahrung weiter Muttermilch, lediglich eine Frau stillte im Wochenbett gänzlich ab. Somit wurde die Annahme der Studiendurchführenden, dass die Mütter im Wochenbett stillen wollten und

konnten nur teilweise bestätigt. Beispielsweise die Klinikwahl, eine umfangreich Hebammenbetreuung, kompetente Fachberatung, Entscheidungen für Therapiemethoden (bspw. NAM), das emotionale Befinden der Frauen aber auch Zufälle können den Fütterungsverlauf beeinflussen.

Neben der Unterstützung zum Thema Stillen und Ernährung, wurde deutlich, dass den Befragten ebenso die Unterstützungsfaktoren außerhalb der Ernährung sehr wichtig waren. Die von Schmidt (2016) erläuterte Verfahrensweise, bei der Diagnosestellung im Kreißsaal angemessen und empathisch zu reagieren und die Kinder normal zu behandeln, konnte in dem Fall (IT03) nicht umgesetzt werden. Die Art und Weise der Diagnosestellung ist ausschlaggebend für die betroffenen Frauen. Fachärzte können somit bereits in der Schwangerschaft unterstützend wirken und weiterhin Kontakte, Institutionen, oder an andere Betroffene vermitteln. Die Studiendurchführende hätte nicht mit diesem wesentlichen Ergebnis gerechnet. Auch die einfühlsame Begleitung und Unterstützung der Frauen im Verlauf der Schwangerschaft, der Geburt und im Wochenbett verschiedener Personen und Institutionen wurde als wesentliches Ergebnis herausgearbeitet.

Die Vorannahme der Studiendurchführenden, dass Befragte mit weniger Unterstützung unzufriedener schienen, soll im Folgenden kurz diskutiert werden: Man erkennt deutlich, dass IT03 am wenigsten Unterstützungsfaktoren in der Schwangerschaft zur Verfügung hatte (vgl. Anh. 6). Vergleichsweise dazu hatte IT04 als Einzige der vier Befragten eine Vorsorgehebamme in der Schwangerschaft, aber wiederum keine direkte Stillberatung. Dennoch war IT04 die Einzige der vier Teilnehmenden, die ihr Kind auch zu Hause einige Wochen ohne Hilfsmittel ausschließlich stillen konnte. Sie hatte ebenfalls Still Erfahrung, da sie bereits ihr zweites Kind bekommen hat. Beide Mütter beschrieben sehr gegensätzliche Erfahrungen bezüglich der Ernährungsunterstützung. IT04 konnte viele positive Erfahrungen mit ihrer Hebamme bereits in der Schwangerschaft, anhand des Geburtsvorbereitungskurses, aber auch mit dem Personal und der Situation in der Klinik sammeln. IT03 hingegen besuchte keinen Geburtsvorbereitungskurs und erlebte vor allem in der Krankenhauszeit viel Negatives und hätte sich definitiv mehr Unterstützung gewünscht. Auch wenn beide Mütter zur Flaschenfütterung übergangen, stillt IT04 ihr Kind bei Bedarf weiterhin mit Hilfsmitteln. IT03 stillte im Verlauf ab, auch wenn sie zu alternativen Fütterungsmethoden angeleitet wurde. IT03 betonte den Wunsch nach der Diagnosestellung in der Schwangerschaft, um sich besser vorbereiten zu können. Auch IT04 betont, dass wenn es ihr erstes Kind gewesen wäre, sie das Stillen wahrscheinlich nicht so gut gemeistert hätte. Gerade an den zwei Extrembeispielen lässt sich erkennen, dass die Vorannahme belegt werden konnte. Allerdings muss gesagt werden, dass wenn die Voraussetzungen/Umstände der Mütter andere gewesen wären bzw. sie an andere Personen/Institutionen geraten wären, dies Auswirkungen auf den gesamten Ernährungsprozess hätte haben können.

7.2 Methodendiskussion und Limitationen

Aufgrund der Wahl des spezifischen Rechercheprinzips bei der Literaturrecherche nach Nordhausen & Hirt (2020), konnten nur einige wenige Treffer erzielt werden, von denen dennoch viele als wesentlich eingestuft wurden. Das heißt: „Im Fall eines spezifischen Rechercheprinzips verringert sich die Anzahl der gefundenen Treffer, die relevant sind (A) sowie die Anzahl der gefundenen Treffer, die nicht relevant sind (B), wodurch auch die Gesamtzahl aller in der Recherche gefundenen Treffer (C) sinkt. Die Anzahl der übersehenen, relevanten Treffer (D) hingegen wird größer.“ (Nordhausen & Hirt, 2020, S. 17). Bei dieser Arbeit lag der Fokus auf den subjektiven Perspektiven der Teilnehmenden, die qualitativ untersucht wurden. Die Literaturrecherche diente hauptsächlich zur wissenschaftlichen Untermauerung des Themas anhand der Beschreibung des aktuellen Stands der Forschung, dazu, die Forschungslücke aufzuzeigen sowie zur Orientierung innerhalb des Themengebietes. Deshalb schien die Wahl des spezifischen Rechercheprinzips in dieser Arbeit als gerechtfertigt. Für die Beantwortung der Fragestellung wurde ein qualitatives, exploratives Vorgehen gewählt, welches sich als sinnvoll erwies, da die individuellen Sichtweisen der Interviewteilnehmenden somit erfragt und dargelegt werden konnten. Speziell wurden dafür leitfadengestützte, episodische Interviews nach Flick (2011) durchgeführt. Dies erwies sich ebenfalls als angemessen für diese Arbeit, da durch das Stellen offener Fragen und Erzählanregungen den Teilnehmenden so ausreichend Raum für ihre Erzählungen zu den jeweiligen Abschnitten gegeben werden konnte. Die Studiendurchführende empfand es durchaus als hilfreich, dass die episodischen Abschnitte im Leitfaden chronologisch geordnet waren, da sie und auch die Befragten sich gut daran orientieren konnten. Die Rekrutierung der Teilnehmenden erwies sich als unkompliziert. Durch die Zusammenarbeit mit der Selbsthilfevereinigung und verschiedenen Kliniken und Fachpersonen gelang es der Studiendurchführenden deutschlandweit nach passenden Studienteilnehmenden zu suchen. Durch die zahlreichen Rückmeldungen wurde die Relevanz des Themas bekräftigt und die Studiendurchführende konnte anhand der Ein- und Ausschlusskriterien und unter Beachtung der maximalen Variation nach Flick (2019) geeignete Teilnehmer*innen auswählen. Die Variationsfaktoren bezogen sich bei den Teilnehmenden dabei auf den Diagnosezeitpunkt (in der Schwangerschaft/bei der Geburt), auf den Erhalt an Unterstützung sowie auf die Anzahl der Kinder. Beispielsweise erhielt eine der vier Teilnehmenden die Diagnose bei der Geburt und für eine andere Teilnehmerin war es bereits das zweite Kind. Durch Beachtung dieser verschiedenen Merkmale, könnte bereits eine theoretische Sättigung angenommen werden. Jedoch kann nicht ausgeschlossen werden, dass durch das Durchführen weiterer Interviews, neue Erkenntnisse gewonnen werden könnten (Flick, 2019). Aufgrund der beschränkten Teilnehmerzahl war dies ebenfalls nicht ausreichend möglich. Das Schwangerschaftsalter bei der Geburt des Kindes (Reif-

/Frühgeburt), der Geburtsmodus sowie die unterschiedlichen Ausprägungen der LKGS der Kinder wurde in dieser Studie nicht beachtet. Die Studie beschränkte sich weiterhin auf das Stillen/die Ernährung vor einer Spaltoperation. Die Studiendurchführende hatte den Eindruck, dass die Altersunterschiede der Kinder zum Zeitpunkt des Interviews (drei Wochen bis sieben Monate) keinen Einfluss auf die Darstellungen der Mütter hatten, dennoch ist eine Verzerrung der Erinnerungen nicht gänzlich auszuschließen. Nach dem Transkribieren sollten die Transkripte Korrektur gelesen und eventuell verbessert werden. Dies sollte im günstigsten Fall durch eine zweite Person erfolgen (Dresing & Pehl, 2018; Kuckartz, 2018). Aufgrund des Zeitlimits der Bachelorarbeit konnte dies nicht bzw. nur durch die Studiendurchführende selbst erfolgen. Die Interviews wurden nach Zustimmung der Interviewteilnehmenden aufgezeichnet. Der Nachteil bzw. das Risiko von Audio-/Videoaufzeichnungen besteht darin, dass es zu weniger direkten Antworten der Befragten kommen kann, da sie das Gefühl haben könnten durch die Aufzeichnung mehr auf die Formulierung ihrer Aussagen achten zu müssen. Weiterhin kann durch die Aufzeichnung eine Verzerrung aufgrund von Unwohlsein oder Irritation hinzukommen (Kuckartz, 2018). Aufgrund der geringen Teilnehmerzahl durch den begrenzten Umfang der Arbeit, können im Hinblick auf die Ergebnisse keine verallgemeinernden Aussagen getroffen werden. Ziel war es einen Einblick in die Erfahrungen und Sichtweisen einzelner Betroffener zu erlangen. In dieser Studie wurden folgende Gütekriterien qualitativer Forschung nach Steinke (1999, 2019) (vgl. Kapitel 5.7.1) beachtet: das Kernkriterium der intersubjektiven Nachvollziehbarkeit, der reflektierten Subjektivität sowie das, der Relevanz. Die Anwendung dieser Kriterien erwies sich insofern als sinnvoll, als dass die Studiendurchführende beispielsweise sich selbst als auch das Projekt reflektieren, diskutieren sowie kritisch hinterfragen konnte. Dies erfolgte aufgrund der Möglichkeit der Teilnahme an regelmäßigen Seminaren sowie Einzelgesprächen mit Kommiliton*innen sowie den Studienbetreuenden der Universität. Anhand der Dokumentation (Interviewprotokolle, Leitfaden, Transkriptionsregeln) kann die Arbeit reflektiert als auch nachvollzogen werden. Den Interviewteilnehmenden wurde jederzeit die Möglichkeit der Reflexion durch Einsicht, Änderung oder Löschung Ihrer Daten gegeben.

7.3 Ansätze für weitere Forschung

Für weitere Forschung zu diesem Thema wäre es interessant zu vergleichen, inwieweit das Unterstützungsangebot zum Thema Stillen/Ernährung vor und nach der Spaltoperationen vorhanden ist und wie sich der Bedarf dahingehend verändert. Weiterhin sollten oben genannte Aspekte (vgl. Kapitel 7.2) Beachtung finden. Da der Stillerfolg abhängig von der individuellen Ausprägung der Spalte ist (vgl. Kapitel 3.2), könnte sich diesbezüglich auch die Unterstützung unterscheiden. Ebenso interessant wäre es ein Vergleich zwischen dem Geburtsalter sowie dem Geburtsmodus

der Kinder bezüglich der Unterstützung des Stillens aufzustellen. Zukünftig Studien sollten die Samples der Kinder und/oder Mütter, die verwendeten Fütterungsmethoden sowie den genauen Aufbau des Unterstützungssystems präzise beschreiben, um genaue Vergleiche und entsprechende Ergebnisse darstellen zu können.

8 Schlussfolgerung und Ausblick

Festzuhalten ist, dass Mütter, die ein Kind mit einer LKGS ernähren, meist Fütterungshilfsmittel benötigen. Deshalb sind Beratung, Aufklärung und praktische Anleitungen der Fütterungsmaterialien- und Methoden durch spezialisierte Fachpersonen unerlässlich. Die Fragestellungen, inwiefern Mütter die Unterstützung durch Ärzt*innen, Hebammen und ihre Familie im Hinblick auf Beratung, Aufklärung und Betreuung zum Thema Stillen ihres Kindes mit LKGS beschreiben sowie die Frage nach Verbesserungsvorschlägen seitens der Mütter, konnten beantwortet werden. Mithilfe episodischer Leitfadeninterviews nach Flick (2011) bot sich für die Befragten ausreichend Raum für die Darlegung ihrer individuellen Erfahrungen. Sie verfügten alle über ein persönliches Unterstützungsnetzwerk, durch das sie in der Schwangerschaft und im Wochenbett mehr oder weniger gut unterstützt werden konnten. Mütter und deren Familien müssen ab dem Zeitpunkt der Diagnose kontinuierlich fachkompetent und einfühlsam beraten und unterstützt werden. Bis die Mutter und/oder Partner Sicherheit im Umgang mit der Still-/Fütterungssituation des Kindes erlangt haben, ist diese Unterstützung besonders wichtig. Es wurde deutlich, dass die Vorbereitung auf das Stillen und die Ernährung bereits in der Schwangerschaft ein wesentlicher Vorteil ist und den Müttern Sicherheit bietet. Fachpersonal, wie Hebammen, Stillberater*innen oder verschiedene Ärzt*innen können hierbei wesentliche Unterstützung leisten und den Müttern idealerweise vor Ort zur Seite stehen. Die Hilfe bei der Ernährung durch den Partner war bei allen vier Frauen von großer Bedeutung. Deshalb wäre eine frühzeitige Einbeziehung des Partners in den Beratungsprozess wichtig. Die Kliniken verwendeten unterschiedlichste Konzepte bezüglich des Ernährungsmanagements bei Kindern mit LKGS. Gleichwohl ist es vorteilhaft, den Müttern ausreichend Material zur Verfügung zu stellen und sie bestmöglich damit anzuleiten. Das gesamte Personal muss dahingehend weiter geschult werden. Zu wünschen wäre, dass zukünftig mehr spezialisierte Fachkräfte in den Kliniken tätig sind. Der Hilfebedarf bei betroffenen Familien ist sehr hoch, vor allem beim ersten Kind. Die Unterstützungsmöglichkeiten für Eltern und ihre Kinder bezüglich der Still- und Ernährungssituation müssen weiter ausgebaut werden und durch einen niedrighwelligen Zugang erreicht werden können.

