

Patienteninformation

## Lippen-Kiefer-Gaumenspalte / Diagnostik und Behandlung

### Pränatale Diagnostik und Begleitung während der Schwangerschaft

Am Universitätsspital Basel werden 3D-Ultraschall-Untersuchungen in der Schwangerschaft durchgeführt, um herauszufinden, ob Anzeichen einer Fehlbildung bestehen. Bei Verdacht einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte wird das interdisziplinäre Team direkt zum Ultraschalltermin beigezogen. Die Eltern werden so im Beratungsgespräch ausführlich informiert. In persönlichem Kontakt mit dem Geburtshelfer/In und der Stillberatung der Mutter-Kind Station sowie des später operierenden Chirurgen, wird das Krankheitsbild, die therapeutischen Behandlungen sowie das weitere Vorgehen vor und nach der Geburt erklärt.

### Postnatale Betreuung und Begleitung nach der Schwangerschaft

Die Geburt findet nach Möglichkeit in der Frauenklinik des Universitätsspitals Basel oder für Patienten, die in Deutschland versichert sind, im St. Elisabethen-Krankenhaus in Lörrach, statt. Findet die Entbindung an einer anderen Klinik statt, kann auch eine frühe Verlegung auf die Mutter-Kind-Station der Frauenklinik am Universitätsspital Basel erfolgen. Kind und Mutter werden nicht getrennt. Für Kinder aus dem Raum Aarau findet die Behandlung im Kantonsspital Aarau, unter Anbindung an die dortige Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie in Zusammenarbeit mit uns, statt. Nach der Geburt wird das Neugeborene zusammen mit der Mutter auf der Mutter-Kind-Station betreut. Die Eltern lernen dort mit der Pflegefachperson und der Stillberatung die Pflege und Ernährung ihres Kindes. Beim Vorliegen von kompletten Gaumenspalten wird schon in den ersten Tagen eine Gaumenplatte angefertigt, welche den Spalt abdeckt. Dadurch kann sich die Zunge auch ohne Operation schon an eine normale Form des Mundraumes gewöhnen. Die Angewohnheit, dass sich die Zunge in den Spalt legt, wird dadurch gestoppt. So sollen schon früh korrekte Bewegungsmuster gefördert werden, um die Nahrungsaufnahme zu ermöglichen und das Fundament für die spätere Sprechentwicklung zu legen.

Neugeborene mit einer Lippen- oder Lippen-Kieferspalte können meist gestillt werden. Auch bei einer ausgeprägten Spalte ist es möglich, das Neugeborene unmittelbar nach der Geburt das erste Mal an die Brust zu setzen. Funktioniert das Stillen nicht, wird die Mutter durch die Stillberatung in die Handhabung einer Milchpumpe eingeführt, sodass das Neugeborene die wertvolle abgepumpte Muttermilch erhalten kann. Neugeborene mit einer Begleiterscheinung wie z.B. einer Pierre-Robin-Sequenz, werden aus Sicherheitsgründen in den ersten Tagen fast immer auf der Intensivstation zur Überwachung aufgenommen und dort betreut, bis die Atmung problemlos abläuft. Auch auf der Intensivstation kann stets ein Elternteil beim Kind sein.

### Versicherungsleistung

Nach der Geburt müssen die Eltern das Kind bei der Invalidenversicherung des Wohnkantons [anmelden](#). Es muss eine Anmeldung für medizinische Massnahmen für Minderjährige erfolgen. Diese Anmeldung kann in Papierform oder [elektronisch](#) ausgefüllt werden. Wenn Sie uns bei dieser Anmeldung als Behandlungsteam angeben, dann wird die IV-Versicherung bei uns die medizinischen Details zur Diagnose der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte einholen und nach Prüfung Ihrem Kind eine sogenannte Verfügungsnummer zusprechen. Das Spital rechnet danach direkt über diese Verfügungsnummer mit IV-Versicherung ab und es gibt keinen Selbstbehalt. Für eine Begleitperson kann auch eine Vergütung der Wegkosten zu den jeweiligen Behandlungsterminen beantragt werden (Formular 4.05 [Vergütung der Reisekosten in der IV](#)).

Alle Formen von Lippen-, Kiefer-, und Gaumenspalten gelten als anerkannte Geburtsgebrechen, dessen Behandlungskosten bis zum vollendeten 20. Altersjahr durch die Invalidenversicherung übernommen wird. Die Lippen, Kiefer-, Gaumenspalte ist unter [Geburtsgebrechen Ziffer 201](#) aufgeführt.

