

# SMILE STRONG

Leben, Lieben, Lachen  
mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte



# DU BIST NICHT ALLEIN.

## Diagnose Lippen-Kiefer-Gaumenspalte – und trotzdem wird am Ende alles gut

Wir alle werden diesen Tag nicht vergessen: den Tag der Diagnose. Den Tag, an dem das Wort Lippen-Kiefer-Gaumenspalte viel und gleichzeitig nichts bedeutet hat. Den Tag, an dem plötzlich viele neue Fragen und bis dahin unbekannte Gefühle auftauchten. Das fühlte sich so groß an! Viel größer als wir.

Wir alle hätten damals gern mehr zwischenmenschliche Unterstützung erhalten, als medizinische Fachbegriffe und Prognosen. Wir hätten gerne von Eltern (oder Familienangehörigen) gehört, der\*die schon dort waren, wo wir damals standen:

“Es ist nur eine schwere Zeit, kein schweres Leben. Ihr schafft das! Das Familienleben mit einem Kind mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte ist wundervoll und bereichernd!”

Kein Elternteil verdient es, in einer so herausfordernden Situation, wenn das Leben sich so zerbrechlich zeigt, allein zu sein. Dafür dient diese Sammlung an Briefen von Eltern, die mit dem Wissen von heute, an ihr eigenes Ich schreiben – ihr eigenes Ich am Tag der Diagnose.

# Liebe Svea,

du erfährst von Deiner Schwangerschaft und bist überglücklich. Die ersten Monate noch ängstlich, aber beim zweiten Termin bei der Feindiagnostik sehr entspannt - war doch der erste so positiv. Du freust dich also auf „Babykino“ und einen schönen Termin mit Philipp und eurem Kleinen. Doch dann fällt der Himmel um und du weißt nicht, wohin mit dir. Da steht diese Diagnose Lippen-Kiefer-Gaumenspalte im Raum, und damit auch Entscheidungen, die es gilt, alsbald zu treffen. Du weißt genau – dieses Baby, welches Ihr im Bauch liebevoll “Quapski” nennt, ist stark wie ein Löwe und egal, was noch diagnostiziert werden mag, ihr wollt es nicht wissen und ihn lieben, wie er ist. Trotzdem ist da große Angst. Schafft ihr das als Familie? Ertragt ihr, dass er es schwerer haben wird als andere?

Heute, gut ein Jahr später, möchte ich dir sagen: Ja, es ist verdammt schwer. Es wird das schönste und gleichzeitig schlimmste Jahr deines Lebens. Die Trinkprobleme, die Zeit vor, während und nach den Operationen und insbesondere die ständigen Sorgen, werden kaum zu ertragen sein. Gleichzeitig ist diese Zeit aber auch prägend und einzigartig - im erfülltesten Sinne. Ihr werdet besonderen Menschen begegnen und euren Blick auf Vieles

verändern. Einige Befürchtungen werden sich in Luft auflösen. Bo wird sich rasant entwickeln und für das Trinken eben sein Tempo brauchen. Vor allem aber wird er zufrieden sein und eure kleine Familie glücklich machen. Mit der letzten OP wird auch die Leichtigkeit und Freude wieder da sein, die du verloren geglaubt hast.

Bo wird willensstark sein und euch den Weg weisen. Er wird Jeden mit seiner unbändigen Lebensfreude begeistern. Er wird viel tapferer sein als seine Eltern.

Die Spalte ist seine Krone und das tolle Lächeln sein Markenzeichen. Wie werdet ihr dieses breite Lächeln lieben. Und später dann vermissen. Du wirst glücklich und stolz sein, über deinen tollen Jungen. Sein Wesen erfreut Jeden, dem er begegnet. Das Leben soll leicht und unbeschwert sein. Aber so ist das Leben nicht immer. Du wirst anderen Eltern Mut machen, ihre besonderen Kinder so zu lieben, wie sie sind, und die Entscheidung für das Leben zu treffen.

*Du kannst jederzeit über E-Mail mit mir Kontakt aufnehmen:  
svea@smile-strong.com*





# Svea, Philipp und Bo



Bo ist im November 2022 in Berlin geboren. Er wurde spontan, sechs Tage vor errechnetem Termin, in einem anthroposophischen Krankenhaus außerhalb von Berlin vaginal geboren. Unsere Chirurgin hat uns dazu ermutigt, in unserer Wunschlinik zu entbinden und direkt angeboten, uns dort zu besuchen. Bo hat von Beginn an, ohne Sonde und erst per Fingerfeeding, dann per Flasche getrunken. Er hat in der ersten Lebenswochen, das zuvor gesammelte Kolostrum bekommen. Aufgrund von starken Geburtsverletzungen, haben wir uns bewusst gegen das Abpumpen entschieden und waren im Nachhinein sehr froh darüber, da die Ernährung sehr viel Zeit beanspruchte.

