

## Lippen-Kiefer-Gaumenspalten



### Einleitung

Die Geburt eines Kindes mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte ist für Sie, die Eltern, meist eine Überraschung, die viele Fragen aufwirft. Dazu möchten wir Ihnen mit dieser Broschüre die aktuellen Behandlungsmöglichkeiten aufzeigen.

Lippen-Kiefer-Gaumenspalten gehören zu den häufigsten angeborenen Fehlbildungen. Es gibt heute sehr gute interdisziplinäre Behandlungsverfahren zur Korrektur dieser Fehlbildung. Durch Rehabilitation der natürlichen Funktionen von Ernährung, Sprache und Gehör kann heute meist eine ungestörte Entwicklung des betroffenen Kindes in normaler Umgebung erreicht werden.

Dieses Behandlungsziel kann jedoch nur mit Ihnen gemeinsam erreicht werden. Es erfordert die enge Zusammenarbeit zwischen den Eltern und dem behandelnden fachkompetenten Team. Hierzu werden neben der Operation Termine zur Verlaufskontrolle in bestimmten Abständen vereinbart, um die Entwicklung Ihres Kindes zu verfolgen. Es wird sichergestellt, dass eventuell erforderliche weiterführende Behandlungsschritte, wie z.B. die Behandlung von Zahnfehlstellungen oder Hör- oder Sprechstörungen rechtzeitig begonnen werden.

Auf dieser Internetseite wollen wir uns Ihnen als interdisziplinäres Behandlungsteam vorstellen, das hier in Freiburg mit langer Tradition die Betreuung der Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten und deren Eltern durchführt. Außerdem finden Sie einige praktische Hinweise für den Aufenthalt im Krankenhaus und für die ambulante Vorbereitung und Nachbehandlung.

Diese Internetseite ist als begleitender Ratgeber gedacht. Sie hat nicht den Anspruch, alle denkbaren Fragen zu beantworten. Sie soll Sie ermutigen, Ihre besonderen Fragen persönlich im Rahmen unserer Sprechstunde anzusprechen

Ein ergänzender Beitrag zeigt Ihnen die heutigen Möglichkeiten, bereits vor der Geburt Spaltbildungen im Gesicht in der Ultraschalluntersuchung zu erkennen. Ein weiteres Kapitel informiert Sie über Möglichkeiten der gesetzlich vorgesehenen sozialen Unterstützung.

## Entwicklung und Ursachen von Lippen-Kiefer-Gaumenspalten

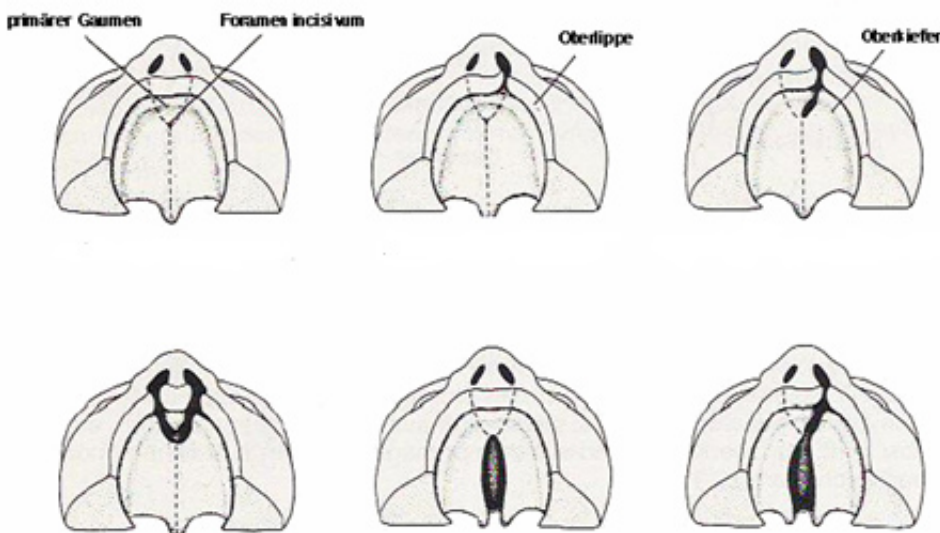
In diesen frühen Phasen der Entwicklung wachsen einzelne Bereiche des Gesichts von außen nach innen zusammen. Abhängig vom Zeitpunkt der einwirkenden Störung vereinigen sich diese Strukturen nicht vollständig oder gar nicht, und an den eigentlichen Verbindungsstellen treten verschiedene Formen von Spaltbildungen auf.

Viele Ursachen werden für die Entstehung von Spaltbildungen angenommen. Sie sind im Einzelnen noch nicht genau erforscht. Heute wird das Zusammentreffen äußerer Faktoren, wie z.B. Umwelteinflüsse, und innerer Faktoren als Ursachen angenommen. Meist wirken mehrere dieser Faktoren zusammen, so dass man auch von einer multifaktoriellen Entstehung spricht. Familiäre Häufungen sind sehr viel seltener als früher angenommen. Der genetische Hintergrund („innere Faktoren“) der Entwicklungsstörung ist ebenso komplex und unbekannt wie die Natur der angenommenen äußeren Einflüsse („äußere Faktoren“). Vermutlich handelt es sich um ein zufälliges Zusammentreffen verschiedener Einflüsse, die keine Frage einer persönlichen Schuld oder Verantwortung beinhalten.

## Die unterschiedlichen Spaltformen

Zusammengefasst werden die vielfältig verschiedenen Spaltformen als LKG-Spalten (Lippen-Kiefer-Gaumenspalten) bezeichnet. Anatomisch werden vier verschiedene Spaltabschnitte unterschieden, die unterschiedlich betroffen sein können:

1. Die Oberlippe, die bis zum Naseneingang reicht.
2. Der Kiefer mit dem zahntragenden Kieferkamm des Oberkiefers mit Spaltbildung zwischen dem seitlichen Schneidezahn und Eckzahn.
3. Der harte Gaumen besteht aus dem knöchernen Anteil des Gaumendaches mit bedeckender Schleimhaut, trennt den Nasenboden von der Mundhöhle und ist die vordere nicht bewegliche Hälfte des Gaumens.
4. Der weiche Gaumen (Velum) reicht vom hinteren Rand des harten Gaumens bis zum Zäpfchen und ist die hintere bewegliche Hälfte des Gaumens. Wegen der besonderen Wichtigkeit des Gaumensegels für viele Funktionen wird es häufig auch in der allgemeinen Fehlbildungsbenennung berücksichtigt: LKGS-Spalten (Lippen-Kiefer-Gaumen-Segelspalten)



Schematische Darstellung unterschiedlicher Spaltformen aus: Langman J, Medizinische Embryologie, Thieme 1989

Entsprechend der zeitlich versetzten Entwicklung von Lippe, Kiefer und Gaumen gibt es abhängig von Art, Stärke und Zeitpunkt einer während der frühen Schwangerschaft einwirkenden Störung unterschiedliche Formen und Ausprägungsgrade der Spaltbildungen. Sie kann sich allein auf die Lippe beschränken aber auch in Lippe und Kiefer, allein am Gaumen und gemeinsam in Lippe, Kiefer und Gaumen auftreten. Bei den Gaumenspalten gibt es zusätzlich noch die Unterscheidung zwischen Spaltbildungen im harten und/oder weichen Gaumen.

Die Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten treten in einer Häufigkeit von ca. 1,7:1000 Geburten auf, betreffen häufiger Jungen und bevorzugen die linke Seite des Gesichtes. Im Unterschied dazu sind die isolierten Spalten des harten und weichen Gaumens zahlenmäßig seltener und betreffen hier etwas häufiger Mädchen. In Europa war die Inzidenz (=Anzahl der Neuerkrankungen) in den letzten Jahrzehnten konstant.

Die Spalten können einseitig oder auf beiden Seiten des Gesichtes auftreten und unvollständig oder vollständig erscheinen. Unvollständige Lippenspalten enden in der Oberlippe, vollständige reichen bis in den Naseneingang. Bei vollständigen Lippen-/Lippenkiefergaumenspalten ist ebenfalls der Nasenboden betroffen und wird im Rahmen des operativen Lippenverschlusses zusammen mit dem Naseneingang rekonstruiert. Vollständige Gaumenspalten dehnen sich bis zum Zwischenkiefer aus, unvollständige Gaumenspalten enden weiter hinten. Bei vollständigen Gaumenspalten kann die Anheftung der Gaumenplatten an das Nasenseptum (Nasenscheidewand) fehlen, so dass es bei beidseitigen Gaumenspalten frei in die Mundhöhle ragen kann.

Daneben gibt es noch verdeckte, sog. submuköse oder subkutane, Spalten, die oft nicht auf Anhieb erkennbar sind: Die Spaltbildung erstreckt sich hier nur auf die Muskulatur. Die darüber liegende Haut bzw. Schleimhaut ist intakt. Dies ist von besonderer Bedeutung bei den submukösen Gaumenspalten, da hier bei unversehrter Gaumenschleimhaut die für die Aussprache und Belüftung des Ohres wichtige Muskulatur nicht vereint ist. Unbehandelt kann es dann durch die mangelnde Funktion zu Sprechstörungen und Belüftungsstörungen des Mittelohres kommen. Folge davon kann Schwerhörigkeit sein. Deshalb sind auch diese submukösen Spalten genauso zu behandeln wie die offenen Spaltformen.