Literaturverzeichnis

- Alperovich, M., Frey, J. D., Shetye, P. R., Grayson, B. H., & Vyas, R. M. (2017). Breast Milk Feeding Rates in Patients With Cleft Lip and Palate at a North American Craniofacial Center. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 54(3), 334–337. <https://doi.org/10.1597/15-241>
- Autorengruppe des Instituts für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover (2022, März 02). *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte: Führt die Anwendung der Nasoalveolar-Molding-Methode vor einer Operation zu besseren Ergebnissen?* Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen (IQWiG) (Hrsg.). Zugriff am 05. Oktober 2022 von <https://www.iqwig.de/sich-einbringen/themencheck-medizin-thema-vorschlagen/hta-berichte/ht17-01.html>
- Bessell, A., Hooper, L., Shaw, W. C., Reilly, S., Reid, J., & Glenny, A.-M. (2011). Feeding interventions for growth and development in infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate (Review). *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003315.pub3>
- Bitter, K. (2000). Chirurgische Erstbehandlung der Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten im Jahr 2000. Bericht über die Entwicklung der Methoden in den letzten 30 Jahren und aktueller Stand der chirurgischen Technik. *Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie*, 4(Suppl 1), 49-60. <https://doi.org/10.1007/PL00022960>
- Bovermann, Y. (2020). Stillprobleme. In A. Stiefel, K. Brendel, & N. H. Bauer (Hrsg.), *Hebammenkunde. Lehrbuch für Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und Beruf* (6. Aufl., S.857–894). Georg Thieme Verlag. <https://doi.org/10.1055/b-006-163368>
- Bovermann, Y., & Geist, C. (2020). Stillmanagement. In A. Stiefel, K. Brendel, & N. H. Bauer (Hrsg.), *Hebammenkunde. Lehrbuch für Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und Beruf* (6. Aufl., S.848–851). Georg Thieme Verlag. <https://doi.org/10.1055/b-006-163368>
- Boyce, J. O., Reilly, S., Skeat, J., & Cahir, P. (2019). ABM Clinical Protocol #17: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate-Revised 2019. *Breastfeeding Medicine*, 14(7), 437–444. <https://doi.org/10.1089/bfm.2019.29132.job>
- Britton, K. F. M., McDonald, S. H., & Welbury, R. R. (2011). An investigation into infant feeding in children born with a cleft lip and/or palate in the West of Scotland. *European Archives of Paediatric Dentistry*, 12(5), 250–255. <https://doi.org/10.1007/BF03262817>
- Büthe, K. (2020). Brust und Stillen. In K. Büthe, & C. Schwenger-Fink (Hrsg.), *Evidenzbasierte Wochenbettspflege. Eine Arbeitshilfe für Hebammen im Praxisalltag* (2. Aufl., S.96–120). Kohlhammer Verlag.
- Bull, H.-G., & Lenzen, C. (2003). Differenzialdiagnostik und Therapie der Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten. *Zentralblatt für Gynäkologie*, 125(10), 398–403. <https://doi.org/10.1055/s-2003-44482>
- Devi, E. S., Sai Sankar, A. J., Manoj Kumar, M. G., & Sujatha, B. (2012). Maiden morsel - feeding in cleft lip and palate infants. *Journal of International Society of Preventive & Community Dentistry*, 2(2), 31–37. <https://doi.org/10.4103/2231-0762.109350>
- Döring, N., & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften* (5. Aufl.). Springer-Verlag. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-41089-5>
- Dresing, T., & Pehl, T. (Hrsg.). (2018). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse: Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende* (8. Aufl.). Eigenverlag.
- Duarte, G. A., Ramos, R. B., & Cardoso, M. C. d. A. F. (2016). Feeding methods for children with cleft lip and/or palate: a systematic review. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 82(5), 602–609. <https://doi.org/10.1016/j.bjorl.2015.10.020>
- Egelkraut, R. (2021). Stillen von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten. In Deutscher Hebammenverband (Hrsg.), *Praxisbuch: Besondere Stillsituationen* (2. Aufl., S.127–139). Thieme Verlag. <https://doi.org/10.1055/b000000481>
- Eufinger, H., Kübler, A., & Schliephake, H. (Hrsg.). (2021). *Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie: Operationslehre und -atlas* (5. Aufl.). Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-58984-7>

- Europäisches Institut für Stillen und Laktation (2018). *Skriptum Basisschulung – Stillen und Stillberatung*. Unveröffentlichtes Fortbildungsskript. <https://www.stillen-institut.com>
- Flick, U. (2011). Das Episodische Interview. In G. Oelerich, & H.-U. Otto (Hrsg.), *Empirische Forschung und Soziale Arbeit*. VS Verlag.
- Flick, U. (2019). *Qualitative Sozialforschung: Eine Einführung* (9. Aufl., 55694). Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Flick, U. (2019). Triangulation in der qualitativen Forschung. In U. Flick, E. von Kardorff, & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung: Ein Handbuch* (13. Aufl., S.309–318). Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Friedrich, J. (2015). Laktation und Stillen. In U. Harder (Hrsg.), *Wochenbettbetreuung in der Klinik und zu Hause* (4. Aufl., S.73–96). Hippokrates Verlag.
- Friedrich, J. (2020). Die Bedeutung des Stillens. In A. Stiefel, K. Brendel, & N. H. Bauer (Hrsg.), *Hebammenkunde. Lehrbuch für Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und Beruf* (6. Aufl., S.839–842). Georg Thieme Verlag. <https://doi.org/10.1055/b-006-163368>
- Friedrich, J. (2020). Korrektes Anlegen und Stillpositionen. In A. Stiefel, K. Brendel, & N. H. Bauer (Hrsg.), *Hebammenkunde. Lehrbuch für Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und Beruf* (6. Aufl., S.842–847). Georg Thieme Verlag. <https://doi.org/10.1055/b-006-163368>
- Friedrich, J., & Harder, U. (2015). Besondere Stillsituationen und Stillberatung. In U. Harder (Hrsg.), *Wochenbettbetreuung in der Klinik und zu Hause* (4. Aufl., S.97–125). Hippokrates Verlag.
- Fritsch, H., & Kühnel, W. (2018). *Taschenatlas Anatomie, Band 2: Innere Organe* (12. Aufl.). Georg Thieme Verlag. <https://doi.org/10.1055/b-006-149534>
- Geist, C., & Bauer, N. H. (2020). Wochenbettbetreuung in der Klinik. In A. Stiefel, K. Brendel, & N. H. Bauer (Hrsg.), *Hebammenkunde. Lehrbuch für Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und Beruf* (6. Aufl., S.806–814). Georg Thieme Verlag. <https://doi.org/10.1055/b-006-163368>
- Geist, C., & Bovermann, Y. (2020). Muttermilch. In A. Stiefel, K. Brendel, & N. H. Bauer (Hrsg.), *Hebammenkunde. Lehrbuch für Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und Beruf* (6. Aufl., S.835–839). Georg Thieme Verlag. <https://doi.org/10.1055/b-006-163368>
- Giebel, U. (2022). *Einseitige oder beidseitige Lippen-Kiefer-Gaumen-Nasen-Fehlbildung* [Grafik]. Persönliche Übermittlung und Verwendungserlaubnis.
- Godbersen, G. S. (1997). Das Kind mit Lippen-, Kiefer-, Gaumen-Spalte. *Laryngo- Rhino- Otologie*, 76(9), 562–567. <https://doi.org/10.1055/s-2007-997480>
- Guóth-Gumberger, M. (2022, November 10). *Stillen - etwas nachgeholfen. Ihr Baby mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte*. Márta Guóth-Gumberger. <https://www.stillunterstuetzung.de/stillen-lippen-kiefer-gaumen-spalte>
- Hammond, N. L., & Dixon, M. J. (2022). Revisiting the embryogenesis of lip and palate development. *Oral Diseases*, 28(5), 1–21. <https://doi.org/10.1111/odi.14174>
- Helfferich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* (4. Aufl.). Lehrbuch. VS Verlag.
- Herzog, C. (2022, November 10). *Das HERZOG© Prinzip*. LKGStillen.ch. <http://lkgstillen.ch/wordpress/das-herzog-prinzip/>
- Herzog, C. (2022, November 10). *Gaumenplatte und Operation*. LKGStillen.ch. <http://lkgstillen.ch/wordpress/gaumenplatte-und-op/>
- Herzog, C. (2022, November 10). *Hilfsmittel*. LKGStillen.ch. <http://lkgstillen.ch/wordpress/hilfsmittel/>
- Herzog, C. (2022, November 10). *Pränatale Vorbereitung*. LKGStillen.ch. <http://lkgstillen.ch/wordpress/pranatale-vorbereitung/>
- Hoffmann-La Roche (Hrsg.). (2003). *Roche-Lexikon Medizin* (5. Aufl.). Urban & Fischer.
- Impellizzeri, A., Giannantoni, I., Polimeni, A., Barbato, E., & Galluccio, G. (2019). Epidemiological characteristic of Orofacial clefts and its associated congenital anomalies: retrospective study. *BMC Oral Health*, 19(290), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s12903-019-0980-5>

- Ize-Iyamu, I. N., & Saheeb, B. D. (2011). Feeding intervention in cleft lip and palate babies: a practical approach to feeding efficiency and weight gain. *International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery*, 40(9), 916–919. <https://doi.org/10.1016/j.ijom.2011.04.017>
- Kuckartz, U. (2018). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (4. Aufl.). Beltz Juventa.
- Leslie, E. J., Carlson, J. C., Shaffer, J. R., Feingold, E., Wehby, G., Laurie, C. A., Jain, D., Laurie, C. C., Doheny, K. F., McHenry, T., Resick, J., Sanchez, C., Jacobs, J., Emanuele, B., Vieira, A. R., Neiswanger, K., Lidral, A. C., Valencia-Ramirez, L. C., Lopez-Palacio, A. M., . . . Marazita, M. L. (2016). A multi-ethnic genome-wide association study identifies novel loci for non-syndromic cleft lip with or without cleft palate on 2p24.2, 17q23 and 19q13. *Human Molecular Genetics*, 25(13), 2862–2872. <https://doi.org/10.1093/hmg/ddw104>
- Lindberg, N., & Berglund, A.-L. (2014). Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 66–73. <https://doi.org/10.1111/scs.12048>
- Masaracchia, R. (2021). *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte: Der Elternratgeber zum Thema Geburt, Stillen, Operationen und Familie* (3. Aufl.). Books on Demand.
- MAXQDA, Software für qualitative Datenanalyse, 1989 – 2021, VERBI Software. Consult. Sozialforschung GmbH, Berlin, Deutschland
- Mayring, P. (2019). Qualitative Inhaltsanalyse. In U. Flick, E. von Kardorff, & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung: Ein Handbuch* (13. Aufl., 55628). Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Mossey, P. A., Little, J., Munger, R. G., Dixon, M. J., & Shaw, W. C. (2009). Cleft lip and palate. *The Lancet*, 374(9703), 1773–1785. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)60695-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(09)60695-4)
- Murthy, P. S., Deshmukh, S., & Murthy, S. (2020). Assisted breastfeeding technique to improve knowledge, attitude, and practices of mothers with cleft lip- and palate-affected infants: A randomized trial. *Special Care in Dentistry*, 40(3), 273–279. <https://doi.org/10.1111/scd.12464>
- Nationale Stillkommission (1998, November 02; 2007). *Stillförderung in Krankenhäusern*. Bundesinstitut für Risikobewertung (BfR) (Hrsg.). Zugriff am 10. Oktober 2022 von <http://docplayer.org/22684542-Stillfoerderung-in-krankenhaeusern.html>
- Nordhausen, T., & Hirt, J. (2020). *RefHunter: Manual zur Literaturrecherche in Fachdatenbanken. Version 5.0*. Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg & FHS St. Gallen. <https://refhunter.eu/manual/>
- Penny, C., McGuire, C., & Bezuhly, M. (2021). A Systematic Review of Feeding Interventions for Infants with Cleft Palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 0(0), 1-10. <https://doi.org/10.1177/10556656211051216>
- Polleit, H., Ortmeier, E., & Stiefel, A. (2020). Das gefährdete und das kranke Neugeborene. In A. Stiefel, K. Brendel, & N. H. Bauer (Hrsg.), *Hebammenkunde. Lehrbuch für Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und Beruf* (6. Aufl., S.992–1019). Georg Thieme Verlag. <https://doi.org/10.1055/b-006-163368>
- Reining, E. E. (2011). *Klassifikation der Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Fehlbildungen (Spalten)* [Inaugural-Dissertation, Justus-Liebig-Universität Gießen]. GEB - Giessener Elektronische Bibliothek. <http://geb.uni-giessen.de/geb/volltexte/2011/8261/>
- Schmidt, A.-G. (2016). Lippen-Kiefer-Gaumen-(LKG-)Spalten. In G. Hansmann (Hrsg.), *Neugeborenen-Notfälle. Erstversorgung und Intensivmedizin* (2. Aufl., S.385–387). Schattauer Verlag.
- Schünke, M., Schulte, E., & Schumacher (2018). *Prometheus LernAtlas der Anatomie - Kopf, Hals und Neuroanatomie* (5. Aufl.). Georg Thieme Verlag. <https://doi.org/10.1055/b-006-149644>
- Smedegaard, L., Marxen, D., Moes, J., Glassou, E. N., & Sciensan, C. (2008). Hospitalization, breast-milk feeding, and growth in infants with cleft palate and cleft lip and palate born in Denmark. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 45(6), 628–632. <https://doi.org/10.1597/07-007.1>
- Steinke, I. (1999). *Kriterien qualitativer Forschung. Ansätze der Bewertung qualitativ-empirischer Sozialforschung*. Juventa Verlag.

- Steinke, I. (2019). Gütekriterien qualitativer Forschung. In U. Flick, E. von Kardorff, & I. Steinke (Hrsg.), *Qualitative Forschung: Ein Handbuch* (13. Aufl., S.319–331). Rowohlt Taschenbuch Verlag.
- Stiefel, A., Brendel, K., & Bauer, N. H. (Hrsg.). (2020). *Hebammenkunde: Lehrbuch für Schwangerschaft, Geburt, Wochenbett und Beruf* (6. Aufl.). Georg Thieme Verlag. <https://doi.org/10.1055/b-006-163368>
- Tiessen, A. (2021). Stillen von Kindern mit Down-Syndrom. In Deutscher Hebammenverband (Hrsg.), *Praxisbuch: Besondere Stillsituationen* (2. Aufl. S.191–198). Thieme Verlag. <https://doi.org/10.1055/b000000481>
- Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, 19(6), 349–357. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
- Turner, L., Jacobsen, C., Humenczuk, M., Singhal, V. K., Moore, D., & Bell, H. (2001). The effects of lactation education and a prosthetic obturator appliance on feeding efficiency in infants with cleft lip and palate. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 38(5), 519–524. https://doi.org/10.1597/1545-1569_2001_038_0519_teolea_2.0.co_2
- Vinutna, U., Kumar, S., & Aggarwal, R. (2021). *Lippen-Kiefer-Gaumenspalte*. Verlag Unser Wissen.
- Voigt, A., Radlanski, R. J., Sarioglu, N., & Schmidt, G. (2017). Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten. *Der Pathologe*, 38(4), 241–247. <https://doi.org/10.1007/s00292-017-0313-x>
- World Health Organization (WHO) Human Genetics Programme (2002). Global strategies to reduce the health-care burden of craniofacial anomalies: Report of WHO meetings on International Collaborative Research on Craniofacial Anomalies. Geneva, Switzerland, 5-8 November 2000 Park City, Utah, USA, 24-26 May 2001. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42594/9241590386.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- World Health Organization (WHO) Human Genetics Programme (2003). Global registry and database on craniofacial anomalies: Report of a WHO Registry Meeting on Craniofacial Anomalies. Bauru, Brazil, 4-6 December 2001. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42840/9241591102.pdf?sequence=1&is>

