

Lippen-Kiefer-Gaumenspalten

Elterninformation über die Behandlung am Universitätsklinikum

Dresden

UniversitätsZahnMedizin

Klinik und Poliklinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie

Direktor: Prof.Dr.med. Dr.med.dent. Günter Lauer

Von: Dr. Dr. Winnie Pradel
Prof. Dr. Dr. Uwe Eckelt
Prof. Dr. Rainer Müller
PD Dr. Eve Tausche

Inhalt:

1. Einleitung

2. Ursachen

3. Unterschiedliche Formen der Spaltbildungen

4. Stillen und Ernährung

5. Übersicht über die wichtigsten Behandlungsschritte

5.1. Operative Behandlung

5.1.1. Verschluß der Lippe

5.1.2. Verschluß des harten und weichen Gaumens

5.1.3. Kieferspaltverschluß

5.1.4. Korrekturoperationen

5.2. Kieferorthopädische Behandlung

5.3. Behandlung von Hörvermögen und Sprache

6. Hinweise für den stationären Aufenthalt

7. Frühdiagnostik

8. Gesetzliche Möglichkeiten sozialer Unterstützung

9. Interdisziplinäre Behandlung am Universitätsklinikum Dresden

10. Adressen und Telefonnummern

1. Einleitung

Lippen-Kiefer-Gaumenspalten zählen zu den häufigsten angeborenen Fehlbildungen. Meist ist das Auftreten einer solchen Spaltbildung für die Eltern unerwartet. Mit dieser Broschüre wollen wir erste Informationen geben, um die Betroffenheit, Sorgen und Ängste zu mindern, die nun durch die große Belastung nach der Geburt eines Kindes mit einer Spaltbildung entstanden sind.

Heute gibt es moderne und ausgereifte Behandlungsmethoden zur Korrektur dieser Fehlbildungen und zur Normalisierung der Funktionen wie Ernährung, Sprache und Gehör. Spätestens zur Einschulung sollen möglichst alle Voraussetzungen geschaffen sein, um die weitere ungestörte Entwicklung Ihres Kindes in normaler Schulumgebung zu gewährleisten, wobei keine Unterschiede zu gleichaltrigen Mitschülern an die angeborene Spaltbildung erinnern sollen.

Dieses Ziel kann nur mit Ihnen gemeinsam erreicht werden und erfordert eine enge Zusammenarbeit zwischen den Eltern und dem Behandlungsteam bestehend aus Mund-Kiefer-Gesichtschirurgen, Hals-Nasen-Ohrenärzten, Kieferorthopäden, Sprachtherapeuten u.a. So werden neben den erforderlichen Operationen Kontrolltermine in bestimmten Abständen vereinbart, um die Entwicklung Ihres Kindes zu verfolgen und um rechtzeitig z.B. mit einer Behandlung von Zahnfehlstellungen oder Sprachentwicklungsstörungen zu beginnen.

In dieser Broschüre können sicherlich nicht alle Ihrer Fragen beantwortet werden. Wir möchten Sie ermutigen, das persönliche Gespräch mit uns auch im Rahmen unserer Spaltsprechstunde zu suchen.

2. Ursachen

Eine wesentliche Frage aller Eltern betrifft die Ursachen dieser Erkrankung und warum gerade Ihr Kind betroffen ist. Lippen-Kiefer-Gaumenspalten entstehen zu einem sehr frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft. Zwischen der 5. und 7. Woche bilden sich alleinige Lippen- und Kieferspalten, zwischen dem 2. und 3. Monat der Schwangerschaft treten Gaumenspalten auf. In dieser Zeit wachsen einzelne Bereiche des Gesichts zusammen. Abhängig vom Zeitpunkt einer Störung kommt es zu einer mehr oder weniger unvollständigen Vereinigung in diesen Bereichen, so daß verschiedene Spaltformen entstehen.

Viele Ursachen werden für die Spaltentstehung vermutet, sie sind im Einzelnen noch nicht genau erforscht. Heute wird das Zusammentreffen äußerer Faktoren wie z.B.

Umwelteinflüsse und innerer Faktoren angenommen. Da wahrscheinlich mehrere Faktoren zusammentreffen, spricht man von einer multifaktoriellen Genese.

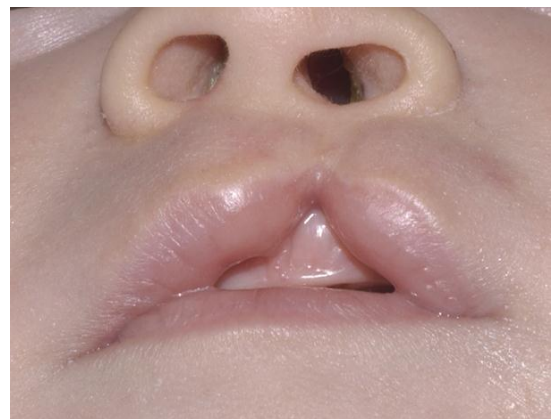
Die erbliche Bereitschaft spielt sicherlich auch eine gewisse Rolle, wenn bereits Lippen-Kiefer-Gaumenspalten in der Familie bekannt sind. Es ist aber nicht in jedem Fall mit dem erneuten Auftreten einer Spaltbildung zu rechnen. Bei weiterem Kinderwunsch nach der Geburt eines Kindes mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte ist eine genetische Beratung angeraten, die wir gern vermitteln.

