

Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten

Elterninformation über die Behandlung am
Universitätsklinikum Dresden

Von

Dr. Dr. Winnie Pradel
Prof. Dr. Dr. Günter Lauer
Prof. Dr. Rainer Müller
Dr. Eve Tausche

Zentrum für Zahn-, Mund- und Kieferheilkunde
Klinik und Poliklinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie
Direktor: Prof. Dr. med. habil. Dr. med. dent. Uwe Eckelt

Inhalt

1. Einleitung	5
2. Ursachen und Prävention	6
3. Unterschiedliche Formen der Spaltbildungen	7
4. Stillen und Ernährung	8
5. Übersicht über die wichtigsten Behandlungsschritte	10
5.1. Operative Behandlung	10
5.1.1 Verschluß der Lippe	10
5.1.2 Verschluß des harten und weichen Gaumens	12
5.1.3 Kieferspaltverschluß	13
5.1.4 Korrekturoperationen	14
5.2 Kieferorthopädische Behandlung	15
5.3 Behandlung von Hörvermögen und Sprache	16
6. Hinweise für den stationären Aufenthalt	19
7. Frühdiagnostik	20
8. Gesetzliche Möglichkeiten sozialer Unterstützung	21
9. Interdisziplinäre Behandlung am Universitätsklinikum Dresden	22
10. Adressen und Telefonnummern	24

I. Einleitung

Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten 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, Phoniatern, Pädaudiologen, 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 und Prävention

Eine wesentliche Frage aller Eltern betrifft die Ursachen dieser Erkrankung und warum gerade Ihr Kind betroffen ist. Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten 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-Gaumen-Spalten 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-Gaumen-Spalte und bei Spaltbildungen in der Familie ist eine genetische Beratung angeraten, die wir gern vermitteln.

Nach neueren Erkenntnissen empfiehlt sich eine gezielte Familienplanung und eine Prophylaxe durch die Gabe von Vitamin B-Komplex und Folsäure (durch den Frauenarzt) bereits vor der Empfängnis bis zum 3. Schwangerschaftsmonat.

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.

Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten sind mit 1:500 Geburten eine häufige angeborene Fehlbildung. In der Mehrzahl sind Jungen betroffen und die linke Seite ist bevorzugt. Mit 1:1.500 Geburten sind isolierte Spalten des harten und weichen Gaumens wesentlich seltener und treten häufiger bei Mädchen auf.

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. In der Regel ist das Stillen erschwert. Sie sollten sich dafür 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-Gaumen-Spalte. 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. Auch wird das Training der Muskelfunktion Ihrem Kind die Umstellung nach dem operativen Spaltverschluß erleichtern.

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, Stoff-

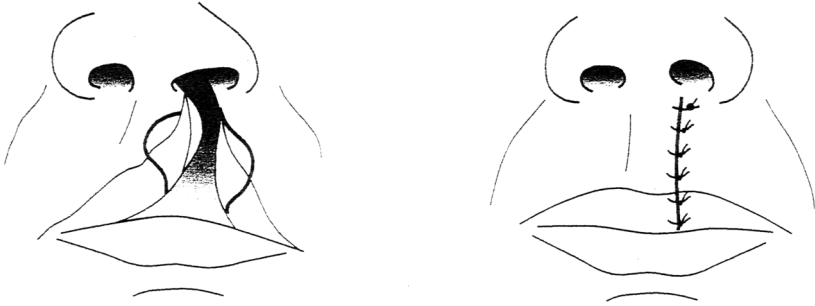


Abb. 1: Lippenverschluß mit dem Wellenschnitt nach PFEIFER

wechselstörungen, Lungenerkrankungen u.ä.) können eine Verschiebung des Termins im Interesse Ihres Kindes erfordern.

Beim Lippenverschluß werden die beiden spaltseitigen Anteile der Lippe vereinigt und durch Wiederherstellung des ringförmigen Verlaufs der Mundmuskulatur eine normale Funktion der Lippe erreicht. Der Hautschnitt wird dabei den anatomischen Voraussetzungen angepaßt. 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.

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 bis 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 einige Tage die Ernährung über eine Magensonde notwendig.

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. Im Verlauf der nächsten drei Jahre hat sich dann die Oberlippenlänge der Gegenseite angeglichen.

