

Zahlen, Daten, Evidenz – die neue *Gesichter*-Rubrik „Neues aus der Forschung“

Spätestens seit der Corona-Pandemie ist wahrscheinlich vielen der Begriff Evidenz schon einmal begegnet. Zu dieser Zeit diskutierte die breite Öffentlichkeit vielfach über die Wirksamkeit neuer Therapien und Impfungen. Aber was bedeutet der Begriff? Als Evidenz in der Medizin bezeichnet man einen empirisch erbrachten Nachweis des Nutzens einer diagnostischen oder therapeutischen Aktion. Empirisch bedeutet, dass Wissen aus wissenschaftlicher Erfahrung gewonnen wurde.

Auch in der Behandlung der LKGS spielt Evidenz eine Rolle und das nicht nur bei Operations-Verfahren, sondern vor allem auch bei anderen Behandlungskonzepten – seien es Logopädie, Kieferorthopädie oder Physiotherapie.

In der neuen Rubrik „Neues aus der Forschung“ erscheinen in Zukunft Artikel, die zum einen Begriffe und Zusammenhänge erklären, die in wissenschaftlichen Studien vorkommen und zum anderen soll es gezielt um aktuelle Forschungsergebnisse rund um die LKGS und deren Folgen gehen. Was haben unsere Leser*innen davon? Sie können mit Hintergrundwissen aus dem Bereich der Wissenschaft gezielter nach für sie geeigneten Behandlungskonzepten suchen und so auch gezielter bei medizinischem Personal nachfragen. Außerdem können sie ihr Wissen zum Thema LKGS erweitern, wie zum Beispiel zu Themen wie psychosoziale Folgen der LKGS. Dieses Wissen kann auch bei der Unterstützung eines betroffenen Kindes hilfreich sein.

Für Anregungen und Beiträge unserer Leserschaft sind wir dankbar.

Aktuelle Forschungen zum Thema LKGS und den psychosozialen Folgen

Anja Eckert

Zu meiner Person und Motivation

Bevor ich auf aktuelle Forschungen zum Thema LKGS eingehe, möchte ich Biografisches aus meinem Leben teilen, um so die Notwendigkeit einer besseren Versorgung für uns ältere LKGS-Betroffene anschaulich zu machen.

Ich wurde vor fast fünfzig Jahren in der ehemaligen DDR mit einer einseitigen Lippen-Kieferspalte geboren. Meinen Eltern wurde eine behandelnde Klinik von Amtswegen zugewiesen, ein Mitspracherecht hatten sie nicht. Glück hatte ich, dass es eine renommierte war, Pech, dass diese so weit weg war, denn für meine Eltern war diese ohne Auto nur mit großen Strapazen zu erreichen. Vom interdisziplinären Konzept konnte ich damals kaum profitieren, da aufgrund der weiten Entfernung nur selten Termine möglich waren. In manchen Jahren schafften es meine Eltern überhaupt nicht zum jährlichen Kontrolltermin zu fahren.

Eine kieferorthopädische und logopädische Versorgung vor Ort war zwar vorhanden, aber auf dem Land fehlte die Expertise für die Behandlung von LKGS-Folgen. Zudem waren die technischen Möglichkeiten vor allem in der Kieferorthopädie zu DDR-Zeiten noch sehr begrenzt, weshalb die Korrektur meiner spaltbedingten Zahnfehlstellung nicht erfolgreich war. Auch wenn meine Kieferspalte nicht sehr ausgeprägt ist, hat sie Auswirkungen auf die Frontzähne meines Oberkiefers. Im Spaltbereich ist ein Zahn doppelt angelegt, was eine Verschiebung der Mittellinie zur Folge hat.

Eine Korrektur-Operation (Lippe und Nase) erfolgte im Alter von 23 Jahren. Die Chirurgen taten ihre Arbeit, das Ergebnis der Lippenkorrektur war gut, das der



Anja Eckert ist Redaktionsmitglied und beschäftigt sich mit Studien rund um LKGS und psychosoziale Folgen

Nase weniger. In der Spaltsprechstunde wurde gar nicht über meine Zähne gesprochen, obwohl die vorhandene Asymmetrie aufgefallen sein muss. Danach beschäftigte mich meine Fehlbildung lange nicht, denn ich war der Meinung, ich sei austherapiert und es sei kein besseres Ergebnis mehr möglich.