3. Unterschiedliche Formen der Spaltbildungen

Entsprechend des zeitlich versetzten Ablaufs der Entwicklung von Lippe, Kiefer und Gaumen und der Art, Schwere und Zeitpunkt einer einwirkenden Störung im Verlauf der Schwangerschaft gibt es unterschiedliche Ausprägungsgrade und Formen der Spaltbildungen. Die Spaltbildung kann nur die Lippe betreffen, oder Lippe und Kiefer oder nur den Gaumen. Hier wird noch in Spalten des harten und/ oder des weichen Gaumens unterschieden. Weiterhin können sowohl Lippe, Kiefer als auch Gaumen betroffen sein. Man spricht dann von einer sogenannten durchgehenden Spalte.



Einseitige unvollständige
Lippenspalte



Einseitige unvollständige Lippenspalte



Einseitige durchgehende Lippen-Kiefer-Gaumenspalte



Doppelseitige durchgehende Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Lippen-Kiefer-Gaumenspalten sind mit 1:500 Geburten eine häufige angeborene Fehlbildung. Meist sind Jungen betroffen und die linke Seite ist bevorzugt. Mit 1:1500 Geburten sind isolierte Spalten des harten und weichen Gaumens wesentlich seltener und treten häufiger bei Mädchen auf.



Spalte des weichen Gaumens



Spalte des harten Gaumens



Doppelseitige Lippen-Kiefer-Gaumenspalte



Uvula bifida und verdeckte (submuköse) Gaumensegelspalte

Die Spalten können jeweils einseitig (rechts oder links) oder auf beiden Seiten des Gesichts gelegen sein und unvollständig (z.B. Lippenspalte, die in der Oberlippe endet) oder vollständig (bis in den Naseneingang) erscheinen. Bei verdeckten (submukösen) Spalten ist das Ausmaß der Spaltbildung oft nicht erkennbar. So kann der weiche Gaumen mit Schleimhaut geschlossen sein, aber die darunter liegende Muskulatur ist nicht vereinigt. Da diese für die Aussprache und die Belüftung des Ohres wichtig ist, kann es bei ausbleibender Behandlung dieser submukösen Gaumenspalte zu Sprachstörungen und Belüftungsstörungen des Mittelohres mit eventuell daraus folgender Schwerhörigkeit kommen. Deshalb müssen auch die submukösen Gaumenspalten wie offene Spaltformen behandelt werden.

Insgesamt werden 4 Spaltabschnitte unterschieden:

1. Lippe (Oberlippe einschließlich Naseneingang)
2. Kiefer (vorderer zahntragender Oberkieferanteil, der sog. Kieferkamm)
3. harter Gaumen (Gaumendach mit Nasenboden)
4. weicher Gaumen (Velum; vom Hinterrand des harten Gaumens bis zum Zäpfchen)

Spaltbildungen im Bereich des Kieferkammes können zum Fehlen oder zu Fehlbildungen insbesondere des seitlichen Schneidezahnes führen. Zusätzlich können die Zahnkeime schräg im Knochen liegen und im Durchbruch behindert werden. Hier ergibt sich die Notwendigkeit einer kieferorthopädischen Behandlung.

4. Stillen und Ernährung

Für ein erfolgreiches Stillen oder Trinken mit der Flasche ist die wichtigste Voraussetzung, trotz der Mühe mit großer Geduld und Ausdauer den für Ihr Kind richtigen Weg zu finden. Das Stillen ist möglich, Sie sollten sich dafür jedoch viel Zeit nehmen und nicht enttäuscht sein, wenn es Ihrem Kind wegen der spaltbedingten zusätzlichen Belastung nicht gelingt.

Bei einer alleinigen Lippenspalte kann die Mutter den Finger zum Ausgleich für den fehlenden Lippenschluß verwenden. Der Kopf des Babys sollte aufrecht gehalten werden, um ein nahezu vollständiges Abdecken der Spalte zu erreichen und ein kräftiges Saugen zu ermöglichen.

Bei einer alleinigen Gaumenspalte ist das Stillen ebenfalls meist problemlos. Auch hier sollte der Kopf des Babys aufrecht gehalten werden, um ein Abfließen der Milch in die Nase zu vermeiden.

Schwieriger ist das Stillen von Kindern mit einer durchgehenden Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. Mit einer Gaumenplatte, die in den ersten Lebenstagen durch Kollegen der Poliklinik für Kieferorthopädie angepaßt wird, kann es meist erleichtert werden.

Bei der Ernährung mit der Flasche eignet sich meist ein normaler handelsüblicher Sauger, dessen Öffnung zum Erleichtern des Trinkens durch einen Kreuzschnitt erweitert wird. Man kann auch noch zwei zusätzliche Löcher in einer Dreieckform anbringen. Sollten dennoch Probleme auftreten, besteht die Möglichkeit, Sauger in Überlänge oder in Übergröße wie den „Habermann-Sauger“ zu verwenden und die Fördermenge durch vorsichtiges Drücken auf den Sauger zu vergrößern.

