

ELTERNINFORMATION

LIPPEN-KIEFER-GAUMEN-SPALTEN



Allgemeine Informationen

Möglichkeiten der sozialen Hilfe

Wichtige Behandlungsschritte

Kontrollen u.v.m.

1_ ALLGEMEINE INFORMATIONEN	
ÜBER LIPPEN-KIEFER-GAUMEN-SPALTEN	04
Ursachen und Prophylaxe der LKG-Spalten	04
Unterschiedliche Formen der Spaltbildung	05
Funktionsstörungen und Behandlungsmöglichkeiten	08
2_ MÖGLICHKEITEN DER SOZIALEN HILFE	10
Mitberatung durch Elterninitiativen	10
Finanzielle Hilfen und Grad der Behinderung	10
Praktische Tipps zur Ernährung	11
Tab. Orientierende Übersicht zum Grad der Behinderung	12
3_ ÜBERSICHT ÜBER DIE	
WICHTIGSTEN BEHANDLUNGSSCHRITTE	14
Kieferorthopädie	14
Mund-Kiefer-Gesichts-Chirurgie	15
Allgemeine Zahnheilkunde	20
Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde	
Phoniatrie – Pädaudiologie / Logopädie	21
4_ HINWEISE FÜR DIE STATIONÄRE AUFNAHME	24
5_ KONTROLLUNTERSUCHUNGEN	25
6_ DOKUMENTATION	25
7_ ADRESSENLISTE UND TELEFONNUMMERN	26

Liebe Eltern,

Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten zählen zu den **häufigsten angeborenen Fehlbildungen**. Die Geburt eines Kindes mit einer durchgehenden Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte, einer isolierten Lippenspalte oder unvollständigen Gaumenspalte stellt für alle Eltern zunächst eine große Belastung dar. Das wesentliche Ziel dieser Broschüre ist es, Ihnen zu helfen, durch eine erste Information über die Erkrankung und die heutzutage **guten Behandlungsmöglichkeiten**, Ihre Sorgen etwas abzubauen. Offen bleibende Fragen können nur in ergänzenden Gesprächen mit den behandelnden Ärztinnen und Ärzten beantwortet werden. Aber auch der Austausch mit anderen betroffenen Eltern kann hilfreich sein und wird von uns gerne vermittelt.

Bei den durchgehenden Spaltformen sind häufig neben dem äußeren Erscheinungsbild mehrere wichtige Funktionen wie Atmung, Ernährung, Sprache und Gehör gestört, so dass eine Behandlung durch mehrere Spezialisten, die in einem **Behandlungsteam** eng zusammenarbeiten, notwendig ist.

Auf Grund der Fortentwicklung der gemeinsamen Betreuung durch mehrere Behandler (Mund-Kiefer-Gesichts-Chirurgen, Kieferorthopäden, Phoniater, Hals-Nasen-Ohren-Ärzte, Sprachtherapeuten u. a.) ist es heute möglich, schon früh eine weitgehende Korrektur der Fehlbildung und Normalisierung der Funktionen zu erlangen. **Spätestens zur Einschulung sollten die Voraussetzungen für die weitere ungestörte Entwicklung mit gleichen Chancen in der Regelschule erreicht werden.** Dazu ist eine kontinuierliche Betreuung durch das Spaltteam nötig. Diese beginnt meist bereits in den ersten Lebenstagen und endet in der Regel mit Abschluss des Wachstums. Auch bei Erwachsenen können fehlbildungsbedingte Veränderungen der Therapie bedürfen und erfolgreich korrigiert werden.

Diese Information kann nur den Wissensstand zum Zeitpunkt der Drucklegung darstellen. Auf Grund der ständigen Weiterentwicklung der Behandlungsmöglichkeiten ist es erforderlich, diese Information regelmäßig in einem persönlichen Gespräch zu aktualisieren.

Ihr interdisziplinäres Behandlungsteam

ALLGEMEINE INFORMATIONEN ÜBER LIPPEN-KIEFER-GAUMEN-SPALTEN (LKG-SPALTEN)

Ursachen und Prophylaxe der LKG-Spalten	04
Unterschiedliche Formen der Spaltbildung	05
Funktionsstörungen und Behandlungsmöglichkeiten	08

URSACHEN UND PROPHYLAXE DER LKG-SPALTEN

Eine wesentliche Frage aller Eltern betrifft die Ursachen dieser Fehlbildung und warum gerade ihr Kind betroffen ist. Die Antwort darauf ist nicht einfach und für das einzelne Kind meist nicht genau festzulegen. Nur aus zusammenstellenden Beobachtungen vieler Kinder kennt man eine Reihe von Ursachen, die im Zusammenwirken zur Entstehung von Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten (LKG) oder Gaumenspalten führen können.

Ursachen Eine wesentliche Rolle spielt eine **erbliche Bereitschaft** beim Betroffenen, die nach heutigem Kenntnisstand auf einer Kombination mehrerer „ungünstiger“ genetischer Faktoren beim betroffenen Kind beruht. Diese genetischen Faktoren können

Verschiedene Faktoren als Ursache der LKG während der Entwicklungsphase des Gesichtes. alleine oder im Zusammenspiel mit **äußeren Risikofaktoren in der Schwangerschaft** zur Spaltbildung führen. So scheint Rauchen in der Schwangerschaft ein solcher Risikofaktor für LKG-Fehlbildungen zu sein und wahrscheinlich stellt auch ein Folsäuremangel einen Risikofaktor für LKG-Entstehung dar.

Die Rolle weiterer **individueller Störungen** (z.B. durch mangelhafte Versorgung mit Sauerstoff, evtl. durch lokale Durchblutungsstörungen im Mutterleib, Erkrankungen der Mutter in der Phase der Gesichtsbildung ihres Kindes, medikamentöse oder auch schädliche Substanzen wie Alkohol oder Drogen) ist zur Zeit nicht endgültig geklärt. Die Entstehungsursachen sind also in der **Kombination aus erblicher Bereitschaft und evtl. äußeren Ursachen** (multifaktorielle Entstehung) zu sehen.

Die schädigenden Faktoren müssen während der besonders empfindlichen **Entwicklungsphase des Gesichtes** wirksam sein. Die Entwicklung des Gesichtes ist ein sehr vielschichtiger Vorgang mit vielerlei gegenseitigen Wechselwirkungen, die für die Bildung der Lippe und des vorderen Kieferabschnittes in der 5. bis 8. Woche nach der Empfängnis (bzw. in der 7. bis 10. Woche nach der letzten Regelblutung) und für die Bildung des harten und weichen Gaumens in der 7. bis 9. Woche nach der Empfängnis (bzw. 9. bis 11. Woche nach der letzten Regelblutung) stattfindet. Daher haben nur Erkrankungen oder Schwangerschaftskomplikationen gegen Ende des 2. bzw. zu Beginn des 3. Schwangerschaftsmonats einen möglichen ursächlichen Einfluss auf die Spaltentstehung.

Durch eine gezielte Ernährung (evtl. mit zusätzlichen Vitamingaben z.B. Folsäure), gesundheitsbewusste Lebensweise (Vermeiden von Alkohol, Nikotin, Drogen, unnötigen Medikamenten), Vermeidung erhöhter Infektionsgefährdung und regelmäßige Schwangerschaftsvorsorge lässt sich **prophylaktisch** (vorsorglich) das ohnehin geringe Wiederholungsrisiko einer Spaltbildung weiter verkleinern.

Prophylaxeansätze

Prophylaxe durch gezielte Ernährung, gesundheitsbewusste Lebensweise und regelmäßige Vorsorgeuntersuchungen

Besteht nach der Geburt eines Kindes mit einer Fehlbildung wie Lippen- Kiefer-Gaumen-Spalten weiterer Kinderwunsch, ist eine humangenetische Beratung der Eltern sinnvoll. Sie wird in einer dem Behandlungsteam angeschlossenen genetischen Beratungsstelle für die Eltern oder die jugendlichen Patienten auf Wunsch gerne vermittelt.

