

20jährige Erfahrung in der koordinierten Behandlung der Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte

Autor(en): **Slongo, T.**

Objektyp: **Article**

Zeitschrift: **Schweizer Hebamme : offizielle Zeitschrift des Schweizerischen Hebammenverbandes = Sage-femme suisse : journal officiel de l'Association suisse des sages-femmes = Levatrice svizzera : giornale ufficiale dell'Associazione svizzera delle levatrici**

Band (Jahr): **77 (1979)**

Heft 11

PDF erstellt am: **27.09.2024**

Persistenter Link: <https://doi.org/10.5169/seals-950656>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Inhalten der Zeitschriften. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern.

Die auf der Plattform e-periodica veröffentlichten Dokumente stehen für nicht-kommerzielle Zwecke in Lehre und Forschung sowie für die private Nutzung frei zur Verfügung. Einzelne Dateien oder Ausdrucke aus diesem Angebot können zusammen mit diesen Nutzungsbedingungen und den korrekten Herkunftsbezeichnungen weitergegeben werden.

Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. Die systematische Speicherung von Teilen des elektronischen Angebots auf anderen Servern bedarf ebenfalls des schriftlichen Einverständnisses der Rechteinhaber.

Haftungsausschluss

Alle Angaben erfolgen ohne Gewähr für Vollständigkeit oder Richtigkeit. Es wird keine Haftung übernommen für Schäden durch die Verwendung von Informationen aus diesem Online-Angebot oder durch das Fehlen von Informationen. Dies gilt auch für Inhalte Dritter, die über dieses Angebot zugänglich sind.

20jährige Erfahrung in der koordinierten Behandlung der Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte

Unter den angeborenen Missbildungen (1 : 1000 Geburten = 100 neue Fälle pro Jahr für die Schweiz) sind die Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten wegen ihrer Häufigkeit und wegen ihrer langdauernden Behandlung von besonderer Wichtigkeit. Die Lokalisation der Missbildung im Gesicht bringt für den Träger schwerwiegende soziale und psychologische Konsequenzen. Daher ist es gerade in unserer Gesellschaft von grosser Bedeutung, dass diesen Patienten optimal geholfen werden kann.

Erstmals wurden an einem Kongress (23./24.8.1979) an der Chirurgischen Universitäts-Kinderklinik in Bern Resultate über die 20jährige Erfahrung in der koordinierten Behandlung und Betreuung von Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten-Patienten gezeigt.

Weshalb koordinierte Betreuung?

Die Problematik um die Ursache, Behandlung und Betreuung von Patienten mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte ist von jeher so vielschichtig, dass sie nicht von einem einzelnen Arzt in ihrer vollen Tragweite erfasst und gelöst werden kann. Es drängt sich daher die Zusammenarbeit vieler Spezialisten und sozialer Dienste auf, denn mit der rein chirurgischen Versorgung der Patienten ist es nicht getan. Die gemeinsame Arbeit in einer Gruppe erfordert zudem, dass jeder die Problematik des andern mit kennenlernt und somit ein optimaler Behandlungs-, respektive Betreuungsplan erarbeitet werden kann. Bei dieser Zusammenarbeit werden die Patienten immer wieder zu gemeinsamen Kontrollen aufgeboten. Dies ist besonders wichtig, da die Patienten häufig nicht realisieren, dass für sie noch etwas getan werden kann und welches der geeignetste Zeitpunkt dieser Behandlung ist. Anlässlich dieser Kontrollen wird der Istzustand des Patienten, beziehungsweise seiner Missbildung erhoben

und mit dem Sollzustand, sprich normales Aussehen, normale Sprache, normales Gehör, verglichen. Daraus resultieren die Therapievor schläge, für welche Prioritäten gesetzt werden, damit der Patient mit möglichst wenig gezielten Eingriffen zu einem guten Resultat kommt. Dadurch können Fehler im Planen sowie in der Ausführung von Therapien vermieden werden.