Die Ernährung von Kindern mit Spalten dauert immer 15 – 30 Minuten länger als bei Kindern ohne Spaltbildung, unabhängig davon, ob gestillt wird oder die Ernährung mittels Flasche erfolgt. Wir möchten Sie trotz der Schwierigkeiten zum Stillen ermutigen, da Ihr Kind so die ausgewogenste Ernährung bekommt und auch das Training der Muskelfunktion Ihrem Kind die Umstellung nach dem operativen Spaltverschluß erleichtert wird.

Unmittelbar nach den Operationen ist es in den meisten Fällen günstig, die Ernährung über eine Ernährungssonde durchzuführen. Da aber das Schlucken für das Muskeltraining wichtig ist, wird versucht, diese Zeit möglichst kurz zu halten. Daumen-, Finger- und Handlutschen sind ungünstig für die Entwicklung des Kiefers und sollten wenn überhaupt erforderlich durch einen kiefergerechten Schnuller ersetzt werden.

5. Übersicht über die wichtigsten Behandlungsschritte

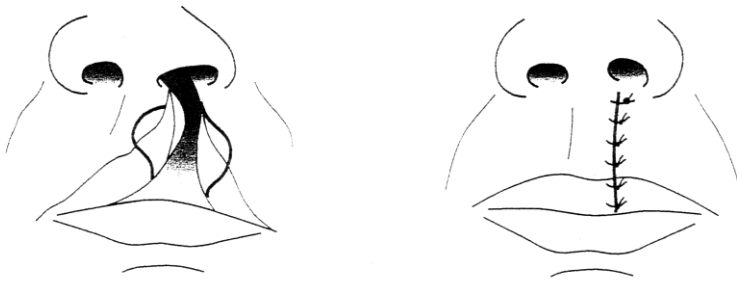
5.1. Operative Behandlung

Durch verbesserte und schonendere Narkoseverfahren ist es in den letzten Jahren möglich geworden, bereits wenige Monate nach der Geburt Operationen ohne größeres Risiko für die Kinder durchzuführen. Auch haben sich die Operationstechniken sehr stark verfeinert, so daß ästhetisch immer bessere Ergebnisse erzielt werden können. Bei den meisten Spaltformen ist jedoch nicht der gleichzeitige Verschluß aller Spaltabschnitte möglich und sinnvoll, so daß abhängig vom Schweregrad der Erkrankung oft mehrere Operationen erforderlich sind. Reihenfolge und Zeitpunkt der Einzeloperationen sind an den verschiedenen Behandlungszentren unterschiedlich, ohne daß bisher ein entscheidender Vorteil des einen oder ein wesentlicher Nachteil eines anderen Therapiekonzeptes belegt wurde. Sie sollten sich jedoch nur mit gewichtigen Sachgründen zum Wechsel des Behandlungsteams oder –ortes entschließen, da so eher eine gezielte kontinuierliche Entwicklung Ihres Kindes gesichert ist.

5.1.1 Verschluß der Lippe

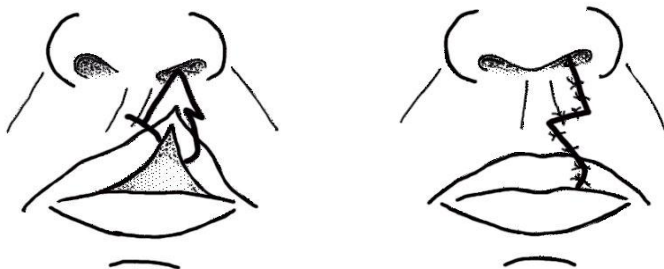
Die Therapie beginnt bei allen Spaltformen mit Lippenbeteiligung mit dem Verschluß der Lippe. Liegt eine isolierte Lippenspalte vor, ist meist nur diese eine Operation erforderlich. Selten sind später kleine Korrekturingriffe (meist vor der Einschulung) notwendig.

In Dresden wird wie auch in anderen Zentren der Verschluß der Lippe im Alter von ca. 4-6 Monaten durchgeführt. Das Kind wiegt zu diesem Zeitpunkt durchschnittlich 5 kg oder mehr, ein Gewicht, das die Narkoseärzte als ausreichend für eine mehrstündige Operation ansehen. Gelegentlich vorkommende Begleiterkrankungen (z.B. Herzfehler, Stoffwechselstörungen, Lungenerkrankungen u.ä.) können eine Verschiebung des Termins im Interesse Ihres Kindes erfordern.



Lippenverschluß mit wellenförmigem Hautschnitt (nach Pfeifer)

Beim Lippenverschluß werden die beiden spaltseitigen Anteile der Lippe vereinigt und durch Wiederherstellung des ringförmigen Verlaufs der Mundmuskulatur eine normale Funktion der Lippe erreicht. Hierzu wird in unserer Einrichtung eine wellenförmige (nach Pfeifer) oder eine dreieckige Schnittführung (nach Tennison/Randall) verwendet. Im selben Eingriff wird der Nasenboden gebildet und der Naseneingang geformt. Der zur Seite abgewichene Nasenflügel wird in die richtige Position zur Mitte gebracht und die Form der Nase mit Nähten der gesunden Seite angepaßt.



