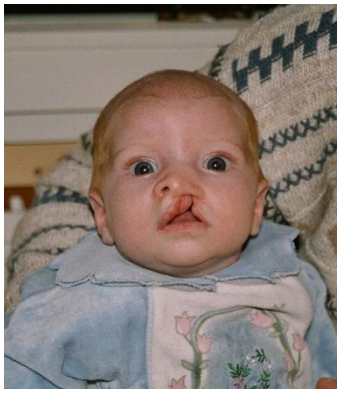
Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

Mehr als nur eine kleine Spalte



Maturaarbeit von Carmen Achermann

Mentorin: Ursula Eberhard

Kollegium St. Fidelis Stans

18. Oktober 2021

Titelblatt:

Fünf Portraits von Carmen Achermann

Erstes Bild: vier Monate

Zweites Bild: sechs Monate

Drittes Bild: drei Jahre

Viertes Bild: neun Jahre

Fünftes Bild: siebzehn Jahre

Inhaltsverzeichnis

Vorwort **3**

Danksagung **3**

Abstract **4**

1 Einleitung **6**

1.1 Leitfragen 7

1.2 Vorgehen 7

1.3 Motivation 8

1.4 Bemerkungen 8

1.5 Abgrenzung 8

2 Lippen-Kiefer-Gaumenspalte **9**

2.1 Allgemein 9

2.2 Begriffserklärung 9

2.3 Name 9

2.4 Entstehung 10

2.5 Ursachen 10

2.6 Spaltformen 11

2.6.1 Lippenspalte 11

2.6.2 Lippen-Kieferspalte 12

2.6.3 Gaumen-Segelspalte 13

2.6.4 Lippen-Kiefer-Gaumen-Segelspalten 13

2.7 Vorkommen/Häufigkeit 14

2.8 Weitervererbung 15

2.9 Geschichte 15

2.10 Kosten 15

2.11 Diagnose 16

3 LKG nach der Geburt **17**

3.1 Medizinische Probleme 17
3.1.1 Ernährung 17
3.1.2 Atmung 17
3.1.3 Sprechen 18
3.1.4 Hören 18
4 LKG medizinische Behandlung für Kinder 20
4.1 Erste Lebensjahre 20
4.1.1 Erstversorgung 20
4.1.2 Erste Operationen 21
4.1.3 Sekundärbehandlung 21
4.2 Vorschulalter 22
4.3 Logopädie 22
4.4 Heutige Fortschritte bezüglich der LKG Behandlung 23
5 Hauptteil 24
5.1 Einleitung 24
5.2 Umfrage 25
5.2.1 Spaltformen 25
5.2.2 Die grösste Mühe 26
5.2.3 Schlechte Erinnerungen 28
5.2.4 Schlimmste Zeit 29
5.2.5 Professionelle Hilfe 30
5.2.6 Vermittlung professioneller Hilfe 31
5.2.7 Nachfrage von professioneller Hilfe 32
5.3 Selbstbewusstsein 34
5.3.1 Definitionen 34
5.3.2 Einflüsse auf das Selbstbewusstsein 34
5.3.3 Stärkung 35
5.3.4 Selbsteinschätzung Selbstbewusstsein 36
5.3.5 Was wäre ohne LKG? 37
5.3.6 Selbsthilfegruppe 38
6 Beantwortung der Leitfragen 40

6.1 Beantwortung der ersten Leitfrage 40
6.2 Beantwortung der zweiten Leitfrage 40
6.3 Beantwortung der dritten Leitfrage 40
6.4 Beantwortung der vierten Leitfrage 41
7 Zusammenfassung 42
8 Schlusswort 43
9 Produkt 44
10 Literaturverzeichnis 45
10.1 Bücher 45
10.2 Internetquellen 45
10.3 Bilder 46
11 Abbildungsverzeichnis 48
12 Anhang 49
12.1 Umfrage 49
12.2 Interviewfragen 58
12.2.1 Dr. Kuttenberger – Chefarzt Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie LUKS 58
12.2.2 Antonya Eggert – Kinder- und Jugendpsychologin 59
12.2.3 Familie Ettlin – Eltern eines 4-jährigen Mädchens mit LKG 61
12.2.4 Sibylle Wyss-Oeri – Logopädin 62
12.2.5 Jürgen Habermas – Deutscher Philosoph mit einer LKG 63
12.2.6 Sarina Arnold – Model und Mutter einer Tochter mit LKG 64
12.2.7 Interview mit Christa Herzog – Ernährungsfachfrau für Kinder mit LKG 65
13 Deklaration 69

Vorwort

2003 wurde ich mit einer linksseitigen Lippen-Kiefer-Gaumenspalte geboren. Dies ist eine angeborene Fehlbildung, welche mit einem Verhältnis von 1:500 zu den häufigsten angeborenen Fehlbildungen beim Menschen gehört.
Aufgrund vielen Zahnarztbesuchen, Operationen und Spitaluntersuchungen ist die Spalte seit 17 Jahren ein zentrales Thema in meinem Leben. Ich hatte grosses Glück, dass ich immer Familie und Freunde an meiner Seite hatte, welche mich bei diesen Untersuchungen und Korrekturen unterstützten. In der Schule hatte ich auch keine grösseren Probleme und wurde nicht als anders oder komisch angesehen. Abgesehen von ein paar blöden Sprüchen oder Namen, störte mich die Spalte nicht. Ich hatte auch keine Probleme mit dem Sprechen, was häufig bei Kindern mit einer Spalte eine grosse Problematik ist.

Doch als ich in den Jugendjahren war, beschäftigte mich die Spalte immer mehr. Vor allem mit meinem Aussehen hatte ich Probleme. Ich hatte das Gefühl, dass ich nicht wirklich mich selbst sein konnte, da ich nicht selbstbewusst vor neue Menschen treten konnte, wie ich das eigentlich gerne wollte. Aus meinen Gedanken über mich selbst, ich würde komisch aussehen, schloss ich, dass dies auch alle anderen Menschen über mich dachten.

Da ich selbst Betroffen bin, war ich sehr motiviert, mehr über diese Fehlbildung und den Umgang damit zu erfahren. Ich wollte herausfinden, ob es anderen Betroffenen ebenfalls so geht wie mir, wie sie damit umgehen und wo die Unterschiede liegen. Daher schrieb ich meine Maturaarbeit zu diesem Thema.

Danksagung

Ein grosser Dank geht an alle Betroffene, welche an meiner Umfrage teilgenommen haben und sich auch gemeldet haben, um mir zu helfen. Ohne sie hätte ich diese Arbeit nicht schreiben können und wäre nicht zu solch persönlichen Antworten gekommen. Ein grosser Dank geht ebenfalls an meine Mentorin Ursula Eberhard, welche mich immer sehr unterstützt hat, sehr hilfsbereit war und mir gute konstruktive Kritik gab.
Ein weiterer Dank geht an meinen Chefarzt Dr. Kuttenberger, mit dem ich ein Interview führen durfte und der mich auf verschiedene Weise unterstütze. An alle, mit denen ich ein Interview führen durfte und mich auch bei meinem Produkt unterstützten, geht ein grosser Dank. Meinem Bruder Samuel Achermann und meinen Eltern Anna und Franz Achermann möchte ich danke sagen, für das Durchlesen und Korrigieren meiner Arbeit.

Abstract

Das Ziel der vorliegenden Maturaarbeit war es, herauszufinden, wie die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte die Betroffenen beeinflusst und was Kinder und Jugendliche benötigen, um mit ihrer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte umzugehen. Durch die Umfrage mit 92 Betroffenen, welche ebenfalls mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte zur Welt kamen, konnte ich dies herausfinden. Ich verglich die verschiedenen Antworten und Ansichten der Jugendlichen mit denen der Erwachsenen Personen, wodurch gewisse Unterschiede ersichtlich wurden. Bei einigen Antworten unterschied ich die Geschlechter um etwaige Unterschiede zu Tage treten zu lassen. Weiter durfte ich auch verschiedene Interviews mit Logopäden, Psychologen und berühmten Personen, welche selbst Betroffene sind oder Kinder mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte haben, durchführen. Entgegen der Annahme verschiedener Ärzte und Spitäler ist die psychologische Hilfe auch bei Personen mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte viel wichtiger als es von gewissen Ärzten und Psychologen angenommen oder eingeschätzt wird. Letztendlich kam ich auf die Schlussfolgerung, dass eine Selbsthilfegruppe etwas sehr wichtiges und wertvolles ist. Viele der befragten Personen sind der Meinung, dass eine solche Gruppe für Personen mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte in der Schweiz fehlt. Dadurch kam ich im Verlauf dieser Arbeit auf die Idee, als Produkt meiner Arbeit, die erste Selbsthilfegruppe für Personen mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte in der Schweiz zu gründen.

1 Einleitung

Lippen-Kiefer-Gaumenspalten, ab hier mit LKG abgekürzt, gehören zusammen mit Herz- und Nierenfehlern zu den häufigsten angeborenen Fehlbildungen, doch trotzdem ist dieser Begriff wenigen Leuten bekannt. Wenn ich früher jemandem gesagt habe, dass ich mit einer LKG geboren wurde und diese Person keine Betroffenen im Umfeld gehabt hat, wurde ich oftmals mit fragenden Blicken angesehen. Um dieses Thema mehr bekannt zu machen, entschied ich mich dazu, meine Maturaarbeit darüber zu schreiben.

Medizinisch wird in der Schweiz den Betroffenen und deren Eltern sehr gut geholfen, doch psychologische Behandlung ist genauso wichtig. Ich möchte herausfinden, was in diesem Bereich in der Schweiz gemacht wird und ich möchte mit der Umfrage der Selbstbetroffenen auch untersuchen, wie wichtig es ist, früh darüber zu sprechen.

Obwohl pro Jahr durchschnittlich 100-120 Kinder in der Schweiz mit einer LKG zur Welt kommen, ist das Thema marginalisiert. In der Öffentlichkeit wird nur wenig darüber gesprochen, sodass viele Menschen keine Ahnung davon haben. Daher sehe ich diese Arbeit auch als eine Chance, dieses Thema mehr zu verbreiten und bekannter zu machen.

Mit dieser Maturaarbeit möchte ich ebenfalls herausfinden, wie verschiedene Betroffene mit einer LKG umgehen und wie sie diese verarbeiten bzw. verarbeitet haben. Ich werde auch untersuchen, ob eine LKG einen Einfluss auf das Selbstbewusstsein hat und ob dies überhaupt klar festgestellt werden kann. Weiterhin möchte ich untersuchen, inwiefern schon bei Kleinkindern gesteuert werden kann, wie selbstbewusst sie später sein werden. So soll diese Arbeit auch einen Hinweis auf das Bedürfnis psychologischer Hilfe im bereits frühen Alter geben.

«Viele haben das Gefühl, dass es sich nur um eine Operation handelt und danach ist alles fertig und gut. Doch es ist etwas, was durch die Behandlung der Ohren, Zähne und dem Sprechen bis zu 20 Jahren gehen kann.»

Interview Sarina Arnold: 29.04.2021. 27:53.40.

1.1 Leitfragen

Um einen roten Faden durch meine Maturaarbeit zu haben, stellte ich vier Leitfragen auf. Diese sollten im Laufe der Arbeit beantwortet werden können.

Die Leitfragen eins und zwei bilden die Grundlagen und das theoretische Fundament, denn sehr viele Menschen wissen nicht genau, was eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte ist.

- Was ist eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte?
- Wie wird eine LKG heute medizinisch behandelt?
- Wie beeinflusst die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte die Betroffenen?
- Was benötigen Kinder und Jugendliche, um mit ihrer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte umzugehen?

1.2 Vorgehen

Im ersten Teil geht es um allgemeine Informationen bezüglich der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, um in das Thema einzuführen und um die erste Leitfrage zu beantworten, da viele Menschen nicht wissen was das genau ist. Danach werde ich über die medizinische Behandlung von Kindern mit einer LKG schreiben und anschliessend, wie es bei Jugendlichen ist. Aus der Theorie erstellte ich eine Umfrage für Selbstbetroffene, woraus ich viele Erkenntnisse und Verknüpfungen zur Theorie feststellen konnte. Ich führte verschiedene Vergleiche durch, um die letzten beiden Leitfragen beantworten und Schlüsse ziehen zu können. Durch Interviews, welche ich mit ganz unterschiedlichen Menschen, welche mit einer LKG konfrontiert worden sind, durchführen durfte, konnte ich auch meine Erkenntnisse erweitern.

Abschliessend kann noch eine prägnante und kurze Zusammenfassung der Resultate gelesen werden und im Schlusswort ist meine Schilderung der persönlichen Erfahrungen mit der Arbeit, sowie Erfolgs- und Misserfolgserlebnisse während der Arbeit zu lesen. Als letztes gibt es noch genauere Informationen zu meinem Produkt und wie es dazu kam. Nach dem Literaturverzeichnis wird dem Anhang alle Fragen und Auswertungen meiner Umfrage zu entnehmen sein.

1.3 Motivation

Da ich selbst von einer einseitigen Lippen-Kiefer-Gaumenspalte betroffen bin und sie mich sehr beschäftigt, habe ich diese Arbeit als Anlass genommen um herauszufinden, wie es anderen Betroffenen damit geht. Es gibt jedes Jahr mindestens eine ärztliche Kontrolle, in der die medizinischen Probleme wie zum Beispiel die Zahnstellung, das Sprechen, das Atmen oder das Hören thematisiert werden. Dies sind wichtige Aspekte, welche von Fachleuten behandelt werden müssen, doch es wird nicht darüber gesprochen, wie diese Fehlbildung psychisch verarbeitet wird und wie die einzelnen Betroffenen mit ihrer LKG umgehen.

Ein wichtiger Ausgangspunkt für diese Arbeit war auch, dass ich persönlich das Gefühl habe, dass ich ohne LKG selbstbewusster wäre. Also wollte ich mit dieser Arbeit auch sehen, wie viele andere Betroffene sich unsicher und nicht selbstbewusst fühlen und was dagegen helfen könnte.

1.4 Bemerkungen

Der besseren Lesbarkeit halber werde ich die männliche Form verwenden, Frauen sind mitgemeint. Wenn zwischen Frauen und Männern unterschieden wird, dann werde ich selbstverständlich die beiden Geschlechter nennen. Manchmal verwende ich auch nur das Wort «Spalte», anstelle von LKG.

1.5 Abgrenzung

Die Thematik LKG ist sehr gross und es gibt sehr viele verschiedene Bereiche dazu. Ich konzentrierte mich in meiner Arbeit vor allem auf die Sicht des Selbstbetroffenen. Wenn ich mit Logopäden oder Ärzten Interviews führte, stellte ich gezielt Fragen zu den Betroffenen und zum Beispiel nicht zu den Eltern der Betroffenen. Ich machte eine Abgrenzung bei den Eltern. Ich thematisierte folglich nicht, wie sie vorbereitet oder behandelt werden. Ich konzentrierte mich vor allem darauf, was eine LKG genau ist und wie die Betroffenen damit umgehen.

Eine weitere Abgrenzung ist zudem die genaue Erläuterung gewisser medizinischer Aspekte. Z.B. was bei den Ohren, beim Schlucken oder den Zähnen das Problem ist. Ich führe deshalb mit einem allgemeinen Theorieteil in das entsprechende Thema ein, um die Grundkenntnisse zu vermitteln.

Ich werde auch nicht auf weitere Fehlbildungen oder Behinderungen, welche häufig mit der LKG verbunden sind, eingehen.

2 Lippen-Kiefer-Gaumenspalte

In diesem Kapitel geht es um die theoretischen Grundlagen der LKG. Dabei werden vor allem historische und medizinische Faktoren angesprochen. Im Hauptteil wird dann über die psychologischen Folgen geschrieben.

2.1 Allgemein

Es ist nicht nur eine Spalte bei der Geburt, welche genäht werden kann und danach ist alles normal und gut. Eine LKG bringt viele Folgen mit sich, sowohl medizinische wie auch psychologische. So haben viele Kinder mit einer Spalte Mühe mit dem Atmen, Hören, Sprechen oder haben Probleme mit ihrem Aussehen und Selbstbewusstsein. Es stehen ihnen jahrelange Behandlungen, wie auch viele Operationen bevor.

2.2 Begriffserklärung

Eine Spaltbildung ist eine häufig auftretende Fehlbildung, welche auch als Kontinuitätsunterbrechung von Hart- und Weichgeweben bezeichnet wird. Die Spaltbildung ist im Bereich des Gesichtes und es gibt viele verschiedene Formen und Ausprägungen. So kann die Spalte an Lippe und/oder Kiefer und/oder Gaumen entstehen. Je nachdem trägt die Spalte eine andere Bezeichnung. So wird unter LKG eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte verstanden. Dies bedeutet, dass sowohl die Lippe, der Kiefer wie auch der Gaumen offen sind.[1]

2.3 Name

Bis Anfang des 20. Jahrhunderts wurden Fehlbildungen an Oberlippe, Oberkiefer, Hart- und Weichgaumen in griechischen Bezeichnungen angegeben: Cheiloschisis für *Lippenspalte*[2], Gnathoschisis für die *Oberkieferspalte*[3], Uranoschisis ist die Bedeutung für *Gaumenspalte*[4] und Staphyloschisis bedeutet *Spalt des weichen Gaumens*[5].

Häufig wurde auch in der Umgangssprache die Bezeichnung «Hasenscharte» für eine Lippenspalte und «Wolfsrachen» für eine Lippen- und Gaumenspalte[6] benutzt, doch diese werden heute in der Literatur nicht mehr verwendet, da sie die Betroffenen diskriminieren und wissenschaftlich

[1] https://www.uniklinikum-saarland.de/de/einrichtungen/kliniken_institute/zmk/kieferorthopaedie/infos_zur_behandlung/lkgs_informationen/was_ist_eine_lkgs/. 03.04.2021.
[2] https://www.wortbedeutung.info/Cheiloschisis/. 10.04.2021.
[3] https://de.langenscheidt.com/fremdwoerterbuch/gnathoschisis. 10.04.2021.
[4] https://www.dwds.de/wb/Uranoschisis. 10.04.2021.
[5] https://www.dictionary.com/browse/staphyloschisis. 10.04.2021.
[6] Honigmann: 1998. S.21.

nicht exakt sind.[7] Doch in der Umgangssprache wird das Wort weiterhin verwendet und vielen Menschen ist das Wort LKG kein Begriff, hingegen «Hasenscharte» schon. Die genaue Herkunft dieser Bezeichnung ist nicht bekannt, doch es wird vermutet, dass der Begriff aufgetaucht ist, weil Hasen im Gesicht eine Y-förmige Spalte von der Oberlippe zu den Nasenlöchern haben. Bekannt ist hingegen, dass der Name «Wolfsrachen» von dem weit geöffneten und «abgrundtiefen» Rachen des Wolfes kommt.[8] Ein Mythos war, dass eine Begegnung zwischen einer Schwangeren und einem Wolf zu einer Fehlbildung des Kindes führe.[9]

Die heutigen Bezeichnungen gehen auf eine systematische Unterteilung der Fehlbildung entsprechend ihrer embryologischen Entwicklung zurück.[10]

2.4 Entstehung

Bereits während der 5. bis 8. Schwangerschaftswoche, also in dem Zeitraum, in dem normalerweise die verschiedenen Gesichtswülste des Embryos zusammenwachsen und miteinander verschmelzen, wächst eine Stelle bei manchen Embryos nicht zusammen und diese kommen mit einer LKG zur Welt. Kommt es zu einer Störung während des Verschmelzungsprozesses, dann entsteht eine Spaltung der Lippe und/oder des Kiefers. Später kann es auch eine Spaltung des harten/weichen Gaumens geben. Betroffene könnten alle Bereiche offen haben, doch manchmal ist nur die Lippe oder nur der Gaumen gespalten. In der Zeit davor oder danach verläuft die Entwicklung der LKG-Embryonen ganz normal und ungestört.[11] Bei der Geburt hat das Kind keine offene Wunde, denn die beiden Lippen- oder Gaumenhälften werden von Haut und Schleimhaut bedeckt. Das Kind hat auch nach der Geburt keine Schmerzen aufgrund der Spalte.

2.5 Ursachen

Die genauen Entstehungsursachen der LKG-Fehlbildung sind bis heute noch nicht vollständig erforscht.[12] Doch generell wird davon ausgegangen, dass sowohl exogene, aus der Umwelt auf den Organismus einwirkende Faktoren, wie auch endogene Faktoren, welche ausschliesslich durch Erbfaktoren entstehen, beteiligt sein können. Doch meistens ist es eine Kombination der

[7] Howaldt, Schmelzeisen: 2002. S.243.
[8] Neumann: 2000. S.9.
[9] Neumann: 2000. S.9.
[10] Howaldt, Schmelzeisen: 2002. S.243.
[11] https://www.unispital-basel.ch/fileadmin/unispitalbaselch/Departemente/DKWN/Kiefer_Gesichtschirurgie/1_Erscheinungsformen.pdf. 17.05.2021.
[12] Neumann: 2000. S.10.

beiden, was *multifaktorielle Genese* genannt wird.[13] Als Exogene Faktoren sind z.B. Medikamente, Vitamin A, sowie Nikotin, Alkohol, Stress und weitere Faktoren gemeint.[14]

2.6 Spaltformen

Die Spaltbildungen lassen sich in drei Gruppen einteilen. Es kommt darauf an, welche Teile betroffen sind. So wird zwischen Lippen-/Kieferspalte, Weich-/Hartgaumenspalte und komplette Lippen-Kiefer-Gaumenspalte unterschieden. Die Spalte kann sowohl komplett oder inkomplett getrennt sein, was bedeutet, dass die Lippe oder der Gaumen nur teilweise zusammengewachsen ist. Am Gaumen kann es auch vorkommen, dass es von aussen kaum sichtbar ist, aber der Knochen oder die Muskeln unter der Schleimhaut nicht zusammengewachsen sind. So kann es auch sein, dass die linke oder die rechte Seite unterschiedlich stark betroffen ist.[15]

2.6.1 Lippenspalte

Wenn der mittlere Nasenwulst und der Oberkieferwulst nicht oder nur unvollständig miteinander verschmelzen, kommt es zu einer Lippenspalte. Die Lippenspalte liegt seitlich in der Oberlippe und unterhalb des Nasenloches. Eine Lippenspalte kann sowohl links, rechts oder auch beidseitig vorkommen und es kann sich um eine vollständige oder unvollständige Lippenspalte handeln.[16]

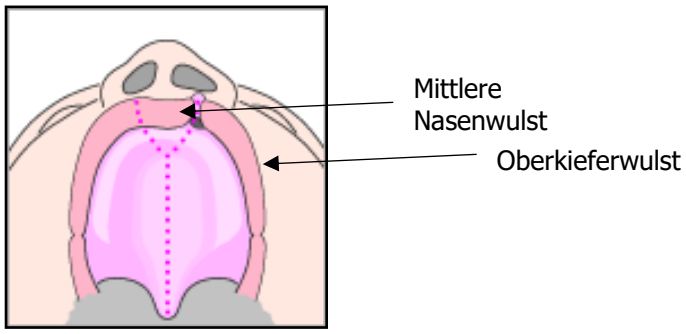


Abbildung 1: Unvollständige Lippenspalte (schematische Darstellung)

Abbildung 2: Unvollständige Lippenspalte (Patient)

[13] Howaldt, Schmelzeisen: 2002. S.241.
[14] Neumann: 2000. S.11.
[15] https://www.unispital-basel.ch/ueber-uns/bereiche/chirurgie/kliniken-und-abteilungen/mund-kiefer-gesichtschirurgie/patienten-besucher/lippen-kiefer-gaumenspalten/erscheinungsformen-deenfr/ ,03.03.2020.
[16] Honigmann: 1998. S.15.
Beschriftungen der Bilder: Carmen Achermann.

