

# Ernährung mit Sonde bei Kindern mit Down-Syndrom – Und was dann?

TEXT: SIMONE HOMER-SCHMIDT

Ein Teil der Babys und Kleinkinder mit Trisomie 21 wird aus unterschiedlichen Gründen mit der Sonde ernährt. Die Logopädin Simone Homer-Schmidt greift auf die Erfahrungen aus der DS-Sprechstunde in der Cnopf'schen Kinderklinik Nürnberg zurück und geht auf die einzelnen Aspekte der Sonden-Entwöhnung und der Ernährung im ersten Lebensjahr ein.

## Manchmal geht es nicht ohne Sonde ...

Die Ernährung mit Sonde ist bei Kindern mit Down-Syndrom nicht als „Standard“ zu sehen. Doch für manche von ihnen ist sie für eine Zeitlang unausweichlich. Vor allem dann, wenn Kinder aus verschiedenen Gründen nicht ausreichend zunehmen, nicht essen oder trinken können, ohne zu aspirieren (Aspiration meint das Eindringen von flüssiger oder festerer Nahrung in die Lungen, was die Gefahr einer Lungenentzündung birgt), oder wenn Kinder nicht essen oder trinken können, ohne lang anhaltend zu erbrechen.

Die Sonde ist im Grunde etwas Positives, denn sie sichert das Überleben und gibt die Gewährleistung, dass das Kind alle wichtigen Nährstoffe bekommt, die es zu seiner Entwicklung benötigt. Die Sonde hat das Ziel, die Gewichtszunahme zu ermöglichen bzw. zu sichern und/oder Aspiration zu vermeiden.

Nicht nur bei Kindern mit Down-Syndrom ist häufiger eine Ernährung mit Sonde nötig, doch bei ihnen konnte ich in den letzten Jahren hauptsächlich zwei „Typen“ feststellen: Zum einen sind da Kinder, die nach der Geburt eine Trinkschwäche zeigen – denn das Saugen oder Essen ist für alle Kinder eine Höchstleistung und für Kinder

Besonders bei Kindern mit Down-Syndrom sind es die geringere Muskelkraft (orofaziale Hypotonie), fehlender oder mangelhafter Mundschluss oder die unreife Koordination von Atmen, Saugen und Schlucken, die zur Trinkschwäche führen. Diese Koordination bildet sich etwa in der 30 bis 35 Schwangerschaftswoche und nachdem wir wissen, dass Babys mit Trisomie 21 nicht selten drei bis vier Wochen vor dem geplanten Geburtstermin zur Welt kommen, haben sie dann nicht ausreichend Zeit, im Mutterleib gut zu üben. (Auch „klassische“ Frühchen, die immer häufiger geboren werden, haben das Problem.)

Der zweite „essschwache Typus“ unter den Kindern mit Down-Syndrom sind diejenigen, die ursprünglich unauffällig ernährt wurden und manchmal nach einer relativ „banalen“ Erkrankung plötzlich das Essen verweigern oder ein sehr wählerisches Essverhalten zeigen. Wenn diese Kinder eine längere Zeit nicht zunehmen, neigen Ärzte begründeterweise dazu – selbst bei älteren Kindern –, eine Sonde zu legen. Denn besonders im ersten Lebensjahr ist es nicht zu ignorieren, wenn das Kind über einen längeren Zeitraum nicht zunimmt. Für die allgemeine körperliche Entwicklung, genau wie für die Entwicklung der Gehirnleistungen, ist die Gewichtszunahme von

zugenommen hat und/oder die Dreierperzentile für Gewicht und Körperlänge länger unterschreitet.

Subjektiv betrachtet steigt die Zahl der Kinder, die mit Sonde ernährt werden. Als Hauptursache dafür kann die steigende Zahl von Frühchen nochmals erwähnt werden.