Bo hat eine einseitige Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte. Die Diagnose wurde in der 24. Schwangerschaftswoche festgestellt. Wir hatten bis zur Geburt die Hoffnung, dass der Gaumen nicht betroffen wäre. Dem war aber leider nicht so. Glücklicherweise konnten wir zwei Tage nach Diagnose bereits mit Bo's behandelnder Chirurgin sprechen, die uns viele Ängste nehmen konnte. Während diesem Gespräch haben wir geweint, aber auch gelächelt. Wir sind unserer Ärztin unendlich dankbar:

Sie begleitet uns bis heute, ganz wunderbar auf unserem besonderem Weg. Einen Tag nach der Geburt, an einem Sonntag, besuchte uns die Chirurgin und fertigte einen Abdruck von Bo's Gaumen an. Es wurde eine Gaumenplatte angefertigt, die er bis zur ersten Operation im Juni 2023 trug. Seitdem er ein paar Monate alt ist, begleiten ihn regelmäßige Kontrolltermine in der behandelnden Klinik, sowie Therapietermine bei Logopäden und Osteopathen. Mit sieben Monaten verschloss man seinen Gaumen und Kiefer in einer Operation und mit elf Monaten, in einer zweiten Operation Lippe und Nase.

Uns war es sehr wichtig, bei den Narkoseeinleitungen dabei zu sein - dafür kämpften wir stark. So hatte Bo nach den Operationen keine Schlafprobleme und das Trinken wurde nach der ersten Operation deutlich einfacher. Seit Heilung der zweiten Operation führen wir ein sehr "normales" Leben und die Spalte ist in den Hintergrund gerückt. Seine sprachliche Entwicklung gestaltet sich super und auch sonst entwickelt er sich ganz wunderbar.

Bo hat ein ansteckendes Lachen und trotz allem immer wieder sein Lächeln gefunden. Er hat uns immer wieder gezeigt, was für ein willensstarker kleiner Mann er ist. Er ist ein absoluter Wusler und immer aktiv. Sein Entdeckungsdrang ist unbändig und seine Dance Moves bezaubernd. Er liebt seine BOMA abgöttisch und die gemeinsame Zeit mit seinen Spielkameraden.



# Liebe Anna,

Du bist schwanger und übergücklich darüber!

Die Corona-Pandemie macht es dir etwas schwer, da du sehr ängstlich bist, dass dem kleinen Mädchen in deinem Bauch etwas passieren könnte. Doch bisher ist alles gut, jeder Gyn-Termin wie aus dem Bilderbuch. Es folgt der Termin für die zweite Feindiagnostik, zu dem du wieder mal allein gehst, da keine Begleitpersonen erlaubt sind. Wie schön wäre es gewesen, wenn dein Mann an deiner Seite hätte sein können, denn was du erfährst, versetzt dich in sehr große Sorge. „Ihr Kind hat eine Spalte“, sagt dir der Feindiagnostiker. Zuerst ist dir gar nicht klar, was er damit meint... Diagnostiziert hat er eine einseitige Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. Es fließen Tränen. Am meisten schmerzt dich der Gedanke, dass dein Baby zwei bis drei Operationen brauchen wird. Der Arzt versucht dich zu beruhigen: „Auf einer Skala der Fehlbildungen, welche von grün bis rot reichen, ist das noch eine im grünen Bereich – nach 1,5 Jahren spricht da kein Mensch mehr drüber.“ Nun ja, ganz so wirst du es nicht sehen, aber ab dem Zeitpunkt des Befundes wird es dir und Wolfgang klar sein, wie eure kleine, starke Löwin heißen wird: Leo!

Liebe Anna, wenn du nicht an Wunder glaubst, dann wirst du es ab dem Tag der Geburt deiner kleinen Tochter Leo tun! Es wird sich herausstellen, dass die Diagnostik eben doch begrenzt ist: Denn ihr Gaumen ist verschlossen – es ist „nur“ eine Lippen-Kiefer-Spalte. Dann müsste, nach allem was du weißt, das Stillen ja klappen, oder? Leider klappt es in Leos Fall nicht. Du wirst viel Kraft brauchen, denn die kleine Leo schafft nur wenige Trinkmengen. Doch glaub mir, es lohnt sich! Du darfst dir aber auch eingestehen, dass Milch-Abpumpen verdammt harte Arbeit ist und schließlich auch entscheiden, damit aufzuhören. Leo ist eine Löwin! Sie nimmt trotz allem stetig zu und zeigt dir ihren eigenen Rhythmus. Sie zeigt Wolfgang und dir ganz genau, welche Ernährungsmethode sie gut findet. Ganz egal, was ihr euch vorher ausgemalt oder vorgenommen habt. Ihr könnt ihr vertrauen! Mit ihren großen, strahlenden Augen, ihren roten Haaren und ihrer Willenskraft ist Leo einfach nur zauberhaft. Anna, du wirst über dich hinauswachsen und Kräfte entwickeln, die du nie für möglich gehalten hättest. Du wirst lernen, auf dein Bauchgefühl zu hören und deinen eigenen, individuellen Rhythmus mit der kleinen Leo finden.

