

Aus der Klinik und Poliklinik für Kinderheilkunde
der Universität Würzburg
Direktor: Professor Dr. med. Speer

Klinische Studie über die psychosoziale Langzeitprognose im Schulalter von
Lippen- Kiefer-Gaumenspalten-Patienten

Inaugural-Dissertation
zur Erlangung der Doktorwürde der
Medizinischen Fakultät
der
Bayerischen Julius-Maximilians-Universität Würzburg

vorgelegt von

Julia Krönicher
aus Bamberg

Würzburg, August 2007

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung

- 1.1 Definition und Pathogenese
- 1.2 Häufigkeit
- 1.3 Ätiologie
- 1.4 Klassifikation
- 1.5 Assoziierte Fehlbildungen
- 1.6 Klinische Bedeutung
 - 1.6.1 Nahrungsaufnahme
 - 1.6.2 HNO-Erkrankungen
 - 1.6.3 Sprachentwicklung
 - 1.6.4 Zahnentwicklung
 - 1.6.5 Psychische Faktoren
- 1.7 Die ethische Problematik der Pränataldiagnostik
- 1.8 Therapieoptionen
- 1.9 Fragestellung

2. Probanden und Methoden

Zusammenstellung der Stichprobe
Untersuchungsmethode
Zusammenstellung des Fragebogens
KINDL-Fragebogen
KINDL-Fragebogen Selbstversion
KINDL-Fragebogen Fremdversion
Telefoninterviews
Brief an die Eltern
Auswertung der Fragebögen

3. Ergebnisse

Lebensdaten

Spaltformen

Schulbesuch

Ergebnisse des KINDL-Fragebogens Kinderversion

Ergebnisse des KINDL-Fragebogens Fremdversion

Ergebnisse des Telefoninterviews

4. Diskussion

Methodenkritik

Diskussion der Ergebnisse

Lebensdaten

Spaltformen

Schulbesuch

KINDL-Fragebogen Kinderversion

KINDL-Fragebogen Fremdversion

Telefoninterviews

5. Zusammenfassung

6. Literaturverzeichnis

7. Anhang

Begleitschreiben

KINDL-Fragebogen Selbstversion

KINDL-Fragebogen Fremdversion

8. Danksagung

9. Lebenslauf

1. Einleitung

Die Begriffe der Hasenscharte und des Wolfrachens für Lippen-Kiefer- und/oder Gaumen-Fehlbildungen entstanden im Mittelalter und entwickelten sich aus dem Bild der gespaltenen Lippe eines Hasen und des großen Rachen eines Wolfes (89).

Die Bezeichnung des Wolfrachens als Synonym für eine Gaumenfehlbildung begründet sich aus dem weit geöffneten Rachen des Wolfes, der nach traditioneller Überlieferung als böse, gefräßig und ein bisschen dumm dargestellt wird. Außerdem existierte der Aberglaube, dass eine Begegnung zwischen einer Schwangeren und einem Wolf zu einer Fehlbildung des Kindes führe.

Der Hase besaß im Altertum die mythologische Bedeutung als Liebes- und Fruchtbarkeitssymbol. Diese Vorstellung wurde in der christlichen Kultur von der negativen Assoziation eines Tieres mit einer unkeuschen Lebensführung abgelöst. Das Zusammentreffen eines Hasen mit einem Menschen wurde in der antiken wie auch in der christlichen Kultur als Zeichen göttlichen Zornes angesehen. Kindliche Fehlbildungen waren Ausdruck eines solchen Zornes, der sich gegen die betroffene Familie richtete. Eine Hasenscharte entstand nach traditioneller Überlieferung auch dann, wenn sich die Mutter des fehlgebildeten Kindes im schwangeren Zustand vor einem Hasen erschrocken oder während der Schwangerschaft Hasenfleisch gegessen habe. Die vorhandene Fehlbildung wurde in zunehmendem Maße der Frau und Mutter angelastet; ihr amoralisches und sündiges Verhalten sollte eine Schuld und Strafe nach sich ziehen. (89).

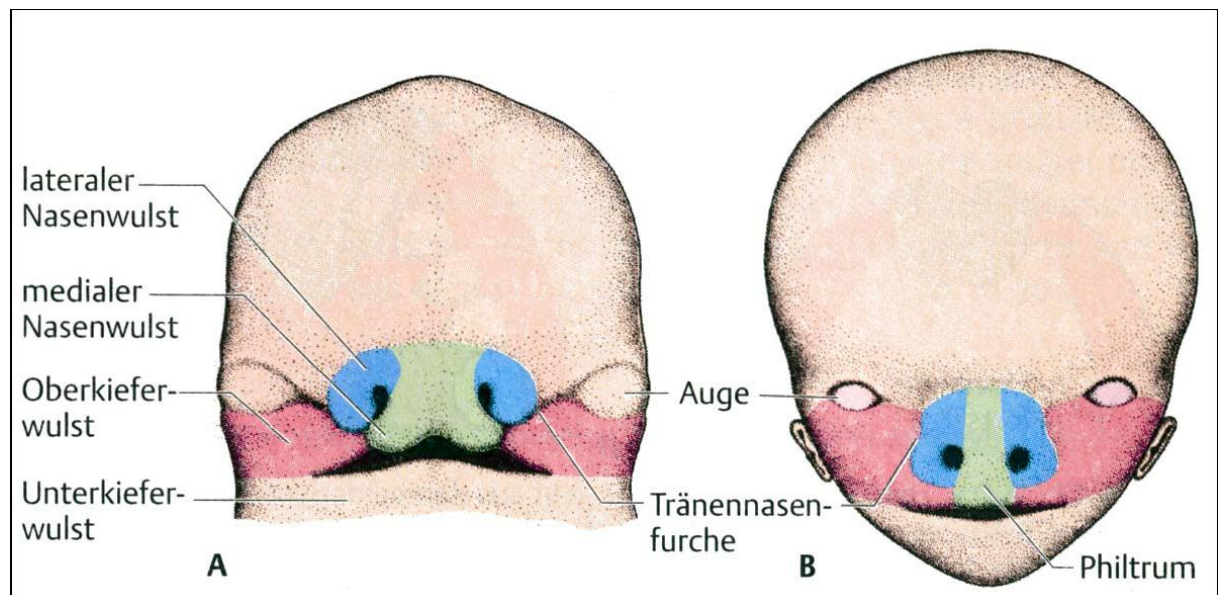


1.1 Definition und Pathogenese

Jedes 500. Kind in Deutschland wird mit einer Spaltbildung im Gesicht geboren. Diese Fehlbildung entsteht durch einen unvollständigen Verschluss von Teilen des Nasen-, Rachen- und Mundbereichs in der embryonalen Entwicklung.

In der 5.-8. Schwangerschaftswoche verschmelzen die fünf Gesichtswülste miteinander. Dabei entwickelt sich in der 6.-8. Woche der Gaumen durch die Oberkieferwülste. Das embryonale Bindegewebe wird direkt in Knochengewebe umgewandelt.

Der Oberkiefer entsteht aus zwei Bildungszentren, dem Oberkieferbein und dem Zwischenkieferknochen. Der Zwischenkieferknochen verschmilzt mit den Gaumenfortsätzen. Aus diesem Grund besitzt der vordere Abschnitt des Gaumens eine geschlossene knöcherne Grundlage (harter Gaumen), während der hintere Abschnitt nicht verknöchert (weicher Gaumen) (siehe Abbildung 1-4) (65).



Frontalansicht des Gesichtes. A. Bei einem 7 Wochen alten Embryo. B. In der 10. Woche. Die Oberkieferwülste verschmelzen wieder mit den Nasenwülsten. Die Furchen füllen sich langsam mit Mesenchym.

Abbildung 1, Verschmelzung der Gesichtswülste

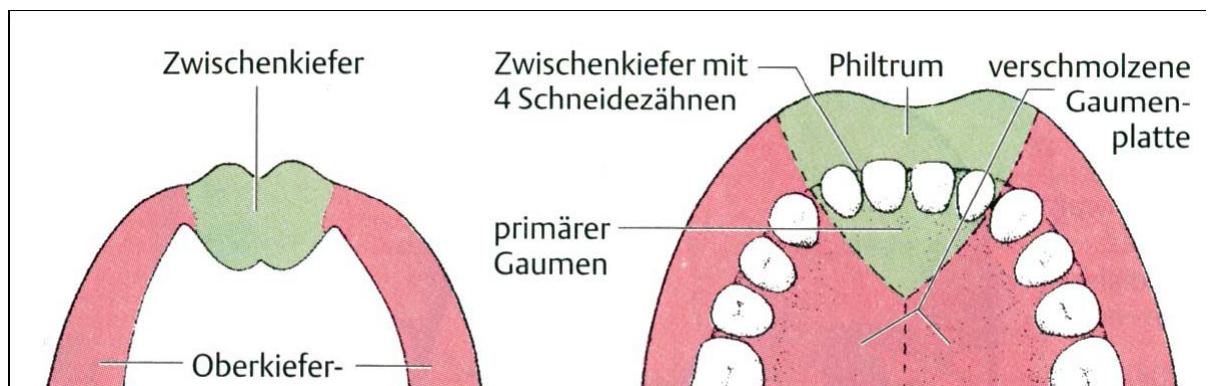


Abbildung 2, Bildung des primären Gaumens

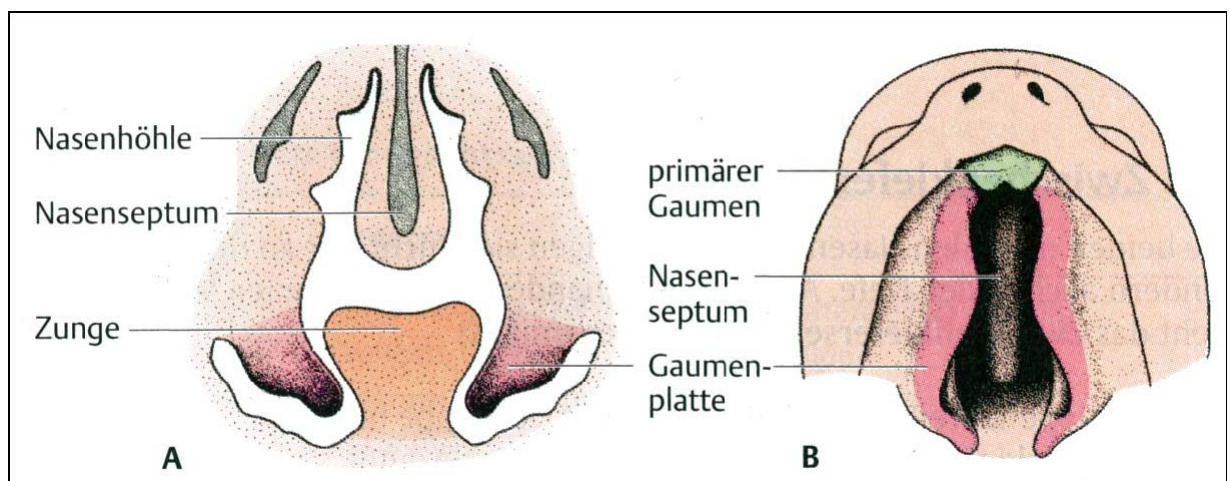


Abbildung 3, Entwicklung des sekundären Gaumens (6 ½ Wochen alter Embryo)

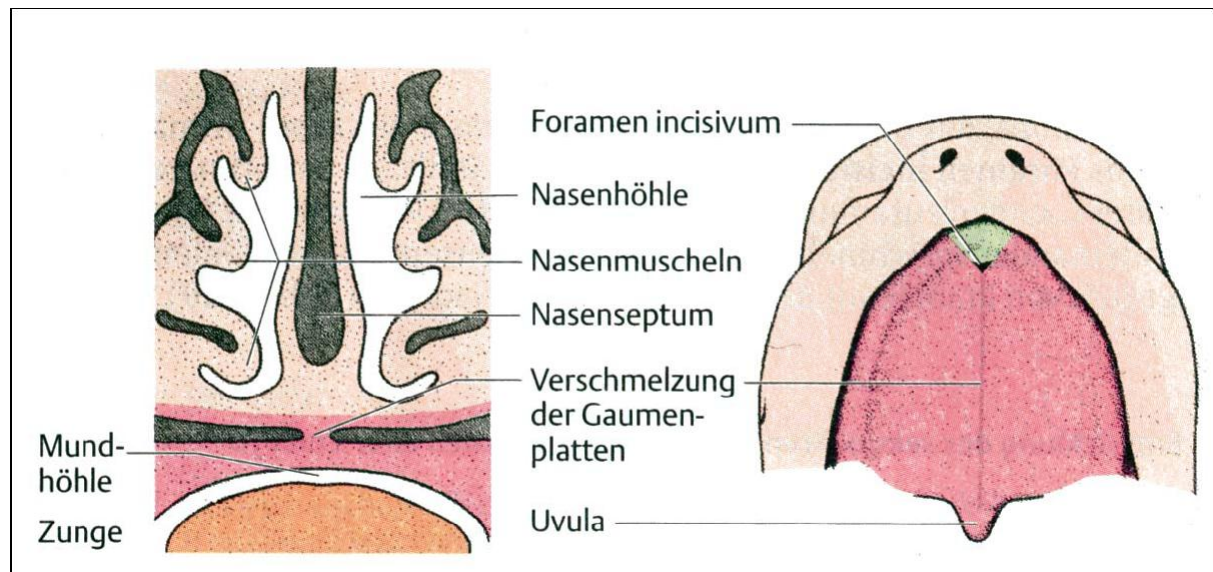


Abbildung 4, Entwicklung des sekundären Gaumens (10 Wochen alter Embryo)

Je nach Zeitpunkt der intrauterinen Störung resultieren unterschiedliche Spaltformen. Während es zwischen dem 35. und 42. Tag zu einer Schädigung des primären embryonalen Gaumens, das heißt zu einer Spaltbildung in Lippe und Kiefer kommt, entsteht eine Schädigung des sekundären embryonalen Gaumens und damit eine Spaltbildung des harten und weichen Gaumens zwischen dem 49. und 56. Tag der embryonalen Entwicklung (73).

Bei der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte sind die Lippen, der Oberkiefer und der weiche Gaumen nicht vollständig zusammengewachsen. Außerdem fehlt der knöcherne Nasenboden. Die Lippen-Kiefer-Gaumenspalten können einzeln oder kombiniert, einseitig oder doppelseitig auftreten. Das Ausmaß solcher Spaltbildung reicht von einer einfachen Lippenkerbe bis zu einer durchgehenden doppelseitigen Spalte in Lippe, Kiefer sowie im harten und im weichen Gaumen.

Die einseitige vollständige Lippen-Kiefer-Gaumenspalte ist die häufigste Spaltbildung. Sie tritt vor allem linksseitig auf und betrifft Jungen etwas häufiger als Mädchen.

1.2 Häufigkeit

Lippen- und Gaumenspalten sind mit einem Anteil von 11 bis 15 Prozent die zweithäufigste aller beim Menschen vorkommenden Fehlbildungen. Die Anzahl variiert

stark, je nach geographischem Ursprung. Während die Prävalenz in Japan 1/370 beträgt, liegt sie in der afrikanischen Bevölkerung bei 1/2400. In Mitteleuropa liegt die Zahl der Kinder, die mit einer Spaltbildung geboren werden, bei 1/500 bis 1/700 (29).

Auch hinsichtlich der Häufigkeit der verschiedenen Spaltformen und deren Verteilung auf die Geschlechter können Unterschiede festgestellt werden. Während bei der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte deutlich das männliche Geschlecht dominiert, überwiegen bei der isolierten Gaumenspalte die Mädchen.

1.3 Ätiologie

Die Ursachen für die Entstehung einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte sind vielfältig und noch nicht hinreichend bekannt. Bei ca. 15 Prozent der Spaltbildungen lässt sich mindestens ein Angehöriger nachweisen, der ebenfalls an einer solchen Fehlbildung leidet. Wenn eine Person in einer Familie betroffen ist, liegt das Wiederholungsrisiko für Verwandte 1. Grades bei ca. 4 Prozent, für Verwandte 2. Grades bei ca. 1 Prozent (24).

Die Wissenschaft geht von einer multifaktoriellen Genese, d.h. einer Kombination von erblich bedingter Disposition und Umwelteinflüssen aus.

Dabei liegt ein Zusammenwirken mehrerer Gene vor, deren Vorhandensein die Schadensschwelle bestimmter Umwelteinflüsse herabsetzt. Diese „additive Polygenie mit Schwelleneffekt“ (24) ist nach der gegenwärtigen wissenschaftlichen Theorie dafür verantwortlich, dass bei Vorhandensein einer erblichen Neigung gewisse Umweltfaktoren einen Sauerstoffmangel beim werdenden Kind verursachen, der wiederum zu einer Hemmung der Verschmelzung der Gesichtswülste führt (70).

Fogh Andersen stellte 1942 als erster die These auf, dass bei der Entstehung einer Spaltbildung im Gesichtsbereich genetische Faktoren eine nicht unwesentliche Rolle spielen. Seitdem wurden verschiedene Chromosomen mit der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte in Verbindung gebracht, unter anderem die Chromosomen 4, 6, 17 und 19 (72). Auch Wachstumsfaktoren wie der „transforming growth factor alpha“ (TGFA), verschiedene Transkriptionsfaktoren (DLX5/6, PAX3) und Signalmoleküle (JAGGED1, sonic hedgehog, CREB-binding protein, GLI3, FGFR1, CASK), sowie bestimmte extrazelluläre Proteine wie Fibrillin, Glypican 3, COL2A1 und COL1A2, die alle einen Einfluss auf die embryonale Entwicklung haben, werden als mögliche Ursache angesehen (3, 77).

Auch Fortschritte in der Zwillingsforschung machen einen Zusammenhang zwischen genetischen Faktoren und Umweltfaktoren deutlich: bei eineiigen Zwillingen findet sich eine Konkordanz zwischen 40 und 60 Prozent, während die Konkordanz bei zweieiigen Zwillingen nur 5 Prozent beträgt. Das Ausbleiben der hundertprozentigen Konkordanz bei den eineiigen Zwillingen zeigt, dass nicht nur genetische Faktoren für die Entwicklung einer Spaltentwicklung verantwortlich zu machen sind (44).

Zusätzlich werden verschiedene Faktoren bzw. Verhaltensweisen in der Schwangerschaft, wie bestimmte Medikamente (Antiepileptika wie Phenytoin, Valproinsäure), exogene Noxen wie Alkohol- und Nikotin, bestimmte Herbizide (Dioxin) oder auch eine Überdosierung bestimmter Vitamine (Vitamin A und E) sowie Stress und radioaktive Strahlung mit einer Spaltbildung in Verbindung gebracht (44).

1.4 Klassifikation

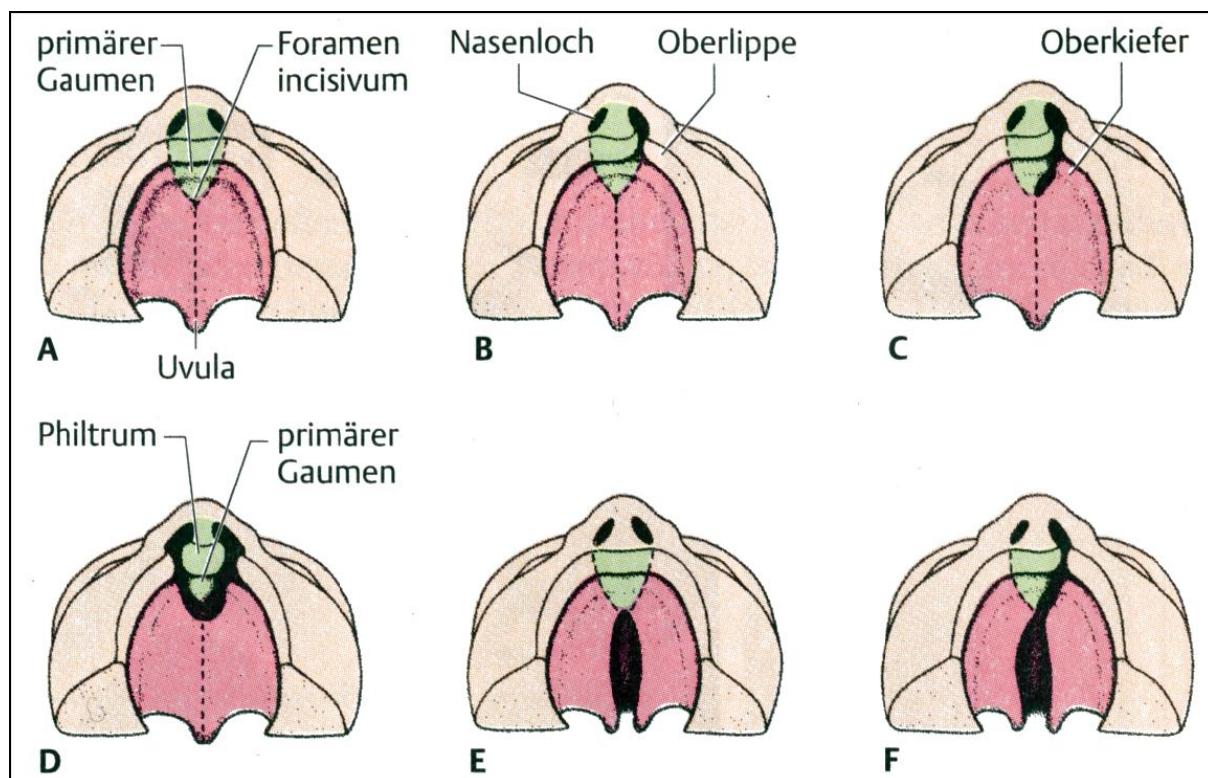
Entsprechend der zeitlich versetzten Entwicklung von Lippe, Kiefer und Gaumen gibt es abhängig von Art, Stärke und Zeitpunkt einer während der Schwangerschaft einwirkenden Störung unterschiedliche Formen und Ausprägungsgrade der Spaltbildung (43).