Anlässlich eines Kongresses der Chirurgischen Universitäts-Kinderklinik werden anhand von Späteresultaten (20 Jahre) die Vorteile der koordinierten Teambehandlung aufgezeigt und mit internationalen Resultaten (nur in geringer Zahl über eine Zeitspanne von 20 Jahren bekannt) verglichen. Es wurden schon viele Kongresse über die Behandlung von Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten gehalten, jedoch noch nie unter dem Aspekt der Langzeitbetreuung und -behandlung im Team.

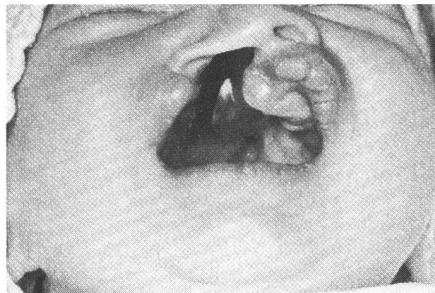


Abb. 1. Einseitige Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte
a) im Alter von 8 Tagen, b) im Alter von 15 Jahren. Das Kind stand seit dem 10. Lebens tag in kieferorthopädischer Behandlung. Die Lippe wurde mit 6 Monaten operiert, die Gaumenspalte mit 2½ Jahren.

In Bern umfasst die heute tätige Gruppe folgende Fachbereiche: Kinderchirurgie, Zahnarzt, Nasen-Hals-Ohren-Arzt, Sprachlehrer sowie Sozialdienst.

Problematik

Eine entstellende Missbildung wie die Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte bringt für dessen Träger viele Probleme. Aus dieser Vielzahl sind zwei von ganz besonderer Bedeutung: der ästhetisch-funktionelle Aspekt sowie der psychische Aspekt.

Es ist Aufgabe der behandelnden Spezialisten, für eine optimale plastische Versorgung der äusseren Missbildung besorgt zu sein. Eine fehlerhafte Versorgung, ja nur die geringste Narbenungleichheit kann den Patienten soweit entstellen, dass er gesellschaftlich abseits gestellt wird. Dies wird besonders dann zum Problem, wenn der Patient einen Beruf oder eine Stelle antreten möchte, wo auf äussere Aspekte geachtet wird. Dadurch kann der Patient auch finanzielle Einbussen erleiden.

Es gilt aber nicht nur eine gute Ästhetik zu erzielen, sondern gleichzeitig auch eine bestmögliche Funktion herzustellen. Dies sei kurz am Beispiel des Gehörs beschrieben. Durch eine Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte oder auch nur durch eine Gaumenspalte isoliert, kommt es zur Minderbelüftung der Ohrtrompete, was ihrerseits zu wiederholten Mittelohrentzündungen führen kann. Durch Entzündungen sowie durch verminderte Belüftung entsteht eine Schwerhörigkeit, die den Patienten, beruflich oder sozial, beeinträchtigen kann. Ähnliche Probleme wirft auch die näselnde oder lispelnde Sprache auf.

Sind ästhetisch funktionelle oder die daraus entstehenden sozialen Probleme nicht aufs Beste gelöst, so erwachsen dem Patienten noch zusätzlich psychische Probleme, welche grösstenteils durch das Verhalten der Gesellschaft gegenüber den Trägern von Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten noch verstärkt wird (Anstarren, Auslachen, Nichtakzeptieren).

Bei der durchschnittlichen Häufigkeit von einem Fall auf 1000 Geburten (Zentralschweiz 1 : 450, Dänemark 1 : 600) ist die Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte eine der häufigsten angeborenen Missbildungen. Somit

werden in der Schweiz jährlich etwa 100 Kinder mit einer Spaltmissbildung geboren. Diese bedürfen einer Behandlung von 15 bis 20 Jahren.

Diese langdauernde und kostspielige Behandlung kann nicht vom Individuum getragen werden, sondern bedarf einer guten Sozialversicherung. Es sei hier darauf hingewiesen, dass heute dank einer gut funktionierenden Invalidenversicherung eine optimale Behandlung gewährleistet ist.