Junge mit inkompletter Lippenspalte  
Vor Lippenspaltverschluss und zwei Wochen bzw. 8 Monate nach Operation



Mädchen mit doppelseitiger Lippen-Kiefer-Gaumenspalte  
vor Lippenspaltverschluss und drei bzw. fünf Jahre nach Operation

Sie sehen bereits anhand dieser Bilder die Vielfältigkeit unterschiedlicher Formen der Spaltbildungen. Der Fachmann unterscheidet mehr als einhundert verschiedene Erscheinungsformen, die jeweils einen individuellen Behandlungsplan brauchen. Der zeitliche Behandlungsablauf ist dabei weitgehend einheitlich. Die Anzahl der Behandlungsschritte ist abhängig von der Ausprägung des Ausgangsbefundes. Bei den meisten Kindern mit einer Spaltbildung ist es möglich, innerhalb des ersten Lebensjahres die Voraussetzung für eine normale Entwicklung zu schaffen. Die erreichbaren Behandlungsergebnisse hängen sehr stark vom Ausprägungsgrad der Spaltbildung ab. Man darf besonders gute oder auch weniger befriedigend erscheinende Ergebnisse nur in Kenntnis der Ausgangssituation als vergleichendes Beispiel für die Entwicklung des eigenen Kindes heranziehen. Im individuellen Gespräch in unserer Sprechstunde werden wir Ihnen das auf Ihr Kind zugeschnittene Behandlungskonzept und das zu erwartende Behandlungsergebnis erläutern.

Die pädiatrische Betreuung nach der Geburt

Ist bei Ihrem Kind bereits vor der Geburt der Verdacht auf eine Spaltbildung geäußert worden oder die Spaltbildung erst bei der Geburt erkennbar, wird der Kinderarzt direkt nach der Geburt Ihr Kind untersuchen. Er wird gemeinsam mit Ihnen und den Geburtshelfern und Hebammen entscheiden, welche weiteren Maßnahmen notwendig sind. Die Ärzte der Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie werden benachrichtigt, sofern sie nicht bereits bei der vorgeburtlichen Ultraschalldiagnostik und Beratung bereits hinzugezogen wurden. In bestimmten Fällen kann es je nach Art und Größe der Spalte sinnvoll sein, Ihr Kind zunächst auf einer der Neugeborenenstationen aufzunehmen. Am Anfang stehen in der Regel Ernährungsfragen im Vordergrund. Auf die Versorgung von Neugeborenen mit Spaltbildungen spezialisierte Säuglingskrankenschwestern und -pfleger bemühen sich Ihren Bedürfnissen entgegenzukommen und Ihnen Hilfestellung und Beratung beim Trinken und allen anderen Fragen der Säuglingspflege zu geben. Die Ärzte der Kinderklinik und die Ärzte der Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie untersuchen Ihr Kind und stehen Ihnen von Anfang an für Fragen und Beratung zur Verfügung. Gelegentlich ist es notwendig im Rahmen des stationären Aufenthalts andere Organsysteme mit zu untersuchen. Die Kinderärzte werden dies im Einzelfall mit Ihnen besprechen. In der Regel kann Ihr Kind nach wenigen Tagen zusammen mit Ihnen nach Hause entlassen werden. Ihr Kinderarzt zu Hause, aber auch die Klinikärzte stehen Ihnen für aufkommende Fragen weiterhin gerne zur Verfügung.

Wenn Sie Ihr Kind nicht im Universitätsklinikum zur Welt bringen, kommen wir auch gerne in die umliegenden Krankenhäuser und beraten Sie möglichst in den ersten Lebenstagen. Den Kontakt können Ihnen die behandelnden Ärzte über die im Anhang aufgelistete Telefonnummer vermitteln.

## Die Ernährung

Eine häufig gestellte Frage am Anfang ist die nach der Ernährung des Kindes mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. In etwa 10 % der Fälle ist das Stillen bei leichteren Spaltbildungen möglich. Wir möchten in jedem Falle Stillabsichten unterstützen, weil so die natürliche Reflexstimulation der Bahnung des Schluckaktes dient. Wenn Sie Ihr Kind stillen möchten, sollten Sie sich dafür Zeit und Geduld nehmen, da dies für Kinder mit einer Spaltbildung ein etwas intensiveres Training erfordert. Auch bei nicht effektiver Ernährung des Kindes sind geduldige Stillversuche nützlich.

Für ein erfolgreiches Stillen oder Trinken mit der Flasche ist die größte Voraussetzung, mit viel Ausdauer und Ruhe den für Ihr Kind richtigen Weg zu finden. Dies erfordert Zeit und Erfahrung. Es hat sich gezeigt, dass es für ein gutes Trinkverhalten entscheidend ist, die Besonderheiten jedes einzelnen Kindes zu berücksichtigen und die für das individuelle Kind richtige Stilltechnik oder den passenden Sauger zu finden. Hierbei können Ihnen erfahrene Still- und Ernährungsberater helfen.

Die alleinige Lippenspalte stellt meist kein Stillproblem dar. Zum Ausgleich des fehlenden Lippenabschlusses kann die Mutter mit einem Finger die Spalte abdecken. Dabei sollte der Kopf des Säuglings aufrecht gehalten werden, um einen weitgehenden Abschluss der Spalte zu erreichen und ein kräftiges Saugen zu ermöglichen.

enso kann das Stillen von Kindern mit alleiniger Weichgaumenspalte möglich sein. Auch hierbei sollte das Kind aufrecht gehalten werden, um ein Abfließen der Milch in die Nase zu verhindern.

Schwieriger ist das Stillen bei Kindern mit durchgehenden Lippen-Kiefer-Gaumenspalten. Für diese Kinder ist die Ernährung mit abgepumpter Muttermilch oder Säuglingsnahrung mit Flasche und Sauger häufig besser geeignet. Bei der Ernährung mit der Flasche eignet sich meist ein normaler handelsüblicher Sauger, dessen Öffnung zum Erleichtern des Trinkens durch einen Kreuzschnitt erweitert oder durch zwei zusätzliche Löcher in Dreieckform ergänzt werden kann. Sollten dennoch Probleme auftreten, besteht die Möglichkeit, Sauger in Überlänge oder Übergröße, wie den „Habermansauger“, auszuprobieren und die Fördermenge durch vorsichtiges Drücken auf den Sauger zu vergrößern (sog. ESSR-Methode).



Ernährung mit handelsüblichem Sauger



Ernährung mit dem Habermannsauger

Abschließend möchten wir Sie darauf hinweisen, dass die Ernährung von Kindern mit Spalten wesentlich länger dauert als bei Kindern ohne Spaltbildung, unabhängig davon, ob gestillt wird oder ob die Ernährung mittels Flasche erfolgt. Lassen Sie sich also bitte nicht entmutigen, wenn es zu Beginn länger dauert, als Sie dachten. Das Stillen ist eine Art Training der Muskelfunktion und erleichtert Ihrem Kind die Umstellung nach dem operativen Spaltverschluss, sollte aber dennoch nicht „erzwungen“ werden.

Häufig werden wir auch nach der sog. „Trinkplatte“ gefragt. Sie ist keine Voraussetzung für die Ernährung eines Spaltkindes, kann aber in seltenen Fällen eine Hilfe sein. Trinkplatten sind eher kieferorthopädische Apparaturen zur Vorformung der Kiefer vor Lippen- und/oder Gaumenspaltverschluss und sollten daher besser als Gaumenplatten bezeichnet werden. Sie werden meist auch nur bei Eingliederung in den ersten 48 Lebensstunden von den Neugeborenen akzeptiert.

Wir verzichten hier in Freiburg gerne auf diese Gaumenplatte, da wir sie eher als eine vermeidbare zusätzliche Belastung des Kindes sehen. Es müssen Abformungen vorgenommen und regelmäßige Kontrollen und Korrekturen durchgeführt werden. Das bedeutet für Sie und Ihr Kind zusätzliche Arzttermine und Ambulanzaufenthalte.

Als operationsvorbereitende Maßnahme sind Gaumenplatten bei den in Freiburg angewandten Verfahren nicht notwendig. Anhand der nachfolgenden Bilder können wir zeigen, dass allein durch den operativen Verschluss der Lippe und die darauf folgende physiologische Funktion der Lippenmuskulatur eine gute Einstellung der Kieferkämme möglich ist.



LKG-Spalte bds vor und nach Lippenverschluss ohne Anwendung einer Gaumenplatte

## Die Spaltsprechstunde

Unsere Spaltsprechstunde ist die zentrale Anlaufstelle für alle Fragen von Eltern und Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten. Sie findet regelmäßig montags von

14:00 Uhr bis 17:00 Uhr statt. Dort ist auch eine vorgeburtliche Information und Beratung möglich.

Wir sehen Ihr Kind gerne früh nach der Geburt. Dazu kommen wir auch in die umliegenden akademischen Lehrkrankenhäuser des Freiburger Universitätsklinikums. Wir nehmen uns Zeit, Ihre Fragen so umfassend wie möglich zu klären und unser Therapiekonzept zu erläutern. Anschließend vereinbaren wir den ersten Termin Ihres Kindes in der Spaltsprechstunde, in der Regel in dessen ersten vier Lebenswochen. An diesem Termin können wir meist auch schon den Operationstermin festlegen.