UNTERSCHIEDLICHE FORMEN DER SPALTBILDUNG

Von der Entwicklung des Gesichts bzw. den Ursachen der Spaltbildung und vom Erscheinungsbild her werden **Lippen-Kiefer-Spalten (LK-Spalten)** und/ oder **Gaumenspalten (G-Spalten)** unterschieden. Unter dem Begriff der Gaumenspalte sind dabei oft die Spaltbildungen des harten Gaumens (Gaumendach mit Nasenboden) und des weichen Gaumens (Gaumensegel) zusammengefasst. (Gaumenspalten werden auch getrennt als **Gaumenspalte und Segelspalte** in der Bezeichnung **LKGS-Spalte** aufgeführt.) Die **Spaltformen** entstehen zu unterschiedlichen Zeitpunkten der Schwangerschaft und unterscheiden sich auch bezüglich der Häufigkeit und Geschlechtsverteilung, so dass man von zwei zusammengehörigen aber doch unterschiedlichen Fehlbildungen sprechen kann.

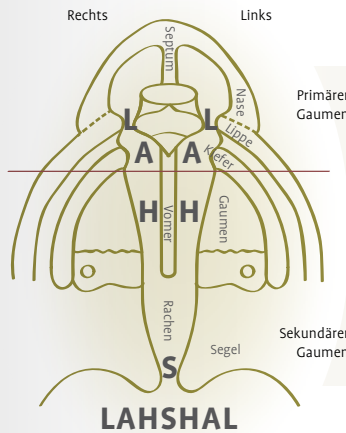
Lippen-Kiefer-Spalten (LK-Spalten) Gaumenspalten (G-Spalten)

Lippen-, Kiefer-, Gaumen-Spalten (LKG-Spalten)

Die gegen Ende des 2. Schwangerschaftsmonats entstehenden Lippenspalten, Lippen-Kiefer-Spalten oder Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten sind relativ häufiger und betreffen öfter Jungen. Die zu Beginn des 3. Schwangerschaftsmonats entstehenden isolierten Spalten im harten und weichen Gaumen (auch mediane Gaumenspalten, Velumspalten oder Segelspalten genannt) sind seltener und betreffen häufiger Mädchen. Wenn alle Spaltabschnitte betroffen sind, entstehen die sogenannten durchgehenden **Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten (LKG-Spalten)**, die auch entsprechen der vier betroffenen Spaltabschnitte (siehe Abb.) oft **Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Spalte (LKGS-Spalte)** genannt werden. Die Häufigkeit einer Spaltbildung wird für Europa mit etwa 1 : 500 Neugeborene angegeben.

Ausprägungsgrad

Bei der genauen Beschreibung der jeweiligen Spaltform werden im Gegensatz zum allgemeinen Sprachgebrauch „LKG-Spalten“ **vier Spaltabschnitte und drei Ausprägungsgrade** unterschieden. Deshalb wird auch teilweise von „LKGS-Spalten“ gesprochen.



1. LIPPE (L)	Oberlippe einschl. des Naseneinganges
2. KIEFER (A)	zahntragender Oberkieferanteil – auch Alveolarfortsatz genannt
3. HARTER GAUMEN (H)	Gaumendach mit Nasenboden – auch knöcherner, harte Gaumen genannt
4. WEICHER GAUMEN (S)	GaumenSegel, muskulärer Anteil des Gaumens – auch Velum genannt

Tab. 1: Die vier Spaltabschnitte

Zusätzlich liegen insbesondere bei vollständigen Spaltformen Veränderungen der Nase und Nasenscheidewand (Septum und Vomer) vor, die bei der Behandlung beachtet und korrigiert werden müssen.

Alle Spaltbildungen, außer im Bereich des weichen Gaumens (Segel), können einseitig (rechts oder links) oder beidseitig auftreten (Lokalisation). Von der Fehlbildung z.B. falscher Muskelansatz sind auch im weichen Gaumen (Segel) immer beide Seiten verändert. Die einzelnen Spaltabschnitte können vollständig, unvollständig oder als Mikroform betroffen sein (Ausprägungsgrad). Bei den verdeckten (= submukösen) Spalten ist das Ausmaß der Spaltbildung oft nicht sofort erkennbar.

z.B.: LAHSHAL = beidseitige durchgehende Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte, LAHS- = rechtsseitige durchgehende Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte, -HSH- = komplette Gaumen-Spalte

Auch wenn die Schleimhaut (Mukosa) des weichen Gaumens intakt ist, kann durch die Spaltung der Muskulatur unter der Schleimhaut (=submukös) eine Stimmklangstörung (offenes Naseln) und/oder eine Belüftungsstörung des Mittelohres entstehen. Bei diesem Befund sind Behandlungen (z.B. Sprachtherapie) und Operationen in ähnlicher Form erforderlich wie bei offenen Spaltformen.

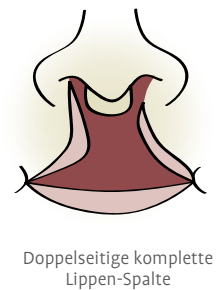
- 1. MIKROFORM** partielle Spaltung der Muskulatur / des Knochens mit intakter Haut (subkutan) oder Schleimhaut (submukös) ggf. kleine Einziehung
- 2. UNVOLLSTÄNDIG** Spaltung der Muskulatur und/oder des Knochens mit partiell intakter Haut und/
- 3. VOLLSTÄNDIG** Spaltung der Muskulatur und/oder des Knochens einschließlich der bedeckenden Haut / Schleimhaut

Tab. 2: Die drei Ausprägungsgrade der Spaltbildung

Die betroffenen Spaltabschnitte werden nach dem LAHS-Schema dokumentiert, wobei eine komplette Ausprägung mit großen Buchstaben und eine inkomplette mit kleinen Buchstaben bzw. bei mikroformen oder submukösen Formen mit * kodiert werden.

Es ergibt sich also eine **Vielzahl (>100) unterschiedlicher Formen und Schweregrade der Spaltbildungen**, so dass unterschiedliche Behandlungsabläufe notwendig sind. Die erreichbaren Resultate sind vom jeweiligen Ausgangsbefund abhängig. **Daher sollten Sie nicht das besonders schöne oder das zunächst auch einmal nicht so befriedigende Ergebnis eines anderen Kindes als Vergleich für die Möglichkeiten oder das Ergebnis bei Ihrem Kind heranziehen.** Im individuellen Gespräch mit den Behandlern werden Ihnen an einem dem Befund Ihres Kindes vergleichbaren Behandlungsbeispiel die Probleme und die insgesamt günstigen Möglichkeiten der Behandlung erläutert.

Daher muss diese Information durch immer wiederkehrende Gespräche mit den verschiedenen Mitgliedern im Behandlungsteam ergänzt werden. Nur so können Ihre so wichtigen, für die Aufklärung notwendigen und erwünschten Fragen beantwortet werden.



FUNKTIONSSTÖRUNGEN UND BEHANDLMÖGLICHKEITEN

Grad der Fehlbildung

Durch die Spaltbildung fehlt je nach Grad der Fehlbildung die für Ernährung, Sprechen und Atmung wichtige **Trennung von Mund- und Nasenraum**. Das normale **Zusammenwirken der Muskulatur im Bereich der Lippe und des weichen Gaumens** ist nicht möglich. In Kombination mit einer zusätzlichen Fehlposition der Zunge (Verlagerung nach hinten) kann dies zu Schluck-, Atmungs- und Sprechfunktionsstörungen sowie zu Störungen der Mittelohrbelüftung führen. Daraus ergeben sich neben der bei Lippenspalten jedem erkennbaren Störung im Aussehen, das durch die Operation des Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgen relativ früh (meist bis zum 6. Monat) korrigiert werden kann, immer auch **funktionelle Störungen**.