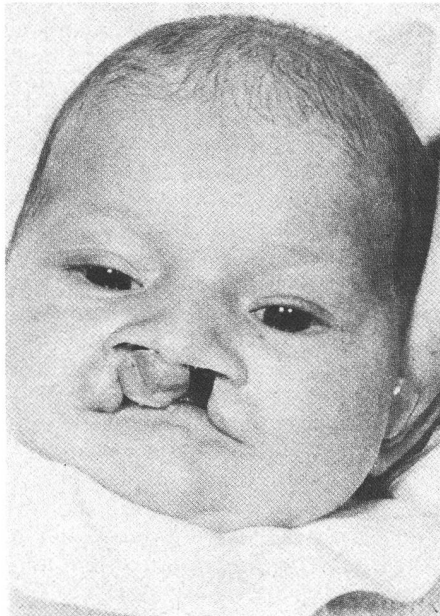


Abb. 2. Beidseitige Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte

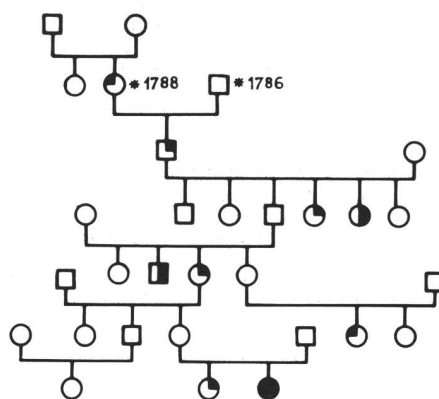
a) im Alter von 10 Tagen, b) im Alter von 13 Jahren. Das Kind stand seit dem 12. Lebensjahr in kieferorthopädischer Behandlung. Die Lippenspalten wurden im Alter von 6 Monaten und die Gaumenspalte mit 2½ Jahren operiert.

Ursache

Die Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten werden zu den Hemmungsmissbildungen gezählt, welche je nach Form in der 3. bis 8. Schwangerschaftswoche entstehen. Dabei muss zwischen dem Entstehen einer Lippen-Kiefer-Spalte und dem Entstehen einer Gaumenspalte unterschieden werden. Während bei der ersten Spaltform es zu einem Einreissen einer in der Entwicklung vorhandenen Struktur kommt, ist bei der zweiten Form ein Wachstumsstillstand der Gaumenplatte die Ursache. Weshalb es jedoch zu dieser Fehlentwicklung kommt, ist heute noch nicht eindeutig geklärt. Die genetische Forschung hat jedoch ergeben, dass es sich um einen sogenannten multifaktoriellen Entstehungsmechanismus handeln muss. Dabei wirkt sich die familiäre Häufung als additiv aus. Es kommt somit zur Potenzierung.

Das Risiko gesunder Eltern, welche bereits ein Kind mit einer Spaltmissbildung haben, liegt für ein zweites Kind bei 4%. Sind jedoch bereits zwei Kinder mit dieser Missbildung da, steigt das Risiko auf 10%. Sind beide Elternteile Spaltträger, ist ein Risiko bis zu 70% vorhanden.

Stammbaum



Stammbaum eines Patienten mit einer doppelseitigen, totalen Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte. Man beachte, dass beide Elternteile die Missbildung nicht hatten.

Es zeigt sich, dass heute in etwa 30% eine Erblichkeit angenommen werden kann, wobei im Erbgang, wie aus dem abgebildeten Stammbaum ersichtlich, Generationen übersprungen werden können. Bei

den restlichen 70% kann die Ursache nicht angegeben werden. Es handelt sich zum Teil um spontane Fälle oder um Fälle, bei denen der Erbgang nicht rekonstruiert werden kann. Es ist heute auch bekannt, dass Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten erworben werden können, zum Beispiel durch Avitaminosen, Röntgenstrahlen, Krankheiten wie Röteln, Medikamente.