Anhang

Anh. 1: Gesichtswülste und deren Verschmelzung

Anh. 2: Darstellung verwendeter Suchbegriffe

Anh. 3: Übersichtstabellen der verwendeten Fachdatenbanken und Suchergebnisse

Anh. 4: Interviewleitfaden

Anh. 5: Ergänzender Kurzfragebogen

Anh. 6: Darstellung der eingeschlossenen Interviewteilnehmenden

Anh. 7: Fallzusammenfassungen der Interviewteilnehmenden

Anh. 8: Einladung zur Studienteilnahme

Anh. 9: Studieninformation für Studienteilnehmende

Anh. 10: Einwilligungserklärung

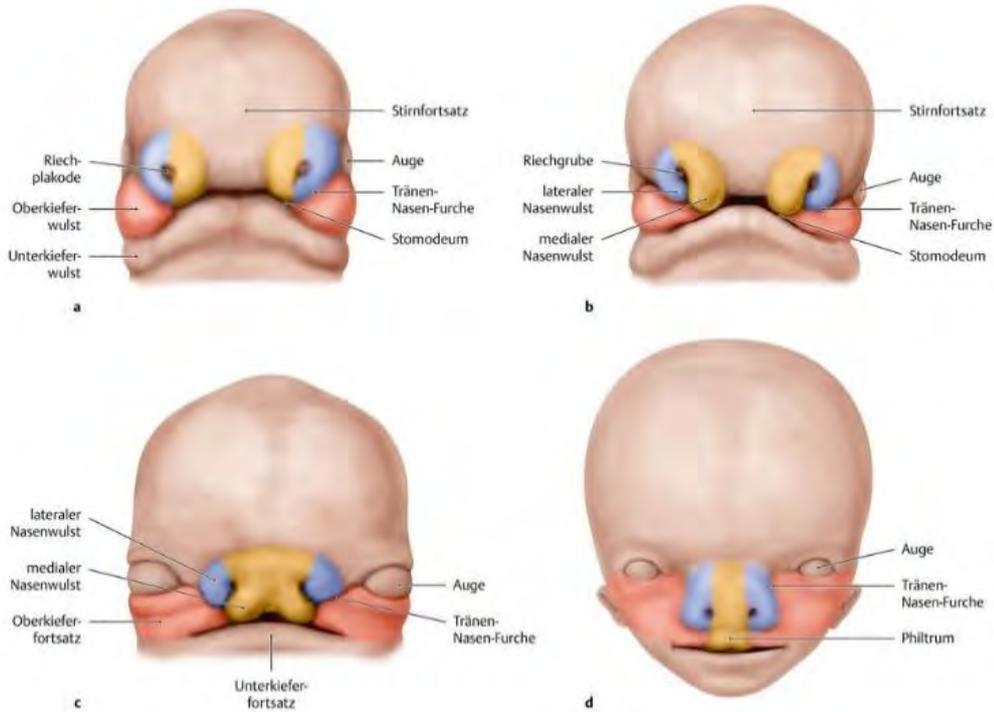
Anh. 11: Interviewprotokoll

Anh. 12: Ausdifferenziertes Kategoriensystem

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Anh. 1: Gesichtswülste und deren Verschmelzung

Abbildung der Gesichtswülste und deren Verschmelzung



Quelle: nach Sadler (Schünke et al., 2018, S.8); a-fünf Wochen alt, b-sechs Wochen alt, c-sieben Wochen alt, d-zehn Wochen alt

Anh. 2: Darstellung verwendeter Suchbegriffe

Tabellarische Darstellung verwendeter Suchbegriffe

		Synonyme Suchbegriffe, deutsch	Synonyme Suchbe- griffe, englisch
Population (P)		Mütter, Frauen	mothers, women
Phenomenon of Interest (I) I = I1 + I2	I1	Stillen, Brusternährung Muttermilchernährung	breastfeeding, nursing, feeding, nutrition
	I2	Unterstützung, Betreuung, Hilfe	Support, assistance, aid
Context (Co) Co = Co1 + Co2	Co1	Neugeborene, Säuglinge, Babys	Newborns, nursling, babies, neonate
	Co2	Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte	cleft lip and palate

Anh. 3: Übersichtstabellen der verwendeten Fachdatenbanken und Suchergebnisse

Suchstrategie - PubMed, durchgeführt am 15.03.2022

PICo	#	Schlagwörter	Anzahl der Treffer
P	1	mothers [MeSH Terms]	52.908
	2	mothers [Text Word]	162.521
	3	woman [MeSH Terms]	42.623
	4	woman [Text Word]	252.602
	5	#1 OR #2 OR #3 OR #4	452.060
I1	6	Breastfeeding [MeSH Terms]	42.683
	7	Brestfeeding [text Word]	39.446
	8	nursing [MeSH Terms]	261.651
	9	nursing [Text Words]	640.049
	16	nutrition [MeSH Terms]	67.200
	17	Nutrition [Text Words]	266.699
	32	Feeding [Text Word]	332.829
	33	#6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #16 OR #17 OR #32	1.223.616
I2	25	Breastfeeding assistance [MeSH Terms]	23
	26	Breastfeeding assistance [Text Word]	22
	34	Nursing assistance [MeSH Terms]	1.006
	35	Nursing assistance [Text Word]	353
	36	Breastfeeding support [Text Word]	1181
	37	Nursing support [Text Word]	566
	40	Breastfeeding aid [Text Word]	357
	50	Nursing aid [MeSH Terms]	4.772
	51	Nursing aid [Text Word]	52
	52	#25 OR #26 OR #34 OR #35 OR #36 OR #37 OR #40 OR #50 OR #51	8.272
	I1 AND I2	63	#33 AND #52
Co1	53	Newborns [MaSH Terms]	660.034
	54	Newborns [Text Words]	60.964
	57	Nursling [Text Word]	65
	58	Babies [MeSH Terms]	1.229.426
	59	Babies [Text Word]	40.824
	60	Neonate [MeSH Terms]	660.034
	61	Neonates [Text Word]	34.421
	70	#53 OR #54 OR #57 OR #58 OR #59 OR #60 OR #61	1.269.557
Co2	74	Cleft lip AND cleft palate [MeSH Terms]	14.367
	69	Cleft lip [Text Word] and cleft palate [Text Word]	15.092
	75	#74 OR #69	15.371

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Co1 AND Co2	76	#70 AND #75	5.038
PICo2	77	#5 AND #63 AND #75	1 - aufgrund geringer Trefferzahl zu vernachlässigen
I1 AND Co2	79	#33 AND #75	537 -> Filter: Free full text: 83
I2 AND Co2	78	#52 AND #75	4 - Filter: Free full text: 1 - aufgrund geringer Trefferzahl zu vernachlässigen
P AND I2 AND Co2	80	#5 AND #52 AND #75	1 - aufgrund geringer Trefferzahl zu vernachlässigen
P AND I1 AND Co2	81	#5 AND #33 AND #75	84 - Filter: Free full text: 13
Von den markierten Publikationen insgesamt 10 passende Studien gefunden + 2 weitere „similar articles“ hinzugefügt + 1 Studie ersetzt durch neue Version = 12 Studien Davon eingeschlossen: 5			

Suchstrategie - Cochrane Library, durchgeführt am 17.03.2022

PICo	#	Schlagwörter	Anzahl der Treffer
P	1	mothers [MeSH Terms]	2.236
	2	mothers	16.348
	3	woman [MeSH Terms]	881
	4	woman	183.146
	5	#1 OR #2 OR #3 OR #4	192.406
I1	6	Breastfeeding [MeSH Terms]	2.130
	7	Brestfeeding	7.324
	8	nursing [MeSH Terms]	3.471
	9	nursing	44.953
	10	Nutrition	60.222
	11	Feeding	26.103
	12	#6 OR #7 OR #8 OR #9 OR #16 OR #17 OR #32	121.634
I2	13	Breastfeeding assistance	281
	14	Nursing assistance	1.564
	15	Nursing assistance [MeSH Terms]	74
	16	Breastfeeding support	1.944
	17	Nursing support	9.267
	18	Breastfeeding aid	191
	19	Nursing aid	1.305
	20	Supported breastfeeding	490
	21	Assistance with breastfeeding	277
	22	#13 OR #14 OR #15 OR #16 OR #17 OR #18 OR #19 OR #20 OR #21	11.668
I1 AND I2	23	#12 AND #22	11.665
Co1	24	Newborns [MaSH Terms]	17.696
	25	Newborns	5.805
	26	Nursling	1

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

	27	Babies	6.469
	28	Neonates [MeSH Terms]	17.696
	29	Neonates	9.620
	30	#24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28 OR #29	30.305
Co2	31	Cleft lip [MeSH Terms]	288
	32	Cleft palate [MeSH Terms]	350
	33	#31 AND #32	199
	34	Cleft lip and palate	692
	35	#33 OR #34	692
Co1 AND Co2	36	#30 AND #35	74
PICo	37	#5 AND #23 AND #36	9 - aufgrund geringer Trefferzahl zu vernachlässigen
PICo2	39	#5 AND #23 AND #35	12
I1 AND Co2	40	#12 AND #35	72
I2 AND Co2	41	#22 AND #35	17
P AND I1 AND Co2	42	#5 AND #12 AND #35	26
P AND I2 AND Co2	43	#5 AND #22 AND #35	12
Von den markierten Studien insgesamt 7 passende Arbeiten (Cochrane Reviews & Trials) gefunden Davon eingeschlossen: 4 (davon 1 Überschneidung mit Publikationen aus PubMed)			

Anh. 4: Interviewleitfaden

1. Eröffnungsphase:

Begrüßung:

Ich freue mich sehr, dass ich das Interview heute mit Ihnen führen kann.
Wie geht es Ihnen? Konnten Sie Ihre Kinder für die Zeit gut unterbringen?

Es geht heute darum, dass Sie mir berichten, wie Sie mit dem Stillen von Ihrem Kind unterstützt, beraten und aufgeklärt wurden, speziell von wem und wie. Evtl. Sie/ Du??

Falls nicht im Fragebogen: durch wen/ wie sind Sie auf mich gekommen? (Erstkontakt) // Alter des Kindes!

Technik-Check:

Sie können gern die Kamera für das Interview anmachen, wenn es Ihnen möglich ist (persönlicher)
Können Sie mich gut hören/ sehen? Kann ich Sie hören? – Probe; Ich würde dann gern die Aufnahme starten, wenn das für Sie ok ist?! AUFNAHME STARTEN

Danksagung:

Ich möchte mich auch noch einmal ganz herzlich bei Ihnen bedanken, dass Sie sich für das Interview bereit erklärt haben und Ihre Erfahrungen teilen wollen. Ihren Fragebogen und die Einwilligungserklärung habe ich vorliegen.

Datenschutz:

Im Rahmen der Studie/ Interviews unterliege ich der Schweigepflicht. Ich darf nur mit den Beteiligten der Studie über Einzelheiten sprechen, die ebenfalls zum Schweigen verpflichtet sind. Das heißt es dürfen keine Informationen an Dritte gelangen. Nach dem Interview wird es so sein, dass Ihr Name nicht mehr mit dem Interview oder dem Fragebogen in Kontakt gebracht werden können, da ich sie mit einer ID versehen werde. Getrennt davon werden die Zuordnung ihrer persönlichen Daten zu der jeweiligen ID gespeichert (=Schlüsseldatei). Die Aufnahme und auch die Schlüsseldatei wird nach Abschluss der Arbeit gelöscht. Das heißt, alle Dokumente sind damit gelöscht oder anonymisiert. Es sind also keine Rückschlüsse auf Ihre Person mehr möglich.

Ablauf:

Das Interview wird ca. 1 h umfassen, wenn Sie zwischendurch etwas trinken wollen können Sie das natürlich jederzeit tun, auch wenn Sie eine Pause brauchen, ist das kein Problem, dann sagen Sie gern Bescheid. Sie dürfen jederzeit fragen, wenn etwas unklar ist, oder Sie eine Frage nicht richtig verstanden haben.
Wenn Sie keine weiteren Fragen haben, beginne ich mit dem Hauptteil des Interviews. Ich werde Sie in dem Interview immer wieder bitten, mir Situationen zu erzählen, die mit dem Thema Stillen bzw. MM-Ernährung und der Unterstützung damit, zu tun haben. Zum Einstieg werden Fragen zur Schwangerschaft kommen, gefolgt von Fragen zur Geburt und zum Wochenbett, im KH und zu Hause. Zum Schluss werden noch einige Schlüsselfragen gestellt und Sie haben auch die Möglichkeit Dinge anzusprechen, die Sie gern mitteilen wollen, nach denen ich nicht explizit gefragt habe. Ich bitte Sie möglichst ausführlich zu erzählen bzw. auf die Fragen zu antworten.

Bei den Fragen geht es nicht um Fachwissen, sondern ganz allein um Ihre persönlichen Erfahrungen und individuellen Meinungen, die als solche auch akzeptiert werden. Wenn Sie auf einzelne Fragen, aus bestimmten Gründen nicht antworten wollen oder können, merken Sie dies bitte kurz an.

Vorabfragen:

Gibt es von Ihrer Seite noch Fragen, die Sie vor dem Interview klären möchten, bevor wir starten?

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

2. Hauptteil:

Tabellarische Darstellung des Interviewleitfadens

	Leitfrage (Erzählaufforderung)	Stichwort/ Check: wurde das erwähnt? mögliche Nachfragen nur, wenn von allein nicht angesprochen; neue Impulse	Konkret formulierte Frage	Aufrechterhaltungs- (AF) und Steuerungsfragen (SF) (zum Weitererzählen motivieren; Interesse/ Verstehen aufzeigen)	Sonstiges/ Infos
Teil I (Einstieg & SWS)	<p>Ihr Kind ist jetzt x Monate alt. Bevor ich auf Ihre Erfahrungen mit dem Stillen/ der Ernährung ihres Kindes zu sprechen komme, würde mich als erstes/ zunächst interessieren, wie Ihre SWS verlaufen ist. Erzählen Sie doch mal/ Lassen sie sich gern etwas Zeit. (auswendig)</p>	<p><u>Wenn Diagnose in SWS:</u> (siehe KF) - Gefühle/ Angst/ Schock... - Erfahrung (andere Kinder) - Reaktion der Familie/ Umfeld - Vertrauenspersonen/ Unterstützung? - Hebamme/ Stillberatung? (KF) - gute Betreuung? (Ärzte, Hebammen, Beratung, etc.) - Erfahrung von Ärzten/ Heb.? gut? - Vorbereitung/ Einstellung auf neue Situation: Internet, Bilder, Infos; Stillen; Betroffene in Familie? (KF)</p> <p><u>Wenn Diagnose noch nicht in SWS:</u> (siehe KF) - Geschwister, Alter der Kinder (Eisbrecher)</p>	<p>Können Sie sich an den Zeitpunkt/ Tag erinnern, als Sie die Diagnose LKGS für Ihr Kind bekamen? Wie war das für Sie? (und Ihre Familie? Umfeld)</p> <p>Wie und/ oder durch wen haben sie in der SWS Unterstützung erfahren? Wie haben Sie die Betreuung in der SWS allgemein empfunden?</p> <p>Inwiefern konnten sie sich in der SWS auf die neue Situation vorbereiten? Wie hilfreich war das für Sie?</p> <p><i>Gemeinsame Frage (unabhängig der Diagnose):</i> Haben Sie sich in der SWS bereits Gedanken zum Thema Stillen gemacht? Wenn ja, welche?</p>	<p>AF: a) in Situation bleiben</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Können Sie mir die letzte geschilderte Situation etwas genauer erklären? /Können Sie das noch näher/ausführlicher beschreiben? 2. Wie war das für sie? 3. Erzählen Sie doch noch ein bisschen mehr darüber. 4. Gibt es noch etwas, was sie hinzufügen möchten? <p>b) Erzählung vorantreiben</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Wie ging es nach der Situation, die sie gerade beschrieben haben, weiter? Wie kam es dazu, dass...?/ Wie ging es dann weiter? 2. Und dann? <p>SF (Tempo und inhaltliche Entwicklung steuern):</p> <p>a) Immanente Fragen/ Rückgriff-Technik!</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Können sie ... noch ein wenig ausführlicher beschreiben? 2. Können sie ein Bsp. für ... nennen? 3. Wie ging es dann weiter; was passierte nachdem... 	<p>KF=Kurzfragebogen Familie=Präsupposition? siehe KF Familienstand</p> <p>Ausreden lassen bis zum Schluss!</p> <p><u>Positive Signale</u></p> <p>Körperliche Zuwendung (Sitzhaltung)</p> <p>Ruhige, nicht starre Körperhaltung, Blickkontakt</p> <p>Freundlicher Tonfall</p> <p>Gesten wie Zunicken, Zulächeln, „Ah ja“, „Mh“</p> <p>Ruhe vermitteln, Zeit haben, Pausen aushalten</p> <p>(verbal:) Überleitungen, Aufgreifen</p>