Der nächste planmäßige Sprechstundentermin erfolgt einige Wochen vor der Operation, um die allgemeine Entwicklung zu beurteilen. Die nächsten Termine sind jeweils drei Wochen und drei Monate nach einer Operation. Im Anschluss an die Primärbehandlung, d.h. nach Verschluss der Spaltbildungen der Lippe und/oder des Gaumens, sehen wir die Kinder einmal im Jahr. Bei diesen Terminen werden die allgemeine Entwicklung, Entwicklung des Sprechens sowie Entwicklung der Kiefer und der Zähne beurteilt. Im Bedarfsfall ziehen wir Kollegen anderer Fachgebiete zur Mitbehandlung hinzu. Wir begleiten Ihr Kind bis zum Erwachsenenalter und bieten ihm alle erforderliche Unterstützung und Hilfestellung an. Oft kommen die jungen Erwachsenen auch mit eigenen Fragen im späteren Verlauf noch einmal zu uns.

Daneben beraten wir in unserer Sprechstunde Eltern, bei deren Kindern schon vor der Geburt mittels Ultraschall eine Spaltbildung im Gesicht festgestellt wurde. Wir versuchen anhand des Ultraschallbildes, soweit erkennbar, vergleichbare Fotos von Kindern mit Spaltbildungen herauszusuchen. Dabei kommt es uns darauf an, die Eltern auf das mögliche Aussehen ihres Kindes vorzubereiten. Wir zeigen Bilder vor und nach operativem Verschluss, um die Behandlungsmöglichkeiten darzustellen und zu zeigen, dass ein „normales Leben“ möglich ist.



Brüder, beide mit vollständiger LKG-Spalte links, beim Spielen zu Hause

Der Behandlungsplan im Überblick

Die Rekonstruktion der Lippe

Im Laufe der letzten Jahre ist es durch verbesserte und schonende Narkosetechniken möglich geworden, bereits wenige Monate nach der Geburt Operationen ohne bemerkenswerte allgemeine Risiken für die Kinder durchzuführen. Auch haben sich die Operationstechniken erheblich verfeinert, so dass ästhetisch immer bessere Ergebnisse erzielt werden. Als Grundlage unserer Operationsmethode dient das Verfahren nach Delaire, oftmals kombiniert mit anderen Verfahren, für die es viele verschiedene Namen gibt.

Der Verschluss der Lippe ist bei Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten die erste Operation. Liegt eine isolierte Lippenspalte vor, ist meist nur diese eine Operation erforderlich. In der Regel wird das endgültige Ergebnis der Operation bereits bei diesem ersten Eingriff erreicht. Selten sind später nur kleine Korrekturoperationen erforderlich (z.B. vor der Einschulung).

Es hat sich in Freiburg, wie in vielen anderen Behandlungszentren, bewährt, den Verschluss der Lippe im Alter von 3 bis 6 Monaten vorzunehmen. Zu diesem Zeitpunkt wiegt das Kind durchschnittlich 5 kg oder mehr, ein Gewicht, das die Narkoseärzte als sicher ausreichend für den mehrstündigen Eingriff ansehen. Bei Bestehen begleitender Erkrankungen, wie z.B. Herzfehler, Stoffwechselstörungen, Lungenerkrankungen o.ä., richtet sich der Zeitpunkt der Operation nach dem allgemeinen Gesundheitszustand und wird mit den mitbehandelnden Fachkollegen abgesprochen.

Bei Lippenverschluss werden die beiden spaltseitigen Anteile der Lippe vereinigt und ein sog. Mundvorhof (das ist der Abschnitt zwischen Zahnbogen und Lippeninnenseite) gebildet. Dabei kommt es vor allem auf die exakte Vereinigung der drei Schichten, bestehend aus der Schleimhaut an der Innenseite der Lippe, der Ringmuskulatur des Mundes und der äußeren Haut, an. Vor allem die Rekonstruktion der Ringmuskulatur dient der Wiederherstellung der Mundbeweglichkeit. Im Bereich des Mundvorhofs wird auch der Kieferspalt mit Gewebe zum Teil verschlossen. Bei Lippenspalten muss in der Regel auch der Naseneingang geformt und ein Nasenboden gebildet werden. Hier in Freiburg führen wir dies gleichzeitig mit dem Lippenspaltverschluss durch. Dabei wird der zur Seite abgewichene Nasenflügel in die richtige Position zur Mitte gebracht. Mit Nähten wird dann die Form der Nase auf der Spaltseite der gesunden Seite angenähert. Der Naseneingang geformt und ein Nasenboden gebildet werden. Hier in Freiburg führen wir dies

gleichzeitig mit dem Lippenspaltverschluss durch. Dabei wird der zur Seite abgewichene Nasenflügel in die richtige Position zur Mitte gebracht. Mit Nähten wird dann die Form der Nase auf der Spaltseite der gesunden Seite angenähert.



Operativer Verschluss der Lippenspalte nach Tennison Randall



Schnittführung für die Operation eingezeichnet und das Ergebnis ein Jahr nach der Operation

Im Anschluss an die Operation wird in der Regel eine Magensonde gelegt. Diese ermöglicht zum einen den Ablauf eventuell in den Magen gelangten Blutes, zum anderen gestaltet sich der postoperative Kostenaufbau unproblematischer. Zusätzlich wird durch die Magensonde die Wunde geschont und Ihr Kind kann sich leichter an die für sie/ihn neue Situation gewöhnen.

Im Bereich der Schleimhaut wird Nahtmaterial verwendet, das nicht wieder entfernt werden muss. Die Hautfäden lösen sich nicht auf. Sie werden am 7. Tag nach der Operation gezogen. Dazu wird Ihr Kind ca. eine halbe Stunde vorher mit einem Medikament sediert (beruhigt).

Die kleine Narbe im Bereich der Oberlippe wird in den ersten Wochen nach der Operation deutlich gerötet und verdickt erscheinen. Wir empfehlen vor allem in den Sommermonaten die Verwendung eines Sonnenschutzes mit hohem Lichtschutzfaktor, um eine zusätzliche Reizung und länger anhaltende Rötung zu vermeiden. Die Narbe hat erst nach 6-12 Monaten ihr endgültiges Aussehen. Sie wird bis dahin blasser und glättet sich.

#### Der Verschluss des harten und des weichen Gaumens

Als weicher Gaumen wird das Gaumensegel (Velum) bezeichnet. Bei der Wahl des Zeitpunktes für den Verschluss des harten und weichen Gaumens gilt es zwei Punkte zu beachten. Einerseits sollte der Gaumen so früh wie möglich verschlossen werden, um eine möglichst ungehinderte Mittelohrfunktion und Sprachentwicklung zu ermöglichen. Andererseits wird durch eine Narbe am Gaumen möglicherweise das Wachstum des Oberkiefers beeinträchtigt. Dies ist ein Grund dafür, dass der Gaumen nicht schon zusammen mit der Lippe verschlossen wird, sondern erst im Alter von 9-11 Monaten, also zu einem Zeitpunkt kurz bevor Ihr Kind die ersten bewusst artikulierten Laute bildet.

Rechtzeitig vor dem Gaumenverschluss erfolgt die Kontrolle des Hörvermögens durch einen Spezialisten. Falls eine Störung der Mittelohrfunktion festgestellt wird, kann gleichzeitig mit dem Gaumenverschluss vom Hals-Nasen-Ohren-Arzt ein sog. Paukenröhrchen zur Drainage eines Mittelohrergusses eingelegt werden. Dadurch wird dem Kind eine zusätzliche Narkose erspart. Wir empfehlen daher im Rahmen der Spaltsprechstunde die Vorstellung Ihres Kindes in der Abteilung für Phoniatrie und Pädaudiologie spätestens im Alter von 5-8 Monaten.

Beim Gaumenverschluss kommt es ebenfalls auf eine exakte Vereinigung der einzelnen Schichten an, damit die vielschichtigen Funktionen des Gaumens wiederhergestellt werden können. Diese Vereinigung hat das Abdichten des Nasenraumes beim Schlucken und Sprechen, und das verbesserte Belüften des Mittelohres durch Zug an der Ohrtrompete zum Ziel.

Zunächst wird die Schleimhaut auf der Nasen- und auf der Mundseite vom knöchernen Gaumen gelöst. Dann erfolgt der Verschluss der Nasenschleimhaut, so dass Mund- und Nasenraum endgültig voneinander getrennt sind. Dabei werden auch die beiden unteren Nasengänge gebildet. Nach Vereinigung der Muskulatur des weichen Gaumens wird abschließend die Schleimhaut auf der Mundhöhlenseite vernäht. Auch der Kieferspalt wird mit Schleimhaut überdeckt. Der knöcherne Anteil des harten Gaumens wird im Laufe der folgenden Monate durch Ausbildung eines straffen Bindegewebes verschlossen, das einen sicheren Abschluss gewährleistet.

Beim Gaumenverschluss werden ausschließlich selbst auflösende Fäden verwendet, für die kein Zweiteingriff zur Nahtentfernung notwendig ist.

Weder beim Lippen- noch beim Gaumenverschluss wird außer dem Nahtmaterial körperfremdes Material, eingesetzt. Der vielfach für diese Operationen verwendete Begriff „plastische Rekonstruktion“ meint die Verlagerung des Gewebes aus der Umgebung nach den Regeln der Plastischen Chirurgie.