Anatomische Formen

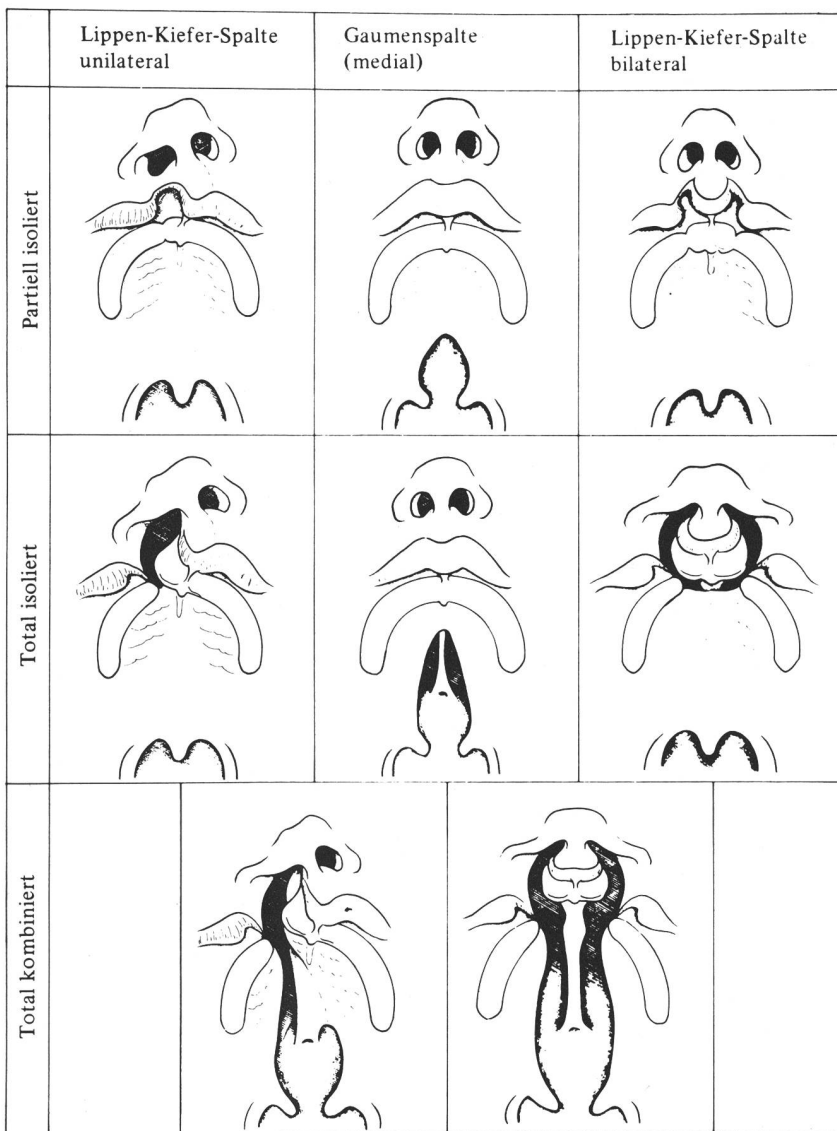
Die Vielfalt der Spaltmissbildungen im Gesicht ist sehr gross. Wie es sich durch die embryonale Entwicklung ergibt, sind die Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten seitliche Spaltbildungen, welche ein- oder doppelseitig sein können. Von kaum auffallenden Veränderungen der Lippe bis zu einer breiten totalen Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte bestehen alle Übergänge. Die Nase ist in ihrer Form um so stärker entstellt, je ausgedehnter die Spaltmissbildung ist. Der Erfolg der Behandlung hängt mit von der Form und Grösse der Missbildung ab.

Im Gegensatz zur Lippen-Kiefer-Spalte liegt die Gaumenspalte entsprechend ihrer embryonalen Entwicklung in der Mittellinie. Je nach Ausdehnung betrifft sie nur das Halszäpfchen (Uvula fissa), den weichen Gaumen oder erstreckt sich mehr oder weniger weit in den harten Gaumen, wo sie in eine evtl. vorhandene Lippen-Kiefer-Spalte übergeht.