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

		<ul style="list-style-type: none"> - Gefühle? Freude? - Hebamme? - US Untersuchung opB?  - Stillen (Wille? keine Gedanken, Einfluss der Familie?) 	<p>Spielte die Kolostrumgewinnung in der SWS bei Ihnen eine Rolle?</p> <p>Durch wen wurden Sie in der SWS hauptsächlich betreut? (Heb. Vorsorgen, Arzt)</p> <p>Inwiefern spielte in Ihrer SWS die Pränataldiagnostik eine Rolle?</p>	<p>b) Exmanente Fragen/ Einführung neuer Themen o. noch nicht genannte Aspekte</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Spielte das ... eine Rolle? 2. Jetzt haben sie schon viel über ... erzählt, mich würde interessieren, wie es in/ mit ... war?! <p>c) Zurückspiegeln, Paraphrase</p> <p>->Möglichkeit zur Korrektur; Selbstreflexion</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Ihre Äußerung habe ich gerade folgendermaßen verstanden ... Gibt es hier noch etwas, was sie hinzufügen möchten? 2. Sie haben gerade über ... gesprochen/ gesagt, dass... habe ich das richtig verstanden? wie kommen sie darauf? etc. <p>d) Aufklärung bei Widersprüchen/ kritische Nachfrage & Rücklenkung auf Thema</p> <p>->bei ausweichenden oder widersprüchlichen Antworten</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Gerade sagten sie ... Ich habe Sie da anders verstanden. Können Sie mir noch einmal erklären, wie Sie den Punkt sehen? 2. Wie war der Ablauf im Einzelnen? 3. In Bezug auf ... habe ich noch eine Frage, da der Zusammenhang zur Problemstellung für mich noch nicht ganz klar ist. Können Sie da noch etwas konkreter werden? 4. Dieser Aspekt ist sehr interessant, führt jedoch von meiner eigentlichen Fragestellung zu weit weg. Darf ich noch einmal fragen, wie sie ... meinen? <p><i>(Konfrontationen)</i></p> <p>->können weitere Detaillierungen von Sichtweisen der Befragten fördern</p>	<p><u>Don't:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - erzählen sie doch <i>ein-fach</i>; - Präsuppositionen begründen/ bewusst einsetzen - keine Mehrfachfragen - Vorsicht: warum Fragen - Achtung-Fachbegriffe - nicht: „gut.“, abhaken - Achtung: Scham-/Schuldgefühle - keine Wertungen <p><u>Bei Rückzug:</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Ruhe bewahren - Fragestil nicht ändern - Erzählaufforderungen - Offenheit - warum stockt es? (Frage unverständlich, zudringlich, nicht beantwortbar...) - Pausen - keine geschlossenen ja/nein Fragen - anderes Thema
--	--	--	--	--	--

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

				<p>1. Ihre Schilderung von ... hat sich für mich widersprüchlich angehört. Können sie mir hier noch einmal ihre Sichtweise erklären?</p> <p>e) Suggestivfragen (bewusst provozieren, Reaktion)</p> <p>f) Fakten-, Einstellungs-, Informations-, Wissensfrage</p>	
Teil II (Geburt)	<p>Mich würde interessieren, wie Sie die ersten Stunden direkt nach der Geburt im KRS erlebt haben. Können Sie versuchen sich zu erinnern.</p> <p>Wie würden Sie die Betreuung und die erste Aufklärung im Krankenhaus in Bezug auf das Stillen beschreiben?</p>	<p><u>Wenn Diagnose bei Geburt:</u> (siehe KF)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Diagnose von wem (Heb., Arzt?); WIE? Angemessen? - Gefühle, Reaktion - erstes Stillen (hat geklappt?) - Bonding/Zeit - Unterstützung, Infos? - Erfahrung des Personals? - evtl. Verlegung ins KH?! <p><u>Wenn Diagnose nicht bei Geburt (in SWS):</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Gefühle? Moment anders als erwartet? - erstes Stillen - Bonding - Unterstützung, Infos? - Erfahrung des Personals? 	<p>Wie haben Sie den Moment der Diagnose erlebt/ in Erinnerung? Was ging Ihnen durch den Kopf? (kann ich stillen?)</p> <p><i>Fragen unabhängig der Diagnose:</i></p> <p>Hatten Sie Ihr Kind nach der Geburt direkt bei sich und haben versucht es an die Brust zu legen bzw. inwiefern wurde ihnen dabei geholfen?</p> <p>Was wurde ihnen in Bezug auf das Stillen/ Ernährung direkt im KRS erklärt und geraten?</p>	<p><u>Reflexion - eigenes Befinden:</u> Erzählen sie, wie es Ihnen (in, dabei...) geht</p> <p><u>Adressatenbezug auf Interviewer:</u> Beschreiben sie mir doch ihre Situation/ Ort/ etc., ich möchte mir gern vorstellen, wie sie dort leben/ es ihnen dort geht etc.</p> <p><u>Alltagsabläufe:</u> Erzählen sie mir doch von ihrem Alltag (in, bei, mit...)</p> <p><u>Reflexion und Einordnung:</u> Erzählen sie mir doch, was ... für sie bedeutet (z.B. Stillen)</p> <p><u>weitere Personen:</u> Sie wohnen mit xy zusammen, erzählen sie mir doch etwas darüber</p>	
Eventuell Übergang von Teil II zu Teil III ohne zusätzliche Erzählaufforderung					

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

<p>Teil III (Wochenbett)</p>	<p>Wie haben Sie die ersten Tage nach der Geburt im KH (Ort?) erlebt?</p> <p>Welche Unterstützung und Begleitung haben Sie die ersten Tage nach der Geburt im KH (Ort?) erhalten; wie sah diese aus?</p> <p>Was würden Sie zu der Erfahrung/ Kompetenz und Professionalität des Personals in Bezug auf das Stillen/ Füttern sagen?</p> <p>Welche Rolle spielte das Thema Gaumenplatte in Ihrem KH?</p> <p>Mit welchen Fähigkeiten/ Methoden zur Ernährung/ Stillen sind Sie dann nach Hause gegangen?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Gefühle (Allein, viel Hilfe?) - Ansprechpartner, wichtig? → - Unterstützung (Personal, Hebamme?) - Personalmangel - Zeit - gute/ schlechte Betreuung - Stillen (Wille? Erfahrung Geschwisterkinder) → - Kind bei sich oder ITS/ andere Station? - alternative Fütterungsmöglichkeiten - Kind bei sich im Zimmer? - Gaumenplatte im KH? Zeitpunkt? Danach besser? Wie sind sie damit zurechtgekommen? (Bsp. Soor) - mit welchen Gedanken/ Gefühlen, nach Hause gegangen? 	<p>Können Sie mir erzählen, welche Ansprechpartner im Krankenhaus für Sie wichtig waren? Warum?</p> <p>Welche Möglichkeit zur Stillberatung wurde Ihnen direkt im KH angeboten?</p> <p>Was bedeutet Stillen für Sie und was verbinden sie mit dem Wort „Stillen“?</p> <p>Inwieweit wurden Sie zum Thema „Abpumpen“ beraten? Wann haben Sie damit begonnen?</p> <p>Wie/ mit welchen empfohlenen Hilfsmitteln haben Sie ihr Kind in der Zeit im KH gefüttert (zusätzlich zum Stillen, Pumpen..)? Wer hat Ihnen dabei geholfen?</p> <p>Wie sind sie mit der Ernährung ihres Kindes in der Zeit im KH zurechtgekommen?</p> <p>Wenn Geschwisterkinder: Haben sie ihre älteren Kinder gestillt? Hat Ihnen diese frühere Erfahrung in der jetzigen Situation geholfen?</p>	<p>Siehe oben</p> <p>-> semantisches Wissen</p>	
-------------------------------------	--	---	---	--	--

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

	<p>Wie war die Still-/Ernährungssituation mit ihrem Baby dann zu Hause für Sie?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Unterstützung zu Hause: Partner, Eltern, Geschwisterkinder, Hebamme, Stillberatung - Stillen, alternative Fütterungsmethoden - Dauer des Stillens - Stillpositionen - Gaumenplatte? <p>- Abstillen/ „Aufgeben“</p>	<p>Konnten Sie zu Hause Unterstützung erfahren, inwiefern/ durch wen?</p> <p>Mit welchen Hilfsmitteln haben sie zu Hause die Ernährung fortgesetzt und mit welchen kamen Sie am besten zurecht?</p> <p>Welche Rolle hat die Hebamme (Stillberaterin) in der Zeit für Sie gespielt?</p> <p>Welche weiteren Methoden/ Hilfsmittel zum Stillen hat Ihnen Ihre Hebamme/SB angeboten?</p> <p>Wie würden Sie die Betreuung durch die Hebamme/SB beschreiben? (gut, schlecht?)</p> <p>Gab es bei eurem Kind Behandlungen/ Therapien vor der 1. OP? Welche? Inwieweit bestimmt und beeinflusst die Spalte euren Alltag?</p>	<p>Siehe oben</p>	<p>SB - Stillberaterin</p>
	<p>Welche zusätzliche Unterstützung zum Thema Stillen/ Ernährung haben Sie durch die von Ihnen angegebenen Institutionen/ Personen erfahren und waren diese hilfreich?</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Taping; Gaumengummi: näher beschreiben - Umgebung/ Reaktionen/ Umwelt 			

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Schlüsselfragen (Ende des Interviews)	<p>Wie haben Sie die Beratung und Betreuung insgesamt und insbesondere zum Thema Stillen erlebt/ in Erinnerung?</p> <p>Welche Bedeutung hatte für Sie und Ihr Kind die Unterstützung, die Sie bis jetzt erfahren haben?</p> <p>Was hat Sie fortlaufend motiviert, Ihr Kind mit Muttermilch zu ernähren?</p>		<p>Würden Sie es aus heutiger Sicht anders oder genauso machen? (Wenn sie zurückblicken)</p>	<p>2. Wenn die Betreuung und Unterstützung anders/ besser gewesen wäre, hätte das Auswirkungen auf das Still-/Ernährungsverhalten von ihrem Kind gehabt?</p> <p>3. Was hätten Sie sich in Bezug auf die Ernährung/ das Stillen anders oder mehr gewünscht? -> Fragen raus, klären sich im Lauf des Interviews</p>	<p>Anders machen: negative Richtung!</p> <p>Wenn dann beide Optionen: anders/ genauso; so oder so?</p> <p>Neutral bleiben!!</p>
Schlussteil	<p><u>Frage mit Ausblick zum Abschluss:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Was wäre für Sie die ideale Situation im Rahmen der Aufklärung und Unterstützung zum Thema Stillen? 2. Was würden Sie anderen Frauen/ Betroffenen, die jetzt in der gleichen Situation sind, mit auf den Weg geben wollen? 3. Haben wir etwas vergessen, was Sie gern noch ansprechen würden? 4. Wir haben über ... gesprochen. Vielleicht gibt es aber noch etwas Anderes, das Ihnen am Herzen liegt. 			<p>Siehe oben</p> <p>Was müsste Ihrer Meinung nach verbessert werden, um eine bestmögliche Betreuung für die Frauen und Kinder zu erreichen?</p> <p>Und was wünschen Sie sich für die Zukunft?</p>	

KH: Krankenhaus; IST: Intensivstation; Heb.: Hebamme; SB: Stillberatung; KF: Kurzfragebogen; OP: Operation; evtl.: Eventuell; z.B.: zum Beispiel; SWS: Schwangerschaft

3. Endphase:

- wenn keine Fragen mehr, alles geklärt -> Aufnahme stoppen

Off-the-Record-Situation:

Evtl. folgen Nennungen bestimmter Namen/ Orte; kleine, das Verständnis vertiefende Erzählungen – Raum dafür geben, trotzdem Interesse zeigen

Wenn es zu wesentlichen/ wichtigen Ausführungen kommt evtl. in Absprache Aufnahme noch einmal starten (Achtung: abschätzen, ob private Situation dadurch gestört wird)

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

- bedanken; organisatorische Fragen?
- Checkliste – habe ich Alles?!

Dank & Verabschiedung: (Interesse und Dank sind oft einzige Rückmeldung; Person hat Sache gut gemacht!! = positives feedback)

Vielen herzlichen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben, an dem Interview teilzunehmen. Ich finde/ Es ist meiner Meinung nach (sehr) gut gelaufen und das war ein wichtiger und wertvoller Schritt, der die Arbeit ein ganzes Stück weitergebracht hat. Das Gespräch hat mich sehr beeindruckt und war sehr interessant/ bewegend. Ich habe den Eindruck, das Ziel dieses Interviews habe ich dank Ihrer Bereitschaft zum Erzählen und Ihrer Offenheit auf jeden Fall erreicht und kann damit jetzt gut weiterarbeiten.

Falls sich meinerseits noch weitere Fragen ergeben sollten, wären Sie damit einverstanden, dass ich noch einmal auf Sie zukomme? (zu einer evtl. Nacherhebung). Sie werden in den nächsten Tagen Post von mir bekommen, mit dem kleinen Dankeschön für die Teilnahme. Vielen Dank, einen schönen Tag wünsche ich Ihnen.

Dokumentation:

- Studien-/ Beobachtungsprotokoll systematisch ausfüllen!
- Daten in Cloud speichern/ einscannen/ hochladen

Anh. 5: Ergänzender Kurzfragebogen

Kurzfragebogen

Erfahrungen von Müttern mit der Unterstützung in Bezug auf das Stillen ihrer Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Interview Code Nr.: _____

Liebe Studieninteressierte,

vielen Dank, dass Sie sich dazu entschlossen haben, an der Studie teilzunehmen. Ich möchte Sie bitten, sich für diesen Fragebogen etwas Zeit zu nehmen und so viele Fragen wie möglich zu beantworten. Falls Sie einzelne Fragen nicht beantworten wollen oder können, gehen Sie zur nächsten Frage über. Die in diesem Eingangsfragebogen erhobenen Informationen werden getrennt von Ihren personenbezogenen Daten aufbewahrt. Ihre angegebenen Informationen werden in der Studie ebenso wie alle anderen Daten, die Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen könnten, anonymisiert dargestellt. Bitte senden Sie den ausgefüllten Fragebogen an die angegebene (Mail-) Adresse zurück. Bei aufkommenden Fragen wenden Sie sich gerne jederzeit an:

Laura Birke

Tel.: 0451-48096801

Gothlandstr. 6, 23558 Lübeck

E-Mail: laura.birke@student.uni-luebeck.de

1. Wie viele Kinder haben Sie?

2. Wie viele Ihrer Kinder sind mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte (LKGS) oder einer anderen Spaltfehlbildung geboren worden?