Man unterscheidet (siehe Abbildung 5) (65):

- **Lippenspalte** (Cheiloschisis),
- **Kieferspalte** (Gnathoschisis),
- **Lippenkieferspalte** (Cheilognathoschisis),
- **Gaumenspalte** (Palatoschisis):
 - Spalte des hinteren embryonalen Gaumens
 - Nur weicher Gaumen betroffen (Velumpalte)
 - Weicher und harter Gaumen betroffen (typische Gaumenspalte)
- **Lippen-Kiefer-Gaumenspalte** (Cheilognathopalatoschisis):
 - Spalte des vorderen und hinteren embryonalen Gaumens
- **Gesichtsspalten**
 - Schräge Gesichtsspalte: Wangenspalte (zwischen Oberlippe und Auge)
 - Quere Gesichtsspalte: Vergrößerung der Mundspalte zwischen Ober- und Unterkieferfortsatz.

Zusätzlich findet eine Unterscheidung zwischen medianer und lateraler Lippen-Kiefer-Gaumenspalte statt. Die lateralen Spaltformen sind meist einseitig und können links- oder rechtsseitig vorkommen, wobei die linke Seite überwiegt. Bei der medianen Spalte liegt eine doppelseitige Spaltbildung vor. Wesentliche Unterschiede zwischen diesen beiden Formen betreffen die Ausformung der Oberlippe und des Nasensteges, sowie den Verlauf der Muskelfasern des Mundringmuskels und die Ausbildung des Mundvorhofes.

Bei der einseitigen Spaltbildung sind die Struktur bestimmenden Teile wie das zentrale Grübchen, das Philtrum und der Cubidobogen vorhanden, bei der doppelseitigen Form fehlen diese Anteile, außerdem ist der Nasensteg typischerweise verkürzt. Im Bereich des Kiefers fehlt zudem die Verbindung des Zwischenkiefers zum Oberkiefer und im Bereich des Gaumens liegen beide Nasengänge offen vor, was vor allem bei einem verspäteten Verschluss der Gaumenspalte zu zusätzlichen Veränderungen der inneren Nase führen kann (29).



Ventralansicht von Gaumen, Gingiva, Lippe und Nase. A. Normale Verhältnisse. B. Einseitige bis in die Nase reichende Lippenfehlbildung. C. Einseitige bis zum Foramen incisivum reichende Spaltbildung der Lippe und des Oberkiefers. D. Beidseitige Lippen-Oberkiefer-Fehlbildung. E. Solitäre Gaumenfehlbildung. F. In Kombination mit einer einseitigen Lippen-Oberkiefer-Fehlbildung.

Abbildung 5, Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten

1.5 Assoziierte Fehlbildungen

Da es sich bei der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte um kein uniformes Krankheitsbild sondern um ein multifaktorielles, heterogenes Geschehen handelt, liegt es nahe, dass ein Teil der betroffenen Kinder unter zusätzlichen Fehlbildungen leidet.

Die Angaben über die Häufigkeit einer zusätzlichen Fehlbildung variieren, neuere Ergebnisse gestatten dennoch eine Eingrenzung der Häufigkeiten zwischen 20 und 40 Prozent (18).

Liegt eine solche kongenitale, assoziierte Anomalie als Teil eines übergeordneten Syndroms vor, spricht man von syndromalen, andernfalls von nicht-syndromalen Spalten. Fehlbildungen bei Patienten mit syndromalen Spalten kann man chromosomalen Syndromen (z.B. Down Syndrom, Patau-Syndrom, Edwards-Syndrom, Wolf-Syndrom, Deletion 22q11), nicht chromosomalen Syndromen (z.B. Van-der-Woude-Syndrom, Crouzon-Syndrom, Alkoholembryopathie, Goldenhar-Syndrom, Holoprosenzephalien), Sequenzen (z.B. Pierre-Robin-Sequenz, Dandy-Walker-Sequenz) und Assoziationen (z.B. CHARGE-Assoziation) zuordnen (64).

Die mit nicht-syndromalen Spalten assoziierten Fehlbildungen betreffen vor allem das Herz (Herzvitien), die Extremitäten und das Abdomen, sowie das zentrale Nervensystem (77).

Aufgrund der hohen Koinzidenz von Lippen-Kiefer-Gaumenspalten und zusätzlichen Fehlbildungen sollte bei Spaltträgern besonderen Wert auf eine umfangreiche interdisziplinäre Untersuchung des Neugeborenen gelegt werden.

1.6 Klinische Bedeutung

Aufgrund der Komplexität der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte und der sich daraus ergebenden Probleme und Komplikationen reicht es nicht aus, diese Fehlbildung als ausschließlich operativ zu verschließende Anlagestörung anzusehen.

Lippen-Kiefer-Gaumenspalten bereiten unbehandelt Schwierigkeiten beim Essen, Trinken und Sprechen. Auch die Atmung und das Hören sowie die Zahnentwicklung können durch die Spaltbildung beeinträchtigt sein (25).

Daneben sind die betroffenen Kinder einer nicht unwesentlichen psychischen Belastung ausgesetzt.

1.6.1 Nahrungsaufnahme

Da eine offene Verbindung zwischen Mundraum und Nase besteht, ist die Nahrungsaufnahme gestört. Beim Saugen wird die Zunge reflektorisch in die Spalte eingelagert, wodurch es zu einem Verschluss der Nase kommt. Das gleichzeitige Saugen, Schlucken und Atmen, eine spezielle Fähigkeit, auf die der Säugling angewiesen ist, ist nicht mehr möglich, so dass das Trinken ständig unterbrochen werden muss.

Bei einer Lippenspalte wird außerdem durch das Verschlucken von Luft ein effizientes Trinken verhindert, wodurch es zu verstärktem Aufstoßen und Brechreiz kommen kann (28).

1.6.2 HNO- Erkrankungen

Im Bereich des Mittelohres kommt es bei Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte gehäuft zu behandlungsbedürftigen Erkrankungen.

Das Mittelohr ist ein normalerweise mit Luft gefüllter Raum, der über die Ohrtrompete mit dem Nasen-Rachenraum in Verbindung steht. Öffnung und Verschluss der Ohrtrompete werden über Muskeln bewirkt, die mit dem Gaumen in Verbindung stehen. Durch den infolge der Spaltbildung gestörten Öffnungsmechanismus der Ohrtrompete kommt es zu einer mangelnden Belüftung des Mittelohres. Die gebildete Flüssigkeit kann nicht mehr ausreichend ablaufen und das im Mittelohr gestaute Sekret wird eingedickt, wodurch ein Seromukotympanon entsteht. Durch den hierbei gebildeten zähen Schleim kommt es zu einer Behinderung der Schalleitung und damit zu einer Verschlechterung des Hörvermögens. Der entstandene Schleim bildet außerdem einen hervorragenden Nährboden für Bakterien und damit die Basis für eitrige Mittelohrentzündungen.

Bestehen solche Entzündungen über einen längeren Zeitraum, besteht die Gefahr einer verzögerten Hörbahnreifung, da durch die bestehende Schalleitungsstörung nur eine unzureichende Anzahl akustischer Signale die für die Reizverarbeitung entscheidenden Hörbahnen erreicht.

Spätestens im Schulalter ist ein solcher Entwicklungsrückstand nicht mehr nachzuholen. Durch die oft bestehende Schalleitungsschwerhörigkeit haben die betroffenen Kinder Schwierigkeiten, leise Töne oder tief klingende Laute zu verstehen.

Da ein normales Hörvermögen aber eine wesentliche Voraussetzung für den Spracherwerb darstellt, weisen Kinder mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte in den meisten Fällen auch eine spaltbedingte Störung des Sprechens und der Sprachentwicklung auf (37).

1.6.3 Sprachentwicklung

Bei Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte können verschiedene Qualitäten des Sprechens verändert sein.

Bei den meisten Kindern kommt es zu einer vergrößerten Nasenresonanz, d.h. sie sprechen zu stark durch die Nase. Das Näseln ist der Ausdruck einer velopharyngealen Insuffizienz. Ursache für diese Insuffizienz ist ein zu kurzes Gaumensegel, so dass das Kind nicht in der Lage ist, einen ausreichenden Verschluss zur Rachenhinterwand zu bilden. Es kommt deshalb zu einem vermehrten Luftstrom durch die Nase.

Viele Kinder zeigen außerdem Abweichungen in der Artikulation.

Durch das unzureichende Zusammenspiel der an der Lautbildung beteiligten Strukturen, durch den unvollständigen velopharyngealen Verschluss, eine eingeschränkte Beweglichkeit der Oberlippe oder durch Zahnfehlstellungen kann es zu einer deutlichen Beeinträchtigung der Lautbildung kommen.

Durch das Fehlen eines normal ausgebildeten Gaumens haben die Kinder Schwierigkeiten, so genannte Gaumenlaute wie K und G zu bilden. Auch die Bildung von Lippenlauten, wie P, B, M, V und W ist oftmals erschwert, da durch Vernarbungen im Bereich der Lippe sowie eine oft schlecht entwickelte Mund-Ring-Muskulatur ein vollständiger Lippenverschluss nicht möglich ist.

Durch ein Unvermögen der Betroffenen, die am Gaumen und Gaumensegel gebildeten Laute auszusprechen, kommt es zu einem für Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte typischen Ersetzen der jeweiligen Laute durch Geräusche, die in der deutschen Sprache als Laute nicht vorkommen. Man nennt dies „kompensatorische Lautersetzung“.

Die Kinder entwickeln im Laufe der Zeit verschiedene Kompensationsmechanismen, so versuchen sie zum Beispiel durch mimische Mitbewegungen das Luftentweichen durch die Nase beim Sprechen zu verhindern. Ein Verziehen des Gesichtes mit Nase rümpfen, Anheben der Oberlippe oder Stirnrunzeln soll den velopharyngealen Verschluss herbeiführen, was jedoch nicht gelingt. Dieses Grimassieren tritt in erster Linie bei

Kindern auf, die schon in der Lage sind zu registrieren, dass sie nicht normal sprechen. Auf Grund der oft eingeschränkten auditiven Differenzierungsfähigkeit treten zusätzlich Probleme beim Erkennen, Vergleichen und Behalten von Lauten und Wörtern auf.

Auf Grund der Komplexität der Sprechstörungen ist somit immer zu klären, in welcher Ursache die Auffälligkeiten begründet liegen (45).

1.6.4 Zahnentwicklung

Zahnfehlstellungen betreffen vor allem die äußeren oberen Schneidezähne. Die Störungen sind vielfältig und reichen vom völligen Fehlen des betroffenen Zahnes über Formveränderungen bis zur Doppelanlage. Zahnfehlstellungen im Milchgebiss müssen sich nicht zwangsläufig im bleibenden Gebiss wiederholen (45).

1.6.5 Psychische Faktoren

Die Geburt eines Kindes mit einer Spaltbildung kann für die betroffenen Eltern eine hohe emotionale Belastung bedeuten. Da die Familie und das individuelle Umfeld für die Bewältigung chronischer Krankheiten eine überaus wichtige Rolle spielen, ist die Verarbeitung der emotionalen Belastung der Eltern für eine normale Entwicklung des Kindes von großer Bedeutung (9).

Allerdings kann es auf Seiten der Eltern auch zu einer durch die Fehlbildung hervorgerufenen Überprotektion kommen, die sich ebenfalls negativ auf die psychosoziale Entwicklung des Kindes auswirken kann.

Das Abweichen von den Idealvorstellungen unserer immer stärker an Äußerlichkeiten orientierten Gesellschaft führt häufig zu einer großen Selbstunsicherheit der betroffenen Kinder, die durch inadäquate Reaktionen der umgebenden Personen noch verstärkt wird.

Die deutlich sichtbare Fehlbildung kann bereits im Kleinkindesalter zu Hänseleien, Kontaktstörungen, aber auch unangemessenem Mitleid führen, so dass daraus eine nicht unerhebliche psychische Belastung für das Kind resultieren kann.

Sozialwissenschaftliche Studien machen deutlich, dass Spaltkinder als sozial weniger erwünscht eingeschätzt werden. Ihnen wird durch ihre Lehrer weniger zugetraut, die

betroffenen Kinder und Jugendlichen nehmen seltener an Interaktionen und Gesprächen auf dem Schulhof teil und werden häufiger von der Umwelt abgelehnt (34).

Die Entwicklung eines Kindes und sein Wohlbefinden sind eng von der Zufriedenheit mit dem eigenen Erscheinungsbild, sowie der Akzeptanz durch die Umwelt abhängig. Da sich die Selbstwahrnehmung auch in der Reaktion der Umwelt auf die eigene Person widerspiegelt, unterliegen die betroffenen Kinder einem erhöhten Risiko, emotionale Störungen und Anpassungsprobleme zu entwickeln (76).

Auch die mehrfachen Krankenhausaufenthalte, die auf Grund des schrittweise stattfindenden operativen Spaltverschlusses nötig sind und die sich bis zum Erwachsenenalter fortsetzen, tragen zur vermehrten psychischen Belastung bei.

Neben dem auffälligen und von der Norm abweichenden Äußeren spielt auch die näselnde Sprache eine nicht unerhebliche Rolle in der sozialen Akzeptanz (88).

1.7 Die ethische Problematik der Pränataldiagnostik

Durch die fortwährende Weiterentwicklung der Pränataldiagnostik, insbesondere der Ultraschaldiagnostik, werden immer mehr Eltern schon während der Schwangerschaft mit der Diagnose Lippen-Kiefer-Gaumenspalte konfrontiert. Die Anzahl der schon pränatal erkannten spaltbedingten Fehlbildungen liegt zwischen 14 und 25 Prozent (32), abhängig von der Lage des Feten und dem Zeitpunkt der Untersuchung. Die größte Wahrscheinlichkeit, eine solche Fehlbildung im Gesichtsbereich zu erkennen, liegt zwischen der 20. und 22. Schwangerschaftswoche (31).

Das frühzeitige Erkennen einer solchen Spaltbildung bringt natürlich viele Vorteile mit sich. Die werdenden Eltern haben schon vor der Geburt die Möglichkeit, sich ausführlich über das Krankheitsbild der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte zu informieren und sich mit der Problematik vertraut zu machen. Sie haben Zeit, sich mit den auf sie zukommenden Schwierigkeiten, wie z.B. das durch die Spaltbildung erschwerte Füttern, auseinander zu setzen und mit Hilfe der behandelnden Ärzte frühzeitig einen Behandlungsplan zu erstellen. Auch zusätzliche Fehlbildungen können möglicherweise schon im Vorfeld erkannt oder ausgeschlossen werden. Auf der anderen Seite erhöht sich durch das schon pränatal erlangte Wissen einer beim werdenden Kind vorhandenen Fehlbildung leider auch die Zahl der Schwangerschaftsabbrüche (40), die betroffenen Eltern fürchten die notwendig werdenden Operationen und Krankenhausaufenthalte, sowie ein Kind mit von

den Idealvorstellungen abweichendem Äußeren (8). Auch die Furcht vor versteckten zusätzlichen Fehlbildungen kann die Entscheidung zugunsten eines Abbruches beeinflussen (33). In vielen Fällen spielen auch Unsicherheit und Unwissen über das vorliegende Krankheitsbild eine entscheidende Rolle, die Eltern fürchten eine Stigmatisierung und die auf sie zukommenden Kosten (66). Einer adäquaten Aufklärung und dem Aufzeigen von operativen Möglichkeiten kommt deshalb eine ganz besondere Bedeutung zu und sollte daher nach jeder Diagnosestellung erfolgen. Auch der durch die Diagnosestellung entstehende Stress, sowie die sich daraus entwickelnden Ängste führen bei einer hohen Zahl der werdenden Mütter zu einer Störung des seelischen Gleichgewichtes und erhöhen dadurch das Risiko weiterer Komplikationen (16).

Trotz aller Nachteile zeigen Studien, dass 89 Prozent der Eltern froh über die frühzeitige Diagnosestellung waren und im Falle einer weiteren Schwangerschaft die Möglichkeit eines pränatalen Screenings erneut in Anspruch nehmen würden. Unter denjenigen Eltern, bei denen die Diagnosestellung erst bei Geburt erfolgte, hätte sich ein Großteil der Betroffenen gewünscht, "vorgewarnt" worden zu sein (33).

Dennoch darf die sich daraus ergebende ethisch-moralische Problematik nicht außer Acht gelassen werden.

1.8 Therapieoptionen

Aus den vielfältigen Problemen und Komplikationen, die eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte mit sich bringen kann, geht deutlich hervor, dass eine interdisziplinäre Patientenbetreuung notwendig ist, um die betroffenen Kinder adäquat zu betreuen und zu behandeln (5).

Die Betreuung der Kinder sollte möglichst gleich nach der Geburt in einer mit der Behandlung dieser Kinder vertrauten Kinderklinik beginnen, da auf Grund der anatomischen und funktionellen Besonderheiten eine spezielle Pflege erforderlich ist.

Da Kinder mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte in höherem Maße gefährdet sind, Infekte, insbesondere der oberen Luftwege, zu entwickeln, ist die Ernährung mit Muttermilch besonders zu empfehlen. Falls eine Brustfütterung nicht möglich ist, kann das Neugeborene mit abgepumpter Milch und speziellen Saugern aus der Flasche gefüttert werden. In die erforderliche Ernährungstechnik sollte die Mutter von einer erfahrenen Schwester eingeführt werden.

Auch die kieferorthopädische Frühbehandlung sollte, wenn möglich, in den ersten Lebenstagen erfolgen. Hier sollte nach einer eingehenden Elternberatung und Information über die individuelle Spaltbildung des Kindes eine Oberkieferplatte angepasst werden, die zum einen das Wachstum des Oberkiefers günstig beeinflusst, zum anderen zu einer Normalisierung der Mund- und Nasenfunktion führt, wodurch sowohl der Saugakt als auch die Atmung erleichtert wird (38) (siehe Abbildung 6 – 8).

