

**Diplomarbeit**

**Einfluss kongenitaler Gesichtsfehlbildungen  
auf die Lebensgegebenheiten der Eltern**

eingereicht von

**Stefanie Koller**

zur Erlangung des akademischen Grades

**Doktorin der Zahnheilkunde**

**(Dr<sup>in</sup>. med. dent.)**

an der

**Medizinischen Universität Graz**

ausgeführt an der

**Universitätsklinik für Zahnmedizin und Mundgesundheits**

**Klinische Abteilung für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie**

unter der Anleitung von

**DDDr. Michael Schwaiger**

**Univ. Prof. PD DDr. Wolfgang Zemann**

Graz, am 10.08.2022

### *Eidesstattliche Erklärung*

*Ich erkläre ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe, andere als die angegebenen Quellen nicht verwendet habe und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe.*

*Graz, am 10.08.2022*

*Stefanie Koller eh.*

## Danksagungen

An dieser Stelle möchte ich mich bei all jenen bedanken, die an der Entstehung meiner Diplomarbeit beteiligt waren und mich unterstützt und motiviert haben.

Großer Dank richtet sich an die klinische Abteilung für Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie der Universitätsklinik für Zahnmedizin und Mundgesundheit der medizinischen Universität Graz, durch deren Unterstützung es möglich war, diese Diplomarbeit durchzuführen,

Einen besonderen Dank darf ich meinen Betreuern Univ. Prof. PD DDr. Wolfgang Zemann und DDDr. Michael Schwaiger für ihre umfassende und unkomplizierte Betreuung, sowie für die Überlassung des Forschungsthemas aussprechen.

Für die kompetente inhaltliche und fachliche Unterstützung möchte ich Herrn DDDr. Michael Schwaiger besonders hervorheben und mich herzlich bedanken.

Des Weiteren möchte ich mich bei Frau DI Irene Mischak für die statistische Auswertung der erhobenen Daten.

Größter Dank an meine Familie und meinen Partner Tobias, die meine intensive Arbeit an dieser Diplomarbeit erlebt haben und mich verständnisvoll und motivierend unterstützt haben. Vielen herzlichen Dank meinen Eltern für die moralische und finanzielle Unterstützung über all die Jahre meiner Ausbildung. Sie waren diejenigen, die mir in meiner Studienzeit mit ihrem Idealismus und ihrer Offenheit stets Vorbilder waren und es auch weiterhin bleiben werden. Sie sind es, die unermüdlich an mich und meine Fähigkeiten glauben.

Abschließend ist es mir ein großes Bedürfnis mich bei meinen Studienkolleginnen Dinah, Caroline, Verena, Julia und Alexandra zu bedanken. Ich bin sehr dankbar für die gewonnene Freundschaft und ihre emotionale Stütze während unserer gesamten Studienzeit.

# Inhaltsverzeichnis

Danksagungen .....	II
Inhaltsverzeichnis.....	III
Abkürzungen und deren Erklärung .....	V
Abbildungsverzeichnis.....	VI
Tabellenverzeichnis.....	VII
Zusammenfassung .....	VIII
Abstract.....	XI
<b>1 Einleitung .....</b>	<b>1</b>
1.1 Problemstellung.....	1
1.2 Zielsetzung .....	2
1.3 Hypothesen .....	3
<b>2 Anatomische Grundlagen .....</b>	<b>4</b>
2.1 Embryonalentwicklung des Viscerocraniums .....	4
2.2 Kraniofaziale Fehlbildungen.....	6
2.2.1 Genese und Form von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten .....	7
<b>3 Epidemiologie .....</b>	<b>9</b>
3.1 Ursachenforschung.....	9
3.2 Prävalenz .....	10
3.3 Pränatale Diagnose .....	11
<b>4 Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten.....</b>	<b>13</b>
4.1 Klassifikation.....	13
4.1.1 Frühere Klassifikationssysteme.....	13
4.1.2 Aktuelle Klassifikation .....	15
4.2 Klinische Manifestationen .....	16
4.3 Grazer Behandlungskonzept .....	17
4.3.1 Behandlungskonzept bei isolierten Lippenspalten bzw. Lippen-Kieferspalten .....	18

4.3.2	Behandlungskonzept von „UCLP“ und „BCLP“ .....	18
4.3.3	Behandlungskonzept von „ICP“ .....	19
<b>5</b>	<b>Material und Methoden .....</b>	<b>20</b>
5.1	Studiendesign .....	20
5.2	Einschlusskriterien .....	21
5.3	Ausschlusskriterien .....	22
5.4	Patientenkollektiv .....	22
5.5	Fragebogen .....	22
5.5.1	Family Impact Scale (FIS) .....	23
5.6	Primärziel der Studie .....	24
5.6.1	Hauptzielparameter .....	24
5.6.2	Nebenzielparameter .....	24
5.7	Statistische Erhebung .....	24
5.8	Chi- Quadrat Test .....	25
5.9	Kruskal – Wallis Test .....	25
<b>6</b>	<b>Ergebnisse – Resultate .....</b>	<b>26</b>
6.1	Resultierende Aspekte .....	33
6.2	Zusammenhang Lebensqualität und Diagnose .....	33
6.3	Lebensqualität und Geschlecht der Eltern .....	37
6.4	Lebensqualität und Einfluss elterlicher Bildung .....	39
6.5	Lebensqualität und Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder .....	42
<b>7</b>	<b>Diskussion .....</b>	<b>44</b>
<b>8</b>	<b>Conclusio .....</b>	<b>55</b>
<b>9</b>	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>56</b>
	Anhang - FIS Fragebogen .....	64

## Abkürzungen und deren Erklärung

- **LKG** → Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten
- **ICP** → isolierte Gaumenspalte
- **UCLP** → unilaterale Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte
- **BCLP** → bilaterale Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte
- **FIS** → family impact scale

# Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Entwicklung eines 5-6 Wochen alten Embryos (13).....	4
Abbildung 2: Fusion Oberkieferwülste mit medialen Nasenwülsten (13) .....	5
Abbildung 3: Dreidimensionaler axialer Ultraschall (23) .....	11
Abbildung 4: Volumensonografie unilaterale LKG-spalte (24) .....	12
Abbildung 5: Spalte des weichen Gaumens (Veau I) (7) .....	14
Abbildung 6: Spalte weicher und harter Gaumen (Veau II) (7) .....	14
Abbildung 7: unilaterale Kiefer-, Gaumenspalte (Veau III) (7) .....	14
Abbildung 8: bilaterale Kiefer-, Gaumenspalte (Veau IV) (7) .....	14
Abbildung 9: Phänotypbeschreibung (7) .....	15
Abbildung 10: Studiendiagramm .....	20
Abbildung 11: Studiendesign .....	21
Abbildung 12: Bewertungsmöglichkeiten FIS Fragebogen .....	23
Abbildung 13: Chi Quadrat Test (34).....	25
Abbildung 14: FIS Fragebogen übersetzt.....	26
Abbildung 15: Resultate .....	27
Abbildung 16: Geschlechterverteilung in Altersgruppen .....	28
Abbildung 17: Geschlechterverteilung Kinder .....	28
Abbildung 18: Geschlechterverteilung Eltern .....	29
Abbildung 19: Ergebnisse Diagnosen .....	29
Abbildung 20: Diagnosenverteilung nach Geschlecht .....	30
Abbildung 21: Höchster Bildungsabschluss Eltern .....	31
Abbildung 22: Anzahl Kinder im Haushalt .....	31
Abbildung 23: Diagnosenvergleich in % .....	37
Abbildung 24: Berufliche Auszeit .....	38
Abbildung 25: Öffentliches Unbehagen.....	39
Abbildung 26: Familiäre Eifersucht.....	40
Abbildung 27: Differenzen Innerfamiliär .....	41
Abbildung 28: Bildungsabschluss und Anzahl der Kinder.....	41

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Teratogene für Geburtsfehler (13) .....	9
Tabelle 2: Geschlecht- und Altersverteilung der Patient*innen.....	27
Tabelle 3: Verteilung der Diagnosen .....	30
Tabelle 4: Durchschnittliche Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder .....	42

# Zusammenfassung

## EINFÜHRUNG

Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten zählen mit einer Inzidenz von 1:700 Neugeborenen zu den häufigsten angeborenen Fehlbildungen weltweit. Die Häufigkeit des Auftretens impliziert, dass sich eine Vielzahl an Familien mit den Herausforderungen und Folgen dieser Fehlbildungen täglich beschäftigen und auseinandersetzen.

Die mit der Fehlbildung assoziierten Symptome und Probleme sind vielseitig und beziehen sich unter anderem auf die Sprache und die Lautbildung, die Nahrungsaufnahme, das Hörvermögen, das Mittelgesichtswachstum, sowie auf anatomische Veränderungen von Lippe und Nase, welche Ästhetik und Funktion nachhaltig beeinträchtigen können.

Um in der Behandlung von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten Patient\*innen gute Outcomes erzielen zu können, bedarf es einer langjährigen interdisziplinären medizinischen Zusammenarbeit durch erfahrene Spezialisten unterschiedlicher Fachbereiche.

Die Fragestellung besteht darin, ob ein Zusammenhang zwischen der angeborenen Fehlbildung der Kinder und den Lebensgegebenheiten der Eltern nachweisbar ist, und ob eine Spaltbildung im ästhetisch sichtbaren Bereich zu mehr Einschränkungen und Veränderungen führt.

## MATERIAL UND METHODEN

Die Fragebogenstudie stützte sich auf eine retrospektive Datenauswertung von 53 Elternteilen, welche mit ihren Kindern aufgrund der Diagnose einer Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte an der klinischen Abteilung für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie der Universitätsklinik für Zahnmedizin und Mundgesundheits am LKH-Univ. Klinikum Graz behandelt wurden. Gegenstand unserer Analyse war ein validierter Fragebogen (Family impact scale-FIS) mit dessen Hilfe männliche und weibliche Elternteile von Patient\*innen mit Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte befragt wurden. Dieses validierte Tool setzt sich aus 14 Fragen zusammen, welche unterschiedliche Teilbereiche der elterlichen Lebensgegebenheiten abbilden sollen. Der Fragebogen diente der adäquaten Beantwortung aller relevanten Punkte der Studie, um den

Einfluss von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten auf die Lebensgegebenheiten der Eltern beleuchten zu können.

## RESULTATE

Das Resultat der Fragebogenstudie bestätigte ein höheres Belastungsniveau der Eltern, sowie eine eingeschränkte Lebensqualität in gewissen Lebenslagen. Mehr als die Hälfte der befragten Elternteile gaben an, dass Kinder mit LKG-Spalten mehr Aufmerksamkeit beanspruchen, als jene Geschwister ohne vergleichbare Diagnosen.

Im direkten Vergleich der Diagnosen „isolierte Gaumenspalte“ (ICP) und „unilaterale Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte“ (UCLP) zeigte sich zusammenfassend eine stärker beeinträchtigte Lebensqualität der Elternteile von Kindern mit der Diagnose „UCLP“. Ebenso schnitt die Diagnose „ICP“ bezüglich Notwendigkeit einer beruflichen Auszeit und bestehender Eifersucht gegenüber anderen Familienmitgliedern im Vergleich zur Diagnose „UCLP“ besser ab. Insgesamt und unabhängig von der Spaltdiagnose des eigenen Kindes konnte bei der durchgeführten Erhebung gezeigt werden, dass bei Eltern die Sorge um reduzierte Chancengleichheit im Vergleich zu anderen Kindern ohne vergleichbare Diagnosen eine größere Rolle spielt. Der Bildungsabschluss der Eltern, das Geschlecht der Eltern, sowie die Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder waren in Hinblick auf die analysierte Lebenszufriedenheit der Eltern ebenso bedeutungsvoll.

## DISKUSSION

Die psychosoziale Entwicklung kann bei Kindern mit Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten durch die zugrundeliegende Diagnose negativ beeinflusst werden. Hier sind alle Ausprägungsgrade von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten miteingenommen, da all diese morphologische und funktionelle Beeinträchtigungen hervorrufen, welche Einfluss auf die psychosoziale Integration nehmen können. Gleichermaßen kann die Diagnose Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte die Lebensgegebenheiten der Eltern und die Familiendynamik verändern. Letzteres zeigte sich deutlich in den Ergebnissen unserer Studie. Neben der Sorge verminderter Chancengleichheit, schien vor allem die Thematik der

Gesichtsästhetik bedeutend zu sein und stellte rein funktionelle Beeinträchtigungen hintan.

### SCHLUSSFOLGERUNG

Die gewonnenen Ergebnisse sind in vielerlei Hinsicht nützlich, um Risikogruppen identifizieren zu können und Betroffenen eine qualitative, familienzentrierte Unterstützung in sozialen, psychischen und physischen sowie finanziellen Belangen, zu gewährleisten.

# **Abstract**

## **INTRODUCTION**

CLP are among the most common congenital malformations worldwide, with an incidence of 1:700 newborns. The frequency of occurrence implies that a large number of families have to deal with the challenges and consequences of these malformations on a daily basis.

The symptoms and problems associated with the malformation are diverse. It includes speech and phonation, feeding, hearing, midface growth, and anatomical changes to the lip and nose that can permanently affect aesthetics and function.

In order to achieve good outcomes in the treatment of CLP patients, many years of interdisciplinary medical cooperation by experienced specialists from different fields are required.

The question is whether there is a link between the congenital malformation of the children and the life circumstances of the parents, and whether a cleft formation in the aesthetically visible area leads to more restrictions and changes.

## **MATERIAL AND METHODS**

The questionnaire was based on a retrospective data analysis of 53 parents of children with CLP, who were treated at the clinical department for oral and maxillofacial surgery of the University Clinic for Dentistry and Oral Health at the University Hospital Graz. The subject of our analysis was a validated questionnaire (family impact scale-FIS) in which male and female parents of CLP patients were interviewed. This validated tool consists of 14 questions, which are intended to represent different sub-areas of parental life circumstances. The questionnaire was to adequately answer all relevant items of the study, in order to shed light on the influence of CLP on the parents' quality of life.

## **RESULTS**

The results of the questionnaire confirmed a higher stress level of the parents, as well as a limited quality of life in certain life situations. More than half of the

interviewed parents stated that children with cleft palate require more attention than their siblings without comparable diagnoses.

A direct comparison of the diagnoses "isolated cleft palate (ICP)" and "unilateral CLP (UCLP)" showed that parents of children with the diagnosis "UCLP" have a more impaired quality of life. Similarly, the diagnosis of "ICP" scored higher in terms of need for career break and existing jealousy toward other family members compared with the diagnosis of "UCLP." Overall, and regardless of their own child's cleft diagnosis, the survey showed that parents were more concerned about reduced opportunities compared to other children without similar diagnoses. The educational attainment of the parents, the gender of the parents, and the number of children living in the household were equally significant for the satisfaction of the parents.

## DISCUSSION

Psychosocial conflicts in children with CLP are directly related to limited facial aesthetics due to the diagnosis. All degrees of CLP cause morphological and functional impairments, which influence the living conditions of the parents. This leads to emotional stress and behavioral problems in CLP patients, especially in female patients. This, in turn, may influence the family dynamics.

## CONCLUSION

The results are useful in many ways to identify groups at risk and to provide quality, family-centered, social, psychological, physical, and financial support to those who are affected.

# 1 Einleitung

Der einleitende Abschnitt dieser Arbeit beschreibt die Herausforderungen und Problematiken von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten und soll sogleich einen allgemeinen Einblick in die Anatomie, Epidemiologie und Genese dieser Gesichtsfehlbildungen geben, sowie die Zielsetzung dieser Arbeit beschreiben.

## 1.1 Problemstellung

Fehlbildungen sind kongenital vorliegende Anomalien, welche mit gesundheitlichen und entwicklungsbedingten Erschwernissen einhergehen und wesentlich zu einer permanenten Beeinträchtigung, bis hin zu erhöhter Kindersterblichkeit beitragen können. Generell sind bei Geburtsfehlern aller Art von einer Inzidenz zwischen drei bis fünf Prozent auszugehen (1).

Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten gehören zu den am häufigsten angeborenen Fehlbildungen mit einer Inzidenz von 1:700 Neugeborenen (2–6). Es gibt verschiedene Typen und Ausprägungsformen der Lippen- Kiefer- Gaumenspalten: isolierte Lippenspalten, Lippen-Kieferspalten, Lippen-Kiefer-Gaumenspalten, ein- oder beidseitig, komplett oder inkomplett (7). In 25 Prozent der Fälle können auch andere Entwicklungsanomalien, wie etwa das Treacher Collins Syndrom oder die Pierre Robin Sequenz, auftreten. Mehr als 300 Krankheiten wurden in Assoziation mit Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten identifiziert (8).

Die Häufigkeit des Auftretens von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten impliziert, dass sich eine Vielzahl an Familien mit den Herausforderungen und Folgen dieser Fehlbildungen täglich beschäftigen und auseinandersetzen müssen.

Um in der Behandlung von LKG-spalten Patient\*innen möglichst gute Outcomes erzielen zu können, bedarf es einer langjährigen interdisziplinären medizinischen Zusammenarbeit durch erfahrene Spezialisten unterschiedlicher Fachbereiche. Die Therapie beginnt für Patient\*innen bereits in den ersten Lebenswochen und reicht zumeist bis ins Erwachsenenalter (3,9). Die Eltern der erkrankten Kinder sind in diesen aufwändigen, langen Behandlungsjahren stark involviert und gefordert.

Gesichtsfehlbildungen können mit einer Vielzahl von gesundheitlichen Problemen wie Sprachfehlern, Schluckproblemen, Hörverlust und Schwierigkeiten mit der Nahrungsaufnahme einhergehen (5,6,10). Die Relevanz derartiger Störungen auf

die Lebensgegebenheiten der Eltern kann zusätzlich durch weitere Faktoren, wie Stigmatisierung des Kindes durch gleichaltrige, verminderte Teilnahme an sozialen Aktivitäten oder Schuldgefühle vonseiten der Eltern geprägt sein (8).

## **1.2 Zielsetzung**

Die häufig aufwändige, langjährige und zeitintensive Therapie, die zur adäquaten Behandlung dieser Gesichtsfehlbildungen notwendig ist, kann neben der Belastung des Kindes ebenso Auswirkungen auf die Lebensgegebenheiten der Eltern zeigen (11).

Um etwaige Auswirkungen des Vorliegens einer Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte des Kindes auf die Lebensgegebenheiten der Eltern genauer zu analysieren und zu evaluieren, wurde diese Fragebogenstudie an der Abteilung für Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie, Universitätsklinik für Zahnmedizin und Mundgesundheit an der Medizinischen Universität Graz durchgeführt.

Ziel dieser Arbeit war zu untersuchen, ob ein Zusammenhang zwischen der angeborenen Fehlbildung der Kinder und den Lebensumständen der Familien nachweisbar ist, und ob eine Fehlbildung im ästhetisch sichtbaren Bereich zu mehr Einschränkungen und Veränderungen führt. Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten verursachen morphologische, funktionelle und ästhetische Beeinträchtigungen. Die Bedeutung der ästhetischen Beeinträchtigung könnte im Zusammenhang mit dem Ausmaß der Spaltbildung und der Deutlichkeit beziehungsweise der Wahrnehmung der Fehlbildung für das Umfeld des Patienten stehen.

Die Ergebnisse dieser Untersuchung sollten demnach die finanziellen, psychischen und physischen Problematiken der Familien aufzeigen, um damit eine bessere Aufklärung und Unterstützung gewährleisten zu können. Korreliert die Lebensqualität der Eltern unter anderem mit dem Schweregrad und der Art der Gesichtsfehlbildung ihres Kindes, der Ästhetik oder dem unterschiedlichen Empfinden zwischen Müttern und Vätern, ist eine Identifikation dieser Risikogruppen erforderlich. Durch die ausgedehnten multidisziplinären Maßnahmen sollten Betroffene eine qualitative, familienzentrierte Unterstützung erfahren.

## 1.3 Hypothesen

### H0 - Nullhypothese

Die Art und der Schweregrad von Lippen-Kiefer- Gaumenspalten des betroffenen Kindes korrelieren nicht mit der Lebensqualität der Eltern und bestimmen nicht die Familiendynamik.

**H1** - Die Art und der Schweregrad von Lippen-, Kiefer- Gaumenspalten des betroffenen Kindes korrelieren mit der Lebensqualität der Eltern und bestimmen die Familiendynamik.

**H2** - Die Lokalisation der Fehlbildung (ästhetisch sichtbarer Bereich vs. nicht ersichtlich – z.B. isolierte Gaumenspalte) ist für die individuelle Lebenszufriedenheit der Eltern von Wichtigkeit.