3. Welche spezifische Ausprägung der LKGS liegt bei Ihrem jüngsten Kind vor?

4. Wann war der Zeitpunkt der Diagnose bei ihrem jüngsten Kind?

- Bereits in der Schwangerschaft (Schwangerschaftswoche: _____)
- Bei der Geburt

5. Wo haben Sie Ihr jüngstes Kind mit LKGS zur Welt gebracht?

- im Krankenhaus
- in einem Geburtshaus
- zu Hause
- an einem anderen Ort: _____

6. Hatten Sie eine Hebamme, die Sie bereits in der Schwangerschaft betreut hat?

- Ja
- Nein

7. Zu welchen Institutionen/ Personen haben Sie bereits in der Schwangerschaft Kontakt aufgenommen? (Mehrfachnennung möglich)

- Still- und Laktationsberatung
- Selbsthilfvereinigung
- Spaltzentrum
- Ärzte
- Hebamme
- Andere betroffene Eltern
- Infos aus dem Internet

Sonstiges: _____

8. Hatten/ haben Sie eine Hebamme, die Sie im Wochenbett betreut hat?

- Ja
- Nein

9. Zu welchen Institutionen/ Personen haben Sie im Wochenbett oder später Kontakt aufgenommen? (Mehrfachnennung möglich)

- Still- und Laktationsberatung
- Selbsthilfvereinigung
- Spaltzentrum
- Ärzte
- Hebamme

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Andere betroffene Eltern

Infos aus dem Internet

Sonstiges: _____

10. Gibt es in Ihrer Familie weitere Fälle von Spaltbildungen?

Ja

Nein

11. Wie ist ihr derzeitiger Familienstand?

12. Warum ist es für Sie wichtig an dieser Studie teilzunehmen?

Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit genommen haben.

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Anh. 6: Darstellung der eingeschlossenen Interviewteilnehmenden

Darstellung der eingeschlossenen Interviewteilnehmenden

	IT01	IT02	IT03	IT04
Geschlecht	weiblich	weiblich	weiblich	weiblich
Alter	40	35	35	34
Familienstand	verheiratet	verheiratet	Ledig in fester Partnerschaft	verheiratet
Anzahl Kinder insgesamt	1	1	1	2
Anzahl Kinder mit LKGS	1	1	1	1
Anzahl Geschwisterkinder vor jüngstem Kind mit LKGS?	0	0	0	1
Alter des jüngsten Kindes mit LKGS zum Zeitpunkt des Interviews	Ca. 5,5 Monate (m)	Ca. 3 Wochen (m)	Ca. 7 Monate (w)	Ca. 6 Wochen (w)
Diagnosezeitpunkt	Schwangerschaft (13. SSW)	Schwangerschaft (21. SSW)	Geburt	Schwangerschaft (22. SSW)
Spezifische Ausprägung der LKGS	Beidseitige LKGS	Beidseitige LKGS	Durchgängig, einseitig rechts	Durchgängig, einseitig links Gaumenspalte rechts
Andere Betroffene in der Familie?	ja	nein	nein	nein
Betreuung/Unterstützung in der Schwangerschaft?	<u>Ja:</u> Wochenbetthebamme (von Fehlgeburten) Hebamme für Emotionelle Erste Hilfe (Frauen-) Ärzt*innen Spaltzentrum/ KH Selbsthilfvereinigung Andere Betroffene Familie/Freunde Medien <u>Nein:</u> Vorsorgehebamme Stillberatung	<u>Ja:</u> Stillberatung (Kurs) (Frauen-) Ärzt*innen Spaltzentrum/KH Selbsthilfvereinigung Andere Betroffene Familie/Freunde Medien <u>Nein:</u> Vorsorgehebamme	<u>Ja:</u> (Frauen-) Ärzt*innen Familie/Freunde Medien (allgemein) <u>Nein:</u> Vorsorgehebamme	<u>Ja:</u> Vorsorgehebamme (Frauen-) Ärzt*innen Spaltzentrum/KH Selbsthilfvereinigung Familie/Freunde Medien Indirekte Stillberatung (über Hebamme) <u>Nein:</u> Andere Betroffene

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Betreuung/Unterstützung in der Wochenbettzeit? (Zu Hause)	<u>Ja:</u> Wochenbetthebamme Spaltzentrum Selbsthilfvereinigung Andere Betroffene Familie/Freunde <u>Nein:</u> Stillberatung	<u>Ja:</u> Wochenbetthebamme Stillberatung Spaltzentrum Selbsthilfvereinigung Andere Betroffene Familie/Freunde	<u>Ja:</u> Wochenbetthebamme Stillberatung Spaltzentrum/Sozial-Pädiatrisches-Zentrum Andere Betroffene Familie/Freunde Medien <u>Nein:</u> Selbsthilfvereinigung	<u>Ja:</u> Wochenbetthebamme Spaltzentrum Selbsthilfvereinigung Andere Betroffene Familie/Freunde Indirekte Stillberatung (über Hebamme)
Sonstiges	2 frühere Fehlgeburten	Geburtsvorbereitungskurs durch andere Hebamme Stillworkshop	Wochenbetthebamme = Stillberaterin	Geschwisterkind ca. 2 Jahre Geburtsvorbereitungskurs durch andere Hebamme Hebamme hatte Kontakt zur Stillberatung

IT01-04: Kürzel für Interviewteilnehmende; m/w: männlich/weiblich; SSW: Schwangerschaftswoche; KH: Krankenhaus; ca.: circa

Anh. 7: Fallzusammenfassungen der Interviewteilnehmenden

Interview 01 - Die Frau ohne konkreten Ansprechpartner, die sich eine erfahrene Hebamme und mehr Unterstützung gewünscht hätte:

Die interviewte Person ist 40 Jahre alt, verheiratet, hat zwei Sternenkinder und zum Zeitpunkt des Interviews einen Sohn mit fünfeinhalb Monaten und einer beidseitigen LKGS. Die Diagnose erhielt sie in der 13. Schwangerschaftswoche. Der große Sohn (> 20 Jahre) des Mannes wurde ebenfalls mit einer LKGS geboren. Sie wurde in der Schwangerschaft anfangs durch eine Wochenbetthebamme lediglich mental sowie durch ihre Frauenärztin betreut. Es gab Kontakt zur Selbsthilfevereinigung, zum Spaltzentrum und mehreren Krankenhäusern. Nach der Geburt im Krankenhaus erhielt sie keine grundlegenden Informationen zur Ernährung, man hat sich lediglich auf die Trinkfähigkeit des Kindes an der Brust verlassen und das Kind wurde zusätzlich zum Abpumpen mit der Spritze gefüttert. Im zweiten Krankenhaus erhielt das Kind Infusionen. Ziel war es dort, dass das Kind entsprechend gut aus der Flasche trinken kann. Gute Betreuung beschreibt sie durch das Personal des Spaltzentrums. Nachdem sie gemeinsam mit der Hebamme verschiedene Fütterungsmethoden ausprobiert hatte, entschied sie sich dann für die Flasche (Muttermilch und Formula).

Interview 02 - Die pragmatisch, motivierte Frau:

Die interviewte Person ist 35 Jahre alt, verheiratet und hat einen Sohn, der zum Zeitpunkt des Interviews drei Wochen alt war und eine beidseitige LKGS hat. Die LKGS wurde bei dem Organscreening in der 21. Schwangerschaftswoche entdeckt. Erste Informationen erhielt sie durch die Selbsthilfevereinigung, betroffene Mütter/Familien, Ärzte sowie Medien. In der Schwangerschaft wurde sie hauptsächlich durch ihre Frauenärztin betreut und hat einen Geburtsvorbereitungskurs besucht. Im Vorfeld gewann sie Kolostrum und kaufte verschiedene Fütterungsmaterialien. Nach der Geburt erfolgte die Kolostrum Gabe und das erste Anlegen auf der Neonatologie, jedoch gab es keine Informationen oder Aufklärung zur Ernährung des Kindes. Auf der Wochenbett Station bekam sie eine kurze Anleitung zum Stillen jedoch nicht zu anderen Methoden. Ihre Eigeninitiative beim Fingerfeeding war gefragt. Das Pumpen empfindet die Frau als stressig, sie setzte sich sehr unter Druck. Sie begann mit Formulanahrung zuzufüttern. Die Gaumenplatte wurde nicht im KH angepasst, da die Betreuung der Spalte in einem anderen Zentrum stattfindet. Die Wochenbetthebamme riet zum Habermansauger, aufgrund des kindlichen Allgemeinzustandes. Vom Krankenhaus hätte sich die Frau mehr Informationen und Anleitung im Umgang mit der Flaschenfütterung gewünscht. Nach dem Anpassen der Platte fütterte sie nur noch mit dem Haberman (Muttermilch und Formula).

Interview 03 - Die Frau, die viele Herausforderungen meistert:

Die interviewte Person ist 35 Jahre alt und ledig. Gemeinsam mit ihrem Partner haben sie eine Tochter, die zum Zeitpunkt des Interviews etwa sieben Monate alt war und eine durchgängig rechtsseitige LKGS hat. Sie hatte keine Hebamme und keine Geburtsvorbereitung in der Schwangerschaft. Zum Thema Stillen befragte sie Freunde und Familie und hat sich belesen. Die Hauptbetreuung in der Schwangerschaft fand durch ihre Frauenärztin statt. Die Diagnose der LKGS erhielt sie nach der Geburt von der Hebamme. Das erste Anlegen im Kreißaal war für sie schmerzhaft und verlief zu schnell. Von den Ärzten bekam sie erste Informationen über die Ernährung. Ihr Kind musste auf der Neonatologie mit Magensonde und Habermansauger versorgt werden, wobei die einzig erfahrene Krankenschwester beim Füttern behilflich war. Auf der Neonatologie war es nicht möglich andere Fütterungsmethoden auszuprobieren. Sie beschreibt die Betreuung im Krankenhaus als nicht zeitgemäß. Durch das Krankenhauspersonal wurde Druck ausgeübt in Bezug auf die Ernährung. Sie pumpte Milch ab und fütterte Formula Nahrung. Abpumpen bedeutet für sie hohen Druck und Anstrengung. Durch die Belastung stillte sie in der Wochenbettzeit ab und fütterte nur noch mit Formulanahrung mit dem Habermansauger. Kreativität der Eltern beim Füttern zu Hause ist gefragt. Die wichtigsten Ansprechpartnerin für die Mutter war, die über *facetime* kontaktierte Stillberaterin (Wochenbetthebamme), die sie über verschiedene Ernährungsmethoden aufklärte und diese zu Hause praktisch anleitete. Weitere Unterstützung erhielten sie durch das Sozialpädiatrische Zentrum und andere Medien.

Interview 04 - Die Zweitmama mit positiven Erfahrungen:

Die interviewte Person ist 34 Jahre alt, verheiratet und hat gemeinsam mit ihrem Mann einen Sohn (eindreiviertel Jahre) und eine Tochter, die zum Zeitpunkt des Interviews 6 Wochen alt war mit einer durchgängig linksseitigen LKGS und einer rechtsseitigen Gaumenspalte. Die Diagnose bekam sie im Rahmen der Feindiagnostik in der 22. Schwangerschaftswoche. Durch diese Ärztin wurde sie direkt an das Spaltzentrum und andere Anlaufstellen weitergeleitet. Informiert hat sich die Frau im Internet und durch die Selbsthilfevereinigung. Die Vorsorgehebamme hat Kontakt zu einer Stillberaterin aufgenommen und Material für die Ernährung besorgt. Verschiedene Ärzte beschreibt sie als unterstützend. In der Schwangerschaft findet ein interdisziplinäres Geburtsplanungsgespräch statt. Durch einen Geburtsvorbereitungskurs ist sie auf die Kolostrumgewinnung aufmerksam geworden. Das erste Anlegen nach der Geburt im Kreißaal erfolgte intuitiv durch die Frau selbst. Auf der Wochenbettstation wurde sie durch das Team sehr gut unterstützt und betreut. Ihre Hebamme konnte sie vom Krankenhaus aus über

facetime erreichen. Eine Pflegerin leitete sie zum Abpumpen an und nahm sich Zeit für sie. Im Krankenhaus fütterte sie zusätzlich zum Stillen mit Spritze und Sonde und dem Becher. Durch die Stillererfahrung mit ihrem ersten Kind fühlte sie sich kompetenter. Zu Hause fütterte sie zusätzlich mit Spritze und Schlauch. Das Kind bekam eine Gaumenplatte und das NAM. Stillen funktionierte deshalb nicht mehr so gut. Die Frau stieg auf Fingerfeeding mit der Spritze und danach auf die Flasche um. Ab und zu stillte sie noch und pumpte weiterhin ab.

Anh. 8: Einladung zur Studienteilnahme



Einladung zur Studienteilnahme

Erfahrungen von Müttern mit der Unterstützung in Bezug auf das Stillen ihrer Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Liebe Frauen, Mütter und Familien,

Stillen und der erste Hautkontakt ist ein wichtiger und wesentlicher Schritt für den Bindungsaufbau und die Beziehung zwischen Mutter und Kind, der so früh wie möglich unterstützt und gefördert werden sollte. Kinder, die mit einer Spaltbildung geboren worden sind, benötigen anfangs eine individuelle Förderung, um gut und ausreichend trinken zu können. Dabei bedarf es außerdem einer ausreichenden Unterstützung und Aufklärung der Mutter und der Familie. Inwiefern werden Mütter und deren Familien, vor und nach der Geburt ihres Kindes mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, von Ärzt*innen, Hebammen, ihrer Familie und dem Umfeld in Bezug auf das Stillen beraten und unterstützt? Ist die Unterstützung ausreichend, sodass sich das Stillen ihres Kindes gut entwickeln kann?

Ziel dieses Forschungsprojektes ist es herauszufinden, inwiefern Frauen und Familien Unterstützung und Beratung in Bezug auf die Förderung des Stillens/ der Muttermilchernährung ihres Kindes mit LKGS erfahren (haben) und wie sie diese erleben oder erlebt haben. Des Weiteren soll anhand dieser Arbeit herausgefunden bzw. zusammengetragen werden, wie oder durch wen die Betreuung, Aufklärung und Unterstützung der Familien in Zukunft verbessert werden.

Sie sind Mutter eines **Kindes mit ausschließlich einer LKGS**, die noch nicht operiert worden ist? Sie haben **Erfahrung mit Stillen oder Muttermilchernährung?** (Dabei kommt es nicht darauf an, wie lang sie gestillt haben oder Ihr Kind mit Muttermilch ernährt haben.) Sie möchten Ihre Erfahrungen im Rahmen dieser Arbeit teilen?

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Dann sind Sie hier genau richtig und ich lade Sie ganz herzlich zur Teilnahme an dieser Studie ein.

Sie können durch Ihre Teilnahme, die Schilderung Ihrer Erfahrungen und Ihr Wissen, einen Beitrag für die Wissenschaft leisten, um in Zukunft die Betreuung und Unterstützung und vor Allem die Aufklärung rund um das Stillen und die Muttermilchernährung weiter anzuregen. Wenn Sie und Ihr Kind die Voraussetzungen erfüllen und Sie Lust haben an der Studie teilzunehmen, dann kontaktieren Sie mich oder die Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen:

Wolfgang Rosenthal Gesellschaft
Hauser Gasse 16
35578 Wetzlar

Sie erreichen die Beratungsstelle unter

Tel.: 06441 / 8973285

Fax: 06441 / 8973283

E-Mail: wrg@lkg-selbsthilfe.de

Ich freue mich über Ihre Rückmeldung und Ihre Teilnahme!

