



Behandlungszentrum für

Lippen-Kiefer-Gaumenspalten

Informationen und Ratschläge
für Eltern und Patienten

Klinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie
Behandlungszentrum für Lippen-Kiefer-Gaumenspalten
Uniklinik RWTH Aachen
Pauwelsstraße 30, 52074 Aachen

Inhalt



1 	Ursachen, Häufigkeit und Formen	4
2 	Pflege und Ernährung	5
3 	Behandlungsablauf	7
	3.1 Chirurgische Behandlung	8
	3.1.1 Verschluss der Lippenpalte	8
	3.1.2 Verschluss des weichen Gaumens	9
	3.1.3 Verschluss des harten Gaumens	10
	3.1.4 Verschluss der Kieferspalte	11
	3.2 Korrekturoperationen bis zur Einschulung	11
	3.3 Korrekturoperationen nach der Pubertät	12
4 	Begleitende Behandlungen	13
	4.1 Kontrolle des Gehörs	13
	4.2 Prüfung der Sprachentwicklung	13
	4.3 Korrektur der Zahnstellung	15
5 	Behandlungskontrolle	17
6 	Antrag auf Schwerbehinderung	17
	Adressen	20

Liebe Eltern,

Erschrecken und Enttäuschung, manchmal sogar Hilflosigkeit und Verzweiflung – das waren wohl Ihre Gefühle, als Sie von der Spaltbildung Ihres Kindes erfahren haben. So verständlich und natürlich diese ersten Reaktionen sind, so schnell werden sie aber auch von Liebe und Freude abgelöst, wenn Sie Ihr Baby in Ihr Herz schließen. Dank Ihrer Mutter- und Vaterliebe werden Sie die Spaltbildung Ihres Kindes bald kaum mehr als störend empfinden. Damit diese Spaltbildung später aber auch für andere Menschen nur noch schwer erkennbar ist, sollte die Behandlung von einem Team hoch qualifizierter Spezialisten aus verschiedenen Fachdisziplinen vorgenommen werden. Die Ziele dieser Behandlung, nämlich natürliches Aussehen, eine unauffällige Sprache, ein gutes Gehör und eine ungestörte Kaufunktion, können dank moderner Therapiemöglichkeiten meistens erreicht werden. Auch wenn die vielen Arztbesuche und besonders die Operationen erst einmal einiges an Geduld und Aufopferung von Ihnen abverlangen, wird das fröhliche Lachen Ihres Kindes die schönste Belohnung für diese Mühen sein.

In den nächsten Tagen und Wochen werden Sie eine Menge Fragen haben: Warum hat mein Kind eine Spaltbildung? Wann werden welche Operationen vorgenommen? Wann soll mit der Zahnbehandlung begonnen werden? Ist eine logopädische Behandlung notwendig? Warum muss das Gehör überprüft werden? Ist mein Kind schwerbehindert?

Diese Broschüre wird Ihnen zunächst auf einige dieser Fragen eine Antwort geben. Zusätzlich aber sollten Sie sich in Gesprächen mit unserem Team über die individuellen Behandlungsschritte und -termine Ihres Kindes informieren, denn die Spaltformen können sich erheblich unterscheiden. Die individuelle Entwicklung der Kinder und die Wünsche der Eltern müssen bei der Therapieplanung berücksichtigt werden. Scheuen Sie sich bitte nicht Fragen zu stellen, denn uns liegt viel daran, dass Sie gut über die Spaltbildung Ihres Kindes aufgeklärt sind. Wir Ärzte der Uniklinik RWTH Aachen wollen Ihnen diese Fragen beantworten und alle Voraussetzungen dafür schaffen, dass Ihr Kind ein unbelastetes normales Leben führen kann.

1 | Ursachen, Häufigkeit und Formen

Lippen-Kiefer-Gaumenspalten treten in Deutschland in unterschiedlichen Formen und Ausprägungsgraden statistisch gesehen bei etwa jedem 500. Neugeborenen auf; sie gehören mit einem Anteil von 15 Prozent zu den häufigsten Fehlbildungen. Ihre Ursachen sind bis heute nicht genau geklärt, aber es scheinen viele Faktoren eine Rolle zu spielen.

Sicher ist, dass bei etwa jedem fünften Kind eine familiäre Belastung besteht, die auch einige Generationen zurückliegen kann. Bei Eltern, die selbst betroffen waren, beträgt das statistische Risiko für die Geburt eines Kindes mit einer Spaltbildung ca. fünf Prozent. Etwa das gleiche gilt für gesunde Eltern, die bereits ein Spaltkind geboren haben. Wenn bereits das erstgeborene Kind ein Spaltkind ist, steigt das statistische Risiko für weitere Kinder mit dieser Fehlbildung auf ca. 15 Prozent. Einige Mütter fragen sich, ob sie sich während der Schwangerschaft vielleicht falsch verhalten haben, aber diese Schuldgefühle sind vollkommen unbegründet! Inwieweit eine erbliche Vorbelastung besteht und wie hoch die Wahrscheinlichkeit ist, dass weitere Kinder ebenfalls eine Spaltbildung aufweisen könnten, lässt sich in einer genetischen Beratungsstelle genauer klären; hier werden auch seltene Kombinationen mit anderen Fehlbildungen analysiert.