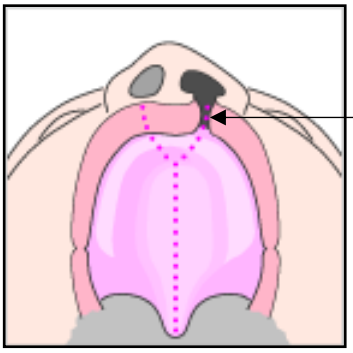


Abbildung 3: Vollständige Lippenspalte (schematische Darstellung)

Abbildung 4: Vollständige Lippenspalte (Patient)

2.6.2 Lippen-Kieferspalte

Eine Kieferspalte entsteht durch eine Verschmelzungsstörung des Zwischenkiefers mit den Oberkieferwülsten. Sie können wie die Lippenspalten links-, rechts- oder doppelseitig vorkommen. Der Ausprägungsgrad kann ganz unterschiedlich sein und so von einer kleinen Einsenkung im Kieferbogen bis zu einer doppelseitigen vollständigen Kieferspalte reichen. Kieferspalten können nur im Zusammenhang mit den entsprechenden Lippenspalten vorkommen. Daher kommt auch der Name Lippen-Kieferspalte. Isolierte Kieferspalten, ohne Spaltfehlbildung der Lippe treten nicht auf.[17] Die Lippen- und die Lippen-Kieferspalten werden auch *Spaltfehlbildungen des primären embryonalen Gaumens* genannt.[18]

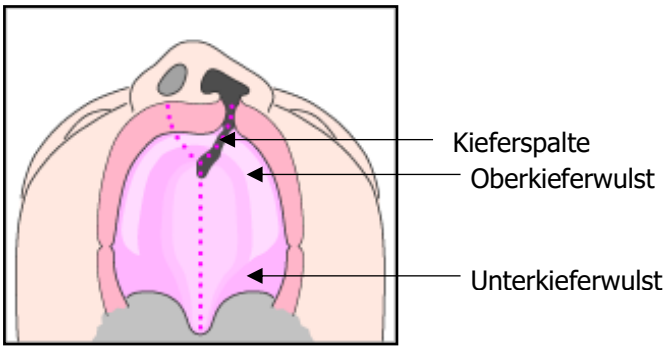


Abbildung 5: Einseitige Lippenspalte (schematische Darstellung)

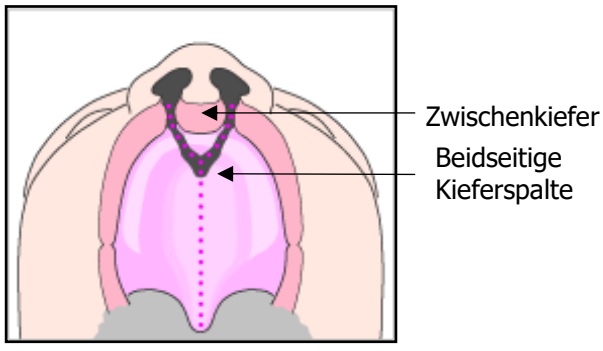


Abbildung 6: Beidseitige Lippenspalte (schematische Darstellung)

[17] Honigmann: 1998. S.15.
[18] Honigmann: 1998. S.18.

2.6.3 Gaumen-Segelspalte

Wenn keine Verschmelzung der Gaumenwülste stattfindet, dann kommt es zu einer vollständigen Gaumen-Segelspalte. Je nachdem, wann der Prozess des Aufrichtens und Zusammenwachsens der Gaumenwülste abgebrochen wurde, unterscheiden sich die Spalten in ihrer Breite und Konfiguration, also in ihrer Art der Gestaltung.[19] So kann es auch da vollständige wie auch unvollständige Gaumen-Segelspalten geben. Die geringste Ausprägung einer unvollständigen Segelspalte ist das gespaltene Zäpfchen (Uvula).[20] Einfachheitshalber wird diese Spalte auch einfach *Gaumenspalte*, anstelle von *Gaumen-Segelspalte* genannt. Segel wird der hintere Teil des Gaumens genannt. Segel- und Gaumen-Segelspalten werden auch als *Spaltfehlbildungen des sekundären embryonalen Gaumens* bezeichnet.[21]

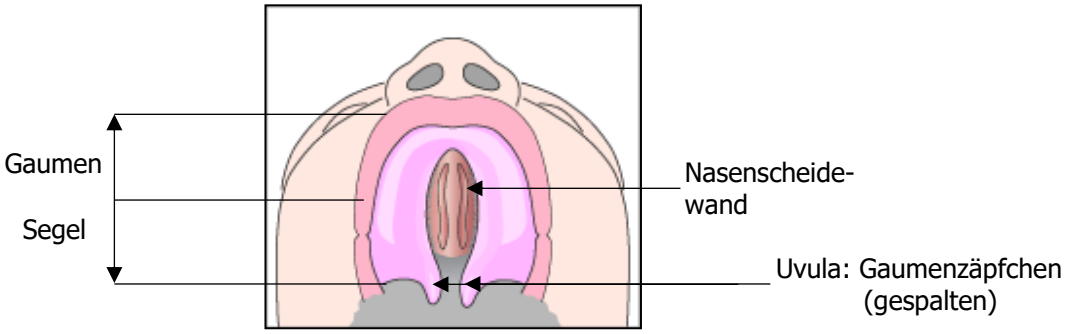


Abbildung 7: Vollständige Gaumen-Segelspalte (schematische Darstellung)

2.6.4 Lippen-Kiefer-Gaumen-Segelspalten

Die Spaltfehlbildungen des primären und sekundären embryonalen Gaumens können miteinander kombiniert vorkommen und dann sprechen wir von Lippen-Kiefer-Gaumen-Segelspalten. Bei diesen Spalten kommt es zu den gleichen Veränderungen und Formen wie in den vorherigen Abschnitten beschrieben wurde. Doch die Gaumenspalte, welche bei Gaumen-Segelspalten immer doppelseitig ist, kann bei einer Lippen-Kiefer-Gaumen-Segelspalte auch einseitig vorkommen.[22] Dr. Kuttenberger, Facharzt der Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie, erklärte im Interview[23], dass der geläufigste und alltägliche Begriff LKG ist. Es gibt jedoch Ärzte, die jeden betroffenen Teil in den Namen mit aufnehmen. Dies führt dann zum Namen LKGS, in dem der Segel auch noch inbegriffen ist.

[19] Honigmann: 1998. S.16.
[20] Honigmann: 1998. S.16.
[21] Honigmann: 1998. S.18.
[22] Honigmann: 1998. S.18.
[23] Interview Dr. Kuttenberger: 09.06.2021. 04:38.15.

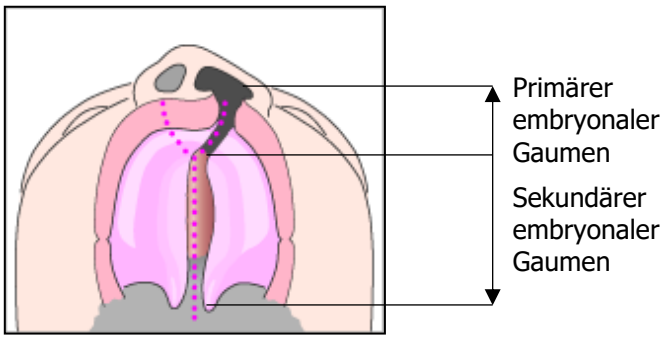


Abbildung 8: Einseitige, vollständige LKG (schematische Darstellung)

Abbildung 9: Einseitige, vollständige LKG (Patient)

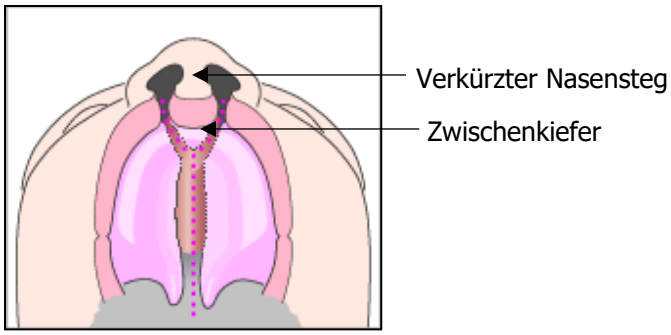


Abbildung 10: Beidseitige, vollständige LKG (schematische Darstellung)

Abbildung 11: Beidseitige, vollständige LKG (Patient)

2.7 Vorkommen/Häufigkeit

Die Häufigkeit wie auch die medizinische Entwicklung ist sehr unterschiedlich auf den verschiedenen Kontinenten. So liegt die Häufigkeit von einem Kind mit Spalte in Europa bei 1:500, während das Verhältnis in Japan 1:370 ist und somit eine höhere Anzahl von Kindern mit Spalte hat. Hingegen ist in Afrika die Häufigkeit viel geringer, denn da habe es ein Verhältnis von 1:2400 und in der schwarzen amerikanischen Bevölkerung sogar 1:3300 bis 1:4400.[24] Nach Honigmann ist der Grund für diese Unterschiedlichkeit in den verschiedenen Bevölkerungsgruppen der Erde, auf unterschiedliche Erbanlagen zurückzuführen.[25]

Bei Fehlbildungen, welche Lippen und Kiefer oder Lippen, Kiefer und Gaumen betreffen, ist das männliche Geschlecht in einem Verhältnis von ca. 3:2 vermehrt betroffen. Bei einer isolierten Gaumenspalte sind hingegen Mädchen im Verhältnis 3:2 mehr betroffen.[26]

[24] Honigmann: 1998. S.25.
[25] Honigmann: 1998. S.25.
[26] Howaldt, Schmelzeisen: 2002. S.242.

2.8 Weitervererbung

Die Weitervererbung ist schwer bestimmbar und es kommt darauf an, ob ein Elternteil betroffen ist oder nicht. So ist das Risiko bei Eltern ohne LKG und bereits einem betroffenen Kind etwa 4-6% beim nächsten Kind. Wenn Eltern ohne LKG bereits zwei betroffene Kinder haben, beträgt das Risiko für das nächste Kind etwa 9%.[27] Bei einem betroffenen Elternteil beträgt das Risiko für das erste Kind etwa 3% und falls die Eltern bereits ein betroffenes Kind haben etwa 15-17% für das nächste Kind. Sind beide Elternteile betroffen, beträgt das Risiko für das Kind möglicherweise über 35%.[28] Das Wiederholungsrisiko ist bei einer Familie, bei der bereits ein Kind mit einer entsprechenden Fehlbildung geboren wurde 10mal höher, gegenüber der Normalbevölkerung.[29] Das zeigt, dass es endogene Faktoren gibt, doch es ist noch nicht genau klar, wie dies funktioniert und was die Ursache ist.

2.9 Geschichte

Dr. Kuttenberger hat im Interview[30] gesagt, dass es bereits vor Christi Geburt Darstellungen über Spalten gab. Das zeigt, dass es schon seit langer Zeit Betroffene gibt. Erst im 19./20. Jahrhundert konnten die Patienten chirurgisch richtig behandelt werden, denn davor konnte weder eine örtliche Betäubung, noch eine Narkose gemacht werden. Dies liegt daran, dass die Medikamente erst zu dieser Zeit erfunden wurden.[31] Es gibt viele Länder, in denen der medizinische Standard nicht so hoch ist wie z.B. in der Schweiz. Doch Betroffene, welche in solchen Ländern wohnen, können mit einem offenen Gaumen lernen zu trinken und überleben auch ohne operative Eingriffe.

2.10 Kosten

Da die LKG zu den Geburtsgebrechen gehört, werden alle Kosten wie zum Beispiel Zahnarzt, Spitalaufenthalt, Operationen, etc. bis zum 20. Lebensjahr in der Schweiz von der Invalidenversicherung (IV) übernommen. In vielen anderen Länder sind die Eltern für die Kosten verantwortlich.[32] Die Logopädin Wyss-Oeri sagte im Interview[33], dass es hierzulande von Kanton zu Kanton

[27] https://de.wikipedia.org/wiki/Lippen-Kiefer-Gaumenspalte , 17.05.2021
[28] https://de.wikipedia.org/wiki/Lippen-Kiefer-Gaumenspalte , 17.05.2021
[29] Howaldt, Schmelzeisen: 2002. S.242.
[30] Interview Dr. Kuttenberger: 09.06.2021. 9:39.62.
[31] Interview Dr. Kuttenberger: 09.06.2021. 11:11.97.
[32] Interview Dr. Kuttenberger: 09.06.2021. 12:40.93.
[33] Interview Sibylle Wyss-Oeri: 27.05.2021. 03:57.22.

unterschiedlich sei, wer die Kosten für die Logopädie übernehme. Häufig gibt es heute nur noch Schullogopäden und keine Praxen, da dies zu weniger Kosten führt.

2.11 Diagnose

Immer mehr Krankheiten werden durch die pränatale (vorgeburtliche) Diagnostik erkannt.[34] Der werdenden Mutter werden im Verlauf der Schwangerschaft drei Ultraschalluntersuchungen angeboten. So können durch bessere Apparaturen bereits zwischen der 18. und der 22. Schwangerschaftswoche Spaltbildungen im äusseren Bereich erkannt werden. Wenn aufgrund des Ultraschallbefundes der Verdacht auf eine Spaltbildung besteht, ist noch nicht klar, ob es sich um eine Lippen- oder eine Lippen-Kiefer-Spalte handelt und ob der Gaumen auch betroffen ist. Ebenfalls kann noch nicht festgestellt werden, ob die Spalte durchgehend oder unvollständig ist.[35] Doch durchschnittlich werden nur 30% aller LKG Fehlbildungen beim Säugling entdeckt. Isolierte Gaumenspalten werden nur sehr selten entdeckt.[36]

[34] Masaracchia: 2012. S.20.
[35] Caspers: 2008. S.26.
[36] Masaracchia: 2012. S. 20.

3 LKG nach der Geburt

3.1 Medizinische Probleme

3.1.1 Ernährung

Für das Neugeborene kann die Nahrungsaufnahme je nach Ausprägung der Spalte zu einem langen und mühsamen Ereignis werden. Denn häufig ist das Saugen erschwert, da es keinen Unterdruck in der Mundhöhle aufbauen kann und zudem die Nahrung in die Nasenhöhle gelangt.[37] Da der Gaumen bei einem Neugeborenen mit einer LKG offen ist, kommt es zu Problemen beim Schlucken. Eine Mahlzeit dauert unter Umständen bis zu einigen Stunden und ist daher eine grosse Belastung und Geduldsprobe für die Mutter.[38] Damit das Neugeborene dennoch trinken kann, wird eine Trinkplatte für den Gaumen angefertigt. Neben der Trinkplatte gibt es noch weitere Hilfsmittel.

3.1.2 Atmung

Die Nase erfüllt durch ihre Stellung am Anfang der Atemwege eine wichtige Schutzfunktion. Sie kontrolliert und filtert die Einatmungsluft. So bleiben die Luftwege vor Reiz- und Giftstoffen bewahrt und Infektionskrankheiten werden vorgebeugt.[39]

Durch die LKG-Fehlbildung ist die Nasenatmung je nach Ausprägung der Spalte aufgehoben. Zudem kann auch die Nase ihre Schutzfunktion nicht mehr ausüben. Beim unoperierten Säugling streicht die Luft durch die Spalte in die weiträumig miteinander verbundene Mund-Nasen-Höhle.[40] Somit können die Nasenschleimhäute ihre Aufgabe nicht erfüllen und so kann dies eine chronische Reizung des Nasen-Rachen-Raumes zur Folge haben. Daher haben Kinder mit einer LKG häufig Mittelohrenentzündungen und Bronchitiden.[41] Andererseits können die Nasenräume durch die vorliegenden Kiefer- und Gaumendefekte oder auch durch eine Deformierung des Naseneingangs verengt sein, sodass die Voraussetzung für die normale Luftstromführung fehlt.[42] Häufig ist auch die Nasenscheidewand schräg, was zu einer fast kompletten Verschliessung der Luftzugänge in der Nase führt. Daher atmen viele Betroffene nur durch den Mund, bis die Nase operativ korrigiert wurde. Doch da bis dahin bereits viele Jahre immer nur durch den Mund geatmet wurde

[37] Neumann: 2000. S.46.
[38] Neumann: 2000. S.46.
[39] Neumann: 2000. S.28.
[40] Mühler: 1996. S.283.
[41] Neumann: 2000. S.29.
[42] Neumann: 2000. S.29.

und sie sich nichts anders gewohnt waren, fällt ihnen die Umstellung, durch die Nase zu atmen, schwer.

3.1.3 Sprechen

Die typischen Sprechauffälligkeiten der Kinder mit einer LKG werden mit dem Begriff der *Gaumenspaltensprache* umschrieben. Bei Kindern mit einer totalen, ein- oder doppelseitiger LKG-Fehlbildung zeigen sich deutliche Sprechauffälligkeiten. Diese sind aber von Kind zu Kind verschieden ausgeprägt, sodass keine generellen Schlüsse von einer bestimmten Fehlbildung auf die sprachlichen Folgeerscheinungen gezogen werden können.[43] Die Gaumenspaltensprache wird in zwei Störungsbereiche unterteilt. Die artikulatorischen Abweichungen werden als *Palatolalie* und die stimmliche Abweichung als *Palatophonie* bezeichnet. Die Sprechauffälligkeiten zeigen sich nicht nur in der Artikulation, sondern darunter werden auch andere Merkmale wie der nasale Durchschlag, Schluckstörungen, Zungenruhefehllage und -funktion verstanden.[44] Bei Kindern mit einer LKG liegt im Allgemeinen eine starke Beeinträchtigung der Artikulation vor. Diese Lautfehlbildung ist hauptsächlich durch die Organschäden der Sprechwerkzeuge begründet.[45] Das Näseln ist ebenfalls ein häufig auftretendes Problem. Normalerweise wird der Luftdurchtritt durch die Nase bei nichtnasalen Lauten von dem Segel verschlossen, indem es an die Rachenhinterwand angelegt wird. Da die Luft bei einem Kind mit einer LKG durch die Spalte hindurch strömt, klingt das Sprechen näselnd. Der vermehrte Luftdurchtritt durch die Nase wird als offenes Näseln bezeichnet, im Gegensatz zum geschlossenen Näseln bei verstopfter Nase.[46]

3.1.4 Hören

Wenn das Hören normal funktioniert, treffen die Schallwellen durch den äusseren Gehörgang auf das Trommelfell und versetzen dieses in Schwingung. Angrenzend zum Trommelfell hat es drei Gehörknöchelchen, durch welche die ankommenden mechanischen Erregungen auf die Schnecke übertragen und weitergeleitet werden. Doch das Trommelfell und die Gehörknöchelchen können nur uneingeschränkt schwingen, wenn das Mittelohr ausreichend belüftet ist.[47] Bei einem Kind mit LKG kann es dazu kommen, dass die Gehörknöchelchen nicht mehr frei schwingen und dadurch die Schallübertragung behindert wird. Daraus kann sich eine Schall-Leistungsschwerhörigkeit entwickeln, die sich bis zu einer Verminderung der Hörleistung auswirken kann.[48] Ein

[43] Neumann: 2000. S.33.
[44] Neumann: 2000. S.34.
[45] Neumann: 2000. S.35.
[46] Honigmann: 1998. S.36.
[47] Neumann: 2000. S.29.
[48] Neumann: 2000. S.30.

weiteres Problem, welches häufig vorkommt ist, dass kein Druckausgleich hergestellt werden kann. Ein Muskel vollführt normalerweise die Hauptöffnungsarbeit der Tube. Beim fehlgebildeten Gaumensegel kann der Öffnerzug nicht wirken. Durch die LKG ist sowieso bereits eine schwächere Ausbildung des Tubenknorpels und der Tubenmuskulatur vorhanden, was zu einem Tubenkollaps führen kann. Als Grund der Tubenbelüftungsstörung zeigt sich bei Untersuchungen, dass sich der fehlende weiche Gaumen vor die Tubenöffnung legt und sie somit abdichtet. In Folge kann kein Druckausgleich im Mittelohr stattfinden, sodass ein chronischer Unterdruck entsteht.[49] Um dies zu verhindern werden häufig bei Babys, aber auch älteren Kindern mit einer LKG Paukenröhrchen ins Trommelfell operiert, sodass ein Druckausgleich möglich wird.

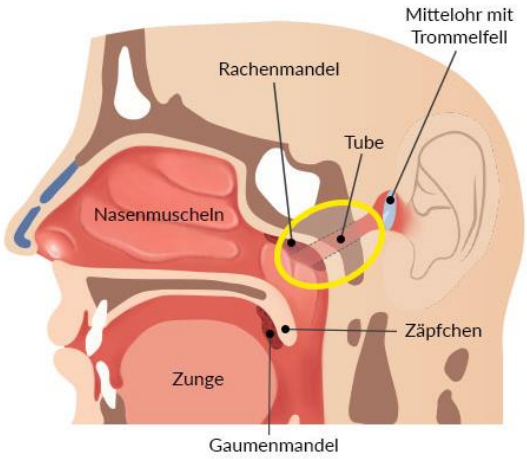


Abbildung 12: Darstellung Ohr

[49] Neumann: 2000. S.30.

4 LKG medizinische Behandlung für Kinder

In diesem Kapitel geht es vor allem um die Behandlungsmöglichkeiten für Kinder. Es geht um ihre ersten medizinischen Behandlungen und weitere Massnahmen bis zum Jugendalter.

4.1 Erste Lebensjahre

4.1.1 Erstversorgung

Als *Erstversorgung* werden die Massnahmen bezeichnet, welche kurz nach der Geburt erfolgen. Meistens sind diese Behandlungen nicht operativ und sie ermöglichen dem Baby eine möglichst normale Funktion der von der Spalte betroffenen Körperbereiche. Zeitnah zur Geburt werden Untersuchungen der inneren Organe, vor allem des Herzens und des Gehirns gemacht, damit weitere Fehlbildungen ausgeschlossen werden können.[50] Wenn das Baby eine LKG hat, kommt es zu Schwierigkeiten beim Trinken. Deshalb gehört zur Erstbehandlung auch die Trennung von Mund- und Nasenhöhle, was mit Hilfe einer Mund-Nasen-Trennplatte erreicht wird. Diese wird in den ersten Lebenstagen durch eine Abdrucknahme angefertigt. Durch diese Trinkplatte soll eine Nasenatmung ermöglicht werden und gleichzeitig wird verhindert, dass sich die Zunge zwischen die Spaltsegmente einlagert.[51] Die Trinkplatte wird bis zum Verschluss des harten und weichen Gaumens getragen.

Abbildung 13: Trinkplatte

Abbildung 14: Trinkplatte eingesetzt

[50] Caspers: 2008. S.40-41.
[51] Howaldt, Schmelzeisen: 2002. S.244.

4.1.2 Erste Operationen

Zur Art der Lippenverschliessung gibt es verschiedene Methoden wie zum Beispiel die *lineare Schnittführung* oder das *Wellenschnittverfahren*. Bei allen Verfahren zur Lippenplastik besteht heute die Möglichkeit, die typischen spaltbedingten Formatierungen der Nasenflügelknorpel zu korrigieren.[52] Auch für den operativen Verschluss der Gaumenfehlbildung werden verschiedene Verfahren angewendet. So gibt es zum einen den *zweizeitigen Verschluss*, bei dem im Alter von etwa drei bis neun Monaten die Velumspalte und das dorsale Drittel der Hartgaumenspalte verschlossen wird.[53] Unter *Velum* wird der hintere Teil des Gaumens verstanden[54] und das *dorsale Drittel* wird durch den muskulären weichen Gaumen gebildet, dessen Gaumensegel die Grenze zwischen der Mundhöhle und dem Mundrachen darstellt.[55] Später, mit etwa zwei bis acht Jahren wird die Restspalte im harten Gaumen mit Bildung des Nasenbodens verschlossen.[56] Die andere Methode ist der *einzeitige Verschluss*. Dieser wird auch *Basler Konzept* genannt, wobei die Velum- und Hartgaumenbildung mit beidseitiger Nasenbodenbildung in einem Eingriff kombiniert werden. Dies erfolgt in der Regel im ersten Lebensjahr.[57]

4.1.3 Sekundärbehandlung

Nachdem alle Fehlbildungsabschnitte verschlossen wurden, zeigt sich bei einem Teil der Kinder ein offenes Näseln. Dazu kommt es, weil der Nasenrachenabschluss unvollständig ist. So entweicht beim Sprechen Luft durch die Nase und die Lautbildung wird durch einen nasalen Klang beeinträchtigt. Sprachverbessernde Operationen haben das Ziel, den unvollständigen Nasenrachenabschluss zu korrigieren.[58] Ein weiteres Problem, welches häufig auftreten kann ist der *oronasale Fistel*.[59] Fisteln sind Restlöcher, welche am Gaumen entstehen können und dann wieder verschlossen werden müssen. Weitere Sekundärbehandlungen sind die Korrektur einer spaltbedingten Nasendeformität und eine Narbenkorrektur.[60]

[52] Howaldt, Schmelzeisen: 2002. S.247.
[53] Howaldt, Schmelzeisen: 2002. S.249.
[54] https://de.wiktionary.org/wiki/Velum#:~:text=%5B1%5D%20Gaumen%2C%20Phonetik%2C,%5D%20und%20%5Bk%5D%20gebildet ,17.05.2021
[55] https://viamedici.thieme.de/lernmodul/558237/subject/anatomie/kopf+und+hals/mundh%C3%B6hle+zunge+und+z%C3%A4hne/mundh%C3%B6hle+und+gaumen#:~:text=Seine%20vorderen%20zwei%20Drittel%20bestehen,zwischen%20Mundh%C3%B6hle%20und%20Oropharynx%20darstellt ,17.05.2021
[56] Howaldt, Schmelzeisen: 2002. S.249.
[57] Howaldt, Schmelzeisen: 2002. S.249.
[58] Howaldt, Schmelzeisen: 2002. S.251.
[59] Howaldt, Schmelzeisen: 2002. S.252.
[60] Howaldt, Schmelzeisen: 2002. S.244.