5.1.2 Verschuß des harten und weichen Gaumens

Unterschiede in der operativen Behandlung der Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten bestehen vor allem bei der Methodik und der Zeitwahl des Gaumenspalatverschlusses. Man unterscheidet dabei den einzeitigen Verschuß (Verschuß des harten und weichen Gaumens in einer Operation mit 9-12 Monaten) und den zweizeitigen Verschuß (zuerst Verschuß des weichen Gaumens mit 9-12 Monaten und danach Verschuß 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 bis 12 Monaten verschlossen.

Beim Gaumenverschuß 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 Gaumenverschuß wird kein körperfremdes Material verwendet, sondern das gesamte Gewebe vorsichtig aus der Umgebung verlagert. Zum Nähen be-

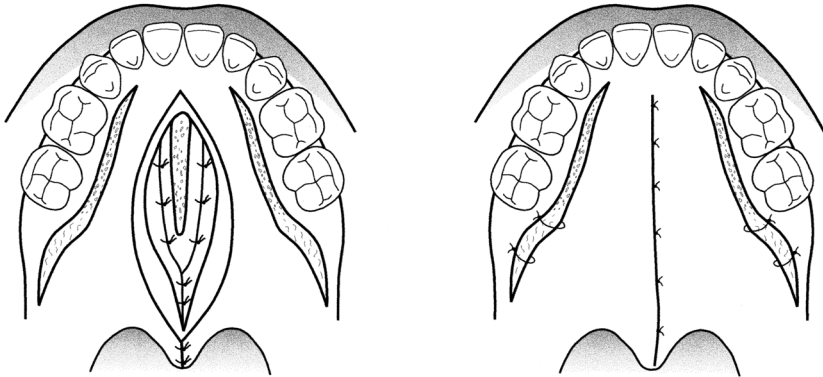


Abb. 2: Schichtweiser einseitiger Gaumenverschluss

nutzen wir sich selbstauflösende Fäden, so daß sich eine Nahtentfernung erübrigt.

5.1.3 Kieferspaltverschluss

Die Knochenlücke im Bereich des Zahnbogens, d.h. die Kieferspalte, wird zu einem späteren Zeitpunkt verschlossen. Dazu ist eine Absprache mit dem Kieferorthopäden notwendig, um bei dieser Operation eventuell überzählige oder versprengte Zähne mit zu entfernen. Ein günstiger Zeitpunkt 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.

Bei der Kieferspaltosteoplastik werden kleine Knochenstückchen aus dem Beckenkamm verpflanzt. Dank moderner Operationsverfahren ist hierzu ein nur 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-Gaumen-Spalten vollständig rehabilitiert, d.h. es liegt ein unauffälliges Äußeres vor, Hören und Sprechen sind wie bei Gleichaltrigen.

Bei wenigen Kindern ist in seltenen Fällen trotz exakter Wiederherstellung des Muskelringes im Gaumenbereich und trotz Sprechtherapie das Sprechen etwas verändert. Gelegentlich verbleibt ein sog. 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. Hier kann unter Einbeziehung der vorhandenen Narben Gewebe aus der Oberlippe genutzt werden, um den Nasensteg zu verlängern und die Nasenflügel aufzurichten. Diese Korrekturen sollten erst nach Abschluß des Wachstums (16.-18. Lebensjahr) durchgeführt werden.

Nur bei sehr wenigen Patienten kommt es aufgrund der Wachstumshemmung zu einer unzureichenden Entwicklung des Mittelgesichts. Mit kieferorthopädischen Methoden ist es dann nicht mehr möglich, ein harmonisches Größenverhältnis von Ober- und Unterkiefer zu schaffen, besonders wenn noch eine ungünstige Wachstumsrichtung des Unterkiefers, vorwiegend bei ständiger Mundatmung, 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 Bißsituation muß anschließend noch durch festsitzende kieferorthopädische Apparaturen über längere Zeit stabilisiert werden. Durch ein modernes Verfahren, der Osteodistraktion, kann eine Vorverlagerung des Oberkiefers schon im Kindesalter mit 12 bis 14 Jahren erfolgen.

5.2 Kieferorthopädische Behandlung

Ein neugeborenes Kind mit einer Spaltbildung im Kiefer-Gesichtsbe-
reich sollte bereits in der ersten Lebenswoche dem Mund- Kiefer- Ge-
sichtschirurgen 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, fälschlicherwei-
se auch als Trinkplatte bezeichnet, eingegliedert werden. Die Neugebore-
nen gewöhnen sich schnell daran. Damit wird die bestehende Verbin-
dung zur Nase weitgehend verschlossen und die Nahrungsaufnahme er-
leichtert. Die Gestaltung der Platte bewirkt eine Steuerung der wachsen-
den Kieferanteile. 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 Lebensmo-
naten muss die Platte ca. alle 4 bis 6 Wochen angepasst bzw. erneuert
werden. Parallel zur Therapie mit der Gaumenplatte wird eine orale Re-
gulationsbehandlung (z. B. nach Castillo Morales) empfohlen, um die

Weichteilfunktionen wie Saugvermögen, Schlucken, die Zungenlage und die orale Wahrnehmung zu fördern. Bei großen Trinkproblemen ist der Besuch einer Stillberatung anzuraten. Im Allgemeinen wird diese erste kieferorthopädische Etappe am Ende des ersten Lebensjahres mit dem Verschluss des harten Gaumens beendet.