Achtung, es gibt eine wichtige Ausnahme. Die Invalidenversicherung übernimmt keine Logopädische Leistungen und müssen deshalb der Krankenkasse eingereicht werden. In diesem Zusammenhang kann der Abschluss einer Zusatzversicherung ratsam sein, damit neben der Logopädie auch gegebenenfalls komplementärmedizinische Massnahmen beansprucht werden können (z.B. Myofunktionelle Therapie, welche das muskuläre Zusammenspiel ganzkörperlich behandelt).

### **Operationen**

Um eine weitgehend ungestörte Sprachentwicklung zu ermöglichen, ist ein früher Spaltverschluss wichtig. Nach dem Basler Konzept werden durchgehende Spalten immer individuell beurteilt und der Behandlungsplan nach Ausmass der Spalte festgelegt und beispielsweise durch Platten- und Pflastertherapie vorbehandelt. Der definitive Verschluss erfolgt in der Regel in einer einzigen Operation. Dies geschieht im Alter von ca. 6-8 Monaten, bei einem Gewicht idealerweise über 8 kg und ist von der Spaltbreite und Kieferform abhängig. In Ausnahmefällen wird vom Konzept einer einzigen Operation abgewichen, insbesondere bei doppelseitigen vollständigen Lippen-Kiefer-Gaumenspalten, mit weit nach vorne stehendem Zwischenkiefer. In diesen Fällen wird meist eine Lippenheftung vorgeschaltet noch bevor die Lippe und der Gaumen definitiv verschlossen werden. Bei einer Lippenheftung werden nur die Hautränder der Lippenhälften miteinander vernäht, nicht jedoch der Muskel. Diese Hautränder müssten bei der definitiven Operation sowieso entfernt werden. Es entstehen also keine zusätzlichen Narben. Die elastische Kraft der Lippenhaut ordnet die einzelnen Kiefersegmente harmonisch zueinander an, was die Ausgangslage für den Verschluss verbessert, da schonender operiert werden kann.

Wenn eine Kieferspalte vorliegt, also der zahntragende Teil des knöchernen Oberkiefers (Alveolarfortsatz) gespalten ist, wird bei der ersten Operation im Säuglingsalter noch kein Knochen in diesen Bereich eingesetzt, da er nicht mitwachsen würde. Der Knochen wird erst eingesetzt, bevor die nachkommenden Zähne rechts und links der Spalte durchbrechen. Für diesen Eingriff wird am Beckenkamm aus dem Inneren zellreiches Knochenmark entnommen. Das Knochenmark wird in die Spalte eingesetzt und die angrenzende Schleimhaut darüber verschlossen, sodass der Knochen einheilen kann. An der Entnahmestelle bleibt bis auf eine kurze strichförmige Narbe nichts sicht- oder tastbar. Dieser Eingriff muss in Vollnarkose durchgeführt werden. Meist wird der Eingriff kurz vor der Einschulung mit ca. 5-6 Jahren durchgeführt.

Für Kinder unter 16 Jahren werden alle operativen Eingriffe am Universitätskinderspital beider Basel – [UKBB](#) durchgeführt und für Kinder mit deutscher Versicherung am [Elisabethen Krankenhaus](#) in Lörrach. Für Eltern mit langen Anfahrtswegen kann als günstige Übernachtungsmöglichkeit das Elternhaus der [Ronald McDonald Kinderstiftung](#), für die Zeit der Hospitalisation des Kindes, angefragt werden. Das Haus liegt in unmittelbarer Nachbarschaft zum UKBB.

*Im Operationssaal*

Bis zur Narkoseeinleitung können die Eltern das Kind begleiten. Es erfolgt die Operationsvorbereitung durch den Anästhesisten. Nach Narkoseeinleitung beginnt dann die Operation in der Regel durch die Hals-Nasen-Ohren (HNO) Operateure. Es findet eine Ohrinspektion mit Mikroskop statt. Falls ein Mittelohrerguss vorhanden ist, wird dieser durch einen Schnitt ins Trommelfell abgesaugt (Parazentese). Damit sich kein weiteres Sekret anstaut, wird meist ein Drainageröhrchen ins Trommelfell eingelegt (Paukendrainage).

Im Anschluss daran beginnt die Operation zum Verschluss der Spalte. Es wird kein Fremdmaterial eingenäht sondern das eigene Gewebe rechts und links der Spalte zur Mitte verschoben und miteinander vernäht. Jeweils Haut zu Haut, Schleimhaut zu Schleimhaut und Muskel zu Muskel. Dabei wird die Zugrichtung der Muskeln, welche wegen der Fehlbildung falsch verlaufen, korrigiert, sodass sich Lippen- und Gaumensegel korrekt bewegen können. Im Mund werden Fäden verwendet, die sich von alleine auflösen und deshalb nicht entfernt werden müssen. An der Lippe hingegen werden Fäden verwendet, die sich nicht auflösen und daher eine feine Narbe hinterlassen. Die Lippenfäden werden nach 7 Tagen (unter Einnahme von Beruhigungsmitteln) entfernt.