Mögliche Funktionsstörungen

→	AUSSEHEN	Ästhetik
→	GESICHTSMIMIK	Lippen-, Wangen- und Nasenbewegung
→	ATMUNG	fehlende Trennung von Nasen-, Mund- und Rachenraum
→	SPRECHEN	Störungen der Zungenfunktion und des weichen Gaumens
→	STIMMKLANG	Funktionsstörung des weichen Gaumens (Segel)
→	GEHÖR	gestörte Mittelohrbelüftung
→	ERNÄHRUNG	fehlende Trennung des Nasen-Mundraumes, Störung des weichen Gaumens
→	WACHSTUM	Gesichtsschädelentwicklung

Tab. 3: Mögliche Funktionsstörungen bei LKG-Spalten (je nach Schweregrad)

Die Funktionsstörungen können meistens durch gezielte Therapien erfolgreich bis zu völligen Normalisierung behoben werden.

Durch die Fehlbildung an Lippe, Nase und Gaumen entstehen auch Funktionsstörungen im Bereich der Atmung und Ernährung. Bei allen Spaltbildungen, die auch den weichen Gaumen (Segel) betreffen, entstehen durch die Nichtvereinigung und den Fehlanlass der Muskulatur in diesem Spaltabschnitt **Funktionsstörungen von Ernährung, Gehör, Sprechen und Stimmklang**. Diese Störungen können durch

den Verschluss des Gaumens, Hals-Nasen-Ohren-ärztliche Betreuung und ggf. durch funktionelle Therapie meist erfolgreich bis zur völligen Normalisierung behoben werden.

Durch die funktionellen Störungen und die Operationen mit Narbenbildungen im Wachstumsalter sind Beeinträchtigungen der Gesichtsschädelentwicklung und Zahnstellung zu erwarten. Dies erfordert die Kontrolle des Wachstums, der Zahnstellung und der Kieferentwicklung und die häufig mehrjährige Behandlung durch einen Kieferorthopäden.

Durch die Vielzahl der unterschiedlichen Befunde ergibt sich die Notwendigkeit der Behandlung durch mehrere in einem Team (Spalt- Zentrum) zusammenarbeitende Fachleute. Mit Hilfe zeitlich aufeinander abgestimmter Therapieschritte lässt sich zumeist eine weitgehende Normalisierung der gestörten Funktionen und eine gesunde Entwicklung des Kindes erreichen.

Bei einem geringen Teil der Kinder mit Spaltbildungen werden leider nicht nur die Gesichtsfehlbildung, sondern auch **zusätzliche Behinderungen oder Fehlbildungen** (z. B. Nierenstörungen, Herzfehler) festgestellt. Daher ist eine gezielte kinderärztliche (pädiatrische) Untersuchung zum Ausschluss zusätzlicher Störungen erforderlich, um gegebenenfalls notwendige Schritte einzuleiten oder im Einzelfall auch der Behandlung der Gesichtsspalte voranzustellen. Neben der Abklärung zusätzlicher Störungen ist ein intensiver Kontakt zum betreuenden **Kinderarzt** immer sinnvoll, um die begleitende Betreuung (Impftermine, Blutbildkontrollen, präoperative Untersuchungen) vor allem während der ersten Lebensjahre abzustimmen.

Empfehlung:
Intensiver Kontakt zum Kinderarzt, um eine begleitende Betreuung abzustimmen.

MÖGLICHKEITEN DER SOZIALEN HILFE

Mitberatung durch Elterninitiativen	10
Finanzielle Hilfen und Grad der Behinderung	10
Praktische Tipps zur Ernährung	11
Tab. Orientierende Übersicht zum Grad der Behinderung	12

MITBERATUNG DURCH ELTERNINITIATIVE

Neben der Vermittlung sachlicher Zusammenhänge, der auch diese schriftliche Information dient, können Gespräche mit betroffenen Eltern eine große Hilfe zur Problembewältigung und ergänzenden Information darstellen und werden vom Behandlungsteam im Rahmen einer Kontrollsprechstunde gerne vermittelt. In einer bundesweit aktiven **Selbsthilfevereinigung** (Selbsthilfevereinigung für Lippen-Gaumen-Fehlbildungen e.V. Wolfgang-Rosenthal-Gesellschaft, www.lkg-selbsthilfe.de) mit regionalen Untergruppierungen haben sich betroffene Patienten und Eltern zusammengeschlossen, die vor allem die **psychosoziale Unterstützung** besonders pflegen. Die Kontaktadresse dieser Elterninitiative finden Sie im Anhang.

Bundesweite Selbsthilfevereinigungen bieten individuelle Beratung und psychozoiale Unterstützung.

FINANZIELLE HILFEN UND GRAD DER BEHINDERUNG

Grad der Behinderung

GRAD DER BEHINDERUNG Eine lange Zeit der besonderen Sorge und zusätzlichen Fürsorge, oft auch mit teilweise erheblichen finanziellen Belastungen (z. B. Fahrtkosten), ergibt sich oft aus dem Ziel, ein optimales Behandlungsergebnis für Ihr Kind zu erreichen.

Daher besteht über den Weg der **Anerkennung des „Grades der Behinderung (GdB)“** eine Möglichkeit zur finanziellen Hilfe. Beim notwendigen Antrag der Eltern beim örtlich zuständigen Versorgungsamt oder Amt für Familie und Soziales des Heimatortes sind die behandelnden Ärzte Ihnen gerne behilflich. Eltern, die bisher aus Unkenntnis oder bewusst keinen Antrag gestellt haben, können dies jederzeit nachholen.

Der Grad der Behinderung (GdB) wird entsprechend der Versorgungsmedizin-Verordnung mit den versorgungsmedizinischen Grundsätzen und nach dem Schwerbehindertenrecht (Teil 2 SGB IX) entsprechend dem Ausprägungsgrad der Spaltform bzw. dem Zeitpunkt nach bereits erfolgter Behandlung festgelegt. Dabei sind alle Krankheiten oder Fehlbildungsfolgen an Mund-Nasen-Rachenweichteilen, Mittelgesichtsknochen, Nerven- und Gefäßversorgung exakt zu beschreiben und zu dokumentieren. Es sind Beschreibungen mit Berücksichtigung der betroffenen Seiten und dadurch verursachten Funktionsstörungen einfachen grafischen Darstellungen vorzuziehen. Für Kinder mit LKG-Fehlbildungen, die vor und während der Behandlung in besonders hohem Maße (über 2 Stunden täglich) Hilfeleistungen durch die Eltern, z. B. bei der Nahrungsaufnahme (gestörte Atmung, Gefahr des Verschluckens) sowie bei der Förderung und Entwicklung der Sprache bedürfen, kann Hilflosigkeit bis zum 4. Lebensjahr angenommen werden (Nachteilsausgleich „H“).

Richtlinien zum Grad der Behinderung

Eine **spätere Benachteiligung des Kindes** durch diese Anerkennung muss nicht befürchtet werden (Minderung des Grades meist unter 50 nach der Behandlung; Datenschutz). Bei der Antragstellung beraten die behandelnden Ärzte Sie gerne und unterstützen Ihren Antrag durch entsprechende Befundberichte. Informieren Sie bitte den Behandler über die Höhe der Anerkennung oder eine Ablehnung, damit er Sie bezüglich des Widerspruchs (4 Wochen Frist beachten) beraten kann.