Während des Wachstums des Kindes im Uterus kommt es zwischen der fünften und neunten Woche entweder zu einer fehlenden Vereinigung oder einem Einreißen von Gewebe, aus dem sich später Nase, Lippe und Oberkiefer entwickelt. Je nachdem, zu welchem Zeitpunkt die Entwicklungsstörung auftritt und wie schwerwiegend sie ist, entstehen verschiedene Spaltformen (ein- oder beidseitige Lippenspalten, Lippen-Kiefer-Spalten, Lippen-Kiefer-Gaumenspalten bzw. vollständige Gaumenspalten und isolierte Spalten des weichen Gaumens) mit unterschiedlichem Ausprägungsgrad.



2 | Pflege und Ernährung

Bis auf einige Besonderheiten besteht bei der Pflege Ihres Babys kein Grund zu übertriebener Vorsicht oder Unsicherheit, denn generell gilt: Ihr Kind ist gesund und genauso belastbar wie jedes andere auch. Spaltkinder haben jedoch empfindliche Ohren. Der Schlundmuskelring ist bei durchgehenden Spalten unterbrochen, sodass öfter Mittelohrergüsse entstehen, die zu Entzündungen führen können. Achten Sie deshalb beim Baden besonders darauf, dass kein Wasser in den Gehörgang gelangt. Benutzen Sie deshalb Wattestöpsel oder noch besser Gehörschutzwatte beim Baden. Nach dem Baden sollten Lippen und Kiefer mit einem Watteträger und Öl gefettet werden, um evtl. Borkenbildungen an diesen Stellen zu vermeiden. Meistens entstehen diese Krusten dadurch, dass die Schleimhaut am Kiefer, der normalerweise ständig durch Speichel angefeuchtet wird, zu trocken ist. Aber auch Nahrungsreste können in diesem Bereich verbleiben. Scheuen Sie sich nicht, den Mund Ihres Kindes zu reinigen, wie Sie es bei jedem anderen Baby auch tun würden.

Liegt bei Ihrem Baby eine Spaltform vor, die auch den harten Gaumen betrifft, wird zur Erleichterung des Schluckens und zur Normalisierung der Zungenlage eine Gaumenplatte aus Kunststoff angefertigt. Diese Platte wird mit Haftcreme am Oberkiefer befestigt. Sie deckt die Gaumenspalte ab und stellt somit eine Trennung von Mund- und Nasenhöhle wieder her. Sie werden sich rasch an den Umgang mit dieser Platte, die während der ersten Monate getragen und regelmäßig kontrolliert werden muss, gewöhnen. Auch Ihr Baby wird diese Platte sehr schnell akzeptieren. Zur Reinigung, die mindestens zweimal täglich erfolgen sollte, verwenden Sie am besten eine Zahnbürste. Watteträger für das Einfetten der Lippen und Haftcreme für den besseren Halt der Platten sollten Sie sich vom Kinderarzt verschreiben lassen.

Für viele Eltern ist es anfangs kaum vorstellbar, wie das Kind ernährt werden soll. Oftmals wird den Babys bald nach der Geburt vorsorglich eine Magensonde gelegt. Sobald Ihr Kind aber selbständig in der Lage ist, Milch hinunter zu schlucken, wird die Sonde wieder entfernt. Beim Legen und Ziehen der Sonde protestieren viele Babys, aber es ist nicht schmerzhaft.

Das Stillen könnte problematisch sein, sollte aber auf jeden Fall versucht werden. Mit etwas Geduld und Ausdauer schaffen es viele Kinder, wenigstens etwas Milch aus der Brust zu trinken. Manchmal muss der Rest abgepumpt und dem Kind mit der Flasche gegeben werden. Dieses Abpumpen erfordert zwar ebenfalls viel Geduld, kann aber durch spezielle Geräte, die ggf. auch an beiden Brüsten gleichzeitig abpumpen, erleichtert werden. Ihre Hebamme wird Ihnen zu diesen Fragen hilfreich zur Seite stehen. Wenn Sie Muttermilch oder Fertignahrung mit der Flasche geben, so hat sich hier nach unserer Erfahrung der Habermann-Sauger von Medela am besten bewährt. Durch seine besondere Form sowie durch das einfache Verstellen der Größe des Trinkschlitzes erleichtert er vielen Kindern das Trinken mit der Flasche und trainiert die Muskulatur im Mundbereich. Diesen Sauger sollten Sie sich per Rezept von Ihrem Kinderarzt verschreiben lassen.

Sorgen Sie sich nicht, wenn beim Füttern Flüssigkeit aus der Nase läuft, denn das ist weder außergewöhnlich noch gefährlich und hört erst auf, wenn alle grundlegenden Operationen abgeschlossen sind. Sobald das erste Zahnchen da ist, sollten Sie mit dem Zähneputzen beginnen. Die mittleren und seitlichen Schneidezähne werden besonders bei Kindern mit beidseitiger Kieferspalte nur schlecht mit Blut versorgt. Sie weisen häufig Mineralisationsstörungen mit gelblich-bräunlichen Flecken auf, die jedoch keine Karies darstellen. Besprechen Sie bitte die Frage, ob Ihrem Kind zur Kariesprophylaxe Fluor gegeben werden sollte, mit Ihrem Kinderarzt.