Im Rahmen der interdisziplinären Spaltsprechstunden wird die Gebissentwicklung überwacht, und Sie werden über eventuelle Unregelmäßigkeiten oder eine notwendige kieferorthopädische Behandlung aufgeklärt. Wichtig sind die regelmäßige Zahnpflege, eventuell eine spezielle Prophylaxe mittels Fluoriden und eine gesunde Ernährung. Mit dem Durchbruch der bleibenden oberen Schneidezähne beginnt dann meist eine intensivere kieferorthopädische Behandlung, die bis zum Wachstumsabschluss andauern kann.

5.3 Behandlung von Hörvermögen und Sprache

Über die Ohrtrompete, auch »Tube« oder »Eustachische Röhre« genannt, – eine Verbindung zwischen Nasenrachen und Mittelohr – erfolgt 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. Regelmä-

ßige ärztliche Kontrollen des Hörvermögens sind daher erforderlich. Bei Vorliegen einer Belüftungsstörung kann diese durch den Einsatz von kleinen Röhren, sog. Paukenröhren, in das Trommelfell behoben werden. Der Druckausgleich erfolgt dann über dieses Röhren zwischen Mittelohr und Gehörgang. Mit zunehmenden Alter nimmt die Häufigkeit der Hörstörung ab. Ein normales Hörvermögen ist die Voraussetzung für eine normale sprachliche Entwicklung. Bei einer unmerkten 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-Segelspalte auch die Sprechwerkzeuge betroffen sind, kommt es dadurch häufig zu Sprachentwicklungs- und Sprachstörungen. 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 Kon-

trolle 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 Gaumenplatte, 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 in der Aufnahme der Kinderklinik. Hier wird Ihr Kind zunächst kurz untersucht und Ihnen mitgeteilt, auf welcher Station es aufgenommen wird. Dort findet dann die ausführliche Untersuchung durch den Stationsarzt statt. In der Regel folgt im Laufe des Vormittags noch eine Vorstellung 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. 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 Lippenverschluß 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.

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-Gaumen-Spalte	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 Sabine zuständig.

Von mund-, kiefer- und gesichtschirurgischer Seite wird die Sprechstunde von Herrn Prof. Dr. Dr. Eckelt unter Mitarbeit von Herrn Oberarzt Prof. Dr. Dr. Lauer, Frau Oberärztin Dr. Dr. Markwardt und 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 Professor 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
Fetscherstr. 74
01307 Dresden

**Klinik und Poliklinik für Mund-,
Kiefer- und Gesichtschirurgie**
<http://www.tu-dresden.de/medmkg/>
Prof. Dr. Dr. U. Eckelt
Sekretariat Frau Schink
Tel.: (0351) 458 33 82
Fax: (0351) 458 53 48
eMail: mkg-chirurgie@uniklinikum-dresden.de

Interdisziplinäre Spaltsprechstunde:
Freitags alle 14 Tage
Anmeldung: Schwester Sabine Seidel
Tel.: (0351) 458 44 75
täglich 7.00 – 10.00

Poliklinik für Kieferorthopädie
Prof. Dr. W. Harzer
Anmeldung: Schwester Petra Heinecke
Tel.: (0351) 458 34 26

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>

Klinik und Poliklinik für Hals-Nasen- Ohrenheilkunde

Prof. Dr. R. Müller
Sekretariat Frau Hain
Tel.: (0351) 458 29 81
Logopädin Frau Senf
Tel.: (0351) 458 21 13

Institut für Klinische Genetik

Frau Prof. Dr. E. Schröck
Anmeldung: Schwester Marga Bauer
Tel.: (0351) 458 28 91

Sozialarbeiterin

Frau Kimmel
Tel.: (0351) 458 35 15

Selbsthilfvereinigung für Lippen-Gau-
men-Fehlbildungen e.V.
Wolfgang Rosenthal Gesellschaft
<http://lkg-selbsthilfe.de>