**H3** - Es gibt keine geschlechterspezifischen Unterschiede in der Wahrnehmung der Lebensqualität zwischen männlichen oder weiblichen Elternteilen.

**H4** - Es gibt einen geschlechterspezifischen Unterschied hinsichtlich des familiären Wohlbefindens.

**H5** - Die Lebensqualität korreliert mit Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder.

**H6** - Der höchste Bildungsabschluss der Eltern nimmt Einfluss auf die Lebensbedingungen.

## 2 Anatomische Grundlagen

### 2.1 Embryonalentwicklung des Viscerocraniums

Die intrauterine Entwicklung des Menschen gliedert sich in die Blasto-, Embryo- und Fetogenese. Die Embryogenese setzt circa am 16. Tag nach der Befruchtung ein und dauert bis zum 75. Tag an. Während dieser Zeit beginnt die Entwicklung des menschlichen Kopfes durch den Verschluss des Neuralrohres. Gesicht, Mundhöhle und Gaumen werden von der 4. bis zur 10. Embryonalwoche gebildet (12).

Die Gesichtswülste mit den Namen Unterkieferwülste, Oberkieferwülste und Stirnwulst, bestehend aus Neuralleistenmesenchym oder vom 1. Schlundbogen abstammend, fusionieren am Beginn der Gesichtsentwicklung am Ende der 4. Woche. In der Mitte der Gesichtswülste befindet sich das Stomodeum, oberhalb davon liegt die Riechplakode, die sich in der 5. Woche beginnt einzusenken und somit von einer lateralen und medialen Nasenwulst begrenzt wird (13).

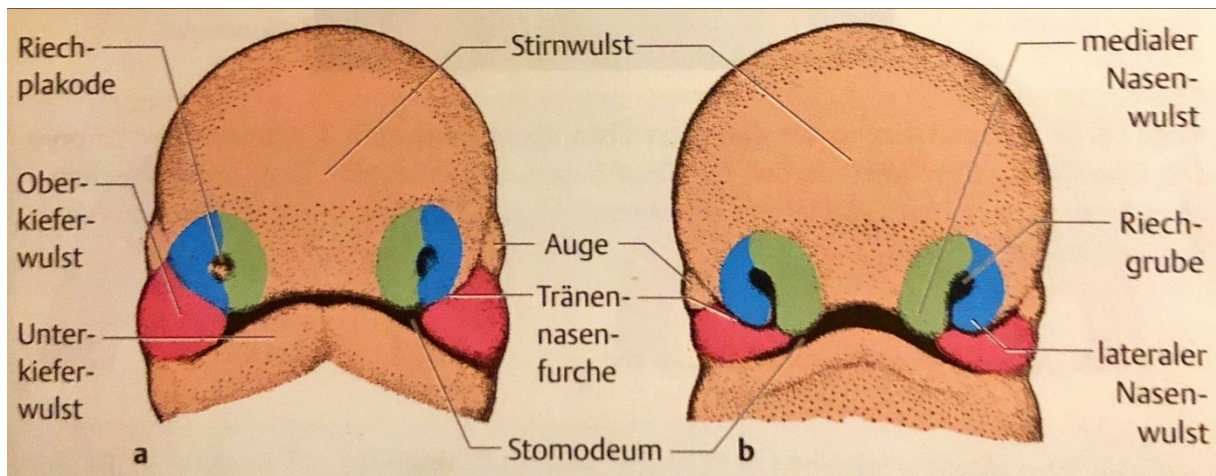


Abbildung 1: Entwicklung eines 5-6 Wochen alten Embryos (13)

Nachdem sich die Oberkieferwülste vergrößern, nach medial wandern und die Nasenwülste gegen die Mittellinie mitnehmen, entsteht die Oberlippe indem die medialen Nasenwülste mit den Oberkieferwülsten fusionieren (13).

Durch die Verschmelzung der beiden Unterkieferwülste entstehen die Unterlippe und der Unterkiefer. Die sogenannte Tränen-Nasen-Furche, aus welcher der Tränen-Nasen-Gang entsteht, separiert Oberkieferwulst und laterale Nasenwulst voneinander. Der Tränen-Nasen-Gang entfaltet den Tränensack, senkt sich ab und

der Oberkiefer- und laterale Nasenwulst vereinen sich. Durch die Optimierung der Oberkieferwülste entfalten sich Wangenknochen und Maxilla. Die Nase entsteht aus Vereinigung der Stirnwulst, der verschmelzenden Nasenwülste und der lateralen Nasenwülste.

Durch die in der Tiefe stattfindende Verschmelzung der medialen Nasenwülste wird das Zwischenkiefersegment bestehend aus Philtrum, dem Oberkiefersegment mit den ersten vier Schneidezähnen und dem primären Gaumenanteil, gebildet.

In der sechsten Entwicklungswoche, entstehen die Gaumenplatten. Durch sie wird der Hauptteil des knöchernen Gaumens gebildet. Durch das Absinken der Zunge in der 7. Entwicklungswoche vereinigen sich die beiden Platten in der Mittellinie und stellen so den sekundären Gaumen dar. Auch primärer und sekundärer Gaumen vereinigen sich, an dessen Stelle sich das Foramen incisivum befindet (13).

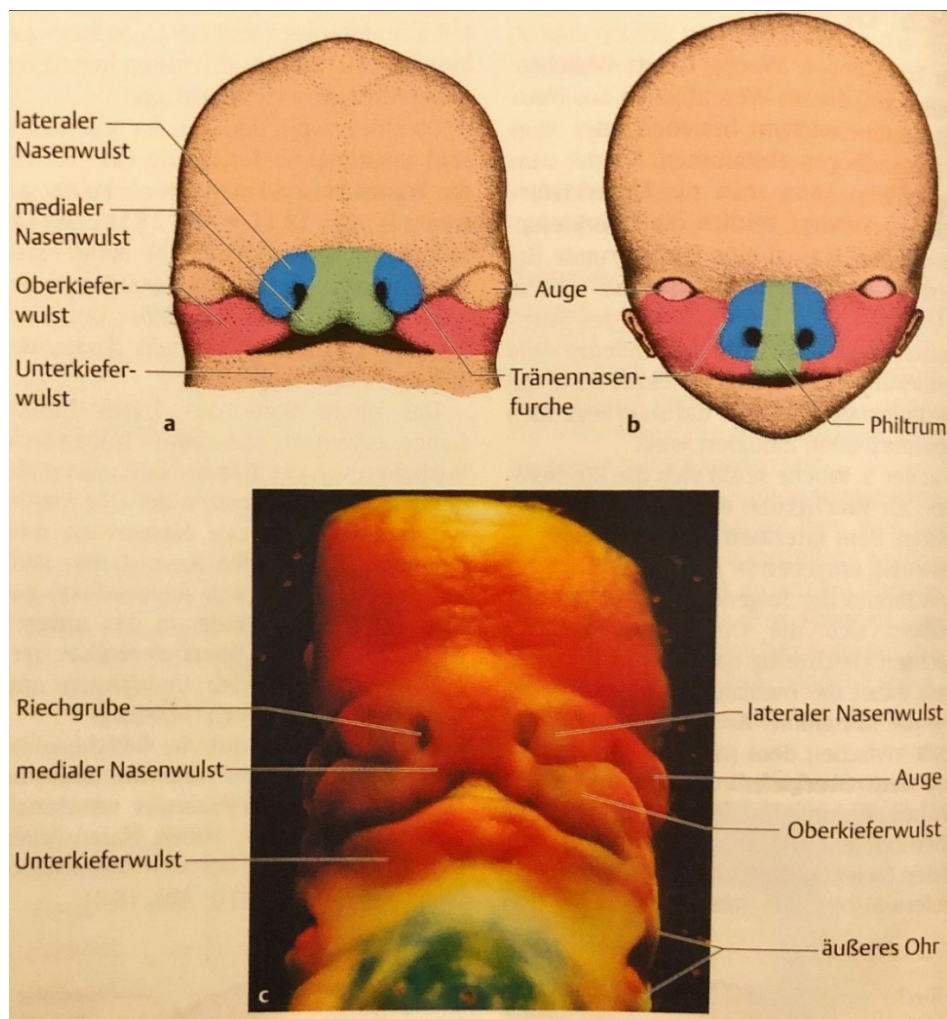


Abbildung 2: Fusion Oberkieferwülste mit medialen Nasenwülsten (13)

## 2.2 Kraniofaziale Fehlbildungen

Fehlbildungen beruhen auf dysontogenetisch verursachten Störungen, welche eine primäre Entwicklungsstörung während der Embryonalzeit der Normstruktur darstellen. Mehrfach treten Fehlbildungen im Mund-, Kiefer- und Gesichtsbereich auf. Differenziert werden Spaltbildungen, kraniofaziale Fehlbildungen, Zahnanomalien und Dysgnathien.

Diese können in morphologischen, morphogenetischen oder teratologischen Dimensionen unterschiedlichen Ausmaßes vorkommen. Dazu zählen Aplasie, Hypoplasie mit oder ohne Dysplasie, Normoplasie, Hyperplasie mit oder ohne Dysplasie (12).

Gesichtsspaltbildungen treten durch eine Störung in den für die Kopfreion verantwortlichen übergeordneten Organisationszentren, dem Vorderkopfforganisator und dem Hinterkopfforganisator auf. Die Organisationszentren der Kopfreion sind für die Einleitung der Gewebedifferenzierung und dem Aufbau des Viscerocraniums zuständig. Durch einen unvollständigen oder fehlerhaften Entwicklungsverlauf entstehen derartige Fehlbildungen. Der Schweregrad der Fehlbildung korreliert mit dem Einsetzen der Schädigung in der Entwicklung. Je früher der fehlerhafte Prozess einsetzt, desto schwerwiegender die Fehlbildung (12).

## 2.2.1 Genese und Form von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten

### Primäre Lippen- oder Lippen-Kieferspalten:

Während der 6. Woche in der Embryonalentwicklung kommt es zur Bildung der primitiven Nase und des sekundären Gaumens. Die sogenannte Riechgrube wird durch die paarigen medialen und lateralen Nasenwülste gebildet. Die Epithelien der Nasenwülste verschmelzen, die entstandene Epithelbrücke wird aufgelöst und eingewanderte Mesenchymzellen stellen eine homogene Verbindung her. Kommt es zu keiner Bildung einer Epithelmauer und Ersatz derer durch Mesenchymzellen bei der Entwicklung der Nasenhöhle, des primären Gaumens und der Oberlippe, so entstehen primäre Lippen- oder Lippen-Kieferspalten (12).

### Sekundäre Spalte:

Sekundäre Spalten entstehen, wenn sich die Epithelmauer nicht auflöst und von Mesenchymzellen nicht ersetzt werden. Die Epitheltrennung kann vollständig oder partiell sein (12).

### Lippen- oder Lippen-Kieferspalte:

Die lateralen Nasenwülste wachsen zur Mitte und drücken die medialen Nasewülste aneinander, welche in weiterer Folge auch miteinander verschmelzen und sich mit den Oberkieferwülsten verbinden. Entsteht eine Furche zwischen medialer Nasewulst und Oberkieferwulst, bedeutet dies eine Lippen- oder Lippen-Kieferspalte (12).

### Gaumenspalten:

Kommt es im Entwicklungsvorgang in der siebten und achten Woche zu einer Störung, indem sich die Gaumenplatten infolge reichlicher interzellulärer Hydratation aufrichten und verbinden, entstehen Gaumenspalten. Sie werden als primäre Spalten des sekundären Gaumens bezeichnet und sind nach distal infolge des Verschlussmechanismus offen (12).

### Offene oder verdeckte Spalten:

Diese entstehen durch eine verspätete oder gar ausbleibende Epitheltrennung beziehungsweise Epithelverlagerung. Zu einem bestimmten Zeitpunkt sollten das orale und nasale Epithel reißverschlussartig voneinander getrennt und verlagert werden.

Die Lippen- und Gaumenbildung erfolgen unabhängig voneinander und liegen unterschiedlichen Verschlussmechanismen zugrunde. Daher müssen Lippen- und Gaumenspalten als eigenständige Fehlbildungen betrachtet werden (12).

### 3 Epidemiologie

#### 3.1 Ursachenforschung

Der Entstehungsmechanismus kraniofazialer Fehlbildungen wie Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten ist in der Literatur nicht eindeutig geklärt (13).

In den meisten Fällen vermutet man eine Kombination von Umwelt- und genetischen Faktoren, welche einem komplexen und multifaktoriellen Vererbungsmechanismus unterliegen (14). Oftmals werden sie als Teil von genetisch bedingten Syndromen gesehen. Bezüglich Genetik und dem Auftreten von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten (LKG-spalten) werden häufig folgende genetische Loci IRF6, VAX1, PAX7 in Verbindung gebracht (15).

Kongenitale Anomalien entstehen unter anderem durch den Einfluss exogener Noxen wie Viren, radioaktiver Strahlung, Medikamenten, Drogen (Amphetamine), Hormonen, sowie genetischer Faktoren (13).

In folgender Tabelle werden Teratogene angeführt, welche angeborene Fehlbildungen wie Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten hervorrufen können.

<b>Teratogen</b>	<b>Angeborene Fehlbildung</b>
<b>Physikalische Schädigung</b>	
Röntgenstrahlen	Gaumenspalten
<b>Chemische Faktoren</b>	
Aminopterin	Lippen- und Gaumenspalten
Trimethadion	Gaumenspalten
Amphetamine	Lippen- und Gaumenspalten
Mycophenolat-Mofetil	Lippen- und Gaumenspalten
Isotretinoin (Vitamin A)	Gaumenspalte
Industrielle Lösungsmittel	Kraniofaziale Defekte
Valproinsäure	Kraniofaziale Defekte
<b>Hormone</b>	
Mütterlicher Diabetes	Vielfältige Defekte

*Tabelle 1: Teratogene für Geburtsfehler (13)*

Eine irreversible Schädigung des fetalen Entwicklungsmechanismus wird durch die Einnahme von Medikamenten wie Antiepileptika (Trimethadion, Valproinsäure), Kortikosteroide sowie Alkoholabusus, Nikotinabusus und das Alter der Mütter hervorgerufen (16,17). Honein et al beschrieb im Jahr 2007 ein vermehrtes Auftreten von bilateralen Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten („BCLP“) aufgrund schwerem Nikotinabusus der Mutter während der Schwangerschaft (17).

Zusätzlich nehmen Ernährungs- und Stoffwechselprobleme wie Fettleibigkeit und Diabetes ebenfalls Einfluss auf die intrauterine Entwicklung des Kindes (18,19).

Desgleichen wird ein Folsäuremangel als Folgeerscheinung zu angeborenen Fehlbildungen gezählt (20). In der obengenannten Tabelle wird auch der Wirkstoff Aminopterin, welcher ein Folsäure Hemmstoff ist, zu den schädigenden chemischen Noxen gezählt (13).

### **3.2 Prävalenz**

Kongenitale Fehlbildungen betreffen insgesamt drei bis fünf Prozent aller lebend geborener Kinder weltweit (1). Aufgrund der Geburtsfehler zählen 25% als ursächliche Faktoren zur Kindersterblichkeit und stehen ebenso an Platz fünf der Todesursachen bis zum Alter von 65 Jahren (13).

Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten sind mit einer Prävalenz von 9,92-10/10.000 Lebendgeburten eine der häufigsten angeborenen Anomalien (11).

Die Prävalenz unterscheidet sich sowohl vom Alter als auch von der ethnischen Zugehörigkeit, sowie deren Anfälligkeiten und Risikofaktoren (1). Eingeborene Amerikaner und Asiaten weisen einen höheren Prozentsatz (3,5:1000) an kraniofazialen Anomalien wie Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten auf, wohingegen Afroamerikaner (1:1000) seltener davon betroffen sind (13).

Lippenspalten und Spalten mit Beteiligung des Gaumens betreffen häufiger Jungen (65%) als Mädchen, wohingegen Gaumenspalten öfters bei Mädchen (55%) als bei Jungen diagnostiziert werden. Eine mögliche Ursache für die Häufigkeit an Gaumenspalten bei Mädchen könnte das spätere Stattfinden der Fusionierung der Gaumenplatten, nämlich eine Woche später als bei Jungen, in der Embryonalentwicklung sein.

Gibt es in der Familie bereits ein Kind mit der Diagnose einer LKG- Spalte besteht das Risiko zu vier Prozent, dass das nächst geborene Kind ebenfalls dieselbe

Diagnose erhält. Die Wahrscheinlichkeit einer kraniofazialen Anomalie steigt auf neun Prozent eines weiteren Kindes, wenn bereits zwei Kinder davon betroffen sind. Wurde ein Elternteil selbst mit diesem Defekt geboren, besteht die Chance zu 17 Prozent, dass das Kind mit demselben Defekt geboren wird (13).

### 3.3 Pränatale Diagnose

Kraniofaziale Defekte einschließlich Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten können durch Ultraschalluntersuchungen in der Schwangerschaft diagnostiziert werden (13). Eine Lippen- und Gaumenspalte ist am Ende des ersten Schwangerschaftstrimesters, die Lippenspalte jedoch im zweiten Trimenon diagnostizierbar (21).

Nach Diagnosestellung einer LKG Spalte in der 2D Ultraschalluntersuchung gibt es die Möglichkeit einer genaueren dreidimensionalen axialen Ultraschalluntersuchung des harten Gaumens (22).



Abbildung 3: Dreidimensionaler axialer Ultraschall (23)

Die dreidimensionale axiale Ultraschalluntersuchung (Abbildung 3) zeigt eine unilaterale Lippenspalte mit Beteiligung der Alveole und des harten Gaumens. Der Pfeil in der Abbildung demonstriert die Unterbrechung in der Alveole und das Sternchen die Unterbrechung im harten Gaumen (23).

Ebenso ist eine räumliche Rekonstruktion der Oberfläche und des Skelettes durch die tomografische Anordnung mehrerer hundert zweidimensionaler Schnittbilder, wie bei CT oder MRT, möglich. Die Volumensonografie findet vor allem zur Differenzierung des Spalttyps Verwendung. In nachfolgender Abbildung wird eine

unilaterale Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte in der Oberflächendarstellung gezeigt (24).



*Abbildung 4: Volumensonografie unilaterale LKG-spalte (24)*

## 4 Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten

Lippen-Kiefer-Gaumenspalten zählen zu den häufigsten angeborenen Fehlbildungen, welche während der Embryonalwoche entstehen. Sie finden ihren Ursprung in einer genetischen Entwicklungsanomalie im Rahmen der Kopfanlage und der ersten beiden Viszeralbögen und deren verbundenen Furchen (12).

### 4.1 Klassifikation

Aufgrund der phänotypischen Vielseitigkeit von LKG-Spalten, wurden unterschiedliche Klassifizierungssysteme entwickelt. Lippe, Kiefer, primärer, sekundärer Gaumen und weicher Gaumen können jeweils in differenzierten Dimensionen oder gar nicht betroffen sein (7).

#### 4.1.1 Frühere Klassifikationssysteme

In früheren Schriften wurden die heute genannten Lippen-, Kiefer- Gaumenspalten des Öfteren als Labium leporinum („Hasenlippe“) aufgrund der Ähnlichkeit mit dem Mund des Hasen, bezeichnet. Erst im Jahr 1922, im „Meeting of the American Medical Association“ in St. Louis kam es zum Beschluss, den Begriff „Hasenscharte“ zu verwerfen. Davis und Ritchie betitelten die Erkrankung „angeborene Lippenspalte“ und engagierten sich für ein einheitliches Klassifizierungssystem, welches sich in drei Gruppen gliedert. Gruppe 1 unterteilt Spalten, welche die Lippe betreffen in einseitige (rechts/links, komplett/inkomplette), beidseitige (rechts komplett/inkomplett und links komplett/inkomplett) oder mediane (komplett/inkomplette) Spalten.

Gruppe 2 behandelt Gaumenspalten, die im Zusammenhang mit dem weichen Gaumen und/oder dem harten Gaumen stehen.

Gruppe 3 bezieht sich auf den Alveolarfortsatz und unterteilt einseitige (rechts/links: komplett/inkomplett), bilaterale (rechts: komplett/inkomplett, links: komplett/inkomplett) und mediane (komplett/inkomplett) Spalten.