Bei der Lippen-Kiefer-Spalte sind Knaben im Verhältnis 2 : 1 häufiger als Mädchen betroffen; bei der isolierten Gaumenspalte ist das Verhältnis genau umgekehrt.

Klinische Folgezustände

Wie bereits eingangs erwähnt, stellen die Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten dem Träger eine Reihe von funktionellen psychischen und sozialen Probleme. Die Lippenspalte ist von aussen sichtbar, so dass der ästhetische Faktor im Vordergrund steht. Deshalb drängt sich hier für die Eltern eine Frühversorgung auf, damit das Kind sozial eingegliedert werden kann. Jedoch ist nicht der früheste Operationstermin der beste, so dass die Eltern auf den bestmöglichen Operationstermin vertröstet werden müssen.



Formen der Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten.

Die Kieferspalten sind immer mehr oder weniger mit primären Zahnstellungsanomalien verbunden. Die chirurgische Korrektur kann zudem diese Fehlstellung noch verstärken, welche bis zur Kauunfähigkeit führen kann. Hier ist eine langdauernde zahnmedizinische Betreuung und Behandlung unerlässlich. Die Form der Lippe, die Gestaltung des Oberkiefers und die Zahnstellung führen oft zu den bekannten Sprachstörungen.

Die Gaumenspalten sind von aussen nicht sichtbar. Der ästhetische Aspekt tritt in den Hintergrund. Die Verbindung zwischen Mundhöhle und dem Nasenraum führt beim Säugling zu Saugschwierigkeiten. Das für die Brusternährung vorhandene Vakuum kann nicht erzeugt werden. Die Spaltung des Gaumens verunmöglicht ebenfalls den Epipharynxverschluss; die Gaumen-

spaltenträger entwickeln daher das «offene Naseln», welches ein Hauptcharakteristikum dieser Missbildung ist. Auf die mögliche Entwicklung einer Schwerhörigkeit wurde schon hingewiesen.

Ziel der Therapie

In den letzten 20 Jahren hat die Behandlung der Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten eine grosse Umwandlung erfahren, indem die Notwendigkeit einer koordinierten, allumfassenden, langzeitigen Betreuung dieser Patienten erkannt wurde. Die Ziele dieser Behandlung können folgendermassen zusammengefasst werden:

1. Rekonstruktion der Form: Eine möglichst anatomisch genaue Rekonstruktion ist anzustreben.

2. Rehabilitation der Funktion: Die Missbildungen im Gesichtsbereich stört verschiedene sehr wichtige Funktionen wie Nahrungsaufnahme, Atmung, Sprache, Gehör und was oft unterschätzt wird, Mimik. Da alle diese Funktionen im Sozialleben eine grosse Rolle spielen, ist die Rehabilitation von grösster Bedeutung.

3. Vorbeugung von Komplikationen: Der Träger einer Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte neigt zu Zahnkaries sowie zu den bereits erwähnten Mittelohrentzündungen.

4. Psychologische Betreuung: Sowohl die Eltern wie der Patient müssen psychologisch korrekt betreut werden. Die Geburt eines Spaltkindes wird von jeder Familie als schwerer Schock empfunden. Es ist deshalb äusserst wichtig, schon in den ersten Tagen ein Gespräch mit den Eltern zu führen und ihnen den Behandlungsplan zu erläutern. Eine gute Hilfe bei der psychologischen Betreuung von Kind und Eltern ist die Abgabe einer kleinen Broschüre, in welcher die Probleme der Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten in einfacher Weise erläutert und beantwortet werden*.