Nachteilsausgleich „H“

PFLEGEgeld Für einen möglichen Mehraufwand an Pflege über zwei Stunden täglich (exakte schriftliche Aufzeichnung) kann Pflegegeld bei der zuständigen Krankenkasse beantragt werden.

Pflegegeldantrag bei der Krankenkasse

PRAKTISCHE TIPPS ZUR ERNÄHRUNG

Nachfolgend wollen wir einige praktische Anregungen geben, um sofort nach der Geburt zu helfen, eine annähernd natürliche Entwicklung der Ernährung zu unterstützen.

STILLEN: Stillen ist bei einigen Spaltformen, jedoch keinesfalls bei allen Kindern möglich. Wenn Sie Ihr Kind stillen möchten, sollten Sie es mit Geduld versuchen, aber nicht enttäuscht sein, wenn es bei Ihrem Kind mit der spaltbedingten zusätzlichen Belastung nicht gelingt. Hilfreich ist es, eine Stillberaterin einzuschalten.

Möglichkeiten des Stillens

Bei einer isolierten **Lippenspalte** kann die Mutter den Finger zur Hilfe für den fehlenden Lippenschluss verwenden. Der Kopf des Babys wird eher aufrecht gehalten,

ORIENTIERENDE ÜBERSICHT ÜBER DEN VORGESEHENEN GRAD DER BEHINDERUNG (GdB) BEI KINDERN MIT LIPPEN-, KIEFER-, GAUMEN-SEGELSPALTEN: VERSORGUNGSMEDIZINVERORDNUNG, ANLAGE ZU §2, TEIL B, 7.6

SPALTFORM	DAUER	GdB
LIPPENSPALTE (ein- oder beidseitig)	bis zum Abschluss der Behandlung (in der Regel ein Jahr nach der Operation)	30 – 50
LIPPEN- KIEFERSPALTE	bis zum Abschluss der Erstbehandlung (in der Regel ein Jahr nach der Operation)	60 – 70
	bis zum Verschluss der Kieferspalte (im Regelfall 8.-12. Lebensjahr)	50
LIPPEN-, KIEFER-, GAUMEN-, SEGELSPALTE	bis zum Abschluss der Erstbehandlung (in der Regel ein Jahr nach Verschluss aller Spaltanteile) unter Mitberücksichtigung der regelhaft damit verbundenen Hörstörungen (Tubenbelüftung und der Störung der Nasenatmung)	100 + Nachteilsausgleich „H“
	bis zum Verschluss der Kieferspalte	50 + Nachteilsausgleich „H“
TOTALE GAUMEN- SPALTE BZW. TOTALE GAUMEN-SEGELSPALTE (Spalte des harten und weichen Gaumens)	wegen der bis zum Abschluss der Erstbehandlung in der Regel ein Jahr nach endgültigem Verschluss bestehenden mit der Lippen-, Kiefer-, Gaumen-Segelspalte vergleichbaren Auswirkung	100 + Nachteilsausgleich „H“
TOTALE SPALTE DES WEICHEN GAUMENS (SEGELSPALTE) sowie submuköse Gaumen- und Segelspalte	bis zum Abschluss der Behandlung je nach Ausmaß der Artikulationsstörungen ausgeprägte Hörstörungen sind ggf. zusätzlich zu berücksichtigen	0 – 30 + Nachteilsausgleich „H“

Nach Abschluss der Behandlung richtet sich der GdB immer nach den verbliebenen Gesundheits- bzw. Funktionsstörungen

so dass das Abdecken der Spalte vollkommen möglich ist und ein kräftiges Saugen erreicht werden kann. Die weiche Brust der Mutter ist besser geeignet zum Abdecken der Spalte als der Sauger der Flasche.

Bei **Gaumenspalten** ist das Stillen nur selten möglich. Die aufrechte Haltung beim Trinken ist auch hier hilfreich, damit die Milch nicht in die Nasenräume fließt.

Bei einer durchgehenden **Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte** ist es sehr schwierig und meist nicht möglich zu stillen.

Wenn Sie Ihr Baby stillen, sorgen Sie für die ausgewogenste Ernährung und geben eine natürliche Stimulation auch für die Kiefer- und Sprachentwicklung. Sie können gegebenenfalls die Milch auch abpumpen, falls das Stillen nicht möglich ist, und sie mit der Flasche füttern. Andererseits sollten Sie nicht unnötig besorgt sein, da mit der hochwertigen modernen Säuglingsnahrung sich Ihr Kind, wie die Kinder ohne Spaltbildung gut und normal entwickelt.

FLASCHENERNÄHRUNG: Ein normaler kiefergerechter Milchsauger, der nicht hart sein darf, ist für das Trinken in jedem Fall geeignet, eine Übergröße oder Überlänge ist daher nicht unbedingt zu empfehlen. Um das Trinken zu erleichtern, kann man zwei zusätzliche Löcher angeordnet in einer Dreiecksform in der Größe des ersten Lochs anbringen. Die Nahrung sollte aber nicht spontan aus dem Sauger fließen. Auch wenn normale Sauger geeignet sind, können spezielle Formen das Füttern erleichtern. Auch beim Trinken an der Flasche ist es besser, wenn das Baby aufrecht gehalten wird. Das Trinken an der Flasche oder an der Brust wird beim Baby mit einer Spalte länger dauern als bei anderen Babys. Beunruhigen Sie sich nicht und nehmen Sie sich dafür Zeit, denn schon bei der Nahrungsaufnahme lernt das Kind bestimmte Bewegungen, die für die Kiefer- und Sprachentwicklung wichtig sind. Die Verwendung einer Magensonde sollte möglichst vermieden und auf Ausnahmefälle beschränkt werden, wenn die Koordination von Atmen, Saugen und Schlucken, z. B. bei Frühgeburten oder Zusatzkrankungen, noch gestört ist.

Flaschen-
ernährung

Das Daumen-, Finger- oder Handlutschen ist für das Wachstum des Kiefers wie bei allen Kindern eher schädlich und sollte durch den Schnuller ersetzt werden, weil dieser kontrollierter eingesetzt werden kann und das Abgewöhnen leichter ist.

ÜBERSICHT ÜBER DIE WICHTIGSTEN BEHANDLUNGSSCHRITTE

Kieferorthopädie	14
Mund-Kiefer-Gesichts-Chirurgie	15
Allgemeine Zahnheilkunde	20
Hals-Nasen-Ohren-Heilkunde	
Phoniatrie – Pädaudiologie / Logopädie	21

KIEFERORTHOPÄDIE

Ein neugeborenes Kind mit einer Spaltbildung sollte, wenn keine allgemeinärztlichen Gründe dagegen sprechen, bereits in den ersten Lebenstagen dem Mund-Kiefer-Gesichts-Chirurgen und dem Kieferorthopäden des LKG-Spaltzentrums vorgestellt werden, um es während seiner Entwicklung zu beobachten und medizinisch zu begleiten.

Säuglinge mit einer Spaltbildung sollten in den ersten Lebenstagen bereits in einem LKG-Zentrum vorgestellt werden.

Bei einem Neugeborenen mit einer Gaumenspalte sind Mund- und Nasenraum nicht vollständig getrennt. Es kann dadurch zu Problemen beim Saugen und Trinken kommen, was durch bestimmte Fütterungstechniken und Saugertypen in der Regel gut zu beheben ist. Auch kann die Zungenlage durch eine Gaumenspalte verändert sein, so dass die frühe Lautbildung und in seltenen Fällen die Atmung beeinträchtigt sein können.