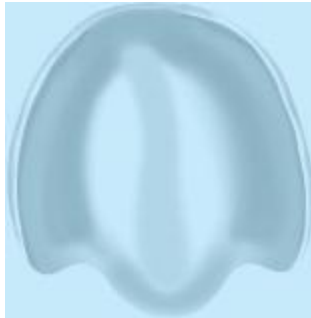


Abbildung 6, Gaumenplatte

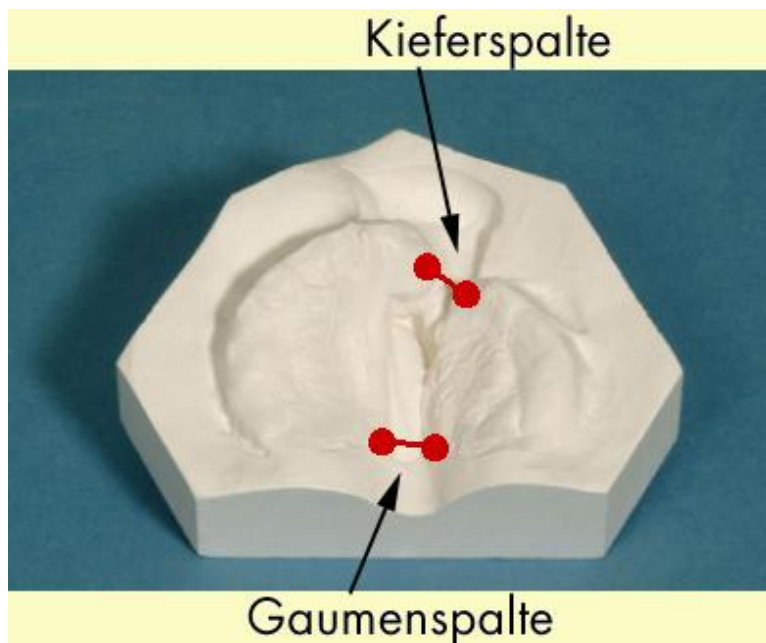


Abbildung 7, Gipsmodell des Oberkiefers

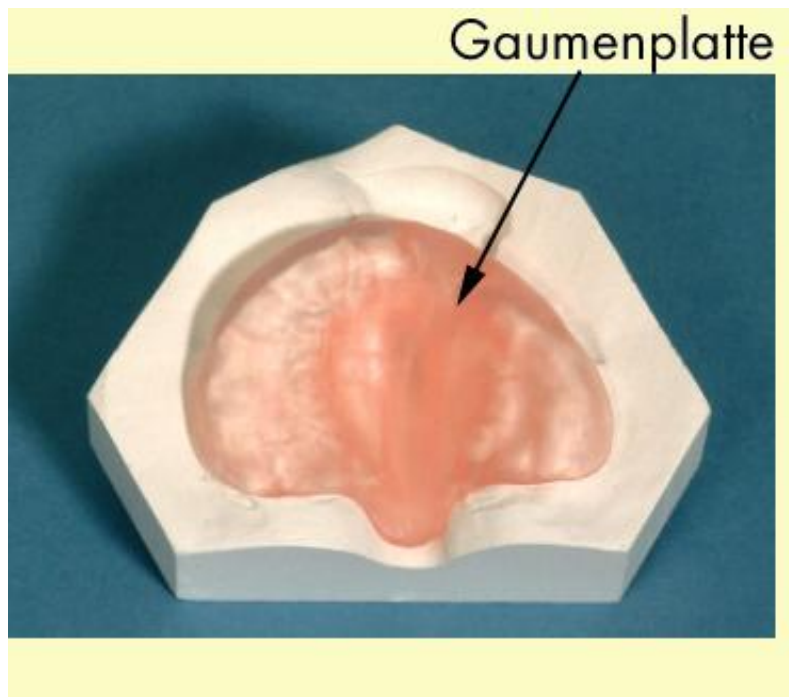


Abbildung 8, Gipsmodell mit Gaumenplatte

Etwa ein halbes Jahr nach der Geburt folgt der operative Verschluss der Lippe. Hierbei wird der gespaltene Muskelring des Mundes vereinigt, um eine normale Funktion und ein gutes Aussehen zu erreichen. In der gleichen Operation wird der nach außen verzogene Nasenflügel weiter zur Mitte gestellt und es erfolgt eine mundseitige Abdeckung der Kieferspalte (siehe Abbildung 9-11).

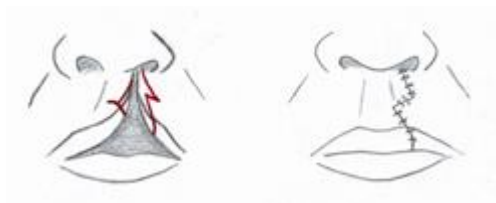


Abbildung 9, Lippenverschluss, Technik nach Tennison/Randell



Abbildung 10, Lippenverschluss, Technik nach Pfeifer

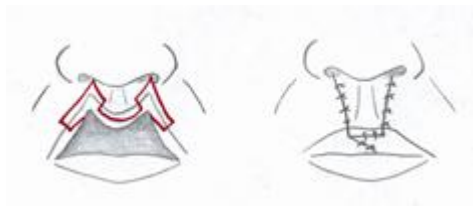


Abbildung 11, Lippenverschluss, Technik nach Veau

Die Gaumenspalte wird mit etwa 1,5 Jahren in einer zweiten Operation verschlossen (siehe Abbildung 12 und 13). Der Verschluss sollte einerseits so spät wie möglich erfolgen um ein ungestörtes Wachstum des Kiefers zu ermöglichen, auf der anderen Seite muss der Verschluss vor Beginn der Sprachentwicklung abgeschlossen sein, damit dem Sprechen Lernen nichts im Wege steht (6).



Abbildung 12,
Gaumenverschluss, Brückenlappenplastik nach Langenbeck/Ernst/Veau/Axhausen



Abbildung 13,
Gaumenverschluss, Stiellappenplastik nach Veau

Bei Indikationsstellung können zusätzlich kleinere Lippen- und Nasenkorrekturen vor der Einschulung vorgenommen werden, ästhetische Verbesserungen des Endergebnisses sollten allerdings erst nach Abschluss des Wachstums mit ca. 18 Jahren durchgeführt werden (19).

HNO-ärztliche Untersuchungen sollten ab den ersten Lebenswochen erfolgen, da auf Grund der häufigen Mittelohrentzündungen bei fast allen Kindern früher oder später eine Parazentese mit Legen eines Paukenröhrchens erforderlich wird. Hierdurch kann die im Mittelohr entstandene Flüssigkeit reduziert und die Gefahr von Mittelohrentzündungen verringert werden (36).

Um einer eventuellen Sprachentwicklungsstörung frühzeitig entgegenzuwirken, ist es sinnvoll, schon im Alter von ein bis zwei Jahren mit sprachvorbereitenden Übungen zu beginnen denen sich, falls erforderlich, ab dem vierten Lebensjahr eine gezielte Sprachtherapie anschließen kann.

Nach ausführlicher Organdiagnostik kann bei einem Teil der Kinder eine genetische Beratung durchgeführt werden, sie macht einen Teil der interdisziplinären Patientenbetreuung aus und kann den Betroffenen und deren Angehörigen eine wichtige Hilfestellung im Hinblick auf die weitere Familienplanung geben.

Aufgabe einer solchen Beratung ist es, die Eltern der betroffenen Kinder, bzw. die Betroffenen selber über die Entstehung einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, deren Wiederholungsrisiken, sowie die Behandlungsmöglichkeiten zu informieren und den Eltern gleichzeitig unbegründete Schuldgefühle zu nehmen (19).

1.9 Fragestellung der Arbeit

Ziel dieser Arbeit ist es, eine Aussage über die psychosoziale Langzeitprognose im Schulalter von Lippen-Kiefer-Gaumenspalten-Patienten, die im Klinikum der Universität Würzburg behandelt wurden, zu machen.

Alle in dieser Arbeit untersuchten Kinder waren zum Zeitpunkt der Untersuchung zwischen 8 und 12 Jahre alt und wurden in der Zeit von 1991-1995 auch in der Universitäts-Kinderklinik Würzburg betreut.

Um ein möglichst einheitliches Patientengut zu begutachten, wurden nur Kinder mit ein- oder doppelseitiger Lippen-Kiefer-Gaumenspalte ohne zusätzliche Fehlbildungen untersucht.

Folgende Fragen sollen vor allem beantwortet werden:

- 1. Unterscheiden sich Jugendliche, die an einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte operiert wurden, von gesunden gleichaltrigen Kindern, und wenn ja, in welchen Bereichen?**
- 2. Welche spezifischen Probleme im Leben eines Kindes mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte werden im Rahmen eines halbstrukturierten Interviews deutlich?**
- 3. Welche Verbesserungsvorschläge ergeben sich daraus für behandelnde Ärzte und Pflegepersonal?**

2. Probanden und Methoden

2.1. Zusammenstellung der Stichprobe

Zwischen 1991 und 1995 wurden in der Universitätsklinik 154 Kinder im Bereich der Lippe, des Kiefers und/oder des Gaumens operiert, die prä- und postoperativ in der Universitäts-Kinderklinik betreut wurden. Aus diesem Kollektiv bildeten alle Acht- bis Zwölfjährigen (Jahrgänge 1991 bis 1995) mit einer isolierten, vollständigen Lippen-Kiefer-Gaumenspalte unsere Stichprobe.

Um einen besseren Vergleich erzielen zu können, wurden alle Kinder mit zusätzlichen Fehlbildungen, sowie solche, die nicht unter einer vollständigen Spaltbildung litten, ausgeschlossen.

An die Eltern dieser 45 Kinder wurde im Januar 2004 ein Fragebogen versandt (siehe Anhang).

27 Familien mit 28 Kindern, darunter ein Zwillingsspaar, beteiligten sich an der Umfrage und schickten die Fragebogen vollständig ausgefüllt zurück.

2.2. Untersuchungsmethode

Da sich die Wohnsitze der Patienten und ihrer Eltern auf weite Teile Bayerns, Baden-Württembergs und Hessens verteilen, war eine Einbestellung der Probanden aufgrund der weiten Anfahrtswege und der damit verbundenen zeitlichen und versicherungstechnischen Gründe nicht möglich. Aus diesem Grunde fiel die Entscheidung zugunsten einer Datenerhebung per Fragebogen und Telefonkontakt. Dieses Verfahren hatte den Vorteil eines geringen zeitlichen Aufwandes für Eltern und Kinder, außerdem ermöglichte es ein Ausfüllen des Fragebogens in gewohnter Atmosphäre und zog keinen weiteren Klinikbesuch mit sich.

Um die Zuverlässigkeit der Angaben zu erhöhen, wurde in der vorliegenden Studie ein standardisierter Test mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten verwendet, der ausführliche Bearbeitungshinweise enthält.

2.3. Zusammenstellung des Fragebogens

2.3.1. KINDL-Fragebogen

Dieser Fragebogen dient der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen. Es liegt ein deutschsprachiges Instrument vor, das bei klinischen Populationen, aber auch bei gesunden Kindern und Jugendlichen eingesetzt wird (ursprünglich entwickelt von Bullinger et al. 1994 (12), revidiert von Ravens-Sieberer & Bullinger 1998a, 1998b (52)).

Der KINDL-Fragebogen liegt in drei Formen für unterschiedliche Altersgruppen als Selbstbeurteilungsversion vor:

**Kiddy-KINDL (Alter 4-7),
Kid-KINDL (Alter 8-12) und
Kiddo-KINDL (Alter 13-16).**

Außerdem ist der Fragebogen in zwei Fremdbeurteilungsversionen für Eltern (4-7 Jahre und 8-16 Jahre) verfügbar.

Der KINDL-Fragebogen besteht aus 24 Likert-skalierten Items, die sechs verschiedenen Dimensionen zugeordnet sind:

Körperliches Wohlbefinden

Psychisches Wohlbefinden

Selbstwert

Familie

Freunde

Funktionsfähigkeit im Alltag (Schule bzw. Kindergarten)

Die Subskalen der sechs Dimensionen können zu einer Total-Score zusammengefasst werden. Jede Dimension besteht aus vier Fragen mit jeweils fünf vorformulierten Antwortmöglichkeiten. Die angekreuzten Antwortalternativen werden in Punktwerte umgerechnet, wobei ein höherer Punktwert für eine höhere Lebensqualität steht.

2.3.2. KINDL-Fragebogen-Selbstversion

Die Aufgabe der Kinder bestand darin, für jedes der Items die Antwortalternative anzukreuzen, die ihrem Erleben am Nächsten kommt.

Bei der Entwicklung des KINDL-Fragebogens wurde auf einfache, klar verständliche Fragen und Instruktionen Wert gelegt, so dass sie von den Kindern und Jugendlichen ohne die Hilfe dritter Personen ausgefüllt werden können.

Da alle an der Studie teilnehmenden Kinder zum Zeitpunkt der Untersuchung zwischen acht und zwölf Jahre alt waren und somit alle der gleichen Altersklasse entsprachen, konnten wir für alle Kinder die **Kid-KINDL-Kinderversion (8-12 Jahre)** zur Selbstbeurteilung (53) verwenden.

2.3.3. KINDL-Fragebogen-Fremdversion

Die Aufgabe der Eltern bestand darin, den KINDL-Fragebogen in einer Fremdbeurteilungs-Version auszufüllen, d.h. sie werden gebeten, die Lebensqualität der Kinder aus ihrer Sicht zu beurteilen. Die Fragen der Elternversion entsprechen denen der Kinderversion, so dass ein Vergleich möglich ist. Durch diese zusätzliche Fremdbeurteilung ist es möglich, die gesundheitsbezogene Lebensqualität aus zwei Perspektiven zu betrachten, der der Kinder und der der Eltern.

In der vorliegenden Studie verwendeten wir die **Kid & Kiddo-KINDL-Elternversion (8-16 Jahre)** zur Fremdbeurteilung (53).

2.4. Brief an die Eltern

Neben den Fragebögen und einem frankierten und adressierten Rückumschlag sowie einer Einverständniserklärung enthielt der Brief an die Eltern noch ein Begleitschreiben, das den Eltern das Ziel der Studie deutlich machen und möglichst viele Familien zur Teilnahme bewegen sollte. Wir gingen dabei auf Thematik, Intention und Umfang der Studie ein (siehe Anhang).

Außerdem wurden die Eltern nach der generellen Bereitschaft gefragt, sich zusätzlich für ein halbstündiges Telefoninterview zur Verfügung zu stellen. Sie wurden gebeten, dies auf der

Einverständniserklärung zu vermerken. Auch eine Rufnummer wurde genannt, unter der Fragen der Eltern bezüglich der Studie beantwortet werden konnten. Insgesamt nahmen sechs Eltern diesen Service in Anspruch. Zum Schluss wurde noch auf die Vertraulichkeit der gewonnenen Daten hingewiesen und um das Einhalten des Einsendeschlusses gebeten.

2.5. Telefoninterviews

Um neben dem standardisierten Fragebogen die Möglichkeit zu bekommen, auch möglichst spezifische und subtile Probleme im Zusammenhang mit dem Krankheitsbild einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte zu erfassen, wurden die Eltern gefragt, ob sie bereit wären, sich für ein halbstündiges Telefoninterview zur Verfügung zu stellen. Elf Eltern erklärten sich bereit, zusätzliche Fragen zu beantworten.

Die gestellten Fragen bezogen sich auf:

Schwangerschaft und Geburt

Neugeborenen-Periode

Schwierigste Zeit in der Entwicklung

Bewältigungsstrategien

Kommunikation in der Familie

Zufriedenheit oder Unzufriedenheit mit dem Behandlungsergebnis

Inanspruchnahme von Hilfe

Persönliche Verarbeitungsstrategien

Es wurde ein halbstandardisierter Interviewleitfaden entwickelt, dessen inhaltliche Schwerpunkte aus den in der Literatur dargestellten Relevanzbereichen abgeleitet wurden (74).

Die Konstruktion des Interviewleitfadens orientierte sich an folgenden vier Kriterien von Merton und Kendall (42):

1. dem Kriterium der „Nichtbeeinflussung“ im Sinne einer nondirektiven Gesprächsführung,
2. dem Kriterium der „Spezifität“, d.h. die Befragten sollten sich die spezifische Stimulussituation vergegenwärtigen,

3. dem Kriterium der „Reichweite“, d.h. die Fragen sollten ein breites Spektrum an Assoziationen ermöglichen und

4. dem Kriterium der „Tiefgründigkeit“, d.h. die Befragten sollten ermutigt werden über ihre kognitiven und affektiven Erfahrungen zu sprechen.

Bei der Entwicklung des Leitfadens wurde versucht, der Kontextabhängigkeit und der Prozesshaftigkeit der spaltbezogenen Kognitionen Rechnung zu tragen.

Inhaltlich geschah dies durch die Einteilung in Relevanzbereiche, zeitlich durch die Strukturierung des Interviews, in dem alle drei zeitlichen Dimensionen, Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft, angesprochen wurden.

2.6. Auswertung der Fragebögen

Nach Erhalt der ausgefüllten Fragebögen wurden diese auf ihre Vollständigkeit und Eindeutigkeit hin geprüft, welche in allen Fällen vorlagen.

Die Auswertung erfolgte durch elektronische Datenverarbeitung mit dem Programm SPSS.

3. Ergebnisse

3.1 Lebensdaten

Geschlechtsverteilung

Das endgültige Kollektiv, dessen Daten in die Statistik eingehen, umfasst 28 Kinder. Davon sind 18 Jungen (64%) und 10 Mädchen (36%) (Abbildung 14).

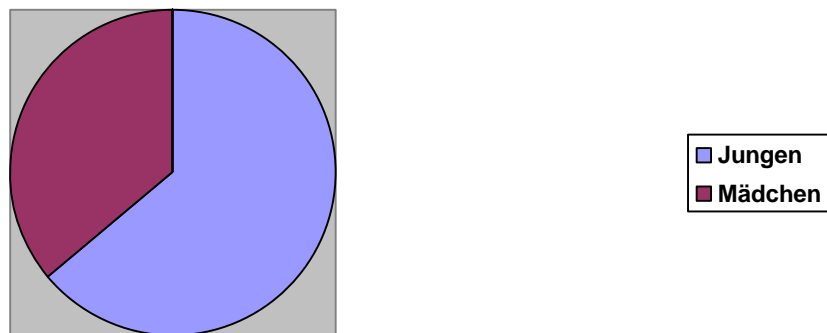


Abbildung 14: Geschlechtsverteilung

Lebensalter

Das jüngste Kind ist 8,0 Jahre, das älteste 12,8 Jahre alt. Das Durchschnittsalter beträgt 10 Jahre und 6 Monate. Die Alterskurve ist normalverteilt.

3.2 Spaltformen

Die Verteilung der Spaltformen zeigen Tabelle 1 und Abbildung 2.

Links	Rechts	Beidseits
13 (46 %)	10 (36 %)	5 (18 %)

Tabelle 1: Verteilung der Spaltformen

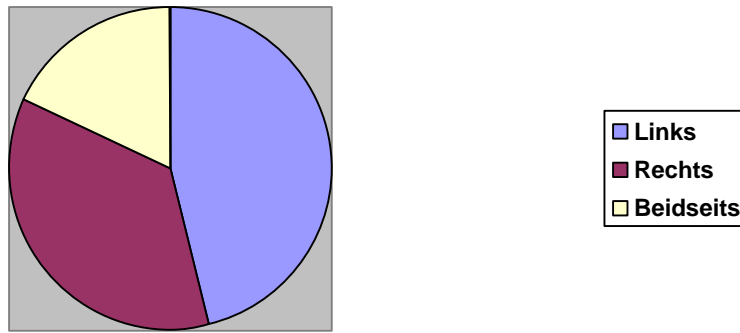


Abbildung 15: Verteilung der Spaltformen

Abbildung 16 und 17 sollen die Geschlechtsgebundenheit der Spaltformen verdeutlichen.