#### Der knöcherne Kieferspaltverschluss

Die Knochenlücke im Bereich des Zahnbogens, d.h. die Kieferspalte, wird bei uns wie heute in den meisten Spaltzentren erst im späteren Lebensalter mit Knochen überbrückt. Bei den früheren Operationen erfolgte lediglich ein Verschluss des Kieferspalt mit Schleimhaut und Periost. Dies reicht für den späteren Durchbruch der bleibenden Zähne nicht aus. Wir empfehlen in gemeinsamer Abstimmung mit dem behandelnden Kieferorthopäden den knöchernen Kieferspaltverschluss kurz vor Durchbruch des bleibenden Eckzahnes (8.-11. Lebensjahr), der dann in diese Lücke bewegt werden kann und ein festes knöchernes Lager vorfindet. Dazu werden kleine Knochenstückchen aus dem Beckenkamm verpflanzt. Dank moderner Operationsverfahren ist hierfür nur noch ein kleiner ca. 3 cm messender Schnitt über dem seitlichen Beckenkamm erforderlich, der die Knochenentnahme mit einer kleinen Stanze oder feinen Osteotomen (Knochensägen) erlaubt.

Die genaue Festlegung des Operationszeitpunktes für die Kieferspaltosteoplastik erfolgt in der Sprechstunde gemeinsam mit den Kollegen der Abteilung für Kieferorthopädie unserer Klinik oder bei weiter entfernt wohnenden Patienten mit dem behandelnden niedergelassenen Kieferorthopäden. Diese gemeinsame Absprache ist insbesondere wichtig, um auch die gleichzeitige Entfernung eventuell überzähliger oder versprengter Zähne festzulegen.

Seit einigen Jahren fertigen wir am Vortag der Kieferspaltosteoplastik eine dreidimensionale Röntgenaufnahme (DVT) an. Damit wird der genaue Knochenbedarf ermittelt und somit nur so viel Knochen aus dem Beckenkamm entnommen, wie es zur Wiederherstellung des Kieferkammes erforderlich ist.

#### Korrekturoperationen

Spätestens bis zur Einschulung, also bis zum 6. Lebensjahr sind die meisten Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten vollständig rehabilitiert, d.h. es liegt ein unauffälliges Äußeres vor. Hören und Sprechen sind so wie bei gleichaltrigen Kindern.

In Einzelfällen können jedoch noch ästhetische Auffälligkeiten bestehen, die abhängig vom Wunsch der Eltern und des Kindes noch korrigiert werden können. Dies ist bei Kindern mit doppelseitigen vollständigen Lippen-Kiefer-Gaumenspalten häufiger der Fall. In diesen Fällen können durch plastisch chirurgische Narbenkorrekturen günstigere Ergebnisse erzielt werden. Ebenso kann eine etwaige Muskellücke im Oberlippenrot durch eine so genannte Austauschplastik einfach korrigiert werden.

Eine Verlängerung des Nasenstegs ist meist nur bei ausgeprägten doppelseitigen LKG-Spalten erforderlich. Bei einem zu kurzen Nasensteg wird unter Einbeziehung vorhandener Narben an der Oberlippe Gewebe aus der Oberlippe genutzt, um den Nasensteg zu verlängern und die Nasenflügel aufzurichten.

Bei wenigen Kindern ist trotz exakter Wiederherstellung des Muskelringes im Gaumensegelbereich und trotz Sprechtherapie das Sprechen hörbar verändert. Liegt ein sog. offenes Näseln (Rhinophonia aperta) vor, kann dies Folge einer mangelnden Abschlussfunktion eines zu kurzen Gaumensegels gegen die Rachenhinterwand sein. In diesen Fällen empfiehlt sich eine sprachverbessernde Operation (Velopharyngoplastik). Hierbei wird der Gaumen durch eine spezielle Technik verlängert und mit einem Schleimhautmuskelläppchen an die Rachenhinterwand verlagert. Die Atemfunktion wird dadurch in der Regel nicht beeinträchtigt. Die Entscheidung für eine solche Operation treffen wir gemeinsam mit den spezialisierten Kollegen der Hals-Nasen-Ohrenheilkunde. offenes Näseln (Rhinophonia aperta) vor, kann dies Folge einer mangelnden Abschlussfunktion eines zu kurzen Gaumensegels gegen die Rachenhinterwand sein. In diesen Fällen empfiehlt sich eine sprachverbessernde Operation (Velopharyngoplastik). Hierbei wird der Gaumen durch eine spezielle Technik verlängert und mit einem Schleimhautmuskelläppchen an die Rachenhinterwand verlagert. Die Atemfunktion wird dadurch in der Regel nicht beeinträchtigt. Die Entscheidung für eine solche Operation treffen wir gemeinsam mit den spezialisierten Kollegen der Hals-Nasen-Ohrenheilkunde.

In späteren Lebensjahren können durchaus noch weitere Wünsche nach Verbesserung entstehen. Wir besprechen Einzelheiten mit dem dann immer mehr selber entscheidenden Patienten. Zu den operativen Möglichkeiten gehören auch chirurgische Behandlungen zur Verbesserung der Kaufunktion (Dysgnathieoperationen), die Nasenkorrekturoperation (Septorhinoplastik) oder der Einzelzahnersatz im Spaltbereich mit dentalen Implantaten.

#### Die kieferorthopädische Behandlung

Der Kieferorthopädie kommt bei der Betreuung von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten eine große Bedeutung zu. Daher ist in der interdisziplinären Spaltprechstunde in der Regel ein Kollege der kieferorthopädischen Abteilung unseres Hauses anwesend.

Die wichtige Aufgabe der Kieferorthopädie besteht darin, Fehlentwicklungen der Zähne, der Kiefer und des Mittelgesichts, die mit den Spaltfehlbildungen fast immer einhergehen, frühzeitig zu erkennen und zu therapieren.

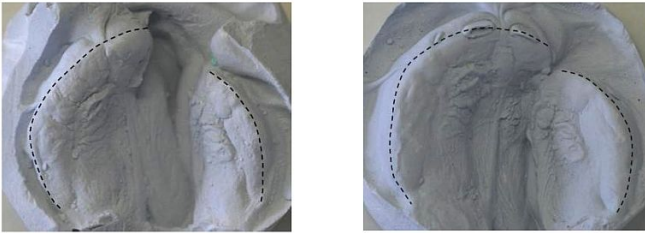
Ein Ziel ist dabei die Vorbehandlung der Zahnbögen und Kieferbasen vor späteren chirurgischen Eingriffen (Kieferspaltosteoplastik und Dysgnathieoperationen), um den Erfolg dieser Eingriffe möglichst zu optimieren.

Dementsprechend lässt sich die kieferorthopädische Behandlung in 4 Phasen unterteilen, die eng mit den Operationszeitpunkten zusammenhängen.

#### Behandlung im Neugeborenen- und Säuglingsalter

Zu diesem Zeitpunkt steht die Ernährung des Neugeborenen ganz stark im Vordergrund und kieferorthopädische Intervention ist nur selten nötig. In manchen Spaltzentren wird schon in diesem frühen Alter eine Oberkieferspange (sog. Trinkplatte) eingesetzt, um die Kieferstümpfe vor der ersten Operation einander anzunähern.

In Freiburg wird diese Behandlung i.d.R. nicht durchgeführt, weil wir festgestellt haben, dass die Operation der Lippe alleine ausreicht, um die Stümpfe einander zu nähern, so dass wir die Spange als nicht notwendig erachten. Nur bei ausgeprägter Fehlstellung des kleinen Oberkiefersegmentes wird dieses vor dem operativen Lippenverschluss mit Hilfe einer Oberkieferspange besser eingestellt.



Die Oberkieferabdrücke vor dem operativen Lippenverschluß und 5 Monate später zeigen die deutliche Annäherung der Kieferstümpfe

#### Behandlung im Kindergarten-/Vorschulalter

Nach dem vollständigen Durchbruch aller Milchzähne zeigt sich häufig eine Asymmetrie in der Form des Oberkiefers. Die Seitenzähne einschließlich des Milcheckzahnes stehen auf der Spaltseite nicht in der richtigen Position zum Unterkiefer, sondern sind nach innen gekippt im Sinne eines Kreuzbisses.



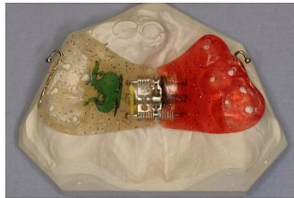
4-jähriger Junge mit frontalem und seitlichem Kreuzbiß

Bei Kindern mit doppelseitigen Lippen-Kiefer-Gaumenspalten ist die Stellung des kleinen Zahnsegments („Zwischenkiefer“), das die Frontzähne enthält, fast nie regelgerecht. Es steht entweder stark nach innen geneigt, so dass auch frontal ein Kreuzbiss besteht, es kann aber auch stark nach vorne gekippt stehen, so dass die oberen Zähne zu weit vor den unteren stehen und kein richtiger Lippenschluss möglich ist. In all diesen Fällen ist eine kieferorthopädische Behandlung angezeigt.

Mit Hilfe von Abdrücken der Zahnreihen werden meistens herausnehmbare Zahnspangen hergestellt, die Schrauben enthalten, mit deren Hilfe der benötigte Platz geschaffen werden soll. In manchen Fällen kann es sinnvoll sein, diese Spangen vorübergehend fest auf die Zähne einzukleben, um möglichst schnell den Kreuzbiss zu beseitigen.