Du wirst sehen, du machst dir auch über all die „normalen“ Themen und Problemchen Gedanken und die Fehlbildung steht nicht die ganze Zeit im Mittelpunkt. Was ziehe ich ihr an? Ist ihr zu warm oder zu kalt? Was mache ich bei Bauchweh...? Ihr werdet ihre niedliche Spalte nach der Operation sogar vermissen, denn dieses Lächeln und ihre Mimik sind einzigartig. Du und Wolfgang werdet sogar kurz vor der OP nochmal die Fotografin kommen lassen, so toll findet ihr eure Tochter und zwar genau so, wie sie ist. Anna, deine Leo wird euer Leben bereichern mit ihrer witzigen Art, ihrem Lachen, ihrem lautstarken Gesang und ihrer Freude am Tanzen. Und Anna, du wirst eine ganz innige Bindung zu deiner Tochter haben, auch wenn das Stillen nicht klappt, obwohl du es dir so sehnlichst gewünscht hast. Freu dich auf diese Bereicherung in deinem Leben. Du wirst, auch nach allen anfänglichen Schwierigkeiten, sagen: „Noch nie ist mir etwas Schöneres passiert, als die Mama von Leo zu sein!“



# Anna, Wolfgang und Leo



Leo ist im Juli 2021 in Berlin geboren. Sie kam drei Wochen vor dem errechneten Termin spontan zur Welt - es war eine Wassergeburt in einer Berliner Klinik. Nach der Geburt stellte sich heraus, dass ihre Spalte sich lediglich auf Kiefer und Lippe bezieht und der Gaumen nicht, wie ursprünglich diagnostiziert, betroffen ist. Leo war nach der Geburt sehr müde und das Trinken strengte sie an, sodass sie nicht genug Milch aufnehmen konnte. Es musste daher eine Magensonde gelegt werden, damit sie zunehmen konnte. Es war hilfreich, dass sie in der Klinik das zuvor gewonnene Kolostrum, welches mühevoll bereits vor der Geburt von Mama ausgestrichen und eingefroren wurde, erhalten konnte.

Nach elf Tagen Klinikaufenthalt wurden wir mit Sonde entlassen, die wir zwei Tage später schon nicht mehr brauchten. Wir ernährten sie anfangs durch Fingerfeeding und brustnahes Stillen, wobei eine Sonde an die Brustwarze geklebt und die abgepumpte Muttermilch über die Sonde in den Mund geträufelt wurde, während Leo Saugversuche an der Brust machte. Diese Art der Ernährung, vor allem auch durch ihre eher geringe Mengenaufnahme von Milch, kostete viel Zeit und Geduld. Nach einiger Zeit stiegen wir komplett auf die Ernährung mit Flasche um. Muttermilch bekam Leo drei Monate voll und dann, bis sie vier Monate alt war, nur noch



sporadisch und in wenigen Mengen. Zum einen nahm die Milchproduktion stark ab, zum anderen war das Abpumpen kräftemäßig nicht mehr tragbar. Leo wurde mit sieben Monaten vollständig operiert. Es war überraschenderweise nur eine Operation notwendig, die allerdings 5,5 Stunden dauerte. Der Aufenthalt in der Klinik war sehr, sehr kräftezehrend. Leo bekam engmaschig Schmerzmedikation und wurde zusätzlich zur Beruhigung von uns viel herumgetragen – Tag und Nacht. Flaches Liegen mochte sie überhaupt nicht, das bereitete ihr großes Unwohlsein. Ein echter Game Changer war der Austausch unseres Kinderwagenaufsatzes von Babywanne zu Sportaufsatz, denn somit konnte Leo aufrechter im Kinderwagen sitzen und es waren Spaziergänge in der kalten, frischen Winterluft möglich. Das tat ihr sehr gut. Zuhause ging es stetig bergauf. Die Wundheilung verlief komplikationslos, allerdings bereitete Leo das Einschlafen nach der Operation Schwierigkeiten. Es brauchte seine Zeit, bis sie sich wieder vertrauensvoll dem Schlafen hingeben konnte. Es dauerte ebenfalls eine Weile, bis Leo nach der OP ihre ersten, richtigen Saugversuche an der Flasche machte, doch diese waren dann direkt erfolgreich. Seitdem liebte sie ihre Milchflasche und auch ihren „Pepi“ (Schnuller). Beim Brei-Essen und auch bei der Umstellung auf feste Nahrung gab es ernährungstechnisch keinerlei Probleme mehr - auch wenn Leo bei ihrer Essenswahl sehr wählerisch ist. Am liebsten isst sie Nudeln mit Parmesan. Ansonsten erobert sie ihre Welt meist singend, ist so gut wie immer fröhlich und beobachtet alles ganz genau. Sie liebt es zu Tanzen und ist sprachlich sehr weit entwickelt. Und auch das Einschlafen fällt ihr zum Glück wieder viel leichter, wobei auch die homöopathische Unterstützung der Kinderärztin eine Hilfe war. Es ist pure Freude, Leo in unserem Leben zu haben und sie beim Aufwachsen zu begleiten.



# Lieber Benedict,

Im November 2022 bist du mit engen Freunden auf Malta im Urlaub und ihr lauft gerade bei bestem Wetter auf einem Katamaran aus dem Hafen aus. Lisa hat heute einen Kontrolltermin in der 18. Schwangerschaftswoche.

Als sie dich anruft, prägt sich ein Wort ein, das dich noch viel beschäftigen wird. "Spalte". Der kleine Mann hat eine Spalte. Irgendwo im Gewässer nördlich der maltesischen Küste buchst du ein paar Minuten später deinen Rückflug um. Die nächsten Wochen werden turbulent.

Ihr werdet viel Zeit bei der Feindiagnostik verbringen. Ultraschalls werden sich wie eine Ewigkeit anfühlen. Es wird über Softmarker und Wahrscheinlichkeiten diskutiert werden, ihr werdet euch für eine Fruchtwasserpunktion entscheiden, und bei alledem begleitet euch Angst und Ungewissheit. Ihr werdet viele Fragen haben, für die es häufig keine Antworten gibt, und darüber hinaus auch ein Stück weit zur Untätigkeit verdammt sein. Aber eine Entscheidung wird es für euch nie wirklich geben.