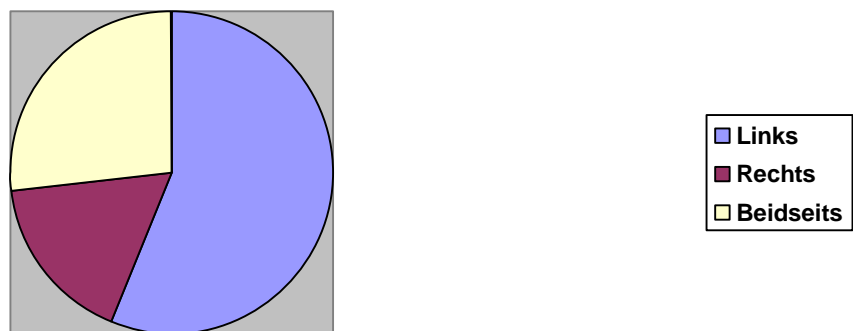


Abbildung 16: Spaltformen Jungen (n = 18)

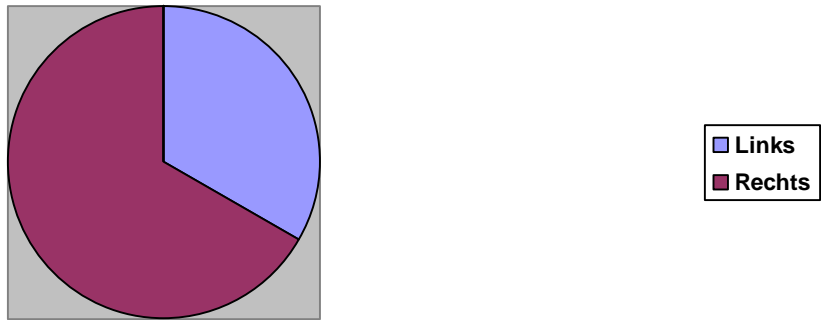


Abbildung 17: Spaltformen Mädchen (n = 10)

	Links	Rechts	Beidseits
Mädchen	3 (30 %)	7 (70 %)	
Jungen	10 (56 %)	5 (27 %)	3 (17 %)

Tabelle 2: Vergleich Spaltformen Jungen/Mädchen

3.3 Schulbesuch

Grundschule

16 Kinder (57 %) besuchen eine Grundschule.

Hauptschule

5 Kinder (18 %) besuchen eine Hauptschule.

Realschule

3 Kinder (11 %) besuchen eine Realschule.

Gymnasium

4 Kinder (14 %) besuchen ein Gymnasium.

	Körper	Psyche	Selbstwert	Familie	Freunde	Schule	Gesamt
--	--------	--------	------------	---------	---------	--------	--------

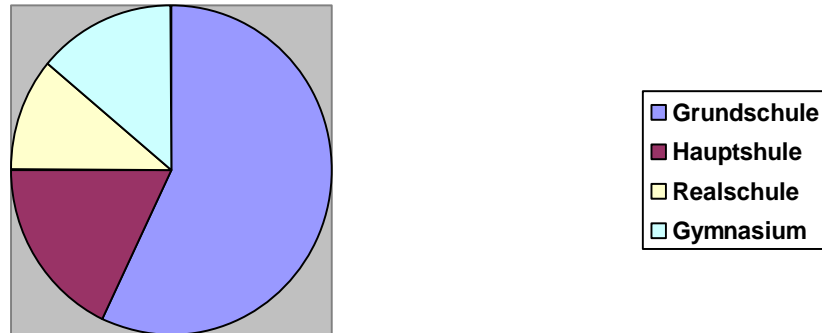


Abbildung 18: Schulbesuch

3.4 Ergebnisse des KINDL-Fragebogens-Kinderversion

Die Ergebnisse werden in Tabelle 3 und 4, sowie Abbildung 6 wiedergegeben.

Die Rating-Werte wurden in Prozentwerte transformiert. 0 % am negativen Ende der Skala ist der negativste Rating-Wert, 50 % stellt ein neutrales Ergebnis dar, 100 % am positiven Ende der Skala ist der denkbar positivste Wert.

Die Lebensqualität bei den Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte ist nach den Ergebnissen dieses Fragebogens gut. Sie liegen mit einem Durchschnittswert von 75,2 % leicht unter der Kontrollgruppe. Die Lippen-Kiefer-Gaumenspalten-Patienten befinden sich damit in einem normalen Bereich.

Lediglich die Werte der Dimension „Selbstwert“ liegen mit 57,1 % im Vergleich zu 66,6 % beim gesunden Kollektiv zu niedrig.

1	93,75	75,00	43,75	87,50	81,25	50,00	71,88
2	87,50	62,50	50,00	68,75	50,00	62,50	63,54
3	87,50	68,75	43,75	75,00	87,50	25,00	64,58
4	93,75	81,25	68,75	87,50	100,00	62,50	82,29
5	93,75	81,25	75,00	87,50	100,00	62,50	83,33
6	100,00	87,50	43,75	87,50	81,25	81,25	80,21
7	100,00	87,50	93,75	93,75	93,75	81,25	91,67
8	81,25	87,50	87,50	81,25	81,25	68,75	81,25
9	93,75	68,75	31,25	81,25	68,75	93,75	72,92
10	87,50	87,50	68,75	87,50	87,50	81,25	83,33
11	93,75	93,75	50,00	81,25	75,00	75,00	78,13
12	100,00	93,75	75,00	87,50	100,00	68,75	87,50
13	68,75	62,50	50,00	75,00	93,75	62,50	68,75
14	100,00	68,75	50,00	87,50	62,50	75,00	73,96
15	93,75	93,75	43,75	75,00	68,75	75,00	75,00
16	87,50	87,50	31,25	93,75	87,50	75,00	77,08
17	100,00	87,50	50,00	81,25	75,00	81,25	79,17
18	100,00	62,50	43,75	81,25	68,75	68,75	70,83
19	93,75	50,00	37,50	75,00	43,75	50,00	58,33
20	93,75	62,50	56,25	81,25	62,50	56,25	68,75
21	87,50	93,75	43,75	100,00	81,25	81,25	81,25
22	81,25	50,00	37,50	81,25	43,75	43,75	56,25
23	87,50	100,00	81,25	81,25	87,50	87,50	87,50
24	43,75	37,50	25,00	62,50	18,50	50,00	39,58
25	56,25	87,50	81,25	62,50	62,50	68,75	69,79
26	93,75	87,50	87,50	100,00	100,00	81,25	91,67
27	93,75	81,25	81,25	81,25	93,75	62,50	82,29
28	100,00	68,75	68,75	81,25	100,00	62,50	84,38

Tabelle 3: Ergebnisse des KINDL-Fragebogens Kinderversion

	Körper	Psyche	Selbstwert	Familie	Freunde	Schule	Gesamt
LKGS-Kinder	89,1 %	77,9 %	57,1 %	82,4 %	77,0 %	67,6 %	75,2 %
gesundes Kollektiv	75,6 %	83,0 %	66,6 %	84,0 %	78,2 %	73,1 %	76,7 %

Tabelle 4: Vergleich LKGS-Patienten/gesundes Kollektiv

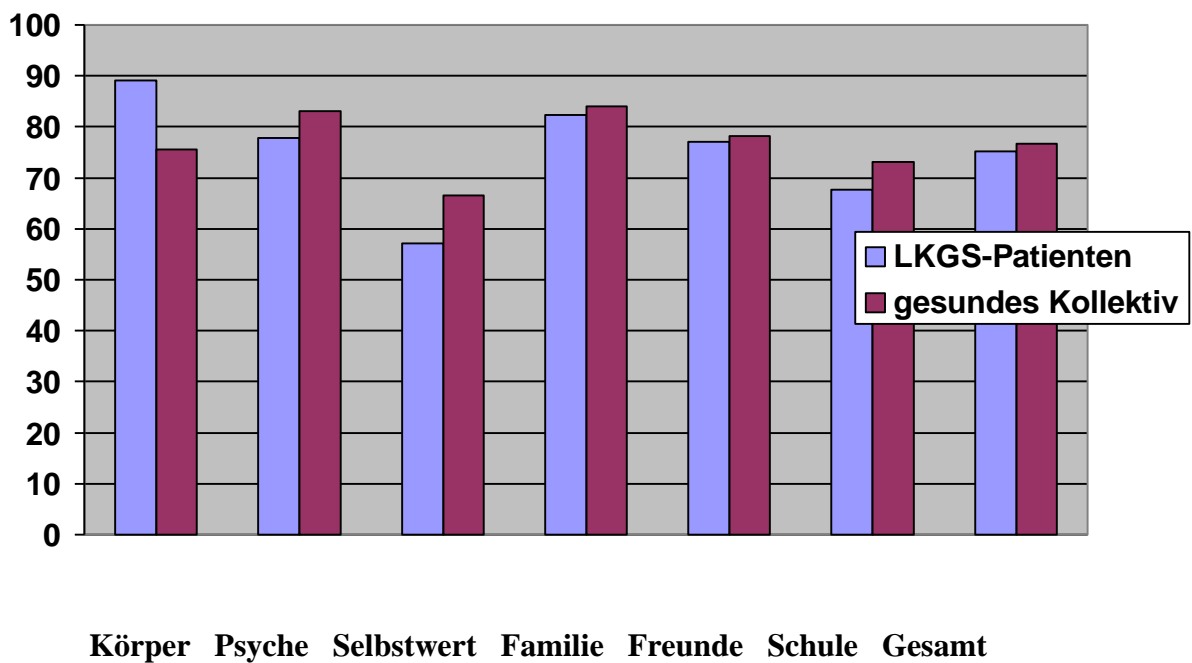


Abbildung 19: Vergleich LKGS-Kinder/gesundes Kollektiv

In sämtlichen Bereichen schneiden die untersuchten Jungen etwas schlechter ab als die untersuchten Mädchen. Besonders deutlich ist dies in den Dimensionen „psychisches Wohlbefinden“, „Selbstwert“ und „Schule“ zu beobachten.

	Körper	Psyche	Selbstwert	Familie	Freunde	Schule	Gesamt
Mädchen	89,4 %	85,0 %	66,9 %	83,7 %	78,1 %	75,0 %	79,7 %
Jungen	88,9 %	73,9 %	51,8 %	81,6 %	76,3 %	63,5 %	72,7 %

Tabelle 5: Vergleich Mädchen/Jungen

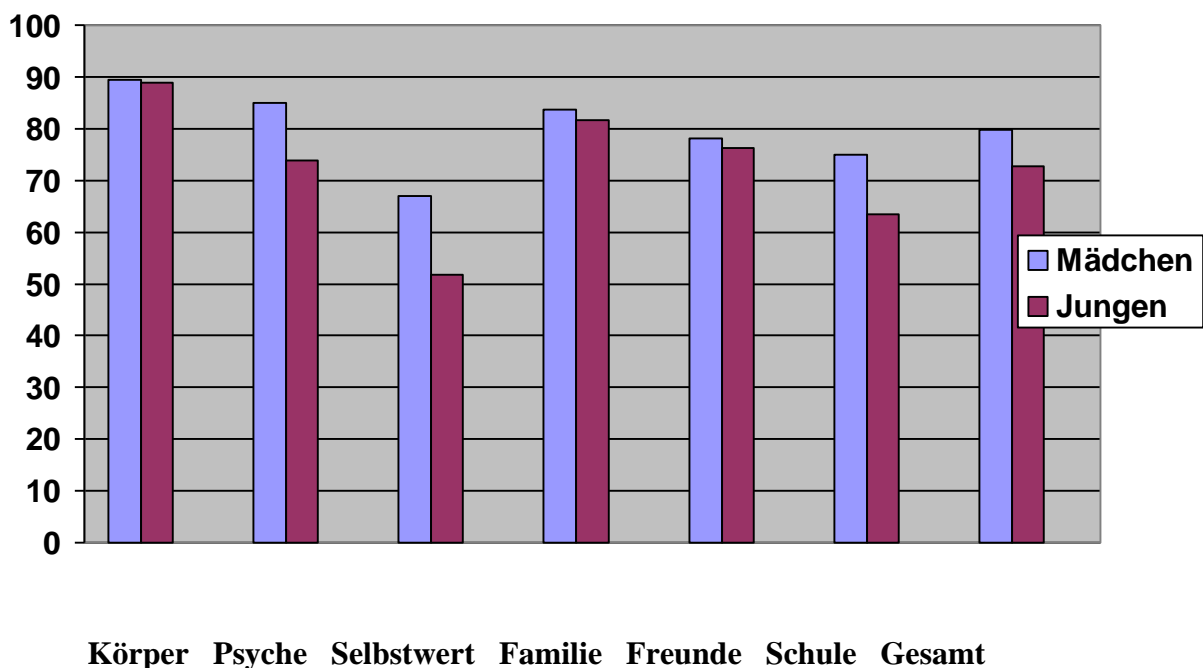


Abbildung 20: Vergleich Mädchen/Jungen

3.5 Ergebnisse des KINDL-Fragebogens-Elternversion

Die Konkordanz der elterlichen und kindlichen Angaben ist alles in allem als hoch zu bezeichnen. Nur in den Dimensionen „Selbstwert“ und „Schule“ liegen die Angaben der Eltern erkennbar höher als die der Kinder.

	Körper	Psyche	Selbstwert	Familie	Freunde	Schule	Gesamt
Eltern	88,2 %	77,9 %	66,5 %	84,8 %	76,1 %	75,0 %	78,0 %
Kinder	89,1 %	77,9 %	57,1 %	82,4 %	77,0 %	67,6 %	75,2 %

Tabelle 6: Vergleich Eltern/Kinder

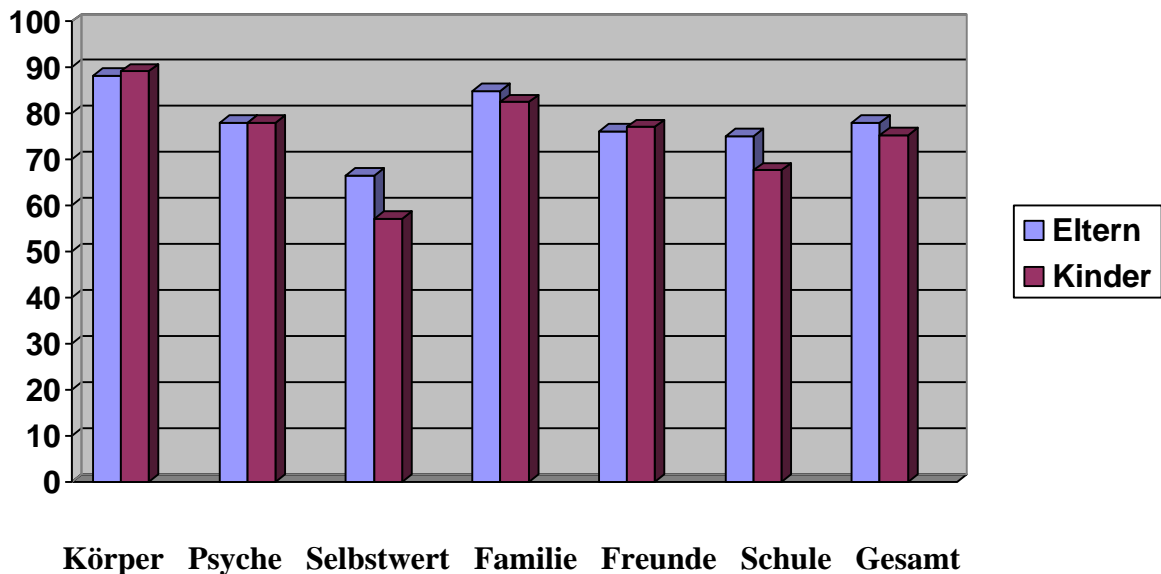


Abbildung 21: Vergleich Eltern/Kinder

3.6 Ergebnisse der Telefoninterviews

11 von 27 Eltern (41 %) stellten sich für ein ca. halbstündiges Telefoninterview zur Verfügung, in allen 11 Fällen war es die Mutter, die die Fragen beantwortete. 7 der dazugehörigen Kinder waren Mädchen (darunter ein Zwillingsspaar) (58 %), 5 waren Jungen (42 %).

In 83 Prozent (10 Kinder) handelte es sich bei dem betroffenen Kind um das zweite Kind der Familie, nur in 2 Fällen (17 %) um das Erstgeborene.

Schwangerschaft und Geburt

In allen Fällen verlief die Schwangerschaft unauffällig, keine der Mütter wusste pränatal von der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte ihres Kindes.

Die Geburt wurde von den betroffenen Eltern als sehr unterschiedlich erlebt, vor allem wird eine deutliche Diskrepanz im Geburtserleben zwischen Vätern und Müttern deutlich. In nur einem Fall empfand die Mutter die Fehlbildung ihres Kindes als „schlimmer“ im Vergleich zum Vater. In allen anderen Fällen hatte die Mutter deutlich weniger Probleme, die Spaltbildung ihres Kindes zu akzeptieren und es anzunehmen. Drei der betroffenen Mütter waren schon pränatal mit dem Krankheitsbild der Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte vertraut gewesen und somit auch mit den Möglichkeiten der Behandlung. In diesen Fällen wurde der erste Moment nach der Geburt und die Konfrontation mit der Fehlbildung des Kindes als deutlich weniger belastend erlebt. Eine Mutter berichtete von ihrem ersten Gedanken:

„Aha, das ist ja wie in der Zeitschrift, dann wird er eben operiert.“

Eine andere erzählte:

„Sie war so groß und vital, da wusste ich, es kann nichts lebensbedrohliches sein.“

In zwei Fällen berichteten Mütter von Erschrecken und Unsicherheit auf Seiten der Hebamme und des entbindenden Arztes, in diesen Fällen wurde die Angst und das Gefühl des Sich-alleine-gelassen-Fühlens als besonders intensiv beschrieben:

„Die Hebamme wich erschrocken zurück und schaute mich nur mit großen Augen an, da bekam ich natürlich fürchterliche Angst...“

Einige der Eltern beschrieben den ersten Moment als Schock, verbunden mit großer Unsicherheit über die Schwere der vorliegenden Fehlbildung:

„Ich hatte noch nie etwas von dieser Erkrankung gehört oder gelesen und wusste somit anfangs überhaupt nicht, was das alles bedeuten sollte.“

Neugeborenen-Periode

So wie der Moment der Geburt und die erste Konfrontation mit der Fehlbildung ihres Kindes sehr unterschiedlich erlebt wurden, so riefen auch die ersten Wochen und Monate bei den betroffenen Eltern unterschiedliche Reaktionen hervor.

Von allen befragten Eltern wurde die Informationsvermittlung und die Aufklärung über das Krankheitsbild der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte durch Ärzte, Hebammen und Pflegepersonal als außerordentlich wichtig beschrieben.

Zwei der betroffenen Mütter berichteten von einem Video, das ihnen im Krankenhaus präsentiert wurde, in dem Kinder vor und nach den verschiedenen Operationen gezeigt werden und in dem eine allgemeine Aufklärung über die ihr eigenes Kind betreffende Fehlbildung stattfand. Diese Art der Informationsübermittlung wurde ebenso wie das Vorzeigen von Fotos einer erfolgreich verschlossenen Lippen-Kiefer-Gaumenspalte als sehr hilfreich erlebt:

„Dort wurde uns ein Video gezeigt und man sah Kinder, die nur eine kleine Narbe an der Lippe hatten und sonst völlig gesund aussahen, das hat uns wahnsinnig beruhigt.“

Auch die Reaktionen im engeren Umfeld, in der eigenen Familie sowie im Freundeskreis wurden als wichtig beschrieben. Eine der Mütter berichtete von Bekannten, die auf Grund der Fehlbildung des Sohnes den Kontakt abbrachen:

„Nachdem wir mit ihm aus dem Krankenhaus kamen und die anderen ihn sahen, gab es welche, die nichts mehr mit uns zu tun haben wollten, die so taten, als wäre er ansteckend.“

Solche Erlebnisse oder unangebrachte Äußerungen in Bezug auf die Spaltbildung wurden als sehr traumatisch erlebt, besonders bei Eltern, denen die eigene Akzeptanz des Kindes Probleme bereitete:

„Ich war ja selber so unsicher und wusste nicht, wie ich damit umgehen sollte, und wenn dann von außen noch komische Reaktionen kommen, fühlt man sich schon sehr alleine.“

Auch die Schuldfrage spielte eine nicht unerhebliche Rolle, drei der befragten Mütter berichteten von starken Schuldgefühlen und Selbstvorwürfen in den ersten Wochen nach der Geburt.

Eine selber an einer Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte operierte Mutter berichtete:

„Ich kannte das ja alles aus eigener Erfahrung und als ich ihn dann sah, wusste ich, das hat er von mir und ich bin Schuld daran.“

Vor allem bei fehlender oder schlechter Aufklärung über die Entstehungsmechanismen der Fehlbildung suchten die Eltern nach einer Erklärung und gaben dann häufig sich selber die Schuld.