Vor circa zehn Jahren kam ich während meiner Zeit in Belgien in Kontakt mit einer niederländischen Bloggerin, die selbst auch Spaltträgerin ist. Auf ihrer Website durfte ich etwas zu meinen Spalt-Erfahrungen schreiben. Um ein besseres Bild zu meiner Außenwirkung zu bekommen, bat ich Freund*innen, mir zu sagen, wie sie mich mit den Spuren meiner Spaltfehlbildung wahrnehmen. Mir ist dann schnell bewusst geworden, wie schwierig es für Freund*innen ist, diese doch sehr persönliche Frage zu

beantworten, denn sie wollen einen nicht verletzen. Eine mehrmals gehörte Antwort war: „Wenn Du es nicht thematisiert hättest, hätte ich es nicht bemerkt.“, was in meinen Ohren wie eine Verlegenheits-erwiderung klang.

Zurück in Deutschland vertiefte ich mich in das Thema LKGS, vor allem, was die psychosozialen Folgen angeht. Durch mein abgeschlossenes Studium verschiedener Fächer der Sozialwissenschaften bin ich in der Lage, Studien zu lesen und zu interpretieren. Ich begann, wissenschaftliche Artikel zum Thema zu sammeln. Und ich wurde Mitglied der Selbsthilfvereinigung.

Aufgrund eigener Erfahrungen und der Erinnerung an die Erfahrungsberichte anderer Betroffener ist mir bewusst geworden, dass eine bessere Versorgung von uns älteren Betroffenen nicht vom Himmel fällt, schon gar nicht in Zeiten, in denen das Budget der gesetzlichen Krankenkassen nicht größer wird und aufgrund steigender Kosten gespart werden muss.



Die Kosten für kieferorthopädische Behandlungen im Erwachsenenalter werden von den Krankenkassen nur in ganz bestimmten Fällen übernommen

So bekam ich auf Anfrage nach einer kieferorthopädischen Behandlung bei zwei Kliniken jeweils eine Absage mit der Begründung, die Krankenkasse würde die Kosten in meinem Fall nicht übernehmen. So wie ich es verstanden habe, sind den Kliniken die Hände gebunden, denn sie müssen sich an die Vorgaben der Krankenkassen halten. Als Privatleistung wäre eine kieferorthopädische Korrektur in meinem Fall möglich. Ein weiteres großes Thema scheint die Versorgung mit Zahnersatz im Spaltbereich zu sein. Ich hörte von juristischen Odysseen Betroffener und von einem für LKGS-Betroffene ungünstigen Gerichtsurteil¹.

Bei der Recherche fiel mir eine Diskrepanz zwischen der Beschreibung von Behandlungskonzepten von Seiten der Spaltzentren und den Erfahrungen und Nöten von älteren Betroffenen auf. Wir kommen in der Beschreibung von Therapiekonzepten nicht vor. Es scheint, als würde für Spezialist*innen die Behandlung der Fehlbildung im frühen Erwachsenenalter enden. Primär- und Sekundärbehandlungen sind dann zwar meist abgeschlossen, aber was machen diejenigen Betroffenen, bei denen die Behandlung nicht so erfolgreich war? Dieses Problem könnte Ältere unter uns betreffen, denn die technischen Möglichkeiten in der Behandlung waren vor etlichen Jahrzehnten noch nicht so gut, vor allem in der DDR. Die bei uns Älteren meist noch sichtbarereren Folgen der Spalte können meines Erachtens den beruflichen Werdegang beeinflussen oder haben es schon, und in nicht wenigen Fällen romantische und soziale Beziehungen. Mit fortschreitendem Alter können weitere Probleme hinzukommen, zum Beispiel mit dem Gehör und mit den Zähnen im Spaltbereich. So wie ich es verstanden habe, werden wir erwachsenen Betroffenen bei vielen Zahnbehandlungen mit Nichtspaltträger*innen gleichgestellt. Und das scheint mir ungerecht, da einige Probleme, auch wenn sie erst im Alter auftreten, Folge der Fehlbildung sein können.