Gaumenplatte

Durch die **Eingliederung einer Gaumenplatte** (auch Mund-Nasen-Trennplatte oder fälschlicherweise Trinkplatte genannt) werden bereits in den ersten Lebenstagen separate Funktionsräume von Nase und Mund hergestellt. Dadurch kann sich die Zungenlage weitgehend normalisieren, was zur Korrektur der o.g. Funktionsstörungen führt. Eine Gaumenplatte wird in den ersten Lebenstagen vom Kind meist sofort akzeptiert, so dass die Gewöhnung mühelos ist. Wie ein gesundes Neugeborenes an der Mutterbrust, kann das Kind beim Trinken mit seiner Zunge an der Gaumenplatte „arbeiten“, wodurch die korrekte Lage der Zunge gefördert wird. Die Normalisierung der Zungenlage und -funktion ist auch eine wichtige Voraussetzung für die Entwicklung des Oberkiefers.

Darüber hinaus hat die Gaumenplatte bei Kindern mit LKG-Spalten die Aufgabe, das Wachstum der geteilten Kieferabschnitte zu steuern. Um dies zu erreichen, wird die Gaumenplatte vom Kieferorthopäden in regelmäßigen Abständen gezielt ausgeschliffen. Ziel dabei ist, dass sich die Kieferanteile aufeinander zubewegen, so dass das Ausmaß der Kieferspalt reduziert wird. Dadurch werden auch die Voraussetzungen für einen spannungsfreien Lippen- und Gaumenverschluss verbessert. Selbstverständlich muss eine solche Gaumenplatte, entsprechend der raschen Wachstumszunahme des Säuglings in den ersten Lebensmonaten, regelmäßig kontrolliert, neu ausgeschliffen und erneuert werden.

Es bestehen jedoch auch Behandlungskonzepte, bei denen auf die Therapie mit einer solchen Gaumenplatte verzichtet wird, ohne dass hierdurch Nachteile für diese Patientengruppe belegt wurden. In der Regel ist dieser erste kieferorthopädische Behandlungsabschnitt mit dem Verschluss des harten Gaumens beendet. Die kieferorthopädische Betreuung darf dann jedoch nicht enden. Besonderheiten der Zahn- und Kieferentwicklung bei Ihrem Kind machen regelmäßige Kontrollen notwendig, damit bei einer Abweichung rechtzeitig kieferorthopädisch behandelt werden kann. Die kieferorthopädische Behandlung bzw. Überwachung erstreckt sich im Allgemeinen über den ganzen Zeitraum der Gebissentwicklung bis zum Abschluss des Körperlängenwachstums.

Eine kieferorthopädische Betreuung ist über den kompletten Zeitraum der Gebissentwicklung sinnvoll und für eine planmäßige Entwicklung notwendig.

MUND-KIEFER-GESICHTS-CHIRURGIE

ALLGEMEINE VORBEMERKUNGEN: Durch verbesserte Narkosen (Anästhesie) und begleitende Diagnostik konnte das Operationsrisiko für die betroffenen Kinder so erheblich gesenkt werden, dass heute bereits kurz nach der Geburt längere Narkosen ohne Gefährdung für die Kinder grundsätzlich möglich sind. Zur Reduktion des Op-Risikos hat sich ein späterer Op-Zeitpunkt orientiert an Entwicklung und Gewicht allgemein bewährt. Durch längere Narkosen ohne Gefährdung des Kindes können verfeinerte, oft aufwändigere Operationstechniken angewendet werden und deutlich bessere Ergebnisse bereits nach den ersten Operationen erzielt werden. Bei den durchgehenden Spaltformen ist der gleichzeitige Verschluss aller Spaltabschnitte in einer Operation nicht sinnvoll und hat sich bisher nicht allgemein durchgesetzt. Abhängig vom Ausprägungsgrad der Fehlbildung sind deshalb **meist mehrere Operationen erforderlich**.

Allgemeine Hinweise zum Operationsrisiko

Reihenfolge und Zeitpunkte dieser Einzeloperationen sind je nach Gewichtung des Therapiezieles an den verschiedenen Behandlungszentren unterschiedlich, ohne dass bisher ein entscheidender Vorteil des einen oder ein wesentlicher Nachteil des anderen Therapiekonzeptes belegt wurden. Mit nahezu allen gebräuchlichen Konzepten sind bei sorgfältiger Ausführung gute Ergebnisse zu erzielen, die durch ein weitgehend normales Aussehen (Form, Narben, Wachstum) und eine ungestörte Funktion (Sprache, Gehör) günstige Voraussetzungen für die allgemeine Entwicklung des Kindes schaffen.

Ziel aller Therapien ist das Schaffen ungestörter Funktionen und günstiger Voraussetzungen für die Entwicklung des Kindes.

Lippenspaltplastik

LIPPENSALTPLASTIK: Die chirurgische Therapie beginnt bei Spaltformen mit Lippenbeteiligung in der Regel mit dem Lippenspaltverschluss im Alter von 3–6 Monaten, abhängig von der allgemeinen Entwicklung des Säuglings. Dabei sollte als Faustregel ein Gewicht von 5–6 kg (Verdoppelung des Geburtsgewichtes) erreicht sein. Gelegentlich vorkommende zusätzliche Behinderungen (z. B. Herzfehler, Stoffwechselstörungen, chronische Bronchitis o. a.) können eine Verschiebung des Termins im Interesse des Kindes erfordern.

Bei der Operation werden die Lippen- und Nasenfehlbildung verschlossen und bei kompletten Formen der Naseneingang gebildet und teilweise auch schon die Nasenspitze aufgerichtet. Die Wahl einer eher geraden oder winkligen Schnittführung hängt dabei von der notwendigen Lippenlänge ab. Wesentlicher als die Form des Hautschnittes jedoch ist die Wiederherstellung der normalen Funktion der Lippe durch exakte Vereinigung der entsprechenden Lippen- und Gesichtsmuskulatur.

Unterschiedliche Ansichten bestehen zum Ausmaß der Korrektur der spaltbedingten Nasenabweichungen (seitlich stehender Nasenflügel, tief stehende Nasenspitze, Nasensecheidewandverbiegung) bei der ersten Operation. Während zunächst ästhetisch schönere Ergebnisse bei der Frühkorrektur auch im knorpeligen Bereich erzielt werden können, sprechen die Erfahrungen aus ungünstigen Spätergebnissen mit diesem Vorgehen gegen einen ausgedehnten frühen Eingriff im Nasenknorpelbereich. Abweichungen des knorpeligen Teils der Nase werden daher meist in einer späteren Phase der Gesichtsentwicklung korrigiert.

In derselben Narkose sollte vom HNO-Arzt eine mikroskopische Mittelohr-Untersuchung durchgeführt und bei bestehendem Mittelohrerguss dieser abgesaugt und ein Belüftungsröhrchen ins Trommelfell eingelegt werden. Dies wird nachfolgend noch ausführlicher beschrieben.

GAUMENSALTPLASTIK: Unterschiede in der operativen Behandlung der Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten bestehen vor allem bei der Reihenfolge, der Methodik und der Zeitwahl des Gaumenspaltverschlusses.

Gaumenspaltplastik

Man unterscheidet dabei im Wesentlichen:

einphasigen/einzeitigen Verschluss

→ gleichzeitiger Verschluss des harten und weichen Gaumens (mit ca. 12 Monaten)

zweiphasigen/zweizeitigen Verschluss

→ zunächst Verschluss des weichen Gaumens (gleichzeitig mit der Lippe oder isoliert mit 12–24 Monaten) und später (mit 2–5 Jahren) die restlichen Anteile des harten Gaumens.

Einphasiger / Zweiphasiger Verschluss

Zusätzlich gibt es Konzepte, mit dem Verschluss der kompletten Gaumenspalte vor dem Lippenspaltverschluss zu beginnen oder alle Abschnitte in einem einzigen OP-Schritt bereits sehr früh, zum Teil bereits vor dem 6. Monat, zu verschließen.