Überschneidungen der Kategorien waren erlaubt. Der alveoläre Prozess war das Zentrum und bildete eine Grundlage für das chirurgische Verständnis. Diese Klassifizierung erforderte viel Diskussion und wurde allgemein nicht anerkannt. 1942 kritisierte Fogh-Anderson den Alveolarfortsatz als allgemeine Trennlinie, viel

mehr sah er aus embryologischer Sicht das Foramen incisivum als jene an. Später, 1921 entwickelte Brophy ein sehr komplexes, umfangreiches und aufwendiges System, welches 16 verschiedene Formen von LKG-Spalten beinhaltet. Auch diese Kategorisierung fand keine Begeisterung. 1931 betitelte Veau ein simples aus vier Formen bestehendes Klassifizierungssystem. Er beschreibt Spalten des weichen Gaumens(I), Spalten des weichen und harten Gaumens bis zum einschneidenden Foramen incisivum (II), Spalten des weichen und harten Gaumens, die sich einseitig durch Alveolen erstrecken (III) und Spalten des weichen und harten Gaumens, die sich bilateral durch Alveolen erstrecken (IV) (7).

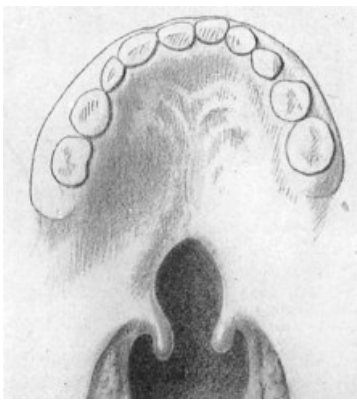


Abbildung 5: Spalte des weichen Gaumens (Veau I) (7)



Abbildung 7: unilaterale Kiefer-, Gaumenspalte (Veau III) (7)

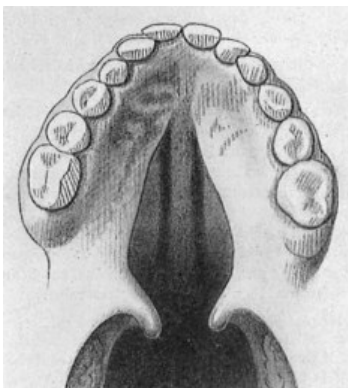


Abbildung 6: Spalte weicher und harter Gaumen (Veau II) (7)

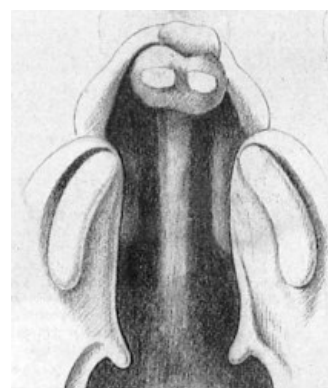


Abbildung 8: bilaterale Kiefer-, Gaumenspalte (Veau IV) (7)

## 4.1.2 Aktuelle Klassifikation

Die Behandlung von LKG-Spalten erfordert klinisch eine interdisziplinäre Komplexität. Daher ist für die Diagnosestellung ein System mit einfachen Regeln, Beachtung der klinisch bedeutsamen Diversitäten der Spalttypen, klar, prägnanten, logischen chirurgischen und therapeutischen Grundlagen erforderlich. Als ein nützliches Klassifikationssystem, welches auf Elementen der historischen Klassifizierungen basiert, wird ein universell strukturiertes Formular zur Beschreibung von LKG-Spalttypen empfohlen.

Es beinhaltet folgende Grundsätze: Das Foramen incisivum dient als Trennlinie zwischen präforaminalen Strukturen und postforaminalen Strukturen, Beschreibung des Phänotyps, Betroffenheit des Alveolarfortsatzes, morphologische Beschreibung der Lippenpalte, morphologische Beschreibung der Gaumenspalte nach Veau (I-IV) inkl. Ergänzung „uvula bifidum“ und „submuköse Gaumenspalte“. Eine Erleichterung bringt laut klinischen Aufzeichnungen erklärende Begriffe für die Veau Klassifizierung wie, vollständig, unvollständig, partiell, unilateral, bilateral und zentral zu verwenden.

Zusätzlich werden die Abkürzungen CLAP (L=Lippe, A=Alveole, G=Gaumen) zur Kategorisierung eingesetzt (7).

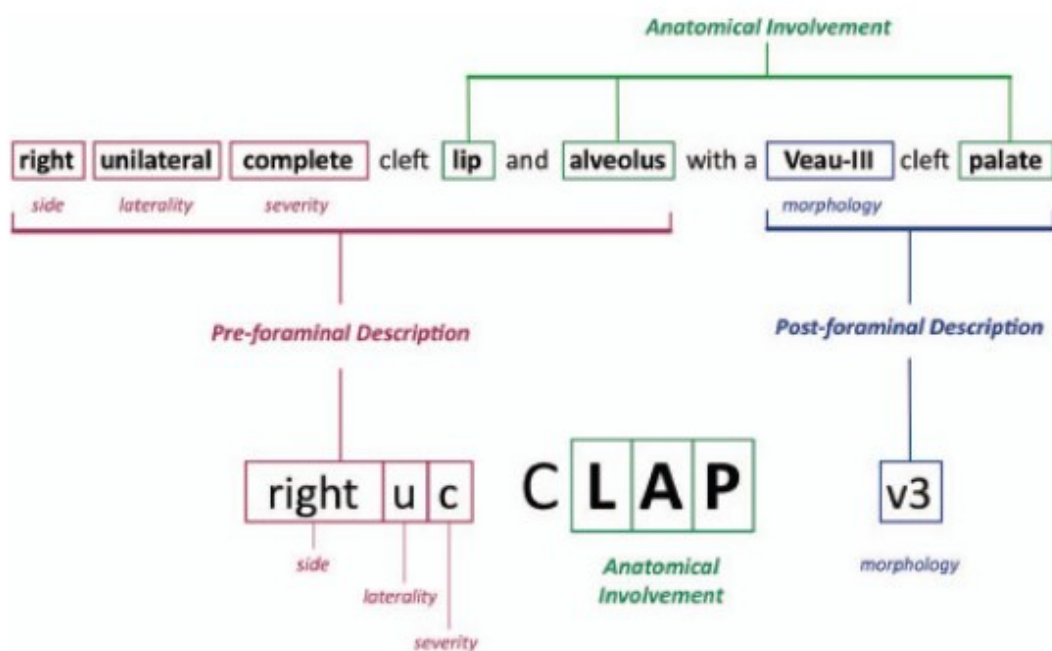


Abbildung 9: Phänotypbeschreibung (7)

Die angeführte Abbildung zeigt die Diagnose einer rechten, unilateralen, vollständigen Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte (7).

## **4.2 Klinische Manifestationen**

Der unphysiologische Zusammenschluss von Mund- und Nasenrachenraum während des ersten Trimenons bewirkt eine Vielzahl an später folgenden funktionellen Störungen. Schluck- und die daraus resultierenden Nahrungsaufnahmeschwierigkeiten stellen von Geburt an eine Herausforderung dar. Folglich schlucken die Kinder während des Trinkvorganges viel Luft und leiden häufig an Blähungen (25). Das Grazer Behandlungskonzept der klinischen Abteilung für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie der Universitätsklinik für Zahnmedizin und Mundgesundheits am LKH Univ. Klinikum Graz bewirkt mit der Anfertigung einer Gaumenplatte eine erleichterte Nahrungsaufnahme, sodass der Abfluss des Speisebreis nicht über die Nase erfolgt (26).

Die Tuba auditiva ermöglicht die Belüftung des Mittelohres. Aufgrund der Spaltbildung kommt es zu Einschränkungen und verursacht häufige rezidivierende Mittelohrentzündungen und Paukenergüsse. Dies provoziert Probleme einer Schalleitungsschwerhörigkeit, welche die Sprachentwicklung negativ beeinflusst. Eine Rhinophonie, sogenanntes „Näseln“ kommt aufgrund des vergrößerten Resonanzraumes zustande.

Durch die angeborene orofaziale Fehlbildung entstehen sowohl Anomalien der Zahnfehlstellung als auch fehlende Zahnanlagen und Mineralisationsstörungen mit verbundener erhöhter Kariesanfälligkeit. Neben den körperlichen Manifestationen treten ebenfalls psychosoziale Beeinträchtigungen auf (25).

### 4.3 Grazer Behandlungskonzept

Chirurgische Eingriffe bei Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten sind indiziert, um eine Korrektur der Gesichtsform, vor allem der Lippe und der Nase, Rekonstruktion der orofazialen Muskelfunktionen, Rekonstruktion des Gaumens, sowie die Minimierung von Wachstumsfehlstellungen des Oberkiefers zu ermöglichen (27).

Diverse umfangreiche chirurgische, logopädische und kieferorthopädische Behandlungen begleiten die Patient\*innen von der Geburt bis ins Erwachsenenalter (28).

Ruiz-Guillén et al zeigte im Jahr 2021, dass die Lebenszufriedenheit, insbesondere die körperliche Gesundheit und die soziale Stellung der Patient\*innen durch die zahlreichen Behandlungen der chirurgischen, logopädischen und kieferorthopädischen Interventionen verbessert wurden (29).

Die klinische Abteilung für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie der Universitätsklinik für Zahnmedizin und Mundgesundheits am LKH-Univ. Klinikum Graz orientiert sich zur Therapie einer Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte an seinem Grazer Behandlungskonzept. Kinder mit angeborenen Anomalien wie Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten werden bereits in den ersten Lebenstagen durch den behandelnden Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgen erstuntersucht. Im Zuge der Erstuntersuchung erhalten die Eltern eine adäquate, individuelle Aufklärung je nach Art und Schweregrad der Fehlbildung. Bei pränataler Diagnosestellung einer Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte erhalten die werdenden Eltern bereits die Möglichkeit eines Beratungs- und Informationsgespräches, um die Fehlbildung sowie die notwendigen zukünftigen interdisziplinären Behandlungsschritte nach der Geburt klären zu können. Das interdisziplinäre Behandlungsteam, bestehend aus klinischer Abteilung für Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie, klinische Abteilung für Phoniatrie, Logopädie, Kieferorthopädie, Pränataldiagnostik, klinische Abteilung für Neonatologie, klinische Abteilung für allgemeine Pädiatrie sowie klinische Abteilung für Kinderradiologie ist entscheidend für eine erfolgreiche und zielführende Behandlung.

Je nach Art und Schweregrad der Spaltbildung müssen die Behandlungskonzepte individuell angepasst werden.

### **4.3.1 Behandlungskonzept bei isolierten Lippenspalten bzw. Lippen-Kieferspalten**

Zwischen dem dritten und dem sechsten Lebensmonat wird der operative Lippenverschluss geplant. Die Aufnahme erfolgt stationär und wird unter Vollnarkose durchgeführt. Die Naht wird eine Woche später, erneut unter Sedierung und unter stationärem Aufenthalt von der Oberlippe entfernt.

In der Regel besteht auch die Notwendigkeit einer kieferorthopädischen Behandlung. Hierbei ist der Beginn der Kieferorthopädie individuell zu sehen, beginnt jedoch oftmals zwischen dem sechsten und dem achten Lebensjahr.

Routinemäßige jährliche Verlaufskontrollen in der interdisziplinären Sprechstunde für Patienten mit Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten sind obligat. Ein essentieller Bestandteil des Behandlungserfolges bietet zudem die logopädische Betreuung.

Je nach Schweregrad und vorhandener Mitbeteiligung der Spalte am Kieferknochen muss ein Knochenaufbau im Alter zwischen acht und elf Jahren mitberücksichtigt werden.

### **4.3.2 Behandlungskonzept von „UCLP“ und „BCLP“**

Dieses Konzept beginnt mit der Abdrucknahme des Gaumens und der Anfertigung einer Gaumenplatte bei der Erstvorstellung in den ersten Lebenstagen. Die Gaumenplatte dient einer erleichterten Nahrungsaufnahme und unterstützt zugleich das Zueinanderwachsen der Kiefersegmente (26).

Im dritten und sechsten Lebensmonat werden die Lippe und der vordere harte Gaumen operativ verschlossen. Diese Technik wird mittels Vomerineflap, oder auch Pichlerlappen genannt, durchgeführt (30). Die Naht wird eine Woche später, erneut unter Sedierung und unter stationärer Aufnahme, von der Oberlippe entfernt.

Im Alter zwischen acht und zwölf Monaten wird mittels OP-Mikroskop der Gaumenverschluss durchgeführt. Aufgrund der chirurgischen Präzision durch Hinzuziehen eines OP-Mikroskops gelingt es, die Gaumenmuskulatur in die korrekte Lage zu positionieren, um dadurch bestmöglich die Gaumenfunktion und Sprachentwicklung zu unterstützen (31).

Im späteren Lebensalter der acht- bis elfjährigen betroffenen Kinder, in Abhängigkeit des Durchbruches der bleibenden Zähne, kommt es zum Verschluss

der Kieferspalte mittels Knochenaufbau. Der dafür benötigte Knochen stammt aus dem Beckenknochen.

Konsultationen in den Bereichen Logopädie, HNO und Kieferorthopädie sind wiederum essentiell. Die logopädische Behandlung stützt sich auf standardisierte, internationale Untersuchungsprotokolle mit deren Hilfe die Sprachbeurteilung deutlich optimiert werden kann. Oftmals kann ein sprachverbessernder chirurgischer Eingriff aufgrund der velopharyngealen Dysfunktion ab dem 3. Lebensjahr zielführend sein. Zur Sprachentwicklung trägt auch das Hörvermögen entscheidend bei. Ein häufig auftretender Paukenerguss vermindert das Hörvermögen und verzögert somit zusätzlich die Sprachentwicklung. Im Falle eines Paukenergusses wird dieser chirurgisch durch eine Drainage (Paracentese) oder ein Paukenröhrchen im Zuge des Lippen- oder Gaumenverschlusses mittherapiert. Dieser Eingriff wird von einem HNO- Facharzt ausgeführt.

Die kieferorthopädische Behandlung, oftmals zwischen dem sechsten und achten Lebensjahr, erzielt die Revision der Zahnfehlstellung sowie die positive Beeinflussung des Mittelgesichtswachstumes.

### **4.3.3 Behandlungskonzept von „ICP“**

Als ersten Schritt ist ebenfalls die Anfertigung einer Gaumenplatte indiziert. Ein Verzicht einer Gaumenplatte ist ausschließlich bei einer Spaltbildung des weichen Gaumens möglich. Ansonsten gelten dieselben Therapieansätze wie bei vorher beschriebener Art der Spaltbildung. Operative Eingriffe wie der Gaumenverschluss, sowie routinemäßige Kontrolluntersuchungen beim HNO-Arzt, Kieferorthopäden und Logopäden sind obligat.

Das chirurgische Zeitmanagement variiert von Team zu Team und ist auch in den verschiedenen europäischen Ländern unterschiedlich (32). Mossey et al beschreibt in einer Studie eine große Vielzahl an Behandlungsprotokollen. Hierbei wird erwähnt, dass von 201 bestehenden Teams 194 unterschiedliche Behandlungsprotokolle befolgen (3).

## 5 Material und Methoden

### 5.1 Studiendesign

Diese Fragebogenstudie beruht auf der Befragung von Elternteilen von Kindern, welche aufgrund der Diagnose einer Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte an der Abteilung für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie der Universitätsklinik für Zahnmedizin und Mundgesundheits am LKH-Univ. Klinikum Graz behandelt wurden. Im Schnitt stellen sich jährlich 48,3 Familien mit kraniofazialen Fehlbildungen und Gesichtsfehlbildungen an der klinischen Abteilung für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie an der Universitätsklinik Graz vor. Nach Erlangen der befürwortenden Stellungnahme der Ethikkommission (EK Nummer: 1432/2021) der Medizinischen Universität Graz und expliziter Darlegung der Ein- und Ausschlusskriterien wurden die Daten von Patient\*innen aus dem Medocssystem entnommen.

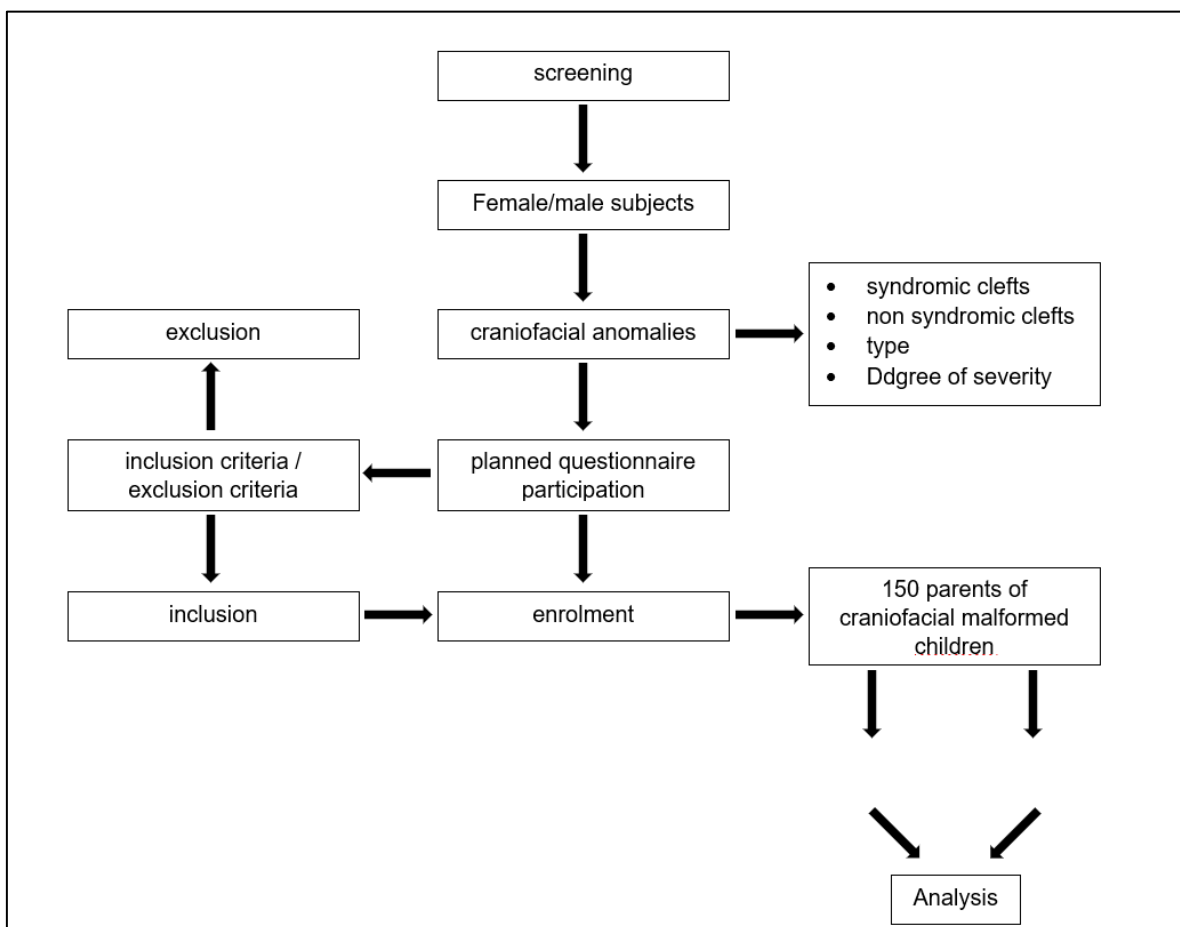


Abbildung 10: Studiendiagramm

Jene Familien, welche den definierten Ein- und Ausschlusskriterien entsprechend als Studienteilnehmer\*innen in Frage kamen, wurden telefonisch kontaktiert und über die durchzuführende Fragebogenuntersuchung vorinformiert. Da Patient\*innen in Begleitung, wenn möglich unter Anwesenheit beider Elternteile, in regelmäßigen Abständen Termine für Verlaufskontrollen und Routineuntersuchungen wahrnehmen müssen, konnte eine schriftliche Zustimmungserklärung eingeholt und um eine Teilnahme am Fragebogen gebeten werden. Dabei beantworteten die Eltern den Fragebogen getrennt voneinander. Es wurden keine zusätzlichen Maßnahmen durchgeführt, sondern lediglich Daten aufgezeichnet und ausgewertet, die im Rahmen der Beantwortung am Fragebogen zutreffen.