Viele Experten und andere betroffene Eltern werden euch sagen: Die ersten Jahre werden hart, aber danach wird

die Spalte kaum ein Thema sein. Es wird dir schwer fallen, das in dem Moment zu verstehen und zu glauben.

Ihr werdet euch dazu entscheiden, Max an der Charité behandeln und operieren zu lassen. Dafür fahrt ihr fünfmal aus Aachen nach Berlin, verbringt zu den beiden Operationen jeweils gut eine Woche dort. Du kennst irgendwann die ruhigsten Straßen auf dem Gelände des Virchow-Campus der Charité für Mittagsschlaf-Kinderwagentouren.

Heute, gut anderthalb Jahre später, ist Max 14 Monate alt. Voller Tatendrang, Neugierde, und immer dabei, seine Welt zu erkunden. Max wird dich immer wieder überraschen. Selbst in den ersten Stunden nach den Operationen hat Max ein Lachen über. Ein paar Tage später krabbelt er vergnügt durch die Station und du wirst mit der Infusion hinterherlaufen. Du wirst Maximilian auch immer wieder ein Stück weit neu kennenlernen: Manchmal spricht ihr scherzhaft von Max 3.0. Die beiden Operationen haben seine Gesichtszüge (und sein Lachen) jeweils drastisch verändert.

Die Zeit hat euch als Paar und euch als Familie weiter zusammengeschweißt.



Du wirst endlose Unterstützung von Familie und Freunden erfahren. Du wirst dich wahnsinnig glücklich schätzen, und wirst manchmal gar nicht glauben können, wie gut die letzten anderthalb Jahre verlaufen sind. Du wirst auch viele positive Seiten finden: Weil das Stillen nicht funktioniert, kannst du als Papa die nächtlichen Flaschen übernehmen und die Kuschelzeit genießen. Auch wenn du dich mit Lisas Entscheidung so lange Abzupumpen bisweilen schwer tun wirst. Es kostet sie unglaublich viel Kraft, und bedeutet auch, dass Max' große Schwester Carlotta etwas zurückstecken muss.

Vor allem aber wirst du stolz sein: auf Maximilian, der mit endloser Energie immer vorneweg ist; und auf euch, wie ihr die Zeit gemeistert habt.

Heute beobachtest du Max, wie er immer wieder die kleine Rampe am Spielplatz auf dem Bauch herunter rutscht, mit der Nase im Sand landet, und dich danach angrinst. Heute beschäftigt dich das Wort "Spalte" kaum noch.

*Du kannst jederzeit über E-Mail mit mir Kontakt aufnehmen:  
[benedict@smile-strong.com](mailto:benedict@smile-strong.com)*

# Benedict, Lisa, Carlotta und Maximilian



Maximilian kam am 1. April 2023 in der Uniklinik Aachen per Spontangeburt zur Welt. Danach verbrachte er ein paar Tage in der Neonatologie und wurde mit Finger-Feeding und Sonde ernährt. In der Uniklinik wurde von der MKG auch die erste Trinkplatte angefertigt – ein Stillen war jedoch leider nicht möglich. Dann ging es endlich nach Hause, und auf Anraten der Pädiatrie hat er die ersten Monate mit Überwachungsmonitor geschlafen.

Maximilian hat eine einseitige Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. Die erste Diagnose gibt es bereits in der 18. Schwangerschaftswoche. Wir, und insbesondere Lisa, haben viel recherchiert, Kontakt zu anderen betroffenen Eltern gesucht und vor der Geburt mit mehreren Behandlungszentren gesprochen. Letztendlich haben wir uns für die Charité entschieden, da uns die Behandlungsmethode hier am meisten zusagte. Und so haben wir mit dem drei Wochen alten Max die Fahrt nach Berlin angetreten. Es würde eine von vielen werden. Nach dem ersten Gespräch vor Ort waren wir uns sicher in der Entscheidung. Es fühlte sich richtig an. Die nächste Trinkplatte kam per Post aus Berlin und das Team begleitet uns bis heute. Dafür sind wir unendlich dankbar.



Bei Maximilian wurde mit sieben Monaten der Gaumen und mit elf Monaten die Lippe verschlossen. Beide OPs verliefen problemlos und wir sind wahnsinnig glücklich mit dem Ergebnis. Nachdem wir eine ganze Reihe von Flaschen und Saugern durchprobiert hatten (vor den Operationen hat es irgendwann mit einfachen Brei-Saugern gut funktioniert) konnte Max nach der Heilung der zweiten OP – und dann ein paar Monaten Übung – aus Flaschen mit normalen Oer Baby-Saugern trinken. Im Hinblick auf unseren Startpunkt finden wir das immer noch unglaublich, und sind wahnsinnig stolz auf den kleinen Mann.

Maximilian hat unbändige Energie und erkundet damit seine Welt. Er hat mit seinen strahlend blauen Augen und seinem Lachen noch jedem ein Lächeln ins Gesicht gezaubert. Er liebt es, erst die Arme auszustrecken, kurz auf dem Arm mit uns zu kuscheln und danach in Höchstgeschwindigkeit durch das Wohnzimmer zu krabbeln.

Die Spalte spielt im Alltag mittlerweile kaum noch eine Rolle. Für seine große Schwester Carlotta (drei Jahre) ist das sowieso klar: Max hat keine Spalte mehr.