4.2 Vorschulalter

Das Schlucken ist eine Grundvoraussetzung für das menschliche Leben und kommt noch vor dem Sprechen. Dadurch, dass Kinder mit einer Spalte nicht richtig schlucken können, kann dies falsch erlernt werden. Falsches Schlucken führt zu Zahnstellungsanomalien, Sprech-, Sprach- und Stimmauffälligkeiten.[61] Daher ist es wichtig, dass die Kinder mit einer Spalte bereits früh logopädische Behandlung erhalten. Im Alter von 1-2 Jahren werden dem Kind einfachste Übungen für Lippen, Kiefer, Zunge und Gaumen gezeigt, um Muskelfehlfunktionen so früh wie möglich entgegenzuwirken. Um den Fortschritt zu beobachten und Übungen je nach Entwicklungsstand zu erweitern, finden meist halbjährliche logopädische Kontrolluntersuchungen statt. Die eigentliche Sprachtherapie beginnt dann im 3. Lebensjahr.[62] Das Behandlungsziel für Kinder mit einer Spalte ist, dass sie beim Schuleintritt eine unauffällige Spontansprache beherrschen.[63]

Vom Schuleintritt bis zum Erreichen des Erwachsenenalters müssen die Betroffenen einmal jährlich zur Spaltsprechstunde. Dort werden sie vom Chefarzt kontrolliert und die nächsten Schritte werden besprochen.

4.3 Logopädie

Es gibt unterschiedliche Ansätze der Logopädie wie auch viele Unterschiede zwischen den Logopäden und ihren Techniken. Da ich ein Interview mit der Logopädin Sibylle Wyss-Oeri führen durfte, werde ich in diesem Teil vor allem ihre Ansätze und Vorgehensweisen erklären.

Frau Wyss-Oeri erklärte[64], dass zum Teil bereits Babys in die Logopädie kommen. Diese Babys mit Spalte sollen auf die Operation vorbereitet werden, die üblicherweise mit ca. 6 Monaten stattfindet. Das Ziel ist es auch, dass sie nach der Operation so schnell wie möglich wieder in die Logopädie gehen, denn wichtige Aufgaben nach der langen Operation sind, dass die Muskeln wieder in Ordnung kommen, die Babys wieder schlucken können und ihr Mund wieder schliessen können, damit die Zunge in die richtige Lage kommt. In diesem jungen Alter wird in der Logopädie noch nicht die Aussprache gelernt, sondern die Kinder werden vor allem durch Massagen an den Füssen und Händen begleitet. Denn es gibt eine Art Ketten im Menschen, welche kreuz und quer durch den Körper verlaufen und bis in die betroffenen Bereiche im Gesicht reichen.

[61] Masaracchia: 2012. S.191.
[62] Masaracchia: 2012. S.192.
[63] Honigmann: 1998. S.73.
[64] Interview Sibylle Wyss-Oeri: 27.05.2021. 10:24.09.

Viele Kinder kommen aufgrund von Ernährungsproblematiken, weil sie nicht Schlucken können bereits im frühen Alter in die Logopädie.[65]

Die Praxis von Sibylle Wyss-Oeri behandelt Betroffene nicht wie von mir erwartet vor allem durch Sprache, sondern sie folgt einer 4-Säulen-Methode[66]. Die erste Säule ist das Beobachten des Patienten (wer ist diese Person?). Die zweite Säule ist die Abklärung der Beeinträchtigung (Wie stark ist das Näseln? Gibt es Artikulationsproblematiken?). Die dritte Säule ist Kommunikation, dass mit allen Beteiligten klar und verständlich kommuniziert wird, sowohl gegenüber dem Kind, den Eltern wie auch den Ärzten. Säule Vier ist manuelle Arbeit. Das bedeutet, dass sie sehr viel mit dem Körper arbeitet, wie zum Beispiel Massagen. Diese vier Säulen bilden die Grundlage ihrer logopädischen Behandlung. Erst danach beginnt die «klassische» Logopädie mit Lippen-, Zungen- oder Artikulationsübungen.

Gemäss Wyss-Oeri[67] liegt die durchschnittliche Behandlungsdauer eines Patienten, zwischen 2 und 5 Jahren. Gemeinsam mit den Beteiligten wird entschieden, wann die Behandlung beendet werden kann, weil sie nicht mehr nötig ist. Dies geschieht üblicherweise, wenn 80% der angestrebten Ziele erreicht sind.

4.4 Heutige Fortschritte bezüglich der LKG Behandlung

Christa Herzog, Ernährungsfachfrau für Kinder mit einer LKG, arbeitete viele Jahre mit Babys mit LKG und ihren Eltern zusammen. Von ihr wollte ich im Interview wissen, was die grössten und wichtigsten medizinischen Fortschritte der letzten Jahre waren. Ihre Antwort war[68], dass die Operationen früher stattfinden würden. Vor allem die Methode, dass zuerst der Gaumen verschlossen wird und erst im zweiten Schritt die Lippe, bringt ihrer Meinung nach viele Vorteile. Restlöcher entstehen dadurch viel seltener und folglich entstehen weniger Narbenbildungen im Gewebe. Sprachlich profitieren die Kinder davon ebenfalls.

Ein weiterer Fortschritt sei, dass Eltern und Kinder von der interdisziplinären Sprechstunde der Fachrichtungen Chirurgie, Logopädie, Kieferorthopädie und weiteren Bereichen profitieren. Unmittelbar nach der gemeinsamen Sprechstunde werden miteinander abgestimmte Entscheide der nächsten geplanten Massnahmen jedes einzelnen Kindes besprochen.

[65] Interview Sibylle Wyss-Oeri: 27.05.2021. 13:51.21.
[66] Interview Sibylle Wyss-Oeri: 27.05.2021. 25:21.59.
[67] Interview Sibylle Wyss-Oeri: 27.05.2021. 33:20.50.
[68] Interview Sibylle Wyss-Oeri: 27.05.2021. S.1 (schriftlich).

5 Hauptteil

5.1 Einleitung

Aus meiner Theorie entstanden, habe ich mehrere Hypothesen aufgestellt, welche ich in diesem Kapitel analysieren und belegen werde.

Hypothese 1: Jugendliche haben mehr Mühe mit der Selbstakzeptanz als Erwachsene.

Hypothese 2: Frauen haben mehr Mühe mit der Selbstakzeptanz als Männer.

Hypothese 3: Die Jugendzeit ist die schwierigste Zeit.

Hypothese 4: Professionelle Hilfe wäre wichtig.

Hypothese 5: Männer sind selbstbewusster als Frauen.

Hypothese 6: Die LKG wirkt sich auf das Selbstbewusstsein aus.

Hypothese 7: Der Austausch mit anderen ist wichtig.

Als ich die Umfrage für die Selbstbetroffenen erstellt habe, wollte ich vor allem herausfinden, ob andere gleich fühlen wie ich, beziehungsweise wo es Unterschiede gibt. Ich wollte zudem herausfinden, ob die LKG einen Einfluss auf das Selbstbewusstsein hat, ob dies überhaupt beeinflusst werden kann und wie sich das zwischen den Altersgruppen und den Geschlechtern unterscheidet.

Ich habe absichtlich nur wenige Fragen zum Ankreuzen gemacht. Bei den meisten Fragen wurden Textantworten verlangt, damit die Antworten wirklich frei und nicht durch mich beeinflusst sind. So konnte ich sehr gut feststellen, wo es Gemeinsamkeiten und Unterschiede gibt. Insgesamt habe ich 26 Fragen gestellt. Damit die Arbeit nicht zu lange und unübersichtlich wird, habe ich einzelne davon ausgewählt, welche meine Leitfragen beantworteten und spannende Ergebnisse ergaben. Alle Fragen und Auswertungen meiner Umfrage sind im Anhang zu entnehmen.

Meine Umfrage haben deutlich mehr weibliche Personen ausgefüllt, obwohl gemäss Statistiken mehr männliche Personen von einer LKG betroffen sind. Dieses Verhältnis wird auch in der Logopädie beobachtet. Die Logopädin Sibylle Wyss-Oeri bestätigt[69], dass im Alter zwischen 18 und 20 Jahren deutlich mehr Frauen als Männer in die Logopädie kommen. Bei den Kindern hingegen

[69] Interview Sibylle Wyss-Oeri: 27.05.2021. 35:34.54.

sind es deutlich mehr Jungen. Dies könnte daran liegen, dass bei Jungen in der Pubertät keine Lust mehr vorhanden ist und Frauen da vermutlich noch mehr motiviert sind. Der Grund dafür wird anhand der untenstehenden Diagramme zu entnehmen sein.

5.2 Umfrage

5.2.1 Spaltformen

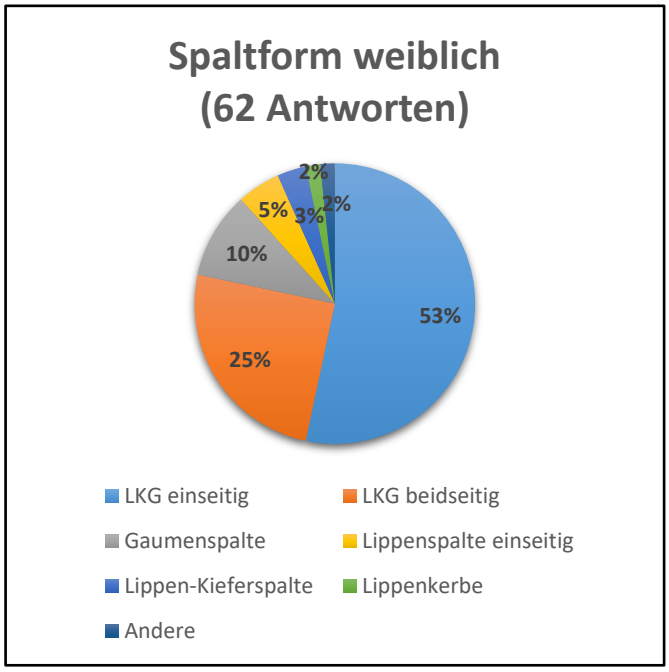


Abbildung 15: Kreisdiagramm Spaltform (weiblich)

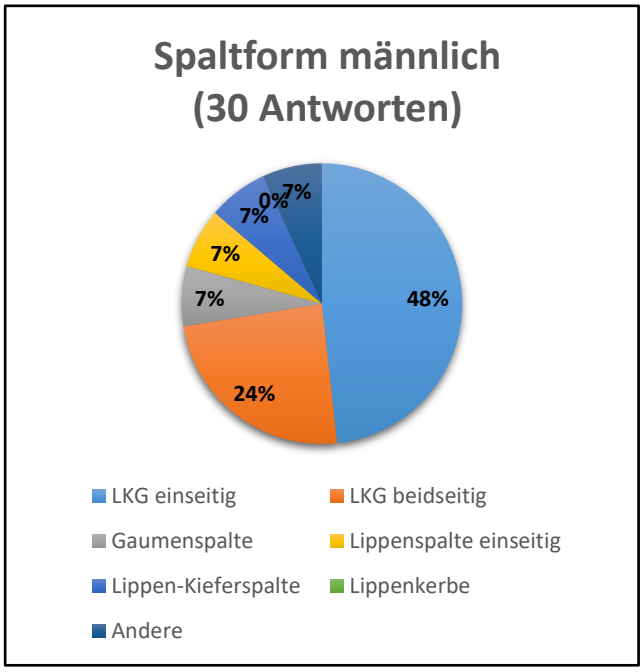


Abbildung 16: Kreisdiagramm Spaltform (männlich)

Wie im Theorieteil zu lesen ist, gibt es viele verschiede Spaltformen. Bei der Umfrage kamen viele dieser Formen vor, doch am häufigsten war die LKG einseitig, sowie auch die LKG beidseitig. Bei den Frauen haben mit 53% mehr als die Hälfte aller Betroffenen eine einseitige Spalte, bei den Männern hingegen haben mit 48% weniger als die Hälfte, eine einseitige LKG.

Diskussion

Diese Statistik zeigt, dass es sehr unterschiedliche Spaltformen gibt, welche sich auch bei den Geschlechtern unterschiedet. Doch daher ist es nicht repräsentativ, denn es kann nicht genau gesagt werden, dass eine bestimmte Spaltform nur bei den Männern oder nur bei den Frauen vorkommt. In der Literatur steht, dass Männer mit einem Verhältnis von 3:2 häufiger von einer LKG betroffen sind. Dadurch, dass es 62 Antworten von Frauen und mit 30 Antworten deutlich

weniger Antworten von Männern gab, zeigt dies, dass sich mehr Frauen als Männer mit dem Thema auseinandersetzten, obwohl es mehr Männer geben würde, welche eine LKG haben.

5.2.2 Die grösste Mühe

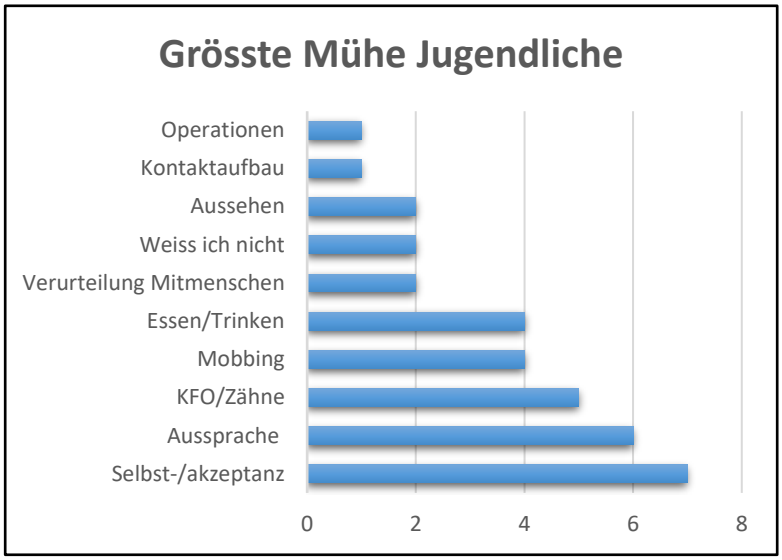


Abbildung 17: Balkendiagramm Grösste Mühe (Jugendliche)

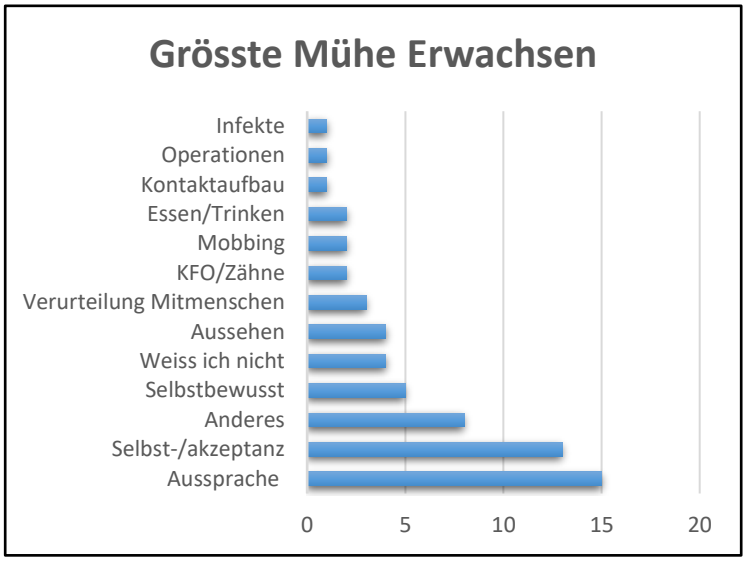


Abbildung 18: Balkendiagramm Grösste Mühe (Erwachsen)

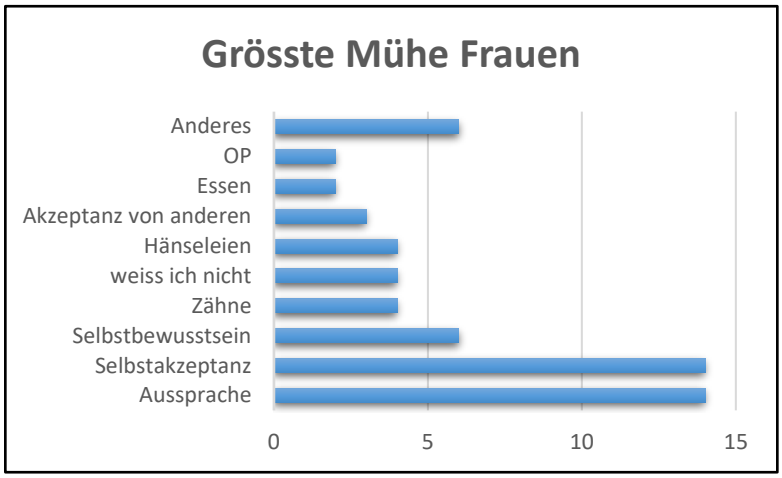


Abbildung 19: Balkendiagramm Grösste Mühe (weiblich)

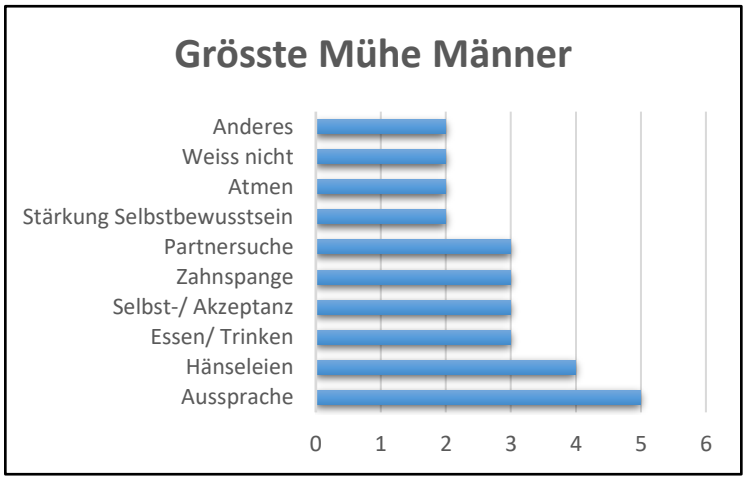


Abbildung 20: Balkendiagramm Grösste Mühe (männlich)

25% aller befragten Jugendlichen haben am meisten Mühe mit ihrer Selbstakzeptanz oder dass sie sich von anderen Menschen nicht akzeptiert fühlen. Als zweitgrösste Sorge wurde mit 20% ihre Aussprache genannt.

Bei den Erwachsenen ist es umgekehrt. 26% der Erwachsenen haben die Aussprache als das empfunden, was ihnen am meisten Mühe machte oder immer noch macht. An zweiter Stelle, mit 23% ist wiederum die Selbstakzeptanz. An dritter Stelle sind bei den Erwachsenen ganz unterschiedliche Sachen wie zum Beispiel Partner kennenlernen oder psychische Verarbeitung.

Die Geschlechter wurden ebenfalls noch unterschieden. Bei beiden ist die Aussprache das meistgenannte, doch bei den Frauen ist an gleicher Stelle die Selbstakzeptanz. Hingegen bei den Männern ist diese erst an vierter Stelle. Die zwei ersten Punkte bei den Frauen haben einen grossen Abstand zum dritten, wobei dies bei den Männern mehr ausgeglichen ist.

Diskussion

Dass die Aussprache ein grosses Thema ist, zeigt obenstehendes Diagramm deutlich. Die Aussprache ist sowohl bei den Jugendlichen, bei den Erwachsenen wie auch bei der Trennung der Geschlechter sehr häufig genannt worden. Schwierigkeiten bei der Aussprache könnten noch dadurch verstärkt werden, dass sich Kinder aufgrund ihres Aussehens, nicht getrauen zu sprechen. Ein Grund dafür, dass die Erwachsenen rückblickend die Aussprache als grösste Mühe nennen, könnte sein, dass sie es gelernt haben, sich selbst zu akzeptieren und mit der Spalte umzugehen. Doch die Aussprache konnte früher weniger behandelt werden und daher leiden sie bis heute noch darunter, während bei den Jugendlichen die Selbstakzeptanz an erster Stelle steht. Sie haben vermutlich noch mehr Mühe sich selbst zu akzeptieren und mit der LKG umzugehen, da sie noch in der Pubertät sind, in der dies sowieso ein grosses Thema ist. Es muss nicht unbedingt bedeuten, dass ein geringes Selbstwertgefühl ausschliesslich von der LKG kommt, denn wie bereits erwähnt ist es in den Jugendjahren üblich Selbstzweifel zu haben. Dennoch kann mit dieser Auswertung meine erste Hypothese, dass Jugendliche mit ihrer Selbstakzeptanz mehr Mühe haben als Erwachsene, belegt werden.

Bei der Trennung der Geschlechter kann deutlich gesehen werden, dass die Frauen mehr Mühe mit der Selbstakzeptanz haben als die Männer. Bei ihnen wurde die Selbstakzeptanz und das Selbstbewusstsein ziemlich oft genannt, wobei dies bei den Männern eher weniger vorkam. Da kann auch eine Verknüpfung dazu gezogen werden, dass die Frauen länger in die Logopädie gehen. Sie legen mehr Wert auf ihr Aussehen und Auftreten, haben daher mehr Mühe damit und sind länger motiviert um in die Logopädie zu gehen um z.B. ihre Aussprache zu verbessern. Somit kann auch meine zweite Hypothese, dass Frauen mehr Mühe mit der Selbstakzeptanz haben als Männer, belegt werden.

5.2.3 Schlechte Erinnerungen

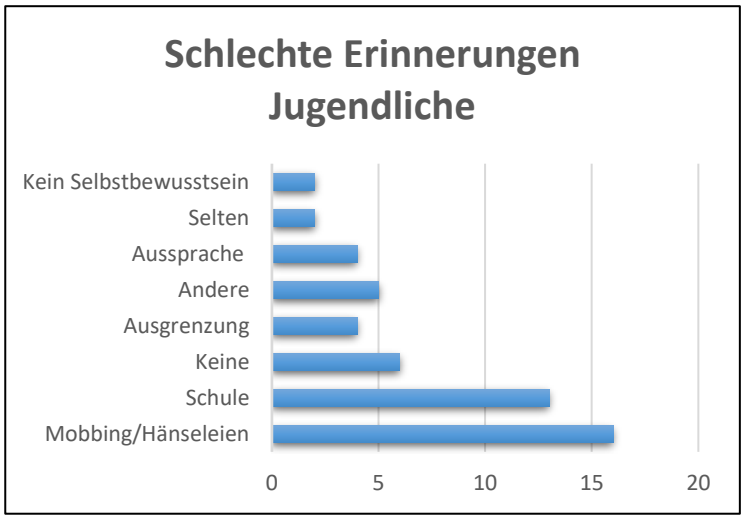


Abbildung 21: Balkendiagramm Schlechte Erinnerungen (Jugendliche)

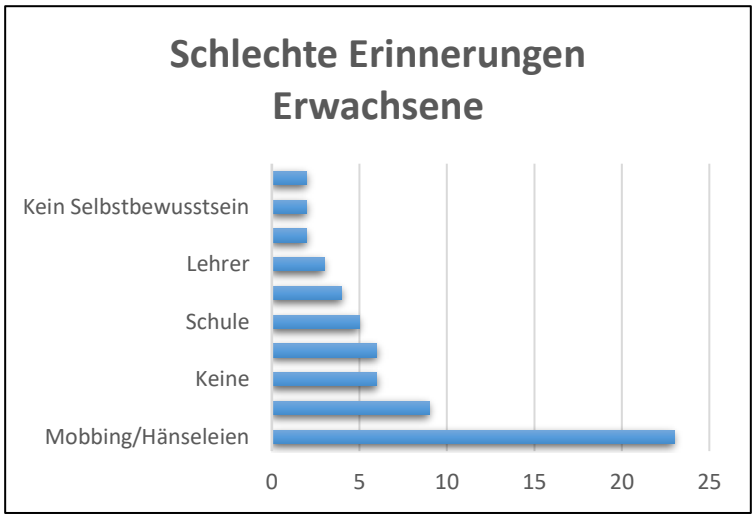


Abbildung 22: Balkendiagramm Schlechte Erinnerungen (Erwachsene)

Bei diesem Diagramm ist deutlich zu erkennen, dass Mobbing und Hänseleien mit Abstand die schlechtesten Erinnerungen von Betroffenen hervorrufen, die sie im Zusammenhang mit der Spalte haben. Sowohl bei den Jugendlichen wie auch bei den Erwachsenen ist dies der Fall. Jugendliche nannten als zweitschlechteste Erinnerung die Schule, in der sich die meisten zum Zeitpunkt der Befragung noch befanden. Im Gegensatz dazu hat ein Grossteil der Erwachsenen nebst Mobbing nur selten schlechte Erfahrungen gemacht.