## Essen ohne Sonde ist schwer, weil ...

Aus der Beobachtung von Kindern mit Down-Syndrom wissen wir, dass sie, bedingt durch den Hypotonus, weniger Bewegungen ausführen. Das betrifft natürlich auch den Mundbereich. Weil die Bewegungen nicht so oft geübt werden, können sie sich zum einen nicht zu gut ausgereiften Bewegungsmustern entwickeln und gleichzeitig erfahren die Kinder deutlich weniger sensorische Eindrücke.

Wir brauchen und benutzen sowohl zum Essen als auch zum Sprechen die gleichen Werkzeuge. Durch die Nahrungsaufnahme trainieren Kinder wichtige Mundfunktionen: Sie bereiten sich auf das Saugen bereits im Mutterleib vor, in dem sie ab dem fünften Schwangerschaftsmonat im Uterus an den eigenen Fingern oder an der Nabelschnur saugen.

Nach der Geburt und in den ersten Lebensmonaten werden bei der Nahrungsaufnahme gleichzeitig die Artikulationsorgane wie Lippen und Zunge gekräftigt, da die Kinder mehrere Stunden an der Flasche oder an der Brust (ca. drei bis vier Stunden täglich) trinken. Wenn diese Kräftigung der Muskulatur aufgrund der Sonde und des genannten Hypotonus in den ersten Monaten fehlt, fällt es den Kindern um so schwerer, zum Essen zu kommen.

Ein anderer Faktor, der die Sonden-Entwöhnung beeinflusst und unter Umständen verzögert, ist die Tatsache, dass Kinder, die mit Sonde ernährt wurden, geringere

**„Trinkschwäche ist eine allgemein reduzierte körperliche Belastbarkeit, die dazu führt, dass das Neugeborene seinen Energiebedarf nicht allein durch orale Nahrungsaufnahme decken kann.“ (Ulrike Wohlleben)**

mit Trisomie 21 häufig anstrengender als für gleichaltrige Babys.

Die Kinder zeigen schwache oder nur kurz anhaltende Saugtätigkeit und das wiederum kann durch verschiedene Ursachen bedingt sein.

großer Bedeutung, sollte diese nicht ausreichend gegeben sein, kann es zu einer Gedeihstörung kommen.

In der Fachliteratur spricht man von einer Gedeih-Störung, wenn ein Kind etwa ein bis drei Monate lang an Gewicht nicht

Chance haben, ein Hungergefühl zu entwickeln. Sie haben es nicht lernen können, sich selbst zu regulieren. Das ist bei Kindern mit Down-Syndrom, die ohnehin im Vergleich weniger Initiative zeigen, tatsächlich auffallend.

Der dritte Einflussfaktor bezieht sich auf die Störung der Interaktion: Jede Mutter hat das Grundbedürfnis, ihr Kind zu ernähren, und achtet sehr fein auf die Signale des Kindes. Wenn aber die Diagnosestellung überraschend und traumatisch war, dann fällt es manchen Eltern schwer, richtig auf die Bedürfnisse des Kindes zu reagieren. Sie werden zusätzlich verunsichert, wenn ihnen vermittelt wird, das Baby könnte wegen der Trisomie 21 nicht gestillt werden.

## Der Verlauf einer ambulanten Sonden-Entwöhnung

### Ausführliche Anamnese

Eine wichtige Grundlage für die erfolgreiche Zusammenarbeit mit den Eltern liegt in der ausführlichen Anamnese: Wie war die Schwangerschaft, die Geburt, wie die Ernährung in den ersten Lebenstagen; wie ist die Ernährung derzeit; und dann ganz wichtig: Wie belastet ist die Ernährungssituation? Hier werden Eltern und die Familiensituation behutsam in den Blick genommen: Wie stressig ist es für Eltern; wie oft wird gefüttert; wie lange und auch was? Ist die Nahrung altersgerecht? Welche Grunderkrankungen sind vorhanden, zum Beispiel ein Herzfehler? Oft lässt sich etwas Erfreuliches beobachten: Nach einer Herz-Operation haben Kinder endlich mehr Kraft zum Saugen, die Esssituation kann sich dadurch in vielen Fällen schlagartig verbessern.