Einige der betroffenen Eltern berichteten aber auch von sehr positiven Reaktionen im Freundes- und Familienkreis:

„Alle waren völlig verzückt von ihm und keiner hat sich dafür interessiert, dass er anders aussah als andere Babys.“

Die Unterstützung durch die Familie wurde als sehr wichtig und hilfreich erlebt:

„Meine Eltern und Geschwister und die meines Mannes haben so toll reagiert, da habe ich ganz deutlich gespürt, was Familienzusammenhalt eigentlich bedeutet.“

Schwierigste Zeit in der Entwicklung

Fast alle Eltern berichteten, dass sie die Zeit der Operationen als die schwierigste Periode erlebt hatten:

„Dadurch, dass wir soviel unterwegs waren mit ihm, war er viel unausgeglichener und aggressiver als seine Schwester, er kam ja nie zur Ruhe in dieser Zeit.“

Eine Mutter erzählte:

„Nach jeder Operation war ein Rückschritt zu bemerken und es dauerte dann immer ein paar Wochen bis er wieder der Alte war.“

Auch der mit den Operationen verbundene Zeitaufwand wurde als anstrengend und belastend empfunden, vor allem Eltern mit mehreren Kindern sahen sich durch die wiederholten Krankenhausaufenthalte organisatorischen Problemen ausgesetzt:

„Ihr Bruder fühlte sich natürlich zurückgesetzt in dieser Zeit, da er ja viel weniger Aufmerksamkeit bekam und nicht verstehen konnte, warum ich so viel im Krankenhaus war.“

Negative Erlebnisse wie Hänseleien oder Herabsetzungen in Schule und Kindergarten wurden von den Müttern an zweiter Stelle erwähnt. Vor allem in Phasen des Schulwechsels sahen sich die Kinder vermehrt negativen Reaktionen ausgesetzt:

„Als sie dann in die Schule kam, wurde es wieder schlimmer, vor allem die Kinder im Bus, die sie nicht kannten, ließen sich immer wieder andere Schimpfworte einfallen, sie kam dann oft völlig niedergeschlagen nach Hause.“

Eine andere Mutter berichtete:

„In der Schule gab es Eltern, die ihren Kindern verboten, mit ihm zu spielen, bloß weil seine Nase ein bisschen anders aussah als bei den anderen. Das hat ihn natürlich ziemlich fertig gemacht.“

Bewältigungsstrategien

Konfrontieren, sich Zurückziehen oder Ignorieren wurden von den Müttern als die häufigsten Reaktionen auf Spott und Hänseleien angegeben.

Eine Mutter berichtete:

„Wir haben ihm versprochen, er dürfe sich später selber eine Nase aussuchen, das dürften die anderen Kinder nicht. Seitdem er das weiß, dass er selber mitbestimmen kann, steht er den Hänseleien der anderen viel gelassener gegenüber. Wenn ihm einer dumm kommt, fühlt er sich jetzt viel sicherer.“

Einige Mütter berichteten von einem Gefühl der Hilflosigkeit, keinen Zugang zu ihren Kindern zu bekommen und sahen sich selber dem Spott der anderen Kinder machtlos gegenüber, zwei Mütter berichteten:

„Er lässt einen nicht so schnell an sich heran, manchmal kommt es mir vor, als hätte er einen richtigen Schutzwall um sich aufgebaut.“

„Sie wirkt viel unsicherer als ihr Bruder und hat ständig Angst, etwas falsch zu machen. Wenn jemand etwas sagt über ihre Lippe, wird sie ganz still und sagt gar nichts mehr. Ich weiß dann auch nicht wie ich reagieren oder sie trösten soll.“

Kinder, die selbstbewusst genug sind um ihr „Anderssein“ zu akzeptieren, scheinen weniger Probleme mit Hänseleien von Außen zu haben, eine Mutter erzählte:

„Er war schon immer sehr selbstbewusst, wenn andere Kinder ihn hänseln, sagt er einfach, die sind halt dumm und kümmert sich nicht weiter darum.“

Kommunikation in der Familie

Die Mehrheit der Mütter berichtete, dass sie eher selten über das Thema „Lippen-Kiefer-Gaumenspalte“ sprächen. Als Anlässe, in denen das Thema zur Sprache kam, wurden

Behandlungstermine, soziale Reaktionen sowie das spontane Bedürfnis, über die Spaltbildung und damit im Zusammenhang stehende Ereignisse zu reden, genannt.

Als Begründung dafür, dass dieses Thema so wenig zur Sprache kommt, gab eine der Mütter an:

„Ich bin froh, dass wir endlich aus dem Größten raus sind, wenn ich jetzt immer wieder davon anfangen, denke ich, ich reiße nur alte Wunden auf.“

Die Mehrheit der Eltern war auch der Meinung, dass die schwierigste Phase sowohl auf Seiten der Eltern als auch der des betroffenen Kindes nun überstanden und es daher nicht nötig sei, etwas zu thematisieren, das inzwischen von allen Beteiligten als ganz normal empfunden wird.

Zufriedenheit oder Unzufriedenheit mit dem Behandlungsergebnis

Alle außer einer Mutter berichteten, mit dem Behandlungsergebnis alles in allem sehr zufrieden zu sein. Die Unzufriedenheit dieser Mutter bezog sich vorrangig auf die Nase ihres Sohnes.

Auch bei den anderen Müttern gab die Mehrheit der Befragten die Nase als das Behandlungsergebnis mit der größten Restunzufriedenheit an.

Mit der ärztlichen und pflegerischen Betreuung waren zwei der betroffenen Eltern nicht zufrieden. Als Gründe gaben sie schlechte Information und Aufklärung von Seiten der Klinik sowie das Fehlen eines festen Ansprechpartners an:

„...keiner konnte uns sagen, wann welche Operation stattzufinden habe, ... jedes Mal war ein anderer Arzt zuständig, dem man immer wieder alles neu erzählen musste.“

„Wir fühlten uns teilweise sehr alleine gelassen, niemand schien sich für uns verantwortlich zu fühlen.“

Die anderen Eltern äußerten sich sehr positiv über die medizinische Versorgung, besonders hervorgehoben wurde die Informationsvermittlung mit Hilfe von Filmen und Fotos, sowie die Aufklärung über sämtliche relevanten Besonderheiten im Zusammenhang mit dem Krankheitsbild der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte.

Auch das Vorhandensein einer festen Ansprechpartnerin in der Klinik, der sie sich anvertrauen konnten und die über die Krankheitsgeschichten der einzelnen Familien Bescheid wusste, wurde von vielen Eltern als sehr hilfreich erlebt.

Inanspruchnahme von Hilfe

Der Großteil der befragten Mütter (64 %) nahm, wenn auch teilweise nur kurzfristig, die Hilfe einer Selbsthilfe-Gruppe in Anspruch. Der Austausch mit anderen betroffenen Eltern sowie deren Kindern wurde von den Befragten als sehr hilfreich empfunden.

Eine der Mütter arbeitet selber aktiv in einer Selbsthilfeorganisation für Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalte und deren Angehörige mit. Sie beschrieb die Arbeit dort als sehr befriedigend und wichtig:

„Anderen Eltern zu helfen und zu sehen, wie wichtig der gegenseitige Kontakt auch für die Kinder ist, ist ein sehr schönes Gefühl. So denke ich manchmal, dass das alles doch auch sein Gutes hatte.“

Als wichtigster Grund für das Mitwirken in einer Selbsthilfegruppe wurde das Gefühl des „Nicht- alleine- Sein“ angeführt:

„Zu sehen, dass es anderen Eltern genauso geht wie uns und sie ähnliche Sorgen und Probleme haben, war sehr erleichternd für uns.“

Die Mehrzahl der Eltern, die ohne die Hilfe einer Selbsthilfe-Gruppe auskamen, hatte das Gefühl, nicht auf Hilfe von Außen angewiesen zu sein. Nur eine der Mütter gab „zu große Entfernung zur nächsten Gruppe“ als Grund an.

Keine der befragten Familien nahm die Hilfe eines Psychologen oder anderer psychologischer Einrichtungen in Anspruch.

Persönliche Verarbeitungsstrategien

Aufklärung und Unterstützung durch die behandelnden Ärzte sowie durch das Pflegepersonal wurde vor allem in der ersten Zeit nach der Geburt von allen befragten Müttern als wichtigster Punkt im Hinblick auf eine adäquate Bewältigung genannt. Das Gefühl, nicht alleine zu sein, sondern einen Teil der Verantwortung erst einmal in andere Hände legen zu können, wurde von den Eltern als sehr hilfreich und entlastend erlebt:

„Dass wir uns so gut aufgehoben fühlten, war wahnsinnig wichtig damals, so hatten wir das Gefühl, das nicht alles nur an uns liegt.“

Nach der Entlassung aus dem Krankenhaus waren „Unterstützung durch die Familie“ sowie „Trost und Verständnis von Freunden“ die am häufigsten als hilfreich genannten Faktoren bezüglich einer besseren Verarbeitung.

Vor allem die an Schuldgefühlen und Selbstvorwürfen leidenden Mütter fühlten sich durch positive Reaktionen aus dem persönlichen Umfeld entlastet:

„Als ich aus dem Krankenhaus kam, da dachte ich, jetzt denken bestimmt alle, es ist meine Schuld und als dann nichts kam und alle mich getröstet haben da war ich so erleichtert.“

Gerade im Zusammenhang mit den häufigen Operationen wurde ein konstanter Ansprechpartner, der über die jeweilige Familie und die damit verbundene individuelle Problematik informiert ist, als sehr wichtig angesehen. Auch die Zuverlässigkeit, mit der die erforderlichen regelmäßigen Kontrolltermine wahrgenommen werden, scheint eng mit dem Vorhandensein einer solch festen Kontaktperson verbunden zu sein. Eine Mutter berichtete:

„Jedes mal, wenn wir in die Klinik kamen, war jemand anders für uns zuständig, wir fühlten uns sehr alleine gelassen, so dass wir irgendwann auch die Kontrolltermine nicht mehr wahrnahmen.“

Für zwei der befragten Mütter spielte auch der Glaube eine große Rolle, die Krankheit des Kindes zu akzeptieren und zu verarbeiten.

Zwei der Mütter berichteten von einer Intensivierung und Verbesserung der Paarbeziehung nach der Geburt des Spaltkindes, verbunden mit dem Gefühl, sich auch in schwierigen Zeiten auf den anderen verlassen zu können.

Eine funktionierende Paarbeziehung und ein stabiles persönliches Umfeld scheinen sich somit positiv auf den Umgang mit dem betroffenen Kind auszuwirken.

Eine Mutter erlebt die Beziehung zu ihrem Mann seit der Geburt als sehr schwierig und die Aufgabenverteilung vor allem im Zusammenhang mit der Spaltbildung des Kindes als sehr ungleich verteilt:

„Mein Mann hat sich von Anfang an aus allem raus gehalten, so dass alles an mir hängen blieb. Dadurch hatte ich immer das Gefühl, ganz alleine mit meinen Problemen zu sein.“

4. Diskussion

4.1 Methodenkritik

Der Fragebogen ist konstruiert worden, um die Möglichkeit zu bekommen, von Kindern und Jugendlichen unabhängig vom aktuellen Gesundheitsstand einen Selbstbericht und einen Fremdbbericht der gesundheitsbezogenen Lebensqualität zu erhalten.

Sicher wäre es wünschenswert gewesen, eine größere Anzahl von zu befragenden Kindern und Eltern zur Verfügung zu haben. Aus Gründen der besseren Vergleichbarkeit schlossen wir aber alle Kinder, die unter zusätzlichen Fehlbildungen litten, sowie alle, die nicht das Vollbild einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte aufwiesen, von unserem Kollektiv aus.

Auch wäre es eindrucksvoller gewesen, alle befragten Kinder sowie deren Eltern persönlich zu untersuchen und standardisierte psychologische Zusatz-Untersuchungen durchzuführen und zu beurteilen.

Von einer Einbestellung musste leider abgesehen werden, da auf Grund des bei einigen Eltern beträchtlichen Anfahrtsweges und den damit verbundenen versicherungstechnischen Problemen eine so große Kooperationsbereitschaft nicht erwartet werden konnte.

Wir entschieden uns daher für eine Datenerhebung per Fragebogen, Brief und telefonischem Interview.

Der in dieser Studie zum Einsatz gekommene Fragebogen wurde in mehreren Studien an über 3000 gesunden und chronisch kranken Kindern sowie deren Eltern im Verlauf von bis zu drei Jahren eingesetzt und geprüft. Die psychometrischen Ergebnisse zeigen eine hohe Reliabilität und befriedigende konvergente Validität des Verfahrens an. Zusätzlich besteht eine große Akzeptanz des Instrumentes bei Kindern und Jugendlichen (52).

Reliabilität und Validität elterlicher Angaben wurden in zahlreichen Studien als hinreichend erachtet (54). Nach Lichtenstein & Ireton (39) ist die Reliabilität abhängig von der Standardisierung des Erfassungsinstrumentes, der Verständlichkeit und Anschaulichkeit der betreffenden Fragen, sowie von der Bearbeitungszeit.

Bei Anwendung eines standardisierten Verfahrens zur Beurteilung des kindlichen Verhaltens wurde eine besonders hohe Kongruenz von Eltern und Expertenurteil beobachtet (54).

Der in dieser Studie verwendete Fragebogen beschränkt sich auf vorgegebene Antwortmöglichkeiten, mit denen zum einen die Kinder aufgefordert werden, sich selber zu beurteilen, zum anderen die Eltern gebeten werden, das gegenwärtig zu beobachtende Verhalten der Kinder zu beschreiben und der daher keine zusätzliche Interpretation erfordert.

Eine subjektive Färbung der elterlichen Angaben kann natürlich dennoch nicht vollständig ausgeschlossen werden. Aufgrund fehlender Ausreißerwerte sowie einer hohen Kongruenz von elterlichen und kindlichen Antworten erscheint eine willentliche Verfälschung jedoch unwahrscheinlich (siehe Abbildung 8, Tabelle 6).

Auch wurden in mehreren anderen Fragebogenstudien mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten-Patienten vergleichsweise unauffällige Persönlichkeits- und Verhaltensmerkmale vorgefunden (17, 46, 86).

Uhlemann kritisierte diese Ergebnisse und interpretierte sie als einen Versuch der Patienten, durch möglichst geringes Auffallen, durch Vermeidung von Auseinandersetzungen und Verharmlosung von bestimmten Situationen die erlebte Diskriminierung zu kompensieren um sich selber zu schützen (80, 88). Deshalb stellt sich die Frage, um welchen Preis und mit welchen Anstrengungen die nach außen gezeigte „Unauffälligkeit“ und „Normalität“ erreicht wird und welche Strategien von den Betroffenen entwickelt werden um Akzeptanz, Sympathie und Anerkennung zu erhalten (80).

Aus diesem Grunde entschlossen wir uns, zusätzlich zur Datenerhebung mit einem standardisierten Fragebogen im beiliegenden Brief nach der Bereitschaft zu fragen, sich für ein ca. halbstündiges Telefoninterview zur Verfügung zu stellen.

Leider erklärten sich nur 11 Mütter von 12 Kindern dafür bereit. Trotz der geringen Anzahl an teilnehmenden Eltern bietet sich hiermit eine mögliche Basis zur Erfassung von Problembereichen und Bewältigungsstrategien.

Außerdem ließen sich Ansatzpunkte einer möglichen Unterstützung sowie konkrete Verbesserungsmöglichkeiten bezüglich einer besseren Hilfestellung gegenüber Kindern und Eltern erkennen.

Da das Interview etwa eine halbe Stunde dauerte und somit einen gewissen Zeitaufwand für die Eltern darstellte, müssen wir uns kritisch fragen, ob hier eine Verzerrung durch die Auslese besonders motivierter Patienten vorgelegen haben könnte.

Inhaltlich kristallisierten sich im Laufe der Interviews verschiedene Schwerpunktthemen heraus, die von den Müttern als besonders schwierig im Leben eines Spaltkindes erachtet werden und die mit in ähnlichen Studien herausgearbeiteten Schwerpunkten übereinstimmen (20, 34, 78).

4.2 Diskussion der eigenen Ergebnisse

4.2.1 Lebensdaten

Geschlechtsverteilung

Es ist nicht überraschend, dass im untersuchten Kollektiv 64 % der Probanden Jungen sind. Bei allen Studien, die sich mit vollständigen Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten befassen, wird eine männliche Dominanz beobachtet. So machen auch im Baseler Kollektiv von K. Honigmann (29) 67 % und in einer Studie von Rösch aus dem Universitätsklinikum Magdeburg (62) 60 % der Stichprobe Knaben aus.

Lebensalter

Da das jüngste Kind zum Zeitpunkt der Untersuchung 8 Jahre und das älteste Kind 12 Jahre alt war, konnten wir allen Kindern den Kid-KINDL- Fragebogen für Kinder im Alter von 8-12 Jahren zuschicken und somit eine bessere Vergleichbarkeit des Kollektives erzielen.

4.2.2 Spaltformen

Mit 46 % zeigt sich, wie in der vergleichbaren Literatur mehrfach beschrieben, auch in unserem Kollektiv ein Überwiegen der linksseitigen Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten (29), während die rechtsseitigen Spalten mit 36 % den zweitgrößten und die doppelseitigen mit 14 Prozent den kleinsten Anteil ausmachen (K. Honigmann: rechts 21 %, doppelseitig 26 %). Wenn man sich die Verteilung der Spaltformen geschlechtsgebunden betrachtet, fällt auf, dass bei den von uns untersuchten Mädchen mit

70 % die rechtsseitigen Spalten deutlich gegenüber nur 30 % linksseitiger Spaltbildung überwiegen und dass kein Mädchen eine beidseitige Spaltbildung aufweist. Dieses Phänomen ist in der vergleichbaren Literatur nicht zu erkennen (Klaus Honigmann: rechts 25 %, links 45 %, doppelseitig 30 %).

Bei den Jungen liegen die linksseitigen Spalten mit 56 %, die rechtsseitigen mit 17 % und die beidseitigen mit 27 % in der gleichen Größenordnung wie im Kollektiv von Klaus

Honigmann, bei dem die linksseitigen Spalten 56 %, die rechtsseitigen 20 % und die beidseitigen 24 % ausmachen.

Eine genaue Erklärung für diese Linksbetonung gibt es bis heute nicht, auch wenn in der Literatur Ursachen hierfür diskutiert werden. Stegin und State sind der Ansicht, dass die häufigere Linksseitigkeit mit der Rechtsdrehung des Kopfes während der Herzentwicklung in Zusammenhang stehen könnte (2).

4.2.3 Schulbesuch

Alle von uns untersuchten Kinder besuchen eine Regelschule, davon 57 % eine Grundschule, 18 % eine Hauptschule, 11 % eine Realschule und 14 % ein Gymnasium.

Keines der Kinder besucht eine Sonderschule.

Wie auch in anderen Studien beschrieben (41, 21), kann man davon ausgehen, dass es keinen Zusammenhang zwischen der Fehlbildung einer nicht syndromalen Lippen-Kiefer-Gaumenspalte und einer Verminderung der Intelligenz gibt, auch wenn in einigen Studien (56, 57) erhöhte Raten von Lern- und Leseschwierigkeiten beschrieben werden.

4.2.4 KINDL-Fragebogen-Kinderversion

Die vorgestellte Fragebogenstudie liefert Daten über Kinder, die in den Jahren 1991 – 1995 in der Universitätsklinik Würzburg an einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte operiert wurden.

Die Bedeutung der subjektiv wahrgenommenen Gesundheit, die auch als gesundheitsbezogene Lebensqualität bezeichnet wird, als ein wesentliches Beschreibungskriterium des Gesundheitszustandes ist vielfach betont worden (78).

Im Gegensatz zu den klassischen medizinischen Kriterien zur Beurteilung des Gesundheitszustandes einer Person beinhaltet dieses Konzept die für viele Aspekte maßgebliche Sichtweise der Betroffenen hinsichtlich ihrer körperlichen Funktionsfähigkeit und ihres Wohlbefindens (13).

Subjektive Gesundheitsparameter wurden bei bisherigen Untersuchungen zum Gesundheitszustand und -verhalten von Kindern und Jugendlichen im deutschsprachigen Raum kaum berücksichtigt.

T. Bressmann (10) war der Erste, der 1999 mit seiner Fragebogenstudie Daten über die Lebensqualität von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten im deutschsprachigen Raum lieferte. Neben einem Satz standardisierter Fragebögen (KINDL, SF-36, Social Support Survey) kam ein interdisziplinär entwickelter Lippen-Kiefer-Gaumenspalten-spezifischer Fragenkatalog zum Einsatz.

Auch wenn die von ihm untersuchte Stichprobe deutlich größer war als die unsere, kam er zu ähnlichen Ergebnissen: Die subjektiv empfundene Lebensqualität der Spaltpatienten ist gut und entspricht der Normalbevölkerung. Auch der Grad der sozialen Integration erscheint im Normbereich und die Zufriedenheit der Patienten mit dem Behandlungsergebnis ist hoch.