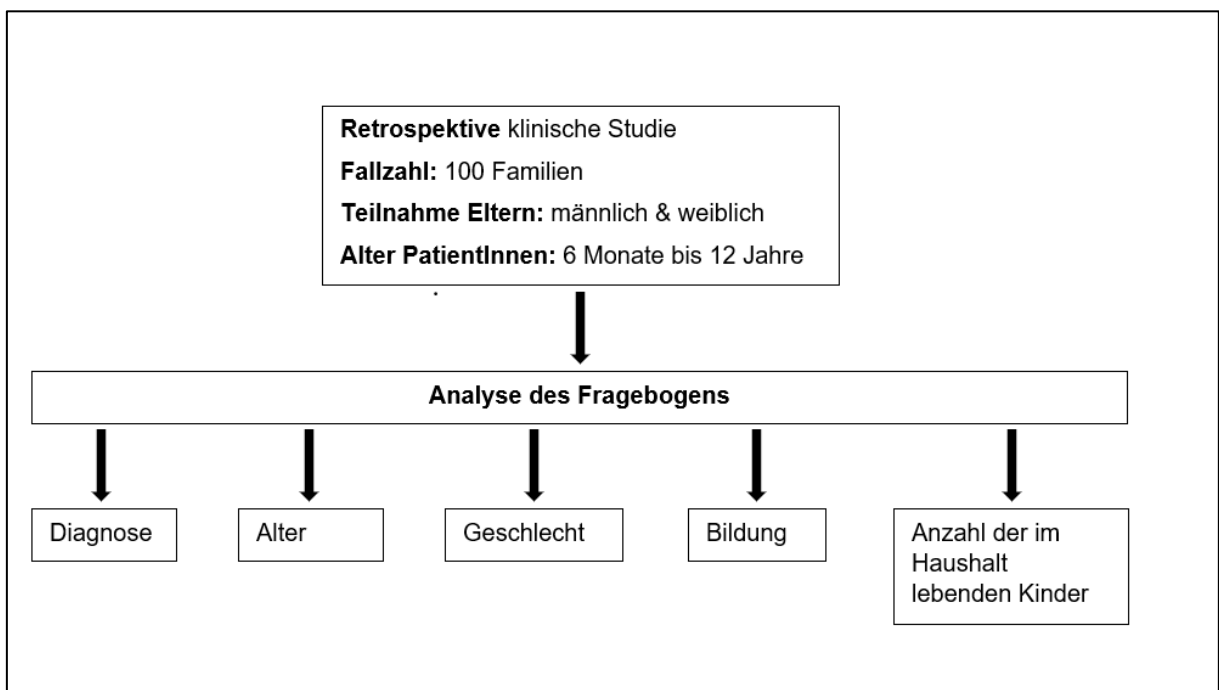


Abbildung 11: Studiendesign

## 5.2 Einschlusskriterien

- Patient\*innen mit Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten
- Patient\*innen im Alter von 6 Monaten bis 12 Jahre
- Gültige und unterzeichnete Zustimmungserklärung der Eltern im Rahmen der klinischen Routineuntersuchung
- Männliche und weibliche Patient\*innen
- Männliche und weibliche Elternteile

### **5.3 Ausschlusskriterien**

- Ungültige und nicht unterzeichnete Zustimmungserklärung
- Patient\*innen: 6 Monate > Alter > 12 Jahre

### **5.4 Patientenkollektiv**

100 Patient\*innen, die an der klinischen Abteilung für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie am LKH– Univ. Klinikum Graz für kraniofaziale Fehlbildungen und Gesichtsfehlbildungen zwischen dem 6. Lebensmonat und dem 12. Lebensjahr therapiert werden, wurden in die Fragebogenstudie aufgenommen. Die Forschungsfrage und die Zielsetzung dieser Arbeit sind sowohl für Männer und Frauen gleichermaßen bedeutsam. Ergänzend wurden alle teilnehmenden Eltern über Risiken, Zweck und Nutzen sowie eine freiwillige Teilnahme aufgeklärt. Jederzeit war es jedem möglich aus der Studie ohne Angaben von Gründen frühzeitig auszusteigen, ohne nachteilige Folgen der medizinischen Betreuung.

### **5.5 Fragebogen**

Ein Fragebogen (FIS Fragebogen) (8) soll der adäquaten Beantwortung aller relevanten Punkte der Studie dienen, um den Einfluss von Gesichtsfehlbildungen auf die Lebensgegebenheiten der Eltern beleuchten zu können. Von Bedeutung ist, inwieweit die Art und der Schweregrad der Erkrankung des Kindes mit den Lebensgegebenheiten der Eltern einhergeht und in weiterer Folge die Familiendynamik beeinflusst. Empfinden dies Mütter und Väter unterschiedlich und welche Rolle dabei die Ästhetik spielt, stellen essentielle Themenbereiche des Fragebogens dar.

Dabei beantworteten die Eltern den Fragebogen getrennt voneinander. Es wurden keine zusätzlichen Maßnahmen durchgeführt, sondern lediglich Daten aufgezeichnet und ausgewertet, die im Rahmen der Beantwortung am Fragebogen zutreffen.

Der erstellte Fragebogen mit 14 spezifischen Fragen bezieht sich lediglich auf einen begrenzten Ausschnitt aus dem Leben der Beteiligten. Es wurde darauf hingewiesen, dass nur der Bereich der Lebensqualität in Bezug auf die Krankheit des Kindes festgehalten wird. Die Befragung startete mit allgemeinen Fragen wie

Geschlecht des Elternteiles, Alter des Kindes, Geschlecht des Kindes, Diagnose des Kindes, höchster Bildungsabschluss und Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder. Eine veröffentlichte Pilotstudie aus Belgien, welche die Lebensqualität der Eltern untersuchte und dieselben 14 spezifischen Fragen berücksichtigte, berichtete über Einschränkungen, die unter anderem mit dem Alter und dem Schweregrad der Erkrankung korrelieren (33).

### 5.5.1 Family Impact Scale (FIS)

Der Family Impact Scale (FIS) wurde entwickelt, um die Auswirkungen einer orofazialen Spalte bei Kindern auf die Lebensgegebenheiten der Eltern validieren zu können. Inwiefern die Betreuung des Kindes das tägliche Leben beeinflusst, und welche emotionalen Belastungen die Betreuung des Kindes mit sich bringen, sollen damit erhoben werden (8).

Die insgesamt 14 Fragen mussten alle anhand von vier Antwortmöglichkeiten „niemals“, „ein- bis zweimal“, „manchmal“ oder „oft/täglich“ beantwortet werden. Die Fragen beziehen sich auf die letzten drei Monate.

	<b>niemals</b>	<b>Ein-bis zweimal</b>	<b>Manchmal</b>	<b>Sehr oft/täglich</b>
<i>Frage 1</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Frage 2</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abbildung 12: Bewertungsmöglichkeiten FIS Fragebogen

Die 14 im FIS enthaltenen Fragen wurden in vier Dimensionen, nämlich elterliche/familiäre Aktivität (5 Fragen), elterliche Emotionen (4 Fragen), familiäre Konflikte (4 Fragen) sowie finanzielle Belastungen (1 Frage) zusammengefasst.

Der FIS Fragebogen wurde vom original Englischen ins Deutsche übersetzt und ist dem Anhang beigefügt.

## **5.6 Primärziel der Studie**

Korrelieren die Lebensgegebenheiten der Eltern unter anderem mit dem Schweregrad und der Art der Gesichtsfehlbildung ihres Kindes, der Ästhetik oder dem unterschiedlichen Empfinden zwischen Müttern und Vätern, ist eine Identifikation dieser Risikogruppen erforderlich. Durch spezielle multidisziplinäre Maßnahmen sollten Betroffene eine qualitative, familienzentrierte Unterstützung bekommen. Ebenso ist das Ziel dieser Studie die psychischen, physischen und finanziellen Problematiken der Familien aufzuzeigen, um damit eine bessere Aufklärung gewährleisten zu können. Die Studie soll den künftigen Eltern, deren Kinder an Gesichtsfehlbildungen erkrankt sind, dienen, um von den Ergebnissen profitieren zu können.

### **5.6.1 Hauptzielparameter**

Die Hauptzielgrößen sind die Lebensgegebenheiten der Eltern.

### **5.6.2 Nebenzielparameter**

- Art und Schweregrad der Gesichtsfehlbildung
- Vorhandensein syndromaler Begleiterkrankungen
- Alter des Kindes
- Ausbildung der Eltern
- Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder

## **5.7 Statistische Erhebung**

Alle Patient\*innen wurden mit einer fortlaufenden Nummer codiert (pseudonymisiert). Die auszuwertenden Daten wurden nur mit diesem Code versehen, in einer Excel- Tabelle auf einem PC mit Zugriffsbeschränkung an der klinischen Abteilung für Mund-Kiefer- und Gesichtschirurgie der Universitätsklinik für Zahnmedizin und Mundgesundheit am LKH- Univ. Klinikum Graz gespeichert und anschließend mittels explorativer und deskriptiver Datenanalyse ausgewertet. Für ordinalskalierte Parameter wurden der Chi Quadrat Test und die statistische Analyse der Kruskal-Wallis Test, welche in den nächsten Punkten beschrieben werden,

verwendet. Die in der Arbeit miteinbezogenen Grafiken entstanden mittels Microsoft Office.

## 5.8 Chi- Quadrat Test

Um für klinische Studien Zusammenhänge prüfen zu können, wird unter anderem der Chi Quadrat Test verwendet. Er dient der Auswertung von Häufigkeiten und analysiert die Autonomie zwischen Alternativmerkmalen. Es werden die Frequenzen, welche aufgezeichnet und welche unter der Nullhypothese vermutet werden, berechnet.

$$\frac{(\text{beobachtete Häufigkeit} - \text{erwartete Häufigkeit})^2}{\text{erwartete Häufigkeit}} = \frac{(B - E)^2}{E}$$

Abbildung 13: Chi Quadrat Test (34)

Die Prüfgröße entsteht aus der Summe der vier Quotienten. ( $n = a + b + c + d$ ) Ein Prüfgrößenwert größer 0, welcher durch die Divergenz der aufgezeichneten Frequenzen von den vermuteten Frequenzen resultiert, gibt eine Abweichung von der Nullhypothese an (34).

## 5.9 Kruskal – Wallis Test

Für die Auswertung medizinischer Daten ist der Kruskal Wallis Test weit bekannt. Anwendung findet dieser Test, wenn die vorhandenen Populationsverteilungen nicht spezifiziert sind (35).

## 6 Ergebnisse – Resultate

Das Hauptziel der Fragebogenstudie war es den Einfluss kongenitaler Gesichtsfehlbildungen des Kindes auf die Lebensgegebenheiten der Eltern zu eruieren.

Viele verschiedene Faktoren und Charakteristika, wie etwa multiple Operationen und Konsultationen, finanzielle Auswirkungen sowie Stigmatisierung des Kindes können das subjektive Wohlbefinden der Erziehungsberechtigten nachhaltig beeinflussen (8,36–38).

Aus diesem Grund wurden im Rahmen dieser Untersuchung das Geschlecht der befragten Elternteile, das Geschlecht und das Alter des Kindes, die Diagnose des Kindes, der höchste Bildungsabschluss der Eltern und die Anzahl, der im Haushalt lebenden Kinder, abgefragt.

Zusätzlich dazu wurde ein Fragebogen (FIS) (8), bestehend aus 14 Fragen zur Analyse der Lebensgegebenheiten herangezogen. In untenstehender Abbildung befinden sich die 14 Fragen mit den jeweils vier Antwortmöglichkeiten.

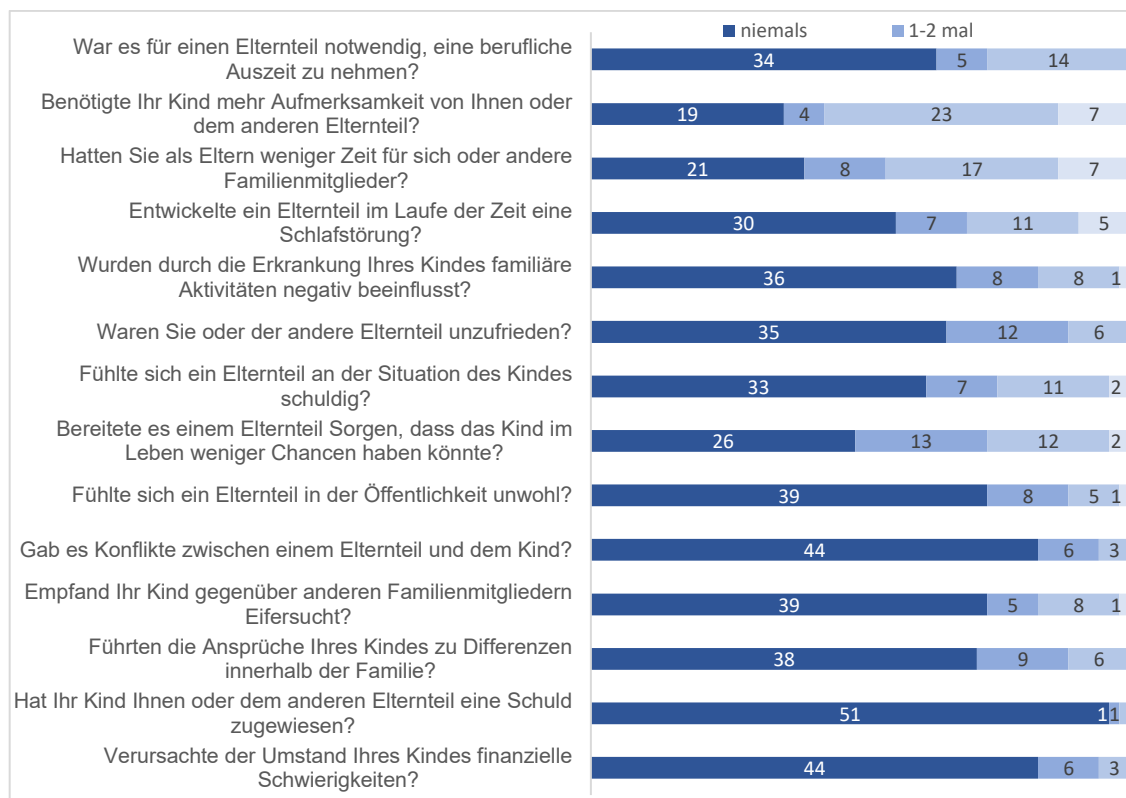


Abbildung 14: FIS Fragebogen übersetzt

Die Auswertung und Darlegung der Ein- und Ausschlusskriterien im Zeitraum von März 2021 bis März 2022 erzielte ein Patientenkollektiv von 53 Patient\*innen, welche in die Fragebogenstudie aufgenommen wurden. Das durchschnittliche Alter der Patient\*innen betrug 4,3 Jahre (Min: 6 Monate, Max: 12 Jahre).

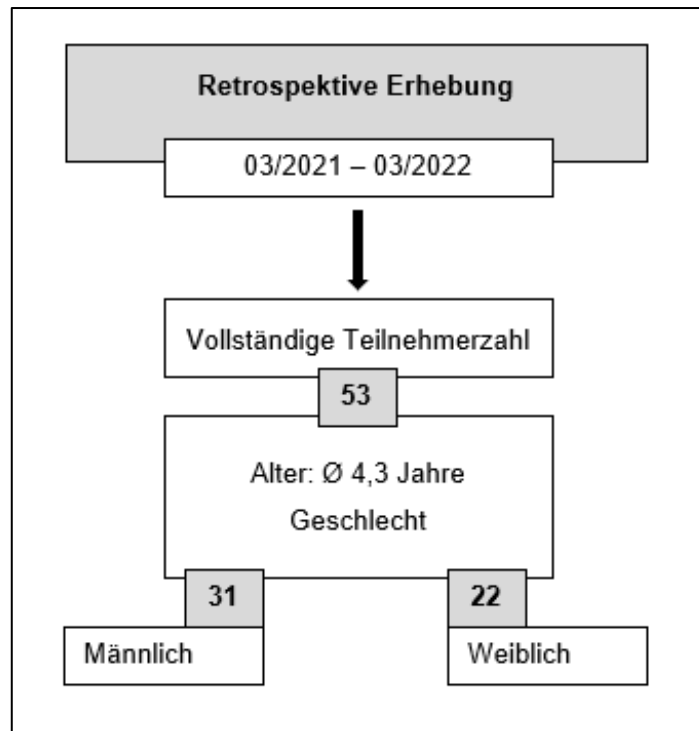


Abbildung 15: Resultate

			Alter			
	Anz	%	Min	Max	Mittelwert	SD
männlich	31	58,5	0	12	4,5	4,0
weiblich	22	41,5	1	9	4,1	3,0
gesamt			0	12	4,3	3,6

Tabelle 2: Geschlecht- und Altersverteilung der Patient\*innen

Nachfolgendes Diagramm beschreibt die Altersverteilung nach Geschlecht im Alter von 0-12 Jahren. In der Altersgruppe von 0-3 Jahren konnten 18 männliche und 11 weibliche Patient\*innen, im Alter von 4-6 Jahren jeweils 3 männliche und 5 weibliche Patient\*innen, im Alter zwischen 7 und 9 Jahren 7 männliche und 11 weibliche Patient\*innen, und in der letzten Altersgruppe von 10-12 Jahren 3 männliche Patienten in die Studie miteingeschlossen werden.

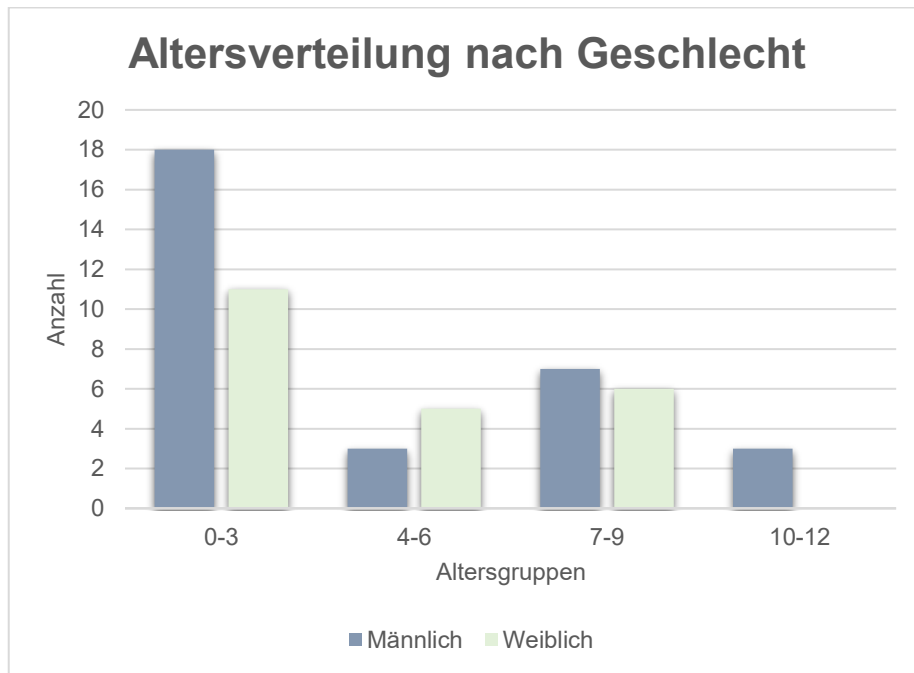


Abbildung 16: Geschlechterverteilung in Altersgruppen

Die Gesamtfallzahl ergibt sich demnach aus 31 männlichen Patienten (58,5 %) und 22 weiblichen Patientinnen (41,5 %).



Abbildung 17: Geschlechterverteilung Kinder

Dies entspricht einer Teilnahme am Fragebogen von ebenso 53 Elternteilen, wovon 17 männlich (32,1%) und 36 weiblich (67,9%) waren.

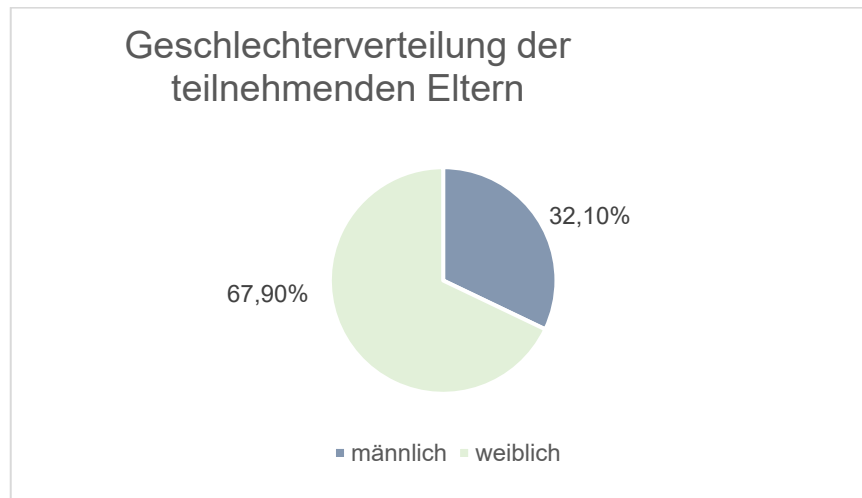


Abbildung 18: Geschlechterverteilung Eltern

Die Datenanalyse von insgesamt 53 Diagnosen ergab eine Aufteilung in vier Diagnosegruppen bestehend aus 24 einseitigen Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten („UCLP“- 45,3%), 23 isolierte Gaumenspalten („ICP“- 43,4%), 3 Lippenspalten („CL“- 5,7%) und 3 beidseitige Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten („BCLP“- 5,7%).