3 | Behandlungsablauf

Obwohl durch die kieferchirurgischen Operationen die Grundlagen für den Erfolg der Behandlung gelegt werden, sind auch Vertreter anderer medizinischer Fachgebiete maßgebend an der Betreuung Ihres Kindes beteiligt, nämlich der Kieferorthopäde, der Kinderarzt, der Hals-Nasen-Ohren-Arzt, der Logopäde und der Zahnarzt. Die Kinderärzte kümmern sich gemeinsam mit den Kollegen aus der Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie um Ihre Kinder. Falls Begleiterkrankungen vorliegen, werden die erforderlichen Untersuchungen vorgenommen und gegebenenfalls ein weiterer Therapieplan erstellt. Der Kinderklinik ist ein sogenannter „Schlafplatz“ angeschlossen, wo eine Untersuchung erfolgen kann, die Aussagen zu den Vitalwerten (Atmung, Herzfrequenz und Sauerstoffversorgung) im Schlaf machen kann. In manchen Fällen ist eine Versorgung mit einem Herz-Atemmonitor für zu Hause sinnvoll. Diese Versorgung und Betreuung bei Problemen erfolgt durch die Kinderklinik. Wenn Ihre Kinder zur Operation stationär aufgenommen werden, erfolgt dies in der Kinderklinik und beide Fachabteilungen betreuen Ihr Kind gemeinsam. Falls eine Intensivmedizinische Überwachung notwendig werden sollte, erfolgt dies auf unserer Kinderintensivstation.

Da viele Behandlungsschritte ineinander greifen und sich das Aussehen Ihres Kindes auf Grund des Wachstums ständig verändert, kann das endgültige Ergebnis erst nach der Pubertät beurteilt werden. Für viele Eltern ist es schwer verständlich, warum bestimmte Operationen erst später und andere bereits relativ früh erfolgen, oder warum nicht alle Abschnitte einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte in einer einzigen, möglichst frühen Operation verschlossen werden können. Der Grund dafür liegt darin, dass zu früh vorgenommene Operationen an bestimmten Abschnitten der Spalte, besonders am harten Gaumen, zu Wachstumsstörungen führen können, während zu späte Operationen, z.B. am weichen Gaumen, mit einer verzögerten oder fehlerhaften Sprachentwicklung verbunden sind. Aus jahrzehntelangen Erfahrungen in der Spaltchirurgie sind heute die besten Operationszeitpunkte für jeden Abschnitt der Spalte bekannt, wobei es trotzdem noch von Klinik zu Klinik Unterschiede geben kann. Die meisten großen Kliniken in Deutschland operieren jedoch nicht nur nach einem sehr ähnlichen Zeitplan, sondern auch mit den gleichen, bewährten Techniken. Dies gilt ebenfalls für die begleitende Behandlung durch die anderen medizinischen Fachdisziplinen, die während bestimmter Entwicklungsphasen Ihres Kindes große Bedeutung hat.

Der erste Behandlungsschritt besteht meistens in der Anfertigung der bereits erwähnten Gaumenplatte, die dem Kind in den ersten Lebenstagen eingesetzt wird. Sie erleichtert Ihrem Baby nicht nur das Trinken, sondern mit ihr kann durch gezieltes Ausschleifen an der Unterfläche der Platte bereits eine Ausformung des Zahnbogens oder eine Verschmälerung der Spalte erreicht werden (s. 4.3 Korrektur der Zahnstellung). Alle 6-8 Wochen muss Ihrem Kind eine neue Platte eingesetzt werden, d.h. vor der ersten Operation wird sie in der Regel einmal erneuert.

Wenn bei Ihrem Kind der harte Gaumen keine Spalte aufweist, also lediglich eine Lippen-Kieferspalte oder eine isolierte Spalte des weichen Gaumens oder der Lippe vorliegt, ist eine solche Plattenbehandlung nicht notwendig.

Ein weiterer Behandlungsschritt besteht im sogenannten „nasoalveolar molding“, einer relativ neu in das Behandlungskonzept eingeführten Technik, mit deren Hilfe bereits vor dem ersten operativen Eingriff die spaltnahen Gewebe geformt werden können. Durch den gezielten Einsatz von Druck- und Dehnkräften können so im Besonderen die Nase und der Kieferkamm harmonisiert werden, was zu einem funktionell und ästhetisch besseren Operationsergebnis führt. In unserer Klinik und Poliklinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie bieten wir Ihnen selbstverständlich diese neue Behandlungsmethode an.