Aber bereits vor einer anstehenden OP können wir im Alltag orofaziale Reize schaffen, beispielsweise indem wir ein mit Saft oder Tee angefeuchtetes Wattestäbchen über die Lippen führen (spielerische Stimulation) oder indem wir die eigenen Hände des Kindes ins Gesicht bringen. Solche Bewegungen machen Kinder ab dem dritten Monat selbstständig und Kinder mit Down-Syndrom, bedingt durch die muskuläre Hypotonie, öfter deutlich später.

Warum sind diese orofazialen Anreize für die Entwicklung des Kindes so wichtig? Eigentlich kommt jedes Kind mit einem Würgreiz auf der kompletten Zunge auf die Welt. Und sobald es beginnt, die eigenen Finger oder Gegenstände in den Mund zu nehmen, führt die Zunge leichte seitliche Bewegungen aus und der Würgreiz zieht sich zurück. Deshalb sind das simple Erkunden der Hand mit dem Mund und auch

das Erkunden von Gegenständen mit Lippen und Zunge so wichtig, denn nur wenn sich eben der Würgreiz zurückbildet, ist die Grundlage für die Aufnahme fester Nahrung gegeben.

Um die Anamnese vertiefen zu können und den Einstieg in die Therapie zu erleichtern, ziehen wir Videoaufnahmen hinzu. Eltern werden gebeten, mindestens zwei

„Essen mit den Händen ist für alle Kinder ein wichtiger Bestandteil der Entwicklung. Über das Tasten bekommt das Kind entscheidende und entlastende Informationen für den Mund.“ (Markus Wilken)

Ess-Situationen zu Hause zu filmen. Bei der Videobeobachtung liegt der Fokus zunächst auf dem, was positiv ist: Was läuft gut? Danach schauen wir gemeinsam, welche Signale uns das Kind gibt, zum Beispiel, ob es den Kopf wegdreht oder die Lippen zusammenpresst? Und wie darauf von den Eltern reagiert wird. Weiterhin sehr wichtig: Welche Botschaften senden die Eltern, loben sie das Kind oder zeigen sie unbewusst ungeduldiges oder entnervtes Verhalten? Ohne es überbewerten zu wollen, können wir uns einfach vergegenwärtigen, dass Menschen mit Down-Syndrom mit besonders aktiven Spiegelneuronen ausgestattet sind und auf visuelle Eindrücke umso stärker – im Positiven wie im Negativen – reagieren. Deshalb ist es nicht unwichtig, mit welchem Gesichtsausdruck Mama oder Papa das Kind füttern.

Ebenso nicht zu vergessen ist die Futter-situation, das Setting: Sitzt das Kind richtig? Hängt es im Arm; kann es überhaupt in dieser Position gut schlucken?

Ein wichtiges Kriterium während der ausführlichen Anamnese ist es, den Entwicklungsstand des Kindes richtig einzuschätzen: Gehen vielleicht die elterlichen Erwartungen und die Entwicklungsphase, in der sich ihr Kind gerade befindet, zu weit auseinander? Oft wünschen sich Eltern, dass das Kind schneller zur festen Nahrung übergeht. Dabei ist dieser Schritt noch nicht angesagt, das Kind kann es noch nicht umsetzen, es braucht Zeit.

### Vorbereitungs-Phase für Kind, Eltern und Umfeld

Zuerst wollen wir das Kind auf die Sonden-Entwöhnung vorbereiten. Es soll sich mit Essen auf alle möglichen Arten auseinandersetzen, auch schon die kleinen Kinder sollen sich mit allen Sinnen mit Essen beschäftigen – riechen, anfassen, matschen. Dabei wird häufig die Störung der Sensi-

bilität deutlich: Die Kinder wollen das Essen nicht anfassen, ekeln sich davor. Das ist durchaus verständlich und wird Eltern erklärt: Wir alle nehmen nur das in den Mund, was wir angenehm finden, was uns nicht anekelt.