Diskussion

Ein klarer gemeinsamer Nenner bei den Jugendlichen wie auch bei den Erwachsenen sind schlechte Erinnerungen aufgrund von Mobbing und Hänseleien.

In der Schule ist dies oft ein grosses Thema. Natürlich nicht nur bei Kindern mit einer Spalte, sondern auch viele andere werden aus verschiedenen Gründen gemobbt. Doch meine Umfrage macht deutlich, dass Kinder mit einer LKG in der Schule ebenfalls ausgelacht werden oder eine andere Art Mobbing erfahren. In der heutigen Zeit kann eine Spalte, welche ungefähr mit sechs Monaten operiert wird, fast unsichtbar gemacht werden. Umso später ein Kind operiert wird, umso mehr Probleme bringt dies mit sich. Nicht nur Probleme mit den Zähnen oder Ohren, sondern auch psychische Probleme, welche für lange Zeit gar nicht zum Vorschein kommen. Es überrascht nicht, dass bei den Jugendlichen Mobbing/Hänseleien und die Schule mit Abstand am meisten erwähnt wurden. Da Kinder mit einer LKG in der Schule oft der Gefahr ausgesetzt sind

auf unterschiedliche Art ausgegrenzt zu werden, kann dies einen starken Einfluss auf ihr Selbstbewusstsein haben. Daher sollte diesem Problembereich besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden.

5.2.4 Schlimmste Zeit

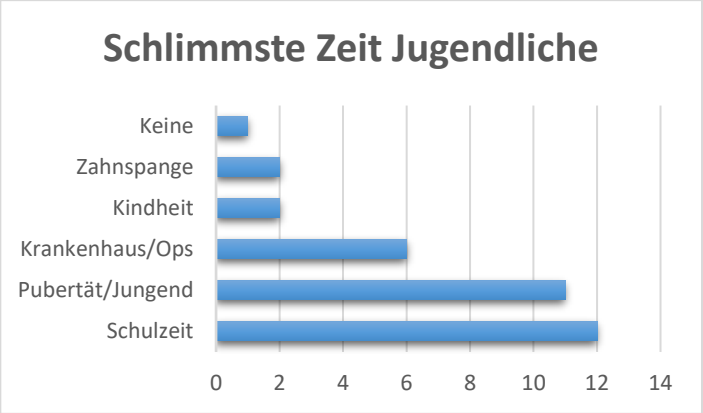


Abbildung 23: Balkendiagramm Schlimmste Zeit (Jugendliche)

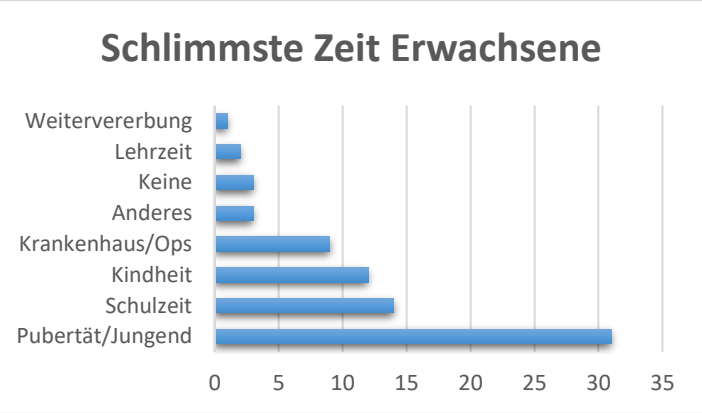


Abbildung 24: Balkendiagramm Schlimmste Zeit (Erwachsene)

Bei den Jugendlichen sind 12 Betroffene der Meinung, dass die Schulzeit die schlimmste Zeit ist bzw. war. Fast als gleich schlimm wurde mit 11 Stimmen die Pubertät/Jugend empfunden. Die Erwachsenen hingegen bezeichnen rückblickend die Pubertät und die Jugendzeit als ihre schlimmste Zeit.

Diskussion

Die Jugendzeit ist nicht für alle Menschen eine einfache Zeit. Für manche Personen ist sie einfacher und für andere schwerer. In dieser Zeit zweifeln Jugendliche oft an sich selbst. Um herauszufinden, ob die LKG diese Zeit noch erschwert oder ob sie keinen Unterschied bewirkt, stellte ich diese Frage. Da bei dem letzten Diagramm klar zu erkennen war, dass das Mobbing und die Hänseleien mit Abstand die schlechtesten Erinnerungen sind, ist nicht überraschend, dass bei dieser Frage die Schulzeit und Pubertät/Jugend mit Abstand als schlimmste Zeit erwähnt wurde. Da ist ganz klar eine Verbindung zu sehen, denn am häufigsten wird Mobbing und Hänseleien in der Schule und in den Jugendjahren durchlebt. Wenn jemand nicht der Norm entspricht, wird dies zum Teil ziemlich direkt kommuniziert oder der Person anderweitig zu spüren gegeben. Die Erwachsenen, welche 25 Jahre und älter sind, schauen bereits auf ein längeres Leben zurück und können daher ganz klar sagen, dass die Pubertät und die Jugendzeit die schlimmste Zeit waren. Sie haben einen viel grösseren Abstand zum zweitgenannten, der Schulzeit. Hingegen die

Jugendlichen, von denen sich die meisten noch in Mitte der Schulzeit befinden, finden diese Zeit am schlimmsten. Wie bereits erwähnt, hatten die Betroffenen keine vorgegebenen Antworten, welche sie ankreuzen konnten. Dennoch wurden immer wieder dieselben Punkte genannt. Trotz aller Unterschiedlichkeit erfahren viele Menschen mit einer LKG dieselben Schwierigkeiten. Aufgrund dieser Statistik kann meine dritte Hypothese, dass die Jugendzeit eine schwierige Zeit ist, belegt werden. Die Jugendzeit wurde von jeder Altersgruppe häufig gewählt. Es war nicht sehr überraschend, dass diese Zeit so oft genannt wurde, denn die Jugendzeit ist sowohl mit aber auch ohne Spalte nicht immer eine einfache Zeit.

5.2.5 Professionelle Hilfe

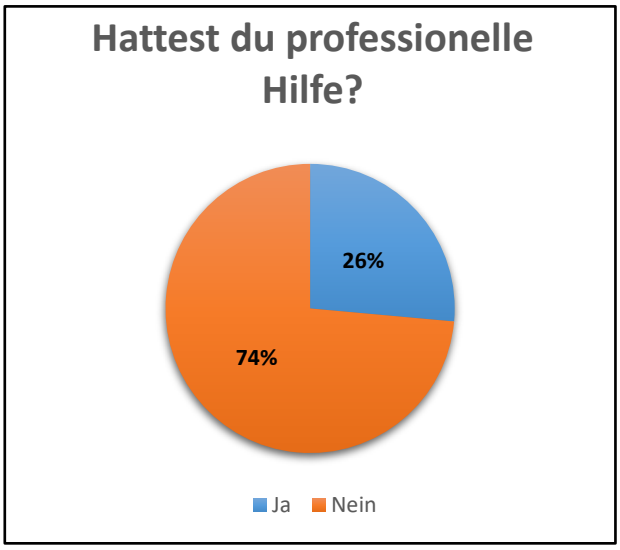


Abbildung 25: Kreisdiagramm Professionelle Hilfe

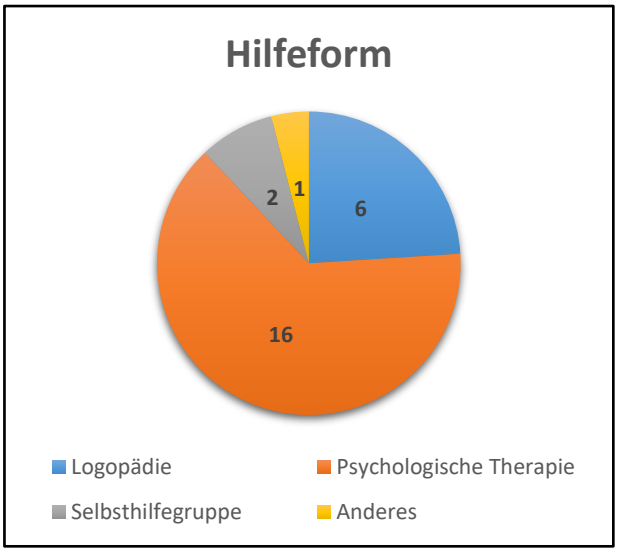


Abbildung 26: Kreisdiagramm Hilfeform

Auf die Frage, ob die Betroffenen professionelle Hilfe hatten, haben 74% mit «nein» geantwortet. Mit professioneller Hilfe ist vor allem psychologische Hilfe gemeint. Die Logopädie habe ich nicht zur professionellen Hilfe gezählt, da es dort vor allem um die Übung der Aussprache und des Sprechens geht. Natürlich ist dies ebenfalls professionelle Hilfe, doch auf ein anderes Gebiet bezogen. Ich fragte nach der professionellen Hilfe im psychologischen Bereich.

Diskussion

Von 92 Personen, welche an der Umfrage Teilgenommen haben, haben nur 16 psychologische Hilfe erhalten oder hätten sie gern in Anspruch genommen. Fast ¾ der Teilnehmer hatten keine professionelle Hilfe. Ob dies daran gelegen hat, dass sie ihnen nicht angeboten wurde oder ob sie die Hilfe nicht brauchten oder wollten, wird anhand der nächsten Diagramme und Auswertungen ersichtlich.

5.2.6 Vermittlung professioneller Hilfe

Abbildung 27: Kreisdiagramm Vermittlung Professioneller Hilfe

44% der Befragten wurde keine professionelle Hilfe vermittelt. Bei 18% war es die Familie und bei 17% war es der Arzt.

Diskussion

Hier wird deutlich, dass die Familie und der Arzt am häufigsten als Vermittler der professionellen Hilfe gelten. In der Familie sind die Personen, welche dem Betroffenen am nächsten stehen. Meist sind es wohl die Eltern, die ihrem Kind die Möglichkeit einer psychischen Behandlung aufzeigen. Es ist sehr wichtig, dass dieser Input von den Eltern kommt. Denn wenn die Betroffenen beim Arzt sind, steht die medizinische Behandlung im Vordergrund. Doch eigentlich wäre es am hilfreichsten, wenn vom Arzt von Anfang an aufgezeigt werden würde, dass psychologische Behandlung nutzbar ist. Diesbezüglich steht sowohl der Betroffenen wie auch der Arzt in der Pflicht. Einerseits der Betroffene, um sich dem Arzt ehrlich mitzuteilen, andererseits der Arzt, das mögliche Behandlungsangebot dem Betroffenen bekannt zu machen. Bei der jährlichen Untersuchung im Spital müssen die Patienten unter anderem zu einer Logopädin um die Aussprache zu überprüfen. Dies wäre der beste Zeitraum, um sich auch zu erkundigen wie es der Person geht und um den Betroffenen und vor allem den Jugendlichen zu vermitteln, dass es die Möglichkeit geben würde, professionelle Hilfe in Anspruch zu nehmen. Dies kommt natürlich nur in Frage, wenn die

LKG jemanden psychisch beschäftigt. Es gibt bereits Spitäler in der Schweiz, in denen das praktiziert wird, was erfreulich ist. Doch oft empfehlen Logopäden Kindern mit einer Spalte nicht automatisch psychologische Hilfe, wie das z.B. bei Kindern mit ADHS oder Legasthenie gemacht wird, so Sibylle Wyss-Oeri[70]. Wie in der Umfrage zu erkennen ist, äussern sich Patienten mit Spalte diesbezüglich nur selten gegenüber Fachleuten. Die Eltern hingegen, die vor der Geburt nicht wussten, dass sie ein Kind mit einer Spalte bekommen werden, wird psychologische Hilfe im Normalfall angeboten.

5.2.7 Nachfrage von professioneller Hilfe

34 Befragte sind der Meinung, dass sie keine professionelle Hilfe gewollt oder gebraucht hätten. Doch nur drei weniger, sind der Meinung, dass sie diese gewollt und auch gebraucht hätten. Dies zeigt auf, dass jeweils fast die Hälfte aller Betroffenen ganz anders mit ihrer Spalte umgehen.

Abbildung 28: Säulendiagramm Nachfrage professioneller Hilfe

Diskussion

Eine Arbeitskollegin der Logopädin Sibylle Wyss-Oeri ist der Meinung[71], dass die Betroffenen diese Hilfe nicht bräuchten. Denn ihrer Erfahrung gemäss sei die Nachfrage nach professioneller Hilfe nicht gross. 34 Betroffene antworteten mit «nein», dass sie keine professionelle Hilfe gebraucht hätten. Doch 31 hätten diese gebraucht, jedoch nicht bekommen. Nicht jede Person spricht gerne mit anderen über sich selbst. Es gibt viele Leute, welche persönliche Angelegenheiten lieber mit sich selbst klären. Ausserdem gibt es auch Leute, welche überhaupt keine Probleme mit der LKG haben. So gaben einige Betroffene an, sie seien durch die Spalte gestärkt

[70] Interview Sibylle Wyss-Oeri: 27.05.2021. 18:30.32.
[71] Interview Sibylle Wyss-Oeri: 27.05.2021. 19:57.76.

worden, da sie bereits viel durchgemacht hätten und deshalb stolz auf sich sind. Daher brauchen manche Leute keine professionelle Hilfe. Andererseits antwortete auch jemand mit «nein», da diese Person keiner fremden Person hätte erzählen wollen, was sie wirklich fühlt und wie es ihr ergeht.

Die Nachfrage nach professioneller Hilfe ist auf jeden Fall vorhanden, doch es wurde auch ersichtlich, dass nicht alle der 74%, welche keine professionelle Hilfe hatten, diese auch wirklich gewollt oder gebraucht hätten. Zu meiner vierten Hypothese, dass professionelle Hilfe wichtig wäre, kann gesagt werden, dass dies bei manchen Betroffenen auf jeden Fall so ist. Doch es gibt auch manche, für welche dies weniger wichtig ist und daher kann diese Hypothese nicht eindeutig belegt werden. Professionelle Hilfe ist sicher wichtig, doch vielleicht einfach nicht für alle im gleichen Ausmass.

5.3 Selbstbewusstsein

5.3.1 Definitionen

Die Definition für Selbstbewusstsein ist nicht ganz einfach. Daher habe ich meine Interviewpartner gefragt, was sie persönlich unter Selbstbewusstsein verstehen. Für Antonya Eggert bedeutet das Selbstbewusstsein[72]: «Dass wir uns selbst bewusst sind und selbst akzeptieren, dass ich etwas tun, bewirken und für mich einstehen kann.» Vor allem, dass wir uns selbst akzeptieren, finde ich persönlich sehr wichtig. Dies ist der erste Schritt zum Selbstbewusstsein, denn wenn sich jemand nicht selbst akzeptiert, ist es für diese Person auch schwieriger damit umzugehen und sich von anderen akzeptiert zu fühlen. In einem Buch über Selbstbewusstsein stand folgendes Zitat[73]: «Lass dich motivieren, ganz zu dir zu stehen und die Hauptrolle in deinem Leben zu spielen.» Es ist wichtig, selbst die Hauptperson im Leben zu sein und nicht sein Leben nach jemand anderem auszurichten, um so zu sein wie diese Person.

«Mit beiden Beinen am Boden stehen und verankert sein, ja zu sagen zu sich und seiner Welt, immer wieder lachen und in den Spiegel schauen können.»

Interview Sibylle Wyss-Oeri: 27.05.2021. 38:31.12.

5.3.2 Einflüsse auf das Selbstbewusstsein

Das Aussehen ist in der heutigen Gesellschaft etwas sehr Wichtiges. Viele achten sehr darauf, doch was ist, wenn jemand dieser Norm nicht entspricht? Antonya Eggert ist der Meinung, dass das Selbstbewusstsein von Menschen, deren Aussehen von der Norm abweicht, nicht automatisch schlecht sei. Doch natürlich gäbe es solche Fälle, in denen dies so sei[74] und sie bestätigt auch, dass sich das Aussehen positiv auf das Selbstbewusstsein auswirken kann.[75] Nicht nur Kinder mit einer LKG hätten Schwierigkeiten damit, betont Antonya Eggert, denn alles was von der Norm abweiche, sei eine zusätzliche Herausforderung. Ob das Kind eine LKG habe, zu gross oder zu klein sei oder an einer Stoffwechselerkrankung leide, alle hätten es nicht einfach.[76] Sarina

[72] Interview Antonya Eggert: 10.06.2021. 16:50.67.
[73] Hollis. 2021. S.1.
[74] Interview Antonya Eggert: 10.06.2021. 19:02.27.
[75] Interview Antonya Eggert: 10.06.2021. 17:44.31.
[76] Interview Antonya Eggert: 10.06.2021. 30:41.51.

Arnold, Mutter einer 13-jährigen Tochter mit LKG ist der Meinung[77]: «Makellose Schönheit ist eigentlich langweilig. Ein Mensch ist erst schön, wenn er nicht perfekt ist.» Doch trotzdem ist es schwer, wenn ein Kind mit einer LKG z.B. eine krumme Nasenscheidewand hat. Viele Betroffene lassen eine krumme Nase deshalb auch korrigieren. Auch in dieser Hinsicht handeln die Schweizer Spitäler verschieden. Zum Beispiel in Basel wird ein Kind, welches durch die Spalte eine kleine Krümmung in der Nase hat bereits im Kindesalter operiert. In Bern hingegen wird ein solcher Eingriff erst im Erwachsenenalter durchgeführt.[78]

5.3.3 Stärkung

Antonya Eggert betonte im Interview, dass sowohl Eltern wie auch andere Bezugspersonen, zur Stärkung des Selbstbewusstseins eines Kindes besonders wichtig sind. Kindern soll immer wieder bewusst gemacht werden, dass sie mit all ihren Stärken und Schwächen geliebt sind. Das Kind soll von den Bezugspersonen getragen werden und in den ersten Lebensjahren eine gute Bindungserfahrung machen können.[79] Diese Sicht bejaht auch das Model Sarina Arnold. [80] Zur Stärkung des Selbstbewusstseins könnte sich Sibylle Wyss-Oeri eine Selbsthilfegruppe vorstellen. Darin sollen Betroffene sich austauschen können und erkennen, dass es noch viele andere gibt, welche dasselbe durchmachen.[81]

«Der Charakter eines Menschen kann nicht beeinflusst oder verändert werden, aber er kann durch Liebe und Komplimente gestärkt werden.»

Interview Megy Ettlin: 20.07.2021. 35:01.57.

Zur Stärkung des Selbstbewusstseins reden Eltern ihren Kindern oft mit Sätzen wie «Du siehst schön aus» oder «Es gibt viel Schlimmeres» zu. Doch Christa Herzog, Ernährungsfachfrau für Kinder mit LKG rät von solchen Zusprüchen ab. Das stärke die Kinder nicht, da sie es nicht so empfinden würden und daher das Lob nicht aufnehmen könnten. Vielmehr sollten ihre Fähigkeiten wie zum Beispiel Sport, Musik oder Zeichnen gestärkt und gelobt werden.[82] Dies fördere das

[77] Interview Sarina Arnold: 29.04.2021. 22:57.91.
[78] Interview Sibylle Wyss-Oeri: 27.05.2021. 41:11.90.
[79] Interview Antonya Eggert: 10.06.2021. 21:17.32.
[80] Interview Sarina Arnold: 29.04.2021. 25:41.53.
[81] Interview Sibylle Wyss-Oeri: 27.05.2021. 57:26.33.
[82] Interview Christa Herzog: 24.05.2021.

Selbstbewusstsein der Kinder ohne, dass das Gesagte in näherem Zusammenhang mit der Spalte stehen würde.

5.3.4 Selbsteinschätzung Selbstbewusstsein

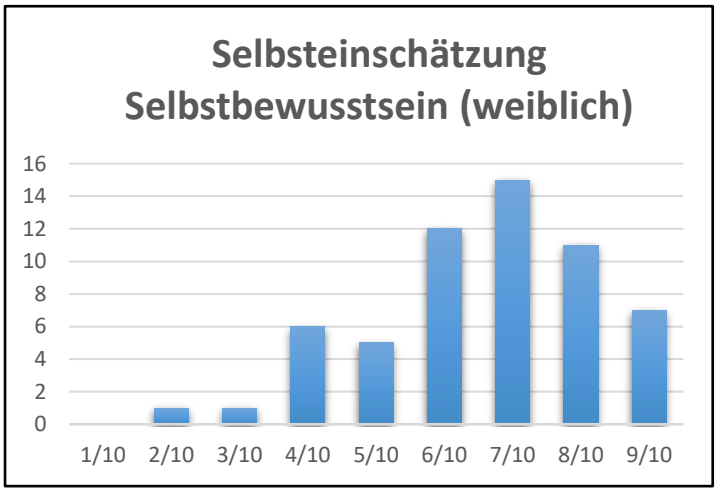


Abbildung 29: Säulendiagramm Selbsteinschätzung Selbstbewusstsein (weiblich)

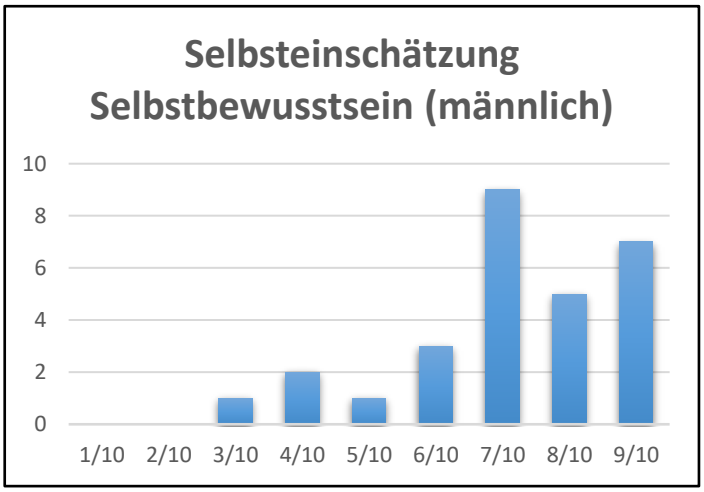


Abbildung 30: Säulendiagramm Selbsteinschätzung Selbstbewusstsein (männlich)

Auf die Frage, wie selbstbewusst sich die Betroffenen auf einer Skala von eins bis zehn einschätzen würden, haben sowohl die weiblichen wie auch die männlichen Teilnehmer am meisten mit sieben geantwortet. Die Eins wurde von beiden Geschlechtern nie genannt und ebenfalls die Zwei und Drei wurden nur vereinzelt angegeben.

Diskussion

Bei dieser Frage ging es mir darum herauszufinden, ob das Vorurteil stimmt, dass Männer selbstbewusster sind als Frauen. Beide Geschlechter haben zwar die Sieben am meisten gewählt, doch bei den Frauen geht es an zweiter Stelle mit der Sechs ein bisschen nach unten, während die Männer an zweiter Stelle die Neun haben. Es ist wieder anzumerken, dass bei dieser Umfrage viel weniger Männer als Frauen teilgenommen haben, doch trotzdem steht die Neun, Acht und die Zehn bei den Männern sehr weit oben. Daher kann die fünfte Hypothese bestätigt werden, dass Männer selbstbewusster sind als Frauen. Ob die Spalte einen Einfluss auf ihr Selbstbewusstsein hat, wird anhand der nächsten Graphen deutlich.