Diese Unterschiede entstehen aus dem Widerspruch:

frühzeitige Operation → **ungehinderte Sprachentwicklung**
späte Operation → **ungehinderte Kieferentwicklung.**

Frühzeitige vs. späte Operation

Alle Methoden sind dabei als ein Kompromiss für ein möglichst ungestörtes Kieferwachstum und zur Sicherung einer regelrechten Sprachentwicklung zu verstehen. Nach den bisher vorliegenden Ergebnissen können mit den etablierten Methoden etwa gleichwertige Behandlungsergebnisse erzielt werden. Bei unterschiedlichen Spaltformen kann eher das eine oder bei einer anderen Spalte eher das andere Verfahren indiziert sein. Die Gründe für die Wahl der Methode bei Ihrem Kind sollten Sie sich vom beratenden Arzt individuell für Ihr Kind erklären lassen.

Individuelle Beratung zum richtigen Zeitpunkt der Operation des Kindes durch Ihren Arzt.

Wesentliches Ziel der Gaumenspalt-Operation ist die Herstellung der Muskelfunktion in einem ausreichend langen, weichen Gaumen zu einem Ringmuskelsystem, das den Abschluss zwischen Mund- und Nasen-Rachen-Raum zur Normalisierung von Sprache und Ernährung ermöglicht und gleichzeitig die Belüftung des Mittelohres verbessern kann.

Ziel der Gaumenspalt-Operation

Knochen-
verpflanzung

KNOCHENVERPFLANZUNG (OSTEOPLASTIK): Bei Defekten im Kieferkamm-bereich (Kieferspalten), jedoch keineswegs bei allen Schweregraden, sind Knochen-transplantationen in den Kieferbereich erforderlich. Vor allem bei kompletten Spalt-formen sind sie bei den meisten Kindern sinnvoll, da sie dem Kieferorthopäden die Einordnung der durchbrechenden bleibenden Zähne erleichtern. Diese Knochenver-pflanzung kann gleichzeitig mit dem Verschluss des Kieferspaltes sehr früh im Vor-schulalter oder später im Wechselgebiss mit 8–11 Jahren durchgeführt werden.

Zur Vermeidung der Knochenverpflanzung (Osteoplastik) wird versucht, bereits beim Lippenspaltverschluss durch Verlagerung der Knochenhaut (Gingivoperiost-plastik) eine Verknöcherung im Kieferspaltbereich zu erreichen.

KORREKTUROPERATIONEN BZW. ERGÄNZUNGEN:

Allgemeines

ALLGEMEINES: Ziel aller Behandlungen ist es, bis zur Einschulung ein normales Aussehen zu erreichen sowie eine normale Sprechfunktion herzustellen, um eine normale schulische Entwicklung zu ermöglichen. Daher sollen bei eingeschränkter Sprachverständlichkeit durch ein offenes Näseln oder bei nicht zufriedenstellendem Aussehen (auffällige breite Narbe, abgeflachte Nase o. ä.) Korrekturoperationen rechtzeitig vor der Einschulung, d. h. bis zum 5./6. Lebensjahr, durchgeführt werden. Die Korrektur geringgradi-ger Abweichungen sollte möglichst lange hinaus gezögert werden, da die Ergebnisse aller Korrek-turen durch das weitere Wachstum auch wieder ungünstig verändert werden können.

Das Behandlungsziel ist es, bis zur Einschulung ein normales Aussehen zu erreichen sowie eine normale Sprechfunktion herzustellen und damit eine normale schulische Entwicklung zu ermöglichen.

Sprachver-
besserung

SPRECHVERBESSERENDE OPERATIONEN: Nur bei einem geringen Anteil der Kinder gelingt es nicht, durch eine primäre Muskelringrekonstruktion beim Ver-schluss des weichen Gaumens (Segels) und nachfolgende funktionelle Förderung eine Normalisierung des Sprechens und des Stimmklangs zu erzielen.

Gelegentlich kann infolge einer Störung der Abschlussfunktion des weichen Gaumens zwischen Mund- und Nasen- Rachenraum ein offenes Näseln (Rhinopho-nia aperta) verbleiben. Hier kann eine Korrektur-Operation angebracht sein, bei der der Gaumen verlängert oder ein Schleimhautmuskelstreifen aus der Rachenhinter-wand zur Verlängerung oder Zügelung am Hinterrand des weichen Gaumens einge-lagert wird (Velopharyngoplastik), um so den Abschluss zu erleichtern. Dieser opera-tive Eingriff sollte möglichst im Vorschulalter erfolgen.

Nasenstegplastik

NASENSTEGPLASTIK (COLUMELLAPLASTIK): Bei den doppelseitigen Spalt-formen gelingen heute schon bei den ersten Operationen wesentlich günstigere Ergebnisse als noch vor einigen Jahren. Häufig verbleibt jedoch bei den vollstän-digen Spaltformen ein zu kurzer Nasensteg, der in Kombination mit einer abgeflacht wirkenden Nasenspitze ästhetisch erheblich stören kann. Vor der Einschulung ist bei Bedarf eine Nasenstegverlängerung (Columellaplastik) möglich. Es muss jedoch darauf hingewiesen werden, dass ein zu kurzer Nasensteg in fast allen Fällen in der weiteren Entwicklung des Kindes wächst und im Laufe der Jahre noch an Länge zu-nimmt. Bei den doppelseitigen Spaltformen besteht eine weitere Abweichung der knorpeligen Nasenanteile, die zu einer breiten Nasenspitze und zu quer- statt zu längsovalen Nasenlöchern führt. Die Fehlbildung der knorpeligen Nase wird meist auf Wunsch der Patienten bereits vor Abschluss des Wachstums im Jugendalter korrigiert.

NASENKORREKTUR (SEPTORHINOPLASTIK): Auch bei optimal verlau-fener Erstoperation werden insbesondere bei einseitig durchgehenden LKG-Spalten Fehlbildungen der äußeren und inneren Nase verbleiben, die sich mit zunehmendem Wachstum stärker ausprägen. Häufig verbleiben ein Schiefstand des knorpeligen und knöchernen Nasengerüsts und eine unsymmetrische Nasenspitze durch Abflachung des spaltseitigen Nasenflügels. Die Nasenschei-dewand weist einen Schrägstand auf. Da der Luftstrom nicht ungehindert fließen kann, kommt es zu einer Schleimhautschwellung vor allem der Nasenmuscheln der Gegenseite, die die Nasenatmung zusätzlich beeinträchtigt. Je nach Ausprägung der funktionellen und ästhetischen Störung wird man sich zu einer Korrektur entschließen.

Nasenkorrektur

NARBENKORREKTUR: Die Narben nach der Erstoperation blassen im Allge-meinen ab und werden unauffälliger. Auch nach funktionell guten Ergebnissen der Erstbehandlung bleiben mitunter Abweichungen und Narben, die sich im Laufe des Wachstums verstärken und das Aussehen stören. Diese Störungen können durch einen Korrekturingriff verbessert werden. Dabei sind die Ergebnisse um so gün-stiger, je später (weitgehend abgeschlossenes Wachstum) diese Eingriffe erfolgen. Bei besonders auffälligen Narben mit großem Leidensdruck des Kindes oder der El-tern können diese auch früher durchgeführt werden.

Narbenkorrektur

KIEFERORTHOPÄDISCHE OPERATIONEN: Bei einigen Patienten ist trotz der heutigen Op-Methoden die Wachstumshemmung so ausgeprägt, dass es nach einer Behandlung mit kieferorthopädischen Mitteln nicht möglich ist, eine normale Ge-sichtsschädelentwicklung und Verzahnung zu erreichen, so dass nach Abschluss des Wachstums eine operative Verlagerung der Kiefer oder einzelner Kieferteile notwen-dig wird. Nur in diesen Fällen mit unzureichender Mittelgesichtsentwicklung kann

Kieferorthopädische
Operationen

am Ende des Wachstums in enger Zusammenarbeit mit dem behandelnden Kieferorthopäden eine kombiniert kieferorthopädische und kieferchirurgische Therapie erforderlich sein. Dabei werden nach einer kieferorthopädischen Vorbehandlung zur Ausformung der Zahnbögen die Kiefer durch eine operative Vorverlagerung des Oberkiefers und evtl. zusätzliche Rückverlagerung des Unterkiefers in eine bessere Beziehung zueinander gebracht.