Matschen mit dem Essen gehört also dazu. Wir gestalten ein Kinder-Picknick, gehen

weg vom Esstisch, legen die Kinder auf eine abwaschbare Decke und um sie herum werden lauter essbare – weiche und festere Sachen – gelegt: Obststücke, Schlagsahne, Nutella, Erdnussbutter. Nicht selten sagen manche Kinder selbst beim Anfassen der matschigen Sachen „Aua“. Wir beobachten die Kinder genau. Wenn wir merken, dass sie mit der Situation überfordert sind, helfen wir ihnen gegebenenfalls, die Hände abzuwischen, damit sie lernen, damit klarzukommen.

Bei älteren Kindern führen wir auch Rollenspiele zum Thema Essen ein und spielen, dass die Eltern oder der Teddybär gefüttert werden; kochen gemeinsam in einer Puppenküche. Auf diese Weise setzen sich Kinder mit verschiedenen Aspekten des Themas Essen spielerisch auseinander.

Parallel dazu wird an den mundmotorischen Fähigkeiten gearbeitet – an der Anbahnung der seitlichen Zungenbewegung (beispielsweise mit dem Kauschlauch nach Padovan) oder wir leiten Eltern dazu an, mit einem Kausäckchen zu üben. Dies ist eine Mull-Komresse, in die kleine Stückchen Obst eingewickelt und seitlich in die Kauleiste eingeführt werden, damit die Zunge das Säckchen hin und her bewegen kann. Kinder mögen solche Übungen gerne und lernen „nebenbei“ zu kauen.

Eine ambulante Sonden-Entwöhnung lässt sich meines Erachtens verantwortlich nur dann durchführen, wenn das Kind bereits in der Lage ist, wenigstens einige Gramm oder Schluck-Nahrung zu sich zu nehmen, und es dies bereits gezeitigt hat.

In dieser Kind-Vorbereitungsphase muss weiter unbedingt geklärt werden, ob die Verdauung ungestört abläuft. (Wenn ich nicht gut verdaue, will ich auch keine Nahrung aufnehmen.) Unter Umständen sollte die Verdauung reguliert werden. In Absprache mit dem Kinderarzt wird hierfür häufig Milchzucker verabreicht und es muss für

ausreichende Bewegung gesorgt werden, eventuell durch ein passives Mit-den-Beinchen-Strampeln; bei einer lang anhaltenden Verstopfung wird die Verdauung nach Absprache mit dem Arzt auch medikamentös zum Beispiel durch die Gabe von Movicol unterstützt.

Einen zweiten Teil der Vorbereitungsphase stellt die Elternarbeit dar. Hier klären wir solche Fragen wie diese: Welches Setting sollten die Mahlzeiten haben? Wie sollten sie ablaufen? Es gilt sehr basale Hinweise zu geben: Das Kind muss gut sitzen können; der Rumpf muss stabil sein. Beim Essen sollte eine entspannte Atmosphäre herrschen.

Eltern erfahren – und das ist enorm wichtig –, welche Hilfe sie sich holen könnten, wenn die Entwöhnung in die entscheidende Phase übergeht, aber auch danach, wenn sie sich schrittweise stabilisiert. Wir dürfen nicht vergessen, wie belastend für eine Partnerschaft die Ernährungssituation des eigenen Kindes ist. Es gilt Zeiten „nur für uns als Paar“ einzuplanen; eine Haushaltshilfe oder eine Fachkraft vom Familienentlastenden Dienst (FED) kann zur Entlastung in Anspruch genommen werden.

Beim dritten Teil der Vorbereitung handelt es sich darum, den unverzichtbaren Kontakt zum Arzt zu gestalten und zu planen. Der Kinderarzt oder die -ärztin beurteilt den Ernährungszustand und trifft die Entscheidung, ob die Sonde entfernt werden kann. Mit dem Arzt wird vereinbart, wie oft sich die Familie bei ihm vorstellt; das Kind muss natürlich gewogen werden, damit wir das Ausgangsgewicht dokumentieren.