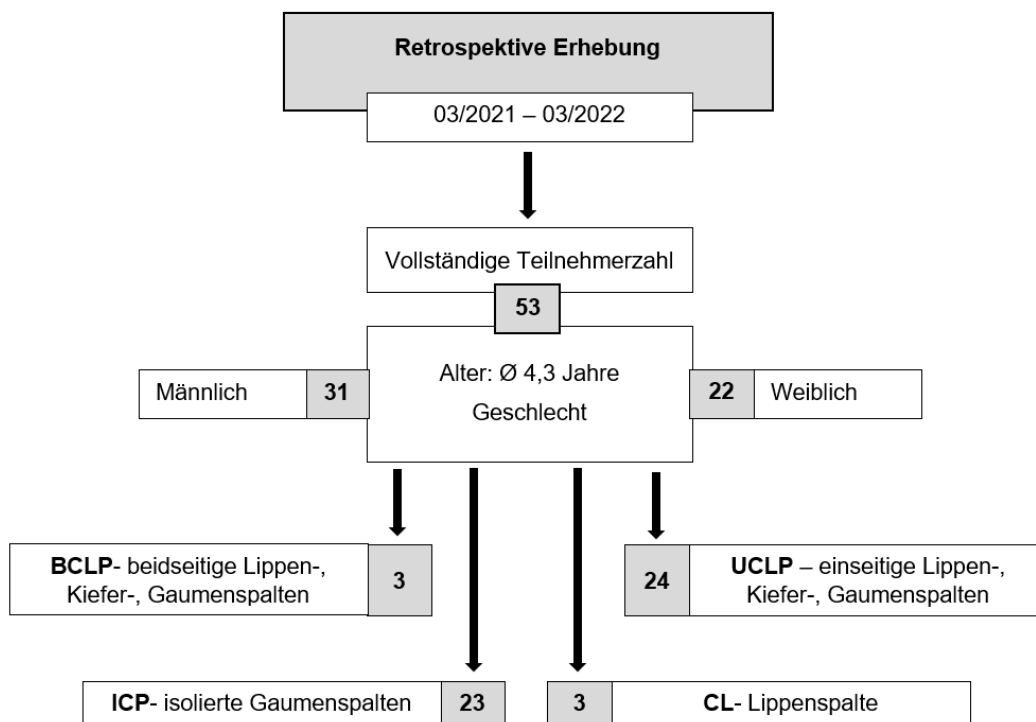


Abbildung 19: Ergebnisse Diagnosen

	Anz	%
UCLP - einseitige Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte	24	45,3
ICP - isolierte Gaumenspalte	23	43,4
CL - isolierte Lippenspalte	3	5,7
BCLP - beidseitige Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte	3	5,7

Tabelle 3: Verteilung der Diagnosen

Die Verteilung der Diagnosen nach Geschlecht, wie auch in folgender Tabelle dargestellt wird, ergab 3 Lippenspalten bei Buben sowie 8 isolierte Gaumenspalten bei Buben und 15 bei Mädchen. Von insgesamt 24 unilateralen Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten sind 19 Buben und 5 Mädchen betroffen, bei gesamt 3 bilateralen Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten 2 Buben und 1 Mädchen.

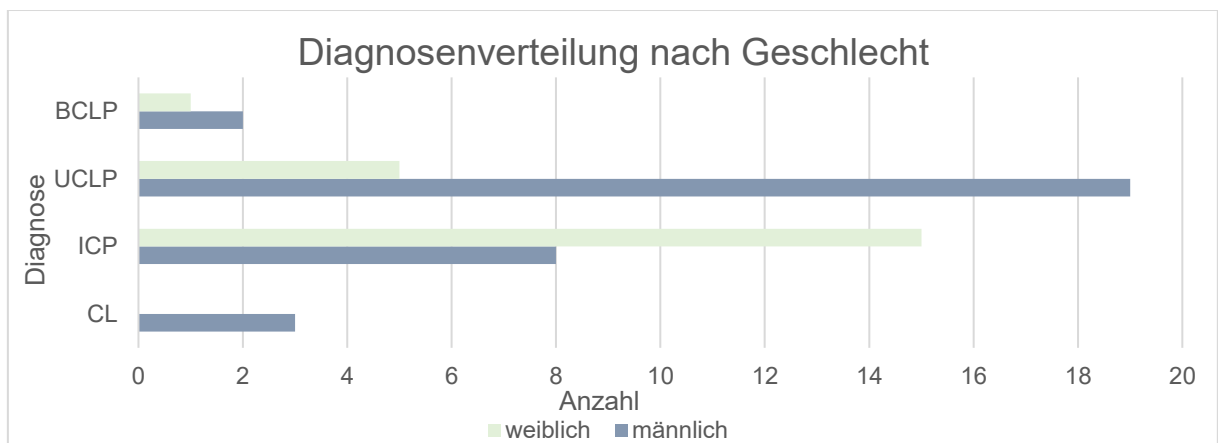


Abbildung 20: Diagnosenverteilung nach Geschlecht

51% der befragten Eltern gaben als höchsten Bildungsabschluss eine abgeschlossene Lehre, 25,5% eine Matura, 21,6 % ein Studium und 2,0 % den Pflichtschulabschluss an.

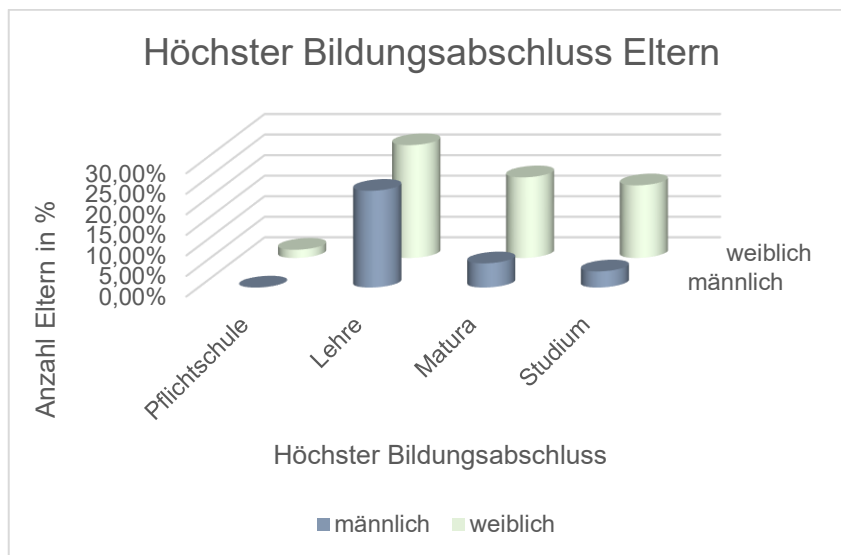


Abbildung 21: Höchster Bildungsabschluss Eltern

Die durchschnittliche Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder beläuft sich auf 2,1 Kinder. In 26 Familien leben zwei Kinder, in 14 Familien lebt ein Kind, in 10 Familien leben drei Kinder, in 2 Familien vier Kinder und in nur einer Familie fünf Kinder.

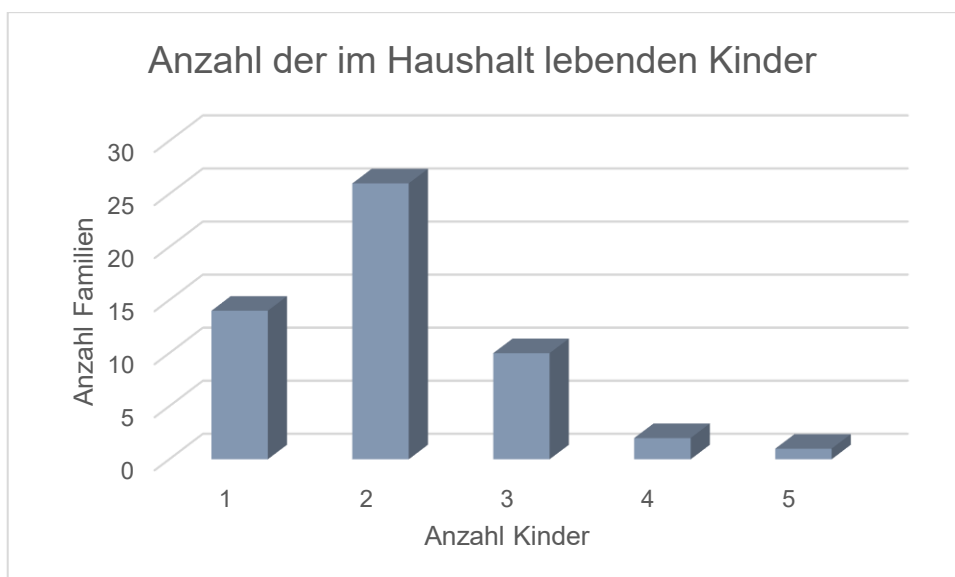


Abbildung 22: Anzahl Kinder im Haushalt

## **Lebensgegebenheiten analysiert mittels FIS Fragebogen**

Wie im einleitenden Kapitel bereits beschrieben, beinhaltete der verwendete FIS Fragebogen (8), welcher in Abbildung 14 beigefügt ist, 14 Fragen, mithilfe derer, die Lebensqualität der Eltern im Zusammenhang mit der Diagnose, Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten ihres Kindes untersucht werden sollte.

Die Lebenszufriedenheit innerhalb der Familien ist ein multifaktorieller Prozess. Diverse Ausschnitte daraus, wie zum Beispiel die Kombination aus Beruf und Familie, ausgewogene Aufmerksamkeit für alle Familienmitglieder, eigene Bedürfnisse und Gefühle wurden bei der Befragung mittels FIS Fragebogen berücksichtigt und analysiert.

34/53 Elternteilen (64%) gaben an, dass keine berufliche Auszeit in Zusammenhang mit der Diagnose des Kindes erforderlich war.

44/53 Elternteilen (83%) hatten laut Angaben am Fragebogen nie finanzielle Schwierigkeiten bezugnehmend auf die Diagnose einer kongenitalen Spaltbildung ihres Kindes.

Auf die Diagnose des Kindes zurückführende intrafamiliäre Konflikte wurden von 38/53 Elternteilen (72%) mit der Häufigkeitsangabe „niemals“ bewertet.

Der subjektiven Wahrnehmung der Elternteile zufolge, verspürten Kinder mit Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten keine Eifersucht infolge der Diagnose gegenüber anderen Familienmitgliedern.

Unter anderem thematisierte der Fragebogen die notwendige Aufmerksamkeit der Eltern. Hierzu gaben 34/53 der Elternteile (64%) an, dass die Kinder mit der angeborenen Fehlbildung mehr Aufmerksamkeit beanspruchten, als jene Geschwister ohne vergleichbare Diagnosen.

Anhand weiterer sechs Fragen sollten die subjektiven Gefühle der teilnehmenden Eltern erhoben werden. 33/53 Elternteilen (62%) gaben an, niemals Schuldgefühle an der Situation des Kindes zu verspüren. 11/53 Elternteile (21%) markierten die Antwortmöglichkeit „manchmal“.

Mit 51/53 Antworten (96%) erwies sich aus der Sicht der Eltern, dass sie für die Fehlbildung, wie einer Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte keine Schuldzuweisungen vom betroffenen Kind selbst bekamen.

Öffentliches Unbehagen oder Sorgen bezüglich reduzierter Chancengleichheit im weiteren Leben der Kinder mit Anomalien wurde von 39/53 Eltern (74%) mit „niemals“ beantwortet.

## **6.1 Resultierende Aspekte**

Für die statistische Analyse wurden alle Fragen mittels Chi-Quadrat Test und Kruskal-Wallis Test auf bestehende Zusammenhänge der Lebenszufriedenheit der Eltern in Bezug auf die Diagnose des Kindes, Geschlecht der Eltern, Geschlecht der Kinder sowie höchster Bildungsgrad der Eltern und Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder geprüft. Demonstriert werden ausschließlich signifikante Ergebnisse und solche, die sich einer statistischen Signifikanz annähern.

## **6.2 Zusammenhang Lebensqualität und Diagnose**

Die Ergebnisse aller 14 Fragen wurden unter Berücksichtigung der jeweiligen Diagnosen mittels Chi-Quadrat Test analysiert. Zur Auswertung von Zusammenhängen wurden aufgrund der Häufigkeit der vorliegenden Diagnosen ausschließlich die Lebensgegebenheiten der Elternteile von Kindern mit den Diagnosen „ICP“ und „UCLP“ miteinander verglichen.

### **„ICP“ vs. „UCLP“**

Im direkten Vergleich der Diagnosen „ICP“ und „UCLP“ zeigt sich zusammenfassend eine stärker beeinträchtigte Lebensqualität von Elternteilen von Kindern mit der Diagnose „UCLP“.

Im folgenden Absatz finden Sie relevante Unterschiede zwischen den beiden Diagnosen detailliert angeführt.

- **Chancengleichheit („Bereitete es einem Elternteil Sorgen, dass das Kind im Leben weniger Chancen haben könnte?“)**

Insgesamt und unabhängig von der Spalt diagnose des eigenen Kindes konnte bei der durchgeführten Erhebung gezeigt werden, dass bei Eltern die Sorge um reduzierte Chancengleichheit im Vergleich zu anderen Kindern ohne vergleichbare Diagnosen eine größere Rolle zu spielen scheint.

27/53 der Befragten (51%) gaben an, sich über diesen Aspekt regelmäßig Gedanken zu machen.

Im direkten Vergleich der beiden Diagnosen „ICP“ und „UCLP“ konnten interessante Erkenntnisse erhoben werden. So war die elterliche Sorge um verminderte Chancengleichheit bei Kindern mit sichtbarer Spaltbildung („UCLP“) statistisch signifikant häufiger vorhanden, als jene bei Kindern mit isolierter Gaumenspalte („ICP“) ( $p=0,030$ ). Während bei 67% (36/53) befragter Elternteile von Patient\*innen mit „UCLP“ angegeben, sich Sorgen um die Chancengleichheit ihrer Kinder zu machen, so war dies nur in 30% (16/53) der Fälle bei Patient\*innen mit „ICP“ zutreffend.

Hervorzuheben ist jedoch, wenn auch nicht statistisch signifikant, dass jene Elternteile der Gruppe „ICP“, die angegeben, sich über die Chancengleichheit der Kinder zu sorgen, sich häufiger mit dieser Thematik auseinandersetzen scheinen, als jene Elternteile der Gruppe „UCLP“.

37/53 Elternteilen (70%) von Kindern mit der Diagnose „ICP“ beantworteten die Frage reduzierter Chancengleichheit im Vergleich der Diagnose „ICP“ mit „niemals“, 5/53 Elternteilen (9%) mit „ein- bis zweimal“, 9/53 Elternteilen (17%) mit „manchmal“ und 2/53 Elternteilen (4%) mit „sehr oft“ beziehungsweise „täglich“. Dieselbe Frage berechnet mit der Diagnose „UCLP“ ergab 33% (17/53) der Antworten mit „niemals“, 38% (20/53) und somit der Mehrheit mit „ein- bis zweimal“ sowie 29% (15/53) mit „manchmal“.

Dieser Zusammenhang ist mit einem p- Wert von 0,030 statistisch signifikant.

In zwei weiteren der insgesamt 14 Fragen zeigten sich nennenswerte Unterschiede zwischen den Diagnosen „ICP“ und „UCLP“.

- **Berufliche Auszeit – „War es für einen Elternteil notwendig, eine berufliche Auszeit zu nehmen?“**

Im Allgemeinen konnte diese Frage von den meisten Eltern, nämlich 34/53 Elternteilen (64%), mit „niemals“ beantwortet werden. 64% der befragten Eltern mussten demnach nie eine berufliche Auszeit in Anspruch nehmen. 14/53 Elternteilen (26%) gaben an, dass sie „manchmal“ von der Arbeit aufgrund der Diagnose einer kongenitalen Spaltbildung fernbleiben mussten.

Ob die Notwendigkeit einer beruflichen Auszeit für einen Elternteil gegeben war, wurde auch im Vergleich von „ICP“ und „UCLP“ herangezogen. Dabei zeigte sich das Resultat, dass 44/53 der Erziehungsberechtigten (83%) von Kindern mit der Diagnose „ICP“ „niemals“ eine berufliche Auszeit brauchten, 2/53 der Elternteile (4%) „ein- bis zweimal“, sowie 7/53 der Elternteile (13%) „manchmal“.

Vergleichsweise mit der Diagnose „UCLP“ ihrer Kinder beantworteten die Hälfte der Eltern, somit 50% (27/53), die Frage mit „niemals“, 17% (9/53) mit „ein- bis zweimal“ und 33% (17/53) mit „manchmal“.

Es schnitt die Diagnose „ICP“ bezüglich Notwendigkeit einer beruflichen Auszeit im Vergleich zur Diagnose „UCLP“ besser ab, was soviel bedeutet, dass Eltern mit der Diagnose „ICP“ ihres Kindes weniger oft eine berufliche Auszeit benötigen.

- **Eifersucht – „Empfand Ihr Kind gegenüber anderen Familienmitgliedern Eifersucht?“**

Eltern von Kindern mit Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten berichteten aus ihrer Sichtweise sehr selten über bestehende Eifersucht gegenüber anderen Familienmitgliedern. 39/53 Elternteilen (74%) beantworteten die Frage mit „niemals“, 5/53 Elternteilen (9%) mit „ein- bis zweimal“, 8/53 Elternteilen (15%) mit „manchmal“ und 1/53 Elternteilen (2%) mit „sehr oft/täglich“.

Die Gegenüberstellung der Frage familiärer Eifersucht innerhalb der Diagnosen „ICP“ und „UCLP“ zeigte auch hier, dass die Diagnose „ICP“ bessere Ergebnisse erzielte als die Diagnose „UCLP“.

78% (41/53) der Eltern bemerkten nie familiäre Eifersucht ihres Kindes mit der Diagnose „ICP“, wohingegen 22% (12/53) der Eltern die Antwortmöglichkeit „manchmal“ markierten.

Eltern von Kindern mit der Diagnose „UCLP“ berichteten häufiger von Eifersucht des betroffenen Kindes gegenüber weiteren Familienmitgliedern. Demnach verspürten 67% (35/53) der Erziehungsberechtigten „niemals“ familiäre Eifersucht, 21% (11/53) der Erziehungsberechtigten „ein- bis zweimal“, sowie 13% (7/53) der Erziehungsberechtigten „manchmal“.

Die diagnose-spezifische Analyse der folgenden Fragen ergab keine signifikanten Unterschiede zwischen den Diagnosen „ICP“ und „UCLP“

- „War es für einen Elternteil notwendig, eine berufliche Auszeit zu nehmen?“( $p=0,060$ )
- „Empfand Ihr Kind gegenüber anderen Familienmitglieder Eifersucht?“ ( $p=0,061$ )

In nachfolgender Abbildung werden die Ergebnisse in Prozent dargestellt.