Ebenso wie die von uns durchgeführten Telefoninterviews weisen allerdings auch die selbstentwickelten Fragensammlungen von Bressmann auf spezifische Probleme hin, besonders bei den Patienten die die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte als Beeinträchtigung empfinden, die vor allem im Bereich der sozialen Akzeptanz liegt.

Diese mit der Fehlbildung im Zusammenhang stehenden Probleme werden durch die bisher angewendeten Fragebögen (KINDL, Short Form-36, Social Support Survey) nicht erfasst.

Schon der Medizinspsychologe Clifford, der sich in den achtziger Jahren ausführlich mit dem Verhalten und der Persönlichkeitsstruktur von Spaltpatienten auseinandersetzte, stellte die Frage: „Why are they so normal?“ (17).

Auch andere Studien kamen entgegen der Erwartung, dass erschwerte Lebens- und Entwicklungsbedingungen (60, 84) zu pathologischem Verhalten und der Entwicklung einer bestimmten Persönlichkeit führen (63, 83), zu dem Schluss, dass Spaltträger jeder Altersstufe als „überraschend normal“ und „sozial weitgehend angepasst“ einzustufen sind (26, 91).

Der KINDL-Fragebogen umfasst die sechs Dimensionen körperliches Wohlbefinden, psychisches Wohlbefinden, Selbstwert, Familie, Freunde und Schule.

Die Tatsache, dass die von uns untersuchten Kinder in der Dimension „körperliches Wohlbefinden“ sogar besser abschneiden als das Kontroll-Kollektiv, lässt vermuten, dass die betroffenen Kinder sich ihrer physischen Gesundheit in besonderem Maße bewusst sind. Dass der Begriff Gesundheit für die betroffenen Kinder einen anderen Stellenwert einnimmt als es bei gesunden gleichaltrigen Kindern der Fall ist, scheint im Hinblick auf die wiederholten Krankenhausaufenthalte verständlich.

Herskind (27), der im Jahre 2004 das Suizidrisiko erwachsener Spaltpatienten untersuchte, kam zu dem Ergebnis, dass die Selbstmordrate erwachsener Spaltpatienten fast doppelt so hoch liegt wie die der Normalbevölkerung. Ebenso wie das verminderte psychische Wohlbefinden bei den von uns untersuchten Jungen, betrifft diese Beobachtung vor allem das

männliche Geschlecht und macht deutlich, dass man die psychischen Probleme, die sich durch eine Fehlbildung im Gesichtsbereich ergeben können, nicht unterbewerten oder bagatellisieren darf.

Der Zusammenhang zwischen dem psychischen Wohlbefinden eines Menschen und einem von der Umwelt akzeptierten Äußeren sowie der Möglichkeit, sich verständlich auszudrücken, wurde in mehreren Studien, die sich mit der Stigmatisierung von Spaltpatienten befassen, dargelegt (22, 23). Wie wir uns selber wahrnehmen und erleben wird durch Reaktionen von Außen oft in entscheidendem Maße mitbestimmt, sich wiederholende, gegen die eigene Person gerichtete negative Äußerungen führen nicht selten zu einer Verminderung des eigenen Selbstwertes (15).

In der Dimension „Selbstwert“ liegen die von uns untersuchten Kinder leicht unter dem Vergleichs-Kollektiv.

Studien, die sich mit dem Selbstwert von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte in unterschiedlichen Alterstufen beschäftigen, kamen zu dem Ergebnis, dass jüngere Kinder tendenziell ein geringeres Selbstwertgefühl besitzen als ältere Kinder.

In der Literatur liegt der Selbstwert der jüngeren Kinder im Durchschnitt deutlich unter dem der Kinder ohne Spaltbildung (35), während die älteren Kinder in dieser Dimension vergleichbare oder sogar höhere Werte erzielen (58).

Da alle von uns untersuchten Kinder zum Zeitpunkt der Untersuchung zwischen acht und zwölf Jahren waren und somit der Gruppe der jüngeren Kinder angehören, fehlt uns dieser Vergleich.

Auch zwischen Mädchen und Jungen kann man Unterschiede bezüglich des Selbstwertes erkennen. Diese treten jedoch sowohl bei Kindern und Jugendlichen mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte als auch bei solchen, die nicht unter einer Spaltbildung leiden, auf (48).

Mädchen scheinen vor allem während der Pubertät deutlich größere Probleme zu haben, sich und ihren Körper zu akzeptieren sowie ein normales Selbstbewusstsein aufzubauen. Auch berichten sie vermehrt von negativen Gefühlen wie Traurigkeit, Einsamkeit und Verletzlichkeit (1).

Da die von uns untersuchten Kinder sich mehrheitlich noch in einer präpubertären Phase befanden, konnte dieses Phänomen hier nicht beobachtet werden. Im Vergleich zu den Jungen erzielen die Mädchen sogar höhere Werte.

Sowohl in der Dimension „Familie“ als auch in der Dimension „Freunde“ ließen sich bei den von uns untersuchten Kindern keine signifikanten Unterschiede zum Kontroll-Kollektiv feststellen. In anderen Studien, die sich mit den sozialen Interaktionen von Patienten mit

Lippen-Kiefer-Gaumenspalte beschäftigen, wird tendenziell eine engere Bindung zu nahen Familienmitglieder beobachtet als dies in der Normalbevölkerung der Fall ist (7, 51).

Peter and Chinsky (49) berichten bei den von ihnen untersuchten Spaltpatienten von vermehrten zwischenmenschlichen Schwierigkeiten, wie spätere Heirat und geringere Ehe-Zufriedenheit. Außerdem lag eine geringere Bereitschaft, eigene Kinder zu bekommen sowie eine verminderten Anzahl von Freundschaften und sozialen Kontakten vor (85). Mitverantwortlich für das geringfügig schlechtere Abschneiden der von uns untersuchten Kinder in der Dimension „Schule“ im Vergleich zum Kontrollkollektiv mögen ein kleinerer Freundeskreis sowie Hänseleien und Ausgrenzungen durch andere Kinder sein (34). Vor allem die Jungen scheinen davon betroffen zu sein.

Anhand der von uns ermittelten Werte lässt sich also sagen, dass die subjektiv empfundene Lebensqualität der betroffenen Kinder gut ist und dem Kollektiv der Normalbevölkerung entspricht. Auch der Grad der sozialen Integration scheint in unserem Kollektiv im Normbereich zu liegen. Einzig in den Dimensionen „Selbstwert“ und „Schule“ schneiden die Kinder und zwar vor allem die von uns untersuchten Jungen mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, schlechter ab als das im Kontrollkollektiv beobachtet werden kann.

Um die genaueren Gründe hierfür zu erfahren, wäre ein neu zu entwickelnder Fragenkatalog notwendig, der in der Lage ist, auf die spezifischeren Probleme im Zusammenhang mit der Fehlbildung Lippen-Kiefer-Gaumenspalte einzugehen und eventuelle Verbesserungsmöglichkeiten aufzuzeigen.

4.2.5 KINDL-Fragebogen-Elternversion

Da, wie auch in vergleichbaren Studien beschrieben (11), kein signifikanter Unterschied zwischen den von uns befragten Kindern und deren Eltern zu erkennen war, beschränken wir uns in dieser Arbeit auf eine ausführliche Diskussion der Kinderversion des KINDL-Fragebogens.

Die hohe Übereinstimmung der elterlichen und kindlichen Angaben wird mit der Tatsache erklärt, dass die Haltung der Eltern bezüglich der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte und den damit verbundenen Schwierigkeiten die Haltung der Kinder entscheidend beeinflusst.

Dieses Phänomen wird vor allem bei den jüngeren Kindern beobachtet.

Einzig in den Dimensionen „Selbstwert“ und „Schule“ lässt sich eine leichte Abweichung erkennen. In beiden Bereichen liegen die Werte der Eltern über denen der Kinder.

4.2.6 Telefoninterviews

Schwangerschaft und Geburt

In der von uns befragten Stichprobe gaben alle Mütter an, von der bestehenden Spaltbildung ihres Kindes während der Schwangerschaft nichts gewusst zu haben sondern erst nach der Geburt damit konfrontiert worden zu sein. In Studien, die sich mit der Problematik der pränatalen Diagnostik auseinandersetzen, liegt die Anzahl der pränatal erfolgten Diagnosestellungen zwischen 14 und 25 Prozent (32).

Da die von uns untersuchten Kinder in den Jahren 1991 bis 1995 geboren wurden und der damals vorherrschende Standard im Bereich der Pränataldiagnostik nicht mit den heutigen Möglichkeiten gleichgesetzt werden kann, scheint dies nicht weiter verwunderlich.

Gerade die Entwicklung des dreidimensionalen Ultraschalls trägt dazu bei, Fehlbildungen immer früher und genauer darstellen zu können. (30).

Neben allen Vorteilen die dieser Fortschritt mit sich bringt, dürfen allerdings auch die negativen Konsequenzen wie erhöhte Zahlen von Schwangerschaftsabbrüchen auf Grund der pränatal diagnostizierten Spaltbildung, nicht außer Acht gelassen werden.

Der Moment der Geburt bedeutet einen wichtigen Einschnitt im Leben der betroffenen Eltern. Die unterschiedlichen Reaktionen und Gedanken, verbunden mit der ersten Konfrontation mit dem Spaltkind, sind Thema vieler Studien und die von den Eltern beschriebenen Gefühle ähneln sich in vielen Bereichen (30).

Vor allem Eltern, die die Spaltbildung völlig unvorbereitet trifft und die von Seite der Klinik wenig Unterstützung erfahren, beschreiben ihre ersten Gefühle mit Worten wie „Schock“, „Traurigkeit“, „Ärger“ und „Angst“ (81).

I. Bischoff (29) bezeichnet die Geburt eines Spaltkindes als „psychosozialen Notfall“. Gemeint ist damit die Diskrepanz zwischen dem oft ungenügend informierten und ausgebildeten Pflegepersonal und den Erwartungen und Bedürfnissen der Eltern, insbesondere der Mütter.

Wie auch bei den von uns Befragten, stellen sich Gefühle wie Schuld und Hilflosigkeit besonders bei den betroffenen Müttern ein. Die Angst der Mutter, versagt zu haben, kann sich in einer ablehnenden Haltung dem Kind gegenüber widerspiegeln und man muss sich fragen, welche Rolle ein solch negativ emotionales Klima für die weitere Entwicklung des Kindes spielt.

Man kann davon ausgehen, dass diese Ambivalenz sich im Verhalten der Eltern, vor allem in Form einer Über- oder Unterprotektion, bzw. in Zuwendung und Ablehnung widerspiegeln kann.

Neugeborenen-Periode

In der ersten Zeit nach der Geburt kommt dem sachlichen Informationsgespräch mit dem Arzt und der emotionalen Unterstützung durch das Klinikpersonal eine besondere Bedeutung zu.

Sowohl die von uns befragten Mütter als auch die Mehrzahl der in ähnlichen Studien zu Wort kommenden Eltern sehen eine adäquate Aufklärung über das bestehende Krankheitsbild und die damit verbundenen Schwierigkeiten als außerordentlich wichtig an.

Laut I. Bischoff (29) in Honigmann, die sich sowohl aus beruflichen als auch privaten Gründen intensiv mit der „Geburt eines Spaltkindes“ auseinandergesetzt hat, ist es in der ersten Phase der Betreuung entscheidend zu erkennen, in welcher Verfassung sich die Eltern befinden. Je nach dem Grad der persönlichen Verletzung muss die Fülle der Informationen durch den Arzt abgewogen und in einigen Fällen gewartet werden, bis die Eltern sich bereit fühlen, sich damit auseinanderzusetzen.

Die Reaktionen von Familie und Freunden bezüglich des Spaltkindes werden fast ausnahmslos als sehr wichtig, ja entscheidend beschrieben. Neben der mit positiven Reaktionen verbundenen Erleichterung wird demgemäß eine Abwendung oder Ablehnung von den betroffenen Eltern als große Kränkung und Enttäuschung erlebt.

Bacher geht in seiner Studie sowohl auf die Reaktion unbeteiligter Dritter, die von den Eltern als „zynisch“, „neugierig“ und „ablehnend“ beschrieben wurden, als auch auf die Angaben der Eltern zu Reaktionen der direkten Umwelt (Familie) auf die Spaltbildung („ermutigend“, „beunruhigt“, „traurig“ und „schockiert“) ein. Hierbei wird deutlich, wie inadäquat selbst nahe stehende Personen auf ein vom erwarteten Äußeren abweichendes Kind reagieren können (4).

Man muss sich hierbei fragen, inwieweit negative Reaktionen des Umfeldes die Akzeptanz des Kindes durch die Eltern beeinflussen und damit die Eltern-Kind-Beziehung gefährden.

Je stärker bei den Eltern das Gefühl entsteht, das Kind verstecken zu müssen, desto größer ist die Gefahr einer Beeinträchtigung des täglichen Alltages und somit der Entwicklung des Kindes (69, 82).

Das Verhalten und der Umgang der Eltern im Zusammenhang mit negativen Reaktionen aus dem Umfeld scheint eng mit den Bewältigungsstrategien verbunden zu sein, die die Kinder im Laufe der Zeit entwickeln, um sich gegen Spott von Außen zur Wehr zu setzen.

So kann man beobachten, dass ein eher pragmatischer Umgang der Eltern, insbesondere der Mütter, sich positiv auf die Akzeptanz der Kinder ihrer eigenen Fehlbildung gegenüber auswirkt. Eltern, die die Spaltbildung ihrer Kinder als etwas völlig normales ansehen und selber angeben, nie größere Probleme mit dem Krankheitsbild der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte gehabt zu haben, erkennen diese Einstellung auch im Verhalten ihrer Kinder wieder. Eine der befragten Mütter gibt an, die Fehlbildung als großen Schock empfunden zu haben, auch während des Interviews wirkte sie sehr labil und weinte sogar während des Gespräches. Über ihre Tochter berichtete sie, dass das Kind große Probleme mit ihrem Äußeren habe und dass dies mit großen Schwierigkeiten aus sich herauszugehen verbunden sei. In diesem Fall scheint ein Zusammenhang zwischen der negativen, pessimistischen Einstellung der Mutter und dem unsicheren, ängstlichen Verhalten des Kindes erkennbar.

Schwierige Zeiten in der Entwicklung

Welchen entscheidenden Einschnitt die Operationen in der familiären Entwicklung eines Spaltkindes darstellen, zeigen neben unseren eigenen Ergebnissen auch sozialwissenschaftliche Studien anderer Spaltzentren (20, 35, 78).

Es ist anzunehmen, dass durch die Operationen bei den Müttern schon verarbeitet geglaubte Ängste und Unsicherheiten hervorbrechen. Die klinische Erfahrung zeigt, dass sich die Mütter in der Zeit der Operationen selber als hilflos erleben, sie würden ihrem Kind die Operation gerne abnehmen, sind dazu aber nicht in der Lage. Betroffen sind hiervon vor allem Mütter, die sich selber die Schuld an der Fehlbildung des Kindes geben.

Mit dem Zurückdrängen abergläubischer Vorstellungen ist nicht mehr die offene Diskriminierung sondern eine Stigmatisierung, die als versteckte Ablehnung und Verunsicherung erfahren wird, charakteristisch für die soziale Erfahrung von Kindern und Jugendlichen mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte (88).

Dass dies besonders offen in Zusammenhang mit einem Schulwechsel, bzw. dem Übergang vom Kindergarten in die Schule zu Tage tritt, scheint verständlich.

Es ist davon auszugehen, dass die angeborene Fehlbildung mit den noch immer sichtbaren Narben und den schon häufig erlebten Erfahrungen des Gehänselt-Werdens eine

Vulnerabilität darstellt, die ein erhöhtes Risiko für psychosoziale Fehlanpassungen in sich birgt. Schulübergänge können unter solchen Bedingungen einen Verlust an protektiven Faktoren darstellen, z.B. den Verlust eines verständnisvollen Lehrers oder von Schulfreunden und somit das Kind oder den Jugendlichen vor eine schwierige Entwicklungsaufgabe stellen (55).

Die Tatsache, dass Menschen, deren Äußeres von der Norm abweicht, gehänselt und abgewertet werden, ist ein weit verbreitetes Phänomen. Studien zu Folge liegt die Akzeptanz Gleichaltriger untereinander schon im Alter von drei Jahren attraktiven Kindern gegenüber deutlich höher als unattraktiven (55).

Dieser Zusammenhang zwischen Schönheit und sozialer Akzeptanz unterstreicht deutlich, in welchem Maße sich Kinder und Jugendliche mit Kiefer-Lippen-Gaumenspalte mitunter sozialer Benachteiligung ausgesetzt fühlen müssen.

Bewältigungsstrategien

Nicht nur im Leben eines Menschen mit einer äußerlich sichtbaren Fehlbildung sondern im Alltagsleben eines jeden Menschen gibt es Belastungssituationen. Die Art und Weise, auf eine solche Belastung zu reagieren, ist von Mensch zu Mensch unterschiedlich und bildet sich im Zuge der Persönlichkeitsentwicklung heraus.

Auf Grund von Ergebnissen systematischer Untersuchungen sowie unseren eigenen Untersuchungen ist anzunehmen, dass Spaltpatienten von Kindheit an häufiger frustrierenden Situationen ausgesetzt sind und diesen anders gegenüber treten als Menschen, die nicht unter einer äußerlich sichtbaren Fehlbildung leiden. Um diese Annahme zu verifizieren, führten Wriedt und Sergl im Jahre 1986 eine Untersuchung über die Frustrationstoleranz von jugendlichen und erwachsenen Patienten mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte durch (92).

Dabei kamen sie zu dem Ergebnis, dass Spaltpatienten auf Frustrationen normabweichend reagieren. Durch Vermeiden von Auseinandersetzungen und Bagatellisieren von Situationen versuchen sie sich zu schützen. Begründet werden kann dies durch viele vorangegangene Erfahrungen, von der Umwelt nicht genügend akzeptiert zu werden (75).

In mehreren Studien, die sich mit den Charaktereigenschaften von Kindern und Jugendlichen mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte beschäftigen, kommt die Tendenz der sozialen Erwünschtheit zur Sprache. „Freundlich, friedlich und zuverlässig, hilfsbereit und ruhig“, mit diesen Adjektiven werden die Spaltpatienten typischerweise beschrieben (17, 80, 90). Dies

lässt vermuten, dass die Betroffenen versuchen, sich durch das Bemühen, möglichst wenig Aufmerksamkeit zu erregen, zu schützen.

Dass Kinder und Jugendliche den gesellschaftlichen Implikationen ihrer Spaltbildung gegenüber mit sehr unterschiedlichen, auf die jeweilige Lebenssituation bezogenen Strategien des Stigma-Managements reagieren, wird auch durch die von uns befragten Mütter deutlich.

Je nach Selbstbewusstsein und Charaktertyp des betroffenen Kindes reagieren sie mit Konfrontation, Rückzug oder dem Versuch, die durch Hänseleien zum Ausdruck gebrachte Ablehnung zu ignorieren.

Kinder, die sich mit ihrer Spaltbildung abgefunden haben und über das nötige Selbstbewusstsein verfügen, scheinen somit deutlich weniger Probleme mit Abwertungen durch Andere zu haben.

Kommunikation in der Familie

Innerhalb der Familien kann die Tendenz eines Schonungs- und Vermeidungsverhaltens beobachtet werden, dass der Abwehr von erneuter Verletzung und Konfrontation mit der Fehlbildung des Kindes zu dienen scheint. In einer Studie von Uhlemann, die sich mit den sozialen Erfahrungen von Kinder und Jugendlichen mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten beschäftigt, wird von einer Mutter berichtet, die die Spaltbildung ihres Kindes den Interviewern als „grässliches Loch“ beschrieb, ihrem Sohn aber euphemistisch beibrachte, dass er bei der Geburt lediglich „zwei kleine Schnittle auf der Oberlippe,“ gehabt habe (88).

Auch die Kinder tendieren sehr früh zu Verhaltensmustern, die das Ziel haben, den Eltern möglichst wenig Grund zur Besorgnis zu geben („Good-boy-Orientierung“)(88).

Im Zusammenhang mit der Spalte stehende Erlebnisse werden den Eltern nicht mitgeteilt und es wird vermieden, Fragen bezüglich der Spaltbildung zu stellen.