### Verlauf der Reduktions-Phase bei Sonden-Entwöhnung

Innerhalb von fünf Tagen wird die sondierte Essensmenge halbiert – ca. auf 50 % runtergefahren. Mit dem Ziel, dass am Tag möglichst wenig Nahrung gegeben wird – zum Ende der fünf Tage meistens in der Nacht, damit beim Kind ein Hungergefühl entstehen kann. Denn wer das Essen/Trinken als angenehm empfinden soll, der muss Hunger spüren. Die sondierten Kinder bekommen oft über einen langen Zeitraum eine bestimmte, festgelegte Kalorienzufuhr bzw. eine sondierte Menge, wohingegen Kinder ohne Sonde mal mehr, mal weniger essen.

Ab dem sechsten Tag wird keine Nahrung mehr gegeben, erlaubt ist eventuell nur etwas Flüssigkeit in der Nacht. Wir befinden uns in der Intensiv-Phase. Nun ist es sehr wichtig, dass das Kind ärztlich beobachtet wird: Ist der Allgemein-Zustand stabil? Wie sind die Ausscheidungen? Ab dem

ersten Tag der Reduktion wird dem Kind immer wieder Nahrung angeboten. Auch da gilt es, die Fütterversuche nicht zu lange auszudehnen und auf keinen Fall zum Essen zu zwingen. Wenn das Kind nach 20 Minuten nicht gegessen hat, ist mindestens eine Stunde Pause einzulegen und dabei eine Ablenkung zu suchen: einen Spaziergang machen, auf den Spielplatz gehen oder Kuscheln. Für Mutter und Kind eine entlastende Auszeit, die sich positiv auf ihre Beziehung auswirkt.

In dieser Zeit der Reduktion kann es zum Gewichtsverlust von zehn bis zwölf Prozent kommen. Ganz wichtig ist, dass

durch telefonische Erreichbarkeit der Therapeutin und des Arztes.

Wenn das Kind zu essen beginnt, kommen wir in die Phase der Stabilisierung: Das Gewicht nimmt erstmal nicht weiter ab und das Kind bestimmt selber, wann und was es essen möchte. Auch ungewöhnliche Vorlieben, zum Beispiel „nur“ Jogurt oder „nur“ Pudding, in dieser Zeit wird toleriert, – Hauptsache: „Wir essen!“

Bis sich das Essverhalten wirklich normalisiert, können mehrere Monate vergehen. Diese Zeit der Nachsorge ist ebenfalls sehr wichtig.

### Mögliche Folgen für die Sprachentwicklung nach einer Ernährung mit Sonde

Manche Eltern machen sich darüber verständliche Sorgen. Und diese sind nicht von der Hand zu weisen, sollten zugleich nicht überbewertet werden.

Viele Reize, die durch die Nahrungsaufnahme gegeben werden, fehlen Kindern, die mit der Sonde ernährt werden mussten. Die Mundmuskulatur ist nicht so stark und hat auch viel weniger Erfahrungen im Bereich der Sensorik. Das ist ganz spannend – alle Bereiche, die wir für die Artikulation benötigen, werden durch die Nahrungsaufnahme trainiert. So trainieren wir während der Abnahme der Nahrung vom Löffel die Laute b, p, m. Beim Schlucken wird die Zunge an den harten Gaumen gelegt und auf diese Weise werden die Laute d, t, l, n geübt. Und ebenfalls beim Schlucken presst die Zunge nach hinten, somit trainieren wir die Laute g, k und h. Auf die Sprachentwicklung wirkt sich außerdem die Interaktion mit den Eltern, mit dem Umfeld aus. Wenn sie eingeschränkt ist oder fehlt, wie bei Kindern, die eine Sonde hatten, kann es sich auch auf die Sprachentwicklung auswirken. Ganz konkret: Kinder, die nicht gefüttert werden wollen, wenden den Blickkontakt ab und Eltern geben unter Umständen weniger sprachlichen Input. Außerdem konnten Kinder wegen der Sonden-Ernährung ihre Autonomie nicht so gut entwickeln. Sie zeigen weniger selbstbestimmtes Handeln und auch weniger sprachliche Initiative.