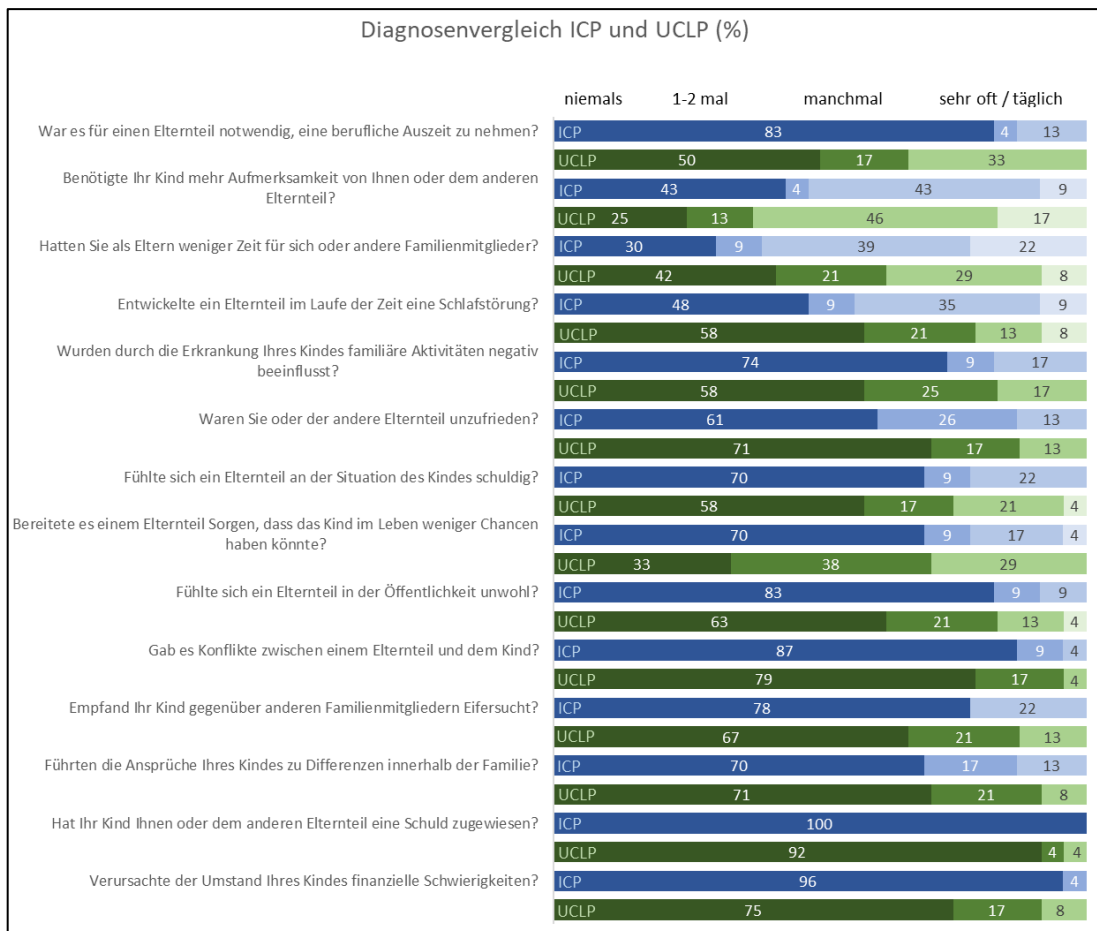


Abbildung 23: Diagnosenvergleich in %

### 6.3 Lebensqualität und Geschlecht der Eltern

In weiterer Folge wurden potentielle Einflussfaktoren in Bezug auf die angegebene Lebensqualität befragter Eltern analysiert.

Im Folgenden werden signifikante Unterschiede dargestellt.

Bei der Analyse der Lebensgegebenheiten unter besonderer Berücksichtigung des elterlichen Geschlechtes konnten hinsichtlich der Notwendigkeit beruflicher Auszeiten geschlechterspezifische Unterschiede gezeigt werden.

So gaben weibliche Elternteile statistisch signifikant häufiger an, aufgrund der Diagnose des Kindes berufliche Auszeiten nehmen zu müssen, als männliche Elternteile ( $p=0,026$ )

Zum Zeitpunkt der Befragung gaben mehr Mütter mit der Antwortmöglichkeit „manchmal“ die Notwendigkeit einer beruflichen Auszeit an (33,3%), Väter mit

11,8% eher seltener. Die Auswahl „ein- bis zweimal“ wählten Väter zu 23,5% und Mütter zu 2,8%. In der Antwortmöglichkeit „niemals“ gab es keine Unterschiede zwischen dem männlichen (64,7%) und dem weiblichen (63,9%) Geschlecht.

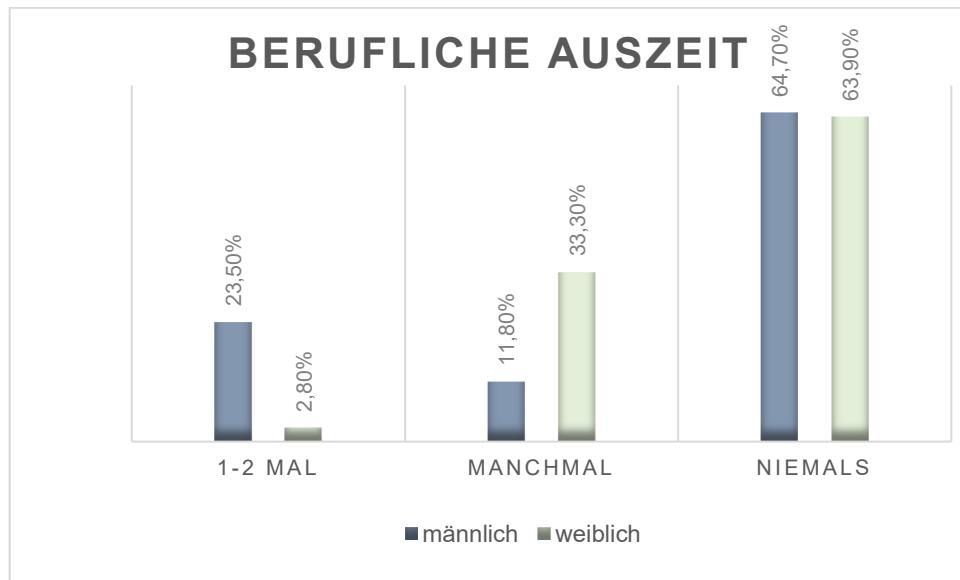


Abbildung 24: Berufliche Auszeit

## 6.4 Lebensqualität und Einfluss elterlicher Bildung

Als weiterer Einflussfaktor wurde der elterliche Bildungsgrad in Relation zur angegebenen Lebensqualität untersucht.

Diese Analyse zeigte in 3/14 untersuchten Fragestellungen einen signifikanten Unterschied auf.

- **Öffentliches Unbehagen**

Elternteile mit einem Hochschulabschluss neigten laut der aktuellen Fragebogenuntersuchung signifikant häufiger zu Unwohlsein in der Öffentlichkeit im Zusammenhang mit der Diagnose des Kindes, im Vergleich zu Eltern mit abgeschlossener Lehre oder Matura ( $p=0,034$ ).

Die prozentuelle Verteilung der Antworten der teilnehmenden Eltern entnehmen Sie bitte aus untenstehendem Diagramm.

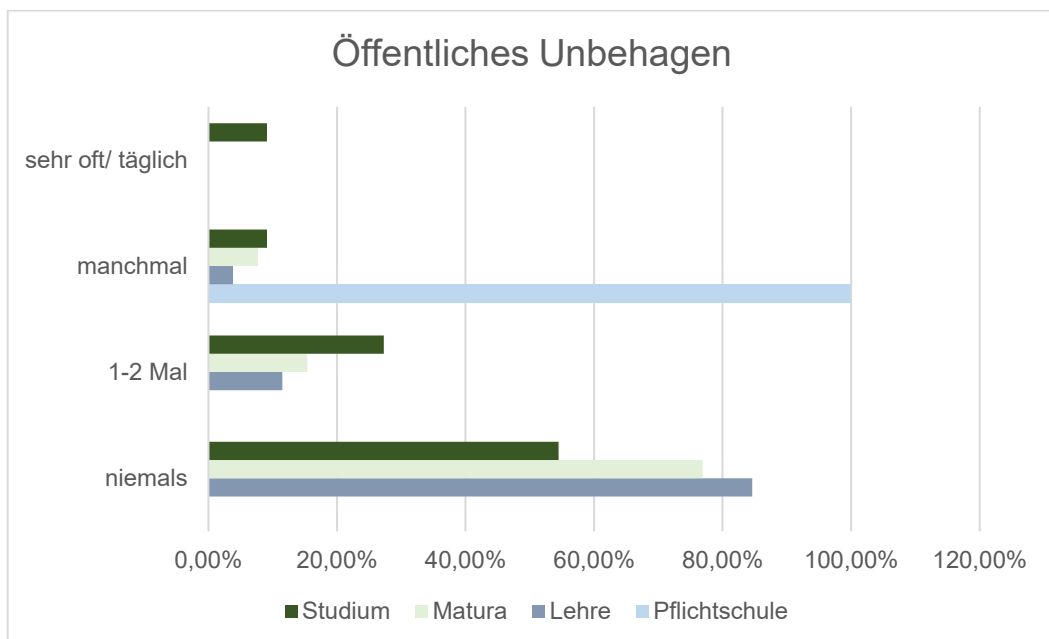


Abbildung 25: Öffentliches Unbehagen

- **Eifersucht**

In Hinblick auf die Frage Eifersucht – „Empfand Ihr Kind gegenüber anderen Familienmitgliedern Eifersucht“- wurden die Eltern gebeten, anzugeben, ob das Kind gegenüber anderen Familienmitgliedern Eifersucht empfand.

In dieser Kategorie unterschieden sich Maturant\*innen von den anderen Gruppen. Eltern mit dem Bildungsabschluss Matura gaben an, dass ihre Kinder signifikant mehr Eifersucht gegenüber weiteren Familienmitgliedern entwickelten, als Kinder der anderen untersuchten Gruppen ( $p=0,014$ ).

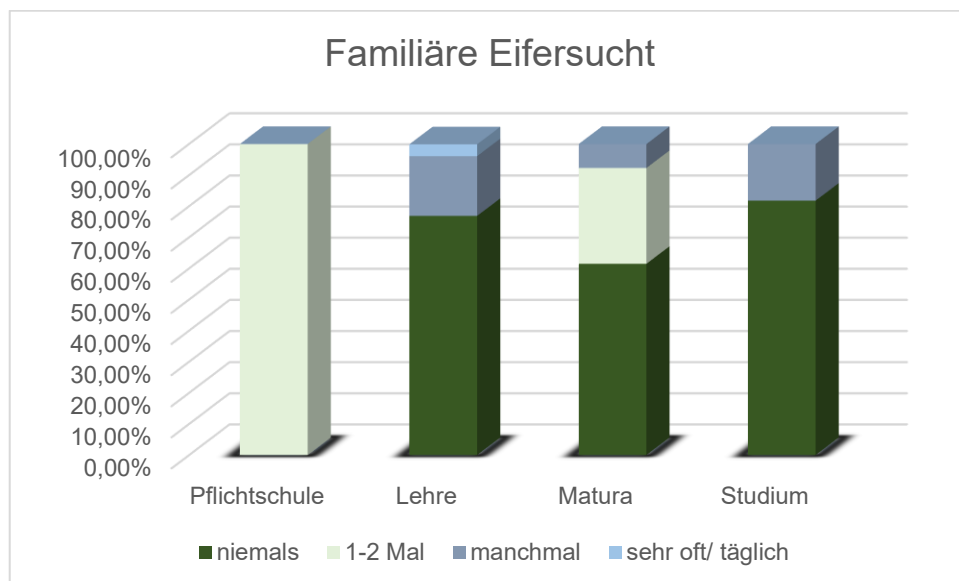


Abbildung 26: Familiäre Eifersucht

- **Intrafamiliäre Konflikte**

Bezüglich möglicher Differenzen aufgrund höherer Ansprüche der betroffenen Kinder innerhalb der Familien unterschied sich die Gruppe Matura von jenen mit Lehre oder Studium und erwies knapp keine Signifikanz. ( $p = 0,067$ )

Eltern mit Maturaabschluss berichteten öfters über Differenzen innerhalb der Familien und gaben mit 46,2 % „niemals“, mit 30,8% „ein- bis zweimal“ und mit 23,1 % „manchmal“ an. Die Gruppen Lehre und Studium als höchster Bildungsabschluss erzielten die Antwort „niemals“ mit mehr als 80% (42/53).

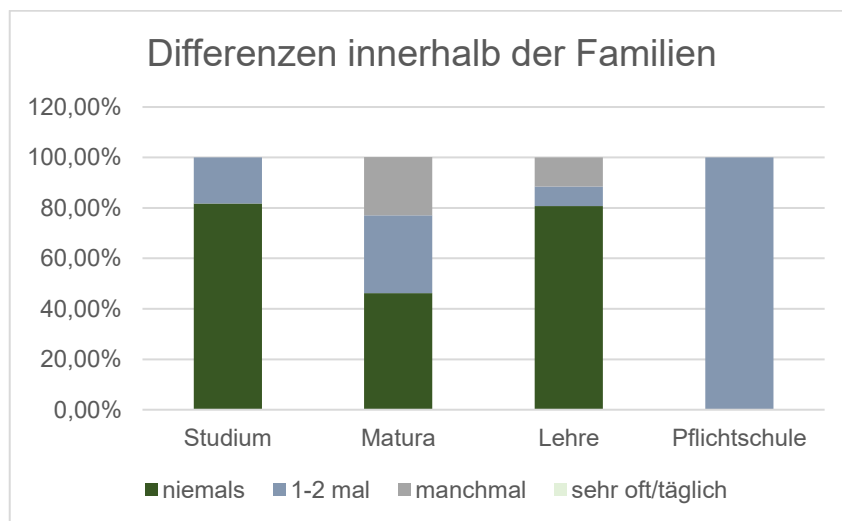


Abbildung 27: Differenzen Innerfamiliär

Im nachfolgenden Diagramm entnimmt man die Anzahl der Kinder pro Haushalt in Relation zum höchsten Bildungsabschluss. Die meisten Kinder in den Familien gibt es in den Gruppen Matura und Lehre.

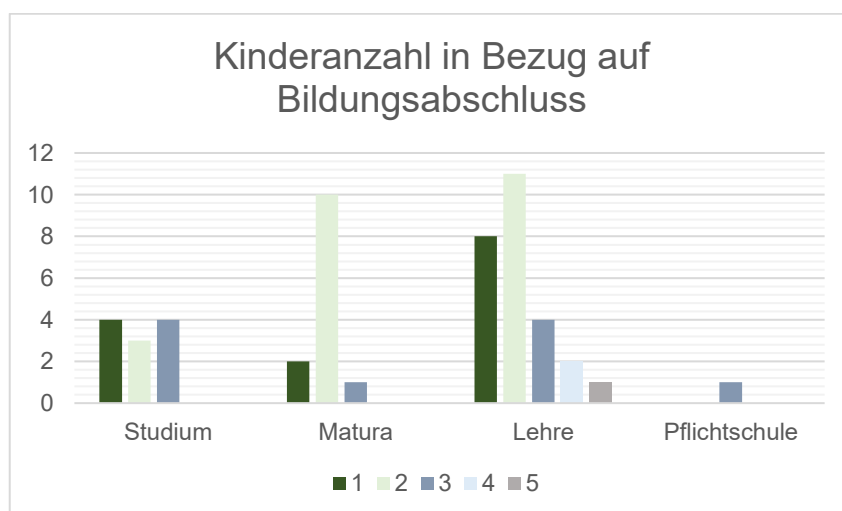


Abbildung 28: Bildungsabschluss und Anzahl der Kinder

## 6.5 Lebensqualität und Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder

Die Ergebnisse im Vergleich der Lebensgegebenheiten mit der Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder zeigten in 2/14 Fragen einen signifikanten Unterschied.

- **Aufmerksamkeit**

Zum ersten wurde nach der Notwendigkeit größerer Aufmerksamkeit betroffener Kinder durch die Elternteile gefragt.

Hier konnte gezeigt werden, dass je mehr Kinder im Haushalt lebten, desto weniger Aufmerksamkeit subjektiv von den Elternteilen durch das betroffene Kind eingefordert wurde ( $p=0,043$ ). 19/53 Eltern (36%) gaben mit einer durchschnittlichen Kinderanzahl von 2,16 „niemals“, 4/53 Eltern (8%) mit durchschnittlicher Kinderanzahl von 2,25 „ein- bis zweimal“, 23/53 Eltern (43%) mit einer durchschnittlichen Kinderanzahl von 2,17 „manchmal“ und 7/53 Eltern (13%) mit einer durchschnittlichen Kinderanzahl von 1,29 „sehr oft“ beziehungsweise „täglich“ an.

	N	mittl. Anz. der Kinder	Median
niemals	19	2,16	2
ein-bis zweimal mal	4	2,25	1,5
manchmal	23	2,17	2
sehr oft / täglich	7	1,29	1

*Tabelle 4: Durchschnittliche Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder*

- **Schlafstörungen**

Zusätzlich zeigte die Frage nach einer Schlafstörung statistisch signifikante Unterschiede auf.

30/53 Elternteile (57%) mit einer mittleren Anzahl von 2,13 Kindern gaben an, „niemals“ eine Schlafstörung entwickelt zu haben. 7/53 Eltern (13%) mit einer mittleren Anzahl der Kinder von 2,57 litten „ein- bis zweimal“ darunter, 11/53 Eltern (21%) mit einer mittleren Anzahl der Kinder von 1,91 „manchmal“, sowie 5/53 Elternteile (9%) mit einer mittleren Anzahl der Kinder von 1,20 „sehr oft“ beziehungsweise „täglich“.

Je mehr Kinder im Haushalt leben, desto seltener entwickelten Elternteile eine Schlafstörung ( $p=0,029$ ).

## 7 Diskussion

Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten zählen mit einer Häufigkeit von 1:700 Neugeborenen zu den häufigsten angeborenen Fehlbildungen weltweit (2-6).

Unterschiedliche Formen von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten sind bekannt, welche je nach Ausprägungsgrad der Spaltbildung langjährige und zeitintensive Therapiemaßnahmen erfordern, um sowohl funktionell als auch ästhetisch bestmögliche Resultate erzielen zu können.

Die mit der Fehlbildung assoziierten Symptome und Probleme sind vielseitig und beziehen sich unter anderem auf die Sprache und die Lautbildung, das Mittelgesichtswachstum, sowie auf anatomische Veränderungen von Lippe und Nase, welche Ästhetik und Funktion nachhaltig beeinträchtigen können.

Trotz großer Fortschritte in der Therapie von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten, hinsichtlich primärer und sekundärer chirurgischer Rekonstruktionstechniken und der damit verbundenen Optimierung der Outcomes, stellt die psychosoziale Integration für Träger einer Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte auch heute noch eine große Herausforderung dar.

Mehrere Studien belegen die Auswirkungen von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten auf die Lebensgegebenheiten und die soziale Entwicklung der Betroffenen. Während das Vorliegen einer Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte in den frühen Kinderjahren weniger ein Problem für die soziale Integration darzustellen scheint, so zeigt sich mit dem Eintritt in die Schule eine deutliche Zunahme von Mobbing und Ausgrenzung basierend auf zugrundeliegenden Gesichtsfehlbildungen (39,40).

Die Annahme, dass kongenitale Gesichtsfehlbildungen des Kindes, und damit verbundene Probleme, Sorgen und Ängste, auch die Lebensgegebenheiten und das mentale Wohlbefinden der Eltern Einfluss nehmen können, ist daher naheliegend, jedoch bisher wenig erforscht (9,36,41,42).

Wissenschaftler\*innen haben über Konsequenzen von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten auf die Lebenszufriedenheit der Eltern kontroverse Meinungen. Manche bestätigen ein hohes Belastungsniveau der Eltern, sowie eine eingeschränkte Lebensqualität in gewissen Lebenslagen. Andere hingegen sehen

keinen, beziehungsweise nur einen geringen Einfluss auf die Lebenszufriedenheit der Elternteile (2,37,43).

Eine Studie aus dem Jahr 2015 untersuchte die Lebensqualität von Eltern mit Kindern mit diagnostizierten Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten und Eltern mit gesunden Kindern als Kontrollgruppe. Der Autor der genannten Studie zieht das Fazit, dass es keine signifikanten Unterschiede in der Lebensqualität zwischen den Eltern von Kindern mit Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte und den Eltern von gesunden Kindern gibt (44).

Die belgische Untersuchung von De Cuyper et al konnte wiederum zeigen, dass die Geburt eines Kindes mit Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte die Lebensgegebenheiten der Eltern maßgeblich verändert und belasten kann (33).

Dieses Resultat zeigt Parallelen zu anderen Literaturstellen und auch zu unserer Fragebogenstudie, die an der klinischen Abteilung für Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie der Universitätsklinik für Zahnmedizin und Mundgesundheit an der Medizinischen Universität Graz durchgeführt wurde.

Welche Form von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten den größten Einfluss auf die elterliche Lebensqualität nimmt, ist bis heute allerdings nicht geklärt (41).

Unklar bleibt außerdem ob ästhetische Teilaspekte der Fehlbildung (das Erscheinungsbild der Patient\*innen) oder funktionelle Veränderungen (insbesondere Sprachauffälligkeiten) hierbei im Vordergrund stehen.

Der Begriff Ästhetik wird verwendet, um Wahrnehmungen für Sinne, wie zum Beispiel Schönheit, Attraktivität, Entstellung oder Deformation, auszudrücken. Heutzutage wird Schönheit mit den angeblichen Idealen, vor allem aus sozialen Medien gemessen (45).

Beachtet wird in mehreren Arbeiten die Gesichtsästhetik bei unilateralen- beziehungsweise bilateralen Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten („UCLP“ bzw. „BCLP“) (46).