Lippenverschluß mit dreieckigem Hautschnitt (nach Tennison/Randall)

Werden durch den Hals-Nasen-Ohrenarzt, der auch zum Behandlungsteam gehört, Hörschwierigkeiten bemerkt, ist eine Drainage des Mittelohres durch ein sog. Paukenröhrchen erforderlich. Dies kann ebenfalls in der ersten Operation erfolgen und es wird dem Kind eine weitere Narkose erspart.

Die Hautfäden lösen sich nicht auf und werden in der Regel nach 5-7 Tagen entfernt. Ihr Kind erhält dazu vorher ein Beruhigungsmittel, damit es sich nicht vor dieser kurzen Maßnahme fürchtet.

Nach der Operation ist zur Schonung der Wunde für 2 Tage die Ernährung über eine Magensonde notwendig.

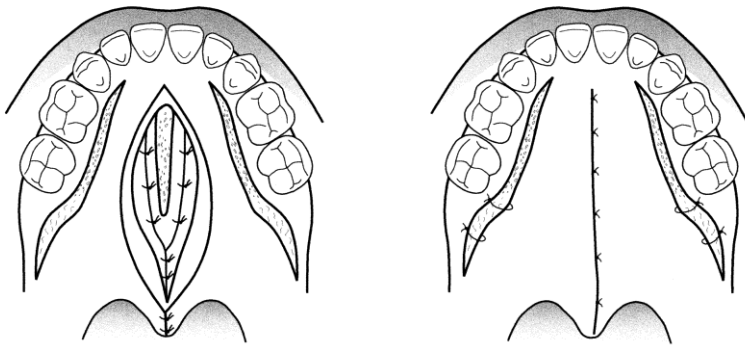


Einseitige Durchgehende Spalte vor und nach dem Lippenspaltverschluß

Es ist wichtig für Sie zu wissen, daß die Oberlippe auf der Spaltseite nach der Operation verkürzt ist. Durch die funktionelle Beanspruchung verlängert sie sich aber in den nächsten Wochen und Monaten. Im Verlauf der nächsten drei Jahre hat sich dann die Oberlippenlänge der Gegenseite angeglichen.

5.1.2 Verschluß des harten und weichen Gaumens

Unterschiede in der operativen Behandlung der Lippen-Kiefer-Gaumenspalten bestehen vor allem bei der Methodik und der Zeitwahl des Gaumenspaltverschlusses. Man unterscheidet dabei den einzeitigen Verschluß (Verschluß des harten und weichen Gaumens in einer Operation mit 9-12 Monaten) und den zweizeitigen Verschluß (zuerst Verschluß des weichen Gaumens mit 9-12 Monaten und danach Verschluß des harten Gaumens mit 2-3 Jahren). Hierbei gilt es zwei Punkte zu beachten. Einerseits sollte der Gaumen so früh wie möglich verschlossen werden, um eine ungehinderte Sprachentwicklung zu ermöglichen, andererseits wird durch die Narbe am Gaumen unter Umständen das Wachstum des Oberkiefers gestört. Dies ist auch der Grund, warum der Gaumen nicht schon zusammen mit der Lippe verschlossen wird. In unserem Spaltzentrum wird die Gaumenspalte einzeitig im Alter von 9-12 Monaten verschlossen.



Gaumenspaltverschluß mittels Brückenlappen

Beim Gaumenverschluß werden die beiden Spaltseiten miteinander vereinigt, um ein Abdichten des Nasenraumes beim Schlucken und Sprechen und ein Belüften des Mittelohres zu erreichen. Das Ringmuskelsystem des weichen Gaumens und des Rachens wird wieder hergestellt und ein ausreichend langes Gaumensegel gebildet. Beim Gaumenverschluß wird kein körperfremdes Material verwendet, sondern das gesamte Gewebe vorsichtig aus der Umgebung verlagert. Zum Nähen benutzen wir sich selbstauflösende Fäden, so daß sich eine Nahtentfernung erübrigt.



Einseitige durchgehende Spalte vor und nach dem Spaltverschluß

5.1.3 Kieferspaltverschluß

Die Knochenlücke im Bereich des Zahnbogens, d.h. die Kieferspalte, wird zu einem späteren Zeitpunkt verschlossen. Dazu ist die Absprache mit dem Kieferorthopäden notwendig, um bei dieser Operation eventuell überzählige oder versprengte Zähne zu entfernen. Ein günstiger Zeitpunkt für diesen Eingriff ist kurz vor dem Durchbruch des bleibenden Eckzahnes (8.-11. Lebensjahr), damit dieser dann in die Lücke bewegt werden kann und ein knöchernes Lager vorfindet.