Symmetrie wird oft als ästhetisch ansprechend wahrgenommen, auch bei Gesichtern

Zusammengefasst: Viele von uns Betroffenen leiden wahrscheinlich ein Leben lang an den Folgen von Stigmatisierung. Wir fühlen uns auch als Erwachsene immer noch unsicher in Bezug auf Beruf, Freundschaften und Liebesbeziehungen. Anzunehmen ist (und das bestätigen sozialwissenschaftliche Studien – dazu gleich mehr), dass wir oft weniger gut bezahlt werden, weil man uns aufgrund unserer äußeren Abweichung weniger zutraut. Ästhetik spielt da doch eine nicht ganz unwichtige Rolle. Gleichzeitig sollen wir kostspielige Korrekturen wie zum Beispiel von spaltbedingten Kiefer- und Zahnfehlstellung selbst bezahlen, nur weil wir erwachsen sind und wir in diesem Fall keinen Anspruch mehr auf Kieferorthopädie haben (so wie Kinder und Jugendliche ihn haben). Ästhetische Gesichtspunkte spielen eine Rolle, denn gravierende Abweichungen von der Norm (in Folge einer LKGS) können psychosoziale Folgen für Betroffene haben.

Was sagt die Wissenschaft zu diesen Zusammenhängen, die ich als Betroffene bei mir selbst und auch bei anderen Betroffenen sehe?

Stand der Forschung

Die eben beschriebene Diskrepanz zwischen Anspruch und Wirklichkeit erlebe nicht nur ich so, sondern diese wird auch durch die Forschung bestätigt. Zum einen gibt es die Attraktivitätsforschung, die Phänomene wie den **Pretty Privilege**² und den **Halo-Effekt** bestätigt, und man im Umkehrschluss daraus folgern ►

¹ Hier können Sie nachlesen: <https://www.iww.de/aaz/kurz-berichtet/aktuelle-rechtsprechung-bundessozialgericht-erstattung-auch-bei-lippen-kiefer-gaumenspalte-auf-festzuschuesse-be-grenzt-n80624>

² Lesen Sie Erläuterungen zu den hervorgehobenen Fachbegriffen in diesem Artikel im Glossar auf S. 17

kann, dass diese nachgewiesenen Effekte sehr wohl Nachteile für Menschen mit Asymmetrien gerade im Mittelgesicht vermuten lassen.

Nicht nur, dass Betroffene als weniger attraktiv angesehen werden – sehr oft läuft die Beurteilung schnell und unbewusst (**Unconscious Bias**) – sie werden auch als weniger kompetent und vertrauenswürdig wahrgenommen. Noch immer werden Bösewichte in Filmen mit entstellenden Merkmalen dargestellt, manchmal auch mit einer sichtbaren Spaltfehlbildung.

Mittlerweile wurde auch zu den Folgen von LKGS geforscht. In Deutschland gibt es wenige Studien, in Großbritannien etwas mehr, obwohl Expert*innen auch dort konstatieren, dass es gravierende Forschungslücken zu den psychosozialen Folgen der Fehlbildung gibt (Stock, 2015³). Dort wird die LKGS als lebenslange Beeinträchtigung gesehen und es wird eine lebenslange Versorgung gefordert (Stock, 2015). Nicola Marie Stock, eine Wissenschaftlerin der Universität Bristol, bringt es auf den Punkt: Die Notwendigkeit der medizinischen und psychologischen Versorgung hört eben nicht mit dem Erreichen des 18. Lebensjahres auf. („It Doesn't All Just Stop at 18': psychological adjustment and support needs of adults born with cleft lip and/or palate“, dt.: Es hört nicht mit dem 18. Lebensjahr auf: Psychologische Anpassung und Unterstützungsbedarf von Erwachsenen, die mit einer Lippen- und/oder Gaumenspalte geboren wurden).