Solange weder innerhalb der Familie noch mit Freunden und Bekannten offen über die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte gesprochen wird, besteht die Gefahr, dass die Kinder und Jugendlichen daran gehindert werden, sich adäquat mit ihrer eigenen Geschichte auseinanderzusetzen. Um den Betroffenen die Möglichkeit zu geben, die Spaltbildung als Teil ihrer Persönlichkeit anzunehmen, sollte vermieden werden, daraus ein Tabuthema entstehen zu lassen.

Zufriedenheit oder Unzufriedenheit mit dem Behandlungsergebnis

Die verbleibende Unzufriedenheit der von uns untersuchten Kinder mit gewissen Behandlungsaspekten deckt sich in der Rangfolge mit den Ergebnissen anderer Studien (47, 74, 78, 82).

Diese Aspekte scheinen demnach unabhängig vom jeweiligen Behandlungszentrum zu sein. Am häufigsten wird die Unzufriedenheit mit der Nase erwähnt, gefolgt von Lippen, Zähnen und Sprache. Hier stellt sich jedoch die Frage, inwieweit selbstkritische Äußerungen bezüglich fazialen Aspekten nicht auch bei Kindern und Jugendlichen ohne Spaltbildung, insbesondere während der Pubertät, vorzufinden sind. Hierzu wären explizit vergleichende Studien mit Kontrollgruppen wünschenswert.

Erstaunlich ist, dass keine der von uns befragten Mütter Unzufriedenheit hinsichtlich verbleibender Probleme des Sprechklangs und der Verständlichkeit der Sprache äußerte.

Zur subjektiven Eigenbeurteilung der Sprache findet man in der Literatur sehr widersprüchliche Angaben. Zum einen wird eine große Unzufriedenheit bezüglich der Sprachtherapien geäußert (47), zum anderen erleben Patienten ihren Sprechklang auch dann nicht immer als defizitär, wenn die Sprache von Außenstehenden als schlecht verständlich wahrgenommen wird (14, 82).

Eine Erklärung für dieses Phänomen könnte zum einen in der geringeren Rückmeldung beim Sprechen im Vergleich zur direkten Rückmeldung beim Blick in den Spiegel zu finden sein, zum anderen durch die bei vielen Kinder zusätzlich vorhandenen Hörprobleme auf Grund eines Seromykotympanon mit bedingt sein.

Dennoch erleben die Spaltpatienten häufig eine indirekte subtile Verunsicherung in den Gesprächen, die wiederum als eine der Ursachen angesehen werden kann, warum Kinder und Jugendliche mit Spaltbildung vermehrt als gehemmt und verschlossen geschildert werden (59, 74).

Die Auswirkungen, die eine ungenügende Sprachrehabilitation auf die weitere Entwicklung des Kindes haben kann, sollten deshalb ernst genommen und als ebenso wichtig erachtet werden wie ein ästhetisch befriedigendes Äußeres.

Inanspruchnahme von Hilfe

Die Nutzung sozialer Unterstützung im Rahmen der Teilnahme an einer Selbsthilfe-Gruppe entspricht der Vergleichspopulation von Eltern behinderter Kinder. In der Literatur wird diese Form der Unterstützung vermehrt bei schwerer Beeinträchtigung des Kindes genutzt (67).

Es ist hinreichend bekannt, welche wichtige Rolle es spielt, andere Menschen zu treffen und mit ihnen ihre Erfahrungen bezüglich chronischer Krankheiten oder Behinderungen zu teilen (61). Die Begegnung mit Familien, die sich in einer ähnlichen Situation befinden und sich vergleichbaren Schwierigkeiten ausgesetzt fühlen, wurde auch von den von uns befragten Eltern als überwiegend hilfreich erlebt.

Es sollte Aufgabe der Klinik und des behandelnden Ärzteteams sein, die Eltern möglichst frühzeitig über diese Formen der sozialen Unterstützung zu informieren und erste Kontakte in die Wege zu leiten.

Bacher weist in seiner Studie über die psychosoziale Rehabilitation von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte (4) auf die Vorteile hin, die es mit sich brächte, einen Kinderpsychologen bzw. Kinder- und Jugendpsychiater in das Team eines Spaltzentrums aufzunehmen. Auch andere Autoren (19, 20, 27) sehen die Aufnahme eines Psychologen, der die Familie von Geburt an begleitet und unterstützt, als notwendige Verbesserung in der Behandlung von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte an. Dies stelle eine optimale Möglichkeit dar, die Betreuung der Kinder zu verbessern sowie einen festen Ansprechpartner zur Verfügung zu stellen, auf den die Eltern mit ihren Ängsten und Sorgen zurückgreifen könnten. Dies kann zum Beispiel auch in den in Deutschland in den letzten fünfzehn Jahren entstandenen sozialpädiatrischen Zentren stattfinden, in denen unter kinderärztlicher Leitung verschiedene Berufsgruppen, zum Beispiel Psychologen, Sozialpädagogen und Logopäden eng zusammenarbeiten.

Auch die behandelnden Ärzte wären durch die Möglichkeit entlastet, beim Erkennen von Belastungsmomenten, wie sie zum Beispiel durch einen Schulwechsel entstehen können, professionelle Hilfe hinzuzuziehen.

Die erste Bewältigung der Fehlbildung nach der Geburt des Kindes könnte somit therapeutisch unterstützt werden und in Fällen, in denen das familiäre Beziehungsgebäude einzustürzen droht, könnte zum Beispiel mit Hilfe einer Familientherapie eingegriffen werden. Eine geeignete Form der Unterstützung der Kinder und Jugendlichen könnte auch das Angebot von Gruppensitzungen unter psychologischer Gesprächsführung darstellen. Die Betroffenen könnten lernen, über mögliche Sorgen vor Operationen oder ihre Erlebnisse von

Ausgrenzungen und Hänseleien zu reden und durch den Austausch mit ebenfalls Betroffenen Hilfe und Unterstützung erfahren.

Persönliche Verarbeitungsstrategien

Die Geburt eines Kindes mit einer Spaltbildung kann für die betroffenen Eltern eine hohe emotionale Belastung darstellen. Um einer negativen Beeinflussung der Eltern-Kind-Beziehung entgegenzuwirken, ist daher eine Bewältigung dieser Belastung maßgeblich und für den Therapieerfolg der Kinder wesentlich (9).

Welche Strategien die Eltern im Einzelfall wählen, um die Behinderung des Kindes und den damit verbundenen Behandlungsaufwand zu verarbeiten, untersuchte eine Studie von Schuster, die sich mit der sozialen Orientierung der Eltern von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten beschäftigt (71).

Demnach gehören zu einer adäquaten Bewältigung sowohl die Interaktion zwischen Eltern und Kind, als auch die Interaktion mit anderen Personen aus dem sozialen Umfeld.

Intensivierung der Partnerschaft, Nutzung sozialer Unterstützung sowie Selbstbeachtung und Selbstverwirklichung werden von den von uns untersuchten Müttern als Bewältigungsstrategien genannt, wie dies auch von anderen Eltern behinderter Kinder berichtet wird (50, 68).

Die von uns untersuchten Eltern betonten alle die Notwendigkeit einer umfassenden Aufklärung von Seiten des behandelnden Arztes. So steht eine unzureichende sachliche Aufklärung im Zusammenhang mit aggressiven Gefühlen dem Kind gegenüber sowie mit vermehrter Trauer, Schuldgefühlen und depressiven Gedanken. Auch I. Bischoff (29) kommt zu dem Schluss, dass sich diese negativen Gefühle in deutlich geringerem Maße zeigten, wenn die Mutter während des Gesprächs mit dem Arzt das Gefühl hatte, dass auf ihre Ängste und Sorgen eingegangen wird.

Ausblick

Zusammenfassend wurde in den Interviews deutlich, dass neben der gesellschaftlichen Aufgabe einer verbesserten Toleranz Normabweichungen gegenüber eine der entscheidenden sozialtherapeutischen Aufgaben darin liegt, die Kinder und Jugendlichen in der Entwicklung

eines möglichst guten Selbstwertgefühls zu unterstützen, so das sie sich, trotz diskriminierender Erfahrungen, in der Lage sehen, in der Gemeinschaft zurecht zu kommen.

Um diese Unterstützung zu gewährleisten, wäre die Zusammenarbeit mit Psychologen, bzw. deren Aufnahme als fester Bestandteil des behandelnden Spaltteams, bzw. die Anbindung an ein sozialpädiatrisches Zentrum wünschenswert.

Die Kieferorthopädie stellt unter den medizinischen Institutionen, die die Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte behandeln, diejenige mit den dauerhaftesten Kontakten dar. Beginnend mit der Anpassung der Gaumenplatte direkt nach der Geburt und der Ausformung des Kiefers in der Vorschulzeit bis zu den Regulierungen von Zahn- und Kieferfehlstellungen, die häufig bis in das Erwachsenenalter reichen, begleiten die Kieferorthopäden die Spaltpatienten über viele Jahre hinweg.

Durch die langjährigen therapeutischen Beziehungen sind sie in der Regel in der Lage, Belastungssituationen in der Entwicklung des Kindes zu erkennen und falls nötig, therapeutische Hilfe in die Wege zu leiten.

Regelmäßige Gesprächstermine und damit die Möglichkeit, über mögliche Sorgen und Probleme zu reden, sollte fester Bestandteil der interdisziplinären Betreuung der Patienten mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte sein.

Bei Hänseleien und Ausgrenzungen sind neben der Stärkung der Familien und der direkten psychologischen Unterstützung der Kinder und Jugendlichen auch die Zusammenarbeit mit Lehrern und schulpсихologischen Diensten sinnvoll.

Weiterhin haben sich psychologisch geleitete Elterngruppen, die einerseits spezifische Informationen zu bestimmten Entwicklungsphasen anbieten und zum anderen den direkten Austausch der Betroffenen untereinander fördern, bewährt.

Als wichtigste Zeitphasen, die in vielen Fällen eine professionelle psychologische Betreuung notwendig werden lassen, sind die Zeiten nach der Geburt, vor und während der Operationen, zu Schulbeginn bzw. bei Schulübergängen sowie die Zeit der Pubertät und Ablösung vom Elternhaus anzusehen.

5. Zusammenfassung

Trotz erheblicher Verbesserungen in der operativen Behandlung von Patienten mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten in den letzten Jahrzehnten stellt die damit einhergehende physische und psychische Belastung für Patienten und Angehörige nach wie vor ein ernstes Problem dar. Abgesehen von all den Schwierigkeiten, die sich durch die häufigen Operationen und die damit verbundenen Krankenhausaufenthalten ergeben, müssen die betroffenen Kinder und Jugendlichen früh lernen, mit Abwertungen und Hänseleien zurecht zu kommen und sich gegenüber ihrer Umwelt zu behaupten.

Ziel dieser Arbeit war es, eine Aussage über die Lebensqualität von 28 Kindern mit vollständiger Lippen-Kiefer-Gaumenspalte zu machen, die zwischen 1991 und 1994 an der Universitätsklinik Würzburg operiert und behandelt wurden. Die Befragung der betroffenen Kinder sowie deren Eltern fand mit dem standardisierten KINDL-Fragebogen für acht- bis zwölfjährige und der dazugehörigen Elternversion statt, in dem die sechs Dimensionen „körperliches Wohlbefinden“, „psychisches Wohlbefinden“, „Selbstwert“, „Familie“, „Freunde“ und „Schule“ untersucht wurden.

Die vorgestellten Ergebnisse zeigen, dass die subjektiv empfundene Lebensqualität der Kinder gut ist und in fast allen Bereichen dem Kollektiv der Normalbevölkerung entspricht. Einzig in den Dimensionen „Selbstwert“ und „Schule“ liegen die von uns untersuchten Kinder geringfügig unter dem Vergleichskollektiv. Auch der Grad der sozialen Integration erscheint im Normalbereich.

Bestimmte Bereiche wie zum Beispiel die Bewältigung von Abwertungen und Hänseleien, Kommunikationsproblemen innerhalb der Familie oder Entwicklungsphasen die einer besonders intensiven Betreuung bedürfen, werden durch die bisher verwendeten standardisierten Fragebögen nicht erfasst. Deshalb befragten wir zusätzlich 11 Mütter, die sich bereit erklärten, an einem halbstandardisierten Telefoninterview teilzunehmen. Auf diese Weise gelang es, spezifische Probleme, die sich durch die Fehlbildung der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte ergeben, herauszuarbeiten, die vor allem im Bereich der sozialen Akzeptanz liegen.

Außerdem gelang es, bestimmte Schwachstellen, die sich in der Betreuung der Spaltpatienten ergeben, hervorzuheben und Verbesserungsvorschläge hinsichtlich einer sich mehr an den psychischen Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen, sowie deren Angehörigen, orientierenden Behandlung wie zum Beispiel psychologische Hilfe oder Angebote im interdisziplinären Team, aufzuzeigen.

6. Literaturverzeichnis

- 1 Abramowitz RH, Petersen AC, Schulenberg JE: Changes in self-image during early adolescence. In: Lamb HR, ed. New directions for mental health services. San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 1984
- 2 Andrä A, Neumann HJ: Lippen-Kiefer-Gaumenspalten, Ätiologie, Morphologie, Klinik, komplexe Rehabilitation, VEB Johann Ambrosius Barth, Leipzig 1989
- 3 Ardinger HH: Association of genetic variation of the transforming growth factor- α gene with cleft lip and palate, Am J Hum Genet 1989; 45: 348-353
- 4 Bacher M: Behandlung von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten- Ein Beitrag zur psychosozialen Rehabilitation, Fortschr Kieferorthop 1990; 51: 366-372
- 5 Bergland O: Die Organisation einer Teamarbeit für die umfassende Rehabilitation von Spaltpatienten, Fortschr Kieferorthop 1986; 47: 586-591
- 6 Bitter K: Chirurgische Erstbehandlung der Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten im Jahr 2000, Mund Kiefer Gesichts Chir 4 (Suppl 1), 2000: 49-60
- 7 Bjornsson A, Agustsdottir S: A psychosocial study of Icelandic individuals with cleft lip or cleft lip and palate, Cleft Palate J. 1987; 24: 152-157
- 8 Blumfeld Z: The early prenatal diagnosis of cleft lip and the decision-making progress, Cleft Palate Craniofacial J. 1999; 36: 105-107
- 9 Bradbury E : Psychological approaches to children and adolescents with disfigurement: A review of the literature. Association for Child Psychology and Psychiatry, 1993, Review and Newsletter 15: 1-6
- 10 Bressmann T, Sader R, Ravens-Sieberer U, Zeilhofer H-F, Horch H-H: Lebensqualitätsforschung bei Patienten mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten – Erste Ergebnisse, Springer Verlag, Mund Kiefer GesichtsChir., 1999; 3: 134-139
- 11 Bull R, Rumsey N: The social psychology of facial appearance. Ist Ed. New York: Springer-Verlag, 1988
- 12 Bullinger M, von Mackensen S, Kirchberger I: KINDL – Ein Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern, Z Gesundheitspsychologie 1994; 2: 64-77
- 13 Bullinger M, Ravens-Sieberer U: Stand der Forschung zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern. Präy Rehab 1995; 7: 106-121
- 14 Brunner M, Stellzig A, Decker W et al.: Video-Feedback-Therapie mit dem flexiblen Nasenpharyngoskop, Fortschr Kieferorthop 1994; 55: 197-201

- 15 Charon JM : Symbolic interactionism: An introduction, an interpretation, an integration. Prentice Hall, Englewood Cliffs, New Jersey, 1979
- 16 Chitty LS: Effectiveness of routine ultrasonography in detecting fetal structural abnormalities in a low risk population. Br Med J, 1991; 303: 1165-1169
- 17 Clifford E: Why are they so normal? Cleft Palate J 1983; 20: 83-84
- 18 Duarte R, Leal MJ: The range of congenital malformations associated with cleft lip and palate, Acta Med Port, 1999; 12: 147-154
- 19 Dziuk S: Primärbehandlung bei Lippen-Kiefer-Gaumenspalten – Die Behandlungskonzepte der Mitglieder des interdisziplinären Arbeitskreises Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten, Inaugural-Dissertation Universität Kiel, 1996
- 20 Endriga MC, Kapp-Simon KA: Psychosocial issues in craniofacial care: State of the art, Cleft Palate Craniofac J 1999; 36: 3-12;
- 21 Estes R, Morris H: Relationship among intelligence, speech proficiency, and hearing sensitivity in children with cleft palates. Cleft Palate J 1970; 7: 763-773
- 22 Fitts WH: The self-concept and behaviour. Counsellor recordings and tests. Research Monograph No. 1, Nashville, Tennessee, 1972
- 23 Goffman E: Stigma: Notes on the management of spoiled identity. Prentice-Hall, Englewood Cliffs, New Jersey, 1968
- 24 Grimm T: Die Behandlung und Betreuung von Kindern mit Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten in Würzburg, Merkblatt für Eltern, Initiativkreis für Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten-Betroffene, Würzburg e. V., 1998: 1-16
- 25 Grzonka M: Physiologische Aspekte zur Erstbehandlung der Lippen-, Kiefer-, Gaumen-, Segel-, Nasen-, Vomerfehlbildung. Sozialpädiatrie, Kinder und Jugendheilkunde 2000; 22: 317-323
- 26 Hartmann H, Mößner U, Härle F: Zur Frage der Intelligenz und sozialen Entwicklung von Kindern mit Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten, Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 21, 1972, 1-10
- 27 Herskind AM, Christensen K, Juel K, Fogh-Anderson P: Cleft lip: A risk factor for suicide. International Congress on Cleft Palate and Related Craniofacial Anomalies, Australia, 1993: 156
- 28 Herzog-Isler C: Lasst uns etwas Zeit – wie Kinder mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte gestillt werden können, Medela-AG Sonderausgabe Eching, 1996
- 29 Honigmann K: Lippen und Gaumenspalten: Das Baseler Konzept einer ganzheitlichen Betrachtung, Hans Huber Verlag, 1998

- 30 Johnson DD, Pretorius DH, Budorick NE, Jones MC, Lou KV, Nelson TR: Three-dimensional ultrasound of the fetal lip and primary palate, *Radiology* 2000; 217: 236-239
- 31 Johnson N: Prenatal Diagnosis of cleft lip and palate, *Cleft Palate Craniofac J* 2003; 40: 186-189
- 32 Jones MC: Prenatal Diagnosis of Cleft Lip and Palate: Detection Rates, Accuracy of Ultrasonography, Associated Anomalies, and Strategies for Counseling, *Cleft Palate Craniofac J* 2002; 39: 169-173
- 33 Jones MC: Prenatal Diagnosis of cleft lip and palate: Experiences in Southern California, *Cleft Palate Craniofac J* 1999; 36: 107-109
- 34 Kapp-Simon KA: Observed social patterns in adolescents with and without craniofacial conditions, *Cleft Palate Craniofac J* 1997; 34: 380-385
- 35 Kapp-Simon K: Self-concept of primary-school-age children with cleft lip, cleft palate, or both, *Cleft Palate J* 1986; 23: 24-26
- 36 Klinke R: Hören lernen: Es geht nicht ohne frühkindliche Erfahrungen. In: Dudenhofen JW, Gortner L, (Hrsg.): Hören und Entwicklung: Risikoerkennung beim Neugeborenen. Med Verl.-Ges. Umwelt und Medizin, Frankfurt/Main, 1998
- 37 Koch J: Neue Gesichtspunkte zur kausalen Therapie der Hör- und Sprachentwicklungsstörungen durch Gaumenspalten, *Monatsschr Kinderheilk* 135 1987: 170-171
- 38 Komposch G: Die prächirurgische Kieferorthopädische Behandlung von Säuglingen mit Lippen-, Kiefer-, Gaumen-Spalte, *Fortschr. Kieferorthop.* 1986; 47: 362-369
- 39 Lichtenstein R, Ireton H: Preschool screening. Identifying young children with developmental and educational problems, Grune and Straton, Orlando, 1984
- 40 Matthews MS : Prenatal counselling for cleft lip and palate, *Plast Reconstr Surg.* 1998; 101: 1-5
- 41 Mc Williams BJ, Morris HL, Shelton RL: *Cleft Palate speech.* 2nd Ed. Toronto: BC Decker, 1990: 131
- 42 Merton R, Kendall PL: Das fokussierte Interview. In: Hopf C, Weingarten E (Hrsg): *Qualitative Sozialforschung,* Stuttgart: Klett-Cotta, 1979
- 43 Müller M: *Chirurgie für Studium und Praxis,* Medizinische Verlags- und Informationsdienste, Breisach 2004/2005: 468-470
- 44 Murray JC: Gene/environment causes of cleft lip and/or palate, *Clin Genet* 2002; 61: 248-256