3.1 Chirurgische Behandlung

Die Anzahl der Operationen ist sowohl von der Form, also der Ausdehnung der Spaltbildung, als auch vom Ergebnis der Erstbehandlungen abhängig. Liegt z.B. ausschließlich eine Spaltbildung des weichen Gaumens vor, so besteht die chirurgische Behandlung meistens aus nur einer einzigen Operation. Wenn aber eine vollständige Lippen-Kiefer-Gaumenspalte vorhanden ist, so können vier Operationen nötig werden, bis die gesamte Spalte verschlossen ist. Zusätzlich zu diesen „Basisoperationen“ sind manchmal Korrekturoperationen erforderlich, die vor der Einschulung oder nach Abschluss des Wachstums durchgeführt werden. Wir erstellen Ihnen gerne für Ihr Kind einen individuellen voraussichtlichen Operationsplan, damit Sie sich frühzeitig auf diese Termine einstellen können.

3.1.1 Verschluss der Lippenspalte (Lippenplastik)

Diese erste Operation findet im Alter von 3-4 Monaten statt, wenn Ihr Kind mindestens ein Gewicht von fünf kg erreicht hat. Ziel dieser Operation ist nicht nur die Vereinigung der Muskulatur und Ausformung einer harmonischen Lippe, sondern auch die Bildung des Nasenbodens und somit der Verschluss des vorderen Bereiches des harten Gaumens. Weiterhin erfolgt die teilweise Korrektur der Nasenfehlstellung. Wegen der Feinheit des Gewebes können zu diesem frühen Zeitpunkt die Korrekturen an der Nase noch nicht vollständig durchgeführt werden, sodass zwar eine deutliche Verbesserung, aber noch keine mit der Gegenseite identische Form des Nasenflügels resultieren wird.

Bei beidseitigen Spaltbildungen ist der Lippenverschluss ebenfalls in einer einzigen Operation möglich. Nach dem Eingriff erhält Ihr Kind für wenige Tage eine sehr feine Ernährungssonde, damit die Naht an der Lippe nicht belastet wird und die Wunde möglichst gut verheilen kann. Nach dem stationären Aufenthalt, der in der Regel höchstens 7 Tage dauert, wird auch eine neue Trinkplatte eingesetzt. Die feine Narbe an der Oberlippe wird noch über einige Wochen gerötet sein und auch später kann man sie bei genauem Hinschauen noch erkennen. Aber bitte bedenken Sie, dass das Gesicht Ihres Kindes nicht nur aus der Oberlippe besteht und dass viele Menschen in ihrem Gesicht irgendeine Besonderheit aufweisen, die man anfangs registriert, später aber gar nicht mehr wahrnimmt.

3.1.2 Verschluss des weichen Gaumens (Velumplastik)

Der weiche Gaumen (Velum, Gaumensegel) bildet den beweglichen Teil des Gaumens und reicht vom Hinterrand des mit Knochen unterstützten harten Gaumens bis zum „Zäpfchen“ (Uvula). Die Velumplastik wird etwa im 9.-10. Monat durchgeführt und hat die Rekonstruktion einer Muskelschlinge zum Ziel, die den weichen Gaumen bei bestimmten Lauten anheben muss. Spätestens zu diesem Zeitpunkt versucht Ihr Baby nämlich, Laute aus der Umgebung nachzuahmen und hierzu ist ein intakter weicher Gaumen erforderlich. Dieses Anheben des weichen Gaumens können Sie bei sich selbst beobachten, wenn Sie vor dem Spiegel mit geöffnetem Mund „A“ sagen. Bei der Velumplastik werden die Muskelenden aus beiden Hälften des weichen Gaumens zusammengefügt, sodass dann bei Einsetzen der Funktion eine Trennung von Mund- und Nasenhöhle während des Essens und Sprechens möglich ist. In einigen Fällen ist der Verschluss des weichen Gaumens bereits zusammen mit der Lippenplastik möglich. Ebenfalls kann der weiche Gaumen zusammen mit dem harten Gaumen verschlossen werden, wenn eine durchgehende Spaltbildung vorliegt. Nach der Operation lernt Ihr Kind sehr schnell von selbst, wie es den weichen Gaumen bewegen muss. Manchmal jedoch können die Kinder das Anheben des weichen Gaumens nicht ausreichend bewerkstelligen, was zu Veränderungen des Stimmklanges führen kann.

In diesen Fällen ist die Hilfe eines Sprachtherapeuten erforderlich. Ähnlich wie bei der Lippenplastik kann auch nach dieser Operation das Legen einer feinen Ernährungssonde sinnvoll sein, um Wundheilungsstörungen zu vermeiden. Der stationäre Aufenthalt beträgt meistens weniger als eine Woche. Weil selbstauflösende Fäden benutzt werden, ist eine Nahtentfernung nicht notwendig.