### Ernährung von Babys mit Trisomie 21 – einige Beobachtungen

Es ist toll, dass immer mehr Mütter stillen. Darüber berichten sie häufig in der Beratung in unserer DS-Sprechstunde. Trotz-

#### Regeln zur entspannten Mahlzeit

1. **Gemeinsame Familienmahlzeiten.**
2. **Nicht vor überfüllte Teller setzen.**
3. **Das Kind bestimmt, wie viel es isst, und die Eltern bestimmen, was es zu essen gibt.**
4. **Über das Essen wird während der Mahlzeit nicht gesprochen: kein Drängeln, Nörgeln, Kommentieren.**
5. **Das Essen rechtzeitig beenden – nach maximal 20 bis 30 Minuten.**

dem Kind während der Sonden-Entwöhnung ein vielfältiges Kinder-Büfett zur Verfügung gestellt wird. Wie beschrieben, auf einem Kindertischchen sind verschiedene für das Kind attraktive Lebensmittel wie Kekse, weiches Obst, Süßes und Salziges, frei zugänglich – dies hat noch ein zweites wesentliches Ziel: Wir wollen die Autonomie des Kindes, sein selbstbestimmtes Handeln fördern.

Nach zwölf bis 72 Stunden beginnen die Kinder zu essen. Zu diesem Zeitpunkt sind sie oft entkräftet und trotzdem verweigern sie das Essen ohne Sonde, zeigen Trotzverhalten – schreien und weinen. Das ist normal, das gehört dazu, auch wenn es eine echte Krise für alle Beteiligten ist. In dieser Phase braucht die Familie absolut viel Begleitung und Unterstützung, vor allem

## ■ THERAPIE

dem sollte sich eine Mutter, die nicht stillt oder nicht stillen konnte, nicht unter Druck gesetzt fühlen. Auch Kinder, die mit der Flasche ernährt werden, können sich genauso positiv entwickeln.

Bei Kindern mit Down-Syndrom wird die Trinkschwäche gut durch den Habermann-Sauger unterstützt. Allgemein sind schmale Sauger den breiten vorzuziehen. Bei der Ernährung mit der Flasche ist es, genauso wie beim Stillen, ganz wichtig, die Kinder mal rechts und mal links anzulegen, weil dadurch die Wahrnehmung angeregt und die Hirnreifung unterstützt werden.

### „Hungrige Kinder wollen satt werden und nicht Essen lernen.“ (Etta Wilken)

Im ersten Lebensjahr empfehle ich die Pre-Nahrung als ausreichend. Sie enthält keine Stärke, die wiederum den Darm ungünstig belastet. Mit der Beikost sollte zwischen dem vierten bis sechsten Lebensmonat begonnen werden, und zwar nebenbei.

Zwischen den Milchmahlzeiten werden kleine Mengen Brei auf einem weichen Löffel angeboten. Das Kind zeigt uns, welche Menge es akzeptiert, und langsam wird die Anzahl der Löffel gesteigert, bis allmählich eine ganze Mahlzeit ersetzt werden kann. Als Start eignen sich verschiedene Gemü-

*Jori und Frau Homer-Schmidt  
üben während der DS-Ambulanz  
die Laute.*

se – Karotte, weiße Karotte, Pastinake oder Fenchel. Warum so früh? Darüber wundern sich viele. Weil das der Zeitpunkt ist, zu dem sich der Würgreflex zurückzieht. Und sich auch das Saugmuster verändert. Es wird dann ein Lebensmittel nach dem anderen eingeführt – es kommen zum Beispiel nacheinander Kartoffeln und Fleisch zur Sicherung der Eisenzufuhr. Der Brei darf mit Rapsöl verfeinert werden, damit die Vitamine besser aufgenommen werden können. Danach kann Monat für Monat eine neuer Brei eingeführt werden. Als Zweites folgt ein Milch-Getreide-Brei zur Calcium-Versorgung und der dritte Brei ist ein milchfreier Obst-Getreide-Brei.