Nach der Operation wird das Kind auf die Intensivpflegestation (IPS) oder wieder direkt auf die Bettenstation verlegt. Der definitive Entscheid darüber wird während der Operation durch die Anästhesie getroffen. Nach dem Verschluss einer kompletten Lippen-Kiefer-Gaumenspalte oder einer kompletten Hart-Weich-Gaumenspalte wird das Kind meist für die erste Nacht nach der Operation auf der Intensivpflegestation überwacht. Auch auf der Intensivpflegestation kann ein Elternteil beim Kind übernachten.

Die Zeit, in der das Kind in Narkose ist und sie nicht bei ihm sein können, ist schwierig. Auf Wunsch steht ihnen in dieser Zeit eine Kontaktperson zur Verfügung, die sowohl mit ihnen als auch mit uns im Operationssaal in direkten Kontakt treten kann und sie so über den Verlauf der Operation informieren kann.

#### *Schmerzbehandlung*

In den ersten 24-48 Stunden nach dem Eingriff erhält das Kind eine Infusion zur Schmerzlinderung und Beruhigung. Sobald das Kind genügend selbständig trinken kann, ist keine Infusion mehr nötig und die Schmerzmittel werden dann als Zäpfchen (Suppositorium) gegeben. Meistens trinkt das Kind ab dem zweiten oder dritten Tag nach der Operation schon wieder ausreichend. Eine Magensonde ist deshalb in der Regel nicht notwendig. Kinder mit einer Gaumenspalte erhalten für 3 Tage ein Antibiotikum.

#### *Flüssigkeitszufuhr*

Flüssigkeit und Glukose wird dem Kind zunächst über eine Infusion verabreicht. Nach der Operation darf das Kind wieder gestillt werden oder Milch im Haberman Sauger oder einem Trinkbecher erhalten. Der Haberman Sauger ist ein spezielles Trinkhilfsmittel für Säuglinge mit Saugschwäche. Damit kann das Baby trinken, ohne dass ein Saugvakuum aufgebaut werden muss. Sobald das Kind gut trinkt und die Schmerzmedikamente nicht mehr über die Infusion gegeben werden müssen, kann das Kind entlassen werden.

#### *Fadenentfernung an der Lippe*

Die Hautfäden an der Lippe werden nach 7 Tagen durch den Operateur entfernt. Meist wurde das Kind inzwischen schon nach Hause entlassen und kommt deshalb hierfür ambulant vorbei (das Kind geht am selben Tag wieder nach Hause)

### **Ambulante Nachkontrollen**

Nach der Operation werden wöchentliche Wundkontrollen durchgeführt, bis die Wunde sicher abgeheilt ist, was meist nach etwa 4 Wochen der Fall ist. Bei Lippenspalten mit deutlich abstehendem Nasenflügel wird ein Nasenformer aus weichem Silikon in die Nasenlöcher eingesetzt. Dieser wird nach Anleitung durch die Eltern täglich gereinigt und wieder eingesetzt und für etwa 4 Monate angewendet. So wird der Narbenschwund entgegen gewirkt und die gute Durchgängigkeit des Nasenlochs für die Nasenatmung ist gesichert.

Bis zum zweiten Lebensjahr finden halbjährliche Kontrollen statt, um den Beginn der Sprechentwicklung zu überwachen. Danach finden in der Regel jährliche oder zweijährliche Kontrollen statt, mit spezieller Beachtung von Lippen- und Zungenmotorik, Nasenatmung, Sprechen, Zahnstellung und Kieferwachstum. Aus diesem Grund sind in der Spezialsprechstunde die verschiedenen Fachvertreter anwesend und erheben gemeinsam die Befunde, sodass die weiteren Therapiemaßnahmen direkt aufeinander abgestimmt werden können (Mund-, Kiefer-, und Gesichtschirurgie, Logopädie, Kieferorthopädie). Lag eine Gaumenspalte vor, werden auch die Ohren und das Gehör durch einen Hals-Nasen-Ohren Spezialisten untersucht.

Das Kind wird in der Regel bis Wachstumsabschluss und vollendeten 20. Lebensjahr zur interdisziplinären Spaltsprechstunde eingeladen. Bei Unsicherheiten, Fragen und Anliegen können sich Eltern jederzeit mit dem Team in Verbindung setzen und einen Zwischentermin vereinbaren.