Behandlungsplan, beziehungsweise Operationstermine

Wie schon mehrmals darauf hingewiesen, kann nur in Zusammenarbeit im Team ein optimaler koordinierter Behandlungsplan ausgearbeitet werden. Dieser Behandlungsplan ist je nach Missbildung verschieden festzulegen. Die kieferorthopädische Behandlung beginnt wenn möglich in der ersten Lebenswoche durch das Einsetzen einer kieferorthopädischen Platte. Die Operation der Lippenpalte liegt je nach Form und Grad der Missbildung zwischen dem 3. und 9. Lebensmonat und ist vor allem vom Ergebnis der kieferorthopädischen Frühbehandlung abhängig. Die Operation der Gaumenspalte ist terminlich nicht mehr so genau festgelegt, da bereits mehrere Faktoren, welche berücksichtigt werden müssen, hineinspielen. Je nachdem, ob der normalen Sprachentwicklung oder der optimalen Gebissfunktion der Vorrang gegeben wird, wird der Termin anders ge-

* Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten aus der Spalt-Kindersprechstunde der Chirurgischen Universitäts-Kinderklinik, Inselspital Bern, 1977.

staltet. In der Regel erfolgt jedoch die Gaumenspalten-Operation erst im Alter von 1½–2½ Jahren. Die Behandlung durch die Nasen-Hals-Ohren-Ärzte hat ebenfalls vom ersten Lebensjahr an zu geschehen. Als relativ späte Behandlung setzt die logopädische Behandlung erst im Alter von 4½–5 Jahren ein. Sie ist aber sehr wichtig, da das Erlernen der Sprache im Familienkreis korrekt erfolgen soll. Es sollte daher eine Beratung der Eltern bei jedem Fall von Gaumenspalte relativ früh erfolgen, dass heisst wenn das Kind etwa 2½–3 Jahre alt ist.

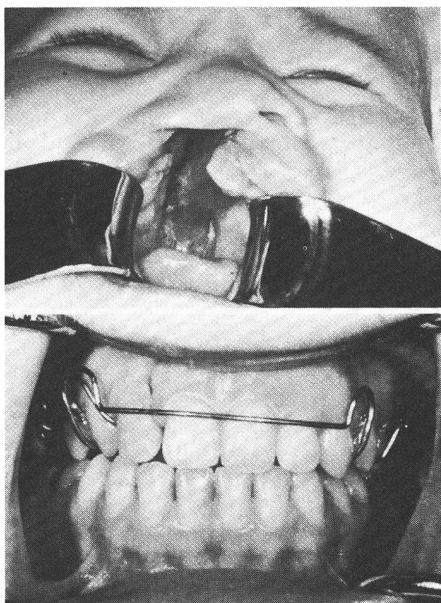


Abb. 3. Breite Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte a) im Alter von 10 Tagen. Beachte die grosse Lücke im Oberkiefer. b) Schön regulierte Zähne im Alter von 16 Jahren. Die kieferorthopädische Behandlung dauert meist bis zur Volljährigkeit. Der zweite Schneidezahn rechts oben ist künstlich.

Sind diese primären Behandlungen im Gange oder bereits abgeschlossen, sind trotzdem immer wieder Nachoperationen notwendig. Diese umfassen vor allem Lippenunregelmässigkeiten, Nasenkorrekturen, Nachspannungen von Kieferlücken oder Gaumenplastiken zur Verbesserung der Sprache.

Eine definitive prothetische Versorgung einer evtl. noch vorhandenen Zahnfehlstellung erfolgt relativ spät im Alter von etwa 18–19 Jahren.

Resultate

Die allumfassende Behandlung der Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte durch eine kompetente und gut or-

ganisierte Equipe führt in der Regel zu guten Resultaten sowohl in kosmetisch-ästhetischer Hinsicht als auch in funktioneller Hinsicht (Abb. 1 und 2). Die Aussprache ist nur in Ausnahmefällen wesentlich gestört. Die Kaufähigkeit bleibt normal oder annähernd normal (Abb. 3). Solche Resultate werden jedoch nur dann erzielt, wenn eine adäquate psychologische Betreuung des Patienten und seiner Familie den langen Weg zur Normalisierung tragbar machen.

Dr. med. Th. Slongo,
Chirurgische Universitäts-
Kinderklinik, Bern

Sektionen berichten:

Baselland

Heute möchte ich Ihnen, liebe Kollegin, von einem Erlebnis berichten, das meine berufliche Tätigkeit einmal mehr bereichert hat.