Mit freundlichen Grüßen

A handwritten signature in blue ink that reads "Laura Birke". The signature is fluid and cursive, with a long horizontal stroke extending to the right.

Laura Birke

Anh. 9: Studieninformation für Studienteilnehmende

Information für Studienteilnehmende

Erfahrungen von Müttern mit der Unterstützung in Bezug auf das Stillen ihrer Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Sehr geehrte Frau/ Familie _____

Ich freue mich sehr über Ihr Interesse an der Studie im Rahmen meiner Bachelorarbeit. Mein Name ist Laura Birke, ich bin Hebamme und bin nun im letzten Jahr meines dualen Studiums, in dem ich meine Bachelorarbeit schreibe. Im Verlauf dieses Informationsschreibens werden Sie alles Wesentliche über die Studie erfahren. Bitte lesen Sie diese Studieninformation sorgfältig durch. Bei weiteren Fragen, wenn Sie etwas nicht verstehen oder wenn Sie zusätzlich etwas wissen möchten, wenden Sie sich gern an:

Studiendurchführende:

Laura Birke
Gothlandstraße 6, 23558 Lübeck
Tel.: 0451-48096801
E-Mail: laura.birke@student.uni-luebeck.de

Studienleitung:

Prof. Dr. Katharina Röse
Institut für Gesundheitswissenschaft,
Leiterin Fachbereich Ergotherapie
Professur für Ergotherapie

Universität zu Lübeck
Ratzeburger Allee 160, Gebäude 58.600,
23562 Lübeck
Tel.: +49 451 3101 8590
E-Mail: katharina.roese@uni-luebeck.de

Zur Teilnahme an der Studie lade ich Sie herzlich ein und freue mich auf die Zusammenarbeit.

Worum geht's?

Ziel dieses Forschungsprojektes ist es herauszufinden, inwiefern Frauen und Familien Unterstützung und Beratung in Bezug auf die Förderung des Stillens/ der Muttermilchernährung ihres Kindes mit LKGS erfahren (haben) und wie sie diese erleben oder erlebt haben. Wie und durch wen kann die Betreuung, Aufklärung und Unterstützung der Familien in Zukunft verbessert werden?

Wen suche ich?

Ich suche Frauen/ Mütter, die bereit sind, mir Ihre Erfahrungen und Erlebnisse zum Thema Stillen/ Ernährung ihres Kindes mit LKGS mitzuteilen. Dabei sollen die Kinder keine abweichenden

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Spaltbildungen und keine weiteren Erkrankungen oder Behinderungen aufweisen. Sie können teilnehmen, wenn Ihr Kind noch keine Spalt-Operation hatte. Somit kann ich im Interview einen sehr frühen Zeitraum erfassen. Des Weiteren sollen die Kinder nicht ausschließlich mit Formula-Nahrung/ Muttermilchersatznahrung ernährt werden. Das heißt, dass Sie Erfahrung mit Muttermilchernahrung (an der Brust oder abgepumpt und alternativ gefüttert) haben sollten.

Was wird gemacht?

Ich werde mit Ihnen ein Online-Interview führen, das anhand des Softwareprogrammes Cisco-Webex Webex laufen soll. Dafür wird Ihnen im Vorfeld ein Kurzfragebogen (per E-Mail oder Post), mit einigen Fragen zu Ihrer Person/ Situation, die während des Interviews nicht mehr erfragt werden, zugeschickt. Den Kurzfragebogen senden Sie bitte vor dem Interview an mich zurück. Danach werde ich mit Ihnen ein Termin für das Interview vereinbaren, und Ihnen ein Link dafür per Mail zuschicken. Zu dem vereinbarten Interviewtermin müssen Sie dann nur den Link anklicken und los geht's. Es ist also nicht notwendig, dass Sie sich ein Programm oder ähnliches herunterladen müssen. Das Interview wird mit dem Softwareprogramm und zusätzlich mit einem Tonträger aufgenommen und später verschriftlicht, um die anschließende Datenauswertung zu vereinfachen.

In dem Interview werde ich Ihnen Fragen zu Ihren Erfahrungen mit dem Stillen bzw. der Muttermilchernahrung Ihres Kindes und zur Unterstützung, die Sie diesbezüglich durch Ihre Hebamme oder andere Personen/ Institutionen erfahren (haben) stellen, da dies im Fokus des Projekts steht. Auch Fragen, die im Zusammenhang mit diesem Thema stehen, werden eine Rolle spielen. So zum Beispiel Fragen, die die Schwangerschaft oder auch die Zeit nach der Geburt betreffen. Wenn Sie sich mit der Beantwortung einer Frage unwohl fühlen, können Sie selbstverständlich die Beantwortung ablehnen. Zudem haben Sie die Möglichkeit jederzeit und ohne Angabe von Gründen das Interview abubrechen.

Wann, Wo, Wie?

Wenn Sie sich dazu entschlossen haben, an der Studie teilzunehmen, unterschreiben Sie bitte die beigefügte Einwilligungserklärung und füllen sie den beigefügten Kurzfragebogen aus. Senden Sie die unterschriebene Einwilligungserklärung und den ausgefüllten Fragebogen an meine oben genannte Kontaktadresse so bald als möglich (mit dem beigefügten Rücksendeumschlag oder per Mail) an mich zurück. Ich werde mich anschließend bei Ihnen melden, um mit Ihnen einen zeitnahen Termin für das Interview zu vereinbaren. Das Interview wird circa 1 Stunde in Anspruch nehmen. Es wäre gut, wenn Sie für diese Zeit einen ruhigen, ungestörten Raum zur Verfügung haben. Am Ende meiner Arbeit werden Sie die Ergebnisse zugeschickt bekommen.

Für die Teilnahme an der Studie entstehen für Sie keine Kosten.

Was haben Sie davon?

Sie können mit Ihrer Teilnahme, Ihren Erfahrungen und Ihrem Wissen einen Beitrag für die Wissenschaft leisten, indem Sie Ihre eigenen, persönlichen Perspektiven darstellen. Des Weiteren kann durch diese und eventuell nachfolgende Forschungsarbeiten die Betreuung, Unterstützung und die Aufklärung rund um das Thema Stillen/ Muttermilchernährung in Zukunft weiter angeregt werden.

Durch die Teilnahme an dem Interview besteht prinzipiell kein Risiko einer psychischen oder physischen Belastung. Jedoch kann es sein, dass durch einige Fragen vergangene Geschehnisse oder Gedanken, die Sie belasten können, zum Tragen kommen. Sie können sich in diesem Fall jederzeit an mich oder an die Studienleitung wenden. Ich werde Ihnen weiterhin anbieten, eine Pause zu machen, die Aufnahme zu stoppen oder das Interview zu einem späteren Zeitpunkt fortzusetzen.

Als Dank für Ihre Teilnahme bekommen Sie ein kleines Geschenk, mit Probepackungen.

Was ist, wenn Sie nicht teilnehmen möchten?

Die Teilnahme an dieser Studie und die Einwilligung zur Verarbeitung Ihrer Daten ist freiwillig. Sie müssen also nicht teilnehmen. Auch nach erteilter Einwilligung können Sie jederzeit ohne Angabe von Gründen die Teilnahme an der Studie beenden, ohne dass Ihnen dadurch Nachteile entstehen. Sie haben das Recht, Auskunft über die Sie betreffenden Daten zu erhalten, auch in Form einer unentgeltlichen Kopie. Darüber hinaus können Sie die Berichtigung oder Löschung Ihrer Daten verlangen. Dazu wenden Sie sich bitte an: mich (Laura Birke) oder Frau Prof. Dr. Katharina Röse.

Wenn Sie bei Widerruf nicht auf das Löschen Ihrer bisher erhobenen Daten bestehen, werden diese unwiderruflich anonymisiert, das heißt eine Zuordnung zu Ihrer Person ist nicht mehr möglich.

Was passiert mit Ihren Daten?

Alle Informationen zu Ihrer Teilnahme werden ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke dieser Studie und in Übereinstimmung mit den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen im Sinne der europäischen Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO) genutzt. Erhoben werden Daten, die Ihre familiäre Situation betreffen (beispielsweise Kinderanzahl, Partnerschaft, Umfeld), aber auch Fragen, die sich rund um Schwangerschaft, Geburt und Stillzeit bewegen. Das Hauptaugenmerk liegt dabei auf Fragen zum Stillen bzw. zur Ernährung ihres Kindes. Wir versichern Ihnen, dass wir Ihre personenbezogenen Daten (aufgezeichnete und verschriftliche Interviews, Einwilligungserklärung, ergänzender Kurzfragebogen und das Interviewprotokoll) sowie alle Ergebnisse streng vertraulich behandeln. Zugriff auf Ihre Daten haben nur Mitarbeiter der Studie. Das sind: Laura Birke, Bachelorabsolventin; Prof. Dr. Katharina Röse, Studienverantwortliche/ Erstbetreuung; Prof. Dr. Katja Stahl, Zweitbetreuung. Diese Personen sind zur Verschwiegenheit verpflichtet. Die Daten sind vor fremden Zugriff geschützt. Um Ihre

Persönlichkeitsrechte zu wahren, werden alle erhobenen Daten mit einer Identifikationsnummer (ID-Nummer) versehen. Es wird eine separate Datei (Schlüsseldatei) angelegt. Diese Schlüsseldatei enthält die Zuordnung der ID-Nummer zu Ihrem Namen und Ihrer Adresse. Die Schlüsseldatei wird angelegt, falls sich bedeutsame Rückfragen zu den Daten ergeben, oder Sie an der Studie nicht mehr teilnehmen möchten und die Löschung der bis dahin gesammelten Daten verlangen. Diese Schlüsseldatei wird getrennt von den Studiendaten in einem separaten Ordner gespeichert. Das aufgezeichnete Interview wird beim Verschriftlichen pseudonymisiert und dementsprechend gespeichert. „Pseudonymisiert“ bedeutet, dass die Gesprächsinhalte nicht mit dem Namen der teilnehmenden Person, sondern mit einer Identifikationsnummer (ID-Nummer) versehen werden. Die Audiodatei des Interviews und die Schlüsseldatei werden von der Studierenden nach Abschluss der Bachelorarbeit gelöscht. Alle anderen Daten werden von der Erstbetreuerin der Bachelorarbeit von der Cloud auf einen externen passwortgeschützten Datenträger übertragen und in einem verschlossenen Schrank des Instituts für Gesundheitswissenschaften (IFG) aufbewahrt. Damit sind die Ihre Person identifizierenden Daten gelöscht und die und die verschriftlichten Daten anonymisiert. Ebenso wird die unterschriebene Einwilligungserklärung in einem verschlossenen Schrank des IFG getrennt von den erhobenen Daten aufbewahrt. Die Einwilligungserklärung und die verschriftlichten Interviews werden nach frühestens 10 Jahren nach guter klinischer Praxis und Berufsordnung für Ärzte gelöscht.

Darüber hinaus gelten folgende Regelungen:

1. Bei Fragen zur Erhebung oder Verwendung Ihrer Daten wenden Sie sich bitte an die Datenverarbeitung verantwortliche Person:

- *Laura Birke (692502)*
Studiengang Hebammenwissenschaft, B.Sc. Universität zu Lübeck
Gothlandstraße 6
23558 Lübeck
Tel.: +49 451 48096801
E-Mail: laura.birke@student.uni-luebeck.de
- Prof. Dr. Katharina Röse
Institut für Gesundheitswissenschaft, Leiterin Fachbereich Ergotherapie
Professur für Ergotherapie
Universität zu Lübeck
Ratzeburger Allee 160, Gebäude 58.600, 23562 Lübeck
Tel.: +49 451 3101 8590
E-Mail: katharina.roese@uni-luebeck.de

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

2. Wenn Sie Bedenken hinsichtlich des Umgangs mit Ihren personenbezogenen Daten haben, wenden Sie sich an den Datenschutzbeauftragten der Universität zu Lübeck:

- x-tention Informationstechnologie GmbH
Margot-Becke-Ring 37
69124 Heidelberg
Tel.: +49 451 3101 1903
E-Mail: datenschutz@uni-luebeck.de

Sie können sich mit einer Beschwerde auch an die zuständige Datenschutzaufsichtsbehörde wenden:

- Unabhängiges Landeszentrum für Datenschutz Schleswig-Holstein, Holstenstraße 98,
24103 Kiel, E-Mail: mail@datenschutzzentrum.de

3. Sie haben das Recht, Ihre bereits erteilte Einwilligung oder Ihr bereits bekundetes Teilnahmeinteresse jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne Nachteile für Sie zu widerrufen. Falls Sie dieses Recht wahrnehmen möchten, informieren Sie bitte die für die Datenverarbeitung verantwortliche Person: Laura Birke oder Prof. Dr. Katharina Röse (Kontaktdaten unter Punkt 1). Sie wird auf Wunsch bereits erhobene Daten löschen.

Kontaktpersonen bei Fragen und beim Auftreten von Schwierigkeiten

Bei Fragen oder auftretenden Schwierigkeiten können Sie die Studienverantwortlichen jederzeit unter den auf Seite 1 angegebenen Kontaktadressen kontaktieren.

Über Ihre Teilnahme an diesem Forschungsprojekt würde ich mich sehr freuen.

06.05.2022



Laura Birke

Studierende der Hebammenwissenschaft B.Sc.

Anh. 10: Einwilligungserklärung

Universität zu Lübeck
Institut für Gesundheitswissenschaften
Fachbereich Hebammenwissenschaft
Ratzeburger Allee 160
23562 Lübeck

Laura Birke
Studentin der Hebammenwissenschaft & Studiendurchführende

Gothlandstr. 6, 23558 Lübeck
Tel.: +49 451 48096801
laura.birke@student.uni-luebeck.de

Einwilligungserklärung

Erfahrungen von Müttern mit der Unterstützung in Bezug auf das Stillen ihrer Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Hiermit erkläre ich, Frau/ Herr _____

Geburtsdatum: _____

dass ich an der Studie „Erfahrungen von Müttern mit der Unterstützung in Bezug auf das Stillen ihrer Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte“ teilnehmen möchte. Ich wurde darauf hingewiesen, dass meine Teilnahme freiwillig ist und dass ich das Recht habe, diese jederzeit ohne Angabe von Gründen zu beenden, ohne dass mir dadurch Nachteile entstehen. Ich hatte Gelegenheit alle meine Fragen zu stellen. Diese wurden zufriedenstellend und vollständig beantwortet. Ich wurde durch *Birke, Laura*; laura.birke@student.uni-luebeck.de über die Studie informiert. Ich habe die schriftliche Studieninformation/ Information für Studienteilnehmende erhalten, gelesen und verstanden. Ich wurde ausführlich über das Ziel und den Verlauf der Studie, Chancen und Risiken der Behandlung, meine Rechte und Pflichten und die Freiwilligkeit der Teilnahme aufgeklärt.

Ich bin mit der Erhebung und Speicherung der in der Studieninformation genannten Daten, insbesondere der sensiblen personenbezogenen Daten einverstanden. Ich bin über das Vorgehen bei der Auswertung der persönlichen Interviews informiert worden. Ich erkläre mich bereit, das Interview zu geben und bin damit einverstanden, dass es aufgenommen, abgetippt, anonymisiert und ausgewertet wird. Ich wurde über die Möglichkeiten eines Auskunfts- sowie Widerspruchsrechtes informiert.