3.1.3 Verschluss des harten Gaumens (Gaumenplastik)

Bei breiten vollständigen Spaltbildungen kann es erforderlich sein, den Verschluss des harten Gaumens als isolierte Operation erst nach dem Verschluss des weichen Gaumens vorzunehmen. Infolge der Muskelvereinigung am vorderen (Lippenplastik) und hinteren Ende (Velumplastik) des harten Gaumens verschmälert sich die Restspalte hier zusehends, und oftmals liegen bereits vor der Operation die Spaltränder des harten Gaumens schon fast aneinander. Dies ist von erheblichem Vorteil, denn zur Überbrückung der Spalte muss der Chirurg die Schleimhaut des Oberkiefers nur noch geringfügig von beiden Seiten des Gaumens ablösen und zur Mitte ziehen. Dieses schonende Operieren ist am harten Gaumen besonders wichtig. Je ausgiebiger man nämlich die Schleimhaut zum Verschluss der Spalte ablösen muss, desto stärker kann durch die resultierende Narbenbildung das spätere Wachstum des Oberkiefers eingeschränkt sein. Um dies zu vermeiden, kann der Operationstermin bei breiten Restspalten von Fall zu Fall etwas aufgeschoben werden, um dem Gaumen noch etwas Zeit zur spontanen Verschmälerung zu geben. In vielen Fällen ist es jedoch möglich, harten und weichen Gaumen in einer einzigen Operation zu verschließen.

Wegen der negativen Auswirkungen auf die Sprache darf mit dem Verschluss des harten Gaumens keinesfalls zu lange gewartet werden. Eine Auffüllung der Spalte mit Knochen ist nicht erforderlich. Auch bei dieser Operation dauert der Krankenhausaufenthalt höchstens eine Woche und auch hier kann für einige Tage eine Ernährungssonde sinnvoll sein. Bis zur nächsten Operation haben Sie, wenn keine Korrekturen erforderlich sind, nun reichlich Zeit.

3.1.4 Verschluss der Kieferspalte (Osteoplastik)

Dort, wo aus dem Kieferknochen die Zähne wachsen, befindet sich der Alveolarfortsatz. Wenn auch dieser Bereich von der Spaltbildung betroffen ist, spricht man von einer „Kieferspalte“. Weil die im Alveolarfortsatz steckenden Zahnanlagen im Bereich der Kieferspalte keinen Knochen vorfinden, können sie auch nicht durchbrechen: Es resultiert eine Zahnlücke. Im Alter von 8-10 Jahren, spätestens aber bis zum 12. Lebensjahr, muss deshalb etwas Knochen in diese Kieferspalte eingesetzt werden. Dann erst kann insbesondere der Eckzahn durchbrechen und von einem Kieferorthopäden in die normale Zahnreihe eingeordnet werden. Der genaue Termin für diese Operation ist auf dem Röntgenbild an der Länge der Eckzahnwurzel zu erkennen, die dann etwa zu 50 Prozent entwickelt sein sollte. Der für die Osteoplastik benötigte Knochen wird über einen kleinen Schnitt aus dem Beckenkamm gewonnen. Der Verschluss der Kieferspalte zum richtigen Zeitpunkt ist für Ihr Kind sehr wichtig, wenn das Tragen eines künstlichen Zahnersatzes vermieden werden soll. Ein günstiger Nebeneffekt der Osteoplastik besteht in der Anhebung des manchmal noch abgesunkenen Nasenflügels, was eine Voraussetzung für den Erfolg einer späteren Nasenkorrektur ist.

3.2 Korrekturoperationen bis zur Einschulung

Um ein wirklich optimales Behandlungsergebnis zu erzielen, können manchmal Korrekturoperationen notwendig werden. Diese betreffen nicht nur ästhetische Belange (z.B. eine Narbenkorrektur an der Lippe oder die Aufrichtung der Nasenspitze bei beidseitiger Spaltbildung), sondern sie haben vor allem funktionelle Aspekte. Spätestens zur Einschulung sollten diese Probleme durch entsprechende Korrekturingriffe behoben werden. So entstehen nach der Velum- oder Gaumenplastik manchmal Restlöcher, durch die beim Trinken Flüssigkeit zur Nase entweichen kann. Auch kann das Klangbild der Sprache trotz einer längeren logopädischen Übungsbehandlung weiterhin auffällig sein. In diesen Fällen sollte als sprachverbessernde Operation eine sogenannte Velopharyngoplastik vorgenommen werden, bei der der weiche Gaumen durch das Anlegen einer Schleimhaut-Muskelbrücke zur Rachenhinterwand zusätzlich angehoben und nach hinten gezogen wird. Den Kindern gelingt es dann besser, den für bestimmte Laute notwendigen Abschluss zur Nase herzustellen. Die Velopharyngoplastik wird nach Rücksprache mit den Logopäden oder den Phoniatern im 4. bis spätestens zum 6. Lebensjahr durchgeführt. Kleine Korrekturoperationen können auch ambulant erfolgen.

3.3 Korrekturoperationen nach der Pubertät

Nach der Pubertät hat Ihr Kind den größten Teil des Körperwachstums hinter sich gebracht und beurteilt nun auch zunehmend selbst das Ergebnis der bisherigen Behandlung. Ein häufiger Kritikpunkt ist hierbei die noch immer nicht vollständig behobene Fehlstellung der Nase. Durch eine Nasenkorrektur (Septorhinoplastik) kann diese letzte „Erinnerung“ an die Spaltbildung nun weitestgehend behoben werden. Ebenfalls kann der Oberkiefer, wenn er sich trotz schonender Primäroperationen und intensiver kieferorthopädischer Behandlung nicht weit genug nach vorne entwickelt hat, nun auf chirurgischem Wege in die gewünschte Position verlagert werden (Umstellungsosteotomie).