Eine andere Studie ging der Frage nach, wie Erwachsene Bilder von Babys mit noch nicht-operierter Spalte beurteilen, im Vergleich zu Fotos von Babys ohne Spalte. Proband*innen schauten die Fotos betroffener Kinder weniger lang an und beurteilten betreffende Babys auch als weniger attraktiv. (Parsons et al, 2011⁴) Daraus ableiten lässt sich die Vermutung, dass sich eine solche Fehlbildung auf die früheste Interaktion zwischen Eltern und Kind auswirkt, was in



Menschen, die attraktiv auf andere wirken, bekommen schnell auch andere positive Eigenschaften zugeschrieben – das ist der sogenannte Heiligenschein-Effekt

konkreten Studien noch untersucht werden müsste. Wenn sich da ein Zusammenhang bestätigen sollte, hieße das, dass eine sehr gute psychologische Unterstützung werdender Eltern unabdingbar ist, um möglichen negativen Konsequenzen für die Entwicklung des Kindes vorzubeugen. Mittlerweile weiß man um die Bedeutung von Bonding in den ersten Lebensstunden.

Für uns ältere Betroffene bedeutet das, dass wir eine doppelte Last mit auf den Weg bekamen: Zum einen die Fehlbildung und die daraus resultierenden medizinischen Folgen. Aufgrund begrenzter technischer Möglichkeiten konnten viele von uns älteren Betroffenen noch nicht sehr gut operiert und behandelt werden. Zum anderen mussten nicht wenige von uns unter mangelnder Fürsorge leiden, denn unsere Eltern wurden nicht aufgeklärt. Sie wurden zum Großteil bei der Geburt überrascht. Sie wurden nicht im nötigen Maße aufgefangen und unterstützt und kämpften wahrscheinlich mit Stigmatisierung beziehungsweise mit der Angst davor (siehe Übersichtsarbeit von Jürgen Teumer, 1978⁵). Das heißt für uns erwachsene Betroffene, dass die Nachteile durch Stigmatisierung (Halo-Effekt,

Pretty-Privilege, Unconscious bias) noch verstärkt werden können durch Unsicherheiten aufgrund von fehlendem Vertrauen⁶ und daraus resultierendem mangelnden Selbstwert.

Es würde zu weit führen, noch auf weitere Studien im Detail einzugehen, weshalb ich mich darauf beschränke, diese in kurzen Stichworten zusammenzufassen und zu verlinken:



Zu LKGS und psychosozialen Folgen sollte mehr geforscht werden

³ Hier können Sie den Artikel nachlesen: https://www.researchgate.net/publication/11920451_Quality_of_Life_in_Adults_With_Repaired_Complete_Cleft_Lip_and_Palate

⁴ Hier können Sie die Studie nachlesen: <https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0025897>

⁵ Hier können Sie nachlesen: https://publishup.uni-potsdam.de/opus4-ubp/frontdoor/deliver/index/docId/5254/file/HPF_Bd8_H1_s97_120.pdf

⁶ Der Begriff Urvertrauen beschreibt das tief verwurzelte Gefühl von Sicherheit und Geborgenheit, das ein Kind durch liebevolle und verlässliche Fürsorge in den ersten Lebensmonaten entwickelt.

Studie **„Social motivation in individuals with isolated cleft lip and palate“** von Ellen van der Plas, Timothy R Kosciak, Amy L Conrad, David Moser, Peg Nopoulos: In dieser Studie geht es um die soziale Isolation von Individuen mit LKGS: Die Wissenschaftler*innen stellen die Theorie auf, dass Menschen mit LKGS-Fehlbildung über eine geringe soziale Motivation verfügen und diese führe zu negativem sozialen Feedback.

Hier finden Sie die Studie: www.pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3674185/



Studie **„Abnormal Brain Structure in Children With Isolated Clefts of the Lip or Palate“** von Peg Nopoulos, Douglas R. Langbehn, John Canady et al.: Die Wissenschaftler*innen kommen zu dem Ergebnis, dass Kinder und Jugendliche mit LKGS abnormale Hirnstrukturen aufweisen, vermutlich infolge abnormaler Hirnentwicklung (infolge von Hör- und Sprechentwicklungsdefiziten).