Vor und nach Kieferspaltosteoplastik sowie Ausformung des Zahnbogens (überzähliger Zahn am Gaumen sichtbar)

Bei der Kieferspaltosteoplastik werden kleine Knochenstückchen aus dem Beckenkamm verpflanzt. Dank moderner Operationsverfahren ist hierzu nur ein ca. 1-2 cm langer Schnitt über dem seitlichen Beckenkamm erforderlich.

5.1.4 Korrekturoperationen

Vor der Einschulung mit ca. 6 Jahren sind die meisten Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten vollständig rehabilitiert, d.h. es liegt ein unauffälliges Äußeres vor.

Bei wenigen Kindern ist allerdings trotz exakter Wiederherstellung des Muskelringes im Gaumenbereich und trotz Sprechtherapie das Sprechen etwas verändert. Gelegentlich verbleibt ein sogenanntes offenes Näseln (Rhinophonia aperta) infolge einer Störung der Abschlußfunktion des weichen Gaumens zwischen Nasen- und Rachenraum. Hier empfiehlt sich eine sprachverbessernde Operation (Velopharyngoplastik), bei der ein Schleimhautmuskellappen aus der Rachenhinterwand zur Verlängerung oder Zügelung in den weichen Gaumen eingelagert wird.

Bei sehr breiten Spalten oder bei individueller Veranlagung zur Narbenbildung können etwas deutlichere Narben in der Oberlippe vorliegen. Hier können durch kleine Narbenkorrekturen ebenfalls vor der Einschulung günstigere Ergebnisse erzielt werden.

Bei schweren doppelseitigen Spalten verbleibt gelegentlich ein zu kurzer Nasensteg mit einer abgeflacht wirkenden Nasenspitze. In diesen Fällen kann unter Einbeziehung der vorhandenen Narben Gewebe aus der Oberlippe genutzt werden, um den Nasensteg zu verlängern und die Nasenflügel aufzurichten. Solche ästhetischen Korrekturen sollten nach Möglichkeit erst nach Abschluss des Wachstums (16.-18. Lebensjahr) durchgeführt werden.



Verlängerung der Oberlippe und Verschmälerung der Nase

Nur bei sehr wenigen Patienten kommt es aufgrund der Wachstumshemmung zu einer unzureichenden Entwicklung des Mittelgesichts. Mit alleinigen kieferorthopädischen Mitteln ist es dann nicht möglich, ein harmonisches Größenverhältnis von Ober- und Unterkiefer zu schaffen, besonders wenn noch eine ungünstige Wachstumsrichtung des Unterkiefers vorliegt. Nach Abschluß des Wachstums wird dann eine operative Verlagerung der Kiefer notwendig. Nach entsprechender kieferorthopädischer Vorbehandlung zur Ausformung der Zahnbögen erfolgt eine Vorverlagerung des Oberkiefers und gegebenenfalls zusätzlich eine Rückverlagerung des Unterkiefers, um eine korrekte Verzahnung zu erzielen. Die neue Bissituation muss anschließend durch kieferorthopädische Apparaturen noch über eine längere Zeit stabilisiert werden. Bei einigen Patienten kann eine Vorverlagerung des Oberkiefers auch schon im Kindesalter durch ein modernes Verfahren, der Osteodistraktion erfolgen.

5.2 Kieferorthopädische Behandlung

Ein neugeborenes Kind mit einer Spaltbildung sollte bereits in der ersten Lebenswoche dem Mund-Kiefer-Gesichtschirurgen und dem Kieferorthopäden vorgestellt werden.

Bei Kindern mit einer Gaumenspalte besteht eine offene Verbindung zwischen Mund- und Nasenraum. Atmen, Saugen, Schlucken, die frühe Lautbildung und die Mimik sind

beeinträchtigt. Bereits in den ersten Lebenstagen sollte eine herausnehmbare Gaumenplatte eingegliedert werden.



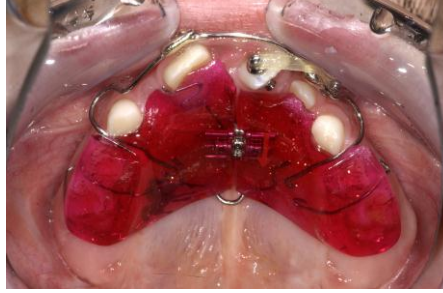
Einseitige durchgehende Spalte ohne und mit Gaumenplatte (Im zweiten Bild ist die natürliche Zungenlage ist zu beachten.)

Die Neugeborenen gewöhnen sich schnell daran. Damit wird die bestehende Verbindung zur Nase weitgehend verschlossen und die Nahrungsaufnahme erleichtert. Die Gestaltung der Platte bewirkt eine Steuerung der wachsenden Kieferteile. Die Verschmälerung des Spaltes begünstigt die ersten Verschlussoperationen. Für die Zunge entsteht das Gefühl eines normal geformten Gaumendachs, und so kann sich deren Lage und Funktion normalisieren. Wegen des raschen Wachstums in den ersten Lebensmonaten muss die Platte alle 4 bis 6 Wochen angepasst bzw. erneuert werden. Parallel zur Therapie mit der Gaumenplatte empfehlen wir eine orale Regulationsbehandlung (z. B. nach Castillo Morales), um die Weichgewebefunktionen wie Saugvermögen, Schlucken, die Zungenlage und die orale Wahrnehmung zu fördern. Bei großen Trinkproblemen ist der Besuch einer Stillberatung anzuraten. Im Allgemeinen ist diese erste kieferorthopädische Etappe am Ende des ersten Lebensjahres mit dem Verschluss des harten Gaumens beendet.