Vor wenigen Monaten erhielt ich den telefonischen Anruf einer schwangeren Frau aus dem benachbarten Kanton Solothurn, die für die bevorstehende Geburt ihres zweiten Kindes eine Hebamme suchte, die bereit ist, sie im eigenen Hause zu entbinden. Sie erklärte mir, dass sie bei mindestens 6–8 Hebammen aus ihrer näheren und weiteren Umgebung angefragt, aber überall eine Absage erhalten hätte, wegen Ferienabwesenheit, zu langer Wegstrecke, mehrere Frauen mit gleichem Geburtstermin usw. Nun sei ich ihre letzte Hoffnung und sie bat mich inständig, zu ihrer Entbindung ins Haus zu kommen!

Darauf gab ich dieser Frau zu bedenken, dass ich in meiner 13jährigen Hebammentätigkeit noch nie eine Hausgeburt gemacht habe, die Wegstrecke von 20 Kilometer über Hügel, Täler und Waldabschnitte zu weit sei, ebenso könne ich unmöglich von meinen drei primarschulpflichtigen Kindern plötzlich weg, ohne zu wissen, wann ich wieder zurück sei. Ich befand mich beruflich und familiär in einer Situation,

die mir nicht erlaubte, eine Hausgeburt zu machen, fand ich. Frau Meier (so sei sie hier genannt) am anderen Drahtende bedauerte sehr den unglücklichen Zustand, dass es bald keine Hebammen mehr gäbe, die ins Haus der Wöchnerin kommen. Schon bei der ersten Geburt habe sie verzweifelt eine Hebamme gesucht, erfolglos, so dass sie doch in eine Klinik gehen musste. Es schein ihr aber enorm wichtig, die Geburt ihres Kindes in der vertrauten Umgebung zu erleben, ohne Trennung von Ehemann und bereits vorhandenem Kind. Sie sagte wörtlich zu mir: «Ich weiss nicht, aber ich finde, irgendwie habe ich ein Recht zu wünschen, wie und wo ich gebären will.» Bei diesen Worten, etwas zaghaft und schüchtern, von einer 24jährigen Mutter vorgebracht, machte es in meinem Hirn «kling», und ich wusste schlagartig: «Du gehst zu dieser Frau!»

Ich bin alles andere als eine Frauenrechtlerin, aber ich möchte die Frauen (und Männer) ermutigen, sich über Schwangerschaftsführung und Geburtsart oder -form Gedanken zu machen, ihren Weg zu suchen und, eventuell hartnäckig, zu gehen. Nicht wahr, zum Individualist sein braucht es oft Mut und Hartnäckigkeit? Man stösst doch viel eher an, wenn man seine vielleicht ungewöhnlichen Wünsche äussert, eine Lebensform sucht und seine Verhaltensweise danach richtet. Unsere Gesellschaft hat oft einen Hang zur Unmenschlichkeit, immer mehr wird die innere und äussere Freiheit des Menschen mit Füssen getreten. In der Schule, im Beruf, im Spital als Patient wird man in ein Schema gedrängt, aus dem es kein Ausweichen gibt.

Nun habe ich diese schwangere Frau vor mir, deren Mut und Ausdauer bei der Suche nach einer Hebamme ich bewundere und unterstützen möchte. Eben weil ich mir bewusst bin, dass die werdende Mutter in ihrem Bekannten- und Familienkreis, bei ihrem Arzt, Nachbarn usw. wahrscheinlich auf Unverständnis stossen wird, wenn sie von ihrem Wunsch erzählt, zu Hause zu gebären, möchte ich ihr tatkräftig helfen. Es gilt nun, ihren Wunsch zu respektieren und ihre Überzeugung, dass sie richtig und verantwortungsbewusst handelt, zu stärken. Darum sage ich ihr zu, zur Geburt zu kommen. Einzige Bedingung von meiner Seite: weil ich Neuling bin in Sachen Hausgeburten, möchte ich bei den nun folgenden Schwangerschaftskontrollen,