4 | Begleitende Behandlungen

4.1 Kontrolle des Gehörs

Durch die Spaltbildung des weichen Gaumens liegt eine Funktionsstörung der Eustachischen Röhre (Ohrtrumpete) vor, die eine Verbindung zwischen dem Rachenraum und dem Mittelohr herstellt. Ihr Kind ist nicht in der Lage, das Mittelohr zu belüften, also einen Druckausgleich herzustellen, und deshalb kann es gehäuft zu Mittelohrentzündungen oder Paukenergüssen kommen. Paukenergüsse sind Flüssigkeitsansammlungen hinter dem Trommelfell, die das Gehör und somit auch die gesamte Entwicklung Ihres Kindes beeinträchtigen. Um solche Entwicklungen zu vermeiden, sollten die Ohren bei allen Kindern, bei denen der weiche Gaumen durch die Spaltbildung mit erfasst wurde, regelmäßig untersucht werden. Ab dem dritten Monat sind objektive Hörprüfungen sinnvoll. Bei allen Basisoperationen werden die Trommelfelle Ihres Kindes beurteilt (Ohrmikroskopie) und wenn es nötig ist, werden auf Anraten des behandelnden Hals-Nasen-Ohren- oder Kinderarztes kleine Belüftungsröhrchen (Paukenröhrchen) eingelegt. Nicht selten wird dieser Eingriff auch mit der Entfernung der Rachenmandeln („Polypen“) kombiniert. Bei chronischen Mittelohrergüssen müssen die Röhrchen, die nach etwa sechs Monaten herausfallen, so lange erneuert werden, bis die Entzündungen endgültig ausgeheilt sind. Da sich mit dem Verschluss des weichen Gaumens auch die Tubenfunktion bessert, werden gute Voraussetzungen für ein baldiges Abklingen der Mittelohrproblematik geschaffen.

4.2 Prüfung der Sprachentwicklung

Eines der wichtigsten Ziele der gesamten Behandlung ist eine normale und unauffällige Sprache Ihres Kindes. Hierzu ist trotz sorgfältig durchgeführter Operationen manchmal eine zusätzliche sprachtherapeutische Behandlung notwendig. Obwohl nicht jedes Spaltkind eine Behandlung bei einem Logopäden benötigt, werden wir Ihr Kind etwa im 3.-4. Lebensjahr einem Facharzt für Phoniatrie und Pädaudiologie vorstellen.

Der Spracherwerb beginnt nicht erst, wenn Ihr Kind zu sprechen beginnt, sondern bereits im 2.-3. Lebensmonat. Etwa zu diesem Zeitpunkt produziert Ihr Säugling die ersten Lalllaute, die sich später zu Silben und Silbenketten erweitern. Zunächst wird Ihr Kind seine eigenen Laute, dann im 8.-9. Monat auch die aus der Umgebung versuchen nachzuahmen. Am Anfang des zweiten Lebensjahres entwickeln sich dann die ersten Wörter, und ab dem dritten Lebensjahr spricht Ihr Kind Mehrwortsätze. Altersentsprechende artikulatorische oder grammatikalische Fehler sind bis zum vierten Lebensjahr noch typisch, verlieren sich aber später in der Regel spontan. Mit dem achten Lebensjahr ist der Spracherwerb weitgehend abgeschlossen.

Diese Sprachentwicklung läuft auch bei den meisten Kindern mit Spaltbildung völlig normal ab, aber in seltenen Fällen, z.B. bei einem sehr kurzen weichen Gaumen oder bei unvollständiger Muskelvereinigung, kann es zu einem „offenen Naseln“ und einer undeutlichen Aussprache kommen. In diesen Fällen muss eine ausreichend lange und intensive logopädische Behandlung erfolgen. Die Dauer der Behandlung orientiert sich am Ausprägungsgrad der Sprach- oder Sprechstörung Ihres Kindes. Dabei werden erste vorbereitende Übungen für Lippe, Gaumen und Zunge gezeigt, wodurch Muskelfehlfunktionen verhindert oder korrigiert werden sollen. Wenn nötig, schließt sich eine intensive logopädische Therapie an, die spätestens bis zum siebten Lebensjahr abgeschlossen sein sollte. Es ist wichtig, den Erfolg dieser logopädischen Therapie objektiv durch einen Arzt für Sprachdiagnostik überprüfen zu lassen, damit rechtzeitig entschieden werden kann, ob bei Ihrem Kind zusätzlich noch eine sprachverbessernde Operation notwendig ist (s. 3.2 Korrekturoperationen). Die Entscheidung zu dieser Operation wird ab dem vierten bis spätestens sechsten Lebensjahr getroffen.