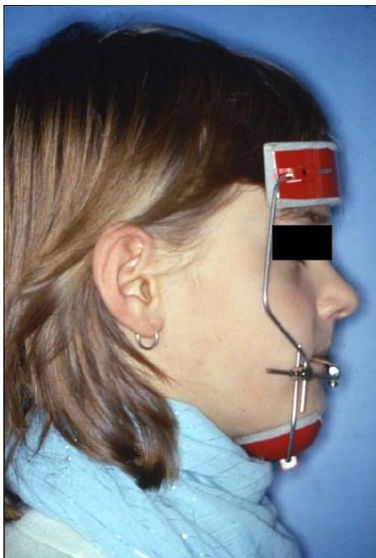


Lose Dehnplatte für den Oberkiefer



Fest einzuklebende Dehnplatte für den Oberkiefer

Besteht eine ausgeprägte Rücklage des Oberkiefers, kann es notwendig werden, dass nachts zusätzlich eine besondere Apparatur, eine sog. Gesichtsmaske (Delaire) getragen wird, die den Oberkiefer nach vorne bewegt.

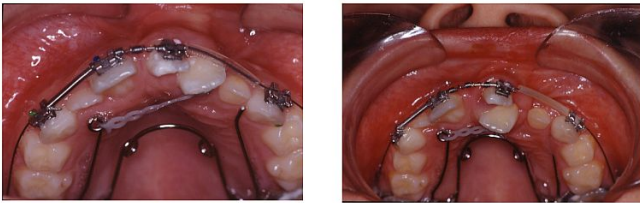


Gesichtsmaske für die Vorverlagerung des Oberkiefers

Die aktive Behandlungsphase in diesem Alter zieht sich über 1-2 Jahre. Anschließend muss weiterhin eine Spange getragen werden, die das erreichte Ergebnis stabilisiert.

#### Behandlung im Grundschulalter

Mit dem Zahnwechsel, d.h. dem Verlust der Milchfrontzähne und Durchbruch der bleibenden Frontzähne ergibt sich meistens ein erneuter Behandlungsbedarf, da die Schneidezähne im Oberkiefer selten an der richtigen Stelle durchbrechen. Häufig kommen auch Drehungen der Zähne vor.



Der mittlere und seitliche Schneidezahn stehen verdreht und müssen aneinander vorbei auf den jeweils richtigen Platz bewegt werden

Diese Fehlstellungen sollten beseitigt werden, denn in dieser Behandlungsphase steht die Vorbereitung des Oberkiefers für den späteren chirurgischen Eingriff, die so genannte Kieferspaltosteoplastik, im Vordergrund. Diese Operation findet i. d. R. zwischen dem 8.-11. Lebensjahr statt, der Zeitpunkt ist abhängig von der Entwicklung und dem Durchbruchstand der bleibenden Eckzahnkeime.

Der Knochen, der im Bereich des Kieferspaltes eingelagert wird, soll die bis dahin getrennten Kieferanteile miteinander verbinden. Dementsprechend sollte die Stellung der oberen Schneidezähne so weit verbessert und die Breite des Oberkiefers so gut nachentwickelt werden, dass sich ein harmonischer Zahnbogen ergibt. Die Kieferorthopädie hat die Aufgabe, die Zähne im Zahnbogen richtig anzuordnen und dem Zahnbogen im Bezug zum Unterkiefer die richtige Form zu geben. Für diesen Zweck können – je nach Fehlstellung – lose oder festsitzende Spangen verwendet werden.



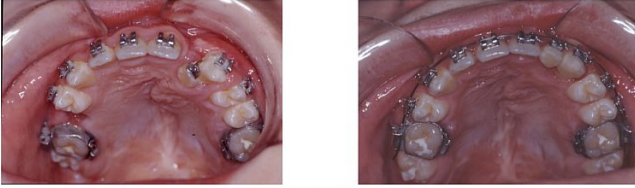
Der Oberkiefer wird mit Hilfe einer festen Spange gedehnt und die Schneidezähne zurückbewegt



Eckzahndurchbruch an der richtigen Stelle in den frisch eingelagerten Knochen

#### Behandlung im späten Wechselgebiss/ bleibenden Gebiss

Diese Behandlungsphase schließt sich meistens nach der Knocheneinlagerung an. Es geht um die gezielte Einstellung aller Zähne in den Zahnbogen.



Einordnung der in den neuen Knochen durchbrechenden Zähne in den Zahnbogen

Bei einigen Kindern fehlt im Spaltbereich der seitliche Schneidezahn. Auch das Nichtvorhandensein weiterer bleibender Zähne ist ein häufiger Befund bei Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten. Dementsprechend muss in dieser Behandlungsphase entschieden werden, ob die Lücken durch Verschiebung der benachbarten Zähne mit einer festen Zahnspange geschlossen werden können oder ob diese Lücken eher offen gehalten werden sollten für eine spätere prothetische Versorgung. Für die Einstellung der Zähne im Zahnbogen werden in diesem Alter fast immer feste Zahnspangen eingesetzt.

Falls Lücken im Bereich fehlender Zähne beibehalten werden, ist später eine prothetische Versorgung notwendig. Da diese Versorgung erst erfolgen kann, wenn das skelettale (knöcherne) Wachstum abgeschlossen ist, d.h. frühestens mit 18 Jahren bei Mädchen und 20 Jahren bei Jungen, muss bis zu diesem Zeitpunkt irgendeine Form von Lückenthalter getragen werden. Meistens ist dieser Lückenthalter eine herausnehmbare Apparatur. Manchmal besteht auch die Möglichkeit, einen Kunststoffzahn in die Lücke einzukleben, der über einen innen liegenden Draht an den Nachbarzähnen befestigt wird.



Zahnbogen ohne und mit eingesetztem Lückenthalter für den seitlichen Schneidezahn

## Erwachsenenbehandlung

Jetzt kann die endgültige prothetische Versorgung der Lücken im Bereich fehlender Zähne erfolgen. Dafür sind manchmal nochmals kleinere Zahnverschiebungen notwendig, um ein möglichst optimales Ergebnis zu erreichen.

Es kommt vor, dass trotz aller Bemühungen die kieferorthopädische Behandlung alleine nicht ausreicht, um die richtige Lagebeziehung zwischen dem Ober- und dem Unterkiefer zu erreichen. In solchen Fällen muss frühestens um das 20. Lebensjahr eine Operation durchgeführt werden, die den Oberkiefer nach vorne verlagert (Dysgnathieoperation). Vor dieser Operation wird immer eine feste Spange eingesetzt und die Zahnbögen werden so geformt, dass sie nach der Operation gut aufeinander passen (operation). Vor dieser Operation wird immer eine feste Spange eingesetzt und die Zahnbögen werden so geformt, dass sie nach der Operation gut aufeinander passen

## Gehör und Sprache

Bei jedem Menschen besteht ein Zusammenhang zwischen der Gaumenmuskulatur und dem Hörvermögen. Über einen dünnen Gang, die sog. Mittelohrtrompete, besteht eine Verbindung zwischen Mittelohr und Rachen. Diese ist für die Mittelohrbelüftung wichtig. An der Öffnung zum Rachen setzt ein Teil der Gaumenmuskulatur an, und öffnet diesen Gang bei jedem Schlucken. Liegt eine Gaumenspalte vor, wird kein regelhafter Zug ausgeübt und die Belüftung ist beeinträchtigt. Folge davon können Mittelohrergüsse und -entzündungen mit späterer Schwerhörigkeit sein. Um dies zu vermeiden, gehört zu unserem Spaltteam auch Professor Löhle mit seinen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Abteilung für Phoniatrie und Pädaudiologie aus der Hals-Nasen-Ohrenklinik. Der erste Kontakt mit dieser Abteilung sollte spätestens im Alter von 5-8 Monaten erfolgen. Sie werden gefragt, ob Ihnen an ihrem Kind Hörschwierigkeiten aufgefallen sind und bei Ihrem Kind wird ein Hörtest (Kinderaudiogramm) durchgeführt.



Kindertonaudiometrie (Hörtest)

Falls die Untersuchung einen behandlungswürdigen Paukenerguss (Flüssigkeitsansammlung im Mittelohr) ergibt, kann gleichzeitig mit dem Gaumenspaltverschluss eine Trommelfellpunktion durchgeführt werden. Dies ist nichts anderes als das Anlegen einer kleinen Öffnung im Trommelfell, in die ggf. ein Paukenröhrchen eingelegt wird. Dabei wird Flüssigkeit hinter dem Trommelfell abgelassen und das Mittelohr nach außen belüftet. Wichtig ist, dass Sie nach dem Einlegen von Paukenröhrchen darauf achten, dass kein Wasser in die Ohren gelangt und Sie für einen dichten Verschluss beim Baden und Schwimmen sorgen. Wir empfehlen jährliche Hör- und Sprachkontrollen.

Zur Förderung der Mund- und Gaumensegelmotorik werden Blas- und Saugübungen empfohlen. Je nach Entwicklung von Wortschatz und Lautbildung wird zwischen dem zweiten und dritten Lebensjahr eine logopädische Therapie begonnen. Dabei wird das Gehör geschult und die Muskulatur im Bereich des Gaumensegels, des Rachens und der Zunge aktiviert (myofunktionelle Therapie). In der Spaltsprechstunde wird die Entscheidung für eine Logopädische Behandlung gebahnt, zum Teil sind auch Logopäden in der Sprechstunde als Gäste anwesend.