- 45 Neumann S: Frühförderung bei Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumensegel-Fehlbildung – Die Möglichkeit der Prävention von Sprechauffälligkeiten, Schulz-Kirchner Verlag, Idstein 2000
- 46 Noar JH, Orth M: Questionnaire survey of attitudes and concerns of patients with cleft lip and palate and their parents, *Cleft palate J* 1991; 28: 297-284
- 47 Noar JH, Orth M, Siebert D, Schumann U, Erler U: Aspekte der psychosozialen Entwicklung von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten. In Sergl HG, Müller-Fahlbusch H (HRSG): *Jahrbuch der Psychologie und Psychosomatik in der Zahnheilkunde*, Band 2. Berlin: Quintessenz, 1991: 67-70
- 48 Offer D, Ostrov E, Howard KI: Patterns of adolescent self-image. In: Lamb HR. ed. *New directions for mental health services*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers, 1984
- 49 Peter J, Chinsky R: Sociological aspects of cleft palate adults: I: Marriage. *Cleft Palate J*. 1974; 11: 295-309
- 50 Petermann F, Warschburger P: Aggression. In: Petermann F (Hrsg) *Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie*. Hofgreffe, Göttingen, 1995: 127-165
- 51 Ramstad T, Ottem E, Shaw WC: Psychosocial adjustment in Norwegian adults who had undergone standardised treatment of complete cleft lip and palate. II. Self-reported problems and concerns with appearance. *Scand J Plast Reconstr Surg Hand Surg*. 1995; 29: 329-336
- 52 Ravens Sieberer U, Bullinger M: Assessing health related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: First psychometric and content-analytic results. *Quality of Life Research* 1998; 7: 399-407
- 53 Ravens-Sieberer U: Verfahren zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen – Ein Überblick, *Bundesgesundheitsbl – Gesundheitsforsch – Gesundheitssch* 2000; 3: 198-209
- 54 Rennen-Allhoff B, Allhoff P, Bowi U, Laaser U: Elternbeteiligung bei Entwicklungsdiagnostik und Vorsorge. *Juventa Verlag*, Weinheim, München, 1993: 13-14
- 55 Resch F, Parzer P, Brunner RM et al.: *Entwicklungspsychopathologie des Kindes- und Jugendalters*, Weinheim, Psychologie Verlags Union, 1999
- 56 Richman LC, Eliason MJ, Lindgren SD: Reading disability in children with clefts. *Cleft Palate J* 1988; 25:21;

- 57 Richman LC: Cognitive patterns and learning disability in cleft palate children with verbal deficits, *J Speech Hear Res* 1980; 23: 447-456
- 58 Richman LC: Self-reported social, speech, and facial concerns and personality adjustment of adolescents with cleft lip and palate. *Cleft palate J* 1983; 20:108-112
- 59 Richman LC: Facial and speech relationship to behavior of children with clefts across age levels *Cleft Palate Craniofac J* 1997; 35: 385-390
- 60 Richman L, Harper D: Schooladjustment of children with observable disabilities, *J. abnorm. Child Psychol.* 1978; 6: 11-18
- 61 Ringsberg KC, Lepp M, Finnström: Experiences by patients with asthma-like symptoms as a problem-based learning health education programme. *Family Practice* 2002; 19: 290-293
- 62 Rösch C: Häufigkeit oraler Spaltbildungen in der Region Magdeburg. *Mund Kiefer Gesichts Chir, Springer Verlag* 1998; 2: 5-10
- 63 Rosenthal W: Der entstellte Mensch und seine Psyche *Öst Z Stomat* 1961; 58: 8
- 64 Rustemeyer J: Assoziierte Anomalien bei Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten, *Mund-Kiefer-GesichtsChir* 2000; 4: 274-277
- 65 Sadler TW: *Medizinische Emryologie. Die normale Entwicklung und Ihre Fehlbildungen*, 9. Auflage, Thieme, Stuttgart – New York, 1998: 341-346
- 66 Sagi M: Application of the Health Belief Model in a study on parents` intention to utilize prenatal diagnosis of cleft lip and/or palate. *Am J Med Genet*, 1992;44: 326-333
- 67 Salisbury CL: Characteristics of users and non-users of respite care. *Ment Retard* 1990; 28: 291-297
- 68 Sanders MR, Dadds MR, Johnston BM, Cash R: Childhood depression and conduct disorder. I. Behavioral, affective, and cognitive aspects of family problem-solving interactions. *J Abnorm Psychol* 1992; 101: 195-504
- 69 Schonfeld WA : The body and the body-image in adolescents. In: Caplan G, Lebovici S, eds. *Adolescence: Psychological perspectives*, Basic Books, New York, 1969: 50-78
- 70 Schulze C: Über genetische Faktoren bei der Ätiologie von Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten. *Fortschr Kieferorthop* 1986; 47: 346
- 71 Schuster M, Kummer P, Eysholdt U, Rosanowsky F: Soziale Orientierung der Eltern von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten. *HNO, Phoniatrie und Pädaudiologie*, Springer Verlag 2003: 1-10

- 72 Schutte BC: The many faces and factors of orofacial clefts. *Human Molecular Genetics*, 1999; 8: 1853-1859
- 73 Sergl HG: Die Rolle der Kieferorthopädie bei der Rehabilitation von Patienten mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Spalten. *Fortschr Kieferorthop* 1986; 47: 592-597
- 74 Sergl HG: Psychosoziale Auswirkungen einer Entstellung im Mund- und Gesichtsbereich: Besondere Aspekte der psychosozialen Problematik von Kindern und Jugendlichen mit LKG-Spalte. In: Sergl HG, Müller-Falbusch H (Hrsg): *Jahrbuch der Psychologie und Psychosomatik in der Zahnheilkunde*, Band 2. Berlin: Quintessenz, 1991: 67-70
- 75 Sergl HG, Schmid F: Der Spaltpatient und seine Umwelt. *Fortschr Kiefer- u. Gesichtschir XVI/XVII*; 1973: 200-204
- 76 Shaw WC: Applied psychological research in the clinical management of dental and facial deformity. *Hum learning* 1986; 5: 209-210
- 77 Shprintzen RJ: Anomalies associated with cleft lip, cleft palate, or both. *Am J Med Genet* 1985; 20: 585-595
- 78 Siebert D, Schumann U, Erler U: Aspekte der psychosozialen Entwicklung von Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalten. In: Sergl HG, Müller-Fahlbusch H (Hrsg): *Jahrbuch der Psychologie und Psychosomatik in der Zahnheilkunde*, Band 2. Berlin: Quintessenz, 1991: 67-70
- 79 Spilker B, Eds.: Introduction to the field of quality of life trials. Lippincott-Raven Philadelphia: *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials* 1996: 1-10
- 80 Strauss RP: Directions and issues in psychological research and methods as applied to cleft lip and palate and craniofacial anomalies. *Cleft Palate Craniofac* 1991; 28: 150-156
- 81 Strauss R, Sharp M, Lorch S, Kachalia B: Physicians and the communication of „bad news“: Being informed of their child’s cleft lip and/or palate. *Pediatrics*, 1995; 96: 82-89
- 82 Strauss RP: Perceptions of appearance and speech by adolescent patients with cleft lip and palate and by their parents. *Cleft Palate Craniofac J* 1988; 5:335-342
- 83 Stutte H: Zur Psychopathologie der Entstellung in der Adoleszenz, *Ärztl Kosmetol* 1971: 139-143
- 84 Tisza VB, Irwin E, Scheide E: Children with oral-facial clefts. A study of the psychological development of handicapped children. *J. Amer. Acad. Child Psychiat.* 1973; 12: 292-313

- 85 Tobiasen JM, Hiebert JM: Clefting and psychosocial adjustment, Clin Plast Surg 1993; 20: 623-631
- 86 Tobiasen JM: Psychosocial Adjustment to Cleft Lip and Palate. In: Bardach J, Morris HL: Multidisciplinary Management of Cleft Lip and Palate, Philadelphia: Saunders, 1990: 820-824
- 87 Treumer J: Besondere Aspekte der psychosozialen Problematik von Kindern und Jugendlichen mit LKG-Spalte. In: Sergl HG, Müller-Fahlbusch H (Hrsg): Jahrbuch der Psychologie und Psychosomatik in der Zahnheilkunde, Band 2. Berlin: Quintessenz, 1991: 67-70
- 88 Uhlemann T, Tschiesche T, Ziegeler G: Soziale Erfahrungen von Kindern und Jugendlichen mit Lippen-Kiefer-Gaumensegelspalten. Fortschr Kieferorthop 1986; 47: 568-573
- 89 Uhlemann T: Vorurteile und Stigma, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, 1990: 25
- 90 Uhlemann T: Stigma und Normalität: Kinder und Jugendliche mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen, 1990
- 91 Wirls CJ, Plotkin RR: A comparison of children with cleft palate and their siblings on protective test personality factors. CPJ 1971; 8: 399-408
- 92 Wriedt S, Sergl G: Untersuchungen über die Frustrationstoleranz von jugendlichen und erwachsenen Patienten mit LKG-Spalten, Fortschr Kieferorthop 1986; 47: 578-585

7. Anhang

Begleitschreiben

Würzburg, den

Studie über die Langzeitentwicklung von Kindern mit Lippen-, Kiefer- und/oder Gaumenspalte an der Universitätsklinik Würzburg

Sehr geehrte Familie

Ihr Kind wurde in der Universitätsklinik Würzburg im Bereich der Lippe, des Kiefers und/oder des Gaumens operiert.

Im Rahmen einer Doktorarbeit führen wir eine Studie über die Langzeitentwicklung von Kindern mit Kiefer-, Lippen und/oder Gaumenspalte durch, die in der Zeit von 1991-1995 in der Universitätsklinik Würzburg betreut wurden.

Wir sind an der Langzeitentwicklung dieser Kinder interessiert, da wir zu unserem Bedauern noch viel zu wenig über die Probleme und Sorgen all derjenigen wissen, die mit einer solchen Behinderung geboren wurden.

Aus diesem Grunde wollen wir die Eltern von über 100 Kindern mit einem Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität befragen. Die Beantwortung des Fragebogens benötigt ca. 10 Minuten Zeit.

Ihre Angaben wären für uns von allergrößtem Wert.

Deshalb wären wir Ihnen ausgesprochen dankbar, wenn sie den beiliegenden Fragebogen ausgefüllt an uns zurückschicken würden. Ihre Teilnahme ist völlig freiwillig und sie können Ihre Einwilligung jederzeit zurückziehen.

Wir versichern Ihnen, dass Ihre Daten absolut vertraulich nach den geltenden Datenschutzbestimmungen behandelt werden.

Wir wären sehr an einem ausführlicheren Angaben interessiert, die z.B. im Rahmen eines halbstündigen Telefon-Interviews oder eines persönlichen Besuches von uns erfragt würden. Bitte kreuzen Sie auf der Einverständniserklärung an, ob Sie grundsätzlich hierzu bereit sind.

Bei Fragen können Sie Frau Krönicher abends nach 19.00 Uhr unter Ihrer privaten Telefonnummer 0931-2878852 erreichen oder eine e-mail an juliakroenicher@web.de schicken.

Bitte senden Sie den ausgefüllten Fragebogen und die 2. Ausfertigung der Einverständniserklärung innerhalb von 4 Wochen zurück.

Herzlichen Dank für Ihre Mitarbeit!

Mit freundlichen Grüßen,

Prof. Dr. Straßburg

Ärztlicher Leiter des Sozialpädiatrischen
Zentrums „Frühdiagnosezentrum“

Julia Krönicher

Doktorandin

Fragebogen für Kinder

Kid-KINDL

Hallo,

wir möchten gerne wissen, wie es Dir zur Zeit geht. Dazu haben wir uns einige Fragen ausgedacht und bitten Dich um Deine Antwort.

- Lies bitte jede Frage durch
- überlege, wie es in der letzten Woche war,
- kreuze die Antwort an, die am besten zu Dir passt.

Es gibt keine richtigen und falschen Antworten.

Wichtig ist uns Deine Meinung.

Ein Beispiel:	nie	selten	manchmal	oft	immer
In der letzten Woche habe ich gerne Musik gehört					

Bogen ausgefüllt am:

.....

Tag/Monat/Jahr

Kid-Kindl/Kinderversion/8-12 Jahre/Ravens Sieberer & Bullinger/1999

Bitte sage uns zunächst etwas zu Dir. Kreuze an oder trage ein!

Ich bin ein Mädchen Junge

Ich bin Jahre alt

Wieviele Geschwister hast Du? 0 1 2 3 4 5 über 5

Welche Schule besuchst Du? Grundschule Hauptschule Realschule
 Gesamtschule Gymnasium
 Sonderschule privater Unterricht

1. Zuerst möchten wir etwas über Deinen Körper wissen, ...

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ..habe ich mich krank gefühlt					
2. ..hatte ich Bauchschmerzen					
3. ..war ich müde und schlapp					
4. ..hatte ich viel Kraft und Ausdauer					

2. ... dann etwas darüber, wie Du Dich fühlst ...

In der letzten Woche ...					
1. ..habe ich viel gelacht und Spaß gehabt					
2. ..war mir langweilig					
3. ..habe ich mich allein gefühlt					
4. ..habe ich Angst gehabt					

3. ... und was Du selbst von Dir hält.

In der letzten Woche ..					
1. ..war ich stolz auf mich					
2. ..fand ich mich gut					
3. ..mochte ich mich selbst leiden					
4. ..hatte ich viele gute Ideen					

4. In den nächsten Fragen geht es um Deine Familie ...

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ...habe ich mich mit meinen Eltern gut verstanden					
2. ...habe ich mich zu Hause wohl gefühlt					
3. ...hatten wir schlimmen Streit zu Hause					
4. ...haben mir meine Eltern Sachen verboten					

5. ... und danach um Freunde.

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ...habe ich mit Freunden gespielt					
2. ...mochten mich die anderen Kinder					
3. ...habe ich mich gut mit meinen Freunden verstanden					
4. ...hatte ich das Gefühl, dass ich anders bin als die anderen					

6. Nun möchten wir noch etwas über die Schule wissen.

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	nie
1. ...habe ich die Schulaufgaben gut geschafft					
2. ...hat mir der Unterricht Spaß gemacht					
3. ...habe ich mich auf die nächste Woche gefreut					
4. ...habe ich Angst vor schlechten Noten gehabt					

7. Bist Du gerade im Krankenhaus oder hast eine längere Krankheit?

Ja

beantworte bitte die nächsten

6 Fragen

Nein

dann hast Du es jetzt geschafft

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ..hatte ich Angst, meine Erkrankung könnte schlimmer werden					
2. ..war ich wegen meiner Erkrankung traurig					
3. ..kam ich mit meiner Erkrankung gut zurecht					
4. ..behandelten mich meine Eltern wegen der Erkrankung wie ein kleines Kind					
5. ..wollte ich, dass keiner etwas von meiner Erkrankung merkt					

6. ..habe ich wegen meiner Erkrankung in der Schule etwas verpasst					
--	--	--	--	--	--

VIELEN DANK FÜR DEINE MITARBEIT!

Fragebogen zur Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen

8-16 Jahre

Elternversion Kindl

Sehr geehrte Mutter, sehr geehrter Vater,
vielen Dank, dass Sie sich bereit erklärt haben, diesen Bogen zum Wohlbefinden und zur
gesundheitlichen Lebensqualität Ihres Kindes auszufüllen.

Bitte beachten Sie beim Beantworten der Fragen folgende Hinweise.

- Lesen Sie bitte jede Frage genau durch,
- überlegen Sie, wie Ihr Kind sich in der letzten Woche gefühlt hat,
- kreuzen Sie die Antwort an, die für Ihr Kind am besten zutrifft.

Ein Beispiel:	nie	selten	manchmal	oft	immer
In der letzten Woche ... hat mein Kind gut geschlafen					

Mein Kind ist ein: Mädchen Junge

Alter des Kindes: Jahre

Sie sind: Mutter Vater

Sonstiges

Ausfülldatum: .../.../... (Tag/Monat/Jahr)

Kid & kiddo-Kindl (proxy)/Elternversion/8-16 Jahre/Ravens-Sieberer & Bullinger/1999

1. Körperliches Wohlbefinden

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ...hat mein Kind sich krank gefühlt					
2. ...hatte mein Kind Kopfschmerzen oder Bauchschmerzen					
3. ...war mein Kind müde und schlapp					
4. ...hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer					

2. Seelisches Wohlbefinden

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ...hat mein Kind viel gelacht und Spaß gehabt					
2. ...hatte mein Kind zu nichts Lust					
3. ...hat mein Kind sich allein gefühlt					

4. .hat mein Kind sich ängstlich oder unsicher gefühlt					
--	--	--	--	--	--

3. Selbstwert

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ..war mein Kind stolz auf sich					
2. ..fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut					
3. ..mochte mein Kind sich selbst leide					
4. ..hatte mein Kind viele gute Ideen					

4. Familie

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ...hat mein Kind sich gut					

mit uns verstanden					
2. ...hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt					
3. ...hatten wir schlimmen Streit zu Hause					
4. ...fühlte mein Kind sich durch mich bevormundet					

5. Freunde

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. ...hat mein Kind etwas mit Freunden zusammen gemacht					
2. ...ist mein Kind bei anderen „gut angekommen“					
3. ...hat mein Kind sich gut mit seinen					

Freunden verstanden					
4. ...hatte mein Kind das Gefühl, dass es anders ist als andere					

6. Schule

In der letzten Woche ...	nie	selten	manchmal	oft	immer
1. hat mein Kind die Schulaufgaben gut geschafft					
2. ...hat meinem Kind der Unterricht Spaß gemacht					
3. ...hat mein Kind sich Sorgen um seine Zukunft gemacht					
4. ...hatte mein Kind Angst vor schlechten Noten					

7. Ist Ihr Kind im Krankenhaus oder hat es eine längere Krankheit?

Ja

beantworten Sie bitte die
nächsten 6 Fragen

Nein

dann ist der Fragebogen nun zu Ende

In der letzten Woche ...					
1. ..hatte mein Kind Angst, die Erkrankung könnte schlimmer werden					
2. ..war mein Kind wegen der Erkrankung traurig					
3. ..kam mein Kind mit der Erkrankung gut zurecht					
4. ..habe ich mein Kind wegen der Erkrankung so behandelt, als ob es ein kleines Kind wäre					
5. ..wollte mein Kind,					

dass keiner etwas von der Erkrankung merkt					
6. ..hat mein Kind wegen der Erkrankung in der Schule etwas verpasst					

VIELEN DANK FÜR IHER MITARBEIT!

8. Danksagung

Hiermit möchte ich mich bei Herr Professor Straßburg für die Bereitstellung des Themas meiner Promotionsarbeit, für die hilfreiche und freundliche Zusammenarbeit bei der Durchführung der Studie, sowie für die Unterstützung und Korrektur bei der Fertigstellung der Arbeit bedanken.

Außerdem gilt mein besonderer Dank meinen Eltern Rosemarie und Wolf Krönicher, für all die Hilfe und Unterstützung in den letzten Jahren.

9. Lebenslauf

Persönliche Daten

Name: Julia Krönicher
Geburtsdatum/ort: 05.04.1979 in Bamberg
Staatsangehörigkeit: Deutsch
Familienstand: ledig

Schulische Laufbahn

1985-1989 Grundschule Bamberg
1989-1998 E.T.A.-Hoffmann-Gymnasium Bamberg
1998 Abitur

Studium

SS 2000 –WS 2006/2007 Studium der Humanmedizin an der bayrischen Julius-
Maximilian-Universität Würzburg
03/2002 Physikum
03/2003 Erstes Staatsexamen
03/2005 Zweites Staatsexamen
11/2006 Drittes Staatsexamen

Praktisches Jahr

Chirurgischer Abschnitt Universitätsklinik La Paz/Bolivien
Wahlfach-Pädiatrie Universitätskinderklinik Würzburg
Internistischer Abschnitt Lehrkrankenhaus der Universität Bologna/Südtirol

Beruf

Anstellung als Assistenzärztin im Klinikum Dachau in der Abteilung für Gastroenterologie und Diabetologie seit dem 01.03.2007.