Im Rahmen der interdisziplinären Spaltsprechstunde wird die Gebissentwicklung überwacht, und Sie werden über eventuelle Unregelmäßigkeiten oder eine notwendige kieferorthopädische Behandlung aufgeklärt. Wichtig sind natürlich außerdem die regelmäßige Zahnpflege, eine spezielle Prophylaxe mit Fluoriden und eine gesunde Ernährung.

Mit dem Durchbruch der bleibenden oberen Frontzähne beginnt dann meist eine intensive kieferorthopädische Behandlung, die bis zum Wachstumsabschluss dauern kann.

Als kieferorthopädische Geräte dienen sowohl herausnehmbare als auch festsitzende Apparaturen, die je nach Entwicklungsstand und Fehlstellung eingesetzt werden.



Herausnehmbare kieferorthopädische Apparaturen



Festsitzende kieferorthopädische Apparaturen

Bei der folgenden Patientin fehlten aufgrund der Spaltbildung die seitlichen Schneidezähne im Oberkiefer. Um die fehlenden Zähne auszugleichen, wurden im Oberkiefer alle Zähne mit einer festsitzenden Zahnspange noch vorn bewegt, so dass ein lückenloser Zahnbogen entstand.



Behandlung mit festsitzender Apparatur und Endergebnis

5.3 Behandlung von Hörvermögen und Sprache

Über die Ohrtrompete, auch „Tube“ oder „Eustachische Röhre“ genannt, - eine Verbindung zwischen Nasenrachen und Mittelohr – erfolgen die Belüftung des Mittelohres und ein Druckausgleich zwischen Nasenrachen und Mittelohr. Die Funktion dieser Ohrtrompete kann durch eine vergrößerte Rachenmandel, die sich im Nasenrachen befindet, oder durch ein nicht voll funktionsfähiges Gaumensegel, wie es oftmals beim Spaltkind trotz erfolgreicher Operation vorliegt (zu kurzes oder infolge von Narben zu wenig bewegliches Gaumensegel), beeinträchtigt werden. Folgen einer Tubenbelüftungsstörung können ein Unterdruck im Mittelohr und die Bildung eines Mittelohrergusses sein. Dadurch wird eine Hörminderung bedingt. Die Hörminderung kann schwanken und das Kind kann Probleme mit der akustischen Wahrnehmung haben, ohne dass dies von seinen Eltern bemerkt wird. Regelmäßige ärztliche Kontrollen des Hörvermögens sind daher erforderlich. Bei Vorliegen einer Belüftungsstörung kann diese durch den Einsatz von kleinen Röhrcchen, sog. Paukenröhrcchen, in das Trommelfell behoben werden. Der Druckausgleich erfolgt dann über dieses Röhrcchen zwischen Mittelohr und Gehörgang.



Sicht auf das Trommelfell mit
Mittelohrerguß



Trommelfell mit
Paukenröhrcchen

Mit zunehmendem Alter nimmt die Häufigkeit der Hörstörung ab. Ein normales Hörvermögen ist die Voraussetzung für eine normale sprachliche Entwicklung. Bei einer unbemerkten Hörstörung kann es zu einer verzögerten, nicht altersgerechten Sprachentwicklung kommen. Der Wortschatz erweitert sich nur wenig und Lautfehler treten auf, da das Kind Klangunterschiede in der Lautbildung nicht erkennen kann. Hilfreich für das Kind ist ein guter sprachlicher Umgang zu Hause, d.h. deutliche Aussprache, angemessenes Sprechtempo, Erziehung zu Blickkontakt und akustischer Aufmerksamkeit in ruhiger Atmosphäre unter Vermeidung störender Nebengeräusche.

Da von der Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Spalte auch die Sprechwerkzeuge betroffen sind, kommt es dadurch häufig zu Sprach- und Sprachentwicklungsstörungen. Das problemlose Zusammenspiel der Lippen, Zungen- und Gaumensegelmuskulatur ist gestört. Es erfolgen Lautbildungen oftmals an falscher Stelle. Es zeigt sich oft eine Verlagerung der Artikulation (Lautbildung), d.h. bei einer Vorverlagerung werden z.B. die Laute n und l mit der Zunge zwischen den Zähnen gebildet. Bei der sog. Rückverlagerung können d/t durch g/k oder sogar g/k durch einen starken Hauch ersetzt werden. Der Stimmklang wird durch eine Störung der Gaumensegelfunktion verändert. Die Trennung von Mund- und Rachenraum durch das Gaumensegel gelingt bei der Bildung einzelner Laute wie z.B. g, k, b, p, d, t nicht ausreichend, so dass Luft durch die Nase entweicht und ein „Näseln“ entsteht. Dieses kann unterschiedlich stark ausgebildet sein, aber auch u.U. bis zur Sprachunverständlichkeit führen. Mimische Mitbewegungen treten auf. Eine regelmäßige Kontrolle der Sprachentwicklung sollte beim Phoniater und Logopäden erfolgen.