#### Praktische Tipps für den stationären Aufenthalt in der Kinderklinik

Für den operativen Verschluss der Lipppspalte und/ oder Gaumenspalte wird Ihr Kind von den Mund-Kiefer-Gesichtschirurgen in der Regel in der Universitätskinderklinik stationär aufgenommen. Bei den Primäroperationen kann eine erziehungsberechtigte Person – meist die Mutter – zusammen mit dem Kind in der Kinderklinik bleiben, sofern es die aktuelle Belegungssituation im Krankenhaus zulässt. Darüber hinaus ist den Stationen das „Elternhaus“ angegliedert, in dem die Unterbringung der Mutter oder des Vaters möglich ist. Sie sind dort jederzeit für Ihr Kind erreichbar und werden bei Bedarf auch nachts von den Schwestern gerufen, wenn Sie dies wünschen.

onen kann auch ein Elternteil mit dem Kind gemeinsam aufgenommen werden.

Die Kieferspaltosteoplastik wird in einem höheren Lebensalter, meist zwischen dem 9. und 11. Lebensjahr durchgeführt. Nach den aktuell geltenden Richtlinien der Krankenkassen ist ab dem Alter von 8 Jahren eine Mitaufnahme der Eltern leider nicht möglich. Die gute medizinische Pflege auf den Stationen sowie die gut ausgerüsteten Spielzimmer und spezialisierten Erzieherinnen sorgen für eine umfassende Betreuung und Ablenkung Ihrer Kinder.

Am Tag der stationären Aufnahme melden Sie sich bitte bis 9.00 Uhr in der Ambulanz der Kinderklinik. Dort findet zunächst eine kurze Aufnahmeuntersuchung durch die Kinderärzte statt. Sie werden dann auch erfahren, auf welcher Station Ihr Kind aufgenommen wird. Auf der Station werden Sie vom Pflorgeteam in Empfang genommen. Ihr Kind wird nochmals ausführlich durch den Stationsarzt untersucht. Um 13:30 Uhr bitten wir Sie, sich in der Abteilung für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie im 6. Stock zu melden. Dort wird der Narkosearzt Sie ausführlich über die Narkose informieren. Ebenso erfolgt die Information des Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgen, der Ihre noch offenen Fragen vor der Operation klären wird. Sie sollten sich bitte in unserer Klinik aufhalten, bis Sie mit allen Ärzten gesprochen und die Operations- und Narkoseeinwilligung unterschrieben haben.

Kleidung und einen Kinderwagen für Ihr Kind können Sie auf der Station erhalten. Die Schwestern bitten Sie, aus Platzgründen keinen eigenen Kinderwagen mitzubringen. Eigene Kleidung sollte ebenfalls nicht mitgenommen werden, um deren Verlust zu vermeiden. Hilfreich ist es, vertraute Spielsachen zum Ablenken für Ihr Kind mitzubringen. Denken Sie auch an ausreichend Lesefutter oder andere Beschäftigungsmöglichkeiten für sich selbst. Mitgebrachte Spielsachen dürfen nicht hart und klein sein. Geeignet ist weiches Spielzeug oder Spielzeug, das man über das Kind stellen bzw. hängen kann (z.B. Spieluhren, Bettgehänge oder Trapeze). Übliche Kindernahrungsmittel sind auf den Stationen vorhanden. Benötigt Ihr Kind eine spezielle Ernährung, möchten wir Sie bitten, dies bereits vor dem stationären Aufenthalt mit der Kinderklinik abzusprechen. Wir empfehlen vor der stationären Aufnahme Kontakt zu der Kinderklinik aufnehmen, um anstehende Fragen zu klären. Die Telefonnummern der Stationen sind im letzten Abschnitt der Broschüre angegeben. Im Rahmen der Spaltsprechstunde vermitteln wir für Erstbesucher auch eine Besichtigung der für die stationäre Behandlung geplanten Station.

In der Regel findet die Operation einen Tag nach dem Aufnahmetag statt. Vor der eigentlichen Operation können Sie Ihr Kind bis zur Narkoseeinleitung begleiten. Bei der Operation können Sie jedoch nicht mit dabei sein. Gerne bespricht der Operateur direkt nach der Operation mit Ihnen den Verlauf und das erzielte Ergebnis. Dafür müssten Sie sich dann bitte vor dem Operationsbereich nach Absprache einfinden – die Erreichbarkeit über ein Handy ist nützlich.

Bei Verschluss der Lippe oder des Gaumens legen wir wie oben beschrieben eine Magensonde auch um Ihnen die postoperative Ernährung Ihres Kindes unmittelbar nach der Operation zu erleichtern. Erfahrene Schwestern betreuen und beraten Sie dabei gerne. Wenn Sie noch Stillen besteht die Möglichkeit, während des stationären Aufenthaltes die Muttermilch abzupumpen und dem Kind über die Magensonde zu geben, bis Sie nach wenigen Tagen wieder stillen können. Um die Wundheilung nicht zu gefährden, soll ihr

Kind nach Verschluss des harten und weichen Gaumens anfangs nur mit flüssiger Kost ernährt werden.

Der gesamte Aufenthalt Ihres Kindes im Krankenhaus beträgt in der Regel 9-12 Tage. In dieser Zeit wird Ihr Kind in der Kinderklinik betreut und täglich von einem Arzt der Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie untersucht. 7 Tage nach Lippenverschluss und 8 bis 10 Tage nach Kieferspaltverschluss erfolgt die Entfernung nicht selbstauflösender Nähte und Ihr Kind kann mit Einverständnis der Kinderärzte nach Hause entlassen werden.

## Frühdagnostik

Zum gegenwärtigen Zeitpunkt wird einer Schwangeren im ersten, zweiten und dritten Drittel der Schwangerschaft eine Ultraschalluntersuchung angeboten. Dabei können mit immer besseren Geräten bereits bei der zweiten Untersuchung zwischen der 18. und 22. Schwangerschaftswoche Spaltbildungen im Bereich der äußeren Kontur, wie zum Beispiel der so genannte offene Rücken ("Spina bifida") und auch Spaltbildungen im Lippen-Kiefer- und Gaumenbereich ggf. vorgeburtlich erkannt werden. Die bei einer solchen Diagnose entstehenden Ängste und Fragen lassen sich nach unserer Erfahrung nur durch eine kompetente Beratung unter Hinzuziehung aller Spezialisten abbauen. Dazu gehört ein in der vorgeburtlichen Diagnostik erfahrener Geburtshelfer, der zunächst das Ausmaß der Spaltbildung beurteilt. Dann erfolgt der Ausschluss weiterer Fehlbildungen, die in den allermeisten Fällen nicht

vorliegen werden. Sollte dies doch einmal der Fall sein, wird den Eltern eine genetische Abklärung nach vorhergehender Aufklärung angeboten.

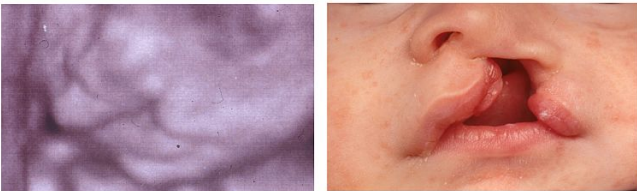
Handelt es sich um eine isolierte Lippen-, Lippen-Kiefer- oder Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, wird den betroffenen Eltern eine umfangreiche Beratung angeboten:

1. Der Geburtshelfer wird Zeitpunkt, Art und Ort der Entbindung besprechen. Er wird die Mutter zum Stillen ermuntern, und er wird die anderen Spezialisten zu einem gemeinsamen Gespräch mit den zukünftigen Eltern einladen. Hier wird über das zu erwartende Ausmaß der Spaltbildung gesprochen.
2. Die Hebamme/Der Kinderarzt wird zum Stillen ermuntern, über Trinkschwierigkeiten und deren Behebung sprechen. Er kann den zukünftigen Eltern auch die Adressen von betroffenen Eltern geben.
3. Der Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurg wird dann über die vielfältigen und Erfolg versprechenden Möglichkeiten der chirurgischen Behandlung informieren.
4. Der Hals-Nasen-Ohren-Arzt wird über die Betreuung des Hör- und Sprechvermögens, über eventuelle Probleme und deren Behandlungsmöglichkeiten sprechen.
5. Die Eijnbeziehung eines Humangenetikers wird den Eltern angeboten. Er kann Auskunft über mögliche Ursachen und Wiederholungswahrscheinlichkeiten machen

So kann den betroffenen Eltern schon vor der Geburt Hilfestellung bei der emotionalen Akzeptanz ihres Kindes gegeben werden. Schließlich erstreckt sich diese Hilfestellung auch auf die Möglichkeiten sozialer und finanzieller Unterstützung. Die vorgeburtliche Diagnostik hat die unerwartete und eindrückliche Erfahrung zum Zeitpunkt der Geburt in eine behutsame, alle Möglichkeiten ansprechende vorgeburtliche Aufklärung umgewandelt.

Aufgrund der geschilderten Vorgehensweisen sehen die Verantwortlichen im Bereich der vorgeburtlichen Diagnostik absolut keinen Grund zur Empfehlung eines Schwangerschaftsabbruches wegen einer alleinigen Lippen-Kiefer-Gaumenspalte bei dem heranreifenden Kind.