Im Rahmen einer Studie, welche sich mit psychosozialen Konflikten bei Kindern mit Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten beschäftigte, berichteten zwei Drittel der befragten Eltern von Problemen in Zusammenhang mit eingeschränkter Gesichtsästhetik (39).

Die Beurteilung der körperlichen Attraktivität der Kinder beginnt bereits im Schulalter. Dies führt bei Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten Patient\*innen, vor allem bei weiblichen Patientinnen, zu emotionalen Stress und Verhaltensproblemen und wiederum zur Beeinflussung der Familiendynamik (39,40).

Um negative psychosoziale Effekte basierend auf Veränderungen der Gesichtsästhetik bei orofazialen Spalten bestmöglich zu minimieren, erstreben Chirurg\*innen die Wiederherstellung der natürlich wirkenden Anatomie von Lippe und Nase, um damit den psychosozialen Status der Patient\*innen zu verbessern (47).

Daraus lässt sich schließen, dass funktionelle und ästhetische Resultate der chirurgischen Operationen in die Lebensqualität von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten Patient\*innen und deren Elternteilen einfließen (48).

Die von uns initiierte Fragebogenstudie wurde durchgeführt, um mögliche Auswirkungen der vorliegenden Fehlbildung des Kindes auf die Lebensumstände der Elternteile und der Familien zu überprüfen, um damit eine Identifikation der Risikogruppen zu gewährleisten. Die Relevanz derartiger Störungen auf die Lebensqualität der Eltern wurde für Patient\*innen und deren Angehörige des Universitätsklinikums Graz zuvor noch nicht untersucht.

Gegenstand unserer Analyse war ein validierter Fragebogen (family impact scale – FIS) (8) mit dessen Hilfe männliche und weibliche Elternteile von Patient\*innen mit Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte befragt wurden. Dieses validierte Tool setzt sich aus 14 Fragen zusammen, welche unterschiedliche Teilbereiche der elterlichen Lebensgegebenheiten abbilden sollen. Insgesamt wurden 53 Elternteile von 53 Patient\*innen mit Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten untersucht.

Im Rahmen der Untersuchung konnten interessante Unterschiede hinsichtlich der Lebensgegebenheiten der Eltern festgestellt werden.

Die 14 im FIS (8) enthaltenen Fragen wurden in vier Dimensionen, nämlich elterliche/ familiäre Aktivität (5 Fragen), elterliche Emotionen (4 Fragen), familiäre Konflikte (4 Fragen) sowie finanzielle Belastungen (1 Frage) zusammengefasst. Die Befragung beinhaltete außerdem allgemeine Fragen wie Geschlecht des

Elternteiles, Alter des Kindes, Diagnose des Kindes, Höchster Bildungsabschluss der Eltern und Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder. Alle 5 Zusatzfragen wurden mit den vier Dimensionen auf Zusammenhänge geprüft. Die größten Effekte von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten wurden in den Bereichen „*Ausprägungsform der Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte*“, „*Geschlecht der Eltern*“, „*höchster Bildungsabschluss der Eltern*“ sowie „*Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder*“ nachgewiesen.

Folgende Fragen erwiesen hinsichtlich der elterlichen Lebensgegebenheiten und der Diagnose einer Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte ihres Kindes in den Dimensionen elterliche/familiäre Aktivität, elterliche Emotionen und familiäre Konflikte signifikante Unterschiede:

#### **Elterliche/familiäre Aktivität**

- „War es für einen Elternteil notwendig eine berufliche Auszeit zu nehmen?“
- „Benötigte Ihr Kind mehr Aufmerksamkeit von Ihnen oder dem anderen Elternteil?“

#### **Elterliche Emotionen**

- „Fühlte sich ein Elternteil in der Öffentlichkeit unwohl?“
- „Bereitete es einem Elternteil Sorgen, dass das Kind im Leben weniger Chancen haben könnte?“
- „Entwickelte ein Elternteil im Lauf der Zeit in Schlafstörung?“

#### **Familiäre Konflikte**

- „Empfand Ihr Kind gegenüber anderen Familienmitgliedern Eifersucht?“
- „Führten die Ansprüche Ihres Kindes zu Differenzen innerhalb der Familie?“

Die erhobenen Ergebnisse unserer Untersuchung stehen damit in direktem Gegensatz zu den Aussagen von De Cuyper et al bei deren Studie keine signifikanten Abweichungen in Bezug auf die Lebensqualität, weder in Bezug auf den höchsten Bildungsabschluss der Eltern noch der Anzahl der im Haushalt lebenden aufgezeigt werden konnten (33).

Die Frage nach vermehrten intrafamiliären Konflikten in Zusammenhang mit der Diagnose des Kindes, wurde von den meisten Befragten als nichtzutreffend bewertet. Das gleiche Ergebnis erzielte eine vergleichbare Pilotstudie aus Belgien,

in deren Arbeit zusätzlich darauf hingewiesen wurde, dass dabei ausschließlich die Wahrnehmung der Eltern reflektiert wurde und keine persönliche Stellungnahme von Geschwistern mitberücksichtigt wurde (33).

Das gleiche gilt für die von uns durchgeführte Untersuchung, in deren Rahmen ausschließlich die Elternteile betroffener Kinder befragt wurden.

Die Behandlung von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten erstreckt sich über viele Jahre. Häufig müssen Eltern mit ihren Kindern lange Anfahrtswege in dafür spezialisierte Kliniken mit verbundenen Kosten für die Hin- und Rückfahrten auf sich nehmen. Die multidisziplinären Therapien wie beispielsweise Kieferorthopädie, Logopädie etc. benötigen jahrelange Therapiezeiten und sind folglich auch mit Kosten für die Eltern verbunden. Daher ist es naheliegend und wird auch in mehreren Arbeiten beschrieben, dass die finanzielle Mehrbelastung der Eltern durch die Fehlbildung ihres Kindes herausfordernd werden kann (33).

In unserer Studie ergab die Dimension finanzielle Belastung („*Verursachte der Umstand Ihres Kindes finanzielle Schwierigkeiten?*“) keinen Zusammenhang der elterlichen Lebensqualität mit der Spaltbildung des Kindes.

Die Mehrheit der Eltern gab an, nie finanzielle Schwierigkeiten gehabt zu haben. Hier unterscheidet sich die Pilotstudie nach De Cuyper et al von unseren Ergebnissen mit dem Resultat einer finanziellen Auswirkung durch die Spaltbildung des Kindes (33). Zum selben Ergebnis kam eine Iranische Studie aus dem Jahr 2018. Diese untersuchte die Lebensgegebenheiten von Vorschulkindern mit Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte im Alter von zwei bis fünf Jahren, kontrolliert mit derselben Anzahl an gesunden Kindern im gleichen Alter (11). Die Studie zeigte einen ebenfalls signifikanten Einfluss von angeborenen Anomalien auf die Lebensgegebenheiten der betroffenen Kinder und deren Familien. Die größte elterliche Belastung konnte aufgrund der Schwierigkeit von finanziellen Problemen durch die Fehlbildung aufgezeigt werden (11).

### **Schweregrad von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten**

Inwiefern die Ausprägungsform diagnostizierter Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten mit dem elterlichen Wohlbefinden korreliert, weist in verschiedenen Literaturstellen Diskrepanzen auf (2,9,41,49).

Über Kinder mit Gaumenspalten im Vergleich zu Kindern mit Lippenspalten berichteten Eltern, eine größere Gesamtbelastung zu verspüren (2).

Wiederum konnte die Studie von Baker et al keine Zusammenhänge mit dem Schweregrad der Diagnose einer Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte und der Lebenszufriedenheit der Eltern erkennen (49).

Unsere Fragebogenstudie demonstriert einen größeren negativen Effekt auf die elterliche Lebensqualität bezüglich der Diagnose „UCLP“ im Vergleich zur Diagnose „ICP“. Aus Sicht der Eltern ist die Lebensqualität, aufgrund Sorge reduzierter Chancengleichheiten ihrer Kinder gegenüber anderen ohne vergleichbare angeborene Fehlbildungen, negativ beeinflusst.

Alle Ausprägungsgrade von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten verursachen morphologische und funktionelle Beeinträchtigungen, welche Einfluss auf die Lebensgegebenheiten der Eltern nehmen (33).

Aufgrund der anatomischen Unterbrechung der oropharyngealen Muskulatur bedingt durch die Spalte, werden funktionelle Dinge wie Sprechen, Schlucken sowie die Funktionalität der Atemwege erschwert. Hinsichtlich des Sprechens bestehen sehr häufig Einschränkungen in der Lautäußerung, welche ab dem zweiten und dritten Lebensmonat bemerkbar werden (50).

Eine Studie zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern mit Spaltbildungen analysierte die Reduktion der Lebensqualität mit zunehmender Schwere der Sprachprobleme (51).

In der Literatur wird der Grad der Ausprägungsform einer Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte mit Auswirkung auf die Lebensgegebenheiten der Eltern beschrieben (2). Je größer die Spaltbildung mit Betroffenheit der Gesichtsästhetik, desto größer scheint der Einfluss auf die elterliche Lebensqualität zu sein (47).

Die brasilianische Studie Montes et al, welche die Lebensqualität von Patient\*innen mit einer unilateralen Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten („UCLP“) im Kindesalter analysierte, belegte und bestätigte die Annahme, dass Patient\*innen mit der Diagnose einer einseitigen Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte („UCLP“) im sozialen Wohlbefinden eingeschränkt sind (50).

Autoren einer Studie aus dem Jahr 2007 beschrieben in den Ergebnissen, dass jüngere Kinder im Alter von zwei bis sieben Jahren mit Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten höhere Werte in ihrer Lebensqualität erzielten, im Gegensatz zu Patient\*innen mit isolierten Gaumenspalten. Dieses Muster veränderte sich mit zunehmendem Alter und erweist sich bei älteren Kindern im Alter von acht bis zwölf Jahren als umgekehrt. Problematiken der Sprache und Ästhetik scheinen mit zunehmendem Alter bedeutungsvoller zu werden (51).

Des Weiteren bedingen Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten nasolabiale Asymmetrien als einen häufigen Zusatzbefund (52). Durch kraniofaziale Abweichungen und kleinere pharyngeale Atemwege leiden ein Drittel von „UCLP“ Patient\*innen an einer obstruktiven Schlafapnoe (53).

Bei Patient\*innen mit Schlafapnoe werden häufig Verhaltensprobleme und eingeschränktes emotionales, sowie familiäres Wohlbefinden festgestellt. Die Ergebnisse dieser Studie aus dem Jahr 2021 appellieren außerdem auf die Notwendigkeit einer Überweisung an Schlafkliniken. Kinder mit Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten würden erheblich von derartigen Screenings bezüglich Atmungsstörungen im Schlaf (SDB) profitieren (54). Atmungsstörungen im Schlaf verursachen Leistungs- und Gedächtnisdefizite, Lernschwierigkeiten und Verhaltensstörungen (55,56).

Daraus lässt sich folglich ableiten, dass Schlafstörungen bei Spaltenpatient\*innen vor allem im jüngeren Lebensalter, die Schlafqualität der Elternteile und somit auch das elterliche Wohlbefinden beeinflussen. Auch hinsichtlich der Leistungs- und Lernschwierigkeiten lässt sich ein logischer Zusammenhang in Bezug auf die elterliche Lebensqualität erklären, da betroffene Kinder mehr Zuwendung und Zeit der Eltern für diese Defizite benötigen.

Unsere Studie steht im Einklang mit der Fachliteratur und bestätigt im Diagnosenvergleich zwischen einseitigen Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten („ULCP“) und isolierten Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten („ICP“) durchschnittlich bessere Ergebnisse der Diagnose einer „ICP“ in allen befragten Kategorien. Deutliche Abweichungen werden in den Bereichen *„berufliche Auszeit der Eltern“*

und „*Eifersucht innerhalb von Familien*“ bemerkbar. Hier schneidet die Diagnose „UCLP“ schlechter ab.

### **Geschlecht der Eltern**

Ein weiterer Zusammenhang der Lebensqualität der Eltern steht mit deren Geschlecht in Verbindung. Mehr Mütter gaben die Notwendigkeit der beruflichen Auszeit an. Diese Relation könnte die Problematik von alleinerziehenden Müttern implizieren und stellt bezüglich mangelnder Fallzahlen keine Objektivierbarkeit des Zusammenhanges dar.

Die Literatur zeigt, dass die Beteiligung des Vaters in der Kinderbetreuung zugenommen hat. Dennoch bleibt die mütterliche Beteiligung in der Kinderbetreuung höher, unabhängig eines Beschäftigungsverhältnisses außerhalb des Hauses (57).

Bezüglich Vater-Kind Interaktionen berichteten Forscher über eine größere emotionale Bindung der Mütter gegenüber ihren Kindern als Väter (58).

Überdies hinaus wurde gezeigt, dass Mütter im Falle einer chronischen Erkrankung eines Kindes, häufiger die Betreuung dessen übernehmen (59).

In unserer Studie zeigte sich folgendes Ergebnis: In Verbindung der Notwendigkeit einer beruflichen Auszeit mit dem Bildungsabschluss der Eltern und dem Geschlecht der Eltern, konnte festgestellt werden, dass häufiger weibliche Elternteile mit dem Bildungsabschluss Lehre davon betroffen waren.

### **Höchster Bildungsabschluss**

Zusätzlich wurde der Einfluss elterlicher Bildung in Bezug auf die Lebenszufriedenheit der Eltern geprüft. Die Befragung ergab, dass Eltern mit einem abgeschlossenen Studium sich in der Öffentlichkeit öfters unwohl fühlten als jene Eltern mit Matura oder einer abgeschlossenen Lehre. Eltern mit Matura berichteten häufiger von Differenzen und Reaktionen durch Eifersucht der betroffenen Kinder gegenüber anderen Familienmitgliedern. Die Beobachtung der Familiendynamik wurde anhand des FIS Fragebogens ausschließlich auf Basis der elterlichen Wahrnehmung erhoben. Die Auswertung bezieht sich nicht auf den Standpunkt der betroffenen Kinder beziehungsweise deren Geschwister.

De Cuyper et al konnte keinen Einfluss der elterlichen Bildung im Zusammenhang mit der Lebensqualität feststellen (33). Dieser Parameter steht nicht im Einklang mit den Ergebnissen unserer Analyse.

Da in der Kategorie des höchsten Bildungsabschlusses Matura oder Lehre die kinderreichsten Familien leben, könnte anhand dieser Erhebung der Zusammenhang zufällig entstanden sein. In den meisten größeren Familien mit mehr als zwei Kindern wird versucht, die Aufmerksamkeit auf alle Geschwister gleichmäßig aufzuteilen. Elternteile, die ein abgeschlossenes Studium haben, haben tendenziell weniger Kinder. Eine spätere Familiengründung, bedingt durch Dauer des Studiums und der darauffolgenden Berufsausübung, könnte somit eine Erklärung für die geringere Anzahl der Kinder in diesen Familien sein. Je weniger Kinder in einer Familie leben, desto größer könnte das Aufmerksamkeitsspektrum für jedes Kind sein.

### **Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder**

Die erhobenen Einzelheiten der durchgeführten Fragebogenstudie waren signifikant für die Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder bezogen auf die Zufriedenheit der individuellen Lebensgegebenheiten. Je mehr Kinder im Haushalt leben, desto weniger Aufmerksamkeit wird von den Elternteilen gefordert. Auch im Hinblick einer Schlafstörung ergab das Resultat, je mehr Kinder im Haushalt leben, desto seltener leiden Eltern darunter. Die Kausalität in einem größeren Familienverband belegt rücksichtsvolles Verhalten, prinzipielle Hilfestellung und Unterstützung zueinander. Somit könnte möglicherweise eine höhere Anzahl an Familienmitgliedern das Prinzip der Gleichberechtigung auf natürliche Art und Weise erfüllen.

Das durchschnittliche Alter der Patient\*innen unserer Studie betrug 4,3 Jahre (Min: 6 Monate, Max: 12 Jahre). De Cuyper et al beschreibt die vermehrte Aufmerksamkeit jüngerer Kinder als logische Konsequenz aufgrund von Nahrungsaufnahmeschwierigkeiten, Gewichtsreduktion, Operationen, sowie weiterer Faktoren. Im Alter von zwei bis sechs jährigen Patient\*innen konnte kein Einfluss bezüglich Aufmerksamkeit auf die Lebensqualität erhoben werden. Dies erfordert, dass Eltern in den ersten zwei Lebensjahren ihrer betroffenen Kinder psychologische Aufmerksamkeit und Unterstützung benötigen (33).

Die vorliegende Studie Khanchezar et al aus dem Jahr 2019 betont die Wichtigkeit der Behandlung von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten als multidisziplinäres Team, um die Lebenszufriedenheit von Patient\*innen und deren Familien rehabilitieren zu können. Ein Teamwork Ansatz wird dringend empfohlen und ist ohnehin weltweit als Standard anzusehen (60).

### **Limitationen**

Unsere Studie bezieht sich ausschließlich auf die Wahrnehmung der Elternteile. Um bessere und deutlichere Ergebnisse zu erhalten, könnte die Berücksichtigung von PROMS in Betracht gezogen werden. Damit könnte ein besseres Verständnis für Auswirkungen von Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten Patient\*innen in Hinblick auf psychosoziale Faktoren ermöglicht werden.

Für den verwendeten Fragenbogen (FIS) (8) gibt es keine „cut off“ Werte, die Grenzen für eine gute oder schlechte Lebensqualität festlegen. Kurze und prägnante, generische und krankheitsspezifische Fragenbögen mit definierten Grenzwerten sollen zukünftig entwickelt und verwendet werden (33).

Zweifellose Vorteile für die Verwendung von lediglich einem Fragebogen, sind die kurzen aber prägnanten Fragen und ein relativ geringer Zeitaufwand für teilnehmende Elternteile. Trotzdem konnte in fast allen Familien (45/53) nur ein Elternteil, meist Mütter, befragt werden.

Die Qualität unserer retrospektiven Studie hängt in erster Linie auch von der Quantität der zu befragenden Eltern ab. Als limitierender Faktor könnte die geringe Fallzahl angesehen werden. Um Risikofaktoren für eine reduzierte elterliche Lebensqualität qualitativ zu identifizieren, sind ausreichend große Patient\*innen Gruppen erforderlich.

Für eine bessere Objektivierbarkeit der Resultate wäre der Einsatz von Kontrollgruppen - Eltern mit gesunden Kindern ohne vergleichbare Diagnosen- von Vorteil gewesen. Damit könnten die Unterschiede im Bereich der Lebensgegebenheiten der Familien und des psychosozialen Aspektes bei Patient\*innen besser beleuchtet werden.

Lebensqualität und Familiendynamik sind komplexe Größen, welche aus vielen verschiedenen Faktoren unterschiedlicher Bereiche entstehen. Der Themenbereich bezieht sich lediglich auf einen begrenzten Ausschnitt aus dem Leben der Beteiligten und es konnten nur diese Faktoren der Lebenszufriedenheit festgehalten werden, die sich auf Fehlbildung wie Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalten beziehen. Folglich ist es potenziell möglich, dass nicht alle relevanten Themen, die die elterliche Lebensqualität betreffen, angesprochen worden sind und demnach die Problematik ausreichender Objektivierbarkeit besteht. Dies wird auch von den Autor\*innen der Studie aus Belgien mit ähnlichen Untersuchungsparametern beschrieben (33).

## 8 Conclusio

Die von uns durchgeführte Fragebogenstudie bestätigt einen Zusammenhang zwischen der elterlichen Lebensqualität und dem Vorliegen einer Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte ihres Kindes. Eltern scheinen eine größere Gesamtbelastung zu verspüren, die unter anderem mit der Ausprägungsform der diagnostizierten Lippen-, Kiefer-, Gaumenspalte ihres Kindes sowie der psychosozialen Auswirkungen aufgrund der Ästhetik, korreliert. Die gewonnenen Ergebnisse sind in vielerlei Hinsicht nützlich, um Risikogruppen identifizieren zu können und Betroffenen eine qualitative, familienzentrierte Unterstützung in sozialen, psychischen und physischen sowie finanziellen Belangen, zu gewährleisten.

Wir schlagen weiterführende prospektive Studien, mit Einschluss von PROMS und Kontrollgruppen (Familien mit gesunden Kindern) vor, um eine bessere Objektivierbarkeit der elterlichen Lebensqualität und der psychosozialen Auswirkungen auf Patient\*innen und deren Familien zu erhalten.