# Liebe Katha,

diesen Tag Ende Juli wirst du wahrscheinlich nie vergessen. Es war ein warmer, sonniger Sommertag und du hast zusammen mit Basti auf den Termin beim Feindiagnostiker gewartet. Deine Schwangerschaft verlief bisher vollkommen komplikationslos, daher freustest du dich auf den Termin und endlich gemeinsam euer Baby ganz genau betrachten zu können. Schnell war klar: alle Organe sind regelgerecht entwickelt. Große Erleichterung, weil das mit dem Typ I Diabetes bei dir als Mutter, nicht selbstverständlich ist. Kurz darauf folgte der Schock: Die Frage des Feindiagnostikers: „Haben Sie schon irgendwelche Diagnosen zu Ihrem Kind bekommen?“ kam dir komisch vor, du verneintest. „Dann muss ich Ihnen jetzt mitteilen, dass ich etwas gefunden habe. Ihr Kind hat eine beidseitige Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, wobei ich natürlich nur die Lippenspalte darstellen kann. Wie es im Mund aussieht, kann man erst nach der Geburt sehen.“ – wahrscheinlich sagte und erklärte der Arzt noch viel mehr, während er versuchte, euch die Spalte auf dem Ultraschall zu zeigen, doch daran kannst du dich nicht mehr erinnern. Deine Gedanken und Gefühle übernahmen in diesem Moment und die Erinnerung ist sehr verschwommen. Da war Angst, Unwissenheit, Ungewissheit, Trauer, Wut,

Überforderung, unendlich viele Fragen und zum Glück Basti, der dich einfach in den Arm nahm und sagte: „Egal was das jetzt bedeutet, wir schaffen das.“ Heute weißt du, dass es genauso gekommen ist. Ihr habt eine wunderbare Tochter, die fröhlich und neugierig ihre Welt entdeckt. Und die Spalte? Ja, die ist da und es gab und gibt Momente, in denen sie eine Rolle oder die Hauptrolle spielt, spielen muss. Aber die Momente, in denen Leonie euer geliebtes Baby ist, das ihr anseht und bewundert, was sie jetzt schon wieder Neues gelernt hat, überwiegen zunehmend.

Für euch als Paar war es nach der Diagnose wichtig, erstmal Ordnung in das Gedankenchaos zu bringen und so viele Antworten wie möglich auf die vielen Fragen zu bekommen. Deshalb habt ihr erstmal nur eurer Hebamme und einer Kollegin, die selbst ein Kind mit Spalte hat, von der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte erzählt. Nach diesen ersten Gesprächen, der Lektüre verschiedener Broschüren und einem Buch (nicht dem Internet!) sowie der Entscheidung, wo ihr Leonie behandeln lassen wollt, fiel es euch viel leichter von der Diagnose zu berichten, weil ihr viele Fragen, die euch gestellt wurden, bereits beantwortet konntet. Vor allem die Unterstützung eurer Hebamme war in der weiteren Vorbereitung bis zur Geburt

so wertvoll. Dir fiel es so schwer, dich von dem Gedanken verabschieden zu müssen, dein Baby stillen zu können. Bis zur Geburt hast du dich also zunehmend mit dem Gedanken anfreunden müssen, dass Stillen für dich Pump-Stillen bedeuten würde und dass das Baby die Milch per Fingerfeeding oder Flasche trinken wird. Du bist dankbar für die Stillberatung, die dich auf all das vorbereitet hat und von der du ans Herz gelegt bekommen hast, schon vier Wochen vor ET mit dem Ausstreichen von Kolostrum zu beginnen. So wusstest du, dass obwohl du direkt nach der Geburt getrennt von Leonie warst, sie schon deine Muttermilch zu trinken bekommen konnte. Leonie trinkt seit 10 Monaten Muttermilch. Das Abpumpen und Spülen hat dich zwar auch manchmal genervt aber jetzt wo du angefangen hast „abzustillen“ ist es doch ein komisches Gefühl. Von deiner Hebamme bekommst du für das Abpumpen den Platin-Orden verliehen. Viel wichtiger für dich ist aber die Gewissheit, dass du alles dir Mögliche gegeben hast, damit Leonie so viel Muttermilch wie möglich erhalten hat.

Neben den alltäglichen Fragen und Sorgen, die sicher jede Familie beim ersten Kind beschäftigen, kam bei euch die Sorge um Leonies Gewichtsentwicklung hinzu. Ja, du wusstest, dass das Trinken sie vor allem am Anfang anstrengen würde, aber dass sie, obwohl sie von Anfang an gut und immer ihrer Entwicklung entsprechend ausreichend getrunken hat, nur langsam zunehmen würde, hattest du dir