5.3.5 Was wäre ohne LKG?

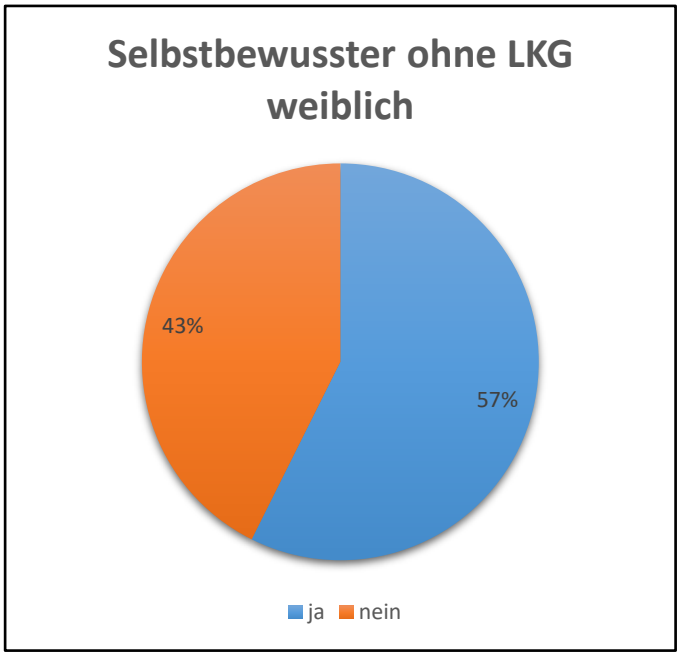


Abbildung 31: Kreisdiagramm Selbstbewusster ohne LKG (weiblich)

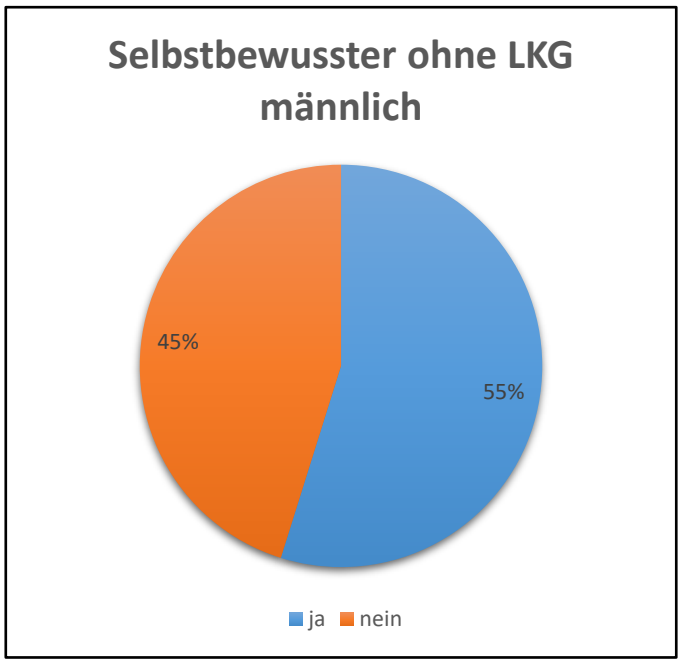


Abbildung 32: Kreisdiagramm Selbstbewusster ohne LKG (männlich)

In Total sind es 56% aller Teilnehmer, die glauben dass sie ohne LKG selbstbewusster wären. Demgegenüber behaupten 44%, dass die Spalte nichts damit zu tun hat. Interessant ist hierbei die Ausgewogenheit zwischen den Geschlechtern.

Diskussion

Nur eine geringe Mehrheit ist also der Meinung, dass sie ohne LKG selbstbewusster wären. Aufgrund dieses knappen Resultats kann keine klare Aussage gemacht werden. Somit kann meine sechste Hypothese, welche besagt, dass die LKG sich auf das Selbstbewusstsein auswirkt, nicht eindeutig belegt werden. An dieser Stelle möchte ich noch zwei Aspekte besonders beleuchten. Die einen sagen, dass sie gerade durch die Kämpfe um ihre Selbstakzeptanz und aufgrund der Hänseleien gestärkt und selbstbewusster geworden sind. So denken einige sogar, dass sie ohne Spalte in Wirklichkeit weniger selbstbewusst geworden wären, da sie durch die ganzen Erfahrungen und Erlebnisse einen viel stärkeren Charakter entwickelt hätten. Die andere Seite ist hingegen überzeugt, dass sie ohne Spalte selbstbewusster wären. Eine Betroffene schrieb, dass sie ohne Spalte keine Sorge gehabt hätte bezüglich ihrer Asymmetrie im Mittelgesicht. Eine weitere Betroffene gestand, dass sie aufgrund ihrer Aussprache so wenig wie möglich sprach, da ihr ihre Stimme so unangenehm war.

Aufgrund meiner Umfrage kann also nicht klar festgestellt werden, ob die LKG Einwirkung auf das Selbstbewusstsein der Betroffenen hat oder nicht. Jeder Mensch ist anders und empfindet verschiedene Dinge anders. Manche Leute sind offen und selbstbewusst, andere scheu und zurückhaltend - egal ob mit oder ohne Spalte. Doch es kann trotzdem gesagt werden, dass einige ohne Spalte selbstbewusster wären. Trotzdem gibt es auch Betroffene, die mit 18 Jahren, am Ende aller Behandlungen ihre schönen Zähne und symmetrischen Nasen mit Freude und Dank akzeptieren. Sie fühlen sich freier als vorher.

5.3.6 Selbsthilfegruppe

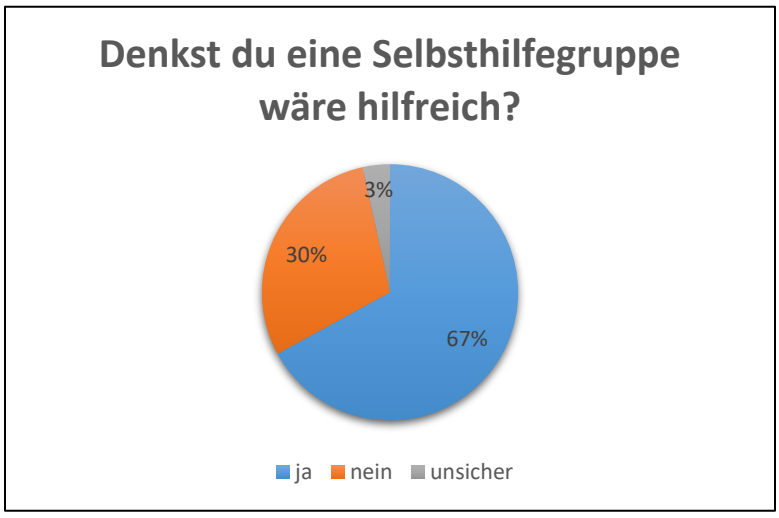


Abbildung 33: Kreisdiagramm Selbsthilfegruppe

67% aller Betroffenen sind der Meinung, dass eine Selbsthilfegruppe hilfreich gewesen wäre. Für 30% der Befragten hingegen stellt eine Selbsthilfegruppe keine relevante Hilfe dar.

Diskussion

Sich jemandem zu öffnen und mitzuteilen, wie es einem geht, ist nicht für alle Menschen einfach. Den einen hilft dies, für andere ist das nichts. In Deutschland gibt es viele Selbsthilfegruppen für Leute mit einer LKG. Erstaunlicherweise gibt es ein solches Angebot in der Schweiz nur für Eltern von Kindern mit Spalte. Daher wollte ich im Rahmen dieser Arbeit untersuchen, wie gross die Nachfrage nach einer Selbsthilfegruppe für LKG-Betroffene ist. Die obige Grafik spricht eine deutliche Sprache. Fast ¾ der Befragten sind der Meinung, dass solch eine Gruppe hilfreich sein könnte, um mit anderen Betroffenen austauschen zu können. Daher kann hiermit meine letzte

Hypothese, dass der Austausch mit anderen wichtig sei, deutlich belegt werden. Andere Teilnehmer sind hingegen der Meinung, dass sie keine Hilfe brauchen würden und eine Selbsthilfegruppe sie eher negativ verändern würde. Eine weitere Person gab zu bemerken, dass sie nur per Mail oder telefonisch teilnehmen würde. Es ist klar und verständlich, dass so eine Gruppe nicht für jedermann eine Hilfe ist. Einige sprechen nicht gerne und offen über ihre Probleme, andere haben gar keine. Doch nach dem Feedback in meiner Umfrage bin ich der Meinung, dass es ein Versuch wert ist, eine Selbsthilfegruppe für LKG-Betroffene zu gründen.

6 Beantwortung der Leitfragen

6.1 Beantwortung der ersten Leitfrage

Was ist eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte?

Wie ich im Kapitel zwei gezeigt habe, ist die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte eine häufig auftretende Fehlbildung. Die Spaltbildung ist im Bereich des Gesichtes und es gibt viele verschiede Formen und Ausprägungen. Sie entsteht dadurch, dass die verschiedenen Gesichtswülste des Embryos nicht zusammenwachsen und miteinander verschmelzen.

6.2 Beantwortung der zweiten Leitfrage

Wie wird eine LKG heute medizinisch behandelt?

Die Medizin hat in den vergangenen Jahren sehr grosse Fortschritte gemacht. Es kann bereits vor der Geburt die Diagnose gestellt werden, dass das Kind mit einer LKG zur Welt kommen wird. Danach werden gleich nach der Geburt verschiedene Massnahmen ergriffen, damit das Kind normal trinken und schlucken kann. Die Operationen können früher stattfinden und es wurden auch verschiedene Methoden zur Verschliessung der Spalte entwickelt. So wird heutzutage im häufigsten Fall der zweizeitige Verschluss angewendet. Eine weitere neue wissenschaftliche Erkenntnis ist, dass Kinder mit einer LKG kein Vakuum aufbauen können, doch auch für dieses Problem gibt es bereits Lösungen. Doch dieser medizinische Standard ist nicht in allen Ländern gleich. In dieser Arbeit schrieb ich über die medizinischen Fortschritte der westlichen Länder bzw. der Schweiz. Demzufolge sind sie auf anderen Kontinenten wie zum Beispiel in Afrika medizinisch nicht so gut versorgt wie in der Schweiz.

6.3 Beantwortung der dritten Leitfrage

Wie beeinflusst die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte die Betroffenen?

Jeder Mensch ist unterschiedlich und wird verschieden von der LKG beeinflusst. Auf der einen Seite gibt es Betroffene, welche durch die Spalte gestärkt wurden, während andere durch sie sehr viele Probleme haben. Doch die Spalte beeinflusst am meisten die Jugendlichen. Dies kann aus verschiedenen Statistiken gelesen werden. Die Jugendlichen haben Probleme mit dem Selbstbewusstsein oder mit ihrer Selbstakzeptanz. Sowohl die Erwachsenen sagen rückblickend, dass die Jugendzeit die schwierigste Zeit war wie auch die Jugendlichen selbst, welche sich in dieser Zeit befinden, sehen dies gleich. Betroffene werden auf jeden Fall von der LKG

beeinflusst, sowohl positiv als auch negativ. Es gibt einige, welche sich akzeptiert haben und sich nicht beeinflussen lassen und andere, welche sich sehr stark beeinflussen lassen. Ein wenig mehr als die Hälfte der Betroffenen sind auch der Meinung, dass die LKG ihr Selbstbewusstsein beeinflusst. 57% der Frauen finden, dass sie ohne LKG selbstbewusster wären, da sie z.B. keine Sorgen haben müsse, dass ihre Asymmetrie im Mittelgesicht negatives zuschrieben des Gegenübers hervorrufen würde, so eine Antwort einer Betroffenen. Ebenfalls die Männer sind mit 55% der Meinung, dass sie ohne LKG selbstbewusster wären. Doch 45% der Männer sagen, dass die LKG keinen Einfluss haben würde. Eine Antwort war, dass der Betroffene der Meinung war, dass er durch die Kämpfe bezüglich der Hänseleien und der Selbstakzeptanz viel stärker und selbstbewusster wurde. Schlussfolgernd kann gesagt werden, dass für die einen die LKG einen deutlich negativen Einfluss auf ihr Selbstbewusstsein hat, während andere eher positiv geprägt wurden und auf wieder andere hat es keinen Einfluss.

6.4 Beantwortung der vierten Leitfrage

Was benötigen Kinder und Jugendliche, um mit ihrer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte umzugehen?

Das Wichtigste und Wertvollste ist die Liebe. Die Liebe für das Kind ganz egal ob es eine Spalte hat oder nicht. Ebenfalls sehr wichtig ist die Akzeptanz. Denn Kindern soll immer wieder bewusst gemacht werden, dass sie gut so sind, wie sie sind und dass sie angenommen sind mit all ihren Schwächen und Stärken. Betroffene möchten kein Mitleid, sondern dass sie normal behandelt werden. Sie sollen in ihren Stärken wie z.B. Hobbys gestärkt und ermutigt werden. Doch trotzdem ist es auch wichtig, dass ihnen ein offenes Ohr geboten wird, falls sie über ihre allfälligen Probleme sprechen wollen würden. Doch jeder Mensch ist verschieden und jedem hilft etwas anderes. Manchen hilft der Austausch mit anderen Betroffen wie z.B. in einer Selbsthilfegruppe. Andere möchten nichts damit zu tun haben und keinen Schwerpunkt auf die Spalte legen.

7 Zusammenfassung

Jeder Mensch ist unterschiedlich, hat andere Probleme und eine andere Persönlichkeit. Doch trotz allem kann erkannt werden, dass Betroffene durch die LKG verbunden sind. Auch wenn nach der Auswertung nicht überall ein eindeutiges Ergebnis entstand, kann erkannt werden, dass alle vom Selben sprechen. Ob bei der Frage, welches die schlimmste Zeit war, mit was sie am meisten Mühe hatten oder was die schlechtesten Erinnerungen waren, überall kam häufig dasselbe mehrmals vor. Die Schulzeit und die Hänseleien waren mit Abstand das Schlimmste. Durch die Auseinandersetzung mit dem Thema ist mir klar geworden, dass alle Jugendliche in der Jugendzeit Probleme haben, sich selber zu finden. Dies geht vielleicht manchmal verloren und es ist klar, dass die Jugendzeit eine sehr sensible Phase ist, in der es oftmals um die Frage geht, wer ich selbst bin. Deshalb ist auch eine Gruppe wichtig, in der zusammen ein Austausch stattfinden kann.

Bezüglich des Selbstbewusstseins gab es ebenfalls neue Erkenntnisse. In der Statistik zur Selbsteinschätzung des Selbstbewusstseins wurde deutlich, dass sich Männer selbstbewusster einschätzen als Frauen. Jeder Mensch ist unterschiedlich und es kann nicht ganz eindeutig gesagt werden, dass sich Männer immer selbstbewusster fühlen als Frauen, doch in der Mehrheit war dies das Ergebnis. Es ist sehr schwierig das Selbstbewusstsein zu definieren. Doch was sicher bestätigt werden kann ist, dass es gestärkt und beeinflusst werden kann. Ein Kind braucht bereits im jungen Alter Liebe sowie Lob und so kann das Selbstbewusstsein gestärkt werden. Dies ist sowohl bei Kindern mit wie auch ohne LKG der Fall.

Menschen können ihre Gefühle oft gut verstecken. Nach aussen scheint es vielleicht, dass die Spalte sie überhaupt nicht stört und es ihnen gut geht. Doch es soll nicht vergessen werden, dass manche vielleicht nicht darüber sprechen wollen oder können. Vielleicht ist es schwierig mit Menschen darüber zu sprechen, welche dies noch nie selbst erlebt haben. Daher könnte eine Selbsthilfegruppe sehr hilfreich und wichtig sein. Doch in der Schweiz gibt es solch eine Gruppe nicht. Ein Grund dafür könnte sein, dass sich Betroffene nicht trauen professionelle Hilfe zu holen, da es ihnen unangenehm ist. Anhand meiner Umfrage war klar erkennbar, dass es Leute gibt, welche diese Hilfe brauchen oder gebraucht hätten. Doch die andere Hälfte sagt, dass sie es nicht gebraucht hätten. Auch wenn es nur für jemanden wäre, wäre es wichtig, dass es von den Ärzten mehr kommuniziert und angeboten werden würde. Es ist wichtig, dass die Kinder und Jugendlichen in ihrem Selbstbewusstsein gestärkt werden, damit sie besser mit der LKG umgehen können.

8 Schlusswort

Diese Arbeit hat mir in vielen Sichten sehr geholfen und mich weitergebracht. Ich bin Frau Eberhard sehr dankbar, dass sie sich für mich eingesetzt hat, dass ich meine Maturaarbeit zu diesem Thema schreiben durfte. Es war nicht von Anfang an sicher, ob ich zu diesem Thema meine Maturaarbeit schreiben darf, da ich selbst davon betroffen bin. Doch ich denke, dass ich durch meine Arbeit auch vielen anderen Betroffenen bereits helfen konnte und auch in Zukunft noch werde. Ich war von Anfang bis Ende wirklich immer sehr motiviert für diese Arbeit, da mich dieses Thema sehr interessierte. Ich liebte es, mit anderen Menschen, welche in jeglicher Form mit der LKG zu tun haben, Kontakt aufzubauen und sie kennenzulernen. Ich freute mich auf jedes einzelne Interview und ich durfte so viele neue Leute kennenlernen und mit ihnen austauschen, was ohne diese Arbeit vermutlich nie möglich gewesen wäre. Ich denke und hoffe auch, dass es nach dieser Arbeit noch nicht vorbei sein wird, sondern dass ich durch mein Produkt etwas wichtiges auf die Beine stellen kann, was noch nach längerer Zeit bestehen wird.

Natürlich war es nicht immer einfach und ich hatte auch Tage, an denen ich nicht so weit kam, wie ich es mir erhoffte. Vor allem auch in den Sommerferien, als ich vier Wochen arbeitete, war eigentlich der Plan, dass ich nach dem Arbeiten noch an meiner Maturaarbeit arbeiten möchte. Doch da hatte ich kaum Zeit übrig. Dies stresste mich schon ab und zu, doch ich bin froh, dass ich dennoch gut im Zeitplan war und frühzeitig fertig wurde.

Ich musste jede Woche ein Lesejournal abgeben, in dem stand, was ich letzte Woche getan habe. Am Anfang fiel mir das noch schwer, doch ich würde dies jedem weiterempfehlen und bei meiner nächsten Arbeit wieder so anwenden. Denn dadurch muss immer wieder etwas Kleines getan werden.

Das nächste Mal würde ich meine Umfrage für Betroffene frühzeitig an die Spitäler weiterleiten, da es sonst mit der Zeit zu knapp wird. Ich würde auch mehrere Spitäler anfragen und nicht nur einen. Da ich bereits viele Antworten von anderen Orten erhielt, wollte ich nicht mehr warten und verpasste daher noch weitere spannende Antworten von Jugendlichen. Doch ich war total zufrieden mit den Antworten, welche ich bis dahin erhielt.

9 Produkt

Ich hatte verschiedene Ideen für ein Produkt, doch es war mir wichtig, dass ich etwas mache was anderen helfen kann. Ich persönlich hätte gerne mit anderen Betroffenen einen Austausch gehabt, damit ich mit jemandem über Dinge reden kann bei denen ich weiss, dass sie mich zu 100% verstehen, da sie dasselbe durchmachten. Durch meine Maturaarbeit durfte ich viele Betroffene kennenlernen, wozu ich ohne die Arbeit vermutlich nie die Möglichkeit gehabt hätte. Ich merkte, dass ich mich durch diesen Austausch viel verstandener und weniger alleine fühlte. Daher kam ich auf die Idee eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Denn in der Schweiz besteht diese Möglichkeit für Leute mit LKG noch nicht, obwohl es so wichtig wäre. Es gibt verschiedene Gruppen und Vereinigungen für Eltern von Kindern mit LKG. Als ich mit verschiedenen Eltern von Kindern mit LKG über meine Produktidee gesprochen habe, waren alle begeistert und motivierten mich dazu etwas zu starten.

Durch Facebook lernte ich Lara Weissmann kennen, welche eine Tochter mit einer LKG hat. Als ich ihr meine Idee vorstellte, war sie total begeistert und bat mir auch ihre Unterstützung an. Sie ist der «Häuptling» des Gründerteams. Es sind noch zwei weitere Selbstbetroffene in dem Gründer Startup. Diese Gruppe sollte vor allem online stattfinden. Ich erstellte eine Homepage, wodurch Betroffene auf diese Gruppe aufmerksam werden. Dort werden sie auch Kontaktdaten finden, wodurch sie in die Onlinegruppe beitreten können. Es soll ein freier Austausch von Betroffenen werden, in der jeder seine Gedanken und Anliegen frei teilen kann und so untereinander geholfen und ermutigt werden kann.

Es werden auch Flyer in verschiedenen Kantonsspitälern aufliegen, damit auch dort auf diese Gruppe aufmerksam gemacht wird.

10 Literaturverzeichnis

10.1 Bücher

Caspers, Kirsten. Das andere Lächeln. Germering: Zuckschwerdt, 2008.

Hollis, Rachel. Selbstbewusst. Holzgerlingen: SCM Verlag, 2021.

Honigmann, Klaus. Lippen- und Gaumenspalten. Bern: Hans Huber, 1998.

Howaldt, Schmelzeisen. Einführung in die Mund-Kiefer-Gesichtschirurgie. Giessen und Freiburg: Urban & Fischer, 2002.

Masaracchia, Regina. Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. Linz: fidibus, 2. Auflage, 2012.

Neumann, Sandra. Frühförderung bei Kindern mit Lippen-Kiefer-Gaumen-Segel-Fehlbildung. Idstein: Schulz-Kirchner, 2000.

10.2 Internetquellen

Dr. Daniela Leopoldt. 4.1.2019. «Glukokortikoide (Kortikosteroide)». [https://www.gelbe-liste.de/wirkstoffgruppen/glukokortikoide]. (21.05.2021).

Helmhotzzentrum München. 8.4.2019. «Antihistaminika» [https://www.allergieinformations-dienst.de/therapie/medikamente/antihistaminika.html]. (21.05.2021).

Thieme. 2.6.2021. «Mundhöhle und Gaumen». [https://viamedici.thieme.de/lernmodul/558237/subject/anatomie/kopf+und+hals/mundh%C3%B6hle+zunge+und+z%C3%A4hne/mundh%C3%B6hle+und+gaumen#:~:text=Seine%20vorderen%20zwei%20Drittel%20bestehen,zwischen%20Mundh%C3%B6hle%20und%20Oropharynx%20darstellt.]. (17.05.2021).

Universitätsspital Basel. «Erscheinungsformen». [https://www.unispital-basel.ch/ueber-uns/departemente/kopforgane-wirbelsaeulen-und-neuromedizin/kliniken/mund-kiefer-gesichtschirurgie/patienten-besucher/lippen-kiefer-gaumenspalten/erscheinungsformen-deenfr/]. (03.03.2021).

Universitätsklinikum des Saarlandes und Medizinische Fakultät der Universität des Saarlandes. «Was ist eine LKG-Spalte». [https://www.uniklinikum-saarland.de/de/einrichtungen/kliniken_institute/zmk/kieferorthopaedie/infos_zur_behandlung/lkgs_informationen/was_ist_eine_lkgs/]. (03.04.2020)

Wikipedia. «Lippen-Kiefer-Gaumenspalte». [https://de.wikipedia.org/wiki/Lippen-Kiefer-Gaumenspalte]. (17.05.2021).

Wikipedia. 20.1.2021. «Retinoide». [https://de.wikipedia.org/wiki/Retinoide#:~:text=Retinoide%20sind%20chemische%20Substanzen%2C%20die,Retinol%20(Vitamin%20A)%20sind.]. (21.05.2021).

Wiktionary. 9.5.2020. «Velum». [https://de.wiktionary.org/wiki/Velum#:~:text=%5B1%5D%20Gaumen%2C%20Phonetik%2C,%5D%20und%20%5Bk%5D%20gebildet.]. (17.05.2021).

Wörterbuch. «Histamin». [https://www.google.com/search?q=histamin+definition&oq=histamin+&aqs=chrome.1.69i57j0i67l4j0i271l2.3158j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8]. (21.05.2021).

Wir Eltern. «Perfekt trotz Fehlbildung». [https://www.wireltern.ch/artikel/perfekt-trotz-fehlbildung-973#:~:text=Wo%20operieren%3F-,Jedes%20Jahr%20kommen%20in%20der%20Schweiz%20100%20bis%20120%20Kinder,Kiefer-Gaumenspalte%20auf%20die%20Welt]. (11.4.2020).

10.3 Bilder

Abb.1: «Unvollständige Lippenspalte (schematische Darstellung)». [http://www.lkg-zentrum.uzh.ch/lkg-spalten info/betroffeneorgane/nase/lippenspalte_partiell.gif]. (15.05.2021).

Abb.2: «Unvollständige Lippenspalte (Patient)». [http://www.lkg-zentrum.uzh.ch/lkg-spalten-info/betroffene-organe/lippe/Lippenspalte_part_foto.gif]. (15.05.2021).

Abb.3: «Vollständige Lippenspalte (schematische Darstellung)». [http://www.lkg-zentrum.uzh.ch/entstehung/spaltformen/reine-lippen-kiefer-spalten/b_eins_lki_spalte.gif]. (15.05.2021).