## 9 Literaturverzeichnis

1. Mai CT, Isenburg JI, Canfield Ma, Meyer Re, Correa A, u. a. National population-based estimates for major birth defects, 2010-2014. *Birth Defects Res* [Internet]. 11. Januar 2019 [zitiert 22. März 2022];111(18). Verfügbar unter: <https://pubmed-1ncbi-1nlm-1nih-1gov-10013b58w01df.han.medunigraz.at/31580536/>
2. Kramer FJ, Baethge C, Sinikovic B, Schliephake H. An analysis of quality of life in 130 families having small children with cleft lip/palate using the impact on family scale. *Int J Oral Maxillofac Surg*. 1. Dezember 2007;36(12):1146–52.
3. Mossey PA, Little J, Munger RG, Dixon MJ, Shaw C. Cleft lip and palate. *The Lancet*. 21. November 2009;374(9703):1773–85.
4. Antunes LS, Maués CPR, Nadaes MR, Costa MC, Küchler EC, Antunes LAA. The impact of nonsyndromic oral clefts on family quality of life. *Spec Care Dentist*. 2014;34(3):138–43.
5. Dixon MJ, Marazita ML, Beaty TH, Murray JC. Cleft lip and palate: understanding genetic and environmental influences. *Nat Rev Genet*. März 2011;12(3):167–78.
6. Setó-Salvia N, Stanier P. Genetics of cleft lip and/or cleft palate: Association with other common anomalies. *Eur J Med Genet*. 1. August 2014;57(8):381–93.
7. Allorei AC, Mulliken JB, Meara JG, Shusterman S, Marcus JR. Classification of Cleft Lip/Palate: Then and Now. *Cleft Palate-Craniofacial J Off Publ Am Cleft Palate-Craniofacial Assoc* [Internet]. März 2017 [zitiert 23. April 2022];54(2). Verfügbar unter: <https://pubmed-1ncbi-1nlm-1nih-1gov-10013b5rg002b.han.medunigraz.at/26339868/>
8. Skelton SB. Health Care Burden of Adoptive and Biological Parents of Children with Cleft Lip and Palate [Internet]. University of Cincinnati; 2012 [zitiert 21. März 2022]. Verfügbar unter:

[https://etd.ohiolink.edu/apexprod/rws\\_olink/r/1501/10?clear=10&p10\\_accession\\_num=ucin1337888323](https://etd.ohiolink.edu/apexprod/rws_olink/r/1501/10?clear=10&p10_accession_num=ucin1337888323)

9. Nidey N, Moreno Uribe LM, Marazita MM, Wehby GL. Psychosocial well-being of parents of children with oral clefts. *Child Care Health Dev.* 2016;42(1):42–50.
10. Flint PW, Haughey BH, Robbins KT, Thomas JR, Niparko JK, Lund VJ, u. a. *Cummings Otolaryngology - Head and Neck Surgery E-Book.* Elsevier Health Sciences; 2014. 4198 S.
11. Zeraatkar M, Ajami S, Nadhimi N, Golkari A. Impact of oral clefts on the oral health-related quality of life of preschool children and their parents. *Niger J Clin Pract [Internet].* September 2018 [zitiert 21. März 2022];21(9). Verfügbar unter: <https://pubmed-1ncbi-1nlm-1nih-1gov-10013b5gv0553.han.medunigraz.at/30156201/>
12. Horch HH, Bier J , Burkhardt J, Deppe HL. *Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie.* 4. Bd. 10. München: Elsevier GmbH, Urban & Fischer; 2007.
13. Langman J, Sadler TW.. *Medizinische Embryologie: Die normale menschliche Entwicklung und ihre Fehlbildungen.* 11. Aufl. Thieme; 2008. 536 S.
14. Murray J. Gene/environment causes of cleft lip and/or palate. *Clin Genet.* April 2002;61(4):248–56.
15. Rahimov F, Jugessur A, Murray JC. Genetics of nonsyndromic orofacial clefts. *Cleft Palate-Craniofacial J Off Publ Am Cleft Palate-Craniofacial Assoc [Internet].* Januar 2012 [zitiert 18. Juli 2022];49(1). Verfügbar unter: <https://pubmed-1ncbi-1nlm-1nih-1gov-10013b5lr00e8.han.medunigraz.at/21545302/>
16. Little J, Cardy A, Munger RG. Tobacco smoking and oral clefts: a meta-analysis. *Bull World Health Organ.* 2004;11.
17. Honein MA, Rasmussen SA, Reefhuis J, Romitti PA, Lammer EJ, Sun L, u. a. Maternal Smoking and Environmental Tobacco Smoke Exposure and the Risk of Orofacial Clefts. *Epidemiology.* 2007;18(2):226–33.

18. Stott-Miller M, Heike CL, Kratz M, Starr JR. Increased risk of orofacial clefts associated with maternal obesity: case-control study and Monte Carlo-based bias analysis - Stott-Miller - 2010 - Paediatric and Perinatal Epidemiology - Wiley Online Library [Internet]. [zitiert 9. Juli 2022]. Verfügbar unter: <https://onlinelibrary-wiley-com-10013b50g00e0.han.medunigraz.at/doi/full/10.1111/j.1365-3016.2010.01142.x>
19. Correa A, Gilboa SM, Besser LM, Botto LD, Moore CA u.a. Diabetes mellitus and birth defects. *Am J Obstet Gynecol.* 1. September 2008;199(3):237.e1-237.e9.
20. Wilcox AJ, Lie RT, Solvoll K, Taylor J, McConaughy DR, Åbyholm F, u. a. Folic acid supplements and risk of facial clefts: national population based case-control study. *BMJ.* 1. März 2007;334(7591):464.
21. Marginean C, Sasarean V, Marginean CO, Melit LE, Marginean MO. Prenatal diagnosis of cleft lip and cleft lip palate - a case series. *Med Ultrason* [Internet]. 12. August 2018 [zitiert 9. Juli 2022];20(4). Verfügbar unter: <https://pubmed-1ncbi-1nlm-1nih-1gov-10013b50g011c.han.medunigraz.at/30534664/>
22. Faure JM, Captier G, Bäumlner M, Boulot P. Sonographic assessment of normal fetal palate using three-dimensional imaging: a new technique. *Ultrasound Obstet Gynecol Off J Int Soc Ultrasound Obstet Gynecol* [Internet]. Februar 2007 [zitiert 9. Juli 2022];29(2). Verfügbar unter: <https://pubmed-1ncbi-1nlm-1nih-1gov-10013b50g011f.han.medunigraz.at/17252526/>
23. Bäumlner M, Faure JM, Bigorre M, Bäumlner-Patris C, Boulot P, Demattei C, u. a. Accuracy of prenatal three-dimensional ultrasound in the diagnosis of cleft hard palate when cleft lip is present. *Ultrasound Obstet Gynecol.* Oktober 2011;38(4):440-4.
24. Schwenzler N, Ehrenfeld M. *Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie.* 4. Bd. 2. Thieme Verlagsgruppe; 2011.
25. Holtmann H, Hackenberg B, Wilhelm B, Handschell J. *Basics Mund-, Kiefer- und plastische Gesichtschirurgie.* 2. Auflage. Elsevier GmbH, Urban & Fischer; 2020.

26. Kamegai A, Matsuoka Y, Shimamura N, Muramatsu Y, Tanabe T, u.a. [The clinical use of Hotz-type orthopedic plate]. Gifu Shika Gakkai Zasshi [Internet]. Dezember 1988 [zitiert 30. Juli 2022];15(2). Verfügbar unter: <https://pubmed-1ncbi-1nlm-1nih-1gov-10013b56b003e.han.medunigraz.at/3274153/>
27. Mitchell JC, Wood RJ. Management of cleft lip and palate in primary care. J Pediatr Health Care Off Publ Natl Assoc Pediatr Nurse Assoc Pract [Internet]. Februar 2000 [zitiert 29. Juni 2022];14(1). Verfügbar unter: <https://pubmed-1ncbi-1nlm-1nih-1gov-10013b5t9002e.han.medunigraz.at/11141821/>
28. Al-Namankany A, Alhubaishi A. Effects of cleft lip and palate on children's psychological health: A systematic review. J Taibah Univ Med Sci. August 2018;13(4):311.
29. Ruiz-Guillén A, Suso-Ribera C, Romero-Maroto M, Gallardo C, Peñacoba C. Perception of quality of life by children and adolescents with cleft lip/palate after orthodontic and surgical treatment: gender and age analysis. Prog Orthod [Internet]. 2021 [zitiert 25. Juni 2022];22. Verfügbar unter: <https://www-1ncbi-1nlm-1nih-1gov-10013b5020041.han.medunigraz.at/pmc/articles/PMC8012431/>
30. Hausamen JE, Machtens E, Reuther J, Eufinger H, Kübler A, Schliephake H. Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie. 4. Auflage. Springer;
31. Sommerlad BC. A Technique for Cleft Palate Repair: Plastic and Reconstructive Surgery [Internet]. LWW. [zitiert 29. Juli 2022]. Verfügbar unter: [https://journals-1lww-1com-10013b5uw0061.han.medunigraz.at/plasreconsurg/Fulltext/2003/11000/A\\_Technique\\_for\\_Cleft\\_Palate\\_Repair.6.aspx](https://journals-1lww-1com-10013b5uw0061.han.medunigraz.at/plasreconsurg/Fulltext/2003/11000/A_Technique_for_Cleft_Palate_Repair.6.aspx)
32. Alzain I, Batwa W, Cash A, Murshid ZA. Presurgical cleft lip and palate orthopedics: an overview. Clin Cosmet Investig Dent [Internet]. 31. Mai 2017 [zitiert 29. Juni 2022];9. Verfügbar unter: <https://pubmed-1ncbi-1nlm-1nih-1gov-10013b5t9002e.han.medunigraz.at/28615974/>
33. De Cuyper E, Dochy F, De Leenheer E, Van Hoecke H. The impact of cleft lip and/or palate on parental quality of life: A pilot study. Int J Pediatr Otorhinolaryngol [Internet]. November 2019 [zitiert 21. März 2022];126. Verfügbar unter:

<https://pubmed-1ncbi-1nlm-1nih-1gov-10013b5gv04fd.han.medunigraz.at/31369974/>

34. Weiß C. Basiswissen Medizinische Statistik [Internet]. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg; 2019 [zitiert 4. Juni 2022]. (Springer-Lehrbuch). Verfügbar unter: <http://link.springer.com/10.1007/978-3-662-56588-9>

35. Fan C, Zhang D, Zhang CH. On sample size of the kruskal-wallis test with application to a mouse peritoneal cavity study. Biometrics [Internet]. März 2011 [zitiert 4. Juni 2022];67(1). Verfügbar unter: <https://pubmed-1ncbi-1nlm-1nih-1gov-10013b52y0020.han.medunigraz.at/20345499/>

36. Wehby G, Cassell C. The impact of orofacial clefts on quality of life and healthcare use and costs. Oral Dis. 2010;16(1):3–10.

37. Crerand CE, Rosenberg J, Magee L, Stein MB, Wilson-Genderson M, Broder HL. Parent-Reported Family Functioning among Children with Cleft Lip/Palate. Cleft Palate Craniofac J. 1. November 2015;52(6):651–9.

38. Emeka CI, Adeyemo WL, Ladeinde AL, Butali A. A comparative study of quality of life of families with children born with cleft lip and/or palate before and after surgical treatment. J Korean Assoc Oral Maxillofac Surg. 2017;43(4):247.

39. Hardisiswo S, Kristantina B, Sitah C. Evaluating Psychosocial Problems in School-Age Children with Cleft Lip and Palate in Bandung, Indonesia Using CBCL/6-18: Cleft Palate Craniofac J [Internet]. 22. September 2021 [zitiert 13. Juli 2022]; Verfügbar unter: <https://journals-1sagepub-1com-10013b5hr0150.han.medunigraz.at/doi/10.1177/10556656211040703>

40. Harahap DF, Sjarif DR, Soedjatmiko S, Widodo DP, Tedjasaputra MS. Identification of emotional and behavior problems in obese children using Child Behavior Checklist (CBCL) and 17-items Pediatric Symptom Checklist (PSC-17). Paediatr Indones. 3. März 2010;50(1):42–8.

41. Klassen AF, Tsangaris E, Forrest CR, Wong KWY, Pusic AL, Cano SJ. Quality of life of children treated for cleft lip and/or palate: A systematic review. J Plast Reconstr Aesthet Surg. 1. Mai 2012;65(5):547–57.

42. Aslan BI, Gülsen A, Tirank SB, Findikçioğlu K, Uzuner FD, Tutar H, u. a. Family Functions and Life Quality of Parents of Children With Cleft Lip and Palate. *J Craniofac Surg*. September 2018;29(6):1614–8.
43. Rando GM, Jorge PK, Vitor LLR, Carrara CFC, Soares S, Silva TC, u. a. Oral health-related quality of life of children with oral clefts and their families. *J Appl Oral Sci* [Internet]. 1. Februar 2018 [zitiert 13. Juni 2022];26. Verfügbar unter: <http://www.scielo.br/j/jaos/a/9vrMC6cWds4rbg56R5S7WwH/abstract/?lang=en>
44. Yanyan Z, Caixia G, Hongyan W, Ying C u. a. [Analysis of quality of life of 115 parents with cleft lip and/or palate children]. *Hua Xi Kou Qiang Yi Xue Za Zhi Huaxi Kouqiang Yixue Zazhi West China J Stomatol* [Internet]. April 2015 [zitiert 13. Juli 2022];33(2). Verfügbar unter: <https://pubmed-1ncbi-1nlm-1nih-1gov-10013b5hr0132.han.medunigraz.at/26189235/>
45. Saman M, Gross J, Ovchinsky A, Wood-Smith D. Cleft lip and palate in the arts: a critical reflection. *Cleft Palate-Craniofacial J Off Publ Am Cleft Palate-Craniofacial Assoc* [Internet]. März 2012 [zitiert 13. Juli 2022];49(2). Verfügbar unter: <https://pubmed-1ncbi-1nlm-1nih-1gov-10013b5hr014a.han.medunigraz.at/21488804/>
46. Hunt O, Burden D, Hepper P, Johnston C. The psychosocial effects of cleft lip and palate: a systematic review. *Eur J Orthod*. Juni 2005;27(3):274–85.
47. Lux S, Mayr M, Schwaiger M, Edmondson SJ, Steiner C, Schachner P, u. a. Nasolabial Appearance in 5-Year-Old Patients with Repaired Complete Unilateral Cleft Lip and Palate: A Comparison of Two Different Techniques of Lip Repair. *J Clin Med*. 23. Mai 2022;11(10):2943.
48. Broder HL, Smith FB, Strauss RP. Habilitation of patients with clefts: parent and child ratings of satisfaction with appearance and speech. *Cleft Palate-Craniofacial J Off Publ Am Cleft Palate-Craniofacial Assoc*. Mai 1992;29(3):262–7.
49. Baker SR, Owens J, Stern M, Willmot D. Coping Strategies and Social Support in the Family Impact of Cleft Lip and Palate and Parents' Adjustment and Psychological Distress. *Cleft Palate Craniofac J*. 1. Mai 2009;46(3):229–36.

50. Montes ABM, Oliveira TM, Gavião MBD, Barbosa T de S. Orofacial functions and quality of life in children with unilateral cleft lip and palate. *Braz Oral Res* [Internet]. 9. September 2019 [zitiert 20. Juni 2022];33. Verfügbar unter: <http://www.scielo.br/j/bor/a/z3BhXk837x8DhghJSs9dhsS/?lang=en>
51. Damiano PC, Tyler MC, Romitti PA, Momany ET, Jones MP, Canady JW u. a. Health-related quality of life among preadolescent children with oral clefts: the mother's perspective. *Pediatrics* [Internet]. August 2007 [zitiert 14. Juli 2022];120(2). Verfügbar unter: <https://pubmed-1ncbi-1nlm-1nih-1gov-10013b5410141.han.medunigraz.at/17671039/>
52. Fudalej P, Katsaros C, Hozyasz K, Borstlap WA, Kuijpers-Jagtman AM. Nasolabial symmetry and aesthetics in children with complete unilateral cleft lip and palate. *Br J Oral Maxillofac Surg*. 1. Oktober 2012;50(7):621–5.
53. Rose E, Thissen U, Otten JE, Jonas I. Cephalometric Assessment of the Posterior Airway Space in Patients with Cleft Palate after Palatoplasty. *Cleft Palate Craniofac J*. 1. September 2003;40(5):498–503.
54. Moraleda-Cibrián M, Edwards SP, Kasten SJ, Warschausky SA, Buchman SR, Monasterio-Ponsa C, u. a. Impact of sleep-disordered breathing on behavior and quality of life in children aged 2 to 7 years with non-syndromic cleft lip and/or palate. *Pediatr Pulmonol*. Oktober 2021;56(10):3358–65.
55. Smith CB, Walker K, Badawi N, Waters KA, MacLean JE. Impact of Sleep and Breathing in Infancy on Outcomes at Three Years of Age for Children with Cleft Lip and/or Palate. *Sleep*. 37(5):919.
56. Tobiasen JM, Levy J, Carpenter MA, Hiebert JM. Type of facial cleft, associated congenital malformations, and parents' ratings of school and conduct problems. *Cleft Palate J* [Internet]. Juli 1987 [zitiert 25. Juni 2022];24(3). Verfügbar unter: <https://pubmed-1ncbi-1nlm-1nih-1gov-10013b5kl0047.han.medunigraz.at/3477342/>
57. Lamb ME. *The Role of the Father in Child Development* [Internet]. [zitiert 14. Juli 2022]. Verfügbar unter: <https://books-1google-1com->

10013b5410146.han.medunigraz.at/books/about/The\_Role\_of\_the\_Father\_in\_Child\_Developm.html?id=iwdjF4r\_OF0C

58. Lovas GS. Gender and patterns of emotional availability in mother-toddler and father-toddler dyads. *Infant Ment Health J* [Internet]. Juli 2005 [zitiert 14. Juli 2022];26(4). Verfügbar unter: <https://pubmed-1ncbi-1nlm-1nih-1gov-10013b5410146.han.medunigraz.at/28682464/>

59. Turner-Henson A, Holaday B, Swan JH. When parenting becomes caregiving: Caring for the chronically ill child. *Fam Community Health*. 1992;15(2):19–30.

60. Khanchezar F, Moradi N, Fard NT, Latifi SM u.a. The Effect of Teamwork on Children With Cleft Lip and Palate and Their Mother's Quality of Life. *Cleft Palate-Craniofacial J Off Publ Am Cleft Palate-Craniofacial Assoc* [Internet]. November 2019 [zitiert 25. Juni 2022];56(10). Verfügbar unter: <https://pubmed-1ncbi-1nlm-1nih-1gov-10013b5kl0047.han.medunigraz.at/31184215/>

# Anhang - FIS Fragebogen

## Liebe Eltern, liebe Erziehungsberechtigte!

Um die Lebenssituation Ihres Kindes, das mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte geboren wurde zu erheben, ersuchen wir Sie, an dieser Befragung teilzunehmen. Die Fragen beziehen sich auf die letzten drei Monate. Kreuzen Sie bitte zutreffendes an.

Vielen Dank für Ihre Teilnahme.

Diagnose ihres Kindes: \_\_\_\_\_

Geschlecht Kind: Männlich  Weiblich

Geschlecht Elternteil: Männlich  Weiblich

Höchster Bildungsabschluss (Lehre/Matura/Studium): \_\_\_\_\_

Beruf: \_\_\_\_\_

Anzahl der im Haushalt lebenden Kinder: \_\_\_\_\_

	niemals	Ein-bis zweimal	Manchmal	Sehr oft/täglich
<i>War es für einen Elternteil notwendig, eine berufliche Auszeit zu nehmen?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Benötigte Ihr Kind mehr Aufmerksamkeit von Ihnen oder dem anderen Elternteil?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Hatten Sie als Eltern weniger Zeit für sich oder andere Familienmitglieder?*

*Entwickelte ein Elternteil im Laufe der Zeit eine Schlafstörung?*

*Wurden durch die Erkrankung Ihres Kindes familiäre Aktivitäten negativ beeinflusst?*

*Waren Sie oder der andere Elternteil unzufrieden?*

*Fühlte sich ein Elternteil an der Situation des Kindes schuldig?*

<i>Bereitete es einem Elternteil Sorgen, dass das Kind im Leben weniger Chancen haben könnte?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Fühlte sich ein Elternteil in der Öffentlichkeit unwohl?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Gab es Konflikte zwischen einem Elternteil und dem Kind?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Empfand Ihr Kind gegenüber anderen Familienmitgliedern Eifersucht?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<i>Führten die Ansprüche Ihres Kindes zu Differenzen innerhalb der Familie?</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

*Hat Ihr Kind Ihnen  
oder dem anderen  
Elternteil eine  
Schuld  
zugewiesen?*

*Verursachte der  
Umstand Ihres  
Kindes finanzielle  
Schwierigkeiten?*