Auch Sie als Eltern können die Sprachentwicklung Ihres Kindes durch ein angemessenes Verhalten fördern:

- Nutzen Sie jede Gelegenheit, Handlungen sprachlich zu begleiten (beim Wickeln, Waschen, Spielen, Einkaufen etc.).
- Bemühen Sie sich beim Sprechen um Blickkontakt.
- Greifen Sie Äußerungen Ihres Kindes auf, wiederholen Sie bestätigend oder auch verneinend.
- Fordern Sie Ihr Kind nicht zum Nachsprechen auf, denn damit würden Sie sein sprachliches Unvermögen hervorheben und seine Sprechfreude mindern.
- Lachen Sie nicht, wenn Ihr Kind „komisch“ spricht.
- Lassen Sie Ihr Kind aussprechen, damit es sein eigenes Sprachtempo findet, und vollenden Sie keine Sätze für Ihr Kind.
- Seien Sie ein gutes Sprachvorbild, meiden Sie die „Babysprache“, sprechen Sie langsam, deutlich und in einfachen, kurzen Sätzen.

4.3 Korrektur der Zahnstellung

Die Korrektur von Zahnfehlstellungen erfolgt durch den Kieferorthopäden und vollzieht sich im Wesentlichen in drei Behandlungsabschnitten:

Frühbehandlung

Schon mit dem Einsetzen der anfangs genannten Gaumenplatte kann vom Kieferorthopäden oder Kieferchirurgen der Grundstein dafür gelegt werden, dass es später nicht zu einer allzu großen Kieferfehlstellung kommt. Durch Einschleifen der Platte (ca. alle 2-3 Wochen) und immer wieder neues Anpassen an den wachsenden Kiefer (ca. alle 6-8 Wochen) wird eine Annäherung der manchmal weit auseinander stehenden oder verschobenen Spaltränder angestrebt. Besonders wichtig ist diese Frühbehandlung mit der Gaumenplatte bei beidseitiger Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, damit das zwischen den Kieferspalt stehende Segment („Zwischenkiefer“) einen guten Anschluss an den übrigen Alveolarfortsatz findet. Später gelingt es dann leichter, die durchbrechenden Zähne in einen harmonischen Zahnbogen einzuordnen.

Behandlung des Milchgebisses

Nach dem Verschluss des Gaumens müssen Zahnarzt und Kieferorthopäde die Gebiss- und Kieferentwicklung regelmäßig kontrollieren. Manchmal treten bereits im Milchgebiss Störungen der Bisslage auf, die durch Narbenbildungen im Bereich des harten Gaumens oder durch andere Wachstumsstörungen bedingt sind. Sie hemmen die normale Entwicklung des Oberkiefers, der dann im Vergleich zum Unterkiefer zu schmal bleibt und zu weit hinten liegt. Der Kieferorthopäde wird entscheiden, ob solche Zahn- und Kieferfehlstellungen des Milchgebisses mit herausnehmbaren Apparaturen behandelt werden müssen.

Behandlung im Wechsel- und bleibenden Gebiss

Eine sehr intensive kieferorthopädische Behandlungszeit beginnt noch einmal mit dem Zahnwechsel im Bereich der Schneidezähne. Da manchmal der seitliche Schneidezahn nicht angelegt ist, und der Eckzahn aufgrund des fehlenden Knochens nicht durchbrechen kann, entsteht im Spaltbereich eine unschöne Lücke. Durch zwei zeitlich gut koordinierte Maßnahmen ist es heute möglich, dieses Problem zu beseitigen: Der Kieferchirurg ersetzt den fehlenden Knochen durch die oben beschriebene Osteoplastik, und der Kieferorthopäde kann dann mit einer festsitzenden Spange den durchbrechenden Eckzahn einordnen. Durch diese Maßnahmen wird ein künstlicher Zahnersatz im Spaltbereich meistens überflüssig. Auch die weitere Gebissentwicklung wird bis zum Abschluss des Wachstums vom Kieferorthopäden und dem Zahnarzt überwacht. Gelegentlich kann ein optimaler Biss nur erreicht werden, wenn die Lage des ausgewachsenen Oberkiefers nochmals operativ korrigiert wird.



5 | Behandlungskontrollen

Während der gesamten Behandlungszeit, also von der Geburt Ihres Kindes bis zum Erwachsenenalter, muss der Verlauf der Behandlung gesteuert und mit den beteiligten Fachrichtungen koordiniert werden. Dies geschieht durch eine wöchentliche spezielle Sprechstunde, die in der Klinik und Poliklinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie in der Uniklinik RWTH Aachen stattfindet. Erfahrungsgemäß sollen die Kinder in den ersten Jahren häufiger, also alle 3-4 Monate und später einmal pro Jahr gesehen werden. Termine und Zeiten dieser Sprechstunde sind unter der Telefondurchwahl 0049-(0)241-80-88231 (Frau Huppertz) zu erfragen. Auch außerhalb dieser Sprechstunden können Sie sich natürlich bei akuten Problemen jederzeit an uns wenden. Ihr Kinderarzt wird Ihnen ebenfalls immer kompetent zur Seite stehen.