In den einzelnen Altersstufen ist zu empfehlen:

Im 1. Lebensjahr ist die fachliche Beratung und Begleitung bezüglich Saugen, Schlucken und Kauen wichtig. Dies sind die sogenannten Primärfunktionen und fördern das muskuläre Zusammenspiel von Lippen, Zunge und Gaumensegel. Durch die Trinkplatte, ggf. spezielle Sauger und sanfte Stimulation im Mundbereich (z.B. Lippenmassage u.ä.) kann der Saug-Schluckvorgang optimiert werden, denn diese Funktionen bilden die Basis für die spätere Lautbildung (Aussprache).

Im 2. und 3. Lebensjahr steht entwicklungsbedingt die Nachahmung im Vordergrund. Spielerisch können die Kinder zu mundmotorischen Aktivitäten angeregt werden. Ganzkörperliche Bewegungsspiele wirken sich positiv auf die Sprechmuskulatur (Lippen, Zunge und Gaumensegel) aus.

Im 3. und 4. Lebensjahr werden die sprachlichen Fertigkeiten der Kinder erfasst. Beim Benennen von Bildern oder Gegenständen wird dokumentiert, wie die jeweiligen Laute gebildet werden. In diesem Alter sollte die gezielte logopädische Therapie beginnen.

Im 5. und 6. Lebensjahr werden die noch fehlenden bzw. falsch gebildeten Laute angebahnt und gefestigt. Dafür ist oft eine intensive logopädische Therapie erforderlich. Aber auch in diesem Alter sollten die Übungen spielerischen Charakter haben.

6. Hinweise für den stationären Aufenthalt

Für die Operationen zum Verschuß von Lippe oder Gaumen wird Ihr Kind in der Universitätskinderklinik stationär aufgenommen. Die Mitaufnahme der Mutter oder des Vaters ist generell möglich und zu empfehlen. Ihr Kind darf nicht erkältet sein und Impfungen sollten mindestens 6 Wochen zurück liegen.

Am Tag der stationären Aufnahme melden Sie sich bitte zuerst in der Hals-Nasen-Ohren-Klinik zur Kontrolle des Hörvermögens und um festzulegen, ob zum Beispiel eine Trommelfellpunktion oder die Einlage eines Paukenröhrchens notwendig ist, was dann in der selben Narkose erfolgen kann. Danach gehen Sie in die Aufnahme der Kinderklinik, wo Ihr Kind zunächst kurz untersucht und Ihnen mitgeteilt wird, auf welcher Station es aufgenommen wird. Dort findet dann die ausführliche Untersuchung durch den Stationsarzt statt. Am Aufnahmetag erfolgt auch die Vorstellung in der Klinik für Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie im Erdgeschoß Haus 30. Hier können Sie mit dem Operateur noch offene Fragen vor der Operation klären und der Narkosearzt wird Sie ausführlich über die Narkose informieren. Um den Behandlungserfolg Ihres Kindes umfassend zu dokumentieren, fertigen wir Fotos an. Meist ist dies bereits in der Spaltsprechstunde erfolgt, sonst wird es am Aufnahmetag noch nachgeholt. Die Operation findet in der Regel am nächsten Tag statt.

Kleidung und einen Kinderwagen für Ihr Kind bekommen Sie auf der Station. Alle gängigen Kindernahrungsmittel sind selbstverständlich auch vorhanden und das Abpumpen und Füttern von Muttermilch kann während des stationären Aufenthaltes fortgesetzt werden. Nach der Operation wird für einige Tage die Ernährung über eine Magensonde notwendig sein.

Der gesamte Aufenthalt Ihres Kindes beträgt in der Regel 7-10 Tage. In dieser Zeit wird Ihr Kind täglich von einem Mund-Kiefer-Gesichtschirurgen untersucht. Nach der Nahtentfernung nach Lippenverschuß kann Ihr Kind mit Einverständnis der Kinderärzte nach Hause entlassen werden.

7. Frühdiagnostik

Im Verlauf der Schwangerschaft werden der werdenden Mutter 3 Ultraschalluntersuchungen angeboten. Dabei können mit immer besseren Geräten bereits zwischen der 18. und 22. Schwangerschaftswoche Spaltbildungen im Bereich der äußeren Kontur, wie zum Beispiel der sog. offene Rücken (Spina bifida) und auch Spaltbildungen im Lippen-Kiefer-Gaumenbereich erkannt werden. Die bei einer solchen Diagnose entstehenden Ängste und Fragen lassen sich nach unserer Erfahrung nur durch eine kompetente Beratung abbauen.

Der in der vorgeburtlichen Diagnostik erfahrene Geburtshelfer wird zunächst das Ausmaß der Spaltbildung beurteilen und weitere Fehlbildungen ausschließen, was meistens der Fall ist.