Die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten von Spaltbildungen im Mund-, Kiefer- und Gesichtsbereich ist erhöht, wenn schon einmal Spalten in der Familie aufgetreten sind. Es gibt hierfür jedoch keinen zwingenden Zusammenhang. Bei weiterem Kinderwunsch nach der Geburt eines Kindes mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte empfehlen wir die Beratung durch einen Facharzt für Humangenetik. Die Adresse finden Sie im Anhang.



Kind mit linksseitiger Lippen-Kiefer-Gaumenspalte im Ultraschallbild und nach Geburt

Möglichkeiten sozialer Unterstützung

Spaltfehlbildungen stellen in der Regel nur vorübergehende Beeinträchtigungen dar. Wenn wir untenstehend vom „Grad der Behinderung (GdB)“ sprechen, handelt es sich dabei um eine Formulierung vom Gesetzgeber. Vom Gesetzgeber wurde zur Fürsorge und finanziellen Unterstützung mit der Anerkennung eines GdB eine Möglichkeit geschaffen, besondere Mehrkosten für die Betreuung von Spaltkindern aufzufangen. Dieser GdB wird in Prozent angegeben. Er ist aber kein Maß für eine medizinische Bewertung oder die allgemeine Leistungsfähigkeit ihres Kindes.

Nach aktuell gültigem Stand von 2005 gilt gemäß dem Bundesministerium für Gesundheit und soziale Sicherung:

Isolierte voll ausgebildete Lippen- spalte (ein- oder beidseitig)	bis Behandlungsabschluss (in der Regel ein Jahr nach der Operation) je nach Trinkstörung, Beeinträch- tigung der mimischen Muskulatur und Störung der Lautbildung	30-50%
Lippen-Kieferspalte	bis zum Abschluss der Erstbehand- lung (in der Regel ein Jahr nach der Operation)  bis zum Verschluss der Kieferspal- te (im Regelfall 8.-12. Lebensjahr)	60-70%  50%
Lippen-Kiefer-Gaumenspalte	bis zum Abschluss der Erstbe- handlung (in der Regel bis zum 5. Lebensjahr) unter Mitberücksich- tigung der regelhaft damit ver- bundenen Hörstörung (Tubenfehl- belüftung) und der Störung der Nasenaumung  bis zum Verschluss der Kieferspal- te (im Regelfall 8.-12. Lebensjahr)	100%  50%
Komplette Gaumen- und Segel- spalte ohne Kieferspalte	wegen der bis zum Abschluss der Erstbehandlung (in der Regel bis zum 5. Lebensjahr) bestehenden mit der Lippen-Kiefer-Gaumenspal- te vergleichbaren Auswirkungen	100%
Isolierte Segelspalte, submuköse Gaumenspalte	bis zum Abschluss der Behandlung je nach Ausmaß der Artikulations- störung	0-30%

Ausgeprägte Hörstörungen sind ggf. zusätzlich zu berücksichtigen.

Nach Ablauf der vorstehend jeweils genannten Behandlungszeiträume richtet sich der GdB immer nach der verbliebenen Funktionsstörung.

Der GdB wird auf Antrag der Eltern beim zuständigen Landratsamt des Heimatortes festgelegt. Dieser Antrag sollte bei Bedarf möglichst frühzeitig, d.h. noch vor der ersten Operation erfolgen. Zum Erstantrag sollte unser ärztlicher Befundbericht aus der Spaltsprechstunde mit vorgelegt werden.

Im Internet können Sie unter der Adresse:

[http://www.versorgungsaeamter.de/Versorgungsaeamte\\_Baden\\_Wuerttemberg.htm](http://www.versorgungsaeamter.de/Versorgungsaeamte_Baden_Wuerttemberg.htm)

das für Sie zuständige Landratsamt herausuchen.

Erfahrungsbericht einer Mutter

Über meine Schwangerschaft freute ich mich sehr - es war eine sehr schöne Zeit, die ich genossen habe. Ich war nicht krank, habe mir keinen Stress gemacht und mich auch sehr auf unser Kind gefreut. Leas Geburt fand ich anstrengend. Der Moment, als sie auf der Welt war, war ein großer Schock. Mein Mann sah erst das Kind an und dann mich und ich wusste, dass etwas nicht stimmte. Es war ein schlimmer Moment in meinem Leben, als ich noch im Kreißsaal erfasste, dass mit meinem Kind etwas nicht in Ordnung zu sein schien. Der Frauenarzt versuchte uns zu beruhigen. Er erklärte, dass Lea eine beidseitige Lippen-Kiefer-Gaumenspalte habe. Wenig später kam der Kinderarzt, um Lea genauer zu untersuchen und mit uns Eltern über das weitere Vorgehen zu sprechen. Er entschied mit der Säuglingsschwester, dass Lea bei mir bleiben sollte, und dass wir gemeinsam das Füttern üben sollten. Die Säuglingsschwester sollte mir die Sicherheit im Umgang mit meinem Kind vermitteln. 10 Tage haben wir in der Klinik verbracht. Ich ging mit sehr gemischten Gefühlen nach Hause. Ich hatte Angst, mit der Situation nicht fertig zu werden und war traurig, dass bei uns alles ganz anders sein sollte als bei all den anderen süßen Babys. Zu Hause wurde es sehr anstrengend. Ich pumpte meine Milch ab. Das reichte am Anfang jedoch nicht, um Lea zu ernähren. Lea zu füttern dauerte zwischen 20 Minuten und einer Stunde. Wir hatten oft das Gefühl, dass sie nicht genügend Nahrung bekommt. Sie war sehr unruhig und schrie viel. Ich fühlte mich oft hilflos und war bald am Ende meiner Kräfte. Als Lea auch noch anfang zu erbrechen wurde uns klar, dass ein weiteres Problem bestand - dieses konnte nicht nur an der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte liegen. Wir hatten inzwischen Kontakt zur Spaltsprechstunde in der Klinik. Man bestärkte uns, Lea so zu füttern wie wir es bereits taten. Ich war meiner Sache aber nicht mehr so sicher. Über den Kinderarzt erhielten wir schließlich die Empfehlung, Lea in die Kinderklinik einweisen zu lassen, bevor sie weiter an Gewicht verlieren und gar nicht mehr zu beruhigen sein würde. Sie habe auch einen Reflux, der ihr das Leben zusätzlich schwer machte - und mir auch. Schweren Herzens habe ich dann mein Kind in die Klinik gebracht. Für mich selbst war kein Bett mehr frei, und ich musste Lea allein auf der Säuglingsstation zurücklassen. Die Stationschwester erkannte zum Glück, wie schwer mir das fiel. Sie konnte mir klar machen, dass es für uns alle gut sei, zur Ruhe zu kommen. Lea müsse noch einmal das Trinken neu erlernen. Nach einer unruhigen aber durchgeschlafenen Nacht kam ich am nächsten Morgen in die Klinik. Lea lag zufrieden schlafend in ihrem Bettchen. Das versetzte mir einen ziemlichen Schlag: Wieso ging es meinem Kind hier besser als bei mir. Inzwischen hatte die Stationsärztin mit dem dort vertrauten Spaltchirurgen gesprochen und beratschlagt, ob eine Trinkplatte hilfreich sein könnte. Es erschien jetzt nicht mehr sinnvoll und eine andere Schwester meinte, dass Lea doch so auch ganz gut zurecht komme. Wir sollten auch mit verschiedenen Saugern ausprobieren was gut sei. Nach fünf Tagen und zwanzig Saugern waren wir zu der Erkenntnis gekommen, dass Lea mit einem ganz normalen NUK-Sauger am besten zurecht kam. Sie hatte in Ruhe auf der Station einen neuen Weg zu trinken gelernt. Wir Eltern hatten Kraft geschöpft für alles, was da noch kommen sollte. Mit vier Monaten war Leas erste Operation geplant. Bis dahin sollte sie über fünf Kilogramm wiegen. Es waren sehr lange Wochen, doch fühlten wir uns inzwischen sicherer. Wir begannen es zu genießen, eine Familie zu sein. Als der Operationstermin näher rückte wurde ich unruhig und bekam zum ersten Mal Angst. Es war für uns eine sehr schwierige Zeit. Wir Eltern hatten oft das Gefühl der Ohnmacht und waren sehr bemüht, unsere Gefühle dem Kind nicht weiterzugeben. Die Operation verlief gut und ohne Zwischenfälle. Für uns war die Wartezeit während der Operation eine schlimme Zeit. Wir hatten uns geeinigt gemütlich frühstücken zu gehen, um uns abzulenken. Dies gelang meinem Mann und mir nur schwer - trotz unseres Zusammenseins fühlten wir uns sehr einsam. Die Zeit im Krankenhaus war anstrengend. Lea weinte viel und ich kannte Bilder und Geruch der Station schon allzu gut. Ich fühlte mich sehr unter Druck mit Lea. Ich hatte Angst, dass ihr Weinen für die Nähte der Spaltoperation gefährlich wäre. Ich bemühte mich, das Kind immer zu beruhigen und war immer wieder am Rande meiner Belastbarkeit. Als wir nach Hause kamen, mussten wir nach 10 Tagen Klinik wieder allein zurecht kommen. Die Mahlzeiten wurden jetzt gelöffelt und waren damit genauso langwierig wie vorher. Das Kind war aber noch hungrig und ungeduldig. Eine Naht begann nach einigen Tagen zu eitern. Wir gingen wieder in die Klinik zu den Spaltchirurgen. Man musste zum Glück nichts größeres machen. Wir beobachteten mit Argusaugen wie sich Lea und ihre Lippe entwickelten. Zum Glück hat sich Lea sehr positiv entwickelt und uns gezeigt, dass sie ein ganz normales und gesundes Kind ist. tz unseres Zusammenseins fühlten wir uns sehr einsam. Die Zeit im Krankenhaus war anstrengend. Lea weinte viel und ich kannte Bilder und Geruch der Station schon allzu gut. Ich fühlte mich sehr unter Druck mit Lea. Ich hatte Angst, dass ihr Weinen für die Nähte der Spaltoperation gefährlich wäre. Ich bemühte mich, das Kind immer zu beruhigen und war immer wieder am Rande meiner Belastbarkeit. Als wir nach Hause kamen, mussten wir nach 10 Tagen Klinik wieder allein zurecht kommen. Die Mahlzeiten wurden jetzt gelöffelt und waren damit genauso langwierig wie vorher. Das Kind war aber noch hungrig und ungeduldig. Eine Naht begann nach einigen Tagen zu eitern. Wir gingen wieder in die Klinik zu den Spaltchirurgen. Man musste zum Glück nichts größeres machen. Wir beobachteten mit Argusaugen wie sich Lea und ihre Lippe entwickelten. Zum Glück hat sich Lea sehr positiv entwickelt und uns gezeigt, dass sie ein ganz normales und gesundes Kind ist.