ALLGEMEINE ZAHNHEILKUNDE

Besondere
Betreuung durch
den Hauszahnarzt

Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen bedürfen einer ganz besonderen Betreuung durch den Hauszahnarzt. Aufgrund möglicher Zahnfehlstellungen besonders im Oberkiefer ist die Zahnreinigung in nicht wenigen Fällen erschwert. Darüber hinaus weisen spaltrandnahe Zähne öfter Veränderungen des Schmelzes auf, die vom Zahnarzt besonders beobachtet und ggf. behandelt werden müssen.

Vorbeugende Maßnahmen zur Verhinderung von Karies bestehen vor allem in der konsequenten sorgfältigen Zahnpflege möglichst mit fluoridierten Zahnpasten nach jeder Mahlzeit, sobald die ersten Milchzähne durchgebrochen sind.

Da die Erhaltung der Zähne für das Kieferwachstum von großer Wichtigkeit ist, müssen alle oben beschriebenen Maßnahmen bereits beim Erscheinen der ersten Zähne des Milchgebisses eingeleitet werden. Sehr hilfreich sind natürlich auch eine

Besonders hilfreich: Eine gesunde abwechslungsreiche Ernährung.

gesunde abwechslungsreiche Ernährung und ein weitgehender Verzicht auf kariogene Süßigkeiten oder stark fruchtsäurehaltige Getränke.

Da der seitliche obere Schneidezahn in sehr enger Beziehung zur Spaltbildung des Kiefers steht, ist hier am häufigsten mit Unregelmäßigkeiten zu rechnen. Er kann sowohl vollkommen fehlen als auch verformt sein oder evtl. sogar als Doppelanlage vorliegen. Vielfach ist er jedoch ganz normal vorhanden und weist lediglich eine Fehlstellung im Zahnbogen auf. Hier werden Zahnarzt, Kieferorthopäde und Kieferchirurg mit Ihnen die bestmögliche Behandlung besprechen (z. B. Aufbau eines Zahnes mit modernen Füllungsmaterialien, Überkronung oder Einstellung in den Zahnbogen mit kieferorthopädischen Mitteln). Im Falle des völligen Fehlens des zweiten oberen Schneidezahnes besteht die Möglichkeit, wenn im Kieferspalt ausreichend Knochen vorhanden ist, ein Implantat (künstliche Zahnwurzel) dort einzubringen, auf dem der Zahnarzt schließlich eine sehr natürlich wirkende künstliche Zahnkrone eingliedern kann. Diese Implantation in den ggf. verpflanzten Knochen im Kieferspaltbereich erhält durch funktionelle Krafteinleitung den Knochen und

vermeidet ein Beschleifen der benachbarten Zähne, so dass sie einer Brücke vorzuziehen ist. Ein Implantat ist jedoch erst nach dem Abschluss des Kieferwachstums (frühestens ab dem 16.–18. Lebensjahr) sinnvoll, so dass dieser Zeitraum mit einer Klebebrücke überbrückt werden sollte. Der Verschluss der Lücke wie auch die korrekte Ausformung der Zahnstellung in der OK-Front fördert zusätzlich das Einhalten der korrekten Zungenposition beim Sprechen und Schlucken.

GEHÖR - STIMME - SPRACHE

Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen, insbesondere wenn die Muskulatur im Bereich des weichen Gaumens (Segel) nicht vereinigt ist, leiden häufiger als andere Kinder unter Hörstörungen, weshalb eine regelmäßige Kontrolle des Hörvermögens und des Ohrbefundes erforderlich ist. Viele Kinder, die mit einer Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte geboren werden, wachsen jedoch dank chirurgischer Fortschritte, einer verbesserten interdisziplinären Zusammenarbeit und bei guter eigener Muskelfunktion sprachlich normal heran. Spaltbedingt kann es zu Störungen der Lautbildung und/oder zu Veränderungen des Stimmklanges (Näseln) kommen. Bei einigen Betroffenen kann wie bei anderen Kindern die Sprachentwicklung von der Norm abweichen.

Durch chirurgischen Fortschritt und verbesserte interdisziplinäre Zusammenarbeit wachsen viele Kinder sprachlich normal heran.

HÖRSTÖRUNGEN Diejenigen Anteile der Rachenmuskulatur, die in das Gaumensegel hineinreichen, können auch nach dem Gaumensegelverschluss in ihrer Funktionstüchtigkeit eingeschränkt bleiben. Da sie für die Öffnung der „Eustachischen Röhre“ (Verbindung zwischen Rachen und Mittelohr) und damit für die Belüftung des Mittelohres von Bedeutung sind, kommt es durch ihre Funktionseinbuße zunächst zu einem Unterdruck hinter dem Trommelfell, später dann zu einer Flüssigkeitsansammlung im Mittelohr (Paukenerguss). Folge ist eine zunächst häufig unbemerkte Schwerhörigkeit. Diese kann – sofern sie nicht behandelt wird – zu einer Verzögerung der Sprachentwicklung führen. **Erkrankungen des Mittelohres werden durch die Kombination von Ohrmikroskopie und Hörprüfung sicher erkannt.** Das Hörvermögen kann bei den meisten Kindern bereits durch das Legen kleiner Belüftungsröhrchen wiederhergestellt werden. Zumindest in den ersten Lebensjahren sollten daher regelmäßige, etwa 1/2 jährliche Kontrollen durch einen Facharzt für Sprach-, Stimm- und kindliche Hörstörungen oder einen entsprechend ausgebildeten Hals-, Nasen-, Ohrenarzt stattfinden. Bei ausbleibender fachgerechter Behandlung der Mittelohrbelüftungsstörungen besteht die Gefahr der Entstehung

Hörstörungen

chronischer Mittelohrerkrankungen. Spätfolgen können eine dauerhafte Hörminderung und schwerwiegendere Komplikationen nach sich ziehen.

Eine lang anhaltende oder in Abständen immer wieder auftretende Hörminderung hat grundsätzlich Folgen für die Sprachentwicklung. Kleinkindhafte Satzmuster bleiben lange bestehen und der Wortschatz erweitert sich nur wenig. Typische Lautfehler treten auf, da das Kind wichtige Klangunterschiede in der Lautbildung nicht erkennen kann.

Sprach-, Sprech- und Stimmstörungen

SPRACH-, SPRECH- UND STIMMSTÖRUNGEN Neben der ärztlichen Kontrolle und ggf. Behandlung ist ein guter sprachlicher Umgang mit dem Kind zu Hause wichtig, um seine Sprach- und Sprechentwicklung zu unterstützen. Dazu gehören langsames Sprechtempo, deutliche Aussprache, ein gutes Mundbild sowie die Erziehung des Kindes zu Blickkontakt und akustischer Aufmerksamkeit. Eine Beratung der Eltern bezüglich Ernährung und manueller Stimulation der oralen Muskulatur kann im 1. Lebensjahr wichtige Hilfestellungen leisten und die Sprachentwicklung positiv beeinflussen.