Der Mund-Kiefer-Gesichtschirurg wird dann die vielfältigen und erfolgversprechenden Möglichkeiten der chirurgischen Behandlung erläutern und über die gemeinsame Betreuung des Kindes durch die verschiedenen Fachgebiete informieren.

So kann den betroffenen Eltern schon lange vor der Geburt Hilfestellung bei der emotionalen Akzeptanz ihres Kindes gegeben werden.

8. Gesetzliche Möglichkeiten sozialer Unterstützung

Spaltbildungen stellen in der Regel nur vorübergehende Beeinträchtigungen dar. Wenn vom „Grad der Behinderung“ (GdB) gesprochen wird, handelt es sich um eine Formulierung vom Gesetzgeber. Hierbei wird eine Möglichkeit geschaffen, finanzielle Belastungen, die zur zusätzlichen Fürsorge, bei den häufig weiten Anfahrten und außerhalb der reinen Behandlungskosten anfallen, aufzufangen. Der GdB wird in Prozent angegeben und ist kein Maß für die allgemeine Leistungsfähigkeit Ihres Kindes. Nach Stand von 2002 gilt:

1. isolierte Lippenspalte (ein- oder doppelseitig)	bis zum Behandlungsabschluß (d.h. ca. ein Jahr nach der Operation)	30-50%
2. Lippen-Kieferspalte	bis zum Abschluß der Erstbehandlung (ca. ein Jahr nach der Operation)	60-70%
	bis zum Verschluß der Kieferspalte (ca. bis zum 8.-12. Lebensjahr)	50%
3. Lippen-Kiefer-Gaumenspalte	bis zum Abschluß der Erstbehandlung (ca. bis zum 5. Lebensjahr)	100%
	bis zum Verschluß der Kieferspalte	50%
4. komplette Gaumenspalte (harter und weicher Gaumen)	bis zum 5. Lebensjahr	100%
5. submuköse Gaumenspalte, isolierte Velumspalte	bis zum Abschluß der Behandlung	0-30%
ausgeprägte Hörstörungen evtl. zusätzlich		

Nach Abschluß der Behandlung richtet sich der GdB nach der verbliebenen Funktionsstörung. Der GdB wird auf Antrag der Eltern, der möglichst früh (noch vor der ersten Operation) gestellt werden sollte, beim zuständigen Versorgungsamt des Heimatortes festgelegt. Bei der Antragstellung ist Ihnen unsere Sozialarbeiterin gern behilflich

9. Interdisziplinäre Behandlung am Universitätsklinikum Dresden

In Dresden arbeiten in der sogenannten „Spaltsprechstunde“ Kollegen verschiedener Fachrichtungen zusammen, was die Abstimmung über weitere Behandlungsschritte erleichtert und den Eltern zusätzliche Wege erspart. Für den organisatorischen Ablauf ist Schwester Christiane Kloss zuständig.

Von mund-, kiefer- und gesichtschirurgischer Seite wird die Sprechstunde von Herrn Prof. Dr. Dr. Lauer unter Mitarbeit von Frau Oberärztin Dr. Dr. Pradel betreut.

Kollegen aus der Poliklinik für Kieferorthopädie kümmern sich um Fehlstellungen der Zähne und sind auch gern bereit, falls erforderlich, die kieferorthopädische Behandlung zu übernehmen.

Von Seiten der Hals-Nasen-Ohrenheilkunde erfolgt die Betreuung durch Herrn Prof. Dr. Müller und für die Sprachbehandlung ist die Logopädin Frau Senf zuständig.

10. Adressen und Telefonnummern

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus an der Technischen Universität Dresden
01307 Dresden, Fetscherstr. 74

Klinik und Poliklinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie

Prof. Dr. Dr. G. Lauer

Internet: <http://www.tu-dresden.de/medmkg/>

Sekretariat: Frau Schink

Tel.: 0351 458 3382

Fax: 0351 458 5382

email: mkg-chirurgie@uniklinikum-dresden.de

Interdisziplinäre Spaltsprechstunde

Freitags alle 14 Tage

Anmeldung: Schwester Christiane Kloss

Tel.: 0351 458 2081

Poliklinik für Kieferorthopädie

Oberärztin PD Dr. E. Tausche

Anmeldung: Schwester Petra Heinecke

Tel.: 0351 458 3426

Klinik und Poliklinik für Hals-Nasen-Ohrenheilkunde

Prof. Dr. R. Müller

Sekretariat: Frau Hain

Tel.: 0351 458 2981

Logopädin: Frau Senf

Tel.: 0351 458 2113

Institut für Klinische Genetik

Frau Prof. Dr. E. Schröck

Anmeldung: Schwester Marga Bauer

Tel.: 0351 458 2891

Sozialarbeiterin

Frau Stamm Tel.: 0351 458 3515

Selbsthilfvereinigungen

Initiativvereinigung zur Förderung und Unterstützung für Spaltträger

IFUS e.V. - Regionalgruppe Dresden

Tel./Fax.: (0351) 8 88 91 37/38

eMail: ifus-dresden@spaltkind.de

<http://www.spaltkind.de>

Selbsthilfvereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V.

Wolfgang Rosenthal Gesellschaft

<http://lkg-selbsthilfe.de>