Nach neun Monaten stand die zweite Operation ins Haus. Wieder geriet alles aus dem Lot. Die Ängste waren beim zweiten Mal nicht weniger. Ich merkte, dass meine Schuldgefühle immer stärker wurden. Die rationalen Erklärungen aus dem Freundes- und Bekanntenkreis halfen überhaupt nicht. Lea und ich waren für die zweite Operation zum ersten Mal gemeinsam in einem Zimmer und ich hatte nicht mehr so das Gefühl, mein Kind im Stich zu lassen. Auch dieses Mal verlief die Operation ohne Zwischenfälle. Mit Leas Unruhe und ihren Schmerzen kam ich besser zurecht. Auch zu Hause ging es jetzt viel besser. Lea lernte laufen und ich musste ganz schnell lernen, Leas Ausflüge mit Gelassenheit und ohne Angst vor ihren Stürzen anzuschauen. Endlich hatten wir das Gefühl eine richtige Familie zu sein. Es traf uns dann aber sehr, als uns von dem Team in der Spaltsprechstunde eine weitere Operation angeraten wurde. Es sollten zum besseren Hören Paukenröhrchen eingesetzt und die Narbe in der Oberlippe korrigiert werden. Diese 3. Operation fand kurz vor Leas zweitem Geburtstag statt. Wir hatten wieder ein gemeinsames Zimmer und ich merkte, dass es Lea und uns gut tat, intensiv zusammen zu sein. Lea tat es auch gut, dass es ein Spielzimmer und eine Betreuung auf der Station gab. Mich hat entlastet, dass mein Kind sich wohl fühlte. Sie bekam auch Besuch von ihren Freunden. Wieder zu Hause nagten immer wieder Schuldgefühle an mir. Die Spielsachen in Leas Kinderzimmer nahmen immer mehr zu und ich hatte immer wieder das Gefühl, dass ich dem Ganzen nicht richtig gewachsen wäre. Die Ergebnisse von Leas Operation waren sehr gut und wir merkten langsam, dass sie mit der Sprache gute Fortschritte machte. Auch die Lippe formte sich immer schöner. Inzwischen haben wir ein lebhaftes, hübsches und sprachlich fittes dreijähriges Kindergartenkind. Sie hat eine Zahnspange, auf die sie stolz ist und mit der sie sehr selbstverständlich umgeht. Wir waren skeptisch, ob sie die kieferorthopädische Behandlung gut packt, doch unser Kind hat uns sehr positiv überrascht. Inzwischen können wir auch Ergebnisse der Mühe erkennen. Lea kaut richtig und hat Spaß am Essen. Wir haben ein Jahr ohne Operationen erlebt und kommen langsam wieder zu uns. Es war schon viel, was wir mit Lea erlebt haben, doch haben

wir nie aus den Augen verloren, dass wir in erster Linie ein Kind haben, das ein Problem hat - und nicht ein Problem, das ein Kind ist. Es hat uns gut getan auch mit anderen Familien zusammen zu kommen, die mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte ihre Sorgen und Nöte hatten. Es war wichtig zu sehen, wie sich deren Kinder entwickeln und wie die Eltern damit umgingen. Leas Operation waren sehr gut und wir merkten langsam, dass sie mit der Sprache gute Fortschritte machte. Auch die Lippe formte sich immer schöner. Inzwischen haben wir ein lebhaftes, hübsches und sprachlich fittes dreijähriges Kindergartenkind. Sie hat eine Zahnspange, auf die sie stolz ist und mit der sie sehr selbstverständlich umgeht. Wir waren skeptisch, ob sie die kieferorthopädische Behandlung gut packt, doch unser Kind hat uns sehr positiv überrascht. Inzwischen können wir auch Ergebnisse der Mühe erkennen. Lea kaut richtig und hat Spaß am Essen. Wir haben ein Jahr ohne Operationen erlebt und kommen langsam wieder zu uns. Es war schon viel, was wir mit Lea erlebt haben, doch haben wir nie aus den Augen verloren, dass wir in erster Linie ein Kind haben, das ein Problem hat - und nicht ein Problem, das ein Kind ist. Es hat uns gut getan auch mit anderen Familien zusammen zu kommen, die mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte ihre Sorgen und Nöte hatten. Es war wichtig zu sehen, wie sich deren Kinder entwickeln und wie die Eltern damit umgingen.

Ich danke allen, die uns geholfen haben und die gezeigt haben, dass es weitergeht. Lea ist ein prima Kind. Sie wird ihren Weg gehen.

#### Das Behandlungsteam

In Freiburg arbeiten in der Sprechstunde Kollegen verschiedener Spezialabteilungen im Team zusammen. Koordiniert wird die Sprechstunde durch eine langjährig erfahrene zahnmedizinische Fachangestellte, Frau K. Ruf, die für Sie in der Regel der erste Ansprechpartner zur Terminvereinbarung und für Fragen aller Art ist. Im Falle ihrer Abwesenheit wird sie von ihren Kolleginnen in der Ambulanz der Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie vertreten. Sie vermittelt Fragen auch an die behandelnden Ärzte. Daher ist es gut, wenn Sie bei Anfragen eine Telefonnummer für einen Rückruf angeben können.

Von mund-, kiefer-, gesichtschirurgischer Seite wird die Sprechstunde betreut durch Herrn Prof. Dr. Dr. Rainer Schmelzeisen, Herrn Prof. Dr. Dr. J.-E. Otten und Frau Dr. Dr. W. Schupp.

Von Seiten der Phoniatrie und Pädaudiologie (= die Lehre von den Stimm- und Sprachkrankheiten) erfolgt die Behandlung durch Herrn Prof. Dr. E. Löhle und seine Mitarbeiter, aus der Hals-Nasen-Ohrenheilkunde wird Ihr Kind von Herrn Prof. Dr. R. Laszig und seinen Mitarbeitern betreut.

Die Kollegen der Abteilung für Kieferorthopädie, unter der Leitung von Frau Prof. Jonas, kümmern sich um Fragen der Fehlstellungen der Zähne und Kiefer und übernehmen auch gerne die kieferorthopädische Therapie.

Von pädiatrischer Seite stehen Ihnen als zusätzliche Ansprechpartner Herr Prof. Dr. A. Superti-Furga und seine Mitarbeiter zur Verfügung.

#### Nützliche Adressen und Telefonnummern

Zahn-, Mund- und Kieferklinik

Abteilung Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie

Ärztl. Direktor: Prof. Dr. Dr. R. Schmelzeisen

Sekretariat 0761/270-49400

Spaltsprechstunde

Terminvereinbarung: Frau K. Ruf 0761/270-49160

Prof. Dr. Dr. J.-E. Otten (Pforte) 0761/270-4701

Dr. Dr. W. Schupp 0761/270-47010

Abteilung für Kieferorthopädie

Ärztl. Direktorin: Frau Prof. Dr. I. Jonas

Anmeldung 0761/270-49410

HNO-Klinik

Ärztl. Direktor: Prof. Dr. R. Laszig

Ambulanz 0761/270-42310

Abt. Phoniatrie und Pädaudiologie

Prof. Dr. Dr. E. Löhle 0761/270-42540

Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin

Ärztl. Direktor: Prof. Dr. A. Superti-Furga

Sekretariat 0761/270-43060

Pforte 0761/270-43010

Station Noeggerath 0761/270-44220

Station Camerer 0761/270-44010

Station v. Pirquet 0761/270-44130

Station Moro 0761/270-44100

Station Rietschel 0761/270-44040

St. Hedwigshaus (St. Josefskrankenhaus )

Pforte 0761/2711-1

Humangenetische Beratungsstelle

Institut für Humangenetik der Universität Freiburg 0761/270-70560

Selbsthilfegruppen

Regional: Baden-Württemberg mit Sitz in Freiburg:

Elterninitiative für Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte Freiburg

Kontakte: Anke Haida e-mail: Haiwai@web.de

Bettina Honig e-mail: Bettina-honig@web.de

Bundesweit mit Sitz in Hüttenberg:

Selbsthilfevereinigung für Lippen – Gaumen – Fehlbildungen e.V.

- Wolfgang Rosentahl Gesellschaft -