nicht ausgemalt. Die Besuche bei der Kinderärztin verunsicherten dich immer wieder und zum Glück war da immer deine Hebamme, die dich beruhigt hat, weil Leonie sich stets altersgerecht entwickelt hat. Dazu passen auch die Worte einer befreundeten Mama aus dem PEKiP: „Jedem Kind wohnt seine eigene Entwicklung inne.“ – genau das hat dir Leonie immer wieder gezeigt. Ich gehe den nächsten Schritt also auf meine Weise und wann er für mich passt. Das erfordert ab und zu besonders viel Geduld, macht dich aber auch unglaublich stolz. Zum Schluss möchte ich dich noch daran erinnern welche Angst du vor möglichen Reaktionen Außenstehender auf dein Baby hattest. Nicht eine davon hat sich bestätigt. Du und Basti, ihr seid immer offen mit der Spalte umgegangen, habt alle Fragen – auch die umständlich gestellten – beantwortet. In alle Mutter-Kind-Gruppen, die du besucht hast, bist du immer mit der Aussage gegangen: „Stellt mir alle Fragen, die ihr habt. Ich wusste vor der Diagnose auch kaum etwas über Lippen-Kiefer-Gaumenspalten.“ und die Resonanz war immer die Gleiche: „Danke, dass wir dir unsere Fragen stellen dürfen und dass du mit Leonie hier bist und dich nicht mit ihr versteckst. Lass dich und lasst euch weiter von eurem wunderbaren Mädchen verzaubern und seid stolz auf euch als Familie, wie ihr die kleinen, großen, „normalen“ und zusätzlichen Herausforderungen meistert.“

*Du kannst über E-Mail mit mir Kontakt aufnehmen: [katharina@smile-strong.com](mailto:katharina@smile-strong.com)*

# Katha, Basti und Leonie



Leonie kam am 28.10.2022, sechs Tage vor errechnetem Termin, per Bauchgeburt zur Welt. Trotz vieler Versuche sie zum Drehen zu überreden, hatte Leonie es sich mit ihren 4020g und einem Kopfumfang von 37cm in Becken-Endlage bequem gemacht, was für die Geburt eines ersten Kindes und den Versuch einer vaginalen Geburt zu risikoreich gewesen wäre. Unmittelbar nach der Geburt benötigte sie ein bisschen Starthilfe in Form einer Atemunterstützung und zur Sicherheit wurde sie zwei Tage auf der Neonatologie überwacht.

Leonie trank von Anfang an gut per Fingerfeeding und nach knapp drei Monaten haben wir nahezu problemlos auf die Flasche gewechselt. Seit sie fünf Monate alt ist, isst sie mit zunehmender Begeisterung Brei und auch weiche Brötchen und Obst sind vor ihr nicht mehr sicher. Vor allem seit der ersten OP, in der der harte und weiche Gaumen sowie der Kiefer verschlossen wurden, macht ihr das Essen zunehmend Spaß. Wir werden seit der 14. SSW von einer wunderbaren Hebamme betreut, die durch ihre Arbeit als Kinderkrankenschwester Leonie ganz besonders

im Blick hat. Außerdem gehen wir seit der Geburt regelmäßig mit Leonie zu einer Osteopathin, zusätzlich zu den Terminen in der behandelnden Klinik. Bis zur ersten OP waren das ein bis zwei Termine pro Monat zur Kontrolle und Anpassung der Gaumenplatten. Im Anschluss noch ein Kontrolltermin vier Wochen nach der OP.

Leonie ist ein zufriedenes Baby, das gerne spazieren getragen oder gefahren wird – dabei schläft sie genauso intensiv, wie sie ihre Umgebung beobachtet. Mit ihrem ansteckenden Lächeln, ihrem aufgeweckten Blick und ihrer fröhlichen Art begeistert sie sowohl unsere Familienmitglieder als auch alle Fremden, die sie freundlich anschauen.



# Liebe Jule,

du bist erneut schwanger nach zwei Fehlgeburten und hoffst, dass diesmal alles „glattgeht“. Aufgrund deines Alters (37) und den ungeklärten Ursachen der Fehlgeburten ist für dich der Termin für die Feindiagnostik eine Notwendigkeit, der du positiv entgegen schaust. Zu dem Termin hat dich deine Mutter begleitet, in freudiger Erwartung ihr ungeborenes Enkelkind zu sehen. Doch etwas scheint nicht zu stimmen. Die Feindiagnostikerin fährt unzählige Male mit dem Ultraschallkopf über deinen Bauch. Als sie endlich fertig ist, beginnt sie mit den Worten: „Die Nackenfaltenmessung ist in Ordnung, aber es gibt eine Auffälligkeit im Gesicht.“ Mit einer großen Wahrscheinlichkeit wird ihr Kind eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte haben. Du bist wie gelähmt, auch deiner Mutter ist jegliche Farbe aus dem Gesicht gewichen. Sprachlos bist du nach Hause gefahren und erst zuhause kamen dir die Tränen. Du hast dir viele Bilder von betroffenen Kindern angeschaut und hast dich gefragt, warum ausgerechnet du. Als Florian am Abend von der Arbeit nach Hause kam und dein Sohn Lauri schon geschlafen hat, hast du Florian von der wahrscheinlichen Fehlbildung erzählt. Er war vorerst optimistisch, dass sich „das“ verwächst. Drei Wochen später hat sich

die Verdachtsdiagnose für euch jedoch bestätigt. Zum Glück hat dich die Feindiagnostikerin an eine Ärztin und deren Team verwiesen, die auf Kinder mit LKGS-Fehlbildungen spezialisiert sind. Der Termin dort hat dir viele Ängste genommen und dich optimistisch in die Zukunft blicken lassen. Zusätzlich dazu hat deine Hebamme erst wenige Monate vor eurem Kennenlernen eine andere Frau betreut, deren Sohn mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte geboren wurde. Du triffst sie noch in deiner Schwangerschaft und bist froh über den Austausch. Allerdings lässt auch das Treffen dich und deine Gedanken nicht ganz sorgenfrei werden. Fragen wie: „Wie wird deine kleine Tochter aussehen?“, „Mit welchen Herausforderungen werdet ihr als Familie zu kämpfen haben?“, „Wirst du deine Tochter jemals stillen können?“, „Wie wird dein Sohn auf seine Schwester reagieren, wenn sie endlich da ist?“ bleiben bestehen.