Ort, Datum

Unterschrift

Anh. 11: Interviewprotokoll

Interviewprotokollbogen

Interview Code Nr.:

Ausgefüllt von (Name Student*in):

Interviewer*in: Beobachter*in:	Ort: online	Datum:	Dauer:
Interviewte*r (Pseudonym):	Beruf:	Alter:	Geschlecht:
Erstkontakt durch:			
Teilnahmemotivation:			
Selbstwahrnehmung Interviewer*in bzw. Beobachter*in:			
Situative Aspekte des Interviews:			
Gesprächsinhalte vor dem Interview:			
Gesprächsinhalte nach dem Interview:			
Wahrnehmung über nonverbale Aspekte:			
Schwerpunktsetzung durch Interviewte*n:			
Spontane thematische Äußerungen:			

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Interpretationsideen:	
Schwierige Passagen:	
Sonstiges:	

Anh. 12: Ausdifferenziertes Kategoriensystem

Tabellarische Darstellung des ausdifferenzierten Kategoriensystems

Name der Kategorie	HK 1: Unterstützung durch Vorsorge-/Wochenbett-Hebamme und/oder Stillberaterin	HK 2: Unterstützung durch Ärzt*innen/Krankenhäuser	HK 3: Unterstützung durch Krankenhauspersonal	HK 4: Unterstützung durch Familie und Freunde	HK 5: Weitere Netzwerke/Hilfsmittel zur Unterstützung beim Stillen	HK 6: Weitere Unterstützungsmaßnahmen außerhalb des Stillens
Inhaltliche Beschreibung	Alle Aspekte, die die allgemeine Unterstützung durch die Vorsorge-/Wochenbett-Hebamme und/oder Stillberaterin in Bezug auf das Stillen betreffen, sowohl positiver als auch negativer Art. Des Weiteren werden Aspekte zu Wünschen und Verbesserungsvorschlägen der Frauen bezüglich des Stillens an die Hebamme und/oder Stillberatung genannt.	Alle Aspekte, die die Unterstützung beim Stillen durch Ärzt*innen im Krankenhaus, Krankenhäuser/ Spaltzentren oder Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) beschreiben, im positiven, wie im negativen Sinne, sowie Wünsche und Verbesserungsvorschläge der Frauen bezüglich des Stillens an Ärzt*innen/ das Krankenhaus, SPZ oder Spaltzentren.	Alle Aspekte, die die Unterstützung durch das Krankenhauspersonal (Hebammen, Schwestern/Pfleger, Schwestern vom Spaltzentrum) zum Thema Stillen beinhalten, sowohl im positiven als auch im negativen Sinne. Des Weiteren werden Wünsche und Verbesserungsvorschläge der Frauen bezüglich des Stillens an das Krankenhaus Personal beschrieben.	Alle Aspekte, die die Unterstützung beim Stillen/ Ernährung durch Familienmitglieder, Freunde oder Bekannte/ Umfeld beschreibt. Im positiven, sowie negativen Sinne, sowie Wünsche und Verbesserungsvorschläge der Frauen bezüglich des Stillens an die Familie/ Freunde/ Umfeld.	Alle Aspekte, die weiterhin zum Stillen durch andere Netzwerke/ Hilfsmittel beschrieben werden, im Positiven, wie auch Negativem. Sowie Wünsche und Verbesserungsvorschläge der Frauen zum Thema Stillen an die jeweiligen Netzwerke.	Es werden alle weiteren Unterstützungsmöglichkeiten erfasst, die sich nicht auf das Thema Stillen beziehen . Sie können positiv sowie negativ ausfallen. Auch die Wünsche oder Verbesserungsvorschläge, die Frauen dazu äußern, werden miteinbezogen.
Anwendung der Kategorie	Beispielsweise über die Erfahrung, die Erreichbarkeit, die Angebote/ Methoden etc.	Zum Beispiel Aspekte wie physische und psychische Unterstützung, Aufklärung, Beibringen bestimmter Handgriffe/ Methoden, Untersuchungen, Erfahrung etc.	Zum Beispiel Zeit für die Frauen/ Familien, Erklärungen, Empathie etc.	Beispielsweise Zeit, „da sein“, Erfahrungen, Nahrungsaufbereitung, Reinigung von Materialien, Hilfe beim Stillen/ Füttern etc.	Beispielsweise Unterstützung durch Informationsmaterial/ Medien, gegenseitigen Erfahrungsaustausch, Vereine, eigene Erfahrung und Motivation etc.	Aspekte wie emotionale/mentale Unterstützung, Entlastung, Informationsweitergabe, Empathie, Unterstützung im Alltag, Unterstützung durch Fachpersonal etc.

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

<p>Beispiele für Anwendungen</p>	<p>"[...] hat mir die ganzen Utensilien eben gebracht mit den Spritzen, Schläuchen, <i>Fingerfeeder</i> und so ähm (.) organisiert ähm, hat mir noch ein anderes Stillkissen mitgebracht, was total gut war, besser als das, was ich selber hatte ähm dass er da besser liegen kann (.) und eben hat sich sehr viel Zeit genommen immer für uns und ich konnt' sie auch jederzeit anschreiben und sie hat sich dann so schnell wie möglich halt zurückgemeldet ähm also das war/ da hab' ich mich schon gut aufgehoben gefühlt [...]" (Interview_01, Pos. 88)</p> <p>"[...] da hab' ich mich schon gut aufgehoben gefühlt, aber trotzdem war halt irgendwie der Wunsch da, dass ich ähm gerne 'ne Hebamme gehabt hätte, die sich einfach/ die schon Erfahrungswerte hat und sich auskennt und ähm NICHT WIE ICH RUM-PROBIEREN MUSS [...]" (Interview_01, Pos. 88)</p>	<p>"Ähm also anders würde ich definitiv machen, dass ich mir eben ne Klinik aussuchen würde, wo die uns wirklich mit dem Stillen viel besser unterstützen können oder mit der Ernährung an sich. Ähm und das würde ich anders machen." (Interview_02, Pos. 89)</p> <p>"Ständig wurde mir Druck gemacht, dass sie bloß nicht abnehmen darf und sie muss, trinken trinken trinken und sie hatte ja so Probleme. (.) Und man war NUR unter Druck, ne also dann ist sie beim Trinken eingeschlafen und ach, es war so anstrengend und das wurde zu Hause wirklich erst leichter." (Interview_03, Pos. 27)</p> <p>"Also mehr kam da nicht. Nur dass der Haberman benutzt werden kann, dass sie eine Platte kriegen wird. Also der Facharzt hat uns darüber aufgeklärt, dass die Platte NICHT beim Trinken hilft, im Gegenteil, aber das</p>	<p>"[...] ja aber ansonsten zum Stillen an sich, wie man ihn jetzt richtig anlegt und so, dass hat mir niemand gezeigt ja da war ich echt so'n (.) (bisschen?) auf mich allein gestellt und das fand ich tatsächlich schwierig, weil (.) ja weiß nich (.) oder ich wusste halt einfach nicht, wie es funktioniert. und ich hatte in dem Moment nich so (..) die Sicherheit ähm das ich das schon kann, einfach weil die Natur das so eingerichtet hat, dass Mutter und Kind das irgendwie miteinander hinbekommen [...]" (Interview_01, Pos. 53)</p> <p>"Und dann habe ich mit der EINZIGEN Schwester, die sich dort mit Spaltenkindern auskannte, dann versucht zu füttern. Aber Lisa hat das ziemlich schnell zum Glück verstanden, (.) wie das geht." (Interview_03, Pos. 22)</p> <p>"Also generell sicherlich eine zehn von zehn aber bezüglich Lippen-Kiefer-</p>	<p>"Also wir sind wirklich auf uns gestellt. Freunde haben zwar Hilfe angeboten, aber wir dachten immer, füttern können sie sie nicht, (.) eigentlich ist es alles was, was wir alleine irgendwie hinkriegen wollen und MÜSSEN ähm nee wir waren auf uns gestellt, aber zu zweit ist es eigentlich sehr sehr schwer machbar." (Interview_03, Pos. 65)</p> <p>"Und dann eben mit der einen Hand musste ich dann immer die Brust so formen, dass sie sie eben die Spalte so abdeckt und mit der anderen das Köpfchen halten, da war keine Hand mehr frei irgendwie noch eine Spritze oder irgendwas zu machen, das hat dann mein Mann gemacht oder die Schwester." (Interview_04, Pos. 79)</p> <p>"[...] und habe mit Freundinnen oder der Familie drüber gesprochen, also mit Frauen, die schon entbunden hatten, ähm und mir</p>	<p>"[...] ich hatte dann irgendwann ein Punkt so im März, wo ich ähm (.) also gar nicht mal/ also ich war dann/ ich konnte dann nicht noch mit noch mehr Quellen sprechen ehrlich gesagt. also ich hatte (unv.) dann das Gefühl, ich hab' jetzt ein gutes Netzwerk, ich war jetzt ganz gut informiert und ich wollt' jetzt nicht noch drei Netz/ weitere Dinge aufmachen so ähm und von daher, dabei ist es dann geblieben. Aber da hab' ich mich rundum informiert gefühlt und auch wohlgeföhlt mit dem Netzwerk dann, ja. (Interview_02, Pos. 10)</p> <p>"Also alle die ich jetzt kenne, das sind zwei von denen habe ich jetzt nichts für mich mitnehmen können, weil die alle schwierigere Situationen hatten als wir, auch mit Magensonde nach Hause gekommen und sowas alles. Ähm genau, aber es hilft ja trotzdem dann der</p>	<p>"[...] und die hat mich so ein bisschen in der Schwangerschaft begleitet [...] und ähm also vor kurzem hab ich erfahren das nennt sich Emotionelle Erste Hilfe, was sie da macht, und das tat mir total gut. Also das war so'n bisschen Körperarbeit [...] gemacht und einfach so halt gesprochen wie's mir geht und was grad so für Themen anstehen. Das war total hilfreich ähm und das hat mir dann zum Schluss halt auch ähm als ich erfahren hab ähm das das/, das der Paul mit der Spalte auf die Welt kommt hat mir das da halt auch total viel geholfen." (Interview_01, Pos. 14)</p> <p>"[...] also mir hat wirklich als einziges diese Reportage geholfen, zu sehen: anderen Müttern geht es so, in anderen Kliniken, auch in der Hamburger großen Klinik passiert das. Und ich bin nicht hyper-sensibel oder irgendwas, oder dem nicht gewachsen, so einer</p>
----------------------------------	---	--	--	--	---	--

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

	<p>"Ähm eher nicht so// hilfreich muss ich sagen. Genau, weil weil Sie ja doch sehr darauf erpicht ist, dass man eben ähm also klar mit dem Brustnah, das hat sie dann auch akzeptiert so. Ich glaube das ist auch ehrlich ges/ ich glaube das ist einfach für Frauen, die noch nie ein Baby gestillt haben, ist es auch einfach (kopfschüttelnd)/ also sicherlich ist es machbar aber einfach unglaublich schwierig, wenn man überhaupt nicht weiß, wie Stillen funktioniert, wie sollst du dann ein sogunfähiges Kind stillen? Ähm und ähm ja und halt, dass sie halt eben so sehr darauf erpicht ist, dass man halt nicht den Haberman nimmt, sondern andere Flaschen. Man hat aber einfach keine Zeit sich damit auseinander zu setzen [...]" (Interview_02, Pos. 84-85)</p>	<p>sie wichtig ist für die kieferorthopädische Seite. Die anderen, also der Kinderarzt kannte sich nicht aus, das hat er auch gesagt, der war dann dabei als Frau Doktor (Name XY) uns besucht hat. Frau Doktor (Name XY) war die Einzige, die sehr aufklärend war, die gesagt hat welche OPs anstehen, die gesagt hat, dass es verschiedene Ernährungsmöglichkeiten gibt, dass das alles machbar ist. Der Chefarzt der Kinderklinik kannte sich glaube ich auch nicht besonders aus [...]" (Interview_03, Pos. 32-33)</p>	<p>Gaumenspalte eine zwei von zehn. Also das war/ da waren die also gar nicht drauf vorbereitet tatsächlich, ja. [...] ähm aber dort, obwohl das schon wirklich eins der größeren Kliniken ist, war's halt einfach nicht so [...]" (Interview_02, Pos. 44)</p> <p>"Aber im Krankenhaus war es nicht hinzukriegen und ich hab' auch keine Beratung, ich hab' nichts bekommen. Auch nicht, wie ich es anregen kann, nichts. Ja." (Interview_03, Pos. 44)</p>	<p>wurden dann immer so Stillhütchen empfohlen, weil alle meinten, dass es hart ist und man sollte gucken, ob man vielleicht Stillh/. Also ja, das war alles was ich dann so wusste: ok Stillhütchen sind wichtig und ich will's probieren und ich sollte so entspannt wie möglich rangehen." (Interview_03, Pos. 9)</p> <p>"Es ist ja was, wo man noch wenig Informationen kriegt oder auch wenig Erfahrung von jetzt Befreundeten oder von Eltern oder so haben kann." (Interview_04, Pos. 116)</p>	<p>Erfahrungsaustausch." (Interview_04, Pos. 124)</p> <p>"[...] die Wolfgang-Rosenthal-Gesellschaft war wirklich sehr hilfreich ähm und das habe ich sozusagen als Ausgangspunkt auch gehabt auch gerade so dieses Stillheft also das Stillen war tatsächlich so mein Hauptpunkt in der Schwangerschaft, was mir wichtig war." (Interview_04, Pos. 22)</p>	<p>Entbindung [...]" (Interview_03, Pos. 96)</p> <p>"[...] mein Mann hat sich zum Glück mit Haushalt und ums Essen und so gekümmert. Der war die ersten sechs Wochen zu Hause, Gott sei Dank." (Interview_01, Pos. 82)</p> <p>"Dann hat dieser Chefarzt, kam mit 'ner riesen <i>Entourage</i> mit lauter angehenden Ärzten rein, die sich alle überhaupt nicht vorgestellt haben, das waren fünf Leute in diesem Raum, das Kind schlief, die wurde schlafend aus diesem Bett gehievt, auf die Wickelaufgabe gepackt, dann wachte sie auf, war noch GANZ glücklich. Dann SCHIEBT der ihr sofort diese Platte in den Mund (in Rage, aufgebracht), sie fing an zu schreien, und ging mit der ganzen <i>Entourage</i> und hat sie wieder ins Bett gelegt und war fertig." (Interview_03, Pos. 40)</p>
--	--	--	--	---	--	---