Abb.4: «Vollständige Lippenspalte (Patient)». [http://www.steinerhans.ch/leona/lkg_arbeit/02_totale_lippenspalte.jpg]. (15.05.2021).

Abb.5: «Einseitige Lippen-Kieferspalte (schematische Darstellung». [http://www.lkgzentrum.uzh.ch/entstehung/spaltformen/reine-lippen-kiefer-spalten/c_eins_li_spalte.gif]. (15.05.2021).

Abb. 6: «Beidseitige Lippen-Kieferspalte (schematische Darstellung)». [http://www.lkg-zentrum.uzh.ch/entstehung/spaltformen/reine-lippen-kiefer-spalten/d-beids_lki_spalte.gif]. (15.05.2021).

Abb. 7: «Vollständige Gaumen-Segelspalte (schematische Darstellung)». [http://www.steinerhans.ch/leona/lkg_arbeit/05_totale_gaumenspalte.jpg]. (15.05.2021).

Abb. 8: «Einseitige, vollständige LKG (schematische Darstellung)». [http://www.lkg-zentrum.uzh.ch/lkg-spalten-info/betroffene-organe/nase/LippKiefGaumSpEinsTot.gif]. (15.05.2021).

Abb. 9: «Einseitige, vollständige LKG (Patient)». [https://www.uniklinikum-jena.de/mkg/Patienteninformationen/Behandlungsspektrum/Lippen__+Kiefer__+Gaumenspalten.html]. (15.05.2021).

Abb. 10: «Beidseitige, vollständige LKG (schematische Darstellung)». [https://www.uniklinikum-jena.de/mkg/Patienteninformationen/Behandlungsspektrum/Lippen__+Kiefer__+Gaumenspalten.html]. (15.05.2021).

Abb. 11: «Beidseitige, vollständige LKG (Patient)». [http://www.lkg-zentrum.uzh.ch/entstehung/spaltformen/reine-lippen-kiefer-spalten/d-beids_lki_spalte.gif]. (15.05.2021).

Abb. 12 «Darstellung Ohr». [https://www.proauris.com/ohr/ohrerkrankungen/tubenkatarrh]. (31.07.2021).

Abb. 13: «Trinkplatte». [https://upload.wikimedia.org/wikipedia/commons/e/e4/Gaumenplatte_einseitige_LKGS.jpg]. (20.05.2021).

Abb. 14: «Trinkplatte eingesetzt». [https://www.uni-wuerzburg.de/intern/w040721b.html]. (20.05.2021).

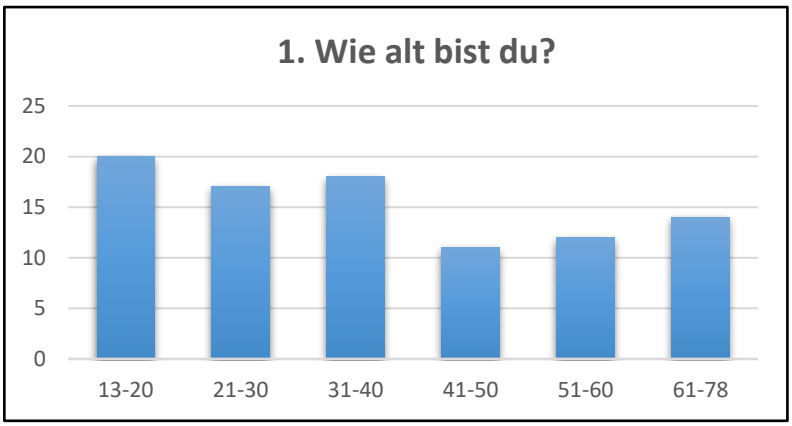
11 Abbildungsverzeichnis

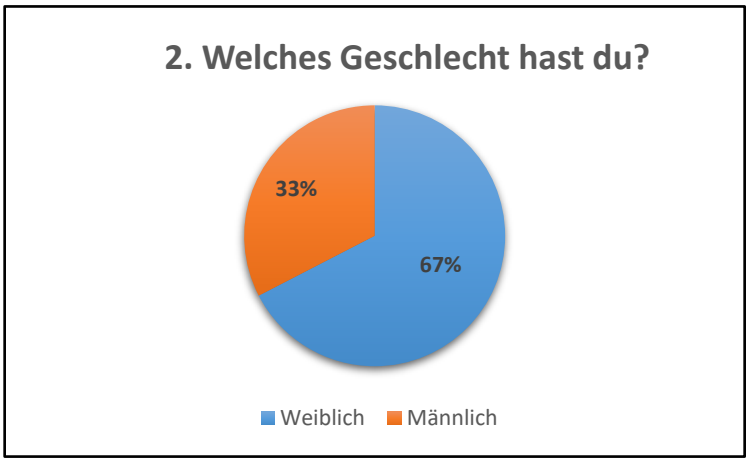
Abbildung 1: Unvollständige Lippenspalte (schematische Darstellung) 11
Abbildung 2: Unvollständige Lippenspalte (Patient) 11
Abbildung 3: Vollständige Lippenspalte (schematische Darstellung) 12
Abbildung 4: Vollständige Lippenspalte (Patient) 12
Abbildung 5: Einseitige Lippen-Kieferspalte (schematische Darstellung) 12
Abbildung 6: Beidseitige Lippen-Kieferspalte (schematische Darstellung) 12
Abbildung 7: Vollständige Gaumen-Segelspalte (schematische Darstellung) 13
Abbildung 8: Einseitige, vollständige LKG (schematische Darstellung) 14
Abbildung 9: Einseitige, vollständige LKG (Patient) 14
Abbildung 10: Beidseitige, vollständige LKG (schematische Darstellung) 14
Abbildung 11: Beidseitige, vollständige LKG (Patient) 14
Abbildung 12: Darstellung Ohr 19
Abbildung 13: Trinkplatte 20
Abbildung 14: Trinkplatte eingesetzt 20
Abbildung 15: Kreisdiagramm Spaltform (weiblich) 25
Abbildung 16: Kreisdiagramm Spaltform (männlich) 25
Abbildung 17: Balkendiagramm Grösste Mühe (Jugendliche) 26
Abbildung 18: Balkendiagramm Grösste Mühe (Erwachsene) 26
Abbildung 19: Balkendiagramm Grösste Mühe (Frauen) 26
Abbildung 20: Balkendiagramm Grösste Mühe (Männer) 26
Abbildung 21: Balkendiagramm Schlechte Erinnerungen (Jugendliche) 28
Abbildung 22: Balkendiagramm Schlechte Erinnerungen (Erwachsene) 28
Abbildung 23: Balkendiagramm Schlimmste Zeit (Jugendliche) 29
Abbildung 24: Balkendiagramm Schlimmste Zeit (Erwachsene) 29
Abbildung 25: Kreisdiagramm Professionelle Hilfe 30
Abbildung 26: Kreisdiagramm Hilfeform 30
Abbildung 27: Kreisdiagramm Vermittlung professioneller Hilfe 31
Abbildung 28: Säulendiagramm Nachfrage professioneller Hilfe 32
Abbildung 29: Säulendiagramm Selbsteinschätzung Selbstbewusstsein (weiblich) 36
Abbildung 30: Säulendiagramm Selbsteinschätzung Selbstbewusstsein (männlich) 36
Abbildung 31: Säulendiagramm Selbstbewusster ohne LKG (weiblich) 37
Abbildung 32: Säulendiagramm Selbstbewusster ohne LKG (männlich) 37

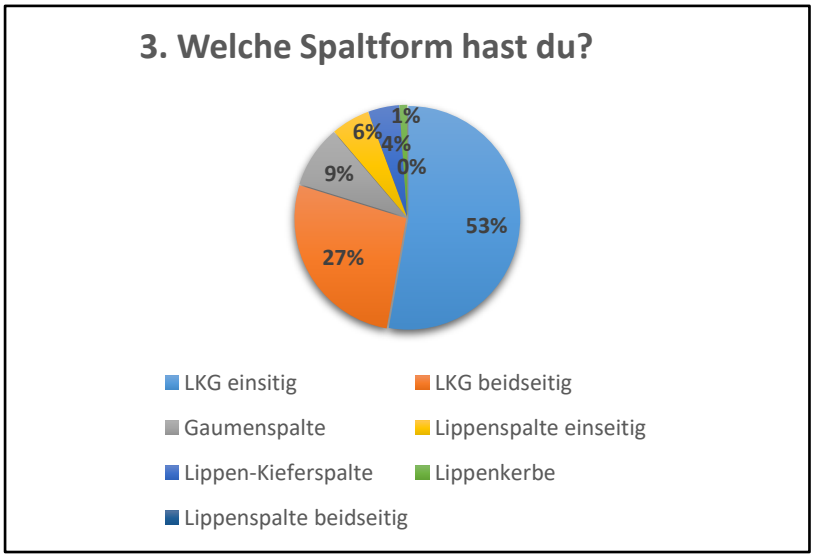
Abbildung 33: Kreisdiagramm Selbsthilfegruppe 38

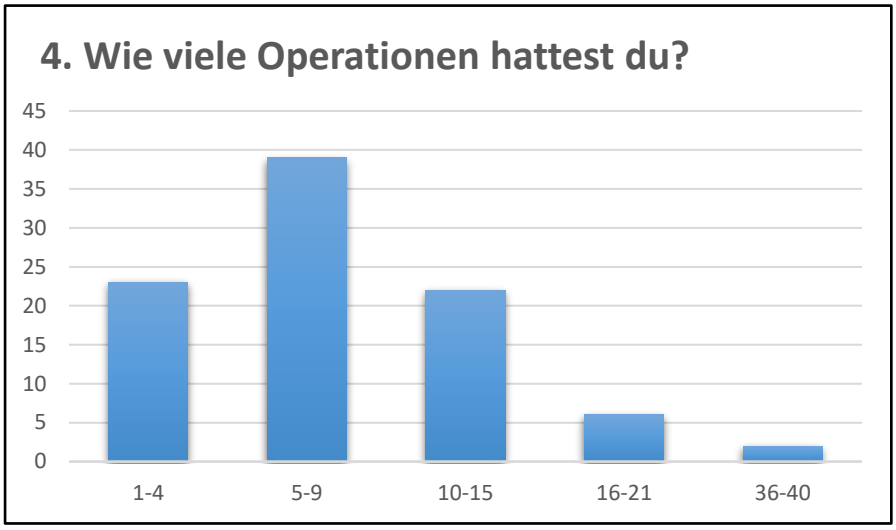
12 Anhang

12.1 Umfrage

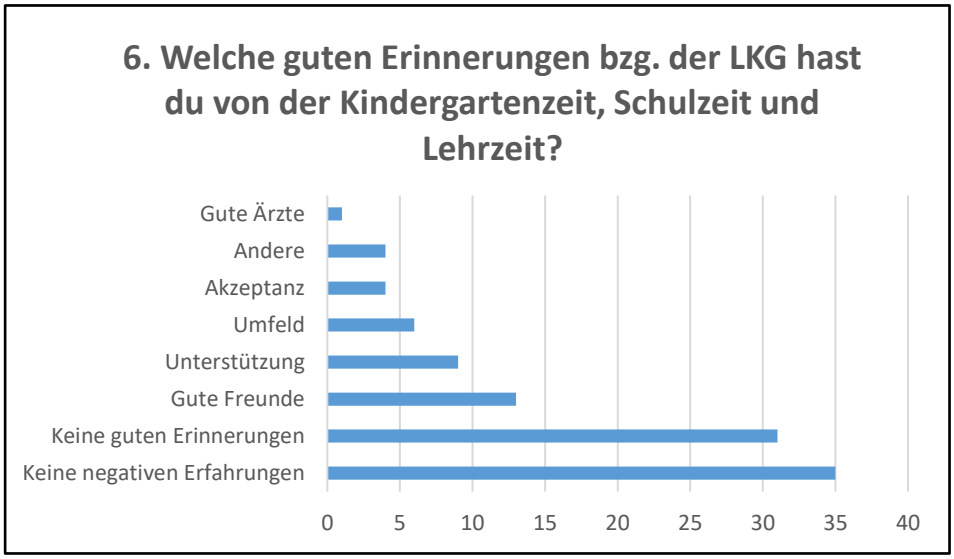


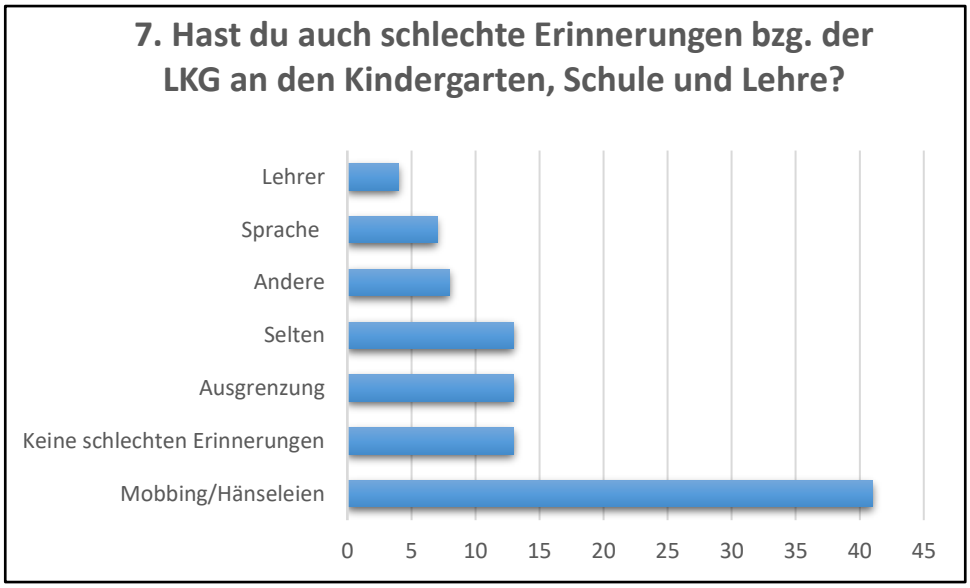




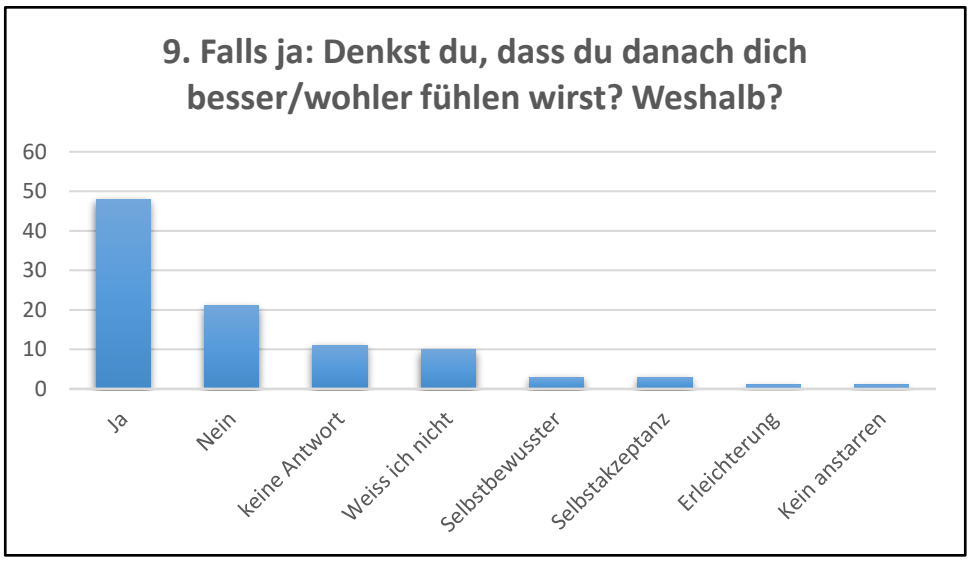

4. Wie viele Operationen hattest du?
45
40
35
30
25
20
15
10
5
0
1-4
5-9
10-15
16-21
36-40

5. Wie selbstbewusst würdest du dich einschätzen?
30
25
20
15
10
5
0
1/10
2/10
3/10
4/10
5/10
6/10
7/10
8/10
9/10
10/10

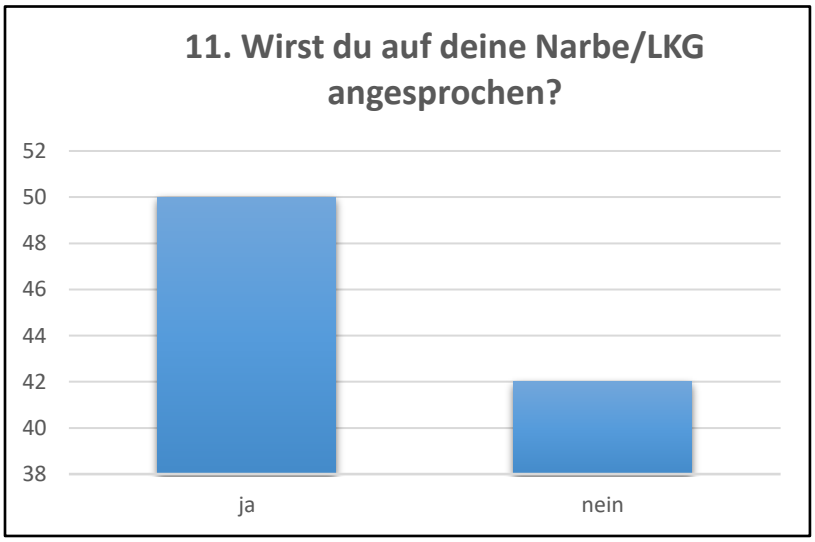

6. Welche guten Erinnerungen bzg. der LKG hast du von der Kindergartenzeit, Schulzeit und Lehrzeit?
Gute Ärzte
Andere
Akzeptanz
Umfeld
Unterstützung
Gute Freunde
Keine guten Erinnerungen
Keine negativen Erfahrungen
0
5
10
15
20
25
30
35
40

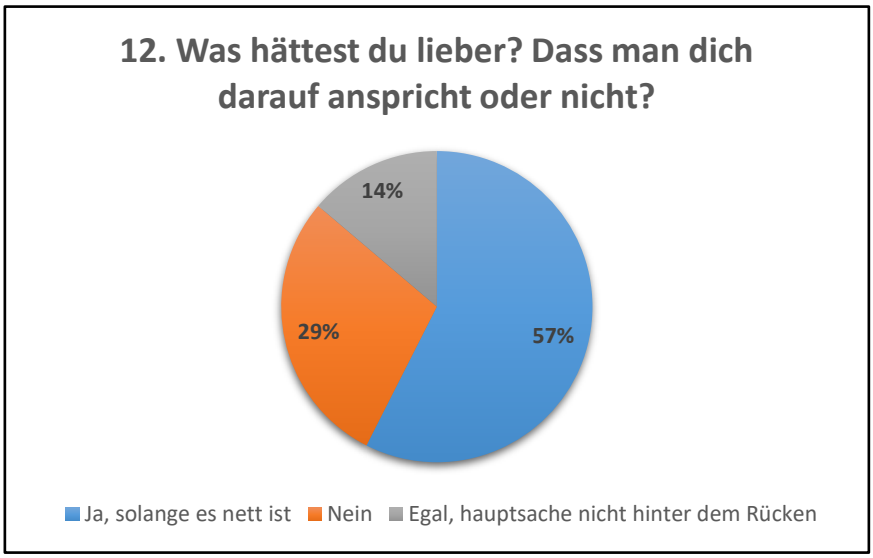

7. Hast du auch schlechte Erinnerungen bzg. der LKG an den Kindergarten, Schule und Lehre?
Lehrer
Sprache
Andere
Selten
Ausgrenzung
Keine schlechten Erinnerungen
Mobbing/Hänseleien
0
5
10
15
20
25
30
35
40
45

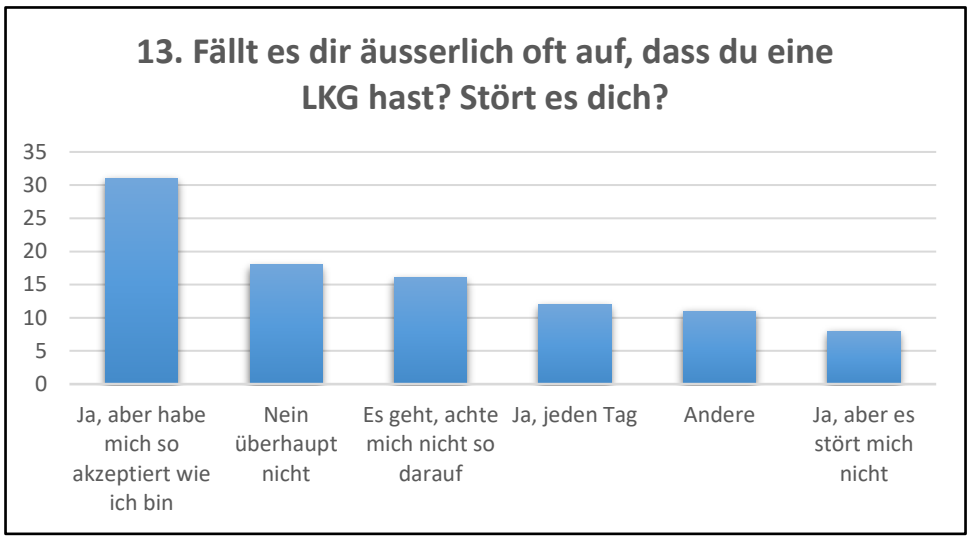
8. Hast du dir schon mal überlegt eine Schönheitsoperation zu machen?
50
40
30
20
10
0
Ja und auch getan
Ja, aber nicht getan
Ja, noch nicht enschieden
Nein

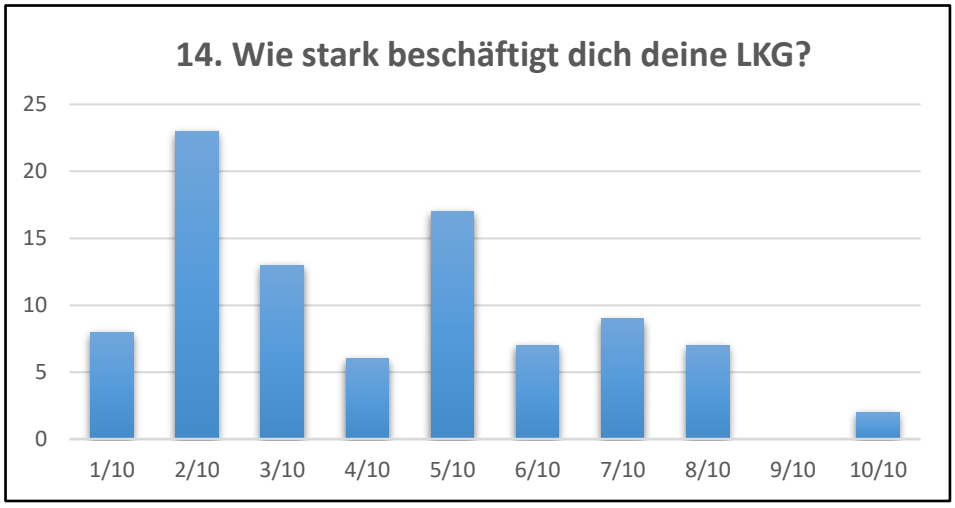

9. Falls ja: Denkst du, dass du danach dich besser/wohler fühlen wirst? Weshalb?
60
50
40
30
20
10
0
Ja
Nein
keine Antwort
Weiss ich nicht
Selbstbewusster
Selbstakzeptanz
Erleichterung
Kein anstarren

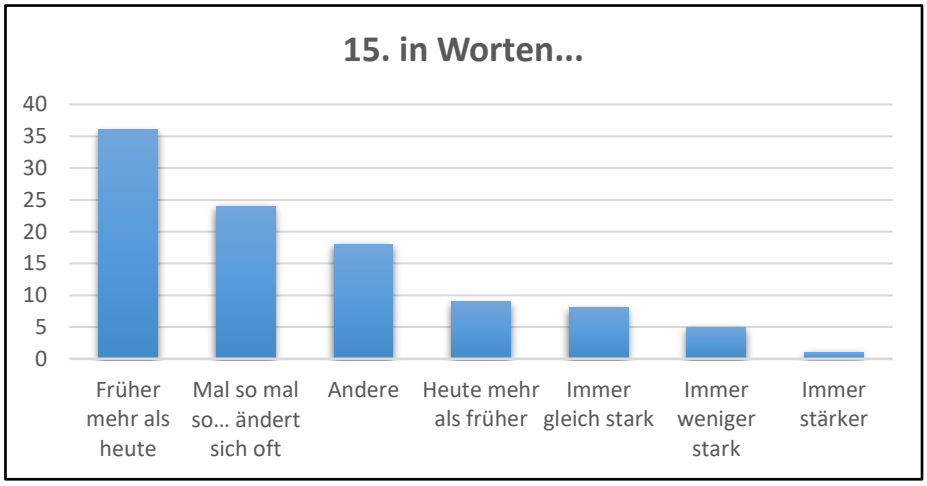
10. Denkst du, dass du selbstbewusster wärst, wenn du keine LKGS hättest?
44%
56%
ja
nein