6 | Antrag auf Schwerbehinderung

Sie haben die Möglichkeit, einen Antrag auf Schwerbehinderung zu stellen. Der Antrag kann beim Versorgungsamt der StädteRegion Aachen gestellt werden. Es gibt auch die Möglichkeit, den Antrag online zu stellen. Die Bearbeitung dieses Antrages dauert einige Monate. Innerhalb dieses Zeitraumes fordert das Versorgungsamt einen Bericht des behandelnden Arztes an und erteilt Ihnen einen Untersuchungstermin bei einem Hals-Nasen-Ohrenarzt seines Vertrauens, der ein entsprechendes Gutachten schreibt. Ist man beim Amt zu einer positiven Entscheidung gekommen, erhalten Sie über den Lohnsteuerjahresausgleich eine Steuerbegünstigung, die abhängig vom Grad der Behinderung GdB bzw. vom Grad der Schädigungsfolgen GdS ist. Es handelt sich hierbei lediglich um eine gesetzliche Einstufung, die Sie nutzen können. Ihr Kind ist nicht im wörtlichen Sinne schwerbehindert, sondern es hat eine reparable Spaltbildung. Wie jedes andere Kind auch, kann es zu einem unbeschwernten Menschen heranwachsen.

Ansprechpartner:

Versorgungsamt der StädteRegion Aachen
Zollernstraße10, 52070 Aachen
Tel.: 0241-51980

Bestimmungen für die Begutachtung von Patienten mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten aus der Broschüre „Versorgungsmedizin-Verordnung“ des BMAS

(als Buchform oder als Download von der Internetseite des Bundesministeriums für Arbeit und Soziales: www.bmas.bund.de)

Teil B.7.6. Mundhöhle, Rachenraum und obere Luftwege, Verletzungs- und Erkrankungsfolgen an den Kiefern, Kiefergelenken und Weichteilen der Mundhöhle, einschließlich der Zunge und der Speicheldrüsen, sind nach dem Grad ihrer Auswirkung auf Sprech-, Kau- und Schluckvermögen zu beurteilen. Eine Gesichtsentstellung ist gesondert zu berücksichtigen.

- 1.** Die ein- oder beidseitige isolierte Lippenspalte sollte bis zum Abschluss der Behandlung (in der Regel ein Jahr nach der OP) je nach Trinkstörung, Beeinträchtigung der mimischen Muskulatur und der Störung Lautbildung mit einem Grad der Behinderung (GdS) von 30-50 bewertet werden. Danach richtet sich der GdS nach der verbliebenen Funktionsstörung.
- 2.** Die Lippen-Kieferspalte sollte bis zum Abschluss der Erstbehandlung (in der Regel ein Jahr nach der OP) mit einem GdS von 60-70 bewertet werden. Bis zum Verschluss der Kieferspalte (im Regelfall 8.-12. Lebensjahr) sollte der GdS 50 betragen. Danach richtet sich der GdS nach der verbleibenden Funktionsstörung.
- 3.** Die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte sollte bis zum Abschluss der Erstbehandlung (in der Regel ein Jahr nach der Operation) unter Berücksichtigung der regelhaft damit verbundenen Hörstörung (Tubenfehlbelüftung) und der Störung der Nasenatmung mit einem GdS von 100 bewertet werden. Anschließend sollte bis zum Verschluss der Kieferspalte mit einem GdS von 50 bewertet werden. Danach richtet sich der GdS nach der verbliebenen Funktionsstörung.

4. Die komplette Gaumen-Segelspalte ohne Kieferspalte sollte wegen der bis zum Abschluss der Erstbehandlung (in der Regel ein Jahr nach der Operation) bestehenden mit der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte vergleichbaren Auswirkungen mit 100 GdS bewertet werden. Isolierte Segelspalten sowie submuköse Gaumenspalten werden bis zum Abschluss der Behandlung je nach Ausmaß der Artikulationsstörung mit einem GdS von 0-30 berechnet.

Ausgeprägte Hörstörungen sind ggf. zusätzlich zu berücksichtigen. Nach Abschluss der Behandlung richtet sich der GdS immer nach der verbliebenen Gesundheitsstörung.

Teil A.5. Besonderheiten der Beurteilung der Hilflosigkeit bei Kindern und Jugendlichen

Bei Lippen-Kiefer-Gaumenspalte und kompletter Gaumensegelspalte ist bis zum Abschluss der Erstbehandlung (in der Regel ein Jahr nach der Operation) Hilflosigkeit anzunehmen. Die Kinder benötigen während dieser Zeit in hohem Maße Hilfeleistungen, die weit über diejenigen eines gesunden gleichaltrigen Kindes hinausgehen, vor allem bei der Nahrungsaufnahme (gestörte Atmung, Gefahr des Verschluckens), bei der Reinigung der Mundhöhle und des Nasen-Rachenraumes, beim Spracherwerb sowie bei der Überwachung beim Spielen.

Herausgeber:

Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS)

Stand: Januar 2009

| Stand: 09/2016

Fotos: Titelbild privat, Fotolia

Behandlungszentrum für Lippen-Kiefer-Gaumenspalten

Univ.-Prof. Dr. med. Dr. med. dent. Frank Hölzle

Klinik und Poliklinik für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie
Uniklinik RWTH Aachen
Pauwelsstraße 30
52074 Aachen

MKG-Poliklinik
Tel.: 0241 80-88258
Fax: 0241 80-82430

Privat-Ambulanz
Tel.: 0241 80-88231
Fax: 0241 80-82430

mkg-chirurgie@ukaachen.de



www.mkg-chirurgie.ukaachen.de