Wir wollen die Kinder nach dem ersten Lebensjahr an leicht kaubare Familienkost gewöhnen; sie sollen auch wie andere Kinder an einer Brezel oder Dinkelstange, gut gestützt im Arm der Eltern, trotz Hypotonie kauen können. Das Ziel ist, dass die ganze Familie entspannt am Tisch zusammensitzt und die Mahlzeit genießt.



#### Quellen:

Susanne Renk, Seminar: Mund-, Ess- und Trinktherapie im Kindesalter

Ulrike Wohlleben, Seminar: Leben mit Sonde 2015

Markus Wilken, Martina Jotzo, Trinkstörungen

#### Adressen und Links:

Spezialisierte Ambulanzen am Hauner'schen Kinderspital in München: [www.klinikum.uni-muenchen.de](http://www.klinikum.uni-muenchen.de)

Pädiatrisches Zentrum für Schucken und Essen (PÄDY), Darmstadt  
Tel.: 06151 402-3138

E-Mail: [dysphagiezentrum@kinderkliniken.de](mailto:dysphagiezentrum@kinderkliniken.de)

[www.notube.com](http://www.notube.com)

[www.markus-wilken.de](http://www.markus-wilken.de)

## Ein Jahr mit Sonde

TEXT: VANESSA HARTMANN

Unser Sohn Marek wurde fast ein Jahr lang über eine Magensonde ernährt. Erst, weil es überlebensnotwendig war. Später, weil er verlernt hatte zu schlucken. Über ein Jahr im Ausnahmezustand.

Als ich noch schwanger mit Zwillingen war, schickte mir eine Freundin, ebenfalls Mutter von Zwillingen, ein Foto. Darauf sah man sie am Sofa sitzen, ein Stillkissen wie eine Wurst um die Hüften gelegt. Auf jedem Kissenende lag einer ihrer Söhne, an jeweils eine Brust der stolzen Mutter „angedockt“ und genüsslich trinkend. „Go for it!“ hatte sie dazu geschrieben, weniger als Stilldogmatikerin, sondern weil sie das Stillen ihrer Zwillinge als praktisch und zeitsparend erlebt hat und – genau wie ich – auch noch eine Tochter zu versorgen hatte. Das mit dem Stillkissen um die Hüften hab ich dann auch hingekriegt. Aber alles andere sollte anders kommen.

In der 32. Schwangerschaftswoche wurden meine Zwillinge per Notkaiserschnitt geholt. Bei meinem Sohn Marek wurde eine Plazentainsuffizienz vermutet, nach der Geburt stellte sich heraus, dass er das Down-Syndrom und zwei Löcher im Herzen hatte. Marek und sein Bruder Niels landeten in getrennten Inkubatoren auf der Frühchen-Station, wo ihnen standardmäßig neben anderen Schläuchen und Kabeln eine Magensonde verpasst wurde. Ein kleiner Schlauch also, der durch den Mund oder die Nase in den Magen führt und mit dem die Frühchen, solange sie zu schwach zum Trinken sind, so heißt es, versorgt werden. Im Nachhinein weiß ich, dass es so für die entspre-

chenden Stationen auch am einfachsten ist. Die Frühchen liegen alleine dort, die Mütter haben in der Regel keine Betten bei ihren Babys – zumindest in Deutschland ist das so. Die Mütter können ihre Neugeborenen also nicht regelmäßig anlegen oder mit der Flasche füttern, wie sie es sonst tun würden. Es müsste dann immer, auch nachts, eine Schwester da sein und Zeit haben, die verkabelten Säuglinge aus den Inkubatoren zu holen und den Müttern zu geben. Also ist so ein Sondenschlauch, durch den man schnell per Spritze die Milch drückt, schlichtweg personalsparend. Natürlich, extreme Frühchen brauchen eine Sonde, oder auch Neugeborene, denen es