11. Wirst du auf deine Narbe/LKG angesprochen?
52
50
48
46
44
42
40
38
ja
nein

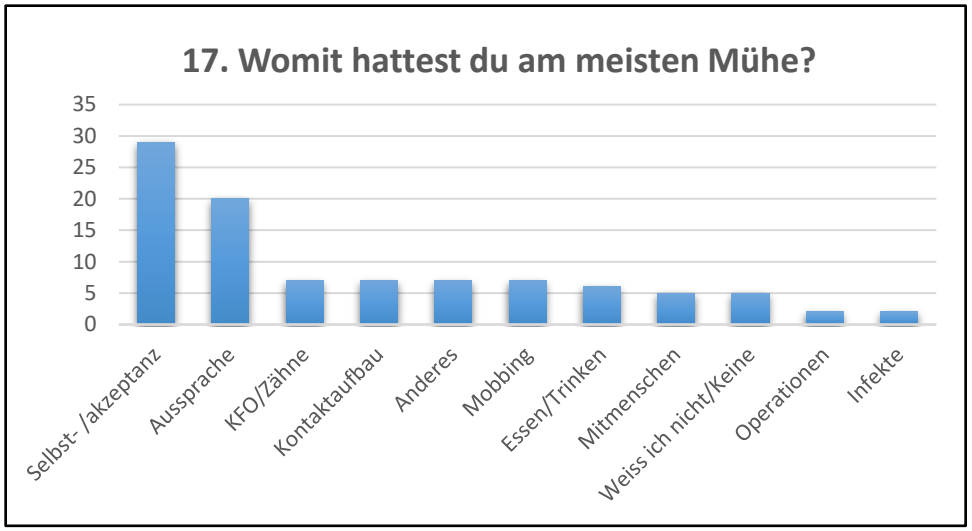

12. Was hättest du lieber? Dass man dich darauf anspricht oder nicht?
14%
29%
57%
Ja, solange es nett ist
Nein
Egal, hauptsache nicht hinter dem Rücken

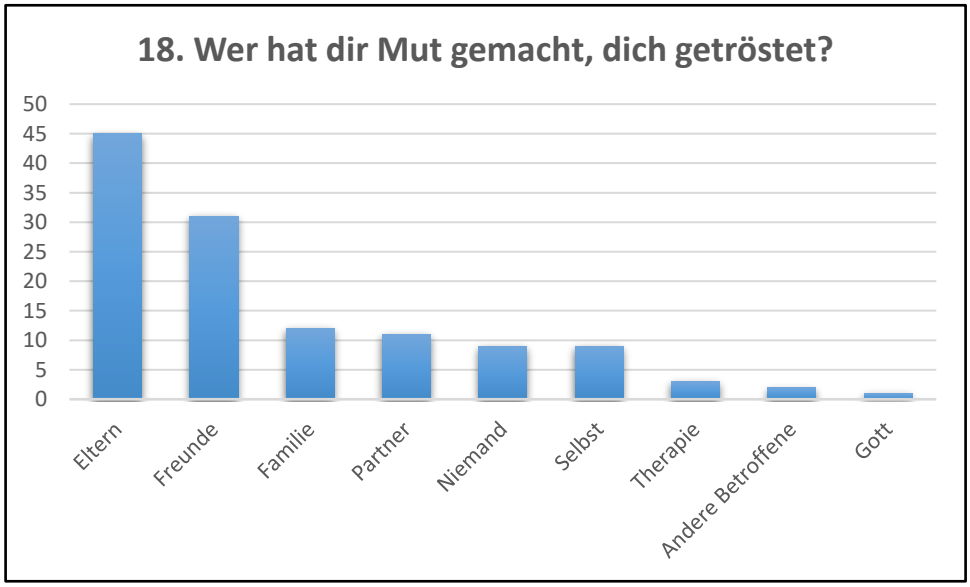

13. Fällt es dir äusserlich oft auf, dass du eine LKG hast? Stört es dich?
35
30
25
20
15
10
5
0
Ja, aber habe mich so akzeptiert wie ich bin
Nein überhaupt nicht
Es geht, achte mich nicht so darauf
Ja, jeden Tag
Andere
Ja, aber es stört mich nicht

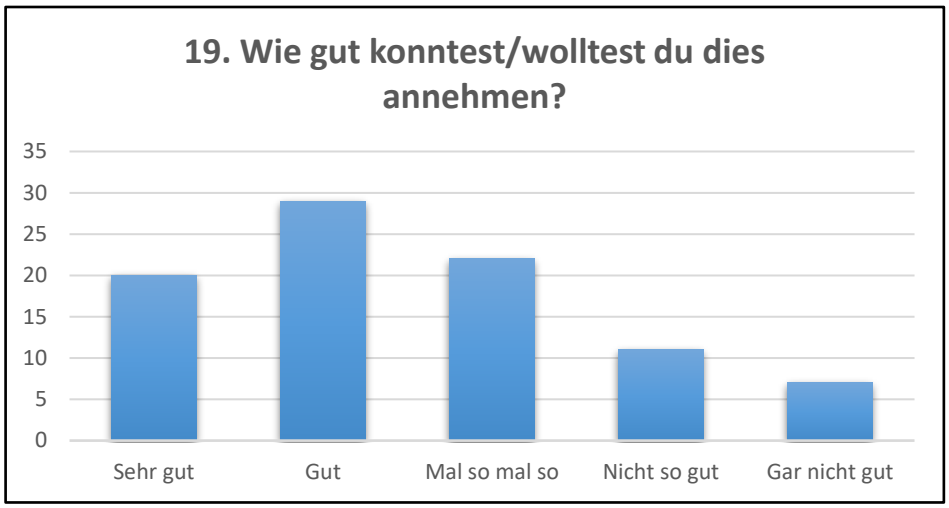

14. Wie stark beschäftigt dich deine LKG?
25
20
15
10
5
0
1/10
2/10
3/10
4/10
5/10
6/10
7/10
8/10
9/10
10/10

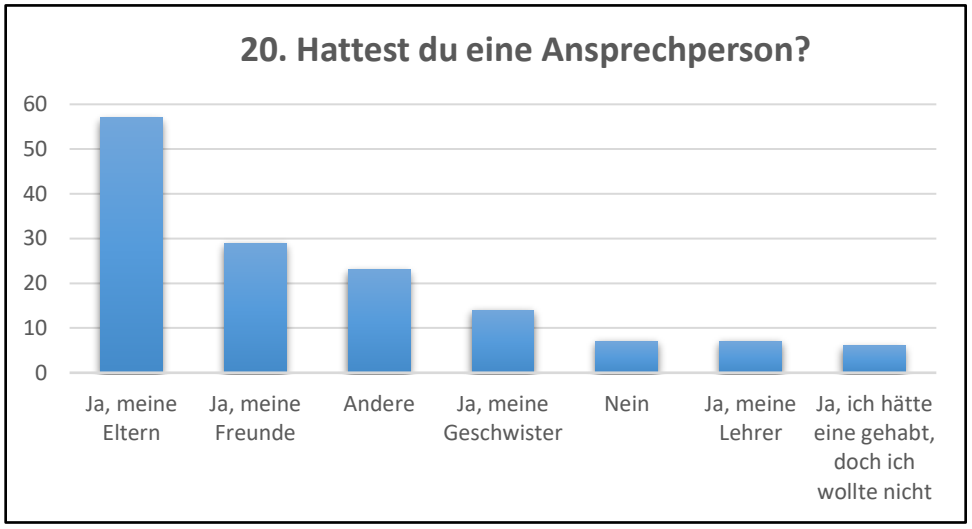

15. in Worten...
40
35
30
25
20
15
10
5
0
Früher mehr als heute
Mal so mal so... ändert sich oft
Andere
Heute mehr als früher
Immer gleich stark
Immer weniger stark
Immer stärker

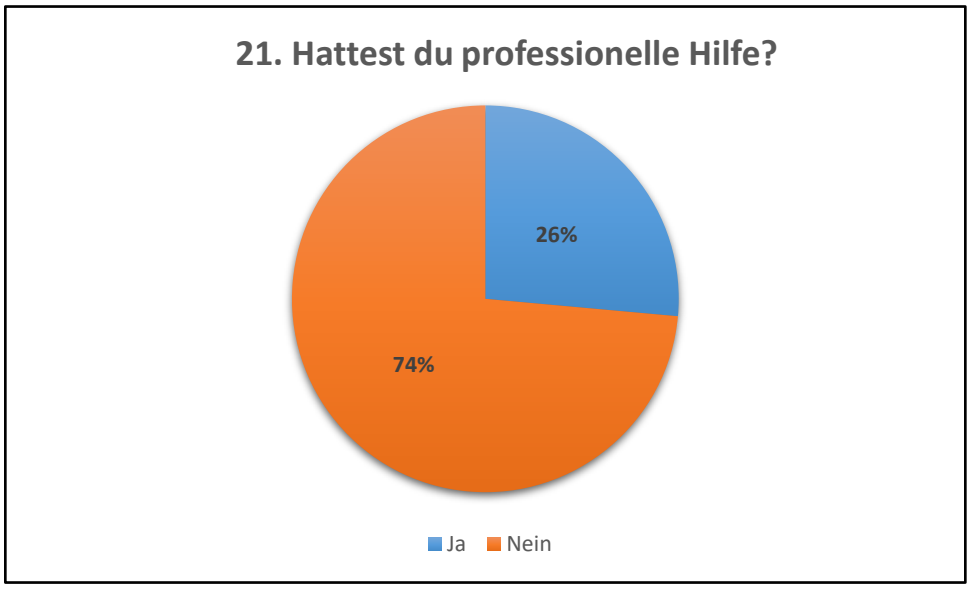
16. Welche Zeit war für dich am schwierigsten?
40
35
30
25
20
15
10
5
0
Pubertät/Jungend
Schulzeit
Krankenhaus/Ops
Kindheit
Anderes
Keine
Lehrzeit


17. Womit hattest du am meisten Mühe?
35
30
25
20
15
10
5
0
Selbst- /akzeptanz
Aussprache
KFO/Zähne
Kontaktaufbau
Anderes
Mobbing
Essen/Trinken
Mitmenschen
Weiss ich nicht/Keine
Operationen
Infekte

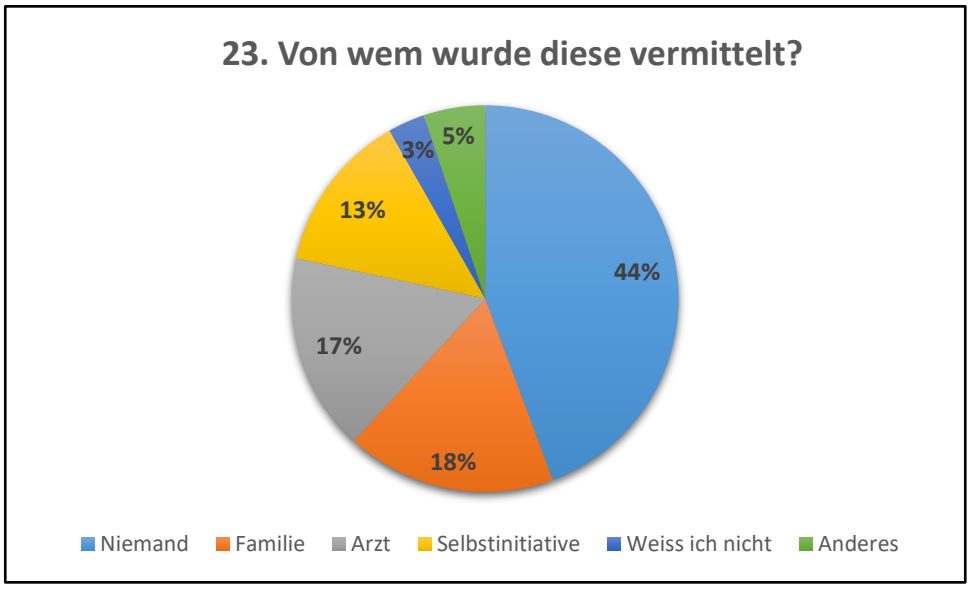

18. Wer hat dir Mut gemacht, dich getröstet?
50
45
40
35
30
25
20
15
10
5
0
Eltern
Freunde
Familie
Partner
Niemand
Selbst
Therapie
Andere Betroffene
Gott


19. Wie gut konntest/wolltest du dies annehmen?
35
30
25
20
15
10
5
0
Sehr gut
Gut
Mal so mal so
Nicht so gut
Gar nicht gut

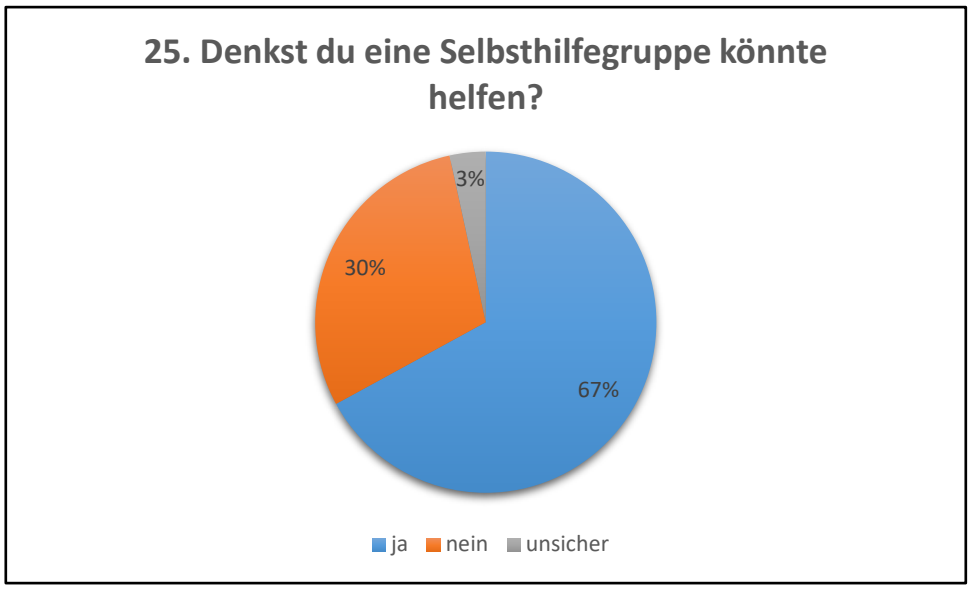

20. Hattest du eine Ansprechperson?
60
50
40
30
20
10
0
Ja, meine Eltern
Ja, meine Freunde
Andere
Ja, meine Geschwister
Nein
Ja, meine Lehrer
Ja, ich hätte eine gehabt, doch ich wollte nicht

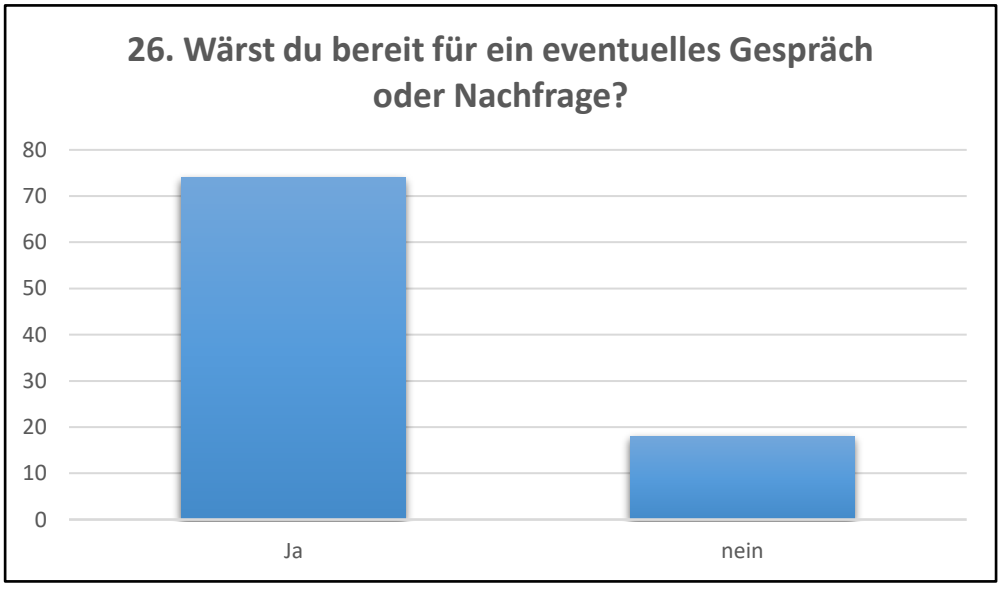

21. Hattest du professionelle Hilfe?
26%
74%
Ja
Nein

22. Von wem hattest du professionelle Hilfe?
6
16
2
1
Logopädie
Psychologische Therapie
Selbsthilfegruppe
Anderes


23. Von wem wurde diese vermittelt?
44%
18%
17%
13%
3%
5%
Niemand
Familie
Arzt
Selbstinitiative
Weiss ich nicht
Anderes

24. Falls nein, hättest du professionelle Hilfe gewollt/ gebraucht?
40
30
20
10
0
Ja
Nein
Von nichts gewusst
Weiss ich nicht


25. Denkst du eine Selbsthilfegruppe könnte helfen?
3%
30%
67%
ja
nein
unsicher


26. Wärst du bereit für ein eventuelles Gespräch oder Nachfrage?
80
70
60
50
40
30
20
10
0
Ja
nein

12.2 Interviewfragen

12.2.1 Dr. Kuttenberger – Chefarzt Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie LUKS

Fragen zur Arbeit

1. Wie/warum sind Sie zu Gesichtschirurgie gekommen?
2. Warum gerade Gesicht?
3. Wie lange arbeiten Sie bereits in der Mund-, Kiefer-, Gesichtschirurgie?
4. Seit wann arbeiten Sie mit Lippen-Kiefer-Gaumenspalt Patienten zusammen?

Fragen allgemein

5. Was ist der Unterschied zwischen LKG und LKGS?
6. Ich habe in der Fachliteratur gelesen, dass die Zahl der geborenen LKG Kinder in den letzten Jahren immer mehr geworden ist. Gibt es da einen Grund?
7. Wie darf man die LKG Patienten fachsprachlich korrekt nennen? Ich persönlich verwende oftmals den Begriff Spaltkinder.
8. Wie nennt man Jugendliche oder Erwachsene, welche mit einer Spalte auf die Welt kamen?
9. Warum ist in der heutigen Gesellschaft klar, was Autismus oder Down Syndrom ist, doch wenn man von LKG spricht, wissen nur wenige, was damit gemeint ist. Was sind die Gründe dafür?
10. Gilt LKG als Krankheit
11. Bevor man Operationen machen konnte, sind sicher viele Betroffene gestorben, da sie nicht trinken konnten. Stimmt das?
12. Seit wann werden Operationen gemacht?
13. Wer übernimmt die ganzen Kosten für Operationen, Zahnspange, Behandlungen? Was müssen die Eltern bezahlen?

Fragen zur Behandlung

14. Wie werden werdende Eltern von LKG Kindern von Ihnen auf die Zeit nach der Geburt vorbereitet?
15. Was sind die ersten Behandlungen, welche nach der Geburt gemacht werden?
16. Nach welchem Prinzip wird im Luzerner Kantonsspital operiert? Wird die Spalte in einer oder mehreren Schritten operiert und was sind die Gründe dafür?
17. Stehen Sie auch im Kontakt mit den anderen Fachpersonen, welche mit den LKG Leuten arbeiten? Also zum Beispiel Logopäden, Zahnarzt, Psychologen…., sodass man weiss was die Patienten jetzt genau brauchen.
18. Wie viele Jahre begleiten Sie die Betroffenen? Was wird in Ihren Sprechstunden thematisiert?
19. Wie lange kommen die Eltern mit zur Besprechung?

Fragen zur psychischen Behandlung

20. Sprechen Sie die psychologische Behandlung an? Das ist ja ein wichtiger Punkt, neben der medizinischen, chirurgischen Behandlung.
21. Wie wichtig ist die psychologische neben der medizinischen Behandlung, bei Menschen mit einer LKG?
22. Gibt es Psychologen am Luzerner Kantonsspital, welche für allfällige Probleme von Patienten zur Verfügung gestellt wird oder muss da jeder Patient selber schauen, falls er Hilfe benötigen würde?
23. Ich führte eine Umfrage mit Betroffenen durch, welche eine LKG haben. Nach Auswertung meiner Umfrage ist rausgekommen, dass 73% der Selbstbetroffenen keine professionelle Hilfe, darunter verstehe ich vor allem psychische Betreuung, hatten und etwa die Hälfte davon sagen, dass sie diese gebraucht hätten. Ist man sich dessen bewusst und wie stark wird auf die zur Verfügung gestellte Hilfe, wie zum Beispiel ihre den Patienten vorgestellt und gesagt, dass es diese geben würde?
24. Diejenigen, welche professionelle Hilfe hatten, also zum Beispiel von einem Therapeuten, wurden meistens von der Familie, vom Arzt oder durch Selbstinitiative vermittelt. Könnte man da etwas dagegen tun, dass die Ärzte mehr dieses Bedürfnis den Eltern klar macht?

Fragen zur Selbsthilfegruppe

25. 61% der Befragten litten/leiden unter Mobbing/Hänseleien oder Ausgrenzung. Denken Sie, dass eine Selbsthilfegruppe dies mindern könnte?
26. Gibt es Selbsthilfegruppen für LKG Kindern in der Schweiz?
27. Gibt es Selbsthilfegruppen von Jugendlichen? Waren Sie schon einmal dabei?

12.2.2 Antonya Eggert – Kinder- und Jugendpsychologin

Fragen zur Arbeit/Anstellung

1. Sie sind Kinder- und Jugendpsychologin, was genau machen Sie?
2. Wie sind Sie dazu gekommen, dass Sie vor allem mit Kindern und Jugendlichen arbeiten?
3. Wie lange arbeiten Sie schon auf diesem Beruf? Gab es diesen davor im Spital bereits?
4. Von wem sind Sie angestellt? Wer übernimmt die Kosten?
5. Wissen sie von anderen Spitälern in der Schweiz, welche auch eine Kinder- und Jugendpsychologin haben?
6. Was denken Sie, wie wichtig Ihr Beruf ist?

Fragen zur psychischen Betreuung

7. Welches Alter haben die Kinder und Jugendlichen, welche sie betreuen?
8. Wie unterscheiden sich die Probleme von Kindern und Jugendlichen?
9. Wann kommen die Kinder zu Ihnen?
10. Von wem werden die Kinder vermittelt?
11. Haben sie auch LKG Kinder als Patienten?

12. Die meisten LKG Kinder gehen oder müssen in die Logopädie. Gehört da auch psychologische Betretung dazu oder geht es da einfach vor allem um die Sprache?
13. Was machen sie mit den Kindern?
14. Was sind die häufigsten Probleme der Patienten?
15. Aus welchem Bereich haben sie am meisten Patienten? Gibt es dafür bestimmte Gründe?
16. Arbeiten Sie auch mit den Eltern der Kinder?
17. Stehen Sie auch im Kontakt mit den anderen Fachpersonen, welche mit den LKG Leuten arbeiten? Also zum Beispiel Ärzte, Logopäden, Zahnarzt…., sodass man weiss was die Patienten jetzt genau brauchen.

LKG und Selbstbewusstsein

18. Was ist für Sie Selbstbewusstsein und warum ist es wichtig?
19. Würden Sie sagen, dass sich das Aussehen auf das Selbstbewusstsein auswirken kann oder ist dies Charakter abhängig?
20. Kann gesagt werden, dass das ein spezifisches Problem von LKG Patienten ist, also dass sie Probleme mit dem Selbstbewusstsein haben, aufgrund ihres Aussehens?
21. Gibt es ein Psychisch häufig auftretendes LKG Problem?
22. Gibt es Unterschiede zwischen Männern und Frauen?
23. Wie kann man das Selbstbewusstsein stärken?
24. Würden Sie sagen, dass Eltern Einfluss auf das Selbstbewusstsein ihres Kindes haben können? Beziehungsweise wie können Eltern ihre LKG Kinder/Jugendliche unterstützen?
25. Ich führte eine Umfrage mit Betroffenen durch, welche eine LKG haben. Nach Auswertung meiner Umfrage ist rausgekommen, dass 73% der Selbstbetroffenen keine professionelle Hilfe hatten und etwa die Hälfte davon sagen, dass sie diese gebraucht hätten. Ist man sich dessen bewusst und wie stark wird auf die zur Verfügung gestellte Hilfe, wie zum Beispiel ihre den Patienten vorgestellt und gesagt, dass es diese geben würde?
26. Diejenigen, welche professionelle Hilfe hatten, also zum Beispiel von einem Therapeuten, wurden meistens von der Familie, vom Arzt oder durch Selbstinitiative vermittelt. Könnte man da etwas dagegen tun, dass die Ärzte mehr dieses Bedürfnis den Eltern klar macht?
27. Wissen die Fachärzte, wie wichtig eine Stärkung des Selbstbewusstseins ist?
28. Für die meisten war die schlimmste Zeit die Pubertät. In dieser Zeit beschäftigt man sich ja sehr mit dem Aussehen und vergleicht sich mit anderen. Was wäre eine Möglichkeit, um dies zu vermeiden oder zumindest zu verbessern? Gibt es dies überhaupt?
29. Wie könnten Menschen mit LKG durch die Pubertät begleitet werden?