Hier finden Sie die Studie: www.jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/570903



Studie **„Evaluation of facial appearance in patients with repaired cleft lip and palate: comparing the assessment of laypeople and healthcare professionals“** von Samar Alhayek, Mohammed Alsalem, Yazeed Alotaibi, Aamir Omair: Die Wissenschaftler*innen stellen fest, dass medizinische Spezialist*innen die Ästhetik der Gesichter von Patient*innen mit LKGS als weniger gut beurteilten und mehr Behandlungsbedarf sehen als Laien. Eine mögliche Erklärung hierfür könne der analytisch professionelle Blick des Fachpersonals sein.

Hier finden Sie die Studie: www.jkampr.springeropen.com/articles/10.1186/s40902-019-0189-1



„Interpersonal Relationship Experiences in Adults Born With Cleft Lip and/or Palate: A Whole of Life Survey in the United Kingdom“ von Kenny Ardouin, Matt Hotton, Nicola Marie Stock: Die Studie untersucht den Einfluss von LKGS auf Beziehungen (Freundschaften, Partnerschaften, Berufsalltag) aufgrund von Selbstangaben befragter Betroffener. Viele berichten, keinerlei Probleme zu haben. Einige berichten von schwierigen Erfahrungen (Mobbing und Diskriminierung im Erwachsenenalter in der Öffentlichkeit und am Arbeitsplatz, Unsicherheit in intimen Beziehungen, unsichere Bindung). Die Wissenschaftler*innen resümieren, dass eine psychologische Unterstützung von Kindheit an nötig sei, um die Entwicklung eines positiven Selbstbilds und sozialer Fähigkeiten zu unterstützen.

Hier finden Sie die Studie: www.pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33535806/



Studie: **„I smile, but Without Showing My Teeth: The Lived Experience of Cleft, Lip, and Palate in Adults“** von Asgjerd Litréré Moi, Harald Gjengedal, Hallvard Vindenes: In dieser Studie wurden 21 betroffene Männer im Durchschnittsalter von 41 Jahren zu ihrem Aufwachsen mit LKGS befragt. Die Befragten fühlen sich körperlich anders und fühlen sich teils wenig gesellschaftlich inkludiert. Teilweise sind sie unzufrieden mit ihrer Behandlung, zögern aber mit weiteren Behandlungsschritten. Fazit: Immer noch vorhandene Herausforderungen aufgrund

psychologischer, funktioneller und ästhetischer Einschränkungen bedürfen einer individuellen, lebenslangen und interdisziplinären Behandlung.

Hier finden Sie die Studie: www.journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1055665620922096



Fazit

Zusammenfassend kann festgehalten werden,

- dass viel mehr geforscht werden muss, vor allem die psychosozialen Folgen der LKGS betreffend,
- dass bisherige Studienergebnisse eine andauernde Benachteiligung Betroffener vermuten lassen (Schule, Ausbildung, Beruf, Freundschaften, romantische Beziehungen),
- dass deshalb auch gerade die Unterstützung erwachsener Betroffener durch Spaltzentren weitergehen muss, vielleicht sogar das ganze Leben lang und
- dass ästhetische Gesichtspunkte von chirurgischen, kieferorthopädischen Behandlungen und der prothetischen Versorgung der Zähne im Spaltbereich eine Neubewertung erfahren sollten und eben nicht nur als Schönheitsbehandlungen und damit Privatangelegenheit gesehen werden dürfen. Denn Ästhetik spielt sehr wohl eine Rolle bei der Abmilderung spaltbedingter Folgen und ist damit Voraussetzung für eine verbesserte gesellschaftliche Integration Betroffener. ■

Dieser Beitrag gibt die persönlichen Erfahrungen und Meinungen der Autorin wider. Er ersetzt keine medizinische, rechtliche und therapeutische Beratung. Für individuelle Fragen zur Behandlung oder Kostenübernahme wenden Sie sich bitte an Fachärzt*innen, Therapeut*innen und an entsprechende Beratungsstellen.