Rückblickend wirst du unendlich dankbar sein für die große Bereicherung, die Jonna dir und deiner Familie mit ihrer puren Anwesenheit immer wieder beschert – auch wenn die ersten Monate teilweise sehr frustrierend und anstrengend für dich sind. Die omni-

prärente Milchpumpe und deren täglich mehrfache Reinigung raubt dir viel Kraft und Schlaf. Mehr als einmal wirst du verzweifeln und dich ärgern, dass du das Abpumpen nicht einfach sein lassen kannst. Zusätzlich dazu sind die Sorgen um die Gewichtszunahme, die Sorge um die Gaumenplatte, die nicht kaputtgehen darf und Ängste vor den Operationen teilweise kaum zu ertragen sein. Du wirst aber feststellen, dass die Zeit mit Jonna, die Freude und das Glück, dass du bei ihrem Anblick empfindest, die herausfordernden Momente bei weitem überwiegen.

Die Spalte, die dir anfänglich große Sorgen bereitet hat, wird sich als große Bereicherung zeigen, denn mit ihrem breiten Lächeln strahlt sie übers ganze Gesicht! Nach der ersten OP und erst recht nach der zweiten OP wirst du ihre Spalte anfänglich vermissen. Du wirst anderen Menschen begeistert von deiner Tochter berichten und ihnen zeigen, dass ein Kind mit einer LKGS-Fehlbildung genauso „normal“ wie alle anderen Kinder ist. Jonna wird ein starkes wunderschönes Mädchen sein. Sie wird, zu ihrer großen Überraschung, früh in der Lage sein, euch ihre Bedürfnisse genau mitzuteilen. Ihr werdet beeindruckt

sein von ihrem Selbstvertrauen und ihrer Willenskraft. Mit ihrer lebendigen, besonderen Ausstrahlung verzaubert sie nicht nur euch, sondern auch die meisten Menschen um euch herum.

Jonna und ihre Spalte wird dir viele außergewöhnliche Begegnungen und Freundschaften bescheren, über die du sehr dankbar sein wirst. Eine deiner Feststellungen wird sein: Alles hat einen Sinn!



# Jule, Florian und Jonna



Jonna wurde am 11.11.2022, zwei Tage nach dem errechneten Termin, in einer Berliner Universitätsklinik geboren. Ihre Geburt verlief laut der anwesenden Hebamme „wie im Bilderbuch“ – nach guten acht Stunden erblickte sie das Licht der Welt mit 3.010 Gramm und einer Größe von 50,5 cm. Wie bereits die Ultraschallbilder der Feindiagnostik ahnen ließen, zeigte sich ihre linksseitige Lippen-Kiefer-Gaumenspalte nach der Geburt recht ausgeprägt. Aufgrund der Spalte wurde sie vorerst per Fingerfeder mit Kolostrum gefüttert.

Noch am Tag der Entbindung wurde ein Gaumenabdruck für die Anfertigung einer Gaumenplatte gemacht. Am Tag darauf wurde diese bereits eingesetzt. Mit ihrem Erhalt funktionierte das Füttern mit dem Fläschchen augenblicklich besser. Anfänglich mussten wir Jonna beim Trinken aus dem Fläschchen unterstützen. Mit etwa drei Monaten begann Jonna, ihr Fläschchen im Liegen selbst zu halten – dabei ähnelte sie einem Eichhörnchen mit einer Nuss zwischen den Pfoten.

Aufgrund der starken Ausprägung ihrer Spalte, hatten wir bis zu Jonnas ersten Operation einen wöchentlichen Termin im Klinikum. Sie bekam alle drei bis vier Wochen eine neu angepasste Gaumenplatte. Nach neun Monaten konnte ihre Gaumenspalte so weit minimiert werden, dass der harte und weiche Gaumen in einer Operation geschlossen werden konnte. Seit dem Gaumenverschluss entfallen die wöchentlichen Termine und das wiederholte Einsetzen neuer Gaumenplatten, was unserem Leben viel mehr Qualität verlieh. Mit einem Jahr erfolgte die zweite Operation, der Lippenverschluss. Von beiden Operationen hat sich Jonna gut erholt. Ihre Spalte trat immer mehr in den Hintergrund. Mittlerweile ist lediglich eine kleine Narbe sichtbar.

Jonna ist ein in sich ruhendes, aufmerksames und lebensfrohes Kind. Sie bewegt sich gerne zu Musik, liebt Bälle und spielt am liebsten mit ihrem großen Bruder. Sie ist für uns ein reiner Sonnenschein!