Auswirkungen der Spaltbildung auf das Sprechen

AUSWIRKUNGEN DER SPALTBILDUNG AUF DAS SPRECHEN Eine Voraussetzung für die normale Lautentwicklung und Lautbildung (Artikulation) ist das ungestörte funktionelle Zusammenspiel der Lippen-, Zungen- und Gaumenmuskulatur. Die sogenannten Primärfunktionen wie Saugen, Schlucken, später auch Kauen bestimmen maßgeblich, inwieweit sich die Lautbildung korrekt entwickeln kann. Die Koordination der Muskulatur kann im Bereich der Lippen, der Zunge und des Gaumensegels bei einem Kind mit Spaltbildung beeinträchtigt sein. Darüber hinaus verändert die

Ab dem 1. Lebensjahr besteht die Möglichkeit der logopädischen Betreuung: Beratung der Eltern als Sprachvorbild; erste kleine Spiele zur Förderung des Kindes.

Zunge häufig ihr Bewegungsmuster, um primäre Schwächen auszugleichen. Folge kann eine veränderte Artikulation sein. Die Lautbildung kann sich in den Rachen, Kehlkopf und/oder die Nase verlagern. Um solche Probleme möglichst von vornherein zu verhindern, sollte die Lautentwicklung des Kindes schon im Säuglings- und Kleinkindalter beobachtet werden. Mit Beginn der aktiven Sprache des Kindes – also ab dem 1. Lebensjahr – besteht die logopädische Betreuung vor allem in der Beratung der Eltern hinsichtlich

Sprachvorbild, Korrekturverhalten und ersten kleinen Spielen zur Förderung von Atmung, oraler Luftstromlenkung, Mundmotorik und der Wahrnehmungsfähigkeit des Kindes. Die Entwicklung seiner Sprechfähigkeit wird regelmäßig überprüft, so dass zum gegebenen Zeitpunkt, wenn erforderlich, zwischen dem 2. und 4. Lebensjahr die aktive logopädische Therapie beginnen kann.

DAS NÄSELN Beim offenen Näseln trennt der nicht korrekt verschlossene Gaumen oder das nicht ausreichend lange oder mobile Gaumensegel den Mundraum nicht ausreichend von der Nasen- und Rachenhöhle (Pharynx). Dadurch entweicht ein zu hoher Anteil der Sprechluft durch die Nase und verändert den Stimmklang zum sogenannten offenen Näseln (Rhinophonia aperta). Dies erfordert eine logopädische Behandlung, wenn entsprechende Restöffnungen zur Nase gleichzeitig verschlossen wurden. Für deren Beginn gibt es keinen allgemein gültigen Zeitpunkt. Die aktive Therapiephase kann bis zur Einschulung und darüber hinaus andauern.

Das Näseln

HINWEISE FÜR DIE STATIONÄRE AUFNAHME

Lippenspalto-
operation

AUFNAHME ZUR LIPPENSALTOOPERATION Die Lippenspalto-
plastik ist meist die erste Operation bei Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Fehlbildungen. Der Klinikaufenthalt dauert ca. eine Woche. In den meisten Kliniken kann ein Elternteil zur Mitbetreuung des Kindes mit aufgenommen werden. Es wird empfohlen, das Kind bis zur stationären Aufnahme vom Kinderarzt überwachen zu lassen (Vorsorgeuntersuchung, Vitamin-D-Prophylaxe, Impfungen). Die im Säuglings- und Kindesalter üblichen Impfungen sollten nicht in zeitlicher Nähe zu den Operationsterminen, sondern mindestens 4 Wochen vor oder nach der Operation erfolgen. Empfohlen wird auch eine Kontrolle des Blutfarbstoffgehaltes, so dass bei Werten unter 11 g% eine entsprechende Behandlung (z. B. Eisenpräparat) eingeleitet werden kann. Außerdem darf das Kind zur Zeit der Aufnahme nicht erkältet sein. Auch eine andere, die Operationsfähigkeit beeinträchtigende Erkrankung, darf nicht vorliegen. Bei der Mitaufnahme der Mutter/ des Vaters dürfen diese ebenfalls nicht erkältet sein.

Gaumenspalto-
operation

AUFNAHME ZUR GAUMENSALTOOPERATION Die Entscheidung über den Zeitpunkt der Gaumenspalto-
operation trifft das behandelnde Team in Abhängigkeit vom Grad der Spaltbildung und der Entwicklung des Kindes, wobei der genaue Aufnahmetermin bei den ambulanten Untersuchungen festgelegt wird. Die Rahmenbedingungen für die Aufnahme des Kindes und eines Elternteils entsprechen den Angaben zur Lippenspalto-
operation.

Nachfolgende
Korrekturen

AUFNAHME ZU NACHFOLGENDEN KORREKTUR-OPERATIONEN Die weiteren Operationstermine werden vor allem bei schulpflichtigen Kindern bevorzugt während der Ferien organisiert, so dass keine Schulfehlzeiten für die Kinder entstehen. Immer wird bei stationären Aufnahmen eine ergänzende umfassende Diagnostik und Therapie im gesamten Team angestrebt.

KONTROLLUNTERSUCHUNGEN

Regelmäßige Nachuntersuchungen durch den behandelnden Mund-Kiefer-Gesichts-Chirurgen, Kieferorthopäden, Zahnarzt und HNO-Arzt, Facharzt für Sprach-, Stimm- und kindliche Hörstörungen und Logopäden sind zur Kontrolle der Entwicklung von Wachstum, Sprache und Gehör unbedingt erforderlich.

Regelmäßige
Nachuntersuchungen

Die Routine-Kontrolluntersuchungen werden daher bei allen Arten von Spaltfehlbildungen mindestens einmal jährlich bis zum Abschluss der Entwicklung (18.-21. Lebensjahr) angeboten und angeraten. Dabei empfehlen wir als Erinnerung den Geburtsmonat des Kindes. Nach Operationen oder während der kieferorthopädischen bzw. sprachtherapeutischen Behandlung können in unterschiedlichen Abständen auch kurzfristige Kontrollen beim jeweiligen Behandler notwendig werden. Im Säuglingsalter sollen die üblichen Kontrolluntersuchungen und Impftermine bei den Kinderärzten zusätzlich wahrgenommen werden.

Jährliche Routine-Kontrolluntersuchungen bei allen Arten von Spaltfehlbildungen sind ratsam.

DOKUMENTATION

Zur langfristigen Verbesserung der Behandlungsmethoden ist ein Vergleich der unterschiedlichen Therapieergebnisse notwendig. Dazu ist eine kontinuierliche Dokumentation Voraussetzung, die auch in vergleichenden Untersuchungen zusammengeführt werden müssen. Eine kontinuierliche LHAS-Befundung und Dokumentation sind Voraussetzung um Behandlungsergebnisse vergleichen zu beurteilen. Daher sollten sie einer elektronischen Erfassung der wesentlichen Befunde und einer anonymisierten Zusammenführung für wissenschaftliche Studien zustimmen. Zu diesem Zweck wurde vom **Deutschen Interdisziplinären Arbeitskreis Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten / Kraniofaziale Anomalien** eine Basisdokumentation und elektronische Dokumentation erarbeitet, die auch den Befundaustausch bei einem Behandlerwechsel z. B. durch Wohnortwechsel erleichtert.

www.ak-lkg.de

HERAUSGEBER:

**DEUTSCHER INTERDISZIPLINÄRER ARBEITSKREIS
LIPPEN-KIEFER-GAUMENSPLATEN/KRANIOFAZIALE ANOMALIEN**
GERMAN CLEFT PALATE CRANIOFACIAL ASSOCIATION (GCPA)

der Deutschen Gesellschaft für Mund-, Kiefer- u. Gesichtschirurgie, der Deutschen Gesellschaft für Kieferorthopädie
der Deutschen Gesellschaft für Phoniatrie u. Pädaudiologie, der Deutschen Gesellschaft für HNO-Heilkunde, Kopf- u. Halschirurgie