Fragen zu Selbsthilfegruppen

30. 61% der Befragten litten/leiden unter Mobbing/Hänseleien oder Ausgrenzung. Denken Sie, dass eine Selbsthilfegruppe dies mindern könnte?
31. Gibt es Selbsthilfegruppen für LKG Kindern in der Schweiz?

Allgemein

32. Wie darf man die LKG Patienten fachsprachlich korrekt nennen? Ich persönlich verwende oftmals den Begriff Spaltkinder. Wird dies negativ angesehen?
33. Warum ist in der heutigen Gesellschaft klar, was Autismus oder Down Syndrom ist, doch wenn man von LKG spricht, wissen nur die wenigen, was damit gemeint ist. Was sind die Gründe dafür?

12.2.3 Familie Ettlin – Eltern eines 4-jährigen Mädchens mit LKG

1. Wusstest du schon während der Schwangerschaft, dass Dein Kind eine LKG-Spalte hat?
2. Wie wurde dies dir übermittelt? Wie und wann wurde es festgestellt? Wer hat mit Dir darüber gesprochen?
3. Wie wurdest du von den Ärzten in der Schwangerschaft vorbereitet? Bekamst du da irgendwelche Hilfe oder Tipps wie man mit dem Ganzen umgehen soll?
4. Was hättest du gebraucht? Was wäre für dich hilfreich gewesen?
5. Wie war das für dich und dein Mann? Was war dein erster Gedanke als ihr es erfahren habt?
6. Was war die schwerste Zeit? Warum?
7. Wie alt ist dein Kind heute?
8. Hast du noch andere Kinder? Jünger oder älter? Haben sie eine LKG?
9. Wie geht deine Tochter heute damit um?
10. Wie hast du deine Tochter unterstützt, als sie in die Schule (Kindergarten) kam?
11. Wie hast du mit deiner Tochter über die LKG gesprochen? Wie hast du deine Tochter unterstützt?
12. Habt ihr für euch als Eltern oder/ und für eure Tochter psychologische Hilfe in Anspruch genommen? Inwiefern und hat es geholfen?
13. Wie viele Operationen hatte deine Tochter?
14. Wie haben die Verwandten reagiert?
15. Würdest du sagen, dass dein Kind selbstbewusst ist?
16. Denkst du, dass die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte einen Einfluss darauf haben könnte? Oder dass das vor allem Charakter abhängig ist?
17. Würdest du sagen, dass man als Eltern das Selbstbewusstsein von Kindern mit einer LKG-Spalte stärken kann?
18. Warst/bist du in einer Selbsthilfegruppe für Eltern?
    Ja: Hilft es dir? nein: warum nicht? Kennst du eine?
19. Ist deine Tochter in einer Selbsthilfegruppe?

12.2.4 Sibylle Wyss-Oeri – Logopädin

Fragen zur Arbeit/Anstellung

1. Sie sind Logopädin, was machen sie genau?
2. Wie lange arbeiten Sie schon auf diesem Beruf?
3. Wie sind Sie dazu gekommen?
4. Von wem sind Sie angestellt? Wer übernimmt die Kosten?
5. Sie sind ja spezialisiert auf LKG Kinder. Warum gehört dies nicht zur Grundkenntnis einer Logopädie? Denn es müssen ja eigentlich alle LKG Kinder in die Logopädie und da wäre es doch wichtig, dass alle die genauen Kenntnisse darüber haben.
6. Was denken Sie, wie wichtig Ihr Beruf ist?

Fragen zur Logopädie

7. Welches Alter haben die Kinder, welche sie betreuen?
8. Wann kommen die Kinder zu Ihnen?
9. Von wem werden die Kinder vermittelt?
10. Wie bereits erwähnt müssen die meisten LKG Kinder in die Logopädie gehen. Gehört da auch psychische Betreuung dazu oder geht es da einfach vor allem um die Sprache?
11. Stehen Sie im Kontakt mit den anderen Fachpersonen, welche mit den LKG Leuten arbeiten? Also zum Beispiel Ärzte, Zahnärzte, Psychologen…, sodass man weiss was die Patienten jetzt genau brauchen.
12. Falls es vor allem darum geht, dass die Sprache und das Gehör gefördert werden, wäre es da nicht auch wichtig, dass man auch auf die psychologische Betreuung eingeht?
13. Was machen sie mit den Kindern/Jugendlichen?
14. Was sind die häufigsten Probleme der Patienten?
15. Aus welchem Bereich haben sie am meisten Patienten? Gibt es dafür bestimmte Gründe?
16. Wie lange kommen die Kinder zu Ihnen in die Logopädie? Was ist entscheidend, dass sie nicht mehr kommen müssen?
17. Haben sie auch Jugendliche oder Erwachsene Patienten?
18. Wie unterscheiden sich die Probleme von Kindern und Jugendlichen?
19. Gibt es in der Behandlung Unterschiede zwischen Frauen und Männer?
20. Arbeiten sie auch mit den Eltern der Patienten?

LKG und Selbstbewusstsein

21. Was ist für Sie Selbstbewusstsein und warum ist es wichtig?
22. Würden Sie sagen, dass sich das Aussehen auf das Selbstbewusstsein auswirken kann oder ist dies Charakter abhängig?
23. Wie kann man das Selbstbewusstsein stärken?
24. Legen Sie auch den Fokus auf die Stärkung des Selbstbewusstseins?
25. Würden Sie sagen, dass Eltern Einfluss auf das Selbstbewusstsein ihres Kindes haben können? Beziehungsweise wie können Eltern ihre LKG Kinder/Jugendliche unterstützen?
26. Ich führte eine Umfrage mit Betroffenen durch, welche eine LKG haben. Nach Auswertung meiner Umfrage ist rausgekommen, dass 73% der Selbstbetroffenen keine professionelle Hilfe hatten und etwa die Hälfte davon sagen, dass sie diese gebraucht hätten.

Ist man sich dessen bewusst und wie stark wird auf die zur Verfügung gestellte Hilfe aufmerksam gemacht?

27. Diejenigen, welche professionelle Hilfe hatten, also zum Beispiel von einem Therapeuten, wurden meistens von der Familie, vom Arzt oder durch Selbstinitiative vermittelt. Könnte man da etwas dagegen tun, dass die Ärzte mehr dieses Bedürfnis den Eltern klar macht?
28. Wissen die Fachärzte, wie wichtig eine Stärkung des Selbstbewusstseins ist?
29. Für die meisten war die schlimmste Zeit die Pubertät. In dieser Zeit beschäftigt man sich ja sehr mit dem Aussehen und vergleicht sich mit anderen. Was wäre eine Möglichkeit, um dies zu vermeiden oder zumindest zu verbessern? Gibt es dies überhaupt?
30. Wie könnten Menschen mit LKG durch die Pubertät begleitet werden?

Fragen zu Selbsthilfegruppen

31. 61% der Befragten litten/leiden unter Mobbing/Hänseleien oder Ausgrenzung. Denken Sie, dass eine Selbsthilfegruppe dies mindern könnte?
32. Gibt es Selbsthilfegruppen für LKG Kindern in der Schweiz?

Allgemein

33. Wie darf man die LKG Patienten fachsprachlich korrekt nennen? Ich persönlich verwende oftmals den Begriff Spaltkinder. Wird dies negativ angesehen?
34. Warum ist in der heutigen Gesellschaft klar, was Autismus oder Down Syndrom ist, doch wenn man von LKG spricht, wissen nur die wenigen, was damit gemeint ist. Was sind die Gründe dafür?

12.2.5 Jürgen Habermas – Deutscher Philosoph mit einer LKG

Als Sie 1994 emeritiert wurden, war ich noch nicht einmal auf der Welt. Uns trennen viele Jahrzehnte, doch was uns verbindet ist die Gaumenspalte.

Fragen zum Beruf

1. Sie waren Professor, jetzt kritischer Denker. Sehen Sie es als Pflicht an, auch heute gegen Unrecht und Diskriminierung aufzutreten? Hat das etwas mit Ihrer Gaumenspalte zu tun?
2. Ein grosses Thema, mit dem Sie sich sehr beschäftigt haben, ist die Kommunikation. Wie kam es dazu?

Fragen zur Kindheit

3. Im Internet steht, dass sie als Kind diskriminiert wurden. Wie wurden Sie von den Eltern unterstützt?
4. Gab es Gleichaltrige, die Sie unterstützt haben?
5. Nationalsozialismus und Gaumenspalte: wie hat die Rassentheorie und Reinheitstheorie eingewirkt?

6. Sie sind zu einer ganz anderen Zeit aufgewachsen wie ich. Wie wurde die LKG zu Ihrer Zeit angesehen?

Fragen zur Öffentlichkeit

7. Hatten Sie bezüglich der Öffentlichkeit je bedenken, dass die LKG Sie von etwas abhalten könnte?
8. Hatten sie jemals Probleme, öffentlich aufzutreten?
9. Im Mail haben Sie erwähnt, dass Sie sich geweigert haben, zur LKG Stellung zu nehmen. Trotzdem steht im Internet, dass die Gaumenspalte Sie geprägt hat und zu Ihrer Studienwahl geführt hat. Wie kam es dazu?
10. Erinnern Sie sich noch, als Sie das erste Mal in der Öffentlichkeit auftreten mussten?
11. Hatten sie am Anfang mehr Probleme in die Öffentlichkeit zu gehen als heute?
12. Haben Sie sich schon mal überlegt, an einem Diskurs über das Thema LKG zu sprechen? Weshalb ja/nein?

Fragen zum Selbstbewusstsein

13. Würden Sie sagen, dass Sie selbstbewusst sind?
14. Wie war Ihr Selbstbewusstsein als Kind/Jugendlicher? Gab es da eine Entwicklung zu heute?
15. Haben Sie sich jemals geschämt, dass sie eine LKG haben?
16. Würden Sie sagen, dass sich das Aussehen auf das Selbstbewusstsein auswirken kann oder ist dies Charakter abhängig?
17. Über Sie wird gesagt, dass Sie das geschriebene Wort höher schätzen als das Gesprochene. Ist es nicht wichtig, dass alle gehört werden?
18. Denken Sie, dass Ihr Selbstbewusstsein durch die Öffentlichkeit gestärkt wurde? Weshalb ja/nein?
19. Denken sie, dass Sie weniger selbstbewusst wären, wenn Sie nicht eine Person des öffentlichen Lebens wären?
20. Wie gehen Sie mit der Lippen-Kiefer-Gaumenspalte heute um?

12.2.6 Sarina Arnold – Model und Mutter einer Tochter mit LKG

1. Wussten sie schon während der Schwangerschaft, dass Ihr Kind eine LKG-Spalte hat?
2. Wie wurde dies ihnen übermittelt? Wie und wann wurde es festgestellt? Wer hat mit Ihnen darüber gesprochen?
3. Wie wurden sie von den Ärzten in der Schwangerschaft vorbereitet? Bekamen sie da irgendwelche Hilfe oder wie man mit dem ganzen umgehen soll?
4. Was hätten sie gebraucht? Was wäre für sie hilfreich gewesen?
5. Wie war das für sie und Ihr Mann? Was war ihr erster Gedanke als sie es erfahren haben?
6. Wie alt ist ihr Kind heute?
7. Haben Sie noch andere Kinder? Jünger oder älter? Haben sie eine LKG?
8. Wie geht ihre Tochter heute damit um?
9. Wie haben Sie ihre Tochter unterstützt, als sie in die Schule (Kindergarten) kam?

10. Wie haben Sie mit Ihrer Tochter über die LKG gesprochen? Wie haben Sie Ihre Tochter unterstützt?
11. Haben Sie für sich als Eltern für Ihre Tochter psychologische Hilfe in Anspruch genommen? Wie, wie hat es geholfen?
12. Wie viele Operationen hatte Ihre Tochter?
13. Wie haben die Verwandten reagiert?
14. Sie sind ja eine Person des öffentlichen Lebens. Haben sie sich da auch Sorgen gemacht was die Öffentlichkeit dazu sagen wird?
15. Wie haben sie das mit der Öffentlichkeit geteilt? Was waren die Reaktionen darauf?
16. War es für sie eine gewisse Überwindung, dies mit der Öffentlichkeit zu teilen?
17. Stellen sie Bilder von ihrem Kind in die Öffentlichkeit? Wenn ja: haben sie mit dem Kind darüber gesprochen? Wenn nein? Aus welchem Grund? Würden sie es tun, wenn es keine LKGS hätte?
18. Würden sie sagen, dass ihr Kind selbstbewusst ist?
19. Denken sie, dass die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte einen Einfluss darauf haben könnte? Oder dass das vor allem Charakter abhängig ist?
20. Würden sie sagen, dass man als Eltern das Selbstbewusstsein von Kindern mit einer LKG-Spalte stärken kann?
21. Waren/sind sie in einer Selbsthilfegruppe für Eltern?
    Ja: hat sie ihnen geholfen nein: warum nicht? Haben sie von einer gewusst?
22. Ist ihre Tochter in einer Selbsthilfegruppe?
23. Denken sie ihr Kind hat Vorteile, dass sie eine Person des öffentlichen Lebens sind oder auch Nachteile bezüglich der LKG-Spalte?

12.2.7 Interview mit Christa Herzog – Ernährungsfachfrau für Kinder mit LKG

Fragen zur Arbeit/Anstellung

1. **Was war genau dein Beruf?**
   IBCLC = International Bord Certified Lactation Consultant
   Still- und Laktationsberaterin IBCLC ist die Berufsbezeichnung nach bestandenem internationalem Examen
   Weil die Ernährung bei Kindern mit LKG generell schwierig ist, bezeichne ich mich als Ernährungsfachfrau für Kinder mit einer Lippen- und Gaumenspalte. Bindung von Anfang an ist mir wichtig bei allen Formen der Ernährung.

2. **Was war deine Hauptaufgabe?**
   Beratung von Müttern mit Stillfragen, Schulungen, Projekte, Vorträge, alles zum Thema Stillen.

3. **Du hast ja lange mit LKG Kindern gearbeitet. Was waren da die grössten/wichtigsten Fortschritte, welche in den vielen Jahren gemacht wurden?**
   Operationen finden früher statt. Vor allem die Methode zuerst den Gaumen zu verschliessen und im 2. Schritt die Lippe, bringt viele Vorteile. Restlöcher entstehen sehr selten, folglich entstehen weniger Narbenbildungen im Gewebe. Sprachlich profitieren die Kinder ebenfalls.

Eltern und Kinder profitieren von der interdisziplinären Sprechstunde der Fachrichtungen Chirurgie, Phoniatrie, spezielle Ernährungsberatung, Logopädie, Kieferorthopädie. Unmittelbar nach der gemeinsamen Sprechstunde werden miteinander abgestimmte Entscheide der nächsten geplanten Massnahmen jedes einzelnen Kindes besprochen. Neu ist auch die wissenschaftliche Erkenntnis, dass Kinder mit einer Lücke im Gaumen, kein Vakuum aufbauen können. Voraussetzung zum Stillen/Teilstillen sind zusätzliche Hilfsmittel. Bei der Ernährung mit Saugern baucht es ebenfalls die Beratung einer Fachfrau.

4. **Wie bist du dazu gekommen, dass du vor allem mit LKG Kindern (und Jugendlichen?) gearbeitet hast?**
   Wenn durch Zufall ein Lebenswerk entsteht muss eine besondere Zuneigung zu den Eltern mit einem Kind mit Lippen- und Gaumenspalte bestehen. Ganz entscheidend war der Chirurg, der den Wert der Muttermilch erkannte. Mittelohrentzündungen treten seltener auf bei einem Kind mit LKG.

5. **Wie bist du zu diesem Fachwissen gekommen?**
   Die Ernährung als Grundbedürfnis vom ersten Lebenstag, brachte mich unmittelbar nach der Geburt zu den Neugeborenen. Mein internationaler Beruf half mir bereits 1987 an rudimentäre, englische Literatur zu gelangen.

6. **Von wem warst du angestellt?**
   Lange Zeit arbeitete ich ehrenamtlich, bis ich Mitarbeiterin des Interdisziplinären Spaltzentrums Luzern wurde.

7. **Wer übernimmt die Kosten?**
   Wünschenswert wäre die Invalidenversicherung in der Schweiz. Die Krankenkasse bezahlt 3 Stillberatungen. Leider reichen diese bei besonderen Kindern nicht aus. Von Krankenhaus zu Krankenhaus ist die Übernahme verschieden. Da gibt es noch Handlungsbedarf! Immerhin sind in Deutschland und Österreich Stellen für den Ernährungsbeginn entstanden. Zum Teil durch die öffentliche Hand oder Stiftungen.

Fragen zur psychologischen Betreuung der LKG Kinder

8. **Gibt es jemanden, welcher für die Kinder/Jugendlichen für psychologische Betreuung zuständig ist?**

   Abgesehen von der medizinischen oder sprachlichen Behandlung, was natürlich auch sehr wichtig ist. Kinder- und Jugendpsychologinnen, die explizit einem Team angehören sind immer noch rar. An Krankenhäusern gibt es Psychologinnen für alle Belange. Deine Befragung weist deutlich auf den Bedarf hin. Du bist auf dem besten Weg mit deiner Maturaarbeit Fachleute über Jugendliche mit einer Spaltbildung zu sensibilisieren.
   Mein Augenmerk richtete sich auf das Gespräch mit den werdenden Eltern. Für viele brach nach der Diagnose die Welt des perfekten Babys zusammen. Ihnen die ganz wichtige, freudige Bindung unmittelbar nach der Geburt bewusst zu machen, lag mir besonders am Herzen. Der kleine warme, weiche Körper auf dem Körper der Mutter löst bei ihr unglaubliche Glücksgefühle aus, das Aussehen des Neugeborenen ist unbedeutend. Die Beiden möchten zusammenbleiben.

LKG und Selbstbewusstsein

9. **Würdest du sagen, dass Eltern Einfluss auf das Selbstbewusstsein ihres Kindes haben können?**
   Mein Fokus richtete sich auf die Eltern. Um ihnen über die Vorstellung des perfekten Kindes hinweg zu helfen, vermittelte ich Ihnen auf Wunsch Adressen von einer Psychologin. Wenn Eltern stark sind, können sie das Selbstbewusstsein ihres Kindes fördern, deren Fähigkeiten, wie Sport, Musik etc. verstärken.

10. **Beziehungsweise wie können Eltern ihre LKG Kinder/Jugendliche unterstützen?** Zuhören und ernst nehmen. Achtung! Sätze wie «du siehst schön aus» oder «es gibt viel Schlimmeres» sind nicht hilfreich.

11. **Nach Auswertung meiner Umfrage ist rausgekommen, dass 73% der Selbstbetroffenen keine professionelle Hilfe hatten und etwa die Hälfte davon sagen, dass sie diese gebraucht hätten. Ist man sich dessen bewusst und wird professionelle Hilfe angeboten?**
    Selten. Um eine Änderung zu erwirken braucht es Verbündete, Geldquellen, IV, …..

12. **Diejenigen, welche professionelle Hilfe hatten, also zum Beispiel von einem Therapeuten, wurden entweder von der Familie, vom Arzt oder durch Selbstinitiative vermittelt. Könnte man da etwas dagegen tun, dass die Ärzte mehr dieses Bedürfnis den Eltern klar macht?**
    Dieser Wunsch der Vermittlung könnte in Richtlinien aufgenommen werden und wäre schnell umsetzbar.

13. **Für die meisten war die schlimmste Zeit die Pubertät. In dieser Zeit beschäftigt man sich ja sehr mit dem Aussehen und vergleicht sich mit anderen. Was wäre eine Möglichkeit, um dies zu vermeiden oder zumindest zu verbessern? Gibt es dies überhaupt?**
    Siehe Antwort 8 und 9

Fragen zu Selbsthilfegruppen

14. **61% der Befragten litten/leiden unter Mobbing/Hänseleien oder Ausgrenzung. Denkst du, dass eine Selbsthilfegruppe dies mindern könnte?**
    Eine Selbsthilfegruppe könnte helfen sich weniger alleine zu fühlen. Obwohl jeder Jugendliche mit seiner Geschichte einzigartig ist, kann ihm der Austausch mit Betroffenen helfen.
    Neue Medien, wie YouTube, Twitter, Facebook etc. werden von Teenagern ohnehin benutzt, Warum nicht den Austausch in diesen Kanälen fördern?
    Selbsthilfevereinigungen in D bieten auch Kurse für Jugendliche an.

15. **Gibt es Selbsthilfegruppen für LKG Kinder in der Schweiz?**
    Meines Wissens nicht. In einer solchen Gruppe würde ich ein fliessendes Alter sehen, über das Teenageralter hinaus. Als Vision/Lichtblick für die Jüngeren, wie das Leben nach Behandlungsabschluss aussehen kann. Die Gesprächsleitung einer psychologisch geschulten Peron wäre Bedingung.

Blick über den Tellerrand…

16. Du hast ja auch das «Projekt Indien». Wie kam es dazu und was sind so die grössten Unterschiede zur Schweiz?

Dank einer Einladung des Chirurgen Dr. Dr. Klaus Honigmann†, der im S.D.M. College of Dental Sciences and Hospital in Dharwad, Karnataka, Südindien während jeweils 10 Tagen im Jahr Kinder mit Spaltfehlbildungen operierte. Er operierte zusammen mit Dr. Dr. Johannes Kuttenberger die Kinder in der Regel einzeitig, d.h. in einer einzigen Operation. 1996 – 2002 kam die Methode in Indien sehr gelegen, weil sich viele Eltern keine weitere Reise in das Spaltzentrum leisten konnten. Aus dem Umkreis von hunderten von Kilometern reisten Eltern mit ihren Kindern in staubigen, mit Menschen überfüllten Bussen an.

Als Verbindungsfrau zwischen den Eltern und Kindern auf der Abteilung einerseits, den Pflegefachfrauen und dem Geschehen im Operationssaal anderseits, hörte ich mir deren Sorgen und Bedürfnisse an und vermittelte. Pro Familie wurde ein Erwachsenenbett zugeteilt. Welch friedliches Bild, wenn Mutter, Kind und Grossmutter im selben Bett schliefen. Kein Kindergeschrei war zu hören.

Besonders staunte ich über die selbstverständliche Gabe von Milch mit einem Löffel, Becher, Paladaj oder anderem Gefäss. Aufgewachsen in einer Kultur mit Flaschen lernte ich rasch, die Vorteile der einfachen Trinkgefässe kennen: Leicht zu reinigen, bestehend aus einem einzigen Teil, überall vorhanden. Selbst die Neugeborenen mit breiten Spalten kamen bestens damit zurecht.

Nach unserem letzten freiwilligen Einsatz, übernahm die weltweit tätige Smile Train Organisation die kostenlosen Behandlungen.

Inzwischen wurde das S.D.M. College of Dental Sciences and Hospital als ein Spaltzentrum dieser Organisation anerkannt. Jährlich werden über 1000 Kinder operiert. Die Organisation garantiert auch deren Nachbetreuung. Mit Bussen werden die Kinder aus den Dörfern zu einer Kontrolle abgeholt und ins Zentrum geführt. Smile bedeutet lächeln, die Organisation schenkt gewissermassen den Kindern das Lächeln zurück.

Im Projekt «Hilfe zur Selbsthilfe», übernehmen die indischen Chirurgen vor Ort die Operationen und kieferorthopädischen Behandlungen.

24.Mai 2021

13 Deklaration

Ich erkläre hiermit,

- dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und nur unter Benutzung der angegeben Quellen verfasst habe,
- dass ich auf eine eventuelle Mithilfe Dritter in der Arbeit ausdrücklich hingewiesen habe.

Ort, Datum: .....

Unterschrift: .....