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

<p>Abgrenzungen zu anderen Kategorien</p>	<p>Die Kategorie wird nicht kodiert, sobald Inhalte, die nicht das Stillen betreffen, genannt werden. In diesem Fall wird die Kategorie "Weitere Unterstützungsmaßnahmen außerhalb des Stillens" verwendet.</p> <p><u>Bsp.:</u> "Ja, ja. Die Stillberaterin hat auch Rückbildung mit mir gemacht. (.) Ich bin da nicht so ganz da hinterher, aber (lachen). Aber sie hat ein Video mit mir gemacht, sie hat mir die Übungen gegeben, ja." (Interview_03, Pos. 71)</p>	<p>Die Kategorie wird nicht kodiert, wenn Aspekte, die nicht das Stillen betreffen genannt werden. In diesem Fall wird die Kategorie „Weitere Unterstützungsmaßnahmen außerhalb des Stillens“ verwendet.</p> <p><u>Bsp.:</u> "[...] mit dem Arzt ähm gabs dann da jetzt nich ´n näheres Gespräch oder so. der hat mich halt fachlich aufgeklärt und mir ganz genau erklärt was er da jetzt alles sieht am Ultraschall und das tat einerseits gut, weil man das dann so im Kopf, also getrennt von den Emotionen so ´n bisschen verarbeiten konnte. ähm weil ich glaub ansonsten hätt´ich komplett losgeheult dann wär gar nix mehr möglich gewesen (lachen) in dem Moment ähm (.) ja." (Interview_01, Pos. 16)</p>	<p>Die Kategorie wird nicht kodiert, sobald Aspekte, die nicht die Stillunterstützung beschreiben, auftreten. Hier wird die Kategorie „Weitere Unterstützungsmaßnahmen außerhalb des Stillens“ angewendet.</p> <p><u>Bsp.:</u> "[...] dann hab´ich glaub´ich, genau eine Eiseninfusion noch bekommen, das musste ich auch hundertmal sagen, dass ich eine Autoimmunerkkrankung habe, das heißt ich kann nicht B12 und Eisen aufnehmen, ich muss das über die Venen bekommen, anders geht es bei mir nicht. Und hundert Mal haben die mir Eisentabletten hingestellt, weil das ähm nicht ernst genommen wurde und dann hab´ich irgendwann diese Infusion bekommen und dann ging´s ein bisschen besser und das war´s." (Interview_03, Pos. 38)</p>	<p>Die Kategorie wird nicht kodiert, wenn sie Aspekte beinhaltet, die nicht das Thema Stillen betreffen. In diesem Fall wird die Kategorie: „Weitere Unterstützungsmaßnahmen außerhalb des Stillens“ verwendet.</p> <p><u>Bsp.:</u> "Ähm (.) und (.) ´ne Freundin hat mich dahin begleitet, ich war also nicht allein und das war dann gut, als wir aus der Praxis raus sind konnt´ich halt mit Ihr das alles besprechen und Sie hat mich in den Arm genommen und dann/ das tat richtig gut ja dann konnt´ich auch losheulen und die Emotionen rauslassen [...]" (Interview 01, Pos. 16)</p>	<p>Die Kategorie wird nicht kodiert, wenn Aspekte außerhalb der Stillunterstützung auftreten. Diese Aspekte werden in der Kategorie „Weitere Unterstützungsmaßnahmen außerhalb des Stillens“ codiert.</p> <p><u>Bsp.:</u> "Ähm na wir hatten na diese ganzen Informationen quasi zum Behinderungsgrad zum Pflegegeld und ähm was haben wir noch beantragt? Ja ich glaube die Dinge. Also das hat natürlich sehr geholfen, aber da sind wir ja jetzt erst am Anfang, also wir haben jetzt die Anträge gestellt und dann werden wir jetzt mal gucken, was passiert." (Interview_02, Pos. 78)</p>	<p>Die Kategorie wird nicht kodiert, sobald Inhalte zum Thema Stillen genannt werden. In diesem Fall werden diese Inhalte anderen Haupt-/ Subkategorien zugeordnet.</p> <p><u>Bsp.:</u> "[...] und das Einzige, was Sie gesagt haben, ähm es wär/ ich kann ihn gern an die Brust anlegen jederzeit (.) aber letztendlich war ich dann mir selber überlassen, wenn ich das gemacht hab´ [...]" (Interview_01, Pos. 66)</p>
<p>Ideen für Subkategorien (deduktiv)</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Beratungsgespräch - Praktische Unterstützung 	<ul style="list-style-type: none"> - Beratungsgespräch - Praktische Unterstützung 	<ul style="list-style-type: none"> - Beratungsgespräch - Praktische Unterstützung 	<ul style="list-style-type: none"> - Beratungsgespräch - Praktische Unterstützung 	<ul style="list-style-type: none"> - Selbsthilfvereinigung - Andere Betroffene - Medien 	<ul style="list-style-type: none"> - Andere Betroffene - Angebote/ Kurse - Fachliche Informationen/ Medien

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

	<ul style="list-style-type: none"> - Angebote/ Kurse für betroffene Eltern - Wünsche und/ oder Verbesserungsvorschläge/ Empfehlungen der Frauen 	<ul style="list-style-type: none"> - Wünsche und/ oder Verbesserungsvorschläge/ Empfehlungen der Frauen 	<ul style="list-style-type: none"> - Wünsche und/ oder Verbesserungsvorschläge/ Empfehlungen der Frauen 	<ul style="list-style-type: none"> - Wünsche und/ oder Verbesserungsvorschläge/ Empfehlungen der Frauen 	<ul style="list-style-type: none"> - Wünsche und/ oder Verbesserungsvorschläge/ Empfehlungen der Frauen 	<ul style="list-style-type: none"> - Familie/ Freunde - Praktische Tätigkeiten - Emotionale-Erste-Hilfe - Fachpersonal - Wünsche und/ oder Verbesserungsvorschläge/ Empfehlungen der Frauen - Sonstiges
Subkategorien (induktiv entstanden)	/	- Organisation	/	/	<ul style="list-style-type: none"> - Frau selbst als Unterstützung: Stillen, na klar?! - Alternative Fütterungsmittel 	<p>„Sub-Sub-Kategorien“ zu</p> <p>a) Emotionale Erste Hilfe:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hebamme/ Stillberatung - Ärzt*innen (KH)/ KH-Personal/ KH/ Spaltzentrum - Familie/ Freunde/ Umfeld - Andere Betroffene - Sonstiges <p>b) Fachpersonal:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hebamme/ Stillberatung - Ärzt*innen (KH) - Krankenhaus/ Spaltzentrum - KH-Personal - Frauenärzt*in - Pränataldiagnostik <p>c) Wünsche u./ o. Verbesserungsvorschläge der Frauen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Hebamme/ Stillberatung - Ärzt*innen (SWS u. KH)/ KH-Personal - Familie/ Freunde - weitere Netzwerke - fachliche Informationen - Sonstiges

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Tabellarische Darstellung der Subkategorien

Subkategorien zu „HK 1“	Kurze Definition	Beispiele
Beratungsgespräch (d)	Umfasst die Beratung/Empfehlung oder Informationsgespräche, die die Frauen zum Thema Stillen durch die Hebamme und/oder Stillberaterin erhalten haben. Dabei können verschiedene Themen als auch verschiedene Arten der Informationsweitergabe beschrieben werden.	<ul style="list-style-type: none"> - Telefon - Videocall - Informationen über bestimmte „Still-Themen“
Praktische Unterstützung (d)	Beschreibt die Anwendung von praktischen Maßnahmen, um das Stillen der Frauen durch die Hebamme oder Stillberaterin zu unterstützen.	<ul style="list-style-type: none"> - Hilfe beim Anlegen/Füttern - Zeigen des Umgangs mit altern. Fütterungsmethoden - Besorgung des Still-/Fütterungsmaterials
Angebote/Kurse für betroffenen Eltern (d)	Umfasst die Unterstützung durch die Hebamme und/ oder Stillberaterin, der angebotenen Kurse, die Themen zum Stillen/Ernährung enthalten.	<ul style="list-style-type: none"> - Still- und Ernährungsworkshop - Geburtsvorbereitungskurs
Wünsche und/oder Verbesserungsvorschläge/Empfehlungen der Frauen (d)	Beschreibt Wünsche/Bedürfnisse und/oder Verbesserungsvorschläge/Empfehlungen, die Frauen bezüglich der Hebamme oder Stillberatung zum Thema Stillen äußern.	<ul style="list-style-type: none"> - Erfahrungswerte - Beratung zur Pre-Nahrung - Vorbereitung in der Schwangerschaft - Kurse - Flächendeckendes Fachpersonal
Subkategorien zu „HK 2“	Kurze Definition	Beispiele
Beratungsgespräch (d)	Umfasst die Beratung, die die Frauen zum Thema Stillen und Ernährung durch die Ärzt*innen im Krankenhaus/ Spaltzentrum/SPZ erhalten haben.	<ul style="list-style-type: none"> - telefonische Beratung in der Schwangerschaft - Erhalt von Informationen im Krankenhaus
Praktische Unterstützung (d)	Beschreibt die Anwendung von praktischen Maßnahmen, um das Stillen der Frauen durch die Ärzt*innen im Krankenhaus/Spaltzentrum/SPZ zu unterstützen.	<ul style="list-style-type: none"> - Hilfe beim Anlegen/Füttern - Zeigen des Umgangs mit altern. Fütterungsmethoden
Organisation (i)	Umfasst die Unterstützung, die die Frauen beim Stillen oder Ernähren ihres Kindes durch die Organisation im Krankenhaus beschreiben.	<ul style="list-style-type: none"> - Faktor Zeit - Milchpumpen
Wünsche und/oder Verbesserungsvorschläge/Empfehlungen der Frauen (d)	Beschreibt Wünsche/Bedürfnisse und/oder Verbesserungsvorschläge/Empfehlungen, die Frauen	<ul style="list-style-type: none"> - Aufklärung/Informationsvermittlung - Ansprechpartner

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

	bezüglich der Ärzt*innen im Krankenhaus Spaltzentrum/SPZ zum Thema Stillen äußern.	- Vorbereitung in der Schwangerschaft
Subkategorien zu „HK 3“	Kurze Definition	Beispiele
Beratungsgespräch (d)	Umfasst die Beratung, die die Frauen zum Thema Stillen durch das Krankenhauspersonal erhalten haben.	- Faktor Zeit und Personal - Erfahrung - Informationsvermittlung
Praktische Unterstützung (d)	Beschreibt die Anwendung von praktischen Maßnahmen, um das Stillen der Frauen durch das Krankenhauspersonal zu unterstützen.	- Hilfe/Anleitung beim Anlegen/Füttern - Zeigen des Umgangs mit altern. Fütterungsmethoden - erstes Anlegen - Zeit
Wünsche und/oder Verbesserungsvorschläge/Empfehlungen der Frauen (d)	Beschreibt Wünsche/ Bedürfnisse und/oder Verbesserungsvorschläge/Empfehlungen der Frauen, bezüglich des Krankenhauspersonals zum Thema Stillen .	- Gemeinsames Ausprobieren mehrere Methoden - konkrete Ansprechpartner - Einfühlsame Begleitung - Zeit
Subkategorien zu „HK 4“	Kurze Definition	Beispiele
Beratungsgespräch (d)	Umfasst die Beratung, die die Frauen zum Thema Stillen durch Freunde/Familie erhalten haben.	- Erfahrungsaustausch - Empfehlung - Kontaktmöglichkeiten
Praktische Unterstützung (d)	Beschreibt die Anwendung von praktischen Maßnahmen, um das Stillen der Frauen durch Familie/Freunde zu unterstützen.	- Hilfe beim Füttern - Hilfe beim Füttern/Nahrungszubereitung - Reinigen von Materialien - Materialbesorgung
Wünsche und/oder Verbesserungsvorschläge/Empfehlungen der Frauen (d)	Beschreibt Wünsche/Bedürfnisse oder Verbesserungsvorschläge/ Empfehlungen, die Frauen bezüglich Familie und/oder Freunde zum Thema Stillen/Ernährung äußern.	- Familienzimmer im KH - Freunde (mehr Unterstützung, außer dem/der Partner*in) - Familie generell
Subkategorien zu „HK 5“	Kurze Definition	Beispiele
Andere Betroffenen (d)	Beschreibt die Unterstützung beim Stillen durch andere Familien, die ebenfalls ein Kind mit einer LKGS haben.	- Erfahrungsaustausch - Ratschläge - Vorbilder - Informationsvermittlung

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Selbsthilfevereinigung (d)	Umfasst Unterstützung bezüglich des Stillens direkt von der Selbsthilfevereinigung.	- Übermitteltes/bestelltes Informationsmaterial - Mitgliedschaft
Medien (d)	Umfasst jegliche Unterstützung bezüglich des Stillens , die die Mütter oder Familien durch Medien erhalten haben.	Internet Bücher Infomaterial
Frau selbst als Unterstützung: Stillen, na klar?! (i)	Umfasst die Unterstützung bezüglich des Stillens durch die Interviewteilnehmenden selbst.	- Wunsch/Wille bezüglich Stillen/Motivation - frühere Erfahrungen - Selbstmotivation - Stress/Druck
Alternative Fütterungshilfsmittel (i)	Umfasst alle Aspekte der Unterstützung der Frauen beim Stillen/Ernährung durch verschiedene Fütterungsmethoden/-hilfsmittel.	- Fingerfeeding - Abpumpen - Spritze - Sonde
Wünsche und/oder Verbesserungsvorschläge/Empfehlungen der Frauen (d)	Beschreibt weitere Wünsche/Bedürfnisse und/oder Verbesserungsvorschläge/Empfehlungen, die Frauen bezüglich des Stillens äußern	- Vernetzung - Vorbereitung in der Schwangerschaft - Ansprechpartner
Subkategorien zu „HK 6“	Kurze Definition	Beispiele
Andere Betroffene (d)	Beschreibt die Unterstützung durch andere Betroffene außerhalb des Stillens.	- Erfahrungsaustausch - Ratschläge - Motivation - Ärzt*innen selbst als Betroffene - Verständnis
Angebote/Kurse (d)	Umfasst die Angebote oder Kurse, die die Frauen besucht haben, bei denen es nicht nur um das Thema Stillen ging.	- Geburtsvorbereitungskurs - Osteopathie
Fachliche Informationen (d)	Umfasst die Unterstützung der Frauen außerhalb des Stillens durch Medien/Informationsquellen.	- Selbsthilfevereinigung - Internet (Instagram, Google...) - Fernsehreportage
Familie/Freunde - Praktische Tätigkeiten im Alltag (d)	Beschreibt die praktische Unterstützung, die Frauen durch Familie/Freunde oder das Umfeld außerhalb des Stillens erhalten.	- Hilfe im Haushalt - Hilfe bei Betreuung der anderen Kinder - Fahr-Unterstützung (Taxi)
Emotionale Erste Hilfe (d)	Umfasst die mentale oder psychische Unterstützung, außerhalb des Stillens, die die Frauen durch	- Zuspruch - Emotionelle Erste Hilfe an sich

Unterstützung des Stillens bei Kindern mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

	verschiedene Personen/Institutionen erhalten haben.	<ul style="list-style-type: none"> - Reaktionen des Umfelds - Begleitung zu Arztterminen - Erfahrung anderer Betroffener
Fachpersonal (d)	Umfasst jegliche Unterstützungsmaßnahme für die Frauen außerhalb des Stillens/der Ernährung durch verschiedene Fachpersonen.	<ul style="list-style-type: none"> - Informationsweitergabe - Aufklärung/Beratung - Kontaktvermittlung
Wünsche und/oder Verbesserungsvorschläge/Empfehlungen der Frauen (d)	Umfasst Wünsche/Bedürfnisse und/ oder Verbesserungsvorschläge/Empfehlungen, die die Frauen außerhalb des Themas Stillen an verschiedene Personen/Institutionen äußern.	<ul style="list-style-type: none"> - Kommunikation - Einfühlungsvermögen/Empathie - Gründung von Elterninitiativen
Sonstiges (d)	Umfasst alle sonstigen Aspekte zur Unterstützung der Frauen außerhalb des Stillens.	<ul style="list-style-type: none"> - eigene Erfahrungen - Selbstheilung - positive Grundhaltung - Elternzeit/Beschäftigungsverbot