# Tipps

Als Eltern von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte steht ihr vor besonderen Herausforderungen. Hier sind einige Tipps, die euch helfen können:

- Offene Kommunikation: Sprecht über Lippen-Kiefer-Gaumenspalten und erklärt, wie es euer Kind beeinflusst. Das schafft Verständnis und Unterstützung.
- Ermutigt Fragen: Lasst andere Fragen stellen und beantwortet sie geduldig, um Vorurteile abzubauen.
- Betont Stärken: Zeigt die besonderen Talente eures Kindes und lasst die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte nicht alles definieren.
- Vernetzt euch: Sucht nach Gruppen für Eltern in ähnlichen Situationen, um Erfahrungen auszutauschen und euch nicht alleine zu fühlen.
- Kümmert euch um euch selbst: die Pflege eines besonderen Kindes kann eine erfüllende, aber auch anspruchsvolle Aufgabe sein. Selbstfürsorge ist wichtig, um stark für euer Kind zu sein. Nehmt euch Auszeiten für eure Bedürfnisse.
- Organisiert euch Hilfe in dieser herausfordernden Situation. Insbesondere das erste Jahr kann mit vielen emotionalen und psychischen Belastungen verbunden sein. Ein Psychologe bspw. kann euch helfen, eure Gefühle zu verarbeiten, Stress abzubauen und Bewältigungsstrategien zu entwickeln. Eine Mütterpflegerin kann euch in den ersten Wochen unterstützend zur Seite stehen.

Liebe und Unterstützung sind von unschätzbarem Wert.

# Links und Literatur

- Facebook Gruppe:  
[https://www.facebook.com/lkgsnaund/?locale=de\\_DE](https://www.facebook.com/lkgsnaund/?locale=de_DE)
- Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.:  
<https://www.lkg-selbsthilfe.de/>
- [www.lkgs.net](http://www.lkgs.net)
- <https://www.smiletrain.org/>
- <https://www.spaltkinder.org/>
- Buch „Besonders wenn sie lacht“
- Buch „Gesplante Gefühle; Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten: ein Elternratgeber“ von Regina Masaracchia
- Buch „Das andere Lächeln; Babys mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte“ von Kirsten Caspers

# Hilfen und finanzielle Unterstützung

- verlängerter Mutterschutz (durch Formular 9)
- Pflegepauschbetrag, Entlastungsbetrag für Hilfe im Haushalt und Verhinderungspflege (nach Beantragung und Einstufung des Pflegegrads)
- Steuerliche Entlastung (nach Beantragung und Einstufung des Grad der Behinderung)
- Still- und Ernährungsberatung für sog-unfähige Säuglinge
- Eltern-Kind-Kuren (Müttergenesungswerk kann bei Beantragung helfen)

# Eine Bereicherung für euer Leben.

## Ein Kind mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte – was bedeutet das?

Ein Kind mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte in der Familie zu haben, ist eine Bereicherung. Hier einige Gründe, warum es euer Leben auf vielfältige Weise positiv beeinflussen wird:

- Bedingungslosigkeit: Eltern erfahren eine tiefe Form der Liebe und Verbundenheit.
- Kraft und Anpassungsfähigkeit: Die Herausforderungen fördern persönliches Wachstum und Stärke sowohl der Kinder als auch der Eltern.
- Empathie und Mitgefühl: Geschwister und Familienmitglieder entwickeln Verständnis für Unterschiede.
- Kleine Freuden: Jeder Fortschritt und Erfolg wird zu einem kostbaren Moment. Gemeinschaft: Eltern finden Unterstützung und Verbundenheit in anderen Familien.
- Perspektive: Das Leben wird aus einer neuen Sichtweise betrachtet, Dankbarkeit spielt eine bedeutende Rolle.
- Offenheit: Vorurteile und Stereotypen werden überwunden.
- Dankbarkeit: Die kleinen Dinge im Leben werden geschätzt.

Diese Diagnose lehrt uns, echte Werte zu schätzen und zeigt, dass wahre Schönheit in der Vielfalt liegt. Durch Unterstützung und Anerkennung der Stärken jedes Kindes können wir eine inklusive und liebevolle Gesellschaft fördern, in der Kinder ihr volles Potenzial entfalten können.

„Smile Strong“ ist ein Elternprojekt: [www.smile-strong.com](http://www.smile-strong.com)  
[info@smile-strong.com](mailto:info@smile-strong.com)

Die Verfasser\*innen der Texte und Bildnachweise in Reihenfolge des Erscheinens:  
Svea Adams, Anna Hädel, Benedict Bartsch, Katharina Bode, Jule Heiligers

Projektleitung und Redaktion: Svea Adams  
Gestaltung: Studio Thea Barkhoff  
Cover Illustration: Anna Rupprecht  
Schriften: ABC Diatype mit freundlicher Unterstützung  
von ABC Dinamo, [abcdinamo.com](http://abcdinamo.com)

Erscheinungsjahr: 1. Auflage 2025

Die Gestaltung und der Druck dieses Hefts wurde ausschließlich über Spenden finanziert. Wir danken jedem\*r Einzel\*n\*e, der\*die dies mit seinem\*ihrem Beitrag ermöglicht hat.

Der Mensch durchschreitet die Gegenwart mit verbundenen Augen. Er darf nur ahnen und raten, was er eigentlich erlebt. Erst später wird ihm die Binde abgenommen, und wenn er dann auf die Vergangenheit zurückschaut, stellt er fest, was er wirklich erlebt und welche Bedeutung das Erlebte gehabt hat.

Milan Kundera

(Herzlichen Dank an Frau Dr. med. Gül Schmidt, Fachärztin für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, für die Auswahl des Zitats sowie für ihre herausragende Begleitung und die exzellenten operativen Ergebnisse, die sie für unsere Kinder erzielt.)